

## به نام خدا

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران

مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی

فرهنگستان علوم پزشکی

گزارش نهایی

پیش نویس چارچوب تصمیم سازی اخلاقی در مراقبت های پایان حیات

### مجریان

دکتر باقر لاریجانی

دکتر مینا مبشر

دکتر علیرضا پارساپور

دکتر فرزانه زاهدی

دکتر محسن جوادی

دکتر محمود طباطبایی

دکتر مامک طهماسبی

دکتر وحید معاضد

دکتر نوذر نخعی

دکتر کاظم زنده دل

با پیشرفت‌های حاصل‌شده در امر درمان در کشورمان، ما نیز همگام با دیگر کشورها با مشکل تعدد افراد دچار بیماری‌های مزمن و صعب‌العلاج مواجه هستیم که این بیماری‌ها همراه با افزایش سن باعث ایجاد درد و ناراحتی بسیاری برای بیماران و خانواده‌ی آنان می‌شوند. با وجود اینکه این بیماری‌ها چالش‌های عدیده‌ای برای نظام سلامت عمومی در کشور ماست، جنبه‌های فرهنگی مرگ و مراقبت‌های پایان حیات هنوز در کشور مان بررسی نشده است و پژوهش‌های اندکی در این خصوص طراحی شده است. از دیدگاه دیگر، کمبود امکانات رسیدگی به بیماران در کشورمان الزاماً موجب مطرح شدن بحث اولویت‌بندی در تخصیص امکانات و هم‌چنین انتخاب بیماران در استفاده از امکانات می‌شود. طبیعتاً در این مسأله انتخاب بین مرگ و زندگی جهت کاهش درد و رنج افراد یا تخصیص امکانات به اولویت‌های دیگر حائز اهمیت می‌باشد.

هدف از بررسی مسائل اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات در جامعه اسلامی، دستیابی به فرایندی برای برخورد دقیق و موشکافانه جهت تصمیم‌گیری در مورد درمان‌هایی است که شروع یا ادامه آنها بی‌فایده است. این فرایند باید با مبانی اعتقادی و استانداردهای جامعه و نظام سلامت هماهنگ و موافق بوده، بتواند راهکارهای کمی و عملی پیشنهاد کند. در این فرایند باید بتوان ارزیابی بیماران و وابستگان آنها را از ارزش و نتایج درمان مورد بررسی قرار داد؛ همان‌گونه که این ارزیابی از سوی پزشک و سایر افراد گروه درمانی مورد توجه قرار می‌گیرد. فرایند تصمیم‌گیری در خصوص شروع یا ادامه بعضی درمان‌های بی‌فایده باید قادر به حل معضلات اخلاقی باشد و نهایتاً در موارد مشکل از کمک کمیته‌های اخلاق و گروه‌های چند تخصصی در بیمارستان‌ها و مراکز درمانی بهره‌بردار؛ و تا حد امکان نیاز به مراجع قانونی را مرتفع سازد.

در این رهیافت، ارزش محوری و زندگی محوری، مانعی در تصمیمات ما نیست؛ چراکه مانند چراغی بر مسیر ما قرار دارد و صاحبان خدمت را از انحراف در این تصمیمات می‌رهاند. به این ترتیب، با توجه به قداست حیات انسان و ارزش وجودی او درمان‌هایی که با ایجاد عوارض وخیم منجر به از بین رفتن کرامت انسان می‌شوند، ادامه نمی‌یابند؛ بیمار دچار نارسایی چند ارگان، بیماری پیشرفته سرطان و بیمار انتهایی تحت درمانها و مراقبت‌های تهاجمی بی‌فایده مثل احیای قلبی ریوی و عمل جراحی قرار نمی‌گیرد. ارزش محوری منجر به تعادل و تناسب در ارائه خدمات درمانی خواهد شد. و حال آنکه از منظر اخلاق پزشکی نوین، آزادی انتخاب مسأله‌ای اساسی در بررسی اخلاقی قطع درمان‌ها است.

از منظر اسلامی، زندگی انسان به قدری ارزش دارد که قرآن کریم نجات جان یک انسان را با نجات جان تمامی انسان‌ها برابر می‌داند. از سوی دیگر در این مکتب الهی زندگی افراد متعلق به آنها نبوده و جان انسان به عنوان امانتی الهی قلمداد می‌شود که حفظ آن از واجبات غیر قابل انکار است. اما در صورتی که امیدی به بهره‌مندی بیمار از اقدامات درمانی موجود نباشد، درمان بیهوده تلقی می‌شود و طبق نظر بعضی اسلام‌شناسان معاصر تعهد اخلاقی و شرعی به انجام این‌گونه اقدامات وجود ندارد. پایبندی پزشکان به اخلاق پزشکی و اخلاق اسلامی موجب مشخص شدن نقشه راه خواهد بود چراکه، پزشک مسئول درمان و تأمین سلامت بیمار است.

همه مطالعات یافته‌هایی را نشان می‌دهند که به ما طبیعت پیچیده و وابسته به زمینه‌های اجتماعی در این تصمیمات را یادآوری می‌کند و این موضوع را مورد تأکید قرار می‌دهند که در مراقبت‌های پایان حیات، صلاحیت، تعاون و همکاری، جامعیت و تعهد مراکز ارائه خدمات، ارائه دهندگان خدمات و خانواده بیمار ضروری است. آموزش همه افراد دخیل و ارتباطات بین آنها، ثبت مسائل از سوی همه افراد دخیل در مراقبت از مهمترین موضوعاتی هستند که نیاز به بهبود و توسعه دارند. راحتی جسمانی بیمار، توجه به عقاید اسلامی بیمار، تندرستی روانی او، دسترسی بیمار و خانواده به اطلاعات، کنترل تصمیمات درمانی، سلامت روانی، و اجتماعی خانواده، ادامه مراقبت‌ها توسط ارائه دهندگان خدمات و مراکز مربوطه و تعدیل احساسات خانواده پس از مرگ از عوامل کلیدی بهبود اثربخشی مراقبت‌ها می‌باشند.

در حال حاضر چارچوب اخلاقی که بتواند به سادگی و بدون ابهام جهت تصمیم‌سازی برای ادامه نیافتن یا قطع درمان‌های حفظ‌کننده حیات مورد استفاده قرار گیرد وجود ندارد. حتی در مواردی بهترین تلاش‌ها و عاقلانه‌ترین تصمیمات از نظر اخلاقی مشکل‌ساز و از نظر احساسی غیر انسانی به نظر می‌رسند. در کشور ما نیز راهنمای اخلاقی و بالینی مصوبی در مورد مراقبت‌های پایان حیات، درمان بیهوده و دستور عدم احیا وجود ندارد و تنها پزشک معالج است که در مورد عدم احیا تصمیم گرفته، آن را به‌طور شفاهی اعلام می‌کند و بدون اطلاع بیمار و خانواده او انجام می‌شود.

به نظر می‌رسد توجه به تفاوت‌های فلسفه و اخلاق اسلامی با فلسفه و اخلاق پزشکی غربی و همچنین پایه‌گذاری و تدوین نظام اخلاق پزشکی اسلامی از ضروری‌ترین نیازهای جامعه پزشکی کنونی باشد. تحلیل مباحث خاتمه حیات بر مبنای اصول چهارگانه اخلاق زیستی و مبانی اسلامی تصمیم‌گیری اخلاقی در طب، و نیز بررسی نظرات اندیشمندان مسلمان شیعه در پژوهش‌هایی وسیع ضرورت دارد. در ضمن، فراهم نمودن مراقبت‌های مطلوب برای بیماران در حال مرگ و تصمیم‌گیری صحیح در این موارد، نیازمند آشنایی پزشکان و کادر ارائه‌کننده خدمات پزشکی با مسائل اخلاقی است. در تصمیم‌گیری‌های دشوار اخلاقی، انسجام گروه

پزشکی، علاوه بر داشتن آگاهی و دانش لازم در خصوص مسائل اخلاقی محتمل، بسیار حائز اهمیت است.

تحقیقات انجام شده در این زمینه در کشورهای غربی باتوجه به اختلافات فاحش فرهنگی و دیدگاه‌های اعتقادی آنان قابل تعمیم به کشور ما نیست. مطالعات انجام شده در سایر کشورهای اسلامی نیز نمی‌تواند آینه‌ی تمام‌نمایی از وضعیت و نیازهای کشور ما باشد. لذا به نظر می‌رسد که هم‌چنان نیاز به تدوین مطالعاتی باشد تا براساس آن‌ها و نتایج حاصل از آنها، برنامه‌ریزی مدونی در ارتباط با بیماران در مراحل پایانی زندگی و نقش پزشکان مرتبط با آنان برنامه‌ریزی شود.

بنابراین، ضمن پژوهش انجام شده، به بررسی تجربیات پزشکان انکولوژیست دخیل در امر مراقبت‌های پایان حیات پرداختیم تا شمایی از وضعیت موجود در خصوص مسائل اخلاقی مطرح در این زمینه ترسیم شود و مشخص شود که پزشکان با چه مسائلی در این مراقبت‌ها رو به رو هستند. با انجام این مطالعه، نیاز به مشاوره و عملکرد گروهی در تصمیمات پایان حیات مشخص شد. این یافته‌ها ما را بر آن داشت تا امکان همیاری به ارائه دهندگان خدمات سلامت را در اتخاذ تصمیمات در مراحل پایانی زندگی بیماران بر اساس مبانی اعتقادی جامعه اسلامی را فراهم سازیم. لذا، مطالعه موضوع از منظر اسلامی مورد توجه قرار گرفت و مطالعه از این منظر با محوریت شش سؤال اصلی در خصوص تصمیمات اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات (شاخص مرگ در مفاهیم دینی و تعیین کنندگان آن، ملاک شروع یا ادامه درمان‌های طولانی کننده حیات مانند احیای قلبی ریوی و فرد تصمیم گیرنده در این خصوص، نقش خود بیمار در تصمیم گیری، تحمل بار مالی درمانها توسط خانواده و معیارهای انتخاب دو بیمار جهت ارائه خدمات درمانی) ادامه یافت. پس آنالیز و بررسی دقیق نتایج این بخش از مطالعه، تطبیق دیدگاه اسلامی و غیر دینی صورت گرفت که طی آن به تفاوت‌ها و شباهت‌های قابل توجهی در دیدگاه دست یافتیم. یافته‌های حاصل از این مطالعات دست مایه، تدوین پیش نویس دستورالعمل اخلاقی مراقبت‌های پایان حیات قرار گرفت. در این راستا، این پیش نویس، در دو فصل تدوین شد. فصل اول، شامل نکات اصلی مربوط به جنبه‌های مهم تصمیمات اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات است. فصل دوم، بیان چارچوب اخلاقی تصمیم سازی در مراقبت‌های پایان حیات بوده، در سه عنوان کلیات، نکات کلیدی اخلاقی و توصیه‌ها با زیر عناوین و کدهای مشخص تدوین شد.

## فصل اول

### بیمار در مراحل پایانی زندگی

از منظر علوم زیستی و پزشکی، مرگ عبارت است از توقف اعضاء حیاتی بدن انسان. در قرون گذشته تعریف مرگ بسیار آسانتر از زمان حاضر بوده است و زمانی که قلب یا ریه فرد از کار باز می‌ایستاد، او مرده تلقی می‌شد. در گذشته مهم نبود که قلب اول بایستد یا مغز یا ریه چراکه تفاوتی در نتیجه ایجاد نمی‌کرد و توقف هر یک منجر به توقف دیگری می‌شد. اما با پیشرفتهایی که در زمینه حمایت از حیات در قرن اخیر رخ داده است، حدود مرز بین فرد زنده و مرده در بعضی موارد نامشخص شده است.

با تغییر طرح بیماری‌ها در جوامع پیشرفته یا در حال پیشرفت کنونی انسانی و تغییر معادلات و تعاملات اجتماعی بیماری‌های نوظهور، صعب‌العلاج و مزمن شکل گرفته است. بسیاری افراد گرفتار اینگونه از بیماریها مانند سرطان، طی مرحله ای از بیماری و حیات خود در وضعیتی قرار می‌گیرند که دانش گسترده و قدرتمند پزشکی تنها می‌تواند آنان را زنده نگهدارد، بیمار به زندگی فعال و طبیعی خود بر نمی‌گردد. گاهی مدتها در این وضعیت باقی می‌ماند. در مواردی بیمار وابسته به مراقبتهای پیشرفته مراکز مراقبت‌های ویژه است، اما قلب می‌تپد و تنفس برقرار است. امروز حیات انسان‌ها طولانی‌تر شده است و پزشکان بطور دائم با بیمارانی روبرو هستند که می‌توان حیات آنها را با استفاده از درمان‌های پزشکی و فناوری‌های پیشرفته طولانی نمود.

لذا، به تدریج تعداد زیادی از بیماران در مرحله‌ای از زندگی خود در شرایطی قرار می‌گیرند که به آنها بیمار انتهایی اطلاق می‌گردد؛ و مراقبتهای آنان مراقبتهای پایان حیات نام دارد. بیمار انتهایی در حیطه‌های مختلف پزشکی تعاریف متفاوتی دارد؛ ولی در همه‌ی این موارد، نکته‌ی مشترک، عدم وجود درمان اساسی برای بیماری زمینه‌ای است.

مطابق تعریف استاندارد، این بیماران دچار یک بیماری پیشرفته غیرقابل علاج هستند که به اقدامات فعال درمانی پاسخ نمی‌دهند، و بیماری به مرحله ای رسیده است که قابل درمان و شفا نیست و نتیجه آن مرگ بیمار طی مدت زمان کوتاهی است. در این موارد اگر بیماری سیر طبیعی خود را طی کند عمر بیمار 6 ماه یا کمتر است. البته تعیین این مدت تنها بر پایه داورهای فردی است و دقیقاً قابل استناد نیست. به همین علت پزشکان محتاطانه و در موارد محدودی طول عمر بیمار را تخمین می‌زنند. (طی دوره ای از بیماری که بیمار با توجه به بعضی شواهد علمی روزها و ساعات پایانی عمر خود را می‌گذرانند، بیمار انتهایی بیولوژیک یا زیست‌شناختی نامیده می‌شود، شاید این تعریف معادل بیمار محتضر باشد.)

## درمان‌های طولانی‌کننده حیات

درمان‌های پزشکی در سه دسته: معالجاتی، طولانی‌کننده حیات و تسکینی قرار می‌گیرند. در بیماران انتهایی تنها می‌توان با اقداماتی (طولانی‌کننده حیات و تسکینی)، تا حدی شرایط بهتر را برای زندگی بیمار تا هنگام مرگ فراهم کرد.

درمان حمایت‌کننده یا طولانی‌کننده حیات، هر درمان پزشکی است که زندگی فردی را طولانی می‌کند بدون این که شرایط زمینه‌ای بیماری را تغییر دهد یا برگرداند. درمان‌های حمایت‌کننده حیات شامل: تهویه مکانیکی، دیالیز کلیوی، شیمی‌درمانی، آنتی‌بیوتیک‌های و تغذیه و آبرسانی مصنوعی است اما به این‌ها محدود نمی‌شود. معمولاً چهار نوع درمان برای بیماران در مراحل نزدیک مرگ انجام می‌شود که شامل احیا، تغذیه و آبرسانی مصنوعی، آرام‌بخشی انتهایی، و درمان‌هایی که بیهوده نامیده می‌شوند.

## احیای قلبی ریوی

احیای قلبی و ریوی، اساساً برای درمان ایست قلبی برگشت‌پذیر ناشی از غرق شدن یا مشکلات بیهوشی جراحی در افراد سالم از قرن نوزدهم ابداع شد و مورد استفاده قرار گرفت. اما درمان‌های نگهدارنده حیات در دهه‌های 70 و 80 میلادی بر استفاده از احیای قلبی ریوی بیماران دچار ایست قلبی و تنفسی تکیه دارد. به گونه‌ای که در طی 30 سال گذشته، این اقدام از یک مداخله پیشرفته که افراد برگشت‌پذیر دچار ایست قلبی تنفسی را نجات می‌داد و به زندگی بر می‌گرداند، به اقدامی بدل شده است که برای همه موارد مرگ در بیمارستان انجام می‌شود. امروز به علت افزایش تعداد بیمارانی که انتظار می‌رود بتوانند زنده بمانند و نیز ترس از بیمارستان و کمبود اعتماد به پزشکان، احیای قلبی ریوی زیاد مورد استفاده قرار می‌گیرد.

برای اینکه احیای قلبی ریوی مؤثر باشد باید بلافاصله پس از رخداد توقف قلبی تنفسی تجویز شود، بیمارستانها معمولاً سیاست‌گذاری‌هایی در این زمینه دارند و در کلیه بیماران نیازمند آن را بکار می‌گیرند مگر اینکه برای بیمار دستور عدم احیا گذاشته باشند. احیای قلبی ریوی از درمان‌های خاتمه حیات است که به صورت روزافزونی مورد استفاده قرار گرفته است. بنابراین از بسیاری درمان‌های نگهدارنده حیات که نیاز به دستور صریح پزشک دارند، متفاوت است؛ و بارزترین مثال فرایندهای اورژانسی است که رضایت آن مفروض است مگر اینکه بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین بیمارآشکارا از انجام آن امتناع کنند.

لذا، اکنون با گذشت سال‌ها، در بسیاری شرایط پزشکی مثل: سرطان پیشرفته یا نارسایی چندارگانی به کار گرفته می‌شود که قاعدتاً مؤثر نیست. احیای قلبی ریوی در بیماران که تنفس قطع شده یا ضربان قلب باز می‌ایستد با فشار بر قفسه سینه و ایجاد شوک الکتریکی در قلب صورت می‌گیرد و هدف از انجام آن برقراری کار قلب و اکسیژن رسانی به خون است که به این ترتیب ارگان‌های حیاتی مثل مغز می‌توانند زنده مانده، به کار خود ادامه دهند. مغز طی 4 تا 7 دقیقه دچار آسیب غیر قابل برگشت می‌شود. اگر جریان خون 1 تا 2 ساعت قطع شود سلول‌های بدن می‌میرند. لذا در صورتی احیای قلبی ریوی مؤثر خواهد بود که طی 7 دقیقه از توقف جریان خون انجام شود. سلول‌های مغزی طی این فاصله زمانی غیر فعال می‌شوند و اگر پس از آن جریان خون تازه و اکسیژن دار برقرار شود دچار آسیب غیر قابل برگشت می‌شوند. خود قلب نیز به سرعت توانایی ایجاد ضربان طبیعی را از دست می‌دهد. بنابراین با احیای قلبی ریوی مؤثر اکسیژن کافی به مغز می‌رسد و مرگ آن به تأخیر می‌افتد و قلب نیز به شوک الکتریکی پاسخ می‌دهد. اما در موارد بسیار کمی منجر به بهبودی کامل می‌شود و کسانی که زنده می‌مانند اغلب دچار عوارض شدیدی هستند. گاهی بیماران پس از انجام احیای قلبی ریوی، تنفس خود به‌خود پیدا نمی‌کنند و باید از دستگاه تنفس مصنوعی استفاده کنند. به‌طور متوسط تنها 5 تا 10 درصد کسانی که احیا می‌شوند زنده می‌مانند. اثر بخشی احیای قلبی ریوی به وضعیت بیمار نیز بستگی دارد، بیمارانی که مسن هستند یا چندین مشکل پزشکی دارند (مثل مشکلات قلب، ریه، کلیه به‌طور همزمان) یا کسانی که مبتلا به سرطان‌های پیشرفته هستند کمتر زنده می‌مانند. احیای قلبی ریوی تکنیکی است که برای ایست قلبی کاربرد دارد و مداخله‌ای نیست که در سرطان پیشرفته به کار گرفته شود. در واقع در اینگونه بیماران این درمان خارج استاندارد پزشکی است. در بیماران دچار سرطان پیشرفته، احیای موفقیت آمیز به‌ندرت حیات را برای بیش از مدت کوتاهی طولانی می‌کند و کیفیت زندگی بیمار را بهبود نمی‌بخشد.

مطالعات زیادی نشان داده است که میزان موفقیت احیای قلبی ریوی در بیمارستان کمتر از 20% است و تعداد خیلی کمی از بیمارانی که زنده می‌مانند بگونه‌ای بهبودی مؤثری می‌یابند که بتوانند بیمارستان را ترک کنند. طبق مطالعاتی مشخص شده است که از بیمارانی که بطور موفقیت آمیزی احیا شده و مرخص می‌شوند یک مورد از 4 مورد بیش از 5 سال زنده می‌ماند. بنابراین، احیای قلبی ریوی در بیمارستان معمولاً موفقیت آمیز نیست و حتی در صورت موفقیت با عوارضی همراه است و در بهترین شرایط عمر بیماران در حال مرگ را اندکی افزایش می‌دهد. لذا توافق قابل توجهی مبنی بر توجیه اخلاقی عدم انجام آن وجود دارد. از این رو، در بعضی مراکز پیشرفته پزشکی دنیا، بر عدم احیا تأکید دارند و از آن تحت عنوان "امکان مرگ طبیعی" یاد می‌کنند.

کنند و معتقدند احیا یکی از درمان‌هایی است که باید بدانیم در چه مواردی آن را شروع نکنیم. اما امروز عملاً برای همه بیمارانی که دچار وقفه فعالیت قلبی و تنفسی می‌شوند، احیا در بیمارستان انجام می‌شود.

## درمان تسکینی

سازمان جهانی سلامت درمان تسکینی را چنین تعریف می‌کند: مراقبت تسکینی اقدامی است که کیفیت زندگی بیمار و خانواده‌شان را در رویارویی با مشکلات همراه با بیماری تهدیدکننده‌ی زندگی، از طریق جلوگیری یا کاهش رنج به‌وسیله‌ی تشخیص زودرس، ارزیابی کامل و درمان درد و مشکلات دیگر، جسمانی، روانی و معنوی بهبود می‌بخشد. این سازمان معتقد است که هر برنامه کنترل سرطان ملی، مخصوصاً در صورت محدودیت منابع باید چهار جزء اصلی شامل پیشگیری، تشخیص زودرس، درمان و مراقبت تسکینی داشته باشد. درمان تسکینی شامل مراقبت از خود ارائه‌دهندگان خدمات نیز می‌باشد. مراقبت تسکینی یک برخورد تکمیلی برای درمان‌های طولانی‌کننده‌ی زندگی است و طبیعت آن در جهت واحد بیمار - خانواده است. ارائه‌ی مراقبت، بهترین اقدام به‌وسیله‌ی تیم مراقبت تسکینی بین رشته‌ای است که هر فرد در آن می‌تواند استعداد و تخصص خود را در آشکارسازی جنبه‌های مختلف رنج و معنی بخشیدن به کنترل رنج به‌کار گیرد.

یکی از مفیدترین پیشرفت‌ها در زمینه مراقبت‌های پایان حیات از دهه 1990، تأکید بر کیفیت زندگی و در این راستا توجه به کنترل درد و تدوین توصیه‌نامه‌های پزشکی بوده است. مراقبت تسکینی با کیفیت بالا بستگی به دانش و فرآیندهای عملی مسؤول مراقبت بیمار دارد. تا حدی که امکان دارد این مراقبت باید در جایی که بیمار می‌خواهد انجام شود. بنابراین می‌توان گفت مراقبت‌های تسکینی و مراقبت‌های پایان حیات مکمل هم هستند. در سال 1997 در گزارش مؤسسه پزشکی، شش جزء برای کیفیت مراقبت‌های پایان حیات مورد تأکید قرار گرفت که متشکل از کیفیت کلی زندگی، سلامت و عملکرد طبیعی، سلامت و عملکرد روانی، سلامت معنوی، درک بیمار از مراقبت‌ها، دیدگاه و سلامت خانواده بودند. در سال 1999، گزارشی پنج جنبه مراقبت‌های پایان حیات را از دیدگاه بیماران بیان کرد که شامل، دریافت درمان و کنترل مکفی درد و علائم، اجتناب از طولانی شدن نامناسب فرایند مرگ، داشتن حس کنترل، تخفیف عوارض و شدائد بر افراد خانواده، ارتباط قوی با افراد خانواده بوده است. مهم‌ترین زمان مراقبت تسکینی در زمانی است که بیمار مرگ را غیرقابل اجتناب می‌بیند.

ارزش‌ها و نگرش‌هایی که اساساً برای مراقبت تسکینی معنی‌دار هستند شامل: کرامت بیمار و اتونومی می‌باشند. مفهوم مراقبت تسکینی بر طبق فرهنگ‌ها و رسوم متفاوت است. لذا، در مورد مراقبت تسکینی، تعاریف واحد



نیستند، اما مرگ از مراقبت تسکینی متفاوت است. آرام بخشی و مراقبت تسکینی بخشی از عملکرد صحیح پزشکی است، اما اهمیت آن مورد بحث باقی مانده است .

موانع فرهنگی اجتماعی متعددی با برنامه های مراقبت تسکینی در تضاد هستند که در سایر کشورها مثل کشورهای اروپای شرقی و آفریقای شمالی نیز دیده می شوند. از اولین این موانع، کمبود دانش در زمینه ابزارهای دارویی جدید برای کنترل و کاهش درد است. در استفاده صحیح از مقدار و زمان کاربرد مرفین اشکالاتی وجود دارد و بطورکلی پزشکان تمایلی به استفاده از روش های مناسب کاربرد دارو ندارند و دچار نوعی ترس غیر منطقی از وابستگی بیمار به این داروها هستند.

### اهمیت مراقبت های پایان حیات

در حیطه مراقبت های پایان حیات سه موضوع اساسی مطرح است؛ اول اینکه با توجه به طرح بیماری ها و شیوع بیماری های مزمن تعداد زیادی از بیماران در جوامع مختلف نیازمند این مراقبت ها هستند، لذا کیفیت این مراقبت ها یکی از مشکلات سلامت است. دومین مسئله این است که حد و مرز این مراقبت ها علی رغم وجود دستورالعمل ها، مبهم و غیر شفاف است چراکه اقدامات پزشکی در پی آنند که به نتیجه مطلوب دست یابند و این نتایج حد مشخصی ندارند. لذا، تصمیم در زمینه عدم شروع یا شروع و قطع آن مسائل اخلاقی عدیده ای را مطرح می سازد. و نکته سوم اینکه تغییر درمان ها به سمت تسکین بیمار و یا تصمیم در خصوص ادامه نیافتن آنها با اتانازی خط مرز باریکی پیدا می کند.

موضوع اول:

در واقع مانع اصلی برای بهبود کیفیت مراقبت های پایان حیات، کمبود اطلاعات راجع به روند رایج در جوامع در زمینه این مراقبت ها است. با توجه به اینکه از 56 میلیون مرگ سالانه، 85% در کشورهای در حال توسعه رخ می دهد؛ اگر در هر مورد مرگ حداقل 5 نفر از مراقبین تا دوستان و وابستگان درگیر شوند، با تخمینی ساده مشخص می شود که سالانه 300 میلیون نفر از جمعیت جهان درگیر مراقبت های پایان حیات خواهند بود و این امر اهمیت مراقبت های پایان حیات را به عنوان مشکل سلامت عمومی در جهان نشان می دهد. و با این آمار مشخص می شود که این مشکل سلامت عمومی در کشورهای در حال توسعه بیشتر رخ می نماید.

در این مسیر هم چنین، هدف اصلی مراقبت های پیشرفته (مثل مراقبت در واحدهای ویژه و اقداماتی مانند احیای قلبی ریوی و استفاده از دستگاه تنفس مصنوعی) دچار ابهام شده است. چرا که در واقع باید این اقدامات به منظور فراهمی یک حمایت کوتاه مدت با تکنولوژی بالا برای تسهیل بهبودی و بازگشت به عملکردی معقول

مورد استفاده قرار گیرند. اما در حال حاضر در بسیاری موارد تکنولوژی پیشرفته خدمات سلامت به صورت نامناسبی استفاده می‌شود، لذا ممکن است نه زندگی را حفظ کند و نه کیفیت مراقبت را بهبود بخشد.

در روند انتخاب و بکارگیری انواع درمان‌ها، اولین چالش مهم تشخیص ویژگی‌های مرحله پایانی زندگی است که با این تشخیص باید انتقال درمان از مرحله درمان‌های تهاجمی معمول به تسکینی به تدریج صورت گیرد. تشخیص روند بیماری و آنچه در حال وقوع است مهم و البته مشکل است. بعضی بیماران ترجیح می‌دهند درمان‌های طولانی کننده حیات و در مواردی ناتوان کننده برای جلوگیری از عوارض ناخواسته آن متوقف شود، اما بعضی با امید به موفقیتی غیر منتظره درمان‌های تهاجمی (پیشرفته مثل مراقبت در واحدهای ویژه و اقداماتی مانند احیای قلبی ریوی و استفاده از دستگاه تنفس مصنوعی) را ادامه می‌دهند.

#### موضوع دوم:

امروز مرگ به عنوان بخشی از روند طبیعی و قابل انتظار حیات انسانی به نتیجه ناخواسته بیماری بدل شده است. لذا، دیدگاه‌ها و نگرش فرهنگی به مرگ، اطلاعات مربوط به پیش‌آگهی بیمار را متأثر ساخته است. فرهنگ امروز تمایل دارد که مرگ را به عنوان یک پدیده غیر قابل قبول بشمارد و فناوری پزشکی تمایل دارد پایان حیات را به تأخیر اندازد. امروزه هر کاری در حوزه پزشکی انجام می‌شود تا فرآیند مرگ طولانی تر شده، مرگ به تعویق افتد.

بنابراین، سیستم‌های مراقبت سلامت با موقعیت‌های پایان حیات و تعارضات اخلاقی درباره‌ی مرگ روبه‌رو هستند. گاهی علائمی که در مراحل انتهایی زندگی وجود دارند، به مداخلات دقیق و کامل و تهاجمی (پیشرفته) پزشکی مقاومت و به درمان پاسخ نمی‌دهند. لذا، آرام بخشی و انجام مراقبت‌های پایان حیات برای بیمار از نظر اخلاقی بسیار مهم بوده، امکان مرگی راحت را برای بیمار فراهم می‌کند و خانواده سوگوار نیز رضایت و بردباری بیشتری خواهد داشت. هدف از این اقدامات هم این است که کیفیت زندگی بیمار در طی مراحل بیماری تا مرگ بهتر باشد.

اما، بهبود بخشیدن به کیفیت زندگی بیمار در این مراحل بیماری تنها یک مفهوم پزشکی نیست. چراکه این مفهوم باید در زمینه زندگی هر بیمار تعریف و درک شود. البته در اغلب موارد هر یک از اقدامات درمانی و مراقبت تسکینی، دیگری را تکمیل می‌کند و اغلب خط مرز واضحی بین مراقبت درمانی و تسکینی در ضمن انجام مراقبت‌های پایان حیات وجود ندارد. تعهد پزشکان بر کاهش عذاب و رنج بیماران امری بدیهی است؛ مخصوصاً وقتی که بیمار روزها و ساعات پایانی عمر را می‌گذراند و مرگ او غیر قابل اجتناب است؛ توجه به مسائل روحی، روانی و معنوی در این مرحله در نهاد انسانها است. اما عدم کنترل و تخفیف رنج و عذاب

جسمانی بیمار می تواند به توجه کمتر به این جنبه ها در پایان حیات بیانجامد. مطالعاتی از 10 سال گذشته نشان می دهد که علی رغم موافقت در اصول کلی، مشکلات مهمی در رابطه با ارائه مراقبت پایان حیات پابرجاست. تصمیمات پزشکان مربوط به استفاده از درمان های ابقای حیات از نظرات شخصی خودشان شامل: آموزش ها، سن، مذهبی بودن، و تخصص آن ها نشأت گرفته است تا عوامل مربوط به بیمار. معمولاً بیماران دچار بیماری های تهدید کننده حیات مانند سرطان به صورتی تهاجمی بدون توجه به کیفیت زندگی شان درمان می شوند، این امر می تواند ناشی از شیوه ای باشد که درمان این بیماری صعب العلاج و در مراحلی لاعلاج صورت بندی می شود. این بیماری ها به صورت جنگی در نظر گرفته می شوند که باید با سلاحهایی مثل شیمی درمانی و پرتودرمانی انجام شود.

لذا، بسیاری از ارائه دهندگان مراقبت در واحدهای مراقبت ویژه احساس می کنند که گاهی مراقبت های نامناسب (طولانی کننده حیات) یا اضافه ای را برای بیماران انجام می دهند اما اطلاعات چندانی در مورد تعریف درمان های بهبودی و این که به چه طریقی اثر این نوع مراقبت ها را کاهش دهند، ندارند. این موضوع به علت محدودیت منابع حائز اهمیت است، چرا که درمان های غیر مؤثر برای یک فرد خاص به جای بکارگیری درمان های مناسب برای افراد نیازمند، به راحتی موجب به هدر رفتن منابع می شود.

تخصیص مناسب منابع و نظارت بر آن در زمان تصمیم گیری برای اقدامات تهاجمی، هزینه برو طولانی مدت بسیار اهمیت دارد. لذا بهتر است جهت تصمیم گیری برای ارائه درمان های طولانی کننده حیات، عوامل پزشکی و اقتصادی هر دو بررسی شوند. اقداماتی مانند احیای قلبی ریوی نباید به عنوان بخشی از مراقبت های استاندارد بیمارانی که پیش آگهی بیماری شان ضعیف است مورد استفاده قرار گیرد. در واقع در عین اینکه باید شروع نکردن بعضی اقدامات درمانی را بر اساس مسائل مالی مد نظر قرار داد، در بعضی شرایط خاص باید به بررسی هزینه ها و منافع درمان برای بیمار، خانواده و جامعه توجه کرد.

تخمین زده می شود که 48% از تغییر و افزایش هزینه های بیمارستانی از دهه 1960 مربوط به کاربرد تکنولوژی های جدید بوده است. و در این راستا علاوه بر افزایش سهم بیمه ها، سهم بیماران نیز از هزینه ها افزایش یافته است. هزینه های افزوده حتی برای کسانی که از بیمه استفاده می کنند در مواردی غیر قابل پرداخت است. در مطالعه ای نشان داده شده است که بیمارانی که ظرف مدت کوتاهی جان خود را از دست می دهند، 5% بیماران هستند در حالیکه 22% منابع بخش های مراقبت ویژه را به خود اختصاص می دهند. در پژوهش دیگری در آمریکا نیز که در زمینه مراقبت های پایان حیات انجام گرفته است مشخص شده است که 10 تا 12% کل بودجه سلامت مربوط به این اقدامات درمانی است.

موضوع سوم:

گاه در مواقعی که مداخلات طبی برای بیمار انتهایی مورد نظر است باید تصمیم گرفته شود که آیا از این درمان‌ها استفاده شود یا خیر، و یا اگر درمان شروع شده، چه زمانی قطع گردد. اما، زمانی که طبق شواهد علمی و پزشکی مشخص می‌شود که اقدامات درمانی موفقیتی بدنبال ندارند، به نظر می‌رسد انتقال به مراقبت‌های متمرکز برای ایجاد راحتی بیمار و قطع بعضی درمان‌های رنج‌آور و غیرمؤثر لازم باشد. اگرچه دستورالعمل‌ها و استراتژی‌هایی برای درمان تسکینی در طی قطع مداخلات ابقای حیات توسعه یافته‌اند، هنوز بحث‌هایی در مورد چگونگی این انتقال درمانی وجود دارد. در واقع، یک مشکل منحصر به فرد در مراقبت‌های پایان حیات وقتی است که بهترین تلاش‌های درمانی، اتانازی یا خودکشی به کمک پزشک به نظر می‌رسند. مورد کلاسیک آن، تسریع مرگ با دوز بالای مرفین است. مثلاً بیماران انتهایی دچار سرطان، اغلب یک رنج غیرقابل تحمل مقاوم به درمان‌های استاندارد را تجربه می‌کنند و درمان تسکینی آرام‌بخش یکی از انتخاب‌های درمانی برای چنین رنجی است. آرام‌بخشی انتهایی توسط بعضی آسایشگاه‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرد و به عنوان مداخله قابل قبول درمانی مورد دفاع قرار گرفته است زیرا درمان درد بیمار وظیفه غیر قابل بحث پزشک است؛ وقتی این اقدامات با آگاهی بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین و رضایت انجام می‌شود، از نظر اخلاقی قابل توجیه هستند.

به این ترتیب موضوعی که در حیطه پزشکی در این رابطه مطرح می‌شود، تفاوت تسکین و قطع درمان‌های ابقاء حیات با اتانازی در بیماری است که حیاتی وابسته به این اقدامات دارد یا در صورت امکان زندگی مستقل، کیفیت زندگی وی بسیار پایین است. تفاوت این دو اقدام، به‌طور مکرر و مؤکد توسط بسیاری اندیشمندان بیان شده است.

درواقع، عدم استفاده از درمان‌های نگهدارنده حیات، به صورت توقف آنها یا شروع نکردن این درمان‌ها به عنوان اتانازی غیر فعال شناخته می‌شود. به علت اینکه با استفاده از اصطلاح اتانازی به‌سرعت اتانازی فعال به ذهن متبادر می‌گردد، پیشنهاد شده است در مورد ادامه نیافتن درمان‌های نگهدارنده حیات، اصطلاح اتانازی غیر فعال بکار نرود.

### چالش‌های اخلاقی درمان‌های پزشکی بیمار در مراحل پایانی زندگی

بیماران در حال مرگ با چالش‌های پیچیده و منحصر بفردی رو به رو هستند که کلیت و تمامیت فیزیکی، روحی و روانی و معنوی آنها را تهدید می‌کند. بسیاری بیماران مرگ‌های طولانی و دردناکی را تجربه می‌کنند

و مراقبت‌های ناخواسته، گران قیمت و تهاجمی (پیشرفته، مثل مراقبت در واحدهای ویژه و اقداماتی مانند احیای قلبی ریوی و استفاده از دستگاه تنفس مصنوعی) دریافت می‌کنند. در چنین مراحل تصمیم‌گیری برای چگونگی ادامه درمان‌ها تحت الشعاع مسائل مختلفی از جمله خواسته بیمار و خانواده او، تشخیص پزشک و امکانات نظام سلامت قرار گرفته، تعارضات اخلاقی عدیده‌ای مطرح می‌شود. بر این اساس است که بحث مراقبت‌های بیماران در روزهای پایانی زندگی و موضوع قطع درمان‌های نگهدارنده حیات در بیماران بد حال یا در شرف مرگ از جمله ده چالش عمده اخلاقی در حوزه پزشکی محسوب می‌شود.

از جمله‌ی این تعارضات اخلاقی، مسأله‌ی اطلاع دادن به بیمار درباره‌ی بیماری خود و کسب نظر او راجع به اقدامات حمایتی و درمانی، شروع و قطع درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات است. بعضی بیماران ترجیح می‌دهند درمان‌های طولانی‌کننده حیات و در مواردی ناتوان‌کننده برای جلوگیری از عوارض ناخواسته آن متوقف شود، اما بعضی با امید به موفقیتی غیر منتظره درمان‌های تهاجمی (پیشرفته مثل مراقبت در واحدهای ویژه و اقداماتی مانند احیای قلبی ریوی و استفاده از دستگاه تنفس مصنوعی) را ادامه می‌دهند.

در روند انتخاب و بکارگیری انواع درمان‌ها، اولین چالش مهم تشخیص ویژگی‌های مرحله پایانی زندگی است که با این تشخیص باید انتقال درمان از مرحله درمان‌های تهاجمی معمول به تسکینی به تدریج صورت گیرد. تشخیص روند بیماری و آنچه در حال وقوع است مهم و البته مشکل است. طی مطالعه‌ی ای، وقتی که با پزشکان راجع به تصمیم‌گیری برای بیماران انتهایی صحبت شد، عمده‌ی پزشکان مبنای تصمیم‌گیری را اجماع پزشکان با مشارکت بین پزشک و خانواده بیمار دانستند. مواردی که طبق نظر مصاحبه‌شوندگان می‌توانستند بر روی تصمیم پزشک در درمان بیماری انتهایی اش تأثیر بگذارد شامل وضعیت بیماری، وضعیت جسمی، وضعیت مالی، اقتصادی و فرهنگی بیمار بوده است. به نظر آن‌ها مهم‌ترین عامل تأثیرگذار در اطلاع‌رسانی و تصمیم‌گیری راجع به بیمار انتهایی، خانواده بوده، تمایلات پزشک و تشخیص او برای انجام یا قطع اقدامات حیات بخش نیز از اهمیت خاصی برخوردار هستند. مطالعات متعدد در باب قطع درمان‌های بیهوده نیز نشان می‌دهد که نظرات ارائه دهندگان این خدمات بسیار متغیر است موافقت بیشتر پاسخ دهندگان با قطع درمان‌های نگهدارنده و شروع درمان‌های تسکینی یا مواردی که قطع درمان‌های طولانی‌کننده حیات منجر به نجات جان فرد دیگری می‌شود، تأییدی بر تفاوت اخلاقی میان این عمل با اتانازی است.

## اتانازی

اتانازی (EUTHANSIA) از دو واژه یونانی، (EU) به معنای خوب و (THANATOS) به معنای مرگ

تشکیل شده است. لذا، اتانازی به معنای "به مرگی"، و مرگ راحت ترجمه می شود. لغت نامه اکسفورد اتانازی را مرگی آرام و آسان ترجمه کرده است. انجمن جهانی پزشکی اتانازی یا قتل با رضایت مقتول را چنین تعریف کرده است: "اتانازی اجرای آگاهانه و عمدی عملی است که بطور آشکار قصد خاتمه دادن به زندگی فرد دیگری را دارد و در برگیرنده عناصر زیر است: فرد بیمار صلاحیت دار، و مطلع از بیماری لاعلاج خود است که به صورت داوطلبانه خواستار خاتمه زندگی خود شده و عامل قتل کاملاً به شرایط و تمایل فرد بیمار به مرگ آگاه است و پزشک عمل کشتن یا تسریع مرگ او را با هدف اولیه خاتمه زندگی او انجام می دهد. این عمل با دلسوزی و بدون نفع شخصی بر عهده گرفته می شود."

اتانازی در منابع مختلف تعاریف متنوعی دارد ولی یکی از منابع تعریف جامعی از اتانازی را ارائه می کند، که در این مطالعه مورد استناد قرار گرفته است :

**اتانازی فعال:** تزریق عمدی دارو یا انجام عمدی اقداماتی است که منجر به مرگ بیمار شود در صورتی که این اقدامات با درخواست صریح و رضایت آگاهانه و آزادانه بیمار انجام شود، "داوطلبانه" و در صورت عدم وجود صلاحیت و ظرفیت بیمار "غیر داوطلبانه" نامیده می شود. مسلماً در حالت داوطلبانه بیمار و پزشک هر دو قصد خاتمه دادن به زندگی را دارند و در حالت غیر داوطلبانه پزشک یا تیم پزشکی، کمیته اخلاق پزشکی و خانواده بیمار یا قاضی برای انجام این اقدامات تصمیم گیری می نمایند. اگر تزریق عمدی دارو یا انجام اقدامات عمدی منجر به مرگ بیمار بدون درخواست بیمار با وجود صلاحیت وی صورت گیرد، "اتانازی فعال اجباری" نامیده می شود: تمام اخلاقیون آن را معادل قتل محسوب کرده و مجاز نمی دانند.

**اتانازی غیر فعال:** شروع نکردن درمان یا درمان‌های لازم برای ادامه زندگی بیمار است. چنانچه بیمار خود از این درمان‌ها امتناع کند "داوطلبانه" نامیده می شود. در صورتی که بیمار خود صلاحیت تصمیم گیری را ندارد و عدم شروع درمان‌ها یا قطع درمان‌های طولانی کننده و حفظ کننده حیات بر طبق مستندات پزشکی، با صلاحیت پزشک و یا در خواست خانواده بیمار انجام می شود، "غیر داوطلبانه" نام دارد.

**خودکشی با همکاری پزشک:** در این حالت پزشک، در عین حال که می داند قصد بیمار خودکشی است داروها یا اقدامات لازم جهت خاتمه حیات را برای بیمار فراهم می کند. نکته‌ی مهم در افتراق اتانازی فعال داوطلبانه از خودکشی با همکاری پزشک در رفتار پزشک است. در حالت اول پزشک به طور مستقیم اقدام به خاتمه‌ی زندگی بیمار می کند در حالی که در حالت دوم پزشک مبادرت به اقدام مستقیم نمی کند.

## تسکین، تسریع مرگ و اتانازی

بخش مهمی از کیفیت خوب مراقبت‌های بیماران در حال مرگ تسکین مناسب و مکفی درد و دیگر علائم است. به جهت این که تلاش‌های پزشکان برای تخفیف رنج و دسترسی بیماران منجر به مرگ سریع‌تر می‌شود، در مورد اعتبار اصل اثر دوگانه برای آنان سؤال مطرح می‌شود. از نظر قانونی، پزشکان اجازه دارند که آرام بخش و ضد درد به بیماران خود بدهند با این قصد که رنج آنان را کاهش دهند حتی اگر نتیجه آن کوتاه شدن زندگی آنان باشد. اینجا جدایی اخلاقی بین قصد و پیش‌بینی ضرر مطرح است. در این حالت ضد دردهای مخدر یا داروهای دیگر برای تسکین درد بیمار تجویز می‌شود، اما کاهش طول عمر بیمار و مرگ وی از عوارض درمان و پیامد آن است (مانند استفاده دوز بالای داروهای ضد درد مخدر که به مهار سیستم تنفسی می‌انجامد) این عمل که تحت عنوان اتانازی غیر مستقیم نامیده شده است عمدی انجام نمی‌شود، اما تسریع مرگ بیمار را به دنبال دارد. آنچه اتانازی فعال داوطلبانه را از نوع غیر مستقیم افتراق می‌دهد نیت پزشک است. در حالت اول نیت پزشک خاتمه دادن زندگی بیمار است، اما در مورد بعدی نیت پزشک کاهش درد بیمار است. بر طبق بسیاری منابع این اقدام جزء انواع اتانازی قرار نمی‌گیرد و به عنوان بخشی از درمان‌های تسکینی آرام بخش انتهایی است. و در واقع مطرح کننده آموزه اثر دوگانه است.

آموزه اثر دوگانه از قواعد اخلاقی است که در مباحث مراقبت‌های پایان حیات بین آسیب عمدی و پیش‌بینی شده تمایز می‌گذارد. آموزه اثر دوگانه به دو اثر که نتیجه انجام یک عمل هستند اشاره می‌کند، یکی از آنها قصد و نیت انجام دهنده است و دیگری ناخواسته است ولی وقوع آن پیش‌بینی می‌شود. بنابراین مرگی که رخ می‌دهد تنها اثر جانبی عمل فرد (تجویز مخدر) است در حالیکه در مواردی مانند اتانازی، مرگ برای رسیدن به هدفی مانند کاهش رنج بیمار است. ساختار کلاسیک قاعده اثر دوگانه بر 4 شرط کلیدی تأکید دارد؛ اول، طبیعت عمل باید خوب باشد مثل کاهش درد. یا حداقل از لحاظ اخلاقی خنثی باشد و کلاً در دسته اعمال ممنوع قرار نگیرد مثل کشتن افراد بی‌گناه. دوم، قصد انجام، اثر خوب باید قصد انجام عمل باشد. مثلاً قصد ساپرس تنفسی بدنبال تجویز اوپیوئیدها نیست. سوم، جدایی بین قصد و اثر؛ اثر بد مرگ است ولی قصد، مرگ بیمار نیست. چهارم، بین اثر بد و خوب تناسبی وجود داشته باشد. اثر بد وقتی پذیرفتنی است که دلیل مهمی برای آن وجود داشته باشد.

قصد از دادن دارو، کاهش درد و دیسترس بیماران در حال مرگ است اما ضرر آن که قصد پزشک هم نیست، خطر کاهش عمر بیمار است که ممکن است پزشک آن را پیش‌بینی کند؛ ولی قصد آن را ندارد. اگر چه وضعیت قانونی واضح است؛ لذا، بیش‌تر ترس از مفهوم معمول اثر دوگانه این است که در واقع اتانازی است و توسط پزشکان به آهستگی و مخفیانه برای انجام اتانازی مورد استفاده قرار می‌گیرد. در واقع بی میلی پزشکان

به استفاده از دوز مناسب اوپیوئیدها حتی در بیماران در حال مرگ ترس از مسائل قانونی و اخلاقی است که با جلو افتادن مرگ بیمار پیش می آیند.

توجه به جدایی قصد بر انجام عمل و پیش بینی مرگ، سابقه طولانی دارد. در قرن سیزدهم فیلسوف و دین شناس ایتالیایی، توماس اکویناس، توجیه کشتن را در دفاع از خود، مطرح می کند، این جداسازی براساس دکترین اثر دوگانه در دیدگاه کاتولیک است. و در بسیاری موارد، در تفکر سکولار در مورد اخلاقیات سلب حیات بطور معمول طرح می شود.

راهنمای کنترل درد پزشکان کالج رویال تأکید دارد که «استفاده صحیح مرفین و دیگر ضد دردهای مخدر بسیار ایمن است و بنابراین پزشکان اجازه دارند که درد را تسکین دهند و مطمئن باشند که مرگی راحت بدون کوتاهی عمر رخ می دهد.»

این نکته به وسیله یک مطالعه رتروسپکتیو بررسی موردی 238 بیماری که در هفته آخر زندگی مخدر دریافت کرده بودند؛ مورد تأکید قرار گرفته است. انجمن پزشکی آمریکا هم در گزارشی در سال 1988 در مورد اتانازی بیان داشت که "تجویز داروی لازم برای کاهش درد در بیماری که انتهایی است و دچار رنجی ناشی از یک درد شدید است حتی اگر منجر به کوتاهی زندگی بیمار شود، یک درمان مناسب پزشکی است. البته گاهی نیز ممکن است بیمار یک دوره درمانی را که الزاماً هم بهترین نتیجه بالینی را در بر ندارد اما بیشترین تناسب را با روش زندگی و ارزشهای بیمار دارد؛ ترجیح دهد. در چنین مواردی، خواسته‌های فردی بیماران باید بر تمایلات پزشکی اولویت داشته باشد. لذا، اگر تسکین درد و آرام بخشی سطح کلی آگاهی بیمار را کاهش دهد؛ بعضی بیماران تحمل درجاتی از درد را برای حفظ آگاهی بیش تر انتخاب می کنند.

### قطع و یا عدم شروع درمان و اتانازی

هر دیدگاهی در زمینه ادامه نیافتن درمان‌های حفظ کننده زندگی، یا اتانازی بستگی به ارزیابی اصول اخلاقی بنیادین پیش فرض در سلب حیات انسان دارد.

در زمینه تفاوت اخلاقی کشتن و یا اجازه دادن رخداد مرگ، دو موضوع جداگانه وجود دارد: اول: چه عمل خاصی است که از انجام آن کشتن فهمیده می شود و از دیگری اجازه دادن به رخداد مرگ؟ دوم: چرا اختلاف بین کشتن و اجازه به مرگ از نظر اخلاقی مهم است؟ کشتن معمولاً با توجه به اینکه کاری انجام می شود یا خیر از اجازه دادن به مرگ افتراق داده می شود. شخصی که کسی را می کشد اقدام به انجام عملی می کند که باعث مرگ فرد می شود، در حالیکه در غیر این صورت فرد نمی مرد.



در مجموع، اینکه کشتن از نظر اخلاقی بدتر است، هم چنان مورد بحث و اختلاف نظر است. آنچه از این بحث در حیطه درمان بیماران حائز اهمیت است این است که کدامیک از دو نوع صرف نظر از حمایت حیات، تحت ممنوعیت قوی اخلاقی کشتن قرار می‌گیرد. صرف نظر از درمان‌های نگهدارنده حیات، بدو صورت شروع نکردن درمان و توقف درمان است. موضوع این است که جهت پرسش از اینکه آیا این موارد معادل کشتن هستند یا نه باید مشخص شود که عدم شروع یا قطع درمان از نظر اخلاقی باهم متفاوتند.

وقتی تصمیم گرفته می‌شود اقدام درمانی مثل دیالیز یا حمایت تنفسی برای بیمار آغاز نشود، کوتاهی در این مورد رخ داده و اجازه داده می‌شود که بیمار بمیرد. حتی اگر کشتن فعال اشتباه باشد، ممانعت از آن با شروع نکردن حمایت درمانی صورت نگرفته است. اما چه چیزی توقف درمان حمایتی است؟ مثلاً توقف حمایت تنفسی با درخواست داوطلبانه بیماری که انتهایی است و کاملاً داری ظرفیت است و در رنجی بسر می‌برد که قابل تسکین نیست؟ اگر عمل قطع درمان توسط پزشک به نیت احترام به حق بیمار در تصمیم‌گیری برای در مان خود باشد، اجازه دادن مرگ از نظر اخلاقی موجه است. لذا، اگر تنها کشتن ممنوع باشد نه اجازه به مرگ، هم توقف درمان‌های حمایتی و هم شروع نکردن آنها، اجازه دادن به رخداد مرگ بوده، از نظر اخلاقی پذیرفته‌اند.

چارچوب تصمیم‌سازی در خصوص قطع یا ادامه نیافتن درمان‌های طولانی‌کننده حیات که اکنون به میزان زیادی پذیرفته شده است، جدایی بین درمان‌های متداول و غیر معمول است. منشاء تفکر جدایی درمان‌های متداول و غیر معمول دانشمندان علوم دینی کاتولیک هستند که افتراق بین مراقبت‌های اجباری-معمول- و مراقبت‌هایی که صرف نظر از آنها امکان‌پذیر است- غیر متداول- را مورد استفاده قرار دادند. دو موضوع اصلی در این جداسازی مطرح است: 1- اختلاف این دو مراقبت چیست؟ 2- چرا باید مشخص شود مراقبت از نوع اجباری یا انتخابی است؟ چگونگی انجام و بکارگیری این جداسازی مبهم است. ممکن است بر اساس تفاوت آماری و میزان استفاده، تهاجمی و غیر تهاجمی بودن، فناوری پیشرفته یا غیر پیشرفته صورت گیرد. درمانی که از نظر آماری متداول است یا با بکارگیری فناوری پایین استفاده می‌شود، برای بیماری در شرایط خاص سودمند است و برای بیمار دیگر در شرایط دیگر نه تنها سودی ندارد، مضر است. نمی‌توان فهرستی از درمان‌هایی که همواره متداول یا همواره غیر معمول هستند تهیه کرد، هر درمانی در شرایطی ممکن است سودمند باشد و در شرایطی نباشد. لذا ارزیابی سود و زیان کاری اساسی در ارزیابی درمان‌هاست.

اکثر سیستم‌های قانونی، بین اعمال مثبت از روی قصد منجر به مرگ و اجازه دادن غیر فعال رخداد فرآیند طبیعی مرگ فرق قائل هستند. معمولاً قتل غیر عمد وقتی است که وظیفه قانونی بر حفظ وجود داشته باشد. کم شدن طول مدت زندگی در اجازه دادن رخداد مرگ و کشتن هر دو وجود دارد.

در پزشکی، قانون و امور خاص روزمره افتراق واضحی بین این دو وجود دارد و کشتن منع می شود. چراکه حفظ زندگی و نکشتن وظیفه افراد است. لذا ممکن است که ما این حق را نداشته باشیم که دیگران زندگی ما را حفظ کنند ولی این حق را داریم که مارانکشد و این به عنوان یک مفهوم اولیه مطرح است. از دیدگاه اخلاق پزشکی - با توجه به اولویت سود رسانی به بیمار با حداقل ضرر در اقدامات پزشکی در زمینه احترام به اتونومی بیمار - شکی وجود ندارد که پزشک نباید کاری خلاف خواسته بیمار انجام دهد و این موضوع در خصوص درمان‌های طولانی کننده حیات نیز صادق است.

به هر حال، اگر چه پزشکان باید مراقبت‌های لازم برای ادامه حیات بیمارشان را ارائه دهند؛ آن‌ها معمولاً به انجام درمان‌هایی که برای حفظ سلامت بیماران یا هوشیاری آن‌ها بیهوده یا غیر مؤثر تلقی می‌شوند؛ محدود نخواهند بود. تعداد کمی از مجامع قضایی به پزشکان اجازه داده‌اند که با درخواست‌های بیماران دارای ظرفیت جهت مشاوره برای خودکشی و کمک به آن، دخالت داشته باشند؛ در حالی که این موضوع در اکثر مجامع قضایی جرم محسوب می‌شود. از نظر قانونی در بسیاری کشورها، اتانازی و کمک به خودکشی غیر قانونی است و در بسیاری محاکم محکومیت زندان دارد.

علاوه بر این، مطالعات متعدد در باب قطع درمان‌های بیهوده نیز نشان می‌دهد که نظرات ارائه دهندگان این خدمات بسیار متغیر است موافقت بیشتر پاسخ دهندگان با قطع درمان‌های نگهدارنده و شروع درمان‌های تسکینی یا مواردی که قطع درمان‌های طولانی کننده حیات منجر به نجات جان فرد دیگری می‌شود، تأییدی بر تفاوت اخلاقی میان این اقدامات با اتانازی است. در بسیاری موارد پزشکان با موقعیتی روبه رو می‌شوند که در ضمن دانستن نتایج عمل خود در انجام آن تردید دارند. لذا باید بین آنچه فرد انجام می‌دهد و آنچه اجازه می‌دهد رخ دهد تمایز گذاشت. در مراقبت‌های پایان حیات، در استفاده از ضد درد که مرگ را تسریع می‌کند در حالیکه قصد پزشک این نیست؛ اصطلاح اثر دوگانه به برون رفت از دوراهه‌های اخلاقی کمک می‌کند. هم چنین در مورد عدم شروع یا قطع درمان‌های بیهوده که باعث پیشرفت روند بیماری و مرگ بیمار است؛ توجه به بیهودگی درمان باعث می‌شود بتوان از دوراهه‌های اخلاقی بیرون رفت. در اکثر مذاهب نیز این موضوع پذیرفته و مشروع است.

## درمان بیهوده

در همه جوامع هنجارهای اخلاقی و قانونی موجود به حفاظت از زندگی انسان و تنظیم زمانی که قطع حیات یا طولانی شدن آن از نظر اخلاقی مجاز است کمک می‌کند. پزشکی مدرن نیز توانایی های جدید غیر معمولی برای طولانی کردن حیات بدست آورده است. گاهی در عین اینکه این درمان‌ها برای بیماران سودمند بوده، زندگی با کیفیت مناسب را برای آنها به ارمغان می‌آورد، می‌توانند در شرایطی هم به کار گرفته شوند که نه سودی برای بیمار دارند و نه بیماران انجام آنها را درخواست کرده‌اند.

به این ترتیب، افزایش دستیابی به فناوری‌های حمایت‌کننده و حفظ‌کننده حیات (مثل تهویه مکانیکی) به این معنی است که علم پزشکی می‌تواند مرگ را برای مدت کوتاهی به تأخیر اندازد اما قادر نیست معالجه‌ای عرضه کند یا فرایند فیزیولوژیک مرگ را برگرداند.

از این رو اغلب، بیهودگی درمان در این زمان مطرح می‌شود چراکه درمان شامل ارائه درمان‌های نامناسبی است که پیش‌آگهی بیماری را بهبود نمی‌دهند، علائم فیزیولوژیک را تخفیف نداده یا بقای بیمار را افزایش نمی‌دهند. لذا یکی از چالش‌های مهمی که پزشکان با آن روبه‌رو هستند تصمیم‌گیری در مورد روند ادامه درمان-های بیماران انتهایی و بیمارانی است که به مراحل صعب‌العلاج یا لاعلاج بیماری خود رسیده‌اند. در مطالعه‌ای نشان داده شده است که چگونه ارزش اجتماعی درمان‌ها به اندازه شاخص‌های علمی پزشکی در تعیین بیهودگی اهمیت دارند.

در مطالعه دیگری، عللی را که چرا پزشکان تمایل ندارند خط‌مشیی برای مراقبت بیهوده بکار گیرند، به تصویر کشیده است. یکی از مهمترین دلایل، نگرش به مرگ به عنوان یک دشمن است و ما هم به عنوان مبارزین بالینی هستیم. پزشکی مدرن به قدری پیشرفته است که تکنولوژی جدید یا آزمایش جدید مطمئناً باید به نجات زندگی بیانجامد.

لذا، در سه دهه اول پس از معرفی روش‌های پزشکی حفظ حیات در دهه‌های 1970 و 1980، سؤال اساسی مطرح شده این بود که چه وقت بیماران یا خانواده آنها می‌توانند از مداخلات حفظ‌کننده حیات (که شامل مداخلات خواسته شده توسط پزشک نیز هست) امتناع کنند؟ اخیراً سؤالی متضاد با این سؤال مطرح است که چه وقت پزشکان می‌توانند به‌طور یک‌جانبه درخواست‌های بیمار یا خانواده را برای مداخلات حفظ‌کننده حیات را بر این اساس که این مداخلات بیهوده هستند، رد کنند؟ این بحث روی بسیاری موضوعات از جمله اختلاف بین بیهودگی درمان و حق بر امتناع از درمان، ویژگی‌های مسئولیت حرفه‌ای، و مطلوب‌ترین راه بحث در مورد انتخاب‌های پایان حیات با بیماران و خانواده‌های آنان سایه افکننده است.

به هر حال، مفهوم درمان بیهوده یک مفهوم دشوار و گیج کننده است و اکثر مفسرین تصمیمات یک جانبه توسط پزشک را رد کرده اند و اختلافات مورد بحث بر مطلوبیت ارتباط خوب و راهکارهای ارائه شده توسط مراکز درمانی تأکید می کنند.

### تعریف بیهودگی درمان

اصطلاح "Futy" از یک کلمه لاتین به معنای "leaky" به معنای رخنه دار و نشت کننده گرفته شده است. درمان بیهوده از گذشته های دور در علم طب مطرح بوده است، بقراط یکی از اهداف درمانی را تخفیف رنج و درد فردی که بیماری بر وی غلبه کرده است، می داند و یکی از وظایف پزشکان را پرهیز از درمان بیماران مغلوب بیماری ذکر می کند.

تعریف دقیق بیهودگی درمان مشکل است. درمان بیهوده همواره باید بر اساس یک مداخله خاص و نتیجه حاصل از آن مورد بحث قرار گیرد. بدون توجه به مداخلات و اهداف آنها بحث در مورد درمان بیهوده گمراه کننده و گیج کننده است. در مقاله 1990 شنایدر من و همکارانش، تشخیص بین مداخلات پزشکی و منافع آن مطرح شده است. آنها معتقدند که هدف درمان پزشکی اثر بر قسمتی از آناتومی، فیزیولوژی یا شیمی بدن بیمار نیست، بلکه هدف منافع بیمار به عنوان یک کل است. آنها معتقدند که درمان بیهوده باید در زمینه استانداردهای مراقبتی تعریف شود و هدف پزشکی تأمین منافع بالای حداقل کمی و کیفی است. بیهودگی کمی به این معنی است که شانس دستیابی به هدفی (پاسخ به درمان) از نظر آماری وجود دارد ولی بسیار غیر محتمل است و از نظر کلی حاصل نخواهد شد. تجربیات پزشکان برای ایجاد یک پایه و اساس قابل اعتماد جهت قضاوت در مورد بیهودگی کمی کافی نیست. خود پزشکان در مورد آستانه بیهودگی کمی اتفاق نظر ندارند. موارد انتشار یافته در این خصوص کم هستند و متغیرهایی مانند شدت بیماری و یا دیگر مشکلات پزشکی همراه را نمی توان مدنظر قرار داد. بیهودگی کیفی، طبق نظر شنایدرمن و همکارانش، شامل مداخله ای است که ممکن است شانس خوبی برای ایجاد اثری خاص داشته باشد، اما اثر آن نفعی برای بیمار ندارد. مشکل این است که منفعت بیمارمفهومی با بار ارزشی است و ممکن است ارزش های بیماران مانند پزشکان نباشد.

شنایدر من و همکارانش دو مثال در مورد بیهودگی کیفی ذکر می کنند. اول، عدم هوشیاری مداوم است. تعداد کمی از افراد و نیز تعداد کمی از پزشکان این زندگی را هدفمند می دانند؛ اما در یک جامعه پلورال اشتباه است که پزشک ارزش های اصلی خود را به دیگران تحمیل کند. در مثال دوم، شنایدرمن و همکارانش، بیمارانی را که نیاز به مانیتور مداوم، حمایت تنفسی، و مراقبت ویژه پرستاری دارند را ذکر می کنند.

گاهی هدف ارزشمند این بیماران ادامه زندگی برای خداحافظی با یکی از بستگان است و قضاوت در مورد اعتبار این هدف به شفقت پزشک بر می گردد. و در نتیجه تصمیم گیری یک طرفه پزشک بدون دخالت و آگاهی بیمار و خانواده در مورد قطع درمان‌هایی مانند احیای قلبی ریوی نوعی از دیدگاه‌های قدیمی و غیر قابل قبول پدر سالاری محسوب می شود. تصور و فکر درمان بیهوده، برای بیمار در پایان زندگی نگران کننده است، مخصوصاً اگر این درمان با عوارض و مشکلاتی همراه باشد. اما تعریف دقیق آن همچنان مشکل است.

در تعریف دیگری از بیهودگی درمان، بیهودگی فیزیولوژیک مطرح می شود. طبق این تعریف، هر درمانی که نتواند از لحاظ فیزیولوژیک برای بیمار سودمند باشد بیهوده محسوب می شود. لذا در مواردی که احیای قلبی ریوی نمی تواند عملکرد قلبی و تنفسی بیمار را برگرداند بیهوده تلقی می شوند. به نظر می رسد این تعریف مبهم است زیرا در بیماران انتهایی پروگنوز بیمار در شرایطی نامشخص و نامطمئن است و از طرفی اثربخشی فیزیولوژیک مداخلات در کوتاه مدت و بلند مدت متفاوت است. بنابراین تنها نمی توان با در نظر گرفتن این تعریف، بیهودگی یا عدم آن را برای کاربرد درمانی خاص مطرح کرد. و در بسیاری شرایط در نظر گرفتن اهداف درمانی و ارزش‌های بیمار، منافع درمان را تحت الشعاع قرار می دهند. در مجموع مفهوم بیهودگی این را به ذهن متبادر می کند که در ارائه اقدامات درمانی مانند درمان‌های طولانی کننده حیات تنها ارزیابی سود و زیان درمان بر اساس دانش و عقیده ارائه دهندگان خدمات باید مورد توجه قرار گیرد؛ در حالیکه توجه به خواسته بیمار، همدلی با او، توجه به کاهش رنج بیمار و نیز منافع خانواده و جامعه نیز از مواردی هستند که باید مورد توجه دقیق قرار گیرند.

## دستور عدم احیا

با توسعه بهره گیری از احیای قلبی ریوی، از اوایل دهه 60 میلادی، کاربرد روتین این شیوه برای همه بیماران باعث بروز مشکلاتی شد؛ لذا در دهه 70 میلادی سیاست‌های بیمارستانی دستور عدم احیا انتشار یافت. مروری بر مطالعات نشان می دهد که نحوه برخورد با اجرای این دستور در بیماران انتهایی بطور قابل توجهی تحت تأثیر جنبه‌های فرهنگی و مذهبی مجامع مختلف قرار دارد.

علاوه بر این، طبق نتایج مطالعات مختلف در خصوص تصمیم بر انجام یا عدم انجام احیای قلبی ریوی نشان داد که عواملی مانند شدت بیماری در هنگام پذیرش بیمار، خصوصیات خود بیماران از جمله سن (80 سال و بالاتر)، نژاد، منطقه جغرافیایی و تخمین پزشک از میزان بقای بیمار، سطح آموزشی بالاتر، میزان مشارکت فرد در مراقبت روزانه بیمار، نوع تخصص پزشکی، طول مدت آموزش و سابقه طبابت همه مؤثر بوده اند.

از طرف دیگر به نظر می رسد که تصمیم در مورد انجام احیا یا عدم آن ناشی از این است که این نوع درمان نیز در مواردی بیهوده تلقی می شود؛ لذا، مطالعات چندی حاکی از آن است که هم چنان هدف از کاربرد دستور عدم احیا و چگونگی آن مورد بحث است. با توجه به مطالعات مختلف به نظر می رسد، پزشکان برای تصمیمی در خصوص عدم احیا نیاز به آموزش و حمایت‌های بیشتری دارند.

در دهه ی 1970 برای اولین بار کمیته ی مراقبت‌های حیاتی در بیمارستان عمومی ماساچوست آمریکا، راهنمایی برای دستور عدم احیا تدوین نمود. از سال 1985 دستورالعمل‌های عدم احیا توسعه یافت. و در سال 1992، انجمن متخصصان بیهوشی آمریکا راهنمای مراقبت اخلاقی در بیمارانی را که دستور عدم احیا دارند را تدوین نمود. در اروپا نیز راهنمای انجمن پزشکی بریتانیا و کالج سلطنتی پرستاری انگلستان در خصوص عدم احیا اصولی را مورد تأکید قرار دادند که از مهمترین آنها لزوم اطمینان از قطعیت بی فایده بودن احیای بیمار، رعایت حق بیمار در مشاوره با او یا ولی قانونی و لزوم موافقت او با دستور عدم احیا، استفاده از سیاست‌های شفاف که همگان بتوانند از آن مطلع شوند و ضرورت نظارت و کسب اعتماد نظام ملی سلامت (NHS) بود.

در کشورهای مسلمان راهنمای خاصی در این مورد وجود ندارد. تنها در بیمارستان تخصصی شاه فیصل عربستان سعودی برای اولین بار دستورالعملی برای خودداری از احیای بیماران در حال مرگ تدوین شده است. علاوه بر این در بیمارستان دانشگاه شاه خالد عربستان نیز راهنمایی در این خصوص وجود دارد و در آن به اطمینان از بیهودگی احیا، رضایت اعضای خانواده و پر کردن فرم مربوط به عدم احیا تأکید شده است.

### راهکارهای اخلاقی درمان‌های پزشکی بیمار در مراحل پایانی زندگی

بطور کلی، اتخاذ موضع اخلاقی و حقوقی در موضوع خاتمه حیات در مکاتب اخلاقی و مذاهب مختلف بستگی زیادی به نحوه نگرش به «کرامت ذاتی انسان» دارد. از طرفی، مباحث اخلاقی و تصمیم‌گیری‌های پایان حیات توسط عوامل مختلفی شکل می‌گیرند؛ که در میان آنها، ارزش‌های دینی از اثرگذارترین عوامل محسوب می‌گردند. لذا، مباحث اخلاقی و تصمیم‌گیری‌های مربوطه توسط عوامل مختلفی شکل می‌گیرد. مذهب مهمترین راهنمایی است که ارائه دهندگان خدمات سلامت را در مواجهه با مباحث اخلاقی مراحل پایانی حیات یاری داده است. در مورد این بحث عمیق و ریشه‌ای (چگونگی ادامه درمان‌ها در پایان حیات)، مطالعات وسیعی در کشورهای مختلف صورت پذیرفته است و برخی کشورها در این خصوص به تدوین قوانین نیز اقدام نموده‌اند.

از دیدگاه غیر دینی اساساً ارزش‌هایی همچون کرامت بیمار و اتونومی برای قطع درمان‌های طولانی کننده حیات و مراقبت تسکینی مورد نظر هستند. لذا از منظر اخلاق پزشکی نوین، آزادی انتخاب مسأله‌ای اساسی در

بررسی اخلاقی قطع درمان‌های طولانی کننده حیات است. یک مشکل منحصر به فرد در مراقبت‌های پایان حیات وقتی است که بهترین تلاش‌های درمانی (مثل تجویز دوز بالای مرفین برای کنترل درد بیمار)، اتانازی یا خودکشی به کمک پزشک به نظر می‌رسند. اما وقتی این اقدامات با آگاهی بیمار یا تصمیم‌گیرنده جایگزین و رضایت انجام می‌شوند، از نظر اخلاقی قابل توجیه هستند.

واضح است که هر دیدگاهی در زمینه ادامه نیافتن درمان‌های حفظ کننده زندگی، یا اتانازی بستگی به ارزیابی اصول اخلاقی بنیادین پیش فرض در سلب حیات انسان دارد. در واقع باید بین آنچه فرد انجام می‌دهد و آنچه اجازه می‌دهد رخ دهد تمایز گذاشت.

داشتن اصول راهنما برای هدایت عملکرد پزشکان به یک شیوه رضایت‌بخش اخلاقی به عنوان یک نیاز مطلق مطرح می‌شود. امروز پزشکان در جوامع پیشرفته بر این اعتقادند که مسائل مراقبت‌های پایان حیات نیازمند یک راه حل تکنولوژیک نیست بلکه نیاز به یک راه‌حل اجتماعی و فلسفی دارند. لذا، احترام به مسائل فرهنگی، نژادی، و مذهبی در موضوعات پایان حیات بسیار مهم هستند. موضوع «مرگ محترمانه» و تعریف یک مرگ خوب نیز مسئله‌ای اساسی محسوب می‌شود.

در بعضی جوامع، ابزارهایی برای تصمیم‌گیری در زمانی که بیمار فاقد صلاحیت است در نظر گرفته شده است، که بر اساس تفکر احترام به اتونومی بیمار است. یکی از این ابزارها (خواسته قلبی) وصایای پزشکی نام دارد. راهکارهای قانونی مانند «خواسته قلبی بیمار» روند تصمیم‌گیری را تسهیل نموده است. واژه «خواسته قلبی<sup>۱</sup>» به معنای وصایای شفاهی یا کتبی فرد در مورد خواسته‌ها و آرزوهایش در مورد اقدامات طبی در آینده می‌باشد؛ که زمانی بکار خواهد رفت که دیگر فرد قادر به صحبت کردن نیست. در این معنا در برخی کشورها سه شیوه وجود دارد؛ اول، «وصیت زمان حیات<sup>۲</sup>» که شامل وصیتی کتبی است که طی آن فرد نظر ترجیحی‌اش را برای استفاده از خدمات حمایت کننده از حیات، در زمانی که مراحل انتهایی بیماری را می‌گذراند، بیان می‌کند، مثلاً وصیت فرد مبنی بر عدم احیاء قلبی ریوی در صورت توقف قلبی - تنفسی؛ دوم، «وکالت مراقبت‌های سلامت<sup>۳</sup>» که به معنای دادن وکالت قانونی و معتبر به فردی دیگر برای تصمیم‌گیری در امور مرتبط با سلامت است؛ و سوم، «وکالت‌نامه دائمی<sup>۴</sup>» که از دو نوع قلبی وسیع‌تر است و این وکیل حتی امور مالی و بانکی فرد را در دورانی که ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده است به عهده می‌گیرد.

---

<sup>۱</sup> . Advance Directive

<sup>۲</sup> . Living Will

<sup>۳</sup> . Health Care Proxy

<sup>۴</sup> . Durable Power of Attorney

با وجود حرکتی که در دنیای پزشکی به سوی توجه به خواست بیمار صورت گرفته است، هنوز حوزه‌ی مراقبت‌های پایان حیات و تصمیم‌گیری در مورد آن اکثراً متعلق به پزشکان یا اعضای خانواده است. در جوامع کنونی براساس، فرهنگ، رسوم و مذاهب مختلف، مسأله استفاده از وصیت نامه پزشکی موضوعی مورد بحث است.

بدین ترتیب، این رویکرد و پیامدهای ناشی از آن جامعه پزشکی نوین را ناگزیر به ورود به حیطه‌های اخلاقی، فلسفی و مذهبی کرده است. این درحالی است که پزشکان نه فیلسوف هستند، نه دین‌شناس و نه حقوقدان و تنها انجام وظیفه به عنوان مدیر مراقبت‌های بهداشتی و درمانگر بالینی آنها را با این مسائل روبه‌رو ساخته است. از این منظر آنها نیازمند شناخت و آشنایی دقیق با مباحث فلسفی و دین‌شناسی مسائل اخلاقی هستند تا تصمیم‌گیری آنها بر یک مبنای صحیح و اصولی استوار باشد.

### مراقبت‌های پایان حیات در ایران

بار کلی بیماری‌ها طی قرن گذشته تغییر کرده است. کاهش اهمیت بیماری‌های عفونی محدود به کشورهای توسعه یافته نیست؛ کشورهای در حال توسعه نیز چنین تغییراتی را تجربه کرده‌اند. برای مثال ایران، توسعه‌ای سریع در وضعیت اقتصادی اجتماعی در طی سه دهه گذشته داشته است. تمام شاخص‌های اقتصادی نشان می‌دهد که از انقلاب سال 1979، استانداردهای زندگی در کل کشور بهبود یافته‌اند. در گزارشی از وزارت بهداشت، نشان داده شده است که بیش از 70 درصد موارد مرگ به علت بیماری‌های قلبی عروقی، تصادفات و سرطان بوده است. در حالیکه کمتر از 3% موارد مرگ در نتیجه بیماری‌های عفونی و انگلی رخ داده است.

کشور ایران که در منطقه مدیترانه شرقی واقع شده از نظر وسعت (1648195 کیلومتر) هجدهمین کشور دنیا و چهارمین کشور بزرگ آسیاست. بر اساس گزارش سرشماری سال 2011، جمعیت ایران 75149669 نفر گزارش شد که 50/4% مردان و 49/6% زنان هستند. مقایسه هرم جمعیتی در ایران روند افزایش سن جمعیت را در ایران در طی 5 سال اخیر نشان می‌دهد. مهمترین یافته دموگرافیک در سرشماری اخیر، تغییر مشخص تعداد افراد سالمند از 7/22% در سال 2006 به 8/20% در سال 2011 است. بالاترین درصد جمعیتی در گروه سنی 15 تا 64 است و این با جمعیت قابل توجهی از افراد سالمند در دهه‌های آتی همراه خواهد بود.

بنابراین کشور ما با شروع سده جدید شمسی با پدیده اجتماعی سالمندی روبه‌رو خواهد بود. در وضعیت کنونی جمعیت ایران از نظر ساختاری سالخورده نیست ولی با توجه به کاهش رشد جمعیت طی دهه گذشته در ایران به نظر می‌رسد که در آینده این نوع ساختار جمعیتی را تجربه خواهد کرد.



با افزایش سن جمعیت، بیماری‌هایی که بطور مشخص افراد سالمند را تحت تأثیر قرار می‌دهند، شایعتر خواهند شد. سن بالا یک عامل خطر برای ابتلا به سرطان است. افراد بالای 65 سال، 60% موارد جدید بدخیمی و 70% کل مرگهای ناشی از سرطان را تشکیل می‌دهند. بروز سرطان در افراد بالای 65 سال 10 برابر افراد زیر 65 سال است و میزان مرگ ناشی از سرطان در این افراد 16 برابر بیش از افراد جوانتر است. حتی با کاهش بروز سرطان، سالمندی جمعیت با افزایش مشخصی در کل تعداد بیماران مبتلا به سرطان همراه خواهد بود.

سرطان دومین علت معمول غیرتروماتیک مرگ در ایران است. تخمین زده می‌شود که بیش از 35 هزار مرگ ناشی از سرطان در هر سال در ایران رخ دهد که دومین آمار بزرگ مرگ در حوزه مدیترانه ای سازمان جهانی سلامت است. در ایران با جمعیت حدود 75 میلیون نفر، میزان مرگ ناشی از سرطان بر حسب سن 112/7 در صد هزار مرد و 69/8 در صد هزار زن می‌باشد. سرطان سومین علت مرگ در کشور ماست. 12% از کل موارد مرگ و حدود 30000 مرگ را در همه سنین در سال 2008 باعث شده است. تخمین زده می‌شود که بیش از 70000 مورد جدید سرطان سالیانه رخ دهد. سرطان مشکل اصلی سلامت عمومی در ایران است. و افراد مسن را بیشتر از جوانان تحت تأثیر قرار می‌دهد.

بار سرطان در کشورهای درحال توسعه با درآمد متوسط به عنوان نتیجه سالمندی جمعیت و شیوه زندگی با عوامل خطر سرطان مثل مصرف دخانیات، عدم فعالیت فیزیکی و تغذیه ناسالم رو به فزونی است. سن یکی از مهمترین عواملی است که باید در بیماران مورد توجه قرار گیرد. هر چه سن بیماران بالاتر می‌رود، بیشتر در معرض بیماری‌های مزمن، ناتوانی و اختلالات شناختی قرار می‌گیرند و میزان بستری شدن در آنان افزایش می‌یابد. فراوانی بالای بیماری‌ها منجر به بروز مشکلات متعددی در سالمندان میشود که افزایش نیاز به بستری شدن در مراکز درمانی یکی از آنهاست.

لذا انتظار می‌رود افزایش ناگهانی در بیماران سرطانی سالمند رخ دهد که هم برای مؤسسات ارائه خدمات سلامت و هم ارائه دهندگان خدمات چالش آفرین است. این افزایش جمعیت سالمند نتایج مهم اقتصادی اجتماعی و سیاسی را بدنبال خواهد داشت و عمیقاً صنعت خدمات سلامت را به علت نیاز به منابع بیشتر و پرسنل لازم برای مراقبت افراد مسن تحت تأثیر قرار خواهد داد. و این نیاز را برای پزشکان و مراقبین این بیماران بوجود می‌آورد که تخصص‌های ویژه ای هم در زمینه انکولوژی و هم طب سالمندی داشته باشند. ابعاد تأثیر سرطان بر جوامع و انسان‌ها بسیار وسیع است؛ شاید بتوان گفت مهمترین بعد سرطان پس از خسارت مرگ و نابودی انسان‌ها، ابعاد اقتصادی و هزینه‌هایی است که بر افراد و جوامع تحمیل می‌کند.

بطورکلی هزینه های مراقبت سلامت در بسیاری نقاط دنیا بالاست. و لذا بحث هزینه درمان و مراقبت بیماران انتهایی نیز می تواند حائز اهمیت قابل توجهی باشد.

با وجود اینکه در سطح جهانی بررسی هایی از این هزینه ها به صورتی کلی در سطح کشورها و یا حتی قاره ها انجام شده است ولی در ایران با وجود اقداماتی در خصوص ثبت، بروز و یا شناسایی سرطان های مختلف در استان ها یا کل کشور، در حال حاضر برآوردی در زمینه هزینه های سرطان و بیماران سرطانی وجود ندارد. در مطالعه ای در شهر کرمان در سالهای 88 و 89 میزان هزینه های بیماری سرطان مورد بررسی قرا گرفت و مشخص شد میزان هزینه کلی سرطان صرف نظر از نوع آن، حدود 3/32 میلیون تومان در ماه بود و میانگین پرداخت از جیب کلی برای هر بیمار سرطانی حدود 1/2 میلیون تومان ماهانه می باشد که از این مقدار حدود 780 هزار تومان آن پرداخت از جیب در موارد تشخیصی درمانی بود. در داخل کشور مطالعه مشابهی پیرامون هزینه های سرطان و یا مراقبت های پایان حیات در اینگونه بیماری ها که بتوان از آن استفاده کرد یافت نمی شود. نتایج بخش نخست مطالعه ما نشان داد، مهمترین مشکلات پزشکان انکولوژیست در تصمیم سازی برای مراقبت های پایان حیات بیماران انتهایی سرطان را در خصوص تصمیم برای قطع یا عدم شروع بعضی اقدامات درمانی طولانی کننده حیات، ارتباط صادقانه با بیمار و مسائل مالی بیماران بودند.

### مراقبت های پایان حیات از منظر اسلامی

یافته های مطالعات در خصوص دیدگاه اسلامی بر مراقبت های پایان حیات نشان داد، که از منظر اسلامی مرگ بر مبنای جدایی روح از بدن مشخص می شود ولی در بین صاحب نظران و اندیشمندان مسلمان نحوه تعیین جدایی روح از بدن و علائم آن به صورت یکسان بیان نشده است. و به معیارهای مختلفی برای آن اشاره می شود. اما آنچه بطور قطع در این رابطه در منابع و کتب و مقالات اندیشمندان مسلمان وجود دارد این است که پزشکان دارای نقش اصلی در تعیین و تشخیص مرگ هستند.

اسلام حفظ حیات را به عنوان وظیفه اصلی همه می داند؛ اما ضمن تأکید بر ارزش حیات و حفظ این موهبت الهی، معیارهایی برای اتخاذ تصمیم صحیح در خصوص ادامه حیات بیماران انتهایی مطرح می شود و این نکته مورد توجه قرار می گیرد که در تفکر اسلامی تنها حفظ حیات وزنده ماندن ارزش نیست و باید با در نظر گرفتن سایر ارزش های اخلاقی و اسلامی برای ادامه حیات بیمار عاقلانه تصمیم گرفت. لذا در این خصوص ضمن توجه به ارزش های اخلاقی، قواعد فقهی باید مورد توجه باشد. باید گفت که از منظر اسلامی نمی توان به راحتی

تصمیم به عدم احیا بیمار و قطع درمان‌های ابقای حیات گرفت ولی معیارهایی مانند الزام اخلاقی حفظ حیات، ارزش حیات بیمار، منافع بیمار از درمان، عدم اضرار بیمار و خانواده و امکانات نظام سلامت باید مورد سنجش قرار گیرند.

سنجش و ارزیابی وضعیت بیمار و تصمیم‌گیری در خصوص چگونگی ادامه درمان‌ها نمی‌تواند تنها با خواست بیمار، خانواده یا پزشک صورت گیرد. در عین اینکه همه ملزم به پذیرش مشیت الهی و مرگ احتمالی بیمار هستند و نباید اقدامات طولانی‌کننده احتضار بیمار را انجام دهند؛ باید با بررسی توسط گروهی از متخصصین در خصوص خاتمه اقدامات ابقای حیات تصمیم گرفته شود. در این ارزیابی گروهی، خواست بیمار انتهایی مبنی بر طولانی‌نشدن احتضار حتماً باید مورد توجه باشد؛ ولی بیمار نمی‌تواند خواهان تسریع مرگ خود باشد.

مسئله دیگری از مسائلی که باید در این ارزیابی به دقت مورد توجه قرار گیرد، وسع مالی خانواده بیمار است. بررسی منابع اسلامی و انجام مصاحبه در این مطالعه نشان داد که از منظر اسلامی علاوه بر منافع بیمار، منافع خانواده نیز باید مورد توجه باشد و صرف امکانات توسط خانواده با آگاهی از وضعیت بیمار و به صورت معقول صورت گیرد. در این خصوص می‌توان علاوه بر اصول اخلاقی به قواعد فقهی استناد کرد که وظیفه خانواده را مشخص می‌کنند.

یکی از مسائل مهم در این تصمیمات، تعیین الویت بین بیماران است که همواره در ارائه خدمات نظام سلامت مطرح می‌باشد. از منظر اسلامی معیارهایی مانند حیات مستقره و غیر مستقره، منافع بیمار از درمان، عدالت در ارائه خدمات، و بعضی قواعد فقهی باید مورد توجه قرار گیرند.

در دیدگاه اسلامی محوریت اصلی ارزش و حفظ حیات باشد که نمی‌توان تنها با خواسته فرد در مورد آن تصمیم گرفت و بدین لحاظ بر تصمیم‌گیری گروهی تأکید می‌شود. از طرف دیگر از منظر اسلامی، در بیماران انتهایی، قطعیت یافتن مفارقت روح از بدن جهت تصمیم در خصوص ادامه درمان‌ها حائز اهمیت است و بدین لحاظ بر علائم بدنی و جسمی مرگ تأکید می‌شود و تشخیص اصلی آن به عهده پزشکان گذاشته می‌شود.

لذا، از یافته های مهم مطالعه ما، تأکید بر حق بیمار برای اعلام نظر و درخواست خود مبنی بر طولانی نشدن احتضار است. در ضمن استناد به معیارهایی برای ادامه یا قطع درمان های حافظ حیات و بررسی گروهی این موضوع از دیدگاه بیمار، خانواده و نظام سلامت حائز اهمیت می باشد. منابع مورد بررسی و مصاحبه های انجام شده نشان داد در عین اینکه، بنا به تفکر اسلامی اتونومی مبنای تمام اقدامات قرار نمی گیرد، امکان اتخاذ تصمیم صحیح و عاقلانه در خصوص ادامه یا قطع درمان های بیماران انتهایی با استناد به اصول اخلاقی و فقهی اسلامی وجود دارد.

لذا تدوین چارچوبی اخلاقی اسلامی که بتواند با تأکید بر مبانی تفکر اسلامی و مفاهیم ارزشمند آن در خصوص مرگ و حیات انسان، هدف از زندگی، خواست پروردگار، حدود حاکمیت خواست و اختیار انسان، وظایف و تعهدات اخلاقی پزشکان؛ به تصمیم گیرندگان در خصوص مراقبت های پایان حیات یاری رساند ضروری به نظر می رسد. با استفاده از این چارچوب می توان با تبیین محدودیت ها و راهکارهای برون رفت از مشکلات اخلاقی ایجاد شده در این درمان ها، توصیه هایی در مورد اتخاذ تصمیمات صحیح در خصوص شروع یا ادامه درمان هایی که با تحلیل علمی بی فایده به نظر می رسند ارائه نمود.

## فصل دوم

### چارچوب تصمیم سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات

#### الف - کلیات

##### 1- اهداف چارچوب تصمیم سازی

هدف از تدوین این چارچوب، تسهیل ارائه اخلاقی بهترین خدمات درمانی به بیمارانی است که در وضعیت انتهایی 6 تا 12 ماه پایان زندگی خود را سپری می‌کنند. این چارچوب برای راهنمایی ارائه دهندگان آگاه خدمات سلامت طراحی شده است که مراقبت‌های ارائه شده در این مرحله از بیماری مزمن و انتهایی بیمارانی همچون بیماران سرطانی را ارائه می‌کنند و باید جنبه‌های اخلاقی موضوع را مد نظر قرار دهند.

##### 2- حوزه عملکرد چارچوب تصمیم سازی

این چارچوب، اصول و ارزشهای اخلاقی و اسلامی در مراحل پایانی زندگی را توصیف کرده، مورد شناسایی قرار می‌دهد. به جهت اینکه هر مورد بیمار منحصر به فرد است، نمی‌توان با این چارچوب به تمامی سؤالات بوجود آمده پاسخ گفت. اما می‌توان جهت عملکرد بهتر بالینی اخلاقی و اسلامی از آن بهره برد. تمرکز این چارچوب بر بالغین است، نه فقط افراد مسن بلکه افراد جوانی که دچار بیماری مزمن یا وضعیت انتهایی هستند.

این چارچوب اخلاقی اسلامی به منظور همیاری گروهی از ارائه دهندگان خدمات سلامت تدوین شده است که در امر مدیریت وضعیت پیشرفته و انتهایی بیماری‌هایی مانند سرطان دخیل هستند. ارائه بهینه این خدمات منجر به بهبود کیفیت زندگی بیمار، کاهش دوره‌های بستری و هزینه‌های بیمارستانی و مدیریت بهینه بیماری و استفاده مؤثر از منابع می‌شود. به این ترتیب، با فراهم شدن شرایط بهتر برای بیمار و خانواده، فرصت اتخاذ تصمیمات صحیح در این دوره زندگی برای بیمار و آمادگی برای مرگ ایجاد می‌شود.

##### 3- سیاق چارچوب تصمیم سازی

نظام ارزشگزاری اخلاقی اسلام در تدوین این راهنما اساس و بنیان اصلی است که بر محور کمال روح و حقیقت وجودی انسان دارای علم، عقل و اختیار در پرتو قرب الهی استوار است، و حیات او موهبتی الهی است که کوشش در حفظ آن واجب است و تنها خداوند حق و شایستگی تصرف در آن را دارد. این نظام ارزشی باید با حاکمیت خواست خداوند، بین تعهدات حرفه‌ای پزشکان و خواست و نیاز بیمار و خانواده او تعادل

برقرار کند. بنابراین پیچیدگی ارائه خدمات در این موارد باعث می شود که همکاری بین اعضای گروه ارائه دهنده خدمت و ارتباط آنان با بیماران از اهمیت بسزایی برخوردار باشد. زیرا ارتباط و همکاری بین اعضای گروه ارائه خدمت و بیماران منجر به مراقبت‌هایی مؤثر و کارآمد خواهد بود. این چارچوب، با بیان جنبه های اخلاقی اسلامی، به اطمینان از شکل گیری یک فرایند تصمیم سازی روشن و بدون ابهام کمک می کند.

#### 4- سابقه تصمیم سازی اخلاقی در مراقبت‌های پایان حیات در ایران

مطالعات در خصوص موضوع مراقبت‌های پایان حیات بطور محدود در کشور ما انجام شده است. اما این مطالعات نشانگر این موضوع هستند که سیاست گذاری نظام سلامت در کشور ما، بر اساس مخالفت با شرکت پزشکان در اقداماتی است که مرگ را تسریع می کند. بر طبق آموزه های اسلامی، حیات انسان موهبتی الهی است که باید در حفظ آن کوشید و خود فرد نیز نمی تواند در خصوص خاتمه زندگی تصمیم گیرنده باشد چراکه حق تصرف در مرگ و حیات از آن پروردگار است. بنابراین همه اشکال کمک به خاتمه زندگی و اتانازی مطرود است. اما بر انجام بهینه اقدامات درمانی و تسکینی و خصوصاً طولانی نشدن روند طبیعی مرگ و احتضار بیماران تأکید می شود. سیاستگذاری‌های نظام سلامت، حق بیماران را بر دریافت خدمات مطلوب مراقبت‌های پایان حیات و رعایت عدالت و اصول منطقی و عقلانی را در ارائه خدمات مورد تأکید قرار می دهد.

#### ب- نکات کلیدی اخلاقی

##### 1- ارائه خدمات درمانی در حوزه نیازهای بیماری‌های مزمن پیشرفته یا انتهایی

هدف از مراقبت‌های سلامت و ارائه مداخلات پزشکی و غیر آن حفظ زندگی و سلامت فرد است به گونه ای که تندرستی کلی وی حفظ شده، قادر به تصمیم گیری و ادامه زندگی باشد. بنابراین به نظر می رسد به کارگیری مداخلاتی که نمی توانند زندگی را حفظ کنند یا معالجه کنند یا پیشرفت بیماری را کند سازند یا رنج و دیسترس بیمار را کاهش دهند؛ غیر اخلاقی باشد. در ارائه خدمات سلامت در این نوع بیماری‌ها دو جنبه مطرح است یکی، مربوط به ارائه دهندگان خدمات است که باید تخصص لازم را داشته باشند. وقتی درمان‌ها از بهبوددهنده به حمایتی تغییر می یابند، متخصصین طب تسکینی باید عمل کنند. و دیگری موضوع ارتباط واضح و روشن با بیمار و خود ارائه دهندگان خدمات سلامت در روند بیماری است که امری بسیار حیاتی است. همکاری ارائه دهندگان خدمات در زمینه مراقبت بیمار ضروری است.

همکاری نامناسب و ارتباطات ضعیف بین ارائه دهندگان خدمات و بیمار و سایر مراقبین او، منجر به کاستی برنامه مراقبتی و تصمیمات متفاوت و در نتیجه گیج شدن بیمار، اعضای خانواده و سایر مراقبین وی می شود.

علاوه بر این شروع درمان‌های تسکینی باید به‌گونه‌ای باشد که بیمار از سایر درمان‌ها و مراقبت‌ها محروم نشود. صحبت‌های اولیه با بیمار و خانواده او هم چون ارائه دهندگان خدمات سلامت بسیار حائز اهمیت می‌باشند، به این منظور انتقال به درمان‌های تسکینی باید تدریجی باشد. درمان مناسب و کامل بیمار در صورتی انجام می‌شود که بیمار در روزهای پایانی زندگی، خود را ناگهان تحت مراقبت‌های تسکینی نبیند. بنابراین:

- افراد باید بهترین درمان‌ها را به‌صورت مداوم دریافت کنند و بر اساس نیاز در وضعیت انتهایی یا مزمن، مراقبت‌های متفاوت دریافت کنند.

- اگر ارائه دهندگان خدمات معتقدند که مرگ ناگهانی بیمار رخ نمی‌دهد، باید وضعیت درمان بیمار، انتخاب‌های درمانی و خواسته‌های بیمار مورد بازبینی و بررسی قرار دهند.

- افراد باید به شیوه‌ای مناسب و مشخص به مناسب‌ترین پزشکان ارجاع شوند.

- ارائه دهندگان خدمات به بیماران انتهایی باید به‌گونه‌ای منظم و به موقع با یکدیگر ارتباط و همکاری داشته باشند.

- در صورت نیاز اگر یک گروه چند تخصصی در حوزه درمان بیماران انتهایی وجود دارد، باید این گروه بررسی مجدد وضع بیمار و ارائه خدمات را انجام دهند.

## 2- اصل اخلاقی احترام به افراد

اصل اساسی ارائه دهندگان خدمات سلامت، احترام به افراد است. اما در زمینه ارائه خدمات سلامت سود رساندن و ضرررساندن نیز دو اصل مهم هستند که باید احترام به فرد، با تأکید بر اینکه فرد در یک موضع خاص منفعتی می‌برد یا نه مورد توجه قرار گیرد. شاید خود فرد بهترین کسی باشد که بتواند بهترین منافع خود را تعیین کند ولی برای تصمیم‌گیری در مورد مصالح بیمار، خود بیمار و خانواده او نقش مهمی دارند و ارائه دهندگان خدمات افرادی هستند که با ایجاد زمینه ارتباط باز با بیمار و اعضای خانواده او، اطلاعات صحیح و مفاهیم ضروری را برای آنها تشریح می‌کنند. موضوعات مربوط به خطرات احتمالی، انتخاب‌های درمانی غیر بهبود دهنده و سایر انتخاب‌های درمانی باید توضیح داده شوند. مراقبت خوب با همکاری سایر ارائه دهندگان خدمات سلامت امکان‌پذیر است، بنابراین رضایت آگاهانه بیمار برای انتقال اطلاعات به او ضروری است.

- ارائه دهندگان خدمات باید خواسته‌های بیماران را بشناسند و شرایط و پیش‌آگهی بیماری را تشخیص دهند.

- افرادی که اطلاعات روشن و به موقع دریافت کرده باشند می توانند پیش آگهی وضعیت انتهایی خود و انتخاب‌های درمانی و مراقبت‌های در دسترس را درک کنند.

- بیمار حق دارد از درمان‌های اضافه‌ای که معتقد است اثر منفی آنها بر راحتی و کیفیت زندگی اش ثابت شده است امتناع کند. آنچه بیمار به آن معتقد است باید از اعتقادات شخصی ارائه دهندگان خدمات سلامت جدا باشد.

- اگر بیمار خود قادر به تصمیم‌گیری نباشد، باید خواسته بیمار مورد بررسی و شناسایی قرار گیرد. باید مطمئن بود که بیمار برای خواسته‌ها و تصمیمات خود تحت هیچگونه فشاری نیست. مخصوصاً خواسته فرد مبنی بر طولانی‌نشدن احتضار باید مورد توجه قرار گیرد.

- اعتقادات و رفتارهای اسلامی فرد و خانواده او در همه موارد باید مورد توجه و احترام باشد.

### 3- عدالت

عدالت بسیاری جنبه‌های ارائه خدمات سلامت را در بر می‌گیرد. اول، دستیابی به عدالت در ارائه خدمات به افراد نیازی ضروری است، برای مثال بوسیله اجتناب از درمان کم یا درمان زیاد، جلوگیری از ضرر ناشی از مصرف داروهای متعدد، و نیز اطمینان از اینکه افراد مناسب‌ترین خدمات را بر طبق نیاز خود دریافت می‌کنند؛ ما را در دستیابی به این امر مهم یاری می‌رساند. دوم، در ساختار نظام سلامت منابع محدود است. بنابراین بر طبق عدالت، همه تصمیمات علاوه بر تأمین نیازهای قانونی افراد، باید در جهت منافع بالقوه آنان باشد. سوم، عدالت حکم می‌کند که نیازهای قانونی و معقول افراد خانواده و سایر مراقبین بیمار نیز مورد توجه باشد. بنابراین ضرورتی ندارد که آنان تحت فشار قرار گیرند. در مراقبت بیماران انتهایی، عدالت در خصوص تصمیم برای محل مراقبت بیمار، سطح مراقبت‌ها، خواسته‌ها و نیازهای خانواده و مراقبین و در مورد دسترسی منصفانه به منابع گران و محدود از نکات مهم اخلاقی هستند. عدم توجه به مسائل اخلاقی و قانونی می‌تواند منجر به بی‌عدالتی شود.

- ارائه دهندگان خدمات باید از هر نوع تبعیض در ارائه خدمت بر اساس سن، نژاد، مذهب و شرایط آسیب‌پذیری اجتناب کنند.

- وقتی نیاز به تغییر برنامه مراقبتی بیمار بوجود می‌آید، نیازهای خانواده و دیگر مراقبین بیمار باید مورد توجه قرار گیرد. رضایت بیمار، خانواده و دیگر مراقبین او بسیار مهم است.



- ترجیح بیمار در مورد محل مراقبت، اگر امکان پذیر، ایمن و مناسب برای دیگران است باید مورد توجه قرار گیرد و به آن عمل شود.

- افراد و اعضای خانواده آنها باید در تصمیمات مربوط به انتقال به محل دیگر دخیل باشند.

- افرادی که به علت دوری راه یا زندگی در روستا دسترسی محدودی به مراقبت‌ها دارند باید بتوانند به متخصصین مورد نیاز دست پیدا کنند.

- حمایت‌های قانونی، بیمه‌های مناسب و منابع دولتی باید برای افراد و مراقبین آنها در دسترس باشد.

#### 4- سود بردن افراد

منفعت رسانی به بیمار به عوامل زیادی مانند انتخاب‌های درمانی، ترجیحات بیمار، کنترل علائم دیسترس، ارتباط باز با بیمار، همکاری بین گروه ارائه دهنده خدمات، محل مراقبت بیمار و از این قبیل بستگی دارد. بنابراین تصمیم در مورد یک بیمار خاص که در شرایط خاصی قرار دارد و اینکه چه چیزی بیشترین منفعت را برای او دارد، امری پیچیده است. در بیماران انتهایی که وارد سال آخر زندگی خود شده‌اند، درمان معمولاً از بهبوددهنده تغییر می‌یابد و کنترل علائم و بهبود کیفیت زندگی مدنظر قرار می‌گیرد. با توجه به اهداف مراقبت و تغییر وضعیت بیمار، به‌طور معمول دخالت افراد دیگر در اتخاذ تصمیم در مورد سودمندی اقدامات درمانی لازم است. ارائه دهندگان خدمات نیز باید تشخیص دهند که چه وقت منافع اقدامات تخصصی آنها خاتمه می‌یابد. برای تعیین بهترین منفعت بیمار، عقاید و ارزش‌های بیمار و خواسته‌هایی را که قبلاً بیان کرده است باید مدنظر باشند. خواسته‌های نزدیکان و اعضای خانواده نیز باید مورد توجه قرار گیرند. منافع و مضار درمان‌ها و نتایج آنها با توجه به میزان آگاهی بیمار از پیش‌آگهی در زمان تصمیم‌گیری باید مورد توجه باشند.

موضوع مهم دیگر در تعیین منافع بیمار این است که آیا می‌توان در مورد یک انتخاب درمانی قضاوت کرد و آن را بهبود دهنده دانست. منفعت مراقبت یا درمان این است که مداخله انجام شده بتواند سرعت پیشرفت بیماری را کاهش دهد، زندگی بیمار را حفظ کند، ناتوانی را کاسته، سلامت را بهبود بخشد و رنج و ناراحتی بیمار را بکاهد. اگر مداخله یا درمانی هیچ‌یک از این منافع را نداشته باشد، بهبودی تلقی می‌شود.

گاهی حتی نیاز است که بار درمان بر اعضای خانواده نیز در ارزیابی سود و زیان درمان مدنظر قرار گیرد. بنابراین بیماران انتهایی و اعضای خانواده آنها باید از شرایط آگاه بوده، بر اساس عقاید و باورها و خواسته خود و آگاهی از هزینه درمان و منابع در دسترس برای خانواده و یا جامعه تصمیم بگیرند. مسلماً دانش تخصصی

ارائه دهندگان خدمات سلامت در خصوص تعیین منافع و مضار درمان‌ها بسیار مهم است. قاعدتاً در مسیر تصمیم‌سازی، توجه به آموزه‌های اسلامی در خصوص مصالح عالی‌ه بیمار(ی که خود نمی‌تواند تصمیم بگیرد) بسیار کمک‌کننده و حائز اهمیت است.

در موارد عدم توافق بین بیمار و ارائه‌دهندگان خدمات یا سایر مراقبین و اعضای خانواده، برقراری ارتباطی صادقانه برای دستیابی به هماهنگی بسیار کمک‌کننده خواهد بود. بنابراین:

- هدف از مراقبت یا تغییر آن باید با توجه به نیازهای کلی و ترجیحات بیمار به‌وضوح شناسایی و ارزیابی شوند.

- اولین مسئله مهم در مراقبت بیمار، توجه به اصول مراقبت تسکینی بیمار است.

- وقتی مرگ بیمار غیرقابل اجتناب است، این موضوع باید با خود او یا اعضای خانواده‌اش براساس ارزش‌های اسلامی مطرح شود.

- بر اساس خواسته‌های بیمار یا خانواده او و یا نماینده قانونی او، تصمیم در خصوص قطع یا عدم شروع درمان‌های بیهوده یا دارای عارضه باید به آگاهی آنها رسانده شود.

- هر گونه عدم توافق در مورد تصمیمات درمانی باید به نحوی صادقانه مطرح شده، و به صورتی همدلانه مورد بررسی قرار گیرد.

ج- توصیه‌ها

## 1- تصمیمات در انتهای حیات

- اسلام حفظ حیات را به عنوان وظیفه اصلی همه می‌داند؛ اما ضمن تأکید بر ارزش حیات و حفظ این موهبت الهی، معیارهایی برای اتخاذ تصمیم صحیح در خصوص ادامه حیات بیماران انتهایی مطرح می‌شود و این نکته مورد توجه قرار می‌گیرد که در تفکر اسلامی تنها حفظ حیات و زنده ماندن به هر قیمت ارزش نیست و باید با در نظر گرفتن سایر ارزش‌های اخلاقی و اسلامی برای ادامه حیات بیمار عاقلانه تصمیم گرفت.

- از منظر اسلامی نمی‌توان به راحتی تصمیم به عدم احیا بیمار و قطع درمان‌های ابقای حیات گرفت ولی معیارهایی مانند الزام اخلاقی حفظ حیات، ارزش حیات بیمار، منافع بیمار از درمان، عدم اضرار بیمار و خانواده و امکانات نظام سلامت باید مورد سنجش قرار گیرند.

- سنجش و ارزیابی کیفیت زندگی بیمار و تصمیم گیری درباره چگونگی ادامه درمان ها نمی تواند تنها با خواست بیمار، خانواده یا پزشک انجام شود.
- از منظر اسلامی قطع درمان های طولانی کننده حیات با عدم شروع آنها تفاوت دارد.
- در عین اینکه همه ملزم به پذیرش مشیت الهی و مرگ احتمالی بیمار هستند و نباید اقدامات طولانی کننده احتضار بیمار را انجام دهند باید با بررسی توسط گروهی از متخصصین در مورد خاتمه اقدامات ابقای حیات تصمیم گرفته شود. در این ارزیابی گروهی، خواست بیمار انتهایی مبنی بر طولانی نشدن احتضار حتماً باید مورد توجه باشد؛ ولی بیمار نمی تواند خواهان تسریع مرگ خود باشد.
- پزشکان موظف به تسکین درد و رنج بیماران، ضمن حفظ کرامت انسانی آنان هستند. بنابراین درمان تسکینی مؤثر که ممکن است در مرگ بیمار تسریع ایجاد کند می تواند صورت گیرد.
- پزشکان باید تلاشی مضاعف برای تأمین درمان مناسب کنترل درد و سایر ناراحتی های بیماران انتهایی در حال مرگ انجام دهند. این اقدامات به کمک مراقبت های تسکینی می تواند رنج و ناراحتی روحی و جسمانی بیمارانی که مرگ را تجربه می کنند تخفیف دهد. در این راستا ارزیابی و درمان توسط متخصصین روانشناسی اغلب سودمند و مهم است.
- پزشکان باید در برابر تمایل به قطع درمانها و مراقبت های روحی و جسمانی بیماران شان در مراحل انتهایی استقامت کنند. وقتی درمان بیمار از بهبوددهنده به تسکینی تغییر می یابد، سطح مداخله پزشک در مراقبت های بیمار به هیچ عنوان نباید کاهش یابد.
- اگر بیماری اظهار ناامیدی یا درخواست خاتمه یافتن درمانها و زندگی خود را دارد، زنگ خطری برای پزشک است و نشان می دهد که ارزیابی و شناسایی عوامل مؤثر در رنج و ناراحتی بیمار ضروری است. مداخلاتی توسط گروهی از متخصصین در رشته های مختلف، شامل مشاوره های تخصصی، مراقبت های معنوی، مشاوره با اعضای خانواده، و دیگر موارد نیاز باید به عنوان اندیکاسیون بالینی مورد توجه باشند.
- تلاش برای آموزش پزشکان در سطوح دانشجویی و متخصصین در زمینه روش های پیشرفته کنترل درد ضروری است تا هر کوتاهی در این زمینه پوشش داده شود. پزشکان باید بدانند و مطمئن باشند که مراجع قانونی به وضوح تفاوت بین استفاده از داروهای مخدر برای کاهش درد در بیماران در حال مرگ و سایر موقعیت ها را تشخیص می دهند.

## 2- دستور عدم احیا

- برای احیا قلبی ریوی بیمارانی که دچار ایست قلبی تنفسی شده اند باید تلاش کرد؛ مگر اینکه شرایط نشان دهد که احیا بیهوده است یا بر طبق خواسته بیمار و یا مصالح عالیه او نیست.

- پزشکان باید در مورد ایست قلبی تنفسی با بیماران دارای ظرفیت صحبت کنند و بیماران در معرض خطر باید تشویق شوند که خواسته خود را در این مورد بیان کنند. بحث در مورد احیا و پروسیجرهای لازم در هنگام احیای قلبی ریوی باید طی همان مراحل اولیه بستری بیمار که بیمار هوشیار است و در مورد سایر خواسته‌های درمانی کلی بررسی می شود، صورت گیرد. بحث در این مورد در شرایط غیر اورژانس باعث می شود خود بیمار در روند تصمیم گیری مداخله کند. بحث متناوب با بیمار در این خصوص باعث می شود در صورت تغییر شرایط بیمار یا درمان‌های در دسترس، تغییر نظر بیمار مشخص شود.

- در صورتی که بیمار ظرفیت تصمیم گیری نداشته باشد، تصمیم گیرنده جایگزین، ولی یا قیم وی بر اساس مصالح بیمار تصمیم می گیرند. پزشک و گروه درمانی مؤثرترین عوامل بوده، بیشترین نقش را در تعیین مصالح بیمار و منافع درمان خواهند داشت.

- پزشک از نظر اخلاقی موظف است ترجیحات بیمار و منافع او از درمان را در مورد احیا به کاربندد و نباید ارزش‌های پزشک مثل قضاوت در مورد کیفیت زندگی بیمار بر این تصمیم درمانی تأثیر بگذارد. البته اگر پزشک تشخیص دهد که احیا بیهوده است می تواند دستور عدم احیا را در پرونده بیمار ثبت نماید. اگر وقت کافی وجود داشته باشد پزشک باید بیمار یا قیم او را از محتوای دستور عدم احیا و به کارگیری آن آگاه سازد. البته پزشک باید آمادگی بحث در خصوص شقوق دیگر درمانی مانند مشاوره با فرد دیگر و یا ارجاع به پزشک دیگر را داشته باشد.

- وقتی انتظار می رود که تلاش برای احیا، عملکرد قلبی تنفسی بیمار را برنگرداند و یا اهداف بیمارآگاه را از درمان برآورده نکند؛ باید بیهوده تلقی شود.

- دستور عدم احیا باید توسط پزشک اصلی (attending) در گزارش پزشکی بیمار ثبت شود.

- دستور عدم احیا تنها مانع تلاش برای احیا در صورت ایست قلبی تنفسی است و نباید بر سایر اقدامات درمانی که ممکن است برای بیمار سودمند باشند تأثیر بگذارد.

- کارکنان بیمارستان باید بطور متناوب تجربیات خود را در زمینه دستور عدم احیا مورد بازنگری قرار داده و

راهکارهای مربوط به دستور عدم احیا را بطور مناسبی بازبینی کنند و پزشکان باید در مورد نقش مهم و صحیح شان در تصمیم گیری برای دستور عدم احیا آموزش ببینند.

### 3- بهبودگی درمان

- سازمان‌های ارائه کننده خدمات سلامت چه کوچک و چه بزرگ باید در زمینه بهبودگی درمان سیاستگذاری کرده، دستورالعمل‌های کاربردی داشته باشند.

- می توان چند مرحله را، جهت روشن شدن بهبودگی درمان در شرایط خاص مدنظر قرار داد.

- اول: تلاشی صمیمانه از سوی پزشک و همکاران وی در گروه درمانی برای فهم دقیق و گفتگوی عمیق با بیمار، همراهان در خصوص آنچه که برای بیمار بهبوده به حساب می آید باید صورت گیرد و هم چنین محدودیت‌هایی که برای پزشک، خانواده و احتمالاً مرکز درمانی وجود دارد باید مورد توجه قرار گیرد.

- دوم: باید تا جایی که ممکن است تصمیم گیری مشترک بین بیمار یا قیّم وی و پزشک انجام شود.

- سوم: باید در خصوص موارد عدم توافق بحث شود و به کمک مشاورین گروه درمانی به راه حلی که برای همه قابل قبول باشد دست یافت.

- چهارم: در موارد اختلاف نظراتی که قابل حل نیستند، می توان از کمیته اخلاق مرکز درمانی درخواست کمک کرد.

- پنجم: اگر کمیته از بیمار حمایت کند و پزشک با آن موافق نباشد؛ ممکن است بتوان بیمار را به پزشک دیگری در آن مرکز درمانی ارجاع داد.

- ششم: اگر کمیته از پزشک حمایت کند و بیمار با آن موافق نباشد؛ می توان بیمار را تحت حمایت تا رسیدن به مرکز دیگر به مرکز درمانی دیگری ارجاع نمود.

- هفتم: اگر امکان انتقال بیمار نباشد، نیاز به انجام مداخله ای نیست که پزشک به یقین معتقد به بهبودگی آن است.

### 4- ارتباط با بیمار

- مرتباً باید همه بیماران بدون توجه به سن تشویق شوند که:

- در صورت ابتلا به یک بیماری تهدید کننده حیات، در مورد ارزش‌های خود و دیدگاه خود به کیفیت زندگی بیان‌دیشند و اهداف خود از انجام مراقبت‌ها را مشخص نمایند. بنابراین ترجیحات خود را در مورد مداخلاتی مانند کنترل درد، تهویه مکانیکی، استفاده از آنتی بیوتیک‌ها، دیالیز و احیای قلبی ریوی به‌وضوح مشخص کنند.
- شخصی را که می‌خواهد برای او تصمیم بگیرد مشخص کند و دیدگاه خود را در خصوص تصمیم گیرنده جایگزین (قیم) و دیگر اعضای خانواده به‌وضوح بیان نماید.
- بیمار باید برای پاسخگویی به سؤالات آماده باشد تا به مشخص شدن دیدگاه وی در خصوص روند درمانی و تعیین ترجیحات او در مراقبت‌ها کمک شود. پزشک نیز باید آماده باشد تا بیمار را به سایر منابع اطلاعاتی ارجاع دهد و او را راهنمایی کند.
- تا جایی که ممکن است ترجیحات بیمار توسط پزشک مسئول در پرونده او ثبت شود تا در روند تصمیم‌گیری مورد توجه قرار گیرد و اگر کس دیگری به جای بیمار تصمیم می‌گیرد وظایف او به دقت تشریح شود. تاجایی که ممکن است تصمیم گیرنده جایگزین نیز در مباحثات شرکت داشته باشد.
- به صورت دوره‌ای اهداف و خواسته‌ها و تصمیمات مورد نظر با بیمار مورد بازنگری قرار گیرد زیرا ممکن است نظر بیمار یا وضعیت بالینی او تغییر کند. در این روند نیز بهتر است تصمیم گیرنده جایگزین دخیل باشد.