اخلاق بالینی در بخش‌های مراقبت ویژه اطفال

رضا شیاری[1]

محمود عباسی

نیکو حاتمی

نگار ابراهیم‌زاده

علی اسماعیل‌زاده

چکیده

در بسیاری از کشورها در خصوص کودکان بیمار بستری در بخش مراقبت ویژه در موارد بحرانی، قوانین یا دیدگاه‌هایی وجود دارد که مشخص می‌نماید چه کسی تصمیم‌گیرنده نهایی است. در تمامی این دیدگاه‌ها، استقلال بیمار رعایت می‌شود. همچنین به بیمار فرصت بیان خواسته‌هایش را می‌دهند. این مسؤولیت اخلاقی پزشک است که اطمینان حاصل کند که بیمار یا وکیل وی، فرصت بیان خواسته‌هایش را داشته است. همچنین ضروری است که خطرات انجام درمان شجاعانه فوق انتظار بشری (Heroic) و عمیات احیا و همچنین شانس به دست‌آوردن یک نتیجه خوب، به صورت کامل، صادقانه و بدون تعصب برای بیمار توضیح داده شود. هرچند قانون اتونومی بیمار، تصمیم‌گیری نهایی را در دستان والدین قرار می‌دهد، ولی بهتر است که بررسی اطلاعات عرضه‌شده جهت تصمیم‌گیری در مورد کودک، پس از ارزیابی ظرفیت کودک و شدت بیماری، بر عهده والدین قرار داده شود.

واژگان کلیدی

مراقبت ویژه، استقلال بیمار، اطفال

---

۱. بیمارستان کودکان مفید، هیأت علمی گروه اطفال دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
(نویسنده مسؤول) Email: shiareza@yahoo.com

مقدمه

پزشک مسؤول کمیته اخلاق پزشکی در یکی از بیمارستان‌های کودکان کشور، خلاصه‌هایی را از پرونده دو بیمار بستری در بخش انکولوژی اطفال را که از ARDS و نارسایی چند ارگان در زمینه درمان تهاجمی رنج می‌بردند را ارائه می‌دهد. کودک اول یک کودک ۸ ساله بود که قبلا جهت لوکمی‌لنفوبلاستیک حاد (ALL) درمان ناکافی دریافت کرده بود و متعاقبا به رمیسیون رفته بود، ولی هنگامی که به دلیل عود بیماری در سیستم اعصاب مرکزی تحت درمان مجدد قرار گرفته دچار نارسایی تنفسی شده بود. قابل ذکر است که سورویوال ۶ ساله عود منفرد ALL در سیستم اعصاب مرکزی که بین ۱۸ تا ۳۵ ماه بعد از تشخیص رخ می‌دهد، ۵٪±۵۹٪ است (گاینون و همکاران، ۱۹۹۸ م.). بیمار دوم یک نوجوان ۱۶ ساله و مبتلا به لنفوم هوچکین بود که دچار عود بیماری گردیده بود. میزان بقا برای چنین بیمارانی که تحت درمان با سلول‌های بنیادی قرار می‌گیرند از مطالعه‌ای به مطالعه دیگر متغیر گزارش شده است، ولی در مطالعات اخیر میزان بقای چهارساله این بیماران را ۵۲٪ ذکر می‌کنند (هارنینگ و همکاران، ۱۹۹۷ م.).

مسأله اخلاقی اصلی که توسط پزشک مسؤول کمیته اخلاق پزشکی بیان شده است بر محدودیت‌های درمان شجاعانه فوق انتظار بشری (Heroic) متمرکز است و حول تحلیل و تفکیک عقاید متضاد می‌چرخد: تضادهایی بین گروه‌های مختلف درمانی و تضاد والدین و گروه کادر درمانی وجود دارند. به نظر می‌رسد که در بحث در مورد این مسائل مهم باید به این سؤال اولویت داد. در مورد محدودکردن درمان‌های شجاعانه فوق انتظار بشری برای بیماری با پیش‌آگهی ضعیف و در نهایت این نکته که تصمیم‌گیری نهایی با چه کسی است؟ در صورتی که پزشکان بر این نظر متفق‌القول باشند که ادامه درمان تهاجمی بی‌فایده خواهد بود، آیا آنان

علی‌رغم مخالفت والدین حق قطع این درمان را دارند؟ با تمام این‌ها خود کودک به عنوان یک انسان با تمامی حرمت‌ها چه می‌شود؟ پس بهتر است که ابتدا این پرسش را مطرح کنیم و سپس به موضوعات پیچیده تضاد بین گروه‌های درمانی و تضاد بین گروه‌های درمانی و والدین بپردازیم.

تصمیم نهایی با چه کسی است؟

در بسیاری از ممالک غربی دیدگاه راجع به این سؤال که چه کسی تصمیم‌گیرنده نهایی است، این است که استقلال بیمار، علی‌رغم وجود دلایل بسیار برای انجام غیر از آن، می‌بایستی رعایت شود. در بیشتر کشورها قوانینی برای افراد بالغ بزرگسال و با قابلیت، برای بیان دیدگاه‌هایشان وجود دارد، برای مثال با بیان صریح خواسته‌هایشان یا با تعیین یک وکیل برای مراقبت بهداشتی. دستور عدم انجام احیا، برای رعایت اتونومی بیمار، در بسیاری از کشورها در پرونده بیماران ثبت می‌گردد. در این ممالک اتونومی بیمار چه درخواست یک درمان تهاجمی باشد و چه ردّ اقدامات درمانی heroic می‌بایستی رعایت شود.

به عنوان مثال در بسیاری از ایالات امریکا مانند نیویورک، کاملا آشکار است که تصمیم‌گیرنده اصلی، گفته بیمار یا وکیل تعیین شده است. Futility (ناموفق‌بودن درمان)، به این معنی که حتی در صورت انجام عملیات احیا، مرگ بیمار حتمی خواهد بود و یک تعریف گسترده‌تر به معنی کم‌بودن کلی سودمندی درمان است. واکنش اولیه پزشکان به این قانون منفی بود، چون اینگونه به نظر می‌رسید که انجام مراقبت‌های غیر موثر را برای تمامی بیماران پیشنهاد می‌کند. با این وجود، این پزشکان بعد از سال‌ها کار با این قانون، به این باور رسیده‌اند که این قانون می‌تواند بحث‌های باز در مورد مرگ و مراقبت‌های پایان زندگی را

تسهیل کند و والدین را از این تفکر که فرزندشان از یک شانس برای زندگی محروم شد را باز دارد.

ـ این مسؤولیت اخلاقی پزشک است که اطمینان حاصل کند که بیمار یا وکیل مناسب، فرصت بیان خواسته‌هایش را داشته است. همچنین ضروری است که خطرات انجام درمان شجاعانه فوق انتظار بشری (Heroic) و عمیات احیا و همچنین شانس به دست‌آوردن یک نتیجه خوب، به صورت کامل، صادقانه و بدون تعصب برای بیمار توضیح داده شود.

شواهد و مدارک پزشکی موجود باید ارائه شوند. از ارائه نظرات شخصی پزشک، در حد امکان باید خودداری شود. در صورتی که از نظر علم پزشکی شانس بهبودی معنی‌دار بیمار صفر یا بسیار کم است، پزشک موظف به توضیح کامل Futility (ناموفق‌بودن درمان) موقعیت برای بیمار یا وکیلش است. گفتگوها باید نافذ، حمایتی و در عین حال بر پایه واقعیت باشند.

این نقش پزشک نیست که درخواست قطع درمان را بگیرد. نقش پزشک این است که با ارائه اطلاعات صریح، تصمیم‌گیری را برای بیمار تسهیل نماید.

روشی که ما پزشکان در مورد درخواست قطع درمان صحبت می‌کنیم «قبول آن» یا اینکه «والدین از پذیرش قطع درمان امتناع کردند» تعصب ما را در مورد تصمیمات والدین و بیماران نشان می‌دهد. ما نیازمندیم فرایندی را که به بیمار یا وکیلش حق انتخاب واقعی می‌دهد را ارتقا ببخشیم.

تصمیم‌گیری در مورد اصل حقوقی مراقبت heroic و احیای یک کودک، بحث‌های خاصی را برمی‌انگیزد. در فرهنگ ما مرگ یک کودک عمیقا غیر طبیعی تلقی می‌گردد. به علاوه، اغلب کودک به عنوان فرد فاقد صلاحیت شخصی انگاشته می‌شود و توجه زیادی به خواسته‌های کودک نمی‌شود. مطالعات متعددی

در خصوص پذیرش کودکان وجود دارند (کینگ و گروس، ۱۹۸۹ م.؛ سوسمن و همکاران، ۱۹۹۲ م.؛ نیتسچک و همکاران، ۱۹۸۲ م.). جهت رعایت اتونومی کودک ما باید سطحوح مختلف تکاملی، اخلاق و احساس یک کودک را بشناسیم (سوسمن و همکاران، ۱۹۸۷ م.).

دانسته‌های کمی در مورد توانایی کودکان جهت امتناع از درمان heroic برای حفظ زندگی وجود دارد، با این وجود، عقیده اینکه باید به کودک حق رأی داده شود بیان شده است (لیکین، ۱۹۸۹ م.). با استفاده از آنچه که در مورد تکامل کودکان شناخته شده است ما باید سعی کنیم که ظرفیت هر بیمار کوچک، کودک یا نوجوان را تعیین کنیم.

دیدگاه کودک

وقتی که کودکی ظرفیت پایینی دارد، توافق عمومی بر این است که والدین به جای کودک نظر بدهند. گاها البته ممکن است که کودکی مانند برخی از بیماران بزرگسال قابلیتش را به دلیل اثر مخرب بیماری که باعث از بین‌رفتن توانایی انتقال نظراتشان می‌شود را از دست داده باشد. همچنین ممکن است عدم ظرفیت مناسب کودک به دلیل سن تکاملی‌اش باشد.

اکنون این سؤال مطرح است که آیا در مورد خواسته خود این دو بیمار جوان که در ابتدای امر مطرح گردید، فکری انجام شده بود، البته قبل از اینکه از نظر بالینی فاقد توانایی شوند. بیمار اول، ۸ ساله بود: آنقدر بزرگ که بتواند نظرات و دیدگاه‌هایی داشته باشد، و شاید هم به قدر کافی کوچک، برای از دست‌دادن تمام قابلیتش؟!!. در مورد دوم کودک مورد بحث ۱۶ ساله بود: که از نظر غالب افراد برای داشتن ظرفیت، به اندازه کافی بالغ بود. هر دو بیمار ممکن است قبل از اینکه

توانایی برقراری ارتباطشان را از دست بدهند در مورد درمانشان نظراتی را ابراز کرده باشند. در هیچ قسمت تاریخچه این دو بیمار هیچ کس به طور ویژه در مورد دیدگاه کودک صحبت نکرد. مستقیما والدین جهت نظردادن به جای بیماران انتخاب شدند و چون والدین قیم بیماران به دلیل سنشان بودند این تصمیم هم معقول و هم قانونی می‌باشد. با این وجود، به احتمال زیاد این بیماران ردپایی از عقایدشان به جا گذاشته بودند و این وظیفه اخلاقی تمام افراد درگیر کادر درمانی است که دست کم به خواسته بیماران توجه کنند.

تمام متخصصین اطفالی که انواع کودکان را با بیماری‌های ویران‌کننده دیده‌اند، به صراحت اعلام می‌کنند که «هرکاری» برای بهبودی‌شان انجام می‌دهند و مداخلات پزشکی ناخواسته را بدون شک تحمل می‌کنند. از سویی دیگر، کودکان نیز آشکارا می‌گویند که از بیمارستان، آمپول‌ها و سوزن‌ها متنفرند و هیچ‌گونه درمان تهاجمی را نمی‌پذیرند.

در حالتی که کودک یا نوجوانی بیماری با احتمال بهبودی بالا باشد، عموما به آن‌ها اجازه امتناع از درمان داده نمی‌شود. به این دلیل که تصور می‌شود که عقل اخلاقی و تفکر انتزاعی آنان در مورد تصمیم‌گیری در مود مسأله‌ای که ممکن است حیات آنان را به خطر بیندازد، بسیار نابالغ است. با این وجود، زمانی که سیر بیماری جهتی بسیار منفی بگیرد و دیگر بهبودی ممکن نباشد، و تصمیم‌گیری عموما بر کیفیت زندگی نه بر بقای زندگی تأثیر بگذارد، استانداردهای دیگری باید اعمال شوند.

در یک مطالعه، که از کودکان ۷ ساله که بیماری‌های عودکننده و با پیش‌آگهی ضعیف داشتند، در یک نشست کنفرانسی خانوادگی، در مورد اینکه آیا کودکان داروی تجربی می‌خواهند یا درمان مسکن پرسش شده بود (نیتسچک و

همکاران، ۱۹۸۲ م.). عموما کودکان همان انتخاب والدین را بیان کردند. با این وجود، این گزارش داده‌هایی را بر اساس گروه کوچکی از بیماران را بازگو می‌نماید. ما مایلیم که باور کنیم که اغلب والدین به جای کودکانشان صحبت می‌کنند، اگرچه این همیشه درست نیست و ما نباید این پیش‌فرض را داشته باشیم که این فرض همیشه صدق می‌کند.

موقعی که تصمیم‌گیری عمیقا دشوار است، شاید بهتر باشد که از والدین بپرسیم که فکر می‌کنید کودکتان چه می‌خواهد؟ این یک ضرورت اخلاقی است. به علاوه، این یک ابزار کلینیکی عالی نیز به شمار می‌رود، چون به والدین کمک می‌کند که با توجه به دیدگاه کودک، از ترس از دست‌دادن فرزند و اندوه فلج‌کننده آن خارج شوند. هیچ والدین با محبتی نمی‌خواهند کودکشان را از دست بدهند. بنابراین امکان دارد آن‌ها درمانی را برای کودکشان انتخاب کنند که خودشان ممکن است از آن امتناع کنند. هنگام سؤال از آن‌ها در مورد دیدگاه کودک والدین به طور واضح‌تری می‌تواند موضوع Futility را درک کنند و آن‌ها را به سمت جلوگیری از مداخلات غیر ضروری و خارج از خواسته کودک پیش برد. باید به یاد داشته باشیم که فرض بر این است که والدین به جای کودکشان صحبت کنند نه فقط به جای خودشان. در گزارشات بیماران مورد بحث، ما چیز زیادی در مورد خواسته بیماران درنمی‌یابیم. بنابراین باید فرض کنیم که والدین به جای کودکانشان صحبت می‌کنند.

عقاید متناقض

به منظور اینکه هر والدی به نمایندگی از طرف کودکش در مورد افزایش، ادامه یا قطع درمان تهاجمی، در رویارویی با یک بیماری با پیش‌آگهی بد، صحبت

کند، لازم است که او حقایق شناخته شده را بداند. سؤالی که اخیرا مطرح شده است این است که «آیا در صورتی که گروه‌های درمانی در رأی صادره اتفاق نظر نداشته باشند، همانند هر دو بیمار مطرح‌شده، آیا درمان تهاجمی باید قطع شود یا باید درمان را ادامه دهند؟» باید گفت که موضوع اصلی این است که گروه‌های پزشکی چگونه باید نظراتشان را به والدین جهت‌دادن اطلاعات بدون تعصب ارائه دهند. این مسؤولیت پزشکان است که در حد امکان از اینکه جهت‌گیری‌های آن‌ها وارد تصمیم‌گیری شود جلوگیری کنند. در بیمار اول انکولوژیست‌ها به عنوان «حامیان مادر» و متخصصین مراقبت‌های ویژه به عنوان «عاملان بدترشدن وضعیت تنفسی او» معرفی شده بودند. گفته شده است که جلسات مشاوره بسیاری میان والدین و گروه انکولوژی و نیز گروه متخصصین مراقبت‌های ویژه تشکیل شده بود. نتیجه‌گیری این است که تناقض نظرات دو تیم، خوش‌بینی انکولوژیست‌ها در مقابل بدبینی متخصصین مراقبت‌های ویژه، والدین را سردرگم کرد. ما بر این باوریم که متخصصین مراقبت‌های ویژه و انکولوژیست‌ها موظف بودند که متون علمی موجود را دوره کنند و بفهمند و بر اساس داده‌ها و تجارب منتشرشده، بهترین پیش‌آگهی بیماری را که چه می‌تواند باشد و برنامه‌ای را برای بازگوکردن این اطلاعات به والدین با کمترین جهت‌گیری طراحی می‌کردند. این طور به نظر می‌رسد که با این که متون علمی از اینکه درمان دوباره برای ALL و هوچکین مؤثر است از سوی انکولوژیست‌ها حمایت می‌شده، متخصصین مراقبت‌های ویژه در مورد صحیح‌بودن این درمان شک داشتند. به نظر می‌رسید انکولوژیست‌ها از متون علمی متخصصین مراقبت‌های ویژه در مورد پیش‌آگهی ضعیف نارسایی تنفسی در زمینه پیوند مغز استخوان یا شیمی‌درمانی شدید آگاهی نداشتند. لازم بود که معالجه‌کنندگان، متون علمی را بدانند و در مود آن با هم صحبت کرده و

یکدیگر را آموزش دهند. در صورتی که دانسته‌های کافی در مورد پیش‌آگهی بیمار در دسترس نبود، وظیفه پزشکان این بود که بر اساس تجارب بالینی والدین را از آنچه که قابل انتظار است آگاه نمایند و در صورتی که اختلاف نظرهای دو تیم پزشکی قابل حل نبود، می‌بایست به والدین گفته می‌شد که این موضوع در حیطه‌ای است که پاسخ قطعی‌ای برای آن وجود ندارد و تجارب تیم‌های مختف متفاوت است. در این دو بیمار اختلاف نظر بین دو تیم بسیار چشمگیر به نظر می‌رسد. یکجا متخصصین مراقبت‌های ویژه ادعا به این نظریه کردند که میزان بقا برای بیماران با نارسایی تنفسی در زمینه این بیماری در واقع صفر است. در حالی که مطالعات قدیمی‌تری وجود دارند که ابراز می‌کنند که احتمالا ۹-۵ درصد نجات پیدا می‌کنند (نیکولز و دیگران، ۱۹۹۴ م.). مطالعات جدیدتر برای بیماران بخش انکولوژی که در طی بستری در ICU نیازمند ونتیلاتور بودند، میزان بقای ۲۵-۱۶ درصد را بیان می‌کنند (کینگ‌وی و همکاران، ۲۰۰۰ م.) و در یک مطالعه مروری محدود به موارد پیوند مغز استخوان در اطفال، میزان بقای ۷۰-۵۰ درصد برای مواردی که مداخله محدود به اینوتروپ‌ها بوده و ۱۵٪ برای نیازمندان Ventilator گزارش شده است (توماسک، ۲۰۰۳ م.)، گرچه این اطلاعات پیش‌آگهی نسبتا ضعیف را نشان می‌دهد، ولی سابقه‌ای از بهبود وجود دارد. در شرایطی که احتمال بسیار کم بهبودی وجود داشته باشد، یک والد در مورد درخواست درمان بیشتر باید به خوبی توجیه شود. با اطلاع از این بیماران و آگاهی از متون علمی، از دیدگاه شخصی ما با متخصصین مراقبت‌های ویژه در این مورد که پیش‌بینی شواهد پزشکی این است که به دلیل نارسایی تنفسی و دیگر عوارض، مرگ این دو کودک تقریبا حتمی است، موافقیم. با این حال باید تصدیق کنیم که نجات‌یافتن چنین کودکی بی‌سابقه نیست. نظر ما این است که این وظیفه اخلاقی

کارکنان هر دو گروه انکولوژی و متخصصین مراقبت‌های ویژه بود که والدین را از ضعیف‌بودن دورنمای بهبودی آگاه کنند.

با این وجود، از نظر ما، هرچند قانون اتونومی بیمار، تصمیم‌گیری نهایی را در دستان والدین قرار می‌دهد، ولی بررسی اطلاعات عرضه‌شده جهت تصمیم‌گیری در مورد کودک، پس از ارزیابی ظرفیت کودک و شدت بیماری، بر عهده والدین قرار داده می‌شود.

فهرست منابع

Chambliss, DF. (1996). *Beyond Caring: Hospitals, Nurses and the Social Organization of Ethics* (Chicago, IL: University of Chicago Press), especially Chapter 4.

Orentlicher, D. (2001). *Matters of Life and Death: Making Moral Theory Work in Medical Ethics and the Law* (Princeton, NJ: Princeton University Press), especially Chapter 9.

Penson, RT. Rauch, PK. McAfee, SL. (2002). Between parent and child: negotiating cancer treatment in adolescents. *The Oncologist* 7, 154–62.

Rowe, M. (2003). *The structure of the situation*. Hastings Center Report, 33 (6): 37–44.

یادداشت شناسه مؤلفان

رضا شیاری: بیمارستان کودکان مفید، هیأت علمی گروه اطفال دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. تهران، ایران. (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیک: shiareza@yahoo.com

محمود عباسی: رییس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. تهران، ایران.

نیکو حاتمی: بیمارستان کودکان مفید، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. تهران، ایران.

نگار ابراهیم‌زاده: بیمارستان کودکان مفید، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. تهران، ایران.

علی اسماعیل‌زاده: دانشکده علوم بیولوژیک، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. تهران، ایران.