

مقاله آموزشی

ملاحظات اخلاقی در ارتباط با بیماران صعب العلاج

دکتر حسن جلائی خو*، دکتر منوچهر کیهانی**، فرشته شگرف***

چکیده:

بیماران صعب‌العلاج به دلیل ماهیت بیماری و غیرقابل درمان بودن آن دارای حقوقی می‌باشند که باید به طور مناسب از سوی تیم درمان اجرا شود. گاهی بیماران فرایند مرگی طولانی، دردناک، پرهزینه و تهاجمی را تجربه می‌کنند که رنج فراوانی به دنبال دارد. در واقع درمان درست یک «باید» اخلاقی و عدم انجام آن یک «نباید» اخلاقی است. در این مقاله سعی شده ملاحظات اخلاقی در ارتباط با بیمار و حقوق فرد بیمار و خانواده بررسی مروری شود که اهم آن عبارتست از: مراقبت با کیفیت در پایان زندگی - در میان گذاشتن اطلاعات، تصمیم‌گیری درمان - اجرای نیازها و انتظارات بیمار و کمک به تحکیم روابط - احترام به فرهنگ - وصیت پزشکی و اتانازی می‌باشد.

واژه‌های کلیدی: اخلاق، ارتباط، بیماران صعب‌العلاج

اخلاق

"Ethics" برای رفتارهای خوب و بد، درست و خطا، پاک و پلید انسان به کار می‌رود.^۱ آنچه که اینجا بیشتر مد نظر می‌باشد اخلاق حرفه‌ای است که اصول کلی‌تر اخلاق در فضای خاص حرفه‌ای می‌باشد و به دلیل جایگاه خاص و متعالی حرفه پزشکی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. چنانچه گفته‌اند شرف هر علمی به شرف موضوع آن است و در عالم هستی شریف‌ترین موضوع "انسان" است، چرا که "لقد خلقنا الانسان فی احسن تقویم"

خوی و ویژگی‌های درونی انسان است که منشأ رفتار انسان‌ها بوده و ساختار وجودی انسان می‌باشد. واژه اخلاق گاه به معنای عام به کار می‌رود و منظور از آن هم ویژگی‌های درونی انسان اعم از خوب یا بد می‌باشد اما در اکثر موارد منظور از اخلاق "رفتار و خصوصیات روحی و معنوی مثبت" آن است. در زبان لاتین نیز دو کلمه *Morality* و *Ethics* هر دو بیانگر مفهوم اخلاق می‌باشند که البته با یکدیگر متفاوت هستند "Morals" به معنای خلق و خوی راسخ در نفس و

نویسنده پاسخگو: فرشته شگرف

تلفن: ۷۷۵۱۰۴۵۵

E-mail: fereshteh_shegarf@yahoo.com

* دانشیار گروه آنکولوژی و خون، دانشگاه علوم پزشکی آجا، بیمارستان ۵۰۱ ارتش

** استاد گروه آنکولوژی و خون، دانشگاه علوم پزشکی تهران، بیمارستان امام خمینی

*** کارشناس ارشد و مربی پرستاری

تاریخ وصول: ۱۳۹۵/۰۱/۱۶

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۵/۰۴/۰۲

استفاده از درمان‌های نگهدارنده و پشتیبانی از بیمار و خانواده توجه داشت چرا که به آرامش بیمار کمک می‌کند. برای تسکین درد در بعضی از ایالات آمریکا مانند ایندیانا (Indiana)، مصرف ماری‌جوآنا (Marijuana) آزاد است و در این خصوص از قوانین خاص پیروی می‌کند. در بسیاری از کشورها آرام کردن درد اولین اقدام برای درمان بیماران می‌باشد و شیمی‌درمانی یکی از اهم درمان به حساب می‌آید که دارای عوارض زیادی می‌باشد، اما در مقایسه بهتر از سایر داروهای تسکینی درد بیمار را کاهش می‌دهد.

در میان گذاشتن اطلاعات با بیمار

امروزه در دنیا از دیدگاه اخلاق پزشکی، اتفاق نظر وجود دارد که بیمار باید از بیماری و سرنوشتی که در انتظار اوست اطلاع کافی داشته باشد و این مسئله را حق بیمار می‌دانند. اما برخی از خانواده‌ها برای اینکه بیمارشان در روزهای پایانی عمر آرامش داشته باشند، بیماری را از وی پنهان می‌کنند. صاحب‌نظران معتقدند که دانستن حقایق از روند بیماری جزو حقوق بیمار می‌باشد چرا که ممکن است بیمار کار ناتمامی داشته باشد و نباید این فرصت را از او گرفت. همچنین رازداری تیم درمانی و حق انتخاب گفتن حقیقت به دیگران از جمله حقوق بیمار برشمرده می‌شود. مقولات معنوی اغلب به ذهن بیمار صعب‌العلاج می‌آیند و تیم‌های مراقبت روحانی و مذهبی و دیگر مداخلات از این دست باید در دسترس او باشند.^۳ پرسش ساده‌ای چون «آیا شما آرامش دارید؟» می‌تواند موجب شناسایی مسائل معنوی شود که سبب رنج بیمار است.^۴

در هر صورت توضیح وضع بیمار و آینده وی برای اطرافیان مخصوصاً شخص توانمندی که در ضمن قدرت تصمیم‌گیری داشته باشد، بسیار راهگشا است. اگر بیمار درمان قطعی به نظر پزشک ندارد، باید پزشک واضح نظر خود را توضیح دهد. ولی هرگز نباید از مرگ بیمار سخن گوید زیرا مرگ در اختیار پزشک نیست.

مخارج درمان باید واضح توضیح داده شود، زیرا مخارج بسیار زیاد درمان‌های بدون نتیجه ممکن است کمکی به بیمار نکند. حداقل هزینه لازم مشخص شود و هرگز نباید برتری درمان در یک بیمارستان بر درمان مشابه در بیمارستان دیگر پررنگ جلوه داده شود. بسیاری از درمان‌های سنگین در بیمارستان‌های دولتی بهتر و ارزان‌تر انجام می‌شود. اگرچه ممکن است رفت و آمد

(سوره تین آیه ۴) انسان خوش‌ساختارترین پدیده و آفریده خداوند است.

بنابراین هر عملی که به نحوی از انسان سخن بگوید شریف‌ترین علم است. علم پزشکی از بدن انسان می‌گوید و جایگاه خاصی در علوم آکادمیک دارد.

در واقع اخلاق پزشکی بالینی، زاویه دید و نگرشی خاص در حیطه عمل در طبابت ایجاد می‌کند که هدف آن بهبود کیفیت مراقبت بیمار از طریق شناسایی، تحلیل و حل مشکلات و مسائل اخلاقی است که در صحنه عمل بروز می‌نماید.^۲

اما بیماران صعب‌العلاج به دلیل ماهیت بیماری و غیرقابل برگشت بودن آن دارای حقوقی می‌باشند که باید بطور اخلاقی از سوی پزشک معالج و تیم درمان اجرا شود.

تا وقتی بیمار مبتلا به بیماری صعب‌العلاج، زنده است هرگز نمی‌توان بطور قطع و یقین زمان مرگ او را تعیین کرد. مرگ زمانی قطعی می‌شود که قلب از حرکت بایستد یا مرگ مغزی رخ دهد و برگشت بیمار با وجود تلاش تیم پزشکی امکان‌پذیر نباشد. بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته که پزشکان معتقد بوده‌اند چند صباحی از عمرشان باقی مانده است سال‌های سال بعد از تشخیص بیماری زندگی کرده‌اند و کاملاً بهبود یافته‌اند. گاهی بسیاری از بیماران فرایند مرگی طولانی و دردناک را تجربه می‌کنند و مراقبت‌های ناخواسته، پرهزینه و تهاجمی را طلب می‌کنند. رنج بیماران در پایان زندگی می‌تواند عمیق باشد. بنابراین درمان درست، طبق منشور حقوق بیمار، حق مسلم وی می‌باشد. در واقع درمان درست، یک «باید» اخلاقی و عدم انجام آن، یک «نباید» اخلاقی است.

مراقبت باکیفیت در پایان زندگی

بهتر است مراقبت به این بیماران توسط متخصصان آموزش دیده در مراقبت تسکینی (Palliative Care) و یا مشاوره با ایشان ارائه شود. سازمان بهداشت جهانی سلامت (WHO) مراقبت تسکینی را چنین تعریف می‌کند: رویکردی برای ارتقاء کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های بیمارانی که با مشکلات مرتبط با بیماری‌های تهدیدکننده زندگی روبه‌رو هستند از طریق پیشگیری و فرو نشانیدن رنج به واسطه شناسایی زود هنگام و بررسی و درمان بی‌کم و کاست درد و مشکلات دیگر اعم از «جسمانی، روان‌شناختی و معنوی»^۱ همچنین در این بخش باید به کنترل درد و سایر علائم،

اجرای نیازها و انتظارات بیمار

درک ترس‌ها و نگرانی‌های بیمار نسبت به نیازهای عزیزانشان، آینده و سرنوشت آنها بخصوص اگر بیمار دارای فرزندان خردسال باشد و تنها نان‌آور خانواده محسوب شود. بیماران از این احتمال واهمه دارند که عزیزانشان بار طولانی و صعب‌العلاج ایشان را بر دوش بگیرند.

کمک به تحکیم روابط

انسان‌ها در شبکه‌ای از پیوندهای اجتماعی زندگی می‌کنند و عمدتاً از مرگ در انزوا واهمه دارند. برقراری ارتباط و گفت و گو درباره آنچه بیمار انتظار دارد از جمله وظایف تیم درمان است و فرصتی را برای دانستن انتظارات بیمار فراهم می‌کند. همچنین می‌تواند به تحکیم روابط با عزیزان بیمار کمک‌کنند و این ارتباط می‌تواند کمک کند تا افراد به اختلافات خود با عزیزانشان خاتمه بدهند از جمله بخشودن یا طلب بخشش بابت مناقشات گذشته بپردازند. تأمل درباره زندگی و معنای مرگ و درمیان گذاشتن آن با عزیزان می‌تواند به تحکیم روابط شخصی کمک کند (در معارف اسلامی فکر مرگ یکی از ارزشمندترین روش‌های پیدا کردن درک درست از زندگی دنیوی و اتخاذ رفتار مناسب توسط انسان‌ها است).

احترام به فرهنگ

احترام به فرهنگ بیمار در مراحل پایانی زندگی می‌تواند به تحمل رنج و درد ناشی از بیماری صعب‌العلاج به بیمار و اقوام او کمک کند. ممانعت نکردن در استفاده از نمادهایی که برای بیمار پر ارزش و آرامش بخش می‌باشد، مثل استفاده از صلیب یا پارچه‌های سبزی که از اماکن متبرکه آورده شده و به دور دست می‌بندند و یا استفاده از تربت و ...

وصیت پزشکی

در بعضی از کشورهای غربی بیمارانی که از سلامت خوبی برخوردارند، مدارک و اسنادی را امضاء می‌کنند که طبق آن در صورتی که بیمار در مراحل پایانی وضعیت غیرقابل برگشت و غیرقابل تحمل داشته باشند و نخواهد زندگی‌شان در آن وضعیت طولانی‌تر شود، کمک می‌کند که چه درمانی انجام شود و کدام درمان طولانی‌کننده زندگی بکار گرفته شود یا نشود. حتی وقتی به نظر می‌رسد که وصیت پزشکی قابل کاربردی وجود دارد ممکن است

زیادتری داشته باشد. نشان دادن راه برتری اینگونه درمان‌ها وظیفه اخلاقی و علمی پزشک درمان‌گر است. زیرا اغلب بیماران از وجود چنین مراکزی بی‌اطلاع هستند.

تصمیم‌گیری برای ادامه حیات

بیماری که دارای ظرفیت تصمیم‌گیری می‌باشد ممکن است، توصیه‌های پزشکی را بپذیرد یا رد کند و این کار را معمولاً بعد از اینکه فواید و خطرات احتمالی آن را سنجید به انجام می‌رساند. این رویکرد ریشه در سنت غربی احترام به اتونومی بیمار و حق تصمیم‌گیری برای خود دارد.^۵ اما چنانچه بیمار قادر به تصمیم‌گیری نباشد، معمولاً تصمیم‌گیرنده جایگزین این کار را انجام می‌دهد که عموماً مسن‌ترین فرد خانواده و یا فردی منطقی که از سوی فامیل مورد قبول می‌باشد. در کشورهای توسعه یافته بیمارانی که از طریق قانونی وصیت‌نامه پزشکی تنظیم کرده‌اند، آن وصیت‌نامه می‌تواند در تصمیم‌گیری تیم مراقبت راهگشا باشد. ولی از نظر شرعی و حقوقی این وصیت‌نامه هنوز در کشور ما جایگاهی ندارد و وقتی بیمار قدرت تصمیم‌گیری ندارد، تصمیم به عهده نزدیکترین اقوام وی می‌باشد.

بازگرداندن تنفس در بیماری که دچار افت فشار خون و نفس شده است و بیماری غیرقابل‌علاجی دارد از سوی بعضی از متخصصین منع شده است و در حقیقت دکتر هولاند نویسنده کتاب *Cancer Medicine* آن را جایز نمی‌داند و گفته است چنین کاری مجبور کردن بیمار لاعلاج به ۲ بار مردن است.

در قوانین ایران موضوع مسکوت مانده است و باید قوانینی وضع گردد یا دستورالعمل‌هایی صادر شود که بتواند راهگشا باشد.

اظهار عجز درمانگر از ادامه درمان درباره بیمار مطلقاً جایز نیست. درمانگر باید انتظار بجای بیمار را برآورده کند و به وی وعده بهبودی دهد، حتی اگر در حال مرگ باشد.

لمس بیمار حتی برای یک لحظه و اظهار نظر در مورد حال وی سبب آرامش و امید به بهبودی را افزایش می‌دهد و می‌تواند به حفظ روحیه بیمار کمک کند.

قدمای ما، مانند بوعلی سینا و رازی هر دو گوشزد کرده‌اند که وعده بهبودی از عنایات الهی است که به پزشک داده شده است و این وعده را درمانگر باید به بیمار انتقال دهد.

رساندن رنج و درد بیماران رو به مرگ به ایشان نفع می‌رساند.^۲ حال آنکه مخالفان اتانازی نگران آنند که پذیرش اتانازی ممکن است نقشی در ریختن قبح کشتن خصوصی در جامعه را داشته باشد. همچنین در این باره اختلاف نظر وجود دارد که آیا اتانازی و کمک به خودکشی را می‌توان اقداماتی «پزشکی» به شمار آورد یا نه؟^۳ اغلب نظام‌های قانونی اقدامات عامدانه‌ای را که با قصد مرگ انجام گیرد، معمولاً قتل به حساب می‌آورند، مانند آدم‌کشی و نوزادکشی ولی اجازه دادن منفعلانه به اینکه مرگ طبیعی حادث شود مثل قطع یا اجتناب از اعمال اقدامات نگهدارنده زندگی (بیماری که در وضعیت نباتی پایدار یا دائمی به سر می‌برد ممکن است راه تغذیه و یا آب دهی به ایشان برداشته شود) اتانازی غیرفعال محسوب می‌شود.

وظیفه پزشک در درجه اول تسکین درد بیمار، سپس درمان احتمالی و طولانی کردن زندگی و آخرین آن خودداری از تجویز داروهایی است که مرگ را تسریع می‌کند و چنانچه نصایح بقراط به پزشکان نیز از همین الفاظ است.

در مصر قدیم تسریع در مرگ بیمار لاعلاج در کاهش رنج وی مرسوم بوده است و پزشکان در آن زمان‌های دور «مرگ آرام» برای بیماران دردمند و بی‌هوش را پیشنهاد می‌کردند که در داستان‌های فرعون‌ی آورده شده است.

مناقشات میان اعضای خانواده یا بین اعضای خانواده و تیم درمان درباره مراقبت پیش آید.^۴ نزدیکان بیمار ممکن است با مندرجات وصیت پزشکی او موافق نبوده و بر این باور باشند که بیمار عقیده خود را عوض کرده و یا در تنظیم آن مرتکب اشتباه شده است. در اینجا مهارت کلیدی برای درمانگران حمایت، هدایت و برقراری ارتباطی توأم با همدلی و دلسوزی با بیمار و خانواده می‌باشد.^۵

Euthanasia

Euthanasia «مرگ آرام، مرگ باوقار و یا مرگ خوب» از زبان یونانی ترجمه شده است. که در آن اقدامی با هدف پایان دادن به زندگی فرد در جهت خاتمه دادن به رنج او انجام می‌شود. در مواقعی که درد و رنج ناشی از بیماری غیرقابل تحمل و هیچ امیدی به زندگی او نیست که به آن اتانازی گویند. اتانازی فعال فقط در کالیفرنیا، نیومکزیکو و مونتانا سوئیس قانونمند شده و در بقیه کشورها از جمله ایران ممنوع است. در مورد اخلاقی بودن اتانازی اختلاف قابل توجهی وجود دارد که آیا در اتانازی و کمک به خودکشی نیت افرادی که این اقدامات را انجام می‌دهند، مهم است؟ یا اخلاقاً از تصمیم به صرف نظر کردن از درمان‌های نگهدارنده (اتانازی غیرفعال) متمایزند.^۶ طرفداران اتانازی بر این باور هستند که این دو اقدام (فعال و غیرفعال) به واسطه به پایان

Abstract:

Ethical Consideration Related to Patients with Refractory Disease

Jalaei kho H. MD^{}, Keyhani M. MD^{**}, Shegarf F. MSN^{***}*

(Received: 4 April 2016 Accepted: 22 June 2016)

Refractory diseases are associated with certain legal aspects due to the nature of the disease and their incurability, which should be considered comprehensively. In some case, patient encounter a costly, painful, long lasting and aggressive death process which bring them tremendous suffering and distress. In fact, the proper treatment should be centered on ethical issues. In this paper, we attempt to investigate these kind of ethical consideration related to the patient and their families' rights, including high quality care at the end of life, meeting the patients' need and expectations, helping the patients to strengthen their relations, respecting their culture, medical wills and euthanasia.

Key Words: Ethics, Relation, Refractory Patients

* Associate Professor of Oncology, Aja University of Medical Sciences and Health Services, 501 Army Hospital, Tehran, Iran

** Professor of Oncology, Tehran University of Medical Sciences and Health Services, Emam Khomani Hospital, Tehran, Iran

*** Master and Nurse Tutor, Tehran, Iran

References:

1. Hossaini, S. Ebrahim, Faslnameh Fegh & Akhlagh (Din & Farhang). Sal 4, #3, Mosasal #13, 1378, P 90.
2. Brody, H. (1993) Causing, Intending and assisting death. J Clin Ethics 4: 112-17.
3. Chochinov, H. M. and Cann, RI (2005) Interventions to enhance the spiritual aspects of dying .J Palliat Med & (sappl): 2013-15.
4. Steinhauser, K.E, Yoils, 2010, Clipp, E. C, etal, (2006) Are you at peace? Arch in med 166: 101-5.
5. Buchanan, A. E. and Brock, D. W. (1989) Deciding for others: The ethics of surrogate decision making. Cambridge, UK.
6. Fischer, G.S, Tulsky J.A and Arnold RM. (2004). Advance Directives in Encyclopedia of Bioethics, 3rd ed. S. G. Post. New York: Macmillan Reference USA.
7. Tulsky, J. A. (2005). Beyond Advance Directives: Importance of Communication skills at the End of Life. JAMA 294: 359-65.
8. Gillan, R (1998) Euthanasia, with holding life – prolonging treatment and moral differences between killing and letting die. J Med Ethics 14: 115-7.
9. Guillod O. and Schmidt, A, (2005) Assisted suicide under Swiss law. Eur J Health law 12: 20-38.