

Original Article

Ethical challenges of decision making in treatment of a case of newborn with Down syndrome and intestinal obstruction

Hossein Motahari Niya¹, Leila Jouybari², Forouzan Akrami³, Akram Sanagoo^{4*}

1. MSc Student of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Islamic Azad University of Aliabad Katoul, Aliabad, Golestan, Iran.
2. Associate Professor, PhD of Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran.
3. PhD of Bioethics, Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Associate Professor, PhD of Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. (Corresponding Author) Email: sanagoo@goums.ac.ir

Received: 19 Apr 2017 Accepted: 17 Sep 2017

Abstract

Background & Aim: As there are disagreements about life-saving treatments and decision making in very premature and sick infants in terms of medical ethics, this study aimed to examine ethical challenges in decision making for treatment of an infant with Down syndrome and intestinal obstruction.

Materials & Methods: The case is a 3-day-old boy with Down syndrome who was referred to pediatric special center from one of the general hospitals by ambulance because of the lack of Meconium excretion and abdominal distention. In surgery visit, diagnosis of ileus and possible perforation of the intestine and need for the surgery was detected. Finally, patient's father expressed his disagreement for his child's surgery after consulting with other family members. Despite supportive procedures, infant was died after two days of hospitalization.

Ethical Considerations: Meanwhile observing the honesty and trustiness in case report, the confidentiality of personal information of the case and his family was considered.

Findings: The ethical issues identified in this particular case at the birthplace hospital included: allowing discharging the newborn despite the absence of meconium excretion, no examination for Down syndrome and other possible abnormalities, and lack of giving information to the parents about condition of the infant before obtaining the consent for discharge from the hospital, which resulted in a more important ethical challenge in this case, that was to determine the best interest of the newborn and make the right decision for the appropriate treatment (surgery or non-surgical treatment).

Conclusion: Developing evidence-based clinical guidelines and establishing a committee composed of neonatologist, head nurse, medical ethics and other specialists can help parents in right decision making and selecting the best choice for their child.

Keywords: Neonatal Medicine; Medical Ethics; Ethical Challenges; Down Syndrome

Please cite this article as: Motahari Niya H, Jouybari L, Akrami F, Sanagoo A. Ethical challenges of decision making in treatment of a case of newborn with Down syndrome and intestinal obstruction. *Med Ethics J* 2017; 11(41): 69-76.

چالش‌های اخلاقی در تصمیم‌گیری برای درمان یک مورد نوزاد مبتلا به سندرم داون با انسداد روده

حسین مطهری‌نیا^۱، لیلا جویباری^۲، فروزان اکرمی^۳، اکرم ثناگو^{۴*}

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی علی‌آباد کتول، علی‌آباد، ایران.

۲. دکتری پرستاری، دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران.

۳. دکترای اخلاق زیستی، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۴. دکتری پرستاری، دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. (نویسنده مسؤول) Email: sanagoo@goums.ac.ir

دریافت: ۱۳۹۶/۱/۳۰ پذیرش: ۱۳۹۶/۶/۲۶

چکیده

زمینه و هدف: در مورد درمان‌های حیات‌بخش در نوزادان و تصمیم‌گیری در طب نوزادی از منظر اخلاق پزشکی اختلاف نظر وجود دارد. این مطالعه با هدف تعیین چالش‌های اخلاقی در تصمیم‌گیری برای درمان یک مورد نوزاد مبتلا به سندرم داون، دچار انسداد روده انجام شده است.

مواد و روش‌ها: بیمار، نوزاد پسر سه‌روزه‌ای مبتلا به سندرم داون است که به دلیل عدم دفع مکنونیوم و اتساع شکمی توسط آمبولانس به بیمارستان آورده شد. پس از اقدامات اولیه پزشکی، در ویزیت جراحی تشخیص احتمالی فلج و سوراخ‌شدگی روده، نیازمند جراحی مطرح گردید. در نهایت، پس از ارائه توضیحات لازم توسط جراح، پدر بیمار پس از مشورت با سایر اعضای خانواده، عدم رضایت خود را برای جراحی فرزندش اعلام نمود. علی‌رغم اقدامات حمایتی، نوزاد بعد از دو روز بستری در بیمارستان فوت شد.

ملاحظات اخلاقی: ضمن رعایت صداقت و امانت‌داری در گزارش مورد، محرمانگی اطلاعات فردی مورد و خانواده وی رعایت گردید.

یافته‌ها: مسائل اخلاقی شناسایی شده در این مورد خاص، در بیمارستان محل تولد عبارت بود از: اجازه ترخیص نوزاد علی‌رغم عدم دفع مکنونیوم، عدم بررسی ابتلای نوزاد به سندرم داون و سایر ناهنجاری‌های احتمالی همراه، و عدم آگاه‌سازی والدین از وضعیت نوزاد، پیش از اخذ رضایت ترخیص نوزاد از بیمارستان که سبب یکی چالش اخلاقی بزرگ‌تر در این مورد، یعنی تشخیص بهترین مصلحت برای نوزاد و تصمیم‌گیری درست برای اقدام درمانی مقتضی (جراحی یا عدم جراحی نوزاد) گردید.

نتیجه‌گیری: تدوین راهنماهای بالینی مبتنی بر شواهد و تشکیل کمیته‌ای متشکل از متخصص نوزادان و سایر تخصص‌های مرتبط، سرپرستار و متخصص اخلاق پزشکی، می‌تواند به والدین برای تصمیم‌گیری درست و بهترین انتخاب برای فرزندشان کمک نماید.

واژگان کلیدی: طب نوزادی؛ اخلاق پزشکی؛ چالش اخلاقی؛ سندرم داون

مقدمه

با پیشرفت دانش پزشکی و تکنولوژی، امید به زندگی در جوامع بشری افزایش یافته است و بسیاری از بیمارانی که قبلاً محکوم به مرگ بودند می‌توانند طول عمر بیشتری داشته باشند (۱). در مورد درمان‌های حیات‌بخش در طب نوزادان و نحوه برخورد با نوزادان به شدت بیمار و شیوه‌های مراقبتی آن‌ها از منظر اخلاق پزشکی و با رفتارهای فرهنگی مختلف اختلاف نظر وجود دارد (۲-۳). چالش‌های متعددی ممکن است بر پیامدهای سلامت در کودکان تأثیر بگذارد. این چالش‌ها عبارت از دسترسی به مراقبت سلامت، عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت به ویژه فقر و حمایت‌های اجتماعی و عاطفی است که سبب نابرابری‌های سلامت می‌گردد. گاهی تصمیم‌گیری اخلاقی در مراقبت پزشکی، انتخاب کم‌ضررترین گزینه از بین گزینه‌ها یا اقدامات درمانی پیش رو است (۴).

انسداد روده یکی از علل شایع جراحی‌های نوزادان می‌باشد، تأخیر در تشخیص و درمان در انواع کامل انسداد منجر به سوراخ‌شدن (Perforation) روده و عفونت، و در انواع نسبی سبب سوء تغذیه و اختلال در وزن‌گیری می‌گردد. علائم اصلی در انسداد فوقانی به صورت استفراغ و دردهای کولیکی و در انسدادهای تحتانی به صورت اتساع واضح شکمی، عدم دفع مدفوع و درد کولیکی بروز می‌یابد. درگیری سایر ارگان‌ها در ضایعات انسدادی روده نیز قابل توجه می‌باشد. در مطالعه دیگری گزارش شده است که در ۵۰-۸۰ درصد بیماران مبتلا به انسداد روده، همراهی سایر ناهنجاری‌ها از جمله سندرم داون، بیماری قلبی، چرخش نا به جای روده، انسداد روده یا مری، ناهنجاری مجاری صفراوی و دستگاه ادراری - تناسلی مشاهده شده است که در اغلب موارد علت بیماری و مرگ این نوزادان می‌باشد (۱). سندرم داون شایع‌ترین ناهنجاری کروموزومی است که اغلب در همان دوره اولیه بعد از تولد قابل تشخیص بوده و در حدود ۱۰٪ موارد، همراه با ناهنجاری‌های مجاری گوارشی شامل آترزی روده، پانکراس حلقوی و یا مقعد بدون سوراخ می‌باشد (۴). این مشکلات ساختاری ممکن است دستگاه گوارش از دهان تا مقعد را دربر گیرد، اگرچه شیوع بسیاری از مشکلات در سندرم داون مشابه با سایر کودکان

است، اما سندرم داون می‌تواند موجب فراوانی بیشتر انسداد روده کوچک، مقعد بدون سوراخ و بیماری هیرشپرونک (Hirschsprung's Disease) نسبت به جمعیت عادی گردد (۵). ۱ تا ۲ درصد کودکان مبتلا به سندرم داون، دچار بیماری هیرشپرونک می‌شوند. سندرم داون خطر این بیماری را (در مقایسه با جمعیت عادی) ۵۰ تا ۱۰۰ برابر افزایش می‌دهد (۶).

از مسؤولیت‌های مهم گروه درمان، توجه و شناسایی هر گونه درگیری سایر ارگان‌ها، در نوزادان متولدشده با ناهنجاری می‌باشد (۷). در صورت همراهی سندرم داون با ناهنجاری‌های مقعدی - روده‌ای، خطر انسداد روده بالا است. در مبتلایان به سندرم داون حتی بدون وجود ناهنجاری مقعدی - روده‌ای، به دلیل کاهش قدرت عضلات خطر بروز یبوست در بیشتر می‌باشد، لذا توجه به الگوی دفعی و علائم انسداد روده در این نوزادان از اهمیت زیادی برخوردار است (۷-۸). تشخیص بیماری انسدادی روده با توجه به علائم بالینی و یافته‌های پاراکلینیک مانند گرافی ساده شکم، سونوگرافی و بیوپسی روده انجام می‌شود. در صورت وجود علائم بالینی و آزمایشگاهی با توجه به علل زمینه‌ای، اقدامات حمایتی مانند ناشتانه‌داشتن نوزاد، برقراری راه وریدی و تجویز مایعات، قرار دادن سوند معدی و مقعدی صورت می‌گیرد. در صورت وجود علائم انسداد همراه با وخامت وضعیت بیمار، عدم پاسخ درمانی به اقدامات حمایتی و وجود برخی بیماری‌های زمینه‌ای، جراحی ضرورت می‌یابد (۸).

چالش‌های پیرامون درمان نوزاد دچار ناهنجاری مادرزادی از گذشته بحث‌برانگیز بوده است. در قرن دوم میلادی از پزشک یونانی سورانوس نقل شده است که ماماها یک کتاب عملی داشتند مبنی بر این‌که چه نوزادی ارزش پرورش‌دادن را دارد (۹). در چند دهه پیش، به دلیل پیشرفت فناوری‌های پزشکی، میزان بقای نوزادان بهبود یافت، ولی محدودیت‌های علم پزشکی و عدم قطعیت نتایج درمان، منجر به بروز چالش‌های اخلاقی پیچیده‌تری در تصمیم‌گیری برای درمان نوزادان بدحال گردیده است (۱۰). موضوعات کلیدی اخلاقی در طب نوزادان عبارت از به حداقل‌رسانیدن آسیب و ضرر به

نوزاد، رعایت استاندارد مراقبت و قضاوت درباره منافع نوزاد بر اساس آن، برقراری ارتباط مطلوب بین پزشک و گروه درمانی با والدین، آگاه‌سازی و توانمندسازی والدین، به کارگیری اصول مراقبت خانواده‌محور، احترام به خودمختاری والدین برای تصمیم‌گیری درباره مصلحت نوزادشان، احترام به عقاید و ارزش‌های مذهبی و فرهنگی آنان و تصمیم‌گیری مشارکتی می‌باشد. همچنین تشکیل کارگروه بین حرفه‌ای توصیه شده است (۱۱). مطابق با استانداردهای حرفه‌ای، یکی از ملاحظات مهم اخلاقی در طب نوزادان، تصمیم‌گیری برای ادامه یا قطع اقدامات درمانی در نوزادان با مشارکت و رضایت والدین و یا قیم نوزاد می‌باشد (۷). والدین معمولاً به عنوان بهترین تصمیم‌گیرندگان برای نوزاد خود به شمار می‌آیند که ضمن احترام به خودمختاری و ارزش‌های مذهبی و فرهنگی آنان، بایستی در تصمیم‌گیری برای فرزندشان مشارکت داده شوند (۱۱). از سوی دیگر، پدرسالاری، اصل احترام به خودمختاری را با چالش مواجه ساخته و پزشک را با این مسأله مواجه می‌سازد که تصمیم درست برای تامین بهترین منفعت برای نوزاد کدام است (۴).

از آنجایی که هنوز توافق کلی درباره معیارهای اخلاقی در درمان‌های چالش‌برانگیز در نوزادان بسیار وجود ندارد (۱۲)، توجه به چالش‌های اخلاقی و راه‌کارهای آن در تصمیمات بالینی به ویژه برای درمان نوزادان ناهنجار و یا بسیار نارس قرار دارند، ضروری به نظر می‌رسد. از این رو، مطالعه حاضر با هدف تعیین چالش‌های اخلاقی در تصمیم‌گیری برای درمان یک مورد نوزاد مبتلا به سندرم داون، دچار انسداد روده انجام شده است.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه موردی، تصمیم‌گیری اخلاقی درباره یک مورد نوزاد مبتلا به سندرم داون، دچار انسداد روده مورد بررسی و تحلیل قرار می‌گیرد.

۱- معرفی مورد

مورد یک نوزاد پسر، سه‌روزه مبتلا به سندرم داون است که به دلیل عدم دفع مکنونیوم، نخوردن شیر و اتساع شکمی،

از یکی از بیمارستان‌های شهرستان به وسیله آمبولانس به مرکز درمانی - تخصصی کودکان ارجاع داده شده است. در بررسی فیزیکی، شکاف‌های گوشه پلکی متمایز به بالا، چین‌های اپی‌کانتال (Epicanthic Fold)، زبان برجسته و بیرون‌آمده، دست‌های کوتاه و پهن، وجود چین عرضی کف دست، پای چماقی راست (Club Foot)، هیپوتونی شدید (Hypotonia)، بی‌قراری، اتساع شکمی واضح و درجاتی از دیسترس تنفسی مشهود بود. مادر نوزاد ۳۵ ساله، خانه‌دار و پدر وی کارگر و ساکن روستا بودند. نوزاد حاصل زایمان طبیعی و حاملگی سوم بوده، سابقه سقط و مرده‌زایی و ناهنجاری در خانواده وجود نداشته و مادر فقط سابقه مصرف یک دوره کوتاه‌مدت داروهای مفنمیک اسید، دیازپام و سفالکسین را ذکر می‌کند. مادر به طور اتفاقی متوجه بارداری خود شده و آزمایشات غربالگری پیش از بارداری را انجام نداده است. نوزاد سر موعده، با وزن ۳۱۰۰ گرم و آپگار ۹-۱۰ در زایشگاه متولد شده است. به دلیل عدم وجود مشکل خاص در بدو تولد، به جز پای چماقی راست و ظاهر سندرم داون، نوزاد ۸ ساعت پس از تولد با رضایت شخصی و بدون دفع مکنونیوم ترخیص شده است. وی دو روز پس از تولد، به دلیل خوب شیرنخوردن، عدم دفع و اتساع شکمی به بیمارستان عمومی آورده شده و اقدامات اولیه از قبیل جاگذاری لوله بینی - معدی و مایع‌درمانی برای وی انجام شده است، سپس به وسیله آمبولانس همراه با یک پرستار جهت معاینه توسط جراح به مرکز درمانی - تخصصی کودکان شهر اعزام و بلافاصله در بخش مراقبت ویژه نوزادان بستری شده است. در بررسی اولیه، نوزاد به علت اتساع شدید شکم، با کمک لوله رکتال دفع بسیار جزئی مدفوع داشت. همچنین گرافی ساده شکم انجام و آزمایشات لازم درخواست شد. سایر اقدامات شامل تجویز آنتی‌بیوتیک، رزرو خون، گرفتن نوبت تصویربرداری از معده و روده و فتوتراپی به دلیل زردی نوزاد شروع شد. به دلیل وجود سندرم داون در نوزاد و احتمال همراهی مشکلات قلبی، مشاوره قلب نیز درخواست گردید. در مشاوره قلبی، سوفل و در ویزیت جراحی، احتمال سوراخ‌شدگی ناشی از ایلئوس مکنونیوم (فلج روده‌ای) مطرح شد. بنابراین دستور آماده‌سازی

- به نظر می‌رسد مشاوره لازم برای توضیح وضعیت نوزاد برای والدین و توجیه آنان برای خودداری از رضایت برای ترخیص نوزاد از بیمارستان، به منظور انجام بررسی‌های بیشتر صورت نگرفته است.

از این رو از نظر اخلاق پزشکی سؤالات و چالش‌های زیر مطرح می‌گردد: نظر به این‌که یکی از معیارهای ترخیص نوزاد پس از تولد دفع مدفوع یا مکنیوم است، آیا احترام به خودمختاری والدین، سبب ایجاد حق ترخیص نوزاد با رضایت شخصی برای والدین می‌گردد؟ به عبارت دیگر آیا والدین بدون توضیح و درک کافی از وضعیت نوزاد قادر به تصمیم‌گیری برای نوزاد و تشخیص ترخیص نوزاد با رضایت شخصی به عنوان بهترین مصلحت برای وی بوده‌اند؟ یا این‌که ظاهر سندرم داوون نوزاد سبب بی‌توجهی تیم درمان و نیز والدین برای انجام بررسی‌های بیشتر در نوزاد گردیده است؟ که سبب یکی چالش اخلاقی بزرگ‌تر در این مورد، یعنی تشخیص بهترین مصلحت برای نوزاد و تصمیم‌گیری درست برای اقدام درمانی مقتضی (جراحی یا عدم جراحی نوزاد) با طرح سؤالات زیر گردید.

آیا تبعیت پزشک جراح از تصمیم والدین برای خودداری از درمان در بیمارستان مقصد، به دلیل تشخیص بی‌فایده بودن درمان یا کیفیت پایین زندگی نوزاد پس از عمل جراحی مطرح بوده است؟ یا این‌که مواردی مانند ناهنجاری نوزاد، هزینه عمل جراحی و عدم تمایل والدین سبب تصمیم برای عدم انجام جراحی گردیده است؟

بحث

در نوزاد معرفی‌شده چالش‌های اخلاقی متعدد مراقبتی، تشخیصی و درمانی ضمن بستری در بیمارستان محل تولد و مرجع مطرح گردیده است که نیاز به بررسی و رسیدگی دارد. اولین مسأله، اجازه ترخیص نوزاد با رضایت والدین، بدون حصول اطمینان از دفع مکنیوم توسط نوزاد و آموزش آن به والدین بوده است. دومین مسأله، با توجه به ظاهر سندرم داوون و پای چماقی راست نوزاد، عدم اقدام برای اثبات ابتلای نوزاد به سندرم داوون و بررسی سایر ناهنجاری‌های احتمالی

نوزاد برای جراحی روده داده شد. ایلئوس مکنیوم وضعیتی است که به دلیل عدم دفع و باقی‌ماندن مکنیوم در روده، انسداد ایجاد می‌شود. تداوم این وضعیت می‌تواند منجر به پارگی روده و سپتی‌سمی (عفونت خون) و مرگ نوزاد گردد، یا این‌که ممکن است قسمت‌هایی از روده نکروزه (سیاه) شوند که باید در طول عمل جراحی این قسمت‌ها را از روده جدا کرد. در صورتی که هر یک از این قسمت‌های روده می‌توانند به جذب ویتامین‌ها، چربی‌ها و مواد دیگر مربوط باشد. بنابراین ممکن است نوزاد تا آخر عمر از جذب بسیاری از مواد محروم بماند. بنابراین انسداد روده به هر دلیل یک وضعیت اورژانس محسوب می‌شود که تداوم آن علی‌رغم اقدامات درمانی، نیاز به عمل جراحی دارد.

پس از توضیح وضعیت نوزاد توسط پزشک جراح برای والدین و نیز توضیح درباره پیامدهای بیماری و ضرورت و نیز خطرات عمل جراحی، پدر نوزاد با سایر اعضای خانواده (پدربزرگ و مادربزرگ) مشورت کرده و در نهایت عدم رضایت خود را برای جراحی اعلام نمود. به همین دلیل درمان‌های حمایتی شامل مایع‌درمانی وریدی، درمان آنتی‌بیوتیکی، کنترل منظم قند خون، تهویه مکانیکی با کمک ونتیلاتور ادامه یافت تا این‌که نوزاد پس از دو روز بستری در بیمارستان، دچار وقفه تنفسی گردیده و به دلیل عدم احیای موفق، نوزاد فوت شد.

ملاحظات اخلاقی

ضمن رعایت صداقت و امانت‌داری در گزارش مورد، محرمانگی اطلاعات فردی مورد و خانواده وی رعایت گردید.

یافته‌ها

مسائل اخلاقی شناسایی‌شده در این مورد خاص، در بیمارستان محل تولد به شرح زیر می‌باشد:

- پس از تولد، علی‌رغم عدم دفع مکنیوم اجازه ترخیص به نوزاد با رضایت والدین داده شده است.

- اقدامی برای اثبات ابتلای نوزاد به سندرم داوون و بررسی سایر ناهنجاری‌های احتمالی همراه صورت نگرفته است.

همراه بوده است، در حالی که اصل احترام به خودمختاری اقتضا می‌کند که رضایت والدین برای ترخیص با آگاه‌سازی والدین و اطمینان از درک آنان از شرایط نوزاد صورت گیرد تا احتمال زیان و آسیب به نوزاد به حداقل ممکن برسد (۱۱). کدیور و همکاران (۲۰۱۷ م.) در مطالعه خود با عنوان تحلیل یک مورد کودک‌آزاری با رویکرد اخلاقی، بر لزوم معاینه و ارزیابی کامل، رفتار احترام‌آمیز، بی‌طرفی و سایر ملاحظات اخلاقی مرتبط تأکید نمودند (۱۳).

سؤال دیگری که در این مورد مطرح شده است، این است که آیا ظاهر سندرم داونی نوزاد سبب بی‌توجهی تیم درمان و نیز والدین برای انجام بررسی‌های بیشتر در نوزاد گردیده است؟ آیا با توجه به طیف وسیع اختلالاتی که بر اساس شدت سندرم داون متصور است چنین عملی از لحاظ علمی و حرفه‌ای درست بوده و با در نظر گرفتن بهترین منافع نوزاد صورت گرفته است؟ بدیهی است که ابتلای نوزاد به هر گونه ناهنجاری از جمله سندرم داون دلیل موجه و اخلاقی برای ترک اقدامات مراقبتی و درمانی توسط حرفه‌مندان پزشکی نیست، مگر نوزادانی که به دلایلی مانند سن بسیار پایین حاملگی یا ناهنجاری‌های عمده تهدیدکننده حیات، احتمال بقای آنان بسیار پایین و راه‌کار توصیه‌شده در آن‌ها مراقبت تسکینی است (۱۱).

در نهایت غفلت و عدم رعایت موازین اخلاق حرفه‌ای در بیمارستان محل تولد از یکسو و وجود سندرم داون و ناهنجاری‌های همراه آن نظیر هیپوتونی و سوفل قلبی سبب وخامت حال نوزاد و سخت‌شدن تصمیم‌گیری برای اقدام درمانی مقتضی (جراحی یا عدم جراحی نوزاد)، با نظر به تشخیص بهترین مصلحت برای نوزاد گردیده است.

اگرچه وضعیت نوزاد مورد مطالعه یک وضعیت اورژانس محسوب می‌گردد، اما به دلیل پیوند ملاحظات اخلاقی در ابتدا و انتهای حیات در نوزادان به شدت بیمار، فرایند تصمیم‌گیری برای اقدام یا خودداری از اقدام درمانی ملاحظات متفاوتی را می‌طلبد. در هنگام مشاوره با والدین در مورد درمان حیات‌بخش نوزادان به شدت بیمار، نکات زیر می‌بایست مد نظر قرار گیرد:

احتمال موفقیت‌آمیزبودن درمان، خطرات ناشی از انجام و عدم انجام اقدام درمانی، درد و رنج نوزاد، افزایش طول عمر و به ویژه کیفیت زندگی نوزاد با و بدون انجام اقدام درمانی (۱۱). از سوی دیگر بار اقتصادی ناشی از عمل جراحی و بستری در بخش مراقبت ویژه که به خانواده تحمیل می‌گردد، مسأله دیگری است که تصمیم‌گیری را در نوزادان به شدت بیمار تحت تأثیر قرار می‌دهد. از این رو می‌توان گفت در نوزاد مورد مطالعه پزشک مسؤول نوزاد می‌بایست با توجه به معیارهای نام‌برده بهترین مصلحت نوزاد را تشخیص داده، سپس با مشارکت والدین نوزاد و ایجاد آگاهی و درک لازم در آنان تصمیم مناسب را برای انجام یا عدم انجام عمل جراحی اخذ نماید.

والدین همیشه بهترین مراقبت و درمان را برای فرزند خود می‌خواهند و در بسیاری از موارد خانواده و والدین قطع درمان را به معنی قطع مراقبت‌های پزشکی قلمداد می‌کنند (۴، ۱۵). از این رو حتی در مراحل پایان زندگی، اغلب برای فرزند خود درمان‌های تهاجمی را انتخاب می‌نمایند تا هرگز متهم به «والد بد» نشوند. گزارش شده است که خانواده‌ها به علت مشکلات اقتصادی، فرهنگی، ناآگاهی و غفلت تصمیم به قطع درمان و یا تداوم آن می‌گیرند (۱۶). در چنین مواردی، والدین به جای تصمیم‌گیری در مورد بیماری نوزاد و انتخاب بهترین درمان برای وی، در مورد امید و نیازهای خود تصمیم می‌گیرند (۱۷-۱۶). زرینی و همکاران (۱۳۹۴ ش.) عوامل مختلف اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی در زمینه چالش‌های اخلاقی در بخش‌های نوزادان را شناسایی نمودند. وظیفه‌شناسی و همکاری، حقوق بیمار، عدم تعامل مناسب با والدین و ملاحظات پایان زندگی از چالش‌های اخلاقی عمده در بخش مراقبت ویژه نوزادان بود (۱۸).

علی‌رغم وجود دستورالعمل‌های متعددی که برای کمک به تصمیم‌گیری وجود دارد، توافق و اجماع واضحی درباره معیارهای اخلاقی مورد استفاده وجود ندارد. در مطالعه مشابهی در کشور غنا مادر یک نوزاد اظهار داشته که نمی‌خواهد نوزاد وی که مبتلا به سندرم داون به همراه ناهنجاری قلبی است، در بدو تولد احیا شود (۱۹). مسائل اخلاقی هم از نظر

عدم انجام احیا و هم از نظر عدم تمایل مادر به ترمیم جراحی نقایص قلبی در مطالعه مذکور قابل توجه بوده است. با آگاهی از این که نوزادانی که با سندرم داون به دنیا می‌آیند قادر به زندگی هستند و بر اساس شدت بیماری پیش‌آگهی متفاوتی برای آن‌ها متصور است، سؤالی که مطرح می‌گردد، این است که آیا درمان و ترمیم مشکلات قلبی و یا انجام سایر اعمال جراحی در چنین نوزادانی حتی در شرایطی مانند کشور غنا که با کمبود منابع و امکانات مواجه هستیم، از نظر اخلاقی الزامی است و یا انجام یا عدم انجام آن چه توجیه اخلاقی دارد.

نتیجه‌گیری

مسائل و چالش‌های اخلاقی مطرح‌شده در این مطالعه حاکی از پیچیدگی تصمیم‌گیری و اهمیت آن در درمان‌های حیات‌بخش در نوزادان به شدت بیمار می‌باشد. به همین دلیل، تدوین راهنماهای بالینی مبتنی بر شواهد و تشکیل کمیته‌ای متشکل از متخصص نوزادان و سایر تخصص‌های مرتبط، سرپرستار و متخصص اخلاق پزشکی می‌تواند با بررسی شواهد علمی و بر اساس شرایط نوزاد و خانواده وی، به والدین برای تصمیم‌گیری درست و بهترین انتخاب برای فرزندشان کمک نماید. این امر علاوه بر پرهیز از مراقبت بیهوده، سبب انتخاب بهترین مصلحت برای نوزاد با مشارکت والدین می‌گردد. علاوه بر این، بررسی باورها و پنداشت‌های رایج عموم مردم و کادر درمانی و نظرسنجی از آنان به منظور تدوین راهنماهای ملی مبتنی بر شواهد توصیه می‌گردد.

References

- Menon BS, Mohamed M, Juraida E, Ibrahim H. Pediatric cancer deaths: curative or palliative? *J Palliate Med* 2008; 11(10): 1301-1303.
- Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliate Med* 2006; 9(1): 163-181.
- Purow B, Alisanski S, Putnam G, Ruderman M. Spirituality and pediatric cancer. *Southern Med J* 2011; 104(4): 299-302.
- Marcdante C, Siegel B. The profession of pediatrics. In: Marcdante C, Kliegman R. Nelson essentials of pediatrics. 7th ed. USA: Elsevier Saunders; 2015.
- Holmes G. Gastrointestinal disorders in Down syndrome. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* 2014; 7(1): 6-8. PMID: PMC4017552.
- Heuckeroth R.O. Hirschsprung's disease, Down syndrome, and missing heritability: too much collagen slows migration. *J Clin Invest* 2015; 125(12): 4323-4326. doi: 10.1172/JCI85003. PMID: PMC4665790.
- Nickavar A. Intestinal Obstruction among Iranian Children. *Iran J Nurs* 2008; 21(54): 85-91. [Persian]
- Hockenberry MJ, Wilson D, Wong DL. Wong's Essentials of Pediatric Nursing. USA: Elsevier Health Sciences; 2012.
- Camosy C. Too expensive to treat?: Finitude, tragedy and the neonatal ICU. Grand Rapids, MI: Wm. B. USA: Eerdmans Publishing Company; 2010.
- Panicola MR, Belde D, Slosar J, Repenshek, M. Health care ethics: Theological foundations, contemporary issues and controversial cases. Winona, MN: Anselm Academic Press; 2011. p.124-155.
- Heidarzadeh M, Akrami F. Ethical considerations and supportive care in NICU. In Mohagheghi Parisa, et al. Text book of neonatal respiratory care. Tehran: Neonatal Health Office, Ministry of Health and Medical Education, Ideh Pardazan Fano Honar; 2016. p.200-210. [Persian]
- Clark PA. To treat or not to treat: The ethical methodology of Richard A. McCormick SJ, as applied to treatment decisions for handicapped newborns. Omaha, NE: Creighton University Press; 2003.
- Kadivar M, Mardani-Hamooleh M, Madani M. Analysis of a case of child abuse with ethical approach. *Med Ethics J* 2017; 11(39): 27-35. [Persian]
- Baergen R. How hopeful is too hopeful? Responding to unreasonably optimistic parents. *Pediatric Nurs* 2006; 32(5): 482-486.
- Foederer AA. Who Will Decide for Angel: A Child's Fight to Receive Adequate Health Care. *J Nurs Law* 2007; 11(3): 129-140.
- Elshami M. Palliative care: Concepts, needs, and challenges: Perspectives on the experience at the children's cancer hospital in Egypt. *J pediatric Hematology/ Oncology* 2011; 33: S54-S55.
- Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med* 2009; 12(4): 343-349.
- Zarrini P, Kadivar M, Mosayebi Z, Asghari Ranjbar H. Development of Iranian version of ethical challenges in neonatal intensive care units. *Adv Nurs Midwifery* 2015; 25(19): 37-45. [Persian]
- Edwin AK, Edwin F, McGee SJ. Ethical Dilemmas Relating to the Management of a Newborn with Down Syndrome and Severe Congenital Heart Disease in a Resource-Poor Setting. *Narrat Inq Bioeth* 2015; 5(3): 277-286. doi: 10.1353/nib.2015.0060.