

رسالة محمد





پژوهشگاه غدد و متابولیسم  
دانشگاه علوم پزشکی تهران



مرکز تحقیقات اخلاق  
و تاریخ پزشکی  
دانشگاه علوم پزشکی تهران



# پزشک و ملاحظات اخلاقی

جلد دوم

تألیف

دکتر باقر لاریجانی و همکاران



# پزشک و ملاحظات اخلاقی

## ویرایش سوم ۱۴۰۳

### مقدمه

اخلاق زیست پزشکی حوزه‌ای پویاست که نقش مهمی در حفظ حقوق جوامع در حوزه سلامت، برقراری عدالت و ارائه مراقبت عادلانه، و نیز بهبود کیفیت مراقبت‌ها دارد. هرچند کتب متعددی در این حوزه در کشورهای دیگر نگاشته شده و برخی از آن‌ها نیز به فارسی برگردان شده است؛ اما اخلاق زیستی در جوامع غربی مبتنی بر اندیشه سکولار و همواره با تاکید بر ایجاد چارچوب‌هایی جهان‌شمول بوده است. لذا دغدغه و لزوم نگارش منبعی مستقل و مبتنی بر فرهنگ بومی و ارزش‌های دینی، وجود داشت که در حدود دو دهه قبل به چاپ کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» انجامید.

از زمان نگارش و انتشار کتاب «پزشک و ملاحظات اخلاقی» (۱۳۸۲) و ویرایش دوم آن (۱۳۹۲) تاکنون تغییرات چشمگیری در حوزه اخلاق پزشکی ایجاد شده است. شاید مهم‌ترین این تغییرات ناشی از افزایش توجهات و آگاهی‌های عمومی در جوامع، و نیز ایجاد و رشد فناوری‌های جدید باشد. طی یک روند رو به رشد در دهه‌های اخیر، خصوصاً در جامعه ما، اخلاق پزشکی از یک حوزه نظری و محدود به گروه‌های پزشکی، به موضوعی عمومی‌تر بدل شده است. علاوه بر ارتقای عمومی مطالبات اخلاق پزشکی در جامعه، در جامعه دانشگاهی نیز شاهد ارتقای سطح تحصیلات تکمیلی در این حوزه، و نیز توسعه پژوهش در حیطه‌های مرتبط بوده‌ایم. در حوزه اخلاق بالینی، ارتباط موثر با مراجعین حوزه سلامت و تمرکز بر رویکرد بیمار-محور، و ارتقای تعهد حرفه‌ای بسیار مورد تاکید است. رعایت حریم خصوصی و محرمانگی در روند زمان، معانی کامل‌تر و گاه متفاوتی پیدا کرده است. حفظ امنیت داده‌ها، با گسترش نظام‌های الکترونیک، دچار چالش‌های جدیدی شده است. همچنین، رشد فناوری‌های پزشکی در حوزه‌های مختلف؛ از جمله هوش مصنوعی، چالش‌های جدیدی را رودر روی محققان قرار داده است.

یکی از موضوعات مهمی که در فاصله بین چاپ ویرایش قبلی با این ویرایش رخ داد، پاندمی کرونا بود که چالش‌های اخلاقی ویژه خود را به همراه داشت و بسیاری از جوامع را درگیر ساخت. مقالات متعددی در این موضوع به چاپ رسید و سرفصل‌های متنوعی از جمله: قرنطینه و محدودیت‌ها در جوامع، نحوه مدیریت مبتنی بر اخلاق کمبود منابع و تجهیزات پزشکی، استفاده از درمان‌های اثبات نشده، افشای ابتلای بیمار در تقابل با رازداری، و بسیاری دیگر مورد بحث قرار گرفت. این پاندمی، همچون بحرانی بزرگ، همان‌طور که گروه‌های پزشکی و مراقبت از بیمار را در نحوه مدیریت درمان با مشکلاتی روبرو کرد، در مدیریت اخلاقی بحران نیز سوالات بسیاری را ایجاد نمود.

اما علیرغم توسعه روزافزون اخلاق زیست‌پزشکی، بنظر می‌رسد گاه در عمل شاهد افت جایگاه علم در صحنه عمل هستیم. افزون بر پاندمی کووید-۱۹، متأسفانه در درگیری‌های جنگی، و علیرغم عدم رعایت کنوانسیون‌های بین‌المللی، بی‌عملی و منفعل بودن سازمان‌ها و گروه‌های اخلاق زیستی جهان را در دفاع از حقوق غیرنظامیان خصوصاً گروه‌های آسیب‌پذیر، و مجروحین جنگی شاهد بوده‌ایم. بنظر می‌رسد فاصله بزرگی بین نظر و عمل وجود دارد؛ چنانچه یکی از دانشجویان دکترای اخلاق پزشکی (دکتر منصوره مدنی) در پایان نامه خود با عنوان «بررسی علل و زمینه‌های شکاف بین نظر و عمل اخلاقی در پزشکی و ارائه راهکارهای عملی» (۱۳۹۷) بدان پرداختند. آنچه در این تحقیق ارزنده بدان پرداخته شد، علاوه بر مولفه‌های مهمی چون حساسیت اخلاقی، استدلال و قضاوت اخلاقی، نگرش، انگیزش، اراده و منش اخلاقی؛ ارائه راهکارهایی شامل آموزش اثربخش، و اخلاق‌مدار کردن قوانین و فرآیندهای اجرایی بود؛ به نحوی که بتواند به تغییر رفتار و ارتقای اخلاقی در عمل منجر شود. بنظر می‌رسد بعد از حدود سه دهه فعالیت‌های اخلاق پزشکی معاصر در کشور ما و چاپ کتب و مقالات متعدد، لازم است محققین و اندیشمندان حوزه اخلاق پزشکی، بیش از پیش به نحوه نهادینه کردن هنجارهای اخلاقی و توسعه اخلاق حرفه‌ای در عمل بپردازند.

در خصوص ویرایش جدید کتاب «پزشک و ملاحظیات اخلاقی» نکاتی را قابل ذکر می‌دانیم. در این نسخه، هرچند بخش دوم کتاب که ترجمه درسنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی می‌باشد، بدون تغییر نسبت به چاپ قبلی، منتشر می‌شود؛

اما بخش اول کتاب، شامل فصول تالیفی، مورد بازبینی و تکمیل قرار گرفته است. مباحث «تعهد حرفه‌ای» و «ارتباط پزشک و بیمار» قبلاً در فصل ۴ آمده بود، ولی در ویرایش جدید، به دلیل اهمیت موضوع، تعهد حرفه‌ای با تفصیل بیشتری در فصلی مجزا آورده شده است.

در پایان از تمامی اندیشمندان، اساتید و محققین ارجمند که در تدوین این کتاب به نحوی سهم داشته‌اند، تشکر می‌کنم. سعی ما بر این بوده است که اسامی همه بزرگواران ذکر شود و نام کسی از قلم نیافتد. به دلیل این که به برخی همکاران ویرایش‌های قبلی دسترسی نداشتیم، به ذکر اسامی بسنده شده است؛ اما مشخصات همکاران ویرایش جدید دقیق‌تر ذکر شده است. این فرصت را مغتنم می‌شمارم تا از همکاران عزیزی که در مدیریت اجرایی فراهم شدن کتاب نقشی موثر داشتند، بطور ویژه تشکر نمایم. سرکار خانم دکتر مهشاد نوروزی (از استادیاران جوان و فعال حوزه اخلاق پزشکی)، خانم دکتر حانیه توسلی و خانم دکتر نفیسه توسلی نقش مهمی در به سرانجام رسیدن تلاش‌های انجام شده داشته‌اند. همچنین، از خانم دکتر مریم اعلا، خانم سلماسادات نقوی الحسینی، خانم لیلا سرافراز، خانم شکوه سلیمی، و خانم فاطمه ذاکر حسینی برای همکاری ارزشمندشان تشکر می‌شود. از اساتید و صاحب‌نظران این حوزه انتظار داریم نواقص و ایرادات را گوشزد فرمایند تا در چاپ‌های آتی مورد توجه و اصلاح قرار گیرد. امید است این تلاش مورد قبول درگاه الهی واقع شود و وسیله موثری باشد در نضج اخلاق و کرامت انسانی در جامعه.

### دکتر باقر لاریجانی

رئیس پژوهشگاه غدد و متابولیسم

دانشگاه علوم پزشکی تهران

دی ماه ۱۴۰۳





# اسامی نویسندگان و ویراستاران کتاب پزشکی و ملاحظات اخلاقی

## ◀ نظارت علمی و اجرایی کتاب

دکتر باقر لاریجانی؛ فوق تخصص غدد و متابولیسم، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

## ◀ ویرایش اول کتاب

### تالیف و ویرایش:

دکتر علیرضا باقری؛ دکترای اخلاق پزشکی از کشور ژاپن، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

دکتر علیرضا پارساپور؛ استادیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

دکتر فرزانه زاهدی انارکی؛ دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

بخش‌هایی از کتاب «اخلاق پزشکی» منتشره توسط معاونت امور فرهنگی، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، چاپ ۱۳۷۰

## ◀ مترجمان (جلد دوم):

**دکتر علی جعفریان؛** استاد، گروه جراحی عمومی، مرکز تحقیقات پیوند کبد، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر علی کاظمیان؛** دانشیار رادیوانکولوژی، انستیتو کانسر، مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره)، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر سید موسی صدر حسینی؛** گروه گوش و حلق و بینی، دانشکده پزشکی، مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره)، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

## ◀ ویرایش دوم کتاب

### تدوین:

**دکتر فریبا اصغری؛** استاد، متخصص طب کار، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

**دکتر علیرضا باقری؛** دکترای اخلاق پزشکی از کشور ژاپن، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر محسن خوش نیت؛** فوق تخصص غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر فرزانه زاهدی انارکی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

### ترجمه:

**دکتر کیارش آرامش؛** دکترای تخصصی پزشکی اجتماعی، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر پونه سالاری؛** استاد، متخصص داروسازی بالینی، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

## ویرایش:

**دکتر علیرضا پارساپور؛** استادیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر فرزانه زاهدی انارکی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر پونه سالاری؛** استاد، متخصص داروسازی بالینی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

## ◀ ویرایش سوم کتاب:

### تدوین:

**دکتر فریبا اصغری؛** استاد، متخصص طب کار، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

**دکتر علیرضا اولیایی منش؛** استاد، دکترای سیاست گذاری سلامت دانشگاه علوم پزشکی تهران، استادیار افتخاری دانشگاه یورک انگلستان، مرکز تحقیقات عدالت در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر فرزانه زاهدی انارکی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر احسان شمسی گوشکی؛** دانشیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر ژیلادصادقی؛** استاد، متخصص بهداشت مادر و کودک، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

**دکتر رضا عمانی سامانی؛** استادیار پژوهشی، پزشکی تولید مثل، پژوهشگاه رویان، جهاد دانشگاهی، تهران، ایران

**دکتر زینب فکوره فرد؛** کارشناسی ارشد، اقتصاد بهداشت، مرکز تحقیقات عدالت در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر مینا مبشر؛** دانشیار، دکترای تخصصی اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، دانشکده طب ایرانی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

**دکتر محمدرضا مبینی زاده؛** دانشیار، دکترای مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، موسسه ملی تحقیقات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر عفت محمدی؛** استادیار، دکترای سیاست گذاری سلامت دانشگاه علوم پزشکی تهران، مرکز تحقیقات عدالت در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

## ویرایش:

**دکتر شبنم بزمی؛** استاد، متخصص پزشکی قانونی، فلوشیپ اخلاق زیست پزشکی، گروه اخلاق پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

**دکتر علیرضا پارساپور؛** استادیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر حانیسه توسلی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر نفیسه توسلی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات علوم غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر سید عبدالصالح جعفری (زنده یاد)؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، دکترای دین پژوهی، دکترای فقه و اصول، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر کبری جودکی؛** متخصص پره‌بورد زنان و زایمان، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر فرزانه زاهدی انارکی؛** دکترای حرفه‌ای پزشکی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر امیراحمد شجاعی؛** استادیار دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**دکتر نازافزین قاسم زاده؛** دکترای اخلاق پزشکی، گروه اخلاق پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، آذربایجان غربی، ایران

**دکتر مهرزاد کیانی؛** استاد، متخصص پزشکی قانونی، فلوشیپ اخلاق زیست پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

دکتر حمیدرضا نمازی؛ استادیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، هیات علمی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

دکتر مهشاد نوروزی؛ استادیار، دکترای اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

دکتر ندا یآوری؛ گروه اخلاق پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

#### ◀ سایر همکاران در مراحل چاپ و نشر کتاب:

خانم فاطمه باباخانی

خانم فاطمه ذاکر حسینی

خانم لیلا سرافراز

خانم شکوه سلیمی

خانم زینب کریمی

خانم سلماز سادات نقوی الحسینی

## مقدمه‌ی مترجم: (ویرایش ۱۳۹۲)

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

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

جلد اول کتاب، همچون ویراست پیشین، عمدتاً تألیفی است و در این ویراست البته بر کیفیت و کمیت محتوای آن افزوده شده است. اما جلد‌های دوم تا چهارم کتاب که در ویراست جدید جایگزین جلد دوم کتاب در ویراست پیشین شده‌اند، عمدتاً ترجمه‌ی فصولی از «درسنامه‌ی اخلاق زیستی کمبریج» اند. از همین رو، بسیاری از ارزش‌داوری‌ها و توصیه‌های مطرح‌شده در این کتاب، فرافرهنگی و همه‌پذیر نیستند، و در خواندن و به‌کار بستن آن‌ها باید به زمینه و سیاق فرهنگی توجه شود. این بدان معنا نیست که هنجارها و توصیه‌های اخلاقی کاملاً نسبی و وابسته به فرهنگ‌اند. اما بخش بزرگی از آن‌ها از این ویژگی، برخوردار نیستند یا تمام دارند. از همین رو، برخی از نکات و تقریرات، برای خواننده‌ی مسلمان ایرانی کتاب، از سوی استاد گرامی جناب آقای دکتر لاریجانی تقریر گردید و به کتاب افزوده شد. بی‌تردید این تقریرات بر غنای محتوایی و اخلاقی کتاب بسیار افزوده است و شایستگی آن را

برای کسب عنوان کتاب مرجع اخلاق پزشکی، در امتحانات وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی بیش‌تر کرده است. البته برای حفظ امانت در ترجمه، تقریرات استاد با فونت متمایز و بین [کروشه] آورده شده است. جناب آقای دکتر لاریجانی، همانند ویراست پیشین، علاوه بر تألیف جلد اول این کتاب، نظارت بر ترجمه‌ی سایر مجلدات را نیز متقبل شده‌اند و با وجود کثرت مشغله، در این مهم بذل دقت و توجهی شایان داشته‌اند. لذا به سهم خود از ایشان سپاسگزاری و قدردانی می‌کنم. در ترجمه‌ی کتاب تلاش شد تا حفظ امانت در کنار رسایی و روانی مطلب، و پاسداشت زبان فارسی در کنار حفظ دقت و اعتبار علمی متن، مورد رعایت قرار گیرد. ترجمه‌ی چند واژه‌ی خاص البته نیاز به توضیحی چند دارد:

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

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

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

۴- حرفه‌مند به‌عنوان معادل Professional که البته همانند «بالینگر» ممکن است قدری نامأنوس جلوه کند اما به‌نظر می‌رسد که بهترین معادل باشد و این حسن را دارد که با کاربرد واژه‌های جدید ادبیات اخلاق پزشکی فارسی را غنی‌تر و تواناتر می‌کند.

۵- کمک‌خودکشی به‌جای Assisted Suicide که پیش از این «خودکشی با کمک



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

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

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

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

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

این کتاب به‌دست شما خواننده‌ی ارجمند نرسید مگر با تلاش و همت تنی چند از همکاران کاردان و پرتلاش مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران. از این جمله‌اند سرکار خانم زینب کریمی که کار تایپ و صفحه‌بندی کتاب را به انجام رساندند و زحمت اعمال تغییرات مکرر مطالب حتی بعد از تایپ اولیه و گاه چندباره را با خوشرویی و شکیبایی پذیرفتند. سرکار خانم فاطمه باباخانی که زحمت نمونه‌خوانی و ویرایش ادبی کتاب بر عهده‌ی ایشان بود و این کار را با تعهد و دلبستگی مثال زدنی به کار به انجام رسانیدند. سرکار خانم دکتر پونه سالاری که زحمت ترجمه‌ی چهار فصل از کتاب (در جلد دوم) را متقبل شدند. در این جا از تمامی این همکاران صمیمانه سپاسگزاری می‌کنم.

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

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

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

### دکتر کیارش آرامش

دانشیار مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی  
دانشگاه علوم پزشکی تهران

## در سنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی

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

**Peter A. Singer**

A.M. Viens

**Editor-in-Chief Peter A. Singer**

Executive Editor A. M. Viens

Section Editors Richard E. Ashcroft, Solomon R.

Benatar, Joseph M. Boyle, Jr., Abdallah S. Daar, John Lantos, Susan K. MacRae, David Novak, Anne Slowther, James A. Tulsky, Ross Upshur, and A. M. Viens.

**James Andrews**

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

**Kyle W. Anstey**

Bioethicist, University Health Network, Toronto, Canada

**Robert Arnold**

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

**Richard E. Ashcroft**

Professor of Bioethics, School of Law, Queen Mary, University of London, UK

**Tarif Bakdash**

Pediatric Neurologist; Lecturer, Damascus University, Syria

**Francoise Baylis**

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

**David Benatar**

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

**Solomon R. Benatar**

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

**Sidney Bloch**

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

**Kerry W. Bowman**

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

**Joseph M. Boyle, Jr.**

Professor, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

**Barry F. Brown**

Professor Emeritus, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

**Ruth Chadwick**

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

**Julie Chalmers**

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

**Larry R. Churchill**

Ann Geddes Stahlman Professor of Medical Ethics, Vanderbilt University Medical Center, Vanderbilt, USA

**Jillian Clare Cohen-Kohler**

Assistant Professor, Leslie Dan Faculty of Pharmacy, University of Toronto, Canada

**Michael H. Cohen**

Assistant Professor, Department of Health Policy and Management, Harvard School of Public Health, Harvard University, Cambridge, USA

**Eoin Connolly**

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

**Harold Coward**

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

**Abdallah S. Daar**

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

**Lori d'Agincourt-Canning**

Clinical Ethicist, Children's and Women's Health Centre, Vancouver, Canada

**Kate Dewhirst**

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

**Bernard M. Dickens**

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

**Jocelyn Downie**

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

**Mary Jane Dykeman**

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

**Margaret L. Eaton**

Lecturer in Management, Graduate School of Business, Stanford University, Palo Alto, USA

**Jonathan H. Ellerby**

Spiritual Program Director, Canyon Ranch Health Resort, Tucson, USA

**Linda L. Emanuel**

Professor, Division of General Internal Medicine, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, USA

**Halley S. Faust**

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

**Ellen Fox**

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

**Linda Ganzini**

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

**Jennifer L. Gibson**

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

**Kathleen C. Glass**

Director, Biomedical Ethics Unit and Associate Professor, Departments of Human Genetics and Pediatrics, McGill University; Clinical Ethicist, The Montreal Children's Hospital, Montreal, Canada

**M. Dianne Godkin**

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

**Gary Goldsand**

Clinical Ethicist, Royal Alexandra Hospital, Edmonton, Canada

**Susan Dorr Goold**

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

**Michael Gordon**

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

**Ronald M. Green**

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

**Stephen A. Green**

Clinical Professor, Department of Psychiatry, Georgetown University Hospital, Washington DC, USA

**Heather L. Greenwood**

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

**Christine Harrison**

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

**Philip C. Hebert**

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

**Barry Hoffmaster**

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

**Mark Hughes**

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

**Edwin C. Hui**

Professor of Medical Ethics, Lee Ka Shing Faculty of Medicine, University of Hong Kong, China

**Roger C. Hutchinson**

Professor Emeritus of Church and Society, Emmanuel College of Victoria University in the University of Toronto, Canada

**Judy Illes**

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

**Patricia Illingsworth**

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

**Jay A. Jacobson**

Chief of the Division of Medical Ethics and Humanities; LDS Hospital and the University of Utah School of Medicine, Salt Lake City, USA

**Carolyn Johnston**

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

**Harvey Kayman**

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

**Nuala Kenny**

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

**Damien Keown**

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

**Ahmed B. Khitamy**

Department of Microbiology, Sultan Qaboos University Hospital, Oman



**Nancy M. P. King**

Professor, Department of Social Sciences and Health Policy; Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, USA

**Irwin Kleinman**

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

**Bartha Maria Knoppers**

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

**Jacob c. Langer**

Chief, Department of General Surgery, Hospital for Sick Children and Professor, Department of Surgery, University of Toronto, Canada

**John Lantos**

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

**Neil Lazar**

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

**Trudo Lemmens**

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

**Benjamin H. Levi**

Associate Professor, Departments of Humanities and Pediatrics, Penn State University, University Park, USA

**Alex V. Levin**

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

**Phillip D. Levin**

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

**Lori Luther**

Faculty of Law, University of Toronto, Canada



**Neil MacDonald**

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

**Susan K. MacRae**

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

**Hazel J. Markwell**

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

**Douglas K. Martin**

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

**Martin F. McKneally**

Professor Emeritus, Department of Surgery, University of Toronto, Canada

**Eric M. Meslin**

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

**Margaret Moon**

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

**Osamu Muramoto**

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

**Roxanne Mykitiuk**

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

**William A. Nelson**

Associate Professor of Psychiatry, Department of Community and Family Medicine, Dartmouth Medical School, Hanover, USA

**Jeff Nisker**

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

**David Novak**

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

**Merril Pauls**

Director of Medical Humanities and Member of the Section of Emergency Medicine, Faculty of Medicine, University of Manitoba, Winnipeg, Canada

**Robert A. Pearlman**

Department of Medicine, and Department of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA

**Eric Racine**

Director, Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montreal, Montreal, Canada

**Howard Radest**

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

**Jason Scott Robert**

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

**Gerald Robertson**

Faculty of Law, University of Alberta, Edmonton, Canada

**Sanda Rodgers**

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

**Zahava R. S. Rosenberg-Vunger**

Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

**Kelley. Ross**

Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

**Lainie Friedman Ross**

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



**Madelaine Saginur**

Research Associate, Centre de Recherche en Droit Public, Université de Montréal, Canada

**Arthur B. Sanders**

Professor, Emergency Medicine, College of Medicine, University of Arizona, Tucson, USA

**Jared M. Schmidek**

Center for the Evaluative Clinical Sciences, Dartmouth Medical School, Hanover, USA

**Sam D. Shemie**

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

**Robert Sibbald**

Clinical Ethicist, London Health Sciences Centre, London, Canada

**Tejinder Sidhu**

Family Physician, Victoria, British Columbia, Canada

**Peter A. Singer**

Director Emeritus, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Senior Scientist, McLaughlin-Rotman Centre for Global Health, University Health Network and University of Toronto, and Professor of Medicine, and Sun Life Chair in Bioethics, University of Toronto, Canada

**Jerome Amir Singh**

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

**Anne Slowther**

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

**Ann Sommerville**

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

**Charles L. Sprung**

Professor of Medicine and Critical Care Medicine, Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah Hebrew University Hospital, Jerusalem, Israel

**Gopal Sreenivasan**

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

**Jeremy Sugarman**

Harvey M. Meyerhoff Professor of Bioethics and Medicine and Deputy Director for Medicine, Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA

**C. Shawn Tracy**

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

**James A. Tulsky**

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

**Ross d Upshur**

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

**Gail A. Van Norman**

Clinical Associate Professor of Anesthesiology and Affiliate Associate Professor of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA

**A. M. Viens**

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

**Frank Wagner**

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

**Sally Webb**

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

**Brent C. Williams**

Associate Professor, Department of Internal Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, USA

**John R. Williams**

Adjunct Professor, Faculty of Medicine, University of Ottawa, Canada

**Linda Wright**

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

**David Young**

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

**Larry Zaraff**

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

**Randi Zlotnik Shaul**

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



## قدردانی و سپاسگزاری

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

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

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

Jeffrey Bibbee, Melanie Bigold, Eoin Connolly, Roger Crisp, Markus Kohl, James Morauta, Mary Rowell, Julian Savulescu , Peter A. Singer, Eli Tyshynski و به‌ویژه Louis Viens. او هم‌چنین از مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی در دانشگاه تورنتو بابت پذیرش او در فلوشیپ اخلاق که به او اجازه داد که این پروژه را کامل کند، تشکر می‌کند.

Peter A. Singer از کسانی که فعالیت شغلی او را در اخلاق زیستی هدایت و حمایت کردند سپاسگزاری می‌کند: Mark Siegler, زنده یاد Frederick Alvan R. Feinstein , H.Lowy , Arnie Aberman, C. David Naylor, Catharine Whiteside, Michael Baker Wendy Levinson, Bob Bell و Joseph L. Rotman. دوستان صمیمی او، عبدالله دار و James G. Wright همواره همراه و یاریگر او بوده‌اند. اما بیش‌ترین سپاسگزاری‌ها و

ابراز عشق او به خانواده‌اش تعلق دارد. فرزندان او David , Erin و Rebecca انگیزه‌ی ویژه‌ای را برایش ایجاد کردند. همسرش Heather ، همراهی همیشگی، پشتیبانی ثابت قدم و دوستی فوق‌العاده برای او بوده است.



## فهرست جلد اول

- a ..... پزشکی و ملاحظات اخلاقی ویرایش سوم ۱۴۰۳
- e ..... پزشکی و ملاحظات اخلاقی ویرایش دوم ۱۳۹۲
- k ..... پیشگفتار ویرایش اول قسمت تألیفی کتاب (سال انتشار ۱۳۸۲)
- m ..... اسامی نویسندگان و ویراستاران کتاب پزشکی و ملاحظات اخلاقی
- ۱ ..... گفتار ۱ جایگاه اخلاق و تعریف اخلاق پزشکی
- ۱۱ ..... گفتار ۲ فلسفه اخلاق پزشکی
- ۴۱ ..... گفتار ۳ گذشته اخلاق پزشکی در دنیا و در کشور ما
- ۵۹ ..... گفتار ۴ تعهد حرفه‌ای پزشکی
- ۷۳ ..... گفتار ۵ ارتباط پزشکی و بیمار
- ۹۹ ..... گفتار ۶ مباحث اخلاق پزشکی قبل از تولد انسان
- ۱۱۱ ..... گفتار ۷ خاتمه حیات انسانی
- ۱۳۱ ..... گفتار ۸ اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص
- ۱۴۳ ..... گفتار ۹ اخلاق پزشکی در پیوند اعضا و بافت‌ها
- ۱۵۵ ..... گفتار ۱۰ اخلاق در آموزش پزشکی
- ۱۶۹ ..... گفتار ۱۱ اخلاق در پژوهش‌های زیست‌پزشکی
- ۲۱۵ ..... گفتار ۱۲ فناوری زیستی (بیوتکنولوژی) و اخلاق پزشکی
- ۲۲۹ ..... گفتار ۱۳ اخلاق پزشکی بالینی
- ۲۳۹ ..... گفتار ۱۴ تخصیص منابع در بخش سلامت
- ۲۶۱ ..... گفتار ۱۵ فعالیت‌های اخلاق پزشکی در کشور

## فهرست جلد دوم

- a ..... پزشک و ملاحظات اخلاقی ویرایش سوم ۱۴۰۳
- e ..... اسامی نویسندگان و ویراستاران کتاب پزشک و ملاحظات اخلاقی
- k ..... مقدمه‌ی مترجم: (ویرایش ۱۳۹۲)
- o ..... درسنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی
- aa ..... قدردانی و سپاسگزاری
- ۱ ..... Bioethics for Clinicians کتاب چالش‌های مهم اخلاق پزشکی براساس کتاب
- ۳ ..... فصل ۱ مقدمه
- ۱۳ ..... بخش اول ملاحظات مربوط به اطلاعات
- ۱۵ ..... مقدمه
- ۱۹ ..... فصل ۲ رضایت
- ۳۱ ..... فصل ۳ ظرفیت
- ۴۳ ..... فصل ۴ ارائه‌ی اطلاعات
- ۵۷ ..... فصل ۵ انتخاب داوطلبانه
- ۶۷ ..... فصل ۶ حقیقت‌گویی
- ۸۱ ..... فصل ۷ رازداری
- ۹۳ ..... بخش دوم مراقبت‌های پایان زندگی
- ۹۵ ..... مقدمه
- ۹۹ ..... فصل ۸ مراقبت با کیفیت در پایان زندگی
- ۱۰۹ ..... فصل ۹ تصمیم‌گیری جایگزین
- ۱۲۳ ..... فصل ۱۰ برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت
- ۱۳۷ ..... فصل ۱۱ اتانازی و کمک‌خودکشی
- ۱۴۷ ..... فصل ۱۲ تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت

فصل ۱۳ مرگ مغزی .....	۱۶۳
<b>بخش سوم زنان باردار و کودکان.....</b>	<b>۱۷۷</b>
مقدمه .....	۱۷۹
فصل ۱۴ معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار: تأملی دوباره درباره‌ی «تعارض‌های مادر و جنین» .....	۱۸۳
فصل ۱۶ کمک باروری .....	۱۹۹
فصل ۱۷ سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی .....	۲۱۷
فصل ۱۸ مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان .....	۲۲۹
فصل ۱۹ کودک‌آزاری و غفلت از کودک .....	۲۳۹
<b>بخش چهارم ژنتیک و زیست‌فناوری.....</b>	<b>۲۵۷</b>
مقدمه .....	۲۵۹
فصل ۲۰ پیوند عضو.....	۲۶۳
فصل ۲۱ طب بازساختی .....	۲۷۹
فصل ۲۲ آزمون ژنتیکی و غربالگری.....	۲۹۳
فصل ۲۳ زیست‌بانک.....	۳۰۵
فصل ۲۴ ژنتیک رفتاری.....	۳۲۱

## فهرست جلد سوم

- a ..... پزشک و ملاحظات اخلاقی ویرایش سوم ۱۴۰۳
- e ..... اسامی نویسندگان و ویراستاران کتاب پزشک و ملاحظات اخلاقی
- k ..... مقدمه‌ی مترجم: (ویرایش ۱۳۹۲)
- o ..... درسنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی
- aa ..... قدردانی و سپاسگزاری
- بخش پنجم اخلاق در پژوهش**
- ۱ ..... مقدمه
- ۳ ..... فصل ۲۵ اخلاق در پژوهش
- ۷ ..... فصل ۲۶ نوآوری در مراقبت پزشکی: مثال‌هایی از جراحی
- ۲۱ ..... فصل ۲۷ کارآزمایی‌های بالینی
- ۳۵ ..... فصل ۲۸ پژوهش اپیدمیولوژیک
- ۴۷ ..... فصل ۲۹ پژوهش بالینی و رابطه‌ی پزشک - بیمار: نقش دوگانه‌ی پزشک و پژوهشگر
- ۶۳ ..... فصل ۳۰ تعارض منافع مالی در پژوهش پزشکی
- ۷۹ ..... فصل ۳۱ پژوهش بر روی رویان و جنین
- ۹۷ ..... **بخش ششم نظام‌ها و مؤسسه‌های سلامت**
- ۱۱۳ ..... مقدمه
- ۱۱۵ ..... فصل ۳۲ اخلاق سازمانی
- ۱۱۹ ..... فصل ۳۳ اولویت‌بندی
- ۱۳۵ ..... فصل ۳۴ آشکارسازی خطای پزشکی
- ۱۴۷ ..... فصل ۳۵ تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران
- ۱۶۳ ..... فصل ۳۶ اخلاق در سلامت عمومی
- ۱۷۹ ..... فصل ۳۷ فوریت‌ها و فجایع
- ۱۹۱

فصل ۳۸ اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی.....	۲۰۷
فصل ۳۹ اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع.....	۲۲۷
<b>بخش هفتم استفاده از اخلاق بالینی برای تأثیرگذاری بر مراقبت‌های سلامت ۲۳۹</b>	
مقدمه .....	۲۴۱
فصل ۴۰ اخلاق بالینی و تفکر سیستمی.....	۲۴۷
فصل ۴۱ راهبردهای نوآورانه برای ارتقای اثربخشی در اخلاق بالینی.....	۲۶۵
فصل ۴۲ آموزش اخلاق زیستی به دانشجویان پزشکی و تحصیلات تکمیلی در محیط‌های بالینی.....	۲۷۹
<b>بخش دهم اخلاق زیستی برای تخصص‌ها..... ۲۹۳</b>	
مقدمه .....	۲۹۵
فصل ۵۶ اخلاق جراحی.....	۲۹۹
فصل ۵۷ اخلاق طب بیهوشی.....	۳۱۱
فصل ۵۸ اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی.....	۳۲۵
فصل ۵۹ اخلاق در پزشکی اورژانس و تروما.....	۳۴۱
فصل ۶۰ اخلاق در مراقبت‌های اولیه.....	۳۵۳
فصل ۶۱ اخلاق در بیماری‌های عفونی.....	۳۶۳



# چالش‌های مهم اخلاق پزشکی بر اساس کتاب

Bioethics for Clinicians





## فصل ۱

### مقدمه

A.M. Viens and Peter A. Singer

به دیرینگی خود پزشکی دارد. برای مثال، کد حمورابی و سوگند بقراط در بردارنده‌ی تمهیداتی درباره‌ی اهمیت ملاحظات اخلاقی در طبابت‌اند. اخلاق زیستی افزون بر تمرکز اولیه‌اش بر مقولات اخلاقی مرتبط با مراقبت بالینی، با مقولات اخلاقی، قانونی، سیاسی و اجتماعی ناشی از پزشکی، پژوهش زیست - پزشکی و فناوری‌های علوم زیستی سر و کار دارد.

هم‌چنان که ملاحظات مرتبط با اخلاق زیستی، جنبه‌ای محوری از پزشکی باقی خواهند ماند، در سطوح مختلفی می‌توان به آن‌ها پرداخت. می‌توان سه عرصه‌ی اخلاق زیستی را از یکدیگر بازشناخت. اولین عرصه، اخلاق زیستی آکادمیک است که عمدتاً بر این امر تمرکز دارد که چگونه جنبه‌های نظری و عملی پزشکی بر ملاحظات نظیر وظایف و مسؤولیت‌های

شما احتمالاً امروز با مسأله‌ای بالینی روبه‌رو شده‌اید که یک جزء اخلاقی داشته است. آیا شما آن را شناسایی کردید؟ آیا می‌دانستید که چگونه با آن برخورد کنید؟ آیا چارچوب سازمان‌یافته‌ای داشتید؟ آیا می‌دانستید که به بیمار و خانواده‌اش چه بگویید؟ آیا می‌دانستید که چه کنید؟ آیا در این جنبه از عملکرد بالینی خود، احساس راحتی و اعتماد به نفس دارید؟ این کتاب بر آن است که به این موضوع بپردازد که بهتر شدن شناسایی مقولات اخلاقی و حل آن‌ها، چگونه می‌تواند مراقبت از بیماران، عملکردهای پژوهشی و ترتیبات سازمانی را ارتقا بخشد.

### اخلاق زیستی چیست؟

اخلاق زیستی (Bioethics)، در عین حالی که واژه‌ای مدون است، پیشینه‌ای

غیره) مد نظر نویسندگان بوده‌اند؛ اما این کتاب هم‌چنین می‌تواند برای آموزگاران اخلاق زیستی در دانشکده‌های پزشکی، برنامه‌های دستیاری و برنامه‌های آموزشی مداوم پزشکی، بسیار ارزشمند باشد.

به‌علاوه، این کتاب برای پژوهشگران و دانشجویان رشته‌های غیربالینی که به اخلاق زیستی علاقه دارند (نظیر فلسفه، حقوق، مطالعات دینی، سیاست سلامت، سلامت عمومی، مدیریت سلامت و غیره) قابل استفاده خواهد بود، هم‌چنان‌که نشان می‌دهد چگونه شناسایی و مدیریت مقولات اخلاقی در بالین، با ملاحظات نظری و ساختارهای سازمانی مرتبط است. بدین ترتیب، ما هم‌چنین انتظار داریم که این کتاب به‌عنوان درسنامه‌ای در دوره‌های تدریس اخلاق زیستی مورد استفاده قرار گیرد. در نهایت، از آن‌جا که اخلاق زیستی تا حد زیادی وارد عرصه‌ی عمومی شده است، ما هم‌چنین انتظار داریم که این کتاب از سوی بیماران و افراد عادی جامعه نیز مورد استفاده قرار گیرد. رویکرد مبتنی بر مورد که در این کتاب اتخاذ شده است، درک محتوای آن را هرچه آسان‌تر می‌سازد.

### اهداف این کتاب

اولاً، بنابر این بوده است که این کتاب کاربردی باشد. به‌ویژه، اهداف کاربردی این کتاب، آموزشی و بالینی‌اند. مقصود آن است که با کمک به ایجاد هوشیاری و مهارت

ویژه‌ی بالینگران (Clinicians)، و این‌که چه کاری در سیاق زیست‌پزشکی، ارزشمند، خوب، درست و غیره است، تأثیر می‌گذارند و این‌که چگونه می‌توان نگرشی سامانمند به این ملاحظات ارائه داد. عرصه‌ی دوم عبارت است از اخلاق زیستی مرتبط با سیاست عمومی و قانون. در این عرصه این دغدغه دنبال می‌شود که چگونه نهادهای قانونی و فراقانونی می‌توانند و باید در تنظیمات عملکرد بالینی و پژوهشی دخیل باشند. آخرین عرصه، اخلاق بالینی است و تمرکز آن مستقیماً بر این امر است که چگونه به‌کار بستن اخلاق زیستی در عملکرد بالینی می‌تواند به ارتقای مراقبت از بیماران کمک کند. در واقع، این عرصه‌ها به‌عنوان حوزه‌ای چند تخصصی، اغلب با یکدیگر مرتبطند و دانشمندان و بالینگران می‌توانند در عرصه‌های متعددی کار کنند. این کتاب بر آن است که به بهترین وجه به هر سه عرصه پردازد، اما بیش از همه به اخلاق بالینی توجه دارد.

### مخاطبان این کتاب

هنگام نگارش این کتاب، بالینگرانی که خود به طبابت شاغلند (برای مثال، پزشکان، جراحان، پرستاران، دندان‌پزشکان، درمانگران فیزیکی / کاری / تنفسی و غیره) و شاغلان به حرف‌پیراپزشکی (نظیر مددکاران اجتماعی، متخصصان اخلاق زیستی، مدیران / مجریان مراقبت‌های سلامت و

دریافت می‌کند و راهنمای اخلاقی آنلاین (BMA)، فقط در یک هفته، توسط بیش از هزار و چهارصد بازدیدکننده مورد دسترسی قرار گرفت.<sup>۲</sup>

ثانیاً، بنابر آن است که این کتاب چند کاربرد داشته باشد. هر فصل بر یک موضوع اخلاق زیستی تمرکز دارد و آن را به تفصیل مورد بررسی قرار می‌دهد؛ می‌توان فصل‌ها را به‌طور پی در پی خواند، می‌توان از این کتاب به‌عنوان یک مرجع در موارد وقوع یک مشکل خاص مرتبط با اخلاق استفاده کرد، و می‌توان آن را به‌صورت مجموعه‌ای از متون در تدریس گروهی یا محیط‌های آموزشی، با دسترسی آزاد، به‌کار گرفت. از آن‌جا که برخی از خوانندگان این کتاب مایل خواهند بود تمامی فصل‌های آن را مطالعه کنند، این کتاب به بخش‌های موضوعی تقسیم‌بندی شده است، به‌نحوی که به‌راحتی می‌توان به مقولات اخلاقی حول و حوش یک موضوع خاص دسترسی پیدا کرد. عملکرد حرفه‌ای در ارتباط با مقولات اخلاق زیستی به عوامل بسیاری بستگی دارد، شامل ارزش‌ها، باورها و دانش اخلاقی و قانونی بالینگر، توانایی او در شناسایی و تحلیل مشکلات اخلاقی، و مهارت‌های بین فردی و ارتباطی او. اگرچه این کتاب نمی‌تواند تمامی جنبه‌های اخلاق زیستی در طبابت و پزشکی را پوشش

در تحلیل ملاحظات هنجاری تأثیر گذار بر عملکرد بالینی و پژوهشی، به بالینگران در انجام کارها و وظایفشان یاری رسانده شود. تمامی فصل‌ها در بردارنده‌ی راهنمایی‌هایی برای به‌کار بستن مفاهیم اخلاق زیستی در عملکرد روزانه‌اند و نشان می‌دهند که چگونه تلفیق دانش اخلاق زیستی با عملکرد بالینی کمک می‌کند که توانایی فرد در اخذ تصمیمات منطقی و قابل دفاع، هرچه بیش‌تر شود. تقریباً ۳۰ سال پیش از این، مارک سیگلر<sup>۱</sup> تأکید کرد که هدف از آموزش اخلاق زیستی همانا ارتقای کیفیت مراقبت از بیماران از طریق شناسایی، تحلیل و تلاش در جهت حل مشکلات اخلاقی‌ای است که در کار روزمره‌ی پزشکی بالینی پدید می‌آیند. امروزه، تقریباً تمامی دانشکده‌های پزشکی، اخلاق زیستی را در برنامه‌های خود جای داده‌اند و اغلب مراجع نظارت‌کننده، آموزش اخلاق زیستی را به‌عنوان شرط اعتباربخشی به برنامه‌های دستیاری به‌حساب آورده‌اند. بالینگران مایلند و فعالانه درخواست می‌کنند که به آن‌ها کمک شود که برخورد مناسبی با مقولات اخلاقی در عملکرد بالینی‌شان داشته باشند. برای مثال، انجمن پزشکی بریتانیا (The British Medical Association [BMA]) سالانه چندین‌هزار پرسش درباره‌ی مقولات اخلاقی را از بالینگران

دهد، نویسندگان آن امیدوارند که بتواند نقطه‌ی آغاز مفیدی برای بالینگران باشد و چندبعدی بودن آن در برنامه‌های آموزشی و مهارت‌آموزی مفید فایده باشد. در بسیاری از موارد ممکن است بالینگری که در مراقبت از بیمار خود به مسأله‌ای اخلاقی برخورد کرده است، تمامی مطالب مورد نیاز خود را برای رویارویی با آن مسأله، در فصل مرتبط با آن در این کتاب بیابد.

ثالثاً، این کتاب قرار است که جامع باشد. این کتاب از نظر گستردگی عناوین و حجمی که دارد جامع است، به طوری که در بیش از ۶۰ فصل که در ۱۰ بخش کلیدی ساماندهی شده‌اند، مهم‌ترین سرفصل‌ها و حیطه‌های مرتبط با بالین را در اخلاق زیستی پوشش می‌دهد: ۱- مسائل مربوط به اطلاعات، ۲- مراقبت پایان حیات، ۳- زنان باردار و کودکان، ۴- ژنتیک و زیست‌فناوری، ۵- اخلاق در پژوهش، ۶- نظام‌ها و سازمان‌های سلامت، ۷- استفاده از اخلاق بالینی برای تأثیرگذاری بر مراقبت‌های سلامت، ۸- اخلاق زیستی سلامت جهانی، ۹- جنبه‌های دینی و فرهنگی اخلاق زیستی و ۱۰- اخلاق زیستی رشته‌های تخصصی. این کتاب هم‌چنین از نظر میان‌رشته‌ای بودن، کتابی جامع است. نویسندگان فصل‌های این کتاب دانش‌آموختگان و شاغلان طیف گسترده‌ای از تخصص‌های بالینی و رشته‌های دانشگاهی‌اند (مانند پزشکی،

جراحی، داروسازی، طب فیزیکی، حقوق، فلسفه و الهیات). این رویکرد میان‌رشته‌ای کمک می‌کند تا مفاهیم به‌درستی و در ارتباط با زمینه‌ی تجربی مورد بحث در پزشکی و با آگاهی از ریشه‌های نظری آن‌ها در اخلاق و حقوق بیان شوند. در نهایت، این کتاب از نظر بین‌المللی بودن جامع است، بدین نحو که هم نویسندگان آن از تعدادی از کشورهای مختلف برگزیده شده‌اند (مانند استرالیا، کانادا، چین، فلسطین اشغالی، عمان، آفریقای جنوبی، سوریه، بریتانیا و ایالات متحده آمریکا) و هم مطالب آن در کشورهای مختلف قابلیت کاربرد دارد. بالینگران در گزینش‌های مرتبط با سلامت، نقش تسهیل‌کنندگان فرآیند تصمیم‌گیری بیمار را ایفا می‌کنند. به همین دلیل، نیاز دارند که نسبت به پیش‌زمینه‌های فرهنگی و دینی که ممکن است بر نگرش ایشان نسبت به وضعیت بیمار تأثیرگذار باشد، هوشیار باشند و نیز با ارزش‌های دینی و فرهنگی متفاوت با ارزش‌های خودشان آشنا باشند. اگرچه درک و در نظر گرفتن دیدگاه‌های فرهنگی و دینی خاص بیماران، به‌ویژه در ارتباط با جنبه‌های اخلاقی طبابت، شاخص مهمی برای کیفیت مراقبت است، پیدا کردن راهنماهایی برای بالینگران که چگونه این کار را انجام دهند، در متون پزشکی، کار آسانی نیست.

۶

## ساختار این کتاب

و در عین حال از کتاب‌ها و سخنرانی‌ها به‌عنوان ابزارهایی برای رسیدن به هدف خود استفاده می‌کند.»

هر فصل به سه پرسش اساسی در مورد مقوله‌ی اخلاق زیستی مورد بحث خود پاسخ می‌دهد. اول، این موضوع چیست؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی چگونه تعریف می‌شود، چگونه در سیاق مورد بحث فهمیده می‌شود و چرا به عملکرد بالینی ارتباط دارد؟

دوم، چرا دارای اهمیت است؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی از دیدگاه‌های اخلاق، قانون، سیاست‌گذاری و مطالعات تجربی، چه نسبتی با کار بالینی پیدا می‌کند؟

سوم، در عمل چه رویکردی باید به آن داشته باشیم؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی چگونه در عملکرد بالینی به کار بسته می‌شود یا می‌تواند مورد استفاده قرار گیرد تا مراقبت از بیمار ارتقا یابد؟ هر فصل با بحث و تحلیل مورد(های) معرفی شده در آغاز همان فصل، به پایان می‌رسد.

این کتاب بر پایه‌ی مجموعه‌ی ۲۸ قسمتی و بسیار پر مراجع «اخلاق زیستی برای بالینگران» که در بین سال‌های ۱۹۹۶ و ۲۰۰۲، به ویراستاری پیتیر سینگر در مجله‌ی انجمن پزشکی کانادا، منتشر گردید، تدوین شده است. مقاله‌های مجموعه‌ی فوق که به کرات دریافت (Download) شدند، در

هر فصل از این کتاب با یک یا دو مورد بالینی که موضوع مورد بحث در آن فصل را مطرح می‌کنند شروع می‌شود و با رویکردهای پیشنهادی به موارد فوق به پایان می‌رسد. موارد، بازتاب تجربه‌ی نویسندگان است و بنا بر این نیست که به هر بیمار دیگری نیز اطلاق گردند. هدف ما از گنجاندن این موارد بالینی، پیدا کردن راهی بوده است برای ارائه‌ی معضلات اخلاقی در سیاقی ویژه و قابل درک و نشان دادن روش‌هایی برای در سیاق گنجاندن مقولات اخلاقی مرتبط و این که چگونه با طبابت بالینی مرتبط می‌شوند<sup>۱</sup>.

این موارد نشان می‌دهند که اخلاق زیستی جست‌وجویی رمزآمیز و منفک از احتیاجات روزمره‌ی طبابت نیست؛ بلکه اخلاق زیستی در پیش‌زمینه‌ی هر رویارویی بین بالینگران، پژوهشگران، کارکنان اداری، بیماران و خانواده‌های ایشان حاضر است. تمامی بالینگران درک می‌کنند که چرا فصل‌های این کتاب با موارد (Cases) شروع می‌شوند و به پایان می‌رسند. ما پزشکی را با استفاده از موارد می‌آموزیم. همان‌طور که پزشک بزرگ کانادایی، سر ویلیام اسلر<sup>۲</sup>، گفته است: «... دانشجوی درس خود را با بیمار آغاز می‌کند، با بیمار ادامه می‌دهد، و با بیمار خاتمه می‌بخشد،

1- Cf. Kimball, 1995 ; Davis, 1999

2- Sir William Osler [1906]

یک اقدام را خوب یا یک سیاست را درست می‌سازند، تمرکز دارد.<sup>۲</sup>

رویکرد دوم اصول‌گرایی (Principalism) است. این رویکرد بر آن است که با استفاده از تعداد مشخصی از اصول اخلاقی، راهنمایی اخلاقی را در طبابت بالینی ارائه کند. چنین ادعا می‌شود که با به‌کار بردن این اصول کلی در هر مسأله‌ی اخلاقی، بهتر می‌توان پاسخ درست را برای عمل صحیح اخلاقی یافت (در مقایسه با تلاش برای استدلال کردن جداگانه برای هر مورد).

مشهورترین ویراست‌های اصول‌گرایی اخلاق زیستی توسط بوچامپ و چیلدرس تبیین شده‌اند؛ این اصول عبارتند از: اتونومی (Autonomy)، سودرسانی (Beneficence)، زیان نرساندن (Non-Maleficence) و عدالت (Justice). هم‌چنین، برخی از سازمان‌های کاتولیک مراقبت سلامت، شکلی از اصول‌گرایی را براساس الهیات پذیرفته‌اند. اگرچه این انتقاد بر اصول‌گرایی وارد شده است که ابزاری ناکارآمد است و تلاش می‌کند که تعداد اندکی از اصول اخلاقی را در تمامی مسائل و در تمامی شرایط به‌کار ببرد و نسبت به پیچیدگی‌ها و تنش‌های ذاتی در امر اخلاق غیرحساس است، برخی از اشکال این رویکرد چندبعدی‌تر و نسبت به غامض

سراسر جهان مورد استفاده‌ی بالینگران قرار گرفتند و به زبان‌های متعددی ترجمه شدند. این مجموعه اما منبعی بسیار جامع‌تر و به روزتر را به‌دست می‌دهد، هر چند که روح حاکم بر آن، همانا ارتقای عملکرد بالینی است. بنابراین، هدف ما در نگارش این کتاب، در اختیار گذاشتن دانش و ابزارهایی برای بالینگران است که برای ارائه‌ی مراقبت بهتر به بیماران و آزمودنی‌های پژوهش خود به آن نیاز دارند.

## روش‌شناسی‌های اخلاق زیستی و رویکرد ما

روش‌شناسی‌های مختلفی در اخلاق زیستی برای ادغام آن با طبابت بالینی ابداع شده‌اند. از نگاهی کلی، می‌توان چهار رویکرد را بر شمرد!

اولین آن‌ها اخلاق عملی یا کاربردی یا حتی فلسفه‌ای کاربردی برای پزشکی است. این رویکرد با به‌کار بستن جنبه‌هایی از نظریه‌های اخلاقی خاص یا مفاهیم / مضمون‌های خاص (نظیر اثر دوگانه یا تمایز درمان از تقویت و غیره) در موارد بالینی یا پژوهشی مشخص و بیرونی، به مقولات اخلاقی در طبابت می‌پردازد. تمرکز این رویکرد بر ارائه‌ی فرآیندی برای تصمیم‌گیری جهت حل مسائل اخلاقی نیست، بلکه ارائه‌ی چارچوبی نظری است که برای مثال بر این که کدام ملاحظات

۲- برای اطلاعات بیشتر در مورد این رویکرد به Caplan (۱۹۸۳)، Beauchamp (۱۹۸۴) و Young (۱۹۸۶) مراجعه کنید.  
3- Beauchamp and Childress, 2001.

به کار رود، با این انتقاد رو به رو می‌شود که روشی واضح و روشن را برای کار کردن بر روی مقولات و مسائل اخلاقی به دست نمی‌دهد.<sup>۲</sup>

چهارمین رویکرد عبارت است از ترکیب تکنیک‌ها برای شناسایی و حل تعارض‌ها و عدم توافق‌های اخلاقی و مسائل مرتبط. این رویکرد با مقولات و مسائل اخلاقی که در عملکرد بالینی پیش می‌آید، به گونه‌ای مشابه با مسائل بین فردی مواجه می‌شود که از طریق تکنیک‌هایی نظیر رفع تعارض، میانجیگری، مذاکره و حکمیت رفع و رجوع می‌شوند. این رویکرد با این انتقاد مواجه شده است که اگر با مقولات اخلاقی به مثابه‌ی مجموعه‌ای از ملاحظات که ممکن است به عدم توافق منجر شوند برخورد شود، پرداختن کافی به منشأ تعارض اخلاقی و این که دلایل خوبی برای ترجیح عملی بر عمل دیگر یافت شود، قربانی رسیدن به توافق میان طرف‌های درگیر می‌گردد. البته کوتاه آمدن نقش مهمی در عملکرد بالینی دارد. ولیکن رسیدن به توافق به خودی خود، توجه ما را از ملاحظات اخلاقی و این نکته که توجه بیش‌تر به حل ملاحظات اخلاقی باعث ارتقای عملکرد بالینی می‌شود، دور می‌نماید.<sup>۳</sup>

۲- برای اطلاعات بیش‌تر در مورد این رویکرد، به Jonsen (۱۹۹۱)، Kopelman (۱۹۹۴)، و Jonsen and Toulmin مراجعه کنید.

۳- برای اطلاعات بیش‌تر درباره‌ی این رویکرد به West (۱۹۹۲)، Gibbon، Dubler and Marcus (۱۹۹۴)، و Reynolds (۱۹۹۴) مراجعه کنید.

بودن ملاحظات اخلاقی مرتبط با پزشکی، پاسخگوترند.<sup>۱</sup>

سومین رویکرد، موردمحوری (Casuistry) است. این رویکرد با استفاده از موارد مشخص قبلی که در طی آموزش بالینی یا طبابت پیش آمده‌اند، بالینگران را برای برخورد با مسائل اخلاقی هدایت می‌کند. این رویکرد تا حدی مشابه استفاده از استدلال مبتنی بر مورد در فرآیند تشخیص افتراقی است. بر خلاف رویکردهای نظریه‌محور یا از بالا به پایین که در آن‌ها چارچوب‌ها یا مفهوم‌های کلی پیش‌آمده در مسائل خاص به کار بسته می‌شوند، رویکرد موردمحور از پایین به بالا است و در آن بالینگران استدلال مبتنی بر موارد را برای شناسایی نماهای مرتبط اخلاقی (Morally relevant features) و ریسک وضعیت به کار می‌گیرند و آن را به شرایط خاص مورد قبلی و راه حل آن ارتباط می‌دهند. با توجه به استفاده‌ی قابل توجه از موارد در طبابت بالینی (برای مثال گزارش موردها در ژورنال‌ها، کنفرانس‌موردها، راندها و غیره) بالینگران ممکن است در استفاده از این رویکرد در برخورد با مسائل اخلاقی راحت باشند (بنا به دلایلی چند که در بخش قبل بیان کردیم). ولیکن این رویکرد، اگر قرار باشد به‌عنوان تنها روش‌شناسی اخلاق زیستی

۱- برای اطلاعات بیش‌تر در مورد این رویکرد به Clouser (۱۹۹۰)، Daniels (۱۹۹۶)، Richardson (۲۰۰۰) و Beauchamp and Childress (۲۰۰۱) مراجعه کنید.

تأکید بر تکنیک‌ها و ابزارهایی است که بالینگر برای حل آن چالش اخلاقی خاص در اختیار دارد. بنابراین، روش‌شناسی این کتاب را می‌توان «روش‌شناسی مختلط» نامید؛ یعنی تمرکز ما بر این هدف بوده است که بالینگر را به‌نحو بهینه کمک کنیم تا مسائل اخلاقی را در عملکرد بالینی واقعی خود بشناسد و برای حل آن‌ها تلاش کند.

### فرجام: تأملی شخصی

یکی از ما (پیتر سینگر) تقریباً ۳۰ سال است که در رشته‌ی اخلاق زیستی به‌کار اشتغال دارد. این مسیر بدین‌گونه آغاز یافت: من وقتی نهایتاً تصمیم گرفتم که زندگی کاری خود را به اخلاق زیستی اختصاص دهم که سال‌ها پیش از این، به‌عنوان انترن، مراقبت از زنی جوان به من واگذار شد که به سرطان منتشر مبتلا بود. اتفاقاً سطح فسفر خون او نیز پایین بود. می‌دانستم که می‌توانم مثل بلبل ۲۰ علت را برای پایین بودن سطح فسفر ردیف کنم، اما وقتی کار به این پرسش رسید که آیا در صورت توقف ضربان قلب این زن جوان، ما باید او را احیاء کنیم یا نه، دستور آن را با مداد روی نت‌های پرستاران نوشتیم و بعد آن را پاک کردیم. در آن هنگام، من فکر کردم که حتی اگر مسأله‌ی علمی فسفر پایین و مقوله‌ی اخلاق زیستی مراقبت پایان زندگی، هر دو به یک اندازه مهم باشند، عزم و قوت ما در

ما بر این باوریم که هیچ‌کدام از روش‌شناسی‌های بالا جامع و مانع نیستند. از آن‌جا که هدف این کتاب آن نیست که به نفع یک روش‌شناسی یا مجموعه‌ای از روش‌شناسی‌ها موضع‌گیری کند، توصیه‌ی ما این است که بالینگران بیش‌ترین سود را از استفاده از بهترین جنبه‌های هر روش‌شناسی، در تلاش برای درک و حل بهتر مسائل اخلاقی در طبابت ببرند. هر فصل از این کتاب در بردارنده‌ی عناصری از هر کدام از رویکردهای فوق است. فصل‌ها با موردها شروع می‌شوند و به پایان می‌رسند و این بیش‌تر شبیه به رویکرد موردمحور است. در بخشی که چرایی اهمیت هر موضوع توضیح داده می‌شود، بخش اخلاقی غالباً بر اصول تأکید می‌کند و اغلب از اصول به رویکرد اخلاقی عملی می‌رسد. ولیکن ما می‌دانیم که منابع دانش و چارچوب‌هایی که مورد نیاز بالینگرانند به اخلاق منحصر و محدود نمی‌شوند، بنابراین هر فصل به مرور و کاربرد چارچوب‌های قانونی و سیاست‌گذاری مربوط به موضوع نیز می‌پردازد. به‌علاوه، پژوهش‌های تجربی نیز به روشن ساختن نحوه‌ی برخورد مؤثر بالینگر به یک مسأله‌ی اخلاق بالینی کمک می‌کنند؛ بنابراین، ما بخشی را نیز به مطالعه‌های تجربی اختصاص داده‌ایم. بخشی که به نحوه‌ی رویکرد بالینگر به مسأله‌ای خاص در عمل می‌پردازد، حاوی



دیگرم، زنده‌یاد الون فینشتاین (Alvan R. Feinstein) در رشته‌ای دیگر - یعنی اپیدمیولوژی بالینی - بر همین مهم تأکید می‌کرد، اگرچه او دلبستگی عمیقی نیز به جنبه‌ی «نرم‌تر» پزشکی و مراقبت‌های انسان‌دوستانه داشت. برای مارک، اد و الون تجربه‌ی بالینی همه چیز است و البته راست می‌گویند. این نگرش بر تمامی این کتاب سایه افکنده است.

سخن پایانی این‌که هر بالینگری می‌داند که چرا اخلاق زیستی دارای اهمیت است. آنچه غالباً از نظر دور می‌ماند، بهترین شیوه‌ی رویکرد به مسائل اخلاق زیستی در عمل است. اگرچه این درسنامه ما را تنها تا حدی در این راه جلو می‌برد، مابقی مسیر بر عهده‌ی گفت‌وگو، الگوبرداری، تجربه، نگرش و شخصیت است. ما در این‌جا سعی کرده‌ایم که درسنامه‌ای کارآمد را برای ارتقای جنبه‌های اخلاق زیستی مراقبت از بیماران ارائه دهیم. اگر در جریان مراقبت از بیماران، شما به یکی از فصول این کتاب مراجعه کنید و حاصل آن بهبود مراقبت شما از بیمارانتان و بهبود بیمارانتان از مراقبتی که دریافت می‌کنند باشد، ما به هدف راستین خود در نگارش این کتاب دست یافته‌ایم.

روپارویی با مقوله‌ی اخلاق زیستی به‌نحو نامتناسبی ضعیف است. هم‌چنین دریافتیم که در مراقبت از بسیاری از بیماران هیچ چارچوب «مناسب برای همه» ای برای روپارویی با مسائل بالینی وجود ندارد. بالینگران برای برخورد با درد شکمی روشی مبتنی بر تجربیات دارند و برای برخورد با درد قفسه‌ی سینه روشی دیگر. به همین دلیل است که مجموعه‌ی واحدی از اصول یا سرلوحه‌ای همه‌پذیر برای تصمیم‌گیری در روپارویی با تمامی مسائل بالینی نداریم. زمینه و سیاق در پزشکی دارای اهمیت است. این دریافت‌ها و تجربه‌های پزشکی چارچوبی را برای رویکرد به مسائل اخلاق زیستی شکل داده‌اند که در طی سال‌ها، تحول و دگرگونی پیدا کرده تا به این کتاب رسیده است.

رویکرد مندرج در این کتاب هم‌چنین متأثر از همکاری من با همکاران مارک زیگلر (Mark Siegler) و ادmond پلگرینو (Edmund Pellegrino) در مروری بر زیست‌اخلاق، هر ده سال یک‌بار، است. نوشته‌های مارک و اد بهترین‌ها در نوع خود هستند و تأکید آن‌ها بر رویکرد مبتنی بر بالین به زیست‌اخلاق، و این‌که چگونه اخلاق زیستی در مرکز اخلاقی کار بالینگران قرار دارد، در برابر محک گذشت زمان سربلند بوده است.

همان‌طور که مارک همیشه تأکید کرده است، گاو نر از جایگاه تماشاگران جور دیگری دیده می‌شود و از میانه‌ی میدان گاو‌بازی جور دیگری. همکار نزدیک

## مراجع

al Reasoning. Berkeley, CA: University of California Press.

12-Kimball, B.A. (1995). The Emergence of Case Method Teaching, 1872-1990s: A Search for Legitimate Pedagogy. Bloomington, IN: The Poynter Center for the Study of Ethics and American Institutions at Indiana University.

13-Kopelman, L. M. (1994). Case method and casuistry: the problem of bias. *Theor Med* 15: 21-37.

14-Osler, W. (1906). The hospital as a college. In *Aequanimitas, With Other Addresses to Medical Students, Nurses and Practitioners of Medicine*. Philadelphia, PA: P. Blakiston, pp.327-42.

15-Reynolds, D. F. (1994). Consultation: ethics committee case consultation as mediation. *Bioethics Forum* 10, 4: 54-60.

16-Richardson, H. S. (2000). Specifying, balancing and interpreting bioethical principles. *J Med Philos* 25: 285-307.

17-Siegler, M. (1978). A legacy of Osler: teaching clinical ethics at the bedside. *JAMA* 239: 951-6.

18-Siegler, M., Pellegrino, E. D., and Singer, P.A. (1990). Clinical medical ethics. *J Clin Ethics* 1: 5-9.

19-West, M. B. and Gibson, J. M. (1992). Facilitating medical ethics case review: what ethics committees can learn from mediation and facilitation techniques. *Camb Q Health Ethics* 1: 63-74.

20-Young, J. O. (1986). The immortality of applied ethics. *The Int J App Ethics* 3: 37-43.

1-Agich, G. J. (2005). What kind of doing is clinical ethics? *Theor Med* 26: 7-24.

2-Beauchamp, T. L. (1984). On eliminating the distinction between applied ethics and ethical theory. *Monist* 67: 514-31.

3-Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (2001). *The Principles of Biomedical Ethics*, 5th edn, Oxford: Oxford University Press.

4-BBC (2003). Doctors make medical ethics plea. *BBC News* 2 December

(<http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/3253786.stm>) accessed 1 November 2006.

5-Caplan, A. L. (1983). Can applied ethics be effective in health care and should it strive to be? *Ethics* 93: 311-19.

6-Clouser, K. D. and Gert, B. (1990). A critique of principlism. *J Med Philos* 15: 219-36.

7-Daniels, N. (1996). *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

8-Davis, M. (1999). Case method. In *Ethics and the University*. London: Routledge, pp. 143-74.

9-Dubler, N. N. and Marcus, L. J. (1994). *Mediating Bioethics Disputes: A Practical Guide*. New York: United Hospital Fund of New York.

10-Jonsen, A. R. (1991). Casuistry as methodology in clinical ethics. *Theor Med* 12: 295-307.

11-Jonsen, A. R. and Toulmin, S. (1998). *The Abuse of Casuistry: A History of Mor-*

# بخش اول

## ملاحظات مربوط به اطلاعات



## مقدمه

Anne Slowther

تمرکز دارد که این رابطه را شکل می‌دهند؛ این سه مفهوم عبارتند از: رضایت، رازداری و حقیقت‌گویی.

چیزی که این سه جنبه از رابطه‌ی بیمار - بالینگر را به هم وصل می‌کند، همانا اهمیت استفاده از اطلاعات است. بیماران به بالینگران خود درباره‌ی علامت‌هایشان، نگرانی‌هایشان و انتظاراتشان از بالینگر اطلاعات می‌دهند. بالینگران این اطلاعات را می‌گیرند و آن‌گاه اطلاعات بیش‌تری را طلب می‌کنند تا به تشخیص‌های افتراقی مشکل بیمار برسند، بررسی‌های مناسب را برگزینند و درمان‌های احتمالی یا برنامه‌های مقابله با مشکل بیمار را طرح‌ریزی یا تعیین کنند.

بالینگران به بیماران خود درباره‌ی تشخیص، بررسی‌ها، گزینه‌های درمانی،

بالینگران نقش‌های بسیار گوناگونی در ارائه‌ی مراقبت‌های مرتبط با سلامت دارند، که شامل مراقبت از فرد بیمار، اقدامات سلامت عمومی، مدیریت خدمات سلامت و سیاست‌گذاری می‌شود. هر کدام از این نقش‌ها دربردارنده‌ی تصمیم‌گیری‌های پیچیده و تعاملاتی است که مستلزم تأملات اخلاقی‌اند. در عین حال، برای اغلب بالینگران، آن‌هایی که مراقبت‌های روزمره را در بیمارستان‌ها، درمانگاه‌ها و منازل بیماران ارائه می‌دهند، این رابطه با فرد بیمار است که محور حرفه‌ای و اخلاقی کارشان را شکل می‌دهد. همین رابطه است که در هنگام پیدایش رشته‌ی اخلاق بالینی توجه اخلاق‌دانان را از ابتدا به خود جلب کرد و راهنماهای سازمان‌های حرفه‌ای، بیش‌تر بر آن تمرکز داشته‌اند. این بخش از کتاب بر سه مفهوم کلیدی

کلیدی از این ارزیابی‌ها یافتن پاسخ این پرسش است که آیا بیمار قادر به درک و بررسی اطلاعات لازم برای اخذ تصمیمات درمانی است یا نه؟

اهمیت ارائه‌ی اطلاعات و الزامات قانونی مرتبط با آن در فصل ۴ بررسی شده است. در این فصل تغییرات حاصل‌شده در استانداردهای مرتبط با میزان اطلاعاتی که باید ارائه شود، از دهه‌ی ۱۹۸۰ تاکنون نشان داده شده است؛ این تغییرات حاکی از افزایش تأکید بر اتونومی فرد بیمار هم در نظام سلامت و هم در نظام قضایی است. ولیکن، دسترسی به اطلاعات مرتبط و جامع برای رسیدن بیمار به تصمیمی مبتنی بر اتونومی درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خویش کافی نیست؛ آزادی در انتخاب گزینه‌ها نیز لازم است. مفهوم انتخاب داوطلبانه و معنای آن در سیاق رابطه‌ی بیمار با فرد بالینگر و با نظام سلامت در مفهوم گسترده‌تر آن، در فصل ۵ بررسی شده است.

الزام اخلاقی ارائه‌ی اطلاعات به بیمار به وضعیت‌هایی که اخذ رضایت برای درمان لازم است، محدود نمی‌شود. بیماران حق دارند که بدانند مشکل‌شان چیست، و مخفی داشتن این اطلاعات از ایشان نشانگر فقدان احترام است و به‌طور بالقوه می‌تواند به ایشان زیان و آسیب برساند. اما خبر بد ممکن است باعث تنش روانی شود و شاید

پیشرفت و پیامدها اطلاعات می‌دهند. بنابراین، رابطه‌ی درمانی مبتنی بر مبادله‌ی اطلاعات است. در فصولی که پیش رو دارید، به راه‌های استفاده از اطلاعات توسط بیمار و بالینگر در طی این رابطه پرداخته می‌شود.

چهار فصل نخستین این بخش به شرح مفهوم رضایت اختصاص دارد که سنگ‌بنای طبابت بالینی است.

فصل ۲ رضایت را به‌طور کلی باز می‌نماید و ارتباط آن را با اصل اخلاقی پایه‌ای احترام به اتونومی نشان می‌دهد و روشن می‌کند که رضایت تنها در پذیرش درمان پیشنهادی خلاصه نمی‌شود بلکه به انتخاب میان گستره‌ای از گزینه‌ها، شامل گزینه‌ی امتناع از پذیرش درمان، مربوط می‌شود. سه عنصر رضایت معتبر که عبارتند از ظرفیت، ارائه‌ی اطلاعات و انتخاب داوطلبانه، هر کدام در یکی از فصولی که در پی می‌آیند شرح داده شده‌اند. در فصل ۳ اهمیت اخلاقی و قانونی ظرفیت به‌عنوان کلید تعیین رویکرد بالینگر به تصمیمات درمانی بیان شده است. تعیین ظرفیت همواره ساده و سراسر نیست و این فصل خواننده را با برخی از دشواری‌ها و ابهام‌های این فرآیند آشنا می‌کند. راهبردهای بهینه‌سازی ظرفیت در شرایط کار بالینی طرح شده و دو رویکرد به ارزیابی رسمی ظرفیت مورد بحث قرار گرفته‌اند. جزیی

رازداری در حوزه‌ی مراقبت‌های سلامت که روزبه‌روز پیچیده‌تر می‌شود، به بحث گذاشته شده است و به چالش‌های جدید و متنوعی شامل افزایش استفاده از سیستم‌های اطلاعاتی الکترونیک و اثر فناوری ژنتیک پرداخته شده است.

فصل‌های این بخش جنبه‌های خاص از تبادل اطلاعات در رابطه‌ی بیمار - بالینگر را جمع‌بندی کرده، مروری بر اصول اخلاقی و قانونی دخیل به دست می‌دهند.

مفاهیم اخلاقی احترام به شخص، اتونومی فرد و اعتماد که در این فصول در سیاق مراقبت بالینی از فرد مورد بحث قرار گرفته‌اند، تمامی جنبه‌های تبادل اطلاعات در مراقبت‌های سلامت را به هم ارتباط می‌دهند. بنابراین، تمامی بحث‌های این بخش در تأملات بالینگران درباره‌ی مقولات اخلاقی پیش‌رویشان در زندگی حرفه‌ای به کار خواهند آمد.

برخی از بیماران نخواهند چنین خبری را بشنوند. بنابراین، این پرسش پیش می‌آید که آیا امکان دارد امتناع از ارائه‌ی اطلاعات به بیمار یا حتی دروغ گفتن به او، تحت شرایطی، از نظر اخلاقی موجه باشد؟

فصل ۶ به کاوش ماهیت حقیقت‌گویی در رابطه‌ی پزشک - بیمار و ارتباط آن با احترام به شخص و برقرار ماندن اعتماد اختصاص دارد. نویسندگان بر اهمیت مهارت‌های ارتباطی در تبادل اطلاعات با بیماران تأکید دارند. آنچه در عملکرد بالینی خوب نقش حیاتی دارد تنها این نیست که «چه» اطلاعاتی باید ارائه شوند بلکه این هم هست که «چگونه» باید ارائه شوند.

در آخرین فصل این بخش، فصل ۷، ما از دغدغه‌ی در میان گذاشتن اطلاعات با بیماران عبور می‌کنیم و به دغدغه‌ی در میان گذاشتن اطلاعات درباره‌ی بیماران با دیگران می‌پردازیم. در این فصل مفهوم





## فصل ۲

### رضایت

John R. Williams

از سر رسیدن زمان آن ویزیت، خانم «آ» به بخش اورژانس آورده شده است، با این توضیح که در خانه دچار درد شکمی شده و از حال رفته است. در معاینه‌ی جسمانی، فشار خون سیستولی او  $50 \text{ mmHg}$  است و توده‌ی ضرباندار و دردناکی در شکم او لمس می‌شود. خانم «آ» ناله می‌کند و هوشیاری اندکی دارد. تشخیص جراح پارگی آنوریسم شکمی است و می‌گوید که خانم «آ» اگر فوراً جراحی نشود، خواهد مرد.

\*\*\*

آقای «ب» ۲۵ ساله است و در اثر ابتلا به نشانگان گیلن - باره (Guillain - Barea syndrome)، دچار آتروفی شدید عضلانی شده است. مدت دو سال است که وابسته به دستگاه تهویه (ونتیلاتور) زندگی می‌کند

خانم «آ» ۸۵ ساله است و در خانه با شوهرش زندگی می‌کند. شوهر خانم «آ» دچار بیماری آلزایمر نسبتاً شدیدی است و خانم «آ» مراقبت‌های هر روزه‌ی او را بر عهده دارد. خانم «آ» در آنورت شکمی خود آنوریسمی به اندازه‌ی  $1/5$  سانتی‌متر دارد. سه ماه قبل او به جراح عروق مراجعه کرد و توصیه‌ی جراح، ترمیم آنوریسم با عمل جراحی بود. ولیکن، پزشک دیگری به خانم «آ» گفته است که او هرگز از چنین عملی جان سالم به در نخواهد برد. خانم «آ» تصمیم گرفته است که بخت خود را به یاری بطلبد و زیر بار جراحی نرود. دلیل اصلی این تصمیم او آن است که می‌خواهد مراقبتی که از همسرش می‌کند، منقطع نشود. در عین حال، او موافقت کرده است که در مورد این تصمیم خود، در ویزیت بعدی، بیش‌تر با جراح گفت‌وگو کند. اما پیش

و پیش آگهی او حاکی از آن است که بختی برای بهبود ندارد. روزی آقای «ب» اعلام می‌کند که می‌خواهد دستگاه ونتیلاتور از او جدا شود و به او اجازه داده شود که بمیرد، زیرا زندگی فعلی خود را غیرقابل تحمل می‌داند. مراقبت‌کنندگان از آقای «ب» با این تصمیم او مخالفت می‌ورزند و دلیل می‌آورند که او دچار بیماری در مراحل انتهایی (Terminally ill) نیست و افراد دیگری هستند که به وضعیت مشابه او دچارند و زندگی معنی‌دار و پذیرفته‌شده‌ای دارند. اما دلیل آن‌ها آقای «ب» را قانع نمی‌کند و او همچنان می‌خواهد که دستگاه ونتیلاتور قطع شود.

\*\*\*

### رضایت چیست؟

رضایت (Consent) را می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «اجازه‌دادن خودمختارانه به انجام یک مداخله‌ی پزشکی از سوی شخص بیمار»<sup>۱</sup>.

هم در اخلاق و هم در حقوق، بر سر این موضوع اتفاق نظر فراگیری وجود دارد که بیماران حق دارند که درباره‌ی مراقبت پزشکی خودشان تصمیم بگیرند، و تمامی اطلاعات در دسترس که به آن تصمیم‌گیری مرتبطند، به ایشان داده شود.

گرفتن رضایت یک واقعه‌ی مجزا نیست، بلکه فرآیندی است که باید در تمامی طول رابطه‌ی میان بالینگر (Clinician) و بیمار تداوم داشته باشد<sup>۲</sup>. اگرچه واژه‌ی «رضایت» حاکی از پذیرش درمان توصیه‌شده است، مفهوم رضایت هم‌چنین به انتخاب میان درمان‌های جایگزین و به اجتناب از درمان نیز اطلاق می‌گردد.

رضایت سه جزء دارد: ارائه‌ی اطلاعات (Disclosure)، ظرفیت (Capacity) و تصمیم‌گیری داوطلبانه (Voluntariness). ارائه‌ی اطلاعات عبارت است از در میان گذاشتن اطلاعات مرتبط توسط بالینگر و درک آن‌ها از سوی بیمار. ظرفیت عبارت است از توانایی بیمار در درک اطلاعات و درک پی‌آمدهای منطقاً قابل پیش‌بینی تصمیمی که می‌گیرد. تصمیم‌گیری داوطلبانه عبارت است از حق بیمار در تصمیم‌گیری آزادانه، بدون فشار، اجبار یا فریب.

رضایت ممکن است صریح (Explicit) یا ضمنی (Implied) باشد. رضایت صریح ممکن است شفاهی یا کتبی اخذ شود. رضایت وقتی ضمنی است که رفتار بیمار حاکی از تمایل او به انجام شدن یک مداخله یا درمان باشد. برای مثال، رضایت برای خون‌گیری وریدی به این نحو است که بیماری آستین خودش را بالا می‌زند و بازویش را در اختیار می‌گذارد. برای

2- Arnold and Lidz, 2004

1- Beauchamp and Faden, 2004, p.1279

تصمیم‌گیری‌های پزشکی در بردارند.

## چرا رضایت دارای اهمیت است؟

### اخلاق

مفهوم رضایت ریشه در اصول بنیادین اخلاقی اتونومی بیمار (Patient autonomy) و احترام به شخص (Respect for persons) دارد. اتونومی حاکی از حق بیمار در گرفتن تصمیمات آزادانه درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خودش است. احترام به شخص مستلزم آن است که حرفه‌مندان مراقبت‌های سلامت، کنترل بیماران را بر زندگی خودشان به رسمیت بشناسند و از انجام مداخله‌هایی که از سوی بیماران درخواست نشده‌اند، خودداری ورزند.

[این موضوع از مسائلی است که متناسب با فرهنگ‌های متفاوت، حدود آن و چگونگی آن یکسان نمی‌باشد و به مسائل متعددی مرتبط است.]

رضایت آگاهانه‌ی کامل، یک ایده‌ال اخلاقی است که به‌ندرت در عمل محقق می‌شود. موانع مشتملند بر عدم قطعیت تشخیص، پیچیدگی اطلاعات پزشکی، تفاوت‌های زبانی و فرهنگی میان بالینگران و بیماران، کار بیش از حد پرسنل پزشکی و موانع روان‌شناختی در برابر تصمیم‌گیری منطقی. ولیکن، با توجه به اهمیت بنیادین اتونومی بیمار و احترام به شخص، این

درمان‌هایی که در بردارنده‌ی خطرند یا ناراحتی متوسط یا شدیدی را به بیمار تحمیل می‌کنند، بهتر است که رضایت صریح گرفته شود، نه رضایت ضمنی.

امضای فرم رضایت‌نامه توسط بیمار، جایگزینی برای فرآیند اخذ رضایت نیست بلکه تنها آن فرآیند را مستند می‌سازد. در مورد این‌که در چه مواردی باید رضایت‌نامه‌ی کتبی امضا شده گرفت، قوانین عام و مطلقی وجود ندارد. برخی از بیمارستان‌ها ممکن است چنین مقرر کنند که برای مداخلات جراحی فرم رضایت‌نامه‌ی امضا شده‌ای از بیماران گرفته شود اما برای مداخلات دیگر - با خطر برابر - نیازی به فرم امضا شده نباشد. در مواردی که الزامی به گرفتن رضایت‌نامه‌ی امضا شده نباشد اما درمان مورد نظر در بردارنده‌ی خطر باشد، بالینگر باید یادداشتی در پرونده‌ی بیمار بنویسد و بدین ترتیب، این امر را که از بیمار رضایت گرفته شده است، مستند کند.

این فصل به بحث در مورد مفهوم رضایت بیمار و استثناهای الزام به گرفتن رضایت می‌پردازد. فصل‌های بعدی، بحث‌های مشروحی را درباره‌ی ارائه‌ی اطلاعات، ظرفیت، اختیار و حقیقت‌گویی، و نیز درباره‌ی گرفتن رضایت از بیماران ناتوان، الزامات رضایت برای شرکت در پژوهش پزشکی و شرکت‌دادن کودکان در

وظیفه‌ی اخلاقی بالینگران است که در هر وضعیت خاص، بالاترین درجه‌ای از رضایت آگاهانه را که به‌طور منطقی می‌توان به آن رسید، اخذ کنند.

الزام به گرفتن رضایت از بیماران دارای ظرفیت، دو استثنا دارد:

- هنگامی که بیماران داوطلبانه اختیار تصمیم‌گیری خود را وا می‌نهند یا به بالینگر یا شخص ثالثی واگذار می‌کنند. یا به‌علت پیچیدگی موضوع یا به این علت که بیمار اعتماد تام و تمامی به قضاوت بالینگر خود دارد، ممکن است به بالینگر بگوید: «هرکاری را که بهتر می‌دانی، انجام بده». بالینگران نباید نسبت به عمل براساس چنین درخواست‌هایی مشتاق باشند، بلکه باید اطلاعات پایه‌ای را درباره‌ی انتخاب‌های درمانی در اختیار بیماران خود بگذارند و ایشان را تشویق کنند که خودشان تصمیم بگیرند. ولیکن، اگر حتی بعد از این تشویق، بیمار هم‌چنان بخواهد که خود بالینگر تصمیم‌گیری را بر عهده گیرد، بالینگر باید بپذیرد و براساس بهترین منافع برای بیمار تصمیم‌گیری کند.

- مواقعی که ارائه‌ی اطلاعات موجب آسیب به بیمار شود. مفهوم سنتی «رجحان درمانی» (Therapeutic privilege) در چنین مواردی به کار می‌آید و به بالینگر

اجازه می‌دهد که اطلاعات پزشکی را که افشای آن‌ها با احتمال بالای وارد آمدن زیان جدی جسمانی، روانی یا هیجانی به بیمار همراه است، نزد خود نگاه دارند. مثال این حالت هنگامی است که در صورت افشای تشخیص بیماری ترمینال، احتمال بالای اقدام بیمار به خودکشی وجود داشته باشد. این امتیاز البته قابلیت سوءاستفاده‌ی زیادی را با خود دارد. بالینگر تنها در موارد بسیار شدید و استثنایی باید از این امتیاز استفاده کند. بالینگر همیشه باید با این توقع و پیش‌فرض شروع کند که تمامی بیماران قادر به سازگاری با واقعیت‌ها هستند و عدم ارائه‌ی اطلاعات را تنها برای مواردی نگاه دارد که در آن‌ها بالینگر متقاعد می‌شود که گفتن حقیقت زیان بیش‌تری از نگفتن آن در بر خواهد داشت. / توجه به نحوه‌ی بیان حقیقت و در نظر گرفتن نگاه بیمار به زندگی و حیات، استمداد از بستگان بیمار یا افراد نزدیک با توجه به ملاحظات رازداری می‌تواند بسیار تأثیرگذار باشد. رجوع شود به صفحه ۶۷-۷۵ /

### قانون

در بسیاری از نواحی قضایی، گرفتن رضایت بیمار برای مراقبت پزشکی یک الزام قانونی است. در قانون بریتانیا، درمان

داشت، آن درمان را رد می‌کرد، دیگر نباید آن درمان اورژانسی را اجرا کنند. یک سفارش‌نامه‌ی پزشکی امضاشده (وصیت در حال حیات (Living will)) می‌تواند سندی دال بر چنین تصمیمی باشد. / در این زمینه به‌نظر می‌رسد براساس معارف ما، گروه پزشکی باید نهایت تلاش خود را در جهت تأمین مصالح عالی بیمار انجام دهند. با توجه به تعریفی که از زندگی و مرگ و حیات پس از مرگ در معارف اسلامی وجود دارد، توصیه‌ی اخلاق پزشکی اسلامی در این مورد می‌تواند متفاوت باشد. /

عدم ظرفیت بیمار ضرورتاً الزام به اخذ رضایت را از عهده‌ی بالینگر بر نمی‌دارد. در برخی از نواحی قضایی، اگر بیمار از نظر ذهنی - روانی فاقد توانایی اخذ تصمیمات پزشکی باشد، بالینگر باید از یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین رضایت بگیرد. / در این زمینه نیز تصمیم‌گیر جایگزین براساس فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است؛ در فرهنگ اسلامی چارچوب مشخصی برای تعیین تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین از میان اولیای بیمار تعریف شده است که متناسب با آن باید عمل کرد. آنها هم باید براساس مصالح عالی‌هی بیمار تصمیم‌گیری نمایند. هم‌چنین، در زمینه‌ی عمل به‌نظرات بیمار، در حالتی که او در شرایط مناسب تصمیم‌گیری قرار ندارد (مثل حالت کما) نیز مباحث جدی در حوزه‌ی فرهنگ

بیمار بدون رضایت او، تقصیر، و درمان بیمار براساس رضایت آگاهانه‌ی ناقص، سهل‌انگاری به حساب می‌آید. کنوانسیون حقوق بشر و زیست - پزشکی<sup>۱</sup> شورای اروپا<sup>۲</sup> بیان می‌دارد:

«هر مداخله در حوزه‌ی سلامت تنها باید بعد از آن انجام گیرد که بیمار مورد نظر رضایت آزادانه و آگاهانه نسبت به آن داده باشد. باید به این شخص، از پیش، اطلاعات مناسب درباره‌ی هدف و ماهیت مداخله و نیز درباره‌ی پی‌آمدها و خطرات آن داده شده باشد. شخص مورد نظر می‌تواند در هر زمان که بخواهد، رضایت خود را پس بگیرد.»

در اغلب نواحی قضایی، قوانین پذیرفته‌اند که درمان اورژانسی افراد بدون ظرفیت، استثنای الزام به رضایت است. اورژانس (فوریت) زمانی وجود دارد که برای نجات جان یا حفظ سلامت بیمار، درمان فوری مورد نیاز باشد. منطق پشت این استثنا آن است که شخص منطقی به چنین درمانی رضایت می‌دهد و تأخیر در درمان ممکن است منجر به مرگ یا آسیب جدی شود. استثنا شدن الزام به گرفتن رضایت در موارد اورژانس، محدودیت‌های مهمی دارد. در صورتی که بالینگران دلایلی داشته باشند برای باور به این که بیمار اگر ظرفیت

1- Convention on Human Rights and Biomedicine  
2- Council of Europe's, 1997

### اسلامی وجود دارد.

انجمن جهانی پزشکی<sup>۲</sup> بیان می‌دارد:

بیمار دارای حق خودمختاری در جهت اخذ آزادانه‌ی تصمیمات درباره‌ی خودش است. پزشک بیمار را از پی‌آمدهای تصمیماتش آگاه می‌کند. بیمار بالغ دارای توانایی ذهنی این حق را دارد که نسبت به هر اقدام تشخیصی یا درمانی، رضایت بدهد یا ندهد. بیمار حق دارد که اطلاعات لازم را برای تصمیم‌گیری دریافت کند. بیمار باید به‌روشنی بداند که هدف هر آزمون یا درمان چیست، نتایج حاصله به چه چیزی دلالت می‌کنند و پی‌آمدهای رضایت ندادن چه خواهد بود. / به‌نظر می‌رسد براساس فرهنگ‌های متفاوت این حق عام نیست، و در فرهنگ اسلامی شامل تصمیم‌گیری بر خلاف مصالح عالی‌هی خویش نمی‌باشد. طبیعی است که گروه پزشکان باید اطلاعات لازم را متناسب با شرایط بیمار به او بدهد اما بیماران براساس معارف اسلامی مالک بدن جسمانی و روح خویش نیستند. بلکه این تن و روح وسیله‌ای الهی نزد آنان است و با توجه به اطلاعات اندک خویش نسبت به عالم و هستی مطلق، از این مرکب تن در هر جهتی نمی‌توانند استفاده نمایند. برنامه‌ی زندگی انسان، براساس بینش اسلامی، باید با در نظر گرفتن حیات پس از مرگ، همراه باشد که آن حیات

در برخی از نواحی قضایی، درمان بدون اخذ رضایت در شرایط خاصی مجاز دانسته شده است؛ نظیر بستری اجباری بیماران روان‌پزشکی و درمان بیماران دچار بیماری مسری که رفتاری غیرمسئولانه دارند. درمان بدون اخذ رضایت در فصل تصمیم‌گیری داوطلبانه مورد بحث قرار خواهد گرفت.

استثنای قانونی بالقوه‌ی دیگری هم برای الزام به اخذ رضایت وجود دارند. همان‌طور که در بالا ذکر شد، «رجحان درمانی» اطلاق می‌شود به عدم ارائه‌ی اطلاعات خاصی توسط پزشک در فرآیند رضایت، در صورتی که بر این باور باشد که افشای این اطلاعات ممکن است موجب وارد شدن آسیب یا ایجاد رنج برای بیمار شود؛ ولیکن در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، با گذشت سال‌های محدودی رجحان درمانی هرچه کوچک‌تر شده است. انصراف (Waiver) به درخواست داوطلبانه‌ی بیمار مبنی بر صرف‌نظر از یک یا بیش‌تر از اجزای افشا، اطلاق می‌گردد.

### سیاست‌گذاری

الزام به اخذ رضایت بیمار مورد تأکید اغلب سازمان‌های حرفه‌ای مرتبط با سلامت در سطح بین‌المللی و کشوری است. برای مثال، بیانیه‌ی حقوق بیماران<sup>۱</sup>

ical Association's 2005

2- General Medical Council, 1998 - British Medical Association, 2003

1-Declaration on the Rights of the Patient - World Med-

ارتباط با رضایت آگاهانه در روان‌درمانی به این جمع‌بندی رسید که منافع آن مشتملند بر: پیشبرد پی‌آمد درمانی مثبت از طریق تقویت اتونومی، مسؤولیت‌پذیری و فعالیت خوددرمانگری بیمار، کاستن از خطرات اثرات پس‌رفتی و مسؤول دانستن درمانگر؛ و کمک به این‌که روان‌درمانی با تأمین کنترل و متعادل‌سازی قضاوت‌های درمانگر، دامنه‌ی دید گسترده‌تری پیدا کند.<sup>۲</sup> یک متاآنالیز دیگر<sup>۳</sup> نشان داد که اگر در جریان یک مداخله‌ی پزشکی پرتنش و دردناک، به بیمار اطلاع داده شود که چه چیزی را حس خواهد کرد یا چه کاری دارد انجام می‌شود، احساسات منفی، درد و تنش او کاسته می‌شود. مطالعه‌ی دیگری حاکی از آن بود که ارائه‌ی اطلاعات توسط پزشک با افزایش اندک تا متوسط در سطح رضایت و تبعیت بیمار از درمان همراه بود.<sup>۴</sup>

مطالعه‌های تجربی دیگری نشان داده‌اند که بسیاری، اما به هیچ‌وجه نه همه‌ی بیماران از پزشک انتظار دارند که نقش حل‌کننده‌ی مسأله را ایفا کند نه نقش تصمیم‌گیرنده را.<sup>۵</sup>

حل مسأله عبارت است از شناسایی مشکلی که بیمار را به نزد پزشک آورده است و ارائه‌ی فهرستی از گزینه‌های درمانی.

باقی و ماندنی و ابدی است و نمی‌توان تنها حیات‌گذرای زندگی دنیا را در نظر گرفت. ممکن است که زندگی دنیوی در منظر اولین دچار چالش‌های درد و بیماری هم بشود و پشت آن درد و رنج ممکن است اهداف متعددی برای ارتقای روحی و یا ده‌ها هدف برنامه‌ریزی شده‌ی دیگر نهفته باشد. لذا با توجه به بحث‌های مطرح شده در جلد اول این کتاب «خصوصاً در زمینه‌ی نحوه‌ی تصمیم‌گیری اخلاقی» در فلسفه‌ی اخلاق با دیدگاه اسلامی<sup>۱</sup> نمی‌توان بیمار را در تصمیم‌گیری‌هایی از این دست کاملاً خودمختار دانست.<sup>۱</sup>

در بریتانیا، هم شورای پزشکی عمومی و هم انجمن پزشکی بریتانیا سندهای راهنمایی را درباره‌ی رضایت صادر کرده‌اند، و کد اخلاقی اغلب - اگر نه همه‌ی - انجمن‌های پزشکی کشوری، در بردارنده‌ی ملاحظات درباره‌ی رضایت است.

### مطالعه‌های تجربی

چندین متاآنالیز و مرور حاکی از آنند که فرآیند اخذ رضایت می‌تواند جزء مهمی از یک رابطه‌ی پزشک - بیمار موفق باشد. در یک مطالعه‌ی مروری<sup>۱</sup> نشان داده شد که ارتباط کارآمد پزشک - بیمار موجب ارتقای سلامت هیجانی، روند بهبود در علائم، سطح عملکرد، نتایج اندازه‌گیری‌های فیزیولوژیک و کنترل درد می‌شود. مطالعه‌ای مروری در

2- Beahrs and Gutheil, 2001

3- Suls and Wan, 1989

4- Hall et al., 1988

5- Siminoff and Fetting, 1991; Deber, 1994; Janz et al., 2004, Mazur et al. 2005

1- Stewart, 1995

مطالعه‌های متعددی نشان داده‌اند که تمایل بیماران نسبت به داشتن مسؤولیت تصمیم‌گیری که عبارت است از انتخاب از میان گزینه‌های درمانی، متغیر می‌باشد<sup>۱</sup>. حتی بیمارانی که فعالانه اطلاعات را طلب می‌کنند، ضرورتاً مایل به تصمیم‌گیری در مورد این که کدام گزینه‌های درمانی پی گرفته شود نیستند. برخی به‌ویژه آن‌هایی که سالم هستند یا بسیار بیمارند، تمایل بیشتری به تبعیت از توصیه‌های پزشک دارند<sup>۲</sup>.

### چه رویکردی باید در عمل به رضایت داشته باشیم؟

گرفتن رضایت معتبر نیازمند آن است که بیماران، به اندازه‌ای که تمایل دارند، در حل مسأله شرکت کنند. بیماران باید در پرسیدن پرسش و دریافت پاسخ در مورد انتخاب‌های درمانی که از سوی بالینگر مطرح نشده‌اند، آزاد باشند. فرآیند رضایت هم‌چنین نیازمند آن است که بیماران مشارکت فعالی در تصمیم‌گیری داشته باشند و تصمیم را تأیید کنند. حتی اگر به‌نظر برسد که بیمار پذیرای پیروی از توصیه‌های بالینگر است، باز هم بالینگر باید فعالانه او را در فرآیند رضایت درگیر

کند.

استثناهای اخلاقی و قانونی موارد الزام برای اخذ رضایت جهت مداخله‌های پزشکی در بالا مورد اشاره قرار گرفتند. هم‌چنین، درباره‌ی نحوه‌ی درک این الزامات، ممکن است تفاوت‌های فرهنگی وجود داشته باشد. در برخی از فرهنگ‌ها، این باور به‌نحو گسترده‌ای وجود دارد که اگر تشخیص، یک بیماری ترمینال باشد، پزشک وظیفه‌ای برای ارائه‌ی اطلاعات به بیمار نخواهد داشت. احساس بر این است که چنین اطلاعاتی ممکن است بیمار را نومید کند و روزهای باقی‌مانده‌ی زندگی او را در مقایسه با حالتی که امید بهبود وجود دارد، توأم با اندوه بیشتری سازد. در سراسر جهان، این امر ناشایع نیست که اعضای خانواده‌ی بیمار از پزشک درخواست کنند که به بیمارشان نگوید که رو به مرگ است. پزشکان هنگام در میان گذاشتن خبر بد، باید نسبت به عوامل فرهنگی و نیز شخصی حساس باشند، به‌ویژه وقتی که این خبر بد، زودرس بودن مرگ بیمار باشد. با این وجود، پذیرش این که رضایت حق بیمار است، در حال فراگیرتر شدن است و وظیفه‌ی اصلی پزشک آن است که به بیمار کمک کند تا از این حق خود برخوردار شود.

اصل رضایت آگاهانه در بردارنده‌ی حق بیمار نسبت به انتخاب از میان انتخاب‌هایی

1- Ende et al., 1989; Larsson et al, 1990; Lerman et al., 1990; mark and Spiro, 1990; Waterworth and Luker, 1990; Cohen and Britten, 2003; Ford et al., 2003; Hagerly et al., 2004

2 - Emanuel and Emanuel, 1992; Pinquart and Duberstein, 2004; Levinson et al., 2005



بیش‌تری دارد که او در چنین شرایطی با انجام جراحی اورژانس موافقت می‌کرد زیرا این کار بهترین شانس را برای تداوم مراقبت از شوهرش به او می‌دهد. بنابراین، جراح می‌تواند بدون رضایت بیمار وارد عمل شود. اگر خانم «آ» پیش‌تر اجتناب خود را از عمل جراحی اورژانس اعلام کرده بود، جراح حق وارد عمل شدن را نداشت.

آقای «ب» دارای ظرفیت اخذ تصمیم در مورد درمان پزشکی خود است. ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به او باید به تصمیم او احترام بگذارد، حتی اگر اجتناب او از رضایت دادن به تداوم استفاده از ونتیلاتور، باعث مرگ او شود. در عین انجام درخواست او، باید مراقبت‌های تسکینی مناسب برای او تأمین شود. [اگرچه از منظر معارف اسلامی در اکثریت قریب به اتفاق درمان‌های پزشکی، باید به خواست بیمار احترام گذاشت، به‌نظر می‌رسد که در زمینه‌ی اتانازی که می‌تواند به‌صورت اکتیو یا پسیو منجر به مرگ فرد شود، با شرایط متفاوتی روبه‌رو هستیم و ما به‌عنوان گروه پزشکی نمی‌توانیم در اتانازی اکتیو مشارکت نماییم. شرایط در مورد اتانازی پسیو متفاوت است که در فصل مربوطه بحث شده است. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳]

است که توسط پزشک ارائه شده‌اند. این موضوع که بیمار تا چه حد حق درخواست و دریافت خدماتی را دارد که توسط پزشکان توصیه نشده‌اند، در حال تبدیل شدن به یک موضوع اصلی بحث و اختلاف نظر در اخلاق حقوق، و سیاست‌گذاری‌های حرفه‌ای است. تا زمانی که دولت‌ها، بیمه‌گزارها و یا سازمان‌های حرفه‌ای تصمیمی در این مورد نگرفته‌اند، هر پزشکی به تنهایی باید تصمیم بگیرد که آیا باید با درخواست‌های درمان نامتناسب موافقت کند یا نه؟

### بحث موارد

پزشک خانم «آ» باید در مورد انجام ترمیم جراحی آنوریسم تصمیم بگیرد. خانم «آ» در حال حاضر شخصی فاقد ظرفیت است که در فوریت پزشکی قرار دارد. در چنین شرایطی، جراح می‌تواند بدون اخذ رضایت بیمار وارد عمل شود، مگر آن‌که بیمار درخواست روشن خود را بر خلاف آن، پیش‌تر اعلام کرده باشد. در این‌جا، با توجه به این‌که خانم «آ» قبلاً از ترمیم انتخابی (الکتیو) آنوریسم سر باز زده بود، آیا جراح باید عمل را انجام دهد؟ اجتناب قبلی خانم «آ» از عمل جراحی انتخابی به این علت بود که او می‌خواست به مراقبت از شوهرش ادامه دهد؛ بنابراین، احتمال

## مراجع

- 9-Ende, I., Kazis, L., Ash, A., et al. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 4: 23-30.
- 10-Ford, S., Schofield, T., and Hope, T. (2003). What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation? A qualitative study. *Soc Sci Med* 56: 589-602.
- 11-Hagerty, It G., Butow, P. N., Ellis, P.A., et al. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 22: 1721-30.
- 12-Hall, J. A., Roter. D. L., and Katz, N. R. (1988). Metaanalysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med Care* 26: 657-75.
- 13-Janzen, N. K., Wren, P.A., Copeland, L.A., et al. (2004). Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J clin Oncol* 22: 3091-8.
- 14-Larsson, U. S., Svardsudd, K., Wedel, H., et al. (1990). Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice: the Project Perioperative Risk. *Soc Sei Med* 28: 829-35.
- 15-Lerman, C E., Brody, D. S., Caputo, G. C, et al. (1990). Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *J Gen Intern Med* 5: 29-33.
- 16-Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., et al. (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of pub-
- 1-Arnold, R.M. and Lidz, C. W. (2004). Clinical aspects of consent in healthcare. In *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edn, Vol. 3, cd. S. G. Post, New York: Macmillan Reference USA, pp. 1293-5.
- 2-Beauchamp, T. L. and Faden, R. R. (2004). Informed consent: II. Meaning and elements of informed consent. In *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edn, Vol. 3, eel. S. C. Post, New York: Macmillan Reference USA, pp. 1277-80.
- 3-Beahrs, J.O. and Gutheil, T.G. (2001). Informed consent in psychotherapy. *Am J Psychiatry* 158: 4-10.
- 4-British Medical Association (2003). Consent Tool Kit. London: British Medical Association (<http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content!consenttk2>).
- 5-Cohen, H. and Britten, N. (2003). Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Fam Pract* 20: 724-9.
- 6-Council of Europe (1997). Convention on Human Rights and Biomedicine. Brussels: Council of Europe (<http://conventions.coe.int/Treaty/EN/WhatYouWant.asp?NT=164&CM=7&DF=>).
- 7-Deber, R. B. (1994). Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *CMAJ* 151: 423-7.
- 8-Emanuel, E.1. and Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267: 2221-6.

comes: a review. *CMAJ* 152: 1423-33

22-Suls, J. and Wan, C. K. (1989). Effects of sensory and procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: a meta analysis. *J Consult Clin Psychol* 57: 372-9.

23-UK General Medical Council (1998). *Seeking Patients' Consent: The Ethical Considerations*. London: General Medical Council.

24-Waterworth, S. and Luker, K.A. (1990). Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? *J Adv Nurs* 15: 971-6.

25-World Medical Association (2005). *Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient*. Ferney-Voltaire, France: World Medical Association ([www.wma.net/le/policy/14.htm](http://www.wma.net/le/policy/14.htm)).

lic preferences. *J Cen Intern Med* 20: 531-5.

17-Mark, J. S. and Spiro, H. (1990). Informed consent for colonoscopy. *Arch Intern Med* 150: 777-80.

18-Mazur, D. J., Hickam, D. H., Mazur, M. D., et al. (2005). The role of doctor's opinion in shared decision making: what does shared decision making really mean when considering invasive medical procedures? *Health Expect* 8: 97-102.

19-Pinquart, M. and Duberstein, P. R. (2004). Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 51: 69-80.

20-Siminoff, L.A. and Fetting, J.H. (1991). Factors affecting treatment decisions for a life-threatening illness: the case of medical treatment of breast cancer. *Soc Sci Med* 32: 813-18.

21-Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health out-



## فصل ۳

### ظرفیت

Julie Chalmers

او ارزیابی شود. خانم «سی» از وارد شدن به بحث خودداری می‌کند و روی خود را از مصاحبه‌کننده بر می‌گرداند. یک نوبت دیگر هم برای بحث در این مورد، جلسه تشکیل می‌شود که با واکنش مشابه خانم «سی» روبه‌رو می‌گردد.

\*\*\*

#### ظرفیت چیست؟

ظرفیت (Capacity) برساخته‌ای پیچیده است و به‌وجود مجموعه‌ای مشخص از «توانایی‌های عملکردی» اطلاق می‌شود که فرد برای گرفتن یک تصمیم خاص، به داشتن آن‌ها نیاز دارد<sup>۱</sup>. این توانایی‌ها مشتملند بر توانایی درک اطلاعات مرتبط مورد نیاز برای تصمیم‌گیری و

خانم «سی» زنی ۲۲ ساله است که دچار دیابت وابسته به انسولین ناپایدار است و جنین او در هفته‌ی ۳۶ بارداری دچار مرگ داخل رحمی شده است. برای پیش‌گیری از وقوع سپسیس بالقوه‌ی مرگ‌زا، القای زایمان با دارو توصیه شده است اما خانم «سی» از پذیرش این درمان خودداری می‌کند. او اصرار می‌کند که تولد باید «طبیعی» باشد و واکنش او به ادامه‌ی بحث، آشفتگی شدن و عصبانیت بیش از حد است. خانم «سی» در گذشته مکرراً، به علت کوتاهی در کنترل دیابت، بستری شده است و در نتیجه، پرسنل بیمارستان او را به‌خوبی می‌شناسند. اگرچه در حال حاضر وضعیت بالینی او پایدار است، تیم پزشکی درباره‌ی پی‌آمدهای احتمالی خودداری او از پذیرش درمان بسیار نگران شده‌اند و درخواست کرده‌اند که ظرفیت

1- Grisso and Applebaum, 1998

با اتونومی تصمیم به رد درمانی بگیرد که آن درمان به نظر پزشک ضروری است. در چنین شرایطی، میان احترام به اتونومی بیمار و سودرسانی حاصل از مداخله‌ی پزشکی، چالش پیش می‌آید. در جوامع غربی، سنت لیبرال بر اهمیت آزادی برای فرد و به‌ویژه آزادی از مداخله‌ی دیگران، تأکید دارد.<sup>۳</sup> براساس این سنت، اعمال اتونومی بر سودرسانی غلبه دارد.

### قانون

برای معتبربودن رضایت وجود ظرفیت تصمیم‌گیری شرط لازم است اما کافی نیست. قوانین مرتبط با رضایت آگاهانه براساس اتونومی بیمار تدوین شده‌اند و اگر بالینگر بدون گرفتن رضایت آگاهانه عمل کند، عواقب قانونی روشنی در انتظار او خواهد بود. این امر به‌روشنی در عبارت مشهور قاضی کاردوزو (Judge Cardozo) در پرونده‌ی شلوئندورف در برابر انجمن بیمارستان‌های نیویورک<sup>۴</sup> بیان شده است: «هر شخص بالغ و دارای عقل سالم، حق دارد که تعیین کند که چه کاری با بدن خودش انجام شود، و جراحی که بدون رضایت بیمارش اقدام به عمل می‌کند، به حقوق او تجاوز کرده است و به این علت نسبت به آسیب‌های وارده مسؤول است.»

*از لحاظ پزشکی دخالت بدون رضایت در*

درک پی‌آمدهای نسبتاً قابل پیش‌بینی گزینه‌های مختلفی که پیش رو قرار دارند. در محیط‌های درمانی، تصمیم‌گیری کلیدی عبارت است از دادن یا ندادن رضایت به انجام بررسی یا درمان.

غالباً واژه‌ی کفایت (Competence) به کار برده می‌شود و گاهی این واژه به جای ظرفیت مورد استفاده قرار می‌گیرد. این دو واژه با یکدیگر معادلند و این که از کدام استفاده شود، بستگی به سیاقی دارد که بحث در آن واقع می‌گردد. در بریتانیا، در سیاق حقوقی از واژه‌ی ظرفیت و در محیط‌های درمانی از واژه‌ی کفایت استفاده می‌شود. در برخی از دیگر کشورها ممکن است برعکس باشد. در این فصل، واژه‌ی ظرفیت ترجیح داده شده است.

### چرا ظرفیت دارای اهمیت است؟

#### اخلاق

دارابودن ظرفیت «دروازه‌ی» استفاده از اتونومی دانسته شده است.<sup>۱</sup> اتونومی که معنای رسمی آن حاکمیت بر خود است، به این صورت تعریف شده است: ظرفیت فکر کردن، تصمیم‌گرفتن و عمل کردن براساس آن فکر و تصمیم، به‌نحو آزادانه و مستقلانه.<sup>۲</sup>

گاهی ممکن است پیش آید که بیمار

3- Hope et al., 2003

4- Schoendorff V. Society of New York Hospitals (1914)

1- Gunn, 1994

2- Gillon, 1986

رد درمان مورد نیاز است. اگر فایده کم و خطر زیاد باشد، آن گاه رضایت، آستانه‌ی بالاتر و خودداری، آستانه‌ی پایین‌تری را طلب خواهد کرد.<sup>۳</sup>

این ابهام در مورد حد آستانه مسأله‌زاست. اما همان‌طور که مشاهده شد، این امر اجتناب‌ناپذیر است که اشخاص و جوامع، نگرش‌های مختلفی در مورد تعادل میان احترام به اتونومی و حفاظت از افراد آسیب‌پذیر در برابر زیان داشته باشند.<sup>۴</sup>

شناسایی فقدان ظرفیت تصمیم‌گیری نیز از نظر حقوقی دارای اهمیت است؛ چرا که در این صورت، درمان باید تحت چارچوب حقوقی متفاوتی - یا تحت چارچوب تصمیم‌گیری جایگزین<sup>۵</sup> ارائه شود. در طبابت روزمره، معمولاً عدم ظرفیت تشخیص داده نمی‌شود، به‌ویژه زمانی که بیمار منفعلانه درمان‌های عرضه شده را قبول می‌کند.<sup>۶</sup>

بسته به ناحیه‌ی قضایی، درمان شخص فاقد ظرفیت ممکن است در بردارنده‌ی این الزام برای بالینگر باشد که براساس بهترین منافع بیمار عمل کند، از وصیت‌نامه‌ی پزشکی معتبر و قابل‌کاربردی تبعیت کند یا از تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برای اخذ تصمیم استفاده نماید.

شرایط متعارف امر غیرعملی و غیرپذیرفتنی است اما شرایط خاص بیماران اورژانس و شرایط ذکر شده در فصل رضایت را باید در نظر داشت. رجوع شود به صفحه ۶۷-۷۱ [

بیش‌تر نواحی قضایی این رویکرد را به ظرفیت دارند که در ابتدا فرض شود که تمامی افراد بالغ دارای ظرفیت تصمیم‌گیری برای خودشان هستند. رویکرد قضایی نسبت به کودکان، قدری پیچیده‌تر است. این که آیا باید داشتن ظرفیت برای کودکان نیز فرض گرفته شود و این که چه رویکردی برای ارزیابی باید اتخاذ شود، بستگی به ناحیه‌ی قضایی خاصی دارد که بالینگر در آن طبابت می‌کند. حقوق‌دانان هم‌چنین بر این نکته واقفند که آستانه‌ی ظرفیت برای هر تصمیم‌گیری ممکن است متفاوت باشد. قاضی ارشد انگلیس، لرد دانلدسون (Lord Donaldson)، این را به‌سادگی تمام بیان کرده است: «هرچه تصمیم مهم‌تر باشد، ظرفیت بیش‌تری مورد نیاز خواهد بود»<sup>۱</sup>.

همان‌طور که توسط راث و همکاران اشاره شده است<sup>۲</sup>، این آستانه هم‌چنین ممکن است بستگی به این داشته باشد که بیمار به درمان رضایت می‌دهد یا آن را رد می‌نماید. برای مثال، در مورد یک اقدام با فایده‌ی زیاد و خطر کم، آستانه‌ی پایین‌تری برای رضایت دادن و آستانه‌ی بالاتری برای

3- Grisso and Applebaum, 1995 a

4- Wong et al., 1999, p.439

۵- برای اطلاعات بیش‌تر به فصل ۹ مراجعه کنید.

6- Raymont et al., 2004

1- Re T [Adult Refusal of Treatment], 1992

2- Roth et al., 1997

## سیاست گذاری

باشد<sup>۱</sup>؛ بنابراین، رویکردی ساختارمند برای ارزیابی می‌تواند نتایج درست‌تری را در پی داشته باشد.

تعدادی از مطالعه‌ها بر بررسی توانایی تصمیم‌گیری در افرادی متمرکز شده‌اند که در گروه‌های تشخیصی خاصی جای می‌گیرند<sup>۲</sup>. گریز و اپلبام<sup>۳</sup> دریافتند که اگرچه نقصان‌هایی در بیمار ممکن است تشخیص داده شود اما این همواره به این معنا نیست که او ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده است: «بیمار ممکن است روان‌نژند (Psychotic)، شدیداً افسرده یا تا حدی دچار مراحل پیشرفته‌ی دمانس باشد، ولی هم‌چنان برای اخذ برخی یا تمامی تصمیم‌ها کفایت داشته باشد».

همراهی اختلال در ظرفیت تصمیم‌گیری با برخی از تشخیص‌ها شناسایی شده است. برای مثال، نشان داده شده است که در بیماران داخلی نقصان شناختی پیش‌گویی‌کننده‌ی عدم ظرفیت است<sup>۴</sup> و اگر در معاینه‌ی استاندارد شده و مختصر وضعیت روانی (-) Standardized Mini Mental State Examination (نمره‌ی بین صفر و ۱۶ به‌دست آید، احتمال تشخیص عدم ظرفیت به‌نحو معنی‌داری بالا می‌رود<sup>۵</sup>.

شواهدی وجود دارند حاکی از آن که برخی

ظرفیت، به‌عنوان یکی از ستون‌های رضایت معتبر، در سیاست‌های مرتبط با رضایت به درمان پزشکی در نظر گرفته شده است. رویکرد عملکردی به ارزیابی ظرفیت به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است، هر چند که دیگر جزئیات در مورد فرآیند اخذ رضایت ممکن است بسته به ناحیه‌ی قضایی متفاوت باشد. این سیاست‌ها توسط دولت مرکزی یا محلی و سازمان‌های حرفه‌ای تدوین شده‌اند و طبابت را تنظیم و هدایت می‌کنند. بیمارستان‌ها نیز سیاست محلی خود را دارند که باید بازتاب‌دهنده‌ی راهنمای ملی باشد و تمامی بالینگران باید اطمینان حاصل کنند که با این سیاست‌ها آشنا هستند و آن‌ها را در کار خود و حیطه‌ی تشخیص خود به‌کار می‌بندند. ظرفیت، یا به‌نحو خاص‌تر، فقدان ظرفیت، هم‌چنین در آن دسته از سندهای سیاست‌گذاری مورد بحث قرار گرفته است که به رویکردی می‌پردازند که باید در مورد درمان افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری برای خود اتخاذ شود. در این‌جا نیز رویکرد نسبت به ارزیابی ظرفیت در این اسناد، رویکردی عملکردی است.

## مطالعه‌های تجربی

مطالعات حاکی از آنند در شرایطی که ظرفیت بیمار مورد تردید واقع می‌شود، برداشت کلی اولیه می‌تواند گمراه‌کننده

1- Etchells et al., 1999

2- Grisso and Applebaum, 1995b; Wong et al., 2000

3- Grisso and Applebaum, 1998, p.18

4- Raymont et al., 2004

5- Etchells et al., 1999



رویکرد مبتنی بر پی‌آمد نام نهاده‌اند. برای مثال، در یک مورد مشهور که به دادگاه بریتانیا ارجاع گردید، تیم درمانی، اجتناب بیمار را از پذیرش زایمان سزارین - که برای حفظ جان زن باردار و نوزاد او ضروری بود - شاهدهی واضح بر عدم ظرفیت بیمار دانسته بودند. اما این توسط قاضی رد شد، زیرا قاضی با استفاده از معیارهای حقوقی / قضایی ظرفیت، به این نتیجه رسید که زن توانایی خودداری از قبول درمان را داشته و این تصمیم او مبتنی بر دیدگاه‌های درازمدتش درباره‌ی زایمان طبیعی بود.<sup>4</sup>

در کل، بررسی ظرفیت که امروزه به‌نحو گسترده‌ای از سوی بالینگران<sup>5</sup>، وکلای<sup>6</sup> و اخلاق‌دانان<sup>7</sup> به رسمیت شناخته می‌شود، رویکردی را اتخاذ می‌کند که تمرکز آن بر کیفیت تصمیم‌گیری است و غالباً به آن رویکرد عملکردی به بررسی ظرفیت اطلاق می‌شود.

چنین مطرح شده است که توانایی‌های مورد نیاز برای اخذ یک تصمیم در مورد درمان مشتملند بر توانایی درک اطلاعات ضروری برای رسیدن به تصمیمی در مورد درمان، توانایی سنجش ارتباط اطلاعات ارائه‌شده با شرایط فردی خود شخص و

اقدام‌های ساده، نظیر شکستن اطلاعات به تکه‌هایی که برای بیمار قابل فهم باشد<sup>1</sup>، یا، در مورد برخی از بیماران، نشان دادن موضوع به صورت تصویری<sup>2</sup> می‌تواند ظرفیت تصمیم‌گیری را بهتر کند.

## چه رویکردی باید در عمل به ظرفیت داشته باشیم؟

در طبابت بالینی روتین، معمولاً تنها وقتی ظرفیت، به‌نحو مشخص، مورد توجه قرار می‌گیرد که لازم باشد رضایت از شخصی گرفته شود که عضویت او در یک گروه تشخیص خاص، حاکی از آن باشد که احتمال مختل بودن ظرفیت او وجود دارد، یا در صورتی که بیمار از پذیرش درمانی که بالینگر قویاً توصیه می‌کند، خودداری نماید.

تصمیم در مورد وجود یا نبود ظرفیت تنها براساس عضویت در یک گروه خاص، که به آن رویکرد وضعیتی به تعیین ظرفیت اطلاق شده است، به‌نحو گسترده‌ای مردود دانسته شده است.<sup>3</sup> تصمیم‌های غیرمعمول، نظیر عدم قبول درمان، به‌ویژه اگر این عدم قبول، پی‌آمدهای تهدیدکننده‌ی زندگی داشته باشد، ممکن است به این نتیجه‌گیری منجر شود که بیمار فاقد ظرفیت است. این شیوه‌ی تعیین ظرفیت را

4- St George's Healthcare NHS Trust v. S, 1998

5- Roth et al., 1977; Grisso and Applebaum, 1998

6- Presidents Commission, 1982; Law Commission, 1995

7- Buchanan and Brock, 1989

1- Grisso and Applebaum, 1995b

2- Wong et al., 2000

3 - Presidents Commission, 1982; Law Commission, 1995

توانایی فراوری اطلاعات به شیوه‌ای منطقی (استدلال)<sup>۱</sup>. در نهایت، فرد باید بتواند که یک انتخاب را اظهار کند.

ماهیت سنجش حیطه‌ای است که بحث‌های نظری را برانگیخته است و می‌تواند موجب دشواری‌های ویژه‌ای در بررسی شود. سنجش، توانایی باور اطلاعات و پذیرفتن ارتباط آن با شرایط شخص دانسته شده است<sup>۲</sup>، حال آن‌که برخی دیگر<sup>۳</sup> بر اهمیت ارزش‌های شخصی و پاسخ‌های هیجانی او در درک این مفهوم تأکید کرده‌اند.

در صورتی که باورها و عقاید بیمار با باورها و عقاید بالینگر تفاوت زیادی داشته باشد، ممکن است مشکلاتی پیش آید. برخی از باورها، اگرچه ضرورتاً مقبول پزشک هم نباشد - مورد پذیرش جامعه‌اند؛ برای مثال، برخی از باورهای دینی. ولیکن، برخی از انتخاب‌های متفاوت مرتبط با سبک زندگی و نظام‌های اعتقادی ممکن است به تعارض منجر شوند. در چنین شرایطی مهم است که بالینگران از نگرش‌ها و پیش‌داوری‌های خود و تأثیر - گاهی پنهانی - که ممکن است بر بررسی ظرفیت بیمار بگذارند، آگاه باشند<sup>۴</sup>. هنگامی که چنین احتمالی شناسایی می‌شود، ممکن است گفت‌وگو در مورد شرایط با یک همکار، کمک‌کننده

باشد.

دشواری‌های بیش‌تر ممکن است زمانی پیش آید که شک بر این باشد که باورهای بیمار تحت تأثیر بیماری روانی است. در مواردی که فرد دارای علامت‌های بیماری، نظیر هذیان، باشد این امر واضح‌تر است و به‌روشنی بر توانایی تصمیم‌گیری فرد تأثیر می‌گذارد. ولیکن، مشکلات ویژه زمانی ایجاد می‌شوند که نظرات فرد در حدی نیستند که هذیان دانسته شوند اما در عین حال غیرمعمولی‌اند؛ برای مثال، اختلال در تصور فرد از بدنش که در بی‌اشتهایی عصبی رخ می‌دهد. به عبارت ساده‌تر، در این موارد، پرسش این است: «آیا این خود شخص است که دارد حرف می‌زند یا بیماری او؟» رسیدن به پاسخ ممکن است قضاوتی بسیار دشوار را بطلبد. چنین مطرح شده است که یک عنصر ضروری ظرفیت این است که شخص باید «مجموعه‌ای از ارزش‌ها یا مفهومی از خوب» را داشته باشد<sup>۵</sup>. این مجموعه‌ای ارزش‌ها باید حداقل کمینه‌ای از سازگاری، پایداری و تأکید از سوی فرد را داشته باشند. این برای ارزیابی پی‌آمدهای خاص به‌عنوان نفع یا زیان، خیر یا شر، و برای وزن‌دهی نسبی یا قائل‌شدن درجات متفاوت اهمیت برای آن‌ها مورد نیاز است. این نظام ارزشی را می‌توان چون غربالی منحصر به‌فرد دانست

1- Grisso and Applebaum, 1998

2- Grisso and Applebaum, 1998

3- Charland, 1998

4- Kopelman, 1990

5- Buchanan and Brock, 1989, p.24

اول، ظرفیت برای هر تصمیم اختصاصی است. دوم، پیش فرض، باید داشتن ظرفیت باشد. در نهایت، باید این تعهد وجود داشته باشد که ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار تا حد ممکن تقویت شود. فرآیند مصاحبه علاوه بر بررسی، دارای عملکرد توانمندسازی نیز می‌باشد.

### راهبردهای توانمندسازی

راهبردهای توانمندسازی مشتملند بر درمان بیماری روانی زمینه‌ای، کاستن از تأثیر داروهای تجویز شده یا در مواردی که ظرفیت حالت کم و زیادشونده دارند، صبر کردن برای بررسی ظرفیت در زمانی که وضعیت ذهنی بیمار در حالت بهتر است. استفاده از ابزار کمک‌حافظه یا ارائه‌ی اطلاعات به‌صورت نموداری، ممکن است به افرادی که مشکلات شناختی دارند، کمک کند. خانواده‌ها می‌توانند با حضور و حمایت و اطمینان‌بخشی و با کمک به ارائه‌ی اطلاعات به روشی کارآمدتر، یاری‌گر باشند. گاهی شخص برای جذب و هضم یک خبر بد، نیاز به مقداری زمان دارد. در نهایت، توجه به عوامل محیطی می‌تواند در جهت به حداقل رساندن حواس‌پرت شدن و کاستن از اضطراب کمک‌کننده باشد.

### اطلاعات

ضروری است فردی که بررسی ظرفیت را انجام می‌دهد اطلاعات کاملی در مورد

که عناصر تصمیم‌گیری از میان آن‌ها شکل می‌گیرند.

### چه کسی باید این کار را انجام دهد؟

این کار هر روزه‌ی بالینگران است که برای درمان رضایت بگیرند؛ بنابراین، توانایی بررسی ظرفیت، مهارتی پایه‌ای است که بالینگران باید داشته باشند. ولیکن، ممکن است شرایطی پیش آید که نیاز به افرادی با مهارت تخصصی در این زمینه وجود داشته باشد و بسته به ماهیت نقصانی که به‌نظر می‌رسد توانایی رضایت دادن را مخدوش کرده باشد، ممکن است بررسی ظرفیت تصمیم‌گیری به روان‌شناس یا روان‌پزشک واگذار شود. در برخی از مراکز دانشگاهی ممکن است تیم‌های تخصصی برای این کار حاضر باشند یا اگر زمان اجازه دهد، این امکان برای بالینگر فراهم باشد که در مورد هر مشکلی که وجود دارد با متخصص اخلاق زیستی یا کمیته‌ی اخلاق بالینی بیمارستان گفت‌وگو کند. در هر حال، باید این نکته را به‌خاطر داشت که تصمیم نهایی در مورد ظرفیت یک تصمیم قانونی - حقوقی است.

### رویکرد کلی

مهم است که برخی ملاحظات زمینه‌ای را در مورد ظرفیت به‌خاطر داشته باشیم.

## مصاحبه‌ی بالینی مستقیم

بررسی باید با بحث در مورد درک شخص از بیماری‌ای آغاز شود که قرار است برای آن درمان پیشنهادی را دریافت کند. سپس، با بحث در مورد درمان توصیه شده، فواید آن و خطرات عدم قبول این درمان و هرگونه درمان جایگزین دیگر که در دسترس است، ادامه پیدا کند.

بیماران ممکن است بتوانند در پاسخ به پرسش‌های باز، اطلاعاتی را در این حیطه‌ها بگویند؛ ولیکن در ادامه‌ی ارزیابی ممکن است نیاز شود که اطلاعات مرتبط ارائه و دوباره ارائه شوند. اگرچه توصیه می‌شود که از رویکردی ساختارمند استفاده شود، بالینگر باید انعطاف‌پذیر باشد و به مسائلی که از سوی بیمار ابراز می‌شوند، پاسخ دهد. کمک به ارزیابی ظرفیت (Aid to Capacity Evaluation [ACE]) روشی نیمه‌ساختارمند برای بررسی ظرفیت است که همان حیطه‌هایی را پوشش می‌دهد که در مصاحبه‌ی بالینی مورد بررسی قرار می‌گیرند. این ابزار ممکن است برای تسریع کار سودمند باشد و امکان مستندساختن پاسخ‌ها را با فرم فراهم آورد. ACE به راحتی از طریق وبسایت مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی دانشگاه تورنتو قابل دستیابی است.<sup>۲</sup>

ماهیت بیماری، درمان پیشنهادشده، درمان‌های جایگزین و خطرات عدم پذیرش درمان داشته باشد. علاوه بر این اطلاعات بالینی، ضروری است که از آزمون قانونی ظرفیت متناسب با همان ناحیه‌ی قضایی آگاه باشد. آگاهی از این‌که چه چیزی منجر به درخواست بررسی ظرفیت شده است کمک‌کننده است، زیرا بالینگر را برای مشکلات بالقوه‌ای که ممکن است در طی انجام بررسی پیش آیند، نظیر رفتار خصومت‌آمیز بیمار، آماده می‌کند.

## مصاحبه‌ی رسمی برای بررسی

مهم است که در مورد هدف بررسی رویکردی باز داشته باشید. شروع کار می‌تواند با اشاره به نگرانی‌هایی باشد که توسط افرادی دیگر در مورد توانایی تصمیم‌گیری شخص مطرح شده است و این‌که شما می‌خواهید در مورد نظرات ایشان در مورد درمان پیشنهادی، با جزئیات بیش‌تری بحث و گفت‌وگو کنید. در مواردی که رفتار بیمار غیردوستانه است، شاید بهتر باشد که روشن کنید توانایی او در استفاده از حق مهم قبول یا رد درمان، منوط به نتیجه‌ی این مصاحبه خواهد بود. دو رویکرد کلی به بررسی وجود دارد: مصاحبه‌ی بالینی مستقیم یا استفاده از ابزار ساختارمند و اقدام به درجه‌بندی نظیر ابزار ارزیابی کفایت مک آرتور - درمان.<sup>۱</sup>

ment [Mac CAT-T]

2- <http://www.utoronto.ca/jcb>

1- Mac Arthur Competence Assessment Tool - Treat-

شده است. بررسی کننده اطلاعات ضروری را مورد بحث قرار می‌دهد و از بیمار می‌خواهد که به پرسش‌هایی که عبارات آن‌ها به‌نحو ویژه طراحی شده است، پاسخ گوید. سپس پاسخ‌های بیمار براساس یک چارچوب استاندارد درجه‌بندی (نمره‌دهی) می‌شود. باید توجه داشت که نمره‌های داده شده مستقیماً به تعیین ظرفیت یا عدم ظرفیت ترجمه نمی‌شوند بلکه باید با توجه به زمینه‌ی وسیع‌تر بالینی و در ارتباط با ماهیت تصمیمی که قرار است گرفته شود، درک و تفسیر شوند.

### مستندسازی

ضروری است که بررسی ظرفیت مستند شود؛ این کار نه فقط با اهداف بالینی بلکه هم‌چنین با اهداف قانونی به انجام می‌رسد. اگر این احتمال وجود داشته باشد که کار به دادگاه بکشد، باید سندی برای نشان دادن تبعیت از معیارهای قانونی مرتبط وجود داشته باشد. خلاصه‌ی مختصری از پرسش‌های پرسیده شده و پاسخ‌های بیمار باید ثبت شود. اگر از ابزاری رسمی استفاده شده است، یک رونوشت از آن باید در پرونده نگه‌داری شود.

هر نتیجه‌گیری در مورد ظرفیت بیمار باید مبتنی بر دلایل منطقی باشد. گریزو و اپلبام<sup>۱</sup> پیشنهاد کرده‌اند که هر متنی که در مورد نتایج بررسی وضعیت نوشته

همین توالی پرسش‌ها را می‌توان به‌راحتی برای پوشش‌دادن دیگر انواع تصمیم که فرد ممکن است در محیط‌های درمانی با آن‌ها روبه‌رو شوند، قدری تغییر داد؛ برای مثال، برای تصمیم به رفتن به مراکز تسهیلات اقامتی.

با جلو رفتن مصاحبه، بالینگر ممکن است نشانه‌هایی را دال بر وجود ناهنجاری‌هایی در وضعیت ذهنی بیمار پیدا کند، نظیر وجود اختلال روان‌نژندی یا خلقی که در این صورت باید معاینه‌ی مفصل‌تر وضعیت ذهنی - روانی انجام گیرد. بررسی عملکرد شناختی نیز ممکن است لازم باشد. هم‌چنین، ممکن است لازم باشد که در مورد ارزش‌های زمینه‌ای فرآیند تصمیم‌گیری بیمار اطلاعاتی اخذ شود و در سیاق و زمینه‌ی تاریخچه‌ی زندگی خود آن شخص مورد مذاقه قرار گیرد. در مواردی کسب اطلاعات از شخص سوم ممکن است کمک‌کننده باشد.

### ابزارهای بررسی رسمی

ابزار Mac CAT - T مصاحبه‌ای نیمه‌ساختارمند است که روایی آن به‌خوبی تأیید شده است. این ابزار توانایی‌های فرد را در چهار حوزه مورد بررسی و درجه‌بندی قرار می‌دهد: درک از بیماری و درمان آن، سنجش، استدلال و توانایی ابراز یک انتخاب. مصاحبه شامل توالی ثابتی از عناوین است. به‌طوری که در ذیل آورده

1- Grisso and Applebaum, 1998, p.146

می‌شود، این‌گونه آغاز شود: «به عقیده‌ی من، نتیجه‌ای که به‌نظر می‌رسد دادگاه به آن برسد این است که...» و بدین ترتیب آگاهی نویسنده از این موضوع تصریح گردد که این امر در نهایت قضاوت قانونی و نه پزشکی است. در تبیین بررسی باید به‌روشنی عنوان شود که نتیجه‌ی دال بر عدم ظرفیت، مرتبط با یک تصمیم خاص است. در غیر این صورت، این خطر وجود دارد که به آن فرد، برچسب عدم کفایت کلی زده شود.

پیشنهادهای موجود برای مداخلاتی که ممکن است کسب مجدد ظرفیت را برای فرد میسر کند نیز باید مستند شود.

### بحث مورد

ارزیابی ظرفیت خانم «سی» در بردارنده‌ی مسأله‌ای دشوار است، زیرا او با ارزیابی‌های رسمی همکاری نمی‌کند. با توجه به خودداری او از مشارکت در فرآیند رسمی، تصمیم گرفته شد که با حمایت تخصصی، از تیم بالینی‌ای استفاده شود که او رابطه‌ی خوبی با ایشان داشته است و این تیم برای طی فرآیند ارزیابی هدایت شود. تیم بالینی به این نتیجه رسید که خانم «سی» به‌روشنی قادر به درک موضوعات، از جمله خطرات بالقوه است و می‌تواند انتخاب خود را ابراز کند. ولیکن، بحث بیش‌تر با تیم

نشان داد که ایشان توجه اندکی به درک اثرات عاطفی از دست دادن فرزند مبذول کرده بودند، و خانم «سی» باید توسط یک پرستار متخصص سوگ ویزیت شود و در این رابطه کمک دریافت کند. مشخص شد که احساس سوگواری بر خانم «سی» غالب شده است و او خودش را در رابطه با مرگ فرزندش مقصر می‌داند. او می‌پذیرد که دیگران ممکن است دیدگاه دیگری داشته باشند اما احساس می‌کند که او به‌عنوان یک مادر با شکست و نقصان کامل روبه‌رو شده است، مگر آن‌که بدون دارو فرزند خود را به‌دنیا آورد. با وجود توضیحات زیاد، او از این دیدگاه خود برنگشت.

از آن‌جا که خودداری خانم «سی» از درمان، عواقب بالقوه‌ی مرگ‌زایی داشت، آستانه‌ی تشخیص ظرفیت او باید بالا در نظر گرفته می‌شد. به‌نظر می‌رسید که سوگ، توانایی او را در استفاده از اطلاعات در مورد درمان پیشنهادی مختل کرده است. از آن‌جا که وضعیت بالینی او پایدار بود، موافقت شد که کار بیش‌تری بر روی احساس سوگ او انجام گیرد. برنامه‌ریزی شد که برای کودک نامی انتخاب شود و مراسم تدفینی برای او برگزار گردد. با ریختن این برنامه‌ها، خانم «سی» نهایتاً رضایت داد که زایمان با دارو القاء شود.

## مراجع

- 10-Kopelman. L. M. (1990). On the evaluative nature of competency and capacity judgements. *Int J Law Psychiatry* 13: 309-29.
- 11-Law Commission (1995). *Law Commission Report 231: Mental Incapacity*, London: HMSO.
- 12-President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). *Making Healthcare Decisions*. Washington. DC: US Government Printing Office.
- 13-Rayment. V., Bingley, w., Buchanan, A., et al. (2004). Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross sectional study. *Lancet* 364: 1421-7.
- 14-Re T (Adult Refusal of Treatment) [1992] 4 All ER 649.
- 15-Roth, L. B., Meisel, A., and Lidz, C. W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 134: 279-84.
- 16-Schloendorff v. Society of New York Hospitals (1914) 211 NY 125.
- 17-St George's Healthcare NHS Trust v. S [1998] 3 All ER 673.
- 18-Wong, J.G., Clare, I.C.H., Gunn, M.J., and Holland, A.J. (1999). Capacity to make healthcare decisions: its importance in clinical practice. *Psycho I Moo* 29: 437--46
- 19-Wong, J. G., Clare, I. C. H., Holland, A. J., Watson, P. c., and Gunn, M. (2000). The capacity of people with a "mental disability" to make a healthcare decision. *Psychol Med* 30: 295-306.
- 1-Buchanan, A. E. and Brock, D. W. (1989). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press.
- 2-Charland, L. C. (1998), *Appreciation and emotion: theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence Study*. *Kennedy Inst Ethics J* 8: 359-76.
- 3-Etchells, E., Darzins, P., Silberfeld, M., et al. (1999). Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Cen Intern Med* 14: 27-34.
- 4-Gillon, R. (1986). *Philosophical Medical Ethics*. Chichester, UK: John Wiley and Sons.
- 5-Grisso, A. and Applebaum, P. S. (1995a). Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry* 152: 1033-7.
- 6-Grisso. A. and Applebaum, P. S. (1995b). *The MacArthur Treatment Competence Study III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments*. *Law Hum Behav* 19: 149-73.
- 7-Grisso, A. and Applebaum, P. S. (1998). *Assessing Competence to Consent to Medical Treatment, A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York: Oxford University Press.
- 8-Gunn, M. (1994). The meaning of incapacity. *Med Law Rev* 2: 8-29.
- 9-Hope, T., Savulescu, I., and Henrick, J. (2003). *Medical Ethics and the Law, The Core Curriculum*. Edinburgh: Churchill Livingstone.





## فصل ۴

### ارائه‌ی اطلاعات

Lori d'Agincourt - Canning and Carolyn Johnston

پله‌ها دچار شکستگی گردن استخوان ران شده و در بیمارستان بستری گشته است. مشاوره‌ی داخلی به تشخیص تنگی شدید دریچه‌ی آئورتیک منجر می‌شود؛ این تشخیص با آکوکاردیوگرافی تأیید می‌شود. متخصص بیهوشی خانم «ای» را ویزیت می‌کند تا در مورد جراحی پیشنهادی و بیهوشی آن صحبت کند. وقتی می‌گوید که جراحی با خطراتی جدی همراه است، خانم «ای» می‌گوید که نمی‌خواهد چیزی در مورد آن‌ها بداند، او می‌خواهد که استخوان لگنش اصلاح شود، زیرا واضحاً نمی‌تواند با محدودیت تحرک زندگی کند. متخصص بیهوشی احساس می‌کند وظیفه دارد که خطرات بیهوشی را به اطلاع خانم «ای» برساند.

\*\*\*

خانم «دی» ۷۵ ساله است و با شوهرش در خانه زندگی می‌کند. او سابقه‌ای قدیمی از زخم معده دارد و از نارسایی کلیوی خفیف در اثر پرفشاری خون رنج می‌برد. او به علت بدتر شدن حاد آرتريت مزمن در شانیه‌ی راستش به پزشک خانواده مراجعه کرده است. برداشتن و حمل کردن اشیا برای او دشوار شده است. پزشک خانواده در نظر دارد که خانم «دی» را با داروی ضد التهابی غیراستروئیدی درمان کند.

\*\*\*

خانم «ای» ۸۰ ساله است و در آپارتمان خود به تنهایی زندگی می‌کند. او کاملاً مستقل است و هیچ‌گاه دچار بیماری جدی نبوده است. او ترجیح می‌دهد که به پزشک مراجعه نکند. خانم «ای» در اثر افتادن از

## ارائه‌ی اطلاعات چیست؟

ارائه‌ی اطلاعات (Disclosure) به فرآیندی اطلاق می‌شود که در طی آن پزشکان اطلاعاتی را درباره‌ی یک مداخله‌ی پزشکی یا درمان پیشنهادی در اختیار بیمار می‌گذارند. ارائه‌ی اطلاعات در کنار ظرفیت، درک، تصمیم‌گیری داوطلبانه و رضایت عناصر اصلی رضایت آگاهانه را شکل می‌دهند.<sup>۱</sup>

## چرا ارائه‌ی اطلاعات دارای اهمیت است؟

### اخلاق

توجیه منطقی ارائه‌ی اطلاعات در رابطه با آزمون‌های تشخیصی و درمان‌ها همانی است که در مورد رضایت، در کل، می‌توان بیان کرد. بیمار حق دارد که در مورد گزینه‌های درمانی در دسترس تصمیم‌گیری کند؛ این حق، ریشه در اصل احترام به اتونومی دارد.<sup>۲</sup> پزشکان وظیفه دارند که بیمار خود را در مورد بیماری‌شان و گزینه‌های درمانی در دسترس مطلع کنند و به او کمک کنند تا تصمیم بگیرد که براساس اهداف و ارزش‌های خود بیمار، بهترین گزینه برای او کدام است. بدین ترتیب، پزشکان احترامی را که به بیمار خود می‌گذارند، ابراز می‌کنند و علاوه بر این، نشان می‌دهند که نگاه و مراقبت

ایشان نسبت به آن شخص نه فقط به‌عنوان یک بیمار، بلکه مهم‌تر از آن، به‌عنوان یک «انسان منحصر به فرد» است.<sup>۳</sup> علاوه بر احترام به اتونومی، ارائه‌ی اطلاعات هم‌چنین ریشه در سودرسانی و وظیفه‌ی اولیه‌ی پزشک نسبت به خدمت‌رسانی به بیماران خود دارد.<sup>۴</sup>

به‌علاوه، ارائه‌ی اطلاعات مناسب برای برقراری رابطه‌ی ادامه‌دار و مبتنی بر اعتماد بین بیمار و پزشکش ضروری است.<sup>۵</sup>

### قانون

معیارهای قانونی برای ارائه‌ی اطلاعات در رابطه با رضایت آگاهانه در نواحی قضایی مختلف با هم فرق دارند.<sup>۶</sup> برای مثال، حق قانونی بیماران بر دریافت اطلاعات در مورد مراقبت‌های سلامتی‌شان در آمریکای شمالی در مقایسه با بریتانیا، اروپا، و دیگر مناطق جهان، مستحکم‌تر است.<sup>۷</sup>

ولیکن قوانین همواره در حال دگرگونی‌اند و سیر کلی در اندیشه‌های اخلاقی و حقوقی منجر به افزایش ارائه‌ی اطلاعات و درگیرساختن بیماران در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با سلامت شده است. سه جنبه‌ی کلی را می‌توان شناسایی کرد: عناصر ارائه‌ی اطلاعات، معیارهای ارائه‌ی اطلاعات

3- Anderson, 2000, p.6

4- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2006

5- Parascandola et al., 2002

6- Doyal, 2001

7- Doyal, 2001; Miyata et al., 2005

1- Beauchamp and childress, 2001

2- Snyder and Leffler, 2005

مشمول است بر: اعتماد، همکاری بیمار در انجام درمان پیشنهادی و توانمندسازی بیمار در رابطه‌ای که ماهیتی نابرابر دارد. برخی خطرات آن قدر «بدیهی» انگاشته می‌شوند که آگاهی بیمار از آن‌ها فرض گرفته می‌شود، چنان‌که نیازی خاص به ارائه‌ی اطلاعات به او در مورد این دسته از خطرات وجود ندارد. ولیکن، این امر بستگی به نحوه‌ی طبابت جاری دارد. در سال ۱۹۸۵، در یک تصمیم‌گیری مهم مجلس اعیان انگلستان در یک مورد قضایی<sup>۱</sup>، لرد کیث اظهار داشت: «عموماً پذیرفته شده است که نیازی به هشدار دادن در مورد خطرات ذاتی موجود در تمامی جراحی‌هایی که تحت بیهوشی عمومی به انجام می‌رسند، وجود ندارد. بر این مبنا که انتظار می‌رود که بیمار از این خطرات آگاه باشد یا این‌که این خطرات نسبتاً بعید می‌باشند.» در برگی بیمار که ۲۱ سال بعد، توسط کالج سلطنتی متخصصان بیهوشی بریتانیا<sup>۲</sup> تهیه شده است خطرات آماری مرگ و آسیب مغزی در حین جراحی بیان شده و چنین آورده شده است: «جراح و متخصص بیهوشی شما می‌توانند اطلاعات بیش‌تری را در مورد خطرات فردی شما ارائه کنند و سپس شما می‌توانید در مورد این‌که آیا جراحی انجام گیرد یا نه تصمیم‌گیری کنید.» عموماً ارائه‌ی اطلاعات «با گذشت

که باید حفظ شوند و پی‌آمدهای نارسایی در ارائه‌ی اطلاعات (سببیت).

## عناصر ارائه‌ی اطلاعات

رضایت معتبری که برای درمان یا اقدام پزشکی گرفته می‌شود، برای پزشک دفاعی را در برابر ادعای خسارت بعدی تأمین می‌کند. برای آن‌که رضایت معتبر باشد، بیمار باید با «واژه‌های آسان فهم» در رابطه با ماهیت مداخله‌ی مورد نظر، آگاه شود. این کار، سطح پایه‌ای اطلاعات را تأمین می‌کند اما هم‌چنین اهمیت تمامیت جسمانی بیمار را نشان می‌دهد. به‌علاوه، بیمار باید درباره‌ی خطراتی که در دل کار نهفته است، راه‌های جایگزین، و پی‌آمدهای درمان پیشنهادی آگاه شود. این سطح بالاتری از اطلاعات در مقایسه با میزانی است که برای معتبر بودن رضایت بیمار ضروری است. به رضایتی که با این سطح از اطلاعات داده می‌شود، «رضایت آگاهانه» اطلاق می‌گردد و در بردارنده‌ی تأکید بر ضرورت احترام به انتخاب توأم با اتونومی بیمار است، چه تصمیم او بر قبول درمان یا اقدام پیشنهادی باشد و چه نباشد، و این مبتنی بر ارزیابی خود بیمار از این امر است که آیا منافع احتمالی ارزش پذیرش خطرات موجود را دارند یا نه؟ بیمار از فرآیند ارائه‌ی اطلاعات سود می‌برد، و متعاقباً تبادل اطلاعات امکان‌پذیر می‌شود و در نتیجه آنچه حاصل می‌آید

1- Sidaway V. Board of Governors

2- UK Royal College of Anaesthetists, 2006

سال‌ها به‌سوی صراحت بیش‌تر پیش‌رفته و احترام بیش‌تری به اتونومی بیمار مبذول گشته است»<sup>1</sup>.

### معیارهای ارائه‌ی اطلاعات

ناتوانی در ارائه‌ی اطلاعات درمانی به بیمار ممکن است منجر به شکایت قضایی تحت عنوان سهل‌انگاری شود، این‌ها تنها در صورتی است که ارائه‌ی اطلاعات کم‌تر از سطح معیارهای الزام شده، صورت پذیرفته باشد. این معیار می‌تواند همانی باشد که حرفه‌ی پزشکی مناسب تلقی می‌کند (معیار «پزشک معقول» (The “reasonable doctor” standard)) یا آنچه یک شخص معقول در جایگاه بیمار مایل به دانستن آن است (معیار «بیمار محتاط» (The “prudent patient” standard)). در مورد قضایی Sidaway، قضات چنین در نظر گرفتند که معیار ارائه‌ی اطلاعات، عمدتاً باید براساس شواهد پزشکی تنظیم شود؛ به بیان دیگر، این سؤال پرسیده می‌شود که براساس «مجموعه‌ی مسؤولانه‌ی اظهارنظرهای پزشکی»، افشای اطلاعات چگونه باید انجام گیرد؟ ولیکن، مجلس اعیان این‌را تأیید کرد که ممکن است خطراتی وجود داشته باشند که بیمار همواره باید درباره‌ی آن خطرات مطلع شود و این صرف‌نظر از دیدگاه پزشکی، «واضحاً برای آگاهانه‌بودن انتخاب از سوی بیمار، ضروری است».

دادگاه‌های انگلیس در تصمیم‌گیری در این مورد که در مورد کدام خطر باید اطلاع‌رسانی شده باشد، هم‌جندی بودن خطر و هم احتمال وقوع آن را مد نظر قرار می‌دهند. خطر ده درصدی وقوع سکت‌هی مغزی در اثر عمل جراحی باید اطلاع‌رسانی شود<sup>2</sup>، هم‌چنان که خطر یک تا دو درصد وقوع فلج باید به اطلاع بیمار رسانده شود<sup>3</sup>. معیار «پزشک معقول» اما نمی‌تواند اهمیتی را که اطلاعات خاصی می‌تواند برای یک بیمار خاص داشته باشد، بازشناسی کند؛ آن اطلاعات خاص ممکن است به‌واسطه‌ی ربط و بی‌رته‌ای که به شرایط آن بیمار خاص دارد، در تصمیم‌گیری او مؤثر و تعیین‌کننده باشد. دادگاه کانادا<sup>4</sup> و استرالیا قطعاً معیاری بیمارمحور را برای ارائه‌ی اطلاعات مورد پذیرش قرار داده‌اند. در یک مورد قضایی<sup>5</sup> دادگاه عالی استرالیا چنین رأی داد که وظیفه‌ی پزشک عبارت بوده است از «هشدار به بیمار در مورد خطر قابل توجه نهفته در درمان پیشنهادی؛ خطر در صورتی قابل توجه به‌شمار می‌آید که در شرایط همان مورد خاص، اگر به یک فرد معقول در جایگاه بیمار، در مورد آن خطر هشدار داده شود، انتظار برود که به آن توجه کند و اهمیت بدهد». به‌نظر می‌رسد که به‌نحو روافزونی، این رویکرد در دادگاه‌های انگلیس

2- Sidaway v. Board of Governors, 1985

3- Chester v. Afshar, 2005

4- Reibl v. Hughes, 1980

5- Rogers v. Whitaker, 1992

1- Chester v. Afshar, 2005

بر می‌آید و به انجام عمل جراحی در آن روز خاص رضایت نمی‌داد، ادعای خود را پیش ببرد.

### سیاست‌گذاری

اهمیت فرآیندهای اخذ رضایت بیمار - محور، توسط راهنماهای صادره از سوی سازمان‌های حرفه‌ای مورد تأکید قرار گرفته است. در بریتانیا، شورای پزشکی عمومی (GMC) [General Medical Council] بر این رأی است که پزشکان «باید گام‌های متناسبی را بردارند با هدف فهمیدن این‌که بیماران چه چیزی را در مورد وضعیت خودشان و درمان آن می‌خواهند بدانند و باید بدانند.» (پاراگراف ۳) و این‌که «قوانین موجود نشان می‌دهند که الزامات حداقلی برای عملکرد خوب در اخذ رضایت آگاهانه از بیماران کدامند.» (پاراگراف ۲)۳.

اطلاعات نباید از بیمار مخفی شود. استثنای قانونی اندکی برای این الزام وجود دارند که مشتملند بر: (۱) شرایط اورژانس؛ (۲) انصراف بیمار، یعنی وقتی که بیمار مستقیماً به آن پزشک اظهار می‌کند که نمی‌خواهد اطلاعات را دریافت کند (در عین حال، این تصمیم باید همراه با رضایت بیمار به ادامه‌ی کار بدون ارائه‌ی اطلاعات مفصل، در پرونده ثبت شود)؛ و (۳) عدم کفایت (عدم ظرفیت)۴.

با استقبال روبه‌رو می‌شود. در یک مورد قضایی<sup>۱</sup> دادگاه تجدید نظر اظهار داشت: «اگر خطر قابل توجهی وجود داشته باشد که ممکن باشد که داوری بیمار معقول را تحت تأثیر قرار دهد، در یک سیر طبیعی، پزشک مسؤول است که بیمار را از آن خطر قابل توجه مطلع سازد.» / توجه به عرف، رفتار عقلا و پزشک یا بیمار معقول به نظر می‌رسد، بسیاری از زمینه‌ها در فرهنگ ما هم پذیرفته شده است. /

### سببیت

برای به پیش بردن دعوی‌ای که در آن ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت متهم شده است که سهل‌انگارانانه اطلاعات را ارائه نکرده است، شاکی باید اثبات کند که تعهد ارائه‌ی اطلاعات بر عهده‌ی متهم بوده است (این بخشی از وظیفه‌ی کلی ارائه‌ی مراقبت است)، که تعهد ارائه‌ی اطلاعات نقض شده است (ارائه‌دهنده‌ی مراقبت معیارهای ارائه‌ی اطلاعات را به جا نیاورده است) و نیز این‌که اگر مدعی به‌درستی مطلع شده بود، به آن جراحی یا مداخله رضایت نمی‌داد. در یک مورد قضایی<sup>۲</sup>، مجلس اعیان مرزهای سببیت را گسترش داد و به مدعی اجازه داد که با نشان دادن این‌که اگر او به‌درستی از خطرات مطلع شده بود، به جست‌وجوی نظرات و توصیه‌های بیش‌تری

3- General Medical Council, 1998

4- Beauchamp and Childress, 2001; National Health and Medical Research Council, 2004

1- Pearce v. United Bristol Healthcare N.H.S. Trust 1999

2- Chester v. Afshar, 2005

تعداد محدودی از وضعیت‌های بالینی وجود دارند که در آن‌ها بتوان پیش‌بینی کرد که ارائه‌ی اطلاعات خاصی به یک بیمار، تحت شرایطی خاص، ممکن است موجب وارد آمدن زیان جدی قابل پیش‌گیری و قابل پیش‌بینی به وی شود.»

### مطالعه‌های تجربی

شواهد، به‌نحو مستمر، نشانگر آنند که اغلب بیماران از صراحت بالینگر در مورد وضعیت پزشکی‌شان استقبال می‌کنند و خواهان آنند که اطلاعات مناسب و لازم برای اخذ تصمیمات آگاهانه به ایشان داده شود.<sup>۴</sup> حتی در ژاپن، که در آن‌جا سیر به‌سوی پذیرش ارائه‌ی اطلاعات (برای مثال تشخیص سرطان) از سوی حرفه‌ی پزشکی آهسته بوده است، یک پیمایش جمعیتی نشان داد که ۸۶/۱ درصد از پاسخ‌دهندگان، ارائه‌ی کامل اطلاعات را ترجیح داده‌اند و تنها ۲/۷ درصد از ایشان خواهان عدم ارائه‌ی اطلاعات بودند.<sup>۵</sup> متشابهاً، برخی از مطالعات حاکی از آنند که بیماران خواهان اطلاعاتی مشروح‌تر از آن چیزی‌اند که در حال حاضر دریافت می‌کنند و پزشکان ممکن است اطلاعاتی را که ارائه می‌دهند، بیش از حد تخمین بزنند.<sup>۶</sup>

مطالعه‌ای کیفی در مرکز خدمات تسکینی

به‌علاوه، امتیاز درمانی در برخی از کشورها توسط دادگاه‌ها به‌عنوان استثنایی برای معیارهای معمول ارائه‌ی اطلاعات به رسمیت شناخته شده است.<sup>۱</sup> رجحان درمانی (Therapeutic privilege) عبارت است از امتناع بالینگر از ارائه‌ی اطلاعات در حین فرآیند اخذ رضایت، براساس این باور که ارائه‌ی این اطلاعات خاص ممکن است منجر به زیان دیدن یا رنج بردن بیمار شود.<sup>۲</sup> امتناع عامدانه از ارائه‌ی اطلاعات و در نتیجه، فروکاسته شدن توان اعمال انتخاب مبتنی بر اتونومی، مبتنی بر توجیه براساس رفاه بیمار است. راهنمای GMC (پاراگراف ۱۰) نیز این دکترین را به رسمیت می‌شناسد: «نباید از ارائه‌ی اطلاعات ضروری برای تصمیم‌گیری امتناع کنید، مگر آن‌که داور شما بر آن باشد که ارائه‌ی برخی از اطلاعات مرتبط، موجب تحمیل زیان جدی به بیمار خواهد شد. در این سیاق، معنای زیان جدی مضطرب شدن بیمار یا امتناع او از قبول درمان نیست.» اگرچه امتیاز درمانی ممکن است از سوی قانون به رسمیت شناخته شده باشد، باید تردید کرد در این‌که امتناع عامدانه از ارائه‌ی اطلاعات به یک بیمار دارای کفایت، بتواند دارای توجیه اخلاقی باشد. جانستون و هلت<sup>۳</sup> چنین اظهار نظر کرده‌اند: «تنها

4- Edwards et al., 2001

5- Miyata et al., 2005

6- Ende et al., 1989; Fallowfield et al., 1995; Makoul et al., 1995; Butow et al., 1997; Jenkins et al., 2001

1- Canterbury v. Spence, 1972; Sidaway v. Board of Governors, 1985

2- Etchells et al. 1996, p. 388

3- Johnston and Holt, 2006, p. 150

ترجیح می‌دهند که دخالت فعالی در تصمیم‌گیری نداشته باشند و نمی‌خواهند که درباره‌ی خطرات درمان چیزی بدانند.<sup>۵</sup> به‌علاوه، بسیاری از آنانی که از اطلاعات استقبال می‌کنند ممکن است در تمامی وضعیت‌ها چنین نباشند و ممکن است ترجیح بدهند که در مراحل مختلف بیماری‌شان به پزشک اجازه دهند که هدایت امور را به‌دست گیرد.<sup>۶</sup>

در چنین مواردی، احترام به اتونومی به این معنا نخواهد بود که به بیمار برای مشارکت فشار آورده شود بلکه به این معنا خواهد بود که ترجیحات هر شخص در رابطه با اطلاعات و مشارکت در تصمیم‌گیری مورد پذیرش قرار گیرد. در هر حال، پی بردن به بهترین شیوه‌ی بررسی نیازهای بیمار به اطلاعات یا مشخص کردن ترجیحات ایشان، کاری دشوار است. در عین حالی که در این زمینه به پژوهش‌های بیش‌تری نیاز داریم، ابزارهای چندی برای یافتن ترجیحات و نیازهای بیماران به اطلاعات ابداع شده‌اند.<sup>۷</sup>

### **چه رویکردی باید در عمل به ارائه‌ی اطلاعات داشته باشیم؟**

هدف از ارائه‌ی اطلاعات اطمینان یافتن

نشان داد که ارائه‌ی اطلاعات چندین هدف مهم را برآورده می‌سازد. بیماران در آن وضعیت، اطلاعات را نه فقط برای تداوم مشارکت در تصمیم‌گیری بلکه هم‌چنین برای حفظ احساس داشتن کنترل، دارای اهمیت می‌دانند.<sup>۱</sup> این کار هم‌چنین برای ارتباط و مشارکت خانوادگی ضروری است.<sup>۲</sup> برعکس، گزارش شده است که احساس دریافت اطلاعات ناکافی موجب افزایش استرس، بی‌انگیزگی و سردرگمی می‌شود. چنین وضعیتی حاکی از ناتوانی و از دست دادن کنترل است.<sup>۳</sup>

جالب آن‌که این مطالعه هم‌چنین نشان داد که فرآیند ارائه‌ی اطلاعات به همان اندازه‌ی محتوای آن دارای اهمیت است. زمان‌بندی، مدیریت و انتقال اطلاعات و درک بیمار از نگرش پزشک، اجزای اساسی فرآیند بوده‌اند. این امر در مورد اطلاع‌رسانی و ارائه‌ی اطلاعات در تمامی مراحل بیماری صادق است. اهمیت فرآیند در برقراری ارتباط مؤثر و ارائه‌ی اطلاعات در جای دیگر شرح داده شده است.<sup>۴</sup>

در عین حالی که اغلب بیماران از ارائه‌ی اطلاعات و صراحت در مورد بیماری‌شان استقبال می‌کنند، پژوهش‌ها هم‌چنین حاکی از آنند که درصد کوچکی از بیماران

5- Farnill and Inglis , 1993; Dawes and Davison, 1994; Miyata et al., 2005

6- Towle and Godolphin, 1999; Edwards et al., 2001; Parascandola et al., 2002

7- Sayers et al., 2001; Murtagh and Thorns, 2006

1- Kirk et al., 2004

2- Clarke et al., 2004; Kirk et al., 2004

3- Thorne et al., 2006

4- Edwards et al., 2001; Weiner et al., 2005

کدام درمان‌ها باید پی گرفته شوند. ارائه‌ی مؤثر اطلاعات مستلزم برقراری ارتباط باز و متعادل است. در مشاوره‌ی پزشکی، بالینگران باید تصمیم بگیرند که چه موضوعاتی با بیمار در میان گذاشته شود و بیمار باید آن اطلاعات را با تجربیات زندگی اجتماعی و طبی خود تلفیق کند. بنابراین، در فرآیند ارتباط، تنها ارائه‌ی اطلاعات به‌نحو خنثی از نظر اخلاقی واقع نمی‌شود بلکه از نظر اخلاقی پیچیدگی‌های زیادی وجود دارد.<sup>۳</sup> ارتباط خوب بیمار - پزشک می‌تواند سردرگمی و ترس را بکاهد و رضایت بیمار را بیشتر کند.<sup>۴</sup> اگرچه بحث کامل در مورد مهارت‌های ارتباطی خارج از حوصله‌ی این فصل است، اما این چند «اصل» در هنگام ارائه‌ی اطلاعات به بیمار دارای اهمیت‌اند:<sup>۵</sup>

- مطالب را به‌روشنی بیان کنید؛ از زبان فنی و به‌کار بردن واژه‌های تخصصی خودداری کنید.
- از زبانی متناسب با سطح درک بیمار و نیز از زبانی که بیمار آن را به‌راحتی می‌فهمد استفاده کنید؛ در صورت ضرورت از مترجم حرفه‌ای استفاده کنید.
- بعد از ارائه‌ی اطلاعات مکث کنید و به واکنش بیمار توجه کنید.

از این است که بیماران اطلاعات مناسب را برای رسیدن به انتخاب آگاهانه درباره‌ی مراقبت سلامت خویش دارند. در عین نیاز به این‌که ارائه‌ی اطلاعات، بسته به هر وضعیت، شخصی‌سازی شود، باید عناصر زیر را در بر داشته باشد:<sup>۱</sup>

- توصیف شرایط یا بیماری بیمار، پیش‌آگهی و پیامدها در صورتی که بیمار درمان نشده باقی بماند یا تأخیری در درمان واقع شود.
- انتخاب‌های درمانی منطقی، فواید و خطرهای خاص آن‌ها و احتمال دستیابی به هدف مطلوب با در نظر داشتن ارزش‌ها، انتظارات و وضعیت شخصی بیمار.
- عوارض جانبی، اعم از قابل بازگشت و غیرقابل بازگشت، و ناراحتی‌های قابل انتظار ناشی از انتخاب‌های درمانی و احتمال وقوع این عوارض جانبی چه درمان موفق باشد و چه نباشد.
- حدود عدم قطعیت درمان و یا محدودیت دانش پزشکی درباره‌ی پیش‌آگهی و انتخاب‌های درمانی توصیه شده.
- اطلاعاتی که بیمار به‌طور خاص از آن‌ها سؤال می‌کند.
- عقیده‌ی پزشک در این‌باره که با توجه به اهداف، ارزش‌ها و انتظارات بیمار،

3- Edwards and Elwyn, 2001

4- Snyder and Leffler, 2005

5 - Anderson, 2000

1- Towle and Godolphin, 1999; Kirk et al., 2004

2- Dickens, 1985



متفاوتی از اطلاعات باشد. به علاوه، اگر درمان در یک دوره‌ی طولانی داده می‌شود، مهم است که فرآیند ارائه‌ی اطلاعات تداوم داشته باشد. پزشک باید مرتباً از بیمار در مورد درمان و تمایل او به دریافت اطلاعات بیشتر، بازخورد بگیرد. به طور مشابه، ارائه‌ی اطلاعات تازه به دست آمده یا عدم قطعیت‌های موجود در مورد درمان به برقراری اعتماد بلندمدت میان بیمار و پزشک کمک می‌کند.<sup>۳</sup>

بیماران با باورهای فرهنگی، دینی و ایدئولوژیک خود وارد ارتباط متقابل با پزشک می‌شوند.<sup>۴</sup> در مواردی، این باورها ممکن است با وظیفه‌ی حرفه‌ای پزشک مبنی بر ارائه‌ی اطلاعات، چالش یا تعارض پیدا کنند. برای مثال، اتونومی اصلی است که در فرهنگ‌های اروپایی و آمریکای شمالی ارزش زیادی به آن داده می‌شود و بنابراین انتظار می‌رود که شخص مبتلا به بیماری، بهترین فرد برای دریافت اطلاعات پزشکی مرتبط به‌شمار می‌رود. ولیکن، در بسیاری از فرهنگ‌های غیر غربی، وقتی صحبت از بیماری به میان می‌آید، از ایده‌ی دریافت کامل اطلاعات پشتیبانی نمی‌شود و برخی دیگر، خانواده یا اجتماع را مسؤول دریافت اطلاعات و ارائه‌ی آن به بیمار و اخذ تصمیم‌ها در مورد مراقبت بیمار می‌دانند.<sup>۵</sup>

● از بیمار بخواهید که اگر سؤالی دارد بپرسد و درک او را از مطلب چک کنید.

● از بیمار بخواهید که دغدغه‌ها، ترس‌ها، امیدها و انتظارات خود را در میان بگذارد.

● واکنش‌های هیجانی بیمار را ملاحظه کنید؛ به نشانه‌های کلامی و غیر کلامی توجه کنید.

● هم‌دردی و مهربانی از خود نشان دهید.

● نیاز بیمار به زمان یا اطلاعات بیشتر را چک کنید.

● اطلاعات داده شده را جمع‌بندی کنید.

● به بیمار در مورد راه‌های تماس با شما اطلاعات بدهید.

وظیفه‌ی اخلاقی و قانونی پزشک است که در حد معقول تلاش کند تا از درک بیمار اطمینان حاصل شود. تکمیل کردن اطلاعات شفاهی با مواد نوشتاری می‌تواند کمک‌کننده باشد، زیرا این امکان را به بیمار می‌دهد که در صورت تمایل، اطلاعات را بخواند یا مرور کند. برنامه‌های کامپیوتری یا فیلم‌های آموزشی ممکن است به بیمار کمک کنند تا با یک تصمیم دشوار روبه‌رو شود.<sup>۱</sup> ارائه‌ی اطلاعات را باید یک فرآیند دانست نه یک واقعه.<sup>۲</sup> هر بیمار ویژگی‌های متفاوت خود را دارد و ممکن است در زمان‌های مختلف خواهان مقادیر

3- Parascandola et al., 2002

4- Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

5- Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

1- Jonsen et al., 1998; Woolf et al., 2005

2- Etchells et al., 1996

استامینوفن (Paracetamol) نیز ممکن است مؤثر باشد و خطرات و عوارض جانبی کمتری را در بردارد. اگرچه تسکین درد برای خانم «دی» از اولویت بالایی برخوردار است، اما او ترجیح می‌دهد که از عوارض جانبی اجتناب کند، به‌ویژه، به این علت که او قبلاً در اثر زخم معده در بیمارستان بستری شده است. او موافقت می‌کند که درمان با استامینوفن را به مدت دو هفته امتحان کند و اگر اثربخش نبود، به سراغ داروهای ضدالتهابی غیراستروئیدی برود. پزشک گفت‌وگوهایشان را ثبت می‌کند و قرار ملاقاتی برای پیگیری، در دو هفته‌ی بعد، تعیین می‌کند.

خانم «ای» از متخصص بیهوشی خواسته است که اطلاعات بیشتری در مورد خطرات همراه با جراحی استخوان لگن به او ندهد. او می‌گوید که هدفش کسب توانایی راه رفتن است و این‌که دیگر نمی‌تواند درد و بی‌حرکی را تحمل کند. او به متخصص بیهوشی می‌گوید که ادامه‌ی گفت‌وگو در مورد خطرات، منجر به تغییر عقیده‌ی او نخواهد شد و تنها او را نگران‌تر خواهد ساخت.

متخصص بیهوشی به درخواست خانم «ای» احترام می‌گذارد اما به او می‌گوید که هر وقت که بخواهد می‌تواند نظرش را در مورد گفت‌وگو درباره‌ی خطرات تغییر دهد. او هم‌چنین از خانم «ای» می‌پرسد

برای ارائه‌ی مراقبت‌های اخلاقی و میان‌فرهنگی، کاربرد مفهوم اتونومی به معنای مذاکره و پذیرش ترجیحات هر شخص در مورد اطلاعات و تصمیم‌گیری خواهد بود. در وضعیت‌هایی که خانواده خواستار عدم اطلاع‌رسانی به بیمار می‌شوند، یک راهبرد می‌تواند ارائه‌ی همین اطلاعات به بیمار و دادن این اجازه به بیمار باشد که آگاهانه از دریافت اطلاعات اجتناب کند.<sup>۱</sup> اگر بیمار شخص دیگری را برای بر عهده گرفتن وظیفه‌ی تصمیم‌گیری مشخص کند، این ترجیح او باید در پرونده‌اش ثبت شود. اثرات تفاوت‌های فرهنگی بر اخلاق زیستی با عمق بیشتری در فصل ۹ مورد بحث قرار گرفته است.

## بحث موارد

خانم «دی» سؤالی در مورد «قرص آرتریت» ندارد، زیرا او به پزشکی که سال‌هاست به او مراجعه می‌کند، اعتماد دارد. پزشک گفت‌وگویی را در مورد خطرات - به‌ویژه خونریزی گوارشی و نارسایی کلیوی - آغاز می‌کند. خانم «دی» نگران به‌نظر می‌رسد و بالینگر از او دعوت می‌کند که در مورد این نگرانی گفت‌وگو کنند. خانم «دی» توضیح می‌دهد درد شانهاش باید تسکین یابد تا بتواند از نوه‌های خردسالش - که ماه آینده به دیدارش خواهند آمد - مراقبت کند. پزشک تذکر می‌دهد که

1- Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

خانم «ای» برای رد کردن ارائه‌ی اطلاعات بیشتر در مورد خطرات جراحی، ثبت و مستند می‌شود. خانم «ای» تحت عمل جراحی ترمیم شکستگی استخوان لگن قرار می‌گیرد؛ عمل جراحی بدون عارضه به پایان می‌رسد و خانم «ای» به خانه بر می‌گردد تا زندگی مستقلی را آغاز کند.

که آیا فرد یا افرادی در خانواده‌ی او هستند که خانم «ای» مایل باشد که آن فرد یا افراد در فرآیند تصمیم‌گیری دخالت داده شوند؟ خانم «ای» درخواست می‌کند دخترانش در تصمیم‌گیری شرکت کنند؛ در نتیجه، جراحی پیشنهادی و خطرات احتمالی آن برای ایشان شرح داده می‌شود. تمامی گفت‌وگو، از جمله دلایل

## مراجع

communication about treatment preferences. *Qual Health Care* 10 (suppl I): i19-i13.

10-Edwards, A., Elwyn, G., Smith, C, Williams, S., and Thornton, H. (2001). Consumers' views of quality in the consultation and their relevance to "shared decisionmaking approaches." *Health Expect* 4: 151-61.

11-Ende, J., Kazis, L., Ash, A., and Moskowitz, M. A. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 4: 23-30.

12-Etchells, E. E., Sharpe, G., Burgess, M., and Singer, P. A. (1996). Bioethics for clinicians. 2. Disclosure *CMAJ* 155: 387-91.

13-Fallowfield, L., Ford, S., and Lewis, S. (1995). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psychioncology* 4: 197-202.

14-Farnill, D. and Inglis, S. (1993). Patients' desire for information about anaesthesia: Australian attitudes. *Anaesthesia* 48: 162-4.

15-General Medical Council (1998). Seeking Patients' Consent: The Ethical Considerations. London: General Medical Council.

16-Jenkins, V., Fallowfield, L., and Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 84: 48-51.

17-Johnston, C. and Holt, G. (2006). The legal and ethical implications of therapeutic privilege: is it ever justified to withhold treatment information from a competent patient?' *Clin Ethics* 1: 146-51.

1-Andersou. I (2000). Continuing Education Program in End of life Care, Module 5: communication with Patients and Families, Toronto: University of Toronto [<http://www.cmc.utoronto.ca/endoflife/>]. Accessed 21 July 2006.

2-Beauchamp, T.L. and Childress, J. F. (2001). *The Principles of Biomedical Ethics*, 5th edn, Oxford: Oxford University Press.

3-Burow, P., Maclean, M, Dunn, S., Tattersall, M., and Boyer, M. (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 8: 857-63.

4-*Canterbury v. Spence* (1972) 464 F. 2d 772 D.C. Cir.1972. *Chester v. Afshar* [2005] 1 A.C. 134.

5-Clarke, G., Hall, H., and Rosencrance, G. (2004). Physicianpatient relations: no more models. *Am J Bioethics* 4: W16-W19.

6-Dawes, P. J. D. and Davison, P. (1994). Informed consent: what do patients want to know? *J R Soc Med* 87: 149-52.

7-Dickens, B. (1985). The doctrine of "informed consent": informed choice in medical care. *Justice Beyond Orwell*, ed, R. Abella and M. Rothman. Montreal: Editions Yvon Blais, pp. 243-63.

8-Doyal. L. (2001). Informed consent: moral necessity or illusion? *Qual Health Care* 10 (suppl I): i29-i33.

9-Edwards, A. and Elwyn, G. (2001). Understanding risk and lessons for clinical risk

- 26-Pearce v. United Bristol Healthcare N.H.S. Trust (1999) E.C.C. 167.
- 27-Reihl v. Hughes (1980) 114 D.L.R. (3d) 1 (S.C.C).
- 28-Rogers v. Whitaker (1992) 67 ALJR 47.
- 29-Royal College of Anaesthetists (2006). Risks Associated with your anaesthetic, Section 14: Death or Brain Damage. London: Royal College of Anaesthetists.
- 30-Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (2006). Bioethics Education Project Surgery Curriculum:
- 31-Module Disclosure. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons in Canada (<http://repsc.medical.org/bioethics/index.php>). Accessed 21 July 2006.
- 32-Sidaway v, Board of Governors of the Bethlem Royal Hospital and the Maudsley Hospital [1985] AC 871.
- 33-Sayers, G.M., Barratt, D., Gothard, C, et al. (2001). The value of taking an "ethics" history. *J Med Ethics* 27: 114-117.
- 34-Snyder, L. and Leffler, C. (2005). Ethics manual, 5th edn, *Ann Intern Med* 142: 560-582.
- 35-Thorne, S., Hislop, G., Kuo, M., and Armstrong, E.A. (2006).
- 36-Hope and probability: patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication. *Qual Health Res* 16: 318-336.
- 37-Towle, A. and Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed consent decision making. *BMJ* 319: 766-71.
- 18-Jonsen, A., Sjegler, M., and Winslade, W. (1998). *Clinical Ethics*, 4th edn, New York: McGraw-Hill Health Professions Division.
- 19-Kagawa-Singer, M. and Blackhall, L. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life. *JAMA* 286: 2993-3002.
- 20-Kirk, P., Kirk, I., and Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 328: 1343.
- 21-Makoul, G., Arntson, P., and Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision-making about prescription medications. *Soc Sci Med* 41: 1241-4.
- 22-Miyata, H., Takahashi, M., Saito, T., Tachiflori, H., and Kai, I. (2005). Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? *J Med Ethics* 31: 447-51.
- 23-Murtagh, F. and Thorns, A. (2006). Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 32: 311-15.
- 24-National Health and Medical Research Council (2004). *Communication with Patients: Advice for Medical Practitioners*. Melbourne: Commonwealth of Australia, NHMHC Publications.
- 25-Parascandola, M., Hawkins, J., and Danis, M. (2002). Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty. *Kennedy Inst Ethics J* 12: 245-64

38-Weiner, S., Bernet, B., Cheng, T., and Daaeman, T. (2005). Processes for effective communication in primary care. *Ann Intern Med* 142: 709-14.

39-Woolf, S., Chan, E., Harris, R., et al, (2005). Promoting informed choice: transforming healthcare to dispense knowledge for decision making. *Ann Intern; Med* 143: 293-300.

## فصل ۵

### انتخاب داوطلبانه

Mary Jane Dykeman and Kate Dewhirst

یک مرکز روان پزشکی است که در آن جا مراحل پایانی برنامه‌ی ترک اعتیاد خود به داروهای مسکن را می‌گذرانند. او در گیرودار یک دعوی حقوقی تلخ با شوهر سابقش بر سر حضانت فرزندان است؛ شوهر سابق خانم «جی» اصرار دارد که خانم «جی» فرم رضایتی را برای تحویل پرونده‌های سلامت‌ش به وی جهت ارائه در جلسه‌ی دادگاه حضانت، امضا کند. خانم «جی» در هراس است که شوهر سابقش تلاش کند که از این اطلاعات علیه او استفاده کند و در نتیجه فرزندان‌ش را از دست بدهد. با این وجود، مددکار اجتماعی او می‌گوید که او باید مسؤولیت اعتیاد خود را بپذیرد و تنها راه این کار، در میان گذاشتن تمامی جزئیات درمانی‌اش با شوهرش است.

\*\*\*

آقای «اف» که راننده‌ی ۵۹ ساله است، با کم‌خونی فقر آهن شدید در بیمارستان بستری شده است. بعد از آن که با تزریق خون، وضعیت او پایدار شد و دستور اندوسکوپی داده شد، پزشک معالج به آقای «اف» می‌گوید که او «یک آزمون» (Test) خواهد داشت زیرا «باید دچار خونریزی روده شده باشد.» در حالی که آقای «اف» را بر روی تخت به طرف بخش اندوسکوپی می‌برند، پزشک به او می‌گوید: «این آزمون باید قبل از آن که شما به خانه بروید، برای شما انجام گیرد.» اندوسکوپیست، هم‌زمان با آقای «اف» به محل اندوسکوپی می‌رسد.

\*\*\*

خانم «جی» مادری ۳۸ ساله است و دو فرزند خردسال دارد. او بیمار سرپایی

## انتخاب داوطلبانه چیست؟

در سیاق رضایت، «داوطلبانه بودن» (Voluntariness) عبارت است از حق بیمار بر اخذ تصمیم‌های درمانی و تصمیم‌ها در مورد اطلاعات شخصی‌اش بدون آن که تحت هیچ‌گونه تأثیرگذاری ناروایی قرار گرفته باشد. آزادی تصمیم‌گیری بیمار می‌تواند تحت تأثیر نامطلوب عوامل داخلی ناشی از وضعیت بیمار یا عوامل خارجی قرار بگیرد. عوامل خارجی که تمرکز این فصل بر آن‌هاست، شامل توانایی دیگران بر اعمال کنترل روی بیمار، به‌واسطه‌ی فشار، اجبار یا فریب دادن است. فشار مشتمل است بر استفاده از محدودیت جسمانی یا خواب‌آلود کردن بیمار برای آن که ارائه‌ی یک درمان اعمال‌پذیر شود. اجبار مشتمل است بر استفاده از تهدیدهای صریح یا ضمنی برای این که بیمار درمانی را قبول کند (مثلاً «اگر شما اجازه ندهید که ما این آزمون‌ها را انجام دهیم، شما را از بیمارستان مرخص خواهیم کرد!»). فریب دادن مشتمل است بر تغییر دادن یا مخفی کردن عمدی اطلاعات به قصد القای پذیرش درمان یا اخذ یک تصمیم خاص به بیمار<sup>۱</sup>.

اگرچه این امکان دارد که بالینگر بیمار خود را براساس شواهد پزشکی و داروی بالینی به پیگیری سیر خاصی از اقدامات تشویق کند، بیمار نسبت به پذیرش یا رد

این توصیه‌ها آزاد است.

## چرا انتخاب داوطلبانه دارای

### اهمیت است؟

#### اخلاق

انتخاب داوطلبانه الزامی اخلاقی برای روا بودن رضایت است. این مفهوم ریشه در مفاهیم مرتبط چندی دارد، شامل آزادی، اتونومی و استقلال<sup>۲</sup>. هدف فرآیند رضایت، پیشینه‌کردن فرصت اخذ تصمیمات براساس اتونومی است<sup>۳</sup>. بالینگران غالباً با کشمکشی میان تمایلاتشان به احترام و رعایت اتونومی بیمار (با تمرکز بر توانمندسازی فرد) و مسؤولیتشان در اقدام براساس بهترین منافع بیمار (که برخی ممکن است به آن پدرسالاری (Paternalism) نام دهند) روبرو رویند. در رابطه‌ی بالینگر - بیمار همواره به میزانی که یک طرف از دانش و مهارت بالینی بیش‌تری برخوردار است، عدم تعادل میان قدرت طرفین حاکم است. ولیکن، بالینگران باید نسبت به مرز ظریف میان تشویق و اجبار هوشیار باشند؛ یعنی وظیفه‌ی تأمین اطلاعات و توصیه‌های مکفی در جهت پشتیبانی از تصمیم‌گیری مبتنی بر اتونومی بیمار در برابر اجازه دادن به این که اقدامات بیمار تا حد زیادی توسط دیگران کنترل شود. در سخنرانی‌ای درباره‌ی معضل‌های قانونی و اخلاقی ارائه

2- Faden and Beauchamp, 1986

3- Etchells et al., 1999

1- Faden and Beauchamp, 1986; Kuczewski and McCrudden, 2001



به بی‌حسی نخاعی غیر داوطلبانه بوده است زیرا واژه‌هایی که رضایت با آن‌ها ابراز شده است «نشانگر کم آوردن، خستگی شدید و وانهادن قدرت اراده» بوده‌اند (P.76).

در مورد دادگاهی دیگر<sup>۳</sup>، بیمار در پی آنژیوگرافی که منجر به فلج چهار اندام او شد، ادعای ضرر و زیان کرد. اگرچه این شکایت در نهایت ناموفق ماند، دادگاه نسبت به شرایطی که طی آن رضایت گرفته شده بود انتقاد داشت و پیشنهاد کرد که «ارائه‌ی اطلاعات به بیمار باید در زمانی زودتر از وقتی که دیگر روی تخت و بلافاصله قبل از اعمال مداخله است، انجام گیرد» (P.285). چنین عنوان شده است که گرفتن رضایت درست پیش از یک مداخله‌ی عمده، مشکل‌دار است، زیرا «محیط درمانی و بلافاصله بودن انجام مداخله‌ی پزشکی، توانایی بیمار در گرفتن تصمیم آزاد و داوطلبانه را مخدوش می‌کند»<sup>۴</sup>.

دکترین تحت تأثیر بودن، محور تصمیم دادگاه در مورد دادگاهی دیگری بود<sup>۵</sup>. در این مورد، مشخص شد که تصمیم زن جوان باردار بر اجتناب از دریافت فرآورده‌های خونی که بالقوه زندگی او را نجات می‌داد، تحت تأثیر مادرش بود که به فرقه‌ی مذهبی شاهدان یهوه (Jehovah's Witness) تعلق داشت. دادگاه بین درخواست توصیه

شده به کارگاه رضایت و سلامت کودکان در سال ۱۹۹۸، کمیسیونر سلامت و ناتوانی زلاندنو، ران پترسون (Ron Paterson) اظهار داشت: «حتی برای شخص جوان و بالغ، بالینگر باید نسبت به احتمال وقوع اجبار یا تأثیرگذاری ناروا، برای مثال از سوی والدین به‌واسطه‌ی امور دینی هوشیار باشد»<sup>۱</sup>.

## قانون

تصمیم‌گیری داوطلبانه الزامی قانونی برای روا بودن رضایت است. در یک مورد دادگاهی<sup>۲</sup> زن جوانی که قرار بود تحت عمل جراحی ستون مهره‌ها قرار بگیرد، مکرراً درخواست کرده بود که برای او بیهوشی عمومی انجام گیرد و از پذیرش بی‌حسی نخاعی سرباز زده بود. بعد از آن که بیمار توسط داروها خواب‌آلود شد، متخصص بیهوشی او را متقاعد کرد که بی‌حسی نخاعی انجام گیرد. متعاقباً، بیمار در اثر همین اقدام دچار فلج شد و شکایت او علیه متخصص بیهوشی از سوی دادگاه پذیرفته شد. در جلسه‌ی دادگاه، یکی از شهود اظهار داشت، بیمار «از قبول [بی‌حسی نخاعی] خودداری کرد، اما آن‌ها هم‌چنان این روش را به او توصیه می‌کردند؛ دست آخر او خسته شد و گفت: «و هر کاری که دلتان می‌خواهد بکنید، یا چیزی در این حدود» (P.76). قاضی بیان کرد که رضایت بیمار

3- Ferguson v. Hamilton Civic Hospital et al., 1983

4- Picard and Robertson, 1996, P.55

5- Re T, 1992

1- New Zealand Ministry of Health, 1998

2- Beausoleil v. sisters of Charity, 1966

و کمک از سوی بیمار برای رسیدن به تصمیم، با اخذ تصمیم آگاهانه افتراق قائل شد (P. ۶۶۹).

«پرسش واقعی در هر موردی نظیر این مورد، آن است که آیا بیمار واقعاً در آنچه می‌گوید جدی و مصمم است یا آن که این حرف را فقط برای داشتن زندگی آرام، راضی کردن شخص دیگر، یا به خاطر توصیه یا تشویقی بیان می‌کند که به نحوی به او ابراز شده است که دیگر مجالی برای فکر کردن و تصمیم‌گیری برای خودش نداشته است؟ به بیان دیگر، آیا این تصمیم فقط در شکل ظاهرش یک تصمیم بوده است نه در واقع امر؟»

دادگاه اشاره کرد که هم استحکام اراده‌ی بیمار و هم رابطه‌ی وی با طرف تشویق‌کننده، در رسیدن به این تشخیص که تأثیرگذاری ناروا رخ داده است، محوری‌اند.

در برخی از نواحی قضایی مبتنی بر قانون مشترک، تنها در شرایط نادری درمان در تقابل با خواسته‌ی بیمار انجام می‌گیرد. برای مثال، برای حفاظت از ایمنی عمومی (در موارد وجود قوانینی که به سلامت عمومی ارتباط دارند) یا برای تعیین صلاحیت فردی جهت حضور در محاکمه‌ی جنایی. برای نمونه، افراد دچار بیماری‌های واگیر ممکن است علیرغم امتناع خود بیمار، درمان شوند، همانند بیماران دچار

سل که از درمان تبعیت نمی‌کنند. همچنین، بسیاری از نواحی قضایی، در شرایط اورژانسی که گرفتن رضایت فرد (یا رضایت تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین وی) ناممکن است، درمان بدون رضایت را مجاز می‌کنند.

اغلب نواحی قانون‌گذاری بستری اجباری<sup>۱</sup> بیماران در مراکز روان‌پزشکی را مجاز می‌دانند، به این شرط که وضعیت بیمار نشانگر خطری جدی، خطیر یا فوری برای خودش (طرز بیان در قوانین مختلف، متفاوت است) یا سایرین باشد یا قادر به مراقبت از خویش نباشد. در عین حال، در پاسخ به این پرسش که آیا برای درمان بیماری روانی بیماری که بستری اجباری شده است، اخذ رضایت الزامی است یا نه؟ نواحی قضایی با هم تفاوت‌هایی دارند (هرچند که قوانین معمول رضایت در مورد سایر تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت این بیماران هم‌چنان به قوت خود باقی خواهد ماند). به علت ماهیت توأم با اجبار وضعیت‌هایی از این دست، دقت نظر بیش‌تری باید در امر گرفتن رضایت معتبر برای درمان، از بیمارانی که بستری اجباری شده‌اند، مبذول شود.

در نهایت، تصمیم‌گیری داوطلبانه برای برخی از اقدامات پزشکی خاص بر روی

1- Ontario's Health Protection and Promotion Act, 1990

2- Involuntary admission

شود. همچنین، بیماران باید بدانند که حق دارند درمان پیشنهادی را نپذیرند. وزارت سلامت بریتانیا<sup>۴</sup> تذکر داده است که رضایت داوطلبانه به درمان (یا خودداری از قبول آن درمان) مستلزم فقدان فشار و تأثیرگذاری ناروا بر بیمار است، این فشار ممکن است از سوی بالینگران و یا از سوی افراد خانواده‌ی بیمار بر او وارد آید. به بالینگران توصیه شده است که نسبت به چنین احتمالی هوشیار باشند و ملاقاتی خصوصی با بیمار ترتیب دهند تا بیمار خودش در رابطه با مراقبت‌های خود به اخذ تصمیم بپردازد. راهنمای رضایت درمانی انجمن متخصصان بیهوشی بریتانیای کبیر و ایرلند (Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland [AAGBI]), از این نظر مورد انتقاد قرار گرفته که الزام نکرده است که از بیمارانی که تحت بیهوشی قرار می‌گیرند، رضایت جداگانه‌ای گرفته شود. این انتقاد تا حدی مبتنی بر این واقعیت است که علاوه بر اتخاذ استاندارد پایین‌تری در مقایسه با سایر نواحی قانون‌گذاری، راهنماهای موجود، تصریحی به داوطلبانه بودن رضایت دربر ندارند.<sup>۵</sup>

### مطالعه‌های تجربی

بیماران روان‌پزشکی بستری، حتی اگر داوطلبانه بستری شده باشند، ممکن است

کودکان، اخیراً مورد بحث و اختلاف نظر قانونی و اخلاقی قرار گرفته است. رضایت برای درمان کودکان چالش‌های افزوده‌ای را در ارتباط با تصمیم‌گیری داوطلبانه پیش می‌آورد، زیرا عدم تعادل قدرت بین کودک و بالینگر، در مقایسه با بالغین، نه تنها بیش‌تر است، بلکه برخی از والدین بیمار تمایل دارند که به‌جای فرزندان خود تصمیم‌گیری کنند. این مقوله در یک مورد دادگاهی در کانادا<sup>۱</sup> و در یک مورد دادگاهی در انگلیس<sup>۲</sup> مطرح شد که در هر دو مورد، پسری ۱۵ ساله از معتقدان به فرقه‌ی شاهدان یهوه، از قبول تزریق خونی که زندگی‌اش را نجات می‌داد امتناع می‌کرد.

### سیاست‌گذاری

تصمیم‌گیری داوطلبانه جزئی ضروری از رضایت معتبر است و گرفتن رضایت معتبر عموماً سیاست سازمان‌های حرفه‌ای ناظر بر بالینگران می‌باشد. شورای پزشکی عمومی بریتانیا، استاندارد را برای اطمینان از داوطلبانه‌بودن تصمیم‌گیری ابداع کرده است.<sup>۳</sup>

برای مثال، در طی گفت‌وگوهایی که با بیمار در مورد رضایت آگاهانه انجام می‌گیرند، باید نگرشی متعادل به گزینه‌های در دسترس ارائه شود و نیز هر گونه تعارض منافع بالقوه، شفاف‌سازی

1-Re Dueck, 1999

2-Re E, 1993

3-General Medical Council , 1998

4-The UK's Department of Health , 2001

5- White and Baldwin, 2003

احساس سلامت در ایشان می‌شود.<sup>۵</sup> به علاوه، بسیاری از مراکز نگهداری طولانی‌مدت برنامه‌های موفقیت‌آمیزی را برای کاهش استفاده از انواع مهار ابداع کرده‌اند؛ این کار در مواردی به‌عنوان بهترین عملکرد از نظر اخلاقی - مترجم<sup>۶</sup> او در مواردی دیگر، در اثر تغییرات در قوانین مرتبط به انجام رسیده است.<sup>۷</sup>

احتمال اعمال فشار یا اجبار بر بیماران سرپایی، در مقایسه با بیماران بستری، کم‌تر است<sup>۸</sup> اما ممکن است در معرض فریب دادن واقع شوند. اگرچه ما از وجود داده‌هایی در مورد میزان بروز فریب بی‌اطلاعیم، مطالعات حاکی از آنند که تصمیمات به‌راحتی تحت تأثیر شیوه‌ی ارائه‌ی اطلاعات قرار می‌گیرند.<sup>۹</sup> احتمال دارد که چنین مواردی از فریب در عملکرد بالینی رخ دهند. اخیراً مطالعه‌ای به بررسی داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری نزد نوجوانان پرداخت.<sup>۹</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به تصمیم‌گیری داوطلبانه داشته باشیم؟

عوامل کنترل‌کننده‌ی داخلی و خارجی می‌توانند تصمیمات بیمار در مورد درمان را تحت تأثیر قرار دهند. برای مثال، بیمار

تحت اجبار آشکار یا ضمنی قرار گیرند.<sup>۱</sup> ولیکن، حتی در مورد بیمارانی که بر حسب ضرورت بستری اجباری شده‌اند، می‌توان اجازه داد که مراتبی از کنترل بر وضعیت خود را داشته باشند، به این ترتیب که روش مهار (Restraint) خود را انتخاب کنند.<sup>۲</sup> معضل دیگری در پیش روی کسانی است که در قسمت سلامت روان پزشکی قانونی (Forensic mental health) کار می‌کنند، یعنی جایی که ممکن است برای معاینه یا حبس فرد نیاز به رضایت او نباشد و متعاقباً ممکن است رضایت برای درمان خواسته نشود؛ برای مثال، در مورد درمان دستور داده شده از سوی دادگاه جهت مناسب ساختن وضعیت بیمار برای حضور در دادگاه.<sup>۳</sup>

نگهداری فرد در بیمارستان‌های غیر روان‌پزشکی و نیز در مؤسساتی که برای مراقبت طولانی‌مدت (Institutionalization) تأسیس شده‌اند، می‌تواند اجباری باشد. حتی توصیه‌های ساده به بیمار (مانند: «تا بعد از صبحانه نباید از بستر خارج شوی») می‌تواند به بیمار حسی از کاهش کنترل القا کند.<sup>۴</sup> مداخلاتی که توانایی افراد مقیم در مراکز نگهداری طولانی‌مدت را در اعمال کنترل تقویت می‌کنند، موجب افزایش

5- Langer and Rodin, 1979

6- Miles and Meyers, 1994

7- Connelly and Campbell, 1987

8- Sutherland et al., 1991; Mazur and Hickham, 1994

9- Schachter et al., 2005

1- Reed and Lewis, 1990; Rogers, 1993

2- Sheline and Nelson, 1993

3- Fernie, 2005

4- Hewison, 1995

برای مثال، اگر خطر فوری آسیب‌رساندن بیمار به خودش وجود دارد، ممکن است نظارت ساده در یک محیط تحت مراقبت کافی باشد و نیازی به مهار جسمانی یا خواب‌آلودکردن بیمار نباشد. به‌همین نحو، بیمار سالمند دچار دلیریوم که از تخت می‌افتد را می‌توان به تشکی بر روی کف اتاق منتقل کرد تا خطر افتادن برطرف شود بدون آن‌که نیازی به مهار جسمانی باشد.

در مؤسسه‌های روان‌پزشکی و مراقبت طولانی‌مدت، فردی که وظیفه‌ی حمایت از حقوق بیمار را بر عهده دارد می‌تواند به بالینگر کمک کند تا از اجباری نبودن رضایت اطمینان حاصل نماید. بالینگران هم‌چنین می‌توانند با تقویت احساس انتخاب کردن در بیمار، گام‌هایی را در جهت کمینه‌کردن ماهیت اجباری این گونه مؤسسات بردارند. راهبردهای سودمند مشتملند بر تشویق بیماران به شرکت دادن خانواده یا دوستانشان در تصمیمات، تشویق ایشان به پرسیدن سؤال و ارتقای آگاهی ایشان از گزینه‌هایی که در دسترس دارند (برای مثال، برای شما یک آزمون برای فردا نوشته‌ام. آیا دوست دارید تا در مورد آن با فردی از نزدیکانتان حرف بزنید؟ آیا دلیلی برای به تأخیرانداختن آن می‌بینید؟).

بالینگران هم‌چنین می‌توانند گام‌هایی را در جهت کمینه‌کردن احتمال وقوع فریب

دچار سرطان متاستاتیک پروستات و درد استخوانی، نسبت به عوامل کنترل‌کننده‌ی درونی آسیب‌پذیر است.

برای این بیمار لاعلاج، زندگی بدون علامت ممکن نیست و بیمار حداقل تا زمانی که درد او تسکین داده نشده است، باید برخی تصمیمات را در حالی بگیرد که درد شدید را تحمل می‌کند. این عوامل داخلی از وضعیت پزشکی بیمار منشأ می‌گیرند نه از منبعی خارجی، نظیر اقدامی از سوی بالینگر. نقش بالینگر عبارت است از کمینه‌کردن اثرات کنترل‌گر بالقوه‌ی این عوامل داخلی تا بیش‌ترین حدی که در توان دارد. برای مثال، بالینگر می‌تواند با به تأخیر انداختن تصمیمات غیرفوری تا بعد از درمان درد، اثر درد حاد را بر تصمیم‌گیری کاهش دهد.

عوامل کنترل‌کننده‌ی خارجی ممکن است مربوط به بالینگر، محیط / مرکز ارائه‌ی مراقبت یا سایر افراد نظیر خانواده و دوستان باشد. ما در این‌جا بر بالینگر و محیط / مرکز ارائه‌ی مراقبت تمرکز می‌کنیم؛ ولیکن، اعمال کنترل بیش از حد از سوی خانواده، دوستان یا سایرین نیز ممکن است مشکل‌ساز باشد.

در محدود حالاتی که در آن‌ها اعمال فشار از سوی بالینگران قابل پذیرش است، بهتر است تکنیکی مورد استفاده قرار گیرد که حداقل مهار ممکن را اعمال سازد.

از گفت‌وگوی بیش‌تر در بعد از ظهر همان روز، آقای «اف» به اندوسکوپ‌ی رضایت می‌دهد و اندوسکوپ‌ی صبح روز بعد به انجام می‌رسد.

در جلسه‌ی تیم پزشکی در همان روز، بحث‌ها بر روی خانم «جی» و دعوای حضانت او متمرکز می‌شود. مددکار اجتماعی پیش از این نمی‌دانست که خانم «جی» طلاق گرفته است و همین‌طور، نمی‌دانست که ارائه‌ی اطلاعات به همسر سابق می‌تواند پیامدهای بسیار بدی برای خانم «جی» داشته باشد. در جلسه‌ی پیگیری با خانم «جی»، مددکار اجتماعی فرصتی برای گفت‌وگو در مورد فرآیند بهبود او و نیز حق او بر انتخاب نحوه و مخاطب در میان گذاشتن اطلاعات پیش می‌آید. خانم «جی» اکنون می‌داند که علیرغم تهدیدات همسر سابقش، هیچ کس در محیط درمانی، بدون رضایت او - یا درخواست یا اجازه‌ی قانونی - اطلاعات مربوط به او را افشا نخواهد کرد. در نهایت، خانم «جی» و همسر سابقش به توافق بر حضانت مشترک برای فرزندانشان می‌رسند.

بردارند. اول، از آن‌جا که بیمار ممکن است در صورت ناکامل بودن اطلاعاتی که دریافت می‌کند، فریب بخورد، بالینگر باید اطمینان حاصل کند که اطلاعات کافی به بیمار ارائه شده است. دوم، فریب ممکن است زمانی رخ دهد که اطلاعات به شیوه‌ای سوگرایانه به بیمار ارائه شود. یک راهبرد مفید این است که از بیمار بخواهیم تا اطلاعات داده شده را به زبان خودش بازگو کند. هم‌چنین، اگر بیماری که درمانی را به‌خاطر فواید بالقوه‌ای که دارد، قبول کرده است، بعد از تأکید بر خطرهای بالقوه‌ی آن، هم‌چنان پذیرای آن درمان باشد، آن‌گاه بالینگر می‌تواند بیش‌تر آسوده‌خاطر باشد که تصمیم بیمار تحت تأثیر فریب نبوده است.<sup>۱</sup>

### بحث موارد

اندوسکوپ‌یست از آقای «اف» می‌خواهد که دلایل انجام این آزمون را به زبان خودش بازگو کند. آقای «اف» می‌گوید: «او راه دیگری به‌جز انجام این آزمون نداشته است» زیرا «دکتر من بدون انجام این آزمون، نمی‌گذارد که من بروم». آقای «اف» ابراز می‌کند که کار آزاد دارد و نمی‌تواند بیش از این کار خود را متوقف کند. از آن‌جا که اندوسکوپ‌ی اورژانس نیست، اندوسکوپ‌یست با پزشک معالج تماس می‌گیرد و او موافقت می‌کند که این آزمون باید به تأخیر انداخته شود. بعد

effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: a field experiment in an institutional setting. *J Pers Soc Psychol* 34: 191-8.

12-Mazur, D. J. and Hickam, D. H. (1994). The effect of physicians' explanations on patients' treatment preferences. *Med Decis Making* 14: 255-8.

13-Miles, S. H. and Meyers, R. (1994). Untying the elderly: 1989 to 1993 update. *Clin Geriatr Med* 10: 513-25.

14-New Zealand Ministry of Health (1998). *Consent in Child and Youth Health: Information for Practitioners*. Wellington: Ministry of Health.

15-Picard, E. and Robertson, G. (1996). *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 3rd edn. Toronto: Carswell.

16-Redclmeier, P. A., Rozin, P., and Kahnernan, D. (1993). Understanding patients' decisions: cognitive and emotional perspectives. *JAMA* 270: 72-6.

17-Re Dueck [1999] 171 D.L.R.(4th) 761 (Sask. Q.B.).

18-Re E (1993) 1 FLR 386.

19-Re T [1992] 4 All ER 649.

20-Reed, S. C. and Lewis, D. A. (1990). The negotiation of involuntary admission in Chicago's state mental hospitals. *J Psychiatr Law* 18: 137-63.

21-Rogers, A. (1993). Coercion and "voluntary" admission: an examination of psychiatric patient views. *Behav Sci Law* 11: 259-67.

22-Schachter, D., Kleinman, I., and Har-

## مراجع

1-Beausoleil v. Sisters of Charity (1966) 56 DLR 65 (Que CA). Connelly, J. E. and Campbell, C. (1987). Patients who refuse treatment in medical offices. *Arch Intern Med* 47: 1829-33.

2-Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P. et al. (1999). Consent. In *Bioethics at the Bedside: A Clinician's Guide*, ed. P. A. Singer. Ottawa: CMAJ, pp, 17-24.

3-Faden, R. R. and Beauchamp, T. L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press.

4-Ferguson v. Hamilton Civic Hospitals et al., [1983] 23 CCLT 254.

5-Fernie, G. (2005). Consent and the individual detained in custody. *Med Law* 24: 515-23.

6-General Medical Council (1998). *Seeking Patients' Consent: the Ethical Considerations*. London: General Medical Council (<http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp#ensuring>).

7-Health Protection and Promotion Act, R.S.O. 1990 c. H.7. Toronto: Ontario Ministry of Health.

9-Hewison, A. (1995). Nurses' power in interactions with patients, *J Adv Nurs* 21: 75-82.

10-Kuczewski, M. and McCrudden, P. J. (2001). Informed consent: does it take a village? The problem of culture and truth telling. *Camb Q Health Ethics* 10: 34-46.

11-Langer, E. J. and Rodin, J. (1976). The

Med 32: 725-31.

25-UK Department of Health (2001). Reference Guide to the Consent for Examination or Treatment. London: The Stationery Office.

26-White, S. M. and Baldwin, T. J. (2003). Consent for anaesthesia. *Anaesthesia* 58L: 760-74.

vey, W. (2005). Informed Consent and Adolescents. *Can J Psychiatry* 50: 534-40.

23-Sheline. Y. and Nelson, T. (1993). Patient choice: deciding between psychotropic medication and physical restraints in an emergency. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 21: 321-9.

24-Sutherland, H. J., Lockwood, G.A., Trichter. D.L., et al. (1991). Communicating probabilistic information to cancer patients: Is there "noise" on the line? *Soc Sci*



## فصل ۶

### حقیقت‌گویی

Philip C. Hébert, Barry Hoffmaster, Kathleen C. Glass

است که تقریباً با اطمینان می‌توان گفت که آقای «اچ» دچار مولتیپل اسکلروز است. نورولوژیست توضیح داده است که او این تشخیص را در مراحل اولیه برای آقای «اچ» افشا نکرده است زیرا ممکن بود نگرانی بیش از حدی را در او ایجاد کند.

\*\*\*

خانم «آی» ۵۶ ساله و کارگر آشپزخانه است که با زردی و کم‌خونی بستری شده است. بررسی‌ها کلانژیوکارسینوم پیشرفته را در او نشان داده‌اند. خانواده‌اش اصرار دارند که تشخیص به او گفته نشود و توضیح می‌دهند که در فرهنگ آن‌ها، خانواده‌ها به‌جای بستگان بیمارشان تصمیم‌گیری می‌کنند. آن‌ها استدلال می‌کنند که گفتن تشخیص سرطان به خانم «آی»

آقای «اچ»، ۲۶ ساله، اخیراً به فهرست مراجعان یک پزشک عمومی پیوسته است. آن‌چه در سابقه‌ی پزشکی بیمار جلب توجه می‌کند، این است که چندین سال قبل دچار اپیزودی از ضعف یک‌طرفه‌ی بازو و تاری دید بدون سردرد شده است که ظرف ۱۲ ساعت بهبود یافته است. او به نورولوژیست ارجاع داده شده و نورولوژیست بعد از انجام آزمون‌های بسیار، به او گفته است که احتمالاً حادثه‌ی فوق یک عفونت ویروسی گذرا بوده و از او خواسته است که در صورت عود علائم مجدداً مراجعه کند. آقای «اچ» دیگر به آن موضوع فکر نکرده و اپیزود مشابهی هم تجربه نکرده است. پرونده‌ی پزشکی او در بردارنده‌ی نامه‌ای از نورولوژیست خطاب به پزشک خانواده‌ی قبلی آقای «اچ» است که در آن بیان شده

## چرا حقیقت‌گویی دارای اهمیت است؟ اخلاق

درستی و راستی با بیماران، البته هم‌خوانی خوبی با سیاست و عملکرد مردم‌گرایانه دارد. بدون اطلاعات قابل اعتماد، بیماران کم‌تر می‌توانند تصمیمات آگاهانه درباره‌ی مراقبت خود اتخاذ کنند. پزشکی علمی، فرصت‌های درمانی جدید را به بیماران عرضه کرده است و از بالینگران طلب می‌کند که درباره‌ی این فرصت‌ها کاملاً آگاه باشند و این آگاهی را در اختیار بیماران بگذارند؛ بنابراین، با توسعه‌ی انتخاب‌های مراقبتی در طول زمان، زیان‌های عدم ارائه‌ی اطلاعات هم بیش‌تر شده است. بیماران آگاه هم‌چنین ممکن است تصمیماتی بگیرند که تمامی زندگی ایشان را تحت تأثیر قرار دهد، حال آن‌که اگر از ماهیت حقیقی بیماری‌شان آگاه نبودند، نمی‌توانستند به این تصمیمات برسند.

صرف‌نظر از پیامدها، باید حقیقت به بیماران گفته شود زیرا باید به آن‌ها به‌عنوان شخص انسانی (Person) احترام گذاشته شود. مصاحبه‌هایی که با بیماران انجام شده است، این دیدگاه را تقویت کرده‌اند. برای مثال، در مطالعه‌ای که در زمانی به انجام رسید که هنوز هیچ درمانی برای مولتیپل اسکلروز وجود نداشت، بسیاری از

ممکن است باعث شود که او امیدش را از دست بدهد؛ بنابراین، پرسنل پزشکی را از افشای موضوع به بیمار منع می‌کنند و می‌گویند: «این را به ما واگذار کنید که آن‌چه را که نیاز دارد به او بگوییم». یکی از پرسنل بیمارستان که به زبان آن‌ها صحبت می‌کند، به‌طور اتفاقی می‌شنود که به خانم «آی» می‌گویند که همه چیز روبه‌راه خواهد شد و او به‌زودی به خانه بازخواهد گشت.

\*\*\*

## حقیقت‌گویی چیست؟

حقیقت‌گویی (Truth telling) را در مراقبت‌های سلامت می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «عملکرد و نگرشی مبتنی بر شفاف، صریح و راستگو بودن با بیماران؛ بنابراین، در این‌جا سخن از اصالت و درستی در رابطه‌ی میان حرفه‌مندان مراقبت سلامت و بیماران در میان است. حقیقت‌گویی نیازمند این باور است که در کل، حقیقت از پنهان‌کاری بهتر است. هم‌چنین، نیازمند قصد و تلاش در راستای دقیق و راستگو بودن با بیماران تا حد ممکن است و در بردارنده‌ی تعهد به ارائه‌ی اطلاعات برای اخذ رضایت معتبر می‌باشد.

۱- در متن اصلی Ms.F است که به‌نظر می‌رسد اشتباه تایپی باشد و منظور همان Ms. I بوده است. (مترجم)

قابل اجتنابی را بر بیماران تحمیل کند. این «پنهان کاری حمایت‌گرانه» به‌ویژه در زمان‌هایی یا در جاهایی که پزشکی قادر است تنها کمک ملموس اندکی به بیماران بکند تا حدی درک‌کردنی به‌نظر می‌رسد. با این وجود، اگرچه بیماران بسیار بدحال ممکن است بخواهند که کس دیگری مراقب و راهنمایشان باشد<sup>۱</sup> این ضرورتاً بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهند که در بی‌اطلاعی وانهاده شوند. اجازه‌دادن فرد به دیگران تا برای او تصمیم بگیرند یا از او مراقبت کنند، حتی اگر «تحت مراقبت قرار گرفتن» به تمام معنا حاصل شود، می‌تواند با تمایل فرد به تداوم دریافت اطلاعات درباره‌ی بیماری‌اش سازگار باشد. صرف‌نظر از تفاوت‌های فرهنگی، پزشکان باید با بیماران خود درباره‌ی ترجیحاتشان در این رابطه گفت‌وگو کنند تا نظرشان را به‌درستی بدانند.

### قانون

حقیقت‌گویی، چنان‌که در این فصل مطرح می‌شود، در بردارنده‌ی مفهوم گسترده‌تر برقراری ارتباط درست و راستگویانه است. قوانین وضع شده در این رابطه از کشوری به کشور دیگر متفاوت است و تا حد زیادی بر منع ارائه‌ی سهل‌انگارانه‌ی اطلاعات برای گرفتن رضایت، متمرکز می‌باشد.<sup>۷</sup>

بیماران مبتلا به این بیماری این احساس را ابراز می‌کردند که حق دارند بدانند که چه مشکلی برایشان پیش آمده است. برخی از این‌که پرسیده می‌شد چرا می‌خواهند حقیقت را بدانند، عصبانی می‌شوند. یک‌نفر گفت: «آیا من باید توضیح بدهم که چرا؟ فقط برای آن‌که بدانم».<sup>۱</sup> دیدگاه کابوت<sup>۲</sup> مبنی بر این‌که پزشکان باید مشتاق ایجاد «برداشتی حقیقی» در ذهن بیمارشان درباره‌ی بیماری‌اش باشند، پیمان اعتماد بین پزشک و بیمار را که محور طبابت است، تحکیم می‌کند.<sup>۳</sup>

این با احتیاط بقراطی در برابر صداقت با بیماران، که قرن‌ها قدمت دارد، در تضاد قرار می‌گیرد.<sup>۴</sup>

گاهی پنهان‌کاری از سوی پزشکان، به‌طور ضمنی به‌عنوان راهی برای پیش‌گیری از زیان‌های محتمل ناشی از حقیقت‌گویی، توصیه شده است.<sup>۵</sup> چنین فرض می‌شود که بیماران، به‌ویژه وقتی که بدحال هستند، در رویارویی با حقیقت عربان مشکل دارند. بنابراین، وظیفه‌ی پزشکان است / بود که «تمامی حقیقت» را به ایشان عرضه نکنند. برخی از فرهنگ‌ها و خانواده‌ها بر این باورند که حقیقت‌گویی سنگدلانه می‌باشد و ممکن است دل‌نگرانی

1- Elian and Dean, 1985

2- Cabot's, 1903

3- Cassel, 1996

4- Bok, 1979

5- Nyberg, 1993

6- Ingelfinger, 1980

۷- برای اطلاعات بیشتر به فصل ۲ نگاه کنید.

داده است؟ قاضی به این جمع‌بندی رسید که شکایت، حاصل «رضایت‌بخش نبودن رابطه‌ی پزشک - بیمار» بوده است که در نتیجه‌ی ناتوانی پزشک در «جلب اعتماد» بیمار رخ داده است.<sup>۵</sup>

در موردی دیگر، پزشک به‌خاطر اطلاع ندادن خطر (احتمالی) آلوده شدن بیمار به ویروس نقص ایمنی انسانی در اثر انتقال خون، سهل‌انگار شناخته شد. در حالی که پزشک عنوان می‌کرد که این اقدام او با این هدف بوده است که از بیمار در برابر ارائه‌ی اطلاعاتی که ممکن بود تنها زیان روان‌شناختی به او برساند، محافظت کند. دادگاه به این رأی رسید که ممکن بود این بیمار بخواهد که این اطلاعات را بداند، هرچند که در آن زمان، در مورد HIV اقدام چندان قابل انجام دادن نبود.<sup>۶</sup>

دادگاه‌های ایالات متحده آمریکا<sup>۷</sup>، بریتانیا<sup>۸</sup> و کانادا<sup>۹</sup> این را پذیرفته‌اند که ممکن است استثناهایی برای حقیقت‌جویی وجود داشته باشد، برای مثال، وقتی که وضعیت هیجانی بیمار به گونه‌ای است که افشای خبر بد، خود می‌تواند آسیب‌رسان باشد. مرتبط‌ترین آزمون برای عدم افشا، پرسیدن این سؤال است که «آیا ارائه‌ی اطلاعات خود می‌تواند باعث وارد شدن آسیب

دادگاه‌های کانادا مدت‌هاست که این را به رسمیت شناخته‌اند که پزشک ملزم است اطلاعات را در حدی که برای یک بیمار معقول، در وضعیت شخص خواهان، مورد نیاز است، ارائه کرده باشد.<sup>۱</sup> نواحی قضایی استرالیا<sup>۲</sup> و اغلب نواحی قضایی آمریکا<sup>۳</sup> متشابهاً این معیار را که به آن در اصطلاح منطبق با موضوع (Modified - subjective) گفته می‌شود، مورد استفاده قرار می‌دهند. در عین حال، به‌نظر می‌رسد که دادگاه‌های بریتانیا تا حد زیادی بر معیار مبتنی بر حرفه (Profession based) (اطلاعاتی که یک فرد حرفه‌مند معقول ارائه می‌کند) برای ارائه‌ی اطلاعات پایبند هستند.<sup>۴</sup> تحولات اخیر، مقدار ارائه‌ی اطلاعاتی را که قانون الزام می‌کند گسترش داده‌اند، به‌طوری که - به‌عنوان بخشی از تعهدات پزشک به‌عنوان امین بیمار - شامل گفتن «پی‌آمدهای نامنتظر مراقبت» یعنی عوارض ناخواسته یا خطاها به بیمار و یا خانواده‌ی او می‌شود. برای مثال، در موردی دادگاهی، سوراخ شدن اتفاقی طحال بیمار در حین بیوپسی ریه، به او گفته نشد و این امر نقض تعهد پزشک در اطلاع دادن به بیمار به‌شمار آمد، به‌ویژه به این دلیل که بیمار پرسیده بود که در حین آن اقدام، چه چیزی رخ

5- Stamos v. Davies, 1985, p.25

6- Pittman Estate v. Bain, 1994

7- Arato v. Avedon, 1993

8- Chester v. Afshar, 2004

9- Hopp v. Lepp, 1980; Reibl v. Hughes, 1980

1- Reibl v. Hughes, 1980

2- Rogers v. Whitaker, 1992; Chappel v. Hart., 1998

3- Canterbury v. Spence, 1972

4- Bolam v. Friern Hospital Management Committee, 1957

توصیه می‌کند. کد اخلاقی انجمن پزشکی کانادا<sup>۴</sup> توصیه می‌کند که پزشکان تمامی اطلاعاتی را که از دیدگاه بیمار ممکن است اثری بر تصمیم‌گیری او در مورد مراقبت پزشکی اش داشته باشند، به او ارائه کنند و این اطلاعات را به روشی با او در میان گذارند که برایش قابل فهم باشد.

### مطالعه‌های تجربی

#### پزشکان

در یک مطالعه‌ی مشهور در سال ۱۹۶۱، ۹۰ درصد از نمونه‌ای ۲۱۹ نفری از پزشکان آمریکایی، گزارش دادند که تشخیص سرطان را به بیمارشان اطلاع نمی‌دهند.<sup>۵</sup> اما تقریباً ۲۰ سال بعد، از ۲۶۴ پزشکی که در مطالعه‌ای مورد پرسش قرار گرفتند، ۹۷ درصد اظهار کردند که تشخیص سرطان را به بیمارشان اطلاع می‌دهند،<sup>۶</sup> که این نشانگر تغییر جهتی کامل در نگرش حرفه‌مندان نسبت به حقیقت‌گویی، حداقل در سیاق تشخیص سرطان، است.

به نظر می‌رسد که ارزش‌های فرهنگی بر نگرش پزشکان نسبت به حقیقت‌گویی تأثیر گذارند. در مطالعه‌ای در ایالات متحده، پزشکانی که گزارش کرده بودند که معمولاً حقیقت را به بیماران سرطانی می‌گویند، اظهار داشته بودند که این کار را به شیوه‌ای انجام می‌دهند که در جهت حفظ «امید»

جسمانی یا ذهنی به این بیمار شود؟<sup>۱</sup>. پزشکان باید با این پیش‌فرض شروع کنند که تمامی بیماران قادرند با حقایق کنار بیایند و عدم افشا را تنها برای موارد نامعمولی نگاه دارند که در آن‌ها زیان گفتن حقیقت بیش از نگفتن آن باشد.

### سیاست‌گذاری

کالج آمریکایی پزشکان<sup>۲</sup> توصیه کرده است که «هرچند که ممکن است برای بالینگر راحت نباشد، اما اطلاعاتی که برای بیمار ضروری و مطلوبند باید به او ارائه شوند. این‌که اطلاعات چگونه و در چه زمانی و به چه کسی ارائه شوند، دغدغه‌های مهمی‌اند و باید با احترام به خواسته‌های بیمار به آن‌ها پرداخته شود.» این توصیه، اضافه می‌کند که تعهد حرفه‌ای راستگو بودن با بیمار نیازمند آن است که «ارائه‌ی اطلاعات و در میان نهادن اطلاعات مربوط به سلامت هیچ‌گاه نباید فرآیندی مکانیکی یا فورمالیته باشد. خبرها و اطلاعاتی که ممکن است بیمار را هیجان‌زده کنند باید به روشی ارائه شوند که حداقل تنش روانی را برای او ایجاد نمایند.»

انجمن پزشکی بریتانیا<sup>۳</sup> اشاره کرده است که «ارتباط توأم با اعتماد مبتنی بر راستگویی متقابل بین بیمار و دکتر است» و نیز ارائه‌ی توأم با همدلی خبرهای بد را

4- Canadian Medical Association, 1996

5- Oken, 1961

6- Novack et al., 1979

1- Picard 1984, p.99

2- American College of Physicians, 2005, p.563

3- British Medical Association, 2004, p.43

و «اراده‌ی معطوف به زندگی» در بیماران باشد، یعنی دو مفهومی که در جامعه‌ی ایالات متحده، ارزش به‌شمار می‌آیند.<sup>۱</sup> در مقایسه با همتایانشان در آمریکای شمالی، متخصصان گوارش در اروپای جنوبی و شرقی، کمتر احتمال دارد که با بیماران درباره‌ی بیماری‌های خطیر، رک و بی‌پرده باشند، زیرا این کار را بهترین روش برای حفظ «امید» نمی‌دانند.<sup>۲</sup>

## بیماران

شواهد موجود حاکی از آنند که اغلب بیماران آمریکای شمالی می‌خواهند که در مورد وضعیت پزشکی‌شان مطلع شوند. برای مثال، در مطالعه‌ای شامل ۵۶۰ بیمار مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان، ۸۷ درصد از پاسخ‌گویان بر این احساس بودند که باید به بیماران در مورد بیماری‌شان حقیقت گفته شود.<sup>۳</sup> مطالعه‌ای در سال ۱۹۸۲ حاکی از آن بود که ۹۴ درصد از بیماران خواهان دانستن همه چیز درباره‌ی وضعیت خود هستند؛ ۹۶ درصد خواهان وضعیتی که از تشخیص سرطان مطلع شوند، و ۸۵ درصد می‌خواهند که برآوردی واقع‌گرا از مدت زمان زنده ماندنش به ایشان داده شود، حتی اگر این مدت کم‌تر از یک‌سال اشد.<sup>۴</sup>

مطالعات بر روی بیماران مسن‌تر که گاهی تصور می‌شود علاقه‌ی کمتری به حقیقت‌گویی دارند، نشان داده است که تقریباً ۹۰ درصد از این بیماران خواهان آنند که تشخیص سرطان به ایشان گفته شود (برای مثال، Erde et al., ۱۹۸۸). مطالعات نشان داده‌اند که بیش از ۹۰ درصد از بیماران می‌خواهند که تشخیص بیماری آلزایمر به ایشان گفته شود، و بیش از ۸۰ درصد از بیماران دچار اسکروز جانبی آمیوتروفیک (Amyotrophic lateral sclerosis)، خواسته‌اند که اطلاعات تا حدی که ممکن است به ایشان داده شود.<sup>۵</sup>

با این وجود، فقدان درمان مؤثر عموماً توجیه‌کننده‌ی سنت اجتناب از حقیقت‌گویی در پزشکی انگاشته شده است و تصور بر آن است که این امر دلیلی برای این واقعیت است که حتی امروزه، بسیاری از بیماران در معرض خطر بیماری هانتینگتون (Huntington disease)، در پی دانستن وضعیت ژنتیک خود بر نمی‌آیند.<sup>۶</sup> مطالعات دیگری حاکی از تأثیر فرهنگ بر حقیقت‌گویی بوده‌اند. برای مثال، مطالعه‌ای نشان داد که درصد بزرگ‌تری از بیماران به‌دنیا آمده در کره، در مقایسه با بیماران به‌دنیا آمده در ایالات متحده، ترجیح می‌دهند که اطلاعات کم‌تری به ایشان

1- Good et al., 1990

2- Thomsen et al., 1993

3- Samp and Curreri, 1957

4- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine, 1982

5- Ajaj et al., 2001

6- Silverstein et al., 1991

7- Terrenoire, 1992

قبیل درد<sup>۸</sup> و اضطراب<sup>۹</sup> همراه با مداخلات پزشکی را کاهش می‌دهد، و پیامدهای مرتبط با سلامت را ارتقا می‌بخشد<sup>۱۰</sup>. بیماران آگاه شده در مقایسه با بیمارانی که به‌خوبی آگاه نشده‌اند، از مراقبتی که دریافت می‌کنند راضی‌ترند و کم‌تر تمایل به عوض کردن پزشک خود دارند<sup>۱۱</sup> حتی کودکان خیلی خردسال که نیاز به جراحی سنگینی پیدا می‌کنند، قادر به کنار آمدن با خبرهای ناگوار هستند<sup>۱۲</sup>. راستگو نبودن با کودکان می‌تواند عواقب روان‌شناختی منفی دیرپایی را در بر داشته باشد<sup>۱۳</sup>. در مطالعه‌ای والدینی که توانسته بودند با کودک در حال مرگ خود راستگویانه در مورد مرگ حرف بزنند، بر این احساس بودند که این گفت‌وگوی باز، به ایشان و به کودکان کمک کرده است. والدینی که از چنین سراسستی‌ای برخوردار نبودند، بعدها از خودداری خودشان از سخن گفتن پشیمان شده بودند<sup>۱۴</sup>.

با این وجود، برخی از مطالعه‌ها حاکی از آنند که حقیقت‌گویی می‌تواند پیامدهای منفی هم داشته باشد. اطلاع‌رسانی ضعیف، حتی اگر دقیق باشد، می‌تواند عواقب ویرانگری برای بیمار داشته باشد<sup>۱۵</sup> چنین

داده شود<sup>۱</sup>. در ایتالیا، فقدان صراحت در مورد تشخیص بیماری آلزایمر، شایع است<sup>۲</sup>. درصد بزرگ‌تری از بیماران در ژاپن (۶۵ درصد)، در مقایسه با آمریکا (۲۲ درصد) خواهان آنند که تشخیص سرطان پیش از آن‌که به اطلاع خودشان رسانده شود، به خانواده‌شان گفته شود، و درصد بسیار بیش‌تری از پزشکان ژاپنی (۸۰ درصد) در مقایسه با پزشکان آمریکایی (۶ درصد) با این امر موافق بوده‌اند<sup>۳</sup>. در نتیجه، در ژاپن تنها در صورتی پیش‌آگهی بیماران دچار سرطان پیشرفته به ایشان گفته می‌شود که خانواده‌ی بیمار به این کار رضایت داده باشند<sup>۴</sup>.

## پیامدها

مهارت‌های ارتباطی پزشک خوب که بخشی از هنر حقیقت‌گویی در کل است، موجب ارتقای رضایت بیمار و کیفیت مراقبت پزشکی می‌شود<sup>۵</sup>. تخمین زده شده است که اختصاص دادن دو تا سه دقیقه‌ی اضافه برای مشاوره، تفاهم میان پزشک و بیمار را ارتقا می‌بخشد<sup>۶</sup>. حقیقت‌گویی موجب افزایش تبعیت بیمار (همسازی (Concordance)) از دستورات دارویی تجویز شده می‌شود<sup>۷</sup>، موربیدیتی از

8- Egbert et al., 1964

9- Luck et al., 1999

10- Stewart, 1995

11- Kaplan et al. 1996

12- Alderson, 1993

13- Wallace, 2001

14- Kreicbergs et al., 2004

15- Anon., 2000

1- Blackhall et al., 1995

2- Pucci et al., 2003

3- Ruhnke et al., 2000

4- Akabayashi et al., 1999

5- Brown et al., 1999

6- Levinson et al. 1997

7- Greenhalgh, 2005

اطلاع‌رسانی‌ای معمولاً بسیار با عجله، در شرایط محیطی نامناسب، بدون درک شرایط بیمار، و بدون پرداختن به نیازها و ترس‌های واقعی بیمار به انجام رسیده است.

حقیقت‌گویی می‌تواند باعث «برچسب خوردن» بیماران شود. برای مثال، بیمارانی که به ایشان گفته شده بود که دچار پرفشاری خون هستند، سلامت هیجانی کم‌تری را از خود نشان می‌دادند و موارد غیبت بیش‌تری از سر کار داشتند.<sup>۱</sup> در مطالعه‌ای دیگر، اطلاعات بیش‌تر در بیماران دچار سرطان موجب بالاتر رفتن سطح اضطراب در این بیماران شده بود.<sup>۲</sup> نگرانی در مورد پیامدهای بسیار بدی که به ارائه‌ی اطلاعات نسبت داده شده است (از دست دادن امید، مرگ زودرس، یا خودکشی) داستان‌مانند بوده، فاقد هرگونه مبنای تجربی واقعی می‌باشد.

### چه رویکردی باید در عمل به حقیقت‌گویی داشته باشیم؟

حقیقت‌گویی ممکن است در عمل کاری دشوار باشد، زیرا - هم در پزشکی و هم در این‌که بیمار چه چیزی را می‌خواهد بداند - قطعیتی وجود ندارد و نیز این دغدغه وجود دارد که «حقیقت» ممکن است به بیمار آسیب وارد کند. هم‌چنین، دشواری

حقیقت‌گویی می‌تواند از این حیث باشد که انجام آن، کاری سهل و ساده نیست و غالباً برای به انجام رسیدن درست، نیازمند رابطه‌ای ممتد میان پزشک و بیمار است.

قطعی‌نبودن تشخیص اولیه‌ی یک وضعیت مرگبار ممکن است بالینگر را در افشای زود هنگام آن به تردید اندازد. با این وجود، این عدم قطعیت می‌تواند و باید با بیمار در میان گذاشته شود.<sup>۳</sup> گفتن عدم قطعیت بالینی و گستره‌ی گزینه‌های در دسترس به بیمار، این امکان را به او می‌دهد که از پیچیدگی‌های پزشکی آگاه شود، سؤال‌هایش را بپرسد، تصمیم‌هایی واقع‌بینانه و آگاهانه بگیرد، مسؤلیت آن تصمیم‌ها را بپذیرد، و اگر آن پیش‌آگهی ناخوشایند درست از آب درآمد، برای شنیدن آن آمادگی بهتری داشته باشد.

پیش‌بینی این‌که چه اطلاعاتی بیمار را آشفته خواهد کرد یا این‌که هر اطلاعات خاص تا چه حد موجب آشفتگی بیمار خواهد شد، کاری دشوار است. بیمار ممکن است به‌طور صریح یا ضمنی، عدم تمایل خود را به دانستن حقیقت درباره‌ی وضعیت خود بروز دهند.<sup>۴</sup> وقتی چنین عدم تمایلی، اصیل و واقع‌گرا باشد، باید به آن احترام گذاشته شود. این امکان وجود دارد که حقیقت به شیوه‌ای عرضه شود که اثرات آن تعدیل شود؛ کتاب‌های بسیاری

3- Logan and Scott, 1996  
4- Pisetsky, 1996

1- MacDonald et al., 1984  
2- Jenkins et al., 2001



می‌تواند بر موانع فرهنگی خانواده در برابر افشای حقایق فائق آید.<sup>۵</sup>

پزشکان به‌نحو فزاینده‌ای با این توقع روبه‌رو می‌شوند که وقوع عوارض ناخواسته‌ی ناشی از مراقبت طبی به بیماران خود را افشا کنند، اما به‌نحو شایعی این کار را نمی‌کنند.<sup>۶</sup> افشای چنین وقایعی اعتراف به عملکرد زیر حد استاندارد نیست. حقیقت‌گویی می‌تواند خشم بیمار را فروکاهد و خطر اقدام قانونی او را کاهش دهد.<sup>۸</sup> بیماران گاهی به این دلیل از پزشک شکایت قانونی می‌کنند که «نیاز به توضیح وجود دارد - برای دانستن آن‌که چرا و چگونه آسیب رخ داده است».<sup>۹</sup>

با همه‌ی تأکیدی که در این فصل بر حقیقت‌گویی رفت، مطالعه‌ها حاکی از آنند که ۱۰ تا ۲۰ درصد از تمامی بیماران نمی‌خواهند که جزئیات را درباره‌ی وضعیت خودشان بدانند. برای این بیماران، حقیقت باید عرضه شود اما تحمیل نگردد. در تمامی موارد افشای حقیقت، این‌که وضعیت بیمار چگونه و در چه زمانی مورد گفت‌وگو قرار گیرد و این‌که در هر زمان چه مقدار از اطلاعات گفته شود، از بیماری به بیمار دیگر متفاوت است.<sup>۱۰</sup> این هنر حقیقت‌گویی است که بستگی به مهارت‌ها

وجود دارند که توصیه‌هایی عملی را درباره‌ی گفتن خبر بد به‌دست می‌دهند.<sup>۱</sup> حقیقت ممکن است بی‌رحم باشد اما «نحوه‌ی گفتن آن نباید چنین باشد».<sup>۲</sup> در واقع، وظیفه‌ی پزشک، درآمیختن راستگویی و احترام به اتونومی بیمار با مراقبت و مهربانی نسبت به اوست.

برای مثال، برخی از بیمارانی که بیماری‌شان در مراحل انتهایی نزدیک به مرگ است، ممکن است نخواهند که تمامی حقیقت را درباره‌ی وضعیت خودشان بدانند.<sup>۳</sup>

پزشکان باید با حساسیت، چنین ترجیحاتی را مورد کندوکاو قرار دهند تا از اصیل بودن آن‌ها اطمینان حاصل کنند. باید نظر بیمار در مورد افشا با «عرضه کردن بیان حقیقت» به بیمار، جست‌وجو شود.<sup>۴</sup> وقتی که بیمار، بیماری خطیری مانند سرطان دارد، ممکن است ثبت کردن ترجیحات او درباره‌ی دخیل شدن اعضای خانواده، کاری مفید باشد. باید به خانواده‌هایی که در برابر افشای حقیقت به بیمار مقاومت می‌ورزند، درباره‌ی اهمیت حقیقت‌گویی مشاوره داده شود، درست به همان نحوی که درباره‌ی نحوه‌ی برخورد صحیح با هر مشکل طبی به ایشان مشاوره داده می‌شود. برقراری ارتباط مداوم و توأم با احترام، غالباً، اما نه همیشه،

5- Chiu et al., 2000

6- Hébert, 2001

7- Berlin, 2006

8- Ritchie and Davies, 1995

9- Vincent et al., 1994

10- Shattner, 2002

1- Buckman, 1992; Tate, 1995

2- Jonsen et al., 1992

3- Surbone, 1992

4- Freedman, 1993

آگاه نشده باشد و آن‌گاه تصمیمی بگیرد که در صورت داشتن اطلاعات بهتر در این مورد، آن تصمیم را نمی‌گرفت، پزشک در این رابطه مسؤولیت اخلاقی و شاید حتی مسؤولیت قانونی خواهد داشت.

پزشکان باید به کمک مترجمی که از بستگان خانم «آی» نباشد، با خود خانم «آی» صحبت کنند تا نظر او را در مورد افشای حقیقت بررسی کنند. آیا او می‌خواهد که تمامی جزئیات را درباره‌ی بیماری‌اش بداند یا ترجیح می‌دهد که پزشکان اول با خانواده‌اش حرف بزنند؟ باید به خواسته‌های اصیل بیمار احترام گذاشته شود. اگر خواسته‌های بیمار با نظر خانواده‌اش متفاوت باشد، این تفاوت‌ها باید مورد شناسایی قرار گیرند و به خانواده جهت کنار آمدن با این تفاوت‌ها کمک تخصصی ارائه شود.

و نگرش پزشک در رابطه با «جلب اعتماد بیمار نسبت به خود» و دادن «برداشتی واقعی» از بیماری‌اش به او دارد.

### بحث موارد

اگر نورولوژیست جداً مولتیپل اسکلروز را تشخیص محتمل یا مورد بررسی می‌دانست، پنهان نگاه داشتن این اطلاعات از آقای «اچ» توجیه‌پذیر نبوده است. نگرانی کلی از ایجاد اضطراب برای معاف داشتن پزشک از مسؤولیتش در گفتن حقیقت به بیمار - که در این‌جا احتمال (یا حدس) وجود بیماری خطیر است - کافی نمی‌باشد. پزشک نباید آن‌قدر افشای اطلاعات به بیمار را به تأخیر بیندازد تا به قطعیت دست پیدا کند. بیماران را می‌توان برای هوشیاری نسبت به علامت‌های پیشرفت بیماری توانمند کرد یا تشویق کرد که کارهایی را در جهت پیش‌گیری از پیشرفت بیماری انجام دهند. اگر آقای «اچ» درباره‌ی بیماری‌اش

communication skills training on patient satisfaction: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 131: 822-9.

12-Buckman, R (1992). *How to Break Bad News*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

13-Cabot, R. C. (1903). The use of truth and falsehood in medicine: an experimental study. *Am Med* 5: 344-9.

14-Canadian Medical Association (1996). Code of ethics. *CMAJ* 155: 1176A-B.

15-*Canterbury v. Spence* [1972] 464 F 2d 772.

16-Cassel, C. (1996). The patient-physician covenant: an affirmation of Asklepios. *Ann Intern Med* 124: 604-6.

17-*Chappel v. Hart* [1998] 195 CLR 232.

18-*Chester v. Afshar* [2004] VKHL 41 (14 October 2004).

19-Chiu, T. Y., Hu, W. Y., Cheng, S. Y., and Chen, C. Y. (2000). Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan. *J Med Ethics* 26: 353-7.

20-Egbert, L., Battit, G., Welch, c., and Bartlett, M. (1964). Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. *N Engl J Med* 270: 825-7.

21-Elian, M. and Dean, G. (1985). To tell or not to tell the diagnosis of multiple sclerosis. *Lancet* ii: 27-8.

22-Erde, E., Nadal, E., and Scholl, T. (1988). On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Fam Pract* 26: 401-4.

23-Freedman, B. (1993). Offering truth: one ethical approach to the uninformed can-

## مراجع

1-Ajaj, A., Singh, M.P., and Abdulla, A.J. (2001). Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *BMJ* 323: 1160.

2-Akabayashi, A., Kai, I., Takemura, H., and Okazaki, H. (1999). Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 354: 1263.

3-Alderson, P. (1993). *Children's Consent to Surgery*. Buckingham: Open University Press.

4-American College of Physicians (2005). *Ethics manual*, 5th edn. *Ann Intern Med* 142: 560-82.

5-Anon. (2000). Delivering bad news. *BMJ* 321: 1233. *Arato v. Avedon* (1993) 23 Cal. Rptr. 2d 140.

6-Berlin, L. (2006). Communicating radiology results. *Lancet* 367: 373-5.

7-Blackball, L.J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., and Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 274: 820-5.

8-Bok, S. (1979). *Lying: Moral Choice in Public and Private Life*. New York: Vintage Books.

9-*Bolam v. Priem Hospital Management Committee* [1957] 1 WLR 582, 586.

10-British Medical Association (2004). *Medical Ethics Today: The BMA's Handbook of Ethics and Law*, 2nd edn, London: BMJ books.

11-Brown, J., Boles, M., Mullooly, J., and Levinson, W. (1999). Effect of clinician

tionship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA* 277: 553-9.

34-Logan, R. and Scott, P. (1996). Uncertainty in clinical practice: implications for quality and costs of health care. *Lancet* 347: 595-8.

35-Luck, A., Pearson, S., Maddern, G., and Hewett, P. (1999). Effects of video information on pre-colonoscopy anxiety and knowledge: a randomized trial. *Lancet* 354: 2032-5.

36-MacDonald, L., Sackett, D., Haynes, R., and Taylor, D. (1984). Labelling in hypertension: a review of the behavioral and psychological consequences. *J Chronic Dis* 37: 933-42.

37-Novack, D., Plumer, R., Smith, R, et al. (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 241: 897-900.

38-Nyberg, D. (1993). *The Varnished Truth: Truth Telling and Deceiving in Ordinary Life*. Chicago, IL: University of Chicago Press.

39-Oken, D. (1961). What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 175: 1120-8.

40-Picard, E. (1984). *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 2nd edn, Toronto: Carswell Legal Publications.

41-Pisetsky, D. (1996). The breakthrough. *Ann Intern Med* 124: 345-7.

42-Pittman Estate v. Bain [1994], 112 DLR (4th) 257 (Ont Gen Div).

cer patient. *Arch Intern Med* 153: 572-6.

24-Good, M., Good, B., Schaffer, c., and Lind, S. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatr* 14: 59-79.

25-Greenhalgh, T. (2005). Barriers to concordance with antidiabetic drugs: cultural differences or human nature? *BMJ* 330: 1250.

26-Hebert, P. (2001). Disclosure of adverse events and errors in health care: an ethical perspective. *Drug Safety* 15: 1095-104.

27-Hopp v. Lepp [19801 SCR]:192.

28-Ingelfinger, F.J. (1980). Arrogance. *N Engl J Med* 303: 1507-11.

29-Jenkins, V., Fallowfield, L., and Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in VK cancer centers. *Br J Cancer* 84: 48-51.

30-Ionsen, A., Siegler, M., and Winslade, W. (1992). *Clinical Ethics*, 3rd edn, New York: McGraw-Hill.

31-Kaplan, S., Greenfield, S., Gandek, B., Rogers, W., and Ware, J. (1996). Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med* 124: 497-504.

32-Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J.-I., and Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 351: 1175-86.

33-Levinson, W., Roter, D. L., Mullooly, J. P., Dull, V. T., and Frankel, R M. (1997). Physician-patient communication. The rela-

and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision-making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clin Proc* 66: 906-13.

52-Stamos v. Davies [1985] 52 OR (2d) 11: 25-6.

53-Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* 152: 1423-33.

54-Surbone, A. (1992). Letter from Italy: truth telling to the patient. *JAMA* 268: 1661-2.

55-Tate, P. (1995). *The Doctor's Communication Handbook*. Oxford: Radcliffe Medical Press.

56-Terreiro, G. (1992). Huntington's Disease and the ethics of genetic prediction. *J Med Ethics* 18: 79-85.

57-Thomsen, O., Wulff, H., Martin, A., and Singer, P.A. (1993). What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 341: 473-6.

58-Vincent, C., Young, M.; and Phillips, A. (1994). Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *Lancet* 343: 1609-13.

59-Wallace, F. (2001). All children deserve to know the truth. *BMJ* 322: 3665.

43-President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine (1982). *Making Health Care Decisions*, Vol. 1. Washington, DC: VS Government Printing Office, pp.69-111.

44-Pucci, E., Belardinelli, N., Borsetti, G. and Giuliani, G. (2003). Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 29: 51-4.

45-Reibl v. Hughes [1980] 2 S.C.R.

46-Ritchie, J. and Davies, S. (1995). Professional negligence: a duty of candid disclosure? *BMJ* 310: 888-9.

47-Rogers v. Whitaker (1992) 175 CLR 479, 490.

48-Ruhnke, G., Wilson, S., Akamatsn, T. et al. (2000). Ethical decision-making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest* 118: 1172-82.

49-Samp, R. and Curreri, A. (1957). Questionnaire survey on public cancer education obtained from cancer patients and their families. *Cancer* 10: 382-4.

50-Shattner, A. (2002). What do patients really want to know? *Q J Med* 95: 135-6.

51-Silverstein, M., Stocking, c., Antel, J., Beckwith, J., and Siegler, M. (1991). ALS



## فصل ۷

### رازداری

Anne Slowther and Irwin Kleinman

خانم «کی» ۲۹ ساله و مبتلا به صرع است. زمانی که برای اولین بار تشخیص صرع برای او گذاشته شد، گواهینامه‌ی رانندگی‌اش را باطل کردند. خانم «کی» علیرغم دریافت درمان، همچنان هر سه تا چهار ماه دچار تشنج می‌شود. خانم «کی» در ملاقاتی به پزشک خود می‌گوید که هنوز هم گاهی فواصل کوتاهی را برای انجام خریدهای روزانه رانندگی می‌کند، وقتی که پزشک از این کارش ایراد می‌گیرد، جواب می‌دهد که تشنج‌های او خیلی دیر به دیر رخ می‌دهند. در نهایت، پزشک به خانم «کی» می‌گوید که وظیفه دارد که این موضوع را به مراجع ذیربط اطلاع دهد. خانم «کی» می‌پرسد که مراجع ذیربط به جز ابطال گواهینامه‌اش - که همین حالا هم کرده‌اند - چه کاری می‌توانند در این مورد بکنند؟ آیا ماشین پلیسی را پشت در

آقای «جی» ۳۵ ساله است. پیش از این، حداقل دوبار رابطه‌ی جنسی و بدون محافظت با زنان روسپی داشته است. اگرچه علامتی ندارد، نگران است که نکند دچار بیماری مقاربتی شده باشد و از همین رو به نزد پزشکش آمده است. بعد از انجام معاینه‌ی جسمانی دقیق و ارائه‌ی مشاوره‌ی مناسب، پزشک تعدادی آزمایش را درخواست می‌کند. نتیجه‌ی آزمایش خون، مثبت بودن آقای «جی» از نظر عفونت با HIV است. پزشک پیشنهاد می‌کند که ملاقاتی با آقای «جی» و همسرش داشته باشد تا در ارائه‌ی این اطلاعات به همسر آقای «جی» به او کمک کند، اما آقای «جی» اظهار می‌دارد که نمی‌خواهد همسرش چیزی درباره‌ی این وضعیت بداند.

\*\*\*

منزل او می‌گمارند تا مطمئن شوند که او رازندگی نمی‌کند؟

\*\*\*

## رازداری چیست؟

اگر فردی اطلاعاتی را به‌نحو محرمانه به دیگری بدهد، فرد دریافت‌کننده اطلاعات وظیفه دارد که این اطلاعات را نزد شخص دیگری افشا نکند. این وظیفه یا تعهد نسبت به رازداری (Confidentiality) ممکن است تصریح شده باشد، یعنی ارائه‌دهنده اطلاعات بیان کرده باشد که این اطلاعات نباید با کسی در میان گذاشته شود، یا این که ضمنی باشد، به‌واسطه‌ی ماهیت رابطه‌ی بین ارائه‌دهنده و دریافت‌کننده اطلاعات، ایجاد شود. حاصل آن که از حرفه‌مندان سلامت، این انتظار هم به‌صورت فردی و هم به‌صورت عمومی می‌رود که اطلاعاتی را که در سیاق روابط بالینی به‌دست می‌آورند، به شخص ثالثی ابراز نکنند. تعهد به رازداری، پایه‌ی برقراری اعتماد در رابطه‌ی درمانی است. سازمان‌های حرفه‌ای و نظارتی اهمیت زیادی به تعهد رازداری می‌دهند و افرادی از حرفه‌مندان سلامت که رازداری را نقض می‌کنند، ممکن است با اقدامات انضباطی روبه‌رو شوند.

البته این نیز قابل درک است که رازداری

نمی‌تواند امری مطلق باشد و گاهی ممکن است نقض آن از نظر اخلاقی مجاز یا حتی از نظر قانونی لازم باشد. ظرفیت افزایش‌دهی تولید و پخش اطلاعات در رابطه با مراقبت‌های سلامت، همراه با پیچیدگی افزایش‌دهی تدارکات این مراقبت‌ها، تأثیراتی بر درک ما از ماهیت و محدودیت‌های رازداری داشته است. پدیدآمدن تیم‌های چندتخصصی پزشکی این پرسش را مطرح کرده است که چه مقدار از اطلاعات را می‌توان با اعضای تیم در میان گذاشت و در این رابطه چه کسانی را باید اعضای تیم دانست؟ دسترسی به پرونده‌های الکترونیک بیماران برای مقاصد پژوهشی و مدیریتی، چالش «منافع عمومی» را برای رازداری شخصی ایجاد می‌کند، و این خود مرزهای رازداری را از سیاق مراقبت از بیمار منفرد، وسیع‌تر می‌سازد. پیشرفت‌های به‌دست آمده در آزمون‌های ژنتیک این بحث را پیش کشیده‌اند که آیا اطلاعات ژنتیک مسؤولیت‌های متفاوت و خاص خود را در رابطه با رازداری در پی ندارند؟

نقض رازداری عموماً معادل افشای عامدانه‌ی اطلاعات به شخص ثالث دانسته می‌شود. ولیکن، موارد نقض غیرعمدی رازداری، که پیشگیری از آن‌ها آسان است، نیز در پزشکی رخ می‌دهند؛ گفت‌وگویی

1- Ingelfinger and Drazen 2004; Peto et al., 2004; Powell and Buchan, 2005

2- Hallowell et al., 2003; Plantinga et al., 2003; Parker and Lucassen, 2004



بیمار در تصمیم‌گیری پزشکی است. بیماران دارای کیفیت حق دارند که نحوه‌ی استفاده از اطلاعات مرتبط با خودشان را کنترل کنند. بالینگری که این اطلاعات را با دیگران در میان می‌گذارد، بدون آن‌که رضایت بیمار را گرفته باشد، به اتونومی بیمار احترام نگذاشته است؛ بنابراین، رفتار او از نظر اخلاقی مسأله‌دار است، حتی اگر زیانی حاصل نیامده باشد و در واقع، حتی اگر بیمار اصلاً به این نقض رازداری پی نبرده باشد. ملاحظه‌ی اخلاقی دیگری که درباره‌ی اهمیت رازداری در رابطه‌ی پزشک - بیمار، می‌توان بیان کرد، از ماهیت این رابطه و تعهدات حاصل از این رابطه، نشأت می‌گیرد. در این رابطه‌ی خاص، از پیمان ناگفته وجود دارد که رازداری محترم داشته شود و بالینگر متعهد است که این پیمان را پاس دارد. نقض این پیمان، خیانت به اعتماد بیمار است.

اگرچه استدلال‌های اخلاقی مستحکمی برای خیلی‌ج‌دی گرفتن رازداری وجود دارد، استدلال‌هایی در سوی مقابل نیز هست که از نقض رازداری تحت برخی از شرایط پشتیبانی می‌کند. ملاحظات مربوط به فایده‌گرایی عموماً استدلال‌های محکمی را به نفع حفظ رازداری عرضه می‌کند، اما هم‌چنین ممکن است در مواقعی که خطر وارد شدن آسیب جدی به بیمار یا دیگران وجود دارد، نقض آن را توجیه نماید. این

در مورد یک «مورد جالب» در آسانسور بیمارستان، قرارداد نام و یا تشخیص بیماران در جایی که افراد غیردرمانگر هم بتوانند ببینند، نمونه‌هایی از نقض غیرعمدی رازداری‌اند. کارکنان بخش سلامت باید از خطرات ناشی از نقض غیرعمدی رازداری آگاه باشند و گام‌هایی را برای اجتناب از آن بردارند.

## چرا رازداری دارای اهمیت است؟

### اخلاق

اهمیت رازداری در پزشکی، مبانی اخلاقی چندی دارد. این توقع که اطلاعات بیان‌شده به یک حرفه‌مند سلامت، محرمانه باقی می‌ماند، موجب تشویق بیماران به گشوده‌بودن با بالینگر خود می‌شود. اگر بیماران چنین باوری نداشتند، ممکن بود که اطلاعات مهمی را نزد خود نگاه دارند که برای درمان مؤثر یا برای محافظت از دیگران ضروری باشند.

برای مثال، برخی از بیماران ممکن است در اظهار وابستگی‌شان به مواد مخدر یا الکل تردید کنند و در نتیجه درمان مناسبی دریافت نکنند. معمولاً اعتقاد بر آن است که فواید حاصل از رعایت قانون رازداری، بر هرگونه ضرر و زیان ناشی از آن نظیر اعمال محدودیت بر پژوهش یا مدیریت غلبه دارد. آن‌چه به اندازه‌ی یا بیش‌تر از این توجیه پیامدگرایانه اهمیت دارد، همانا وظیفه‌ی بالینگر در احترام به اتونومی

سنجیده شود.<sup>۲</sup> در برخی از کشورها، قوانین مصوبی وجود دارد که پزشکان را نسبت به رعایت رازداری در رابطه با بیماران الزم می‌کند.

بررسی قوانین مرتبط با رازداری در ایالات متحدهی آمریکا نشان داد که ۳۷ ایالت پزشکان را ملزم به رعایت رازداری در رابطه با پرونده‌های پزشکی کرده‌اند و ۴۲ ایالت اطلاعات دریافت‌شده در حین مشاوره‌ی بالینی را مگر در چند استثنا، قابل افشا در فرآیندهای دادرسی نمی‌دانند.<sup>۳</sup> چندین کشور قوانینی برای محافظت از اطلاعات مکتوب و الکترونیک که به‌عنوان بخشی از پرونده‌ی پزشکی نگهداری می‌شوند، دارند. برای مثال، قانون حفاظت از داده‌های بریتانیا<sup>۴</sup>، قانون دولتی در آمریکا<sup>۵</sup> و قانون فدرال حریم خصوصی در استرالیا<sup>۶</sup> الزامات قانونی به افشای انواع خاصی از اطلاعات در قوانین مصوب بسیاری از کشورها آورده شده است. این الزامات معمولاً درباره‌ی اطلاعات مربوط به بیماری‌هایی خاص، شک به بدرفتاری با کودکان، و برخی از بررسی‌های جنایی می‌باشد. قوانین برخی از ایالت‌های آمریکا افشای اطلاعات مرتبط با سلامت را برای مقاصد اپیدمیولوژیک و پژوهشی مجاز می‌دانند.<sup>۷</sup> قانون حفاظت از

شیوه‌ی استدلال، هم‌چنین برای توجیه دسترسی بیش‌تر به داده‌های بیماران برای مقاصد پژوهشی یا سلامت عمومی به‌کار رفته است؛ برای مثال، استدلال شده است که سود آن برای منافع عمومی، بر زیان از دست رفتن کنترل افراد بر داده‌های شخص خودشان غلبه دارد.

حتی اصل اتونومی نیز مطلق نیست. همان‌طور که جان استوارت میل در سال ۱۸۵۹ اشاره کرد، آزادی فردی را در صورتی که اعمال آن دیگران را در معرض خطر آسیب قرار دهد، می‌توان به‌نحو مشروعی محدود کرد.<sup>۱</sup> در سیاق رازداری، این امر حاکی از آن است که حق بیمار بر کنترل نحوه‌ی در میان گذاشته شدن اطلاعات شخصی‌اش با دیگران، به‌واسطه‌ی الزام به آسیب‌نرساندن به دیگران محدود می‌شود. وقتی تهدید به آسیب وجود دارد، اولویت اتونومی و در نتیجه تعهد به حفظ رازداری، اولویت را از دست می‌دهد و در چنین شرایطی، افشای اطلاعات بدون اجازه‌ی بیمار ممکن است مجاز یا الزامی باشد.

## قانون

اصل رازداری از پشتیبانی قانون نیز برخوردار است. در بریتانیا، دادگاه‌ها بیان کرده‌اند که منافع عمومی در رعایت رازداری پزشکی است و هرگونه نقض رازداری که به نفع منافع عمومی باشد باید در برابر آن

2- W v. Edgell, 1990

3- Gostin et al., 1996

4- UK Data Protection Act, 1998

5- Gostin et al., 1996

6- Federal Privacy Act in Australia, 1988

7- Gostin et al, 1996

1- Mill, 1962

بالقوه یا به پلیسی باشد یا نباشد. در هر دو مورد فوق در آمریکا و بریتانیا، قضاوت مبتنی بر خطر آسیب جدی به سایرین در صورت عدم نقض رازداری بود. این موجب مطرح شدن این پرسش شد که چه سطحی از خطر و آسیب برای توجیه کردن نقض رازداری یا تعهد به هشدار دادن ضروری است. پیشرفت‌های اخیر در تشخیص ژنتیک منجر به بحث‌هایی در مورد ماهیت تعهد پزشکان به مطلع کردن اعضای خانواده از خطر بیماری ارثی شده است و دادگاه‌های ایالات متحده اخیراً با مواردی مواجه شده‌اند که در آن‌ها پزشکان در این حیطه مورد شکایت قرار گرفته‌اند و به نتایج متضادی رسیده‌اند.<sup>4</sup>

### سیاست گذاری

سوگند بقراط به صراحت از پزشکان می‌خواهد که در ارتباط با بیمارانشان رازداری را رعایت کنند:<sup>5</sup> «آن‌چه در حین طبابت درباره‌ی زندگی مردم می‌بینیم یا می‌شنوم، که نباید بازگو شود، را نزد خود نگاه خواهیم داشت، زیرا سخن گفتن از چنین چیزها کاری بی‌شرمانه است.» سوگند بقراط و کدهای اخلاقی که از پی آن آمدند، نظیر کد بین‌المللی اخلاق، از انجمن جهانی پزشکی<sup>6</sup> استثنایی را برای تعهد رازداری بیان نمی‌کنند. ولیکن،

داده‌های بریتانیا<sup>1</sup> افشای اطلاعات بی‌نام شده را برای انواع خاصی از پژوهش مجاز می‌داند. علاوه بر قوانین، قانون مشترک نقض رازداری را تحت برخی از شرایط قانونی می‌داند که این عمدتاً در شرایطی است که حفظ رازداری، خطر آسیب جدی به سایرین را در بر دارد. در یک مورد دادگاهی<sup>2</sup> در بریتانیا، دادگاه تجدیدنظر به این رأی رسید که نقض رازداری در این مورد مرتبط با یک زندانی در بیمارستان تحت محافظت، به‌خاطر منافع عمومی موجه بوده است، زیرا موجب حفاظت از جامعه در برابر اقدام جنایی خطرناک شده است. در عین حال، دادگاه عنوان کرد که خطر باید «واقعی، فوری و جدی» باشد تا بتواند نقض رازداری را توجیه کند. مورد مشهوری نیز در ایالات متحده رخ داده است.<sup>3</sup> در این مورد، روان‌شناسی دلیلی برای این باور داشت که بیمارش اقدام به قتل زنی (خانم تاراسوف) خواهد کرد. بنا به درخواست آن روان‌شناس، پلیس پردیس بیمار را بازداشت کرد، اما مدتی بعد، او آزاد شد. این موضوع به خانم تاراسوف اطلاع داده نشده بود و متعاقباً توسط آن بیمار به قتل رسید. دادگاه عالی کالیفرنیا تعهدی را نسبت به محافظت تثبیت کرد که ممکن بود شامل هشدار دادن به قربانی

1- UK Data Protection Act , 1998

2- W v. Edgell, 1990

3- Tarasoff v. Regents of the University of California, 1976

4- Offit et al., 2004

5- Edelstein, 1943

6- World Medical Association, 1949

مراقبت از بیمار معمولاً در صورتی که آن اطلاعات برای درمان کارآمد بیمار ضروری باشد، قابل قبول به نظر می‌رسد. رضایت ضمنی بیمار برای این‌گونه از افشای اطلاعات مفروض در نظر گرفته می‌شود. ولیکن، اگر قرار است که اطلاعات با سازمان‌هایی خارج از ارائه‌دهندگان مراقبت در میان گذاشته شود، مثلاً به سازمان خدمات اجتماعی، اخذ رضایت بیمار لازم است. در برخی از موارد، سازمانی حرفه‌ای ممکن است توصیه کند که افشای اطلاعات در جهت منافع عمومی ضروری است حتی اگر مشخصاً توسط قانون الزام نشده باشد.

### مطالعه‌های تجربی

تعداد افزاینده‌ای از مطالعه‌های تجربی به نگرش بیماران و حرفه‌مندان سلامت به مقولات مرتبط با رازداری پرداخته‌اند. در یک مطالعه‌ی مروری<sup>۳</sup> بر روی مطالعاتی که دیدگاه بیماران را نسبت به رازداری بررسی کرده بودند، چنین نتیجه‌گیری شد که بسیاری از بیماران از تعهد اخلاقی و قانونی رازداری ناآگاهند یا آن را به‌درستی درک نکرده‌اند، و اقلیت قابل توجهی از بیماران به بالینگران از حیث حفاظت از اطلاعات محرمانه اعتقاد ندارند، تا حدی که به‌خاطر این نگرانی، مراقبت پزشکی خود را به تأخیر می‌اندازند یا از آن چشم‌پوشی می‌کنند. بیماران دیدگاه‌های مختلفی

راهنماهای حرفه‌ای اخیرتر می‌پذیرند که نقض رازداری تحت شرایطی ممکن است موجه یا حتی الزامی باشد. کدهای حرفه‌ای اخلاق<sup>۱</sup> مشخص می‌کنند که رازداری را در صورتی که توسط قانون الزام شده باشد یا در شرایطی که خطر قابل توجه آسیب جدی به دیگران وجود داشته باشد، می‌توان نقض کرد.

اغلب راهنماهای حرفه‌ای تأکید می‌کنند که مهم است برای اخذ رضایت بیمار جهت افشای اطلاعات، در صورت امکان، تلاش شود و در صورتی که بیمار از دادن رضایت خودداری کند و خطر آسیب هم افشا را توجیه کند، به بیمار اطلاع داده شود که افشا انجام خواهد شد. راهنماها در مورد مطلع ساختن اعضای خانواده از خطر ژنتیک از شفافیت کم‌تری برخوردارند، مگر در مورد دسته‌ای از اطلاعات که نشانگر خطر قابل توجه آسیب جدی می‌باشند. انجمن پزشکی آمریکا<sup>۲</sup> چنین توصیه می‌کند که تعهد پزشک آن است که بیمار را از نیاز به گفت‌وگو در مورد دلالت‌های نتایج آزمایشات با اعضای خانواده آگاه کند و به او پیشنهاد کمک در به انجام رساندن این گفت‌وگو بدهد.

در میان گذاشتن اطلاعات در داخل تیم مراقبت‌کننده یا با دیگر افراد دخیل در

1- American Medical Association, 1995; Australian Medical Association, 2004; Canadian Medical Association, 2004; General Medical Council, 2004

2- American Medical Association 2006

3- Sankar et al., 2003

تصور می‌کردند.

نگرش پزشکان به رازداری بسته به کشور محل طبابتشان متفاوت است. پزشکان عمومی فرانسوی در مقایسه با همکاران دانمارکی خود نگرش پدرسالارانه‌تری نسبت به رازداری دارند.<sup>۶</sup> در هلند، ۳۵ درصد از پزشکان عمومی اطلاعات را تنها برای پزشکی دیگر افشا می‌کنند.<sup>۷</sup> مطالعه‌ای بر روی پزشکان خانواده در اسپانیا دریافت که ۹۵ درصد از ایشان اطلاعات را به خانواده‌ی بیمار افشا می‌کنند و ۳۵ درصد این کار را بدون اقدام به اخذ اجازه‌ی بیمار انجام می‌دهند.<sup>۸</sup> حرفه‌مندان سلامت ممکن است به‌واسطه‌ی کم‌دقتی یا محدودیت‌های فیزیکی حریم خصوصی در مؤسسات، به‌طور غیرعمدی رازداری را نقض کنند. مطالعات متعددی نشان داده‌اند که آسانسورهای بیمارستان محل شایعی برای نقض رازداری بیماران است<sup>۹</sup> و در یک مطالعه در مورد حریم خصوصی در بخش اورژانس، ۳۶ درصد از بیماران مکالمات را از اتاقی دیگر یا از راهرو شنیده بودند.<sup>۱۰</sup>

## چه رویکردی باید در عمل به رازداری داشته باشیم؟

بالینگران باید به این که بیماران ایشان را محرم می‌دانند، احترام بگذارند. اطلاعات

در این‌باره که چه اطلاعاتی باید محرمانه دانسته شوند، دارند.<sup>۱</sup> رضایت ضمن به در میان گذاشتن اطلاعات پزشکی در بین حرفه‌مندان سلامت را نمی‌توان همواره مفروض انگاشت. در یک مطالعه<sup>۲</sup> نشان داده شد که بیماران همواره موافق نیستند که پزشک عمومی آن‌کال باید دسترسی کاملی به پرونده‌های پزشکی ایشان داشته باشد. مطالعه‌ی دیگری<sup>۳</sup> نشان داد که بیماران از دسترسی پرسنل بیمارستان به پرونده‌هایشان کم‌تر نگران بودند تا دسترسی پرسنل در کلینیک پزشک عمومی خودشان. افراد جوان، در مقایسه با افراد مسن‌تر، ممکن است دغدغه‌ی بیش‌تری درباره‌ی رازداری داشته باشند. نگرانی در مورد رازداری در رابطه با خدمات سلامت جنسی نزد دختران نوجوان ممکن است پذیرش این خدمات را با وقفه روبه‌رو کند.<sup>۴</sup> مطالعات بر روی حرفه‌مندان سلامت نیز نشانگر سردرگمی در این حوزه است. در مطالعه‌ای<sup>۵</sup> این نتیجه به‌دست آمد که ۵۴ درصد از ارائه‌دهندگان خدمات سلامت روان در مورد این که چه نوع اطلاعاتی محرمانه‌اند سردرگم بودند و رویکردهای محافظه‌کارانه به رازداری را مانعی در برابر مراقبت تیمی از بیماران دچار بیماری روانی

6- Mabeck , 1985

7- Lako et al., 1990

8- Perez - Carceles et al., 2005

9- Ubel et al., 1995; Vigod et al., 2003

10- Olsen and Sabin, 2003

1- Jenkins et al., 2005

2- Schers et al., 2003

3- Carman and Britten, 1995

4- Reddy et al., 2002; Carlisle et al., 2006

5- Marshall and Solomon, 2003

افشای اطلاعات، بالینگر باید تلاش کند تا بیمار را به رضایت دادن به افشای اطلاعات متقاعد کند و اگر افشا بدون رضایت انجام می‌گیرد، باید انجام این کار به بیمار اطلاع داده شود.

هنگام افشای اطلاعات، لازم است که توجه شود که اطلاعات باید به چه فرد یا افرادی داده شود و چه مقدار اطلاعات باید ارائه گردد. نقض رازداری فقط باید محدود به مقداری باشد که برای جلوگیری از آسیب پیش‌بینی شده ضروری باشد. در مواردی که اطلاعات بیمار بدون رضایت مصرح در میان گذاشته می‌شود (مثلاً با دیگر حرفه‌مندان سلامت یا استفاده از داروها برای پژوهش یا ثبت بیماری‌ها)، عملکرد اخلاقی آن است که این احتمال به بیماران اطلاع داده شود. این کار را می‌توان از طریق مطالبی که برای خواندن به بیماران داده می‌شود یا نصب آگهی در درمانگاه به انجام رساند.

### بحث موارد

پزشک آقای «جی» باید او را نصیحت کند که همسرش نیاز دارد که از وضعیت او آگاه شود و این که در صورت ضرورت، بدون رضایت او به همسرش اطلاع‌رسانی خواهد شد. مهم است که پزشک توضیح دهد که به چه دلایلی در چنین شرایطی امکان نقض رازداری وجود دارد و تا حد ممکن تلاش کند که رابطه‌ی درمانی خود را با وی

خصوصی، به‌ویژه اگر با کشف هویت فرد همراه باشد، تنها در صورتی باید به شخص ثالث ارائه شود که خود بیمار رضایت داده باشد. اگر بیمار دارای کفایت نباشد، آن‌گاه بسته به ناحیه‌ی قضایی، یا رضایت نماینده‌ی بیمار لازم است یا ارائه‌ی اطلاعات باید با نماینده‌ی بیمار به بحث گذاشته شود و تنها در صورتی انجام گیرد که منطبق با بهترین نفع برای بیمار باشد. بالینگران باید از الزامات قانونی افشای اطلاعات در کشور خود آگاه باشند و در صورت امکان، احتمال افشای اطلاعات را از قبل با بیمار در میان بگذارند.

هنگامی که در صورت عدم افشای اطلاعات، خطر قابل توجه آسیب جدی متوجه شخص یا اشخاص دیگری می‌شود و الزام قانونی به افشا نیز وجود ندارد، تعهد به حفاظت یا آگاه‌سازی افراد ممکن است بر تعهد به رازداری غلبه پیدا کند. در چنین مواردی، در بررسی نقض رازداری، مهم است که زیان محتمل در صورت عدم افشای اطلاعات با زیان حاصل از نقض رازداری سنجیده و مقابله شود. در تعیین نسبت این زبان‌ها، بالینگر باید بتواند داوری خود را به‌کار گیرد. اگر هم‌چنان تردید داشته باشد، ممکن است عاقلانه آن باشد که از یک سازمان حرفه‌ای یا مرکز حقوقی دفاع از پزشکان (Medical defense union) درخواست راهنمایی کند. پیش از

دانست، و این بر خلاف مورد آقای «جی» است. خطر تشنج کردن خانم «کی» در حین رانندگی پایین است زیرا او فقط مسیره‌های کوتاهی را دو تا سه بار در هفته رانندگی می‌کند، و تعداد تشنج‌های او نیز اندک است. ولیکن، آسیب بالقوه، در صورت وقوع، بسیار جدی است و شامل احتمال مرگ چندین نفر می‌باشد. پزشک خانم «کی» باید درباره‌ی خطراتی که متوجه سایرین و خودش است (شامل خطر مالی با توجه به این که در صورت وقوع حادثه او حق استفاده از بیمه را نخواهد داشت)، به او مشاوره بدهد. این کار ممکن است در جهت متقاعد کردن او به پذیرش بیماری‌اش و در نتیجه نیاز به تغییر سبک زندگی، مؤثر باشد. اگر او همچنان به رانندگی ادامه دهد، پزشک باید تصمیم بگیرد که آیا خطر بالقوه آن قدر شدید است که برای نقض رازداری کافی باشد؟

راهنمایی حرفه‌ای و قانونی در این مورد ممکن است در کشورهای مختلف یا ایالت‌های مختلف آمریکا متفاوت باشد. در بریتانیا، شورای پزشکی عمومی<sup>۱</sup> به روشنی راهنمایی می‌کند که اگر پزشک نتواند بیمار را به کنار گذاشتن رانندگی متقاعد کند یا شواهدی وجود داشته باشد دال بر این که بیمار بر خلاف توصیه‌ها همچنان رانندگی می‌کند، اطلاعات پزشکی مرتبط

حفظ کند، زیرا او نیاز به درمان و پشتیبانی مستمر برای وضعیتش خواهد داشت. صرف مدت زمانی برای گفت‌وگو درباره‌ی دغدغه‌های آقای «جی» درباره‌ی افشای اطلاعات و ارائه‌ی پشتیبانی به او برای کنار آمدن با این دغدغه‌ها ممکن است موجب تغییر نظر آقای «جی» شود. در آن دسته از نواحی قضایی که گزارش دادن موارد HIV به یک مرجع سلامت عمومی از نظر قانونی الزامی است، این امر ممکن است سهمی در متقاعد ساختن او به رضایت دادن برای در میان گذاشتن اطلاعات داشته باشد. خطر وارد آمدن آسیب جدی به همسر آقای «جی» می‌تواند توجیهی برای نقض رازداری باشد. بالنیگر باید از استانداردهای قانونی و حرفه‌ای محل کار خود در رابطه با نحوه‌ی اطلاع‌رسانی به همسر، به نحوی که مسؤولیت قانونی را متوجه پزشک نکند، آگاه باشد. بنابراین، اگر این نتیجه حاصل شده باشد که همسر آقای «جی» باید بدون اخذ رضایت از او آگاه شود، گفت‌وگو با یک سازمان حرفه‌ای یا مدافع، یا مشاور حقوقی سازمان، می‌تواند کاری خردمندانه باشد.

پزشک خانم «کی» باید خطری را که در صورت ادامه‌دادن به رانندگی و وقوع تشنج در پشت فرمان، متوجه خانم «کی»، و سایرین است، در نظر بگیرد. سوای خانم «کی» شخص مشخص و معلوم دیگری نیست که بتوان او را در معرض خطر

باید فوراً و به‌نحو محرمانه به مشاور  
پزشکی مرجع صادرکننده‌ی گواهی‌نامه‌ی  
رانندگی اطلاع داده شود.<sup>۱</sup>

---

1- General Medical Council, 2004



privacy88\_021205.pdf).

10-General Medical Council (2004). Confidentiality: Protecting and Providing Information. London: General Medical Council

(<http://www.gmc-uk.org/guidance/library/confidentiality.asp>).

11-Gostin, L. O., Lazzarini, Z., and Flaherty, K. M. (1996). Legislative Survey of state confidentiality laws, with specific emphasis on HIV and immunization. *JAMA* 275: 1921-7.

12-Hallowell, N., Foster, c., Eeles, R, et al. (2003). Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information. *J Moo Ethics* 29: 74-9.

13-Ingelfinger, J. R. and Drazen, J. M. (2004). Registry research and medical privacy. *N Engl J Med* 350: 1452-3.

14-Jenkins, G., Merz, J. F. and Sankar, P. (2005). A qualitative study of women's views on medical confidentiality. *J Med Ethics* 31: 499-504.

15-Lako, C. J., Huygen, F. J., Lindenthal, J. J., and Persoon, J. M. (1990). Handling of confidentiality in general practice: a survey among general practitioners in the Netherlands. *Fam Pract* 7: 34-8.

16-Mabeck, C. E. (1985). Confidentiality in general practice. *Fam Pract* 2: 199-204.

17-Marshall, T. and Solomon, P. (2003). Professionals' responsibilities in releasing information to families of adults with mental illness. *Psychiatr Serv* 54: 1622-8.

18-Mill, J. S. (1962). On liberty. In *Utili-*

## مراجع

1-American Medical Association (1995). *AMA Code of Ethics: Policy Statement on Confidentiality*. Washington, DC: American Medical Association.

2-American Medical Association (2006). *Disclosure of Familial Risk in Genetic Testing*, Policy statement E.2.131. Washington, DC: American Medical Association.

3-Australian Medical Association (2004). *Code of Ethics*. Barton, ACT: Australian Medical Association (<http://www.ama.com.au/web.nsf/doc/WEEN-5WW598>).

4-Canadian Medical Association (2004). *Code of Ethics*. Ottawa: Canadian Medical Association (<http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06.pdf>).

5-Carlisle, J., Shickle, D., Cork, M., and McDonagh, A. (2006). Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *J Med Ethics* 32: 133-7.

6-Carman, D. and Britten, N. (1995). Confidentiality of medical records: the patient's perspective. *Br J Gen Pract* 45: 485-8.

7-Data Protection Act (1998). London: The Stationary Office

(<http://www.ops.gov.uk/ACTS/acts1998/19980029.htm>).

8-Edelstein, L. (1943). *Hippocratic Oath: Text, Translation and Interpretation*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

9-Federal Privacy Act (1988). Canberra: Government Printing Office

(<http://www.privacy.gov.au/publications/>

26-Reddy, D. M., Fleming, R, and Swain, C. (2002). Effect of mandatory parental notification on adolescent girls' use of sexual health care services. *JAMA* 288: 710-14.

27-Sankar, P., Mora, S., Merz, J. F., and Jones, N. L. (2003). Patient perspectives of medical confidentiality: a review of the literature. *J Gen Intern Med* 18: 659-69.

28-Schers, H., van den Horst, H., Grol, R, and van den Berg, W. (2003). Continuity of information in general practice. Patient views on confidentiality. *Scand J Prim Health Care* 21: 21-6.

29-Tarassoff v. Regents of the University of California [1976] 529 P 2d 553 118, Cal Rptr 333.

30-Ubel, P.A., Zell, M. M., Miller, D.J., et al. (1995). Elevator talk: observational study of inappropriate comments in a public space. *Am J Med* 99: 190-4.

31-Vigod, S. N., Bell, C. M. and Bohnen, J. M. (2003). Privacy of patients' information in hospital lifts: observational study. *BMJ* 327: 1024-25.

32-W v. Edgell 1 All ER 835. High Court ([1990]).

33-World Medical Association (1949). International Code of Ethics. Washington, DC: World Medical Association <http://www.wma.netle/policy/c8.htm>.

tarianism: John Stuart Mill, ed. M. Warnock. Glasgow: HarperCollins, pp. 126-250.

19-Offit, K., Groeger, E., Turner, S., Wadsworth, E. A., and Weiser, M.A. (2004). The "duty to warn" a patient's family members about hereditary disease risks. *JAMA* 292: 1469-73.

20-Olsen, J. C. and Sabin, B. R (2003). Emergency department patient perceptions of privacy and confidentiality. *J Emerg Med* 25: 329-33.

21-Parker, M. and Lucassen, A. M. (2004). Genetic information: a joint account? *BMJ* 329: 165-7.

22-Perez-Carceles, M. D., Pereniguez, J. E., Osuna, E., and Luna, A. (2005). Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. *J Med Ethics* 31: 531-5.

23-Peto, J., Fletcher, O., and Gilham, C. (2004). Data protection, informed consent, and research. *BMJ* 328: 1029-30.

24-Plantinga, L., Natowicz, M. R., Kass, N. E. et al. (2003). Disclosure, confidentiality, and families: experiences and attitudes of those with genetic versus nongenetic medical conditions. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 119: 51-9.

25-Powell, J. and Buchan, I. (2005). Electronic health records should support clinical research. *J Med Internet Res* 7: e4.

# بخش دوم

## مراقبت‌های پایان زندگی



## مقدمه

James A. Tulsky

هم بیماران و مراقبان، تجربه‌ی زیستن با بیماری تهدیدکننده‌ی حیات را تجربه‌ای توأم با معضلات اخلاقی می‌یابند. برخی از این معضلات پنهان‌اند و شاید خود را نشان دهند. برخی دیگر اما به‌راحتی دیده می‌شوند. این بخش به ترسیم چالش‌های اصلی اخلاقی در مراقبت از بیماران در پایان زندگی اختصاص دارد.

فصل ۸ درباره‌ی مراقبت با کیفیت در پایان زندگی است و چارچوبی مفهومی را عرضه می‌کند که سه جزء دارد: (۱) کنترل درد و دیگر علامت‌ها، (۲) تصمیم‌ها درباره‌ی استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، و (۳) پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان. این اجزا جایگاهی کلیدی در ارائه‌ی مراقبت‌های با کیفیت دارند. هم‌چنین، شبکه‌ای را شکل می‌دهند که منشأ تعارضات اخلاقی می‌شود. برای

بیماران در حال مرگ با چالش‌های پیچیده و یگانه‌ای دست و پنجه نرم می‌کنند که تمامیت جسمانی، روان‌شناختی، و معنوی ایشان را تهدید می‌کند. بسیاری از بیماران فرآیند مرگی طولانی و دردناک را تجربه می‌کنند و مراقبت‌هایی ناخواسته، پرهزینه، و تهاجمی را دریافت می‌نمایند. رنج بیماران در پایان زندگی می‌تواند عمیق باشد، اما ارائه‌دهندگان مراقبت هنوز در اغلب موارد آن‌قدر مجهز نیستند که به این رنج پاسخ دهند. درمان تسکینی عالی نیازمند توجه دقیق به چالش‌های تشخیص، پیش‌آگهی، و درمان است. بالینگر باید نسبت به دغدغه‌های روان‌شناختی و معنوی حساس باشد و ارتباطی سنجیده و دلسوزانه با بیماران و خانواده‌هایشان برقرار کند. اما حتی وقتی که تمامی این کارها با بهترین مهارت به انجام می‌رسند، باز

کنترل خود بر اوضاع را حفظ کنند، بار تحمیلی به عزیزان خود را کاهش دهند، و روابط را تحکیم بخشند. این فرآیند هم‌چنین تفاوت‌های فرهنگی جدی را بارز می‌کند؛ تفاوت‌هایی که همواره در اخلاق زیستی مهم انگاشته می‌شوند، اما در پایان زندگی برجستگی خاصی می‌یابند. هنگامی که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌ها در نظر گرفته می‌شود، برای رسیدن به مقاصد متعددی که در مفهوم کامل خود داراست، بالینگر در می‌یابد که نیاز دارد تا رویکردی توأم با پرسش و مهربانی به بیمار و خانواده‌اش - به‌عنوان شرکای او - داشته باشد.

در فصل بعد به مقولات پرچالش مرتبط با اتانازی و کمک به خودکشی می‌پردازیم (فصل ۱۱). با وجود آن‌که تعداد نسبتاً اندکی از بیماران، تمایل واقعی خود را به کنترل زمان و محل مرگشان به این طریق ابراز می‌کنند، این موضوع حجم بزرگی را در بحث و جدل‌های مرتبط با مراقبت‌های تسکینی به خود اختصاص داده است. کمک به خودکشی از آن رو چنین موضوع داغی شده است که این انتخاب، به صریح‌ترین وجهی پرسش‌هایی از این دست را پیش می‌کشد که در مراحل پایانی زندگی، کشتن فرد چه فرقی با این دارد که بگذاریم او بمیرد؟ و این که آیا در صورت وجود درد طاقت‌فرسا، چنین تصمیم‌هایی می‌تواند

مثال، کنترل درد، در حد نهایت خود ممکن است موجب تسریع مرگ شود. تصمیم‌ها در مورد استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی به برنامه‌ریزی قبلی فرد برای مراقبت‌های آتی خود، و در غیاب چنین برنامه‌ریزی، به تصمیم‌گیری جایگزین بستگی دارد، و پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان، جزئی از این چارچوب است که اهمیت نقش ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت را حتی وقتی که تعارضات رخ می‌نمایند، نشان می‌دهد. فصل ۹ و ۱۰ بر تصمیم‌گیری تمرکز دارند. فصل ۹ به این می‌پردازد که در مواردی که بیمار بد حال است، نمی‌تواند برای خودش تصمیم بگیرد، راهنمایی‌های روشنی هم در قالب وصیت پزشکی (Advance directive) بر جای نگذاشته است، چه باید کرد؟ این فصل توصیه‌های مشروحتی را برای طی فرآیندی چنین، به‌دست می‌دهد. فصل ۱۰ که درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌هاست، مبانی مفهومی تصمیم‌گیری در پزشکی تسکینی را توصیف می‌کند. مدعای این فصل آن است که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت فرآیندی با اهداف متعدد است که تمامی آن‌ها مستقیماً به تصمیم‌گیری مربوط نمی‌شوند. از دید بیماران و خانواده‌هایشان، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین این امکان را به ایشان می‌دهد که احساس

درمان‌هایی تهاجمی‌ترند. این فصل رویکردی را پیشنهاد می‌کند که در آن جنبه‌های مرتبط با خانواده، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، و جنبه‌های اجتماعی/سازمانی دخیل در چنین تعارض‌هایی مورد بررسی قرار می‌گیرد و شناسایی عوامل مسؤول پیش از مذاکره درباره‌ی یک راه‌حل، مورد تشویق قرار می‌گیرد.

در نهایت، آخرین فصل این بخش به بحث درباره‌ی مرگ مغزی اختصاص دارد. در این فصل، تشخیص مرگ مغزی شرح داده شده، افتراق آن از سایر پدیده‌ها نظیر حالت نباتی بیان شده، و معیارهای آن ارائه می‌شود. نویسنده همچنین دلالت‌های اجتماعی و قانونی استفاده از معیار مرگ مغزی را مورد بحث قرار داده، رویکردی را برای کاربرد آن در عمل ارائه می‌دهد.

مراقبت از بیمارانی که با مراحل پایانی زندگی روبه‌رو شده‌اند، برای تمامی طرف‌های درگیر، کاری دشوار است. در بسیاری از موارد، پرسش‌های اخلاقی بسیار چالش‌زاتر از مسائل فنی مراقبت‌های پزشکی است. امیدواریم که این بخش چارچوبی را برای مواجه شدن با این پرسش‌ها، در اختیار خواننده قرار دهد.

موجه باشد؟ اگرچه در افکار عمومی، مفهوم کمک به خودکشی طرفدارانی دارد، هنوز در اغلب نواحی قضایی این کار غیر قانونی است و انتظار نمی‌رود که این قوانین تغییر کنند.

این امر احتمالاً بازتابی از احترام بالایی است که در تمامی جوامع به زندگی تعلق می‌گیرد و ترس زیاد از کاستن ممنوعیت‌ها علیه کشتن، حتی وقتی که برخی احساس می‌کنند کشتن، مشفقانه‌ترین گزینه است.

فصل ۱۲ به تعارض‌ها در محیط‌های درمانی در رابطه با پایان زندگی اختصاص دارد. اگرچه کمک به خودکشی بر اخبار مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی در سال‌های اخیر غالب بوده است، برای بالینگران، این تعارضات در بالین و درباره‌ی تصمیمات درمانی است که شیوع و مشکل‌زایی بیشتری دارد. اگرچه موارد نام‌آشنای اخلاق زیستی نظیر مورد Cruzan و Quinlan بر تمایلات خانواده‌ها بر قطع مداخلات نگه‌دارنده‌ی زندگی تمرکز داشته‌اند، امروزه طرفین اغلب تعارضات عبارتند از بالینگرانی که می‌خواهند اقدامی را که به نظرشان مراقبتی بیهوده است، متوقف کنند و خانواده‌هایی که خواهان





## فصل ۸

### مراقبت با کیفیت در پایان زندگی

Peter A. Singer , Neil MacDonald, James  
A. Tulsky

آقای «سی» که مردی ۶۸ ساله با سابقه‌ای از سیگار کشیدن به میزان صد پاکت در سال و مورد شناخته‌شده‌ی بیماری انسداد مزمن ریه است، با پنومونی و نارسایی تنفسی به بخش اورژانس مراجعه می‌کند. او قبلاً چهار بار به علت نارسایی تنفسی لوله‌گذاری شده است. او در منزل از اکسیژن استفاده می‌کند و در حال استراحت هم تنگی نفس دارد. در حال حاضر، هیپوکسمی و هیپرکاپنه دارد و دچار دلیریوم است. پزشک اورژانس، دکتر «دی» تلاش می‌کند که با استفاده از اکسیژن، متسع‌کننده‌های برونش، استروئیدها، و تهویه‌ی غیرتهاجمی، وضعیت او را پایدار کند اما وضعیت تنفسی آقای «سی» بدتر می‌شود. دکتر «دی» فردی از خانواده‌ی آقای «سی» را پیدا

دکتر «آ» در اتاق خود نشسته و مشغول صرف شام است که تلفن زنگ می‌زند. آن سوی خط، آقای «ب» است که یکی از آشنایان اوست. آقای «ب» بسیار پریشان است و می‌پرسد که چه مقدار هوا باید به داخل یک راه وریدی تزریق شود تا یک نفر را بکشد.

وقتی دکتر «آ» می‌پرسد که چرا می‌خواهد این را بداند؟ جواب می‌دهد که پدر ۷۲ ساله‌اش که در حال حاضر در بیمارستان محلی بستری است، دچار مراحل انتهایی سرطان ریه‌ی متاستاتیک است و از دردی غیرقابل تحمل رنج می‌برد. آقای «ب» نمی‌تواند درد کشیدن پدرش را تحمل کند و می‌خواهد که با تزریق هوا به رنج او پایان دهد.

\*\*\*

نمی‌کند تا با او گفت‌وگو کند. او با پزشک خانوادگی و متخصص ریه‌ی آقای «سی» تماس می‌گیرد تا بپرسد که آیا پیش از این درباره‌ی لوله‌گذاری مجدد برای آقای «سی» گفت‌وگو کرده‌اند؟ اما متأسفانه چنین گفت‌وگویی انجام نشده است. دکتر «دی» با وجود آن که بابت عدم آگاهی دقیق از خواسته‌ی بیمار خود ناراحت است، تصمیم می‌گیرد که لوله‌گذاری را انجام دهد.

\*\*\*

## مراقبت با کیفیت در پایان زندگی چیست؟

وقتی که از بخش اورژانس به بالینگری تلفن و از او درخواست می‌شود که بیماری را که دچار نارسایی قلبی است ویزیت کند، آن بالینگر مفهومی روشن را در ذهن دارد از این که نارسایی قلبی چیست و تحت چه چارچوبی باید با این وضعیت برخورد و آن را اداره کند. اما متأسفانه ممکن است که بالینگران چارچوب مفهومی مشابهی را برای برخورد با مراقبت‌های پایان زندگی در ذهن نداشته باشند. جنبه‌های متعددی از مراقبت‌های پایان زندگی در دیگر فصل‌های این کتاب مورد توجه قرار گرفته‌اند، به‌ویژه در فصول حقیقت‌گویی، رضایت، ظرفیت، تصمیم‌گیری جایگزین، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، اتانازی و کمک به خودکشی، و تعارضات مربوط

به پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت. بهتر است مراقبت به بیمارانی که در مراحل پایان زندگی به‌سر می‌برند توسط متخصصان آموزش‌دیده در مراقبت تسکینی (Palliative care) یا با مشاوره با ایشان ارائه شود. سازمان جهانی سلامت (WHO) مراقبت تسکینی را چنین تعریف می‌کند: «رویکردی برای ارتقای کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های بیمارانی که با مشکلات مرتبط با بیماری‌های تهدیدکننده‌ی زندگی روبه‌رو هستند، از طریق پیشگیری و فرونشاندن رنج به‌واسطه‌ی شناسایی زود هنگام و بررسی و درمان بی‌کم و کاست درد و دیگر مشکلات، اعم از جسمانی، روان‌شناختی و معنوی». ولیکن، در عمل، بیش‌تر مراقبت‌ها از بیماران رو به مرگ توسط دیگر پزشکان و شاغلان سلامت ارائه می‌شود. مقصود ما از «مراقبت با کیفیت در پایان زندگی» چارچوب مفهومی سامان‌مندی است بالینگر آن را برای رویکرد به مراقبت از بیمارانی که مراحل پایان زندگی را می‌گذرانند، به‌کار می‌گیرد. تحت این عنوان، مفاهیمی گرد هم می‌آیند که پیش از این در رشته‌های مختلفی نظیر اخلاق زیستی و مراقبت تسکینی پراکنده بودند. ما هم‌چنین برآنیم که تأکید کنیم کیفیت مراقبت برای بیماران در مراحل پایانی زندگی، درست

به کار می‌رود و از نظر اخلاقی، از پشتوانه‌ی اصل احترام به اتونومی، برخوردار است و از نظر قانونی در اغلب کشورهای غربی به رسمیت شناخته شده است. تصمیماتی که بیماران یا تصمیم‌گیرندگان جایگزین می‌گیرند مبنی بر قطع یا اجتناب از درمان نگاه‌دارنده‌ی زندگی، که توسط پزشکان پیشنهاد شده است، نیز از پشتوانه‌ی اصل اخلاقی احترام به اتونومی و دکتترین قانونی رضایت آگاهانه برخوردارند.<sup>۲</sup> برعکس، مقولات اخلاقی و قانونی مرتبط با استفاده‌ی نامناسب از درمان‌های نگاه‌دارنده‌ی حیات بنا به درخواست بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین، علیرغم مخالفت پزشکان، به آن اندازه روشن نیستند.<sup>۳</sup> هم اتانازی و هم کمک به خودکشی در تمامی نواحی قضایی، به‌جز چند مورد محدود، غیر قانونی‌اند.<sup>۴</sup>

### سیاست‌گذاری

به‌واسطه‌ی تلاش مدافعان، مراقبت‌های پایان زندگی، جای خود را به‌عنوان جزئی از کیفیت مراقبت‌های سلامت، پیدا کرده‌اند: این پیشرفت مثبتی است از این حیث که تعهد سازمانی به ارتقای کیفیت را بر مسأله‌ی مراقبت‌های پایان زندگی متمرکز می‌کند. اما مراقبت‌های با کیفیت در پایان زندگی شامل چه مواردی می‌شوند؟ تعریف WHO از مراقبت تسکینی که پیش از این

به همان اندازه‌ی دیگر زمان‌های زندگی، دارای اهمیت است؛ هر چند که با نگاهی به تاریخ در می‌یابیم که این اهمیت در مراقبت‌هایی که این بیماران دریافت می‌کرده‌اند، بازتاب نیافته است. چارچوبی برای مراقبت با کیفیت در پایان زندگی، با تفصیل بیش‌تری در صفحات بعدی این فصل آورده شده است. این چارچوب سه جزء اصلی دارد: کنترل درد و علامت‌های دیگر، تصمیمات درباره‌ی استفاده از درمان نگاه‌دارنده‌ی زندگی، و پشتیبانی از بیماران رو به مرگ و خانواده‌هایشان. این اجزا مبتنی بر پژوهش‌های تجربی‌اند که در بخش مربوطه در ادامه معرفی شده‌اند.

### چرا مراقبت با کیفیت در پایان زندگی دارای اهمیت است؟

#### اخلاق و قانون

از دیدگاه اخلاقی، سودرسانی الزام می‌کند که درد و سایر علامت‌ها کنترل شوند. وضعیت قانونی کنترل درد و سایر علامت‌ها کاملاً روشن نیست، اما بالینگران، در صورتی که از راهنماهای تثبیت‌شده‌ی پیروی کرده باشند که عملکردشان را از اتانازی تمییز می‌دهد، نباید در معرض خطر پیگردهای قانونی باشند.<sup>۱</sup> برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌ها برای موجه ساختن اغلب تصمیم‌گیری‌ها در پایان زندگی

2- Etchells et al., 1996 a, b; Lazar et al., 1996

3- Weijer et al., 1998

۴- برای اطلاعات بیش‌تر به فصل ۱۱ نگاه کنید.

1- Hawryluck et al., 2002

مقولات اخلاقی بحرانی که بالینگران، بیماران، و خانواده‌هایشان را سردرگم می‌کنند، در جای دیگری نهفته‌اند. سینگر و همکاران<sup>۳</sup> مطالعه‌ای را منتشر کرد که در آن محدوده‌های مراقبت با کیفیت در پایان زندگی از دید بیماران شناسایی شده است: این مطالعه را می‌توان شاهدهی دانست که رویکردی که در ذیل خواهد آمد، براساس آن تدوین شده است. در پیمایشی (Survey) بر روی ۱۴۶۲ بیمار، افراد داغدار خانواده، و ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، عوامل ذیل دارای بیش‌ترین اهمیت در پایان زندگی معرفی شدند: مدیریت درد و علامت‌ها، آماده شدن برای مرگ، به‌دست آوردن احساس به پایان رساندن کارها، تصمیم‌ها درباره‌ی ترجیحات درمانی، و درمان شدن به‌عنوان یک «انسان تمام‌عیار»<sup>۴</sup>. پاسخ‌دهندگان، رهایی از درد و احساس رحمت و مغفرت الهی را به‌عنوان مهم‌ترین عوامل رتبه‌بندی کردند. متأسفانه، در اغلب موارد درد به‌خوبی مدیریت نمی‌شود<sup>۵</sup>.

در مطالعه‌ای دیگر بر روی بیماران مسن‌تر که در سه روز پایانی زندگی هوشیار بودند، ۴ نفر از ۱۰ نفر در بیش‌تر مدت درد شدیدی داشتند<sup>۶</sup>. تصمیم‌گیری نیز مسأله‌دار است. در پیمایشی از پزشکان و پرستاران در پنج

آورده شد، اولین تلاش برای توصیف آن بود که برای بیماران رو به مرگ به چه چیزهایی نیاز است. کمیته‌ی مراقبت در پایان زندگی مؤسسه‌ی پزشکی ایالات متحده، در آکادمی ملی علوم (The Committee on Care at the End of Life of the US Institute of Medicine, National Academy of Sciences)، شش رده‌ی ذیل را برای مراقبت با کیفیت در پایان زندگی پیشنهاد کرده است: کیفیت کلی زندگی، رفاه و عملکرد جسمانی، رفاه و عملکرد روان‌شناختی، رفاه معنوی، برداشت بیمار از مراقبت، و رفاه و برداشت‌های خانواده<sup>۱</sup>. پروژه‌ی اتفاق نظر ملی تحت عنوان راهنماهای عملکرد بالینی برای مراقبت تسکینی با کیفیت، این رده‌ها را بر ساخته است<sup>۲</sup>. این سند که توسط تمامی سازمان‌های مراقبت تسکینی در ایالات متحده پذیرفته شده است، این جنبه‌های مراقبت را دارای اهمیت اساسی برای کیفیت توصیف می‌کند: ساختار و فرآیندها؛ مراقبت جسمانی، روان‌شناختی و روان‌پزشکی، اجتماعی، معنوی، دینی و وجودی و فرهنگی از بیمار رو به مرگ؛ و جنبه‌های اخلاقی و قانونی مراقبت.

### مطالعه‌های تجربی

اگرچه این اتانازی است که غالباً تمامی توجه رسانه‌ها را به خود جلب می‌کند،

3- Singer et al., 1999

4- Steinhauer et al., 2000

5- Portenoy et al., 1992; Cleeland et al., 1994; SUPPORT Principal Investigators, 1995

6- Lynn et al., 1997

1- Field and Cassel, 1997

2- National Consensus Project, 2005

نیازهای بیماران رو به مرگ را نیز در بر گیرد.

## چه رویکردی باید در عمل به مراقبت با کیفیت در پایان زندگی داشته باشیم؟

برای پرداختن به این پرسش، ما چارچوبی مفهومی را توصیه می‌کنیم که سه جزء دارد: (۱) کنترل درد و علامت‌های دیگر، (۲) تصمیم‌ها درباره‌ی استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، و (۳) پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان. ما بر این باور نیستیم که یک چارچوب مفهومی توانی جادویی در حل مشکلات مستندی دارد که در مراقبت‌های پایان زندگی وجود دارند؛ ولی باور ما این است که این یک گام مهم است.

### کنترل درد و علامت‌های دیگر

هیچ بیماری نباید در حالی که از درد یا علامت‌های قابل درمان دیگری رنج می‌کشد، از دنیا برود. در واقع، پیش از پرداختن مناسب به مسائل اجتماعی، روان‌شناختی و معنوی، اول باید به کنترل خوب علائم بیمار دست پیدا کرد: سخت است که با بیماری که دارد درد می‌کشد یا لگنی در دست دارد، ژرف‌اندیشانه درباره‌ی مقولات معنوی یا از تأملات مربوط به رضایت از تجربیات زندگی حرف بزنیم. این که درد و علامت‌های دیگر بیماران به

بیمارستان ایالات متحده، ۴۷ درصد از پاسخ‌دهندگان گزارش دادند که در ارائه‌ی مراقبت به بیماران دچار بیماری در مراحل انتهایی، برخلاف وجدان خود عملی انجام داده‌اند و ۵۵ درصد گزارش دادند که گاهی احساس کرده‌اند درمان‌هایی که به این بیماران داده‌اند، بیش از حد پرزحمت بوده است.<sup>۱</sup> همگام با اهمیتی که اخیراً تلاش برای سیاست‌گذاری پیدا کرده است، راهبردهای ارتقای کیفیت در سطح سازمانی برای برخورد با مسأله‌ی مراقبت‌های پایان حیات، به کار بسته شده‌اند.<sup>۲</sup> برای مثال، در یک کارآزمایی تصادفی شده و شاهددار، اثر یک مسیر مراقبت بالینی شامل مشاوره‌های اخلاقی بر روی پیامدهای بیماران شدیداً بیمار بستری در بخش مراقبت‌های ویژه سنجیده شد.<sup>۳</sup> این مداخله باعث قطع شدن زودتر درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات همراه با رضایت بیشتر ارائه‌دهندگان خدمت و تصمیم‌گیرندگان جایگزین بیماران شد. فرآیندهایی نظیر این مورد، یا برای مثال، تمرکز یافتن «راندهای موربیدیتی و مورتالیتی» که به‌طور سنتی برگزار می‌شوند، بر روی مراقبت‌های با کیفیت پایان زندگی، می‌تواند به تغییر فرهنگ در داخل سازمان منجر شود و در نتیجه ارائه‌ی با کیفیت خدمات سلامت، توجه به

1- Solomon et al., 1993

2- Baker et al., 1998; Cleary and Edgman - Levitan; 1997

3- Schneiderman et al., 2003

بود، اما اکنون از کنترل خارج شده است. تمامی بالینگرانی که از بیماران رو به مرگ مراقبت می‌کنند، باید اطمینان حاصل کنند که از مهارت‌های کافی در این حیطة برخوردارند و نیز به مشاوره‌های تخصصی کمکی از سوی متخصصان مراقبت تسکینی دسترسی دارند.

### استفاده از درمان‌های نگاه‌دارنده‌ی زندگی

تا حدی که ممکن باشد، بیماران و خانواده‌هایشان باید از امکان انتخاب محل و نحوه‌ی مراقبتی که بیمار در روزهای پایانی زندگی‌اش دریافت خواهد کرد، برخوردار باشند و باید تشویق شوند که از پیش، درباره‌ی تمایلاتشان در مورد درمان‌های نگاه‌دارنده‌ی حیات و مراقبت‌های شخصی گفت‌وگو کنند. بالینگران باید این برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را تسهیل کنند<sup>۴</sup> و بیمار و خانواده‌اش را در طول فرآیند رضایت دادن به درمان و مشخص کردن تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، حمایت و هدایت نمایند<sup>۵</sup>. در این‌جا، برقراری ارتباط توأم با دلسوزی با بیماران و خانواده‌ها، مهارتی کلیدی است<sup>۶</sup>. به‌علاوه، پزشکان باید برای مشکلی که در حالت معکوس ممکن است پیش آید نیز رویکردی را در نظر

اندازه‌ی کافی کنترل نمی‌شوند، مدعایی مستند است، اما سوای از آموزش ناکافی حرفه‌مندان سلامت<sup>۱</sup>، سایر علل آن پیچیده بوده، به‌خوبی شناخته نشده‌اند. گاهی، بالینگران ممکن است نگران برقرار کردن تعادل میان کنترل خوب علامت‌ها و خطر سرعت بخشیدن به مرگ بیمار باشند. راهنماهایی ابداع و عرضه شده‌اند که بالینگران را کمک می‌کنند تا تسکین درد مناسب را از اتانازی با تزریق کننده، افتراق دهند<sup>۲</sup>.

کنترل کردن علامت‌های دیگر مانند تهوع، احساس خستگی و تنگی نفس، ممکن است حتی از کنترل کردن درد پرچالش‌تر باشد، اما رویکردهای کارآمدی را می‌توان اتخاذ کرد<sup>۳</sup>. بالینگران باید این را در نظر داشته باشند که مشکلات بیماران رو به مرگ، در زمانی زودرس‌تر در سیر بیماری منشأ گرفته‌اند. بنابراین، درمان تسکینی را نباید تافته‌ای جدابافته و تنها یک گزینه‌ی مربوط به پایان زندگی دانست؛ بلکه آن را باید با درمان‌هایی در هم تنیده دانست که هدفشان طولانی‌تر کردن زندگی یا بهبود بیمار است. همانند دیگر حیطة‌های پزشکی، پیشگیری یا کنترل زودرس‌تر یک علامت، مطلوب‌تر از تلاش برای نجات بیمار از رنجی است که قبلاً قابل پیشگیری

4- Teno et al., 1994; Emanuel et al., 1995; Singer et al., 1996, 1998; Martin et al., 1999  
5- Lazar et al., 1996  
6- Tulsky, 2005

1- Von Roenn et al., 1993; MacDonald et al., 1997  
2- Hawryluck et al., 2002  
3- Von Gunten, 2005

تیم‌های مراقبت روحانی و دیگر مداخلات از این دست باید برای بیمار در دسترس باشند<sup>۲</sup>. پرسش ساده‌ای مانند «آیا شما در آرامش هستید؟» می‌تواند موجب شناسایی بیمارانی شود که از مسائل معنوی رنج می‌برند<sup>۳</sup>. اگرچه تمامی خانواده‌ها نیازمند یا خواهان پیگیری بعد از مرگ فرد عزیزشان نیستند، بسیاری از ایشان از دریافت نامه یا تماس تلفنی از سوی پزشک یا فردی از تیم مراقبت تسکینی، خوشحال خواهند شد<sup>۴</sup>. برخی از خانواده‌ها ممکن است به کمک‌های اختصاصی‌تر نیاز داشته باشند. بالینگران باید نسبت به عوامل خطر انطباق ضعیف با سوگ حساس باشند و درباره‌ی خدمات محلی کمک به افراد سوگوار آگاهی داشته باشند<sup>۵</sup>.

### بحث موارد

هر دو مورد ابتدای این فصل نشانگر نارسایی‌هایی در مراقبت‌های پایان زندگی‌اند. در مورد اول، ناکافی بودن کنترل درد منجر به تمایل به اتانازی شده بود. آنچه مورد نیاز بود، تزریق هوا نبود بلکه کنترل بهتر درد بود. وقتی که این مقصود حاصل شد، آقای «بی» آرام شد و ایده‌ی اتانازی را پی نگرفت. این مورد هم‌چنین نشانگر آن است که پزشکان نباید تقاضای اتانازی را بحثی ارزشی تلقی کنند بلکه باید

گرفته باشند، یعنی حالتی که در آن بیمار و خانواده‌اش درمانی را درخواست می‌کنند که آن درمان به‌نظر پزشک نامناسب است (فصل ۱۲ را نگاه کنید). مهارت کلیدی دیگر در این‌جا توانایی مذاکره برای رسیدن به برنامه‌ی درمانی مورد پذیرش بیمار، خانواده و تیم مراقبت‌کننده است<sup>۱</sup>.

### پشتیبانی از بیماران و خانواده‌هایشان

حمایتی که هر بیمار و خانواده‌اش از بالینگر خود نیاز دارند، یگانه است. بهترین راه برای دریافتن این‌که در هر وضعیت خاص، کدام پشتیبانی مناسب است، استفاده از مهارت‌های گوش دادن توأم با تأمل و در دسترس بودن برای کمک است. توجه به مقولات روانی - اجتماعی مستلزم درگیر شدن بیماران و خانواده‌هایشان به‌عنوان شرکای امر درمان است. اگرچه بالینگران باید گستره‌ای از تنش‌های روانی اجتماعی و انقطاع اجتماعی که نزد بیماران رو به مرگ و خانواده‌هایشان شایع است را درک کنند، اما در دسترس بودن و مهارت ایشان در پرداختن به برخی از این مقولات، ممکن است به اندازه‌ی پرستاران، مددکاران اجتماعی و برخی دیگر از حرفه‌مندان سلامت نباشد. در این حوزه‌ها، یک تیم مراقبت‌کننده‌ی چند رشته‌ای می‌توانند کمک‌کننده باشد. مقولات معنوی اغلب به ذهن بیمار رو به مرگ می‌آیند و

2- Chochinov and Cann, 2005

3- Steinhauer et al., 2006

4- Bedell et al., 2001

5- EI - Jawahri and Prigerson, 2007

1- Fisher and Ury, 1991

بررسی و کندوکاو کنند که چه رنجی منجر به چنین تقاضایی از سوی بیمار شده است. / به نظر می‌رسد بحث اتانازی بحث ارزشی جدی است لکن این امر تضادی با بررسی جامع عللی که بیمار این تقاضا را می‌کند ندارد. در معارف ما حیات یک نفر یا موت یک نفر با حیات و ممات تمامی انسان‌ها مقایسه شده است. با وجود غیرقابل قبول بودن اتانازی اکتیو در اسلام، پزشک باید علل مطرح شدن چنین تقاضایی از سوی بیمار را مورد توجه و بررسی قرار دهد و در حد توان در جهت کاهش آلام بیمار تلاش کند. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳]

مورد دوم، نشانگر ناتوانی در برقراری ارتباط درباره‌ی درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی است.

آقای «سی» بیمار ریوی در مراحل انتهایی بود و پیش از این، چهار بار لوله‌گذاری شده بود، بنابراین در بهترین وضعیت قرار داشت، برای دانستن این که آیا می‌خواهد این اقدام مجدداً برایش انجام شود یا نه. در واقع، بسیار محتمل است که او قبلاً به این موضوع فکر کرده بود. اگر او خواهان لوله‌گذاری بود، آگاهی از این خواست او می‌توانست اضطراب دکتر «دی» را تسکین دهد. (اگرچه مرگ در حال نزدیک شدن بود، به‌سختی می‌شد ادعا کرد که لوله‌گذاری در این مورد کاری بیهوده است، خصوصاً با توجه به این که قبلاً اثربخش بوده است.) اگر آقای «سی» نمی‌خواست

که برایش لوله‌گذاری انجام گیرد، او فرصت بیان این خواست خود را از دست داده بود. در واقع، پزشک خانواده و متخصص ریه باید این موضوع را قبلاً با او مطرح کرده، به او کمک می‌کردند که خواست‌های خود را به شکلی که در زمان وقوع نارسایی تنفسی قابل ارائه باشد، تبیین و ثبت کند. / این موضوع نیز در بستر فرهنگی ما با نگاهی دیگر باید مورد بررسی قرار گیرد، پزشکان از منظر معارف اسلامی باید براساس مصالح عالی‌ه‌ی بیمار عمل نمایند. در موارد معمولی بیمار می‌تواند امتناع نماید و درمان مورد نظر را دریافت نکند ولی در شرایط فوق ما باید نهایت تلاش را انجام دهیم (تلاش معقول) و ممکن است در مواردی هم مفید واقع نشود و این موضوع ممکن است با خواست بیمار تفاوت هم داشته باشد. طبیعی است در مواردی که بیمار هوشیار نمی‌باشد، تمهیدات لازم از سوی اولیای او راه را برای این اقدامات عملی می‌سازد.

در جمع‌بندی، باید گفت پزشکان مراقبت‌کننده از بیمارانی که در پایان زندگی خود به‌سر می‌برند باید سه پرسش را از خودشان بپرسند: آیا درد و سایر علامت‌های بیمار را به‌نحو کافی مدیریت کرده‌ام؟ آیا با بیمار، مقولات مرتبط با استفاده از درمان نگه‌دارنده‌ی حیات را مطرح کرده‌ام؟ آیا من از این بیمار و خانواده‌اش پشتیبانی می‌کنم؟



## مراجع

- 9-Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P., Williams, I. R., and Singer, P.A. (1996b). Bioethics for clinicians: 1. Consent. *CMAJ* 155: 177-80.
- 10-Field, M.J. and Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: Institute of Medicine.
- 11-Fisher, R. and Ury, W. (1991). *Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In*. New York: Penguin Books.
- 12-Hawryluck, L.A., Harvey, W. R. c., Lemieux-Charles, L., and Singer, P.A. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care patients. *BMC Med Ethics* 3: 3.
- 13-Lazar, N. M., Greiner, G. G., Robertson, G., and Singer, P. A. (1996). Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision making. *CMAJ* 155: 1435-7.
- 14-Lynn, J., Teno, J. M., Phillips, R. S., et al. (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 126: 97106.
- 15-MacDonald, N., Findlay, H. P., Bruera, E., Dudgeon, D., and Kramer, J. (1997). A Canadian survey of issues in cancer pain management. *1 Pain Symptom Manage* 14: 332-42.
- 16-Martin, D.K, Thiel, E.C., and Singer, P.A. (1999). A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 159: 86-92.
- 17-National Consensus Project (2005). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsburg, PA:
- 1-Baker, G. R., Gelmon, S., Headrick, L., et al. (1998). Collaborating for improvement in health professions education. *Qual Manag Health Care* 6: 1-11.
- 2-Bedell, S. E., Cadenhead, K., and Graboys, T. B. (2001). The doctor's letter of condolence. *N Engl J Med* 344: 1162-4.
- 3-Chochinov, H.M. and Cann, R.I. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med* 8 (Suppl): S103-15.
- 4-Cleary, P. D. and Edgman-Levitan, S. (1997). Health care quality. Incorporating consumer perspectives. *JAMA* 278: 1608-12.
- 5-Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A. K., et al. (1994). Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med* 330: 592-6.
- 6-EI-Jawahri, A. R. and Prigerson, H. G. (2007). Bereavement care. In *Principles and Practice of Palliative Care and supportive Oncology*, 3rd edn, ed. A. M. Berger, J. L. Shuster, and J. H. von Roenn. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins, pp. 645-53.
- 7-Emanuel, L. L., Danis, M., Pearlman, R. A., and Singer, P. A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *I Am Geriatr Soc* 43: 440-6.
- 8-Etchells, E., Sharpe, G., Elliott, c., and Singer, P. A. (1996a). Bioethics for clinicians: 3. Capacity. *CMAJ* 155: 657-61.

JAMA 284: 2476-82.

27-Steinhauser, K E., Voils, C. I., Clipp, E. C, et al. (2006). "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med* 166: 101-5.

28-SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 274: 1591-8.

29-Teno, J. M., Nelson, H. L., and Lynn, J. (1994). Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 24: S32-6.

30-Tulsky, J.A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 294: 359-65.

31-Von Gunten, C. F. (2005). Interventions to manage symptoms at the end of life. 1 *Palliat Med* 8: (Suppl. 1): S88-94.

32-Von Roenn, J. H., Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A. K, and Pandya, K.J. (1993). Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Intern Med* 119: 121-6.

33-Weijer, C, Singer, P.A., Dickens, 8.M., and Workman, S., (1998). Bioethics for clinicians: 16. Dealing with demands for inappropriate treatment. *CMAJ* 159: 817-21.

18-American Academy of Hospice and Palliative Care ([www.nationalconsensus-project.org](http://www.nationalconsensus-project.org)).

19-Portenoy, R. K., Miransky, J., Thaler, H. T., et al. (1992).

20-Pain in ambulatory patients with lung or colon cancer. Prevalence, characteristics, and effect. *Cancer* 70: 1616-24.

21-Schneiderman, L. J., Gilmer, T., Teetzel, H. D., et at. (2003). Effect of ethics consultations on nonbeneficial lifesustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 290: 1166-72.

22-Singer, P.A., Robertson, G., and Roy, D.J. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ* 155: 1689-92.

23-Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., et al. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 158: 879-84.

24-Singer P. A., Martin D. K., and Kelner M. (1999). Quality end of life care: patients' perspectives. *JAMA* 281: 163-8.

25-Solomon, M. Z., O'Donnell, L., Jennings, 8., et al. (1993). Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am I Public Health* 83: 14-23.

26-Steinhauser, K. E., Christakis, N.A., Clipp, E. c., et al. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.

## فصل ۹

### تصمیم‌گیری جایگزین

Robert A. Pearlman

شده است تا برای تأیید حدس فوق از او عکس قفسه‌ی سینه گرفته شود. عکس هم احتمال PCP را نشان می‌دهد. پزشک می‌داند که آقای «ای» در گذشته مشکلات زیادی با واکنش‌های ناخواسته‌ی دارویی داشته است و در تردید است که بیمار را برای بررسی‌ها و درمان بیشتر در بیمارستان بستری کند یا نه.

\*\*\*

خانم «اف» بیوه‌ای ۸۳ ساله و دچار مراحل پیشرفته‌ی بیماری انسداد مزمن ریه (*Chronic obstructive pulmonary disease*) و استئوپوروز است. تقریباً شش‌ماه پیش از این، خانم «اف»، به‌علت شعله‌ور شدن حاد COPD اش به مدت شش‌روز در بیمارستان بستری شد. از بعد از مرخص

آقای «ای» ۳۵ ساله و مبتلا به مراحل پیشرفته‌ی بیماری ایدز است و اخیراً دمانس مرتبط با ایدز (*AIDS - related dementia*) برای او تشخیص داده شده است. زمانی که هنوز دارای ظرفیت تصمیم‌گیری بود به شریک زندگی‌اش، امانه به اعضای نزدیک خانواده‌اش، گفت که اگر روزی به‌علت عفونت HIV، «مغزش از کار بیفتد» می‌خواهد که برای هرگونه مشکل پزشکی جدید، تنها اقداماتی را دریافت کند که انجام آن‌ها راحت است. در طی دو هفته‌ی گذشته، مراقبان آقای «ای» متوجه شده‌اند که تنفس او به‌نحو فزاینده‌ای دشوار می‌شود. با توجه به شرح حال پزشکی او، فکر می‌کنند که احتمالاً دچار عود پنومونی با پنوموسیستین کارینی (*Pneumocystis carinii pneumonia [PCP]*) شده است. آقای «ای» به بیمارستان آورده

### تصمیم‌گیری جایگزین چیست؟

بیماران دارای ظرفیت تصمیم‌گیری، ممکن است توصیه‌های پزشکی را بپذیرند یا رد کنند و این کار را اغلب بعد از آن‌که فواید و خطرات محتمل هر آزمون یا درمان را سنجیده و مقابله کردند، به انجام می‌رسانند. ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، وضعیت پزشکی بیمار را ارزیابی می‌کنند و توصیه‌های خود را به او ارائه می‌نمایند، اما این ترجیحات و ارزش‌های خود بیمار است که اطلاعات موجود را به شکلی سامان می‌دهد که به تصمیمات بیمار-محور منجر شود. وقتی بیمار ظرفیت مشارکت معنی‌دار در تصمیم‌گیری پیش رو را از دست می‌دهد، باید سازوکاری وجود داشته باشد برای اخذ تصمیماتی که بیانگر اهداف، ترجیحات، و منافع بیمار باشد.

این سازوکار همان تصمیم‌گیری جایگزین (Substitute decision making) است و معمولاً هنگامی واقع می‌شود که نامزد، شریک زندگی، عضو نزدیک خانواده، یا دوست، این مسؤولیت را از طرف بیماری که ظرفیت خود را از دست داده است، بر عهده می‌گیرد.

این مدل تصمیم‌گیری مبتنی بر مفروض دانستن دو اصل است: فرد بیمار تصمیم‌گیرنده‌ی اصلی است و هر تصمیم نتیجه‌ی وزن‌دهی منطقی فواید و خطرات است.

شدن، هنوز تنفس او به‌خوبی زمان قبل از بستری شدنش نشده است. سه ماه قبل، به‌علت بدتر شدن وضعیت سلامت و دشوار بودن مراقبت از خود، به‌خانه‌ی سالمندان منتقل شده است. در خانه‌ی سالمندان، او در حال استراحت نیز نفس‌تنگی دارد که با خوردن غذا بدتر می‌شود. نزدیک‌ترین اعضای خانواده‌ی او سه فرزند او هستند که همگی ازدواج کرده‌اند. یک دختر او در همان شهر زندگی می‌کند و دو فرزند دیگرش در فاصله‌ی بیش از یک‌ساعت رانندگی با ماشین، از این شهر ساکنند. امروز صبح، تنفس خانم «اف» ناگهان بدتر شد و او را برای بررسی و درمان به بیمارستان منتقل کردند. وقتی که در بخش اورژانس ویزیت می‌شود، به‌علت نارسایی تنفسی یا اثرات سمی یک عفونت، گیج است. آزمایش خون نشانگر هیپوکسمی و اسیدوز تنفسی است. پزشک مسؤول تردید دارد که آیا باید برای خانم «اف» لوله‌گذاری تنفسی را انجام بدهد؟ (به‌ویژه اگر وضعیت او با اضافه کردن داروهای متسع‌کننده‌ی برونش و استروئیدها بهتر نشود). او پیش از این هرگز به لوله‌گذاری احتیاج پیدا نکرده است و پرونده‌ی بیمارستانی او حاوی سفارشی درباره‌ی احیا نیست. دختر خانم «اف» تازه به بیمارستان رسیده و منتظر گفت‌وگو با پزشک است.

\*\*\*

بر مراقبت سلامت خودشان، بعد از آنی است که دیگر قادر به اعمال کنترل مستقیم نیستند. / در دیدگاه اسلامی فرد صاحب بدن خویش به این معنا که بتواند هر تصمیمی حتی در ضرر به آن، به صورت کلی، بگیرد نمی‌باشد. در اسلام در عین پذیرفتن اختیار انسان در تأمین سلامت، حدود و مرز مشخصی برای این اختیار تعریف شده است. رجوع شود به صفحه ۴۱-۳۱]

ارائه‌دهندگان مراقبت غالباً بر این باورند که می‌دانند که چه چیزی برای بیمارشان بهتر است. در تاریخ، شایع بوده است که ارائه‌دهندگان مراقبت تصمیماتی را برای بیماران خود گرفته‌اند بدون آن‌که این موضوع را با خود بیمار یا اعضای خانواده‌هایشان مطرح کرده و به بحث گذاشته باشند. ولیکن، در طی دهه‌های گذشته، این قدرت اخذ تصمیمات پزشکی رو به کاهش نهاده است و آن‌چه قدر بیش‌تری یافته، عبارت است از در میان گذاشتن اطلاعات با بیماران و بها دادن به اقتدار اخلاقی بیمار جهت تصمیم‌گیری در مورد آن‌چه بر او یا بدنش اعمال می‌شود. به‌علاوه، ارائه‌دهندگان مراقبت اغلب ارزش‌هایی متمایز از ارزش‌های بیمارانشان دارند و به دشواری می‌توانند ترجیحات بیمارانشان را در مورد درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، به‌دقت

هر دوی این پیش‌فرض‌ها را می‌توان به چالش کشید. مهم است که ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت بدانند که آیا بیمار و تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین او در این ارزش‌ها با هم اشتراک دارند یا نه؟ برای مثال، در برخی از گروه‌های فرهنگی، واحد خانواده یا مسن‌ترین مرد خانواده، تصمیم‌گیرنده‌ی مناسب دانسته می‌شود. بنابراین، اگرچه باقی‌مانده‌ی این فصل با فرض گرفتن مدل غالب تصمیم‌گیری منطقی و فردی نگاشته شده است، اما ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت باید نسبت به تفاوت‌های احتمالی فرهنگی، هوشیار و پاسخگو باشد. / این نگرش در مورد مراقبت‌های سلامت و اولویت مطلق میل و گرایش انسان در پذیرش خدمات در زمانی که ممکن است آن خدمت در زندگی فرد تأثیر به‌سزایی داشته باشد براساس معارف ما نگاه درستی نمی‌باشد. ]

## چرا تصمیم‌گیری جایگزین دارای اهمیت است؟

### اخلاق

رویکردی به تصمیم‌گیری پزشکی که در بالا شرح داده شد، ریشه در سنت غربی احترام به اتونومی بیمار و حق تصمیم‌گیری برای خود دارد.<sup>۱</sup> روشن‌ترین تظاهر آن در عمل، گرفتن رضایت آگاهانه است. تصمیم‌گیری جایگزین تلاشی، البته ناکامل، برای گسترش دادن کنترل بیماران

1- Buchanan and Brock, 1989

## قانون

به‌عنوان نمونه، در ایالات متحده آمریکا و کانادا، رویکرد قانونی به تصمیم‌گیری جایگزین، عمدتاً دو سویه داشته است. در کنار تصویب قانون خودمختاری بیمار<sup>۴</sup> و علاقه‌ی رو به رشد به تدوین وصیت‌نامه‌ی پزشکی، قوانینی نیز تصویب شده‌اند که افراد را قادر می‌سازند که اشخاصی را تعیین نمایند که در صورت از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری، در مورد مراقبت‌های سلامت ایشان تصمیم‌گیری کنند. به‌علاوه، قوانین مرتبط با رضایت آگاهانه این حق را به اعضای خانواده داده‌اند که به‌جای بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری کنند. در برخی از حالات، سلسله مراتبی برای تصمیم‌گیرندگان جایگزین ارائه شده است. برای مثال، در ایالت واشینگتن، ترتیب جایگزینی عبارت است از قیم منصوب از سوی دادگاه، فردی که برای تصمیمات مرتبط با سلامت از سوی بیمار منصوب شده است (از طریق حق وکالت معتبر برای مراقبت سلامت)، همسر، فرزندان بزرگسال، والدین و خواهران یا برادران بزرگسال.<sup>۵</sup> روش جایگزینی برای تصمیم‌گیری مبتنی بر خانواده، استفاده از دستورات دادگاه است، مانند نصب قیم از طرف دادگاه، این ساز و کار هم در ایالات متحده و هم در کانادا وجود دارد. / در معارف اسلامی قیم فرد یا

پیش‌گویی کنند.<sup>۱</sup> این فقدان آگاهی از ترجیحات بیماران حتی در پزشکی‌های نشان داده شده است که گزارش کرده‌اند که با بیماران قدیمی‌شان درباره‌ی ترجیحات و ارزش‌هایشان حرف زده‌اند.<sup>۲</sup>

تحت برخی شرایط، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت ممکن است در هنگام مراقبت از بیمارانی که ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده‌اند، تنش اخلاقی را تجربه کند. برای مثال، وقتی که ارائه‌دهندگان مراقبت در بیمارستان با ضرورت اخذ تصمیمات بزرگی برای بیماران فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری و فاقد تصمیم‌گیری جایگزین روبه‌رو می‌شوند، ممکن است در مورد این‌که چه کاری انجام دهند احساس عدم قطعیت کنند. عدم قطعیت، به خودی خود، و تصمیم به ادامه‌ی تمامی درمان‌های فعال بدون وجود راهنمایی روشنی در ارتباط با اهداف مراقبت، برای بالینگران، وضعیت‌هایی پرچالش‌اند. تصمیم به ادامه‌ی درمان بدون راهنمایی هم‌چنین هنگامی واقع می‌شود که اعضای خانواده با روش درست اقدامات موافقت نمی‌کنند. چنین وضعیت‌هایی با تنش اخلاقی، به‌ویژه برای پرستاران همراه‌اند و تنش اخلاق با خستگی مفرط و افزایش تغییر شیفت‌ها مرتبط است.<sup>۳</sup>

1- Uhlmann et al., 1988; Seckler et al., 1991; Tsevat et al., 1995

2- Uhlmann et al., 1988

3- Jameton, 1984

4- Patient Self - Determination Act, 1990

5- Washington State Legislature, 2006

نام فردی که مسؤول مراقبت‌های پزشکی باشد را جست‌وجو کند. اگر فرد مسؤول مراقبت‌های پزشکی بیمار در دسترس نباشد، پزشک باید در حد منطقی، درباره‌ی در دسترس بودن دیگر جانشین‌های احتمالی بر اساس ترتیب افراد در اولویت (قیم قانونی، همسر، فرزند بزرگسال، والد، خواهر یا برادر، پدربزرگ یا مادربزرگ، نوه، دوست نزدیک) جست‌وجو کند.<sup>۳</sup> این سیاست همچنین روش‌هایی را برای مدیریت موارد عدم توافق میان ارائه‌دهندگان مراقبت و تصمیم‌گیرندگان جایگزین مشخص کرده است.

### مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی در رابطه با تصمیم‌گیری جایگزین عمدتاً بر نقش و تجربه‌ی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین و سطح انطباق میان ترجیحات بیماران و ترجیحات تصمیم‌گیرندگان جایگزین متمرکز بوده‌اند. وقتی از بیماران پرسیده می‌شود که می‌خواهند چه کسی نماینده‌ی ایشان باشد، غالباً عضوی از خانواده‌ی خود را معرفی می‌کنند.<sup>۴</sup> اگرچه نقش اصلی تصمیم‌گیرندگان جایگزین، اخذ تصمیمات درباره‌ی مراقبت‌های سلامت مرتبط با سلامت است، اما نقش آن‌ها از این پیچیده‌تر است. تصمیم‌گیرندگان جایگزین

ولی او در چهارچوب تعریف‌شده‌ای از لحاظ خانواده لحاظ شده است، این‌که فرد بتواند برای ایامی که قدرت تصمیم‌گیری ندارد تعیین تکلیفی به‌جز این مسیر بنماید، محل نقد و نظر می‌باشد.<sup>۱</sup>

### سیاست‌گذاری

تصمیم‌گیری جایگزین بخش مهمی از سیاست‌های مراکز مراقبت سلامت و سازمان‌های حرفه‌ای را تشکیل می‌دهند. برای مثال، سیاست انجمن پزشکی کانادا درباره‌ی مداخله‌های احیا دربردارنده‌ی پیش‌بینی‌هایی در ارتباط با تصمیم‌گیری جایگزین است.<sup>۱</sup> متشابهاً، انجمن پزشکی سالمندان آمریکا، از تصمیم‌گیری جایگزین برای بیمارانی که ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده‌اند، به‌عنوان یک ارزش حمایت کرده است.<sup>۲</sup> در اداره‌ی سلامت سربازان بازنشسته (Veterans Health Administration [VHA]) که بزرگ‌ترین سیستم مراقبت سلامت در ایالات متحده‌ی آمریکاست، سیاست رضایت آگاهانه، به تصمیم‌گیرندگان جایگزین تحت جانشین (Surrogate) اطلاق می‌شود. این سیاست بیان می‌کند در صورتی که بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری باشد، پزشک باید در حد منطقی درباره‌ی در دسترس بودن و اعتبار وصیت‌نامه‌ی پزشکی بیمار، حاوی

1- Canadian Medical Association, 1995

2- American Geriatrics Society Ethics Committee, 1996

3- Veterans Health Administration, 2003

4- High, 1994

شود که نتواند حرفی برای خود بزند. در نتیجه، در مراحل اولیه‌ی برقراری در رابطه‌ی بیمار - پزشک، باید این پرسش را با بیمار مطرح کرد که چه کسی را تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بهتری برای خود می‌داند؟ در شرایط سرپایی، می‌توان این پرسش را در سیاق آشنایی بهتر با بیمار و ترجیحات او مطرح کرد. برخی از بیماران در هنگام بستری شدن به علت بیماری‌ای حاد، ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست می‌دهند. بنابراین، زمان بستری شدن فرصت دیگری برای طرح پرسش درباره‌ی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین است.

ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند بیمارانی را که در معرض خطر بالاتر از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری‌اند، تشخیص دهند. همچنین، می‌دانند که بیمارانی که دارای خانواده‌های دچار تعارضند یا آن‌هایی که فاقد خانواده‌اند، در صورت از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری مشکلات بیش‌تری را پیش روی پزشک قرار می‌دهند. بنابراین، ارائه‌دهندگان مراقبت باید با این بیماران در مورد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در صورت نیاز، گفت‌وگو کنند. وضعیت‌های پرخطر مشتملند بر:

- دمانس زودرس
- سابقه‌ی سکتی مغزی
- وضعیت‌های سلامتی که زمینه‌ساز سکتی مغزی در آینده‌اند (مانند

معمولاً سعی می‌کنند که کار درست را برای عزیزانشان انجام دهند و در عین حال به‌نحو واقع‌بینانه‌ای علایق ایشان را در نظر داشته باشند. همچنین، تلاش می‌کنند که از عزیزانشان تصویری جامع‌تر از تنها یک بیمار را به ارائه‌دهنده‌ی مراقبت عرضه کنند. به‌علاوه، اغلب نقشی در پاسداری از کرامت انسانی عزیزشان ایفا می‌کنند.<sup>۱</sup> پژوهشی نشان داده است که اعضای خانواده در پیش‌گویی دقیق ترجیحات عزیزشان در رابطه با درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات با مشکل روبه‌رو هستند.<sup>۲</sup>

این امر حتی در میان اعضای خانواده‌هایی که در مطالعه‌ای در باب برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت درگیر بودند، نشان داده شده است.<sup>۳</sup> در عین حال، اگر قرار باشد میان درخواست‌های قبلی بیمار و آنچه تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به‌عنوان بهترین تصمیم باور دارد، تعارض پیش آید، بیماران ترجیح می‌دهند که تصمیم تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بر درخواست‌های قبلاً بیان شده‌ی ایشان اولویت داده شود.<sup>۴</sup>

## چه رویکردی باید در عمل به تصمیم‌گیری جایگزین داشته باشیم؟

هر فردی ممکن است آن قدر بیمار

1- Chambers - Evans and Carnevale, 2005  
 2- Uhlmann et al., 1988; Pearlman et al., 2005  
 3- Pearlman et al., 2005  
 4- Terry, et al., 1999



بود، می‌گرفت. در عین حال، این امکان وجود دارد که بیمار برای همسر/ نامزد، والدین، فرزندان، یا خواهران/ برادران خود غریبه باشد و گاهی پیش می‌آید که یک دوست، بهتر از دیگران خواست‌های بیمار را می‌داند. / اصولاً براساس فرهنگ کشور ما، این تصمیم‌گیری باید در جهت کمک به مصالح عالی‌هی بیمار باشد نه تمایل و دوست داشتن فرد یا فرد جایگزین، اما اساساً مشارکت بستگان فرد در کمک به تصمیم‌گیری در مورد مصالح عالی‌هی بیمار خصوصاً در موارد متعددی که راه‌های متفاوتی برای ادامه‌ی مداوای بیمار مطرح است می‌تواند کمک‌کننده و معقول باشد. / برای کمک به بیماران در جهت تصمیم‌گیری در مورد این که بهترین تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین خود را از میان چه کسانی می‌تواند انتخاب کند، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت می‌تواند ویژگی‌های ذیل را همراه با بیمار مرور کند:

- با الزامات قانونی محلی منطبق باشد، اگر چنین الزاماتی وجود داشته باشند، نظیر این که فرد بالغ با کفایت یا حداقل ۱۸ ساله باشد (این در صورتی مهم است که بیمار بخواهد از طریق دادن وکالت معتبر برای مراقبت سلامت، فردی را برای اخذ تصمیمات مرتبط با سلامت خود منصوب کند).
- بیمار را به‌خوبی بشناسد و مایل باشد

- پرفشاری خون کنترل نشده)
- وضعیت‌های سلامتی که زمینه‌ساز دلیریوم‌اند (مانند ضعف شدید، سن بالا)
- بیماری‌های رو به مرگ
- رفتارهای پرخطری که با آسیب‌های مغزی مرتبطند (مانند راندن اتومبیل‌های کروکی بدون کمربند ایمنی)
- بیماری‌های روانی شدید و عودکننده (مانند دمانس شدید، مانیا، سایکوز)
- خانواده‌های دچار تعارض
- انزوای اجتماعی (مانند نداشتن اعضای خانواده یا دوستان نزدیک)

### چه کسی باید برای شخصی که ظرفیت تصمیم‌گیری‌اش را از دست داده است، تصمیم بگیرد؟

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین باید شخص یا اشخاصی باشند که بهترین آگاهی را از خواست‌های ویژه‌ی بیمار، یا از ارزش‌ها و باورهای بیمار در رابطه با وضعیتی که پیش آمده است، دارند. در کل، ترجیح داده می‌شود که بستگان نزدیک بیمار تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین او شوند زیرا باور بر این است که ایشان آن‌قدر از بیمار شناخت دارند که همان تصمیماتی را بگیرند که اگر بیمار خود دارای ظرفیت

هزینه‌های مراقبت را افزایش می‌دهد.<sup>۱</sup>

### چگونه باید برای اشخاصی که ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده‌اند، تصمیم‌گیری شود؟

وظیفه‌ی تصمیم‌گیرندگان جایگزین این نیست که بگویند اگر خودشان به‌جای بیمار بودند، می‌خواستند که چگونه مورد درمان قرار گیرند، بلکه این است که بگویند که اگر خود بیمار دارای ظرفیت بود، چه چیزی را می‌خواست. این موضوع اهمیتی حیاتی دارد و ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید کمک کند که اطمینان حاصل شود که تصمیم‌گیرندگان جایگزین این نقش خود را درک کرده‌اند. معیارهایی که تصمیم‌گیری باید بر آن‌ها مبتنی باشد عبارتند از: (۱) خواست‌های ویژه‌ای که قبلاً از سوی بیمار بیان شده‌اند؛ (۲) اگر خواست‌های ویژه‌ی بیمار معلوم نیست، ارزش‌ها و باورهای شناخته‌شده‌ی بیمار؛ و (۳) اگر نه خواست‌های ویژه و نه ارزش‌ها و باورهای او معلوم است، بهترین منافع بیمار. خواست‌های بیمار همان ترجیحاتی‌اند که در زمانی که او دارای ظرفیت بود، بیان کرده است و به‌نظر می‌رسد با تصمیمی که اکنون باید اخذ شود نیز مرتبط می‌باشند. ارزش‌ها و باورها در مقایسه با خواست‌ها کم‌تر اختصاصی‌اند اما این اجازه را به

که از طرف او اظهار نظر کند.

- مایل باشد که در زمان حاضر با بیمار در مورد مسائل حساس گفت‌وگو کند.
- قادر باشد که به نفع خواست‌های بیمار، عمل/طرفداری کند و احساسات شخصی خود را دخالت ندهد.
- قادر باشد که در صورت بروز ابهام درباره‌ی خواست‌های بیمار، از دیگر نزدیکان بیمار مشورت بگیرد.
- توانایی برآمدن از عهده‌ی این مسؤولیت، چه جسمانی و چه عاطفی.
- در دسترس بودن برای ملاقات با ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، در صورت نیاز.
- توانایی سخن گفتن با ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به‌عنوان شریک هم‌تا در تصمیم‌گیری.
- توانایی سر و سامان دادن به‌نظرات متعارض میان اعضای خانواده، دوستان، و یا ارائه‌دهندگان مراقبت.
- گاهی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برای بیمار در دسترس نیست یا به‌نظر می‌رسد که فردی که این کار را انجام می‌دهد، تصمیماتی می‌گیرد که با ترجیحات از قبل بیان‌شده‌ی بیمار یا منافع او متناقض است. در چنین شرایطی، ممکن است نیاز باشد که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین از سوی دادگاه قانونی تعیین شود. در بسیاری از نواحی قضایی این کار زمان زیادی می‌برد و

1- Teno et al., 1995

زندگی، معمولاً بستگی به این دارد که آیا هدف این مراقبت، از نوع تسکینی است یا با هدف بهبود بیمار به انجام می‌رسد؟ غالباً، اختلاف نظر بین اعضای خانواده با گذشت زمان کم‌تر می‌شود، زیرا درک مشترکی از وضعیت بالینی و پیش‌آگهی به‌دست می‌آید. ممکن است بتوان از فردی روحانی کمک گرفت، به‌ویژه اگر فرد یا افرادی از اعضای خانواده به باورهای دینی استناد می‌کنند یا دلالت‌های دینی تصمیم را مطرح می‌نمایند. گاهی، برای کمک به اخذ این تصمیم که کدام عضو خانواده باید تصمیم‌گیرنده‌ی رسمی تلقی شود، یک قیم از طرف دادگاه منصوب می‌شود. / در کشور ما نیز این چهارچوب با تفاوت‌هایی متناسب با فرهنگ مردم مطرح است. /

### چگونه می‌توان تصمیم‌گیری جایگزین را ارتقا بخشید؟

در اغلب موارد، تصمیم‌گیرندگان جایگزین هرگز به این فکر نکرده بودند که در چنین نقشی قرار گیرند. در مورد این نقش قبلاً با بیمار گفت‌وگو نشده است، و بنابراین در اغلب موارد تصمیم‌گیرندگان جایگزین احساس عدم آمادگی می‌کنند. ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند گفت‌وگو با بیماران یا عزیزانشان را درباره‌ی تصمیم‌گیری جایگزین آغاز کنند. البته کمک کردن به ایشان برای درگیر شدن در گفت‌گویی معنی‌دار و مفید، گام

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین می‌دهند که در پرتو دیگر تصمیم‌هایی که بیمار قبلاً اخذ کرده است و رویکرد کلی او به زندگی، استنتاج کند که اگر بیمار در وضعیت حاضر دارای ظرفیت بود، چه تصمیمی می‌گرفت. حتی با وجود بیش‌ترین حسن نیت و صادقانه‌ترین تلاش‌ها از سوی افراد درگیر در تصمیم‌گیری جایگزین، گاهی دانستن انتخاب بیمار در صورت دارا بودن ظرفیت، غیرممکن است یا در پرده‌ی ابهام باقی می‌ماند. هنگامی که اطلاعات خوبی درباره‌ی خواست‌ها یا ارزش‌ها و باورهای بیمار در دست نیست، یا وقتی که اطلاعات در دسترس ضد و نقیضند، ممکن است تصمیم‌گیرندگان مجبور شوند که براساس بهترین منافع بیمار در آن شرایط خاص، داوری کنند. محاسبه‌ی بهترین منافع بیمار براساس برآوردهای عینی از منافع و بارهای درمان برای بیمار به انجام می‌رسد.

هنگامی که بستگان بیمار با هم اختلاف نظر پیدا می‌کنند، باید ایشان را تشویق کرد که توجه خود را به پاسخ دادن به این پرسش متمرکز کنند که با توجه به هدف فعلی درمان، اگر خود بیمار توان اظهار نظر داشت چه می‌خواست و یا این که بهترین منافع بیمار در چیست؟ هر دوی این پرسش‌ها را باید با آگاهی از اهداف جاری مراقبت پاسخ داد. برای مثال، ترجیح بیمار درباره‌ی درمان، به‌ویژه درمان نگاه‌دارنده‌ی

هستند که در آن‌ها بیمار مایل به دریافت درمان نگره‌دارنده‌ی زندگی نخواهد بود؟ چنین موقعیت‌هایی ممکن است کومای طولانی، دمانس شدید یا مرگ حتمی در اثر یک بیماری در مراحل انتهایی باشند. مطالعات نشان داده‌اند که معمولاً بیماران در صورت وقوع یک «حالت بدتر از مرگ» از درمان‌های نگره‌دارنده‌ی زندگی صرف‌نظر می‌کنند<sup>۱</sup>. بنابراین، شناسایی چنین وضعیت‌هایی می‌تواند به یافتن ترجیحات بیمار درباره‌ی درمان منجر شود. سه پرسش می‌تواند به متمرکز شدن بر این بحث کمک کند:

۱- «آیا وضعیتی بوده است که شما درباره‌اش در روزنامه خوانده باشید، یا از رادیو شنیده باشید، یا در تلویزیون دیده باشید و آن‌گاه به خودتان گفته باشید که من هرگز نمی‌خواهم در چنین وضعیتی زنده باشم؟»

۲- «چه چیزی هر کدام از وضعیت‌های بالا را چنین غیرقابل پذیرش کرده است؟» پرسیدن این سؤال به بیمار کمک می‌کند که ارزش‌های محوری خود را شناسایی کند، این ارزش‌ها باید در صورت وقوع وضعیتی که تصمیم‌گیری جایگزین را ایجاد می‌کند، اما با آن‌چه مشخصاً قبلاً درباره‌اش گفت‌وگو شده است، متفاوت باشد، راهنمای تصمیم‌گیری باشند.»

پرچالش‌تری است. مهم است که بیماران و اعضای خانواده‌شان بدانند که چگونه احتمال دارد نیاز به تصمیم‌گیری جایگزین، بدون برنامه‌ریزی مشخص قبلی، پیش آید. اگر یک دوست یا شریک زندگی از دواج‌نکرده، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین مطلوب بیمار باشد، باید توجه داشت که در برخی از نواحی چنین افرادی ممکن است از روند تصمیم‌گیری کنار گذاشته شوند مگر آن‌که رسماً به‌عنوان عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت سلامت بیمار منصوب شده باشند. برای مثال، در ایالات متحده‌ی آمریکا، نصب عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت سلامت، سازوکاری است که برای دادن این اختیار به فردی خارج از خانواده به رسمیت شناخته می‌شود و این از طریق دادن وکالت معتبر و دائمی برای مراقبت‌های سلامت امکان‌پذیر است.

وظیفه‌ی بعدی ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، عبارت است از راهنمایی بیمار و جانشینان او از طریق گفت‌وگو. غالباً، این گفت‌وگوها فوراً بر احیای قلبی-ریوی (برای مثال، دستور احیا نکنید) یا این‌که در صورت رفتن بیمار به کومای دائمی چه باید کرد، متمرکز پیدا می‌کنند<sup>۱</sup>. گفت‌وگو درباره‌ی جزئیات بیش‌تری مورد نیاز است. رویکردی که با اقبال مواجه شده است عبارت است از شناسایی این‌که آیا موقعیت‌های خاصی

تا از طرف بیمار به گزینشی آگاهانه دست بزند، ایفا می‌شود. ارائه‌دهندگان مراقبت باید این را درک کرده، در مورد آن آموزش دیده باشند. حرفه‌مندان سلامت باید تصمیم‌گیرندگان جایگزین را راهنمایی کنند تا (به ترتیب) خواست‌های قبلاً بیان شده، ارزش‌ها و باورها، یا بهترین منافع بیمار را در نظر بگیرند. وقتی که به‌نظر می‌رسد که انتخاب تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به حدقابل توجهی با انتخاب بیمار متفاوت است، ارائه‌دهندگان مراقبت با وضعیت دشواری روبه‌رو می‌شوند، و باید از همکاران، مشاوران اخلاقی، یا مشاوران حقوقی درخواست راهنمایی کنند.

### بحث موارد

آقای «ای» نمی‌تواند در تصمیم‌گیری مشارکت کند زیرا دچار دمانس مرتبط با ایدز است. پزشک با شریک زندگی آقای «ای» صحبت می‌کند، او با این نظر موافق است که آقای «ای» خواهان بستری شدن در بیمارستان و انجام اقدامات تهاجمی نبود. شریک زندگی آقای «ای» بر این باور است که او اگر اکنون توان ابراز تصمیم خود را داشت، خواهان رفتن به خانه، شاید با اکسیژن‌درمانی کمکی جهت تسکین تنش تنفسی‌اش بود. او به پزشک می‌گوید که آقای «ای» بعد از آخرین حمله‌ی PCP گفته بود که دیگر مایل نیست اگر چنین درمانی لازم شد، به آن تن دهد.

۳- ترجیحات و ارزش‌های به‌دست آمده با بیمار چک شوند. ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید بپرسد که آیا این تفسیرهای او از سخنان بیمار درست‌اند: «آیا این بدان معناست که اگر شما نهایتاً دچار وضعیت [X] شدید، نمی‌خواهید که درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی چنین وضعیتی را برای شما طولانی‌تر کند؟» اگر پاسخ مثبت باشد، نتیجه‌گیری تأیید شده است. اگر پاسخ منفی باشد، پرسیدن چرا، می‌تواند به شناسایی ارزش‌های محوری دیگر منجر شود که باید برای تصمیم‌گیری در آینده، درک و در نظر گرفته شوند.

اگر بیمار تصمیم بگیرد که ترجیحات خود را به‌صورت یک وصیت‌نامه‌ی پزشکی صورت‌بندی کند (فصل ۱۰)، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید بر اهمیت حصول اطمینان از دسترسی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به این سند، (و هر به روزرسانی بعدی آن) تأکید کند. به‌علاوه، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید اطمینان حاصل کند که این اطلاعات در پرونده‌ی پزشکی بیمار به‌راحتی قابل دسترسی‌اند تا دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت، در صورت نیاز، به آن دسترسی داشته باشند.

ارائه‌دهندگان مراقبت نقش مهمی در تسهیل فرآیند تصمیم‌گیری جایگزین دارند، این نقش از طریق ارائه‌ی اطلاعاتی که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را قادر می‌سازد

که آیا او می‌داند که خواسته‌ی مادرش در صورت بهتر شدن وضعیتش، چه می‌تواند باشد؟ دختر می‌گوید که کیفیت زندگی خانم «اف» از زمان مرگ پدرش در دو سال پیش، رو به بدتر شدن بوده است، اما به‌نظر می‌رسد که اخیراً، یعنی از زمان آخرین نوبت بستری شدنش در بیمارستان، افت قابل توجهی پیدا کرده است. اگرچه او هیچ‌وقت در مورد چنین وضعیتی مستقیماً با مادرش حرف نزده است، اما فکر نمی‌کند که مادرش خواهان احیا (CPR) یا تهیه‌ی مکانیکی باشد. ولیکن او با این که خودش تصمیم‌گیری کند راحت نیست. پزشک توصیه می‌کند که او با خواهران یا برادرانش مشورت کند. پزشک می‌گوید که در این فاصله، هر کار ممکن برای اجتناب از لوله‌گذاری انجام خواهد شد؛ ولیکن، اگر از نظر پزشکی ضروری شود، لوله‌گذاری انجام خواهد شد. دو ساعت بعد، دختر به پزشک گزارش می‌دهد که تمامی فرزندان چنین احساس می‌کنند که اگر خانم «اف» توان ابراز خواسته‌های خود را داشت، از قبول CPR و لوله‌گذاری خودداری می‌کرد. اگرچه پزشک توضیح می‌دهد که خانم «اف» اگر از حمله‌ی فعلی بهبود یابد، ممکن است بتواند این تصمیم را خودش بگیرد، دختر درخواست می‌کند که دستورات «لوله‌گذاری نکنید» و «اقدام به احیا نکنید»، بر روی پرونده‌ی

پیش از آن که ترتیب درمان تسکینی با اکسیژن در منزل داده شود، اعضای خانواده‌ی آقای «ای» به بیمارستان می‌رسند و درخواست می‌کنند که «همه کار» برای او انجام گیرد. شریک زندگی آقای «ای» با خانواده صحبت کرده، وکالت معتبری برای مراقبت سلامت را که آقای «ای» به او داده است، به ایشان نشان می‌دهد؛ براساس این وکالت او می‌تواند از طرف آقای «ای» تصمیمات پزشکی را اخذ کند. بعد از مجموعه‌ای از بحث‌ها و گفت‌وگوها، اعضای خانواده اهمیت احترام به ترجیحات و ارزش‌های آقای «ای» را می‌پذیرند که از آن جمله اجازه دادن به شریک زندگی اوست که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی اصلی به‌جای او نقش ایفا کند. عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت (شریک زندگی و تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین رسمی) همراه با خانواده موافقت می‌کنند که درمان تسکینی با اکسیژن در منزل انجام گیرد.

بیمار به منزل فرستاده می‌شود و پیگیری‌های مربوط به بیماران رو به مرگ برای او تجویز می‌شود و چند روز بعد، در آرامش فوت می‌کند.

در مورد خانم «اف» چنین داوری می‌شود که در جریان این نوبت شعله‌ور شدن COPD به‌طور موقت ظرفیت خود را از دست داده است. بعد از بحث درباره‌ی عدم ظرفیت بیمار، پزشک از دختر او می‌پرسد

ضمن احترام به خواست انسان‌ها در زمینه‌های مختلف تصمیم‌گیری، در معارف اسلامی، تصمیم‌گیری برای حیات و ممات فراتر از خواست انسان دیده می‌شود. البته بین اقدام برای ختم زندگی «تانازی اکتیو» و عدم ارائه‌ی خدمتی به بیمار در مواردی می‌توان تفکیک قائل شد، خصوصاً در مواردی که در ادامه‌ی زندگی فرد علی‌رغم همه‌ی تلاش‌ها به‌طور جدی تردید وجود دارد. مبسوط این بحث در جلد اول این کتاب آمده است. [

بیمار نصب شود. منطبق او این است که اعضای خانواده بر این باورند (و پزشک هم تصدیق می‌کند) که بهبود مادرشان، در بهترین حالت، به مدت کوتاهی دوام خواهد داشت و او - در صورت توان ابراز نظر - راضی نبود که روزهای باقی‌مانده‌ی زندگی را با رنج از تنگی نفس سپری کند.

پزشک موافقت می‌کند که این دو دستور را بنویسد و برنامه‌ی او این است که اگر ظرفیت بیمار بهبود یافت، موضوع را با خود بیمار به بحث گذارد. /به‌نظر می‌رسد

## مراجع

judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 115: 92-8.

11-Teno, J. M., Hakim, R. B., Knaus, W. A., et al. (1995). Preferences for cardiopulmonary resuscitation: physician-patient agreement and hospital resource use. *J Gen Intern Med* 10: 179-86.

12-Terry, P. B., Vettese, M., Song, J., et al. (1999). End of life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 10: 286-93.

13-Tsevar, J., Cook, E. F., Green, M.L., et al. (1995). Health values of the seriously ill. *Ann Intern Med* 122: 514-20.

14-Tulsky, J. A., Fischer, G. S., Rose, M. R., and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 129: 441-9.

15-Uhlmann, R. F., Pearlman, R. A., and Cain, K. C. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *J Gerontol* 43: M115-21.

16-Veterans Health Administration (2003). *VHA Handbook 1004.1: VHA Informed Consent for Clinical Treatments and Procedures*. Washington, DC: Department of Veterans Affairs.

17-Washington State Legislature (2006). *RCW: Informed consent - persons authorized to provide for patients who are not competent - priority*. Olympia, WA: Statute Law Committee.

1-American Geriatrics Society Ethics Committee (1996). Making treatment decisions for incapacitated elderly patients without advance directives. *J Am Geriatr Soc* 44: 986-7.

2-Buchanan, A. E. and Brock, D. W. (1989). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision-Making*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

3-Canadian Medical Association (1995). Joint statement on resuscitative interventions. *CMAJ* 153: 1652A-C.

4-Chambers-Evans, J. and Carnevale, F.A. (2005). Dawning of awareness: the experience of surrogate decision making at the end of life. *J Clin Ethics* 16: 28-45.

5-High, D. M. (1994). Families roles in advance directives. *Hastings Cent Rep* 24: 516-18.

6-Jameton, A. (1984). *Nursing Practice: The Ethical Issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

7-Patrick, D. L., Pearlman, R. A., Starks, H. E., et al. (1997).

8-Validation of life-sustaining treatment preferences: implications for advance care planning. *Ann Intern Med* 127: 509-17.

9-Pearlman, R. A., Starks, H., Cain, K. C., and Cole, W. G. (2005). Improvements in advance care planning in the VA: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med* 165: 667-74.

10-Seckler, A. B., Meier, D. E., Mulvihill, M., and Paris, B. E. (1991) Substituted



## فصل ۱۰

### برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت

James A. Tulsky, Linda L. Emanuel, Douglas K. Martin and Peter A. Singer

آقای «اچ» مردی ۴۰ ساله است که ۶ ماه قبل برایش تشخیص گلیوبلاستوم مولتی فورم پیشرفته داده شده، که نوعی تومور مغزی غیرقابل درمان است. آقای «اچ» به علایم اولیه‌ی نقض عملکردشناختی آنکولوژیست خود مراجعه کرده است. پزشک در این فکر است که به آقای «اچ» درباره‌ی وصیت پزشکی چه چیزی بگوید.

\*\*\*

#### برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت چیست؟

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت (Advance care planning) فرآیندی است که طی آن بیمار، با مشورت ارائه‌دهنده‌ی مراقبت

خانم «جی» ۶۳ سال دارد و بیماری قابل توجهی را در سابقه‌ی خود ندارد. او برای یک ویزیت روتین به پزشک خانواده‌اش مراجعه کرده است. خانم «جی» در روزنامه‌ی مطلبی را درباره‌ی وصیت در حال زندگی (Living will) خوانده و به این فکر افتاده است که این چیزی است که باید به آن بپردازد، اما هنوز گامی برای این کار برنداشته است. در اتاق انتظار مطب پزشک، او برگه‌ای را درباره‌ی وصیت پزشکی (Advance directive) مشاهده می‌کند و با خود می‌گوید که امروز روز خوبی برای بیشتر دانستن در این باره است.

\*\*\*

سلامت، اعضای خانواده و افراد دیگری که برای او مهم‌اند، تصمیماتی درباره‌ی مراقبت‌های آتی خود اخذ می‌کند.<sup>۱</sup> این برنامه‌ریزی ممکن است شامل تهیه‌ی یک وصیت پزشکی مکتوب باشد.<sup>۲</sup> وصیت پزشکی که توسط بیمار در زمانی که دارای ظرفیت است، تکمیل می‌شود، در صورتی که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست بدهد، مورد مراجعه و استناد قرار می‌گیرد. در وصیت پزشکی بیمار می‌تواند مداخلاتی را مشخص کند که می‌خواهد، یا نمی‌خواهد، در وضعیت‌های مختلف، برای او انجام گیرند و می‌تواند افرادی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین خود در امور سلامت معین کند تا از طرف او تصمیماتی درمانی را اخذ نماید. [ این‌که انسان برای چه اموری می‌تواند وصیت نماید و دایره‌ی اختیار انسان برای زمانی که قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشد چه میزانی است، محل بحث و نقد است. اما آن‌چه مسلم است این است که بیمار نمی‌تواند بر خلاف مصالح عالی‌ه‌ی خویش در هیچ زمانی توصیه نماید. اما این موضوع که برای بیمار دچار مشکلات جدی انتهایی، چه میزان اقدامات نگه‌دارنده باید به‌کار رود و آیا مجبور نیستیم روزانه درجاتی از درمان‌های نگه‌دارنده را برای خدمات در سطوح مختلف تعریف کنیم، مسأله‌ی مهم

و اساسی‌ای است که در جلد اول کتاب در بحث اتانازی پسیو به آن اشاره شده است.]

## چرا برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت دارای اهمیت است؟ اخلاق، قانون، و سیاست‌گذاری

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت کمک می‌کند تا اطمینان حاصل شود که هنجار رضایت در هنگامی مورد احترام قرار می‌گیرد که بیمار دیگر نمی‌تواند درباره‌ی انتخاب‌های درمانی با پزشک خود گفت‌وگو کند و بنابراین نمی‌تواند کنترلی بر روی سیر مراقبت‌های خود داشته باشد. این هنجار ریشه در اصل خودمختاری و احترام به اتونومی دارد، و تبیین کلاسیکی از آن، متعلق به قاضی بنجامین کاردوزو (Justice Benjamin Cardozo) است که در سال ۱۹۱۴ گفته است: «هر موجود انسانی بزرگسال و دارای ذهن سالم، حق دارد که تعیین کند که با بدنش چه کاری انجام گیرد.»<sup>۳</sup>

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین مبتنی بر اصل احترام به اشخاص است، و این احترام باید به کسانی نیز گسترش یابد که ارزش‌های فرهنگی‌شان بر وابستگی متقابل میان افراد و رفاه خانواده یا جامعه به‌عنوان یک کل، تأکید دارند. برنامه‌ریزی پیشینی سلامت در بردارنده‌ی این آگاهی است که انسان‌های بیمار،

1- Teno et al., 1994

2- Emanuel et al., 1991

3- Faden et al., 1986

کرده‌اند.<sup>۴</sup>

اما با این وجود، خودشان به‌ندرت فرم‌های مربوط را کامل کرده بودند.<sup>۵</sup> برخی از مداخلات، با تلاش‌های زیاد، می‌توانند استفاده از وصیت پزشکی را افزایش دهند.<sup>۶</sup> اما این افزایش چندان زیاد نبوده و اثرات کمینه‌ای بر روی مراقبت داشته است.<sup>۷</sup> مطالعه‌ای بزرگ برای بررسی اثربخشی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت در مراقبت از بیماران رو به مرگ (SUPPORT) دریافت که این کار اثری بر این موارد نداشته است: ارتباط پزشک-بیمار، بروز یا زمان‌بندی دستورهای مکتوب احیا نکنید (DNR)، آگاهی پزشکان از ترجیحات بیماران، تعداد روزهای سپری شده در بخش مراقبت‌های ویژه با دریافت تهویه مکانیکی، و سطح درد گزارش شده، یا استفاده از منابع بیمارستانی.<sup>۸</sup>

این بی‌اثری ممکن است حاصل چندین موضوع باشد. ارتباط میان بالینگران و بیماران که طی آن بیماران برای تهیه‌ی وصیت پزشکی راهنمایی می‌شوند، ممکن است خدشه‌دار باشد.<sup>۹</sup> برخی از بیماران با

در صورتی که نتوانند منویاتی را که برای خودشان اندیشیده شده و گرامی داشته است، جاری و محترم بینند، با رنج از دست دادن کرامت مواجه خواهند شد و نیز این‌که چنین منویاتی ممکن است توسط ارزش‌های فرهنگی شکل گرفته باشند.<sup>۱</sup> در ایالات متحده‌ی آمریکا، قوانین ایالتی به افراد اجازه می‌دهد که اسنادی را تحت عنوان وصیت پزشکی تکمیل کنند و فردی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین در امر مراقبت سلامت تعیین کنند، و قانون فدرال الزام می‌کند که تمامی بیمارانی که در بیمارستان بستری می‌شوند، از این حق خود آگاه شوند.<sup>۲</sup> بیش‌تر کشورهای اروپایی نیز با تأسی به همین شیوه، تمهیداتی را برای برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت در نظر گرفته‌اند.<sup>۳</sup>

### مطالعه‌های تجربی

با وجود علاقه‌ی قابل توجه به این موضوع، و قانون‌گذاری گسترده‌ای که به نفع وصیت پزشکی انجام گرفته است، برنامه‌ریزی پیشینی سلامت، به آن اندازه که طرفداران را راضی کند، موفقیت‌آمیز نبوده است. در پیمایش‌های متعددی، بیماران و ارائه‌دهندگان مراقبت، نگرش‌های مثبتی را نسبت به وصیت پزشکی ابراز

4- Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988; Frankl et al., 1989; Stolman et al., 1990; Emanuel et al., 1991; Gamble et al., 1991; Joos et al., 1993

5- Emanuel et al., 1991

6- Cohen - Mansfield et al., 1991; Hare and Nelson, 1991; Sachs et al., 1992; High, 1993; Markson et al., 1994; Rubin et al., 1994

7- Hanson et al., 1997 a; Landry et al., 1997

8- SUPPORT Principal Investigators, 1995

9- Tulsky et al., 1998

1- Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

2- US Congress, 1990

3- Fassier et al., 2005

به مردم کمک می‌کند که برای تصمیمات درمانی در زمان از دست دادن ظرفیت آماده باشند؛ مبتنی بر اصل اخلاقی اتونومی است؛ و در سیاق رابطه‌ی پزشک-بیمار بر تکمیل فرم‌های وصیت پزشکی تأکید می‌کند. ولیکن، از دیدگاه بیماران، برنامه‌ریزی پیشینی سلامت هم‌چنین به بیماران کمک می‌کند که برای مرگ آماده شوند، تحت تأثیر روابط شخصی است، فرآیندی اجتماعی است، و در سیاق خانواده و عزیزان واقع می‌شود.<sup>۵</sup> بنابراین، شاید بتوان گفت که فرآیند برنامه‌ریزی پیشینی سلامت و سنجه‌های پیامد مورد استفاده در پژوهش پیشین، بر مواردی که بیش‌ترین اهمیت را برای بیماران و عزیزانشان داشتند، متمرکز نبوده‌اند.

### چه رویکردی باید در عمل به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت داشته باشیم؟

هدف اصلی جنبش برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت - از دیدگاه اخلاق دانان و حقوق دانان - عبارت بود از کمک به بیماران در جهت اخذ تصمیمات درمانی برای هنگامی که واقعه‌ی از دست دادن ظرفیت برایشان رخ داده باشد. ولیکن، از دیدگاه بیماران، هدف اولیه‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بیش‌تر آماده شدن برای مرگ و مردن

گذشت زمان دیدگاه‌های خود را عوض می‌کنند<sup>۱</sup> و برخی دیگر انواعی از مداخلات طولانی‌کننده‌ی زندگی را درخواست می‌کنند که متعاقباً واقع‌گرا نبودن آن‌ها اثبات می‌شود. تصمیم‌گیرندگان جایگزین همواره مطمئن نیستند که وضعیت فعلی بیمار همانی است که در وصیت پزشکی او پیش‌بینی شده است.<sup>۲</sup> به‌علاوه، ارزش‌های فرهنگی نقش مهمی را در برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت ایفا می‌کنند و ممکن است که برخی از گروه‌های مردم به وصیت پزشکی اعتقاد نداشته باشند یا در مورد آن برداشت‌های متفاوتی داشته باشند.<sup>۳</sup>

در مروری بر بیش از ۱۰۰ مقاله‌ی پژوهشی و فرم‌های برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت و وصیت پزشکی، چنین نتیجه‌گیری شد که صورت‌بندی، در میان گذاشتن، و اجرایی کردن ترجیحات پیشینی درمانی دشوار است.<sup>۴</sup>

پرسش کلیدی این است که چرا؟ یک پاسخ می‌تواند این باشد که چارچوب مفهومی سنتی که پشت برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت و استفاده از فرم‌های وصیت پزشکی است، ریشه در نیازها و تجربیات بیماران ندارد. به‌نحو سنتی، چنین تصور می‌شود که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت

1- Emanuel et al., 1994; Danis et al., 1994

2- Tulskey, 2005

3 - Caralis et al., 1993; Blackhall et al., 1995; Carrese and Rhodes, 1995

4 - Miles et al., 1996

5 - Singer et al., 1998

رویکرد ما در پایان حیات این دنیا برای فرد مؤثر است. رجوع شود به صفحه ۴۳-  
/۳۷

### حفظ احساس کنترل

اتونومی جایگاهی محوری در برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت دارد، اما نه به معنای کنترل هر تصمیم درمانی، چنان‌که عموماً فرض می‌شود. اعضای خانواده‌ی ماتم‌زده، احساس می‌کنند که ارتباط بهتر باعث بهتر شدن مراقبت پایان زندگی می‌شود، اما این تمرکز بر تصمیم‌های خاص درمانی باعث اجتناب از در نظر گرفتن مرگ می‌شود و «ممکن است نیازهای واقعی بیمار رو به مرگ و خانواده‌اش را ارضا نکند»<sup>۵</sup>. به‌دست آوردن احساس کلی از کنترل در حین تجربه‌ی مردن، پیامد روانی اجتماعی با اهمیتی است. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت می‌تواند به بیمار کمک کند تا احساسی از کنترل را به‌دست آورد. بدین طریق که به‌جای فکر کردن به یک فهرست شماره‌بندی شده از اهداف عینی و مشخص، فکر خود را به ورای آن ببرد و به ترسیم رویکردی شخصی به مردن از طریق در نظر گرفتن ارزش‌ها و اهدافی بپردازد که باید او را در حین مردن هدایت کند.

### کاستن از بار

افرادی که در حال مردنند، می‌خواهند که

ست<sup>۱</sup>. انسان‌ها تلاش می‌کنند تا راهی برای سازگار شدن با مرگ پیدا کنند<sup>۲</sup>. مرگ که در گذشته آیینی محوری در زندگی اجتماعی و دینی را شکل می‌داد، امروزه امری خصوصی، تقدس‌زدایی شده، و در پس دیوارهای مؤسسات پنهان شده، به‌نحوی ضمنی تبدیل به یک تابو گشته است. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت می‌تواند به انسان‌ها کمک کند تا برای مرگ آماده شوند که این، از دیدگاه بیمار، به معنای کمک به او در جهت احساس کنترل، کاستن بار تحمیلی بر عزیزان، و تقویت یا نزدیک‌تر شدن روابط با عزیزان فرد است<sup>۳</sup>. با توجه به این تجدید ساختار مفهومی، بالینگرانی که برای گفت‌وگو درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت به سراغ بیماران می‌روند، باید اهداف ذیل را برای این فرآیند مد نظر داشته باشند<sup>۴</sup>. / نگاه به مرگ، بخش‌های روشنی از معارف اسلامی را تشکیل می‌دهد. بدون توجه به آن جهان‌بینی، بخش عمده‌ای از توصیه‌ها می‌تواند متفاوت باشد، در معارف اسلامی مرگ شروع زندگی دیگری است، و شروع حیات ابدی انسان است اگرچه در نگاه فلسفی حکمایی مانند صدرالمآلهین پیوستگی انسان که یک حقیقت واحدی است از ابتدای زندگی و تا ابد حفظ می‌گردد. این مفهوم قطعاً در

1 - Martin et al., 1999

2 - Field and Cassel, 1997

3 - Martin et al., 1999

4 - Martin et al, 2000

5 - Hanson et al., 1997 b

6 - Singer et al., 1998; Martin et al., 1999

به نیازهای عزیزانشان توجه کنند؛ بیماران از این احتمال واهمه دارند که عزیزانشان بار بیماری طولانی و صعب ایشان را بر دوش بگیرند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت این امکان را فراهم می‌آورد که افراد شرایطی را برای مراقبت و حدودی را برای درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی - که در غیر این صورت ممکن است به‌نحو نامتناسبی مردن را طولانی کنند - تعیین نمایند، و نیز موجب تسهیل گفت‌وگوهای توأم با تأمل درباره‌ی ارزش‌ها، اهداف، و ترجیحات با عزیزانشان در محیطی عاری از بحران می‌شود. این می‌تواند به عزیزانی که بار اضطراب و مراقبت جسمانی را در طول فرآیند صعب و طولانی بیماری رو به مرگ بر دوش دارند، کمک کند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین می‌تواند به آماده شدن افرادی که در حالت بحران نقش تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را به عهده خواهند گرفت، کمک کند و بار گناه عزیزان بیمار را در هنگام اخذ تصمیمات جایگزین دشوار در رابطه با درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی، کاهش دهد. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین می‌تواند به تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت کمک کند تا برای مرگ بیمار آماده شوند.

### تحکیم روابط

انسان‌ها در شبکه‌ای از پیوندهای اجتماعی زندگی می‌کنند و عموماً از مرگ در انزوا واهمه دارند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت

برقراری ارتباط و گفت‌وگو درباره‌ی مرگ را تسهیل می‌کند، بنابراین، فرصتی را برای تحکیم روابط با عزیزان فراهم می‌آورد. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت ممکن است به افراد کمک کند تا اختلافات خود را با عزیزانشان فیصله دهند. از جمله، به بخشودن یا طلب بخشایش بابت مناقشات گذشته بپردازند. تأمل درباره‌ی زندگی و معنای مرگ، و در میان گذاشتن این تأملات با عزیزان نیز ممکن است به تحکیم روابط شخصی کمک کند. [ در معارف اسلامی فکر مرگ یکی از ارزشمندترین روش‌های پیدا کردن درک درست از زندگی دنیا، و اتخاذ رفتار مناسب توسط انسان‌هاست. ]

### احترام به فرهنگ

تصمیم‌گیری درباره‌ی پایان زندگی متأثر از ارزش‌هایی است که فرهنگ آن‌ها را شکل می‌دهد. اصل اتونومی بخش غالب اخلاق مراقبت سلامت در آمریکای شمالی و اروپای غربی است. اما برای بسیاری از مردمان دیگر، اتونومی ممکن است ارزش غالبی نباشد. برای مثال، مطالعه‌ای بر روی نگرش‌ها درباره‌ی تصمیم‌گیری پایان زندگی در میان افراد چینی تبار نشان داد که ایشان نسبت به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت بی‌تفاوت یا بدبین‌اند. در جهان بینی این افراد، به‌جای استقلال و اتونومی، ارزش‌ها عبارت بودند از وابستگی متقابل، مهربانی، و حفاظت از یکدیگر. در نتیجه،

درباره‌ی این که پایان زندگی‌شان چگونه باشد، نظراتشان درباره‌ی وضعیت‌هایی که از مرگ بدترند، سخن بگویند<sup>۱</sup>. این دید موسع نسبت به برنامه‌ریزی پیشین سلامت به افراد اجازه می‌دهد تا درباره‌ی مرگ و میراث خود بیندیشند. در نتیجه‌ی این گفت‌وگوها، ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند به بیماران خود کمک کنند تا به‌طور خاص ملاحظه نمایند که آیا درمان‌های خاصی وجود دارند که ایشان خواستار صرف‌نظر کردن از آن‌ها باشند؟ و درباره‌ی این که تحت چه شرایطی خواهان صرف‌نظر از آن درمان‌ها خواهند بود؟

هنگامی که شرایط بیمار به مراحل نهایی خود رسیده باشد، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت می‌تواند از زمینه‌سازی انجام‌شده در طی این گفت‌وگوهای زودهنگام‌تر بهره‌جوید تا برنامه‌ریزی‌های خاص را در این مورد به‌عمل آورد که در صورت بدتر شدن غیرقابل اجتناب حال بیمار چه کاری باید انجام شود. در کنار سایر موارد، بیمار و ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند در این زمینه‌ها تصمیم بگیرند: آیا باید آمبولانس خبر شود؟ آیا باید بیمار به بیمارستان منتقل شود؟ کدام درمان طولانی‌کننده‌ی زندگی باید به‌کار گرفته شود و از کدام باید صرف‌نظر گردد؟<sup>۲</sup> براساس معارف ما، انسان‌ها می‌توانند در زمینه‌های

برای وفادارماندن به رویکرد بیمارمحور، حرفه‌مندان سلامت باید درباره‌ی اهداف بیمار در رابطه با تصمیم‌گیری پایان زندگی با او گفت‌وگو کنند.

## یک رویکرد عملی

گفت‌وگوها درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بسته به وضعیت سلامت بیمار، متفاوتند. بیمارانی که از سلامت خوبی برخوردارند، ممکن است از این موارد سود ببرند: از انتخاب فردی که از طرف ایشان بتواند در مورد مراقبت‌های سلامتشان تصمیم بگیرد، و فکر کردن در مورد این که آیا وضعیت‌هایی وجود دارد که به‌نظرشان چنان غیرقابل تحمل باشند که در صورت وقوع، نخواهند زندگی‌شان در آن وضعیت طولانی‌تر شود. در مورد بیماران سالمندتر یا مبتلا به بیماری‌های مزمن جدی، پزشکان ممکن است بخواهند که گفت‌وگوهایی را با منظری وسیع‌تر آغاز کنند.

اگرچه بسیاری، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را فرصتی برای بیماران می‌دانند تا «ترجیحات» خود را برای درمان اعلام کنند، بسیاری از بیماران ترجیحات درمانی صورت‌بندی شده‌ای ندارند. با کاوش دقیق ارزش‌های بیمار، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت می‌تواند به بیمار کمک کند تا این ترجیحات خود را کشف نماید. می‌توان از بیماران خواست که درباره‌ی اهدافشان در زندگی، ترس‌هایشان از ناتوانی، امیدهایشان

1 - Pearlman et al., 1993

متفاوتی خودشان و یا دیگران برای آن‌ها تصمیم‌گیری نمایند ولی باید در چهارچوب مصالح عالی‌ه بیمار باشد.<sup>۱</sup>

## کدام درمان‌های خاص با هدف تسکین علامتی باید مورد استفاده قرار گیرند؟

حتی با وجود این تأکید بر گفت‌وگو و فرآیند، فرم‌های رضایت آگاهانه هم‌چنان تأمین‌کننده‌ی سندی قانونی و مکتوب از ارزش‌ها و ترجیحات بیمارانند که ممکن است در برخی از سناریوهای پایان زندگی مفید باشند. انواع متعددی از فرم‌های وصیت پزشکی توسط موسسات، دولت‌ها، و مراکز دانشگاهی تهیه شده‌اند. وصیت‌های توصیه‌ای (که به آن‌ها وصیت در حال زندگی هم گفته می‌شود) توصیف می‌کنند که فرد در شرایط مختلف، چه نوع مراقبتی را می‌خواهد یا نمی‌خواهد. وصیت‌های توکیلی (گاهی به آن وکالت معتبر دائمی برای مراقبت سلامت گفته می‌شود) مشخص می‌کنند که فرد می‌خواهد که چه کسی از طرف او تصمیمات درمانی را اخذ کند. این دو نوع وصیت برای رسیدن به اهدافی متفاوت، مهم و مکمل طراحی شده‌اند.

در اغلب شرایط، توصیه‌ی ما این است که وصیت‌های پزشکی در بردارنده‌ی هم وصیت توصیه‌ای و هم وصیت توکیلی باشند. به‌علاوه، توصیه می‌کنیم که وصیت‌های

توصیه‌ای مشروح باشند و به‌نحو سامانمندی افراد را در طی مسیری هدایت کنند که به آن‌ها کمک کند تا درباره‌ی فرم وصیت فکر کنند و ارزش‌ها، اهداف و ترجیحات مرتبط با تصمیمات مراقبتی خود را اظهار کنند. این وصیت‌ها شامل صفحاتی از مطالب و یک فرم برای مستندسازی‌اند. وصیت‌های توصیه‌ای غیرمشروح فضایی محدود، معمولاً چند خط، را برای نوشتن توصیه‌های فرد اختصاص می‌دهند. توصیه‌های عمومی مندرج در وصیت غیرمشروح عموماً با ترجیحات درمانی خاصی تطابق ندارد.<sup>۲</sup> به‌علاوه، در مقایسه با وصیت پزشکی مشروح، وصیت پزشکی مختصر، به‌نحو یک دست‌تری از سوی پزشکان تفسیر می‌شود.<sup>۳</sup>

هنگامی که وصیت‌های توصیه‌ای مشروح و مبتنی بر سناریو و در بردارنده‌ی انتخاب مداخله‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرند، این امکان فراهم می‌شود که آستانه‌ی مورد نظر بیمار برای مداخله استنتاج گردد.<sup>۴</sup> این به‌ویژه هنگامی می‌تواند کمک‌کننده باشد که به‌صورت سناریوهای تنظیم‌شده باشند. برای مثال، در برخی از این اسناد، سناریوها برحسب توالی و خامت پیش‌آگهی مرتب شده‌اند.<sup>۴</sup> برای هر سناریو، مداخلات بالقوه تقریباً برحسب سطح باری که تحمیل

1 - Schneiderman et al., 1992

2 - Mower and Baraff, 1993

3 - Emanuel, 2007

4 - Emanuel et al., 1991



مکرراً پیش می‌آید که فرم وصیت پزشکی آن‌قدر مشروح نیست که درمان را هدایت کند؛ در چنین حالتی ممکن است لازم شود به‌گونه‌ای عمل شود که گویباً وصیت پزشکی وجود نداشته است. در این شرایط، گفت‌وگوهای قبلی میان بیمار، عزیزان او، و بالینگران درباره‌ی ارزش‌های بیمار در ارتباط با درمان پزشکی، می‌تواند بی‌نهایت کمک‌کننده باشند.

حتی وقتی که به‌نظر می‌رسد که وصیت پزشکی قابل‌کاربردی وجود دارد، ممکن است مناقشاتی میان اعضای خانواده، یا بین اعضای خانواده و تیم مراقبت‌کننده درباره‌ی مراقبت بیمار پیش‌آید.<sup>3</sup> عزیزان بیمار ممکن است با مندرجات وصیت پزشکی او موافق نبوده و بر این باور باشند که بیمار عقیده‌ی خود را عوض کرده یا این‌که بیمار در تنظیم این وصیت مرتکب اشتباه شده است. هم‌چنین، مناقشات ممکن است در نتیجه‌ی تفاوت در تفسیر متن حادث شوند، نظیر تفاوت در تفسیر معنای «شانس معقول بهبود». در چنین شرایطی، تمرکز تصمیم‌گیرنده بر این‌که خود بیمار چه می‌خواسته است و چرا در بادی امر، وصیت پزشکی را تنظیم کرده است، کمک‌کننده خواهد بود.

اگرچه بهترین حالت، دستیابی به اتفاق نظر میان تمامی طرف‌های ذینفع است، و

می‌کنند، مرتب شده‌اند. افراد تمایل دارند که آستانه‌ای را برای بار تحمیلی و پیش‌آگهی تعیین نمایند. این رویکرد با این یافته حمایت می‌شود که اغلب بیماران در هنگام پرداختن به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، درباره‌ی پیش‌آگهی و بار تحمیلی دغدغه دارند.<sup>1</sup> با وجود دقتی که در تکمیل این اسناد اعمال می‌شود، وصیت‌های پزشکی به‌ندرت مراقبتی را که باید برای بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری انجام گیرد، به‌روشنی دیکته می‌کنند.<sup>2</sup> عموماً، تا حدی به تفسیر سند نیاز خواهد بود و این مسؤولیت بر دوش تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزینی که از او نام برده شده است، دیگر اعضای خانواده و تیم مراقبت‌کننده، خواهد بود.

هنگامی که بیمار دارای وصیت پزشکی ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده و دچار بیماری و خیمی باشد، بالینگران باید وضعیت را با وکیل نام برده شده و دیگر عزیزان مرتبط در میان گذارند. افراد درگیر با مرور وصیت پزشکی، باید تصمیم بگیرند که فکر می‌کنند که بیمار در چنین شرایطی خواهان چه اقدامی می‌بود. این کار در صورتی که وضعیت تحت بررسی با سناریوی شرح داده شده در وصیت پزشکی مطابق باشد، آسان‌تر خواهد بود. ولیکن،

1 - Weeks et al., 1998; Fried et al., 2002; Fried and Bradley, 2003

2 - Fischer et al., 2004

3 - Fischer et al., 2004

به بیماران اجازه دهد که کنترل خود را حفظ کنند، موجب کاستن از بار تحمیل شده به سایرین شود، و روابط شخصی مهم را تقویت کند.

### بحث موارد

خانم «جی» اطلاعاتی را درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت درخواست می‌کند. پزشک باید او را به یکی از منابع در دسترس اطلاعات ارجاع دهد یا فرمی را به او بدهد و تشویق کند که فرآیند برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را با تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین که ترجیح می‌دهد، آغاز کند. بعد از مدتی، خانم «جی» و جانشین او می‌توانند با هم به نزد پزشک بیایند. در این ملاقات، پزشک می‌تواند ترجیحات درمانی خانم «جی» را مرور کند تا مطمئن شود که او اطلاعات مندرج در فرم وصیت پزشکی را درک کرده و قادر به تکمیل آن است. اگر وضعیت سلامت خانم «جی» تغییر یابد، پزشک باید به خانم «جی» توصیه کند که وصیت پزشکی خود را به روز نماید.

متأسفانه، ممکن است که آقای «اچ» به‌زودی ظرفیت اخذ تصمیم درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خود را از دست بدهد. پزشک باید موضوع برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را با رعایت تمامی ملاحظات شخصی پیش بکشد و همان مراحل را که در مورد خانم «جی» بیان شد، پی بگیرد. ولیکن،

این امر به‌ویژه در مورد صرف‌نظر کردن از درمان نگاه‌دارنده‌ی زندگی صادق است، در نهایت، فردی که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین منصوب شده است، تصمیم نهایی را خواهد گرفت. اگر ارائه‌دهندگان مراقبت بخواهند براساس وصیت پزشکی مکتوب بیمار، تصمیم فرد جانشین را نقض کنند، باید محتاط باشند. نمی‌توان به‌روشنی گفت که تمامی بیماران خواهان آنند که خواست‌های وکیل یا فرد عزیزشان نقض شود. مطالعه‌ای نشان داد که بیش از نیمی از گروهی از بیماران تحت دیالیز فکر می‌کردند که پزشک یا وکیل آن‌ها باید حداقل مفری برای چشم‌پوشی از وصیت پزشکی ایشان داشته باشند. در چنین وضعیتی، ممکن است بهتر باشد که بالینگران با کمیته‌ی اخلاق بیمارستان مشورت کنند.

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بالینگران را قادر می‌سازد تا به خواست‌های بیمارانشان درباره‌ی مراقبت پزشکی در صورت وقوع آتی عدم کفایت، احترام بگذارند. اهداف برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت برای بیماران در مراحل مختلف زندگی و سلامت متفاوت است، اما هدف اصلی در تمامی موارد کمک به بیمار در جهت بیان کردن ارزش‌های مرتبط با سلامت به‌گونه‌ای است که بتواند به تصمیم‌گیرندگان کمک کند،

محتملی که در آن اضمحلال پیش‌رونده‌ی شناختی آقای «اچ» محتمل خواهد بود، تطبیق دهد. این هم‌چنین فرصتی برای بیمار، خانواده‌ی او و پزشک است تا برای مرگ قریبالوقوع بیمار آماده شوند.

در مورد آقای «اچ» پزشک ناچار خواهد بود که توجه ویژه‌ای به مقوله‌ی ظرفیت مبذول کند. این وضعیت هم‌چنین این فرصت را به پزشک می‌دهد که اطلاعات در نظر گرفته شده توسط آقای «اچ» در برنامه‌ریزی پیشین سلامت را با آینده‌ی

## مراجع

- 8-Emanuel, L. L., Emanuel, E. J., Stoekle, J. n, Hummel, L. R, and Barry, M.J. (1994). Advance directives. Stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 154: 209-17.
- 9-Faden, R., Beauchamp, T. L., and King, N. M. P. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press.
- 10-Passier, T., Lautrette, A., Ciroldi, M., and Azoulay, E. (2005). Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care* 11: 616-23.
- 11-Field, M. J. and Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: Institute of Medicine.
- 12-Fischer, G.S., Tulskey, J.A., and Arnold, R.M. (2004). Advance Directives. In *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edn, ed.S. G. Post. New York: Macmillan Reference USA.
- 13-Frankl, D., Dye, R K., and Bellamy, P. E. (1989). Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 86: 645-8.
- 14-Fried, T. R and Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end of life treatment decisions? A qualitative study. *J Palliat Med* 6: 237-44.
- 15-Fried, T. R, Bradley, E. H., Towle, V. R, and Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med* 346: 1061-6.
- 16-Gamble, E. R, McDonald, P. J., and Lichstein, P. R (1991). Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons re-
- 1-Blackball, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., and Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 274: 820-5.
- 2-Caralis, P. V., Davis, B., Wright, K., and Marcial, E. (1993). The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia. *J Clin Ethics* 4: 155-65.
- 3-Carrese, J.A. and Rhodes, L.A. (1995). Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA* 274: 826-9.
- 4-Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., et al. (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Arch Intern Med* 151: 289-94.
- 5-Danis, M., Garrett, J., Harris, R, and Patrick, D. L. (1994). Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 120: 567-73.
- 6-Emanuel, L. L. (2007). Advance directives and assessment of decision-making capacity. In *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, 3rd edn, ed. A. M. Berger, J. L. Shuster, and J. H. Von Roenn. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins, pp. 687-95.
- 7-Emanuel, L. L., Barry, M. J., Stoekle, J. D., Ettelson, L. M., and Emanuel, E. J. (1991). Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med* 324: 889-95.

- ing advance directives in the primary care setting. *Arch Intern Med* 154: 2321-7.
- 26-Martin, D. K., Thiel, E. C, and Singer, P.A. (1999). A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 159: 86-92.
- 27-Martin, D. K., Emanuel, L. L., and Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet* 356: 1672-6.
- 28-Miles, S. H., Koepf, R, and Weber, E. P. (1996). Advance end of life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med* 156: 1062-8.
- 29-Mower, W. Rand Baraff, L.J. (1993). Advance directives. Effect of type of directive on physicians' therapeutic decisions. *Arch Intern Med* 153: 375-81.
- 30-Pearlman, It A., Cain, K. C, Patrick, D. L., et al. (1993). Insights pertaining to patient assessments of states worse than death. *J Cill Ethics* 4: 33-41.
- 31-Rubin, S. M., Strull, W. M., Fialkow, M. F., Weiss, S. J., and Lo, B. (1994). Increasing the completion of the durable power of attorney for healthcare. A randomized, controlled trial. *JAMA* 271: 209-12.
- 32-Sachs, G.A., Stocking, C. B., and Miles, S. H. (1992). Empowerment of the older patient? A randomized, controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *J Am Geriatr Soc* 40: 269-73.
- 33-Schneiderman, L.J., Pearlman, R.A., Kaplan, R.M., Anderson, J. P., and Rosenberg, E. M. (1992). Relationship of general advance directive instructions to specific life-sustaining treatment preferences in regarding living wills. *Arch Intern Med* 151: 277-80.
- 17-Hanson, L. C, Tulsy, J.A., and Danis, M. (1997a). Can clinical interventions change care at the end of life? *Ann Intern Med* 126: 381-8.
- 18-Hanson, L. C, Danis, M., and Garrett, J. (1997b). What is wrong with end of life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc* 45: 1339-44.
- 19-Hare, J. and Nelson, C. (1991). Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med* 6: 41-6.
- 20-High, D. M. (1993). Advance directives and the elderly: a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist* 33: 342-9.
- 21-Loos, S. K., Reuler, J. B., Powell, J. L., and Hickam, D. H. (1993). Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med* 8: 259-63.
- 22-Kagawa-Singer, M. and Blackball, L.J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives." *JAMA* 286: 2993-3001.
- 23-Landry, F. J., Kroenke, K., Lucas, C., and Reeder, J. (1997). Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern Med* 12: 412-5.
- 24-Lo, B., Mcleod, G.A., and Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 146: 1613-5.
- 25-Markson, L. J., Fanale, J., Steel, K., Kern, D., and Annas, G. (1994). Implement-

study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 274: 1591-98.

40-Teno, J. M., Nelson, H. L., and Lynn, J. (1994). Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 24: S32-6.

41-Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 294: 359-65.

42-Tulsky, J. A., Fischer, G. S., Rose, M. R., and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 129: 441-9.

43-US Congress (1990). Patient Self-Determination Act, Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA) (PL 101-508). Washington, DC: Government Printing Office.

44-Weeks, J. c. Cook, E. F., O'Day, S. J., et al (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 279: 1709-14.

tients with serious illness. *Arch Intern Med* 152: 2114-22.

34-Sehgal, A., Galbraith, A., Chesney, M., et al. (1992). How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 267: 59-63.

35-Shmerling, R. H., Bedell, S. E., Lilienfeld, A., and Delbanco, T.L. (1988). Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. *J Cell Intern Med* 3: 317-21.

36-Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., et al. (1998).

37-Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 158: 879-84.

38-Stolrnan, C. J., Gregory, J. J., Dunn, D., and Levine, J.L. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Arch Intern Med* 150: 653-8.

39-SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the

## فصل ۱۱

### اتانازی و کمک خودکشی

Bernard M. Dickens, Joseph M. Boyle Jr.,  
and Linda Ganzini

اصرار دارد که دیگر نمی‌خواهد زنده بماند. مکرراً درخواست می‌کند که به این دلیل که دیگر قادر به تحمل این همه رنج نیست (هر چند که در حال حاضر درد جسمانی ندارد)، برای او اتانازی انجام گیرد. روان‌پزشک تشخیص افسردگی بالینی را برای او رد می‌کند.

\*\*\*

#### اتانازی و کمک خودکشی چیست؟

اتانازی (Euthanasia) به این صورت تعریف شده است: اقدامی که توسط فردی با هدف پایان دادن به زندگی فردی دیگر، در جهت خاتمه دادن به رنجی که او می‌برد، انجام می‌گیرد. اتانازی ممکن است «داوطلبانه

خانم «آی» ۳۲ ساله و مبتلا به سرطان پیشرفته‌ی معده است که باعث درد شدید مداوم و استفراغی شده است که قابل کنترل نیست. با وجود افزایش مداوم دوز داروی مخدري که به او داده می‌شود، درد او در طی دو روز اخیر تا حد زیادی بیش‌تر شده است. مرگ بیمار قریب‌الوقوع است اما او بی‌وقفه به کارکنان بیمارستان التماس می‌کند که «او را از این مصیبت رها کنند».

\*\*\*

آقای «جی» معتاد تزریقی ۳۹ ساله‌ای است که سابقه‌ی الکلیسم و افسردگی دارد. او به بخش اورژانس مراجعه می‌کند و

## اخلاق

اختلاف نظر قابل توجهی در این زمینه وجود دارد که آیا اتنازی و کمک خودکشی، اخلاقاً از تصمیم به صرف نظر کردن از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی متمایزند؟<sup>۲</sup> این مقوله مبانی برخی از اقدامات قانونی را تشکیل داده است.<sup>۳</sup>

در مرکز این بحث، اهمیت اخلاقی معطوف به نیت افرادی است که این اقدامات را انجام می‌دهند.<sup>۴</sup> طرفداران اتنازی و کمک خودکشی این استدلال را رد می‌کنند که تمایز اخلاقی میان این اقدامات و اقدام به صرف نظر کردن از درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی وجود دارد. بلکه ایشان ادعا می‌کنند که اتنازی و کمک خودکشی با حق بیماران در گزینش آگاهانه درباره‌ی زمان و نحوه‌ی مرگ خودشان سازگار است.<sup>۵</sup> مخالفان اتنازی و کمک خودکشی ادعا می‌کنند که مرگ را تنها در صورتی می‌توان پیامد قابل پیش‌بینی قطع از نظر اخلاقی موجه درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی دانست که بیماری زمینه‌ای کشنده‌ای وجود داشته باشد، و این بیماری باشد که باعث مرگ می‌شود نه عمل قطع درمان.<sup>۶</sup> در مقایسه، نزد پزشکی

(Voluntary) «، «اجباری (Involuntary) « یا «غیرداوطلبانه (Non-voluntary)» باشد که این بستگی دارد به: (۱) کفایت (Competence) فرد اتنازی‌شونده، (۲) مطابق بودن یا نبودن این اقدام با خواست فرد اتنازی‌شونده (اگر این خواست معلوم باشد) و (۳) آگاه بودن یا نبودن اتنازی‌شونده از این‌که قرار است اتنازی انجام گیرد.

کمک خودکشی (Assisted suicide) به این صورت تعریف شده است: «اقدام فردی به کشتن عامدانه‌ی خودش با کمک فرد دیگری که آگاهانه، دانش، وسیله، یا هر دو را برای این اقدام فراهم می‌کند.»

در «خودکشی با کمک پزشک»، فردی که به خودکشی کمک می‌کند یک پزشک است.

## چرا اتنازی و کمک خودکشی دارای اهمیت‌اند؟

دولت‌ها در سراسر جهان در سال‌های اخیر به بحث درباره‌ی این پرسش پرداخته‌اند که آیا پزشکان و سایر حرفه‌مندان سلامت باید در شرایط خاص، به‌نحو عامدانه در وقوع مرگ بیمار مشارکت داشته باشند؟ و آیا چنین عملکردی باید از سوی جامعه پذیرفته شود؟ دلالت‌های این پرسش‌ها در اخلاق، قانون، و سیاست‌گذاری عمومی، شایان توجه ویژه‌اند.

2 - Gillion, 1988; Roy, 1990; Brock, 1992; Dickens, 1993; Annas, 1996

3 - Sue Rodriguez v. British Columbia (Attorney General), 1993; Quill v. Vacco, 1996; Compassion in Dying v. Washington, 1996

4 - Brody, 1993; Quill, 1993

5 - Brock, 1992; Angell, 1997

6 - Foley, 1997

1 - Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, 1995



عین حال، نگرانی‌هایی درباره‌ی خطر بروز خطا، اجبار، یا بدرفتاری، در صورتی که پزشک عامل نهایی اتانازی داوطلبانه باشد، ابراز شده است.<sup>۵</sup>

هم‌چنین، در این‌باره اختلاف نظر وجود دارد که آیا اتانازی و کمک‌خودکشی را می‌توان اقداماتی «پزشکی» به‌شمار آورد یا نه؟<sup>۶</sup>

### قانون

اغلب نظام‌های قانونی تمایزی را میان اقدامات عامدانه‌ای که با قصد ایجاد مرگ انجام گیرند و اجازه دادن منفعلانه به این‌که مرگ طبیعی حادث شود، قائل می‌شوند. اولی معمولاً قتل به‌حساب می‌آید و شامل آدم‌کشی و نوزادکشی می‌شود. قطع یا اجتناب از اعمال اقدامات نگه‌دارنده‌ی زندگی نیز در صورتی که وظیفه‌ی قانونی برای اعمال آن‌ها وجود داشته باشد می‌توان قتل به‌حساب آید. در عین حال، اگرچه پزشکان باید مراقبت لازم را برای بقای بیمارانشان ارائه دهند، معمولاً احساس وظیفه نمی‌کنند که درمانی را عرضه نمایند که آن را - در تأمین سلامت بیمارشان یا ظرفیت او جهت داشتن عملکرد در سطحی هوشیار - بیهوده یا بی‌تأثیر می‌دانند. برای مثال، بیماری که در وضعیت نباتی پایدار یا دائمی به‌سر

که اتانازی را انجام می‌دهد یا به خودکشی کمک می‌کند، این مرگ بیمار است که هدف اصلی اقدام او را شکل می‌دهد. اگرچه مخالفان اتانازی و کمک‌خودکشی با اهمیت خودمختاری بیمار موافقت، چنین استدلال می‌کنند که اتونومی فردی حدودی دارد و حق خودمختاری نباید جایگاه غایی را در سیاست اجتماعی مربوط به اتانازی و کمک‌خودکشی پیدا کند.<sup>۱</sup> طرفداران اتانازی و کمک‌خودکشی براین باورند که این دو اقدام، به‌واسطه‌ی به پایان رساندن رنج و درد بیماران رو به مرگ، به ایشان نفع می‌رساند، حال آن‌که مخالفان اتانازی چنین دلیل می‌آورند که وجود زمینه‌های مشفقانه برای تصویب این اقدامات، قادر به تضمین این نخواهد بود که اتانازی در محل به افرادی محدود خواهد ماند که داوطلبانه آن را درخواست می‌کنند.<sup>۲</sup> مخالفان اتانازی هم‌چنین نگران آنند که پذیرش اتانازی ممکن است نقشی در ریختن قبح کشتن خصوصی در جامعه داشته باشد.<sup>۳</sup> اغلب کسانی که در این زمینه اظهار نظر کرده‌اند، تمایز اخلاقی رسمی‌ای را میان اتانازی و کمک‌خودکشی قائل نشده‌اند، زیرا در هر دو مورد، شخصی که اتانازی یا کمک‌خودکشی را انجام می‌دهد، عامدانه مرگ بیمار را تسهیل می‌کند. در

1 - Callaghan, 1992

2 - Brody, 1992

3 - Kamisar, 1995

4 - Kamisar, 1958

5 - Quill et al., 1992

6 - Kinsella, 1991; Drickamer et al., 1997

نمی‌کند<sup>۳</sup>، و نیز حق کمک‌خودکشی را ایجاد نمی‌کند. مشاوره دادن و کمک کردن به خودکشی هم‌چنان در اغلب نواحی قضایی جرم تلقی می‌شود. ولیکن، چندین ناحیه‌ی قضایی نظیر هلند و بلژیک در حال به رسمیت شناختن ظرفیت فرد برای گزینش منطقی خودکشی و حق پزشکان در کمک به خودکشی‌اند.<sup>۴</sup>

دغدغه‌ای درباره‌ی رویکرد کیفری به اتانازی و خودکشی با کمک پزشک آن است که ممکن است در عمل غیرمؤثر باشد. پزشکان ممکن است در صورت ناکافی بودن دوز موجود برای کنترل درد به‌نحو موجهی داروها را برای کنترل درد افزایش دهند، تا به حدی برسد که بتواند عامل مشارکت‌کننده‌ای در مرگ بیماری باشد. ولیکن مرگ بیمار نتیجه‌ی آن درمان نبوده است، بلکه نتیجه‌ی پاتولوژی خود بیمار بوده است که درمان تسکین درد را توجیه و حتی الزام کرده است.<sup>۵</sup> پزشکیانی که از تجویزهای لازم برای درمان درد سر باز می‌زنند، زیرا می‌ترسند که در مرگ بیمارانشان مسؤول شناخته شوند، در واقع، دچار تعارض منافع شده‌اند. در عین حال،

3 - Sue Rodriguez v. Attorney - General, F British Columbia, 1993

۴ - توضیح دو مطلب در این‌جا ضروری است. یکم این‌که «اصطلاح و ناحیه‌ی قضایی» در این کتاب به‌معنای منطقی‌های به‌کار رفته است که تحت مجموعه‌ی خاص و واحدی از قوانین اداره می‌شود مانند کشورهای مستقل یا ایالات آمریکا. دوم این‌که کشورهای هلند و بلژیک تاکنون اتانازی را قانونی کرده‌اند و از این موضوع چند سال می‌گذرد.

5 - Rv. Adams, 1957; Williams, 2001

می‌برد، ممکن است راه تغذیه یا آب‌دهی به ایشان برداشته شود، در حالی که پیش‌بینی می‌شود که نتیجه‌ی آن مرگ بیمار خواهد بود.<sup>۱</sup>

تعداد اندک اما بالقوه افزاینده‌ای از نواحی قضایی به پزشکان اجازه می‌دهند که از درخواست مداوم بیماران دارای کفایت مبنی بر این‌که درد غیرقابل تحمل‌شان با روش‌های کشنده پایان داده شود، پیروی کنند. هلند در قانونی کردن القای پزشکی مرگ، با مجموعه‌ای از قوانین قضایی در دهه‌ی ۱۹۶۰ و قانون مصوب در سال ۲۰۰۰، پیشگام بود و ایالت اورگن (Oregon) آمریکا و بلژیک نیز قوانین خود را تغییر دادند و شرایطی را مشخص کردند که تحت آن‌ها پزشکان می‌توانند (نه این‌که باید) از درخواست‌های بیماران دارای کفایت مبنی بر انجام مداخلاتی با قصد مرگ بیمار، پیروی کنند. ولیکن، در غیاب چنین قوانینی، رضایت بیمار دارای ظرفیت به چنین مداخلاتی، دفاعی در برابر ادعای قانونی مبنی بر قتل یا سهل‌انگاری منجر به مرگ، در صورتی که علیه پزشک، اقامه شود نخواهد بود. کمک‌خودکشی در سال ۱۹۴۲ در سوئیس از حالت کیفری خارج شد<sup>۲</sup>، که البته این ضرورتاً به کمک پزشک محدود نمی‌شود. حذف ممنوعیت اقدام به خودکشی، حق این اقدام را ایجاد

1 - Airedale NHS Trust v. Bland, 1993

2 - Guillod and Schmidt, 2005

جسمی جزیی (۸۳ درصد مخالف) مخالفت کردند<sup>۲</sup>. نتایج پیمایشی نشان داد که ۲۴ درصد از پزشکان کانادایی میل به انجام اتانازی و ۲۳ درصد از ایشان میل به کمک به خودکشی، در صورت قانونی شدن این اقداماتند<sup>۳</sup>. این یافته‌ها مشابه با نتایج پیمایش‌های انجام‌گرفته در بریتانیا<sup>۴</sup> و قلمرو شمالی استرالیا<sup>۵</sup> هست. پیمایش‌ها بر روی پزشکان در ایالت ویکتوریای استرالیا<sup>۶</sup> و نیز پیمایش‌های انجام‌گرفته در اورگن<sup>۷</sup>، واشینگتن<sup>۸</sup>، و میشیگان<sup>۹</sup> حاکی از آنند که اکثریت پزشکان در این نواحی قضایی در کل از اتانازی و کمک‌خودکشی حمایت کرده و مدافع غیرکیفری کردن آنند. پزشکانی که تخصص‌های خاصی را دارند، نظیر متخصصان طب تسکینی، به‌نظر می‌رسد که تمایل کم‌تری به مشارکت در اتانازی و کمک‌خودکشی، در مقایسه با پزشکان دارای سایر تخصص‌ها، دارند.

تقریباً ۳ درصد از تمامی مرگ‌ها در هلند ناشی از اتانازی یا کمک‌خودکشی است<sup>۱۰</sup>. اغلب این بیماران سرطانی‌اند، هرچند که یک بیمار از پنج بیمار دچار اسکروز جانبی آمیوتروفیک از اتانازی یا کمک‌خودکشی

برای شاکیان ممکن است ناممکن باشد که بتوانند این احتمال را به‌طور جدی نشان دهند که نیت اصلی پزشک نه تسکین درد بلکه «قتل از روی ترحم» بوده است.

متشابهاً، ممکن است که داروها برای استفاده‌ی دوره‌ای توسط خود بیمار، به‌نحو مناسبی تجویز شده باشند، و بیمار خود آن‌ها را جمع کرده و به‌طور هم‌زمان با قصد خودکشی مصرف کرده باشد. پزشکان ممکن است چنین خطری را تشخیص دهند اما اثبات این‌که هدف ایشان از تجویز دارو چنین پیامدی بوده است، ناممکن می‌باشد. هشدار دادن به بیماران درباره‌ی خطر مصرف بیش از حد دارو برای زندگی‌شان ممکن است پیامی دوپهلوی را به ایشان منتقل کند.

### مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌ای که در سال ۱۹۹۵ در کانادا به انجام رسید<sup>۱</sup> نشان داد که بیش از ۷۵ درصد از عموم مردم از اتانازی داوطلبانه و کمک‌خودکشی در مورد بیمارانی که بهبودشان از بیماری نامحتمل است، حمایت می‌کنند. ولیکن، تعداد تقریباً برابری با انجام این اقدامات در مورد بیمارانی که وضعیت‌های قابل بازگشتی دارند (۷۸ درصد مخالف)، افراد سالمند ناتوانی که احساس می‌کنند باری بر دوش دیگرانند (۷۵ درصد مخالف)، و افراد سالمند دچار بیماری‌های

2 - Genuis et al., 1994

3 - Wysong, 1996

4 - Ward and Tate, 1994

5 - Anon., 1996

6 - Kuhse and Signer, 1988

7 - Lee et al., 1996

8 - Shapiro et al., 1994

9 - Bachman et al., 1996

10 - Van der Maas et al., 1996

1 - Singer et al., 1995

اورگن قانونی شد و هر سال تقریباً ۰/۱ درصد از مرگ‌ها در این ایالت با تجویز کشنده صورت می‌گیرد. از هر شش درخواست صریح برای کمک به پزشک در مرگ، به یک مورد پاسخ مثبت داده می‌شود. اشخاصی که به موجب قانون به تجویز کشنده دسترسی پیدا می‌کنند، در مقایسه با سایر متوفیان این ایالت، از سطح آموزشی خوب و تأمین اقتصادی اجتماعی برخوردارند. اغلب بیماران در زمان دریافت نسخه‌ی کشنده در مرکز نگهداری بیماران رو به مرگ در منزل ثبت‌نام شده بودند، که مطرح‌کننده‌ی آن است که کمک‌خودکشی جایگزین مراقبت تسکینی نیست. پزشکان و کارکنان مرکز نگهداری گزارش می‌دهند که اشخاص دچار بیماری رو به مرگ کمک‌خودکشی را برای کنترل زمان و نحوه‌ی مرگ خود و اجتناب از وابستگی به دیگران درخواست می‌کنند. به‌نظر می‌رسد که حفظ استقلال، ارزشی مادام‌العمر برای این بیماران است. درد کنترل‌نشده به‌ندرت دلیلی برای درخواست کمک‌خودکشی است، هر چند که ترس از بدتر شدن علامت‌ها در آینده، برجسته است. در برخی از مطالعات، اختلالات افسردگی در زمینه‌ی میل به تسریع مرگ وجود داشته‌اند اما میزان شیوع افسردگی در میان ساکنان اورگن که با کمک‌خودکشی مرده‌اند، ظاهراً به‌نحو متناقضی پایین است که

فوت می‌کند<sup>۱</sup>. پزشکان گزارش می‌کنند که بیماران هلندی از ترس از دست دادن کرامت، «مرگ باذلت» و وابسته شدن به سایرین، به سراغ اتانازی می‌آیند. تقریباً نیمی از بیماران درد را به‌عنوان دلیلی برای درخواست تسریع مرگ ذکر کرده‌اند اما تنها برای ۵ درصد از ایشان، درد تنها دلیل این درخواست بود<sup>۲</sup>.

در نمونه‌ای ملی شامل ۲۰۰۰ پزشک از ایالات متحده، یک‌نفر از هر شش نفر گزارش دادند که با درخواست بیماری برای کمک به خودکشی مواجه شده‌اند؛ ۱۱ درصد از ایشان با درخواست تزریق کشنده روبه‌رو شده‌اند؛ ۳ درصد گزارش دادند که حداقل یک نسخه جهت استفاده در تسریع مرگ نوشته‌اند؛ و ۴/۷ درصد گزارش دادند که حداقل یک تزریق کشنده را اجرا کرده‌اند. شایع‌ترین دلایل درخواست عبارت بودند از: ناراحتی غیر از درد، از دست دادن کرامت، ترس از علامت‌های غیرقابل کنترل، درد، و از دست دادن معنای زندگی<sup>۳</sup>. پزشکان بیش‌تر به درخواست بیمارانی وقع می‌گذاشتند که درد یا ناراحتی شدیدی داشتند و امید به زندگی‌شان کم‌تر از یک‌ماه بود و در زمان درخواست افسرده ارزیابی نشده بودند<sup>۴</sup>.

کمک‌خودکشی در سال ۱۹۹۷ در ایالت

1 - Veldink et al., 2002

2 - Van der Maas et al., 1996

3 - Meier et al., 1998

4 - Meier et al., 2003

محیط‌های زندگی‌اش پشتیبانی شود؛ و (۴) درمان‌های تسکینی مناسب به بیمار ارائه گردد. / بحث اتانازی فعال و غیرفعال از منظر اخلاقی بحث بسیار بااهمیتی است. در فرهنگ ما، با توجه به این‌که براساس بینش فلسفی ما، حقیقت انسان روح اوست که باقی است و انسان گرچه آفریده شده است ولی همواره زنده خواهد بود و لباس خویش را از کالبدی به کالبدی و از عالمی به جهانی باقی عوض خواهد کرد. با این ایده و در کنار آن کرامت انسان و ایده‌ی این‌که حوادث دهر می‌توانند راه و نردبانی برای ارتقای انسان باشند مسأله‌ی اتانازی اکتیو از نگاه دیگری ملاحظه می‌شود و در معارف الهی ما پذیرفته شدنی نمی‌باشد. بحث در مورد اتانازی پسیو، و ادامه‌ی درمان‌های نگه‌دارنده در مورد بیمارانی که مطمئناً درمان تأثیرگذار نمی‌باشد مسأله‌ی دیگری است که مورد بحث و نقد قرار گرفته است. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳ /

### بحث موارد

مورد خانم «آی» دربردارنده‌ی بیماری دارای کفایت و دچار مراحل انتهایی بیماری است که در آینده‌ی بسیار نزدیکی خواهد مرد و اکنون با درد غیرقابل درمانی روبه‌رو است.

در مورد آقای «جی» بیماری ظاهراً با کفایت، اگرچه در حال مرگ نیست، رنج ذهنی بسیار شدیدی را تجربه می‌کند.

ممکن است نشانگر تشخیص کم‌تر از حد توسط بالینگران باشد<sup>۱</sup>. پزشکان اورگن که چنین درخواست‌هایی را دریافت کرده بودند، این تجربه را از نظر هیجانی شدید توصیف کرده‌اند، اما آن‌هایی که با درخواست موافقت کرده بودند، به‌ندرت پشیمان شده‌اند<sup>۲</sup>.

### چه رویکردی باید در عمل به اتانازی و کمک‌خودکشی داشته باشیم؟

اگرچه اتانازی و کمک‌خودکشی در تعدادی از کشورها قانونی شده است، در اغلب نواحی قضایی هم‌چنان غیرقانونی است و مجازات زندان برای آن در نظر گرفته شده است. پزشکانی که بر این باورند که اتانازی و کمک‌خودکشی باید قانونی شوند می‌توانند این خواسته‌ی خود را از روش‌های قانونی و دموکراتیک گوناگونی پی‌گیری کنند. در رویکرد به این مقولات در بالین مهم است که: (۱) علل درخواست بیمار کاملاً بررسی شود؛ (۲) به تصمیمات فرد دارای کفایت برای صرف‌نظر از درمان احترام گذاشته شود، مانند قطع تهویه‌ی مکانیکی بنا به درخواست بیماری که قادر به تنفس مستقل نیست، که از نظر قانونی نیز قابل پذیرش است؛ (۳) از اتونومی بیمار و تلاش او برای حفظ کنترل در دیگر

1 - Ganzini et al., 2000, 2002; Ganzini and Dobscha, 2003

2 - Dobscha et al., 2004

در هر دو مورد، پزشک با این درخواست محتمل روبه‌روست که در اتانازی یا کمک‌خودکشی مشارکت کند. خانم «آی» رنج می‌کشد و به مرگ نزدیک است. در مشاوره با او و خانواده‌اش، تیم پزشکی باید به‌نحوی تهاجمی درد و علائم او را کنترل کنند و از متخصصان طب تسکینی - در صورت دسترسی - تقاضای همکاری نمایند. برخی از پزشکان ممکن است این نگرانی را داشته باشند که این نوع شدید از آرام‌بخشی و مدیریت درد ممکن است موجب تسریع مرگ بیمار شود و در نتیجه اتانازی به حساب آید. ولیکن، این رویکرد، از نظر اخلاقی مجاز است، مشروط به این‌که: هدف از مراقبت کاهش رنج باشد، قصد پزشک اتانازی نباشد، و مرگ روشی برای تسکین رنج بیمار به حساب نیامده باشد.<sup>1</sup>

در مورد آقای «جی» تیم بالینی باید منبع استیصال او را پیدا کرده، با پشتیبانی روانی - اجتماعی و تلاش برای کاستن از رنج بدون به پایان رساندن زندگی بیمار به آن پاسخ دهند. علیرغم فقدان افسردگی بالینی، کمک گرفتن از متخصصان سلامت روان ممکن است سودمند باشد.

1 - Williams, 2001

## مراجع

- zini, L. (1997). Practical issues in physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 126: 146-51.
- 15-Foley, K. M. (1997). Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 336: 54-8.
- 16-Ganzini, L. and Dobscha, S. K. (2003). If it isn't depression. *J Palliat Med* 6: 927-30.
- 17-Ganzini, L., Nelson, H. D., Schmidt, T.A., et al. (2000). Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 342: 557-63.
- 18-Ganzini, L., Harvath, T.A., Jackson, A., et al. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 347: 582-8.
- 19-Genuis, S. J., Genuis, S. K., and Chang, W. C. (1994). Public attitudes toward the right to die. *CMAJ* 150: 701-8.
- 20-Gillon, R (1988). Euthanasia, withholding life-prolonging treatment, and moral differences between killing and letting die. *J Med Ethics* 14: 115-7.
- 21-Guillod, O. and Schmidt, A. (2005). Assisted suicide under Swiss law. *Eur J Health Law* 12: 25-38.
- 22-Karnisar, Y. (1958). Some non-religious views against proposed "mercy killing" legislation. *Minnesota Law Rev* 42: 969-1042.
- 23-Kamisar, Y. (1995). Against assisted suicide: even a very limited form. *Univ Detroit Mercy Law Rev* 72: 735-69.
- 24-Kinsella, D. T. (1991). Will euthanasia kill medicine? *Ann R Coli Physic Surg Canada* 24: 489-92.
- 1-Airedale NHS Trust v. Bland [1993] 1 All ER 821 (House of Lords, England).
- 2-Angell, M. (1997). The Supreme Court and physician-assisted suicide: the ultimate right. *N Engl J Med* 336: 50-3.
- 3-Annas, G.J. (1996). The promised end: constitutional aspects of physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 335: 683-7.
- 4-Anon. (1996). Managing a comfortable death. *Lancet* 347: 1777.
- 5-Bachman, J. G., Alcser, K. H., Doukas, D.J., et al. (1996).
- 6-Attitudes of Michigan physicians and the public toward legalizing physician-assisted suicide and voluntary euthanasia. *N Engl J Med* 334: 303-9.
- 7-Brock, D. W. (1992). Voluntary active euthanasia. *Hastings Cent Rep* 22: 10-22.
- 8-Brody, H. (1992). Assisted death: a compassionate response to a medical failure. *N Engl J Med* 327: 1384-8.
- 9-Brody, H. (1993). Causing, intending, and assisting death. *J Clin Ethics* 4: 112-17.
- 10-Callaghan, D. (1992). When self-determination runs amok. *Hastings Cent Rep* 22: 52-5.
- 11-Compassion in Dying v. Washington [1996] 79 F 3d 790 (9th Cir).
- 12-Dickens, B. M. (1993). Medically assisted death: Nancy B. v. Hotel-Dieu de Quebec. *McGill Law J* 38: 1053-70.
- 13-Dobscha, S. K., Heintz, R T., Press, N., and Ganzini, L. (2004). Oregon physicians' responses to requests for assisted suicide: a qualitative study. *J Palliat Med* 7: 450-61.
- 14-Drickamer, M.A., Lee, M.A., and Gan-

36-Singer, P. A., Choudhry, S., Armstrong, J., Meslin, E. M., and Lowy, F. H. (1995). Public opinion regarding end of life decisions: influence of prognosis, practice and process. *Soc Sci Med* 41: 1517-21.

37-Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide (1995). *Of Life or Death*. Ottawa: Supply and Services Canada.

38-Sue Rodriguez v. British Columbia (Attorney General) (1993) 3 SCR 519 [See Justice Cory's dissent].

39-van der Maas, P.J., van der Wal, G., Haverkate, I., et at. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med* 335: 1699-705.

40-Veldink, J. H., Wokke, J. H., van der Wal, G., Vianney de long, J. M., and van den Berg, L. H. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl. J Med* 346: 1638-44.

41-Ward, B. J. and Tate, P.A. (1994). Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia. *BMJ* 308: 1332-4.

42-Williams, G. (2001). The principle of double effect and terminal sedation. *Med Law Rev* 9: 41-53.

43- Wysong, P. (1996). Doctors divided on euthanasia acceptance: preference is to refer euthanasia to another doctor. *Med Post* 32: 1: 90.

25-Kuhse, H. and Singer, P. (1988). Doctors' practices and attitudes regarding voluntary euthanasia. *Med J Aust* 148: 623-7.

26-Lee, M.A., Nelson, H.D., Tilden, V.P., et at. (1996). Legalizing assisted suicide: views of physicians in Oregon. *N Engl J Med* 334: 310-15.

27-Meier, D. E., Emmons, C.A., Wallenstein, S., et at. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 338: 1193-201.

28-Meier, D. E., Emmons, C.A., Litke, A., Wallenstein, S., and Morrison, R. S. (2003). Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 163: 1537-42.

29-Quill, T. E. (1993). The ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 329: 1039-40.

30-Quill, T. E., Cassel, C. K., and Meier, D. E. (1992). Care of the hopelessly ill. Proposed clinical criteria for physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 327: 1380-4.

31-Quill v. Vacco [1996] 80 F 3d 716 (2nd Cir). *R v. Adams* (1957). *Crim LR* 365.

32-Rachels, J. (1975). Active and passive euthanasia. *N Engl J Med* 292: 78-80.

33-Rodriguez v. Attorney-General of British Columbia (1993) 107 DLR (4d) 342 (Supreme Court of Canada).

34-Roy, D.J. (1990). Euthanasia: where to go after taking a stand? *J Palliat Care* 6: 3-5.

35-Shapiro, R S., Derse, A. R, Gottlieb, M., Schiedermayer, D., and Olson, M. (1994). Willingness to perform euthanasia. A survey of physician attitudes. *Arch Intern Med* 154: 575-84.



## فصل ۱۲

### تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت

Susan Dorr Goold, Brent C. Williams, and  
Robert Arnold

پزشک خانم «کی» دختر او را فراخواند تا درباره‌ی درمان نگه‌دارنده‌ی حیات در آینده با او گفت‌وگو کند. پزشک خانم «کی» گفت: «از نظر من، اگر مادر شما ایست قلبی پیدا کند، احیا کردن او بیهوده خواهد بود.» دختر خانم کی با عصبانیت واکنش نشان داد و اصرار کرد که «همه کار انجام شود» زیرا مادر او قوی است و حالش می‌تواند بهتر شود (همان‌طور که قبلاً این‌طور شده است).

\*\*\*

خانم «کی» که زنی ۸۲ ساله و دچار دمانس آلزایمر شدید، نارسایی قلبی پیشرفته، آمفیزم و دیابت قندی همراه با نوروپاتی و نفروپاتی است، اخیراً، دو روز بعد از مرخص شدن و سپرده شدن به دخترش برای مراقبت، مجدداً به علت مشکل تنفسی بستری شده است. در بستری قلبی که به علت همین مشکل صورت گرفته بود، او در بخش مراقبت‌های ویژه تحت درمان قرار گرفت و در آن‌جا، با استفاده از تمیزسازی تهاجمی ریه، آنتی‌بیوتیک‌ها و دیورتیک‌ها برای پنومونی احتمالی و نارسایی احتقانی قلب، از لوله‌گذاری (انتوباسیون) اجتناب گردید. درست بعد از نوبت دوم بستری،

## تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت چیست؟

تعارض را می‌توان به صورت عدم توافق میان افراد، زمانی که تصمیمی باید اخذ شود یا اقدامی باید انجام گیرد، تعریف کرد. ارائه‌کنندگان مراقبت‌های سلامت، هر روز در کار خود با موارد تعارض روبه‌رو می‌شوند و یکی از دشوارترین و پرتنش‌ترین وضعیت‌هایی که پزشکان با آن‌ها روبه‌رو می‌شوند، تعارض با اعضای خانواده‌ی بیمار درباره‌ی درمان نگاه‌دارنده‌ی حیات در آینده است. چیزی که باید تلاشی توأم با همکاری برای دستیابی به اهداف درمانی باشد، بدل به چالشی توأم با خستگی و تنش می‌گردد.

## چرا تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت دارای اهمیت است؟

در بیمارستان، مرگ برای ارائه‌دهندگان مراقبت امری عادی است، اما برای بیماران و خانواده‌هایشان عادی نیست. با توجه به اثر عاطفی تصمیماتی که حول و حوش مرگ و مردن اخذ می‌گردند، وجود تعارض تعجب‌آور نیست ولیکن هم‌چنان برای تمامی طرف‌های درگیر ناراحت‌کننده است و می‌تواند اعتماد میان پزشک و بیمار یا خانواده را کاهش دهد. این اعتماد آسیب‌دیده، توانایی خانواده‌ها را

در باورکردن یا درک‌کردن پیش‌آگهی و پذیرش توصیه‌های پزشک براساس اهداف بیمار، عمیقاً تحت تأثیر قرار می‌دهد. در عین حال، پزشکان ممکن است عصبانی یا بسیار خسته باشند، به انگیزه‌های خانواده مشکوک باشند، در مورد پی‌گرد قضایی نگران باشند، یا بر این باور باشند که آن‌چه از ایشان خواسته می‌شود اقدام بر ضد اخلاق و منش حرفه‌ای است زیرا ارائه‌ی مراقبتی است که «فایده‌ای ندارد». اگرچه پزشکان و بیماران (یا خانواده‌ها) ممکن است در سایر شرایط نیز در مورد سیر مناسب اقدامات، اختلاف نظر داشته باشند، اما در پیش‌زمینه‌ی بیماری شدید، تعارض با هراس از دست دادن عزیزان، آسیب‌پذیری زیاد، ترس‌های عمیق و رویارویی با باورهای بسیار قوی توأم می‌باشد. در این‌جا تمرکز بر تعارض‌های بالینگر-خانواده است، نه تعارض‌های میان بالینگران و بیماران، زیرا هنگامی که بحث از تصمیم‌گیری در مورد اجتناب از یا قطع درمان نگاه‌دارنده‌ی حیات پیش می‌آید، اغلب بیمار ناتوان از ابراز هرگونه تصمیمی است. به علاوه، به نحوی منطقی، تقاضاهای یک بیمار دارای ظرفیت، با احترام بسیار بیش‌تری روبه‌رو می‌شود تا قضاوت‌های یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین. تصمیمات درباره‌ی اجتناب از یا قطع درمان نگاه‌دارنده‌ی حیات، ظرفیت تبدیل

صلاحیت حرفه‌ای (در اعلام پیش‌آگهی و ارتباط بین فردی)، راستگویی و فروتنی. فروتنی و متضاد آن یعنی تکبر، هنگامی اهمیت ویژه‌ای می‌یابد که خانواده با این نیاز روبه‌رو می‌شود که به پیش‌آگهی و توصیه‌هایی که از سوی پزشک ابراز می‌شوند، اعتماد کند.

### قانون

قوانین و رویه‌های قضایی صادرشده در تعدادی از حوزه‌های قضایی، به‌نحو مکرری در رابطه با تصمیم‌گیری مرتبط با پایان حیات به‌کار برده شده‌اند. بسیاری از دادگاه‌ها با استناد به «حق مردن» به اجتناب از یا قطع درمان نگاه‌دارنده‌ی حیات اجازه داده‌اند، هرچند که به شواهدی برای آن‌که خود بیمار در چنین حالتی درخواست مرگ داشت، نیاز بود. برای مثال، حکم دیوان عالی ایالات متحده در مورد Cruzan در برابر مدیر دپارتمان سلامت میسوری (۱۹۹۰) شرایطی را روشن کرد که تحت آن یک بیمار می‌تواند از پذیرش درمان طبی خودداری کند یا فرد دیگری را جهت سخنگویی از جانب خود منصوب نماید، و به ایالت‌ها اجازه داد که قوانین مربوط به حق مردن را برای خودشان تهیه و تصویب نمایند. این قوانین می‌توانند وصیت پزشکی (Advance directive) (وصیت در حال حیات یا وکالت آتی در رابطه با مراقبت‌های سلامت) را به رسمیت بشناسند، به

شدن به موضوعی مورد توجه عموم را دارند. در حالی که برخی از موارد، نظیر مورد Terri Schiavo در ایالات متحده، به دادگاه‌ها و رسانه‌ها کشیده می‌شوند، اغلب موارد تعارض درباره‌ی تصمیمات پایان حیات چنین سرنوشتی را پیدا نمی‌کنند. حتی بدون توجه قضایی یا رسانه‌ای، این تعارض‌ها می‌توانند پی‌آمدهای خطیری داشته باشند. آن‌ها تأثیری منفی بر کیفیت مراقبت و تصمیم‌گیری و نیز بر رضایت اعضای خانواده و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت بر جای می‌نهند.

### اخلاق

تصمیم ما درباره‌ی اجتناب از، قطع، یا ادامه دادن درمان نگاه‌دارنده‌ی حیات مستلزم در نظر گرفتن دغدغه‌هایی اخلاقی و نیز پزشکی می‌باشند. در هنگامی که از بالینگران خواسته می‌شود که مداخلاتی سنگین را تداوم دهند، در حالی که فکر می‌کنند این مداخلات فایده‌ای ندارند یا فایده‌ای ناچیز دارند، ممکن است این حس در ایشان پدید آید که با این‌کار، هنجار حرفه‌ای «هرگز زیان نرسان» را نقض می‌کنند. در نظر گرفتن ابعاد اخلاقی یکی از مهم‌ترین گام‌های اولیه و مشتمل است بر الزامات حرفه‌ای مهرورزی، احترام به ارزش‌ها و باورهای بیماران و خانواده‌هایشان (که ممکن است با ارزش‌ها و باورهای پزشک تفاوت زیادی داشته باشد)،

خاص یا در جریان وقایعی خاص (نظیر احیا)، محدود کنند.<sup>۱</sup>

### مطالعه‌های تجربی

تصمیم‌گیری و مراقبت‌های پایان حیات موضوعاتی‌اند که توجه تعداد بسیار زیادی از پژوهش‌ها را به خود جلب کرده‌اند. این پژوهش‌ها طیفی را از مقایسه‌ی ترجیحات بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین گرفته تا پژوهش‌های مداخله‌ای با هدف افزایش استفاده از وصیت پزشکی یا بحث درباره‌ی محدودسازی درمان، در بر می‌گیرند.<sup>۲</sup> اغلب این مطالعات تصویری نادلخواه از واقعیت را نشان می‌دهند: ارائه‌دهندگان مراقبت به‌ندرت از خواسته‌های بیماران آگاهی دارند؛ این خواسته‌ها به‌خوبی توسط تصمیم‌گیرندگان جایگزین حدس زده نمی‌شوند؛ و هنگامی که از آن‌ها آگاهی حاصل می‌شود، به‌خوبی مورد تبعیت قرار نمی‌گیرند، و علامت‌های بیماران به‌نحو ناکافی درمان می‌شوند.<sup>۳</sup>

رویکرد ذیل، شواهد مربوط به تصمیم‌گیری انتهای حیات را، در صورت وجود، تلفیق می‌نماید.

شرایطی که تحت آن یک بیمار می‌تواند از پذیرش درمان طبی خودداری کند بپردازند، دستورالعملی برای تصمیم‌گیری فرد جایگزین ارائه نمایند، به خودکشی با کمک پزشک بپردازند، یا سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت یا پزشکان را مکلف کنند که درباره‌ی وصیت‌نامه‌ی پزشکی از بیمار پرس‌وجو نمایند. افراد شاغل در حرفه‌های مرتبط باید از قوانین کشور یا ناحیه‌ی خود آگاه باشند و بدانند که در صورت لزوم چگونه می‌توانند از مشاوره‌ی قانونی بهره‌مند شوند.

### سیاست‌گذاری

در کنار سیاست‌های تعیین‌شده توسط دولت‌ها، مؤسسات (بیمارستان‌ها، مراکز نگهداری سالمندان، سامانه‌های سلامت) به‌نحو شایعی در سیاست‌های خود به موضوعات مرتبط با پایان زندگی می‌پردازند. برخی از مؤسسه‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، سیاست‌هایی در مورد «درمان بیهوده (Futility) دارند؛ اغلب آن‌ها سیاست‌هایی درباره‌ی اجتناب از یا قطع درمان نگه‌دارنده‌ی حیات، مانند دستور عدم احیا (Do not resuscitate order)، و تصمیم‌گیری جایگزین خواهند داشت. دیگر سیاست‌های مرتبط ممکن است رسمی یا آشکار نباشند؛ برای مثال، واحدهای مراقبت ویژه و بخش‌های زایمان ممکن است دسترسی خانواده‌ها را به بیماران در طی ساعت‌های

1 - Kopelman et al., 2005

2 - Lynn et al., 2000; Prendergost, 2001

3- Fagerlin and Schnerder, 2004; Silverira et al., 2005

کرد: موارد مربوط به خانواده، موارد مربوط به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت و موارد زمینه‌ای (سازمانی و اجتماعی). این موارد اغلب در ترکیب با یکدیگر خودنمایی می‌کنند و ممکن است با هم تداخل داشته باشند.

### موارد مربوط به خانواده که در پیش آمدن تعارض نقش دارند

منظور از خانواده در این جا مجموعه‌ای از نزدیکان بیمار است که ممکن است ارتباط خونی (نسبی) با او داشته باشند یا نداشته باشند. دو نوع از شرایط می‌توانند نقش خانواده را در پیدایش تعارض توضیح دهند. در نوع اول، خانواده مسائل پزشکی را درک نمی‌کند. در نوع دوم، خانواده وضعیت بالینی را درک می‌کند اما به جمع‌بندی متفاوتی از جمع‌بندی مورد نظر ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت می‌رسد.

درک ناکافی وضعیت پزشکی از سوی خانواده می‌تواند منجر به برداشتی کاملاً متفاوت از پیش‌آگهی شود. برای مثال، باور خوش‌بینانه به این‌که احیای قلبی - ریوی موفقیت‌آمیز خواهد بود، می‌تواند بازتابی از میزان موفقیت ۷۷ درصدی این اقدام در برنامه‌های تلویزیونی باشد.<sup>۱</sup>

مشاوران یا پرستاران ممکن است ناخودآگاه پیش‌آگهی متفاوتی را نسبت به آنچه

### چه رویکردی باید در عمل به تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت داشته باشیم؟

همانند دیگر مشکلاتی که در پزشکی مطرحند، طراحی مجموعه‌ای از تشخیص افتراقی برای تعارض‌های پایان حیات می‌تواند به بالینگران کمک کند تا تمامی توضیح‌های ممکن را برای عدم توافق پیش‌آمده، به‌دقت مد نظر قرار دهند. به‌جای واکنش به مشکلات ظاهرشده (نظیر درخواست اعلام نکردن کد)، اولین گام اساسی عبارت است از جست‌وجوی فعال علل ریشه‌ای تعارضات. بعد از تفکر درباره‌ی علل ریشه‌ای، پرداختن به تعارضات مرتبط با پایان زندگی باید با تعدادی پرسش باز آغاز گردد. پرسش از خانواده درباره‌ی سابقه‌ی پزشکی بیمار، آنچه دیگر بالینگران درباره‌ی وضعیت بیمارشان به ایشان گفته‌اند، و انتخاب‌های ایشان (برای مثال، می‌شود بگویید که چرا به انجام احیا در صورت توقف تنفس بیمار متمایل شده‌اید؟) می‌تواند به شناسایی دلایل تصمیمات اخذ شده و نیز درک افراد خانواده از شرایط موجود کمک کند. با این اطلاعات، بالینگران می‌توانند تشخیص‌های افتراقی منشأ تعارض را به‌نحو روشنی بیان کنند. این تشخیص‌های افتراقی را می‌توان در سه گروه عمده دسته‌بندی

بد<sup>۱</sup>». دختر خانم کی در موردی که در ابتدای این فصل شرح داده شد، در مورد سطح اکسیژن خون و نتایج آزمایش‌های مادرش سؤال می‌کند؛ یعنی می‌بینیم که گفت‌وگو درباره‌ی «تصویر کلی» به سرعت تبدیل به بحث درباره‌ی فرآیندهای پزشکی نسبتاً بی‌اهمیت شده است. تکنیک‌های مؤثر روبه‌روشدن با انکار مشتملند بر: گوش دادن باز و پذیرا، پاسخ‌های طبیعی و غیرتدافعی، سکوت، و ایجاد فرصت‌های مکرر و منظم برای بیمار یا اعضای خانواده تا با فرد ثابتی از ارائه‌دهندگان مراقبت گفت‌وگو نمایند. اعتنا کردن و اعتبار قائل شدن برای احساسات اعضای خانواده، اهمیت ویژه‌ای دارد. گفتن این که «حتماً برای شما خیلی دشوار است که مادرتان را این‌قدر بیمار ببینید» و «شما در طول سال‌های طولانی مراقبی عالی برای او بوده‌اید» ممکن است آغازگر گفت‌وگویی شود که در آن به احساس شوک، گناه یا خشم - که ممکن است علت انکار باشند - پرداخته شود.

در پایان، استفاده از زبان فنی پزشکی می‌تواند تأثیری نامطلوب بر درک طرف مقابل داشته باشد. با استفاده از زبانی متناسب با سطح تحصیلات افراد خانواده، با ارزیابی مکرر درک طرف مقابل از صحبت‌ها، و با اجتناب از کاربرد واژه‌های

پزشک اصلی در نظر دارد، به خانواده منتقل کنند؛ بنابراین، غالباً بهتر است که یک نفر از افراد ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به‌عنوان رابط اصلی با بیمار و خانواده عمل کند و دیگر بالینگران درگیر، اطلاعات مورد نظر خود را از طریق همین رابط اصلی - یا سخنگو - به ایشان منتقل نمایند. خانواده‌ها اغلب «اخبار بد» را کاملاً متوجه نمی‌شوند یا خوب به یاد نمی‌آورند، حتی اگر ارائه‌ی آن خبر واضح و بی‌ابهام بوده باشد. تکرار مفاهیم کلیدی، ارائه‌ی اطلاعات کتبی علاوه بر شفاهی، تشویق به پرسیدن سؤال (فکر می‌کنم که در مورد موضوع صحبت امروزمان سؤال‌هایی برای شما پیش آید. لطفاً آن‌ها را یادداشت کنید تا فردا در موردشان حرف بزنیم) و ارزیابی مکرر درک طرف مقابل از وضعیت موجود، می‌تواند موجب بهتر شدن انتقال اطلاعات و کاهش تنش و عدم تفاهم شود.

انکار (Denial) (یعنی ناتوانی در فهمیدن مجموعه‌ای از حقایق به‌علت پی‌آمدهای روان‌شناختی غیرقابل پذیرشی که دارد) به‌نحو شایعی توانایی درک وضعیت پزشکی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. علامت‌های انکار مشتملند بر جابه‌جایی (Displacement) (یعنی تمرکز نگرانی فرد بر روی موضوعات جزئی و پیش‌پا افتاده اما قابل کنترل) و ناتوانی از گفت‌وگو درباره‌ی «خبرهای

بیمارستان مرخص می‌شوند». زبان دیگری که به‌نحو شایعی در گفت‌وگو با خانواده‌ها به‌کار می‌رود ( «مرگ با کرامت»، «همه چیز تمام شده است») در ایجاد عدم تفاهم مؤثر است. در مورد خانم «کی»، دختر او ممکن است استفاده از اصطلاح «بیهوده» را این‌گونه تفسیر کند که بنا به عقیده‌ی پزشک، مادر او ارزش درمان را ندارد.

سوگ ممکن است در ناتوانی فرد در اخذ هرگونه تصمیم مؤثر باشد، به‌ویژه تصمیمی که ممکن است منجر به مرگ یکی از عزیزان او شود. هنگامی که دختر خانم کی می‌گوید: «من نخواهم توانست بدون او زندگی کنم»، این حرف او بازتاب‌دهنده‌ی ناتوانی او در تطابق روانی با مرگ مادرش است. گفت‌وگویی حمایتگر و باز به خانواده کمک می‌کند که احساس سوگ خود را شناسایی و بیان کند و شروع به پشت سر گذاشتن آن نماید. احساس گناه اعضای خانواده که اغلب در جریان بحران خود را نشان می‌دهد، ممکن است نقشی در عدم تمایل ایشان به اخذ تصمیم داشته باشد. احساس گناه هنگامی قابل تشخیص است که اعضای خانواده می‌گویند: «من نمی‌توانم این کار را بکنم»، یا «من دیگر توان تحمل خود را نخواهم داشت». پزشکان ممکن است به‌نحو ناخواسته این احساس گناه را افزایش دهند، این اتفاق هنگامی می‌افتد که پزشک از خانواده می‌خواهد که

اختصاری، می‌توان از مشکلات ناشی از تفسیر نامناسب سخنان اجتناب ورزید. عبارت‌هایی نظیر «معمولاً»، «غالب اوقات»، یا «ما نمی‌توانیم کاملاً رد کنیم»، که توسط پزشکان برای ابراز عدم قطعیت به‌کار می‌روند، ممکن است به‌نحو متفاوتی توسط افراد خانواده فهمیده شوند<sup>۱</sup>.

افراد خانواده چنین جمله‌ای را بهتر درک می‌کنند: «از هر ۱۰۰ بیمار مانند مادر شما، حدود نصف آن‌ها شش‌ماه یا بیش‌تر زنده می‌مانند<sup>۲</sup>» در مقایسه با این جمله: «میزان بقای شش‌ماهه‌ی مادر شما ۵۰ درصد است». با توجه به ناممکن بودن تعیین پیش‌آگهی دقیق و قطعی برای هر بیمار، قدری احتیاط در این موارد منطقی است<sup>۳</sup>.

بیان گستره‌ای از نتایج مختلفی که ممکن است حاصل شوند می‌تواند به‌نحو مفیدی عدم قطعیت را به مخاطب منتقل کند، برای مثال، «تقریباً تمامی بیمارانی که به چنین وضعیتی دچار می‌شوند، آن‌قدر زنده نمی‌مانند که از بیمارستان مرخص شوند، برخی ظرف چندساعت یا چندروز فوت می‌کنند، برخی دیگر ممکن است با درمان در داخل بیمارستان، برای چند هفته یا حتی چندماه زنده بمانند. البته تعداد موارد نادری نیز ورای تمام احتمالات، از

1 - Knapp et al., 2004

2 - Morrison, 2000

3 - Fox et al., 1999

که اغلب در مواردی که تعارض پیش می‌آید، به ذهن متبادر می‌گردد، همواره در مواردی که نزدیکان برای و در مورد یکدیگر تصمیم‌گیری می‌کنند، تا درجاتی وجود دارد<sup>۱</sup>. در عین حال، شناسایی منابع بالقوه‌ی دستاورد ثانویه - اجتناب از احساس سوگ غیرقابل تحمل، اجتناب از مسؤولیت مراقبت فوق طاققت یا اجتناب از بار سنگین مالی - می‌تواند روشنگر باشد. برای مثال، رویارو شدن با خواست همسری که به علت احساس سوگ یا تنهایی می‌خواهد مرگ همسرش را به تعویق بیندازد، در مقایسه با درخواست زنده نگاه داشتن همسر یا پدر یا مادر با هدف استفاده از حقوق بازنشستگی او، نیازمند رویکردی کاملاً متفاوت است.

حتی در مواردی که اعضای خانواده وضعیت موجود را درک می‌کنند و می‌پذیرند، باز هم ممکن است تصمیماتی بگیرند که تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت با آن‌ها موافق نباشند. ارزش‌های بالینگران و ارزش‌های بیماران یا خانواده‌هایشان متفاوتند. افراد ممکن است ایده‌های بسیار گوناگونی درباره‌ی این‌که کدام احتمال ارزش پی گرفتن را دارد، کیفیت خوب زندگی چیست، یا «مرگ خوب» کدام است، داشته باشند. اگر دختر خانم کی، که براساس بهترین درکش از خواست واقعی مادرش تصمیم می‌گیرد، احیا را انتخاب کند زیرا این کار

مسؤولیت تصمیمات پزشکی را قبول کنند (برای مثال، «آیا شما از ما می‌خواهید که او را احیا کنیم؟» به‌جای این سؤال «فکر می‌کنید که اگر می‌توانستیم از خود مادرتان سؤال کنیم، چه انتخابی می‌کرد؟»<sup>۱</sup>).

اگرچه تصمیم‌گیرندگان جایگزین همواره همان تصمیمی را نمی‌گیرند که اگر بیمار خود حاضر بود، می‌گرفت<sup>۲</sup>، این عدم دقت به هیچ وجه نقش خانواده را در تصمیم‌گیری تحت‌الشعاع قرار نمی‌دهد. راه دیگر روبه‌رو شدن با احساس گناه خانواده، قبول کردن مسؤولیت اخذ تصمیمات پزشکی است. برای مثال، «شما به من بگویید که چه چیزی برای مادرتان مهم بود، من به شما توصیه می‌کنم که چه کاری را باید برای او انجام دهیم.» خانواده می‌تواند اهداف مثبت درمان را ارائه کند (برای مثال، بیشینه کردن آسایش) و بالینگر اقداماتی را برای دستیابی به این اهداف توصیه می‌کند. بالینگران هم‌چنین باید اعضای خانواده را در صورت اقتضا، تشویق کنند که به ارزش‌ها و خواسته‌های عزیزشان در رابطه با پایان حیات احترام بگذارند.

گاهی، دستاورد ثانویه (Secondary gain) (تعارض منافع) ممکن است خانواده را به اخذ تصمیمی رهنمون شود که مورد توافق تیم مراقبت سلامت نیست. دستاورد ثانویه،

1 - Tomlinson et al., 1990

2 - Fagerlin and Scheider, 2004



می‌تواند باعث گیج شدن یا ایجاد امید غیرواقعی شود. بالینگرانی که بیمار را برای مدتی طولانی می‌شناخته‌اند، ممکن است پیش‌آگهی بیش از حد خوش‌بینانه‌ای را ارائه کنند.

همانند بیماران و خانواده‌هایشان، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت اغلب گفت‌وگو درباره‌ی مرگ را دشوار می‌یابند؛ اضطراب درباره‌ی مرگ فرد ممکن است بالینگر را به اجتناب از گفت‌وگوی صریح درباره‌ی مرگ یا اطمینان‌بخشی کاذب که «همه چیز رو به راه است» سوق دهد.

بالینگران هم‌چنین با این فکر مشکل‌ساز که «شکست» درمانی رخ داده است، روبه‌رو می‌شوند.<sup>۳</sup> ارائه‌دهندگان مراقبت تمایل دارند که برآورد کم‌تر از واقعی از کیفیت زندگی بیماران دچار بیماری مزمن داشته باشند؛ این امر به‌ویژه در مورد بیماران دچار دمانس صادق است؛ هم‌چنین ارائه‌دهندگان مراقبت، در مقایسه با بیماران یا خانواده‌هایشان، احتمال بیش‌تری دارد که فکر کنند این بیماران - در صورت امکان مورد سؤال قرار گرفتن - انتخابشان اجتناب از درمان نگه‌دارنده‌ی حیات می‌بوده است. از دیگر نگرش‌های بالینگران که می‌تواند در ایجاد تعارض مؤثر باشد می‌شود به این موارد اشاره کرد: باورها در مورد تقدس حیات، نقش مناسب اعضای

ممکن است زندگی مادرش را به مدت چندروز، چندهفته، یا چندماه طولانی‌تر کند، حتی اگر شانس زنده ماندن تا حد مرخص شدن از بیمارستان بسیار اندک باشد، این تصمیم او احتمالاً بازتاب تفاوتی در ارزش‌های اوست و باید به آن احترام گذاشته شود. داده‌های تجربی حاکی از آنند که این تعارض‌ها شایع نیستند، با برقراری ارتباط خوب متقابل، دکترها و خانواده‌ها معمولاً به تصمیمات اخلاقی مورد قبول هر دو طرف دست پیدا می‌کنند.

### موارد مربوط به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت

بالینگران، مانند بیماران، ممکن است با عدم قطعیت پیش‌آگهی مشکلاتی داشته باشند<sup>۱</sup> که این امر ممکن است باعث شود که احتیاط یا اطمینان بیش از حدی به خرج دهند و به انتخاب‌های درمانی محدودی روی بیاورند. بیان‌هایی نظیر «او بیمارستان را ترک نخواهد کرد» یا «او کم‌تر از ۶ ماه زنده خواهد بود» حاکی از عدم توجه به عدم قطعیت تقریباً همیشگی در پیش‌آگهی‌اند<sup>۲</sup> و ممکن است خانواده‌ها را به شک بیندازند که گویا همه‌ی واقعیت به ایشان گفته نمی‌شود. به همین ترتیب، مطرح کردن اطلاعات یا توصیه‌ها به‌نحو

1 - Spikes and Holland, 1975; Kahneman et al., 1982  
Novak et al., 1997; Christakis and Lamont, 2000; Merer et al., 2001

2 - Christakis and Lamont, 2000

3 - Spikes and Holland, 1975

برای بیمار شود و در نتیجه بالینگر تصور کند که در حال تحمیل درد و رنج به بیمار خود است. در پایان، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت ممکن است در مورد برقراری رابطه‌ی بین فردی در زمینه‌ی تصمیمات پایان حیات، خوب آموزش ندیده باشند که این خود منجر به سوء تفاهم، گیج شدن و احساس درماندگی می‌شود.<sup>۱</sup> خوشبختانه، امروزه، آموزش مهارت‌ها به‌نحو گسترده‌تری ارائه می‌گردد.

بالینگران نیز همانند بیماران و خانواده‌ها، ممکن است دچار کار بیش از حد، خستگی، درماندگی، تنش عصبی یا به‌شدت درگیر نگرانی‌های متعارض شوند. پزشکان تحت آموزش، بار کاری سنگینی دارند و ممکن است انگیزه‌ی کمی برای صرف وقت اضافی با بیماران یا ارائه‌ی مراقبت به تعداد بیش‌تری از آن‌ها داشته باشند و در نتیجه تمایل ویژه‌ای به اخذ سریع‌تر تصمیمات دارند. انترن مسؤول خانم کی ممکن است احساس کند که کمیاب‌ترین چیز بالارزش او، یعنی وقت، دارد برای یک زن دچار دمانس و مراحل انتهایی بیماری، تلف می‌شود. فرهنگ بیمارستان، و اولویت‌بندی‌ای که برای موارد اورژانس، تصمیمات مربوط به مرگ و زندگی، تکنولوژی پیشرفته، و ترخیص سریع دارد و هم‌چنین (در برخی از سیستم‌ها) پرداخت

خانواده، دشواری با ارزش‌هایی که تفاوت بنیادین با ارزش‌های فرد دارند، یا عدم اطمینان از توانایی یا مهارت فرد. آگاهی فرد نسبت به محدودیت‌ها و باورهای خود، به بالینگر کمک می‌کند تا احساس خشم و درماندگی خود را در برخورد با برخی خانواده‌ها درک کند و سپس موارد عدم توافق را با اعضای خانواده به بحث بگذارد.<sup>۱</sup> به‌نحو مشابهی، نقصان در دانش یا مهارت می‌تواند وقوع تعارض بالینگر - خانواده را تسهیل کند. بالینگران ممکن است نسبت به پیش‌آگهی یا انتخاب‌های درمانی آگاهی کاملی نداشته باشند و اطلاعات غلطی به خانواده بدهند، حال آن‌که امروزه منابع متعددی در دسترس قرار دارند که اطلاعاتی را درباره‌ی شاخص‌های پیش‌آگهی برای بیماران دچار انواعی از وضعیت‌های بالینی ارائه می‌دهند.<sup>۲</sup> هم‌چنین، ارائه‌دهندگان مراقبت ممکن است مقولات اخلاقی، قانونی یا سیاست‌های بیمارستان حول و حوش مراقبت پایان حیات را به‌خوبی درک نکنند. برای مثال، باورهای اشتباه در مورد قانونی بودن قطع استفاده از ونتیلاتور یا تغذیه‌ی مصنوعی، ممکن است منجر به خودداری بالینگر از پذیرش خواست خانواده گردد. فقدان آموزش در مورد مراقبت تسکینی (Palliative Care) و مدیریت علامت‌ها می‌تواند موجب سنگین‌تر شدن مداخله‌ها

1 - Novack et al, 1997; Meier et al., 2001

2 - Gage et al., 2000

می‌باشد، می‌تواند ارزشی فوق‌العاده در برقراری ارتباطی مؤثر و معطوف به پیدا کردن راه‌حل داشته باشد. با افزایش استفاده از متخصصان بیمارستانی، استفاده از مشارکت بالینگران، مسؤول تداوم خدمات بعد از ترخیص، می‌تواند کمک‌کننده باشد.

### موارد اجتماعی و سازمانی

عوامل اجتماعی و سازمانی داخل سیستم نیز در ایجاد تعارض نقش دارند. بیمارستان‌ها و سیستم‌های سلامت در مورد مسائل مالی نگرانی دارند، پزشکان برای استفاده‌ی هرچه کم‌تر از منابع محدود تحت فشارند، و یک احساس اجتماعی عمومی حاکی از آن است که پول بیش از حدی صرف مراقبت‌های پزشکی می‌شود. در نتیجه، هنگامی که پیش‌آگهی یک بیمار ناامیدکننده به‌نظر می‌رسد، بالینگران از دیگر سو، ممکن است احساس کنند که درمان طولانی‌کننده‌ی زندگی باید به‌سرعت قطع شود. از سوی دیگر، برخی انگیزه‌ها نظیر گزارش میزان مرگ و میر برای جراحان، ممکن است پزشکان را به ادامه‌ی درمان تشویق کند. بیماران دچار بیماری‌های شدید و خانواده‌هایشان با فشار اقتصادی روبه‌رو می‌شوند؛ در ایالات متحده‌ی آمریکا، هزینه‌های پزشکی شایع‌ترین علت موارد ورشکستگی شخصی‌اند. خانواده‌ها ممکن است درمان در بیمارستان را طولانی‌تر کنند زیرا

ناکافی برای گفت‌وگو با خانواده‌ها، همگی در تأکید موجود بر مداخله با «تکنولوژی پیشرفته» و اجتناب از گفت‌وگوهای زمان‌بر با خانواده، نقش دارند. آگاهی فرد نسبت به وضعیت هیجانی خود می‌تواند کمک‌کننده باشد، هرچند که احتمالاً تغییرات فرهنگی بزرگ‌تری در پزشکی مورد نیاز می‌باشد<sup>1</sup>.

هم زمینه‌ی بلافصل و هم زمینه‌ی عمومی‌ای که ارتباط بالینگر - خانواده در آن واقع می‌شود، در شکل‌گیری تعارض مؤثرند. گفت‌وگوها درباره‌ی تصمیمات پایان زندگی که (برای خانواده) غیرمنتظره، ناگهانی یا برنامه‌ریزی نشده‌اند، احتمال بیش‌تری دارد که موجب پدیدآمدن تعارض شوند تا آن‌هایی که در پی گفت‌وگوهایی مقدماتی بین بالینگران و خانواده، و در زمان و محلی برنامه‌ریزی شده رخ می‌دهند و طرف‌های درگیر در مورد آن توافق نظر پیدا کرده‌اند. همان‌طور که هیچ جراح با صلاحیتی، یک عمل جراحی را بدون برنامه‌ای برای آن چه خواهد کرد شروع نمی‌کند، بالینگران نیز باید با آمادگی وارد گفت‌وگو با خانواده شوند.

این آمادگی به معنی داشتن اطلاعات درباره‌ی پیش‌آگهی و نیز در نظر داشتن روش‌هایی برای تبادل اطلاعات و پرسش و پاسخ با ایشان است. اعتماد، که اغلب در روابط طولانی‌مدت پزشک - بیمار برقرار

1 - Scott et al., 1995; Field and Cassel, 1997; Mildren and Solomon, 2000

اغلب موارد قضایی عمده در ایالات متحده از اواسط دهه‌ی ۱۹۸۰ تاکنون، اجتناب سازمان‌ها از پذیرش درخواست‌های خانواده منجر به اقدام قضایی شده است.

با در نظر داشتن این فهرست منشأهای بالقوه‌ی تعارض، بالینگران می‌توانند با آسانی و دقت بیش‌تری علل تعامل دشوار خود را با خانواده‌های بیماران شدیداً بیمار (در رابطه با تصمیم به محدود ساختن درمان) شناسایی کنند. ارتقای کیفیت مراقبت‌های پایان حیات مستلزم تکامل و پژوهش در رابطه با مداخلاتی است که برای شناسایی و کاهش این منشأهای تعارض طراحی شده‌اند. آموزش می‌تواند به ارتقای توانایی پزشکان در شناسایی عوامل روان‌شناختی و اجتماعی مؤثر در موارد تعارض مربوط به پایان حیات کمک کند<sup>۱</sup> و مهارت آنان را در دادن خبرهای بد، مواجهه با هیجانات، و مذاکره در مورد اهداف درمانی ارتقا بخشد. بیمارستان‌ها و سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت نیز باید تغییرات ساختاری نظیر تغییر زمان ملاقات یا افزایش حمایت از گردهم آمدن‌های خانوادگی را امتحان کنند تا موارد تعارض را به حداقل برسانند و باعث تسهیل راه‌حل‌های قابل پذیرش و نسبتاً کارآمد شوند. این امید وجود دارد که با شناسایی دقیق‌تر «تشخیص»، «درمان»

هزینه‌های آن کم‌تر از مراقبت از بیمار در منزل است، یا در صورتی که هزینه‌های مالی مراقبت بیش از حد شود، همه چیز را به سرعت پایان دهند. متأسفانه، شرایط اقتصادی عامل پیش‌گویی‌کننده‌ای برای درد و رنج در پایان حیات است و در دسترس بودن مراقبت‌های بیمارستانی می‌تواند به این بستگی داشته باشد که بیمار در کجا زندگی می‌کند، تشخیص او کدام است، و این که دارای بیمه می‌باشد یا نه<sup>۱</sup>.

سیاست‌های بیمارستانی نیز ممکن است تعارض‌های مربوط به پایان حیات را بیش‌تر کنند. هنگامی که بخش مراقبت‌های ویژه و سایر بخش‌ها زمان ملاقات را محدود می‌کنند، با این کار تماس بین خانواده‌ها و بیماران را به حداقل می‌رسانند و این امر ممکن است ارتباط بین آن‌ها را مختل کند و مانع شود که خانواده‌ها ببینند که عزیزشان چه مراحل و شرایطی را طی می‌کند<sup>۲</sup>. به‌نحوی مشابه، الزام پزشکان به امضای دستورات محدودکننده‌ی درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات ممکن است منجر به احیای ناخواسته شود، به‌ویژه در موقعیت‌هایی (نظیر مراکز نگه‌داری سالمندان) که عمدتاً بالینگران دیگر در آن به کار مشغولند. سازمان‌ها نیز مانند پزشکان در رابطه با تصمیمات پایان زندگی، از مسائل قانونی هراس دارند. در

1 - Silveira et al., 2003, 2005

2 - Rosenczweg 1998; Kopelman et al., 2005

کردن آن‌ها جهت احتمال مرگ عزیزانشان بسیار مهم و اساسی است. ولی در مورد اصل موضوع، خصوصاً در مواردی که امکان بهبودی وجود دارد و انجام اقدامات کمکی به بیمار باعث از دست دادن بیماران دیگر محتاج آن خدمت نمی‌شود، تسریع مرگ در معارف ما پذیرفته شده نیست. علیرغم احترام فراوان برای خود فرد و نظرات او و خانواده و نزدیکان او، براساس معارف الهی و صاحب‌نظران اسلامی، در زمینه‌ی حیات و ممات انسان‌ها، نمی‌توان این‌گونه تصمیم‌گیری نمود. در معارف ما، حیات یک انسان معادل حیات تمام انسان‌ها خواهد بود لذا نظرخواهی و گرایش به پذیرش اتانازی با شرایط ذکر شده با اصول اسلامی تطابق ندارد. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳ ]

مؤثر (مراقبت دلسوزانه‌ی پایان حیات) و «پیش‌گیری» کارآمد (گفت‌وگویی زودهنگام بالینگر - بیمار و تغییر سازمانی) نیز حاصل آیند.

### بحث موارد

برای خانم «کی»، بعد از احساس تنش تنفسی، لوله‌گذاری انجام شد و به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل گردید. دختر او از یک روحانی مشاوره دریافت کرد. او مداوماً درخواست می‌کرد که درمان مادر او با هدف طولانی‌تر شدن زندگی انجام گیرد. چندین روز بعد از انتقال به بخش مراقبت‌های ویژه، خانم کی درگذشت. [ مسائلی که در مورد اتانازی در فصول قبل و جلد اول کتاب بحث شده است در این فصل نیز مطرح است. نحوه‌ی برخورد مناسب و آموزش چگونگی طرح خبر بد نزد خانواده و آماده

pp. 93-101.

9-Kahneman, D., Slovic, P., and Tversky, A. (ed.) (1982). *Judgement under Uncertainty: Heuristics and Biases*. New York: Cambridge University Press.

10-Knapp, P., Raynor, D. K., and Berry, D. C. (2004). Comparison of two methods of presenting risk information to patients about the side effects of medicines. *Qual Saftey Healellcare* 13: 176-80.

11-Kopelman, M. B., Ubel, P. A., and Engel, K. G. (2005). Changing times, changing opinions: history informing the family presence debate. *Acad Emerg Med* 12: 999-1002.

12-Lynn, I., De Vries, K.O., Arkes, H. R., et al. (2000). Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: review of explanations. *J Am Geriatr Soc* 48(Suppl. 5): 206-13.

13-Meier, D. E., Back, A. L., and Morrison, It S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 286: 3007-14.

14-Mildred, Z. and Solomon, M. Z. (2000). Institutional accountability in end of life care: organizational leadership, measurement, and consumer demand. *Pallial Med* 3: 225-8. Morrison, R. S. and Siu, A. L. (2000). Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 284: 47-52.

15-Novack, D.II., Suchman, A. L., Clark, W., et al. (1997). Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting PhYSician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA* 278:

## مراجع

1-Cilristakis, N.A. and Lamont, E. B. (2000) Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 320: 469-73.

2-Cruzan v. Director, Missouri Dep't of Health [1990] 110 S. Ct. 2841.

3-Diem S.J., Lantos, J.D., and Tulsky, J.A. (1996). Cardiopulmonary resuscitation on television. Miracles and misinformation. *N Engl J Med* 334: 1578-82.

4-Fagerlin, A. and Schneider, C. E. (2004). Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34: 30-42.

5-Field, M. J. and Cassel, C. K., for the Committee on Care at the End of Life of tile Institute of Medicine (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: Institute of Medicine.

6-Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhon, Z., et al., for the SUPPORT Investigators (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 282: 1638-45.

7-Gage, B., Miller, S. c., Coppola, K., et ai., for the MEDSTAT Group (2000). Important Questions for Hospice in the Next Century. Washington, DC: Government Printing Office (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/impquesa.htm>). Accessed 5 July 2006.

8-Goold, S. D. (2000). Conflicts of interest and obligation. In *Ethics in Primary Care*, ed. I. Sugarman. New York: McGraw-Hill,

- 22-Spikes, J. and Holland, J. (1975). The physician's response to the dying patient. In *Psychological Care of the Medically Ill: A Primer* ill Liaison Psychiatry ed. J. J. Strain and S. Grossman. New York: Appleton-Century-Crofts, pp.138-48.
- 23-Tomlinson, T., Howe, K., Notman, M., and Rossmiller, D. (1990). An empirical study of proxy consent for elderly persons. *Gerontologist* 30: 54-64.
- 24-Tulsky, J.A., Chesney, M.A., and Lo. (1995). How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med* 10: 436-42.
- 25-Tulsky, J. A., Fischer, G. S., Rose, M. It, and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 129: 441-9 .
- 26-Weissman, D. E. (2004). Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 292: 1738-43.
- 502-9.
- 16-Prendergast, T. J. (2001). Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Critical Care Medicine* 29 (Suppl. 2): N34-9.
- 17-Rosenczweig, C. (1998). Should relatives witness resuscitation: ethical issues and practical considerations. *CMAJ* 158: 617-20.
- 18-Scott, R. A., Aiken, L. H., Mechanic, D., and Moravcsik, J. (1995). Organizational aspects of caring. *Milbank Quare* 73: 77-95.
- 19-Silveira, M. J., Goold, S. D., and McMahon, L. F., Jr. (2003). Access to hospice under Medicare; some for all, or all for some? *J Cen Intern Med* 18: 217.
- 20-Silveira, M. J., Kabeto, M., and Langa, K. M. (2005). Net worth predicts symptom burden for at the end of life. *J Pallial Med* 8: 827-37.
- 21-Smith, R.C., Lyles, J.S., Mettler, J., et al. (1998). The effectiveness of intensive training for residents in interviewing. A randomized, controlled study. *Ann Intern Med* 128: 139-41.





## فصل ۱۳

### مرگ مغزی

Sam D. Shemie, Neil Lazar, and Bernard M. Dickens

پسری ۳ ساله به نام «ام» زیر نظر پرستار بچه‌ای که نگهداری او را به عهده دارد، در حال بازی در کنار استخر حیاط پشتی منزلشان است. پرستار بچه به داخل منزل می‌رود تا به تلفن جواب دهد. وقتی باز می‌گردد، کودک را در استخر می‌یابد در حالی که صورتش به سمت پایین است. تیم پیراپزشکی سر می‌رسد و در می‌یابد که کودک فاقد نشانه‌های حیاتی است. پشتیبانی اولیه‌ی حیاتی (عملیات احیاء - مترجم) آغاز می‌شود و پسر بچه به بیمارستان منتقل می‌گردد. در بیمارستان برای او عملیات احیاء با لوله‌گذاری، تهویه و تزریق داخل وریدی اپی‌نفرین انجام می‌گیرد. حداقل طول مدت اثبات‌شده‌ی فقدان نشانه‌های حیاتی ۳۰ دقیقه است. پسر بچه در کوما و فاقد پاسخ‌دهی است.

آقای «ال» که مردی ۳۵ ساله است، سر میز شام، دچار سردردی ناگهانی و بسیار شدید می‌شود و روی صندلی‌اش از حال می‌رود. در بخش اورژانس، سی‌تی‌اسکن او نشان‌دهنده‌ی خونریزی تحت عنکبوتیه‌ای (Subarachnoid Hemorrhage) است. آقای «ال» به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل می‌شود تا تحت پایش و اقدامات حمایتی قرار بگیرد، با این امید که فشار داخل جمجمه‌ای او به کنترل درآید. صبح روز بعد، او را فاقد پاسخ‌دهی و با مردمک‌های غیرواکنشی و در موقعیت میانی می‌یابند.

\*\*\*

تنفس خود به خودی، مردمک‌های واکنش‌دهنده و تشنج‌های عمومی متناوب دارد.

\*\*\*

### مرگ مغزی چیست؟

کشمکش فکری و نظری میان پزشکی و جامعه، در زمینه‌ی تعریف مرگ، هم‌چنان ادامه دارد، به‌ویژه آن‌که سامانه‌های پیچیده‌ی حمایت از حیات هرچه پیشرفته‌تر شده‌اند و در نتیجه مفاهیم سنتی مربوط به مرگ با چالش روبه‌رو گردیده‌اند. این پرسش‌ها که چه زمانی یک بیماری قابل بازگشت است، چه زمانی درمان بیش‌تر نامؤثر است، یا چه زمانی مرگ رخ داده است، پرسش‌هایی با پیامدهایی عظیم‌اند. این پرسش‌ها اگرچه به اهدای عضو ارتباطی ندارند اما به‌واسطه‌ی آن، ابعاد و جنبه‌های ویژه‌ی پیدا کرده‌اند.

مرگ مغزی (Brain death) چنین تعریف شده است: فقدان تمامی عملکردهای مغز که با کومای عمیق همراه با فقدان غیرقابل بازگشت ظرفیت هوشیاری، فقدان توانایی تنفس و فقدان تمامی بازتاب‌های (Reflexes) ساقه‌ی مغز مشخص می‌شود. مرگ مغزی، تحت عنوان ایست مغزی، که برگرفته از ایست قلبی است، بهتر درک می‌شود. ایست مغزی یعنی فقدان

تمامی عملکردهای بالینی مغز. اگر یک علت اولیه‌ی شناخته‌شده وجود داشته باشد و وضعیت‌های موجود قابل بازگشت نباشند، مرگ با مستندساختن فقدان عملکرد مغز، با استفاده از معاینه‌ی بالینی، تشخیص داده می‌شود. در اغلب موارد، مرگ مغزی را می‌توان در بالین تشخیص داد. علل شایع آن مشتملند بر: تروما، خونریزی داخل جمجمه‌ای، حوادث مغزی - عروقی (Cerebrovascular accidents)، هیپوکسی ناشی از عملیات احیا بعد از ایست قلبی، دوز بیش از حد دارو یا حالت نزدیک به غرق‌شدگی، تومور اولیه‌ی مغزی، مننژیت، قتل و خودکشی.

حیطه‌ی بالینی مرگ مغزی، برای اولین بار در ادبیات پزشکی توسط فرانسوی‌ها توصیف گردید و "Coma Dépassé" نامیده شد<sup>۱</sup> که به معنای حالتی ورای کوماست. در طی دهه‌های بعد از آن، این مفهوم جای خود را در طبابت پیدا کرد و معیارهای بالینی اختصاصی آن مورد استفاده قرار گرفتند؛ این معیارها حاصل کار تعیین‌کننده‌ی بودند که توسط کمیته‌ی ویژه‌ی دانشکده‌ی پزشکی هاروارد برای بررسی و تعریف مرگ مغزی به انجام رسید<sup>۲</sup>.

مفهوم مرگ مغزی تحت تأثیر دو پیشرفت عمده در مراقبت‌های سلامت

1 - Mollaret and Goulon, 1959; Wertheimer et al., 1959

2 - Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, 1968

## چرا مرگ مغزی دارای اهمیت است؟

### اخلاق

### صورت‌بندی اجتماعی

برای قرن‌ها، تشخیص مرگ شخصی دیگر، امری سرراست به نظر می‌رسید. توقف عملکردهای قلبی و تنفسی برای رسیدن به این نتیجه‌گیری که شخص مرده است، کافی انگاشته می‌شد. به عرصه آمدن معیارهای عصب‌شناختی یا مبتنی بر مغز برای اثبات مرگ شخص، تغییر جهت‌ی قابل توجه را از مسیر سنتی تعیین مرگ موجب گردید. صرف‌نظر از این که کدام معیارها مورد استفاده قرار می‌گیرند، توافق درباره‌ی این که چه زمانی مرگ واقع می‌شود، یک توافق ساده بر سر معیارهای پزشکی یا زیست‌شناختی مرگ نیست، بلکه هم‌چنین یک «صورت‌بندی (Formulation) اجتماعی» است.<sup>۲</sup> در این رابطه کارن گراویس<sup>۳</sup> اشاره می‌کند «که حتی در فرهنگ پیشافناوری، استفاده از معیارهای سنتی قلبی - عروقی یک انتخاب بود، یعنی بار کردن ارزش‌ها بر داده‌های زیست‌شناختی. این انتخاب مبتنی بود بر تصمیمی در مورد این که کدام عملکرد دارای اهمیت است، و این یعنی تصمیمی در مورد این که چه چیزی اهمیتی جوهری

در دهه‌ی ۱۹۶۰ قرار گرفت: پیدایش بخش‌های مراقبت‌های ویژه که دارای راه‌های هوایی مصنوعی و ونتیلاتورهای مکانیکی برای درمان توقف غیرقابل برگشت تنفس (Irreversible apnea) بودند و بدین ترتیب، سیر طبیعی وقایع از نارسایی مغزی به ایست قلبی دگرگون گردید؛ و دیگر، مطرح شدن اهدای عضو در نتیجه‌ی پیدایش رشته‌ی تخصصی جدید جراحی پیوند. اتفاق نظر اخلاقی وجود دارد که اهدای عضو، به خودی خود، نباید منجر به مرگ اهداکننده شود؛ به این اصل، معمولاً قانون «اهداننده‌ی مرده» می‌گویند.<sup>۱</sup>

فناوری‌های پیشرفته هم‌چنین محدودیت‌های موجود در قاموس مرگ را برملا کردند. واژه‌ی «مرگ» ممکن است برای توصیف این واقعه یا فرآیند در حیطه‌های گوناگون ناکافی باشند؛ حیطه‌هایی نظیر پزشکی - زیست‌شناختی، قانونی، اجتماعی، زیست‌اخلاق، فلسفی، دینی، معنوی و وجودی. مرگ مغزی معیاری برای تعیین مرگ یک شخص در صورت‌بندی پزشکی - قانونی و اجتماعی است. این مفهوم دال بر فقدان غیرقابل بازگشت شخصانیت (Personhood) و عملکردهای تمامت‌بخش (Integrative functions) مغز است. این تشخیص آشکارکننده‌ی تنوع فرهنگی و دینی در جامعه‌ای کثرت‌گراست.

2 - Capron, 1995

3 - Gervais, 1995

1 - Truog and Robinson, 2003

و غیرقابل بازگشت متوقف شود، اما گردش خون فرد توسط ماشینی مانند اکسیژناتور غشایی خارج بدنی (Extracorporeal membrane oxygenator) یا شکلی دیگر از فناوری قلب مصنوعی حمایت و جبران گردد، مرگ رخ نداده است؛ و این تا وقتی است که امید به بهبود عملکرد عصب‌شناختی هم‌چنان باقی باشد. مفهوم بازگشت‌ناپذیری در مرگ قلبی خود مورد پرسش و تردید قرار گرفته است و تعریف «پایدار» بر «برگشت‌ناپذیر» ترجیح داده شده است.<sup>۲</sup>

عملکرد قلبی - عروقی را می‌توان در حضور هر شکلی یا شدتی از نارسایی و از کار افتادگی مغزی، برقرار نگاه داشت. در ابتدا چنین تصور می‌شد که مرگ مغزی همواره منجر به ناپایداری همودینامیک و ایست قلبی می‌شود.<sup>۳</sup> ولیکن، امروزه روشن شده است که حمایت تهاجمی قلبی تنفسی، هورمون درمانی، و مراقبت پرستاری می‌تواند عملکردهای بدنی را بدون محدودیت برقرار نگاه دارد، چنان‌که در مورد افرادی که در حین بارداری دچار مرگ مغزی شدند، نشان داده شد.<sup>۴</sup> این پیشرفت‌های مداوم در فناوری و پیوند عضو، باعث شده‌اند که امروزه، تعریف مرگ به شکل مبتنی بر مغز، در مقایسه

برای ماهیت موجود انسانی دارد، به‌نحوی که توقف غیرقابل بازگشت آن همان مرگ انسان است؟»

### صورت‌بندی پزشکی - زیست‌شناختی

مرگ در پزشکی هنگامی کاملاً واقع شده است که فقدان کامل و غیر قابل بازگشت این موارد رخ داده باشد: (الف) گردش خون، به‌عنوان پیامد ایست قلبی، یا (ب) عملکرد مغز، به‌عنوان پیامد ایست مغزی.

مفهوم مرگ مغزی مورد این انتقاد قرار گرفته است که در واقع بر ساخته‌ای اجتماعی است که در جهت اهداف فایده‌گروانه و برای اجازه دادن به پیوند اعضا، خلق شده است.<sup>۱</sup> پیشرفت‌های علمی، مشروعیت این استدلال‌های تاریخی را فروکاسته‌اند. تعریف‌های قلبی - ریوی سنتی مرگ (ایست قلبی گردش خونی و فقدان سیستول) دیگر کافی نیستند، زیرا فناوری‌های در حال پیشرفتی به عرصه آمده‌اند که می‌توانند فقدان کامل و غیرقابل بازگشت عملکرد قلب و / یا ریه را جبران و / یا جایگزین کنند. هر عضو توپر بدن به استثنای مغز را می‌توان در بخش مراقبت‌های ویژه با استفاده از فناوری، مورد جبران عملکرد قرار داد یا با پیوند عضو جایگزین نمود. اگر قلب به‌نحو کامل

2 - Bernat, 2006

3 - Lagiewska et al., 1996

4 - Powner and Bernstein, 2003

1 - Taylor, 1997

بازگشت عملکردهای عالی تر مغزی (Higher brain functions) شده‌اند.<sup>1</sup>

طرفداران این تعریف «عملکردهای عالی تر مغزی» چنین استدلال می‌کنند که هوشیاری و ظرفیت برقرار کردن ارتباط با دیگر افراد و سایر اجزای جهان، مشخصات تعریف‌کننده‌ی موجود انسانی‌اند. براساس این دیدگاه، مرگ آن بخش از مغز که مسؤول هوشیاری و تعامل با جهان است، معادل با مرگ شخص است.

اگرچه تعریف «تمام‌مغزی» از مرگ، پذیرش گسترده‌ای یافته است، تعریف «عملکردهای عالی تر مغزی» با چنین اقبالی روبه‌رو نشده است. نگرانی درباره‌ی دلالت‌های تعریف مبتنی بر عملکردهای عالی تر مغزی مرگ را می‌توان در متنی که به‌نحوی زودهنگام از سوی «کمیسون رئیس جمهور ایالات متحده برای مطالعه در مورد مسائل اخلاقی در پزشکی و پژوهش‌های زیست‌پزشکی و رفتاری» منتشر گردید، مشاهده کرد.<sup>2</sup>

دلالت استدلال‌های مبتنی بر شخصانیت (Personhood) و این‌همانی شخصی (Personal Identity) این است که بیماری مانند کارن کوئینلن (Karen Quinlan) که عملکرد ساقه‌ی مغز خود را هم‌چنان دارد و به‌نحو

با مفاهیم ابتدایی، منطقی تر به نظر برسد.

## شخصانیت

از دید مفهومی، فقدان کامل عملکرد مغز به‌عنوان آستانه‌ی واجد اهمیت‌ی در نظر گرفته شده است که فردی را که زنده است از فردی که درگذشته است، مجزا می‌کند. شناسایی و پذیرش این آستانه، این امکان را به بالینگران و خانواده‌های بیماران می‌دهد که نسبت به اهدای عضو رضایت بدهند، بدون ترس از این‌که قانون اهداکننده‌ی مرده را مورد خدشه قرار داده باشند. این هم‌چنین به بالینگران اجازه می‌دهد که بدون ترس یا باور به این‌که موجب مرگ بیمار خود می‌شوند، حمایت قلبی - تنفسی را قطع نمایند. آن‌هایی که تعریف‌های مبتنی بر مغز را برای مرگ می‌پذیرند، چنین استدلال می‌کنند که آن دسته از فعالیت‌های مغزی که برای عملکردهای واجد تمامت (Integrated functioning) فرد ضروری‌اند، به‌نحو غیرقابل برگشتی از دست رفته‌اند، و بدون حمایت و جبران مصنوعی، شخص قادر به حفظ خودبه‌خودی این عملکردهای ضروری نخواهد بود.

برخی حتی چنین استدلال کرده‌اند که باید به تعریف «تمام مغزی» از مرگ، متممی افزوده شود، به‌طوری که افرادی را که در حالت نباتی پایدار به‌سر می‌برند را نیز شامل گردد؛ افرادی که در حالت نباتی پایدار به‌سر می‌برند، دچار فقدان غیرقابل

1 - Truog and Robinson, 2003

2 - US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981 a

فرهنگ‌های آسیایی کانادا و یهودیت فوق ارتدوکس) نسبت به پذیرش وقوع مرگ، تا پیش از توقف تمامی عملکردهای حیاتی، مقاومت ورزیده‌اند. به‌علاوه، در محیط‌های بالینی، ممکن است که برخی از خانواده‌ها به‌سادگی نپذیرند که بیمارشان در گذشته است. بسیاری از افراد ناراحتی خاصی را تجربه می‌کنند وقتی با شخصی مواجه می‌شوند که دچار مرگ مغزی شده است اما هنوز به علت پایدار ماندن عملکردهای حیاتی بدن به کمک فناوری، زنده به‌نظر می‌رسد.

برخی از نواحی قانون‌گذاری حتی استثناهایی قانونی را براساس دیدگاه‌های دینی، در نظر گرفته‌اند.<sup>1</sup>

### اعتماد

بررسی‌های انجام‌شده بر روی نگرش عمومی نسبت به اهدای عضو، سطوح قابل توجهی از حمایت را نشان داده‌اند که برای مثال، در کانادا از ۹۵ درصد فراتر می‌رود.<sup>2</sup> ولیکن، دانش ما از درک عموم مردم از مرگ مغزی، و تمایز میان ایست قلبی و مغزی، هم‌چنان اندک است. هرگونه تردید برجای مانده نزد عموم مردم در رابطه با اهدا و برداشت عضو، ممکن است ریشه در این تجربه داشته باشد که اشخاصی را مشاهده کرده‌اند که مرده‌ی مغزی اعلام

خودبه‌خودی نفس می‌کشد، درست همان اندازه مرده است که یک جسد با معیارهای سنتی. کمیسیون مذکور، این نتیجه‌گیری را رد کرد و در نتیجه، دلالت بعدی آن را نیز که چنین بیمارانی را می‌توان دفن کرد یا هر رفتار دیگری را با این فرض که ایشان مرده‌اند انجام داد، رد نمود. / موضوع مرگ مغزی، و تطابق آن با مرگ متعارف از نظر مردم بحث دامنه‌داری است که در کتاب پیوند اعضا است، و در مقاله‌های مرتبط با این موضوع به این بحث پرداخته شده است، مفهوم پیوند عضو از مرگ مغزی که در معارف ما توسط برخی صاحب‌نظران پذیرفته شده، آن است که در شرایط مرگ مغزی ما می‌توانیم برای نجات حیات فرد دیگری که مرحله‌ی حیات بالاتری از این مرحله‌ی حیات دارد پیوند را انجام دهیم. استنباط این‌که چون در آن شرایط پیوند انجام می‌شود پس می‌توان این فرد را دفن نمود و کاملاً این فرد با مفهوم متعارف حیات و ممات مرده است، بحثی دیگر و متفاوت از این موضوع است. رجوع شود به صفحه ۱۲۹-۱۲۳]

### گوناگونی فرهنگی و دینی

شناخت، تعریف و تشخیص مرگ مغزی هم‌چنان در بسیاری از فرهنگ‌ها، موضوعاتی سرشار از چالش‌ها و پیچیدگی‌های اخلاقی‌اند. گروه‌های فرهنگی و دینی گوناگونی (مانند برخی از ملل اولیه و

1 - Olick, 1991

2 - Canadian Council for Donation and Transplantation, 2005

قوانین قانون‌گذاری شده یا اعلام‌شده از سوی قضات ممکن است چنین مشخص کنند که مرگ هنگامی رخ می‌دهد که توقف بی‌ بازگشت عملکرد قلب و یا تنفس رخ داده باشد، اما ممکن است علاوه بر این، یا به‌جای آن، اعلام کنند که مرگ در صورت توقف غیرقابل بازگشت تمامی عملکرد مغز، واقع می‌شود. در هر مورد، پزشکان معمولاً تعیین می‌کنند که آیا معیارهای قانونی مرگ وجود دارند یا نه. هنگامی که مرگ براساس معیارهای عصب‌شناختی تعیین می‌شود، این ارزیابی از نظر قانونی تعیین‌کننده است، حتی اگر دیگر معیارهای مرتبط با توقف ضربان قلب و تنفس، به‌نحو مصنوعی (برای مثال، برای نگه‌داری اعضای قابل پیوند)، تأمین نشده باشند. حالت دیگر آن است که قانون معیارهایی را برای مرگ تعیین نکرده باشد بلکه تنها فرآیند تشخیص آن را معین نموده باشد. برای مثال، در کانادا، قوانین انتاریو چنین می‌گویند که: «برای هدف پیوند عضو بعد از مرگ، واقعیت مرگ باید توسط حداقل دو پزشک، براساس عملکرد پزشکی مورد قبول، تشخیص داده شده باشد.»<sup>۱</sup>

در بسیاری از نظام‌های قانون‌گذاری جهان، قوانینی وجود دارند که از ایجاد تعارض منافع در موارد تشخیص مرگ توسط

شده‌اند اما حمایت فناورانه از آن‌ها ادامه دارد. این نگرانی ممکن است تنها درباره‌ی دقت و صحت تشخیص مرگ نباشد، بلکه همچنین بازتاب‌دهنده‌ی ترس از این باشد که مرگ زودتر از موقع اعلام شود با این هدف که اعضا و بافت‌ها برای پیوند برداشته شوند. این امر نباید از سوی پزشکانی که از بیماران دچار بیماری بحرانی مراقبت می‌کنند، یا آن‌هایی که در تأمین بافت‌ها و اعضای پیوندی نقش دارند، ناچیز انگاشته شود. بدون وجود اعتمادی مستحکم میان دکترها و بیمارانشان، مرگ مغزی هم‌چنان در نزد عموم مردم، یک کلاف سردرگم باقی خواهد ماند.

## قانون

از دید قانون، مرگ یک رویداد است نه یک فرآیند؛ و یک وضعیت است به یک حالت مربوط به پزشکی. مرگ نشانگر نقطه‌ای از زمان است که برخی پیامدهای خاص قانونی از آن لحظه جاری می‌شوند، از جمله پایان وظیفه‌ی تأمین اقدامات احیایی، پایان حقوق قانونی فرد، اجرای وصیت‌نامه یا دیگر اشکال توزیع مایملک، روایی کالبدشکافی و اهدای عضو یا بافت، دور ریختن قانونی بقایای بدنی، و برای مثال، مطالبه‌ی ذینفعان تحت پوشش سیاست‌های بیمه‌ی عمر و دیگر مزایا. قانون معیارهایی را ارائه می‌کند که توسط آن‌ها مرگ تشخیص داده می‌شود.

پزشک و مراقبت از یک دریافت‌کننده‌ی بالقوه‌ی عضو فرد مرده، جلوگیری می‌کنند. این ملاحظات معمولاً پزشکی را که هرگونه ارتباطی با دریافت‌کننده‌ی محتمل عضو فرد مرده دارد را منع می‌کند از این‌که از هرگونه مشارکتی در یا تأثیری بر فرآیند تشخیص مرگ داشته باشد.

به‌طور مشابه، پزشک از ایفای نقش در پیوند به گیرنده‌ی عضو یا بافت از بدن شخصی که آن پزشک در تعیین مرگ او نقش داشته، منع شده است. این نقش شامل تصمیم‌گیری در مورد نحوه‌ی تخصیص عضوها و یا بافت‌های آن شخص می‌باشد.

### سیاست‌گذاری

بسیاری از انجمن‌های ملی مراقبت بحرانی، عصب‌شناسی و جراحی اعصاب، پیش‌نویس‌های سیاست‌ها و راهنماهای عملی‌ای را برای اعلام مرگ مغزی تدوین کرده‌اند.<sup>۱</sup>

با آن‌که، گوناگونی‌هایی در نحوه‌ی عمل در رابطه با مرگ مغزی توصیف شده است<sup>۲</sup>، معیارهای بالینی برای تشخیص و تعیین آن، به‌نحو قابل توجهی در نواحی قانون‌گذاری

1 - Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission, 1981; Task Force for the Determination of Brain Death in Children, 1987; American Academy of Neurology, 1995; Royal College of Physicians Working Party, 1995; Shemie et al., 2006

2 - Wijdiicks, 2002; Powner et al., 2004; Hornby et al., 2006

مختلف ثابت است.<sup>۳</sup>

مرگ مغزی اساساً یک ارزیابی بالینی است که در آن معیارهای بالینی واجد اولویت‌اند و آزمون‌های آزمایشگاهی کمکی روتین، با پذیرش چندانی روبه‌رو نبوده است. آزمون‌های کمکی تنها هنگامی توصیه می‌شود که معیارهای بالینی معمول در بالین قابل تکمیل نباشد، وضعیت‌های مخدوش‌کننده‌ی وجود داشته باشد، یا بیمار نوزاد باشد.<sup>۴</sup> اگرچه بسیاری از کشورها هم‌چنان از الکتروانسفالوگرافی، به علت در دسترس بودن گسترده و استفاده‌ی که در ثبت سوابق دارد، استفاده می‌کنند، کمبودهای این ابزار به‌خوبی دانسته شده، به‌نحوی که قابلیت کاربرد آن را محدود ساخته است.<sup>۵</sup> نشان دادن فقدان جریان خون مغزی، به‌نحو افزایش‌دهنده‌ی به‌عنوان آزمون کمکی ترجیحی، هم در کودکان و هم در بالغین، توصیه می‌شود.<sup>۶</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به مرگ مغزی داشته باشیم؟

پزشکانی که در اعلام مرگ مغزی نقش دارند باید در زمینه‌ی مراقبت از بیماران دچار بیماری بحرانی و آسیب مغزی، معیارهای بالینی مرتبط، و اقدامات تشخیصی باتجربه باشند. چک‌لیست‌های ملی یا بین‌المللی

3 - Wijdiicks, 2002, Powner et al., 2004

4 - Wijdiicks, 2002

5 - Young et al., 2006

6 - Shemie et al., 2006; Young et al., 2006



۵- فقدان تلاش تنفسی براساس آزمون آپنه

۶- فقدان عوامل مخدوش کننده

یک پیش نیاز قطعی، همانا فقدان عملکرد عصب شناختی بالینی است، همراه با وجود یک علت شناخته شده و پیشینی که بی بازگشت باشد. باید شواهد قطعی بالینی و/یا تصویربرداری عصبی از یک واقعه ای حاد در سامانه ای عصبی مرکزی وجود داشته باشد که با فقدان بی بازگشت عملکرد عصب شناختی سازگار باشد. در صورت وجود کوما ای بدون علت روشن، باید تشخیص مرگ مغزی را کنار گذاشت. کوما ای غیر پاسخ دهنده ای عمیق، حاکی از فقدان پاسخ اعصاب مرکزی به درد است. هرگونه پاسخ حرکتی در ناحیه ای توزیع عصب های جمجمه ای، پاسخ حرکتی با واسطه ای اعصاب مرکزی به درد در هر ناحیه ای، تشنج، و پاسخ های دکورتیکه / دسربره با تشخیص مرگ مغزی ناسازگار است.

بازتاب های نخاعی، یا پاسخ های حرکتی محدود به ناحیه ای توزیع عصب نخاعی، ممکن است علیرغم مرگ مغزی تداوم یافته باشند. دسته ای از بیماران دچار مرگ مغزی ممکن است هم چنان برخی فعالیت های بازتابی نخاعی را نشان دهند که این می تواند باعث گیج شدن پرسنل بالینی یا بالینگر بی تجربه شود و می تواند

برای آزمودن و مستند ساختن، ابزارهایی مفیدند<sup>۱</sup>. این امر در نظر گرفته شده است که در مواردی که امکان اهدای عضو وجود دارد، پزشکی که مرگ را اعلام می کنند نباید هیچ ارتباطی با دریافت کنندگان شناخته شده ای پیوند داشته باشند و نباید به هیچ طریقی در اقدامات مربوط به پیوند مشارکت داشته باشند.

مرگ مغزی یک معاینه ای بالینی مفصل است که فقدان کامل و بی بازگشت هوشیاری و فقدان عملکرد ساقه ای مغز، از جمله توانایی تنفس را مستند می سازد. معیارهای ذیل در این مورد به کار می روند<sup>۲</sup>:

۱- وجود علت (Etiology) مشخص شده ای که قادر به ایجاد مرگ مغزی باشد و فقدان وضعیت های قابل بازگشتی که می توانند علائم مرگ مغزی را تقلید کنند.

۲- کوما ای غیر پاسخ دهنده ای عمیق

۳- فقدان بازتاب های ساقه ای مغزی که به این صورت مشخص می شود؛ فقدان بازتاب های ته حلقی (Gag) و سرفه، پاسخ های قرنیه ای، پاسخ های مردمکی به نور، همراه با ابعاد متوسط یا بزرگ تر، و پاسخ های دهلیزی - چشمی (Vestibulo - Ocular)

۴- فقدان دوطرفه ای پاسخ های حرکتی به جز بازتاب های نخاعی

1 - Shemie et al., 2006

2 - Shemie et al., 2006

این موضوع در بریتانیا متفاوت است. در بریتانیا تعریف مبتنی بر ساقه‌ی مغز از مرگ مورد قبول قرار گرفته است<sup>۴</sup>. باید دانست که ارزیابی بالینی پایه‌ای فقدان عملکرد عصب‌شناختی در معاینه‌های مرگ مغزی، تنها فقدان عملکرد ساقه‌ی مغز را شناسایی می‌کند. معاینه‌ی بالینی نمی‌تواند بین فقدان کامل عملکرد تمامی مغز و عملکرد ساقه‌ی مغز افتراقی قائل شود.

تمایز میان مرگ تمام‌مغزی و مرگ ساقه‌ی مغزی باید براساس علت (اتیولوژی) آسیب مغزی و تصویربرداری عصبی مشخص شود. تأیید این امر تنها با استفاده از آزمون کمکی (Ancillary test) ممکن است که نشانگر فقدان فعالیت الکتروانسفالوگرافیک (Electroencephalographic activity)، یا فقدان جریان خون مغز (Brain blood flow) باشد. به‌همین علت، آزمون کمکی به‌نحو شایعی در ایالات متحده‌ی آمریکا مورد استفاده قرار می‌گیرد اما در بریتانیا به‌ندرت از این آزمون استفاده می‌شود.

هنگامی که مرگ مغزی براساس معیارهای پیش‌گفته تشخیص داده شد، پزشکان و خانواده‌ها باید دریابند که مرگ مغزی با مرگ بیمار برابر است. باید با بیانی بدون ابهام و تردید به خانواده گفته شود

اعضای خانواده را پریشان کند. باید چنین حالتی پیش‌بینی شود و به خانواده توضیح داده شود.

فعالیت بازتابی نخاعی که در این حالت ممکن است مشاهده شود، در گستره‌ای قرار می‌گیرد از انقباضات کوچک و بسیار خفیف تا «نشانه‌ی لازاروس (Lazarus sign)» که پیچیده‌تر است و ممکن است در ۱۳ تا ۳۹ درصد از موارد دیده شود<sup>۱</sup>.

وضعیت‌های قابل بازگشت نظیر هیپوترمی و تأثیر سرکوب‌کننده‌های فعالیت اعصاب مرکزی و شل‌کننده‌های عضلانی باید بررسی و رد شوند. تأیید و/یا تشخیص مستقل بازگشت‌ناپذیری کوما ممکن است مستلزم دوره‌ای از تحت نظر گرفتن باشد که طول توصیه شده‌ی آن از ۰ تا ۲۴ ساعت، بسته به سن فرد و علت کوما، متفاوت است<sup>۲</sup>. در طبابت بالینی، افتراق میان مرگ مغزی و حالت نباتی پایدار دشوار نیست. در حالت نباتی پایدار، تنفس خودبه‌خودی و دیگر بازتاب‌های ابتدایی ساقه‌ی مغزی، برقرار و پایدار می‌باشند.

در ایالات متحده‌ی آمریکا، تعریف تمام مغزی (نیم‌کره‌های مخ و ساقه‌ی مغز) برای مرگ مغزی براساس توقف بی‌بازگشت تمامی عملکردهای مغز، شامل ساقه‌ی مغز، قانونی شده است<sup>۳</sup>.

Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research 1981 b  
4 - Pallis and Harley, 1996

1 - Saposnik et al., 2000; Dosemeci et al., 2004  
2 - Wijdicks, 2002; Hornby et al., 2006  
3 - President's Commission for the Study of Ethical

نیوجرسی در سال ۱۹۹۱ استثنایی دینی را برای مرگ مغزی پذیرفتند.<sup>۱</sup> محدود ساختن مداخلات حمایت کننده، به جای قطع آن‌ها، به طور طبیعی قابل پذیرش است و معمولاً به ناپایداری قلبی - عروقی و مرگ در ظرف چند روز منجر می‌گردد.

### بحث موارد

آقای «ال» احتمالاً دچار مرگ مغزی شده است. دکترهای او باید ارزیابی‌های رسمی را در بالین انجام دهند تا این وضعیت را تشخیص دهند. مرور دقیق گزارش‌های پزشکی، تجویز یا مصرف هیچ داروی آرام‌بخش یا مسدودکننده‌ی عصبی عضلانی را نشان نمی‌دهد. بیمار هیپوترم نیست. هیچ تحریکی پاسخی را بر نمی‌انگیزد به جز بازتاب‌های نخاعی اندام‌های تحتانی. با آزمودن یا تحریکات کافی مشخص می‌شود که تمامی بازتاب‌های ساقه‌ی مغز از بین رفته‌اند. خانواده‌ی او از نتایج این آزمون‌ها مطلع می‌شوند و از آن‌ها پرسیده می‌شود که آیا آقای «ال» با اهدای اعضا موافق بود؟ اعضا خانواده با در نظر گرفتن اهدای عضو موافقت می‌کنند. آقای «ال» رسماً توسط دو پزشک دارای صلاحیت، مرده‌ی مغزی اعلام می‌شود. نه بیمار دیگر از دریافت پیوند اعضای او منتفع می‌شوند. وضعیت پسری که نامش «ام» است، ظرف ۴۸ ساعت بسیار بد می‌شود و نشانه‌های

که بیمارشان در گذشته است. موضوعاتی که در این زمان خانواده می‌تواند مورد بررسی قرار دهد مشتملند بر اهدای عضو یا بافت، معاینه‌ی کالبدگشایی (اتوپسی) و ترتیبات مراسم تدفین. تا زمانی که بررسی احتمال اهدای عضو به انجام نرسیده باشد، فناوری‌های حمایت از اعضا نباید قطع شوند. اگر در مورد تشخیص مرگ مغزی تعارض وجود داشته باشد که توسط بالینگران و خانواده در بالین قابل حل نباشد، می‌توان از پزشکی قانونی درخواست کرد که ارزیابی مورد و احتمالاً تکمیل صدور گواهی مرگ را به انجام رساند.

دو استثنای احتمالی برای این رویکرد در متون مورد بحث قرار گرفته‌اند. اولین استثنا شرایط نامعمولی است که طی آن بیمار ظاهراً دچار مرگ مغزی، در زمان تشخیص باردار می‌باشد. تعداد اندکی از چنین مواردی در متون توصیف شده‌اند و در برخی از این موارد تلاش شده است که بارداری تا زمانی که جنین قابلیت حیات مستقل را پیدا کند، حفظ شود.<sup>۱</sup> اتفاق نظری وجود ندارد که آیا چنین تلاش‌هایی باید صورت می‌گرفت یا نه.<sup>۲</sup> استثنای دیگر ممکن است براساس مخالفت‌های دینی در برابر پذیرش مرگ مغزی به‌عنوان معیاری برای اعلام مرگ، پیش آید.

ایالت نیویورک در سال ۱۹۸۷ و ایالت

1 - Powner and Bernstein, 2003

2 - Sperling, 2006

دو نوبت جداگانه، تشخیص بالینی مرگ مغزی را تأیید می‌کند. در چندین نوبت با خانواده در مورد تشخیص مرگ مغزی و رضایت به اهدای عضو مشاوره می‌شود. هفت بیمار از پیوند اعضای این کودک منتفع می‌شوند.

فتق ساقه‌ی مغز، در او پدید می‌آید، شامل مردمک‌های ثابت و متسع، دیابت بی‌مزه، و اختلال در تنظیم حرارت بدن. سی‌تی اسکن سر، ادم شدید مخ را نشان می‌دهد که با آسیب هیپوکسیک - ایسکمیک سازگار است. معاینه توسط دو متخصص مستقل در

## مراجع

- 9-Lagiewska, B., Pacholczyk, M., Szostek, M., Walaszewski, J., and Rowinski, W. (1996). Hemodynamic and metabolic disturbances observed in brain dead organ donors. *Transplant Proc* 28: 165-6.
- 10-Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission (1981). Guidelines for the determination of death. *JAMA* 246: 2184-5.
- 11-Mollaret, P. and Goulon, M. (1959). Le coma dépassé. *Rev Neurol (Paris)* 101: 3-15.
- 12-Olick, R. S. (1991). Brain death, religious freedom, and public policy: New Jersey's landmark legislative initiative. *Kennedy Inst Ethics J* 1: 275-92.
- 13-Pallis, C. and Harley, D. H. (1996). *ABC of Brainstem Death*, 2nd edn. London:-BMJ Publishing, pp. 8-12.
- 14-Powner, D. J. and Bernstein, I. M. (2003). Extended somatic support for pregnant women after brain death. *Crit Care Med* 31: 1241-9.
- 15-Powner, D.J., Hernandez, M., and Rives, T.E. (2004). Variability among hospital policies for determining brain death in adults. *Crit Care Med* 31: 1284-88.
- 16-President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981a). *Defining Death: A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*. Washington, DC: The President's Commission.
- 17-President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Bio-
- 1-Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968). A definition of irreversible coma. *JAMA* 205: 337--40.
- 2-American Academy of Neurology (1995). Practice parameters for determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 45: 1012-14.
- 3-Bernat, J. L. (2006). Are organ donors after cardiac death really dead? *J Clin Ethics* 17: 122-32.
- 4-Canadian Council for Donation and Transplantation (2005). *Public Survey*. Ottawa: Canadian Council for Donation and Transplantation ([www.ccdt.ca](http://www.ccdt.ca)).
- 5-Capron, A. (1995). Legal issues in pronouncing death. In *Encyclopedia of Bioethics*, revised edn, ed. W. T. Reich. New York: Simon and Schuster Macmillan, pp.534-9.
- 6-Dosernechi, L., Cengiz, M., Yilmaz, M., and Ramazanoglu, A. (2004). Frequency of spinal reflex movements in brain-dead patients. *Transplant Proc* 36: 17.
- 7-Gervais, K. G. (1995). Death, definition and determination: philosophical and theological perspectives. In *Encyclopedia of bioethics*, revised edn, ed. W. T. Reich. New York: Simon and Schuster Macmillan, pp. 540-8.
- 8-Hornby, K., Shemie, S. D., Teitelbaum, J., and Doig, C. (2006). Variability of hospital based brain death guidelines in Canada. *Can J Anes* 53: 613-19.

23-Taylor, R. M. (1997). Reexamining the definition and criteria of death. *Semin Neurol* 17: 265-70.

24-Truog, R. D. and Robinson, W. M. (2003). Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med* 31: 2391-6.

25-Wertheimer, P., Jovet, M., and Descotes, J. (1959). A propos du diagnostic de la mort du systeme nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. *Presse Med* 67: 87-8.

26-Wijdicks, E. F. M. (2002). Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 58: 20-5.

27-Young, B., Shemie, S. D., Doig, C, and Teitelbaum, J. (2006). Brief review: the role of ancillary tests in the neurological determination of death. *Can J Anes* 53: 620-7.

medical and Behavioral Research (1981b). Defining death. *JAMA* 246: 2184-6.

18-Royal College of Physicians Working Party (1995). Criteria for the diagnosis of brain stem death. *J R Coll Physicians Lond* 29: 381-2.

19-Saposnik, G., Bueri, J.A., Maurino, J; Saizar, R., and Garretto, N. S. (2000). Spontaneous and reflex movements in brain death. *Neurology* 54: 221-3.

20-Shemie, S. D., Doig, C; Dickens, B., et al. (2006). Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *CMAJ* 174: S1-12.

21-Sperling, D. (2006). Management of Post- mortem Pregnancy: Legal and Philosophical Aspects. Aldershot: Ashgate.

22-Task Force for the Determination of Brain Death in Children (1987). Guidelines for the determination of brain death in children. *Arch Neurol* 44: 587-8.

# بخش سوم

## زنان باردار و کودکان





## مقدمه

John Lantos

در این جا، والدین، پزشکان، کمیته‌های اخلاق، قضات، یا دیگر بزرگسالان باید تصمیم‌گیری کنند که چه اقدامی در مورد کودک یا گروهی از کودکان مورد نظر، باید یا نباید به انجام برسد.

تخصص‌های مامایی و کودکان نیز از پیچیدگی ویژه‌ای برخوردارند. چرا که هدف طب بالینی در این رشته‌ها، اساساً با دیگر رشته‌های پزشکی متفاوت است. در دیگر رشته‌ها، پزشکی در برابر «غیرقابل اجتناب» عمل می‌کند. همه بیمار می‌شوند. همه می‌میرند. در مامایی و طب کودکان اما، امید، انتظار و هدف آن است که همه در سلامت باشند. در واقع، اغلب بارداری‌ها با سلامت به پایان می‌رسند، اغلب کودکان دچار بیماری و خیمی نمی‌شوند، و تعداد بسیار اندکی در حین تولد یا در دوران کودکی می‌میرند. هدف در مامایی و طب

مراقبت بالینی از زنان باردار و کودکان، به سه دلیل، مقولات اخلاقی منحصر به فرد و پیچیده‌ای را پیش می‌آورد. اول آن که برخلاف دیگر حوزه‌های پزشکی که در آن‌ها اولویت با اصل اخلاقی احترام به اتونومی بیمار است، مراقبت از زنان باردار و کودکان نیازمند ایجاد تعادل است. در دوران بارداری، ایجاد تعادل در بردارنده‌ی وزن‌دهی به خطرات جسمانی واقعی برای زن باردار در برابر فواید بالقوه برای جنین اوست.

بعد از به دنیا آمدن کودک، ایجاد تعادل ما را ملزم می‌کند که وزن منافع پزشکی کودک را در برابر منافع روان‌شناختی، معنوی، یا اقتصادی والدین و خانواده‌ی او بسنجیم. این ایجاد تعادل نیازمند آن است که تصمیمات گرفته شده، بازتاب‌دهنده‌ی ملاحظات غیر از ارزش‌ها، تمایلات، یا خواست‌های بیان‌شده‌ی بیمار نیز باشند.

کودکان حفظ و حمایت از سلامت خوب است نه تشخیص و درمان بیماری‌ها. این هر دو هدف، اساساً پیش‌گیرانه‌اند. در عین حال، روش‌های پیش‌گیری از بیماری، خود نیز روز به روز تهاجمی‌تر می‌شوند. آزمون‌های پیش از تولد، غربالگری نوزادان، و ایمن‌سازی، همگی نیازمند مداخلات پزشکی پیشرفته‌اند. این مداخلات سودمندند اما همواره عاری از خطر نیستند. جنبه‌ای منحصر به فرد از طب کودکان که آن را هم از مامایی و هم از طب بزرگسالان متمایز می‌کند، روش آن در بررسی ظرفیت پیشرونده و تکامل‌یابنده‌ی کودکان برای شرکت در تصمیم‌های پزشکی است. این ظرفیت به تدریج تکامل پیدا می‌کند، چنان‌که کودک در ابتدا - یعنی در زندگی جنینی و نوزادی - مطلقاً از مشارکت ناتوان است اما عموماً در اواخر نوجوانی ظرفیت کامل مشارکت را پیدا می‌کند.

خواننده‌ی فصل‌هایی که در پی می‌آیند، باید این سه عامل را در ذهن داشته باشد. باید این تفاوت‌ها را شناخت و در عمل، از این سهل‌انگاری دوری گزید و تلاش شود که معضلات اخلاقی مامایی و طب کودکان به معضلات تصمیم‌گیری جایگزین بدل شوند. این سهل‌انگاری ما را به این سو می‌برد که هنگام تلاش برای حل معضلات دشوار این حیطه‌ی بالینی، به راحتی با اختصاص حق تصمیم‌گیری به این یا

آن بزرگسال، موضوع را فیصله‌یافته تلقی کنیم. بنابراین، ممکن است بگوییم: «بگذار والدین تصمیم بگیرند. هر چه باشد، ایشان هستند که باید با پی‌آمدهای این تصمیم زندگی کنند.» یا «بگذار والدین تصمیم بگیرند، هر چه باشد، آن‌ها باید فرزند خود را بهتر بشناسند.» یا «بگذار دکترها تصمیم بگیرند، آن‌ها بینش خاصی نسبت به واقعیات پزشکی‌ای دارند که باید در این تصمیم در نظر گرفته شوند.» در هر کدام از این میان‌برهای عملی، تلاش بر این است که به جای مواجهه‌ی سردرگم‌کننده با پیچیدگی‌های بنیادین درک مطالبات اخلاقی‌ای که کودکانمان در برابر ما قرار می‌دهند و تصمیم‌گیری در مورد بهترین پاسخی که می‌توانیم ارائه دهیم، راهی ساده و کارآمد را جایگزین کنیم.

این بخش به دو نیمه تقسیم شده است. نیمه‌ی اول به این موارد می‌پردازد: معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار در وضعیت‌های مامایی پرخطر، معضلات مربوط به توانایی‌های گسترش‌یابنده‌ی ما در غربالگری جنین‌ها و نوزادان از نظر بیماری‌هایی که هنوز قادر به درمانشان نیستیم، و پیچیدگی‌های درمان ناباروری. نیمه‌ی دوم بیش‌تر بر معضلاتی تمرکز دارد که در طب کودکان پیش می‌آید: پرسش‌هایی درباره‌ی این‌که چه زمانی و در چه صورتی بدرفتاری با کودک را گزارش

تأمین کند به انجام رسانند. سخن گفتن درباره‌ی حق نوزاد نسبت به غربال شدن از نظر بیماری‌هایی خاص، بی‌معنی است. به جای آن، باید بر تعهدات و تکالیفمان در جهت تأمین یا عدم تأمین غربالگری در وضعیت‌های خاص تأکید کنیم. از آن جا که ما، همگی، نسبت به کودکان مکلفیم، این تکالیف بر عهده‌ی همه‌ی این افراد است: والدین، دکترها، سیاست‌گذاران، و جامعه‌ای که مجموعاً در تأمین هزینه‌های درمان‌های مامایی و پزشکی مشارکت می‌کند. /این‌که چه کسانی در تصمیم‌گیری برای جنین دخالت و مسؤولیت دارند مورد بحث می‌باشد. در تمام کشورهای دنیا، نوزاد از لحظه‌ی تولد شخصیتی حقیقی محسوب شده و لذا حقوقی دارد و والدین، پزشک و سایر گروه‌ها نیز در قبال او تکالیفی دارند. (البته اگر از برخی دیدگاه‌های افراطی که در این مورد تشکیک نموده‌اند بگذریم.) اما جنین، حقوق او و تکالیفی که در قبال او هست، مورد چالش بیش‌تری است. امتیازی که مکتب اسلام در این موضوع دارد، مشخص بودن جایگاه جنین در سنین مختلف بارداری است. این امر از یک سو به برخی بحث‌ها در مورد نقطه‌ی شروع حیات از منظر مسلمانان پایان می‌دهد و از سوی دیگر، همکاری علمای مذهبی در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و اخلاقی مربوط به جنین را ضروری می‌نماید. خوشبختانه،

کنیم، چه زمانی یک مداخله‌ی غیردرمانی می‌تواند مناسب باشد، و معضلاتی که حاصل کفایت تکامل‌یابنده‌ی کودکان در جریان رشدشان در مراحل نوجوانی است. نویسندگان فصل‌های مختلف این بخش به گستره‌ای از این مقولات دشوار در طب کودکان پرداخته‌اند و مقولات مفهومی را در کنار موارد کاربردی شرح داده‌اند؛ در واقع، تنها به ارائه‌ی توصیه‌های انضمامی به بالینگران بسنده نکرده‌اند، بلکه به توجیه اقدامات توصیه‌شده از دیدگاه اخلاق نظری نیز پرداخته‌اند.

اخلاق ارائه‌ی مراقبت بالینی به زنان باردار و کودکان، عمدتاً درباره‌ی تکالیف است نه حقوق. نویسندگان فصل‌های این بخش بر آن بوده‌اند که ماهیت و منظر این تکالیف را در سیاق‌های گوناگون روشن کنند. تأکید بر تکالیف، به جای حقوق، گاهی آن‌ها را به‌عنوان نویسنده و ما را به‌عنوان خواننده با دشواری‌هایی روبه‌رو می‌کند، اما این برای طی مسیر، ضروری است. سخن گفتن درباره‌ی آن که آیا کودکی که هنوز نطفه‌اش منعقد نشده است، حق به‌وجود آمدن دارد یا نه، بی‌معنی است. به جای آن، باید درباره‌ی شیوه‌هایی از حمایت و پاسداشت سخن بگوییم که باید در نظر گرفته و اجرایی شوند تا به پزشکان و والدینی که با ناباروری مواجهند کمک کنند تا کار خود را به شیوه‌ای که نیاز همگان را

دیدگاه‌های اخلاقیون در جهان غرب است که در موارد بسیاری قابل نقد می‌باشد و در موارد معدودی به فراخور بحث، نکاتی کوتاه اضافه شده است. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱]

همکاری فقها و علمای دینی با پزشکان در دهه‌های اخیر در کشور ما در حوزه‌ی اخلاق پزشکی در حل موارد اخلاقی بسیار راهگشا بوده است. تصویب قانون سقط درمانی از این موارد است. لازم به ذکر است که آنچه در فصول آتی بیان می‌شود بخشی از

## فصل ۱۴

### معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار: تأملی دوباره درباره‌ی «تعارض‌های مادر و جنین»

Francoise Baylis, Sanda Rodgers, and David Young

قبول شرکت در برنامه‌ی استفاده از متادون یا سایر برنامه‌های درمان سوءمصرف مواد خودداری می‌کند.

\*\*\*

خانم «ب» ۲۴ ساله است و ۱۸ ساعت است که در لیبر (مرحله‌ی دردهای زایمان - مترجم) به سر می‌برد. اتساع دهانه‌ی رحم از ۳ سانتی‌متر بیش‌تر نشده است. روند سرعت ضربان قلب جنین نگران‌کننده بوده است اما اکنون به‌نحو خطیری نا به‌هنجار است، و نشانگر برادیکاردی شدید در حد

خانم «آ» ۱۹ ساله و ۲۵ هفته باردار است. اگرچه بارداری او برنامه‌ریزی نشده بوده، هیچ‌گاه به ختم بارداری خود فکر نکرده است. در حین ویزیت در مطب مراقبت‌های پیش از تولد، خانم «آ» اظهار می‌دارد که عادت به مصرف روزانه‌ی داروهای اعتیادآور شامل کراک، کوکایین و مخدرهای داخل وریدی دارد. علیرغم این‌که اثرات بالقوه‌ی سوءمصرف مواد او بر پیامد بارداری‌اش کاملاً برای او بیان می‌شود، او از پذیرش تغییر رفتار خود سر باز می‌زند. به‌ویژه، او از

۶۵ ضربان در دقیقه است. این برادیکاردی با اقدامات محافظه کارانه بهبود پیدا نمی‌کند. معاینه‌های لگنی مکرر نشانگر آنند که طناب ناف پیرولاپس ندارد و در اتساع ۳ سانتی‌متر، پرزنتاسیون ورتکس وجود دارد. متخصص مامایی به خانم «ب» توضیح می‌دهد که انجام عمل سزارین ضروری خواهد بود زیرا انتظار می‌رود که دیسترس جنینی ایجاد گردد. خانم «ب» مطلقاً سر باز می‌زند و می‌گوید: «عمل جراحی نمی‌خواهم».

\*\*\*

## معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار چیست؟

هنگامی که زنی باردار درگیر رفتارهایی می‌شود که ممکن است برای جنین او زیان بار باشند، یا از مداخله‌ای تشخیصی یا درمانی که با هدف تقویت سلامت جنین، به او توصیه شده است، اجتناب می‌کند، ممکن است که پزشک او معضلی اخلاقی را تجربه کند. معضل اخلاقی هنگامی پیش می‌آید که شخصی مکلف به پیگیری دو (یا بیش‌تر) سیر عملکرد متعارض با هم باشد<sup>۱</sup>، نظیر هنگامی که پزشک بر این باور است که هم مکلف به احترام به تصمیم بیمار و هم محافظت از جنین در برابر آسیب است.

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ممکن است در اثر انتخاب‌های شخصی زنان در مورد مراقبت‌های سلامت خودشان، سبک زندگی یا رفتارهای ایشان، یا در اثر موقعیت شغلی ایشان، پیش آید. این معضلات اغلب تحت عنوان تعارض‌های مادری - جنینی (Maternal - fetal conflicts) توصیف می‌شوند<sup>۲</sup>. ولیکن استفاده از این اصطلاح، بنا به دلایل چندی، مشکل‌دار است. اول آن که اصطلاح تعارض مادری - جنینی، تعارض را بین زن حامله و جنین واقع می‌کند. در این حالت، توجه از تعارضی که باید به آن پرداخته شود، دور می‌گردد؛ و آن تعارض عبارت است از تعارض میان زن باردار و دیگران (نظیر آژانس‌های رفاه کودکان، پزشکان، و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت) ای که باور دارند که بهتر می‌دانند چگونه باید از جنین محافظت کرد. / «پدر» و نقش او در تصمیم‌گیری‌های مربوط به جنین، از تفاوت‌های اساسی مکتب اسلام با مکاتب غالب در فرهنگ سکولار است. در حالی که در فرهنگ غربی، پدر حقی برای دخالت در تعارض مادری - جنینی ندارد، اسلام پدر را (شاید به‌عنوان نزدیک‌ترین فرد به مادر و جنین، که می‌تواند در عین رابطه‌ی عاطفی، در گرفتن تصمیم معقول، کمک‌کننده باشد) محق می‌داند. / دوم آن که این واژه،

2- Hornstra, 1998; Oduncu et al., 2003; Wallace et al., 1997

1- Beauchamp and Childress, 1994

بگیرند. از دید این منتقدان، هر حقی که زن باردار داشته باشد یا نداشته باشد، بر حق جنین نسبت به زندگی<sup>۲</sup> یا مراقبت پیش از تولد<sup>۳</sup> غالب نخواهد شد. مشکلی که این دیدگاه دارد آن است که بر این باور بسیار مورد انتقاد واقع شده مبتنی می‌باشد که جنین دارای حق زندگی و حق به دنیا آمدن با ذهن و جسمی سالم است.

برخی دیگر، اصل آزادی باروری را می‌پذیرند اما طرفدار چیزی هستند که به باور ایشان اعمال محدودیت‌های مشروع بر این اصل هنگام تعمیم آن به زنان باردار است. بنا به این دیدگاه، زن حق محدودی نسبت به ختم بارداری خود دارد اما وقتی که ادامه‌دادن بارداری خود را برگزید، مکلف به حفاظت و ارتقای سلامت و رفاه جنین خود است و حکومت نیز مکلف به محدود یا ممنوع ساختن هرگونه اقدامی است که ممکن است به نحو غیرقابل بازگشتی به فردی که در آینده به دنیا خواهد آمد، زیان وارد کند. این تکالیف نسبت به جنین، ریشه در این باور دارند که جنین حق دارد که مورد آسیب واقع نشود و حق دارد که عمداً یا سهواً زیان نبیند<sup>۴</sup>. مشکلی که این دیدگاه رقیب (که از مداخله‌ی حکومت حمایت می‌کند) دارد این پیش فرض

موجب جا افتادن این پیش‌فرض زمینه‌ای اما بی‌بنیاد می‌شود که مسأله عبارت است از تضاد میان حقوق مادر و حقوق جنین، حال آن‌که در اغلب موارد، تعارض میان اتونومی زن و بهترین منافع جنین واقع شده است. در نهایت، واژه‌ی تعارض مادری - جنینی در واقع واژه‌ای نادرست است. واژه‌ی مادری حاکی از وجود تکالیف مادری نسبت به جنین است، حال آن‌که زن باردار قرار است در آینده مادر جنینی شود که اکنون او را در رحم دارد. اگرچه اصطلاح تعارض مادری - جنینی تا حدی رواج دارد، توصیه‌ی ما این است که از عبارت دقیق‌تر و توصیف‌کننده‌تر «معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار» استفاده شود.

## چرا معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار دارای اهمیت است؟ اخلاق

اصل آزادی باروری (Reproductive freedom) بیانگر آن است که انسان‌ها در مورد امور مربوط به باروری خودشان، حق انتخاب دارند و این که حکومت مکلف است که شرایط برآورده شدن این حق را فراهم سازد<sup>۱</sup>. این اصل از سوی برخی مورد انتقاد اخلاقی قرار گرفته است زیرا به زنان این حق را می‌دهد که در مورد خاتمه‌دادن به بارداری‌های ناخواسته‌ی خود تصمیم

2 - Kluge, 1988

3 - Keyserlingk, 1984; Fasouliotis and Schenker, 2000

۴- برای توصیفی خلاصه درباره‌ی تفاوت میان حق به دنیا آمدن با ذهن و بدن سالم، حق مورد آسیب واقع نشدن و حق زیان ندیدن عمدی یا سهوی، به [Bewley, ۲۰۰۲] مراجعه کنید.

1 - Sherwin, 1992

نظر آورید که از تولد نوزادان سالم بعد از اجتناب زنان از رضایت دادن به عمل سزارین، منتشر شده‌اند.<sup>۳</sup>

هم‌چنین، در مواردی هیچ فایده‌ای در اثر مداخله‌ی حاکمیتی به جنین نمی‌رسد، زیرا تا زمانی که نیاز مرتبط با سلامت شناسایی شود و مداخله‌ی حاکمیتی به انجام رسد، آسیب غیرقابل بازگشت جنین دیگر واقع شده است.

هم‌چنین اگر هدف، ارتقای سلامت و رفاه جنین باشد، مداخله‌ی حاکمیتی به زیان آن است زیرا اعتماد میان زنان باردار و پزشکان را سست می‌کند؛ حال آن‌که این اعتماد برای پیشبرد آموزش که منجر به تولد نوزدانی سالم‌تر خواهد شد، ضروری است. اگر اعتماد کاسته شود یا از بین برود، ممکن است زنانی که جنین‌شان در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارد، نسبت به مراجعه به پزشکان برای دریافت مراقبت مؤثر بی‌میل شوند زیرا پزشکان را تنها «مأموران دولت» فرض می‌کنند.

هم‌چنین، اشاره به این نکته مهم است که مداخله‌ی حاکمیتی در دوران بارداری برای نجات جان جنین بسیار زیاده‌خواهانه‌تر از هر اقدام غیرداوطلبانه‌ی دیگری است که ممکن است برای نجات جان در سنین بعد از جنینی قابل پذیرش باشد. برای مثال،

نادرست است که ادامه‌دادن به بارداری، انتخابی فعال و عامدانه از سوی مادر است و رفتارهایی که ممکن است در نهایت به جنین آسیب برسانند، نظیر اعتیاد، را می‌توان گزینش به حساب آورد.<sup>۱</sup> به‌علاوه، این دیدگاه به نادرست، تقابل میان منافع زن باردار و منافع جنین را مطرح می‌کند، حال آن‌که در واقع این منافع به‌نحوی جدانشدنی به هم پیوسته‌اند.

دیدگاه سوم درباره‌ی مداخله‌ی حاکمیت در زندگی زنان باردار، بر این امر تأکید دارد که غربالگری اجباری، حبس اجباری برای جلوگیری از تداوم سوء‌مصرف مواد، و مداخلات مامایی اجباری، همواره غیرقابل دفاع‌اند. بر این اساس، چنین اجبارهایی را می‌توان تجاوزهایی ناپذیرفتنی به حق اتونومی شخصی، مورد خشونت واقع نشدن، و تمامیت جسمانی زنان دانست.<sup>۲</sup> اجبار حاکمیتی هم‌چنین اگر در سیاق گسترده‌تر اجتماعی و سیاسی مورد ملاحظه قرار گیرد، عمیقاً مسأله‌دار است. یکی از توجیهات مداخله‌ی حکومت در بارداری، این باور است که جنین مداخلاتی به نفع جنین است. ولیکن در واقع، در اثر اجبار حاکمیتی غالباً به زنان زیان وارد می‌شود، بدون آن‌که متقابلاً سود متناسبی را نصیب جنین کند. برای مثال، گزارش‌هایی را در

1 - Baylis, 1998; Harris, 2000

2 - Annas, 1987; Mahowald, 1993; Hornstra, 1998; Harris and Paltrow, 2003

3 - Kolder et al., 1987; American College of Obstetricians and Gynecologists, 2006



باشد. لذا دیدگاه اسلام که پدر را نیز در تصمیم‌گیری دخیل دانسته است امر قابل دفاعی در جوامع اسلامی می‌باشد. پدر و مادر باید براساس مصالح عالی‌یه جنین تصمیم‌گیری کنند.

## قانون

در کل، هم قوانین کشوری و هم معاهده‌های بین‌المللی به مقولات مرتبط با این بحث پرداخته‌اند و هم نبود حقوق برای جنین و هم حق زن دارای ظرفیت در اخذ تصمیمات درمانی خود را تأیید کرده‌اند؛<sup>۲</sup> که همگی در دادگاه اروپایی حقوق بشر طرح و رسیدگی شده‌اند. در بسیاری از کشورها، دادگاه‌ها به این تشخیص رسیده‌اند که جنین دارای حقوق قانونی نیست، تا وقتی که در پی زایمان کامل از بدن زن باردار، زنده به دنیا بیاید.<sup>۳</sup> *البته این مسأله با مبانی اسلامی سازگار نمی‌باشد. در معارف اسلامی جنین پس از انعقاد نطفه و جایگزینی در رحم، موجود ارزشمندی است که براساس زمان و اصل ولوح روح الهی از درجاتی از ارزش برخوردار است. رجوع شود به صفحه ۸۶-۸۳*

والدین را هیچ‌گاه مجبور نمی‌کنند که عضو اهدا کنند، حتی اگر امتناع ایشان از اهدای عضو منجر به مرگ کودکشان شود. ممکن است که اجتناب والدین از این اهدا را از نظر اخلاقی قابل نکوهش بدانیم، اما وادار کردن آن‌ها به چنین اهدایی را در حوزه‌ی اقتدار حاکمیت نمی‌دانیم.

در نهایت، مداخله‌ی حکومت برای ارتقای سلامت جنین می‌تواند ریاکارانه باشد. اگر این ناسازگاری دیده شود که تلاش‌هایی تهاجمی برای نجات جان چند جنین از چند زن در وضعیت‌هایی نامساعد انجام گیرد، در حالی که شرایط غیرقابل پذیرش و حتی خطرناک زندگی بسیاری از کودکان - که شأن اخلاقی‌شان (برخلاف جنین در حال نمو) مورد مناقشه نیست - به‌نحو گسترده‌ای مورد تحمل و مدارا قرار گیرد.

در این‌جا تأکید بر این نکته نیز مهم است که معطوف‌شدن توجه به رفتارها و انتخاب‌های زن باردار این واقعیت را از نظر دور می‌دارد که «سوء‌تغذیه، خشونت، زندگی‌های آشفته، مشکلات خطیر سلامت مادر و فقدان مراقبت پزشکی»<sup>۱</sup> تأثیر قابل توجهی بر سلامت و رفاه جنین دارد. *مسلماً وجود معضلات اجتماعی و خانوادگی مثل فقر، خشونت و سوء‌تغذیه، نباید بر تصمیم‌گیری برای حیات یک موجود آسیب‌پذیر (جنین) تأثیرگذار*

۲- برای مثال به این موارد مراجعه کنید  
Re MB (1997), St George's NHS Trust v. S (1999), Regina v. Collins (1999) in the UK; Harrild v. Director of Proceedings (2003) in New Zealand; R v. Phillip Nathan King (2003) in Australia; Paton v. UK (1980), RH v. Norway (1992), Boso v. Italy (2002) و Vo v. France (2004)

3 - R v. Sullivan, 1991; Rodgers, 1993; Martin and Coleman, 1995

1 - Pollitt, 1990, p. 411

اطلاعات، آموزش و وسایلی که ایشان را قادر به استفاده از این حقوق می‌کند» می‌باشند. با توجه به حق زن باردار در اخذ تصمیم‌های مرتبط با مراقبت‌های سلامت خود، پزشکانی که بیماران دارای ظرفیت (شامل بیماران باردار دارای ظرفیت) را بدون رضایت ایشان، درمان می‌کنند، خود را در معرض خطر پاسخ‌گویی مدنی و کیفری قرار می‌دهند.<sup>۴</sup> دادگاه‌هایی که موارد مشابه را از نواحی قانون‌گذاری متفاوت شامل انگلستان، فرانسه، ایتالیا، ولز جنوبی جدید، زلاند جدید، و ایالات متحده آمریکا، مورد بررسی قرار داده‌اند، همگی حق زنان باردار در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت خودشان را تأیید کرده‌اند. برای مثال، در یک مورد دادگاهی<sup>۵</sup> کمیسیون اروپا اعلام کرد که «زندگی جنین عمیقاً مرتبط به، و غیر قابل احتساب به شکل جداگانه از، زندگی زن باردار است...» و ابراز داشت که منع کردن سقط جنین به این معناست که «... زندگی به دنیا نیامده‌ی جنین دارای ارزش بیش‌تری از زندگی زن باردار به حساب آورده شود.» / این تحلیل با معارف اسلامی سازگار نمی‌باشد. مادر در معارف ما از ارزشمندی بسیار بالایی برخوردار است اما انسان‌های ارزشمند نمی‌توانند برای موجودات ارزشمند دیگر بدون توجه به مصالح آن‌ها، که نوعاً به

از آن‌جا که جنین تا هنگام به دنیا آمدن، دارای حقوق قانونی نیست، قوانین حمایت از کودکان (که تحت شرایط خاصی، مداخله‌ی حکومت به سود کودک در معرض خطر را مجاز می‌شمارند) به جنین اطلاق نمی‌یابند. به علاوه، تعدادی از اسناد بین‌المللی تأکید دارند که حقوق قانونی تنها در زمان تولد به فرد ملحق می‌شوند و این روشن می‌سازد که جنین دارای حقوق قانونی‌ای نیست که بر حق زن باردار بر تعیین مراقبت‌های سلامت خودش، غلبه یابد.<sup>۱</sup> / مبنای ارزش در معارف ما، این نیست که جنین از تمام حقوق برخوردار است، ولی هیچ انسانی نمی‌تواند با موجود ارزشمند دیگری هرگونه که خواست عمل نماید.<sup>۲</sup>

بیانیه‌ی جهانی حقوق بشر<sup>۳</sup> (The Universal Declaration of Human Rights) بیان می‌کند: «تمامی انسان‌ها آزاد و برابر و دارای کرامت و حقوق به دنیا می‌آیند.» کنوانسیون حذف تمامی اشکال تبعیض علیه زنان<sup>۳</sup> (The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women) بیانگر آن است که تمامی زنان دارای «حقوق برابر در تصمیم‌گیری آزادانه و مسؤؤلانه درباره‌ی تعداد و فاصله‌ی بین فرزندانشان و داشتن دسترسی به

1 - Council of Europe, 1989; United Nations, 1989, 1966, 1994; Cook et al., 2003; Copelon et al., 2005

2 - United Nations, 1994

3 - United Nations, 1979

4 - cf. Malette v. Shulman, 1990

5 - Paton v. UK, 1980

در واقع، شواهد حاکی از آنند که چنین تکلیفی می‌تواند اثراتی منفی بر سلامت نوزادان داشته باشد. هیچ اتفاق نظر روشنی در پاسخ به این پرسش به وجود نیامده است که آیا دستور دادن به انتقال زنان به «محل‌های دارای ایمنی» و اجباری کردن درمان طبی، بهترین راه حل است یا برعکس، مشکلات بیش‌تری ایجاد می‌کند؟ / باید بین وظیفه‌ی فردی و وظیفه‌ی اجتماعی تفکیک قائل شد. توصیه‌ی معارف ما در مورد وظیفه‌ی پدر و مادری توجه به حقوق جنین است که با تصمیم مشترک به وجود آمده است. در مورد این که اگر علی‌رغم این توصیه رعایت‌های لازم انجام نشود چه باید نمود و دیگران چه وظایفی دارند مسأله‌ی دیگری است. /

دادگاه اضافه می‌کند (پاراگراف ۴۴) که تحمیل مسؤولیت قانونی ممکن است: «... مشکلات را به سطح زیرزمینی منتقل کند. زنان بارداری که از اعتیاد به سوءمصرف الکل یا مواد رنج می‌برند، ممکن است از ترس ردیابی شدن مشکل‌شان و تحمیل محدودیت اجباری و یا درمان اجباری به ایشان، به مراکز مراقبت‌های پیش از زایمان مراجعه نکنند. در نتیجه، این احتمال واقعی وجود دارد که زنانی که بیش‌ترین نیاز را به مراقبت‌های پیش از زایمان صحیح دارند همان‌هایی شوند که این مراقبت‌ها را دریافت نمی‌کنند و مداخله‌ای قضایی که

آن‌ها علم جامعه ندارند، تصمیم‌گیری نمایند. /

هم‌چنین، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، تصمیمات به حکم دیوان عالی کانادا در یک مورد دادگاهی<sup>۱</sup> راجع یا مبتنی می‌شوند. در این مورد، موضوع مورد بحث این بود که آیا این اقتدار قانونی وجود دارد که به زن بارداری دستور داده شود که برای مدیریت اعتیادش به دارو، تحت مشاوره و بستری در بیمارستان قرار گیرد، بدون آن که رضایت او اخذ شود؟ دیوان عالی اظهار داشت که حبس و درمان اجباری حقوق اساسی زن را نقض می‌کند و هیچ مبنای قانونی برای این اقدام وجود ندارد. این حکم هم‌چنین تأیید کرد که جنین پیش از تولد تحت حمایت قانونی قرار ندارد و دادگاه‌ها از هیچ مبنای قانونی‌ای برخوردار نیستند که بر مبنای آن دستور دهند که زن باردار دارای ظرفیتی، علی‌رغم خواستش، تحت مداخله‌ی درمانی قرار گیرد. دیوان اظهار داشت (پاراگراف ۴۳) که به نظر نمی‌رسد که تحمیل مسؤولیت قانونی به زنان باردار در ارتباط با آسیب به جنین‌شان در طی بارداری، موجب بهبود پیامدهای بارداری شود. «به‌هیچ وجه روشن نیست که حکم پیشنهاد شده (مکلف شدن قانونی مادر) موجب کاهش میزان بروز کودکان آسیب‌دیده در اثر سوءمصرف مواد شود.

1- Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G (D.F), 1997

برای ارتقای سلامت جنین و مادر طراحی شده است، ممکن است که در واقع امر، سلامت هر دو را در معرض خطرات جدی قرار دهد... در انتها، دستوراتی که برای حمایت از سلامت جنین داده شده‌اند، می‌توانند نهایتاً باعث تخریب آن شوند.»

### سیاست‌گذاری

موضعی که قانون در این زمینه اتخاذ کرده است، از سوی سیاست‌های تعدادی از سازمان‌های حرفه‌ای مهم، پشتیبانی می‌شود. برای مثال، انجمن متخصصان زنان و مامایی کانادا<sup>۱</sup> کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی<sup>۲</sup> و فدراسیون بین‌المللی طب زنان و مامایی<sup>۳</sup> همگی سیاست‌هایی دارند که اقتدار زن باردار را در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت به رسمیت می‌شناسند و بر این تأکید می‌کنند که این سیاست متضمن بهترین نفع هم برای زن و هم برای جنین است. سیاست<sup>۴</sup> در رابطه با مسؤولیت‌های حرفه‌ای و اخلاقی مربوط به حقوق جنسی و باروری، انجمن‌های عضو این فدراسیون را ملزم می‌سازد که:

«از فرآیندی برای تصمیم‌گیری حمایت کنند که فارغ از سوگرایی یا اعمال فشار، به زنان اجازه دهد که تصمیمات آگاهانه‌ای

را درباره‌ی سلامت جنسی و باروری خود اخذ کنند. این امر مشتمل بر این الزام است که هر اقدام تنها براساس مخالفت یا رضایت آگاهانه‌ای انجام گیرد که مبتنی بر ارائه‌ی اطلاعات و آموزش کافی به بیمار درباره‌ی ماهیت، دلالت‌های درمانی، گزینه‌ها و پیامدهای هر انتخاب باشد. به‌همین منظور، حرفه‌مندان مراقبت سلامت به زنان این فرصت را می‌دهند که گزینه‌های درمانی را در سیاق شرایط زندگی و فرهنگ خودشان مورد ملاحظه و ارزیابی قرار دهند.»

هنگامی که نظر پزشک درباره‌ی بهترین نفع جنین، در تعارض با نظر زن باردار قرار می‌گیرد، نقش پزشک ارائه‌ی مشاوره و مجاب کردن است، اما اعمال فشار نیست. کدهای اخلاقی ناظر به طبابت در بسیاری از کشورها، از همین سیاست پشتیبانی می‌کنند. برای مثال، کالج سلطنتی متخصصان مامایی و زنان<sup>۵</sup> در بریتانیا تصریح می‌کند: «متخصصان مامایی باید به آزادی قانونی زن در صرف‌نظر کردن از یا رد توصیه‌ی حرفه‌ای ایشان، حتی اگر به زیان او یا جنینش باشد، احترام بگذارند.» / این نگاه براساس معارف اسلامی پذیرفته نمی‌باشد. [

1 - Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada, 1997

2 - American College of Obstetricians and Gynecologists, 2004, 2006

3 - International Federation of Gynecology and Obstetrics [FIGO] 2003 a, b

4 - FIGO (2003 a)

5 - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 1996

## مطالعه‌های تجربی

متأسفانه، سامانه‌ی استاندارد شده‌ای وجود ندارد که مواردی را مستندسازی و ارزیابی کند که در آن‌ها زن باردار از پذیرش توصیه‌های پزشکی خودداری می‌کند و پزشک برای غلبه بر خودداری او از درمان به مداخله‌ی قضایی متوسل می‌شود. در پیمایشی که اخیراً انجام شده است، بینش پزشکان (متخصصان زنان و مامایی، کودکان و پزشکی خانواده) نسبت به غربالگری اجباری و اجبار قانونی زنان باردار دارای مشکلات سوء مصرف الکل و داروهای غیرقانونی مورد بررسی قرار گرفت و به این نتیجه رسید که نیمی (یا بیش‌تر) از پزشکان از چنین اقداماتی حمایت می‌کنند.<sup>1</sup> این یافته حاکی از آن است که نگرش پزشکان در تضاد با احکام دادگاهی اخیر و بیانیه‌های سیاست سازمان‌های حرفه‌ای است. در ارتباط با بینش پزشکان در مورد درمان دستور داده شده از طرف دادگاه (به‌ویژه جراحی)، پیمایشی که اخیراً بر روی مدیران برنامه‌های پزشکی مادری - جنینی انجام گرفت، نشانگر مخالفت جدی ایشان با چنین اقداماتی و تداوم کاهش تعداد درخواست‌ها برای این نوع مداخلات قضایی است.<sup>2</sup>

قابل توجه این‌که مروری بر داده‌های مرتبط، به‌روشنی نشان می‌دهد که

1 - Abel and Kruger, 2002

2 - Adams et al., 2003

مداخله‌ی حاکمیتی به‌نحو نامتناسبی موجب تحمیل فشار بر زنان فقیر، زنان سرخ‌پوست، و زنانی که اعضای دیگر اقلیت‌های نژادی یا قومی‌اند، می‌شود.<sup>3</sup> این یافته البته نگران‌کننده است. چیزی که به‌همین اندازه نگران‌کننده است، معطوف بودن تقریباً تمامی تمرکز بر اثرات رفتارها و گزینش‌های زن باردار بر سلامت و رفاه جنین است، حال آن‌که شواهد وافر وجود دارد که نشان می‌دهد که ابتلای پدر به سوء مصرف دارو و الکل، مصرف بیش از حد کافئین و نیکوتین، بد رفتاری با شریک زندگی، و برخی از مشاغل خاص از سوی پدر نیز بالقوه برای جنین زیان‌بار است.<sup>4</sup> عوامل تأثیرگذار بر سلامت جنین متفاوتند، به‌نظر می‌رسد باید به اصلاح همه‌ی آن‌ها فکر نمود. توجه به شرایط مادر نباید ما را از توجه به عوامل دیگر غافل نماید.

**چه رویکردی باید در عمل به معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار داشته باشیم؟**

اگرچه بسیاری از نواحی قانون‌گذاری حقوقی را برای جنین به رسمیت نمی‌شناسند، منافع جنین از سوی پزشکان و بیماران باردارشان مورد توجه قرار می‌گیرد.

3 - Chasnoff et al., 1990; Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993

4 - Olshan et al., 1991; Zhang and Ratcliffe, 1993; Losco and Shublack, 1994; Schroedel and Peretz, 1994; Chavkin, 2001; Frank et al., 2001; Uncu et al., 2005.

قرار می‌گیرند وجود موجودی آسیب‌پذیر (جنین) در بدن آن‌هاست که نمی‌تواند از حقوق خود دفاع کند. /

همان‌طور که یکی از مادران در جای دیگری عنوان کرده است<sup>۱</sup>، گاهی علت این‌که زنان توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، تعارض ارزشی، تعارض معرفت‌شناختی، یا فقدان اعتماد به حرفه‌ی پزشکی است.

«... زنان گاهی عامدانه تصمیم به رد توصیه‌ی پزشکانشان می‌گیرند، زیرا این توصیه بر خلاف ارزش‌هایشان است... در برخی دیگر از موارد، زنان ممکن است ارزش زمینه‌ای توصیه‌ی پزشک (نظیر ارتقای سلامت خودشان و جنینشان) را قبول داشته باشند اما در مورد دانش پزشکی که مبنای این توصیه است تردید داشته باشند... (هم‌چنین در مواردی دیگر) زنانی که عمداً توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند این کار را نه به‌خاطر تعارض ارزش‌ها یا مشکل داشتن با دانش زمینه‌ای، بلکه به این علت انجام می‌دهند که عدم اعتماد عمیقی به پزشکان و حرفه‌ی پزشکی در کل دارند.»

علاوه بر موارد فوق، گاهی عدم تبعیت از توصیه‌ی پزشکی ممکن است به علت غفلت، ناتوانی در درک، ترس یا تشویش، انکار، و سوگرایی نسبت به حال یا آینده‌ی نزدیک باشد.

در واقع، با توسعه‌ی روش‌های تصویربرداری دقیق با سونوگرافی، فناوری پریناتال بسیار پیشرفته، و توانایی بهبود بخشیدن پیامدها برای بسیاری از نوزادان کوچک، اکنون برای بسیاری از پزشکان دشوار است که جنین را بیمار خود به حساب نیاورند. بنابراین، برخی از پزشکان احساس می‌کنند که نسبت به دو «بیمار» در یک بدن مسؤولند. برای پزشک بیش از حد دشوار است که در هنگامی که جنینی در حال مرگ یا آسیب غیرقابل جبران است و می‌توان با مداخله‌ای از این امر جلوگیری کرد، کنار بایستد و کاری نکند. با این وجود، وارد کردن فشار به بیمار که یا تحت مداخله قرار گیرد یا به نزد پزشک دیگری برود، کار مناسبی نیست.

هر چقدر هم که دشوار باشد، پزشک باید به حق زن دارای ظرفیت در تصمیم‌گیری برای خودش و جنینی که در رحم دارد، احترام بگذارد. به‌علاوه، نباید تنها به این دلیل که زن باردار از توصیه‌(ها)ی پزشک تبعیت نمی‌کند، ظرفیت تصمیم‌گیری او را زیر سؤال برد. این‌که چرا زنان دارای ظرفیت توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، دلایل زیادی دارد و برای ارائه‌ی مشاوره‌ی مؤثر به این زنان، مهم است که دلیل(های) خاص رد توصیه‌ی پزشکی از سوی ایشان دانسته شود. / تفاوت مادران باردار با بیماران و کسانی که تحت مراقبت پزشکی

1 - Baylis and Sherwin, 2002, pp. 295-6

می داد.

در مورد دوم، گفت‌وگوی بیش‌تر روشن می‌کند که خانم «ب» از بیهوشی عمومی وحشت دارد و دلیل آن این است که مادر او در اثر عوارض بیهوشی در گذشته است. به‌علاوه، خانم «ب» شدیداً به پزشکان بی‌اعتماد است و اعتقاد دارد که پزشکان بیش از حد عمل سزارین انجام می‌دهند. وقتی برایش توضیح داده می‌شود که عمل سزارین را می‌توان با بی‌حسی نخاعی به انجام رساند و با توجه به خطر برادیکاردی موجود، خانم «ب» با جراحی موافقت می‌کند. ولیکن، اگر بیمار به اجتناب از جراحی ادامه می‌داد، پزشک مکلف بود که علیرغم خطرات جدی برای جنین، به تصمیم او احترام بگذارد. *به‌نظر می‌رسد بسیاری از تصمیم‌گیری‌های توصیه شده به مبنای ارزش‌گذاری جنین و کرامت او و تعریف ما از شخصانیت بر می‌گردد. مکاتب مختلف در مقابل این سؤال که چه زمانی شخصانیت و کرامت انسانی شکل می‌گیرد تعاریف متفاوتی عرضه کرده‌اند؛ به‌عنوان مثال، در مسیحیت به‌طور غالب، با تشکیل جنین، اعتقاد به حمایت کامل از آن مانند انسان وجود دارد، و عکس این عقیده در مباحث یهود یافت می‌شود که ارزشی برای جنین قبل از تولد قائل نمی‌باشند. در معارف اسلامی پس از تشکیل جنین تا قبل از ولوج روح که حدود ۴ ماهگی است*

برقراری ارتباط، درک کردن و احترام به زن باردار، برای مدیریت این وضعیت‌های دشوار ضروری است. ولیکن، هرچقدر هم که مهارت‌های ارتباطی پزشک بالا باشد، این امکان وجود دارد که زن باردار تصمیم یا رفتار خود را عوض نکند. ممکن است که مهارت‌های ارتباطی پزشک در چنین مواردی به‌نحوی جدی آزموده شود (به‌ویژه هنگامی که نیاز به تصمیم‌گیری فوری دارد) و نیز ممکن است که برقرار کردن اعتماد - که در رابطه‌ی پزشک و بیمار ضروری است - دشوار باشد. هم‌چون دیگر شرایط چالش‌زای پزشکی، مشاوره با یک همکار می‌تواند بسیار مفید باشد.

## بحث موارد

با پیشرفت بارداری خانم «آ» رابطه‌ی توأم با درک متقابل میان او و پزشکان و کارکنان مراقبت‌های پیش از تولد برقرار می‌شود. در سونوگرافی، جنینی نشان داده می‌شود که اندکی محدودیت رشد دارد و در بررسی جریان شریان نافی با داپلر، افزایش مقاومت به چشم می‌خورد. با کمک و حمایت مراقبان، خانم «آ» تصمیم می‌گیرد که وارد برنامه‌ی درمان با متادون شود. اگر او مختارانه چنین تصمیمی نمی‌گرفت، پزشک او باید بارداری او را (تا حدی که او اجازه می‌داد) پیگیری می‌کرد و در مورد زمان‌بندی زایمان و انتخاب‌های درمانی بعدی برای نوزادش به او راهنمایی ارائه

در کل هستی را دارد تصمیمی یک‌جانبه گرفت. مادر و پدر در به‌وجود آوردن آن جنین نقش دارند و می‌توانند از به‌وجود آمدن کودک خودداری نمایند اما پس از تکوین، او امانت الهی نزد مادر و پدر است و نمی‌توان برای او هرگونه تصمیم‌گیری نمود. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱]

جنین موجودی محترمی است اما نه به میزان یک انسان کامل. اما پس از ولوج روح که خود ایده‌ی قابل بحث و تأملی است، جنین مرحله‌ای از رشد و تکامل می‌یابد که هم‌سنگ انسان کامل است و نباید برای این موجود زنده که بالقوه پتانسیل رسیدن به بالاترین حد انسانی و تأثیرگذار



## مراجع

- 9-Bewley, S. (2002). Restricting the freedom of pregnant women. In *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. D. Dickenson, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 131-46.
- 10-Boso v, Italy (2002). App. No. 50490/99, European Commission on Human Rights (September 2002). American Declaration, OAS Off. Rec. OEA/Ser.LIV/II.82, Doc.\_6, Rev.1.
- 11-Chasnoff, I. J., Landress, H. J., and Barrett, M. E. (1990). The prevalence of illicit-drug or alcohol use during pregnancy and discrepancies in mandatory reporting in Pinellas County, Florida. *N Engl J Med* 322: 1202-6.
- 12-Chavkin, W. (2001). Cocaine and pregnancy: time to look at the evidence. *JAMA* 285: 1626-8.
- 13-Cook, H. 1., Dickens, B. M., and Fath-alfa, M. F. (2003). *Reproductive Health and Human Rights*. Oxford: Oxford University Press.
- 14-Copelon, R, Zampas, C., Brusie, E., and de Yore, 1. (2005). Human rights begin at birth: international law and the claim of fetal rights. *Reprod Health Matt* 13: 120-9.
- 15-Council of Europe (1989). *The European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*, 312 UNTS 221 (entered into force on 3 September 1953), as amended by protocols 4, 6, 7, 12, and 13. Strasbourg: Council of Europe.
- 16-Fasouliotis, S. 1. and Schenker, J. G. (2000). Maternal-fetal conflict. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Bioi* 89: 101-7.
- 1-Abel. E. L. and Kruger, M. (2002). Physician attitudes concerning legal coercion of pregnant alcohol and drug abusers. *Am J Obstet Gyni'col* 186: 768-72.
- 2-Adams, S. F., Mahowald, M.13., and Gallagher, 1. (2003). Refusal of treatment during pregnancy. *Clin Perina to I* 30: 127-40.
- 3-American College of Obstetricians and Gynecologists (2004). Patient choice in the maternal-fetal relationship. In *Ethics in Obstetrics and Gynecology*, 2nd edn. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 34-6.
- 4-American College of Obstetricians and Gynecologists (2006). Maternal decision making, ethics, and the law. In *Compendium of Selected Publications*. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 111-20.
- 5-Annas, G.1. (1987). Protecting the liberty of pregnant patients. *N Engl J Med* 316: 1213-14.
- 6-Baylis, F. (1998). Dissenting with the dissent: *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G. (D.F.)*. *Alberta Law Rep* 36: 785-98.
- 7-Baylis, F. and Sherwin, S. (2002). Judgments of non-compliance in pregnancy. In *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. D. Dickenson. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 285-301.
- 8-Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics*, 4th edn, New York: Oxford University Press.

spective, No.5: Montreal: Quebec Research Centre of Private and Comparative Law.

25-Kluge, E.H. (1988). When caesarian section operations imposed by a court are justified. *J Med Ethics* 14: 206-11.

26-Kolder, V. E. B., Gallagher, J., and Parsons, M. T. (1987). Court-ordered obstetrical interventions. *N Engl J Med* 316: 1192-6.

27-Losco, J. and Shuhlack, M. (1991). Paternal-fetal conflict: an examination of paternal responsibilities to the fetus. *Politics Life Sci* 13: 63-75.

28-Mahowald, M. B. (1993). *Womm and Children in Healtli Care: An Unequal Majority*. New York: Oxford University Press.

29-Malette v, Shulman 119901 67 DLR (4th) (Ont CA) 338.

30-Martin, S. and Coleman, M. (1995). Judicial intervention in pregnancy. *McGill/Law J* 41: 973-80.

31-Oduncu, F. S., Kimmig, H., Hepp, II., and Emmerich, 13. (2003). Cancer in pregnancy: maternal-fetal conflict. *J Cancer Res Gin oncol* 129: 133-46.

32-Olshan, A. F., Teschke, K., and Baird, P.A. (1991). Paternal occupation and congenital anomalies in offspring. *Am J Indust Med* 20: 447-75.

33-Paton v. 11K (1981) App, No. B317/78, European Commission on Human Rights. 13 May 1980, 3 European Human Rights Hep. 408 (1981) (Commission report).

34-Pollitt, K. (1990). Fetal rights: a new assault on feminism. *The Nation*, 26 March:

17-Frank, D. A., Augustyn, M., Knight, W. G., Pell, T., and Zuckerman, B. (2001). Growth, development, and behavior in early childhood following prenatal cocaine exposure: a systematic review. *JAMA* 285: 1613-25.

18-Harrild v. Director of Proceedings [2003] 3 NZLR 289.

19-Harris, L. H. (2000). Hcthinking maternal-fetal conflict: gender and equality in perinatal ethics. *Obstetr Gynecol* 96: 786-91.

20-Harris, L. H. and Paltrow, L (2003). The status of pregnant women and fetuses in US criminal law. *JAAIA* 289: 1697-9.

21-Hornstra, D. (1998). A realistic approach to maternal-fetal conflict. *Hastings Cent Rep* 28: 7-12.

22-International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003a). Professional and Ethical Responsibilities Concerning Sexual and Reproductive Rights. London: FIGO ([http://www.sogc.org/iwhp/pdf/FIGOCODEOFH\\_UMANRIGHTSBASEDETHICS.pdf](http://www.sogc.org/iwhp/pdf/FIGOCODEOFH_UMANRIGHTSBASEDETHICS.pdf) accessed 2 May 2006.

23-International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003h). Recommendations on Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. London: FIGO ([http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text\\_2003.pdf](http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text_2003.pdf)) accessed 2 May 2006.

24-Keyserlingk, E. W. (1984). *McGill Legal Studies The Unborn Child's Right 10 Prenatal Care: A Comparative Law Per-*

case of fetal abuse. *J Health Polit Policy Law* 19: 335-60.

46-Sherwin, S. (1992). *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia, PA: Temple University Press.

47-Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada Ethics Committee (1997). *Policy Statement No. 67: Involuntary Intervention in the Lives of Pregnant Women*. Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada

(<http://www.sogc.org/guidelines/pdf/ps67.pdf> accessed 2 May 2006.

48-United Nations (1979). *The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women*. GA Res. 34/180 (18 December). New York: United Nations.

49-United Nations (1989). *The Convention on the Rights of the Child*, GA Res. 44/25, Annex, UN GAOH 44th Session, Suppl. No. 49 at 166, UN Doc. A/44/49 (entered into force 2 September 1990). New York: United Nations.

50-United Nations (1966). *The International Covenant on Civil and Political Rights*, 16 December 1966, 993 UNTS 171, entered into force 23 March 1976. New York: United Nations.

51-United Nations (1994). *The Universal Declaration of Human Rights*, UN Doc. A/CONF.171/13. New York: United Nations.

52-Uncu, Y., Ozcakir, A., Ercan, I., Bilgel, N., and Uncu, G. (2005). *Pregnant women quit smoking; what about fathers? Survey study in Bursa Region, Turkey*. *Croat Med*

409-18.

35-R v. Phillip Nathan King [2003] NSWCCA 399.

36-R v. Sullivan [1991] 1 SCR 489.

37-Re C [2003] 1 HKC 248.

38-Re MB [1997] 2 FLR 426.

39-Regina v, Collins [1999] Fam 26.

40-RH v. Norway (1992). *Decision on Admissibility*, App. No. 17004/90, 73 European Commission on Human Rights Et Rep. 155 (19 May 1992).

41-Rodgers, S. (1993). *Judicial interference with gestation and birth*. In *Legal and Ethical Issues in New Reproductive Technologies: Pregnancy and Parenthood*, Vol. 4, ed, Royal Commission on New Reproductive Technologies. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

42-Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1996). *A Consideration of the Law and Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention*, revised edn, London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (<http://www.rcog.org.uk>) accessed 2 May 2006.

43-Royal Commission on New Reproductive Technologies (1993). *Proceed with Care: Final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies*, Vol. 2. Ottawa: Minister of Government Services.

44-St George's NHS Trust v. 5 [1999] Fam 26.

45-Schroedel, J. R. and Peretz, P. (1994). *A gender analysis of policy formation: the*

55-Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G. D.F.) [1997] 3 SCR 925.

56-Zhang, J. and Ratcliffe, J. M. (1993). Paternal smoking and birthweight in Shanghai. Am J Public Health 83: 207-10.

J 46: 832-7.

53-Vo v, France [200·11 2 FeH 577, European Court of Human Rights.

54-Wallace, H., Wiegand, F., and Warren, C. (1997). Beneficence toward whom? Ethical decision-making in a maternal-fetal conflict. AACN Clin Issues 8: 586-94.

## فصل ۱۶

### کمک باروری

Roxanne Mykitiuk and Jeff Nisker

#### کمک باروری چیست؟

کمک باروری (Assisted reproduction)، دستکاری عمدانه‌ی فرآیندها و مواد مربوط به تولید مثل انسانی را در خارج از مقاربت جنسی، امکان‌پذیر می‌سازد. در توصیف اقدامات کمک باروری، باید دانست که تمامی این اقدامات، دربردارنده‌ی ملاحظات اخلاقی‌اند، چه درمان‌های استاندارد، مانند القای تخمک‌گذاری<sup>۱</sup> (Ovulation induction)، منی‌گذاری با اسپرم اهدایی<sup>۲</sup> (Insemination with donor sperm) و لقاح آزمایشگاهی<sup>۳</sup> (In Vitro Fertilization [IVF])؛ چه اقدامات نوپدید مانند تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی<sup>۴</sup> (Pre-implantation Genetic Diagnosis [PGD])؛ یا اقداماتی

خانم «اف» و آقای «جی» قصد دارند که بچه‌دار شوند. آن‌ها در طول سال گذشته تقریباً سه بار در هفته، و هر روز در حول و حوش زمانی که خانم «اف» فکر می‌کرد که تخمک‌گذاری می‌کند، مقاربت جنسی داشته‌اند. هر دو ۳۸ سال دارند. چرخه‌های قاعدگی خانم «اف» منظم بوده است، به جز در سه ماه اخیر که تنها دوبار قاعده شده است. نگرانی این زوج از آن است که شروع ساختن خانواده را بیش از حد به تأخیر انداخته باشند و حالا، توان پرداخت هزینه‌های درمان باروری گران‌قیمتی را که ممکن است در سن خانم «اف» مورد نیاز باشد، نداشته باشند. آن‌ها پرسش‌هایی در مورد موفقیت لقاح آزمایشگاهی و احتمال بارداری دوقلو یا سه‌قلو دارند.

\*\*\*

1- Messinis, 2005

2- Daniels et al., 2006

3- Steptone and Edwards, 1978

4- Handyside, 1990; Nisker and Gore - Langton, 1995

پزشکی اجرا می‌شود.<sup>۸</sup> در مواردی که شمارش یا کیفیت اسپرم شریک جنسی زن پایین است یا ناقل بیماری قابل انتقالی می‌باشد، یا زن رابطه‌ای هم‌جنس‌گرایانه دارد یا مجرد است، اهدای اسپرم روشی رایج است. / این امر در کشورهای اسلامی با چالش‌های زیادی همراه بوده است و در مورد این موضوع بین صاحب‌نظران اسلامی نظرات متفاوتی وجود دارد و تاکنون به دلایل متعددی چون موضوع محرمیت زن و مرد و امکانات اختلاط نسل و ازدواج محارم، از سوی بسیاری از فقها مد نظر نمی‌باشد. اما برخلاف بسیاری از کشورهای اسلامی (که به‌طور عمده اهل تسنن هستند)، در ایران (با فتاوی فقهای شیعی) اهدای جنین به زوج‌های قانونی امکان‌پذیر است.<sup>۹</sup> تخمک ممکن است به زانی داده شود که به علت بالا رفتن سن<sup>۹</sup> یا به علت درمان سرطان، «ذخیره‌ی تخمدانی» شان تمام شده است.<sup>۱۰</sup> تحریک تخمدان با منوتروپین، چند تخمک برای IVF به‌دست می‌دهد.<sup>۱۱</sup> وقتی که تخمک‌ها به قطر تقریبی ۲ سانتی‌متر می‌رسند، با گنادوتروپین جفتی انسانی رسیده می‌شوند و تقریباً ۳۶ ساعت بعد، با استفاده از سوزن‌هایی تحت هدایت سونوگرافی از راه مهبل، از بدن بیرون

که در بسیاری از کشورها قانوناً ممنوع شده‌اند، مانند خرید و فروش یا مبادله‌ی تخمک‌ها.<sup>۱</sup>

بیش از ۳۰ سال است که القای تخمک‌گذاری با استفاده از کلومیفن سیترات انجام می‌گیرد.<sup>۲</sup> این راهبرد درمانی خوراکی می‌تواند به ۵۰ تا ۸۰ درصد از زنان دچار نقص عملکرد تخمک‌گذاری کمک کند که باردار شوند، که این بستگی به علت اختلال ایشان دارد (به استثنای نارسایی زودرس تخمدان).<sup>۳</sup>

مهارکننده‌های آروماتاز عوامل خوراکی جدیدی برای القای تخمک‌گذاری‌اند.<sup>۴</sup> وقتی این داروها در القای تخمک‌گذاری ناموفق باشند، منوتروپین‌ها (که به آن‌ها گنادوتروپین‌ها هم گفته می‌شود) ممکن است مورد استفاده قرار گیرند.<sup>۵</sup> این راهبردی بسیار پرخطرتر است و عوارض جانبی آن مشتملند بر نشانگان بیش تحریکی تخمدان<sup>۶</sup> (Ovarian Hyperstimulation Syndrome) و ایجاد بارداری‌های با تعداد قل زیاد.<sup>۷</sup>

تهیه‌ی اسپرم از مردی غیر از همسر زن، یکی از اولیه‌ترین شکل‌های کمک‌باوری بوده است و ۵۰ سال است که در مراکز

1- Gurmankin, 2001; Nisker, 1996, 1997, 2001

2- Messinis, 2005

3- Messinis, 2005

4- Casper and Mitwally, 2006; Holzer et al., 2006

5- Messinis, 2005

6- Budev et al., 2005

7- Barrett and Bocking, 2000 a,b

8- Daniels et al., 2006

9- Pastor et al., 2005

10- Byrne et al., 1999; Nisker et al., 2006

11- Abramov et al., 1999

آورده می‌شوند<sup>۱</sup>. تخمک‌ها در بشقاب‌های پتری نهاده می‌شوند و تحت شرایط شدیداً استریل، اسپرم افزوده می‌گردد و اگر لقاح رخ دهد، رویان‌ها به مدت دو روز (تا چهار روز اگر قرار بر انتقال بلاستوسیت باشد) با میکروسکوپ تحت نظارت قرار می‌گیرند<sup>۲</sup>.

سپس رویان‌ها به رحم انتقال داده می‌شوند<sup>۳</sup>. (یک یا دو رویان ترجیح داده و منتقل می‌شوند اما در زنان مسن‌تر، غالباً تعداد بیش‌تری انتقال داده می‌شود)، و مابقی رویان‌ها به روش انجماد نگه‌داری می‌شوند تا در چرخه‌های غیردرمانی منتقل شوند<sup>۴</sup>. رویان‌های منجمدشده‌ای که دیگر برای اهداف باروری مورد نیاز نیستند، معمولاً برای پژوهش اهدا می‌شوند<sup>۵</sup> یا از بین برده می‌شوند. این امکان نیز وجود دارد که این رویان‌ها به زوج دیگری اهدا شوند، هر چند که بنا به دلایلی، این حالت به‌ندرت اتفاق می‌افتد؛ از جمله‌ی این دلایل ترس پدر و مادر از دادن فرزندى به زوجی دیگر است، در حالی که نسبت ژنتیکی او به ایشان باز می‌گردد<sup>۶</sup>. میزان بارداری برای IVF بیش از ۲۵ درصد به ازای هر چرخه برای زن / زوج‌هایی است که علت ناباروری‌شان انسداد لوله‌ی فالوپ، اندومتريوز، مشکلات اسپرم (با تزریق اسپرم

به داخل سیتوپلاسم) یا نامشخص باشد<sup>۷</sup>. این میزان، با انتقال رویان‌های منجمد بیش‌تر هم می‌شود<sup>۸</sup>.

خطرات IVF هم در تحریک منوتروپین<sup>۹</sup> و هم در جراحی<sup>۱۰</sup> است. هم‌چنین، خطراتی برای کودک و خانواده در کل وجود دارد، نظیر عوارض ناشی از تولد چندقلو<sup>۱۱</sup>. غالباً هم‌زمان با استفاده از روش‌های کمک باروری، توافق‌هایی در رابطه با بارداری<sup>۱۲</sup> صورت می‌پذیرند<sup>۱۳</sup>. شایع‌ترین توافق بارداری هنگامی صورت می‌پذیرد که زنی که قرار است باردار شود با اسپرم همسر زنی باردار می‌گردد که آن زن به علت مشکلات طبی نمی‌تواند رویان / جنین خود را حمل نماید؛ با این وجود، توافق‌های بارداری ممکن است هم‌چنین شامل مواردی شوند که در آن‌ها ترکیب ژنتیک رویان، حاصل تخمکی است که متعلق به زنی که باردار می‌شود نیست یا حاصل اسپرم فردی است که قرار است رویان / جنین برای بزرگ‌کردن به او تحویل داده شود، و یا هر دو<sup>۱۴</sup>.

یک عرصه‌ی جدیداً تازه‌ی ملاحظات اخلاقی به بررسی ژنتیکی رویان‌ها<sup>۱۵</sup> با

7- Van Steirteghem et al., 1994

8- Alsaili et al., 1995; Mishell, 2001

9- Abramov et al., 1999; Buckett et al., 2005

10- Alsaili et al., 1995

11- Barrett and Bocking, 2000 a, b

12- Rodgers et al., 1997, Ber, 2000

13- Mykitiuk and Wallrap, 2002, Rivard and Hunter, 2005

14- Rodgers et al., 1997

15- Handyside et al., 1990\* Niskier and Gore - Langton, 1995

1- Yuzpe et al., 1989

2- Blake et al., 2002

3- Min et al., 2006

4- Trounson and Mohr, 1983

5- Niskier and White, 2005

6- Newton et al., 2003; Nachtigall et al., 2005

کمک‌باروری زوج‌های دچار مشکل باروری، و حتی دیگر افراد خواهان فرزنددار شدن مانند زنان مجرد را قادر می‌سازد که دارای فرزند شوند. به‌علاوه، افراد یا زوج‌هایی که ناقل وضعیت‌های ژنتیک‌اند، ممکن است بخواهند از کمک‌باروری برای اجتناب از انتقال (یا انتقال دادن عامدانه‌ی) این وضعیت‌ها به فرزندانشان استفاده کنند. بنابراین، کمک باروری هم به دلایل پزشکی و هم اجتماعی دارای اهمیت است. اهمیت افزاینده‌ی کمک‌باروری از آن روست که بسیاری از زنان، فرزندآوری خود را به تأخیر می‌اندازند تا زمانی که از نظر شغلی و مالی تأمین شده باشند. این تأخیر در بارداری، زن را نه تنها در معرض به پایان رسیدن ذخیره‌ی تخمدانی قرار می‌دهد، بلکه هم‌چنین او را مستعد ابتلا به دیگر علت‌های ناباروری نظیر اندومترئوز یا انسداد لوله‌ای می‌سازد و نیز دوران مجاورت او با سموم محیطی را طولانی‌تر می‌سازد<sup>۸</sup>، که این حیطة هنوز به اندازه‌ی کافی مورد پژوهش قرار نگرفته است<sup>۹</sup>. هم‌چنین، با افزایش تعداد زنانی که بعد از درمان سرطان به زندگی خود ادامه می‌دهند، شامل لوکمی در دختران کوچک و نوجوان، لنفوم و سرطان پستان<sup>۱۰</sup>، کمک باروری اهمیت روزافزونی پیدا می‌کند.

PGD یا اخیراً به هاپلوتایپینگ ژنتیک<sup>۱</sup> پیش از لانه‌گزینی<sup>۱</sup> (Preimplantation Genetic Haplotyping [PGH]) مربوط می‌شود. اجسام قطبی رویان‌ها<sup>۲</sup> با استفاده از واکنش زنجیره‌ای پلیمرز<sup>۳</sup> (Polymerase Chain Reaction) ، یا هیبریدیزاسیون در جای فلوئورسنت<sup>۴</sup> (Fluorescent in Situ Hybridization) مورد بررسی ژنتیک قرار می‌گیرند. تعیین ویژگی‌های ژنتیک رویان با استفاده از PGD، نه تنها ممکن است برای انتقال رویان‌هایی به رحم که فاقد برخی از خصوصیات ژنتیکی خاص می‌باشند، مورد استفاده قرار گیرد، بلکه هم‌چنین ممکن است برای انتخاب رویان‌هایی که ویژگی‌های ژنتیک خاصی را دارند، جهت انتقال به رحم، به‌کار رود؛ برای مثال، رویان‌هایی واجد نوع خاصی از سازگاری بافتی برای بدنیا آوردن خواهر یا برادری که در آینده نقش نجات‌دهنده را ایفا کند<sup>۵</sup>، یا رویان‌هایی که به تولید فرزندان ناشنوا<sup>۶</sup> یا مبتلا به کوتولگی دوشن<sup>۷</sup> منجر گردد.

## چرا کمک باروری دارای اهمیت است؟

- 1- Renwick et al., 2006
- 2- Verlinsky et al., 1990
- 3- Mullis and Faloona, 1987
- 4- Delhanty et al., 1993
- 5- Pennings et al., 2002
- 6- Levy, 2002
- 7- Nunes, 2006

8- Younglai et al., 2002

9- Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993

10- Niskier et al., 2006



می‌کردند<sup>۳</sup>. به‌علاوه، «اهدانندگان» تخمک تقریباً همواره زنانه با وضع اقتصادی نامناسبند که یا تخمک خود را برای حمایت مالی از خانواده‌ی خود یا خرج تحصیل فرزندان خود می‌فروشند، یا نیمی از تخمک‌های خود را در ازای یک چرخه‌ی IVF برای خودشان مبادله می‌کنند<sup>۴</sup>.

بازتاب مشکلات اخلاقی این عملکردها را می‌توان در ممنوعیت قانونی آن‌ها در اغلب کشورهای اروپای غربی نظیر فرانسه، بریتانیا و آلمان، و نیز، استرالیا، زلاندنو و کانادا از میان سایر کشورها، مشاهده کرد. (فهرست قوانین مربوطه را در انتهای این فصل ببینید). در برخی از این کشورها، ممکن است به اهدانندگان اسپرم، مبلغی برای پوشش هزینه‌ها و گاهی برای جبران زمانی که صرف می‌کنند، پرداخت شود<sup>۵</sup>.

### انتخاب آگاهانه

انتخاب آزاد و آگاهانه نیازمند آن است که بیمار درباره‌ی منافع و خطرات درمان، روش‌های جایگزین، و عواقب عدم استفاده از درمان آگاه شود<sup>۶</sup>. این خود شامل ارائه‌ی اطلاعات کافی به بیمار است، به حدی که قادر به درک و ارزیابی شانس فرزنددار شدن برای این بیمار خاص و در این کلینیک

برای مثال، زنانه که تحت شیمی‌درمانی قرار گرفته‌اند، ممکن است دچار کاهش شدیدی در تعداد فولیکول‌های تخمدانی باقی‌مانده شوند و در نتیجه، روند طبیعی تخمک‌گذاری در این زنان به‌نحو شایعی منجر به نارسایی تخمدان در دهه‌ی سی زندگی می‌شود<sup>۱</sup>.

### اخلاق

#### تجاری شدن

تجاری شدن و کالاشدن گامت‌ها و توافق‌های تجاری در رابطه با بارداری، پاره‌ای از انگاره‌های اخلاقی را خدشه‌دار می‌کند، شامل: احترام به تمامیت و کرامت انسانی از طریق اجتناب از کالاانگاری و تجاری‌سازی شخص انسانی، اعضای بدن، بافت‌ها، مواد و فرآیندهای بدن او؛ محافظت از اشخاص آسیب‌پذیر در برابر اجبار یا القاء؛ و احترام به رابطه‌ی پزشک - بیمار از طریق اجتناب از تعارض منافع بین دو سوی رابطه<sup>۲</sup>.

«هدا (Donation)» واژه‌ای دارای بار اخلاقی است که طی آن، در اغلب کشورها، تا دهه‌ی ۱۹۹۰ میلادی، «اهداننده‌ها» اسپرم و تخمک، حدود ۱۰۰ دلار آمریکا برای اهدای اسپرم و بین ۱۵۰۰ و ۵۰۰۰ دلار آمریکا برای اهدای تخمک دریافت

3- Nisker, 1996, 1997, 2001; Gurmankin, 2001

4- Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993; Nisker, 1996, 1997, 2001; Mykitiuk and Wallrap, 2002

5- Daniels et al., 2006

6- Mykitiuk and Wallrap, 2002

1- Sklar et al., 2006

2- Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993; Nisker and White, 2005

قرار گیرند، دشوار است.<sup>۳</sup> در مورد دختران خردسال و نوجوان، یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، که معمولاً یکی از والدین یا قیم اوست، ممکن است براساس این باور تصمیم بگیرد که کودک در آینده خواهد خواست که مادر شود. هم‌چنین، در مورد زنان بزرگسال تصمیم‌گیری به‌واسطه‌ی این واقعیت قدری پیچیده می‌شود که به تأخیر انداختن درمان سرطان با هدف استحصال تخمک‌های منجمد (یا برای زنان بالغ، با هدف انجام IVF و تهیه‌ی رویان‌های منجمد) ممکن است موفقیت درمان سرطان را با مشکل روبه‌رو کند. در نهایت، با وجود خوش‌بینی‌هایی که وجود دارد، آگاهی از میزان موفقیت تکنیک‌های جدید نظیر ویتریفیکاسیون تخمک<sup>۴</sup> (Oocyte Vitrification) و رسیدن کردن آزمایشگاهی<sup>۵</sup> (In vitro maturation) نیازمند مطالعات بیش‌تری است.

انتخاب آزادانه و آگاهانه برای مقاصد پژوهشی نیز ممکن است به این علت دشوار باشد که برای زنی که تحت درمان ناباروری قرار دارد، دشوار است که به درخواست پزشک‌اش جهت شرکت در پژوهش، نه بگوید؛ چرا که ممکن است احساس کند که این پژوهش برای پزشک دارای اهمیت است و گرنه آن را مطرح

ناباروری خاص باشد، از جمله بیان شفاف و بی‌ابهام مفهوم میزان‌های موفقیت (این‌که تأیید بیوشیمیایی حاملگی ملاک بوده است یا تولد نوزاد زنده؟) و خطرات خاص درمان برای آن بیمار (در کل و در این کلینیک خاص). بیماران هم‌چنین باید درباره‌ی احتمال وقوع حاملگی چندقلو و پی‌آمدهای محتمل جسمانی و شناختی این حاملگی‌ها برای فرزندان و نیز درباره‌ی پی‌آمدهای اجتماعی پیش روی ایشان و خانواده‌هایشان و هزینه‌های مالی مطلع شوند.<sup>۱</sup>

در مواردی که از خواهر یا دوست نزدیک زن نابارور خواسته شده است که نقش اهدای تخمک یا حمل و به‌دنیا آوردن فرزند حاصله (مادر جایگزین - مترجم) را برای ایشان بر عهده بگیرد، حصول اطمینان از آزادانه بودن فرآیند انتخاب، دشوار است.<sup>۲</sup> این زنان عنوان کرده‌اند که در صورت عدم پذیرش این درخواست، با این احساس مواجه می‌شوند که خواهر یا دوست بدی بوده‌اند. به‌علاوه، حتی در بهترین سناریوهای محتمل برای انواع نوع‌دوستانه‌ی اهدای تخمک یا توافق بارداری، مشکلات اخلاقی هم‌چنان باقی می‌مانند.

انتخاب آگاهانه به‌ویژه برای کسانی که قرار است به‌زودی تحت درمان سرطان

3- Niskier et al., 2006

4- Lucena et al., 2006

5- Rao and Tan, 2005

1- Barrett and Bocking, 2000 a,b; Elster, 2000; Mykitiuk and Wallrap, 2002; Adamson and Baker, 2004

2- Rodgers et al., 1997; Ber, 2000

از IVF با بودجه‌ی عمومی استفاده کرد، وجود دارد.<sup>۳</sup> در میان کشورهای دارای نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی، کانادا یک استثناست که در آن بودجه‌ی عمومی برای IVF و درمان‌های ناشی از آن اختصاص داده نمی‌شود، به‌جز در ایالت اونتاریو که در آن IVF تنها برای افراد دچار انسداد لوله‌های فالوپ تأمین می‌گردد.<sup>۴</sup>

هم‌چنین، ممکن است دسترسی به واسطه‌ی معیارهای تعیین صلاحیت استفاده که از سوی پزشکان و کلینیک‌ها اعمال می‌شوند، محدود گردد. اگرچه معیارهای صلاحیت عموماً بر فواید و خطرات بالقوه برای سلامت و ایمنی شرکت‌کنندگان، براساس عوامل طبی از قبیل وضعیت ناباروری و سن مراجع، تمرکز دارند، برخی از پزشکان و کلینیک‌ها، معیارهای غیرپزشکی را مورد استفاده قرار می‌دهند. این معیارهای غیرپزشکی ممکن است مشتمل باشند بر توانایی زن یا زوج در ایفای نقش والدی، که ممکن است به‌واسطه‌ی موارد ذیل دچار محدودیت به‌نظر برسد: ناتوانی جسمانی یا شناختی<sup>۵</sup>، پایین بودن درآمد<sup>۶</sup>، سوگیری جنسی<sup>۷</sup>، و وضعیت ازدواج<sup>۸</sup>.

هم‌چنین، ممکن است افراد و زوج‌های خواهان، با موانعی برخورد کنند که مبتنی

نمی‌کند، یا این‌که پاسخ منفی ممکن است مراقبت‌های بالینی او را تحت تأثیر قرار دهد.<sup>۱</sup>

به‌ویژه در مورد پژوهش‌های سلول بنیادی، زنانی که برای انجام IVF جهت تأمین سلول‌های تخم «داوطلب» شده‌اند ممکن است تحت فشار قرار گرفته باشند.<sup>۲</sup>

### دسترسی

در برخی از نواحی قانون‌گذاری، دسترسی به کمک باروری، به‌واسطه‌ی ملاحظات مالی و دیگر معیارهای تعیین صلاحیت استفاده، محدود می‌شود. در غیاب اختصاص بودجه‌ی عمومی، دسترسی به IVF عموماً به زنان / زوج‌هایی محدود می‌شود که وضع اقتصادی خوبی دارند. در اغلب کشورهایی که در آن‌ها نظام سلامت عمومی با بودجه‌ی عمومی اداره می‌شود، دسترسی به درمان ناباروری، شامل IVF و تزریق داخل سیتوپلاسمی اسپرم، تأمین می‌گردد. در برخی از کشورها، نظیر استرالیا، IVF برای آن تعداد دوره که برای زن لازم است تا خانواده‌ی خود را تکمیل کند از بودجه‌ی عمومی تأمین می‌شود؛ حال آن‌که در اغلب کشورهای اروپای غربی محدودیت‌هایی برای حداکثر تعداد فرزندان که می‌توان برای به‌دنیا آوردنشان

3- Birenbaum - Carmeli, 2004

4- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Niskier, 2004

5- Gurmankin et al., 2005

6- Gurmankin et al., 2005

7- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Peterson, 2005

8- Vandervort, 2006

1- Sherwin, 1992, 1998; Kenny, 1994; Niskier and White, 2005

2- Cyranoski, 2004; Niskier and White, 2005; Chang, 2006

اخلاقی در مورد استفاده‌ی درست از فناوری پزشکی و نقش پزشکان در توان‌افزایی (Enhancement) به‌جای درمان شده است.<sup>۸</sup> استفاده از PGD برای جلوگیری از برخی وضعیت‌ها و بیماری‌های ژنتیک خاص نیز از سوی برخی، از نظر اخلاقی مسأله‌دار دانسته شده است، با این استدلال که این کار مبتنی بر ایده‌های تبعیض‌آمیز در مورد ناتوانی و گوناگونی است.<sup>۹</sup>

هم‌چنین، استفاده از PGD برای شناسایی رویان‌هایی که واجد سازگاری نسجی خاص هستند، به قصد ایجاد برادر یا خواهر نجات‌دهنده برای کودکی که در حال حاضر موجود می‌باشد، از نظر اخلاقی پیچیده است.<sup>۱۰</sup> استفاده‌ی بالقوه از PGD برای یافتن رویان‌هایی که منجر به تولد کودکانی ناشنوا<sup>۱۱</sup> یا دچار کوتولگی از نوع دوشن<sup>۱۲</sup> خواهند بود نیز از نظر اخلاقی، مسأله‌ساز بوده است.

### عوامل اجتماعی

کمک‌باروری هم‌چنین ایجاد ترتیبات اجتماعی جدیدی را امکان‌پذیر ساخته است: انتقال منی بعد از مرگ، تولد از باکره، بارداری بعد از یائسگی، والدهای متعدد، والدهای ژنتیک ناشناس، و این‌که

بر نژاد یا قومیت ایشان باشد.<sup>۱</sup> این موانع غیرطبیعی که بر سر راه دسترسی ایجاد می‌شوند از نظر اخلاقی مشکوک‌اند و غالباً براساس پیش‌دوری‌های تبعیض‌آمیز شخصی یا اجتماعی شکل گرفته‌اند و ممکن است از نظر حقوق بشر چالش‌برانگیز باشند.<sup>۲</sup>

### تعیین ویژگی‌های ژنتیک

امروزه، کمک‌باروری برای تعیین ویژگی‌های بالقوه‌ی فرزندان از طریق<sup>۳</sup> PGD و PGH<sup>۴</sup> به‌کار می‌رود.<sup>۵</sup> تمرکز بر ویژگی‌های ژنتیک رویان نه تنها برای جلوگیری از یک ویژگی ژنتیک خاص، بلکه هم‌چنین برای تقویت احتمال این‌که کودک حاصله ویژگی خاصی را داشته باشد، مورد استفاده واقع شده است.<sup>۶</sup> در درجاتی محدود، به مدت بیش از ۱۰ سال است که زوجها اسپرم را از بانک‌های اسپرم نوابغ و تخمک را از «فرشتگان ران (Ron's Angels)» خریداری کرده‌اند تا شانس خود را برای داشتن کودکی «باهوش» یا عرفاً «زیبا» تقویت کنند.<sup>۷</sup> استفاده از این راهبردها، و نیز PGD و PGH برای این مقاصد، موجب برانگیخته شدن نگرانی‌های

1- Mykitiuk and Wallrap 2002; Gurmankin et al., 2005

2- Mykitiuk and Wallrap, 2002

3- Handyside et al., 1990; Niskier and Gore - Langton, 1995

4- Renwick et al., 2006

5- Mykitiuk et al., 2006

6- Pennings et al., 2002

7- Niskier and Gore - Langton, 1995; Niskier, 2002

8- Niskier, 2002

9- Prens and Asch, 1999; Shakespeare, 1999; Taylor and Mykitiuk, 2001; Mykitiuk, 2002 a

10- Pennings et al., 2002

11- Levy, 2002

12- Nunes, 2006

منع می‌شوند، «توریسم تولید مثلی» پدید می‌آید.<sup>۴</sup>

قانون معمولاً اقدامات ممنوع را بر می‌شمارد و معمولاً این ممنوعیت‌ها را با در نظر گرفتن مجازات تقویت می‌نماید (برای مثال، ممنوعیت پرداخت برای ترتیب دادن بارداری و برای تخمک در اکثر نواحی قانون‌گذاری) و چارچوبی از تنظیمات را فراهم می‌آورد که اقدامات مجاز باید در محدوده‌ی آن انجام گیرند (برای مثال، ذخیره‌سازی، نگهداری و استفاده از مواد تولید مثلی و مرکز ثبت اهداکنندگان گامت). به‌علاوه، براساس قوانین ملی، ممکن است سازمانی تنظیم‌کننده یا نظارتی تأسیس شود که مسؤولیت دادن مجوز، بازرسی و پایش تمامی کلینیک‌های تولید مثل انسانی را بر عهده داشته باشد. به‌علاوه، قوانین حقوق بشری داخلی ممکن است تبعیض را ممنوع بدانند: برای مثال، این‌که از دسترسی یک زن مجرد یا ناتوان یا یک زوج زن هم‌جنس‌گرا به IVF یا لقاح با اسپرم اهدایی، بنا به دلایل غیر پزشکی، جلوگیری شود.

در اغلب کشورهای که قوانینی در ارتباط با کمک باروری دارند، ایجاد رویان با هدف انجام پژوهش بر روی آن ممنوع است (برای مثال در کانادا، فرانسه، آلمان و سوئد؛ به فهرست قوانین در انتهای این فصل نگاه

روایانی که در زمانی لقاح یافته است در زمانی متفاوت از سیر طبیعی و برای افرادی دیگر به دنیا آورده شود.<sup>۱</sup> بنابراین، استفاده از کمک‌باروری، دلالت‌هایی در مورد نسب انسان‌ها و نیز درک ما از پیوندهای قانونی، اجتماعی و عاطفی حاصل از رابطه‌ی نسبی و پیامدهای مفروض برای فرآیندهای لقاح و تولد، دارا می‌باشد.<sup>۲</sup> عوامل اجتماعی مشتملند بر تداوم نامناسب جو حاکم بر محیط‌های کاری با غلبه‌ی مردان که در آن زنان در صورتی که بخواهند باردار شوند، کارکنانی کم‌ارزش‌تر تلقی می‌شوند. این امر بر زنان فشار می‌آورد که حاملگی خود را به تأخیر بیندازند و در نتیجه خطر ناباروری را بپذیرند، تا مانعی بر سر راه پیشرفت شغلی یا اشتغال ایشان ایجاد نشود.

### قانون و سیاست‌گذاری

کشورهای اروپای غربی، نظیر فرانسه، سوئد، بریتانیا، آلمان و هم‌چنین استرالیا، زلاندنو و کانادا قوانینی را به تصویب رسانده‌اند که کمک‌باروری را اداره می‌کنند.<sup>۳</sup> ولیکن، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری نظیر ایالات متحده و اروپای شرقی، این عملکردها تا حد زیادی تحت تنظیمات قانونی درنیمه‌اند. هنگامی که بیماران و بالینگران توسط قانون از دسترسی به برخی از اقدامات در کشورهای خود

1- Mykitiuk, 2002 b

2- Mykitiuk, 2002 b

۳- به قوانین فهرست شده در انتهای این فصل نگاه کنید.

تهیه شده‌اند تا مجموعه‌ای از معیارهای مراقبتی را تعبیه کنند که با استفاده از آن‌ها بالینگران به گونه‌ای عمل نمایند که پیامدهای درمانی بهینه و خطر کمینه را برای بیمارانشان تأمین کنند. از آن‌جا که سیاست‌ها نه تنها بیماران، بالینگران، و پژوهشگران بلکه هم‌چنین روابط و نهادهای اجتماعی را تحت تأثیر خود قرار می‌دهند، سیاست‌گذاری خوب باید نظرات و دیدگاه‌های تمامی طرف‌هایی را که تحت تأثیر آن سیاست قرار می‌گیرند و نیز عموم مردم را لحاظ کرده باشد. در تدوین چنین سیاست‌هایی، باید در نظر داشت که زنان بیش از مردان تحت تأثیر اقدامات کمک‌باروری قرار می‌گیرند.<sup>2</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به کمک باروری داشته باشیم؟

درک این‌که کمک‌باروری حوزه‌ای از پزشکی است که واجد پیچیدگی‌های اخلاقی می‌باشد، برای بالینگر ضروری است، چه پزشک خانواده باشد و چه متخصص زنان، متخصص ناباروری، پرستار، مددکار اجتماعی، یا روان‌شناس باشد. پزشکان خانواده و متخصصان زنان ممکن است در بسیاری از جنبه‌های بررسی ناباروری مهارت پیدا کنند، شامل اخذ شرح حال، معاینه‌ی جسمانی، ارزیابی

کنید). برعکس، در بریتانیا، ایجاد رویان با هدف پژوهش قانونی است، در صورتی که رضایت‌نامه‌ی قانونی اخذ شده باشد و با این شرط که فرد انجام‌دهنده دارای مجوز مربوطه باشد.<sup>1</sup>

ولیکن، در برخی از کشورها نظیر کانادا، فرانسه، و استرالیا پژوهش بر روی جنین‌هایی قابل انجام است که با مقاصد ایجاد باروری تولید شده‌اند ولی دیگر برای آن مقصود مورد نیاز نیستند، که البته این کار باید با اخذ مجوز و با رضایت اهداکننده‌ی رویان به انجام برسد. در اغلب کشورهایی که در این رابطه قانون دارند، شبیه‌سازی تولید مثلی (Reproductive cloning)، اکتوژنز (Ectogenesis)، و تغییر دادن رده‌ی سلولی زایا (Germ – line modification) نیز ممنوع دانسته شده است. برای دانستن بیش‌تر در مورد مقولات پژوهش بر روی سلول‌های بنیادی و شبیه‌سازی درمانی، فصول ۲۱ و ۳۱ را بنگرید. [ با توجه به مراکز زیادی که در کشور عمل IVF را انجام می‌دهند و پیشرفته شدن تحقیقات سلول‌های بنیادی جهت رعایت اصول اخلاقی، در کشور ما، راهنمای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین در سال ۱۳۸۴ تدوین و توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ شده است. ]

سیاست‌گذاری‌های عملکرد حرفه‌ای

2- Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993

1- Human Fertilization and Embryology Act, 1990

شوند تا گزارش داده‌ها یک‌دست شود و استانداردهای مراقبت، هم به متخصصان ناباروری و هم به پزشکان ارجاع دهنده، توصیه گردد.

### بحث مورد

مقولات اخلاقی نهفته در این مورد مشتملند بر ناتوانی برخی از زنان / زوج‌ها در دسترسی به کمک‌باروری به علت وضعیت مالی یا اجتماعی‌شان، و فرآیند انتخاب آگاهانه به‌ویژه با در نظر گرفتن عوامل بالینی (نظیر سن زن) که ممکن است به راهبردهای درمانی خطرناک‌تر اجازه دهد و نیازمند اطلاعات متفاوتی در فرآیند انتخاب آگاهانه باشد. این واقعیت که خانم «اف» ۳۸ سال دارد ممکن است به پزشکان اجازه دهد که بررسی‌های ناباروری را در صورتی که بعد از یک‌سال، بارداری رخ نداده باشد (یا قدری قبل از آن زیرا تخمک‌گذاری همان‌طور که در مورد خانم «اف» رخ داده، نامنظم شده است) بررسی‌های ناباروری را شروع کنند، و نیز اجازه دهد که در یک چرخه‌ی درمانی بیش از یک یا دو رویان انتقال داده شود. در فرآیند انتخاب آگاهانه باید به این زوج آگاهی داده شود که شانس آن‌ها برای داشتن فرزندی که از نظر زیست‌شناختی به آن‌ها منسوب باشد، از طریق کمک‌باروری یا از طریق دیگر، از آمارهای کلی گزارش شده از کلینیک‌های ناباروری، بسیار کم‌تر است. به‌علاوه، اگر

مشخصات مایع منی و تخمک‌گذاری، باز بودن لوله، و نیز پارامترهای سلامت عمومی. این افراد، به‌عنوان پزشکان ارجاع دهنده، باید بدانند که کدام کلینیک‌های ناباروری، خدمات بهینه‌ای را ارائه می‌کنند. متخصصان ناباروری موظفند که در مورد تمامی بررسی‌ها و درمان‌های اثبات‌شده‌ی موجود، آموزش دیده باشند. این متخصصان موظفند که پرونده‌هایی دقیق تشکیل دهند و یافته‌هایشان را به‌دقت گزارش کنند، به‌نحوی که میزان‌های حاملگی و عوارض درمان به‌روشنی برای بیمار یا پزشکی که بیمار را ارجاع داده است، قابل دریافت باشد. تمامی بالینگران موظفند که فرآیند اخذ رضایت آگاهانه را به‌نحو رایگان و جامع به انجام رسانند.

بالینگران باید به این واقعیت توجه داشته باشند که ممکن است قوانین ملی و ایالتی / منطقه‌ای / استانی در رابطه با عملکردهای کمک‌باروری انسانی وجود داشته باشد. دسترسی به درمان مناسب ناباروری در کشورهای نظیر کانادا و ایالات متحده آمریکا با دشواری‌هایی توأم است زیرا در این کشورها برخلاف کشورهای اروپای غربی، استرالیا و اسرائیل، IVF تحت پوشش نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی نیست و بیماران متعلق به طبقات اقتصادی - اجتماعی پایین‌تر، نیاز به حمایت دارند. راهنماهای عملکرد حرفه‌ای باید تدوین

فرزند در خانواده در تحکیم زندگی زوجین و تمایل جدی به داشتن فرزند در خانواده‌ها، و تسهیلات مختلف پزشکی در زمینه‌ی باروری و تعامل با مراجع دینی و مراجع قانون‌گذاری در سال‌های اخیر راه‌های جدیدی در این زمینه مطرح شده است. در کنار این مسأله با گسترش تحقیقات مرتبط با سلول‌های بنیادی جنینی برای جلوگیری از راهکارهای غیراخلاقی برای تأمین این سلول‌ها، راهنمای اخلاقی در این زمینه نیز تدوین گشته است.<sup>۱</sup>

قرار است که این انتخاب مطرح گردد که بیش از دو رویان انتقال داده شوند، باید خطر افزوده‌ی بارداری چندقلو و خطرات جسمانی و شناختی معطوف به کودکی که حاصل بارداری چندقلو باشد، اطلاع داده شود. خانم «اف» و آقای «جی» و تمامی زنان / زوج‌هایی که در گروه سنی ایشانند (و در واقع تمامی زنان / زوج‌ها) باید در مورد امکان پذیرش فرزندخوانده و در مورد این واقعیت که در اغلب کشورهای «توسعه‌یافته»، دسترسی به یک شیرخوار برای فرزندخواندگی بسیار محدود است و دسترسی به فرزندخواندگی از سایر کشورها محدود به شرط تمکن است، مشاوره دریافت کنند. / در کشور ما با توجه به جایگاه



## مراجع

- (2005). Can we eliminate severe ovarian hyperstimulation syndrome? Not completely. *Hum Reprod* 20: 2367 (author reply 2367-8).
- 10-Budev, M. M., Arroliga, A. C., and Falcone, T. (2005). Ovarian hyperstimulation syndrome. *Crit Care Med* 33 (Suppl, 10): S301-6.
- 11-Byrne, J. (1999). Infertility and premature menopause in childhood cancer survivors. *Med Pediatr Oncol* 33: 24-8.
- 12-Casper, R. F. and Mitwally, M. F. (2006). Review: aromatase inhibitors for ovulation induction. *J Clin Endocrinol Metab* 91: 760-71.
- 13-Chang, S. (2006). Investigations document still more problems for stem cell research. *Science* 311: 754-5.
- 14-Cyranoski, D. (2004). Korea's stem-cell stars dogged by suspicion of ethical breach. *Nature* 429: 3.
- 15-Daniels, K., Feyles, V., Nisker, J., et al. (2006). Semen donation: Implications of Canada's Assisted Human Reproduction Act, 2004 on recipients, donors, health professionals, and institutions. *J Obstet Gynaecol Canada* 28: 608-15.
- 16-Delhanty, J. D. E., Griffen, D. K., Handyside, A. H., et al. (1993). Detection of aneuploidy and chromosomal mosaicism in human embryos during preimplantation sex determination by fluorescent in situ hybridization (FISH). *Hum Mol Genet* 2: 1183-5.
- 17-Elster, N. (2000). Less is more: the risks of multiple births. *Fertil Steril* 74: 17-23.
- 18-Gurmankin, A.D. (2001). Risk infor-
- 1-Abramov, Y., Elchalal, U., and Schenker, J. G. (1999). Severe OHSS: an "epidemic" of severe OHSS: a price we have to pay? *Hum Reprod* 14: 2181-3.
- 2-Adamson, D. and Baker, V. (2004). Multiple births from assisted reproductive technologies: a challenge that must be met. *Pertil Steril* 81: 517-22.
- 3-Asalili, M., Yuzpe, A., Tummon, I., et al. (1995). Cumulative pregnancy rates and pregnancy outcome after in-vitro fertilization: 5000 cycles at one centre. *Hum Reprod* 10: 470-4.
- 4-Barrett, J. and Bocking, A. (2000a). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 1. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 619-29.
- 5-Barrett, J. and Bocking, A. (2000b). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 2. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 607-10.
- 6-Ber, R. (2000). Ethical issues in gestational surrogacy. *Theor Med Bioethics* 21: 153-69.
- 7-Birenbaum-Carmeli, D. (2004). "Cheaper than a newcomer": on the social production of IVF policy in Israel. *Soc Health Illness* 26: 897-92.
- 8-Blake, D., Proctor, M., Johnson, N., and Olive, D. (2002). Cleavage stage versus blastocyst stage embryo transfer in assisted conception. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD002118.
- 9-Buckett, W., Chian, R C, and Tan, S. L.

bryos to transfer following in vitro fertilization. *J Obstet Gynaecol Can* 28: 799-813.

29-Mishell, D. R., Jr. (2001). Infertility. In *Comprehensive Gynecology*, 4th edn, ed. M.A. Stenchever, W. Droegemueller, A. L. Herbst et al., St. Louis: Mosby, pp. 1169-215.

30-Mullis, K. B. and Faloona, F. A. (1987). Specific synthesis of DNA in vitro via a polymerase-catalyzed chain reaction. *Meth Enzymol* 155: 335-50.

31-Mykitiuk, R. (2002a). Public bodies, private parts: genetics in a post-Keynesian era. In *Privatization, Law and the Challenge to Feminism*, ed. B. Cossman and F. Fudge. Toronto: University of Toronto Press, pp. 311-54.

32-Mykitiuk, R. (2002b). Beyond conception: legal determinations of filiation in the context of assisted reproductive technologies. *Osgoode Hall Law J* 39: 771-815.

33-Mykitiuk Rand Wallrap, A. (2002). Regulating reproductive technologies in Canada. In *Canadian Health Law and Policy*, 2nd edn, ed. J.G. Downie, T.A. Caulfield, and C. Flood. Markham: Butterworth, pp. 367-431.

34-Mykitiuk, R., Turnham, S., and Lacroix, M. (2006). Prenatal diagnosis and pre-implantation genetic diagnosis: legal and ethical issues. In: *Genetic Testing: Care, Consent and Liability*, ed. N. Sharpe and R. Carter. Hoboken, NJ: John Wiley, pp. 189-218.

35-Nachtigall, R D., Becker, G., Friese, C., and Butler, A. (2005). Parents' conceptual-

mation provided to prospective oocyte donors in a preliminary phone call. *Am J Bioethics* 1: 3-13.

19-Gurmankin, A. D., Caplan, A. L., and Braverman, A. M. (2005). Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs. *Fert Steril* 88: 61-7.

20-Handysids, A. H., Kontogianni, E. H., Hardy, K., and Winston, R M. (1990). Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by V-specific DNA amplification. *Nature* 344: 768-70.

21-Holzer, H., Casper, R, and Tulandi, T. (2006). A new era in ovulation induction. *Fert Steril* 85: 277-84.

22-Horsey, K. (2005). European Parliament calls for egg trade ban. *IVF.net* (<http://www.ivf.net/content/page-01326.html>) accessed 10 August 2006.

23-Human Fertilization and Embryology Act 1990. (London: The Stationary Office).

24-Kenny, N. P. (1994). The ethics of care and the patient/physician relationship. *Ann R Coll Phys Surg Canada* 27: 356-8.

25-Levy, N. (2002). Deafness, culture, and choice. *J Med Ethics* 28: 284-5.

26-Lucena, E., Bernal, D. P., Lucena, C., et al. (2006). Successful ongoing pregnancies after vitrification of oocytes, *Fert Steril* 85: 108-11.

27-Messinis, I. E. (2005). Ovulation induction: a mini review. *Hum Reprod* 20: 2688-97.

28-Min, J. K., Clam an, P., and Hughes, E. (2006). Guidelines for the number of em-

(sup pl 7): 1686-9.

45-Nunes, R. (2006). Deafness, genetics and dysgenics. *Med Health Care Philos* 9: 25-31.

46-Parens, E. and Asch, A. (1999). The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Hastings Cent Rep* 29 (Special suppl. 5).

47-Pastor, C. L., Vanderhoof, V. H., Lim, L.-c., et al. (2005). Pilot study investigating the age-related decline in ovarian function of regularly menstruating normal women. *Fertil Steril* 84: 1462-9.

48-Pennings, G., Schots, R., and Liebaers, I. (2002). Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *Hum Reprod* 17: 534-8.

49-Peterson, M. M. (2005). Assisted reproductive technology and equity of access issues. *J Med Ethics* 31: 280-5.

50-Rao, G. D. and Tan, S. L. (2005). In vitro maturation of oocytes. *Semin Reprod Med* 23: 242-7.

51-Renwick, P. J., Trussler, J., Ostad-Safari, E., et al. (2006).

52-Proof of principle and first cases using preimplantation genetic haplotyping: a paradigm shift for embryo diagnosis. *Reprod Biomed Online* 13: 110-19.

53-Rivard, G. and Hunter, J. (2005). *The Law of Assisted Human Reproduction*. Markham, ON: Lexis Nexis.

54-Rodgers, S., Baylis, F., Lippman, A.,

ization of their frozen embryos complicates the disposition decision. *Fert Steril* 84: 431-4.

36-Newton, C., McDermid, A., Tekpetey, F., and Turnmon, I. (2003). Embryo donation: attitudes toward donation procedures and factors predicting willingness to donate. *Hum Reprod* 14: 878-84.

37-Nisker, J. (1996). I's ladders or how societal situation determines reproductive therapy. *Hum Reprod* 11: 1162-7.

38-Nisker, J. (1997). In quest of the perfect analogy for using in vitro fertilization patients as oocyte donors. *Women's Health Issues* 7: 241-7.

39-Nisker, J. (2001). Physician obligation in oocyte procurement. *Am J Bioethics* 1: 22-3.

40-Nisker, J. (2002). There is no gene for the human spirit. *I Obstet Gynaecol Canada* 24: 209-10.

41-Nisker, J. (2004). Anniversary of injustice: April Fool's Day, 1994. *J Obstet Gynaecol Canada* 26: 321-2.

42-Nisker, J. and Gore-Langton, R. E. (1995). Pre-implantation genetic diagnosis: a model of progress and concern. *I Obstet Gynaecol Canada* 5: 247-62.

43-Nisker, J. and White, A. (2005). The CMA Code of Ethics and the donation of fresh embryos for stem cell research. *CMAJ* 173: 621-2.

44-Nisker, J., Baylis, F., and McLeod, C. (2006). Preserving the reproductive capacity of girls and young adolescent women with cancer: informed choice. *Cancer* 107

295-330.

62-Taylor, K. and Mykitiuk, R. (2001). Genetics, normalcy and disability 2(3). ISU-MA [Can I Policy Res] 2: 65-71.

63-Trounson, A. and Mohr, L. (1983). Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. *Nature* 305: 707-9.

64-Vandervort, L. (2006). Reproductive choices: screening policy and access to the means of reproduction 28. *Hum Rights Quart* 28: 438-64.

65-Van Steirteghem, A., Nagy, Z., Liu, I., et al. (1994). Intracytoplasmic sperm injection. *Baillieres Clin Obstet and Gynaecol* 8: 85-93.

66-Verlinsky, Y., Ginsberg, N., Lifchez, A., et al. (1990). Analysis of the first polar body: preconception genetic diagnosis. *Hum Reprod* 5: 826-9.

67-Younglai, E.V., Foster, W.G., Hughes, E.G., Trim, K., and Jarrell, J. F. (2002). Levels of environmental contaminants in human follicular fluid, serum, and seminal plasma of couples undergoing in vitro fertilization. *Arch Environ Con tam Toxicol* 43: 121-6.

68-Yuzpe, A.A., Brown, S. E., Casper, R. F., et al. (1989). Transvaginal, ultrasound-guided oocyte retrieval for in vitro fertilization. *J Reprod Med* 34: 937-42

Legislation

Australia

Artificial Conception Act 1985 (W.A).

Reproductive Technology (Clinical Practices) Act 1988 (SA). Human Reproduc-

et al. (1997). Practice Guidelines No.5: Preconception Arrangements. Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada ([http://sogc.medical.org/SOGC-netlsogc\\_docs/common/guide! pdfs! ps59.pdf](http://sogc.medical.org/SOGC-netlsogc_docs/common/guide! pdfs! ps59.pdf)).

55-Royal Commission on New Reproductive Technologies [Patricia Baird, Chair] (1993). *Proceed With Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies*. Ottawa: Supply and Services Canada.

56-Shakespeare, T. (1999). Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociol Health Illness* 21: 669-88.

57-Sherwin, S. (1992). *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia, PA: Temple University Press.

58-Sherwin, S. (1998). A relational approach to autonomy in healthcare. In *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, coordinator S. Sherwin. Philadelphia, PA: Temple University Press, pp. 19-47.

59-Sklar, C. A., Mertens, A. C, Mitby, P. et al. (2006). Premature menopause in survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *I Natl Cancer Inst* 98: 890-6.

60-Stephoe, P. C. and Edwards, R. G. (1978). Birth after the reimplantation of a human embryo. *Lancet* ii: 366.

61-Storrow, R. (2005). Quests for conception: fertility tourists, globalization and feminist legal theory. *Hastings Law J* 57:

Art. 16-7 C. civ.

Art. 311-19, 311-20 C. civ.

Art. 511-18, 511-119 C. pen.

Germany

Embryo Protection Act (Embryonenschutzgesetz - ESchG) (1990). Federal Law Gazette I, 13 December 1990, p.2746.

New Zealand

Human Assisted Reproductive Technology Act (N.Z.), 2004/9.

Sweden

In Vitro Fertilisation Act SFS 1988: 711.

The Act Concerning Measures for Research or Treatment Involving Fertilised Human Ova, SFS 1991: 115.

Infertile Technology Act 1991 (W.A). Infertility Treatment Act 1995 (Vic.).

Infertility Regulations Act 1997 (Vic.).

Research Involving Human Embryos Act 2002 (Cth.), Australian Government, Department of Health and Aging. <http://www.health.gov.au/internet/ministers/publishing.nsf/content/health-media-rel-yr2005-ta-abb-048.htm?OpenDocument&yr=2005&mth=5> (accessed 10 August 2006).

Canada

Assisted Human Reproduction Act, S.c. 2004, c.2.

France

Art. 1152-1 to L152-10, L673-5 C. sante pub.



## فصل ۱۷

### سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی

Nuala Kenny, Jocelyn Downie and Christine Harrison

که امید خود را از دست بدهند. در عین حال، حتی در صورت به‌کار بستن درمان تهاجمی، بخت «اچ» برای بهبود، کم‌تر از ۲۰ درصد است. «اچ» با سماجت ادامه‌ی درمان را رد می‌کند. در اولین دوره‌ی درمان، او در ابتدا با بی‌میلی به درمان تن داد اما بالاخره وقتی دادن دارو شروع شد، با شدت و خشونت از پذیرفتن آن خودداری کرد. او به پزشکان خود اعتماد ندارد و نسبت به ایشان و والدین خودش خشمگین است. او اعتراض می‌کند: «تا همین حالا شمم باعث شدید که برفی و بازوم را از دست بدهم. دیگر چه از جانم می‌خواهید؟» والدین او اصرار می‌کنند که درمان باید ادامه داده

«اچ» که یازده سال دارد، کودکی باهوش و دوست‌داشتنی است. او به‌علت ابتلا به استئوسارکوما تحت درمان قرار دارد. بازوی چپ او آمپوته شده و یک‌دوره شیمی‌درمانی دریافت کرده است. بعد از درمان، به مدت ۱۸ ماه عاری از سرطان بوده و عملکرد خوبی در مدرسه داشته است. او از عضو مصنوعی استفاده می‌کند و از این‌که ناچار است برای کاهش خطر عفونت از گریه‌اش، برفی، دوری‌گزیند غمگین است. نتایج آزمایش‌های اخیر او حاکی از آنند که سرطان او عود کرده و به ریه‌های او متاستاز داده است. خانواده‌ی او از شنیدن این خبر به‌شدت ناراحت شده‌اند اما نمی‌خواهند

شود. در پی درخواست پزشک او، یک روان‌شناس و یک روان‌پزشک ظرفیت «اچ» را ارزیابی می‌کنند. این دو با این نظر موافقند که «اچ» قادر به اخذ تصمیمات پزشکی نیست؛ درک او از مرگ ناپخته است و سطح اضطراب او بسیار بالاست. پرسنل پرستاری مایل نیستند که درمان را به زور به «اچ» تحمیل کنند. در گذشته، تقلای «اچ» برای جلوگیری از درمان و نیاز به اعمال محدودیت جسمانی، موجب نگرانی و ناراحتی شدید ایشان شده است.

\*\*\*

### سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی چیست؟

سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی مستلزم احترام به اختیارات و جایگاه والدین و سیاق خانوادگی و در عین حال، توجه دقیق به نیازها و توانایی‌های کودک در اخذ تصمیم (از حیث ارتباطی و تکاملی) می‌باشد.

### چرا سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دارای اهمیت است؟

#### اخلاق

به‌نحو سنتی، کودکان از فرآیند تصمیم‌گیری پزشکی کنار گذاشته می‌شدند. شرکت در این فرآیند نیازمند استقلال فردی (ظرفیت تعیین تکلیف

برای خود) دانسته می‌شد و کودکان فاقد استقلال فردی به حساب می‌آمدند. باور بر این بود که کودکان نیازمند تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین هستند و عموماً این والدین بودند که نقش جایگزین را با تمامی حقوق و مسؤولیت‌های تصمیم‌گیری برای کودکانشان، بر عهده می‌گرفتند. در هر حال، شیوه‌ی تحلیل اخلاقی سهیم کردن کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دستخوش دگرگونی شده و حداقل دو تغییر قابل توجه در این زمینه رخ داده است. اول آن که امروزه مشخص شده است که کودکان، از شیرخوارگی تا نوجوانی، سطوح واضحاً متفاوتی از ظرفیت برای تصمیم‌گیری را پیدا می‌کنند. کودکان، از این لحاظ به سه دسته‌ی کلی تقسیم شده‌اند: آن‌هایی که فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری‌اند، آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری در حال تکامل دارند، و آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری تکامل یافته‌ای را دارا هستند.<sup>۱</sup> تمرکز بحث سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی، بر روی بلوغ فرد برای تصمیم‌گیری معطوف شده است. سطوح مختلف مشارکت در تصمیم‌گیری، بر اساس دسته‌های مختلف پیش گفته (در رابطه با ظرفیت تصمیم‌گیری) ضروری دانسته می‌شود.

به‌عنوان نمونه، استانداردهای آمریکای



ندارد و کیفیت ارزیابی ظرفیت کودکان برای مشارکت در تصمیم‌گیری از موردی به مورد دیگر متفاوت است.

کنی و سکینر<sup>۴</sup> توجه دادند که بازشناسی نقش مناسب برای کودک امری پیچیده است.

این امر نیازمند پیش‌زمینه‌های بسیار، از جمله آگاهی از ظرفیت‌های تکاملی عصبی (Neurodevelopmental capacities) کودکان - که برای تصمیم‌گیری ضروری است - می‌باشد. نقش رضایت ضمنی، در سطحی گسترده و بنیادین، مورد مناقشه قرار گرفت، چنان که در یک ویژه‌نامه از مجله‌ی آمریکایی زیست‌اخلاق (The American Journal of Bioethics) در سال ۲۰۰۳ منعکس شد. پرسش‌های مهمی مطرح شدند. آیا اخذ رضایت ضمنی از کودک الزامی است؟ آیا ترتیب اثر دادن به عدم رضایت ضمنی (Dissent) از نظر اخلاقی ضروری است؟ اگر چنین است، تفاوت عدم رضایت ضمنی با اجتناب فرد دارای ظرفیت چیست؟ آیا سهمیم شدن توأم با احترام و معنادار کودک برآورنده‌ی چیزی بیش از استقلال فردی در تصمیم‌گیری است؟

اگر قرار است که در اخذ تصمیم‌های پزشکی، به کودکان احترام گذاشته شود، چاره‌ای جز این نیست که نقش کودکان به‌روشنی معلوم باشد و توجه بیش‌تری به

شمالی برای تصمیم‌گیری پزشکی، بدین‌گونه تغییر کرد که برای دسته‌ی اول، رضایت/اجازه‌ی والدین؛ برای دسته‌ی سوم، رضایت کودک؛ و برای دسته‌ی دوم، رضایت/اجازه‌ی والدین و رضایت ضمنی (assent) کودک اخذ می‌شود<sup>۱</sup>.

چنین عنوان شده است که اخذ رضایت ضمنی معادل به رسمیت شناختن ظرفیت در حال تکامل کودکان در دسته‌ی دوم است. رضایت ضمنی عبارت است از موافقت فرد با یک تصمیم یا سیر اقدامات، که با رضایت متفاوت است، زیرا رضایت عبارت است از انتخاب آگاهانه و داوطلبانه در مورد یک تصمیم یا سیر اقدامات. ظرفیت رضایت ضمنی متضمن معیارهای سطح پایین‌تری از هر کدام از عناصر انتخاب آگاهانه (آزادی، اطلاعات، و ظرفیت تصمیم‌گیری) و ظرفیت رضایت دادن است. چنین گفته می‌شد که رضایت ضمنی نشانگر احترام به استقلال فردی در حال تکامل کودک است و رضایت/اجازه‌ی والدین حافظ کودک در برابر پذیرش خطرات غیر منطقی می‌باشد<sup>۲</sup>.

در عین حال، با ظاهر شدن مشکلاتی عملی و نظری در مورد رضایت ضمنی، تغییر دومی در اندیشه‌ها در این باب حاصل گردید. بولفورد<sup>۳</sup> متوجه شد که معیارهایی برای داوری در مورد توانایی کودکان وجود

1- Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee, 2004

2 - Rossi et al., 2003

3 - Bulford, 1997

4 - Kenny and Skinner, 2003

ظرفیت‌های تکامل‌یابنده‌ی کودکان جهت مشارکت، مبذول گردد.

سیمپسون<sup>۱</sup>، بیلیس و همکاران<sup>۲</sup> چنین مطرح کرده‌اند که بر اساس شناخت موجود از ظرفیت‌های تکاملی گوناگون دوران کودکی، می‌توان کودکان را به حداقل چهار دسته تقسیم‌بندی کرد: (۱) کودکان فاقد توانایی برقرار کردن ارتباط (Communication) (شیرخواران و کودکان خیلی خردسال)؛ (۲) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط اما فاقد بلوغ تصمیم‌گیری (کودکان سال‌های اول مدرسه)؛ (۳) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط و توان تصمیم‌گیری در حال تکامل (کودکان سال‌های بالاتر مدرسه)؛ (۴) کودکان دارای بلوغ تصمیم‌گیری (برابر با ظرفیت بالغین از نظر بلوغ تصمیم‌گیری و کوچک‌ترهای بالغ و رشدیافته).

بر این مبنا، چنین نتیجه‌گیری شده است که سهم شدن مناسب کودک، بستگی به این موارد دارد: ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری کودک، آنچه کودک می‌تواند درک کند، آنچه گفتنش به کودک می‌تواند برایش سودمند باشد (حتی اگر ظرفیت تصمیم‌گیری نداشته باشد)، آنچه کودک می‌خواهد بداند، و آنچه کودک نیاز دارد بداند تا به‌نحو مناسبی

سهم خود را ایفا نماید<sup>۳</sup>.

برای مثال، اگر یک شیرخوار را در نظر بگیرید، نقشی برای او در تصمیم‌گیری یا برقراری ارتباط (به‌جز تلاش برای تأمین راحتی او) در نظر گرفته نمی‌شود. در دیگر انتهای طیف، یک کوچک‌تر به رشد رسیده، باید درست همانند یک بزرگسال دارای ظرفیت، در جریان همه چیز قرار گیرد و اختیار اخلاقی جهت تصمیم‌گیری داشته باشد. در مورد کودک فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری اما دارای ادراک زبانی خوب، باید به او گفته شود که چه چیزی قرار است در مورد او اتفاق بیفتد و اعمال گردد. برای نمونه، حتی اگر کودک اختیاری در تصمیم‌گیری ندارد، می‌توان از نظر اخلاقی ضروری دانست که اطلاعات موجود به او داده شود و حتی اگر احتمالاً کودک هنوز از نظر تکاملی دارای اختیار تصمیم‌گیری نشده است، می‌توان از نظر اخلاقی این الزام را روا دانست که نظر کودک در مورد انتخاب‌های مختلفی که پیش روست، پرسیده شود. به بیان دیگر، ارائه‌ی اطلاعات باید از تشخیص اختیار تصمیم‌گیری کودک مجزا انگاشته شود و اهداف ارائه‌ی اطلاعات و پرسیدن نظرات کودک ممکن است بسته به ظرفیت هر کودک، متفاوت باشد. بنابراین، سهم کردن توأم با احترام کودکان، در بردارنده‌ی بذل توجه به برقراری ارتباط و هم‌چنین

1 - simpson, 2003

2 - Baylis et al., 1999

3 - Baylis et al. 1999; Kenny and skinner, 2003

بیمار است که حدود سهیم شدن ایشان را مشخص می‌کند و این بیمار است که اختیار دارد که هر تصمیمی را و تمامی تصمیم‌ها را اتخاذ کند. در مقایسه، مراقبت از کودکان شامل رابطه‌ی خانواده - محور است که در آن کودک، والدین و پزشک، همگی به‌نحوی ضروری سهیم‌اند. هنگامی که اختلاف نظری میان والد و کودک وجود داشته باشد، پزشک ممکن است چالشی اخلاقی را تجربه کند و احساس کند که میان خواسته‌های کودک و والد گیر افتاده است. ولیکن، هدف باید حصول اطمینان از پی‌گیری بهترین منافع برای کودک و سهیم شدن توأم با احترام کودک در فرآیند تصمیم‌گیری باشد (به شیوه‌ای که با ظرفیت‌های او متناسب باشد).

رویکرد خانواده - محور هم‌چنین چالش‌های ویژه‌ی دیگری را برای تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت در بر دارد و این هنگامی است که اختلاف نظری میان والد(ین) و خود تیم در مورد این که چه کاری بیش‌تر به نفع کودک است، پیش می‌آید. این فرض که والدین بهتر می‌دانند که چه چیزی بیش‌تر به نفع کودکان است، معمولاً منطقی است. ولیکن، ممکن است وضعیت‌هایی پیش آیند که در آن‌ها تنش روانی والدین مانع درک صحیح یا سبک و سنگین کردن مناسب دغدغه‌ها و خواسته‌های کودکان شود. واضح است

نیازها و توانایی‌های کودک در تصمیم‌گیری است.

به‌علاوه، این امر مستلزم توجه دقیق و توأم با احترام به زمینه‌ی خانوادگی کودک می‌باشد. برخی عنوان کرده‌اند که اخلاق خانواده - محور، بهترین مدل برای درک روابط همبسته‌ای است که در سیاق بالینی نقش ایفا می‌کنند. رویکرد خانواده - محور اثرات یک تصمیم را بر کل اعضای خانواده، مسؤولیت‌های ایشان در قبال یکدیگر، و بارها و فایده‌های یک تصمیم برای هر عضو خانواده را در نظر می‌گیرد؛ و در عین حال، آسیب‌پذیری ویژه‌ی بیمار خردسال را مورد توجه قرار می‌دهد!

این رویکرد نشانگر چالش‌های ویژه‌ای است که هنگام وقوع اختلاف نظر میان والد(ین) و کودک، در برابر تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت قرار می‌گیرد. چنین وضعیتی موجب برانگیخته شدن پرسش‌هایی بنیادین درباره‌ی ماهیت رابطه‌ی پزشک - بیمار در پزشکی کودکان می‌شود. در هنگام مراقبت از بزرگسالان دارای ظرفیت، رابطه‌ی اصلی پزشک با بیمار است. ممکن است که خانواده‌ی بیمار در تصمیم‌گیری سهیم شوند (ممکن است در بحث درباره‌ی تشخیص، پیش‌آگهی و انتخاب‌های درمانی شرکت کنند)، اما این

1 - Nelson and Nelson 1995; Committee on Pediatric Emergency Medicine, AAP Policy, and American Academy of Pediatrics, 2003

[ ۱۱۷-۱۱۱ ]

## قانون

به جز در شرایط خاص و استثنایی (نظیر فوریت‌ها)، درمان پزشکی تنها باید براساس رضایت یا اجتناب از نظر قانونی معتبر، ارائه یا متوقف گردد. رضایت یا اجتناب از درمان پزشکی، برای آن که از نظر قانونی معتبر باشد، باید آزادانه و آگاهانه باشد. همچنین باید توسط فردی داده شده باشد که اختیار متناسب را داشته باشد و دارای ظرفیت تصمیم‌گیری درمانی به‌نظر برسد، که این بدان معناست که قادر به درک ماهیت و پی‌آمدهای درمان توصیه شده، درمان‌های جایگزین و عدم درمان باشد. اگر بیمار این توانایی‌ها را داشته باشد، آن‌گاه او را دارای اختیار تصمیم‌گیری تلقی می‌کنیم. اگر بیمار کودک باشد، والدین یا قیم قانونی عموماً دارای این اختیار هستند که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین عمل کنند.

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین کودک باید تصمیم‌های درمانی خود را براساس بهترین منافع کودک بگیرد. اگر ارائه‌دهنده‌ی مراقبت اعتقاد پیدا کند که تصمیم‌های تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین براساس بهترین منافع کودک نیست، باید موضوع را به مراجع قانونی رفاه کودکان ارجاع دهد. براساس قوانین رفاه کودک، در صورتی که دادگاه به این نتیجه برسد که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین فعلی براساس بهترین منافع

که تبعیت از خواسته‌های والدین در چنین مواردی ناکافی است. به‌علاوه، رویکرد خانواده - محور نباید اجازه دهد که منافع اعضای خانواده بر منافع کودک غلبه پیدا کند. بلکه اتخاذ این رویکرد باید از سر پذیرش این واقعیت باشد که کودکان جزئی از خانواده‌هایشان هستند و منافع کودک باید در همبستگی با منافع سایر اعضای خانواده در نظر گرفته شود. همواره باید منافع کودک مبنای تصمیمی باشد که تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت از آن پیروی می‌کنند. این رویکرد به معنای تخفیف دغدغه‌ها و اختیارات والدین نیست بلکه به معنای شناسایی کودک (البته به‌عنوان عضوی از یک خانواده) به‌عنوان شخص بیماری است که وظیفه‌ی اصلی و اولیه‌ی تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، معطوف به او می‌باشد. / به‌نظر می‌رسد توجیه کودک به‌قدر ممکن و شناخت دیدگاه او امر پسندیده و اخلاقی است. منتهی در چالش بین خواست کودک (در سنین خاص، قبل از بلوغ) و مصالح او که توسط پزشکان و خانواده‌ی او تعیین می‌شود، باید براساس معارف اسلامی، به مصالح بیمار اولویت داد. در زمینه‌ی درجه‌بندی والدین و این که در صورت عدم حضور آن‌ها چه کسانی می‌توانند تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین برای تعیین مصالح کودک باشند به‌طور روشن توصیه شده است. رجوع شو به صفحه

کودک عمل نمی‌کند (قوانین معمولاً راهنماهایی را برای تعریف «بهترین منافع» ارائه می‌کنند)، می‌تواند فردی دیگر را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین منصوب نماید. / در معارف اسلامی هم، این‌گونه است که قییم و/یا ولی باید براساس مصالح کودک تصمیم‌گیری نماید در غیر این صورت توسط مراجع ذیصلاح تصمیم‌گیر جایگزین معرفی می‌شود. / هم‌چنین، دادگاه این اختیار را دارد که در صورتی که ارائه یا قطع درمانی را منطبق با بهترین منافع کودک بداند، نسبت به اجرای آن دستور صادر کند. برای مثال، در مواردی دادگاه‌ها کودکان را نیازمند محافظت تشخیص داده‌اند و آن‌ها را تحت مراقبت و کنترل سرویس‌های کودک و خانواده قرار داده‌اند و در مواردی که والدین عضو فرقه‌ی شاهدان یهوه (Jehovah's Witnesses) از انتقال خون نجات‌دهنده‌ی حیات به کودکان خود جلوگیری کرده‌اند، دادگاه‌ها خود دستور به انتقال خون داده‌اند.

## سیاست‌گذاری

سازمان‌های حرفه‌ای که وظایف و مسؤولیت‌هایی در قبال کودکان دارند، این توجه جدید و افزاینده به سهیم کردن توأم با احترام کودکان و جوانان در تصمیم‌گیری‌های پزشکی را رسماً پذیرفته‌اند. برای مثال، سیاست انجمن کانادایی پزشکی کودکان (The Canadian

درمان باشند<sup>۱</sup>».  
بیانیه‌ی آکادمی آمریکایی پزشکی کودکان<sup>۲</sup> مسؤولیت مشترک پزشکان و والدین را در اخذ تصمیم‌ها برای بیماران خیلی خردسال، براساس بهترین منافع ایشان، می‌پذیرد و چنین بیان می‌کند: «والدین و پزشکان نباید کودکان و جوانان را بدون دلیلی قانع‌کننده، از تصمیم‌گیری کنار بگذارند».

## مطالعه‌های تجربی

مجموعه‌ای از پژوهش‌های تجربی منتشرشده در دسترس‌اند که اطلاعاتی را درباره‌ی توانایی کودکان در دادن رضایت

1 - Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee, 2004, p. 99

2 - The American Academy of Pediatrics, 1995, p. 314

## ارائه‌دهندگان مراقبت چگونه باید کودک را با رعایت احترام به او در تصمیم‌گیری پزشکی سهیم کنند؟

مراقبانی که با کودکان کار می‌کنند، باید نسبت به ظرفیت‌های خاص هر کودک حساس باشند. کودکان از نظر جسمانی، هوشی، هیجانی و بلوغ فردی، پیوسته در حال تکاملند. اگرچه شاخص‌های تکاملی دیدی کلی از ظرفیت کودک به ما می‌دهند، اما هیچ خط روشنی و هیچ سن خاصی وجود ندارد که همواره نشانگر آغاز توانایی تصمیم‌گیری مستقلانه باشد.

هنگامی که مشخص شده باشد که سهیم شدن کودک در تصمیم‌گیری والدین برای او زیان‌بخش نخواهد بود، و هنگامی که کودک ظرفیت زبانی کافی برای ایفای مشارکت را پیدا کرده باشد، ارائه‌دهندگان مراقبت باید انتخاب‌های درمانی را با کودک به گفت‌وگو بگذارند. ارائه‌دهندگان مراقبت باید نظر کودک را در مورد فواید و زیان‌های بالقوه‌ی انتخاب‌های گوناگون بپرسند. سپس، هنگام ارزیابی این‌که کدام اقدام در بردارنده‌ی بهترین منافع برای کودک است، باید موارد ذیل را در نظر بگیرند و لحاظ کنند:

- زیان بالقوه‌ی انجام کاری برای شما در حالی که شما مایل به آن نیستید (برای مثال، آزدگی، از دست دادن اعتماد به

ضمنی و رضایت در اختیار می‌گذارند<sup>۱</sup>. میلر و همکاران<sup>۲</sup> متون مربوط به پژوهش‌های تجربی را با تمرکز بر اختیار عمل و توانایی کودکان برای اخذ تصمیمات پزشکی مرور کرده‌اند. این مرور چندین تعارض اخلاقی بنیادین را در زمینه‌ی رویکردهای فعلی نسبت به رضایت کودکان شناسایی کرد و این تفاوت‌ها را نشان داد: تفاوت‌های میان نظرگاه‌های قانونی (همه یا هیچ) و روان‌شناختی (تکاملی، وابسته به سیاق، و تعاملی)؛ تفاوت‌های میان شرایط بالینی و شرایط پژوهش؛ و تفاوت‌های میان مطالعات متمرکز بر این موضوع که چه کسی تصمیم را می‌گیرد و مطالعات متمرکز بر این موضوع که کدام تصمیم منطبق با بهترین منافع برای کودک است. ایشان چنین نتیجه‌گیری کردند که به پژوهش‌های پیش‌تری در این حوزه نیاز هست و باید توجه ویژه‌ای به این موارد مبذول گردد: تفاوت‌های میان سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری‌های درمانی و پژوهشی، بررسی جنبه‌های غیرشناختی ظرفیت کودکان، و اهمیت سیاق (زمینه) در شکل‌گیری ظرفیت تصمیم‌گیری.

1 - Abramovitch et al. , 1995

2 - Miller et al. , 2004

و والدین او تصمیم‌گیرندگان جایگزین او می‌باشند.

با این وجود، «اچ» در گفت‌وگوهای مربوط به انتخاب‌های درمانی شرکت داده شد و دلایل او برای رد درمان مورد بررسی قرار گرفت. اعضای تیم به شدت تلاش کردند تا اعتماد او دوباره به دست آید. در گفت‌وگوها به این موارد پرداخته شد: امیدها و ترس‌های «اچ» و والدینش، درک والدین او از احتمال بهبود کامل، معنای اطلاعات آماری ارائه‌شده از سوی پزشکان برای ایشان، و نیز نقش «اچ» در فرآیند تصمیم‌گیری و دسترسی او به اطلاعات. اعضای تیم مشتمل بودند بر پزشکان، پرستاران، یک روان‌شناس کودک، یک روان‌پزشک، یک روحانی، یک متخصص زیست‌اخلاق، یک مددکار اجتماعی و یک متخصص مراقبت‌های تسکینی.

گفت‌وگوها بر دستیابی به درکی مشترک درباره‌ی اهداف درمان «اچ» متمرکز شدند. پزشک «اچ» به او کمک کرد که احساسات و دغدغه‌های خود را در مورد اثرات محتمل ادامه‌ی درمان ابراز کند. اثرات تحمیل درمان علی‌رغم میل او، بر سلامت جسمانی، کیفیت زندگی، اعتماد به نفس و کرامت او مورد ملاحظه قرار گرفت. حمایت معنوی و روان‌شناختی از «اچ» و خانواده‌اش به‌عنوان جزئی اساسی از برنامه‌ی درمانی در نظر گرفته شد. فرصت‌هایی برای «اچ»

ارائه‌دهندگان مراقبت، از دست دادن اعتماد به خانواده).

• زیان‌ها و منافع بالقوه‌ی انتخاب‌های مختلف برای کودک از دیدگاه خود کودک و نیز از دیدگاه ارائه‌دهندگان مراقبت و اعضای خانواده.

• زیان‌ها و منافع بالقوه‌ی معطوف به اعضای خانواده‌ی کودک و هر فرد دیگر که منافع کودک به آن بستگی دارد.

بعد از آن‌که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (مثلاً یک والد)، تصمیم‌گیری کرد، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید به شیوه‌ای مناسب و با کمک خانواده، برای کودک توضیح دهد که چه کاری قرار است برای او انجام شود و چه چیزی در انتظار اوست.

### بحث مورد

در مورد «اچ»، روشن بود که از سرگرفتن درمان تهاجمی اثری شدیداً منفی بر کیفیت زندگی او خواهد داشت. شانس بهبود اندک است ولی در عین حال، تصمیم به ادامه ندادن درمان احتمالاً به مرگ او منتهی خواهد شد. از آن‌جا که مرگ غیرقابل بازگشت است، و تصمیماتی که پی‌آمدهای خطیر دارند نیازمند سطح بالایی از توانمندی در تصمیم‌گیری‌اند، ظرفیت لازم برای اخذ این تصمیم درمانی بسیار بالاست. تشخیص بر آن بود که «اچ» فاقد این حد از ظرفیت تصمیم‌گیری است

و خانواده‌اش فراهم شد تا با افرادی که تجربه‌های مشابهی را از سر گذرانده بودند حرف بزنند و به پرسنل نیز فرصت داده شد تا دغدغه‌های خود را به زبان آورند. در نهایت، تصمیم والدین «اچ» بر آن شد که از شیمی‌درمانی اجتناب شود و هدف درمان از «بهبود قطعی» به «مراقبت» تغییر یابد. مراقبان «اچ» به او و خانواده‌اش اطمینان دادند که دست روی دست نخواهند گذاشت اما جهت تلاش‌های خود را معطوف به راحتی جسمانی «اچ» و نیازهای معنوی و روان‌شناختی او خواهند نمود. «اچ» به خانه بازگشت و اجازه یافت که یک بچه‌گره‌ی جدید داشته باشد. او در آرامش درگذشت.

تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت بعد از مرگ «اچ» جلسه‌ای ترتیب دادند تا مراقبت‌های ارائه‌شده به او را مرور کنند. ایشان می‌دانستند که برخی از والدین ممکن است تصمیم دیگری بگیرند و در این مورد گفت‌وگو کردند که در صورت وقوع چنین امری در آینده، چه برنامه‌ای برای آن خواهند داشت. این برنامه مشتمل خواهد بود بر گفت‌وگوهای میان اعضای تیم و والدین جهت دستیابی به اتفاق نظر درباره‌ی منافع احتمالی برای بیمار، ارتباط مستمر با والدین برای حصول اطمینان از درک متقابل از اهداف واقع‌گرایانه‌ی درمان، حمایت روان‌شناختی و هیجانی از بیمار در

حین دوره‌ی درمان. این نظر تأیید شد که در شرایطی نظیر شرایط «اچ»، خواسته‌های والدین او برای درمان باید بر اجتناب احتمالی او از پذیرش درمان ارجحیت داده شود. تیم در این مورد اتفاق نظر نداشتند که در صورتی که حتی پیش‌بینی این نباشد که احتمال بهبود کم‌تر از ۲۰ درصد است رویکرد ایشان چه خواهد بود؟ برخی استدلال می‌کردند که در چنین حالتی باید از ارائه‌ی درمان اجتناب کنند. برخی دیگر، بر این باور بودند که حتی در این حالت، باید به تصمیم والدین احترام گذاشته شود. این امر مورد توافق بود که اگر چنین وضعیتی پیش آید، باید از تیم اخلاقی بیمارستان برای کمک به تصمیم‌گیری و حل تعارض دعوت به‌عمل آید. اسلام دیدگاه ویژه‌ای مبتنی بر وحی و تعالیم الهی در خصوص کودکان و جایگاه حقوقی آن‌ها دارد. موضوع اهلیت و قابلیت تصمیم‌گیری در اسلام با عواملی چون سن، بلوغ و رشد فرد مرتبط است. با توجه به تأکید اسلام بر محبت و مهربانی نسبت به کودکان و محترم شمردن آنان، رضایت ضمنی کودک در تصمیمات مربوط به او مورد اشکال نبوده ولی در مواردی که حیات او در خطر است، والدین موظف به اقدام لازم هستند. مواردی مشابه شرایط ذکر شده حتی برای برخی از انسان‌های بالغ نیز می‌تواند محل دغدغه‌ی درمان یا عدم درمان باشد ولی اگر فواید



درمان روشن باشند، به نظر می‌رسد بر اساس معارف اسلامی اولویت با در نظر گرفتن مصالح کودک، حتی علی‌رغم نظر کودک، باشد گرچه تلاش‌های لازم برای هم‌سو کردن او ضروری است. ]

## مراجع

olescents. *Pediatrics* 111: 703-6.

7-Kenny, N.P. and Skinner, L.E. (2003). Skills for assessing the appropriate role for children in health decisions. In *Pediatric Clinical Skills*, 3rd edn, ed. R. Goldbloom. New York: Saunders, pp. 349-59.

8-Miller, V.A., Drotor, D., and Kodish, E. (2004). Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethics Behav* 14: 255-95.

9-Nelson, H.L. and Nelson, J. L. (1995). *The Patient in the Family: An Ethics of Medicine and Families*. New York: Routledge.

10-Rossi, W. C, Reynolds, W., and Nelson, R. M. (2003). Child assent and parental permission in pediatric research. *Theor Med Bioethics* 24: 131-48.

11-Simpson, C. (2003). Children and research participation: who makes what decisions. *Health Law Rev* 11: 20-9.

12-Various authors (2003). *Am J Bioethics* 3: issue 4.

1-Abramovitch, R., Freedman, J.L., Henry, K., and Van Brunschot, M. (1995). Children's capacity to agree to psychological research: knowledge of risks and benefits and voluntariness. *Ethics and Behaviour* 5: 25-48.

2-American Academy of Pediatrics (1995). Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 95: 314-17.

3-Baylis, F., Downie, J., and Kenny, N.P. (1999). Children and decisionmaking in health research. *IRB: Rev Hum Subject Res* 21: 5-10.

4-Bulford, R. (1997). Children have rights too. *BMJ* 314:1421-2.

5-Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee (2004). Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health* 9: 99-103.

6-Committee on Pediatric Emergency Medicine, AAP Policy, and American Academy of Pediatrics (2003). Consent for emergency medical services for children and ad-

## فصل ۱۸

### مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان

David Benatar

#### مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان چیست؟

مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان، مانند استخراج مغز استخوان یک کودک، مداخلاتی پزشکی‌اند که به قصد سودرسانی به کودکی که مداخله بر روی او صورت می‌گیرد، به انجام نمی‌رسند. بنابراین، هنگامی که چنین مداخلاتی پیشنهاد یا اعمال می‌شوند، اهداف دیگری مد نظر است. در موردی که در ابتدای این فصل آورده شد، هدف استخراج مغز استخوان «جی» برای نجات زندگی «آی» است. واژه‌ی «درمانی» را می‌توان به‌نحو موسع

پسری ۵ ساله که دچار لوکمی لنفوبلاستیک حاد است، در ابتدا با شیمی‌درمانی ترکیبی تحت درمان قرار گرفت و بیماری او فروکش پیدا کرد. ظرف چند ماه، بیماری او بازگشت. پزشکان او به این نتیجه رسیدند که پیوند مغز استخوان آلونژیک بیش‌ترین شانس فروکش پایدار را برای او در بر خواهد داشت. خواهر یک‌ساله‌ی او بهترین فرد از نظر تطابق است. مادر ایشان موافقت کرد که خواهر نقش اهداکننده را ایفا کند، اما پدر ایشان ملاحظاتی در مورد تحمیل این مداخله بر دختر یک‌ساله‌اش دارد و پیشنهاد می‌کند که همسرش، اگرچه تطابقش به آن خوبی نیست، باید اهداکننده باشد.

\*\*\*

۱ - در متن اصلی، در بخش شرح مورد، اشاره‌ای به حرف اول نام دو کودک نشده است. اما در این‌جا آن دو به نام «جی» و «آی» معرفی شده‌اند - مترجم

نیست. در این مورد که آیا ختنه اقدام پیش‌گیرانه‌ی مؤثری است یا نه، اختلاف نظر زیادی وجود دارد. برخی بر این باورند که ختنه ارزش محافظت‌کننده‌ی قابل ملاحظه‌ای در برابر عفونت دستگاه ادراری، بیماری‌های مقاربتی، و سرطان آلت تناسلی دارد. برخی دیگر چنین ارزشی را رد می‌کنند.

عدم اتفاق نظر مشابهی در مورد مداخلات رادیکال‌تر پیش‌می‌آید. برای مثال، برخی بر این باورند که اگر کودکان دو جنسیتی را با عمل جراحی به یک جنسیت خاص منتسب کنیم یا اگر دو قلوهای به هم پیوسته را از هم جدا کنیم به نفع خود این کودکان است. اما برخی دیگر منکر آنند که این کودکان از چنین مداخلاتی سود می‌برند. من باید به تمامی این انواع مداخلات، عنوان مداخلات دارای ارزش درمانی مورد بحث را اطلاق کنم.

واژه‌ی «مربوط به پزشکی کودکان» همانند واژه‌ی «درمانی» می‌تواند به شیوه‌های موسع و مضیق فهمیده شود. این واژه را می‌توان با محدودیت بیش‌تر تنها مربوط به کودکان پیش از بلوغ دانست یا با گستردگی بیش‌تر، نوجوانان را نیز مرتبط دانست. من این واژه را در معنایی موسع‌تر (اما نه موسع‌ترین معنا) به‌کار می‌برم. زیرا از منظر اخلاقی مهم است که افراد جوانی که هنوز آن قدر رشد و تکامل نیافته‌اند که

یا مضیق تعریف کرد. در معنای مضیق، مداخلات پیش‌گیرانه - یعنی مداخلاتی که با هدف درمان بیماری در حال حاضر موجودی در کودک به انجام نمی‌رسند بلکه هدفشان پیش‌گیری از وضعیت‌های نامطلوب پزشکی در آینده است - جزو مداخلات «درمانی» قرار نمی‌گیرند. از آن‌جا که مداخلات پیش‌گیرانه از نظر اخلاقی شبیه (یا برابر با) مداخلات درمانی در معنای مضیق‌اند، من در این‌جا این دو نوع مداخلات را همراه با هم تحت عنوان «درمانی» در معنای موسع آن نام‌گذاری می‌کنم؛ معنای موسعی که مداخلات پیش‌گیرانه را نیز در بر می‌گیرد. بنابراین، مداخلات غیر درمانی مداخلاتی‌اند که در فردی که بر روی او اعمال می‌شوند، بیماری یا نقصانی را درمان یا از آن پیش‌گیری نمی‌کنند.

افتراق میان مداخلات درمانی و غیردرمانی، اگرچه در تئوری واضح است، در عمل چندان واضح نیست. زیرا غالباً این بحث و اختلاف نظر وجود دارد که آیا مداخله ارزش درمانی دارد یا نه؟ به بیان دیگر، غالباً چندان روشن نیست که آیا مداخله در بردارنده‌ی فایده‌ی پزشکی خالصی برای کودک هست یا نه؟ برای مثال، ختنه‌ی پسران را در نظر بگیرید که در معنای مضیق یعنی درمان کردن بیماری در حال حاضر موجود (نظیر فیموز واقعی) درمانی

برای انجام هرگونه مداخله‌ی پزشکی است. کودکان دارای صلاحیت تصمیم‌گیری در مورد این که کدام مداخلات پزشکی بر رویشان انجام گیرد نیستند و در نتیجه، نمی‌توانند رضایت معتبری بدهند. فقدان این رضایت، اما، مداخلات پزشکی کودکان را مسأله‌دار نمی‌کند. این به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است که اشکالی از پدرسالاری نسبت به آن‌هایی که دارای صلاحیت اخذ تصمیم برای خودشان نیستند، حداقل مجاز و معمولاً الزامی است. در پیروی از این اصل پدرسالاری، مداخله‌های پزشکی کودکان باید در صورتی انجام گیرند که به نفع کودک باشند. مداخله‌های درمانی به‌روشنی در این دسته می‌گنجند. اما به‌نظر می‌رسد که توجیه پدرسالارانه برای آن دسته از مداخله‌های پزشکی کودکان که (واضحاً) درمانی نیستند، کاربردی ندارد. آیا انجام چنین مداخله‌هایی هرگز رواست؟ و اگر بله، در چه صورتی؟

در ابتدا مداخله‌هایی را در نظر بگیرید که ارزش درمانی‌شان مورد مناقشه است. در چنین شرایطی از عدم قطعیت چه کاری باید کرد؟ انجام دادن مداخله، در صورت به‌دنبال نداشتن فایده‌ی خالص، ممکن است موجب تحمیل خطر یا زبانی غیر ضروری شود. ولیکن، عمل براساس اصل «اول از همه، زیان نرسان!» ممکن است به نوعی ساده‌سازی بیش از حد موضوع باشد

قادر به این قضاوت برای خودشان باشند که آیا مداخله‌ی پزشکی باید انجام شود یا نه، در این تعریف گنجانده شوند. این افراد مشتملند بر کودکان و تازه‌بالغان، اما نه احتمالاً نوجوانانی که سنین بالاتری دارند. دارا بودن صلاحیت تصمیم‌گیری دارای درجات و مراتب است؛ بنابراین، تقسیم‌بندی خیلی واضحی میان کودکان و تازه‌بالغان وجود ندارد. به‌علاوه، تمایزات مهمی در خود دوران کودکی وجود دارد. برای مثال، کودکان خیلی خردسال - یعنی شیرخواران - به هیچ‌گونه توانایی تصمیم‌گیری برای خودشان را ندارند حال آن که کودکان نابالغ در سنین بالاتر تا حدی این ظرفیت را دارا هستند. در تصمیم‌گیری به‌جای کودکان باید این مراحل تکاملی را مد نظر داشت.

### چرا مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان دارای اهمیت است؟

مداخله‌های غیر درمانی در پزشکی کودکان از نظر اخلاقی مسأله‌سازند، زیرا فراسوی مرزهای مداخله‌های درمانی قرار می‌گیرند، حال آن‌که درمانی بودن تنها شرطی است که به‌نحو گسترده‌ای برای توجیه اعمال مداخله بر روی کسانی که قادر به دادن رضایت به مداخلات پزشکی نیستند، پذیرفته شده است. عموماً در مورد افراد دارای صلاحیت تصمیم‌گیری، اخذ رضایت از ایشان پیش‌شرط ضروری اخلاقی

در شواهد پزشکی نسبت داد. گاهی، عدم اتفاق نظر، حداقل بخشی از آن، ناشی از اختلاف بر سر ارزش‌هاست. برای مثال، برخی ممکن است چنین داوری کنند که شانس بسیار اندک مرگ در پی ختنه در شیرخوارگی در مقایسه با شانس به همان اندازه اندک مرگ در اثر سرطان آلت تناسلی در سنین بالاتر، کم‌تر بد است، حال آن‌که برخی دیگر نظرشان کاملاً برعکس می‌باشد. برخی ممکن است بر این باور باشند که گذراندن زندگی متصل به قل دیگر بدتر از مرگ است، حال آن‌که برخی دیگر ممکن است به کلی منکر بد بودن آن باشند. وجود چنین اختلاف نظرهایی به این معنی نیست که تمامی دیدگاه‌های رقیب همواره به یک میزان خوب‌اند. گاهی ممکن است یک دیدگاه در مقایسه با دیگری استدلال‌های بهتری داشته باشند. به همین دلیل، استدلال‌های دیدگاه‌های رقیب باید کاویده شود. ولیکن، این کاوش ممکن است این نتیجه را آشکار کند که استدلال‌های یک دیدگاه به روشنی قوی‌تر از استدلال‌های دیدگاه رقیب نیست. در چنین مواردی، افراد معقول و منطقی ممکن است اختلاف نظر پیدا کنند: برخی مداخله‌ی مورد نظر را درمانی بدانند حال آن‌که برخی دیگر درمانی بودن آن را انکار کنند.

پاسخ مناسب به اختلاف نظر منطقی

زیرا عدم انجام دادن مداخله ممکن است برابر باشد با محروم کردن بیمار از منفعتی مهم، اگر مداخله کارآمدی مثبتی داشته باشد.

در چنین شرایطی، پرسش مهمی که باید پرسید این است که آیا عدم قطعیت نتیجه‌ی ناآگاهی پزشک درباره‌ی بهترین مستندات در دسترس است یا این‌که خود بهترین مستندات در دسترس حاکی از عدم قطعیت‌اند؟ پزشکان غالباً از مستندات موجود به نفع یا علیه اثر درمانی ادعا شده برای برخی از مداخلات ناآگاهند (یا به حد کافی قادر به نقد آن‌ها نیستند). بنابراین، به‌جای بررسی دقیق داده‌های اصلی یا حتی مرورهای قابل اتکا، براساس دریافت کلی خودشان، شواهد اتفاقی، یا باور عمومی عمل می‌نمایند. ولیکن، گاهی بررسی دقیق شواهد و مرورهای معتبر آشکار می‌کند که شواهد موجود به نتیجه‌ای قطعی نرسیده‌اند و پاسخ مناسب «نمی‌دانم» است. در چنین مواردی محدودی ایمنی از عمل محتاطانه که بی‌زیان و خطا باشد وجود ندارد و افراد معقول و منطقی ممکن است در این باره دچار اختلاف نظر شوند که آیا مداخله انجام گیرد یا نه؟ حتی اگر باور بر این باشد که در شرایط پزشکی کودکان تنها مداخله‌های درمانی را باید مجاز انگاشت. عدم توافق درباره‌ی ارزش درمانی یک مداخله را همواره نمی‌توان به عدم قطعیت

فواید قطعی تری برای دیگران در بر دارند. چنین مداخله‌هایی، کودک (اهدانکننده) را در معرض خطر و زیان قرار می‌دهند بدون آن‌که هدفشان رساندن نفع پزشکی به همان کودک باشد.

برخی از افراد بر این باورند که انجام دادن این مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان مجاز نیست. برای دفاع از این مدعا، ممکن است به تفاوتی استناد کنند که این دو حالت وجود دارد: حالتی که فرد دارای صلاحیتی تحمل خطر یا زیان را برای سودرساندن به دیگری قبول می‌کند و حالتی که در آن شخص ثالثی چنین زیان یا خطری را برای فردی - مثلاً یک کودک - که هرگز دارای صلاحیت تصمیم‌گیری نبوده است، تجویز می‌نماید. در عین حال، ما می‌توانیم که وجود چنین تفاوتی را بپذیریم بدون آن‌که فکر کنیم که حالت دوم هرگز مجاز نیست. ممکن است این‌گونه بیندیشیم که تجویز برای کودکان تنها در مورد آستانه‌های پایین‌ترین از خطر یا زیان قابل قبول است.

بی‌تردید، این غیرمنطقی است که این تصمیم والدین را که یکی از فرزندانشان به فرزند دیگری خون اهدا کند، غیر مجاز بدانیم. هزینه‌هایی که کودک اهدانکننده‌ی خون متحمل می‌شود، به‌روشنی آن قدر جزیی است و فوایدی که نصیب‌گیرنده می‌شود به‌روشنی آن قدر زیاد است که

درباره‌ی ارزش درمانی یک مداخله رسیدن به این داوری است که هم انجام مداخله و هم خودداری از انجام آن مجاز است، اگر چنین باشد، حتی آن‌هایی که بر این باورند که تنها مداخله‌ای که در پزشکی کودکان مجاز است، مداخله‌ی درمانی می‌باشد، باید بپذیرند که مداخله‌ای که ایشان شخصاً درمانی به حساب نمی‌آورند، در صورتی که توسط برخی دیگر به‌نحوی معقول درمانی، به حساب آورده شود، می‌تواند مجاز باشد. مناقشه‌برانگیزتر از مداخله‌هایی که ارزش درمانی‌شان مورد اختلاف نظر است، مداخله‌هایی‌اند که برای منافع فردی غیر از کودکی که مداخله بر روی انجام می‌گیرد، به انجام می‌رسند. برای مثال، پژوهش بر روی کودکان را در نظر بگیرید. اگرچه کودکانی که پژوهش بر روی ایشان انجام می‌گیرد گاهی ممکن است از مداخله‌ی مورد آزمون سود ببرند، گاهی هم ممکن است از آن زیان بینند. گروهی که بیش‌ترین سود را از پژوهش به‌دست می‌آورند، کودکان آینده‌اند، که یا ممکن است از منافع مداخله‌ای که اثربخشی‌اش ثابت شده است سود ببرند و یا از قرار گرفتن تحت مداخله‌ای که در بهترین حالت بی‌فایده و در بدترین حالت زیان‌بار است، در امان بمانند. برخی دیگر از مداخله‌ها، مانند پیوند مغز استخوان از کودکی به عضو نزدیکی از خانواده‌ی او،

چنین مداخله‌ای را موجه می‌کند. بنابراین، می‌بینیم که نمی‌توان هر مداخله‌ای را به‌سادگی به این علت که (برای همان کودک) درمانی نیست، مردود دانست. بلکه باید این را در نظر بگیریم که خطر یا هزینه‌ای که مداخله در بر دارد چه اندازه بزرگ است و انتظار می‌رود که به چه اندازه به سایرین خیر برساند.

ملاحظه‌ی دومی که می‌توان به نفع حداقل پاره‌ای از مداخلات غیردرمانی در میان آورد، این است که اگرچه ممکن است به همان کودک سود پزشکی نرسانند، اما در برخی از موارد به طریقه‌های دیگری او را منتفع می‌کنند. برای مثال، اگر یکی از والدین کودک در صورت عدم پیوند مغز استخوان با خطر مرگ او روبه‌رو باشد، و کودک مناسب‌ترین اهداکننده‌ی آن مغز استخوان باشد، کاملاً منطقی است که بگوییم با در نظر گرفتن تمامی جوانب، کودک به‌واسطه‌ی اهدای مغز استخوان منتفع خواهد شد. زبانی که کودک در پی از دست دادن یکی از والدین خود می‌بیند، بیش‌تر از زبانی است که مثلاً به‌صورت درد هنگام استخراج مغز استخوان بر او تحمیل می‌شود.

**چه رویکردی باید در عمل به مداخله‌های غیر درمانی در پزشکی کودکان داشته باشیم؟**

اگرچه پزشکان غالباً مداخله‌های پزشکی کودکان را توصیه می‌کنند، به‌ندرت از نظر اخلاقی یا قانونی حق تصمیم‌گیری در مورد انجام گرفتن آن مداخله بر روی کودک مورد نظر را دارند. اختیار این تصمیم‌گیری معمولاً در دست والدین است که تصمیم‌گیرندگان جایگزین مفروض به‌حساب می‌آیند. ولیکن گاهی ممکن است این فرض که والدین چنین اختیاری را صاحبند، خدشه‌دار شود. در چنین مواردی، پزشکان یا سایرین، از جمله افرادی از سوی دادگاه، ممکن است یا باید مسؤلیت تصمیم‌گیری را بر عهده گیرند. پزشکان معمولاً قدرت بیش‌تری در اجتناب از یک مداخله دارند تا قدرت بر اجازه دادن به انجام آن را. اگر یکی از والدین به مداخله‌ای اجازه دهد که به‌باور دکتر واضحاً غیرمنطقی است، پزشک معمولاً می‌تواند که از انجام آن خودداری کند.

ولیکن، چه پزشکان در هماهنگی و توافق با والدین کار کنند و چه در تضاد با آن‌ها، پرسش زمینه‌ای کاربردی که پزشکان، والدین، و سایرین باید بپرسند این است که چگونه فرد باید تصمیم‌گیری کند که آیا مداخله‌ای با ارزش درمانی مورد بحث یا با فایده‌ای درمانی که تنها به دیگران می‌رسد، باید انجام گیرد یا نه؟ یک فرآیند کمک‌کننده برای این تصمیم‌گیری می‌تواند بدین‌سان باشد که این مجموعه از



ندارد تصمیم می‌گیرد، قابل اجازه دادن باشد. این که چه چیزی را می‌توان خطر یا زیان بیش از حد دانست بستگی به این دارد که نفع مداخله به همان کودکی می‌رسد که مداخله بر روی او انجام می‌گیرد، یا به دیگری می‌رسد؟ در صورتی که فردی که نفع می‌برد همان کودک باشد، منطقی است که خطر یا زیان بیش‌تری پذیرفته شود. این که چه چیزی خطر یا زیان بیش از حد دانسته شود هم‌چنین بستگی به این دارد که پاسخ پرسش اول مثبت باشد یا منفی. هر چه منافع مورد نظر از قطعیت کم‌تری برخوردار باشد، خطر یا زیان کم‌تری را می‌توان قابل قبول دانست.

البته آن‌چه در هر مورد «بیش از حد» دانسته می‌شود، می‌تواند موضوع تفاسیر مختلف باشد، اما این تفاسیر نباید از محدوده‌ی خاصی فراتر رود. برخی از خطرات و زیان‌ها به‌روشنی بیش از حد هستند و برخی دیگر به‌روشنی چنین نیستند. اگر پاسخ پرسش دوم مثبت باشد، انجام مداخله غیرمجاز خواهد بود. اما اگر این پاسخ منفی باشد و کودک مورد نظر شیرخوار باشد، مداخله را می‌توان به انجام رساند. اگر پاسخ منفی باشد و کودک تا حدی دارای ظرفیت تصمیم‌گیری باشد باید به سراغ پرسش سوم رفت.

پرسش‌ها به میان آورده شود: (۱) آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟ (۲) آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟ (۳) آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟

### آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟

تمامی عوامل مرتبط باید در نظر گرفته شوند تا ارزیابی شود که آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟ این عوامل نه تنها شامل منافع و زیان‌های پزشکی، بلکه هم‌چنین در بردارنده‌ی سایر منافع و زیان‌هاست. مستندات این منافع و زیان‌ها باید به دقت ملاحظه شود. اگر تمامی این ملاحظات به انجام رسید و نتیجه این شد که پاسخ پرسش فوق منفی است، پس مداخله نباید انجام گیرد. اما اگر پاسخ مثبت بود یا واضح نبود که مثبت است یا منفی، باید به سراغ پرسش دوم رفت.

### آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟

حتی اگر زیان‌ها و خطرهای کم‌تر از منافع باشند، نباید بیش از حد باشند. بیش از حد به این معناست که ممکن است بیش از حدی باشند که به‌طور منطقی، در شرایطی که فرد دیگری به‌جای فردی که ظرفیت

## آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟

در این جا دو متغیر مهم را باید در نظر داشت. اولین متغیر این است که کودک تا چه اندازه دارای صلاحیت تصمیم‌گیری است؟ هرچه صلاحیت کودک بیش‌تر باشد، باید بهای بیش‌تری به قضاوت او درباره‌ی انجام دادن یا ندادن مداخله داد. متغیر دوم، منطقی بودن ترجیح کودک است. هرچه حاشیه‌ی بیش‌تر بودن منافع نسبت به زیان‌ها کوچک‌تر باشد و هرچه زیان‌ها به آستانه‌ی بیش از حد بودن نزدیک‌تر باشد، وزن بیش‌تری باید به ترجیح کودک به عدم انجام مداخله داده شود. هر چه غلبه‌ی فواید بر زیان‌ها بیش‌تر باشد و هرچه زیان‌ها از آستانه‌ی بیش از حد بودن دورتر باشد، وزن بیش‌تری باید به ترجیح کودک به انجام مداخله داده شود. تعامل دو متغیر به این شیوه است که هر چه صلاحیت تصمیم‌گیری کودک بیش‌تر باشد، وزن کم‌تری باید به منطقی بودن داوری او داده شود.

### بحث مورد

در حالت عادی، استخراج مغز استخوان از کودکی خردسال برای نجات زندگی خواهر یا برادر خودش، مداخله‌ای توجیه‌پذیر است. خطر زیان جدی برای اهداکننده قابل صرف‌نظر است. فرآیند استخراج مغز استخوان بسیار دردناک است اما این هزینه

به‌واسطه‌ی فایده‌ی قابل ملاحظه‌ای که برای برادر کودک دارد توجیه می‌شود. خواهر این نفع غیرمستقیم را نیز می‌برد که برادر خود را از دست نمی‌دهد. علاوه بر رنج کوتاه‌مدت ناشی از فقدان برادر، در آینده‌ی زندگی نیز اگر خواهری که می‌توانست اهداکننده باشد بزرگ شود و آگاه شود که برادر درگذشته‌ی او می‌توانست زنده بماند، اگر او نقش اهداکننده را ایفا می‌کرد، این آگاهی می‌تواند بار روانی سنگینی را بر او تحمیل کند. خواهر خردسال‌تر از آن است که وضعیت را درک کند، بنابراین دیدگاه (ناموجود) او را نمی‌توان به حساب آورد.

دو عامل پیچیده‌کننده در مورد ما وجود دارد. یکم آن‌که ما باید بدانیم که کودک در مقایسه با مادرش تا چه حد اهداکننده‌ی مناسب‌تری است؟ اگر تفاوت جزئی باشد، کاهش اندک شانس موفقیت را می‌توان با ارجحیت استفاده از فرد بالغی که می‌تواند رضایت آگاهانه بدهد به‌جای کودکی که نمی‌تواند رضایت آگاهانه بدهد، توجیه کرد. دوم آن‌که اگرچه مادر مایل است که اجازه دهد که مغز استخوان از دخترش برداشته شود، این پدر است که ملاحظات را دارد. باید به نگرانی‌های پدر پرداخته شود. اگر او نتواند دلیل خوبی را برای اجتناب از اجازه دادن به اهدا از سوی دخترش ارائه کند، باید او را تشویق کرد که این اجازه را بدهد. تنها زندگی پسر او نیست که در این

در مواردی که با همه‌ی بحث و نقدها نتوان  
در خانواده‌ای جهت تصمیم‌گیری و تعیین  
مصالح کودک (مشابه مورد فوق) تصمیم  
گرفت، به نظر می‌رسد نقش پدر به‌عنوان  
تصمیم‌گیرنده مورد قبول است. البته در  
صورتی که ضرر به دیگری آن میزان اندک  
است که قابل قیاس با حفظ حیات فرد  
دیگر نمی‌باشد تصمیم‌گیری به گونه‌ی  
دیگر محل بحث و نقد قرار می‌گیرد.

جا مطرح است. اگر پدر و مادر به توافق  
برسند، احتمال دارد که شکاف و اختلاف  
عمیقی میان این دو شکل گیرد، به‌ویژه  
اگر دختر به‌عنوان اهداکننده در نظر گرفته  
نشود و در پی آن پسر از دنیا برود. / در  
تعریف دیدگاه اسلام در مورد اتونومی، در  
اکثر موارد حد و حدود آن به آن‌گونه‌ای  
نیست که در صورت مسلم بودن سودرسانی  
جدی مانند حفظ حیات دیگری، اولویت  
اتونومی مانع تصمیم‌گیری شود. هم‌چنین،

## مراجع

- 7-Ladd, R. E. (2004). The child as living donor: parental consent and child assent. *Camb Q Healthc Ethics* 13: 143-8.
- 8-Redmon, R. B. (1986). How children can be respected as "ends" yet still be used as subjects in non-therapeutic research. *J Med Ethics* 12: 77-82.
- 9-Sommerville, M. (2000). Altering baby boys' bodies: the ethics of infant male circumcision. In *The Ethical Canary: Science, Society, and the Human Spirit*. Toronto: Viking, pp. 202-19.
- 10-Viens, A. M. (2004). Value judgment, harm and religious liberty. *J Med Ethics* 30: 241-7.
- Zinner, S. (2004). Cognitive development and pediatric consent to organ donation. *Camb Q Healthc Ethics* 13: 125-32.
- 1-Benatar, D. (ed.) (2006). *Cutting to the Core: Exploring the Ethics of Contested Surgeries*. Lanham MD: Rowman and Littlefield.
- 2-Benatar, M. and Benatar, D. (2003). Between prophylaxis and child abuse: the ethics of neonatal circumcision. *Am J Bioethics* 3: 35-48.
- 3-Carr, C. (1978). Children, medical research and informed consent. *J Soc Philos* 9: 14-18.
- 4-Dawson, A. (2005). The determination of "best interests" in relation to childhood vaccinations. *Bioethics* 19: 188-205.
- 5-Fleck, L. M. (2004). Children and organ donation: some cautionary remarks. *Camb Q Healthc Ethics* 13: 161-6.
- 6-Jansen, L.A. (2004). Child organ donation, family autonomy, and intimate attachments. *Camb Q Healthc Ethics* 13: 133-42.

## فصل ۱۹

### کودک آزاری و غفلت از کودک

Benjamin H. Levi

کتک نمی‌زنیم». آن‌چه وضعیت را پیچیده‌تر می‌کند، اطلاعاتی است که پرستاران می‌دهند حاکی از این‌که این خانواده «در آستانه‌ی فروپاشی» هم‌از نظر اجتماعی و هم‌از نظر مالی است و تنش بیش‌تر ممکن است «آن را از هم بپاشد».

\*\*\*

#### کودک آزاری و غفلت از کودک چیست؟

اصطلاح کودک آزاری (Child abuse) در بردارنده‌ی بدرفتاری جسمانی، بدرفتاری جنسی، بدرفتاری شناختی و غفلت از کودک است، هرچند که عبارت «کودک آزاری و

دختری شش‌ساله و خواهر بزرگ‌ترش، توسط پدرشان آورده شده‌اند تا از نظر سرفه، آبریزش بینی، و تب با درجه‌ی پایین مورد بررسی قرار گیرند. علاوه بر نشانه‌های سرماخوردگی، این نکته توجه پزشک را به خود جلب می‌کند که پل بینی دخترک، ورم کرده و کبود است. وقتی از او می‌پرسد که چه اتفاقی افتاده است؟ او معصومانه شانه‌هایش را بالا می‌اندازد و پدر نیز تنها حدس می‌زند که چون دخترک در خواب راه می‌رود، ممکن است به جایی برخورد کرده باشد. رفتار پدر بی‌صبرانه است و با ادامه‌ی پرسش، به‌نحو فزاینده‌ای حالت تدافعی به خود می‌گیرد، تا جایی که با عصبانیت اظهار می‌کند: «اگر منظور شما این است، باید بگویم که ما بچه‌هایمان را

غفلت از کودک» نیز تعبیر شایعی می‌باشد. کودک‌آزاری به اعمالی (یا خودداری از اعمالی) از سوی والدین یا مراقبان اطلاق می‌گردد که باعث آسیب جدی جسمانی یا عاطفی، بدرفتاری یا سوءاستفاده‌ی جنسی، یا خطر نزدیک وارد آمدن آسیب جدی می‌شود.

### چرا مقولات اخلاقی مرتبط با کودک‌آزاری و غفلت از کودک دارای اهمیت است؟

چه چیزی می‌تواند ساده‌تر از پاسخ اخلاق به موضوع «کودک‌آزاری» باشد؟ برای آنانی که مرتکبش می‌شوند: نکنید! و برای دیگران: هرچه می‌توانید انجام دهید تا کودکان را در برابر آن محافظت کنید. هرچند که اگر عمیق‌تر نگاه کنیم، تعریف‌ها، تفسیرها، مسؤولیت‌های متعارض، و از همه برجسته‌تر عدم قطعیت (درباره‌ی گستره‌ای از مقولات) پرسش‌های دشواری را پدید می‌آورد. دقیقاً چه چیزی را باید کودک‌آزاری دانست؟ چگونه باید شک منطقی و معقول (که گزارش اجباری را در پی می‌آورد) را فهمید؟ تا چه حد باید از وقوع کودک‌آزاری مطمئن شویم تا تحقیق رسمی در مورد کودک‌آزاری را شروع کنیم؟ با آگاهی از این واقعیت که وقوع سوگرایی در ارزیابی‌های خطر و احتمال، غیرقابل اجتناب است، چگونه می‌توانیم در تلاش‌هایمان در جهت محافظت از کودکان

در برابر بدرفتاری، با خانواده‌ها منصفانه برخورد کنیم؟ در نهایت، با توجه به این که گزارش دادن کودک‌آزاری اجباری است، در صورتی که در یک مورد خاص، به‌نظر ما بهترین نفع کودک در گزارش دادن نباشد، چه باید بکنیم؟

در هنگام پرداختن به این پرسش‌ها، باید چندین موضوع مهم درباره‌ی کودک‌آزاری را در نظر داشت. اول این که کودک‌آزاری امری شایع است. در مطالعه‌ای در کانادا بر روی ۱۰۰۰۰ خانوار، ۲۱ درصد از زنان و ۳۱ درصد از مردان گزارش دادند که در دوران کودکی مورد بدرفتاری جسمانی قرار گرفته‌اند.<sup>۱</sup> در ایالات متحده‌ی آمریکا در سال ۲۰۰۴ بیش از ۳/۴ میلیون تحقیق رسمی در رابطه با موارد مشکوک به کودک‌آزاری انجام گرفت و از آن میان ۸۷۲۰۸۸ مورد تأیید شد و حداقل ۱۴۹۰ مورد مرگ و میر در این رابطه رخ داد.<sup>۲</sup> به‌علاوه، معقول است که باور کنیم که این اعداد به‌نحو قابل توجهی، میزان بروز کودک‌آزاری را کم‌تر از حد واقعی به‌دست می‌دهند.<sup>۳</sup>

دوم این که کودک‌آزاری همه جا هست. کودک‌آزاری در تمامی جوامع و در تمامی سطوح جامعه یافت می‌شود.<sup>۴</sup> هرچند

1 - MacMillan et al., 1997

2 - Gaudiosi, 2006

3 - Finkelhor, 1990; Herman - Giddens et al., 1999;

Crume et al., 2002

4 - Finkelhor, 1994; Wyatt et al., 1999; Lampe , 2002;

Lalor, 2004; Daro, 2006; Gaudiosi, 2006

در مورد این که چه چیزی کودک آزاری به حساب آورده شود، تفاوت‌های بین فردی و فرهنگی قابل توجهی وجود دارد.<sup>۵</sup>

تصویری از این گوناگونی را دکتر کاترین دی آنجلس، ویراستار مجله‌ی انجمن پزشکی آمریکا (Journal of the American Medical Association)، از سال‌ها آموزش دادن به افسران پلیس درباره‌ی کودک آزاری، ترسیم کرده است: «هر سال من کلاس جدید را با این سؤال آغاز می‌کردم که چند نفر از شما تاکنون به کفل کودکی ضربه‌ای زده‌اید؟ تقریباً تمامی دست‌ها بالا می‌رفت. سپس می‌پرسیدم که چند نفر از شما تا حالا کودکی را زده‌اید؟ هیچ دستی بالا نمی‌رفت. سپس از آن‌ها می‌خواستم که تفاوت این دو را بگویند و گفت‌وگوهای جالب شروع می‌شد».<sup>۶</sup>

پرسش دی آنجلس، در اصل، پرسشی درباره‌ی زیان و نسبی بودن آن بود. در هنگام تنبیه، چه میزان زیان قابل پذیرش است پیش از آن که از آستانه‌ی کودک عبور شود؟ پژوهش‌ها به ما می‌گویند که پاسخ ما به این پرسش تا حد زیادی تحت تأثیر نگرش‌های شخصی در رابطه با انضباط و نیز تجربه‌ی شخصی ما در رابطه با تنبیه بدنی است.<sup>۷</sup>

گستره‌ای از عوامل خطر وجود دارد که احتمال وقوع کودک آزاری را بیش‌تر می‌کنند. آن‌هایی که در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارند شامل کودکانی‌اند که خردسال‌تر، دچار بیماری حاد، دچار بیماری‌های طبی مزمن و / یا اختلالات رفتاری، یا کم‌هوشی می‌باشد.<sup>۱</sup>

ویژگی‌های خانوادگی‌ای که زمینه‌ساز کودک آزاری‌اند، مشتملند بر استرس افزوده، اختلافات زناشویی، والد جوان و / یا مجرد، بارداری ناخواسته و فقر.<sup>۲</sup>

سوم آن که کودک آزاری ردپای قابل توجهی از خود بر جای می‌گذارد: کبودی‌ها، پارگی‌ها، بیماری‌های مقاربتی، بارداری، اختلال استرس پس از سانحه، اختلالات سوماتیک مزمن، آسیب جدی مغزی، به‌علاوه‌ی مراقبت پزشکی حاد و مزمن.<sup>۳</sup>

برآوردهای اخیر تنها در مورد ایالات متحده‌ی آمریکا، هزینه‌های مستقیم مرتبط با کودک آزاری را بیش از ۲۴ میلیارد دلار در سال و هزینه‌های غیرمستقیم آن را بیش از ۶۴ میلیارد دلار در سال اعلام می‌کنند.<sup>۴</sup>

1 - Warner and Hansen, 1994; Levitzky and Cooper, 2000; Gaudiosi, 2006

2 - Warner and Hansen, 1994; Kotch et al., 1995; Brown et al., 1998; Drake and Zuravin, 1998; Overpeck et al., 1998

3 - Irazuzta et al., 1997; Emery and Laumann - Billings, 1998; Widom, 1999; Discala et al., 2000; MacMillan et al., 2001; Diaz et al., 2002; Fein et al., 2002; Lansford et al., 2002; Scheid, 2003

4 - Fromm, 2001

5 - Hansen, 1997; Dubowitz et al., 1998; FitzSimmons et al., 1998; Daro, 2006

6 - Fargason et al., 1996

7 - Howe et al., 1988; Hansen, 1997; Bonardi, 2000; Jankowski and Martin, 2003; Tirosh et al., 2003

ما در این رابطه که آیا اقدام او کودک‌آزاری بوده است یا نه، تأثیر می‌گذارد. باز هم یادآور می‌شویم که این موضوع دارای اجزای فرهنگی نیز هست. برخی اقدامات (مانند سکه‌درمانی [Coining]، ختنه، خراش‌درمانی [Scarification] و دیگر مداخلات بر روی بدن) قابل پذیرش‌اند، به این علت که در سیاق فرهنگی خودشان، با نیت آسیب رساندن به کودک به انجام نمی‌رسند. اما نیت خیر، هر اقدامی را از این‌که کودک‌آزاری به حساب آید، مصون نمی‌سازد. کودکان حق دارند که آینده‌ای باز داشته باشند<sup>۵</sup>، هم‌چنان که حق دارند در برابر زیان و آسیب جدی محافظت شوند<sup>۶</sup>. اقدامات مرتبط با فرهنگی که با «نیت خیر» انجام می‌گیرند اما این حقوق را پایمال می‌سازند و بدین ترتیب زیان جدی‌ای را متوجه کودک می‌کنند، شامل کودک‌آزاری می‌شوند. مثال‌های این حالت مشتملند بر تکان دادن شدید کودک برای برآمده کردن ملاج فرورفته<sup>۷</sup> یا بریدن کلیتوریس و لببای دختر و سپس دوختن واژن به‌نجوی که بسته شود (کلیتوریدکتومی و ختنه‌ی دختران). نیت از این اقدامات ممکن است واکنش ما را نسبت به بزرگسالانی که آن‌ها را انجام می‌دهند، تعدیل کند. اما آسیب‌ها و نقصان‌های پایدار و آسیب

به‌همین ترتیب، هنجارهای قابل توجه فرهنگی نیز به عرصه می‌آیند<sup>۱</sup>. در برخی از جوامع کتک‌زدن کودکان نشانه‌ای از عشق و تعهد نسبت به آن‌ها تلقی می‌شود<sup>۲</sup>، حال آن‌که در برخی دیگر (برای مثال، تقریباً نیمی از کشورهای اروپایی) حتی حرکت معمول ضربه به کفل کودکان هم خلاف قانون است<sup>۳</sup>. گاهی، شناسایی خط مرز دقیق دشوار است و افراد معقول و منطقی در این مورد که فلان کار خاص، اعمال انضباط مشروع است یا کودک‌آزاری، اختلاف نظر پیدا می‌کنند. اما هیچ فرد منطقی و معقولی در این نکته شک ندارد که فرد بزرگسالی که به‌نجوی غیرتصادفی، زیان قابل توجهی را به کودکی تحمیل کند، مرتکب کودک‌آزاری شده است<sup>۴</sup>.

نیت هم، اگر چه نسبت به خود زیان محوریت کم‌تری دارد، در آن‌چه کودک‌آزاری به حساب می‌آید، جایگاه خود را دارد. یک والد ممکن است در هر کدام از این موارد موجب ایجاد کبودی بر بدن کودک خود شود: تصادفی یا در پی خشم و عصبانیت، یا در اثر کنار راندن آن‌ها از مسیر آسیب، یا حتی با استفاده از درمان‌های پزشکی غیررسمی. در هر کدام از این موارد، نیت والد نه تنها بر ماهیت واکنش ما بلکه هم‌چنین بر نتیجه‌ی داوری

5 - Feinberg, 1980

6 - Archard, 2002

7 - caida de Mollera

1 - Daro , 2006

2 - Visser and Miller, 2002; Rakundo, 2006

3 - Daro, 2006

4 - Chen, 2004; Maiter and Alaggia, 2004; Daro, 2006



دو سوم از آن‌ها را مورد تحقیق رسمی قرار می‌دهند.<sup>4</sup> اغلب گزارش‌ها از سوی کسانی آغاز می‌شوند که گزارش‌دادنشان از سوی قانون الزام شده است و کار حرفه‌ای‌شان آن‌ها را در معرض تماس روتین با کودکان قرار می‌دهد. در حالت کمینه، این افراد مشتملند بر معلمان، پرسنل اعمال قانون، آتش‌نشان‌ها، حرفه‌مندان مراقبت سلامت، ارائه‌دهندگان خدمات اجتماعی، و کارکنان مراقبت و نگهداری از کودکان - هر چند که در ۱۸ ایالت آمریکا، هر فرد بزرگسال دارای ظرفیت مشمول الزام گزارش‌دهی موارد مشکوک می‌گردد.<sup>5</sup>

قابل توجه این‌که در کشورهای دارای گزارش‌دهی اجباری، میزان مرگ و میر کودکان زیر پنج سال به‌نحو معنی‌داری پایین‌تر است.<sup>6</sup>

همان‌طور که در بالا اشاره شد، عوامل خطری برای کودک‌آزاری شناسایی شده‌اند. هم‌چنین، متون بسیاری در پزشکی و علوم اجتماعی وجود دارند که شاخص‌های بالینی کودک‌آزاری را مستند می‌سازند.<sup>7</sup>

در مواردی، این منابع همراه با مهارت‌های خوب مصاحبه‌گری و قضاوت سریع بالینی، افرادی را که مشمول گزارش‌دهی اجباری

روان‌شناختی وارده بر کودکانی که تحت چنین اقداماتی قرار می‌گیرند، شاهدهی بر ماهیت کودک‌آزارانه‌ی این اقدامات است.<sup>1</sup> انتقادات روزافزونی که از داخل خود فرهنگ‌هایی که این اقدامات در آن‌ها انجام می‌گیرد به آن‌ها وارد می‌آید، خود تقویت‌کننده‌ی این دیدگاه است که این اقدامات حقیقتاً کودک‌آزارانه‌اند.<sup>2</sup>

جدای از دغدغه‌ها در مورد نیت یا حتی آستانه‌ی زیان، پرسش‌هایی نیز در این رابطه مطرح هستند که چه چیزی را باید دلیلی معقول برای مشکوک شدن به وقوع کودک‌آزاری دانست و چه زمانی مناسب است که مورد مشکوک به کودک‌آزاری به آژانس‌های سرویس‌های محافظت از کودکان (Child Protective Services (CPS) گزارش شود؟ براساس یک گزارش اخیر، ۸۲ درصد از کشورها، گزارش‌دهی اختیاری موارد مشکوک به کودک‌آزاری را به رسمیت شناخته‌اند، حال آن‌که ۶۲ درصد از کشورها گزارش‌دهی را از حداقل شخص یا اشخاص خاص الزامی کرده‌اند.<sup>3</sup> در ایالات متحده، آژانس‌های CPS هر هفته تقریباً ۶۰۰۰۰ گزارش حاوی ادعای وقوع کودک‌آزاری را غربالگری می‌کنند و

4 - Gaudiosi, 2006

5- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information, 2001, 2003

6 - Daro, 2006 ؛ P<0.0001 ؛ -0/64

7 - Kempe et al., 1962; Warner and Hansen, 1994; Reece and Ludwig, 2001; Giardino and Giardino, 2002; Vasquez and Pitts, 2006

1 - Barstow, 1999; Chalmers and Hashi, 2000; el-Defrawi et al., 2001; Refaat et al., 2001; Whitehorn et al., 2002; Nour, 2003; K.M. Yount and D.L. Balk, unpublished data

2 - Adinma, 1999; Eke and Nkanginieme, 1999; Nkwo and Onah, 2001; Msuya et al., 2002; Nour, 2003

3 - Daro, 2006

سازد<sup>۲</sup>. ولیکن این سوگرایی باید شرح داده شود، این مشکلی برای عدالت است که احتمال گزارش شدن و مورد بررسی قرار گرفتن اقلیت‌ها از نظر کودک‌آزاری، چندین برابر بیش‌تر است<sup>۳</sup>.

گزارش و بررسی کودک‌آزاری وقایعی‌اند که می‌توانند خانواده‌ها یا شغل افراد را با خطر فروپاشی روبه‌رو کنند<sup>۴</sup>. البته ایده‌آل آن است که آژانس‌های CPS گزارش‌های کودک‌آزاری را با دقت و حساسیت بررسی کنند، با سرویس‌های اجتماعی و قانونی جهت بازتوانی یا حذف کردن افرادی که مرتکب خشونت شده‌اند همکاری کنند، و با خانواده‌های در خطر کار کنند تا محیط خانه را به وضعیتی پایدار برسانند. اما واقعیت این است که این خانواده‌ها در اثر فرآیند مداخله‌ی حاکمیتی در زندگی‌شان، تحت تنش و مختل و گاهی از هم پاشیده - می‌شوند<sup>۵</sup>.

به‌علاوه، از آن‌جا که سیستم CPS اساساً بودجه‌ی کم‌تر از حد دریافت می‌کند و بار بیش‌تر از حدی را بر دوش دارد، خدمات حمایتی در بسیاری از موارد تحقق پیدا نمی‌کنند، و در نتیجه خانواده‌ها را در حالی ترک می‌کنند که از گذشته بهتر نشده‌اند<sup>۶</sup>.

می‌شوند، به این قطعیت می‌رساند که کودک‌آزاری رخ داده است. با این وجود، در اغلب موارد قطعیتی در کار نیست. بنابراین، داوری و تصمیم‌نهایی ما در مورد گزارش دادن، براساس یک محاسبه انجام می‌گیرد که اجزای آن مشتملند بر یافته‌های جسمانی، مشاهده‌ی رفتار، عوامل خطر و مواردی از این دست. اگرچه انجام چنین محاسبه‌ای خود اجتناب‌ناپذیر است، نحوه‌ی کاربرد آن مقولات اخلاقی چندی را پیش می‌کشد.

یکم آن‌که ممکن است در مورد این‌که به چه کسی مشکوک شویم و گزارش کنیم و چرا، ممکن است دچار سوگرایی شویم. پژوهش‌ها نشان داده‌اند افرادی که مشمول گزارش‌دهی اجباری می‌شوند، احتمال بیش‌تری دارد که به کودکانی مشکوک شوند و آن‌ها را گزارش کنند که وضعیت نژادی - قومی و اجتماعی - اقتصادی‌شان با ایشان متفاوت است<sup>۱</sup>.

شاید ما چنین فرض می‌کنیم که افرادی شبیه ما محتمل نیست که مرتکب کودک‌آزاری شوند. اما جالب است بدانیم که دارا بودن تشابه قومیتی و اجتماعی - اقتصادی بیش‌تر ما را مستعد همانندنگاری با مراقب کودک و بری‌دانستن ایشان از شک به کودک‌آزاری می‌کند، تا آن‌که محافظت ما را نسبت به کودک آسیب‌دیده بیش‌تر

2 - Adler, 1995

3 - Sinal et al., 1997; Lane et al., 2002

4 - Renke 1999

5 - Thompson - Cooper et al., 1993; Beck and Coloff, 1995; Richman, 2000

6 - Murphy - Berman, 1994; Melton et al., 1995; Melton, 2005; Gaudiosi, 2006

1 - Hampton and Newberger, 1985; Brosig and Kalichman, 1992; Bonardi, 2000

اگر بخواهیم به‌طور خلاصه بیان کنیم، مشکلی که «باور» دارد این است که باور متضمن درست دانستن آن ایده است، حال آن‌که در سیاق گزارش‌دهی اجباری، به‌ندرت اطمینان حاصل می‌شود که کودک‌آزاری واقع شده است، بلکه این نگرانی پیش می‌آید که ممکن است کودک‌آزاری رخ داده باشد. در مجموع، آستانه‌های قانونی گوناگون را تحت عنوان قانونی و قدری مبهم شک معقول (Reasonable suspicion) بازشناسی می‌کنند. بدین ترتیب، به گزارش‌دهندگان اجباری مشخصاً توصیه می‌شود که هر زمان که شک معقول به کودک‌آزاری پیدا کردند، موظفند موضوع را گزارش کنند.<sup>۵</sup>

در عین حال، این مشکل وجود دارد که در مورد معنای دقیق شک معقول، اتفاق نظری وجود ندارد.<sup>۶</sup>

برای برخی، هر زمان که فکر وقوع کودک‌آزاری به ذهن خطور کند، حتی اگر زودگذر باشد، شک معقول به حساب می‌آید.<sup>۷</sup> برای برخی دیگر، شک معقول معادل احتمال بالای وقوع کودک‌آزاری است. برای مثال، یک پیمایش بر روی بیش از ۲۰۰۰ متخصص کودکان، دریافت که ۱۵ درصد از پاسخ‌دهندگان بر آن بودند

بنا به این دلایل، تعداد قابل توجهی از گزارش‌دهندگان اجباری که قبلاً تجربه‌ای با آژانس‌های CPS داشته‌اند، در گزارش موارد بیش‌تری از شک به کودک‌آزاری، با احتیاط عمل می‌کنند.<sup>۱</sup>

آن‌چه گفته شد بدین معنا نیست که اگر سبک و سنگین کنیم، گزارش دادن موارد مشکوک به کودک‌آزاری کاری نادرست است. بلکه برای دانستن این نکته است که سیستم موجود خالی از خطر نیست و این نکته باید در محاسبات ما درباره‌ی گزارش دادن یا ندادن، به حساب آورده شود. مقوله‌ی اخلاقی مرتبط دیگر عبارت است از آستانه‌ای که برای الزام گزارش‌دهی تعیین شده است که از کشوری به کشور دیگر و حتی از ناحیه‌ای به ناحیه‌ی دیگر فرق می‌کند. برای مثال، در ایالات متحده‌ی آمریکا، ۱۱ آستانه‌ی متمایز وجود دارد؛ پنج مورد از آن‌ها از انواعی از باور استفاده می‌کنند در حالی که شش مورد دیگر انواعی از شک را مورد استفاده قرار می‌دهند.<sup>۲</sup>

از دیدگاه مفهومی، تفاوت‌های مهمی بین باور داشتن و شک کردن وجود دارد،<sup>۳</sup> و با توجه به همین موضوع، برخی از مقررات دست‌خوش تغییر شده‌اند.<sup>۴</sup>

Information, 2001

5 - Myers, 2001

6- Deisz et al., 1996; Kalichman, 1999; Levi and Loeben, 2004; Levi and Brown, 2005; Levi et al., 2006

7- Deisz et al., 1996

1- Applebaum, 1999; Flaherty et al., 2002; Melton, 2002; Flaherty et al., 2004

2- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information, 2003

3 - White, 1993; Levi and Loeben, 2004

4- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect

شدید، در مقایسه با آسیب‌های خفیف، به‌نحو متفاوتی تفسیر کردند.<sup>۶</sup> این امر اگرچه شاید از نظر بالینی قابل درک باشد، از نظر مفهومی مسأله‌دار است، زیرا پرسش این نیست که آیا پزشکان باید در موارد شدیدتر، سطح بالاتری از شک را داشته باشند یا نه؟ بلکه این است که آیا خود مفهوم برایشان روشن است یا نه؟ به‌عنوان مثال، جست‌وجوی تب در بیماری که دچار کاهش هوشیاری شده است، ممکن است در مقایسه با بیماری که بثورات خارش‌دار دارد، مهم‌تر باشد، اما این که به چه چیزی «تب» می‌گوییم (مشخصاتی که درک مفهومی فرد از تب را می‌سازد) نباید بسته به وضعیت بالینی دستخوش تغییر شود. به‌علاوه، از آن‌جا که اکثریت گسترده‌ای از موارد کودک‌آزاری در بردارنده‌ی جراحات شدیدی نیستند (و شدت قبلی جراحت، شدت بعدی آسیب را پیش‌گویی نمی‌کند)<sup>۷</sup> برای محافظت از کودکان، مهم است که گزارش‌دهندگان اجباری تمامی نمونه‌های آسیب را با سطح یکسانی از دقت بالا مورد ملاحظه قرار دهند.

از دیدگاه سیستمی، فقدان معیار مسأله‌ساز است. تصور کنید که قرار بود پلیس بر این اساس عمل کند که رانندگانی را جریمه کند که «بیش از حد سریع» رانندگی می‌کنند. اما هیچ راهنمای روشنی برای

که باید احتمال کودک‌آزاری حداقل ۷۵ درصد باشد تا بتوان آن را شک معقول به‌حساب آورد؛ حال آن‌که یک چهارم از پاسخ‌دهندگان این آستانه را ۶۰ تا ۷۰ درصد احتمال عنوان کردند؛ و یک چهارم دیگر آن را ۴۰ تا ۵۰ درصد و ۳۵ درصد دیگر آن را به کمی ۱۰ تا ۳۵ درصد دانستند.<sup>۱</sup> شگفت‌آور این‌که نه ادبیات حرفه‌ای موجود درباره‌ی کودک‌آزاری، وضوح چندانی در این رابطه ایجاد می‌کند<sup>۲</sup> و نه قوانین موجود باعث ایضاح می‌شوند.<sup>۳</sup> گزارش‌دهندگان اجباری برای تعریف معیارهای شخصی خودشان در این مورد که «چه چیزی را می‌توان شک معقول به کودک‌آزاری دانست»، به خود وانهاده شده‌اند<sup>۴</sup> که نتیجه، به‌وجود آمدن سیستمی ارتجالی است که در آن نه حفاظت برابر برای کودکان تأمین می‌شود و نه عدالت برای کسانی که گزارش می‌شوند. به‌علاوه، این فقدان معیار می‌تواند بار قابل توجهی را بر وجدان گزارش‌دهندگان اجباری تحمیل کند که تلاش می‌کنند کار درست را تعیین نمایند.<sup>۵</sup> هم‌چنین، این وضعیت می‌تواند ابهام مفهومی را بیش‌تر کند، چنان‌که در مطالعه‌ای نشان داده شد که پزشکان شک معقول را برای آسیب‌های

1 - Levi and Brown, 2005

2 - Deisz et al., 1996; Kalichman, 1999; Levi and Loeben, 2004

3 - Myers, 2001; Levi and Loeben, 2004

4 - Kalichman, 1999

5 - Flaherty et al., 2004

6 - Levi et al., 2006

7 - Levy et al., 1995

سومین مقوله‌ی اخلاقی در محاسبه‌ی زمان گزارش دادن کودک‌آزاری، زمانی است که جامعه باید آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری را تعیین کند. خیلی پایین قرار دادن این آستانه - برای مثال، احتمال تخمین برابر با ۱۰ درصد - نه تنها اختلال قابل توجهی را به خانواده‌هایی تحمیل خواهد کرد که در آن‌ها کودک‌آزاری رخ نداده است، بلکه هم‌چنین به منابع CPS که هم اینک نیز محدودند، فشار زیادی را وارد خواهد آورد. به‌علاوه، این حالت به‌طور بالقوه، می‌تواند بار بیش از حدی را به سیستم قضایی وارد آورد، روابط میان والدین و گزارش‌دهندگان اجباری را تنش‌آلود کند، و (اگر الزامات قانونی گزارش‌دهی اجباری غیرمعقول به‌نظر برسند) ناامیدی نسبت به قانون را افزایش دهد.<sup>۴</sup> این دلالت‌ها هنگامی پیچیده‌تر می‌شوند که گزارش‌دهندگان اجباری در برابر تعقیب کیفری و مدنی مصونیت داشته باشند، چنان که در ایالات متحده‌ی آمریکا چنین است.<sup>۵</sup> در واقع، سیستم گزارش‌دهی اجباری غالباً چک و متعادل‌سازی اندکی را در رابطه با قدرت گزارش‌دهندگان انجام می‌دهد، تدبیر اندکی برای موارد بی‌عدالتی در گزارش‌دهی بدون سوء‌نیت، و ساز و کار مہیایی برای پس‌خوراند سازنده جهت آموزش دادن به گزارش‌دهندگان اجباری

داوری در این مورد که چه سرعتی را باید «بیش از حد» دانست، در اختیار نداشت. در مورد گزارش‌دهی اجباری، نتیجه‌ی این عدم وضوح، سامانه‌ای از گزارش‌دهی نسنجیده است<sup>۱</sup> که نه تنها خانواده‌هایی را که در آن‌ها کودک‌آزاری رخ نداده است به دردمس می‌اندازد، و مواردی را که نیازمند بررسی‌اند از قلم می‌اندازد، بلکه هم‌چنین اثربخشی CPS را با تلف کردن منابع اندک آن و با خدشه‌دار کردن اعتماد به مشروعیت بررسی‌های کودک‌آزاری کاهش می‌دهد.<sup>۲</sup> شواهد ابتدایی حاکی از آنند که نحوه‌ی بیان الزام قانونی می‌تواند تأثیر زیادی بر نحوه‌ی تفسیر و اعمال آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری توسط افراد داشته باشد. دو مطالعه به‌طور خاص نشان داده‌اند که گزارش‌دهندگان اجباری در مواردی که آستانه‌ی صورت ۲۵ درصد یا بیش‌تر شانس وقوع کودک‌آزاری تعریف شده بود، تمایل به‌نحو معنی‌دار بیش‌تری به گزارش کودک‌آزاری بروز داده‌اند.<sup>۳</sup>

این بدان معنا نیست که «احتمال ۲۵ درصدی» آستانه‌ی مناسبی برای به رسمیت شناخته شدن است. بلکه نشانگر آن است که مشخص کردن آستانه با عباراتی غیرانتزاعی‌تر، تفاوت معنی‌داری را ایجاد می‌کند.

1 - Blacker, 1998

2 - Applebaum, 1999; Flaherty et al. 2000; Richman, 2000; Melton, 2005

3 - Blacker, 1998; Flieger, 1998

4 - Applebaum, 1999; Melton, 2005

5 - State of Minnesota v. Curtis Lowell Grover, 1989

ندارد<sup>۱</sup>. بنابراین، تعیین آستانه‌ی خطر قابل گزارش در حد خیلی پایین، موجب عدم تمایز در گزارش‌دهی می‌شود، بدون آن که به بهتر شدن نتیجه بینجامد.

در نقطه‌ی مقابل، خیلی بالا قرار دادن آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری - برای مثال، احتمال تخمینی برابر با ۷۵ درصد - خطر از نظر دور ماندن کودکانی که مورد کودک‌آزاری قرار گرفته‌اند را در بر دارد، زیرا نشانه‌های کودک‌آزاری غالباً مبهم‌اند<sup>۲</sup>.

در نتیجه، برای دستیابی به آستانه‌ی مناسب، باید نقطه‌ای متعادل را برگزید. این به نوبه‌ی خود، مستلزم تصمیم‌گیری در این مورد است که چه میزان می‌خواهیم برای محافظت از کودکان در برابر کودک‌آزاری سرمایه‌گذاری کنیم؟ و این که چه مقدار آسیب و چه انواعی از آسیب را قابل تحمل و رواداری می‌انگاریم. به این منظور ما به گفت‌وگو و بحث عمومی در جامعه نیازمندیم و نیز باید درک بهتری از هزینه‌ها و فوایدی که هر کدام از نقاط آستانه (مثلاً خطر تخمینی ۲۵ درصد، در برابر ۳۵ درصد یا ۵۰ درصد و غیره) می‌توانند در بر داشته باشند، داشته باشیم.

وسوسه‌ای که باید در برابرش مقاومت کرد، آن است که برای انواع مختلف کودک‌آزاری، بسته به شدت خطر، آستانه‌های مختلفی

را تعیین کنیم. زیرا با توجه به این که میلیون‌ها گزارش‌دهنده‌ی اجباری باید در این زمینه آموزش ببینند و این آستانه‌ها را اعمال کنند، و نمی‌توان توقع داشت که در صورت بیش از حد شدن متغیرها، همگی بتوانند به یاد داشته باشند که دقیقاً کدام آستانه برای این یا آن نوع کودک‌آزاری باید به کار رود و آن را به کار بندد.

در عین حال، حتی اگر آستانه‌ی کاملاً تعریف‌شده‌ای وجود داشته باشد، مقوله‌ی اخلاقی چهارمی نیز در محاسبه‌ی زمان گزارش دادن کودک‌آزاری موجود است. در مواردی که شک معقولی داریم که کودک‌آزاری رخ داده است اما فکر نمی‌کنیم که گزارش دادن این مورد کودک‌آزاری تأمین‌کننده‌ی بهترین منافع کودک باشد، چه باید بکنیم؟ از دیدگاه قانونی پاسخ روشن است: گزارش‌دهندگان اجباری موظفند که هر زمان که شک معقولی به کودک‌آزاری داشتند و فرد مشکوک به کودک‌آزاری یک والد یا فرد مسؤول نگه‌داری و رفاه کودک است، مورد را گزارش نمایند. در بسیاری از نواحی قضایی (برای مثال، تمامی ایالات متحده‌ی آمریکا) عدم گزارش‌دهی فرد را از حیث سهل‌انگاری، گناهکار می‌سازد (و مجازات آن از جریمه تا چند ماه زندان است) و از نظر مدنی نیز اگر کودک قربانی کودک‌آزاری (یا کودک دیگری) به‌علت این کوتاهی در گزارش‌دهی متحمل آسیب

1 - Thompson - Cooper et al., 1993; Kalichman, 1999

2 - Giardino and Giardino, 2002

خانواده‌هایی که در آن‌ها خشونت خانگی رخ می‌دهد، موجود است.<sup>۴</sup>

اما به هیچ وجه روشن نیست که گزارش‌دهی کودکانی که در معرض خشونت خانگی قرار گرفته‌اند - فقط به دلیل ارتباط میان این دو - به نفع همه‌ی (یا حتی اکثر) این کودکان باشد. مثال دیگر، هنگامی است که والدی که مرتکب کودک‌آزاری شده است تحت روان‌درمانی باشد.

در این‌جا این نگرانی وجود دارد که نه تنها گزارش دادن سوءرفتار والدین باعث مختل شدن درمان والدین شود بلکه (اگر این گزارش‌دهی عملکرد استاندارد باشد) از مراجعه‌ی دیگر کودک‌آزاری برای دریافت کمک جلوگیری کند.

### **چه رویکردی باید در عمل به کودک‌آزاری و غفلت از کودک داشته باشیم؟**

صرف‌نظر از پیچیدگی‌هایی که شرح داده شد، این پرسش هم‌چنان باقی می‌ماند که آیا فردی که ملزم به گزارش‌دهی است باید در مورد مشکوک به کودک‌آزاری، در صورتی که به‌نظر نرسد که گزارش دادن به نفع کودک باشد، باز هم از قانون پیروی کرده، مورد را گزارش کند؟ در اصل، این حالتی از تعارض میان تعهدات است: تعهد به پیروی از قانون در برابر تعهد به حفاظت

بیش‌تری شود، فرد کوتاهی‌کننده ضامن خواهد بود.

با این وجود، تعداد زیادی از گزارش‌دهندگان اجباری، به‌طور منظم موارد مشکوک به کودک‌آزاری را گزارش نمی‌کنند.<sup>۱</sup>

هرچند که تعقیب کیفری برای این موارد نادر بوده است.<sup>۲</sup>

دلایل این‌که گزارش‌دهندگان اجباری موارد شک به کودک‌آزاری را گزارش نمی‌کنند مشتمل است بر ابهام‌ها و عدم قطعیت‌های فراوانی که پیش از این مورد بحث قرار گرفتند، و نیز تعارض منافی که گزارش‌دهندگان اجباری غالباً تجربه می‌کنند - نظیر نگرانی درباره‌ی رابطه‌شان با خانواده، هزینه‌ها (مالی، اجتماعی، حرفه‌ای)، و نظایر آن. به‌علاوه، این تصمیم که آیا مورد مشکوک به کودک‌آزاری گزارش شود یا نه، بار سنگینی را بر گزارش‌دهندگان اجباری تحمیل می‌کند درست به این علت که گزارش دادن همواره به نفع کودک نیست.<sup>۳</sup>

در همین ارتباط، برخی از موارد تعارض منافع می‌توانند مربوط به منافع کودک مورد بررسی باشند. برای مثال، ما می‌دانیم که کودک‌آزاری در ۵۰ تا ۸۰ درصد از

1 - Singley 1998; Kalichman 1999; Delaronde et al., 2000; Flaherty and Sege, 2005

2 - Singley, 1998; State of Missouri v. Leslie A. Brown, 2004

3 - Johnson, 1999; Flaherty et al., 2000, 2004

4 - Garbarino et al., 1991; Appel and Holden, 1998; Edleson, 1999

دفاع کنید و در صورت لزوم مجازات‌های قانونی عدم انجام مسؤولیت‌هایتان به‌عنوان گزارش‌دهنده‌ی اجباری را پذیرا باشید.

آن‌چه از این شرایط می‌توان دریافت، شدت اطمینانی است که برای خودداری آگاهانه از گزارش‌دهی اجباری ضروری می‌باشد.<sup>۲</sup> آژانس‌های CPS تنها رویکرد سامانمند را برای بررسی و محافظت از ایمنی کودکان تأمین می‌کنند.

### بحث مورد

در مورد ارائه شده در ابتدای این فصل، معاینه‌ی جسمانی دقیق هیچ جراحی را نشان نداد و مرور کامل شواهدی را دال بر جراحتهای مشکوک پیشین، مراجعه‌ی مکرر به اورژانس، یا ناهنجاری‌های خونریزی‌دهنده آشکار نکرد. اگرچه شواهد مطرح‌کننده‌ی کودک‌آزاری به‌عنوان محتمل‌ترین توجیه آسیب نبودند، اما احتمال وقوع کودک‌آزاری کاملاً رد نشد. در این مورد، تصمیم مرجح باید گزارش دادن مورد مشکوک باشد، مگر آن‌که پزشک رابطه‌ی مستحکمی با خانواده داشته باشد و بتواند از تأمین هر چهار معیار اجتناب آگاهانه از گزارش‌دهی که در بالا ذکر شد مطمئن شود.

از کودکان در برابر آسیب. آن‌چه این موضوع را به‌ویژه دشوار می‌سازد این است که بر خلاف بسیاری از قوانین یا اصول اخلاقی متعارض نظیر رازداری (نگاه کنید به فصل ۷)، قوانین گزارش‌دهی اجباری با در نظرداشتن ویژه‌ی محافظت از رفاه کودکان تدوین شده‌اند. بنابراین، میان پیروی از قانونی که اختصاصاً برای حفاظت از کودکان در برابر کودک‌آزاری وضع شده است و پیروی از داوری خود فرد درباره‌ی این‌که چه کاری ایمنی و رفاه کودک را تأمین می‌کند، کشمکش حاصل شده است.

من فکر می‌کنم که توجیه اقدام به امتناع از پیروی از قانون براساس وجدان احتمالاً اخلاقی است؛<sup>۱</sup> امتناعی که براساس اصول و مسؤولیت‌های حرفه‌ای فرد انجام می‌گیرد. اما برای انجام چنین اقدامی، شرایط خاصی باید وجود داشته باشد: (۱) شما حقیقتاً باور داشته باشید که گزارش دادن این مورد مشکوک به کودک‌آزاری، موجب وارد آمدن آسیب و زیان خالصی به این کودک خواهد شد؛ (۲) مطمئن باشید که این کودک در معرض خطر آسیب بعدی نیست و بخواهید که مسؤولیت این ایمنی را بپذیرید؛ (۳) تمامی دیگر راه‌های جایگزین منطبق با قانون (براساس برآورد شما) نیز به آسیب قابل توجهی منجر شوند؛ و (۴) شما آماده باشید که در برابر عموم از تصمیم خودتان



## مراجع

- 9-Bonardi D.J. (2000). Teachers' decisions to report child abuse: the effects of ethnicity, attitudes, and experiences. Ph.D. Thesis; Pacific Graduate School of Psychology, Palo Alto, CA.
- 10-Brosig, C. L. and Kalichman, S.C. (1992). Clinicians' reporting of suspected child abuse: a review of the empirical literature. *Clin Psychol* 12: 155-68.
- 11-Brown, J., Cohen, P., Johnson, J.G. and Salzinger, S. (1998). A longitudinal analysis of risk factors for child maltreatment: findings of a 17-year prospective study of officially recorded and self-reported child abuse and neglect. *Child Abuse Negl* 22: 1065-78.
- 12-Budai, P. (1996). Mandatory reporting of child abuse: is it in the best interest of the child? *Aust N Z J Psychiatry* 30: 794-804.
- 13-Chalmers, B. and Hashi, K.O. (2000). 432 Somali women's birth experiences in Canada after earlier female genital mutilation. *Birth* 27: 227-34.
- 14-Chen, J., Dunne, M. P., and Han, P. (2004). Child sexual abuse in China: a study of adolescents in four provinces. *Child Abuse Negl* 28: U71-86.
- 15-Crume, T.L., DiGuseppi, c., Byers, T., Sirotnak, A.P., Garrett, C.J. (2002). Underascertainment of child maltreatment fatalities by death certificates, 1990-1998. *Pediatrics* 110: e18.
- 16-Daro, D. (2006). *World Perspectives on Child Abuse*. New Haven, cr: International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect.
- 17-Deisz, R, Doueck, H., and George,
- 1-Adinma, J. I. B. (1999). Practice and perceptions of female genital mutilation among Nigerian Igbo women. *J Obstet Gynaec* 19: 44-R
- 2-Adler, R. (1995). To tell or not to tell: the psychiatrist and child abuse. *Aust N Z J Psychiatry* 29: 190-8.
- 3-Appel, A.E. and Holden, G.W. (1998). The co-occurrence of spouse and physical child abuse: a review and appraisal. *J Fam Psycho* 12: 578-99.
- 4-Applebaum, P.S. (1999). Law and psychiatry: child abuse reporting laws: time for reform? *Law Psychiatry* 50: 27-9.
- 5-Archard, D.W. (2002). Children's rights. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, ed. E.N. Zalta. Palo Alto, CA: Stanford University Press ([plato.stanford.edu/](http://plato.stanford.edu/)),
- 6-Barstow, D.G. (1999). Female genital mutilation: the penultimate gender abuse. *Child Abuse Negl* 23: 501-10.
- 7-Beck, K.A. and Coloff, J. R. (1995). Child abuse reporting in British Columbia. *Res Pract* 26: 245-51.
- 8-Berlin, F.S., Malin, H.M. and Dean, S. (1991). Effects of statutes requiring psychiatrists to report suspected sexual abuse of children. *Am J Psychiatry* 148: 449-53.
- Blacker, D. M. (1998). Reporting of child sexual abuse: the effects of varying definitions of reasonable suspicion on psychologists' reporting behavior. Ph.D. Thesis, California School of Professional Psychology, Berkeley/Alameda.

and consequences of abusive family relationships: toward differentiating maltreatment and violence. *Am Psycho* 53: 121-35.

27-Fargason, C.A., Chernoff, R G., and Socolar, R.R S. (1996). Attitudes of academic pediatricians with a specific interest in child abuse toward the spanking of children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 150: 1049-153.

28-Fein, J.A., Kassam-Adams, N., Gavin, M., et al. (2002). Persistence of posttraumatic stress in Violently injured youth seen in the emergency department. *Arch Pediatr Adolesc Med* 156: 836-40.

29-Feinberg, J. (1980). A Child's right to an open future. In *Whose Child? Parental Rights, Parental Authority and State Power*, ed. W. Aiken, H. LaFollette. Totowa, NJ: Littlefield, Adams, pp. 124-53.

30-Finkelhor, D. (1990). Is child abuse over-reported? The data rebut arguments for less intervention. *Public Welf* 48: 22-9.

31-Finkelhor, D. (1994). The international epidemiology of child sexual abuse. *Child Abuse Negl* 18: 409-17.

32-FitzSimmons, E., Prost, J.H., and Peniston, S. (1998). Infant head molding: a cultural practice. *Arch Fam Med* 7: 88-90.

33-Flaherty, E.G. and Sege, R. (2005). Barriers to physician identification and reporting of child abuse. *Pediatr Ann* 34: 349-56.

34-Flaherty, E.G., Sege, R., Binns, H.J., Mattson, C.L., and Christoffel, K. K. (2000). Health care providers' experience reporting child abuse in the primary care setting. *Arch Pediatr Adolesc Med* 154: 489-93.

N. (1996). Reasonable cause: a qualitative study of mandated reporting. *Child Abuse Negl* 20: 275-87.

18-Delaronde, S., King, G., Bendel, R., and Reece, R. (2000). Opinions among mandated reporters toward child maltreatment reporting policies. *Child Abuse Negl* 24: 901-10.

19-Diaz, A., Simantov, E., and Rickert, V. I. (2002). Effect of abuse on health. *Arch Pediatr Adolesc Med* 156: 8U-17.

20-Discala, C., Sege, R, Li, G., and Reece, R.M. (2000). Child abuse and unintentional injuries. *Arch Pediatr Adolesc Med* 154: 16-22.

21-Drake, B. and Zuravin, S. (1998). Bias in child maltreatment reporting: revisiting the myth of classlessness. *Am J Orthopsychiatry* 68: 295-304.

22-Dubowitz, H., Kleckner, A., Starr, R H., Ir., and Black, M.M. (1998). Community and professional definitions of child neglect. *Child Maltreat* 3: 235-43.

23-Edleson, J. L. (1999). The overlap between child maltreatment and woman battering. *Violence Against Women* 5: 134-54.

24-Eke, N. and Nkanginie, K.E. (1999). Female genital mutilation: a global bug that should not cross the millennium bridge. *World J Surg* 23: 1082-6.

25-el-Defrawi, M. H., Lotfy, G., Dandash, K.E, Refaat, A.R, and Eyada, M. (2001). Female genital mutilation and its psychosexual impact. *J Sex Marital Ther* 27: 465-73.

26-Emery, R E. and Laumann-Billings, L. (1998). An overview of the nature, causes,

- 43-Hansen, K.K. (1997). Folk remedies and child abuse: a review with emphasis on caida de mollera and its relationship to shaken baby syndrome. *Child Abuse Negl* 22: 117-27.
- 44-Herman-Giddens, M., Brown, G., Verbiest, S., et al. (1999). Underascertainment of child abuse mortality in the United States. *JAMA* 282: 463-7.
- 45-Howe, A.C., Herzberger, S., and Tennen, H. (1988). The influence of personal history of abuse and gender on clinicians' judgments of child abuse. *J Pam Viol* 3: 105-19.
- 46-Irazuzta, J.E., Mcjunkin, J.E., Dana-dian, K., Arnold, F., and Zhang, J. (1997). Outcome and cost of child abuse. *Child Abuse Negl* 21: 751-7.
- 47-Jankowski, P.J. and Martin, M.J. (2003). Reporting cases of child maltreatment decision-making processes of family therapists in Illinois. *Contemp Pam Ther* 25: 311-32.
- 48-Johnson, C.F. (1999). Child abuse as a stressor of pediatricians. *Pediatr Emerg Care* 15: 84-9.
- 49-Kalichman, S.C. (1999). *Mandated Reporting of Suspected Child Abuse: Ethics, Law, and Policy*. Washington, DC: American Psychological Association.
- 50-Kempe, C.H., Silverman, F.N., Steele, B.F., Droegemueller, W., and Silver, H. K. (1962). The battered child syndrome. *JAMA* 181: 17-24.
- 51-Kotch, J.8., Browne, D. C., Ringwalt, C.L., et al. (1995). Risk of child abuse or
- 35-Flaherty, E.G., Sege, R., Mattson, C.L., and Binns, H.J. (2002). Assessment of suspicion of abuse in the primary care setting. *Ambul Pediatr* 2: 120-6.
- 36-Flaherty, E.G., Jones, R., and Sege, R. (2004). Telling their stories: primary care practitioners' experience evaluating and reporting injuries caused by child abuse. *Child Abuse Negl* 28: 939-45.
- 37-Flieger, C.L. (1998). Reporting child physical abuse: the effects of varying legal definitions of reasonable suspicion on psychologists' child abuse reporting. Ph.D. Thesis, California School of Professional Psychology, Berkeley / Alameda.
- 38-Fromm, S. (2001). *Total Estimated Cost of Child Abuse and Neglect in the United States*. New York: Prevent Child Abuse America, Edna McConnell Clark Foundation.
- 39-Garbarino, J., Kostelny, and Dubrow, N. (1991). What children can tell us about living in danger. *Am Psychol* 46: 376-83.
- 40-Gaudiosi J.A. (2006). *Child Maltreatment 2004*, Chs. 3 and 4. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families.
- 41-Giardino, A. P. and Giardino, E.R. (2002). *Recognition of Child Abuse for the Mandated Reporter*. St. Louis, MO: G.W. Medical Publishing.
- 42-Hampton, R. L. and Newberger, E. (1985). Child abuse incidence and reporting by hospitals: significance of severity, class, and race. *Am J Public Health* 75: 56-68.

- U., Ahart, S., and Torres, H. (1995). Re-abuse rates in a sample of children followed for 5 years after discharge from a child abuse inpatient assessment program. *Child Abuse Negl* 19: 1363-77.
- 61-MacMillan, H.L., Fleming, J.E., Streiner, D.L., et al. (1997). Prevalence of child physical and sexual abuse in the community: results from the Ontario Health Supplement. *JAMA* 278: 131-5.
- 62-MacMillan, H.L., Fleming, J.E., Trocme, N., et al. (2001). Childhood abuse and lifetime psychopathology in a community sample. *Am J Psychiatry* 158: 1878-83.
- 63-Maiter, S. and Alaggia, R. (2004). Perceptions of child maltreatment by parents from the Indian subcontinent: challenging myths about culturally based abusive parenting practices. *Child Maltreat* 9: 309-24.
- 64-Melton, G.8. (2002). Chronic neglect of family violence: more than a decade of reports to guide US policy. *Child Abuse Negl* 26: 569-86.
- 65-Melton, G.B. (2005). Mandated reporting: a policy without reason. *Child Abuse Negl* 29: 9-18.
- 66-Melton, G.8., Goodman, G.S., Kalichman, S.C., et al. (1995). Empirical research on child maltreatment and the law. *J Clin Child Psychol* 24(Suppl.): 47-77.
- 67-Msuya, S.E., Mbizvo, E., Hussain, A., et al. (2002). Female genital cutting in Kilimanjaro, Tanzania: changing attitudes? *Trop Med Int Health* 7: 159-65.
- 68-Murphy-Berman, V. (1994). A conceptual framework for thinking about risk neglect in a cohort of low-income children. *Child Abuse Negl* 19: 1115-30.
- 52-Lalor, K. (2004). Child sexual abuse in sub-Saharan Africa: a literature review. *Child Abuse Negl* 28: 439-60.
- 53-Lampe, A. (2002). [The prevalence of childhood sexual abuse, physical abuse and emotional neglect in Europe.] *Z Psychosom Med Psychother* 48: 370-80.
- 54-Lane, W.G., Rubin, D.M., Monteith, R., and Christian, C.W. (2002). Racial differences in the evaluation of pediatric fractures for physical abuse. *JAMA* 288: 1603-9.
- 55-Lansford, J.E., Dodge, K.A., Pettit, G.S., et al. (2002). A 12-year prospective study of the long-term effects of early child physical maltreatment on psychological, behavioral, and academic problems in adolescence. *Arch Pediatr and Adolesc Med* 156: 824-30.
- 56-Levi, 8. H. and Brown, G. (2005). Reasonable suspicion: a study of Pennsylvania pediatricians regarding child abuse. *Pediatrics* 116: e5-12.
- 57-Levi, B.H. and Loeben, G. (2004). Index of suspicion: feeling not believing. *Theor Med Bioethics* 25: 1-34.
- 58-Levi, 8. H., Brown, G., and Erb, C. (2006). Reasonable suspicion: a pilot study of pediatric residents. *Child Abuse Negl* 30: 345-56.
- 59-Levitzky, S. and Cooper, R. (2000). Infant colic syndrome: maternal fantasies of aggression and infanticide. *Clin Pediatr* 39: 395-400.
- 60-Levy, H.B., Markovic, J., Chaudhry,

tice. Cambridge, MA: Harvard University Press.

76-Reece, R.M. and Ludwig, S. (eds.) (2001). *Child Abuse: Medical Diagnosis and Treatment*. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins.

77-Refaat, A., Dandash, K.F., el Defrawi, M.H., and Eyada, M. (2001). Female genital mutilation and domestic violence among Egyptian women. *J Sex Marit Ther* 27: 593-8.

78-Renke, W.N. (1999). The mandatory reporting of child abuse under the Child Welfare Act. *Health Law J* 7: 91-140.

79-Richman, H.A. (2000). Neuhauser Lecture. From a radiologist's judgment to public policy on child abuse and neglect: what have we wrought? *Pediatr Radiol* 30: 219-28.

80-Scheid, J.M. (2003). Recognizing and managing long-term sequelae of childhood maltreatment. *Pediatr Ann* 32: 391-401.

81-Sinal, S.H., Lawless, M.R., Rainey, D.Y., et al. (1997). Clinician agreement on physical findings in child sexual abuse cases. *Arch Pediatr Adolesc Med* 151: 497-501.

82-Singley, S.J. (1998). Failure to report suspect child abuse: civil liability of mandated reporters. *J Iuuen Law* 19: 236-71.

83-State of Minnesota v. Curtis Lowell Grover [1989] N.W.2d, Minnesota Supreme Court 437: 60.

84-State of Missouri v. Leslie A. Brown [2004] Missouri Supreme Court.

85-Thompson-Cooper, I., Fugere, R., and

assessment and case management in child protective service. *Child Abuse Negl* 8: 193-201.

69-Myers, J.E.B. (2001). Medicolegal aspects of suspected child abuse. In *Child Abuse: Medical Diagnosis and Treatment*, ed. R.M. Reece and S. Ludwig. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins, pp. 545-63.

70-National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information (2001). *Child Abuse and Neglect State Statute Elements, No.2: Mandatory Reporters of Child Abuse and Neglect*. Washington, DC: US Department of Health and Human Resources, p. 50.

71-National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information (2003). *Statutes at a Glance: Mandatory Reporters of Child Abuse and Neglect*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, p. 9.

72-Nkwo, P. O. and Onah, H. E. (2001). Decrease in female genital mutilation among Nigerian Ibo girls. *Int J Gynaecol Obstet* 75: 321-2.

73-Nour, N. M. (2003). Female genital cutting: a need for reform. *Obstet Gynecol* 101: 1051-2.

74-Overpeck, M.D., R.A. Brenner, et al (1998). Risk factors for infant homicide in the United States. *N Engl J Med* 339: 1211-16.

75-Rakundo, L. (2006). Spare the rod and spoil the child. *New Times*, Kigali, Rwanda, II July. Rawls, J. (1971). *A Theory of Jus-*

90-White, A. R. (1993). Suspicion. In Wittgenstein's Intentions ed. J.V. Canfield. Hamden: Garland, pp. 81-5.

91-Whitehorn, J., Ayonrinde, O., and Maingay, S. (2002). Female genital mutilation: cultural and psychological implications. *Sex Relat Ther* 17: 161-70.

92-Widom, C. S. (1999). Posttraumatic stress disorder in abused and neglected children grown up. *Am J Psychiatry* 156: 1223-9.

93-Wyatt, G.A., Bums Loeb, T., Solis, B., and Vargas Carmona, J. (1999). The prevalence and circumstances of child sexual abuse: changes across a decade. *Child Abuse Negl* 23: 45-60.

Cormier, B.M. (1993). The child abuse reporting laws: an ethical dilemma for professionals. *Can J Psychiatry* 38: 557-62.

86-Tirosh, E., Offer S., Cohen, A., and Jaffe, M. (2003). Attitudes towards corporal punishment and reporting of abuse. *Child Abuse Negl* 27: 929-37.

87-Vasquez, E. and Pitts, K. (2006). Red flags during home visitation: infants and toddlers. *J Commun Health Nurs* 23: 123-31.

88-Visser, S. and Miller, J. Y. (2002). Child discipline at root of church trial. *Atlanta J Constit* 9 October.

89-Warner, J.E. and Hansen, D. J. (1994). The identification and reporting of physical abuse by physicians: a review and implications for research. *Child Abuse Negl* 18: 11-25.

# بخش چهارم

## ژنتیک و زیست فناوری





## مقدمه

Abdallah S. Daar

در نظر گرفتن اهدای عضو به جز از جسد یا از اهداکننده‌ی زنده‌ی دارای خویشاوندی ژنتیک، مناسب انگاشته نمی‌شود. امروزه، گستره‌ی اهداکنندگان بالقوه‌ای که از نظر اخلاقی قابل پذیرش‌اند، چه جسد و چه فرد زنده، در پاسخ به افزایش نیاز و تقاضا، تا حد زیادی گسترش یافته است و این خود سنجه‌ای از موفقیت پیوند است. اهدا از سوی همسر و دوستان امری شایع است و اهدا از سوی آشنایان و حتی افراد غریبه (نیکوکاران) (Good samaritans) در حال افزایش می‌باشد. اهدا از بدن افراد تازه در گذشته، امروزه، شامل اهداکنندگانی می‌شود که قلبشان در حال تپش نیست. دو موردی که در فصل ۲۰ مورد بحث قرار گرفته‌اند، برخی از مقولات مهم مرتبط با پیوند را ترسیم می‌کنند، نظیر رضایت، نوع دوستی، سامانه‌های تخصیص عادلانه‌ی

این بخش به برخی از مقولات پیچیده‌ی مرتبط با فناوری می‌پردازد که ما اغلب مطالبی را درباره‌ی آن‌ها در رسانه‌ها می‌خوانیم، چرا که یا بسیار جدید یا بحث‌انگیزاند. این مقولات گسترده‌اند و زیر چتر ELSI (مقولات اخلاقی، قانونی و اجتماعی) (Ethical, legal, and social issues) یا، برای مثال در کانادا، تحت GE۳LS (مقولات اخلاق ژنتیک، محیطی، اقتصادی و قانونی) (Genetic ethics, environmental, economic and legal issues) واقع می‌شوند. فصل ۲۰ به موضوع پیوند عضو سنتی می‌پردازد که یکی از قابل توجه‌ترین موفقیت‌های زیست‌پزشکی در نیمه‌ی دوم قرن بیستم بود. این امر خود مجموعه‌ای از مقولات دشوار اخلاق زیستی را پدید آورد که بسیاری از آن‌ها در حول و حوش موضوع اهدای عضو بودند. در دهه‌ی ۱۹۸۰،

منابع عمومی، توریسم پیوند و نیز برخی دیگر از مقولات مهم.

علوم مرتبط با زندگی سریعاً در حال توسعه‌اند، به طوری که اندیشیدن به پزشکی بازساختی (Regenerative medicine) به عنوان مرحله‌ی بعدی تکامل پیوند عضو کاملاً ممکن است و در واقع، می‌توان به درمان‌های جایگزین‌کننده‌ی عملکرد عضو اندیشید. ابزارهای پزشکی بازساختی در بردارنده‌ی فناوری بحث‌انگیز، پرهزینه، و سیاسی‌شده‌ی سلول‌های بنیادی است. در مورد بحث‌شده در فصل ۲۱ چالش‌های پیش روی پزشکان عمومی‌ای را ترسیم می‌کنند که با بیمارانی روبه‌رو می‌شوند که در جست‌وجوی اطلاعات درباره‌ی، و دستیابی به، پیشرفته‌ترین درمان‌های تحت پژوهشی‌اند که درباره‌شان در رسانه‌ها یا اینترنت چیزهایی خوانده‌اند. پزشکی بازساختی حتی برای متخصصان رشته‌های دیگر جدید است؛ بنابراین، فصل ۲۱ با تعریف این رشته شروع می‌کند و سپس برخی از مقولات و رویکردها را در درمان‌های تحت پژوهش و نوآورانه شرح می‌دهد. در این فصل درباره‌ی تمایز میان درمان و تقویت، بزرگ‌نمایی‌های رسانه‌ای، مقررات بین‌المللی مرتبط با پژوهش بر سلول‌های بنیادی و رویان، و وظیفه‌ی بالینگران بر پیگیری پیشرفت‌های علمی و فناوری بحث شده است. هم‌چنین، اشاراتی

به درمان نوروزنراتیو که حوزه‌ای مهم و در حال گسترش است و در فصل ۶۳ همین کتاب به آن پرداخته است، می‌شود.

درباره‌ی آزمون‌های ژنتیک بسیار نوشته شده است، اما فرد خبره‌ای در سطح جهانی در حد روث چادویک (Ruth Chadwick) لازم است تا به روشنی بسیاری از مقولات پیچیده، مبهم، و در حال تغییر مرتبط با این موضوع را ارائه نماید. او این پرسش را پیش می‌کشد که «آیا چیز ویژه‌ای درباره‌ی اطلاعات ژنتیک وجود دارد؟» و با بحث درباره‌ی رازداری، در میان گذاشتن اطلاعات، حق ندانستن، انگ‌گذاری، آزمودن بر روی کودکان و غیره مطلب را ادامه می‌دهد.

بحث او درباره‌ی استفاده‌ی ثانویه از داده‌های حاصل از آنالیز DNA در فصل ۲۲، زمینه را برای فصل بعدی که به زیست‌بانک‌ها می‌پردازد، مهیا می‌کند. خبره‌ی جهانی دیگر، بارتا ماریا نوپرز (Bartha Maria Knoppers) که تجربیات بین‌المللی بی‌شماری در زمینه‌ی زیست‌بانک‌داری دارد، به مادلین ساگینور (Madelaine Saginur) پیوسته است تا مقولات بسیاری را به بحث بنشینند که حول و حوش این موضوع را، که چیزی از اهمیت کم ندارد، فرا گرفته‌اند. فصل ۲۳ به بحث درباره‌ی نمونه‌های بافتی ذخیره‌شده، کار با داده‌ها، و رضایت و مدل‌های کسب

درک ما از خودمان و ماهیت انسانی مان را تغییر دهد.» و این به هیچ وجه امری ناچیز و بی‌اهمیت نیست.

شاید روزی برسد که علم برای رساندن ما به اطمینان خاطر کافی باشد، ولی در حال حاضر این حیطة بیش‌تر یک میدان مین است تا رشته‌ای علمی، زیرا شواهد علمی پایا و قابل‌تعمیم اندکند و به چند نمونه‌ی کوچک محدود می‌شوند. هم‌چنین، دشواری‌هایی در تعریف و روش‌شناسی وجود دارد. شاید بزرگ‌ترین مایه‌ی نگرانی این احتمال باشد که تفسیر داده‌های جدید و ناکامل، به‌واسطه‌ی دخالت‌های سیاسی، به انحراف کشیده شود. در حال حاضر، این رشته‌ای معتبر و امیدبخش از علم است.

در سال‌های آتی، ما قطعاً چیزهایی خواهیم خواند درباره‌ی «ژن‌های جرم و جنایت»، تعامل میان ژنتیک و تجربیات اولیه‌ی کودکی (برای مثال کودک‌آزاری)، تبعیض و انگ‌گذاری. این رشته نه تنها اطلاعات تازه‌ای به بحث «سرشت در برابر تربیت» خواهد افزود، بلکه هم‌چنین گفتمان فلسفی‌تر و جذاب درباره‌ی اراده‌ی آزاد بشر را تغذیه خواهد کرد. چه میدان مین جالبی! زمانی طول می‌کشد تا خنثی‌کنندگان آموزش کافی ببینند!

اجازه برای استفاده‌ی ثانویه‌ی اخلاقی از داده‌های ژنتیک، به‌ویژه برای پروژه‌های پژوهشی ناشناخته‌ی آتی، می‌پردازد. این مقولات در برنامه‌ریزی، استقرار و مدیریت زیست‌بانک‌ها به شیوه‌ای مسؤولانه، شفاف و با در نظر گرفتن عدالت اجتماعی، اهمیتی محوری دارند.

در نهایت، این بخش از کتاب به موضوعی بسیار بحث‌انگیز می‌رسد که تعدادی از حیطة‌های دشوار را پوشش می‌دهد، شامل ژنتیک، یوژنیک، نژادپرستی و اخلاق در علوم اعصاب، که تحت عنوان ژنتیک رفتاری مورد بحث قرار گرفته‌اند. جیسن سكات ربرت (Jason Scott Robert) استادانه این موضوعات را در فصل ۲۴ مورد بحث قرار داده است. دو موردی که برای شروع این فصل انتخاب شده‌اند، بسیار عالی و در عین حال واقع‌گرایانه‌اند. این پرسش مهم که «آیا مبنای ژنتیکی برای رفتار طبیعی و غیرطبیعی وجود دارد؟» پرسشی است که پاسخ آن می‌تواند بسیار تأثیرگذار باشد و حتی نظام قضایی را تحت تأثیر قرار دهد. ربرت اشاره می‌کند که «پیشرفت‌های به‌دست آمده در ژنتیک رفتاری ممکن است کلیشه‌ها و ارزش‌های فردی و اجتماعی مألوف و دیرپا را به مخاطره اندازد یا تقویت کند و درک ما از تفاوت‌های گروهی و حتی



## فصل ۲۰

### پیوند عضو

Linda Wright, Kelley Ross, and Abdallah S. Daar

بررسی‌ها حاکی از آن است که او زنده نخواهد ماند. بستگان او در بیمارستان حاضر نیستند. پزشک جونیور درمان‌کننده‌ی بیمار به قطع درمان پشتیبانی‌کننده می‌اندیشد. او می‌خواهد بداند که بعد از اعلام مرگ قلبی، آیا این بیمار کاندیدای اهدای عضو از جسد فاقد قلب تپنده خواهد بود؟

\*\*\*

#### پیوند عضو چیست؟

پیوند عضو (Organ transplantation) اقدامی پزشکی است که هم طولانی‌کننده‌ی زندگی و هم نجات‌دهنده‌ی زندگی می‌باشد و طی آن تمامی یا بخشی از یک عضو (یا سلول‌ها در سلول درمانی) از شخصی مرده یا زنده به فردی دیگر پیوند می‌شود، به نحوی

خانم مجرد ۵۳ ساله‌ای مایل است که کلیه‌اش را به همکارش که او را از دور می‌شناسد، اهدا کند. اگرچه دوره‌ی نقاهتی که بعد از انجام اهدا لازم است او را برای مدتی از کار دور نگاه می‌دارد و این باعث کم‌تر شدن درآمد اندک او خواهد شد، زن اهداکننده به تیم پیوند می‌گوید که این موضوع را درک می‌کند و با این وجود می‌خواهد که عمل اهدا انجام گیرد. او اظهار می‌دارد که انگیزه‌اش برای اهدا تنها کمک به انسانی دیگر است.

\*\*\*

مردی در اثر تصادف جاده‌ای شدیدی دچار جراحتهای شدیدی شد و سپس، تحت اقدامات پشتیبانی‌کننده از حیات قرار داده شد تا بررسی‌ها کامل شوند. نتیجه‌ی

هزینه‌های مرتبط را برای اهداکنندگان زنده جبران می‌کنند و حتی پاداش‌های مالی برای اهدا در نظر گرفته می‌شود<sup>۴</sup>، و استفاده از اعضای حیوانات برای پیوند مورد پژوهش قرار می‌گیرد<sup>۵</sup>. این رویدادهای اخیرالوقوع، مهم‌ترین موضوعات بحث‌های اخلاقی جاری در رابطه با پیوندانند و در کشورهای مختلف، با درجات گوناگونی از اقبال و پذیرش، هم از سوی عموم و هم از سوی جامعه‌ی پیوند روبه‌رو شده‌اند. خرید و فروش عضو پیوندی موضوع بسیار پیچیده‌ی دیگری است که اخیراً توجه زیادی را به خود جلب کرده است<sup>۶</sup>.

## چرا پیوند عضو دارای اهمیت است؟ اخلاق

پیوند عضو چالش‌های اخلاقی چندی را مطرح می‌سازد. از میان این چالش‌ها می‌توان به مقولات مرتبط با تعیین مرگ، استحصال عضو، و تخصیص عضو پیوندی اشاره کرد<sup>۷</sup>. تعریف‌های مرگ برآنند که نقطه‌ای را مشخص کنند که در آن شخص عملکردهای حیاتی جسمانی‌اش را از دست می‌دهد و در نتیجه وضعیت او از زنده به مرده تغییر پیدا می‌کند<sup>۸</sup> و در نتیجه،

که عضو فاقد عملکرد فرد گیرنده با عضو دارای عملکرد فرد اهداکننده جایگزین گردد. پیشرفت‌های به‌دست آمده در دانش پیوند عضو از دهه‌ی ۱۹۸۰ به این‌سو، گستره‌ی اعضای قابل پیوند را به‌نحو قابل توجهی بیش‌تر کرده، پی‌آمدهای عمل پیوند را ارتقا بخشیده است. مراکز پیوند در بخش‌های مختلف جهان، با موفقیت اقدام به پیوند کلیه، کبد، ریه، قلب، پانکراس و اعضای گوارشی می‌کنند و این مداخله، درمان ترجیحی برای کثیری از اندیکاسیون‌ها به‌شمار می‌آید. از اولین عمل پیوند کلیه در سال ۱۹۵۴، موفقیت و نوآوری‌های روزافزون در امر پیوند، موجب پدیدآمدن تقاضا برای اعضای پیوندی شده، به گونه‌ای که در اغلب کشورها از عرضه بسی فراتر رفته است.

کمبود عضو پیوندی انگیزه‌ای شده است برای جست‌وجوی مداوم و ابداع راه‌های جایگزین در جهت افزایش اعضا و بافت‌های پیوندی در دسترس برای پیوند<sup>۱</sup>. در این راستا، یک پیشرفت بزرگ، استحصال اعضا از اعضای خانواده، و اخیراً از دوستان و حتی از غریبه‌ها بوده است<sup>۲</sup>.

ما هم‌چنین شاهد آنیم که گروهی از بیماران مستأصل در اینترنت به جست‌وجوی عضو پیوندی بر می‌آیند<sup>۳</sup>،

4 - Larijani et al., 2004

5 - Xenotransplantation; Daar and Chapman, 2004

6 - Radcliffe - Richards et al., 1998; Phadke and Anandh, 2002; Taylor, 2002; Daar, 2003, 2004a

7 - Veatch, 2000

8 - Lazar et al., 2001

1 - O'Connor and Delmonico, 2005

2 - Matas et al., 2000; Gohh et al., 2001; Hilhorst et al., 2005

3 - Wright and Campbell, 2006

برای اهدای عضو از طریق امضای کارت اهدا در زمان حیات، یا به نحو شایع‌تر، از طریق رضایت نزدیک‌ترین بستگان او بعد از مرگ، ضروری به حساب می‌آید. این مدل مبتنی بر احترام به اتونومی فردی است.<sup>۴</sup> گرفتن رضایت اهدای عضو از جسد از تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، از دید برخی، در بردارنده‌ی نگرانی‌های اخلاقی است، زیرا اگر موضوع اهدا، در زمان حیات با فرد درگذشته در میان گذاشته نشده باشد، فرض کردن رضایت او به این کار توسط فردی دیگر ممکن است چالش‌زا باشد.<sup>۵</sup>

نوعی از این مدل، حالتی است که به آن رضایت مفروض (Presumed consent) می‌گویند و براساس آن برداشت عضو از بدن فرد در گذشته مجاز شمرده می‌شود، مگر آن‌که شخص در زمان حیاتش رسماً مخالفت خود را با این کار اعلام کرده باشد. این مدل بر بیش‌ترین فایده‌ی خالص برای جامعه تأکید می‌ورزد.<sup>۶</sup> اما این مدل سوای چند کشور اروپایی، در سایر کشورهای جهان اتخاذ و اجرا نشده است.

در برخی از نواحی جهان، استحصال عضو از فرد زنده بیش‌تر پذیرفته شده است. اهدا با وزن‌دهی به منافعی که به گیرنده می‌رسد در برابر زیان جسمانی و سود روان‌شناختی که نصیب اهداکننده می‌شود،

هنگامی که از پیوند اعضا سخن به میان می‌آید، زمانی را مشخص می‌کنند که از نظر اخلاقی مجاز است که اعضا از بدن فرد مرده بیرون آورده شوند. امروزه، استفاده از معیارهای مرگ مغزی برای تعیین وقوع مرگ<sup>۱</sup>، به‌ویژه از سوی متخصصان مراقبت‌های ویژه و جامعه‌ی پیوند، به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است و در برخی از کشورها مورد حمایت عمومی گسترده‌ای نیز قرار گرفته است.<sup>۲</sup>

برخی از فرهنگ‌ها پذیرای این تعریف از مرگ نیستند، بلکه به‌جای آن، تعریف سنتی مرگ را ترجیح می‌دهند که عبارت است از توقف غیرقابل بازگشت عملکردهای قلبی - تنفسی. این تفاوت در دیدگاه‌ها تأثیر واضحی بر نحوه‌ی صورت‌بندی معیارهای قانونی و پزشکی برای استحصال اعضا بعد از مرگ دارد. یکی از پرسش‌های مورد بحث این است که آیا اعضای بدن افراد بعد از مرگ، منبعی متعلق به جامعه است و می‌توان آن‌ها را به‌طور خودکار برداشت یا این‌که جزو متعلقات شخصی هر فرد است و برای برداشت مستلزم اجازه‌ی خود فرد است.<sup>۳</sup> اکثریت غالب بر آنند که اعضا متعلق به اهداکننده‌ی بالقوه‌اند و در نتیجه شایع‌ترین مدل اهدای عضو از جسد، مدلی است که در آن رضایت شخص

4 - Veatch, 2000

5 - Veatch, 2004

6 - Kennedy et al., 1998

7 - Veatch, 2000

۱ - معادل دانستن مرگ مغزی با مرگ قطعی فرد - مترجم

2 - US President's Commission, 1981; Dossetor and Daar, 2001

3 - Truog, 2005

گرفته‌شدن برای اهدا، خطری هم‌سطح با دیگر اهداکنندگان زنده را پذیرا شوند؟<sup>۴</sup> کمبود اعضای پیوندی الزام می‌کند که معیارهایی تعیین شوند تا تصمیمات مرتبط با اختصاص عضو پیوندی، به‌ویژه اعضای اهداکنندگان مرده، بر آن اساس در نظر گرفته شوند.

فرمول‌های توزیعی که معمولاً مورد استفاده قرار می‌گیرند عمدتاً بر دو اصل اخلاقی کلی بنا شده‌اند: فایده و عدالت.<sup>۵</sup> فایده براساس سود پزشکی محاسبه می‌شود و عدالت براساس برابری در توزیع ارزیابی می‌گردد، و مستلزم آن است که (تا حدی) به بیمارترین افراد در دریافت عضو قدری اولویت داده شود تا اطمینان حاصل شود که به تمامی افراد شانس برابر برای دستیابی به سلامت داده می‌شود.<sup>۶</sup>

بسیاری از تصمیمات مرتبط با تخصیص عضو پیوندی مستلزم ایجاد تعادل میان فایده و عدالتند و بنابراین، تلاش می‌کنند که به تعادلی قابل پذیرش میان این دو اصل دست پیدا کنند.

## قانون

قوانینی که برای پیوند عضو وضع شده‌اند، در سراسر جهان و در نواحی مختلف قانون‌گذاری متفاوت است. این قوانین

مورد ارزیابی قرار می‌گیرد.<sup>۱</sup> بسیاری با این نظر موافقت می‌کنند که اهدای عضو میان بستگان اخلاقی است زیرا ارتباط خانوادگی می‌تواند خطرات موجود را توجیه کند.

برخی دیگر، ملاحظاتی را در باب مناسب‌بودن اهدای عضو از فرد زنده‌ی غیرفامیل با گیرنده، به‌ویژه از سوی افراد غریبه، مطرح کرده‌اند. این دسته چنین استدلال می‌کنند که در غیاب پیوند ژنتیک یا عاطفی میان اهداکننده و گیرنده، انگیزه‌های اهداکننده بیش‌تر مورد تردید است و سود روان‌شناختی به تنهایی، تقبل خطرات جسمانی را توجیه نمی‌کند. در عین حال، نوع‌دوستی مبنایی قابل قبول برای اهدا از فرد زنده است و برخی بر این باورند که نوع‌دوستی در موارد اهدا به افراد غیرفامیل و غریبه‌ها، در مقایسه با اهدا به بستگان، تجلی و بروز بیش‌تری پیدا می‌کند.<sup>۲</sup> برخی پیش‌تر می‌روند و می‌گویند از آن‌جا که اهدای عضو از سوی فرد غریبه با انگیزه‌های نوع‌دوستانه انجام می‌گیرد، این احتمال که عمل او براساس اتونومی بوده باشد بیش‌تر است زیرا در این حالت فشار خارجی غیر موجهی در جهت اهدا وجود ندارد.<sup>۳</sup> این بحث با این پرسش ادامه می‌یابد که آیا باید به افراد غریبه اجازه داد که در صورت در نظر

4 - Abecassis et al., 2000; Spital, 2002; Daar, 2002;

Ross et al., 2002

5 - Veatch, 2000

6 - Veatch, 2000

1 - Matas et al., 2000

2 - Evans, 1989; Daar, 2002

3 - Gohh et al., 2001



اجازه می‌دهند که به شیوه‌ی مبتنی بر صرف‌نظر (Opt - out)، در صورت عدم تمایل، از اهدای عضو خود صرف‌نظر کنند. قانون ژاپن تصمیم‌گیری جایگزین را مجاز نمی‌داند، بلکه وجود کارت اهدای امضاشده و تأیید خانواده، هر دو را، برای برداشت اعضا الزامی می‌داند.<sup>۴</sup> در کشورهای مختلف، قوانین پیوند عموماً برداشت اعضای پیوندی از فرد زنده با رضایت خود را مجاز می‌دانند. بسیاری از کشورها قوانینی را برای جلوگیری از تجارت اعضای پیوندی به تصویب رسانده‌اند. در بخشی به‌علت این ممنوعیت‌های قانونی، پدیده‌ی توریسم پیوند پدید آمده است.<sup>۵</sup> برای مثال، در هند، فروش اعضای پیوندی غیرقانونی است اما قوانینی که برای جلوگیری از وقوع آن به‌کار گرفته شده‌اند، ناکارآمد بوده‌اند<sup>۶</sup> و به‌نظر می‌رسد که این تجارت همچنان در حال گسترش باشد؛ به‌نحوی که برخی از خارجی‌ها به هندوستان سفر می‌کنند تا کلیه‌ای برای پیوند خریداری کنند. چین اخیراً متعهد شده است که فروش اعضای پیوندی از زندانی‌هایی اعدام‌شده را غیرقانونی کند تا گامی در جهت حذف نوعی از بازار اعضای پیوندی که بسیار مورد انتقاد قرار گرفته است، برداشته باشد.<sup>۷</sup> برخلاف پرداخت پول در ازای عضو پیوندی،

عموماً به تعریف مرگ، رضایت اهداکننده، و غالباً، ممنوعیت خرید و فروش تجاری اعضا می‌پردازند. قوانین در اغلب کشورهای آمریکای شمالی، آسیا و اروپا هنگامی که مرگ بیمار اعلام شد، اجازه‌ی برداشت اعضای او را می‌دهند. این قوانین اکثراً مرگ را به‌صورت توقف غیرقابل بازگشت عملکرد تمامی مغز تعریف می‌کنند، هر چند که قانون ژاپن به افراد اجازه می‌دهد در زمانی که زنده‌اند، براساس باور خود، میان تعاریف مبتنی بر قلب و مبتنی بر مغز مرگ انتخاب کنند.<sup>۱</sup>

قوانین در اغلب کشورها برای اهدای عضو بعد از مرگ، رضایت اهداکننده را الزامی می‌دانند. قانون متحدالشکل هدیه‌ی آناتومیک (Uniform Anatomical Gift Act) (ایالات متحده‌ی آمریکا) و قانون هدیه‌ی بافت انسانی (Human Tissue Gift Act) (کانادا)، هر دو، رضایت تصریح‌شده‌ی فرد را برای برداشت اعضای بدنش بعد از مرگ ضروری دانسته‌اند. رضایت اهداکننده به شیوه‌ی مبتنی بر پذیرش (Opt -in) در کشورهای مختلف رایج است. برعکس، در برخی از کشورهای اروپایی<sup>۲</sup> و چند مورد استثنا در سایر کشورها مانند سنگاپور<sup>۳</sup> استحصال اعضا را براساس رضایت فرض گرفته شده مجاز می‌دانند و البته به افراد

4 - Bagheri, 2005

5 - Daar, 2004a

6 - Daar, 2004a; Young, 2005

7 - BBC News, 2006

1 - Morioka, 2001; Bagheri, 2005

2 - Kennedy et al., 1998; Abadie and Gay, 2006

3 - Schmidt and Lim, 2004

بیمارستان‌های مختلف، تأیید مرگ توسط پزشکان با استفاده از نحوه‌ی عملکردهای گوناگونی به انجام می‌رسد. در این زمینه می‌توان یک‌دست کردن نحوه‌ی عملکرد را توصیه کرد.<sup>۴</sup>

اعضای به‌دست آمده از جسد، معمولاً براساس سیاست‌هایی که توسط سازمان‌های پیوند منطقه‌ای، کشوری، یا بین‌المللی اتخاذ شده‌اند، به افراد نیازمند تخصیص داده می‌شوند. در کانادا «شبکه‌ی اهدای زندگی تریلیوم» (Trillium Gift of Life Network) و «انجمن پیوند بریتیش کلمبیا» (British Columbia Transplant Society) از بزرگ‌ترین سازمان‌های منطقه‌ای‌اند که همکاری در تدوین و اجرای سیاست‌های اداره‌کننده‌ی توزیع اعضای پیوندی را مدیریت می‌کنند. مدیریت سیاست‌ها در ایالات متحده‌ی آمریکا بر عهده‌ی سازمانی ملی است که شبکه‌ی متحد عرضه‌ی عضو (United Network for Organ Sharing) نامیده می‌شود و در بسیاری از کشورهای اروپایی این وظیفه را سازمانی بین‌المللی به‌نام «بنیاد بین‌المللی یوروترانسپلنت» (Eurotransplant International Foundation) بر عهده دارد. این سازمان‌های مرتبط با پیوند، عموماً در این موارد از برنامه‌های رایانه‌ای استفاده می‌کنند: برای تخصیص اعضای پیوندی به دریافت‌کنندگان ثبت‌نام

جبران هزینه‌های ناشی از اهدا، اقدامی کاملاً موجه به‌حساب می‌آید. در اغلب کشورها جبران هزینه‌های واقعی مجاز شمرده می‌شود، هرچند که برای تعیین حدود قابل پذیرش جبران مالی، کار اندکی انجام گرفته است. قانون ایالات متحده به کارکنان دولت فدرال ۳۰ روز مرخصی با حقوق برای پیوند عضو می‌دهد.<sup>۱</sup> تاکنون، ایران تنها کشوری است که به‌نحو آشکاری، پرداخت رسمی برای اهدای عضو را نهادینه ساخته است. مدل ایرانی که طی آن به اهداکنندگان کلیه پولی به‌عنوان جایزه‌ی اجتماعی<sup>۲</sup> پرداخت می‌شود، هنوز در حال تکامل است. این مدل اگرچه مورد انتقادهایی قرار گرفته است، در عین حال باعث شده است که فهرست انتظار پیوند کلیه در ایران کاملاً حذف شود.<sup>۳</sup>

## سیاست‌گذاری

سازمان‌های دولتی، مراکز هدایت‌کننده‌ی پیوند، و سازمان‌های مراقبت سلامت سیاست‌هایی را توصیه و تنظیم می‌کنند که با اضافه‌شدن به قوانین موجود، عملکرد پیوند عضو را در ارتباط با تعریف‌های مرگ، تصمیمات مرتبط با تخصیص عضو پیوندی، و استحصال اعضا هدایت می‌کنند. با وجود آن‌که تعریف مبتنی بر مرگ مغزی به‌نحو گسترده‌ای رسمیت قانونی یافته است، در

1 - Delmonico et al., 2002

۲ - هدیه‌ی ایثار - مترجم

3 - Gohds and Nasrollhazadeh, 2005

4 - Powner et al., 2004

موضع‌گیری تثبیت‌شده‌ی انجمن‌های پیوند علیه تجارت اعضای پیوندی در جهت متوقف‌کردن رشد سریع این‌گونه پیوندها در سرتاسر جهان موفق نبوده است. برخی از کشورها نیاز دارند که مدل‌های جایگزین و متناسب با شرایط محلی را مورد بررسی قرار دهند. مدل‌هایی که در جوامع خودشان اخلاقی به حساب آیند، باعث افزایش تعداد پیوندها شوند، از اهداکنندگان محافظت و احترام ایشان را حفظ کنند، و احتمال تجارت لگام‌گسیخته و بی‌کنترل را کاهش دهند.

### مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۱ نشان داد که درصد قابل توجهی از آمریکایی‌هایی که مورد پیمایش قرار گرفتند، اهدا از دوستان نزدیک (۹۰ درصد) و غریبه‌ها (۸۰ درصد) را قابل قبول می‌دانند.<sup>۵</sup> داده‌های پژوهش‌های اجتماعی ملی و بین‌المللی که در طول زمان، از اواخر دهه‌ی ۱۹۷۰، به‌دست آمده‌اند، نشانگر آنند که نسبت قابل توجهی از افراد (که در مطالعه‌ها از ۱۱ درصد تا ۴۵ درصد متفاوت است) مایلند که در دوران زندگی کلیه‌ای را به فردی غریبه اهدا کنند.<sup>۶</sup> علیرغم تأیید اهدا نوع‌دوستانه به غریبه از سوی عموم مردم، مطالعه‌ای قابل توجه که در سال ۲۰۰۳ در

شده در فهرست انتظار، و برای تعیین جای متقاضیان در فهرست براساس معیارهای پذیرفته‌شده‌ای مانند سازگاری عضو، نیاز پزشکی، زمان انتظار (نوبت)، و فاصله‌ی جغرافیایی بین عضو و دریافت‌کننده.<sup>۱</sup>

سیاست‌های اغلب مراکز پیوند در رابطه با پیوند از دهنده‌ی زنده، از اهدا توسط بستگان حمایت می‌کند. اهدا توسط دوستان و افراد غریبه‌ای که از سر نوع‌دوستی اهدا می‌کنند، به‌نحو افزایش‌دهنده‌ی مقبولیت پیدا می‌کند. اگرچه سیاست‌ها به اهداکنندگان اجازه می‌دهد که عضو خود را به گیرنده‌ای خاص اهدا کنند، مراکز پیوندی که اهدای نوع‌دوستانه از سوی افراد غریبه را به دریافت‌کننده‌ی ناشناس مجاز می‌دانند، نسبت به مجازشمردن اهدا از سوی افراد غریبه با مشخص کردن این‌که دریافت‌کننده از یک گروه اجتماعی خاص باشد، مقاومت می‌ورزند.<sup>۲</sup> به‌جای آن، گیرنده براساس همان معیارهای فهرست انتظاری تعیین می‌شود که برای اعضای اهداشده از جسد به‌کار می‌رود.<sup>۳</sup>

در کنفرانسی که در سال ۲۰۰۲ در مونیخ برگزار شد<sup>۴</sup>، قطع‌نامه‌ی ذیل در رابطه با موضوع پیچیده‌ی پرداخت مرتبط با پیوند، به تصویب رسید:

1 - British Columbia Transplant Society, Eurotransplant International Foundation, Trillium Gift of Life Network, and the United Network for Organ Sharing

2 - Matas et al., 2000

3 - Hilhorst et al., 2005

4 - Warren, 2003

5 - Spital, 2001

6 - Henderson et al., 2003

داده شود که عضو یک گروه نژادی یا مذهبی خاص که ایشان تعیین کرده‌اند، باشد (دوسوم از پاسخ‌دهندگان)، هرچند که ۷۴ درصد از پاسخ‌دهندگان تعیین فرد گیرنده را در موارد اهدا به کودکان مجاز دانستند. این مطالعه به این نتیجه‌گیری رسید که سیاست‌های فعلی محلی و ملی علیه اهدای نوع‌دوستانه به فرد غریبه‌ی مشخص‌شده (اهدای جهت‌دهی شده) با دیدگاه عموم مردم تفاوت دارد، هر چند که برخی نگرانی‌هایی را درباره‌ی استفاده از دیدگاه‌های عمومی در تعیین این سیاست مطرح کرده‌اند.<sup>۴</sup>

پذیرش عمومی غیر پیوندی (Xenotransplantation) یا پیوند اعضا، سلول‌ها یا بافت‌ها از حیوانات به انسان، از حیث تجربی مورد ارزیابی قرار گرفته است. مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۴ نشان داد<sup>۵</sup> که اگر اعضای حیوان نتایج مشابه با اعضای انسانی را به دست دهند، ۷۴ درصد از پاسخ‌دهندگان آمریکایی با استفاده از اعضای حیوانی برای پیوند موافق خواهند بود و در مقام مقایسه‌ی تمامی گزینه‌های موجود برای پیوند عضو، این گزینه مطلوب‌تر بود. در کانادا، یک مشورت عمومی نمونه که در همین رابطه و با حمایت دولتی به انجام رسید<sup>۶</sup> دریافت که از میان شرکت‌کنندگانی

کانادا به انجام رسید<sup>۱</sup> تلاش کرد تا رابطه‌ی تمایل انسان‌ها به اهدا به فرد غریبه در زمان حیاتشان را با رفتار واقعی ایشان در این زمینه بسنجد. نتایج حاکی از آن بودند که از میان ۵۲ پاسخ‌دهنده‌ای که فرض داشتند برای اهدا آماده‌اند و تحت ارزیابی روان‌شناختی به موازات اهداکنندگان زنده قرار گرفتند، ۳۱ درصد ایشان متعهد به اهدا شناخته شدند. این مطالعه چنین نتیجه گرفت که کاهش فوق از آن رو پدید آمد که پاسخ‌دهندگان عموماً اطلاعات قبلی درباره‌ی چند و چون اهدای نوع‌دوستانه به فرد غریبه نداشتند؛ بنابراین، اگر به چنین افرادی اطلاعات کافی درباره‌ی الزامات و آگاهی دقیق درباره‌ی فرایند اهدا داده شود، تنها برخی از ایشان هم‌چنان داوطلب اهدا خواهند بود.<sup>۲</sup>

چندین مطالعه‌ی دیگر که در همین رابطه به انجام رسیده‌اند، نظر عموم را درباره‌ی موضوع اهدای نوع‌دوستانه به غریبه‌ای که از سوی اهداکننده مشخص شده باشد - که اخیراً مورد بحث عمومی قرار گرفته است - سنجیدند. نتایج حاصل از مطالعه‌ای که اخیراً انجام شده است<sup>۳</sup> حاکی از آن است که اکثر پاسخ‌دهندگان آمریکایی این اجازه را به اهداکننده‌ی نوع‌دوستانه‌ی غریبه می‌دهند که بگویند عضوشان به فردی

4 - Hilhorst, 2005

5 - Rios et al., 2004

6 - Canadian Public Health Association 2001

1 - Landolt et al., 2003

2 - Landolt et al., 2003

3 - Spital, 2003

خانواده اطلاعاتی درباره‌ی گزینه‌ی اهدا و پیامدهای احتمالی داده می‌شود و درباره‌ی قصد خود بیمار نسبت به اهدا، اگر خانواده بدانند، سؤال می‌شود و درخواست می‌شود که برای اهدا رضایت بدهند. وظیفه‌ی به انجام رساندن این گفت‌وگوها غالباً بر عهده‌ی مسؤول استحصال عضو منطقه‌ای است، او بعد از با خبر شدن از وجود یک اهداکننده‌ی بالقوه توسط مرکز پیوند، دریافت‌کننده‌ی مناسبی را پیدا می‌کند و تهیه و انتقال اعضا را هماهنگ می‌نماید (United Network for Organ Sharing).

بیانیه‌های اتفاق نظر و راهنماهای عملی اخلاقی توصیه‌شده در رابطه با اهدا از فرد زنده، چندین جزء عملی را برای حصول اطمینان از سلامت اهداکنندگان زنده، ضروری به حساب آورده‌اند. در ارتباط با رضایت آگاهانه، اهداکننده باید درباره‌ی خطرات و فواید اهدا برای خود و دریافت‌کننده، و نیز درباره‌ی دیگر گزینه‌های درمانی که در اختیار دریافت‌کننده است، کاملاً و دقیقاً آگاه شده باشد و درک خود را در این رابطه نشان داده باشد.<sup>۲</sup>

وجود فاصله‌ی زمانی میان اخذ رضایت و انجام عمل جراحی توصیه شده است که در طی این فاصله‌ی زمانی اهداکننده

که بیش‌ترین آگاهی را داشتند، ۳۴ درصد نمی‌خواستند که غیر پیوندی تحت هیچ شرایطی پیش برده شود؛ ۱۹ درصد عنوان کردند که هنوز برای این کار خیلی زود است، و ۴۶ درصد طرفدار آن بودند که این شیوه، اگر ایمن و کارآمد است، به پیش برده شود. نتیجه‌ی این مطالعه آن بود که دولت توصیه کرد که کانادا «در حال حاضر به سمت غیر پیوندی بر روی انسان پیش نرود زیرا مقولاتی بسیار مهم وجود دارند که پیش از آن باید حل شوند».<sup>۱</sup>

علیرغم این داوری، برخی بر آنند که خوانش دیگری از داده‌های همین مطالعه نشانگر نگرش‌های موافق‌تری نسبت به پیشرفت به‌سوی غیر پیوندی می‌تواند باشد.<sup>۲</sup>

## چه رویکردی باید در عمل به پیوند عضو داشته باشیم؟

راهنماهای عملی برای اهدا از جسد، در مواردی که در آن‌ها مرگ شخصی انتظار می‌رود اما هنوز رخ نداده است، الزام می‌کنند که اعلام مرگ یا تصمیم‌گیری در رابطه با قطع پشتیبانی حیات، توسط پزشکی انجام پذیرد که عضویتی در تیم پیوند نداشته باشد. و نیز این اقدامات قبل از مراجعه به خانواده برای مطرح کردن موضوع پیوند، به انجام رسیده باشند. معمولاً به

3 - Abecassis et al., 2000; Ethics Committee of the Transplantation Society, 2004, Wright et al., 2004; Zink, 2005

1 - Canadian Public Health Association, 2001

2 - Wright, 2004

اخذ شده است یا نه؟<sup>۲</sup>

اهدای نوع‌دوستانه از فرد غریبه باید از همان راهنماهایی تبعیت کند که برای اهدا از بستگان تدوین شده‌اند و در عین حال بر ارزیابی روان‌شناختی تأکید شود. به‌علاوه، رابطه‌ی میان اهداکننده و گیرنده، چه غریبه باشند و چه فامیل، نباید درجه‌ی خطری را که برای اهداکننده قابل پذیرش انگاشته می‌شود، تحت تأثیر قرار دهد.<sup>۳</sup>

### بحث موارد

با توجه به این‌که اهدا از دهنده‌ی زنده‌ای که از بستگان گیرنده نیست، به‌نحو افزایش‌دهنده‌ای در حال شایع‌تر شدن است، این‌که واحدهای پیوند سیاست‌های تدوین‌شده‌ای در رابطه با این موضوع داشته باشند می‌تواند سودمند باشد. در مورد اول، واحد پیوند باید نیاز به بررسی انگیزه‌های نهان نظیر پرداخت‌های پنهانی را در برابر نیاز به پاسخ به اهداکننده‌ای با انگیزه‌ی اصیل نوع‌دوستانه، سبک و سنگین کند. ارزیابی روان‌شناختی، ترجیحاً توسط فرد خبره‌ی مستقلی که در زمینه‌ی اهدا از دهنده‌ی زنده تخصص داشته باشد، به انجام می‌رسد، اما اثبات انگیزه‌های نهانی کاری دشوار است. به‌علاوه، واحدهای پیوند نمی‌توانند تبادل پاداش‌های مادی یا دیگر وقایعی را که ممکن است بعد از کامل‌شدن

فرصت دارد که تصمیم خود را مورد تجدید نظر قرار دهد. مرکز پیوند باید اطمینان حاصل کند که تصمیم اهداکننده داوطلبانه و آزادانه بوده است و تحت تأثیر نامناسب استفاده‌ی مادی، اجبار یا دیگر عواملی که ممکن است اتونومی و استقلال فردی را کاهش دهند، اتخاذ نشده است. توصیه شد که در صورت امکان، برای اهداکننده و گیرنده، به‌طور جداگانه تیم‌های مراقبتی یا وکیل‌هایی برای حفاظت از منافع فردی‌شان تعیین شود.<sup>۱</sup> این امر همچنین به تقویت رازداری و اجتناب از تعارض منافع منجر می‌شود.

ارزیابی این‌که پیوند از نظر پزشکی مناسب است یا نه، بستگی به این دارد که چه عضوی قرار است اهدا شود و توسط پزشکان تیم پیوند به انجام می‌رسد. آمادگی و مناسب‌بودن اهداکننده از نظر روانی - اجتماعی باید ارزیابی شود تا وجود عوامل خطر روان‌شناختی نظیر بیماری روانی شدید رد شود. هم‌چنین، می‌توان توصیه کرد که عوامل دیگری نظیر فشارهای اقتصادی یا مقولات درون‌خانوادگی مورد ارزیابی قرار گیرد. این ارزیابی‌ها کمک می‌کنند تا تعیین شود که آیا اهداکننده، از نظر روانی، ظرفیت دادن رضایت آگاهانه را دارد و آیا تصمیم او داوطلبانه و آزادانه

2 - Abecassis et al., 2000; Wright et al., 2004

3 - Abecassis et al., 2000

1 - Abecassis et al., 2000; Ethics Committee of the Transplantation Society, 2004, Wright et al., 2004

می‌کند<sup>1</sup>. هنگامی که بیماری در وضعیت مرگ براساس معیارهای قلبی - عروقی (کنترل نشده) یا در شرایط انتهایی بدون امید به بقا (کنترل شده) آورده می‌شود، چندین تصمیم باید تحت شرایط اورژانس گرفته شود. در گروه کنترل شده (نظیر بیماری که در این مورد مطرح شده است) اگر بستگان بیمار حاضر نباشند، آیا باید در حین جست‌وجوی ایشان، آماده‌سازی برای پرداخت اعضا به پیش برده شود؟ این آماده‌سازی معمولاً شامل خنک کردن اعضاست و شاید در بردارنده‌ی تجویز داروهای برای محافظت از اعضا باشد که هیچ‌کدام از این داروها فایده‌ای برای بیمار مجروح و در حال مرگ ندارند. اگر تماس با بستگان امکان‌پذیر نباشد، آیا باید عملیات برداشت اعضا پیش برده شود؟ این مقولات پرتنش در حال حاضر در بسیاری از مراکز با علاقه‌ی زیادی مورد کاوش و بررسی قرار می‌گیرند.

در مواردی که بستگان حاضرند، تفاوت‌هایی جزئی میان فرایندهای اخذ رضایت مورد استفاده در عملکرد استاندارد جاری وجود دارد؛ طی این عملکرد استاندارد، اهداکننده‌ی بالقوه براساس معیارهای عصب‌شناختی مرده اعلام می‌شود (مرگ مغزی). در واقع، اهدای عضو پیوندی از جسد در ابتدا با اهدا بعد از

پیوند روی دهند، کنترل کنند. این موضوعات هم‌چنین به‌عنوان دغدغه‌هایی در موارد اهدای عضو از سوی بستگان نیز مطرح‌اند. مرکز پیوند برای حصول اطمینان از این‌که اهداکننده در طی زمان نقاهت بعد از عمل، دارای پشتیبانی کافی، شامل پشتیبانی مالی مشروع خواهد بود، از پیش برنامه‌ریزی کرد. دریافت‌کننده با فاصله‌ی دور، همکار اهداکننده بود که این امر، در غیاب هرگونه اجبار، می‌توانست به این اهدا ماهیتی واقعاً نوع‌دوستانه بدهد. اهداکننده درباره‌ی خطرات و فواید اهدای عضو و فرایند اهدا، اطلاعات کاملی دریافت کرده و آن اطلاعات را درک کرده بود. تیم پیوند به این نتیجه‌گیری رسید که زن اهداکننده فردی مصمم، آگاه و دارای انگیزه‌های نوع‌دوستانه است که می‌خواهد بنا به دلایلی معقول که برای او مهم‌اند، به اهدای عضو مبادرت ورزد و بنابراین، او را اهداکننده‌ای مناسب تشخیص دادند.

اگر اتفاق نظر وجود داشته باشد که اهدا از جسد فاقد ضربان قلب باید در مورد دومی که شرح داده شد به انجام برسد، این کار باید تنها در مؤسساتی انجام گیرد که دارای پرتکل‌هایی تثبیت‌شده و روشن در این زمینه باشند. تقسیم‌بندی ماستریخت پنج نوع اهدای عضو را به گروه‌های کنترل‌نشده و کنترل‌شده، بر حسب این‌که مرگ قلبی پیش‌بینی شده باشد یا نه، از هم مجزا

1 - Ridley et al., 2005

بود اما بعد از سه روز عملکرد خوب خود را بازیافت. در حال حاضر که چهار سال از آن زمان می‌گذرد، هر دو دریافت‌کننده زنده‌اند و کلیه‌های دریافتی‌شان سالم و دارای عملکرد است.

مرگ قلبی آغاز شد، نه با اعمال معیارهای مرگ مغزی که بعدها وارد عملکرد پیوند گردید. در برخی از جاها، معیارهای مرگ مغزی هم‌چنان مورد بحث و مناقشه باقی مانده‌اند.

اگر قلب هم‌چنان در حال تپش باشد، پرسش دیگری پیش می‌آید که مبتنی بر کشمکش میان میل به تأیید قطعی مرگ و میل به دستیابی به اعضایی که در اثر ایسکمی آسیب ندیده باشند، است: بعد از توقف ضربان قلب در پی قطع پشتیبانی حیات، جراح چه مدت باید صبر کند و بعد دست به برداشت اعضا بزند؟<sup>۱</sup> در این مورد، بستگان به‌سرعت پیدا شدند و در ابتدا به قطع پشتیبانی حیات و سپس فقط به اهدای کلیه‌ها رضایت دادند. پزشکان اقدام به خنک‌کردن کلیه‌ها با استفاده از کاتتر شکمی کردند اما تصمیم گرفتند که دارویی برای کمک به حفظ آن‌ها تزریق نشود. بیمار به اتاق عمل برده شد، پشتیبانی حیات قطع شد (تیپ ۳ ماستریخت)، و جراح ۱۰ دقیقه قبل از اقدام به برداشت کلیه‌ها صبر کرد. کلیه‌ها به دو گیرنده که کاملاً آگاه بودند که دهنده‌ی عضو جسد فاقد ضربان قلب بوده است پیوند زده شدند. یکی از کلیه‌ها به‌خوبی عملکرد پیدا کرد، در حالی که دیگری دچار آسیب خفیف ناشی از ایسکمی شده

1 - Daar, 2004 b



## مراجع

donation: ten evidence-based ethical recommendations. *Transplant Proc* 36: 1885-7.

10. Daar, A.S. and Chapman, L. E. (2004). Xenotransplantation. In *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd edn, Vol.5, ed. S.G. Post. New York: Macmillan Reference USA, pp. 2601-12.

11. Delmonico, F., Arnold, R., Schep-er-Hughes, N., et al. (2002). Ethical incentives -not payment -for organ donation. *N Engl J Med* 346: 2002-S.

12. Dossetor, J. B. and Daar, A.S. (2001). Ethics in transplantation: allotransplantation and xenotransplantation. In *Kidney Transplantation: Principles and Practice*, 5th edn, ed. P.J. Morris. Philadelphia, PA: Saunders, pp. 732-44.

13. Ethics Committee of the Transplantation Society (2004). The consensus statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. *Transplantation* 78: 491-2.

14. Evans M. (1989). Organ donations should not be restricted to relatives. *J Med Ethics* 15: 17-20.

15. Ghods, AI. and Nasrollahzadeh, D. (2008). Transplant tourism and the Iranian model of renal transplantation program: ethical considerations. *Exp Clin Transplant* 3: 3S1-4.

16. Gohh, R. Y, Morrissey, P. E., Madras, P. N., and Monaco, A. P. (2001). Controversies in organ donation: the altruistic living donor. *Nephrol Dial Transplant* 16: 619-21.

17. Henderson, A.J., Landolt, M.A., McDonald, M.F., et al. (2003). The living anon-

1. Abadie, A., and Gay, S. (2006). The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: Across country study. *Health Econ* 25: 599-620.

2. Abecassis, M., Adams, M., Adams, P., et al., for the Live Organ Donor Consensus Group (2000). Consensus statement on the live organ donor. *JAMA* 284: 2919-26.

3. Bagheri, A. (2005). Organ transplantation laws in Asian countries: a comparative study. *Transplant Proc* 37: 4159-62.

4. BBC News (2006). China "selling prisoners" organs. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/asia-pacific/4921116.stm>

5. Canadian Public Health Association (2001). Animal-to-Human Transplantation: Should Canada Proceed? A Public Consultation on Xenotransplantation. Ottawa: Supply and Services Canada

(<http://www.xeno.cpha.ca/English/bigissue/animal.htm>).

6. Daar, A. S. (2002). Strangers, intimates, and altruism in organ donation. *Transplantation* 74: 424-6.

7. Daar, A.S. (2003). Paid organ donation and organ commerce: continuing the ethical discourse. *Transplant Proc* 35: 1207-9.

8. Daar, A.S. (2004a). Money and organ procurement: narratives from the real world. In *Ethical and Social Issues in Organ Transplantation*, ed, T. Gutmann, A.S. Daar, R.A. Sells, and W. Land. Lengerich: Pabst Science, pp.298-317.

9. Daar, A.S. (2004b). Non-heart-beating

27. Powner, D.J., Hernandez, M., and Rives, T.E. (2004). Variability among hospital policies for determining brain death in adults. *Crit Care Med* 32: 1284-8.
28. Radcliffe-Richards, J., Daar, A.S., Guttman, R.D., et al. (1998). The case for allowing kidney sales. *International Forum for Transplant Ethics. Lancet* 27: 1950-2.
29. Ridley, S., Bonner, S., Bray, K., et al., for the Intensive Care Society's Working Group on Organ and Tissue Donation (2005). UK guidance for non-heart-beating donation. *Br J Anaesth* 95: 592-5.
30. Rios, A. R., Conesa, C. C; Ramirez, P., Rodriguez, M. M., and Parrilla, P. (2004). Public attitude toward xenotransplantation: opinion survey. *Transplant Proc* 36: 2901-5.
31. Ross, L. F., Glannon, W., Josephson, M.A., and Thistlethwaite I. R. (2002). Should all living donors be treated equally? *Transplantation* 74: 418-21.
32. Schmidt, V.H. and Lim, C.H. (2004). Organ transplantation in Singapore: history, problems, and policies. *Soc Sci Med* 59: 2173-82.
33. Spital, A (2001). Public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States. *Transplantation* 71: 1061-4.
34. Spital, A. (2002). Justification of living-organ donation requires benefit for the donor that balances the risk: commentary on Ross et al. *Transplantation* 74: 423-4.
35. Spital, A. (2003). Should people who donate a kidney to a stranger be permitted to choose their recipients? Views of the United States. *Transplantation* 75: 1061-4.
36. Spital, A. (2004). Living organ donation: anonymous kidney donor: lunatic or saint? *Am J Transplant* 3: 203-13.
37. Hilhorst, M.T., Kranenburg, L.W., Zuidema, W., et al. (2005). Altruistic living kidney donation challenges psychosocial research and policy: a response to previous articles. *Transplantation* 79: 1470-4.
38. Kennedy, I., Sells, R.A., Daar, A.S., et al. (1998). The case for "presumed consent" in organ donation. *International Forum for Transplant Ethics. Lancet* 351: 16S0-2.
39. Landolt, M.A., Henderson, A.J., Gourlay, W., et al. (2003). They talk the talk: surveying attitudes and 'judging behavior about living anonymous kidney donation. *Transplantation* 76: 1437-44.
40. Larijani, B., Zahedi, F., and Ghafouri-Fard, S. (2004). Rewarded gift for living renal donors. *Transplant Proc* 36: 2539-42.
41. Lazar, N.M., Shemie, S., Webster, G.C; and Dickens, B.M. (2001). Bioethics for clinicians: 24. Brain death. *CMAJ* 164: 833-6.
42. Matas, A.J., Garvey, C.A., Jacobs, C.L; and Kahn, I.P. (2000). Nondirected donation of kidneys from living donors. *N Engl J Med* 343: 433-6.
43. Morioka, M. (2001). Reconsidering brain death: a lesson from Japan's fifteen years of experience. *Hasting Cent Rep* 31: 41-6.
44. O'Connor, K. J. and Delmonico, F.L. (2005). Increasing the supply of kidneys for transplantation. *Semin Dial* 18: 460-2.
45. Phadke, K. D. and Anandh, U. (2002). Ethics of paid organ donation. *Pediatr Nephrol* 17: 309-11.

46. Zink, S., Weinreib, R., Sparling, T., and Caplan, A.L. (2005). Living donation: focus on public concerns. *Clin Transplant* 19: 581-5.
- Transplantation Organization
47. British Columbia Transplant Society. Vancouver. BC: British Columbia Transplant Society ([www.transplant.bc.ca/](http://www.transplant.bc.ca/)).
48. Eurotransplant International Foundation. Leiden, Germany: Eurotransplant International Foundation. [www.transplant.org/](http://www.transplant.org/).
49. Trillium Gift of Life Network. [www.unos.org/](http://www.unos.org/)
- States public. *Transplantation* 76: 12S2-6.
36. Taylor J.S. (2002). Autonomy, constraining options, and organ sales. *J Appl Philos* 19: 273-8S.
37. Truog, R.D. (2005). Are organs personal property or a societal resource? *Am J Bioethics* 5: 14-16.
38. United Network for Organ Sharing. Richmond, VA: United Network for Organ Sharing. [www.unos.org/](http://www.unos.org/).
39. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981). *Defining Death*. Washington, DC: Government Printing Office.
40. Veatch, R.M. (2000). *Transplantation Ethics*. Washington, DC: Georgetown University Press.
41. Warren, J. (2003). Commerce in organs acceptable in some cultures, guidelines needed, ethics congress recommends. *Transplant News* 13: 1-3.
42. Wright, J. R., Jr. (2004). Public consultation on xenotransplantation. *Transplantation* 78: 1112-13.
43. Wright, L. and Campbell, M. (2006). Soliciting kidneys on web sites: is it fair? *Semin Dial* 19: 5-7.
44. Wright, L., Faith, K, Richardson, R., et al., for the Joint Centre for Bioethics of the University of Toronto (2004). Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors. *Can J Surg* 47: 408-13.
45. Young, E. (2005). Laws fail to stop India's organ trade. *New Sci* 188: 20.



## فصل ۲۱

### طب بازساختی

Heather L. Greenwood and Abdollah S.

Daar

ترجمه: دکتر پونه سالاری

یک زن ۲۴ ساله دارای اختلال عملکرد  
مثانه ناشی از اسپاینا بیفیدا (*Spina bifida*)  
برای معاینه‌های معمولی به پزشک خود  
مراجعه می‌کند. او مایل است تا در مورد  
پیوند مثانه با استفاده از مثانه‌ی تولیدشده  
توسط سلول‌های خود فرد با پزشک  
صحبت کند. این درمان در تعدادی از  
بیماران اسپاینا بیفیدا با موفقیت به‌کار  
رفته است. پزشک نمی‌داند که چگونه  
مسئله را برای بیمار شرح دهد.

\*\*\*

#### طب بازساختی چیست؟

در سرتاسر جهان، بخش بزرگی از بودجه‌ی  
تحقیقات به طب بازساختی (Regenerative)

مردی ۵۹ ساله مبتلا به آنژین صدری  
شدید جهت مشاوره به یک متخصص قلب  
مراجعه می‌کند. در طول مدت معاینه،  
بیمار با هیجان در مورد داستانی که در  
خبرها شنیده است صحبت می‌کند که  
راجع به ژن‌درمانی تجربی است که رشد  
عروق خونی جدید را در بیماران دارای  
بیماری عروق کرونر تحریک می‌کند. او  
تصور می‌کند که چنین درمانی می‌تواند  
به‌صورت چشم‌گیری شرایط او را بهبود  
بخشد و به همین دلیل تمایل زیاد خود را  
جهت مشارکت در کارآزمایی بالینی آن ابراز  
می‌کند. پزشک با جزئیات این مطالعه تا  
حدی آشناست و متحیر است که چگونه به  
بیمار مشاوره دهد.

\*\*\*

باشد، محدود به این روش‌ها نیست. طب بازساختی می‌تواند به‌عنوان فاز بعدی در پیشرفت پیوند اعضا و درمان‌های جایگزین تصور شود.<sup>۶</sup> به‌جای جایگزینی ساده‌ی سلول‌ها، بافت‌ها و ارگان‌ها، طب بازساختی با فراهم کردن عوامل مورد نیاز جهت ترمیم در محیط زنده (in vivo)، به طراحی اعضای که تداخل کم‌تری با اعضای بدن دارند و تحریک توانایی ذاتی بدن در بازسازی کمک می‌کند.<sup>۷</sup> در این حوزه، علمی نظیر ژنتیک و زیست‌شناسی مولکولی، علم مواد، بیولوژی سلول بنیادی، پیوند، بیولوژی رشد، و مهندسی بافتی نقش دارند.<sup>۸</sup> برای مثال، در حوزه‌ی مهندسی بافتی محققان درصدد طراحی و رشد بافت‌ها و ارگان‌های جدید با استفاده از سلول‌ها، مواد ساختمانی و مولکول‌های محلول هستند که به رشد کمک می‌کنند. چنین پیشرفت‌هایی می‌تواند برای غلبه بر مشکلاتی که پیوند اعضا امروزه با آن دست و پنجه نرم می‌کند، نظیر پس زدن عضو پیوندی و کمبود اعضای پیوند، کمک‌کننده باشد.<sup>۹</sup>

تخمین زده شده که درمان براساس سلول بنیادی (یک جنبه از طب بازساختی) می‌تواند به‌تنهایی به بیش از صدها میلیون بیمار آمریکایی برای درمان بیماری‌هایی

(medicine) اختصاص یافته است.<sup>۱</sup> به‌علاوه، این علم به‌واسطه‌ی بحث‌های سیاسی داغ آن در جوامع نه تنها توجه عموم را به خود جلب کرده است<sup>۲</sup>، بلکه در رسانه‌ها به‌نام درمان شگفت‌انگیز از آن یاد شده است<sup>۳</sup> و سرسختانه از سوی سازمان‌های بهداشتی داوطلبانه در مورد آن تبلیغات می‌شود.<sup>۴</sup> به‌عنوان یک حوزه‌ی کاری جدید و رو به رشد، تا به امروز هیچ تعریفی از آن وجود ندارد که مورد توافق همه باشد.<sup>۵</sup> به همین منظور ما طب بازساختی را به‌صورت زیر دنبال می‌کنیم:

طب بازساختی یک حوزه‌ی جدید میان‌رشته‌ای در تحقیقات و کاربردهای بالینی است که به ترمیم، جایگزینی یا بازسازی سلول‌ها، بافت‌ها یا ارگان‌ها جهت بازگرداندن عملکرد آن‌ها در بیماران دارای اختلالات ناشی از بیماری‌های مادرزادی، بیماری‌های متعدد، تروما و پیری می‌پردازد. در این حوزه از تکنولوژی‌های متعددی استفاده می‌شود که متفاوت از روش‌های عادی پیوند و درمان‌های جایگزین است. این روش درمانی هرچند ممکن است شامل استفاده از مولکول‌های محلول، ژن‌درمانی، پیوند سلول بنیادی، مهندسی بافتی و برنامه‌نویسی مجدد سلول‌ها و بافت‌ها

1 - Attorney General of California, 2004; Greenwood et al., 2006

2 - Press, 2006; Wagner 2006

3 - Kuntzman, 2004

4 - Perry, 2000

5 - Mironov et al., 2004

6 - Haseltine, 2003; Daar, 2005

7 - Greenwood et al., 2006

8 - Haseltine, 2001; Greenwood et al., 2006

9 - Cortesini, 2005

وقوع آن‌ها وجود دارد؛ مثل رضایت آگاهانه، ظرفیت تصمیم‌گیری، درمان در مقابل افزایش کارآیی و اخلاق در پیوند اعضا. در ادامه، هر یک از این چهار حوزه‌ی اخلاقی بررسی می‌شود.

اول این‌که طب بازساختی چالش‌های جدیدی در فرایند کسب رضایت آگاهانه ایجاد می‌کند. علت آن هم این است که بسیاری از این درمان‌ها فقط از طریق شرکت در کارآزمایی‌های بالینی قابل دسترس است و در نتیجه پزشکان با این سؤال مواجهند که آیا بیماران خود را در این کارآزمایی‌ها شرکت دهند یا نه. در این موارد به اهمیت کسب رضایت آگاهانه توجه زیادی می‌شود چون خطرات بالقوه‌ی این درمان‌ها تا حد زیادی ناشناخته است.<sup>4</sup> در مورد بعضی درمان‌های طب بازساختی مثل ژن‌درمانی نگرانی‌های اخلاقی بیش‌تری وجود دارد، چرا که سابقه‌ی طولانی اطلاعات فارماکولوژیک آن‌ها که بتواند عوارض را پیش‌بینی کند وجود ندارد.<sup>5</sup> این احتمال نیز وجود دارد که بیماران به‌ویژه بیماران بدحال به‌صورت نامناسب از فواید یک کارآزمایی بهره‌مند شوند، چرا که کارآزمایی، بیش‌تر برای فراهم کردن فواید مستقیم درمانی طراحی شده است تا این‌که بخواهد دانش عمومی

نظیر دیابت، بیماری‌های اتوایمیون، بیماری‌های قلبی-عروقی، سرطان و بیماری‌های نورودژنراتیو سود برساند.<sup>1</sup> با این‌که طب بازساختی هنوز در مراحل ابتدایی است، تاکنون درمان‌های متعددی را تولید و روانه‌ی بازار کرده است. این موارد شامل پوست تولیدشده با استفاده از مهندسی بافتی<sup>2</sup> (Apligraf) و استخوان بزرگسالان حاوی سلول‌های بنیادی<sup>3</sup> (Osteocel) است.

با در نظر گرفتن درمان‌های جدیدی که طب بازساختی می‌تواند تولید کند، و توجه بسیار زیاد رسانه‌ها و عموم مردم به این حوزه از علوم، و ماهیت تجربی بسیاری از درمان‌های در دسترس این طب، پزشکان چگونه می‌توانند به نیازهای بیماران پاسخ دهند و در این حوزه چه مسائل اخلاقی مطرح می‌شود؟

## چرا طب بازساختی دارای اهمیت است؟ اخلاق

طب بازساختی مسائل اخلاقی بسیاری را مطرح کرده که بعضی از آن‌ها نظیر وضعیت اخلاقی جنین، در سطح اجتماعی و سیاسی وسیعی مطرح شده است. این بخش به‌طور اختصاصی بر مسائل اخلاقی‌ای تمرکز می‌کند که در کار بالینی روزانه احتمال

1 - Commission on Life Sciences, 2002

2 - Petit - Zeman, 2001

3 - <http://www.osiristx.com/products/osteocel.php>

4 - McKneally and Daar, 2003; Kimmelman, 2005

5 - Kimmelman, 2005

به درمان‌های با هدف درمان مغز مرتبط است، و اهمیت خاصی در ارتباط با طب بازساختی می‌یابد، چراکه فناوری جدید است و ارگان هدف، پیچیده و بسیاری از بیماران تحت درمان، از بیماری‌های نورودژنراتیو که ظرفیت تصمیم‌گیری‌شان را مختل می‌کند، رنج می‌برند.<sup>4</sup>

سوم این‌که پزشکان با مسائلی که در مورد کاربرد مناسب درمان‌های بازساختی به‌ویژه آن‌هایی که کاربرد دوگانه دارند (بعضی به‌عنوان درمان مطرح می‌شوند اما می‌توانند به‌صورت یک روش بهبود عملکرد نیز به‌کار روند) روبه‌رو هستند.<sup>5</sup> به‌صورت کاملاً دقیق آن‌چه اختلال عملکرد یا عملکرد طبیعی نامیده می‌شود و نیز آن‌چه درمان یا بهبود نامیده می‌شود کاملاً مشخص نیست و باید به‌صورت مورد به مورد ارزیابی شود. کاربرد یک راهکار درمانی صرفاً به قصد بهبود به معنای غیراخلاقی بودن آن نیست.<sup>6</sup> بهبود (افزایش کارایی) به‌خصوص زمانی که بهبود یا افزایش عملکرد نورولوژیک را در نظر می‌گیریم مسائلی را ایجاد می‌کند که می‌تواند تصور را نسبت به شرایط عادی تغییر دهد و مثلاً اتونومی کودک مورد توجه قرار نگیرد یا خود فرد یا حس فردیت بیمار تحت تأثیر قرار گیرد.<sup>7</sup> به‌عنوان مثال،

فراهم نماید.<sup>1</sup> بنابراین، پزشکان باید به ضرورت آشکارسازی کامل و توضیح خطر بالقوه و منافع و مسائل نامشخص در مورد کارآزمایی‌ها آگاه باشند تا بتوانند بیمار را از حقایق آگاه کرده و رضایت کامل آگاهانه‌ی او را جهت درمان کسب نمایند.

علاوه بر این، طب بازساختی به‌دلیل جدید بودنش چالش‌هایی را در فرایند کسب رضایت آگاهانه ایجاد می‌کند و به‌عنوان یک فناوری نوپا سؤالاتی را پیرامون توانایی بیمار برای بیان رضایت کامل از درمان ایجاد می‌کند، چرا که درمان‌ها اغلب پیچیده و ناشناخته هستند.<sup>2</sup> ساده کردن پیچیدگی درمان، فهم آن را برای بیمار آسان می‌کند که این امر نیز چالش‌برانگیز است. بنابراین، پزشکان از نظر اخلاقی مجبورند که اطلاعات شفاف و قابل فهم به بیمار داده و از درک کامل این مباحث توسط بیمار مطلع شوند.<sup>3</sup> وظیفه‌ی دادن اطلاعات دقیق و کامل به بیماران از اهمیت زیادی برخوردار است، چرا که بیماران ممکن است تحت تأثیر تبلیغات رسانه‌ای انتظارات غیرواقعی از نتایج درمان داشته باشند.

دوم این‌که طب بازساختی می‌تواند مسائلی را در مورد ظرفیت بیمار در رضایت به درمان ایجاد کند. این گزارش‌ها اصولاً

4 - Glannon, 2006

5 - Daar, 2005

6 - Miller and Brody, 2005

7 - Wolpe, 2002; Sandel, 2004

1 - Lo et al, 2005

2 - Lo et al., 2005

3 - Lo et al., 2005



خانوادگی خود به منظور حفظ سلامت گیرنده مورد تماس مجدد قرار بگیرد یا نه. چنین مواردی از تماس مجدد باید با توجه به حقوق دهنده برای حفظ اسرار وی مورد ارزیابی قرار گیرد.<sup>۳</sup>

### قانون

قانون مربوط به طب بازساختی به طور اولیه بر قوانین ناظر بر تحقیقات سلول بنیادی متمرکز است. این نحوه‌ی قانون‌گذاری میزان مواجهه‌ی عمومی پزشکان با درمان‌های طب بازساختی و انواع درمان‌های موجود آن را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در حال حاضر، هیچ توافق عمومی بین‌المللی بر قوانین حاکم بر تحقیقات سلول بنیادی وجود ندارد.<sup>۴</sup> به همین دلیل قانون‌گذاری در کشورهای مختلف از حالت مجاز تا قابل تغییر و سیاست‌های محدودکننده متفاوت است.<sup>۵</sup> کشورهایی که در آن‌ها تحقیقات بر روی سلول بنیادی مجاز است شامل چین، هند، و انگلیس است.<sup>۶</sup> در این کشورها سلول‌های بنیادی می‌توانند از طیف وسیعی از منابع شامل سلول‌های بنیادی انسان و جنین‌های تولیدشده به قصد تحقیق با انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک، استخراج شوند. انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک

یک درمان بازساختی نوروئی که شامل تزریق پپتیدهای خودساخته‌ی سنتتیک به داخل مغز است که در محیط زنده اسکلت نانوفیبر جهت تحریک بافت مغز و رشد مجدد اعصاب تولید می‌کند. این تکنیک به‌طور موفقیت‌آمیزی برای بازگرداندن دید در هامستر با آسیب شدید عصب بینایی استفاده شده است.<sup>۱</sup>

چهارم این‌که با کاربرد بسیاری از درمان‌های طب بازساختی شامل پیوند سلول‌ها، بافت‌ها، ارگان‌ها یا کاربرد ساختارهای مصنوعی - طبیعی در داخل بدن، مسائل اخلاقی‌ای شبیه مسائلی که در حوزه‌ی پیوند اعضا مطرح می‌شود، پیش خواهد آمد که شامل مسائل اخلاقی آماده‌سازی اعضای دهنده و جبران کردن عمل اهدا برای فرد دهنده، توجه به دیدگاه‌های فرهنگی متفاوت در پیوند اعضا همگام با حفظ سلامتی بیمار به‌خصوص در موارد فراهم‌سازی اعضای پیوندی از حیوانات است.<sup>۲</sup>

برخلاف پیوند اعضا که آماده‌سازی عضو پیوندی و پیوند آن در بازه‌ی زمانی نسبتاً کوتاهی روی می‌دهد، سلول‌های فراهم‌شده در طب بازساختی می‌توانند ماه‌ها یا حتی سال‌ها پس از اهدا نگه‌داری شوند. این مطلب سبب شکل‌گیری سؤالی است که آیا دهنده باید برای تکمیل سابقه‌ی

3 - Lo et al., 2005

4 - Isasi et al., 2004

5 - MBBNet, 2007

6 - Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations, 2001; Greenwood et al., 2006

1 - Ellis - Behnke et al., 2006

2 - Rizvi, 1999; Abouna, 2003

اما این محدودیت در مورد هزینه‌ی بخش خصوصی اعمال نمی‌شود. حرکتی جهت لغو محدودیت بودجه‌ی فدرال در این زمینه توسط مجلس نمایندگان و سنای آمریکا در سال ۲۰۰۵ صورت گرفت اما توسط جرج بوش (George W. Bush) در جولای ۲۰۰۶ در کنگره‌ی آمریکا پس گرفته شد.<sup>۳</sup> در مقام مقایسه، در کشور ایتالیا انجام تحقیقات بر روی سلول بنیادی جنینی ممنوع است. فرماندم ژوئن ۲۰۰۵ در این کشور برای اصلاح این قانون با شکست روبه‌رو شد چون افراد رأی‌دهنده کم‌تر از ۵۰ درصد حد نصاب لازم بودند.<sup>۴</sup> / با توجه به تعامل عالمان دین با محققان گروه پزشکی انجام تحقیقات سلول‌های بنیادی در ایران در حال انجام است و راهنمای بالینی برای این کار تدوین شده است. کلونینگ حیوانات و نیز تولید سلول‌های بنیادی انسانی با شرط عدم ایجاد انسان (با قصد اهداف پژوهشی و درمانی و نه اهداف زایشی) در ایران صورت پذیرفته است<sup>۵</sup> و<sup>۶</sup> راهنمای اخلاقی در زمینه‌ی پژوهش مرتبط نیز تدوین شده است.<sup>۷</sup> و راهنمای بالینی جامع‌تر که

کلونینگ یا شبیه‌سازی درمانی نیز نامیده می‌شود. در این فرایند هسته‌ی یک سلول تخمک خارج شده و با هسته‌ی یک سلول سوماتیک جایگزین می‌شود. سپس سلول تخمک جهت تقسیم تحریک می‌شود. وقتی که تقسیم سلولی به مرحله‌ی بلاستوسیت رسید، یعنی تقریباً ۵-۴ روز بعد، سلول‌های بنیادی از توده‌ی سلولی داخلی جنین جمع‌آوری می‌شوند.<sup>۱</sup>

کشورهای دارای قوانین متغیر نظیر کانادا و برزیل، روش‌های پذیرفته‌شده‌ی تهیه‌ی سلول‌های بنیادی را محدود می‌کنند.<sup>۲</sup> سلول‌های بنیادی جنینی انسان ممکن است از جنین‌های تولیدشده برای لقاح خارج رحمی که بی‌استفاده مانده‌اند، پس از کسب رضایت از والدین، استخراج شوند. در این کشورها جنین برای مقاصد تحقیقاتی یا استفاده از انتقال هسته‌ی سلول سوماتیک تولید نمی‌شود.

کشورهای بسیاری دارای قوانین محدود برای تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی هستند. به‌عنوان مثال، در ایالات متحده در زمان اعلان ریاست جمهوری، در مورد تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی در سال ۲۰۰۱، بودجه‌ی فدرال برای تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی جنینی به انواعی از سلول‌های بنیادی موجود محدود شد.

3 - Congress of the United States of America, 2006

4 - UK Department of Health, 2005

5 - Larjani B, Zahedi F. Islamic Perspective on Human Cloning and Stem cell research. Transplantation Proceedings 2004; 36 (10): 3188 - 90.

۶ - لاریجانی ب، زاهدی ف. مسائل اخلاقی در همانندسازی و پژوهش‌های سلول‌های بنیادی. مجله‌ی دیابت و لیبید ایران ۱۳۸۴، ویژه‌نامه، دوره ۴، صص ۹۳-۱۰۴.

۷ - نژادسروری ن، امامی رضوی س ح، لاریجانی ب، زاهدی ف. پیشنهاد راهنمای اخلاقی در تحقیقات و درمان‌های مرتبط با سلول‌های بنیادی در ایران. مجله‌ی اخلاق و تاریخ پزشکی. ۱۳۹۰، دوره ۴، شماره ۲، صص ۲۴-۱۵.

1 - Lanza et al., 1999

2 - Assisted Human Reproduction Act, 2004 and Brazil Biosafety Law of 2005 [Nelson, 2005].

خود مواد محلولی ترشح کند که منجر به تولید در محیط زنده شود<sup>۳</sup>. بسیاری از کشورها در تلاشند سیاستی را تدوین کنند که به طور دقیق و مؤثری بتواند توسعه و کاربرد فرآورده‌های مهندسی بافتی را تحت کنترل در بیاورد<sup>۴</sup>. کمیسیون اتحادیه اروپایی برای کنترل تکنولوژی مهندسی بافتی پیش‌نویس قوانینی برای توضیح به عموم مردم در ماه می ۲۰۰۵ منتشر کرد<sup>۵</sup>. در ایالات متحده FDA، در سال ۲۰۰۴، اداره‌ی فرآورده‌های ترکیبی را تأسیس کرد تا بتواند فرآورده‌های مهندسی بافتی را تحت کنترل خود درآورد. به‌علاوه، قانون رایج «قانون نهایی کاربرد بافت‌ها» (Good Tissue Practices Final Rule) که در ماه می ۲۰۰۵ در ایالات متحده منتشر شد، می‌کوشد تا با تمرکز بیشتر بر سلامت بافت‌ها و توانایی بالقوه‌ی آن‌ها در انتقال بیماری‌ها نسبت به استانداردهای شناسایی آن‌ها، فرآورده‌های سلولی و بافتی را تحت کنترل داشته باشد<sup>۶</sup>.

### مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی بر مسائل اخلاقی طب بازساختی به میزان زیادی براساس عقاید عمومی و در نظر گرفتن شرایط مناسب تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی و فهم

دربیرگیرنده‌ی درمان نیز می‌شود مراحل تأیید نهایی در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را می‌گذراند<sup>۱</sup>.

### سیاست‌گذاری

جدای از وضع قوانین خاص برای تعیین موارد قانونی در طب بازساختی، آژانس‌های دولتی متعددی در حال تدوین سیاست‌هایی برای راهنمایی توسعه و استفاده از درمان‌های طب بازساختی هستند. از دید سیاست‌گذاری، طب بازساختی چالش‌های جدیدی را در کنترل کیفیت و سلامتی بیماران در مورد فرآورده‌های طب بازساختی ایجاد می‌کند<sup>۱</sup>. در مورد فرآورده‌های مهندسی بافتی این چالش‌ها به‌خوبی توضیح داده شده است. به‌طور معمول، قوانین تعریف‌شده برای هر فرآورده بستگی به هدف اصلی تولید یا عملکرد آن دارد. عملکرد اولیه‌ی یک دارو از طریق شیمیایی است، در حالی که وسایل پزشکی از طریق فیزیکی عمل می‌کند<sup>۲</sup>. فرآورده‌های مهندسی بافتی اغلب هر دو این عملکرد را موجب می‌شوند. یک ساختار فیزیکی به‌عنوان اسکلتی به‌کار می‌رود که سلول‌ها بر روی آن قرار داده می‌شوند؛ فاکتورهای رشد، رشد سلول‌ها را بر روی آن ساختار تحریک می‌نمایند و این ساختار ممکن است بتواند به‌خودی

3 - Koh and Atala, 2004; Sohier et al., 2006

4 - Jefferys, 2003

5 - European Commission, 2005

6 - Preti, 2005

1 - Daar, 2005

2 - Jefferys, 2003

مسائل آن استوار است.<sup>۱</sup> این مطالعه‌ها ممکن است پزشکان را با توجه به عقایدی که آن‌ها ممکن است در زمان بحث در مورد درمان‌های طب بازساختی با بیمارانشان با آن روبه‌رو شوند و سطح فهم و درک بیمارانشان راهنمایی کند.

مطالعه‌ای در سال‌های اخیر در ۹ کشور اتحادیه‌ی اروپا نشان داد که اکثر افراد مورد تحقیق قرار گرفته از استفاده از جنین‌های اضافی تهیه‌شده برای لقاح مصنوعی در تحقیقات سلول بنیادی حمایت کرده‌اند، اما این افراد موافق استفاده از جنین‌های حاصل از انتقال هسته‌ی سلول‌های سوماتیک نبوده‌اند.<sup>۲</sup> نتایج بررسی بر روی ۲۲۱۲ آمریکایی نشان داد که دوسوم افراد مورد بررسی، تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی جنینی را تأیید یا قویاً تأیید می‌کنند.<sup>۳</sup>

درک عمومی از تحقیق بر روی سلول‌های بنیادی در یک کار تجربی نیز ارزیابی شده است. یک مطالعه نشان داد که ۶۰ درصد آمریکایی‌های مورد تحقیق احساس خوبی نسبت به موضوع‌های مرتبط با سلول‌های بنیادی دارند.<sup>۴</sup> در مطالعه‌ای دیگر از آمریکایی‌ها سؤال شد که انواع خاص سلول‌های بنیادی را که در هنگام صحبت راجع به مسائل سلول بنیادی به ذهن آن‌ها می‌رسد نام ببرند که بیش از نیمی

از پاسخ‌دهندگان اظهار بی‌اطلاعی کردند و فقط ۱۷ درصد از آن‌ها سلول‌های بنیادی جنینی را نام بردند.<sup>۵</sup> مرکز ژنتیک و سیاست عمومی در واشینگتن DC آمریکا، درک عمومی از سلول بنیادی و مسائل مربوط به شبیه‌سازی را در بین آمریکایی‌ها ارزیابی کرد و مشخص شد که دانش آمریکایی‌ها در مورد شبیه‌سازی و سلول بنیادی ناقص یا ناصحیح است؛ ۴۵ درصد از ۴۸۳۴ آمریکایی مورد ارزیابی قرار گرفته، معتقد بودند که در حال حاضر امکان شبیه‌سازی یک بچه‌ی انسان وجود دارد.<sup>۶</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به طب بازساختی داشته باشیم؟

طب بازساختی مسائل جدیدی را برای طیف وسیعی از پزشکان شامل پزشکان خانواده و جراحان پیوند، نورولوژیست‌ها و سایر افراد دخیل در حیطه‌ی پزشکی ایجاد می‌کند و به آن‌ها کمک می‌کند که بتوانند از درمان‌های طب بازساختی بهره بگیرند. پزشکان با این سؤال مواجهند که آیا بیمارانی که برای شرکت در کارآزمایی‌های بالینی درمان‌های طب بازساختی معرفی می‌شوند باید مراقبت بیش‌تری دریافت کنند تا متوجه شوند و اطمینان حاصل کنند که روند کسب رضایت آگاهانه در ارجحیت است. پزشکان

1 - Perry, 2000

2 - Solter et al., 2003

3 - Hudson et al., 2005

4 - Nisbet, 2004

5 - Nisbet, 2004

6 - Burton, 2005

گرفتن کلیه‌ی روش‌های درمانی ایجاب می‌کند. آن‌ها باید تلاش کنند راه‌های درمان را کاملاً شفاف و ساده برای بیمار توضیح دهند و با سؤالات مکرر از بیمار مطمئن شوند که بیمار فواید و خطرات درمان را به‌خوبی متوجه شده است. پرسیدن از بیمار در مورد این‌که او چه چیزهایی راجع به این درمان خاص شنیده است و چه انتظاراتی دارد، به پزشک کمک می‌کند تا سطح درک بیمار را بسنجد، منبع اطلاعاتی بیمار را دریابد و از باورها و عقاید او نسبت به طب بازساختی آگاه شود. بیماران تحت نظر برای درمان‌های نورودنژراتیو باید کاملاً ارزیابی شوند تا ظرفیت تصمیم‌گیری آن‌ها مشخص شود. در موارد عدم اطمینان از این امر، ممکن است تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین لازم باشد. جزییات بیش‌تر این بحث در فصل سوم به تفصیل آمده است.

### بحث موارد

پزشک باید در مورد اول درباره‌ی شنیده‌های بیمار از درمان مورد نظر اطلاعات کافی کسب کند تا بتواند فرضیات پیشین او و انتظارات او را از رشد عروق خونی جدید دریابد. او باید کاملاً کارآزمایی بالینی را توضیح داده، و تأکید کند که مشارکت او ضرورتاً موجب قرارگیری او در گروه درمان نمی‌شود و بسیاری از کارآزمایی‌ها برای بررسی فواید مستقیم درمانی به‌کار

باید تمام خطرات بالقوه شامل خطرات پیش‌بینی نشده‌ای که رخ داده را نیز برای بیمار مطرح کنند<sup>۱</sup>. و هر موضوعی که در مورد آن اتفاق نظر وجود ندارد نیز کاملاً مطرح شود. زمان کافی برای طرح مباحث عمیق اختصاص داده شود و این زمان باید شامل طرح هدف کارآزمایی بالینی به منظور پرهیز از سوءبرداشت از طرف بیمار باشد<sup>۲</sup>. پزشکان باید بیمار را در مورد سایر درمان‌های استاندارد و در دسترس آگاه نمایند<sup>۳</sup>. در طول این فرایند، پزشکان باید به این مطلب توجه کنند بیمارانی که به‌دنبال درمان‌های تجربی هستند ممکن است به‌دلیل بیماری شدید یا خسته‌شدن از انجام سایر اقدامات درمانی آسیب‌پذیر باشند.

توجه زیاد رسانه‌ها به طب بازساختی ممکن است پزشکان را با تقاضاهای مکرر بیماران برای کسب اطلاعات در مورد درمان‌های خاص این طب مواجه کند. پزشکان باید بکوشند که منبع قابل قبولی از اطلاعات صرف‌نظر از آنچه بیماران ممکن است از رسانه‌ها بشنوند فراهم کنند. پیچیدگی پیدایش درمان‌ها به همراه ذهنیت افراد براساس اطلاعات منتشرشده از رسانه‌ها، نیاز به صرف وقت بیش‌تر در طرح مباحث بنیادی با بیمار را با در نظر

1 - Kimmelman, 2005

2 - McKneally and Daar, 2003; Kimmelman, 2005

3 - McKneally and Daar, 2003

منبع مناسبی برای ارائه‌ی اطلاعات کافی به پزشکان جهت بحث با بیماران است. در هفت بیمار مبتلا به اسپاینا بیفیدا در محدوده‌ی سنی ۴ تا ۱۹ سال که مثانه‌ی اتولوگ تهیه‌شده با روش مهندسی بافت دریافت کردند، نتایج بالینی عالی بود و عملکرد کلیه حفظ شد. هیچ عارضه‌ای اعم از عوارض متابولیک، سنگ کلیه یا تولید آنبرمال موکوس گزارش نشد. در بیوپسی، مثانه‌ی مهندسی‌شده ساختار و فنوتیپ خوبی نشان داد.<sup>۱</sup> با توجه به این‌که نتایج این نوع درمان زودهنگام و کم هستند پزشکان از نظر اخلاقی موظفند که تعدادی از مقالات اخیر را در این حوزه تهیه و مطالعه نمایند تا بتوانند خطرات و فواید این فرایند درمانی را مد نظر قرار داده و اطلاعات را به بیماران خود منتقل نمایند. تا زمان چاپ این کتاب احتمالاً مطالعه‌های بیش‌تری در این خصوص صورت گرفته است. اهمیت این مطلب و توجه خاص رسانه‌ها به آن می‌تواند موجب تقاضای بیماران بیش‌تری برای دریافت چنین درمانی شود.

نمی‌روند. پزشک باید به‌طور کاملاً شفاف جزئیات کارآزمایی را شرح داده و هر اطلاعاتی را که لازم است به بیمار بدهد. با توجه به تجربی بودن درمان، پزشک باید وقت کافی برای توضیح کامل خطرات و فواید درمان بگذارد و تأکید کند که این خطرات و فواید در حال حاضر ناشناخته هستند و مواردی را بیان کند که ژن درمانی در آن‌ها منجر به بروز نتایج غیرقابل پیش‌بینی شده است. در طول بحث، پزشک باید مرحله به مرحله از توانایی بیمار اطمینان حاصل کرده و مطمئن شود که بیمار از درمان‌های استاندارد در دسترس آگاه است. در نهایت، پزشک باید بیمار را به مجری کارآزمایی بالینی ارجاع دهد که بیمار بتواند اطلاعات تکمیلی دریافت کند.

در مورد بیمار دوم، مشکلات بالینی اسپاینا بیفیدا برای پزشکان کاملاً مشخص است و فهم کاربرد طب بازساختی در درمان این بیماری آسان است. مراجعه به مقاله‌هایی که تاکنون در مورد نتایج کاربرد آن در تعداد معدودی از بیماران چاپ شده،

## مراجع

- S.W., et al. (2006). Nano neuro knitting: peptide nanofiber scaffold for brain repair and axon regeneration with functional return of vision. *Proc Natl Acad Sci USA* 103: 5054-9.
11. European Commission (2005). Consultation Paper: Human Tissue Engineering and Beyond: Proposal for a Community Regulatory Framework on Advanced Therapies. Brussels: European Commission, Enterprise and Industry Directorate - General.
12. Glannon, W. (2006). Neuroethics. *Bioethics* 20: 37-52.
13. Greenwood, H.L., Thorsteinsdottir, H., Perry, G., et al. (2006). Regenerative medicine: new opportunities for developing countries. *Int J Bioelectron* 8: 60-77.
14. Haseltine, A.A. (2001). The emergence of regenerative medicine: a new society. *J Regen Med* 2: 17.
15. Haseltine, W.A. (2003). Regenerative medicine 2003; and overview. *J Regen Med* 4: 15-18.
16. Hudson, K.L., Scott, J., and Faden, R. (2005). Values in Conflict: Public Attitudes on Embryonic Stem Cell Research.
17. Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations (2001). London: The Stationery Office for the Office of Public Sector Information.
18. Isasi, R.M., Knopers, B.M., Singer, P.A., and Daar, A.S. (2004). Legal and ethical approaches to stem cell and cloning research: a comparative analysis of policies in Latin America, Asia, and Africa. *J Law Med Ethics* 32: 626-40.
1. Abouna, G.M. (2003). Ethical issues in organ and tissue transplantation. *Exp Clin Transplant* 1: 125-138.
2. Assisted Human Reproduction Act 2004. Ottawa: Department of Justice.
3. Atala, A, Bauer, S.B., Soker, S., Yoo, J.J., and Retik, A.B. (2006). Tissue - engineered autologous bladders for patients needing cytoplasty. *Lancet* 367: 1241-6.
4. Attorney General of California (2004). Stem Cell Research. Funding Bonds. State of California. Sacramento, CA: Secretary of State of California.
5. Burton, K.W. (2005). Cloning in America: the Genetics and Public Policy Center surveys the nation. *Genewatch* 18: 13-18.
6. Commission on life Sciences (2002). Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine. Washington, DC: National Academy Press.
7. Congress of the United States of America (2006). Stem Cell Research and Enhancement Act of 2005. Washington, DC: Library of Congress.
8. Cortesini, R. (2005). Stem Cells, tissue engineering and organogenesis in transplantation. *Transplant Immunol* 15: 81-9.
9. Daar, A.S. (2005). Regenerative medicine: a taxonomy for addressing ethical legal and social issues. In *Ethical, Legal and Social Issues in Organ Transplantation*, ed. T. Gutmann, A.S., Daar, R.A. Sells and W. Land. Munich: PABST, pp. 368-77.
10. Ellis - behnke, R.G., Liang, Y.X., You,

29. Nelson, L. (2005). Biosafety law brings stem - cell research to Brazil. *Nature* 434: 128.
30. Nisbet, M.C. (2004). Public opinion about stem cell research and human cloning. *Pub Opin Q* 68: 131-54.
31. Perry, D. (2000). Patients' voices: the powerful sound in the stem cell debate. *Science* 287: 1423.
32. Petit - Zeman, S. (2001). Regenerative medicine. *Nat Biotechnol* 19: 201-6.
33. Press, A. (2006). Stem cell proposal splits Missouri GOP. *New York Times*, 12 March.
34. Preti, R. A. (2005). Bringing safe and effective cell therapies to the bedside. *Nat Biotechnol* 23: 801-4.
35. Rizvi, S.A.H. (1999). Ethical issues in transplantation. *Transplant Proc* 31: 3269-70.
36. Sandel, J.J. (2004). The case against perfection: what's wrong with designer children, bionic athletes, and genetic engineering. *Atlantic Month* 292: 50-4, 56-60, 62.
37. Sohler, J., Vlugt T.J., Cabrol, N., et al. (2006). Dual release of proteins from porous polymeric scaffolds. *J Contr Release* 111: 95-106.
38. Solter, D., Beyleveld, D., Friele, M.B., et al. (2003). *Embryo Research in Pluralistic Europe*. Berlin: Springer.
39. UK Department of Health (2005). *UK Stem Cell Initiative London: Government Printing Office* (<http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/uksci/lobal/italy.htm>).
19. Jefferys, D.B., (2003). An overview of recent developments in the European regulation of medicine / medical device combination products. *Drug Inform J* 37: 39-43.
20. Kimmelman, J. (2005). Recent development in gene transfer: risks and ethics. *BMJ* 330: 79-82.
21. Koh, C.J., and Atal, A. (2004). Tissue engineering, stem cells and cloning: opportunities for regenerative medicine. *J Am Soc Nephrol* 15: 1113-25.
22. Kuntzamn, G. (2004). Stem cell gal's miracle steps. *New York Post*, 29 November.
23. Lanza, R.P., Cibell, J. B., and West, M.D., (1999). Prospects for the use of nuclear transfer in human transplantation. *Nat Biotechnol* 17: 1171-4.
24. Lo, B., Zettler, P., Cedars, M.I., et al. (2005). A new era in the ethics of human embryonic stem cell research. *Stem Cells* 23: 1454-9.
25. MBBNet (2007). <http://mbbnet.umn.edu/scmap.html>
26. McKneally, M.F. and Daar, A.S. (2003). Introducing new technologies: protecting subjects of surgical innovation and research. *World J Surg* 27: 930-5.
27. Miller, F.G. and Brody, H. (2005). Enhancement technologies and professional integrity. *Am J Bioethics* 5: 15-17.
28. Mironov, V., Visconti, R.P., and Markwald, R.R. (2004). What is regenerative medicine? Emergence of applied stem cell and developmental biology. *Expert Opin Biol Ther* 4: 773-81.



42. US Presidential Address (2001). Stem Cell Research. Washington, DC: Government Printing Office (<http://www.whitehouse.gov/news/releases/2001/08/20010809-2.html>).
43. Wanger, J. (2006). Stem Cell bill could face filibuster. Washington Post, 8 March, B06.
44. Wolpe, P.R. (2002). Treatment, enhancement, and the ethics neurotherapeutics. Brain Cogn 50: 387-95
40. US Food and Drug Administration (2004). Overview of the Office of Combination Product. Rockville, MD: US Food and Drug Administration (<http://www.fda.gov/oc/combination/overviewhtml>).
41. US Food and Drug Administration (2005). Good Tissue Practiced Final Rule. Rockville, MD: US Food and Drug Administration.



## فصل ۲۲

### آزمون ژنتیکی و غربالگری

Ruth Chadwick

ترجمه: دکتر پونه سالاری

سرطان پستان درگذشت. او معتقد است که به دلیل سابقه‌ی خانوادگی ممکن است او نیز در سنین پایین فوت کند؛ بنابراین، مایل است با اطلاع از این مطلب زندگی آینده‌ی خود را برنامه‌ریزی کند.

\*\*\*

#### آزمون ژنتیکی و غربالگری چیست؟

اگرچه آزمون ژنتیکی و غربالگری در بعضی موارد مشترکند، دارای دامنه‌ی متفاوتی هستند. آزمون ژنتیکی به تعیین فاکتورهای ژنتیکی یک فرد اطلاق می‌شود، اما غربالگری قادر به تعیین شیوع چنین

خانم و آقای «آ» اخیراً صاحب فرزند پسر شده‌اند. هر دو والد ناقل سیستم فیبروزیس هستند، اگرچه هیچ‌کدام به بیماری مبتلا نیستند. در حالی که آن‌ها از ریسک انتقال آن به کودک خود مطلع بودند، تصمیم به بچه‌دار شدن گرفتند و حال، مایلند بدانند که آیا فرزند آن‌ها به سیستم فیبروزیس مبتلا هست و در غیر این صورت، آیا ناقل است؟

\*\*\*

خانم «بی» با مراجعه به پزشک خانواده‌ی خود درخواست انجام تست در خصوص استعداد ابتلای وی به سرطان پستان دارد. مادر او در سن ۴۱ سالگی و به‌واسطه‌ی

این آزمون به صورت آزمایشی برای تعیین حضور یا غیاب یا تغییر یک ژن خاص یا کروموزوم است که شاید در برگیرنده‌ی آنالیز DNA باشد یا نباشد.<sup>۲</sup>

در بعضی موردها، ارزیابی سایر موارد مثل پروتئین‌های بدن می‌تواند به‌طور غیرمستقیم اطلاعات ژنتیکی به‌دست دهد. واژه‌ی «اطلاعات ژنتیکی» نسبت به آزمون ژنتیک یک محدوده‌ی وسیع‌تری را شامل می‌شود؛ چرا که می‌تواند شامل «اطلاعات شجره‌نامه، نام اختلال ژنتیکی، وضعیت ژنتیکی اعضای خانواده (به‌عنوان مثال، ناقل یا بیمار) یا نتایج یک آزمون آزمایشگاهی»<sup>۳</sup> باشد.

اکنون بعد از پروژه‌ی ژنوم انسانی (Human Genome Project) آزمون ژنتیک و غربالگری حداقل به‌طور تئوریک، قدرت بیش‌تری پیدا کرده است و از پیچیدگی بیش‌تری برخوردار شده است. لذا احتمال بیش‌تری دارد که به حصول اطلاعات ژنتیکی مفیدتر در آزمون و غربالگری نه تنها در مورد حضور اختلال در یک ژن، بلکه در مورد استعداد ابتلا به بیماری‌های شایع، بیان ویژگی‌های رفتاری<sup>۴</sup>، استعداد بروز عوارض جانبی دارویی<sup>۵</sup>، و ارزیابی واکنش خوب یا بد به غذاها بینجامد.<sup>۶</sup>

فاکتورهایی در جمعیتی خاص است، در حالی که هیچ شاهده‌ی دال بر وجود این فاکتور در افراد این جمعیت خاص وجود ندارد.<sup>۱</sup> آزمون ژنتیکی یک آزمون خاص است که در مواردی انجام می‌شود که فردی مشخصاً به‌دلیل سابقه‌ی خانوادگی خود درخواست می‌کند یا یک پزشک فردی را برای انجام تست معرفی می‌کند. برنامه‌های غربالگری اگرچه در برگیرنده‌ی چنین آزمون‌هایی است؛ در واقع، جزیی از یک برنامه‌ی بهداشت عمومی است. به‌عنوان مثال، در پاسخ به نیاز دولت در ارزیابی یک مشکل سلامتی در جامعه، آزمون‌های غربالگری ممکن است در مراحل مختلف زندگی نظیر دوران نوزادی، کودکی یا بزرگسالی انجام شده و در نتیجه نتایجی متفاوت به همراه داشته باشد. سابقه‌ی خانوادگی یا بیماری زمینه‌ای نیز مهم است؛ به‌عنوان مثال، آزمون تولید مثل و غربالگری به‌ویژه در زمینه‌ی سابقه‌ی ژنتیکی و مصرف و سوءمصرف آن در اصلاح نژاد با حساسیت‌های خاصی همراه هستند. مهم این است که بدانیم آزمون ژنتیکی و غربالگری ممکن است جزیی از یک تحقیق پزشکی باشند، مثل تعیین ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و استعداد ابتلای به یک بیماری یا عوارض جانبی داروها.

واژه‌ی آزمون ژنتیکی کاملاً واضح نیست.

2 - Nuffield Council on Bioethics, 2006

3 - Royal College of Physicians, 2006

4 - Nuffield Council on Bioethics, 2002

5 - Nuffield Council on Bioethics, 2003; Roses, 2004

6 - Chadwick, 2004; Food Ethics Council, 2005

1 - Danish Council of Ethics, 1993; Nuffield Council on Bioethics, 1993, 2006; Chadwick, 1998

## چرا آزمون ژنتیکی و غربالگری دارای اهمیت است؟

با کشف بیش تر ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و بیماری های شایع، ژنتیک برای متخصصان اهمیت بیشتری می یابد. شاغلان طیف وسیعی از حرف بهداشتی اگرچه خود تحقیق نمی کنند، ممکن است خود را با اطلاعات ژنتیکی مواجه ببینند و همراهی آن را با مسائل اخلاقی درک کنند. به علاوه، ممکن است این متخصصان بیمارانی داشته باشند که در پروژه های تحقیقاتی که یک جزء ژنتیکی دارند یا در زیست بانک ها (مجموعه ای از نمونه های بیولوژیک مثل خون، به منظور تعیین همراهی فاکتورهای ژنتیکی با سلامت بدن مثل استعداد ابتلا به بعضی بیماری ها و / یا مطالعه ی متغیرها در یک جمعیت) مشارکت می کنند.

### اخلاق

مسائل اخلاقی که در آزمون ژنتیک و غربالگری مطرح می شوند ناشی از این دیدگاه است که مسائل خاصی در مورد اطلاعات ژنتیکی وجود دارد که آن را از سایر اطلاعات پزشکی متمایز می کند. دلایل این تمایز عبارتند از کاربرد این اطلاعات در اعضای خانواده و قدرت پیش گویی غیروابسته به زمان این اطلاعات. اگرچه سایر اطلاعات پزشکی ممکن است در یک یا چند مورد از موارد بالا مشترک باشند و

حتی این ادعا صورت بگیرد که اطلاعات ژنتیکی از نوع خاصی نیست، با این حال، این موارد در نشان دادن مسائل اخلاقی مهم بوده و در هر دو حالت غربالگری یا آزمون ژنتیکی موضوعیت می یابند.

این حقیقت که اطلاعات ژنتیکی در افراد خانواده مشترک است، موجب بروز مسائلی در مورد رازداری و سهیم کردن دیگران در اطلاعات می شود<sup>1</sup>. هر شخص ممکن است تمایل به افشای سر خود نداشته باشد، در حالی که در نظر پزشک ممکن است دسترسی افراد خانواده به این اطلاعات از جهت تعیین زندگی آینده ی فرد مهم باشد. بنابراین، در جایگاه پزشکان و افراد شاغل در حرف پزشکی مهم است که بدانیم اگر بیمار تمایل به افشای راز خود ندارد، آیا پزشک می تواند آن را آشکار کند؟

قدرت پیش گویی کننده ی اطلاعات ژنتیکی نشان می دهد که تفاوت بسیاری بین انواع آزمون وجود دارد؛ در حالی که بعضی آزمون ها قادر به تشخیص یک بیماری هستند، دیگر آزمون ها ممکن است وضعیت سلامت آینده ی فرد را پیش گویی کنند. انجام آزمایش بر روی یک فرد جهت ارزیابی ابتلا به یک بیماری خاص می تواند مفید باشد، چه به منظور تعیین راهکارها و چه به منظور آسایش خیال او در زمانی که به علت عدم اطلاع

سومین ویژگی اطلاعات ژنتیکی این است که خاص زمان مشخصی نیست و ذخیره‌ی درازمدت، تجزیه و تحلیل آن را در آینده با کشف ارتباطات جدید و تکنیک‌های آزمایش تسهیل می‌کند. این پدیده منجر به پیدایش زیست‌بانک‌ها در کشورهای مختلف شد که به‌عنوان وسیله و ابزار تحقیقات، شرایطی را فراهم می‌کند که بتوان بین فاکتورهای ژنتیکی و وضعیت سلامتی ارتباطاتی ایجاد کرد و اطلاعاتی در مورد متغیرها یا تغییرات در یک جمعیت خاص به‌دست آورد.<sup>۳</sup> این فناوری‌های نوین فقط براساس سودرسانی به فرد دهنده‌ی نمونه عمل نمی‌کند، بلکه اساس آن منفعت عموم یا سلامت جامعه است؛ نظیر اجرای برنامه‌های غربالگری. کاربرد زیست‌بانک‌ها براساس میزان توقع فرد مشارکت‌کننده از دریافت اطلاعات در مورد ساختار ژنتیکی او متفاوت است.

به‌علت معایبی که بیان نتایج آزمون‌های ژنتیکی به افراد دارد، بعضی معتقدند که حق بیمار نیست که اطلاعاتی را در مورد ساختار ژنتیکی خود بداند. بنابراین، کسب رضایت آگاهانه برای گرفتن نمونه برای چنین آزمونی یک مسأله‌ی اخلاقی اساسی است.<sup>۴</sup> سوالات مطرح‌شده شامل این مطالب است که از چه کسی (در مواردی که یک کودک باید آزمون شود)

از آینده‌اش دچار اضطراب است. زمانی که آزمون پیش‌گویی‌کننده مد نظر است، چه به منظور ارزیابی استعداد ابتلا به یک بیماری در سنین بالا یا استعداد ابتلا به یک بیماری رایج، مسائل اخلاقی پیچیده‌تر می‌شوند. عدم اطمینان از دقت نتایج آزمون و نحوه‌ی تفسیر آن‌ها یک معضل است، چرا که ممکن است افراد براساس این نتایج تصمیماتی بگیرند که زندگی آن‌ها را تغییر دهد و شاید کشنده باشد، در حالی که کاملاً مشخص نیست که شرایط پیش‌بینی شده حتماً اتفاق می‌افتد یا نه، یا شدت بیماری چقدر خواهد بود.

انجام آزمون در کودکان در مورد ابتلا به یک بیماری در سنین بالا (با شروع دیر هنگام) به‌خصوص در مورد بعضی بیماری‌ها که درمانی برای آن‌ها وجود ندارد (مثل بیماری هانتینگتون) ممکن است سبب بروز آسیب‌هایی مثل بدنام‌سازی کودک شود.<sup>۱</sup> علاوه بر این، اطلاعات پیش‌گویی‌کننده ممکن است توسط اشخاص ثالثی مثل کمپانی‌های بیمه یا کارکنان برای تخریب افراد استفاده شوند؛ به‌عنوان مثال، کسب امتیازات، عدم قبول بیمه‌شونده یا به‌کارگیری افراد براساس ریسک ابتلا به یک بیماری خاص.<sup>۲</sup>

1 - Clarke, 1998

2 - Nuffield Council on Bioethics, 1993; European Group on Ethics in Science and New Technologies, 2003; UK Government and Association of British Insurers, 2005

3 - Häry et al., 2007

4 - Chadwick et al., 1997

انسان<sup>۳</sup>، اگرچه ارزش قانونی ندارد، اصول کلی نظیر حق احترام به کرامت انسانی و حقوق هر فرد را بدون توجه به خصوصیات ژنتیکی وی مطرح و بیان می‌کند که اطلاعات ژنتیکی باید مخفی نگه‌داشته شود.

پیمان محافظت از حقوق و کرامت انسانی با در نظر گرفتن علوم پزشکی و بیولوژی<sup>۴</sup>، صریحاً بعضی اصول کلی را اعلام می‌کند. به‌عنوان مثال، بیان می‌کند آزمون‌هایی که برای پیش‌گویی یک بیماری ژنتیکی یا تعیین ناقلان ژن بیماری خاصی یا تعیین استعداد ابتلا به یک بیماری معین به‌کار می‌روند، فقط باید برای مقاصد پزشکی به‌کار رفته و قبل از آن مشاوره صورت بگیرد.

در بعضی حوزه‌های قضایی، قانون موجود مرتبط با رضایت، ناکافی به‌نظر می‌رسد. به‌عنوان مثال، در انگلیس براساس قرارداد Human Tissue ACT ۲۰۰۴<sup>۳</sup> هجماه جدیدی به‌صورت مجازشمردن آنالیز DNA بدون کسب رضایت ایجاد شده است. اگرچه منظور ما جلوگیری استفاده از DNA برای تحقیقات یا مقاصد طبی نیست، این آزمون مسائلی را پیرامون احتمال سوءاستفاده از آن مطرح می‌کند. قرارداد مذکور به

باید رضایت کسب کرد؟ چه اطلاعاتی باید به فرد داده شود و چگونه؟ (آیا بعضی مشاوره‌های ژنتیک ضروری هستند؟<sup>۱</sup>) زمانی که نگه‌داری طولانی‌مدت نمونه‌ها مد نظر است، سؤالات بیش‌تری در مورد کسب رضایت محدود یا نامحدود برای مصارف آینده‌ی نمونه، و لزوم تماس مجدد با دهنده‌ی نمونه در مراحل مختلف مطرح می‌شود.

## قانون

محدوده‌ی کاربرد اطلاعات ژنتیکی وسیع است و در مورد راه‌هایی که کشورهای مختلف در این زمینه قانون وضع می‌کنند نیز اختلاف‌های ملی وجود دارد.<sup>۲</sup> به‌عنوان مثال، زمانی که در بعضی کشورها (مثل ایسلند) زیست‌بانک‌های ملی ریشه‌ی قانونی دارند، در سایر کشورها مثل انگلستان این‌گونه نیست. با توجه به کارکرد بالینی، وجود از پیش تعیین‌شده‌ی قوانین رایج یا قانون‌گذاری در مورد کسب رضایت و استفاده از آن در آشکارسازی اطلاعات پزشکی کاربرد دارد، مگر این‌که از قبل قوانینی خاص در مورد اطلاعات ژنتیکی و کاربرد آن تدوین شده باشد. به‌علاوه، بعضی روش‌های بین‌المللی وجود دارند که باید مد نظر قرار بگیرند.

بیانیه‌ی جهانی ژنوم انسانی و حقوق

3 - Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UNESCO, 1997)

4 - Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Council of Europe, 1997)

1 - Nuffield Council on Bioethics, 1993

2 - Cutter et al., 2004

## سیاست گذاری

در حالی که دانش علمی بشر در حال پیشرفت سریع است و قانون گذاری همیشه راه انتخابی دولت نیست، طیف وسیعی از سازمان های قانون گذار و کمیته های مشورتی در این کار دخیل هستند. به عنوان مثال، در سطح بین المللی، کمیته ی اخلاق ژنوم انسانی (Human Genome Organization) مطالبی را در خصوص مباحث مرتبط با ژنتیک منتشر کرد که با بیانیه ی Statement on the Principle Conduct of Genetic Research in ۱۹۹۶ آغاز می شود. بیانیه ها به میزان زیادی با تحقیقات مرتبط هستند، اگرچه با بعضی موارد نظیر جمع آوری نمونه های DNA ارتباط بیش تری می یابند.<sup>۳</sup>

در این حوزه چارچوب اخلاقی تعریف شده با تغییر علوم تغییر می یابد، و در بیانیه ی اخیر کمیته ی اخلاق HUGO، تمایل بیش تری به تأکید بر استقرار و اجرای عدالت علاوه بر رضایت فرد و رازداری نشان داده شده است.<sup>۴</sup> حرکت از مرکزیت فرد به علاوه ی پیشنهاد مدل هایی نظیر گزارش مشترک (Joint account) برای بیان مالکیت مشترک اعضای خانواده در اطلاعات ژنتیکی آن را برجسته کرده است.<sup>۵</sup> در مورد پیچیدگی مسائل، بعضی

تمام اجزای بدن انسان تعمیم نمی یابد و به عنوان مثال سلول های تخم و جنین خارج از بدن و لکه های خون خشک شده را مستثنی می کند. اما این قرارداد چارچوبی قانونی برای مصرف و دفع بافت ها شامل نیاز به کسب رضایت از فرد دارای قدرت تصمیم گیری برای آنالیز DNA در بافت سلولی فراهم می کند.

کسب رضایت برای مصرف ماده ی سلولی در تشخیص و درمان فرد دهنده لازم نیست و این مطلب ممکن است استفاده از آزمون های غربالگری بدون رضایت فرد را تسهیل کند. هر چند براساس نظریه ی انجمن اخلاق زیستی نافیلد<sup>۱</sup> برای استفاده از اطلاعات شخصی نظیر آنچه در قرارداد Data Protection ACT ۱۹۹۸ آمده است، نیاز به کسب رضایت وجود دارد. این قرارداد گرفتن، نگهداری، استفاده و افشای اطلاعات شخصی را کنترل می کند.

در آمریکا و انگلستان قانون گذاری خاصی ویژه ی «از کارافتادگی ها» و «تبعیض» صورت گرفته است<sup>۲</sup> که این قانون گذاری ها ممکن است در حوزه ی ژنتیک نیز مناسب باشند. حال این سؤال پیش می آید که «از کارافتادگی» چگونه تعریف شود و آیا این قضیه شامل افرادی با اختلال ژنتیکی قبل از علامت دار شدن فرد می شود یا خیر؟

3 - Human Genome Organization, 1998

4 - Knoppers and Chadwick, 2005

5 - Parker and Lucassen, 2004

1 - Nuffield Council on Bioethics, 2006

2 - Disability Discrimination ACT 1995 and the Americans with Disabilities ACT 1990



## مطالعه‌های تجربی

به‌طور کلی، انواع متفاوتی از مطالعه‌های تجربی وجود دارند؛ نظیر مطالعه‌های بررسی همراهی بین فاکتورهای ژنتیکی و بیماری و سایر مشخصات افراد. این مطالعه‌های همبستگی ممکن است خاص بیماری یا خاص یک جمعیت ویژه باشد، همان‌طور که در زیست‌بانک‌های انگلیس رایج است.

از دیدگاه اخلاقی بررسی‌های تجربی در علوم اجتماعی به‌دلیل توجه به درک عمومی از ژنتیک اهمیت خاصی می‌یابند. نگرانی‌ها در مورد این‌که مخالفت با غذاهایی که دست‌کاری ژنتیکی شده‌اند ممکن است منجر به عدم تمایل عموم برای پذیرش داروهای تهیه‌شده با استفاده از خصوصیات ژنتیکی افراد نظیر فارماکوژنومیکس شود، باعث به‌کارگیری طیف وسیعی از ابتکارات عملی در اجتماع شده است. در حالی که این مطلب ممکن است از دیدگاه ابزارگرایی مورد توجه قرار گیرد، چرا که به منظور دستیابی به پذیرش عمومی طراحی شده است؛ امروزه، به‌عنوان روش یک‌طرفه‌ای شناخته‌شده که اطلاع‌رسانی را کافی و معادل با شنیدن صحبت‌های مردم (اگر اهمیت کم‌تری نداشته باشد) می‌داند. بنابراین، سیاست عمومی می‌تواند بر اساس آگاهی از این مطلب تعیین شود.

کمیته‌ها یا کمیسیون‌ها گزارش‌های کامل و دارای قدرت نفوذی را در موضوعاتی چون غربالگری ژنتیکی ارائه کرده‌اند. به‌عنوان مثال، انجمن بیواتیکز نافیلد که گزارش خود را در مورد غربالگری ژنتیکی و مسائل اخلاقی آن در سال ۱۹۹۳ منتشر کرد، یک ویژه‌نامه نیز در سال ۲۰۰۶ ارائه داد.<sup>۱</sup> در آن ویژه‌نامه به خطر بزرگ‌نمایی وعده‌های ژنتیکی اشاره و عنوان شده که تا دستیابی به بعضی از این فواید راه درازی در پیش است؛ نظیر غربالگری بیماری‌های چندژنی و تعیین فواید فارماکوژنومیکس که در این مطالعه‌ها ارتباط بین فاکتورهای ژنتیکی و پاسخ به داروها برای تسهیل تجویز دارو براساس اطلاعات ژنتیکی فرد و کاهش عوارض دارویی بررسی می‌شود.

به‌علاوه، در انگلیس کمیته‌ی غربالگری ملی<sup>۲</sup> کرایتریایی را برای معرفی برنامه‌های غربالگری ژنتیکی ارائه کرد که شامل در نظر گرفتن ماهیت بیماری‌هایی که غربالگری می‌شوند و نوع اقدام لازم پس از مثبت شدن آزمون می‌شود.

دستورالعمل‌های عمومی نیز در مورد کسب رضایت در زمانی که اصل کلی (غالب) نیاز برای کسب رضایت جهت دریافت نمونه‌ی DNA و افشای اطلاعات را نشان می‌دهد، نیز منتشر شده است.<sup>۳</sup>

1 - Nuffield Council on Bioethics 2006

2 - National Screening Committee (2003)

3 - Royal College of Physicians, 2006

می‌شود.<sup>۱</sup>

دوم این‌که با توجه به ضرورت حفظ اطلاعات در حالی که این عقیده وجود دارد که در بعضی موارد استثنایی یک پزشک یا فرد دخیل در حرفه‌ی پزشکی در زمان وجود تهدید جدی بیماری برای افراد خانواده به همراه امکان درمان لازم، باید در خصوص افشای راز احتیاط لازم را بنماید (مثل مورد سرطان کولون<sup>۲</sup>)، چنین مواردی خیلی نادر هستند و بنابراین، ارزیابی مضرات آزمون به‌راحتی امکان‌پذیر نیست. اهمیت رازداری در مباحث جدید تصریح شده است.<sup>۳</sup>

سوم این‌که مسائلی در مورد تردید در اطلاعات، درک و دریافت اطلاعات مربوط به خطرات و خطرات مرتبط با اطلاعات ژنتیکی (و بزرگ‌نمایی خطرات احتمالی) نیز وجود دارد که این مسائل نیاز به کار بیش‌تر جهت برقراری ارتباط موثر برای برآورده ساختن انتظارات معقول ایجاد می‌کنند.

### بحث موارد

در مورد اول، مسأله‌ی مهم این است که چه کسی مجاز است که در مورد آزمون ژنتیکی یک کودک رضایت دهد و این‌که انجام این آزمون مورد نظر کودک است یا نه؟ در این‌جا باید تفاوتی بین آزمون‌های

به‌عنوان مثال، کار بر روی نظرات افراد در مورد فارماکوژنومیکس در شمال غرب انگلیس حاکی از مقبولیت فواید بالقوه‌ی آن است که شامل دسترسی سریع‌تر به یک داروی مناسب در مقابل آزمون و خطاست و عوارض آن در هر فرد مشخص است، اما در بین افراد حرف پزشکی در مورد امکان محدود کردن مصرف یک دارو بر اساس اطلاعات فارماکوژنومیکس نگرانی‌هایی وجود دارد.

### چه رویکردی باید در عمل به آزمون ژنتیک و غربالگری داشته باشیم؟

در ژنتیک بالینی، مسائل مطرح‌شده‌ی بالا بسیار مورد بحث قرار گرفته و بحث در ۱۰ سال گذشته پیرامون آن ادامه یافته است. در حالی که ضرورت وجود یک راهنما در این مباحث اساسی است، محل استفاده از آن خارج از این بحث به‌نظر می‌رسد. با این حال، راهنماهای بسیاری در مورد نحوه‌ی به‌کارگیری این مسائل وجود دارد که در همه‌ی آن‌ها بعضی موارد مشترک وجود دارد که باید در ذهن قرار گیرند.

اول این‌که بهترین عملکرد در مورد کسب رضایت آگاهانه آن است که کسب رضایت آگاهانه از دهنده‌ی نمونه مستند باشد؛ به‌همراه اطلاعاتی که در مورد مصارف حال و آینده‌ی این نمونه در رضایت قید

1 - Royal College of Physicians, 2006

2 - Genetic Interest Group, 1998

3 - Nuffield Council on Bioethics, 2006; Royal College of Physicians, 2006

BRCA1 و BRCA2 باشد که نشان دهنده‌ی ریسک بالای ابتلا به سرطان پستان است. اطلاعات بیش‌تری در مورد سابقه‌ی خانوادگی باید حاصل شود. ممکن است او بیش از حد به مرگ فکر می‌کند و به همین دلیل نگران است که زندگی وی نظیر زندگی مادرش خاتمه یابد. تفسیر اطلاعات نیز مهم است. باید برای وی مشخص شود که نتایج منفی آزمون به این معنی نیست که او از خطر سرطان پستان در آینده مبرا است، چرا که در بیش‌تر موارد این سرطان ناشی از موتاسیون‌های BRCA1 و BRCA2 نیستند.

اما در حالتی که نتایج مثبت باشند، در مورد نوع درمان یا راه پیشگیری (مثل ماستکتومی) و در دسترس بودن آن‌ها، نتایج باید مورد بررسی قرار بگیرند. کاربرد مهم نتایج این آزمون برای سایر افراد خانواده باید در نظر گرفته شود، به‌عنوان مثال، علاقه‌مندی خواهر این شخص به اطلاع از این اطلاعات. پس خانم «ی» باید تشویق شود که این اطلاعات را با خواهرش در میان بگذارد. [توجه به «راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک» <http://mehr/tums.ac.ir/codes.aspx> می‌تواند در نگاه موجود در کشورمان در این بحث کمک‌کننده باشد.]

تشخیصی و پیش‌گویی‌کننده قائل شویم. این مطلب که کودکان فقط باید زمانی آزمون شوند که خود علاقه‌مندند و بعضی درمان‌ها می‌تواند به آن‌ها ارائه شود و آن‌ها نباید برای یک اختلال که در سنین بالا بروز می‌کند (Late - onset disorder) آزمون شوند توسط اکثریت پذیرفته شده است.

دور از واقعیت است که بگوییم کودک علاقه‌مند است که مشکل وی در انتقال یک ژن به اطلاع پدر و مادر او برسد. در حالی که این مطلب زمانی که کودک به سنین بزرگسالی برسد اهمیت می‌یابد، مثل تصمیم به تولید مثل در آینده، و هیچ دیدگاه مشخصی برای اقدام فوری وجود ندارد و بنابراین، آزمون نباید انجام شود. در موارد آزمون کودکان، مشکل دیگری که می‌تواند به وجود آید این است که نتایج آزمایش نشان دهد فردی که پدر او خطاب می‌شود، پدر واقعی او نیست و در این زمان رازداری در قبال حق دانستن پدر چالش‌های جدیدی را ایجاد می‌کند، اگرچه در این فصل این مطلب مورد بحث نیست.

در مورد دوم، خانم «ی» ممکن است یک کاندید خوب برای آزمون موتاسیون‌های

## مراجع

9. Food Ethics Council (2005). Getting Personal. Brighton: Food Ethics Council.

10. Genetic Interest Group (1998). Confidentiality Guidelines. London: Genetic Interest Group.

11. Hayry, M., Chadwick, R., Arnason, V., and Arnason, G. (eds.) (2007). The Ethics and Governance of Human Genetic Databases: European Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 11-13, 43-87.

12. Human Genetics Commission (2003). Inside Information: Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data. London: Department of Health.

13. Human Genome Organisation (HUGO) Ethics Committee (1996). Statement on the Principled Conduct of Genetic Research. London: HUGO.

14. Human Genome Organisation (HUGO) Ethics Committee (1998). Statement on DNA Sampling, Control and Access. London: HUGO.

15. Knoppers, B. and Chadwick, R. (2005). Human genetic research: emerging trends in ethics. *Nat Rev Genet* 6: 75-9.

16. Nuffield Council on Bioethics (1993). Genetic Screening: Ethical Issues. London: Nuffield Council on Bioethics.

17. Nuffield Council on Bioethics (2002). Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context. London: Nuffield Council on Bioethics.

18. Nuffield Council on Bioethics (2003). Pharmacogenomics: Ethical Issues. London: Nuffield Council on Bioethics.

1. Chadwick, R. (1998). Genetic screening. In *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, ed.

2. R. Chadwick. San Diego, CA: Academic Press, pp. 193-8. Chadwick, R. (2004). Nutrigenomics, individualism and public health. *Proc Nutr Soc* 63: 161-6.

3. Chadwick, R., Levitt, M., and Shickle, D. (eds.) (1997). *The Right to Know and the Right not to Know*. Aldershot: Avebury.

4. Clarke, A. (ed.) (1998). *The Genetic Testing of Children*, Oxford: Bios Scientific. Council of Europe (1997). *The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine*. Brussels: Council of Europe.

5. Cutter, A.M., Wilson, S., and Chadwick, R. (2004). Balancing powers. / *Int Biotechnol Law* 1: 187-9.

6. Danish Council of Ethics (1993). *Ethics and Mapping of the Human Genome*. Copenhagen: Danish Council of Ethics.

7. European Group on Ethics in Science and New Technologies (2003). *Ethical Aspects of Genetic Testing in the Workplace*. Brussels: European Commission.

8. Fargher, E. A., Eddy, C, Payne, K., et al. (2006). Exploring patients' and healthcare professionals' views of pharmacogenetic testing. In *Erom Genes to Patients: New Perspectives on Personalised Medicines*. Warwick University, 5 July, symposium poster.

Sharing Genetic Information. A Report of the Joint Committee on Medical Genetics. London: Royal College of Physicians of London.

23. UK Government and Association of British Insurers (2005). Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance. London: Department of Health.

24. UK National Screening Committee (2003). Criteria for Appraising the Viability, Effectiveness and Appropriateness of a Screening Programme. London: The Stationery Office.

25. UNESCO (1997). The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11 November. New York: United Nations.

19. Nuffield Council on Bioethics (2006). Genetic Screening: A Supplement to the 1993 Report by the Nuffield Council on Bioethics. London: Nuffield Council on Bioethics.

20. Parker, M. and Lucassen, A. (2004). Genetic information: a joint account? *BMJ* 329: 165-7.

21. Roses, A. D. (2004). Pharmacogenetics and drug development: the path to safer and more effective drugs. *Nat Rev Genet* 5: 645-56.

22. Royal College of Physicians with the Royal College of Pathologists and the British Society for Human Genetics (2006). Consent and Confidentiality in Genetic Practice: Guidance on Genetic Testing and



## فصل ۲۳

### زیست بانک

Bartha Maria Knoppers and Madelaine  
Saginur

ترجمه دکتر پونه سالاری

هستند)، در حالی که بعضی فوت شده‌اند. در حال حاضر، کلینیک بیش از ۴۰۰۰ نمونه، با اطلاعات کامل کلینیکی این افراد، دارد. دو گروه از متخصصان ژنتیک مایلند که از این نمونه‌ها برای تحقیقات استفاده کنند؛ یک گروه می‌خواهد اساس سرطان را ارزیابی کند و دیگری می‌خواهد اساس ژنتیکی نژاد و پاسخ به داروها را در یک مطالعه‌ی تصادفی هتروژن ارزیابی نماید.

\*\*\*

#### زیست بانک چیست؟

دانش ما در حوزه‌ی علم ژنتیک به میزان زیادی روش انجام تحقیقات زیست - پزشکی را تغییر داده است. از دو پروژه‌ی ژنوم انسانی

در طول چندین سال، پزشکان یک کلینیک سرطان نمونه‌های بیولوژیک را پس از انجام آزمون‌های تشخیصی نگه‌داری کرده‌اند. تا قبل از سال ۲۰۰۰، به‌منظور ذخیره یا انجام تحقیقات بر روی نمونه‌ها نیازی به کسب رضایت بیمار نبود. در سال ۲۰۰۰، تغییر سیاست کلینیک باعث شد که به‌صورت سامانمند جهت نگه‌داری نمونه‌های بیولوژیک باقی‌مانده در کلینیک و استفاده از آن‌ها در تحقیقات آتی سرطان، از بیماران رضایت گرفته شود. پس از آن، کلینیک زمانی نمونه‌ها را ذخیره می‌کند که بیمار رضایت داده باشد و در غیر این صورت نمونه‌ها را معدوم می‌کند. بسیاری از صاحبان نمونه‌ها هنوز زنده هستند (و بعضی هنوز بیماران این کلینیک

زیست‌بانک‌ها بسیار مهم و مفید هستند<sup>۲</sup>. زیست‌بانک‌ها از بعضی جهات نظیر تعداد نمونه‌ها، نوع نمونه‌ها (بر حسب بیماری خاص/عام، آینده‌نگر/گذشته‌نگر، نمونه‌ی شخصی / خانوادگی/جمعیتی)، قابلیت تعیین هویت نمونه‌ها، میزان استفاده‌ی ممکن یا مجاز، وضعیت مراکز در دریافت بودجه (دولتی، خصوصی) و محل جمع‌آوری نمونه‌ها (کلینیک، مرکز تحقیقات، پزشکی قانونی و...) متفاوت هستند.

در این بخش یک نکته‌ی کلیدی اخلاقی توضیح داده خواهد شد که اگرچه در تحقیق‌ها مهم است، در زمینه‌ی زیست‌بانک‌ها نیز برای پزشکان قابل تأمل است و آن رضایت می‌باشد. در صدد هستیم در این فصل وضعیت کلی را به‌علاوه آن‌چه قابل استناد و موجه است توضیح داده و از دیدگاه متفاوت ملی و بین‌المللی مسأله را مطرح کنیم. مسائل مرتبط نظیر ارسال نتایج تحقیق و تجارت از حیطة‌ی بحث این فصل خارج است.

## چرا زیست‌بانک دارای اهمیت است؟

### اخلاق

از زمان آزمایش‌های نورمبرگ (Nuremberg Trials) پس از جنگ جهانی دوم، پرتکل‌های بین‌المللی اخلاقی جهت

International HapMap Consortium) (Human Genome Project) ، اکنون به توالی ژنوم انسانی واقفیم و یک نقشه‌ی هاپلوتایپ از ژنوم انسانی تهیه کرده‌ایم که الگوی مشترک سابقه‌ی هاپلوتایپ را توضیح می‌دهد. در حالی که در تحقیقات ژنتیکی گذشته تمایل به تمرکز بیش‌تر بر تعیین تک‌ژن‌هایی بود که مدل مندلیان (Mendelian) وراثت را دنبال می‌کنند (مثل وجود ژن خاصی که برای ایجاد بیماری لازم و کافی است)؛ امروزه، تمایل بیش‌تر بر تحقیق در مورد ریسک‌فاکتورهای ژنتیکی در بیماری‌های مشترک (مثل بیماری‌های قلبی - عروقی، سرطان و دیابت)، انجام تحقیقات فارماکوژنومیکس (درک نقش تفاوت‌های ژنتیکی در پاسخ به دارو) و بررسی تغییرات نرمال ژنتیکی در یک جمعیت خاص متمرکز است<sup>۱</sup>.

به این منظور لازم است که محققان به مجموعه‌ای سامانمند از بافت یا نمونه‌های مایع و اطلاعات بالینی آن‌ها (زیست‌بانک‌ها) دسترسی داشته باشند تا بتوانند پیشرفت خود را در این حوزه به حداکثر برسانند یا حداقل منجر به فهم بهتر نقش ژن‌ها در سلامتی - بیماری و تداخل با محیط شود<sup>۲</sup>. علیرغم وجود تناقضاتی در خصوص کاربرد علمی این اطلاعات، اغلب افراد معتقدند که

1 - Knoppers and Sallée, 2005

2 - World Health Organization, 2003; Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

3 - Barbour, 2003; Finkelstein et al., 2004; Foster and Sharp, 2005



در هر کدام از این موارد ارزش‌های زمینه‌ای که در رضایت آگاهانه باید مورد توجه قرار گیرد یکسان است و شامل کرامت انسانی، اتونومی و رازداری است. در هر حال، به‌علت تفاوت‌های واقعی بین انواع مختلف تحقیقات، چگونگی ارزیابی این ارزش‌ها در مقابل راه‌های تسهیل تحقیقات که به نفع انسان است تغییر می‌کند.

برای تحقیق بر روی نمونه‌های بیولوژیک بر خلاف تحقیق بر روی انسان، خطرات کمی وجود دارد یا بدون خطر است. برای نمونه‌های مورد تحقیق، خطر عمده مربوط به کرامت انسانی (استفاده از نمونه‌ها بدون رضایت که خلاف باورهای شخصی و مذهبی فرد است) و خطرات شخصی (مثل تحت تأثیر قرار گرفتن بیمه) یا ایجاد انگ گروهی است.<sup>۴</sup>

برای تحقیقات جمعیتی زیست‌بانک‌ها، نمونه‌ی بیش‌تر تغییر می‌کند؛ در زیست‌بانک‌های جمعیتی اغلب افرادی دخیل هستند که نمونه‌گیری می‌کنند اما در پژوهش مستقیماً همکاری نمی‌کنند و فقط نمونه‌ها را برای پژوهشگر فراهم می‌کنند.

هدف از زیست‌بانک جمعیتی فراهم کردن یک منبع است که بتواند برای بسیاری از پروژه‌های تحقیقاتی در حوزه‌های مختلف علمی و در راه‌های قابل پیش‌بینی در زمان

حمایت از افرادی که در تحقیقات پزشکی مشارکت می‌کنند تدوین شد. در کد نورمبرگ - اولین راهکار بین‌المللی اخلاق در تحقیقات پزشکی - بیان شد که رضایت داوطلبانه از افراد انسانی یک ضرورت مطلق است.<sup>۱</sup>

رضایت داوطلبانه نیاز به تصمیم‌گیری آزادانه‌ی یک فرد دارد که از نظر قانونی قادر به تصمیم‌گیری است و دارای دانش کافی و درک لازم و کافی از شرایط می‌باشد که می‌تواند تصمیم‌گیری قاطع داشته باشد. امروزه، رضایت آگاهانه محل محک تحقیقات زیست - پزشکی از دیدگاه اخلاقی است و در بسیاری از سیاست‌گذاری‌ها نظیر انجمن جهانی پزشکی، یونسکو و سایر سازمان‌های وابسته مثل:

(United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), The Human Genome Organization (HUGO), The World Health Organization (WHO), The Council of Europe)

کد خاصی به آن اختصاص داده شده که در تحقیقات ژنتیک<sup>۲</sup> و حتی در زمینه‌ی اختصاصی‌تر زیست‌بانک‌ها<sup>۳</sup> کاملاً قابل استفاده است.

1 - Nuremberg Code, 1947; World Medical Association, 1964; Council of Europe, 2005

2 - UNESCO, 2003, 2005; Canadian Institutes of Health Research, 2005; Council of Europe, 2005

3 - HUGO, 1998; WHO, 2003; Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006

یک کد و چه در مورد نمونه‌های دارای دو کد) قابل شناسایی می‌شوند.

در واقع، دو کد در برگیرنده‌ی یک فرد به‌عنوان کلیددار است که می‌تواند در زمان لازم برای مقاصد تحقیقاتی یا بالینی دو کد را به هم مرتبط سازد. پس از بیش از یک‌دهه عدم تداوم و عدم اطمینان، تلاش‌هایی برای آغاز این فعالیت‌ها شروع شد. در ابتدا سعی شد، درستی چشم‌پوشی از کسب رضایت برای تحقیقات ثانویه بر روی نمونه‌های دارای دو کد و اطلاعات آن‌ها مشخص شود و سپس گرفتن رضایت همه‌جانبه برای پروژه‌های جمعیتی مورد پذیرش قرار گرفت.

در سطح بین‌المللی نیز، HUGO، CIOMS، WHO و یونسکو، همه چنین روندی را توجیه می‌کنند. رضایت‌نامه می‌تواند برای استفاده‌ی مجدد از نمونه‌ها در صورتی که نمونه‌ها بدون نام شوند یا اگر دارای دو کد و حائز شرایط زیر نیز باشند چشم‌پوشی شود:

وجود توصیه‌ی کلی به استفاده از چنین سیاستی همراه با عدم مخالفت بیمار<sup>۴</sup>، حفظ اسرار بیمار و کسب تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق<sup>۵</sup>، عدم امکان تشخیص منشأ نمونه‌ها در آینده<sup>۶</sup>، اهمیت پزشکی یا علمی اطلاعات، و

جمع‌آوری نمونه استفاده شود<sup>۱</sup>. حرکت به سمت تحقیقات ژنتیکی براساس جمعیت (که نیازمند زمینه‌سازی‌هایی مثل تشکیل زیست‌بانک است)، منجر به حرکت هم‌زمان به سمت در نظر گرفتن موقعیت ممتاز هر شخص در علم اخلاق شده است<sup>۲</sup>.

## قانون و سیاست

### مسائل عمومی

به‌طور کلی، نیاز به کسب رضایت با توجه به قابلیت شناسایی نمونه و اطلاعات مرتبط با آن متغیر است. این مطلب به این صورت قابل درک است که هر چقدر ارتباط بین نمونه و دهنده‌ی آن کم‌تر باشد، شانس آسیب رسیدن به دهنده‌ی نمونه کم‌تر است. باید توجه کرد که در اصطلاحی که در واژه‌شناسی برای توضیح قابلیت شناسایی نمونه‌های ژنتیکی به کار می‌رود نکات مبهم قابل توجهی وجود دارد<sup>۳</sup>.

ما به‌منظور شفاف‌سازی از واژه‌ی بدون نام برای ارجاع به نمونه‌هایی که ابتدا مشخص بوده‌اند یا کددار شده‌اند، اما سپس از تمام مشخصه‌های موجود پاک شده‌اند استفاده می‌کنیم. عبارت کددار شده برای اشاره به نمونه‌هایی به کار می‌رود که فقط با شکستن کد (چه در مورد نمونه‌های دارای

1 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

2 - WHO, 2003; Knoppers and Chadwick, 2005

3 - Knoppers and Seginur, 2005; US National Bioethics Advisory Committee, 1999

4 - HUGO, 1998

5 - CIMOS, 2002

6 - WHO, 2003

واقعی هنجارها باید مورد توجه قرار گیرد. به‌عنوان مثال، در کشورهای انگلستان<sup>۶</sup>، فرانسه<sup>۷</sup>، ایالات متحدهی آمریکا<sup>۸</sup>، کانادا<sup>۹</sup> و آلمان<sup>۱۰</sup> که کسب رضایت مجدد برای نمونه‌های بدون نام شده لازم نیست. با در نظر گرفتن نمونه‌های کددار، در انگلستان پس از تلاش بسیار برای کسب رضایت از صاحب نمونه، اجازه‌ی استفاده از نمونه‌های بدون نام نشده، داده می‌شود<sup>۱۱</sup>. در فرانسه استفاده از نمونه‌ها برای بار دوم، در مورد نمونه‌هایی مجاز است که حین مراقبت پزشکی گرفته شده‌اند، با این شرط که دهنده از استفاده‌ی مجدد آن‌ها مطلع شده و مخالفتی با آن نکرده باشد<sup>۱۲</sup>.

به‌علاوه، اجبار برای مطلع کردن افراد در صورتی که یافتن آن‌ها مشکل باشد یا زمانی که کمیته‌ی اخلاق در مقام مشاوره با محقق به این نتیجه برسد که کسب رضایت ضروری نیست، قابل چشم‌پوشی است<sup>۱۳</sup>.

در آمریکا برای استفاده‌ی بار دوم از نمونه‌های دارای دو کد، کسب رضایت لازم نیست، به شرط این که مطمئن باشیم که صاحب کلید، کد را تا زمان مرگ فرد به

کسب تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق<sup>۱</sup>. در سطح منطقه‌ای (در اروپا) انجمن اروپایی اجازه می‌دهد که اگر پژوهش بر روی نمونه‌های کددار منجر به حصول نتایج مهم علمی شود، اگر اهداف پژوهش نتواند با استناد از نمونه‌هایی که صاحب آن‌ها رضایت داده است حاصل شود و اگر صاحبان نمونه‌ها مخالفت خود را با استفاده تحقیقاتی به‌طور شفاف اعلام نکرده‌اند رضایت آگاهانه برای تحقیق گرفته نشود<sup>۲</sup>. انجمن اروپایی ژنتیک انسانی<sup>۳</sup> مطرح کرده که نیاز به کسب رضایت زمانی می‌تواند منتفی شود که نمونه‌هایی که می‌توانند به‌عنوان نمونه‌ی فاسد در نظر گرفته شوند، بدون نام شده و تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق نیز کسب شده باشد<sup>۴</sup>. برای جمع‌آوری اطلاعات کددار، در حالی که کسب رضایت مجدد از مشارکت‌کنندگان برای مطالعه‌های جدید ضروری است، کمیته‌های ارزیابی اخلاقی می‌توانند از این ضرورت زمانی که کسب رضایت مجدد عملی نیست و مطالعه خطرات کمی دارد چشم‌پوشی کنند<sup>۵</sup>. در سطح ملی، کشورهای مختلف برای کنترل کسب رضایت راه‌های متفاوتی دارند اما محتوای

6 - Human Tissue Act, 2004; Parry, 2005

7 - Loi du 6 août, 2004

8 - US Department of Health and Human Services, 2003a

9 - Tri - Council Policy Statement, 1998

10 - Nationaler Ethikrat, 2004

11 - Human Tissue Act, 2004

12 - Code de la santé public, 2004

13 - Code de la santé public, 2004; L. 1123-1

1 - UNESCO, 2003

2 - Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006

3 - European Society of Human Genetics 2001

4 - rec. 9

5 - reci 12

در پژوهش باید فاکتورهای زیر را در نظر بگیرد:

ضرورت کسب اطلاعات شخصی، چگونگی به حداقل رساندن آسیب‌های فردی و به حداکثر رساندن فواید تحقیق که بتواند بر آسیب‌ها غلبه کند و نامناسب بودن تلاش برای کسب رضایت (با ایجاد آسیب‌های روانی، تهدید حریم خصوصی افراد، یا تماس با کسانی که در ارزیابی‌های گذشته‌ی فرد دهنده‌ی نمونه موافق با افشای اسرار خود به او و سهیم‌شدن او در اطلاعات خود نبوده است، قانون یا سیاست‌گذاری) یا غیرعملی بودن کسب رضایت، و نوع توقعات افراد (عدم مخالفت قبلی با مصرف مجدد (بار دوم) نمونه و انتظارات یک فرد موجه) و چگونگی دیدگاه‌های گروه‌های مرتبط یا اجتماعات.<sup>۴</sup>

در نهایت، در آلمان، در نظرات انجمن ملی اخلاق آلمان در سال ۲۰۰۴ به برقراری تعادل بین حقوق بیماران و آزادی از تحقیقات اشاره و نتیجه‌گیری شد که کمیت‌های اخلاق می‌تواند نیاز به کسب رضایت آگاهانه را زمانی که نمونه‌ها و اطلاعات مربوط به آن‌ها با دو کد در دسترس محقق قرار می‌گیرد و محقق به کد آن‌ها دسترسی ندارد در نظر نگیرد.<sup>۵</sup> به‌علاوه، برای تحقیق بر روی اطلاعات و

محقق نخواهد داد که این اطمینان از طریق موافقت خصوصی، سیاست‌های هیأت داوری انستیتو یا سایر راه‌های قانونی قابل حصول است. پس از مرگ فرد صاحب نمونه، این تحقیق دیگر تحقیق بر روی نمونه‌ی انسانی محسوب نمی‌شود.<sup>۱</sup>

برای نمونه‌های قابل شناسایی ممکن است در مواردی هیأت داوران انستیتو نیاز به کسب رضایت را تغییر داده یا از آن چشم‌پوشی کنند که این در صورتی امکان‌پذیر است که خطر ناشی از تحقیق کم باشد، حقوق و رفاه افراد تحت تأثیر آن قرار نگیرد و انجام پژوهش بدون حذف رضایت آگاهانه یا تغییر آن ممکن نباشد.<sup>۲</sup> در کانادا کمیت‌های اخلاق در تحقیقات بعضی یا تمام موارد مورد نیاز در فرم رضایت آگاهانه را در شرایط زیر نادیده می‌گیرد:

عدم تحمیل خطر بیش از حداقل خطر روتین زندگی در پژوهش مورد نظر، عدم تأثیر سود چشم‌پوشی از این موارد بر حقوق و رفاه بیماران و عدم امکان انجام پژوهش بدون چشم‌پوشی از موارد مذکور.<sup>۳</sup> در زمینه‌ی استفاده‌ی مجدد از نمونه‌ها، زمانی که شرایط خاص چشم‌پوشی از رضایت بررسی می‌شود، کمیت‌های اخلاق

1 - US Office for Human Research Protections, 2004

2 - US Department of Health and Human Sciences, 2005

3 - Tri - Council Policy Statement, 1998

4 - Canadian Institutes of Health Research, 2005

5 - Nationaler Ethikrat, 2004

می‌داند اما تأکید می‌کند که هر فرد باید محدودیت‌هایی را در مورد مواد بیولوژیک خود قائل شود.<sup>4</sup>

در حالی که تمام قوانین یا سیاست‌گذاری‌ها به موضوع کسب رضایت کلی نمی‌پردازند، بعضی افراد مایلند که آن را تصدیق کنند. به‌عنوان مثال، کمیته‌ی کانادایی بیوتکنولوژی<sup>5</sup> بیان می‌کند که برای این‌که تحقیقات با استفاده از زیست‌بانک‌ها مفید باشد، باید ملاحظاتی در خصوص مدل اجرایی رضایت آگاهانه به‌خصوص برای مطالعه‌های ژنتیکی آینده‌نگر لحاظ شود. در این مدل برای جمع‌آوری ابتدایی نمونه‌های بیولوژیک به کسب رضایت نیاز است.

اجازه‌ی انجام یا عدم انجام مطالعه‌های بعدی باید در زمان نمونه‌گیری ابتدایی از شخص بیمار گرفته شود.

افراد باید بتوانند نوع مصارف مواد بیولوژیک خود و اطلاعات آن را مشخص کرده و میزان تصمیم‌گیری بعدی را خود تعیین کنند. آن‌ها باید بتوانند در ارائه‌ی رضایت کلی، نوع مصارف آینده را مشخص کنند. انجمن ملی اخلاق آلمان از این هم فراتر رفته است. این انجمن ضرورت در دسترس بودن نمونه‌های نگه‌داری شده

نمونه‌های مشخص زمانی که اهمیت علمی کار تحقیقاتی مهم‌تر از تمایل دهنده است و بدون آن یا تحقیق صورت نمی‌گیرد یا با هزینه‌ی بالا و تلاش بسیار امکان‌پذیر است، کسب رضایت می‌تواند در نظر گرفته نشود.<sup>1</sup>

در تحقیق با استفاده از زیست‌بانک می‌توان از مدل کسب رضایت آگاهانه برای یک مطالعه به سمت مدل کسب رضایت آگاهانه‌ی کلی از بیمار جهت مشارکت در فعالیت‌های تحقیقاتی یک زیست‌بانک تغییر جهت داد.<sup>2</sup> کسب رضایت با دامنه‌ی وسیع، نیاز به تعیین شرایط خاص لازم برای چشم‌پوشی از رضایت را از بین می‌برد.

HUGO در بیانیه‌ی اطلاعات ژنوم انسانی<sup>3</sup> بیان می‌کند که رضایت آگاهانه ممکن است شامل اطلاع‌رسانی در مورد مصارف نمونه (حال یا آینده) یا در مواردی به‌صورت نامشخص باشد.

CIOMS در سال ۲۰۰۲ بر پذیرش کسب رضایت کلی با بیان این جمله «فرایند کسب رضایت باید پیش‌بینی کند که تا چه حد قابل تغییر است و هر طرح قابل پیش‌بینی را برای مصارف آینده‌ی نمونه‌های ذخیره‌شده برای تحقیق در نظر داشته باشد» تأکید می‌کند. انجمن اروپایی به‌طور مشابه رضایت کلی را مجاز

4 - Council of Europe Steering Committee on Bioethics, 2006

5 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

1 - Regulatory proposals 3 and 4

2 - Rothstein, 2005

3 - Statement on Human Genomic Database (2002)

## مسائل پس از مرگ

این مطلب واقعیت دارد که مرگ یک فرد منفعت فرد را از بین نمی‌برد. افراد خانواده و سایرین که مالک فیزیکی بدن فرد مرده، بافت‌ها یا سلول‌های او هستند باید به حق و حقوق فرد مرده احترام بگذارند. سازمان بهداشت جهانی بیان می‌کند که مرگ تقدم این بهره را تحت تأثیر قرار می‌دهد و براساس تأییدیه‌ی اخلاق می‌توان تعادل بین منافع را پس از مرگ دوباره برقرار کرد. در سطح منطقه‌ای، انجمن اروپایی ژنتیک انسانی<sup>۳</sup> استفاده از نمونه‌ی بیولوژیک افراد را پس از مرگ منوط به رضایت فرد قبل از مرگ می‌داند. در غیاب چنین رضایتی استفاده از این نمونه‌ها باید براساس قانون باشد و مصرف بی‌قید و شرط آن‌ها از نظر اخلاقی مجاز نیست. در گذشته، انجمن اروپایی وزرا<sup>۴</sup> بین تحقیق بر روی نمونه‌های بیولوژیک انسانی نگره‌داری شده با مالکیت زنده یا مرده تفاوت قائل نمی‌شد. پس از آن بیان شد که مصارف پس از مرگ باید با کسب رضایت باشد. اما در نهایت در سال ۲۰۰۴، کمیته‌ی اروپایی با استفاده از نمونه‌های بیولوژیک پس از مرگ در صورت گم‌نام‌سازی موافقت کرد. در سطح ملی، تفاوت بین امکان انجام و شرایط انجام تحقیقات بر روی نمونه‌های بیولوژیک فرد مرده وجود دارد.

برای مصارف آینده را درک کرده و بیان می‌کند که یک فرم رضایت آگاهانه‌ی کلی باید در زمان نمونه‌گیری در دسترس بیمار باشد که همه‌ی جوانب را در نظر بگیرد و به‌صورت موردی عمل نکند<sup>۱</sup>.

علیرغم گرایش عمومی بیش‌تر به سمت قوانین آسان برای کسب رضایت آگاهانه، در مورد استفاده‌ی بار دوم از نمونه‌های بیولوژیک، موارد قضایی خاصی هست که نیاز به رضایت خاص دارد. به‌عنوان مثال، (اگرچه بازنگری می‌شود) سوئدی‌ها بر این عقیده‌اند که نمونه‌های بافتی زیست‌بانک‌ها نباید برای سایر اهداف غیر از آن‌چه در گذشته برای آن‌ها رضایت بیمار کسب شده، استفاده شوند. برای مقاصد جدید، فردی که قبلاً رضایت داده است باید در مورد آن‌ها مطلع شود و رضایت جدید بدهد<sup>۲</sup>.

در هر حال، در مجموع، سیاست‌گذاران تدریجاً در حال تبیین تفاوت بین میزان قابلیت شناسایی نمونه‌ها و اطلاعات و سطح دسترسی محققان به نمونه‌ها برای بار دوم هستند. به‌علاوه، حرکتی به سمت کسب رضایت صریح برای تمام مصارف بار دوم با استفاده از راه‌حلی‌هایی نظیر دو کده کردن نمونه‌ها، بی‌نام‌سازی آن‌ها، به‌کارگیری ناظر اطلاعات، و تأیید کمیته‌ی اخلاق در پژوهش شروع شده است.

3 - European Society of Human Genetics, 2001; rec. 13  
4 - Council of Europe Committee of Ministers, 2006

1 - Nationaler Ethikrat, 2004  
2 - Swedish Ministry of Health and Social Affairs, 2002

علمی در صورتی مجاز است که مخالفتی با آن وجود نداشته باشد.<sup>۴</sup> در آمریکا تحقیق بر روی نمونه‌های بافتی فرد مرده، تحقیق بر روی انسان محسوب نمی‌شود و بنابراین، نیازی به کسب رضایت نیست.<sup>۵</sup>

بنابراین، از نظر قانونی تحقیق روی بافت‌های فرد مرده مجاز است. در کانادا به جز ایالت کبک<sup>۶</sup> در مورد دهنده‌ی مرده، انجام تحقیق با کسب رضایت آزادانه و آگاهانه به صورت مستقیم یا با به کار بردن رضایت آگاهانه و آزادانه توسط شخص ثالث مجاز امکان‌پذیر است.<sup>۷</sup> در آلمان شرایط خاصی در مورد جمع‌آوری و استفاده‌ی نمونه‌ها در تحقیقات در فرد دهنده‌ی زنده یا مرده حاکم است. خویشاوندی نزدیک (نزدیک‌ترین خویشاوند) می‌تواند رضایت بدهد، هرچند که مطابق با خواسته‌های فرد مرده نباشد (خواسته‌های بیان‌شده یا فرضی وی). بنابراین، مقررات وسیعی برای چشم‌پوشی از رضایت وجود دارد.<sup>۸</sup> با این حال، تمام این کشورها زمانی که نمونه‌ها گم‌نام شوند از رضایت چشم‌پوشی می‌کنند. از آن جا که کسب اطلاعات بیش‌تر از پرونده‌ی پزشکی بیمار پس از مرگ منشأ نمونه امکان‌پذیر نیست، در واقع، این امکان وجود دارد که بر روی

موقعیت‌های ملی طیف وسیعی از قدرت نامحدود مقامات رسمی، از نظر تئوریک با فرض بر کسب رضایت از فرد مرده تا موقعیت محدودی که ضرورتاً تحقیق بر روی نمونه‌های قابل تشخیص از فرد مرده را مجاز نمی‌داند، مگر این‌که فرد قبلاً رضایت خود را اعلام کرده باشد<sup>۱</sup>، پوشش می‌دهند. با این همه، این تفاوت‌ها از نظر عملی ناچیز است و تعداد اسنادی که در مقابل هیچ نکته‌ی خاصی ندارند نیز تقریباً معادل با آن‌هاست.

در انگلیس، قانون بافت انسانی<sup>۲</sup> قانونی برای معافیت از کسب رضایت با فراهم ساختن مکانیسمی برای طرح فرضیات مرتبط با رضایت در استفاده‌ی تحقیقاتی پیش‌بینی کرده است. بنابراین، به صورت تئوریک، توانایی وسیعی برای انجام تحقیق بر روی مواد بیولوژیک فرد مرده وجود دارد. این در حالی است که در فرانسه در حالت کلی تحقیق زیست - پزشکی بر روی فرد مرده فقط در صورتی امکان‌پذیر است که فرد در زمان زنده بودن رضایت خود را اعلام کرده باشد یا اعضای خانواده‌ی او در مورد این خواسته‌ی او شهادت دهند.<sup>۳</sup>

اما یک استثناء نیز وجود دارد و آن این‌که جمع‌آوری سلول‌ها و بافت‌ها و فرآورده‌های انسانی پس از مرگ برای مقاصد درمانی یا

4 - Art. L. 1241-6

5 - US Department of Health and Human Services, 2003 b

6 - Sallée and Knoppers, 2006

7 - 10.1 [C]

8 - Nationaler Ethikrat, 2004

1 - Genetic Privacy and Nondiscrimination Act, US Department of Energy, 2003

2 - Human Tissue Act, 2004; S. 4(a)-(e)

3 - Code de la santé publique 2004; art. L. 1121-14

نمونه‌های گم‌نام تحقیق کرد، هرچند که این کار مطابق با خواسته‌های بیمار نباشد.

### مطالعه‌های تجربی

اهمیت زیست‌بانک ناچیز نیست. در ایالات متحده به تنهایی در سال ۱۹۹۸، بیش از ۲۸۲ میلیون نمونه‌ی پاتولوژیک از بیش از ۱۷۶ میلیون نفر نگهداری می‌شد و حداقل هر سال ۲۰ میلیون به این تعداد اضافه می‌شود.<sup>۱</sup>

در هر حال، جامعه و دانشمندان محدودیت تعداد نمونه‌های بافت‌های انسانی که با دقت جمع‌آوری شده و کنترل می‌شوند دارای اطلاعات بالینی ضروری هستند را یک مانع اصلی در پیشرفت تحقیقات<sup>۲</sup> Post - genomics می‌داند. بنابراین، این مسأله که رضایت کلی گرفته شود یا نه و این که رضایت برای انجام یک تحقیق قابل چشم‌پوشی است یا نه، تأثیر زیادی بر امکان پذیر بودن انجام یک پروژه دارد.<sup>۳</sup>

اجازه برای کسب رضایت کلی بستگی به دیدگاه‌های افراد دارد. بیش‌تر بیماران مایلند که بافت‌های آن‌ها برای تحقیق مورد استفاده قرار گیرد. در واقع، در مروری که اخیراً بر روی مطالعه‌هایی که جمعاً بیش از ۳۳۰۰۰ نفر را در خصوص تمایل آن‌ها برای استفاده از باقی‌مانده‌ی نمونه‌ی آن‌ها برای تحقیق مجدد مورد بررسی قرار

داده بود این نتیجه حاصل شد که اغلب این افراد (۹۹-۸۳ درصد) مایلند که نمونه‌ی آن‌ها برای تحقیق مورد استفاده قرار گیرد و کسانی که در مورد اهدا نمونه مطمئن نبودند، در واقع، از خطر انتشار بیماری خود نگران بودند. به‌علاوه، اغلب افراد (۹۵-۷۹ درصد) مایل بودند که برای انجام تحقیق نمونه بدهند (با رضایت کلی برای تحقیق)، به شرط این که کمیته‌ی اخلاق نوع تحقیق را مشخص کرده و به آن‌ها اطمینان بدهد که ریسک کمی متوجه فرد دهنده‌ی نمونه است.<sup>۴</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به زیست‌بانک داشته باشیم؟

قبل از استفاده از نمونه‌های بالینی در تحقیق یا شروع نمونه‌گیری جدید، باید سیاستی برای مصارف آینده‌ی نمونه‌ها تدوین شود. این سیاست باید شامل فرایند کسب رضایت با اطلاع‌رسانی کافی به بیمار باشد. چیزی که باید در مورد مسائل بالینی تأکید شود این است که تصمیم بیمار در مورد مصارف آینده‌ی نمونه‌اش نباید مراقبت از بیمار را دستخوش تغییر سازد.<sup>۵</sup> تا حد امکان مصارف آینده‌ی نمونه‌ها باید پیش‌بینی شده و رضایت بیمار در آن موارد کسب شود. عدم بیان این شرایط در زمان نمونه‌گیری در مدت مراقبت از بیمار

1 - National Bioethics Advisory Committee, 1999

2 - US National Institutes of Health, 2006

3 - Kaiser, 2006

4 - Wendler, 2006

5 - US National Institutes of Health, 2006



زمان پذیرش قابل حل باشد. در هر حال، محقق باید تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق در پژوهش را کسب کند که این کمیته ممکن است نیاز به کسب رضایت اختصاصی‌تر از بیماران زنده داشته باشد. قوانین درباره‌ی مواد مورد نیاز برای دستیابی به بافت‌های افراد مرده متفاوت هستند. چنین مواردی برای دستیابی به اطلاعات پزشکی جهت تحقیق نیز وجود دارند. این حقیقت که تحقیق در همان حوزه صورت می‌گیرد - سرطان - ممکن است استفاده از نمونه را برای تحقیق تسهیل کند اما ژنتیک مسائل خاص خود را دارد. یک مطالعه‌ی تصادفی از تغییرات ژنتیکی برای تعیین پاسخ دارویی فقط شامل استفاده از نمونه‌هایی است که شاخص جمعیت هستند.

با در نظر گرفتن تمام موارد محتمل در زمان کسب رضایت از بیمار حین پذیرش، چنین مطالعه‌ای از قبل پیش‌بینی نمی‌شود. دستیابی به اطلاعات پزشکی در مورد داروهای تجویز شده احتمالاً جزئی از پرتکل خواهد بود. بنابراین، زمانی که در مطالعه از هیچ‌یک از اطلاعات شناسنده‌ی بیمار استفاده نمی‌شود، مرحله‌ی جمع‌آوری اطلاعات نیاز به بازگرداندن اطلاعات از جدول‌هایی دارد که به‌طور تصادفی انتخاب شده‌اند و سپس باید تمام مشخصه‌های بیماران را قبل از آنالیز حذف کرد. معمولاً چنین مطالعه‌هایی فقط اطلاعات جمع‌شده

موجب عدم شفافیت می‌شود.<sup>1</sup>

کاربرد فرم‌های رضایتی که دارای مواردی هستند که بیمار باید علامت بزند به افراد اجازه می‌دهد که نوع مصرف نمونه‌ی بیولوژیک و اطلاعات مربوط به آن را تعیین کنند و در عین حال قدرت تصمیم‌گیری آینده‌ی خود را تعیین می‌نمایند که می‌تواند تعادلی برای حمایت از اتونومی افراد در مطالعه‌های ژنتیک ایجاد کند.<sup>2</sup> اما این شیوه عملی نیست. به‌علاوه، احتمال کمی وجود دارد که بیماران مایل باشند نمونه‌های بافتی یا اطلاعات پزشکی آن‌ها در مطالعه‌های طولانی‌مدت استفاده شود.

### بحث مورد

متخصص ژنتیک باید با اولین پزشک بیمار تماس بگیرد تا از شرایط بیمار در زمان نمونه‌گیری اطمینان حاصل کند که این اطمینان باید با در نظر گرفتن کسب رضایت کلی بیمار حین پذیرش یا کسب رضایت اختصاصی‌تر قبل از جراحی یا بیوپسی به همراه ارائه‌ی سیاست کلی در مورد استفاده‌ی بیش‌تر از نمونه‌ی مورد نظر باشد. اگر چنین باشد، آیا این رضایت برای برنامه‌های اطمینان از کیفیت بوده یا اختصاص به تحقیق داشته است؟ عدم وجود رضایت خاص تحقیقات ممکن است با یک تذکر در رضایت کلی کسب‌شده در

1 - Cambon- Thomsen, 2004

2 - Canadian Biotechnology Advisory Committee, 2004

حقیقت که نژاد و پاسخ به داروها متناسب با نژاد در حال بررسی می‌باشد درست است و شکی در مورد فواید نتایج این نوع مطالعه‌ها برای جوامع بشری نیست اما مشکلاتی نظیر مشکلات بیمه‌ای و عدم دسترسی بودن دارو برای درمان جمعیتی خاص از عواقب چنین مطالعه‌هایی است.

را منتشر می‌کنند که به‌عنوان منبعی از پرتکل‌های خاص بیماری‌ها در آینده شناخته می‌شوند.

نیاز به کسب رضایت اختصاصی باید مجدداً توسط یک کمیته‌ی اخلاق و با در نظر گرفتن قوانین خاص ارزیابی شود. گم‌نام‌سازی ممکن است نیاز به رضایت مجدد را به‌صورت قانونی رفع کند. این

## مراجع

of the Committee of Ministers to Member States on Research on Biological Materials of Human Origin. Strasbourg: European Commission ([http://www.coe.int/t/e/legal\\_affairs/legal\\_co-operation/](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/) bioethics/activities/biomedical\_research/Rec % 20biomat %20CM.pdf) accessed 26 May 2006.

9. Council of Europe Steering Committee on Bioethics (2006). Draft Recommendation on Research on Biological Materials of Human Origin. Strasbourg: Council of Europe ([http://www.coe.int/T/E/Legal\\_affairs/Legal\\_co-operation/Bioethics/News/Misc%20\\_2005\\_%203e%20REV%20final.pdf](http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/News/Misc%20_2005_%203e%20REV%20final.pdf)) accessed 29 March 2006.

10. European Commission (2004). The 25 Recommendations on the Ethical, Legal and Social Implications of Genetic Testing. Brussels: European Commission ([http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/gen-etic/pdf/recommendations\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/gen-etic/pdf/recommendations_en.pdf)) accessed 26 May 2006.

11. European Society of Human Genetics (2001). Data Storage and DNA Banking for Biomedical Research: Technical, Social and Ethical Issues. Birmingham: European Society of Human Genetics (<http://www.eshg.org/ESHGDNAbankingrec.pdf>) accessed 28 March 2006.

12. Finkelstein, S.N., Sinsky, A. J., and Cooper, S.M. (2004). Biobanks: will they help promote the genomics revolution? Pharm Disc 4: 20-4.

13. Foster, M.W. and Sharp, R.R. (2005). Will investments in large-scale prospective cohorts and biobanks limit our ability to

1. Barbour, V. (2003). Biobank: a project in search of a protocol? Lancet 361: 1734-38.

2. Cambon-Thomsen, A. (2004). The social and ethical issues of post-genomic human biobanks. Nat Rev Genet 5: 866-72.

3. Canadian Biotechnology Advisory Committee (2004). Genetic Research and Privacy: Advisory Memorandum. Ottawa: Canadian Biotechnology Advisory Committee ([http://cbac-cccb.ca/epic/internet/in-cbaccceb.nsf/vwajp/\\_genetic\\_research\\_privacy.pdf](http://cbac-cccb.ca/epic/internet/in-cbaccceb.nsf/vwajp/_genetic_research_privacy.pdf/$FILE/genetic_research_privacy.pdf)) accessed 24 February 2005.

4. Canadian Institutes of Health Research (2005). Best Practices for Protecting Privacy in Health Research. Ottawa: Supply and Services Canada ([http://www.cihr-irsc.gc.ca/documents/et\\_pbp\\_nov05\\_sept2005\\_e.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/documents/et_pbp_nov05_sept2005_e.pdf)).

5. CIOMS (2002). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences ([http://www.cioms.ch/frame\\_guidelines\\_nov\\_2002.htm](http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm)) accessed 27 March 2006.

6. Code de la sante publique (2004). Paris: Government of France.

7. Council of Europe (2005). Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Biomedical Research. CETS No. 195, art. 14. Strasbourg: Council of Europe.

8. Council of Europe Committee of Ministers (2006). Recommendation Rec(2006)4

for Research-Opinion. [Nationaler Ethikrat] regulatory proposal 3. Bonn: Nationaler Ethikrat ([http://www.ethikrat.org/\\_english/publications/Opinion\\_Biobanks-for-research.pdf](http://www.ethikrat.org/_english/publications/Opinion_Biobanks-for-research.pdf)) accessed 24 February 2005.

23. Nuremberg Code (1947). Article 1. Washington, DC: Government Printing Office ([http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg\\_Code.htm](http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg_Code.htm)).

24. Parry, B. (2005). The new Human Tissue Bill: categorization and definitional issues and their implications. *Genom Soc and Pol* 1: 74-85.

25. Rothstein, M.A. (2005). Expanding the ethical analysis of biobanks. *J Law Med Ethics* 33: 154-9.

26. Sallee, C. and Knoppers, B.M. (2006). Secondary research use of biological samples and data. *Can Bar Rev* 137-51.

27. Swedish Ministry of Health and Social Affairs (2002). Biobanks in Medical Care Act. [Unofficial translation.] Stockholm: Government of Sweden.

28. Tri-Council Policy Statement (1998). Ethical Conduct for Research Involving Humans. Ottawa: Medical Research Council, Natural Sciences and Engineering Research Council, Social Sciences and Humanities Research Council ([http://www.pre.ethics.gc.ca/english/\\_pdf/TCPS%20June2003\\_E.pdf](http://www.pre.ethics.gc.ca/english/_pdf/TCPS%20June2003_E.pdf)) accessed 30 March 2005.

29. UNESCO (2003). International Declaration on Human Genetic Data. Paris: UNESCO ([http://portal.unesco.org/shs/en/file\\_download.php/6016a4bea4c293a23e913de638045ea9Declaration\\_en.pdf](http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/6016a4bea4c293a23e913de638045ea9Declaration_en.pdf)) accessed

discover weaker, less common genetic and environmental contributors to complex diseases? *Environ Health Persp* 113: 119-22.

14. HUGO (1998). Statement on DNA sampling: control and access. *Genome Digest* 6: 8. ([http://www.hugo-international.org/statement\\_on\\_DNA\\_sampling.htm](http://www.hugo-international.org/statement_on_DNA_sampling.htm)) accessed 2 October 2007.

15. HUGO Ethics Committee (2002). Statement on Human Genomic Databases. London: Human Genome Organization ([http://www.hugo-international.org/Statement\\_on\\_JHuman\\_Genomic\\_Databases.htm](http://www.hugo-international.org/Statement_on_JHuman_Genomic_Databases.htm)) accessed 2 October 2007.

16. Human Tissue Act 2004. c. 30, s. 1(7-9), Schedule 5 paragraph 10 (<http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2004/20040030.htm>).

17. Kaiser, J. (2006). Rule to protect records may doom long-term heart study. *Scientist* 311: 1547-58.

18. Knoppers, B.M. and Chadwick, R. (2005). Human genetic research: emerging trends in ethics. *Nat Rev Genet* 6: 75-9.

19. Knoppers, B.M. and Saginur, M. (2005). The Babel of genetic data terminology. *Nat Biotechnol* 23: 925-7.

20. Knoppers, B.M. and Sallee, C. (2005). Ethical aspects of genome research and banking. In *Handbook of Genome Research: Genomics, Proteomics, Metabolomics, Bioinformatics, Ethical and Legal Issues*, Vol. 2, ed. C.W. Sensen. Chichester, UK: John Wiley, pp. 507-536.

21. Loi du 6 aout 2004. Paris: Government of France.

22. Nationaler Ethikrat (2004). Biobanks

36.US National Institutes of Health, National Cancer Institute, Office of Biorepositories and Biospecimen Research (2006). First-generation Guidelines for NCI-supported Biorepositories. Bethesda, MD: National Institutes of Health. (NB First iteration document, revised and renamed the NCI Best Practices for Biospecimen Resources in June 2007.)

37.US Office for Human Research Protections (2004). Guidance on Research Involving Coded Private Information or Biological Specimens. Washington, DC: Department of Health and Human Services (<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/cdbiol.pdf>) accessed 23 March 2005.

38.Wendler, D. (2006). One-time general consent for research on biological samples. *BMJ* 332: 544-7.

39.WHO (2003). Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human and Patient Rights. Geneva: World Health Organization (<http://www.law.ed.ac.uk/ahrb/publications/online/whofinalreport.pdf>) accessed 27 March 2006.

40.World Medical Association (1964). Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [revised 1975, 1983, 1989, 1996, 2000]. Washington, DC: World Medical Association

(<http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>).

2 October 2007.

30.UNESCO (2005). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Paris: UNESCO (arts. 5 and 6. ([http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)) accessed 2 October 2007.

31.US Department of Energy (2003). Genetic Privacy and Nondiscrimination Act, s.131 and s.133. Washington, DC: Government Printing Office.

32.US Department of Health and Human Services (2003a). Code of Federal Regulations Title 45, Volume 46.101(b) (4). Washington, DC: Government Printing office.

33.US Department of Health and Human Services (2003b). Code of Federal Regulations Title 45, Volume 46.102(f). Washington, DC: Government Printing Office.

34.US Department of Health and Human Services (2005). Code of Federal Regulations Title 45, Volume 46.116(d). Washington, DC: Government Printing Office.

35.US National Bioethics Advisory Committee (1999). Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance, Table 2.2, p. 18. Rockville, MD: National Bioethics Advisory Committee (<http://bioethics.georgetown.edu/nbac/hbm.pdf>) accessed 4 October 2005.



## فصل ۲۴

### ژنتیک رفتاری

Jason Scott Robert

ترجمه: دکتر پونه سالاری

انجام دهد و تهدید می‌کند که اگر پزشک سر باز زند، او پزشک دیگری برای این کار پیدا خواهد کرد.

\*\*\*

خانم و آقای «دی» اخیراً نقل مکان کرده‌اند. آن‌ها پسر ۱۱ ساله‌ای دارند که از زمانی که در همسایگی جدید خود با بچه‌های بزرگ‌تر از خود دوست شده خصوصیات پی‌دا کرده که برای پدر و مادرش نگران‌کننده است. او به حرف پدر و مادرش گوش نمی‌کند، اتاقش را تمیز نمی‌کند، در کلاس درس شلوغ می‌کند، همیشه قانون شکنی می‌کند و گاهی اوقات بوی سیگار می‌دهد. برادر خانم «دی» هم در همین محدوده‌ی سنی دچار مشکلات رفتاری مشابه بوده است و در سن ۱۶

خانم «سی» ۳۲ ساله بدون سابقه‌ی اختلالات مغزی با شروع علایم خفیف افسردگی به پزشک خانواده‌ی خود مراجعه می‌کند. او از زمانی که نامزدش در ماه گذشته، ترکش کرده دچار احساس بی‌توجهی و گناه شده است.

آن‌ها مشکل مالی داشتند و به‌همین دلیل شیفتهای کاری او تغییر کرده و او نامزدش را از دست داد. او در خوابیدن دچار مشکل شد و سعی در رفع آن با استفاده از راه حل‌های ارائه‌شده در اینترنت داشته است. او به پزشک خود می‌گوید که در وبسایتی در مورد ژن ناقل سرروتونین،  $HTT-5$  یا چیزی شبیه آن مطالعه کرده است که انواع جهش‌یافته‌ی این ژن، افراد را مستعد ابتلا به افسردگی می‌کند. او از پزشک می‌خواهد که آزمونی برای تعیین این جهش در او

سالگی مشکل او رفع شد. خانم و آقای «دی» نگرانند که این یک مشکل رفتاری خانوادگی باشد و برای انجام آزمون ژنتیک بر روی فرزند خود از یک پزشک متخصص داخلی کمک می‌خواهند.

\*\*\*

### ژنتیک رفتاری چیست؟

ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی آماری و اخیراً مولکولی رفتارهای طبیعی و بیمارگونه، نحوه‌ی به ارث رسیدن و بروز آن‌هاست. ژنتیک رفتاری معمولاً شامل ژنتیک روانی به اضافه‌ی ژنتیک سایر رفتارها و ویژگی‌های رفتاری نیز می‌شود. ویژگی‌های رفتاری شامل رفتارهای تهاجمی، مجرمانه، احساس ترس، تمایل به هم‌جنس، هوش، جست‌وجوی چیزهای جدید، وابستگی سیاسی، و ترس از دیگران است. در حالی که ویژگی‌های روانی شامل افسردگی، اختلالات خلقی، و اسکیزوفرنی است. ژنتیک رفتاری تاریخچه‌ای طولانی دارد؛ بعضی از مطالعه‌های ابتدایی بر روی خانواده‌ها و دوقلوها بیش از یک قرن پیش شروع شده و این حوزه به مدت حدود ۶۰ سال است که تحت بررسی دقیق و موشکافانه قرار گرفته است (از زمان ادعاهای بحث برانگیز Jensen در سال ۱۹۶۹

در مورد نژاد و هوش).

تا به حال بسیاری از یافته‌های ژنتیک رفتاری در حالی که علل ژنتیکی را بیان می‌دارند، در حوزه‌ی کاربرد بالینی یا اجتماعی یافته‌ی برجسته‌ای ندارند که حاصل آن بدبینی وسیعی در مورد این حوزه است. در هر حال، سابقه‌ی جدید ژنتیک رفتاری که با پیشرفت‌هایی در ژنتیک مولکولی - ژنومیکس مشخص می‌شود، آینده‌ی امیدوارانه‌تری برای این حوزه پیش‌بینی می‌کند؛ به‌خصوص این امیدها توسط پیشرفت‌های اخیر ژنتیک اختلالات روانی برجسته شده است که می‌تواند در بعضی موارد نظیر اسکیزوفرنی و افسردگی کاربرد بالینی داشته باشد.

در مجموع، می‌توان گفت که ژنتیک رفتاری برای کاربرد بالینی آماده نیست، به‌سختی قابل فهم است، با چالش‌های متدولوژیک جدی روبه‌رو است، و با تمرکز بر تفاوت‌ها در طیف طبیعی ممکن است باعث افزایش نسبی محدودیت‌های طبی شود.

متخصصان ژنتیک رفتاری روش‌های متفاوتی شامل روش‌های کلاسیک، کمی یا اپیدمیولوژیک (مطالعه‌های خانوادگی، دوقلویی و فرزندخواندگی) و تکنیک‌های مولکولی (مثل مطالعه‌های اتصال و همراهی ژن‌ها) را برای کشف اختلالات فردی رفتارها به کار می‌برند. این رویه کمک می‌کند که



است بتوانند توضیح دهند که چیزی که یک ویژگی را شکل می‌دهد (گفتار، حالت تهاجمی)، در یک جمعیت متفاوت است، بدون این که بتوانند بفهمند که چرا فردی حالت تهاجمی دارد و دیگری ندارد. با استفاده از تکنیک‌های بیش‌تر و نگاه به قضیه از دید تفاوت‌های فردی، متخصصان ژنتیک رفتاری می‌کوشند بفهمند چه میزان انحراف کلی از یک ویژگی در یک جمعیت می‌تواند با تغییرات ژنتیکی و محیطی و تداخل بین این دو منبع تغییرات توضیح داده شود.

با این حال، توضیح انحراف توضیح مسبب نیست. انحراف فنوتاتیپی ممکن است با انحراف ژنتیکی حتی زمانی که ژن‌ها یکی از عوامل بسیار مهم تلقی می‌شوند، ارتباط داشته یا توسط آن توضیح داده شود. این به آن معنی است که اختلاف در یک جمعیت با توجه به وابستگی سیاسی با اختلافات ژنتیکی مرتبط است، حتی اگر هیچ ژنی در ایجاد یک وابستگی سیاسی دخیل نباشد. توضیح و تفسیر انحراف کلی در عبارت تفاوت‌های ژنتیکی ممکن است علت را مشخص کند.

به‌عنوان مثال، سه طرح رده‌بندی شده‌ی مطالعه در ژنتیک رفتاری، مطالعه‌ی خانواده، دوقلوها و مطالعه‌ی فرزندخواندگی، به‌طور فزاینده‌ای اطلاعات حقوقی (تکمیلی) در مورد وراثت ویژگی‌ها به‌دست می‌دهند

ژنتیک رفتاری از سایر اقدامات دیگر نظیر روان‌شناسی تکاملی یا روان‌شناسی زیست - شناختی رشدی باز شناخته شود، در حالی که تمرکز آن بر اختلاف ویژگی‌ها نیست، بلکه بر خود ویژگی‌ها متمرکز است.

روان‌شناسان تکاملی ویژگی‌های جهان را بررسی می‌کنند، در حالی که روان‌شناسان زیست - شناختی رشدی مسیره‌های رشد را در افراد مورد ارزیابی قرار می‌دهند. در مقابل، متخصصان ژنتیک رفتاری تلاش می‌کنند تا بفهمند چرا بعضی افراد یک ویژگی را بروز می‌دهند، در حالی که سایرین (به‌ویژه افراد خویشاوند نزدیک آن‌ها) این ویژگی را بروز نمی‌دهند؟ چرا بعضی افراد اسکیزوفرنی دارند و دیگران ندارند؟ چرا دو تشخیص اسکیزوفرنی در دوقلوها بیش‌تر محتمل است تا سایر خواهر - برادرها، و بیش‌تر نیز در دوقلوهای یکسان تا غیریکسان؟ این موارد نمونه‌هایی از سؤالاتی است که این افراد باید پاسخ بدهند.

منطق تمرکز بر تفاوت‌های فردی به فهم علت عدم تأثیر یا کاربرد ژنتیک رفتاری در بالین کمک می‌کند: پاسخ به سؤالاتی در مورد تفاوت‌های فردی یا توضیحی در مورد این که چرا یک فرد خاص به اسکیزوفرنی یا ویژگی یا اختلال رفتاری خاصی مبتلاست به ما نمی‌دهد. این به این معنی است که متخصصان ژنتیک رفتاری ممکن

انتخاب فرزندخوانده براساس معیار خاصی برای خانواده‌های خاص باشند (محیطی) که این خانواده یا محیط شباهت اساسی با محیط زندگی ابتدایی فرد دارد.

مطالعه‌های دوقلویی ممکن است بتواند نقش عوامل مداخله‌گر را کم‌تر کند. این مطالعه‌ها بر این اساس که دوقلوها نسبت به سایر فرزندان یک خانواده ژن‌های مشترک بیش‌تری دارند طراحی می‌شوند. به‌طور متوسط دوقلوهایی یکسان (یک‌تخمکی (MZ) ۱۰۰ درصد ژن‌های مشترک دارند، در حالی که دوقلوهایی ناهمسان (دوتخمکی (DZ) نظیر سایر فرزندان یک خانواده فقط ۵۰ درصد ژن‌هایشان مشترک است.

با فرض این‌که محیط خانواده بین دوقلوهایی یک و دوتخمکی یکسان است (فرض شرایط محیطی یکسان)، متخصصان ژنتیک رفتاری اختلافات ویژگی‌های بین دوقلوها را توضیح می‌دهند.

یک الگوی استاندارد با فرض یکسان بودن محیط زندگی این است که ویژگی‌ها بیش‌تر بین دوقلوهایی یک‌تخمکی مشترک هستند تا دوتخمکی‌ها (چون دوقلوهایی یک‌تخمکی در کسب یک ویژگی بیش‌تر هم‌آهنگ هستند).

زمانی که این الگو عملی نباشد، انحراف ژنتیکی کم‌تر از انحراف محیطی در نظر گرفته می‌شود. فرض شرایط محیطی یکسان با تناقضاتی همراه است. این

(به ارث رسیدن یا وراثت یک عبارت در ژنتیک است و به درصد انحراف کلی در یک ویژگی اطلاق می‌شود که می‌تواند توسط تغییرات ژنتیکی تفسیر شود). ژن‌های مشترک بیش‌تری در افراد یک خانواده نسبت به دو خانواده وجود دارد و بنابراین، یک ویژگی که در خانواده دیده می‌شود ممکن است به‌خوبی با الگوهای وراثتی ژنتیکی مرتبط باشد.

البته نقاط مشترک بسیاری بیش‌تر از ژن‌ها بین افراد خانواده وجود دارد و بنابراین، مطالعه‌های خانوادگی دارای عوامل مداخله‌کننده‌ی بسیاری هستند. در نتیجه، مطالعه‌های فرزندخواندگی جهت حذف بسیاری از این مداخله‌گرها به‌کار می‌روند. در یک مطالعه‌ی فرزندخواندگی، برادران و خواهران کنار گذاشته می‌شوند و خانواده‌های بیولوژیک و اجتماعی آن‌ها برای بررسی حضور یا غیاب بعضی ویژگی‌ها مورد مقایسه قرار می‌گیرند.

اگر یک ویژگی در والدین بیولوژیک و فرزندان مشترک باشد اما در والدین انتخابی یا فرزندخوانده‌ها وجود نداشته باشد، می‌توان علت ژنتیکی برای آن قائل شد. در مقابل، اگر این ویژگی به‌طور مشترک در فرزندخوانده‌ها و والدین آن‌ها وجود داشته اما در والدین بیولوژیک موجود نباشد، می‌توان علت محیطی برای آن در نظر گرفت. عوامل مداخله‌گر می‌توانند شامل

اصلی است، فقط یک ژن با اثر اصلی یا ماژور باعث تفکیک در یک خانواده شده است و این که ما روند وراثت ژن را می‌دانیم. برای یک ویژگی پیچیده، هیچ‌یک از این سه شرط محتمل نیستند و بنابراین، علی‌رغم موفقیت‌هایی در اختلالات تک‌ژنی (مثل بیماری هانتینگتون) مطالعه‌های اتصال ژنی در ژنتیک رفتاری کارآیی ندارند.

مطالعه‌های همراهی ژن‌های ناهمسان در جهت مخالف عمل می‌کنند: به جای تحقیق برای یافتن ژن مسؤؤل در کسانی که یک ویژگی را بروز می‌دهند باشد، این مطالعه‌ها روی داوطلب دارای انحراف ژنتیکی انجام می‌شود و محققان این افراد را از جهت داشتن همان نوع واریانس ژنتیکی مورد بررسی قرار می‌دهند که اگر آزمون مثبت باشد، سپس متخصصان ژنتیک رفتاری نتیجه می‌گیرند که آلل مورد نظر کاملاً درگیر است و محققان ممکن است برای تعیین نوع عملکرد از آزمون‌های بیوشیمیایی یا سایر آزمون‌ها استفاده کنند.

مطالعه‌های همراهی ژن‌های ناهمسان ممکن است ارتباطات نادرست را نشان دهند- اگر یک ژن ناهمسان در اتصال نامتعادلی با یک ژن ناهمسان دیگر باشد و فقط یکی از ژن‌های ناهمسان در ژنتیک آن ویژگی رفتاری دخیل باشد - در چنین حالتی این نوع مطالعه‌ها ممکن است

فرض حس مشترک والدین را نسبت به دوقلوهای یکسان خود در مقایسه با دوقلوهای ناهمسان به چالش می‌کشد. بنابراین، بسیاری از متخصصان ژنتیک رفتاری و بسیاری از منتقدان آن، نسبت به چنین فرضی (یکسان بودن شرایط محیطی پرورش دوقلوه‌ها اعم از یک یا دوتخمکی) و ارتباط آن با ویژگی رفتاری خاص بدبین هستند. حتی در جایی که مطالعه‌های خانوادگی فرزندخواندگی و دوقلوه‌ها منجر به حصول نتایج یکسان در مورد نقش انحراف ژنتیکی در توضیح اختلافات فنوتیپی با توجه به وجود یک ویژگی در یک جمعیت خاص می‌شود، این نتایج در بهترین حالت مؤید فاکتورهای تصادفی هستند.

با پیشرفت ژنتیک مولکولی، نتایج مطالعه‌های کمی ممکن است منجر به شناخت فاکتورهای تصادفی خاص، و بنابراین، استراتژی‌های مناسب برای پیش‌گیری و درمان شود. تکنیک‌های ژنتیک مولکولی شامل اتصال ژنتیکی و مطالعه‌های همراهی ژن‌های ناهمسان مجاور می‌باشد. در یک خانواده که دارای تعداد نامتناسبی از افرادی است که یک ویژگی خاص رفتاری دارند، یک مطالعه‌ی اتصال ژنتیکی ممکن است برای کشف ژن دخیل در بروز آن به‌کار رود. موفقیت در چنین مطالعه‌هایی به سه شرط وابسته است: یک ژن مسؤؤل بروز یک پدیده یا ویژگی خاص

ارتباط با ژن ناهمسان را به صورت اشتباه آشکار سازند. اطلاع از ارتباط بین انحراف ژنتیکی و اختلاف ویژگی‌ها ممکن است برای طراحی یک مداخله کافی باشد.

به‌عنوان مثال، اگر شواهد خوبی دال بر همراهی یک ژنوتیپ خاص با رفتار تهاجمی وجود دارد، و اگر رفتار تهاجمی ممکن است با مداخله‌ی رفتاری قابل پیش‌گیری باشد، چنین شاهده‌ی می‌تواند روان‌شناسان مدارس یا مددکارهای اجتماعی را جهت تمرکز بر روی گروه‌های پرخطر راهنمایی کند.

اما مطمئن‌ترین روش برای کاربرد عمومی و بالینی ژنتیک رفتاری، استفاده از نتایج فرضی (در مورد اختلافات فردی) از مطالعه‌های کمی، اتصالی و همراهی است، و سپس کشف علت (در بین افراد) و بنابراین، فراهم کردن امکان پیش‌گیری و درمان تظاهرات خاص رفتاری.

## چرا ژنتیک رفتاری دارای اهمیت است؟

هدف از ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی دلیل رفتار متفاوت انسان‌هاست. به‌همین منظور، پیشرفت‌های علم ژنتیک رفتاری ممکن است ارزش‌های اجتماعی و فردی که سالیان سال مورد احترام بوده است و نیز رفتارهای کلیشه‌ای، تصورات نسبت به تفاوت‌های گروهی و حتی تصورات ما را نسبت به خودمان و طبیعت انسانی ما را

تهدید یا تقویت کند.

به‌علاوه، یافته‌های ژنتیک رفتاری ممکن است کاربرد وسیع داشته باشد، مثلاً در پزشکی، مفاهیم قانونی، آموزشی و سیاسی؛ بنابراین، فهم موقعیت و محدودیت‌های ژنتیک رفتاری الزامی است.

مانند سایر مطالعه‌ها بر روی رفتار و ژنتیک انسانی، مطالعه‌های ژنتیک رفتاری مستعد سوء تعبیر از سوی رسانه‌ها هستند. ما بیش از حد تحت تاثیر داستان‌هایی مهیج در روزنامه‌های عمومی که سؤالاتی را در مورد مجرم‌بودن نوزاد از زمان تولد، ژنتیکی بودن رفتارهای تهاجمی یا فعالیت بیش از حد، ژنتیکی بودن تمایل به طلاق، مطرح می‌کنند قرار گرفته‌ایم. این داستان‌ها توسط رسانه‌ها ساخته نمی‌شوند، بلکه روزنامه‌نگاران بر دخالت‌دادن عناصر احساسی بر برنامه‌های تحقیقاتی ژنتیک رفتاری تأکید می‌کنند. مانند سایر گزارش‌های رسانه‌ای در مورد پیشرفت‌ها در تحقیقات ژنتیکی، چنین داستان‌هایی منجر به احساس نیاز بیماران به دریافت خدمات ژنتیکی از زمان قبل از بچه‌دار شدن، دوران بارداری و آزمون‌های پس از تولد نوزاد برای تعیین ژنوتیپ و انجام مداخلات ژنتیکی می‌شود.

گاهی اوقات این درخواست‌ها کاملاً نامناسب است؛ به‌علت عدم تناسب نوع تست (عدم اندیکاسیون موجه) یا گروه

به‌ویژه پزشکان باید با چالش‌های تفسیری تعیین ژن در ژنتیک رفتاری روبه‌رو شوند و با آن هماهنگ شوند. یک راه مناسب برای فکر کردن در این مورد توسط متخصص ژنتیک رفتاری<sup>۳</sup> پیشنهاد شد. او ادعا کرد سه قانون ژنتیک رفتاری وجود دارد: ۱- تمام فنوتیپ‌های رفتاری انسان قابلیت به ارث رسیدن دارند. ۲- تأثیر ژن‌ها بر فنوتیپ بیش از تأثیر تربیت در خانواده‌ای مشابه است. ۳- علی‌رغم وجود قانون دوم، مقدار قابل توجهی از انحرافات فنوتیپی را نمی‌توان با اثرات ژنتیکی یا خانوادگی توجیه کرد. در ارزیابی معنی دقیق این سه قانون، ترک‌هیمر (Turkheimer) عنوان کرد که اگرچه کاملاً مشخص است، دو قانون اول حاصل تکنیک‌های آماری به‌کار رفته هستند و در شناخت ویژگی‌های رفتاری و تفاوت بین آن‌ها کاربرد خاصی ندارند. به‌عنوان مثال، این دو قانون نمی‌توانند بگویند که ذات هر فرد بر تربیت او غالب است، به‌جز به‌صورت روش‌مند و در زمانی که شرایط تربیت (محیطی) دو دوقلوی یکسان مشابه نیست، کاربرد ندارند. مشکل اصلی در این مورد احتمال تخمین بیش از حد معنی - اهمیت - یافته‌های ژنتیک رفتاری است.

بنابراین، محاسبات وراثتی باید به‌صورت مناسب با در نظر گرفتن قرائن و شواهد

هدف تست مناسب نیست (نگرانی‌های اخلاقی در مورد بررسی کودکان برای وجود ژن‌های هم‌جنس‌گرایی در آن‌ها وجود دارد). اما حتی در موارد ساده‌تر یافته‌های ژنتیکی رفتاری، مسائل مهم اخلاقی، قانونی و سیاسی را طرح می‌کنند.

در نظر بگیرید این تصور عامیانه را که همراهی یک ژنوتیپ خاص با یک تجربه‌ی سوء استفاده در دوران کودکی ممکن است باعث بروز عواقب بدی شود (رفتارهای ضداجتماعی مثل رفتارهای مجرمانه و محکومیت‌ها<sup>۱</sup>).

اگرچه این یافته‌ها به‌طور خاص به تداخل بین ژنوتیپ و محیط اشاره می‌کنند (موتاسیون به‌تنهایی منجر به رفتارهای ضداجتماعی نمی‌شود)، در این مطالعه به کشف ژن‌های مجرم، ژن‌هایی که منجر به بروز رفتارهای مجرمانه می‌شوند، اشاره شد<sup>۲</sup>.

در نتیجه، یک نوع تست ارزیابی ژنتیکی، به‌صورت نامناسب تفسیر شد که این تفسیر کاربردهای سیاسی، اجتماعی و قانونی مهمی دارد که بر این اساس بعضی دادستان‌ها می‌توانند با استدلال بر این که یک موتاسیون ژنی منجر به وقوع جرم در موکل آن‌ها شده، آن‌ها را بی‌گناه جلوه دهند.

1 - Caspi et al., 2002

2 - Wilson, 2002

3 - Eric Turkheimer (2000)

مصنوعی است؛ نه تنها به این دلیل که این فنوتیپ‌ها کاملاً شناخته شده نیستند، بلکه به این علت که یافته‌های ژنتیک رفتاری با در نظر گرفتن این ویژگی‌ها برای نشان دادن برتری‌های قومی بین گروه‌های مختلف نژادی به کار می‌روند.

به‌عنوان مثال، در Bell Curve، دو فرد به نام‌های مورای (Murray) و هرن استاین (Herrnstein) در سال ۱۹۹۴ ادعا کردند که ژنتیک می‌تواند علت تفاوت عملکرد سفیدپوستان و سیاه‌پوستان در زمینه‌ی آزمون‌های استاندارد آموزشی مثل تست IQ و تست‌های سنجش استعداد تحصیلی را توضیح دهد. براساس این شاهد ژنتیک رفتاری، آن‌ها معتقدند که سرمایه‌گذاری در برنامه‌های اجتماعی برای کاهش این شکاف عاقلانه نیست. در حالی که این افراد کاملاً به‌صورت واضح از برتری سفیدپوستان نسبت به سیاه‌پوستان و در نتیجه شایستگی سفیدپوستان برای کسب موقعیت‌های اجتماعی بالاتر صحبت نمی‌کنند.

این نتیجه توسط بسیاری از افراد دیگر مورد بررسی قرار گرفته است. در بیش‌تر جوامع، سیاست این تمایز دیده می‌شود و ژنتیک رفتاری نیز مشکل را در این مورد تشدید می‌کند. به‌علاوه، زمانی که یافته‌های ژنتیک رفتاری جهت توجیه کردن (نسبت به توضیح دادن) این وضعیت به کار می‌روند، احتمال بروز خطرات

به کار روند. با پیشرفت قابل توجه ژنتیک انسان و علم ژنومیکس در پروژه‌ی Human Genome Project، و با پالایش متدهای مولکولی و پیشرفته، انتظار می‌رود که علم ژنتیک رفتاری بتواند مسائل بیش‌تری در مورد اختلاف ویژگی‌های رفتاری مطرح کند.

ژنتیک رفتاری هرچند هنوز کاملاً قابل استفاده نیست، پزشکان می‌توانند انتظار داشته باشند که بیماران بیش‌تر برای انجام تست‌های ژنتیک رفتاری به آن‌ها مراجعه کنند و در دهه‌ی پیش‌رو از آن‌ها توقع مداخلاتی در این خصوص داشته باشند. این درخواست‌ها اغلب حساس بوده و فهم محدودیت‌های روش‌های رایج و جدید بودن این حوزه برای پزشکان مهم است. به‌همین دلیل، پزشکان باید بتوانند در هنگام درخواست بیمار برای انجام تست‌های ژنتیکی، تناسب تست و مداخلات مربوط به آن را تشخیص دهند.

## اخلاق

### تفاوت و تبعیض

ژنتیک رفتاری مطالعه‌ی تفاوت‌های فردی است. در بسیاری از زمینه‌های اجتماعی تشخیص چنین تفاوت‌هایی ممکن است به‌عنوان زمینه‌ای برای تبعیض استفاده شود.

بیش‌ترین مطالعه‌های ضد و نقیض در ژنتیک رفتاری شامل مجرمیت و هوش

انسانی محسوب می‌شود، اما اکنون براساس طبقه‌بندی<sup>۳</sup> باید با داروهای مؤثر مورد درمان قرار بگیرد. یک موضوع رایج در اخلاق زیستی، وسیع کردن حوزه‌ی پزشکی ورای محدودیت‌های تاریخی این حوزه است که گاهی اوقات این عملکرد مفید است، مثل زمانی که ویژگی مورد سؤال ورای هنجارهای قابل پذیرش است، اما در مواقع دیگر اگرچه پزشکی غالب می‌شود، اما عوارض اجتماعی و اخلاقی به‌جای می‌گذارد.

اجتماعی افزایش می‌یابد.

## عادی بودن و طبی شدن

ژنتیک رفتاری، طیف وسیعی از رفتارهای طبیعی تا بیمارگونه را مورد مطالعه قرار می‌دهد. اما این‌که چگونه بین انحراف طبیعی و بیمارگونه یک خط فرضی رسم کنیم یک سؤال است. این مشکل یک معضل عمومی است و فقط اختصاص به ژنتیک رفتاری ندارد، اما این مطلب اهمیت آن را نیز کم‌تر نمی‌کند. همان‌طور که بسیاری از منتقدان بحث می‌کنند، بسیاری از ویژگی‌هایی که توسط ژنتیک رفتاری شناخته می‌شوند فاقد صحت روان‌شناسی هستند، به این علت که ویژگی مورد مطالعه قدرت کافی نداشته، بی‌ثبات بوده و محل تفاسیر مختلف قرار می‌گیرد.<sup>۱</sup> در ژنتیک رفتاری، این ویژگی‌ها ممکن است پاتولوژیک، پزشکی (با فرض پاتولوژیک بودن) در نظر گرفته شده و بنابراین، در حوزه‌ی پزشکی مطرح شوند. همان‌طور که پرس<sup>۲</sup> (Press) بحث کرده است، جسمیت بخشیدن به قسمت مایع، مداوم و ضروری مجموعه رفتارهای انسان به‌عنوان یک جزء وابسته، پیش شرطی ضروری برای مطالعه‌های ژنتیک رفتاری است. یکی از مثال‌های ما خجالت کشیدن است که قبلاً یک جزء طبیعی رفتار

3 - American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual (1994)

1 - Press, 2006

2 - Press (2006, p.141)

## اصلاح نژاد انسان

علم اصلاح نژاد انسان مختص ژنتیک رفتاری نیست هرچند که این دو کاملاً به هم مرتبط هستند. امروزه، این سؤال مورد بحث و بررسی است که آیا یافته‌های ژنتیک رفتاری می‌تواند در رسیدن به اهداف اصلاح نژاد به‌کار رود؟ و چگونه؟<sup>۱</sup> هزینه‌ی مطالعه در زمینه‌ی اصلاح نژاد انسان اولین بار در سال ۱۸۶۰ توسط گالتون (Sir Francis Galton) در انگلیس تأمین شد. اصلاح نژاد به معنی خوب متولد شدن است. این واژه از یک پرورش‌دهنده‌ی گیاهان و حیوانات الهام شد؛ گالتون متعجب بود که آیا می‌توان نژاد انسان را نیز با استفاده از برنامه‌ی اصلاح نژاد، بهبود بخشید. او به این نتیجه رسید که ما می‌توانیم تعداد انسان‌های نامطلوب را کاهش و تعداد افراد مطلوب را افزایش دهیم.<sup>۲</sup>

اصلاح نژاد معمولاً به دو نوع مثبت و منفی تقسیم می‌شود. اصلاح نژاد منفی شامل عدم تشویق یا پیش‌گیری از تولید مثل افرادی است که نامطلوب به‌نظر می‌رسند. عقیم‌سازی داوطلبانه، یک نمونه از اصلاح نژاد منفی است. اصلاح نژاد مثبت تشویق افراد به ظاهر مطلوب برای تولیدمثل به میزان زیاد و تولد فرزندان زیاد است. اگرچه در اواخر قرن ۱۹ و اوایل

قرن ۲۰ از اصلاح نژاد انسان حمایت‌های اجتماعی و علمی بسیاری صورت می‌گرفت، امروزه، هنوز تکنولوژی دستیابی به اصلاح نژاد مثبت در دسترس نیست.

فقط در چند دهه‌ی گذشته بعضی از این تکنولوژی‌ها (مثل تکنولوژی‌های تشخیصی قبل از لانه‌گزینی) وجود داشت. با در نظر گرفتن این موارد به همراه یافته‌های ژنتیک رفتاری و به‌خصوص حرکت پیش‌رونده‌ی پزشکی شدن، ما می‌توانیم شاهد افزایش فشار اجتماعی برای بهبود نوع بشر با استفاده از علم اصلاح نژاد انسان باشیم. در واقع، بعضی افراد معتقدند که از نظر اخلاقی استفاده از تکنولوژی انتخاب ژنتیکی اجباری در حمایت از تسهیل و اصلاح نژاد انسان الزامی است.<sup>۳</sup>

## قانون

نگرانی دیگری نیز در مورد ژنتیک رفتاری و در واقع هر نوع مطالعه در زمینه‌ی بیولوژی انسان به‌ویژه مغز انسان وجود دارد و آن مشکل آزادی‌خواهی است. زمانی که ژنتیک و ژنومیکس انسانی مسائلی در مورد آزادی اراده مطرح کردند،<sup>۴</sup> به‌عنوان مثال، آیا یک بیماری که تحت تأثیر ژنتیک قرار می‌گیرد با اصلاحات رفتاری قابل پیش‌گیری است؟ و مسائلی از این دست؛ و زمانی که ژنتیک رفتاری در معرض خطر

3 - Salvulescu et al., 2006

4 - Weir et al., 1994

1 - Nuffield Council on Bioethics, 2002

2 - Galton, 1869



است، این مسائل حادث می‌شوند.

در بررسی ارتباط بین رفتارهای انسان و ژن‌ها، متخصصان ژنتیک رفتاری ممکن است نتایجی متناسب با درک ما از خودمان به دست آورند. چنین مسائلی در درک ما از مسؤولیت‌های اخلاقی و قابلیت اعتماد و نیز در درک ما از مسؤولیت‌های قانونی مهم هستند. ادعا در مورد آزادی اراده و اعتقاد به جبر - ممکن است ژن‌ها، من را مجبور به انجام این کار کرده باشند - فقط مختص دادگاه‌های تلویزیونی نیست. علم ژنتیک رفتاری تأثیر خود را در دنیای حقیقی در سیستم جرم - عدالت در تلاش برای تیرئه‌ی مدافعان یا حداقل برای واسطه‌گری شدت جرمه‌ی آن‌ها گذاشته است. یافته‌ی دیگری را با در نظر گرفتن ایزوفریم مونوآمین اکسیداز A در نظر بگیرید. موتاسیون خاصی در آلل این ایزوفریم تمام فعالیت این آنزیم را از بین می‌برد. بنابراین، متابولیسم مونوآمین‌ها مختل می‌شود (مثل سروتونین، دوپامین، اپی‌نفرین) <sup>1</sup>.

حاصل رفتاری این موتاسیون، رفتاری تهاجمی است. براساس این ژن‌های بد در یک پرونده‌ی قتل در جورجیا و کلا در صدد دفاع قانونی بر آمدند و مفسران پیش‌بینی کردند که غربالگری برای موتاسیون‌هایی که مونوآمین اکسیداز A را تحت تأثیر قرار می‌دهد ممکن است یک استراتژی مناسب

برای یافتن مجرمان بالقوه باشد <sup>2</sup>.

در حالی که این مطلب با شکست مواجه و مشخص شد که چنین آزمون ژنتیکی جایگاهی ندارد، هنوز هم می‌توان راه‌های فرار مشابه با آن و متناسب با ژن‌های مرتبط با رفتارهای ضدا اجتماعی و اجباری را در همه‌ی زمینه‌ها انتظار داشت <sup>3</sup>. Kenneth Schaffner یک گفت‌وگوی ترسناک خیالی بین یک قاضی و یک متخصص رفتاری برای کمک به علم و کاربردی کردن آن به رشته‌ی تحریر درآورده است <sup>4</sup>.

### سیاست‌گذاری

یک گزارش عالی وابسته به سیاست، گزارش UK Nuffield Council on Bioethics است. در گزارش سال ۲۰۰۲ آن با نام «ژنتیک و رفتار انسانی» (Genetics and Human Behavior) آمده است: اخلاق ابعاد تاریخی، اخلاقی، قانونی و سیاسی ژنتیک رفتاری را مشخص می‌کند. با تمرکز به رفتار در طیف طبیعی آن (نه رفتارهای خاص روانی) توصیه‌های آن‌ها شامل نیاز به افزایش آگاهی (و احتمالاً توجه بیشتر دولت یا متخصصان) در مورد احتمال پزشکی کردن نامناسب است که پزشکان و سیاست‌گذاران را وادار به بررسی مداخلات پیشنهادی ژنتیک رفتاری با تفکر نابرابری

2 - Beckwith, 2006 [citing Morell, 1993; Felsenthal, 1994]

3 - e.g., Wasserman and Wachbroit, 2001; Edgar, 2006

4 - Kenneth Schaffner (2006, b)

1 - Brunner et al., 1993 a, b

تست‌هایی وجود ندارند. کمپبل و راس (Campbell, Ross) اساس مطالعه‌ی خود را به تست‌های پذیرفتنی (اگرچه به صورت خیالی) بنا نهادند و از روش گروه تمرکز برای مطالعه‌ی باورها و عقاید افراد در مورد این تست‌های فرضی استفاده کردند. به طور خاص، نتایج جالبی از مراقبان بهداشتی به دست آمد که نشان می‌دهد آن‌ها تمایل داشتند که رفتارها را طبیعی کنند، آن‌ها مایل بودند که تست‌ها را در غیاب درمان در دسترس تجویز کنند و آن‌ها در مورد سوءمصرف اطلاعات تست‌های ژنتیک رفتاری نگران بودند.

در مقابل، والدین تمایلی به پزشکی جلوه دادن رفتارها نداشته و در غیاب درمان مؤثر تمایلی به انجام تست نداشتند. با این همه، والدین ممکن است در مورد دقت فرزندان خود نظر قاطع نداشته باشند و بعضی‌ها در این مطالعه معتقد بودند که تحقیقات ژنتیک رفتاری ممکن است از مداخلات سیاسی و محیطی که می‌تواند فواید اجتماعی به همراه داشته باشد، بکاهد.

### چه رویکردی باید در عمل به ژنتیک رفتاری داشته باشیم؟

با در نظر گرفتن چالش‌های متدولوژیک و اخلاقی مطرح‌شده، واضح است که ژنتیک رفتاری به عنوان یک علم کاملاً آماده‌ی کاربرد بالینی نیست. با وجود پیشرفت‌های این علم و به خصوص ژنتیک

اجتماعی بیش‌تر در آینده می‌کند. بر این اساس، فروش هر نوع آزمون ژنتیک رفتاری به صورت مستقیم به مصرف‌کننده باید کنترل‌شده باشد؛ سیستم قانونی نباید توسط مدافعان وادار به پذیرش این مطلب شود که اطلاعات ژن‌های افراد (در طیف طبیعی) مسؤولیت قانونی آن‌ها را نسبت به اعمالشان سلب می‌کند (اگرچه شواهد ژنتیک رفتاری ممکن است در تعیین رأی مجرمان مفید باشد)؛ اجرای برنامه‌های پیش‌غربالگری برای تعیین مجرمان بالقوه بر اساس ژنتیک رفتاری کاملاً زود هنگام است؛ کارمندان، محصلان، و بیمه‌گذاران نباید هیچ ادعای خاصی بر اساس اطلاعات ژنتیک رفتاری خود داشته باشند؛ و در نهایت افزایش درک عمومی از ژنتیک رفتاری با کمک متخصصان ژنتیک رفتاری، کسانی که باید مراقبت کافی در ارائه‌ی یافته‌های نتایج تحقیقات خود به کار برند و اهمیت کار خود را زیاد جلوه ندهند، شروع می‌شود.

### مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی کمی در مورد اهمیت ژنتیک رفتاری وجود دارد. اخیراً یک مطالعه تلاش کرده که باورها و عقاید مراقبان بهداشتی و والدین را در مورد تست‌های ژنتیکی در مورد رفتارهای خشن در بچه‌ها تشخیص دهد.<sup>1</sup> در حالی که چنین

1 - Campbell and Ross, 2004

افسردگی مازور را از خود نشان می‌دهد. این‌که آیا او دارای یک موتاسیون در ژن ناقل سروتونین است از دیدگاه تشخیصی و درمانی هر دو قابل بحث است، اما فقط شروع درمان با دارو یا مشاوره‌ی روانی یا هر دو، احتمالاً خانم «سی» را راضی نخواهد کرد؛ چرا که او به خواسته‌ی خود که بررسی استعداد ژنتیکی در این زمینه است پافشاری می‌کند. یک پزشک می‌کوشد تا تمایل خانم «سی» را برای اطلاعاتش در مورد ژنتیک مورد ارزیابی قرار دهد و نیز برای وی توضیح می‌دهد که علایم او کاملاً با حوادث تلخی که او اخیراً تجربه کرده قابل توجیه است. هیچ شرمساری در مورد تشخیص افسردگی وجود ندارد و راه‌های درمانی بسیاری وجود دارند که می‌توانند علایم او را بهبود بخشند. دخیل کردن یافته‌های ژنتیک رفتاری در این مورد کاملاً غیرضروری و حتی ممکن است ضررش بیش از نفعش باشد. به‌عنوان مثال، خانم «سی» متوجه می‌شود که دارای ژن جهش‌یافته نیست (که موجب شرمساری او شود) یا ممکن است در صورت وجود پاسخ مثبت به این اطلاعات به شخص ثالثی منتقل شود که مطلوب خانم «سی» نیست. اگر خانم «سی» واقعاً علاقه‌مند است که پزشک دیگری را بیابد که این تست ژنتیک را برای او تجویز کند، پزشک خانواده‌ی او باید این امر را به او واگذار کند.

روانی، بدون شک، به‌زودی در متون بالینی به متخصصان توصیه خواهد شد که کاربردهای بالینی بالقوه‌ی آن را پیش‌بینی کرده و در این زمینه آماده شوند. دو منبع مفید در این زمینه که به متخصصان بالینی توصیه می‌شوند کتاب‌هایی به نویسندگی Catherine Baker and Erik (۲۰۰۴) and Audrey Chapman and Nancy Parens و Press (۲۰۰۶) هستند. هر دو این کتاب‌ها به‌عنوان جزئی از انستیتوی ملی سلامتی با همراهی Hastings Center و انجمن آمریکایی پیشرفت علوم برای پیشبرد ابزارهایی به منظور بحث در مورد ژنتیک رفتاری به‌کار می‌روند و این دو کتاب به متخصصان بالینی کمک می‌کنند که برای کاربرد بالینی ژنتیک رفتاری به‌صورتی ایمن، مؤثر و مناسب آماده شوند. از آن‌جا که ژنتیک بیش‌تر جنبه‌ی عام دارد، مهم است که پزشکان علم مربوطه را فراگرفته و به‌خصوص محدودیت‌های علم ژنتیک را به‌خوبی بفهمند. به‌علاوه، ضروری است که پزشکان به پیچیدگی اطلاعات ژنتیکی از حیث علمی، اجتماعی و اخلاقی پی ببرند. این مسائل و چگونگی مشاوره با بیمار در سایر فصول به ویژه فصل ۲۲ به تفصیل بیان شده است.

### بحث موارد

خانم «سی» به‌صورتی کاملاً مشخص علایم عاطفی، جسمی و احتمالاً شناختی

«دی» در خطر ژنتیکی رفتار ضداجتماعی قرار داشته و محیط جدید به‌عنوان یک محرک برای بروز مشکل رفتاری‌اش عمل کرده است، اهمیت تست‌های ژنتیکی از نظر تشخیصی و درمانی مشخص نیست.

براساس دانش موجود، تست‌های ژنتیکی به‌راحتی توصیه نمی‌شوند و پزشکان تمایل خانواده را برای ملاقات یک روان‌پزشک یا سایر افراد مطرح در این زمینه ارزیابی کرده و با معلم مربوطه و مدیر مدرسه برای ایجاد حمایت اجتماعی مناسب از «دی» ارتباط برقرار می‌کنند.

آن‌ها با توصیه‌ی پزشک موافقت کردند که دوران بلوغ، شرایطی پزشکی نیست که نیاز به درمان داشته باشد. اما اگر «دی» دچار مشکلات عملکردی شود و پدر و مادر او در مواجهه با آن دچار مشکل شوند، پزشک و سایر مراقبان بهداشتی دخیل باید به آن‌ها کمک کنند. «دی» هنوز وقت خود را با بچه‌های بزرگ‌تر از خود می‌گذراند، اما با مراقبت مناسب، اکنون از لحاظ عملکرد، وضعیت بهتری دارد.

در این مورد پزشک بعضی جزئیات را برای او شرح داد و او راضی شد و بنابراین، درمان ضد افسردگی (دارویی و مشاوره‌ی روانی) آغاز شد و در عرض چند هفته شرایط رو به بهبود رفت.

نظیر خانم «سی»، تمایل خانم و آقای «دی» به اطلاعات ژنتیکی قابل درک است. اگرچه آن‌ها اطلاعات کاملی دارند که شرایط زندگی پسر آن‌ها تغییر کرده است و تغییر شخصیت فرزند آن‌ها به حدی منفی بوده است که آن‌ها احساس می‌کنند یک عدم تعادل شیمیایی مسبب آن است؛ به‌خصوص با ارائه‌ی تاریخچه‌ی خانوادگی. این مورد از موردهای مشکل است و از آن‌جا که پای فرزند درمیان است، والدین مایل به انجام آزمون ژنتیکی اختصاصی هستند و دل‌نگران مسؤولیت خود برای تغییرات منفی شخصیتی فرزند خود هستند، چرا که آن‌ها به یک شهر جدید نقل مکان کرده‌اند و این اولین مراجعه‌ی آن‌ها به مطب یک پزشک جدید است. پزشک باید سعی کند اعتماد آن‌ها و فرزندشان را جلب کند. اگرچه این احتمال وجود دارد که

of violence in maltreated children. *Science* 297: 851-4.

8-Edgar, H. (2006). Impulsivity, responsibility, and the criminal law. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*, ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 176-98.

9-Felsenthal, E. (1994). Man's genes made him kill, his lawyers claim. *Wall Street Journal*, 15 November, B1.

10-Galton, F. (1869). *Hereditary Genius*. London: Macmillan.

11-Herrnstein, R.I. and Murray, C. (1994). *The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*. New York: Free Press.

12-Jensen, A. R. (1969). How much can we boost IQ and scholastic achievement? *Harv Ed Rev* 39: 1-123.

13-Morell, V. (1993). Evidence found for a possible "aggression gene." *Science* 260: 1722-3.

14-Nuffield Council on Bioethics (2002). *Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context*. London: Nuffield Council on Bioethics.

15-Parens, E., Chapman, A.R., and Press, N. (eds.) (2006). *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press.

16-Press, N. (2006). Social construction and medicalization: behavioral genetics in context. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conver-*

## مراجع

1-American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual*, 4th edn. Washington, DC: American Psychiatric Press.

2-Baker, C. (2004). *Behavioral Genetics: An Introduction to How Genes and Environments Interact Through Development to Shape Differences in Mood, Personality, and Intelligence*. Washington DC: American Association for the Advancement of Science, Directorate for Science Policy Programs.

3-Beckwith, J. (2006). Whither human behavioral genetics? In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*, ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 74-99.

4-Brunner, H.G., Nelen, M., Breakefield, X. O., Ropers, H.H., and van Oost, B.A. (1993a). Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A. *Science* 262: 578-80.

5-Brunner, H. G., Nelen, M. R., van Zandvoort, P., et al. (1993b). X-linked borderline mental retardation with prominent behavioral disturbance: phenotype, genetic localization, and evidence for disturbed monoamine metabolism. *Am J Hum Gen* 52: 1032-9.

6-Campbell, E. and Ross, L. F. (2004). Attitudes of healthcare professionals and parents regarding genetic testing for violent traits in childhood. / *Med Ethics* 30: 580-6.

7-Caspi, A., McClay, J., Moffitt, T. E., et al. (2002). Role of genotype in the cycle

and Public Conversation, ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 40-73.

21-Turkheimer, E. (2000). Three laws of behavior genetics and what they mean. *Curr Direct Psychol Sci* 9: 160-4.

22-Wasserman, D. and Wachbroit, R. (eds.) (2001). *Genetics and Criminal Behavior: Methods, Meanings, and Morals*. New York: Cambridge University Press.

23-Weir, R.F., Lawrence, S.C., and Fales, E. (eds.) (1994). *Genes and Human Self-Knowledge: Historical and Philosophical Reflections on Modern Genetics*. Iowa City IA: University of Iowa Press.

24-Wilson, J. (2002). Criminal genes. *Popular Mech* 179: 46-7.

sation, ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 131-49.

17-Robert, J. S. (2000). Schizophrenia epigenesis? *Theor Med Bioethics* 21: 191-215.

18-Savulescu, J., Hemsley, M., Newson, A., and Foddy, B. (2006). Behavioural genetics: why eugenic selection is preferable to enhancement. *J Appl Philos* 23: 157-71.

19-Schaffner, K. F. (2006a). Behavior: its nature and nurture, Part 1. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*, ed. E. Parens, A. R. Chapman, and N. Press. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, pp. 3-39.

20-Schaffner, K. F. (2006b). Behavior: its nature and nurture, Part 2. In *Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics,*