

چالش‌های اخلاقی مراقبت از کودکان در مراحل پایان زندگی

اکرم‌السادات سادات حسینی^۱

کیارش آرامش

چکیده

امروزه با پیشرفت علم پزشکی تعداد کودکانی که در مرحله انتهایی زندگی به سر می‌برند رو به فزونی است. لذا در این مقاله چالش‌های اخلاقی مراقبت از کودکان در مراحل انتهایی زندگی به روش جستجوی متون بررسی می‌شود. یافته‌های نشان می‌دهد نیازهای کودکان تحت تأثیر خیرخواهی‌های افراطی مانند درخواست والدین برای درمان‌های بی‌فایده برای کودک، غفلت والدین در مورد مراقبت از کودک، احساس گناه و خستگی والدین و خودداری والدین از خبر کردن کودک از وضعیت خود قرار دارد. مشکلات مراقبت از کودکان در مراحل انتهایی به دلیل پیچیدگی‌های اخلاقی دارای ابهامات زیادی است که اغلب راهکار قانونی دقیقی ندارند و نیازمند انجام تحقیقات دقیق و بسیار پیچیده در این خصوص می‌باشیم.

واژگان کلیدی

مراقبت تسکینی، اخلاق پزشکی، کودک، والدین

۱. عضو هیأت‌علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. (نویسنده

Email: ashoseini@tums.ac.ir

مسئول)

مقدمه

با پیشرفت‌های اخیر دانش پزشکی امید به زندگی در جوامع بشری افزایش یافته است به طوری که در ۵۰ سال اخیر بیشتر از ۷۵٪ مواردی که منجر به مرگ می‌شدند، زنده می‌مانند (منو و همکاران، ۲۰۰۸ م.) و بسیاری از بیماران که قبلاً محکوم به مرگ بودند می‌توانند طول عمر بیشتری داشته باشند، (کاظمیان، ۱۳۸۷ ش.) اما متأسفانه ۲۲٪ بیماران مزمن در نهایت می‌میرند و در مراحل انتهایی عمر نیازمند مراقبت‌های تسکینی هستند. (منو، ۲۰۰۸ م.؛ پیرسون، ۲۰۱۰ م.) به علاوه با کنترل بیماری‌ها و افزایش طول عمر بیماران مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن لزوم مراقبت‌های تسکینی برای این بیماران افزایش می‌یابد. (مهتا و همکاران، ۲۰۰۷ م.) مراقبت تسکینی، مراقبت فعال و همه‌جانبه از بیمارانی است که بیماری آن‌ها علاج‌پذیر نیست و هدف آن دستیابی به بهترین کیفیت زندگی برای بیماران و خانواده آن‌ها است. (منو و همکاران، ۲۰۰۸ م.؛ پیرسون، ۲۰۱۰ م.؛ هونستین و همکاران، ۲۰۰۴ م.) در مراقبت از بیماران در حال مرگ، هدف اصلی کاهش علائم و بالابردن کیفیت زندگی در مدت باقی مانده از عمر می‌باشد (پیرسون، ۲۰۱۰ م.؛ هیملستین، ۲۰۰۴ م.) و به طور کلی هدف مراقبت تسکینی حصول بهترین کیفیت زندگی ممکن برای بیماران، خانواده و دوستان آن‌ها در مراحل پایانی زندگی کودک بیمار است. (افتخار و همکاران، ۱۳۸۱ ش.) بیماران در حال مرگ معمولاً مشکلات طبی متعددی دارند و در قسمت‌هایی از برنامه درمانی خود احتیاج به اقدامات طولانی‌کننده حیات پیدا می‌کنند و حتی در مواردی باید برای قطع اقدامات درمانی یا طولانی‌کننده حیات در مورد آن‌ها تصمیم گرفت. (کاظمیان، ۱۳۸۷ ش.؛ مهتا و همکاران، ۲۰۰۷ م.؛ کارتر و همکاران، ۲۰۰۴ م.) بنابراین مسائل متعدد اخلاقی در مورد این بیماران مطرح می‌گردد. باید توجه داشت هنگامی که کارگزاران امور

پزشکی درباره اخلاق صحبت می‌کنند بیشتر به دلیل آنست که درباره چگونگی برخورد با یک موقعیت بالینی توافق نظر وجود ندارد و مسایلی وجود دارند که بی‌پاسخ مانده‌اند و در ضمن نیازمند برخورد ویژه و تخصصی در مورد آن هستیم. (افتخار و همکاران، ۱۳۸۱ ش؛ ویت من و سلیا، ۲۰۱۰ م.) هنوز بحث در مورد نحوه برخورد با این بیماران در مراحل انتهایی زندگی، شیوه‌های مراقبتی از آنان، اتانازی، مدل‌های ساختاری اخلاق پزشکی در فرهنگ‌ها و مذاهب مختلف وجود دارد (هیملستین و همکاران، ۲۰۰۴ م؛ هیملستین، ۲۰۰۶ م؛ ویت من و سیایا، ۲۰۱۰ م؛ پورو و همکاران، ۲۰۱۱ م.) که برای بسیاری از آنان هنوز پاسخ مشخصی ارائه نشده است و در مجامع پزشکی بحث در مورد آن‌ها ادامه دارد. زمانی که از مراقبت تسکینی در کودکان صحبت به میان می‌آید مسائل اخلاقی مربوط به آن بسیار پیچیده‌تر می‌گردد. (هیملستون و همکاران، ۲۰۰۴ م؛ هیملستون، ۲۰۰۶ م؛ الشامی، ۲۰۱۱ م.) کودکان به علت این که درک و تصمیم‌گیری آگاهانه در آن‌ها مورد تردید است در اخلاق پزشکی توجه ویژه‌ای به آنان شده است، اما به علت عدم شناخت دقیق کودکان و نبودن مطالعات کافی در مورد کودکان به خصوص در مراحل انتهایی زندگی، ارتباط خاص بین کودک و والدین (لاریجانی، ۱۳۸۴ ش؛ سادات حسینی، ۱۳۹۱ ش.) تفکرات خاص فرهنگی در مورد کودکان (بکستراند و همکاران، ۲۰۱۰ م؛ الشامی، ۲۰۱۱ م.) در بعد اخلاق پزشکی، حقوق آن‌ها هنوز مجهول و سردرگم مانده است. (سادات حسینی، ۱۳۹۱ ش.) این مقاله با مطالعه متون و استفاده از تجربیات نگارنده و نظرات صاحب نظران سعی در بیان جنبه‌هایی از چالش‌های اخلاقی مؤثر در مراقبت از کودکان در مراحل انتهایی زندگی دارد. لذا این مقاله در پی بررسی مشکلات و مسائل اخلاقی موجود در مراقبت تسکینی در مراحل انتهایی زندگی کودکان بیمار و خانواده آنان است و در نهایت در پی آن است تا نظر محققان و اندیشمندان و

دست‌اندرکاران مراقبت از این کودکان را به چالش‌های اخلاقی موجود در مراقبت انتهایی از این کودکان جلب نماید.

روش

جهت این تحقیق از متون یافت‌شده از طریق جستجو کتابخانه‌ای و الکترونیکی و مشورت با صاحب‌نظران استفاده شده است. جستجو کتابخانه‌ای شامل جستجو در کتابخانه‌های دانشگاه تربیت مدرس و دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران و دانشکده روانشناسی دانشگاه تهران بود. در کل ۸ منبع انگلیسی مرتبط با اخلاق در پزشکی و مراقبت در مراحل انتهایی زندگی و ۱ منبع به زبان فارسی در مورد مراقبت در مراحل انتهایی زندگی به دست آمد.

جستجو الکترونیکی شامل دو قسمت عمده بود:

۱- جستجو در سایت‌های مرتبط که جستجو با موتورهای جستجو google و yahoo صورت گرفت که در مرحله اول جستجو با کلیدواژه‌های ethics، nursing، terminal care، palliative care، death، euthanasia، pediatric ترکیب آن‌ها صورت گرفت که از مجموع ۱۷۰۵ سایت به دست آمده، هیچ‌کدام مناسب تشخیص داده نشدند، زیرا تکرار مطالب کتب بودند و کتب به دلیل اعتبار بیشتر مورد استفاده قرار گرفتند. در جستجوی فارسی با کلمات اخلاق، پزشکی، مراقبت تسکینی، اتانازی، مرگ، کودک، خبر بد و پرستاری یا ترکیبی از آن‌ها ۲۹ سایت به دست آمد که مطالب موجود در سایت‌ها تکرار مطالب کتب به دست آمده در جستجو کتابخانه‌ای بود. لذا از مطالب کتب به دلیل سندیت بیشتر به جای مطالب سایت‌ها استفاده شد؛

۲- جستجو در پایگاه‌های الکترونیکی که شامل جستجو در پایگاه‌های ISI، MEDLINE و CINHALL بود که از طریق Springer، EBSCO-OVID به آن‌ها دستیابی صورت گرفت. مقالات بین سال‌های ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۲ م. که دارای متن کامل قابل دسترسی بودند، مورد بررسی قرار گرفتند. کلمات کلیدی جستجو شامل: terminal care، palliative care، death، euthanasia، pediatric، ethics، nursing و ترکیبی از آن‌ها بودند که در مجموع ۶۸۰ مقاله مرتبط یافت شدند که از بین این مقالات ۵۷ مقاله به طور مستقیم یا غیر مستقیم در تحقیق مورد استفاده قرار گرفت. در جستجوی فارسی با کلمات اخلاق، پزشکی، مراقبت تسکینی، اتانازی، مرگ، کودک، خبر بد، پرستاری یا ترکیبی از آن‌ها در سایت‌های Magiran، Hawzeh، SID، Irandoc، noormag بدون محدودیت زمانی جستجو صورت گرفت که ۴۷ مقاله به دست آمد که از این بین ۳۵ مقاله به طور مستقیم یا غیر مستقیم مورد استفاده قرار گرفتند.

معیارهای عدم انتخاب مقالات عبارت بودند از: ۱- مقالاتی که با مراقبت تسکینی و اخلاق پزشکی مرتبط نبودند؛ ۲- راهکارهایی برای مراقبت تسکینی ارائه نداده بودند؛ ۳- مقالاتی که نقطه‌نظرات و مکاتبات را شامل می‌شدند؛ ۴- مقالاتی که مطالب آن‌ها امروزه دیگر مورد قبول مجامع علمی قرار ندارد.

شیوه استفاده غیر مستقیم مقالات به شرح ذیل بود: ۱- در ایده‌پردازی محقق مورد استفاده قرار گرفته است؛ ۲- در متن مقاله تنها اشاره‌ای به ایده‌ای شده بود بدون این که پرورنده شود؛ ۳- درک بهتری از برخی مفاهیم بکاررفته در سایر متون ایجاد می‌نمودند.

در نهایت محقق در این بررسی در پی آن است که ملاحظات اخلاقی و چالش‌های ایجاد شده در مراقبت تسکینی در مراحل انتهایی زندگی در کودکان را

بررسی نماید و آن‌ها را مورد نقد قرار دهد. مقاله موجود ملاحظات اخلاقی در مراقبت در مراحل انتهایی زندگی کودکان را بر اساس دستورالعمل‌های مراقبت از کودکان در مراحل انتهایی زندگی (پیرسون، ۲۰۱۰ م؛ هیملستین و همکاران، ۲۰۰۴ م.) در زمینه‌های: ۱- درمان و مراقبت از کودک در مراحل انتهایی زندگی؛ ۲- اتانازی در کودکان؛ ۳- حق تصمیم‌گیری کودکان؛ ۴- دادن خبر بد به کودک؛ ۵- حمایت‌های اجتماعی و روحی - روانی از کودک و خانواده مورد بررسی قرار می‌دهد. روش ارائه مطالب در هر بخش به این صورت است که در هر سر فصل ابتدا توضیح مختصری در مورد موضوع مورد بحث ارائه می‌گردد، سپس مشکل یا چالش موجود با طرح چند سؤال مطرح می‌گردد و در نهایت به بحث در رابطه با موضوع پرداخته می‌شود و در انتها پیشنهادهای ارائه می‌گردد.

درمان و مراقبت از کودک در مراحل انتهایی زندگی

در مراحل انتهایی زندگی اغلب درمان‌ها متوقف می‌شوند و پزشکان دیگر اقدام به ادامه درمان‌ها یا شروع درمان جدیدی نمی‌کنند. (بک‌استراند و همکاران، ۲۰۱۰ م؛ بیرگن، ۲۰۰۶ م.) در این مرحله مراقبت از کودک حرف اول را می‌زند که شامل مراقبت‌های جسمی، روانی و معنوی می‌باشد. (هیملستین، ۲۰۰۶ م؛ بک‌استراند و همکاران، ۲۰۱۰ م.) اگرچه ارائه روش‌های مراقبت تسکینی خود بخشی قابل توجه است، ولی قصد ما در این مبحث ارائه روش‌های مراقبت در این کودکان و جنبه‌های اخلاقی آن نمی‌باشد، بلکه در این بحث تفکرات روانشناختی والدین در مورد درمان و مراقبت از این کودکان مورد بررسی قرار می‌گیرد. در ارائه مراقبت تسکینی چند موضوع اخلاقی مورد توجه است: آیا ادامه‌ندادن درمان و بسنده‌نمودن به مراقبت اخلاقی است؟ تفکیک مراقبت و درمان در ذهن کودک و خانواده

چگونه رخ می‌دهد؟ چه کسی می‌تواند در اینمورد تصمیم بگیرد و تصمیم وی تا چه حد اخلاقی و معتبر و صحیح است؟ (پورو و همکاران، ۲۰۱۱ م؛ الشامی، ۲۰۱۱ م؛ زوکوسکی و همکاران، ۲۰۰۹ م.) همانطور که گفته شد کودکانی که در مراحل انتهایی زندگی به سر می‌برند اغلب درمانی برای آنان وجود ندارد و در مواردی حتی ادامه‌دادن درمان‌ها برای کودک بیشتر صدمه‌زننده هستند تا مفید، اما در مواردی والدین به شدت برای ادامه همین درمان‌ها مصر هستند و می‌گویند: ما نمی‌خواهیم امید خود را از دست بدهیم و تقاضای ادامه درمان‌ها را برای کودکشان علی‌رغم صدمه‌زننده بودن آن‌ها دارند. اغلب در این موارد این سؤال مطرح است که در این مواقع چه باید کرد؟ و دلیل رفتار والدین چیست؟ (بیرگن، ۲۰۰۶ م.)

علل زیادی برای تمایل والدین به ادامه درمان‌ها وجود دارد که می‌تواند ناشی از فرهنگ، مذهب، تصورات افراد از سیستم بهداشتی - درمانی و حتی مسائل اقتصادی خانواده باشد. (پورو و همکاران، ۲۰۱۱ م؛ الشامی، ۲۰۱۱ م.) امید به ادامه درمان یا اصرار بر آن علل زیادی دارد که البته جای تحقیقات مناسب برای فهم دقیق این مطلب خالی است، ولی به نظر می‌رسد مهم‌ترین مشکل در مراقبت انتهایی از بیماران این است که اغلب درمان مترادف با مراقبت تصور می‌شود، (الشامی، ۲۰۱۱ م؛ زوکوسکی و همکاران، ۲۰۰۹ م.) زیرا این دو واژه اغلب همراه همدیگر در ذهن مردم جای دارند. اغلب والدین تصور می‌کنند قطع درمان به معنی قطع مراقبت از کودک است واضح است که والدین بهترین مراقبت‌ها را برای کودکان خود می‌خواهند و از هر چیز که سبب کاهش آن شود احتراز می‌کنند. (الشامی، ۲۰۱۱ م؛ بیرگن، ۲۰۰۶ م.) به همین خاطر آن‌ها اغلب درخواست درمان‌های به شدت تهاجمی را برای کودکان خود دارند تا هرگز متهم به والدین بدبودن نشوند. در مواردی نیز

آن‌ها نگرانند اگر تنها به مراقبت از کودکشان رضایت دهند انتخاب درستی انجام نداده‌اند و کاری برای کودکشان متناسب با عشق و علاقه‌ای که به او دارند انجام نداده‌اند. آن‌ها می‌خواهند علاقه‌شان به کودکشان دیده شود و تنها راه نشان‌دادن آن را ادامه درمان‌ها برای کودکان می‌دانند. (بیرگن، ۲۰۰۶ م.) مشکل دیگر این است که اغلب والدین این سؤال را دارند که اگر این کار (درمان) را انجام ندهم چه اتفاقی می‌افتد؟ آیا برای قطع درمان زود نیست؟ آیا رضایت ما برای قطع درمان منجر به مرگ کودکمان می‌شود؟ (به خصوص اگر واقعاً این اتفاق نیز رخ دهد، مثلاً در مورد بیماران مرگ مغزی). (بیرگن، ۲۰۰۶ م.)

برعکس این حالت هم در مواردی با توجه به فرهنگ خانواده و جامعه رخ می‌دهد، یعنی خانواده درمانی ضروری برای کودک را به خاطر مسائل فرهنگی یا در موارد نادری مذهبی رد می‌کند. (پورو و همکاران، ۲۰۱۱ م؛ کیربی، ۲۰۱۰ م.) مثلاً خودداری برای استفاده از مسکن‌های قوی در کودکان در مراحل انتهایی زندگی، زیرا فرهنگ غالب جامعه، دیدن بچه‌ها در حال بازی و شادی و تحرک است و والدین یا خانواده آن‌ها نمی‌توانند بپذیرند کودکی که باید بازی کند روزهای زیادی را در تخت در حالت بی‌حالی یا همراه با درد سپری کند. (کیربی، ۲۰۱۰ م.) در مواردی هم خانواده به علت مشکلات اقتصادی یا غفلت درمان‌ها را رد می‌کند که در مبحثی جداگانه در این مورد بحث خواهد شد. (آدرینه و فئودرر، ۲۰۰۷ م.) در مواردی قبول یا رد درمان پیوند ناگسستنی با امید و ناامیدی پیدا می‌کند به طوری که خانواده عدم ادامه درمان یا قبول درمان‌های تهاجمی را در سایه امیدداشتن یا ناامیدی می‌بینند و سایه این دیدگاه بر روی تصمیمات والدین به قدری است که والدین بجای تصمیم در مورد بیمار و انتخاب بهترین تصمیم برای وی در مورد امید خود و نیازهای خود تصمیم می‌گیرند. (الشامی، ۲۰۱۱ م؛ زوکوسکی و همکاران،

۲۰۰۹ م.) جدا از نیت والدین در مورد درمان یا عدم درمان کودک در مواردی سپردن تصمیم‌گیری برای درمان کودک بر عهده والدین با اصل سودمندی در اخلاق پزشکی ناسازگار است و این مسأله وجود دارد که آیا خانواده قدرت تصمیم‌گیری معتبر را در شرایط فعلی دارد یا خیر؟ در رابطه با این مورد در کشور ما چندین مسأله مهم مطرح می‌گردد که نیازمند بررسی دقیق و کارشناسانه دانشمندان علوم اسلامی و طب می‌باشد:

۱- کشور ایران کشوری اسلامی است و اغلب والدین عقیده دارند مرگ و زندگی در حیطه قدرت خداوند است و این که ما به قطع درمان‌ها رضایت دهیم در اصل نوعی مداخله در کار خداوند است و هرگز حق این کار را ندارند؛ (بیرگن، ۲۰۰۶ م؛ چارلز و همکاران، ۲۰۰۲ م.)

۲- اغلب خانواده‌ها امیدوار بودن را بر ناامیدی ترجیح می‌دهند و آن را دارای بعد مذهبی می‌دانند و قطع درمان‌ها را به منزله ناامیدی و کاری نادرست تلقی می‌نمایند؛ (بیرگن، ۲۰۰۶ م.)

۳- برخی از خانواده‌ها تصور می‌کنند بیماری کودکشان بدلیل ارتکاب آن‌ها به گناهان و خطاهایشان در طول زندگی است و حتی برخی آن را ناشی از کم‌ایمانی خود می‌دانند و احساس گناه می‌کنند. (بیرگن، ۲۰۰۶ م؛ السد علیزاده، ۱۳۸۵ ش.) به نظر می‌رسد این عوامل که با آموزه‌های دینی نیز شالوده شده است تصمیم‌گیری صحیح برای والدین را بسیار مشکل می‌سازد، اما توجه به چند اصل مهم در این راستا ضروری است، هرچند همانگونه که گفته شد این مقوله نیاز به کارهای تحقیقی متعدد و دقیق دارد.

۱- مرگ امری طبیعی در زندگی انسان است، اگرچه مرگ کودکان پدیده‌ای بی‌نهایت دردناک در نزد والدین است، ولی آنچه مسلم است مرگ یک

- روند طبیعی زندگی انسان است؛ (افتخار و همکاران، ۱۳۸۱ ش.).
- ۲- اگرچه اراده آدمی آزاد است، اما میدان عمل او در محدوده سنت‌ها و قوانین قطعی در نظام جهان آفرینش است و خارج از دستورات خداوند اختیاری ندارد؛ (چارلز و همکاران، ۲۰۰۲ م.).
- ۳- در مواردی انسان مصالح و حکمت برخی از تکالیف را نمی‌یابد و هیچ دلالتی بر حکیمانه بودن آن‌ها با دانش موجود نیست، که سبب می‌شود انسان بدون داشتن آگاهی‌های کافی در این رابطه در این وادی پر ابهام سردرگم بماند و نقش خود را به درستی تشخیص ندهد؛ (آیت‌اللهی، ۱۳۸۸ م.).
- ۴- باید خانواده را قادر ساخت تا امیدواری واقعی را تشخیص دهد و به او با توضیح دقیق موقعیت و وضعیت کودک در تصمیم‌گیری‌ها کمک نمود و به خانواده کمک نمود تا امید را تنها در دامنه زندگی دنیوی نگاه نکند؛ (بیرگن، ۲۰۰۶ م.).
- ۵- توجه به این نکته ضروری است که در مواجهه با خبر ناخوشایند ممکن است خانواده در مرحله انکار باشند و کادر درمانی در این مرحله وظیفه حمایت و ارتباط مؤثر و درمانی با خانواده را دارند تا خانواده قادر به تصمیم‌گیری صحیح گردد؛ (کاظمیان، ۱۳۸۷ ش.؛ بیرگن، ۲۰۰۶ م.).
- ۶- تغییر معانی نادرست فرهنگی و مذهبی اگرچه نیازمند زمانی طولانی است، ولی باید به خانواده‌ها کمک شود تا امید برای زنده ماندن کودکان به هر شکلی، جایش را به امید برای باهم بودن در بهترین کیفیت برای کودک و خانواده بدهد.
- آنچه مسلم است در مواردی خانواده‌ها تن به درمان‌های غیر ضروری و بسیار تهاجمی برای کودکان بیمارشان در مراحل انتهایی زندگی می‌دهند که به نظر می‌رسد کمک کادر درمانی برای شناخت درست‌تر واقعیت‌ها و تصمیم‌گیری

صحیح می‌تواند برای والدین کمک بزرگی باشد، اما به علت کمبود تحقیقات در این زمینه و بغرنج بودن موقعیت، جواب سؤالات والدین در موارد زیادی بی‌پاسخ می‌ماند و همچنان کودکان دچار صدمه به خاطر تصمیم‌گیری نادرست والدین خود می‌شوند. هنوز عدم درمان مساوی با عدم مراقبت و در مواردی حتی مساوی با گناه بزرگ ناامیدی از خداوند تلقی می‌گردد. به نظر می‌رسد حتی جای بحث‌های فقهی و ارتباط مسائل اخلاقی و فقهی نیز در اینجا خالی است و نیازمندیم تا دستورالعمل‌های اخلاقی‌ای در این مورد با توجه به شرایط فرهنگی و مذهبی خود داشته باشیم.

اتانازی در کودکان

یکی از موضوعات مهم و مشترک دانش حقوق و فقه و دانش پزشکی در جهان امروز قتل از روی ترحم است. این بحث مطلبی است که همچنان در مورد بزرگسالان مورد مناقشه است و حتی در جوامع سکولار نیز با چالش‌های زیادی روبرو شده است. (ساریخانی، ۱۳۸۸ ش؛ پارساپور و همکاران، ۱۳۷۸ ش). صرف نظر از دیدگاه مذهبی کشورها همواره این سؤال وجود دارد که آیا اتانازی برای کودکان مطرح است؟ و اگر مطرح است از چه سنی؟ و چه کسی حق دارد در این مورد تصمیم بگیرد؟ از سوی دیگر با استفاده از تکنولوژی در پزشکی و در نتیجه نجات جان انسان‌ها از بیماری یا کم کردن رنج و عذاب آن‌ها، موضوعات کجا مردن و به خصوص چگونه مردن در سال‌های اخیر اهمیت فوق‌العاده‌ای پیدا کرده است و کودکان نیز از این امر مستثنی نشده‌اند. (پارساپور و همکاران، ۱۳۷۸ ش). البته تصمیم‌گیری در مورد اتانازی در بزرگسالان بر اساس دیدگاه‌های فلسفی جوامع شکل گرفته است و در جوامعی که آن را پذیرفته‌اند اتانازی تحت لوای

حقوق افراد برای تصمیم‌گیری در مورد خودشان تعریف شده است (پارساپور و همکاران، ۱۳۷۸ ش.؛ محمودیان و همکاران، ۱۳۸۸ ش.) که این امر در کودکان محقق نیست. بنابراین به نظر می‌رسد موضوع اتانازی حتی در فرهنگ‌های غیر دینی نیز موضوعی رد شده است. با توجه به این که فلسفه غالب در کشور ایران اسلام است و در اسلام بر این امر تأکید شده که انسان خود را خلق نکرده و لذا در مقوله خاتمه‌دادن به زندگی خود نیز فاقد اختیار است. (هاشمی و همکاران، ۱۳۸۷ ش.)

در شرع مقدس هیچ‌گونه تبصره‌ای برای کشتن افراد جهت رهایی آن‌ها از درد و رنج در نظر گرفته نشده است. در نگاه اسلام حتی درد و رنج نیز دارای فلسفه‌ای بوده و تحمل مصائب و مشکلات برای انسان بخشی از فلسفه وجودی اوست. بنابراین اتانازی داوطلبانه فعال (شکل کلاسیک) در اسلام رد شده است (هاشمی و همکاران، ۱۳۸۷ ش.) و باید توجه داشت تصمیم برای اتانازی در کودکان حتی در جوامعی که آن را قانونی نموده‌اند نیز نفی شده است و هیچ رویکردی برای توجه به آن وجود ندارد، (آدرینه و همکاران، ۲۰۰۷ م.) اگرچه هنوز بحث‌های زیادی بین موافقان و مخالفان اتانازی در کشورهای غیر اسلامی وجود دارد، ولی آنچه مسلم است همگی بر حرمت اتانازی در کودکان متفق‌القول هستند و حرمت آن را مسأله‌ای حل شده تلقی می‌نمایند.

حق تصمیم‌گیری کودکان

سؤال اصلی در اینجا این است که چه کسی حق دارد برای کودک تصمیم بگیرد؟ آیا در شرایط سخت بیماری مانند شرایط عادی این والدین هستند که می‌توانند بهترین تصمیم را برای کودک بگیرند؟ زمانی که در مورد تصمیم‌گیری کودکان صحبت می‌گردد همواره بر اساس قوانین این حق برای والدین تعریف

می‌گردد، (الشامی، ۲۰۱۱ م.) اگرچه در برخی جوامع به طور اشتراکی بین کودک و والدین در نظر گرفته شده است و حتی در مواردی تنها بر عهده کودک قرار داده شده است. (مهتا و همکاران، ۲۰۰۷ م؛ بک‌استراند و همکاران، ۲۰۱۰ م.) صرف نظر از این که حق تصمیم‌گیری برای کودک بر عهده چه کسی است، همواره تصمیم‌گیری افراد در شرایط سخت و تحت فشارهای روحی و روانی مورد تردید است و حتی در جوامعی که تصمیم‌گیری بر عهده والدین گذاشته شده، این مشکل و تردید وجود دارد. (حسینی و همکاران، ۱۳۸۶ ش.) والدین به علل زیر ممکن است صلاحیت کافی برای تصمیم‌گیری در شرایط دشوار را نداشته باشند:

۱- خانواده برای ارضای حس گناه یا انکار خویش کودک را در ورطه درمان‌هایی می‌اندازند که ضرر آن‌ها بیشتر از سودمندی آن است که با اصل سودمندی در اخلاق پزشکی مغایرت دارد؛ (حسینی و همکاران، ۱۳۸۶ ش.)

۲- تن دادن کودک به درمان‌های غیر ضروری اصل عدالت را در اخلاق پزشکی زیر سؤال می‌برد، زیرا در اینجا عدالت برای والدین در نظر گرفته شده است نه کودک؛ (حسینی و همکاران، ۱۳۸۶ ش.)

۳- در مواردی والدین مجبورند بین ادامه هزینه برای کودک بیمار و تدارک زندگی حداقلی برای سایر کودکان خانواده انتخاب کنند؛ (آدرینه و فتودرر، ۲۰۰۷ م.)

۴- در مواردی والدین کودک را مورد غفلت قرار می‌دهند که ممکن است از روی اجبار به علت بی‌اطلاعی یا مشکلات رفتاری و خانوادگی باشد. (آدرینه و فتودرر، ۲۰۰۷ م.)

البته مشکل دیگری نیز وجود دارد و آن این است که از اواخر سنین مدرسه و نوجوانی کودک در عین این که درک کافی برای تصمیم‌گیری مستقل ندارد دارای فهم این نکته نیز می‌باشد که والدین به صلاح او تصمیم می‌گیرند یا خیر،

که این امر نیازمند تأمل در قوانین و توجه به تصمیم‌گیری در مورد کودکان در این سن را مشخص می‌سازد (خودم). آنچه مسلم است کودکان نیز حق داشتن درمان مناسب و عادلانه و کاهش درد و رنج ناشی از درمان‌های غیر ضروری را دارند. (محمودیان و همکاران، ۱۳۸۸ ش.). به نظر می‌رسد سیستم درمانی فعلی نیازمند برنامه‌ریزی دقیق و قانونی برای اصلاح و هدایت این موارد می‌باشد. آنچه تاکنون در این راستا پیشنهاد شده است کمیته‌هایی است که به خانواده‌ها در تصمیم‌گیری‌ها کمک نماید و نقش مشاور را نیز برای کادر درمانی ایفا نماید. (ویتمن و سلیا، ۲۰۱۰ م.) لزوم و طراحی این کمیته‌ها که متشکل از کادر درمانی و افراد مذهبی باشند در بیمارستان‌ها می‌تواند نقش مهمی در اتخاذ بهترین تصمیم برای کودک در مراحل انتهایی زندگی داشته باشد و در از بین بردن این ابهام که آیا تصمیم درست برای کودک گرفته شده است نقش مؤثری ایفا نمایند.

دادن خبر بد به کودک

حقیقت‌گویی در حرفه پزشکی عبارت است از ارائه اطلاعات لازم به بیمار برای ایجاد توانایی جهت اخذ تصمیم‌های آگاهانه راجع به مراقبت‌های پزشکی و سایر جنبه‌های زندگی و آگاه‌ساختن وی از وضعیتی که در آن قرار دارد، (کاظمیان و همکاران، ۱۳۸۵ ش.) اگرچه در نوشتار این حق بیمار دانسته شده است، ولی در عمل اجرای آن با مشکلاتی همراه است، اغلب مطالعات در ایران و کشورهای دیگر بر این حق صحه گذارده‌اند و آن را حق بیمار دانسته‌اند، (شاکری‌نیا، ۱۳۸۸ ش.؛ ابن احمدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش.؛ زاهدی و لاریجانی، ۱۳۸۹ ش.؛ آیین و همکاران، ۱۳۸۸ ش.) اگرچه عده‌ای معتقدند که نباید در برخورد با بیماران صعب‌العلاج حقایق مربوط به بیماری را به آن‌ها گفت، ولی این گروه در اقلیت

قرار دارند. (کاظمیان و همکاران، ۱۳۸۵ ش.؛ کاظمی، ۱۳۸۶ ش.) مطالعات نشان داده است که میزان اطلاعاتی که به بیماران داده می‌شود در کشورهای مختلف براساس شرایط اجتماعی متفاوت می‌باشد. (کاظمیان و همکاران، ۱۳۸۵ ش.) به طور کلی همواره اجماع بر این است که بیمار حق دارد اخبار مربوط به خود را از منابع صحیح دریافت نماید، (کاظمی، ۱۳۸۶ ش.؛ ابن احمدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش. بروس، ۲۰۱۰ م.) اما آنچه در این بحث مهم است زمانی که بیمار ما یک کودک است وظیفه پزشک چیست؟ آیا او باید تنها حقیقت را به والدین کودک بگوید یا کودک نیز در اینجا صاحب حق است؟ آیا والدین حق دارند بر مبنای اصل جلوگیری از صدمات روحی و روانی به کودک و عدم پذیرش اجتماعی حقایق را از کودک مخفی کنند؟ و اگر بخواهند حقیقت را به کودک منتقل نمایند تا چه حد در این کار موفق می‌شوند؟ شاید پذیرش دانستن حقایق برای کودک و گفتن اخبار بد به کودکان در ابتدا مسخره و بی‌رحمانه به نظر آید، اما باید توجه داشته باشید وقتی خبر عدم درمان کودک به والدین داده می‌شود ضربه هولناکی به آنها وارد می‌گردد. اغلب والدین رفتارهای مقابله‌ای مانند انکار، عدم پذیرش یا خشم بروز می‌دهند. این تغییر رفتار بارز والدین برای کودک قابل درک است و چون اغلب علت دقیق آن را نمی‌دانند دچار سردرگمی می‌گردد و خود نیز رفتارهای منفی و لجبازی در مقابل خانواده را آغاز می‌کند که سبب تعارضات پیچیده بین کودک و خانواده شده و ارتباط بین اعضای خانواده را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد. (مهتا و همکاران، ۲۰۰۷ م.؛ برادشاو و همکاران، ۲۰۰۵ م.؛ سروینت و همکاران، ۲۰۰۶ م.) در این مرحله به علت کشمکش‌های بسیار والدین از نظر روحی به شدت خسته می‌شوند. از یک طرف خبر بد آنها را به شدت ناتوان کرده است و از طرفی نا سازگاری‌های کودک به علت تغییر رفتار والدین و دیگران این ناتوانی را تشدید

می‌کند. (برادشاو و همکاران، ۲۰۰۵ م؛ سروینت و همکاران، ۲۰۰۶ م.) این احساس خستگی تبعات نامناسبی از جمله:

۱- احساس گناه در والدین که از نگهداری کودک خود خسته شده‌اند؛

۲- احساس گناه در والدین چون زمان زیادی کودکان سالم خود را به علت صرف وقت زیاد برای کودکی که بهبود نمی‌یابد، دچار محرومیت نموده‌اند (مالی / عاطفی)؛

۳- در مواردی حتی رفتارهای خشونت بار با کودک به علت این که او قادر نیست سلامتی‌اش را به دست آورد؛

۴- اضطراب و استرس والدین، زیرا سیستم حمایتی ای برای آنان وجود ندارد؛

۵- رنج و ناامیدی از آینده. (ناقی، ۲۰۰۱ م؛ نجاریان، ۱۳۷۵ ش.)

والدین اغلب به دلیل این که تصور می‌کنند عدم آگاهی کودک سبب می‌شود تا دوران خوشی را بگذرانند. (ناقی، ۲۰۰۱ م؛ خوشبخت، ۱۳۸۹ ش.) همچنین از نظر فرهنگی نیز تصور می‌کنند اطلاع یافتن کودک از مرگ خود، نوعی آزار و اذیت او است (خوشبخت، ۱۳۸۹ ش.) و در موارد بسیاری خود در مرحله انکار به سر می‌برند و درک درستی از موقعیتی که در آن قرار دارند به دست نیاورده‌اند (ناقی، ۲۰۰۱ م.) یا نمی‌خواهند در دسر سؤالات زیاد و اندوه بار کودک در مورد مرگ و بیماری را تحمل کنند از گفتن حقیقت به کودک خودداری می‌کنند. (ابن احمدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش؛ چروناک و همکاران، ۲۰۰۹ م.)

اما در اینجا چند نکته مهم وجود دارد، علی‌رغم تلاش والدین برای بی‌اطلاع نگه داشتن کودک اغلب آن‌ها از طرق غیر مستقیم از وضعیت خود مطلع می‌شوند و سؤالات زیادی در ذهنشان شکل می‌گیرد که منبعی برای پاسخگویی به آن

نمی‌یابند. (نجاریان، ۱۳۷۵ ش.) در بچه‌های کوچک‌تر توهم مجازات به خاطر کارهای بدی که انجام داده‌اند در ذهن آن‌ها ایجاد می‌شود و گاهی حتی فکر می‌کنند والدین قصد آزار و اذیت آنان را دارند. (نجاریان، ۱۳۷۵ ش.) در کودکان بزرگ‌تر در حالی که خود هنوز در مورد مرگ اطلاعات کافی ندارند از وقوع آن مطلع می‌شوند و در حالی که نمی‌توانند سؤالات خود را بپرسند در نگرانی در مورد آنچه پیش خواهد آمد به سر می‌برند. (منو و همکاران، ۲۰۰۸ م؛ کارتر و همکاران، ۲۰۰۴ م؛ بروس، ۲۰۱۰ م.) تحقیقات در زمینه آگاهی از مرگ در کودکان نشان داده است اگر بزرگسالان اجازه دهند، کودکان، با پدیده مرگ طبیعی‌تر مواجه خواهند شد. (ناقی، ۲۰۰۱ م.) آنچه مسلم است زمانی که پدر و مادر از موضوعی ناراحت و غمگین باشند و با ایماء و اشاره با یکدیگر حرف بزنند و سعی کنند کودکان را از موضوعی بی‌خبر بگذارند آن‌ها متوجه می‌شوند که اوضاع ناجور است و اتفاق بدی افتاده است و حتی اگر والدین هم درصدد توضیح و تشریح کلامی برنیایند باز هم کودکان خود درصدد شناخت مرگ و نیستی برخواهند آمد، (ناقی، ۲۰۰۱ م.) اگرچه کودکان در سنین مختلف تفکرات و تصورات متفاوتی از مرگ دارند، (ابن احمدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش.؛ نجاریان، ۱۳۷۵ ش.) اما به نظر می‌رسد مطلع نگه‌داشتن کودک از آنچه در اطرافش می‌گذرد مطابق با سن و سطح درک وی ضروری است، زیرا اگر رنج‌ها و دردهایی را که تحمل می‌نماید به گناه و تنبیه از طرف والدین یا خداوند ارتباط دهد عدم تحمل وضعیت موجود برای کودک صد چندان می‌شود. (زندئ‌پور، ۱۳۷۰ ش.)

اگرچه گفتن این جمله که باید با کودکان روراست باشیم مشکل است و مشکل‌تر از آن پاسخ گفتن به پرسش‌های کودک در مورد مرگ خودش یا پدیده مرگ پس از مطلع شدن از واقعیت است و در عین حال اغلب کودکان به دلیل فقر

واژگان قادر نیستند به راحتی احساساتشان را به رشته کلام درآورند و تنها با سکوت و گوشه‌نشینی خود سعی می‌کنند درصدد مقابله با تصورات و افکارشان برآیند، به نظر می‌رسد کمک گرفتن از یک مشاور روانشناس کودکان در این مرحله بسیار کمک کننده باشد. (زاهدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش؛ ناقی، ۲۰۰۱ م.) به دلیل سختی شرایط در این مواقع کمک از یک روانشناس نه تنها دلیل بر اظهار ضعف نیست، بلکه نشان توان، عشق و محبت است، (زاهدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش. چرووناک و همکاران، ۲۰۰۹ م.) اگرچه به علت ساختار جامعه و فرهنگ و آداب و رسوم ممکن است اصل «عدم ضرر» در اطلاع رسانی به کودک بر اصل «اختیار فردی» و «عدالت» ارجح دانسته شود، ولی توجه به این نکته که آیا منشاء تشخیص ضرر برای کودک چه کسی است یا ضرر تشخیص داده شده واقعی است یا توهمی بیش نیست مهم است. (زاهدی و همکاران، ۱۳۸۹ ش؛ کشفی، ۱۳۸۶ ش.)

حمایت‌های اجتماعی و روحی - روانی از کودک و خانواده

بیماری‌های سخت و لاعلاج کودکانی که در مراحل انتهایی زندگی به سر می‌برند علاوه بر ایجاد مشکلات روحی- روانی و اجتماعی در کودک و خانواده، هزینه‌های زیادی را نیز برای نگهداری، مراقبت و تهیه دارو و درمان کودکان احتیاج دارد. (الشامی، ۲۰۱۱ م؛ کاتلین و همکاران، ۲۰۰۸ م.) به طوری که در مواردی این هزینه‌ها به قدری بالا است که خود به تنهایی قادر است خانواده‌ای را از پا بیندازد و آن را با مشکلات زیادی روبرو سازد پس وظیفه کادر درمانی در قبال این مشکل که خود می‌تواند سبب چالش‌های اخلاقی شود چیست؟ اغلب خانواده‌هایی که دارای کودک بیمار در مراحل انتهایی هستند علاوه بر رنج و اندوه ناشی از بیماری فرزندشان دچار مشکلات حاد و عدیده مالی نیز می‌باشند به

طوری که در مواردی به علت فقر مالی مجبور به تصمیم‌گیری‌هایی می‌شوند که برایشان دردآور است. (کشفی، ۱۳۸۶ ش.) حمایت مالی از این خانواده‌ها امری واجب است که هرگز نباید فراموش گردد جامعه هرگز نباید آنان را به ورطه فراموشی بسپارد و حتی در بی‌رحمانه‌ترین حالت بیماری کودک را حاصل گناهان والدین وی بداند. حمایت‌های مالی جامعه نباید محدود به کودک بیمار شود، بلکه باید کل خانواده را شامل گردد، زیرا اغلب خانواده بدلیل اشتغال به نگهداری از کودک دچار بحران‌های شدید مالی و حتی ترک شغل و محل زندگی (به دلیل دسترسی به محیط‌های درمانی) شده است. بنابراین خانواده این بیماران در مراحل انتهایی زندگی نیازمند طراحی سیستم‌های حمایتی هستند که دیگر دغدغه مسائل مالی مراقبت از کودک خود را نداشته باشند و این امر بر روی چگونگی مراقبت از این کودکان سایه نینداخته باشد. (ویت‌من و همکاران، ۲۰۱۰ م؛ الشامی، ۲۰۱۱ م.)

علاوه بر مشکلات اقتصادی، مشکلات روحی - روانی یکی از عمده مسائل این خانواده‌ها است که بر روی سایر مسائل آن‌ها تأثیر مستقیم دارد و شاید بتوان گفت مهم‌ترین مشکل خانواده‌ها که سر منشاء مسائل دیگر نیز می‌باشد همین بحران است. (الشامی، ۲۰۱۱ م؛ دیگه و همکاران، ۲۰۰۸ م.) لذا این خانواده‌ها نیازمند توجه به احساسات خاصشان در این دوره از زندگی و مرحله پایان حیات هستند، ولی این‌که این حمایت‌ها به چه شکل باشد و تحت نظر چه کسی انجام گردد؟ و آیا شیوه‌های متداول کشورهای دیگر پاسخ مناسب به ما خواهند داد از مسائل مهم در این رابطه است. یکی از راه‌های توجه به احساسات این خانواده‌ها ابراز همدردی با آنان است. ابراز همدردی صادقانه با بیماران در مراحل انتهایی زندگی و خانواده آنان، در آن‌ها این احساس را ایجاد می‌کند که موجوداتی قابل‌ترحم نیستند، بلکه کسانی هستند که از هشیاری‌ای برخوردارند که ما فاقد آنیم و به علت شرایطی

که در آن قرار دارند دارای شناختی نسبت به جهان و زندگی و مرگ شده‌اند که ما آن را مدت‌ها است به فراموشی سپرده‌ایم. (پارساپور و همکاران، ۱۳۸۸ ش.) شاید کمک از روانشناسان برای ایجاد حس همدردی و حمایت‌های روحی - روانی از این بیماران و خانواده آن‌ها در این امر مؤثر باشد، ولی از نظر فرهنگی در کشور ما اغلب خانواده‌ها مشاوره روانشناسی را نقصی برای خود تلقی می‌نمایند که نه تنها درد و رنج آنان را در مواردی کاهش نمی‌دهد، بلکه سبب ایجاد اندوه و احساس این‌که آن‌ها افرادی نیازمند ترحم و ناتوان هستند نیز می‌گردد. به نظر می‌رسد شاید بتوان این بار عاطفی را تا حدودی با کمک فرد فرد افراد جامعه برداشت اگر هر فردی خود را مسئول بداند تا به این خانواده‌ها به صورت افرادی که مراحل تکامل روحی - روانی بیشتری از بقیه به علت قرارگیری در شرایط خاص را طی کرده‌اند، نگاه کند و همنشینی با آنان را سبب خروج از هاله خود فراموشی و فراموشی واقعیات زندگی که بیشتر ما آدمیان را فرا گرفته بداند می‌تواند با کمک به این خانواده‌ها به خود نیز کمک نماید و در پی راه حل احساس بی‌معنایی در زندگی خود برآید. (کشفی، ۱۳۸۶ ش.) در نتیجه مرگ را به صورت واقعیتهایی غیر قابل انکار ببیند که سبب تکامل خود و کمک به خانواده بیمار و کودک بیمار در مراحل انتهایی زندگی خواهد شد. شاید در راستای رسیدن به این هدف حمایت از انجمن‌های خود جوش برای کمک‌های مالی و عاطفی به این خانواده‌ها بتواند به آن‌ها بدون احساس تحقیر و نیازمندی یاری رساند و زمینه رشد اخلاقی و مذهبی را نیز در اқشار درگیر ایجاد نماید بدون این‌که در هیچ یک از دو طرف این تعامل احساس برتری یا حقارت ایجاد نماید.

نتیجه گیری

اگرچه بر اساس منشور حقوق بیماران در ایران در مراحل پایانی حیات که وضعیت بیمار غیر قابل برگشت و مرگ قریب الوقوع است، خدمات بهداشتی - مراقبتی با هدف حفظ آسایش بیمار که شامل: کاهش درد و رنج بیمار، توجه به نیازهای روانی، اجتماعی، معنوی و عاطفی وی و خانواده اش در زمان احتضار می باشد ارائه می گردد، (پارساپور و همکاران، ۱۳۸۸ ش.؛ جولائی و همکاران، ۱۳۸۹ ش.) اما لازم است تا در مورد کودکانی که مراحل انتهایی زندگی را می گذرانند اقدامات با دیدگاهی دیگر نیز دیده شود و با نگاهی مو شکافانه تر قوانین اخلاقی در رابطه با کودک در مراحل انتهایی زندگی و خانواده او در نظر گرفته شود. همانطور که در مباحث قبلی بیان شد چالش های اخلاقی موجود در مراقبت انتهایی از کودکان دارای شرایط خاصی است و متأسفانه به علت شرایط خاص این بیماران تا کنون کمتر به آنها پرداخته شده است. لذا نیازمند تحقیقات وسیع در تمامی حیطه های اخلاقی مراقبت در مراحل انتهایی هستیم. همچنین با توجه به این که کشور ایران کشوری اسلامی است و اسلام به بیماری و سلامتی به عنوان ابزارهایی برای کسب معنویت نگاه می کند. (سادات حسینی و همکاران، ۱۳۹۱ ش.؛ هاشمی و همکاران، ۱۳۸۷ ش.) لذا لازم است افزون بر تحقیقات متداول در زمینه مسائل اخلاقی این نوع مراقبت، تحقیقاتی در مورد بیماری و مرگ کودکان با توجه به مسائل فرهنگی و مذهبی در ایران انجام گردد و این که درد و رنج کودکان برای آنها چه معنایی دارد؟ اسلام چه توصیه هایی در مورد نحوه برخورد کودک با مرگ خویش دارد؟ چه وظایفی والدین در قبال مرگ کودک خود دارند؟ آیا مرگ کودک کیفر گناهان والدین است؟ آیا کودک برای امتحان و ارتقای والدین بیمار می گردد؟ تداخل مسائل دینی، خرافی و فرهنگی با یکدیگر در مورد

مرگ چه اثراتی بر تصمیم‌گیری و ارائه مراقبت به این بیماران دارد؟ و هزاران سؤال از این قبیل که ذهن مراقبین، والدین و حتی کودکان در سنین بالاتر را که با مشکل بیماری‌های صعب‌العلاج مواجهند را پر نموده است که پاسخ به آنان سبب کاهش مشکلات عاطفی - روانی و حتی جسمی کودکان در مراحل انتهایی زندگی و خانواده آنها می‌گردد و به آنها کمک می‌کند تا لحظات انتهایی زندگی را به بهترین شکل ممکن طی نمایند. آنچه مسلم است ما مشکلات زیادی در برخورد با کودکان در مراحل انتهایی زندگی داریم که نیازمند بررسی و مطالعات عمیق و دقیقی است. به نظر می‌رسد اگر مشکلات کودکان بیمار در مراحل انتهایی زندگی را مانند مثال معروف کوه یخی در نظر بگیریم مشکلات جسمی آنها که تمرکز اصلی تیم درمانی - مراقبتی است تنها قسمت اندکی از این کوه مشکلات را شامل می‌شود و ابعاد روحی - روانی و مذهبی این بحران در زندگی، و چالش‌های اخلاقی متعاقب آنها قسمت اعظم مشکلات آنان را تشکیل می‌دهد که متأسفانه تاکنون برنامه مدون و منسجمی برای آن در نظر گرفته نشده است و لزوم توجه و انجام تحقیقات متعدد در این زمینه را می‌رساند.

فهرست منابع

منابع فارسی:

- ابن احمدی، آ. حیدری، ن. (۱۳۸۹ ش.). آیا راه کار مناسبی جهت تسهیل انتقال «خبر بد» به بیمار وجود دارد؟. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال دوم، شماره سوم، صص ۲۸-۱۶.
- افتخار، ز. یارندی، ف. داوری تنها، ف. توگه، غ. روزبه، ل. طباطبایی، ع. (۱۳۸۱ ش.). راهنمای کاربردی مراقبت‌های تسکینی. تهران: نشر طبیب.
- آیت‌اللهی، حمیدرضا. (۱۳۸۸ ش.). مدلی برای ساختار اصلی اخلاق پزشکی اسلامی. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال دوم، شماره دوم، صص ۹-۱.
- آیین، فرشته. الحانی، فاطمه. محمدی، عیسی. کاظم‌نژاد، انوشیروان. (۱۳۸۸ ش.). نیازهای مادران کودکان بستری: حقوق مطالبه‌شده مادران از خدمات پرستاری. *ویژه‌نامه مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. صص ۸۱-۷۰.
- پارساپور، ع. همتی مقدار، ار. پارساپور، م.ب. لاریجانی، باقر. (۱۳۷۸ ش.). اتانازی، تبیین موضوع و تحلیل اخلاقی. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال چهارم، شماره اول، صص ۱۲-۱.
- پارساپور، علی. باقری، ع. لاریجانی، باقر. (۱۳۸۸ ش.). منشور حقوق بیمار در ایران. *ویژه‌نامه مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. صص ۴۷-۳۹.
- جولایی، س. بخشنده، ب. محمدابراهیم، م. عسگرزاده، م. واشقانی فراهانی، ع. شریعت، ا. علوی لواسانی، ف. معلمی، ه. قاسمی‌نژاد، ز. (۱۳۸۹). کدهای اخلاق پرستاری در ایران: گزارش بخشی از یک مطالعه اقدام پژوهی. *مجله اخلاق و پزشکی*. سال دوم، شماره سوم، صص ۵۳-۴۵.
- حسینی، احمد. صمدزاده، سعید. آقازاده، جواد. (۱۳۸۶ ش.). اصول و موازین اخلاق پزشکی و میزان سازگاری آن با مبانی اخلاق اسلامی. *مجله پزشکی ارومیه*. سال چهارم، شماره هجدهم، صص ۸-۳۸۴.
- خوشیخت، فرشته. (۱۳۸۹ ش.). بررسی مفهوم مرگ در ادبیات کودک در ایران تحلیل محتوای ۹ کتاب داستان. *مجله علمی پژوهشی مطالعات ادبیات کودک*. سال اول، شماره اول، صص ۴۱-۱۲۹.
- زاهدی، فرزانه. لاریجانی، باقر. (۱۳۸۹ ش.). گفتن حقیقت به بیمار در فرهنگ‌های مختلف و بیان دیدگاه‌های اسلام. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. ویژه‌نامه حقوق بیمار. صص ۱۱-۱.

- زندگی پور، ط. (۱۳۷۰ ش.). بهداشت روانی کودکان و رویداد مرگ. *مجله علوم انسانی*. صص ۶۰-۵۱.
- سادات حسینی، اکرم السادات. (۱۳۹۱ ش.). نقدی بر راهنمای کشوری «اخلاق در پژوهش بر روی کودکان». *مجله ایرانی اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال چهارم، شماره پنجم، صص ۲۴-۱۳.
- سادات حسینی، اکرم السادات. الحانی، فاطمه. خسروپناه، عبدالحسین. بهجت پور، عبدالکریم. (۱۳۹۱ ش.). تبیین ضرورت استفاده از مفاهیم اسلامی در نظریه پردازی پرستاری. سال چهارم، شماره دوم، صص ۷۷-۵۵.
- ساریخانی، علی. (۱۳۸۸). قتل ترحم آمیز از دیدگاه فقه جزایی. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال دوم، شماره دوم، صص ۴۵-۳۵.
- السد علیزاده، احمد. (۱۳۸۵ ش.). علل وجود انسان‌های ناقص الخلقه. *مبلغان*. ۶۰۰، صص ۹۱-۸۳.
- شاگری نیا، ا. (۱۳۸۸ ش.). آموزش مهارت انتقال اخبار بد: ضرورت توانمندشدن در یک مهارت بالینی. *ویژه نامه مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. صص ۳۸-۲۹.
- کاظمی، علی. (۱۳۸۶ ش.). محیط پزشکی، بیمار و خبر بد. *گام‌های توسعه در آموزش پزشکی مجله مرکز مطالعات و توسعه آموزش پزشکی*. سال دوم، شماره چهارم، صص ۹-۱۳۳.
- کاظمیان، ع. پارساپور، ع. (۱۳۸۵ ش.). بررسی نظر پزشکان درباره بیان حقایق مربوط به بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج. *فصلنامه اخلاق در علوم و فناوری*. ویژه‌نامه اخلاق پزشکی. شماره ۱، صص ۶۱-۷.
- کاظمیان، علی. (۱۳۸۷ ش.). بررسی نگارش پزشکان در مورد بیماران ترمینال. *مجله ایرانی اخلاق و تاریخ اخلاق پزشکی*. سال دوم، شماره اول، صص ۶۱-۷.
- کشفی، ع. ر. (۱۳۸۶ ش.). تحلیلی فلسفی از رنج روانشناختی بیماران در آستانه مرگ و جایگاه آن در اخلاق پزشکی. *مجله دیابت و لیپید ایران*. ویژه‌نامه اخلاق پزشکی، صص ۴۵-۳۷.
- لاریجانی، ب. (۱۳۸۴ ش.). نگرشی بر اخلاق پزشکی نوین. *مجله پژوهش و حوزه*. شماره‌های ۱۷ و ۱۸، صص ۲۳-۱۱۲.
- محمودیان، ف. یوسفی‌منش، ح. بهنام، م. کرمی، م. (۱۳۸۸ ش.). بررسی مقایسه‌ای دلایل موافقان و مخالفان اتانازی. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی*. سال سوم، شماره دوم، صص ۲۶-۱۷.
- نجاریان، باقر. (۱۳۷۵ ش.). تبیین مرگ برای کودکان و نوجوانان. *مجله علوم انسانی دانشگاه الزهراء*.

شماره ۱۷ و ۱۸، صص ۳۰-۱۰۷.

هاشمی، زهرا. مرتضوی، محمدجواد. (۱۳۸۷ ش.). اتانازی از دیدگاه اسلام و اخلاق پزشکی نوین. مجله اخلاق و تاریخ پزشکی. سال سوم، شماره اول، صص ۴۳-۳۵.

منابع انگلیسی:

- Adrienne, A. foederer, JD. (2007). Who will decide for Angel: A child's fight to receive adequate health Care. *Journal of Nursing Law*. 11 (3): 129-40.
- Baergen, R. (2006). How hopeful is too hopeful? Responding to unreasonably optimistic Parents. *Pediatric Nursing*. 32 (5): 482-6.
- Beckstrand, RL. Rawle, NL. Callister, L. Mandleco, BL. (2010). Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *AJCC*. 19 (6): 543-52.
- Bradshaw, G. Hinds, PS. Lensing, S. Gattuso, JS. Razzouk, BI. (2005). Cancer –related death in children and adolescents. *Journal of Palliative Medicine*. 8 (1): 86-95.
- Brus, MAA. (2010). Personal reflection. *Dimension of Critical Care Nursing*. 29 (6): 293-6.
- Carter, BS. Howenstein, M. Gilmer, MJ. Throop, P. France, D. Whitlock, JA. (2004). Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric. *Palliative Care*. 114 (3): 361-6.
- Catlin, A. Armigo, C. Volat, D. Valle, E. Hadley, MA. Gong, W. Bassir, R. Anderson, K. (2008). Conscientious objection: A potential neonatal nursing response to care order that cause suffering at the end of life? Study of a concept. *Neonatal Network*. 27 (2): 101-8.
- Charles- Edwards, I. GLasper, EA. (2002). Ethics and children's rights: Learning from Past mistakes. *British Journal of Nursing*. 11 (17): 1132-40.
- Chervenak, FA. Mc Cullough, LB. Arabin B. (2009). The Groningen Protocol: Is it necessary? Is it Scientific? Is it ethical?. *Journal of Perinatal Medicine*. 37: 199-205.
- Dighe, M. Jadhav, S. Muckaden, MA. Sovani, A. (2008). Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian Journal Palliative Care*. 14 (1): 16-22.
- Elshami, M. (2011). Palliative care: concepts, need, and challenges. *Journal*

- Pediatric Hematology Oncology*. 33: 54-5.
- Himelstein, BP. (2006) Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of Palliative Medicine*. 6 (1): 163-81.
- Himelstein, BP. Hiden, JM. Boldt, AM. Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *Journal of Medicine*. 350 (17): 1752-62.
- Kirby, J. (2010). Accessing the ethics of complex health care practices: would a "Domains of ethics analysis" approach help? *HEC Forum*. 22: 133-43.
- Mehta, P. Hester, M. Safar, M. Thompson, R. (2007). Ethics- in- oncology forums. *Journal of Cancer Education*. 22: 159-64.
- Meno, BS. Mohamed, M. Juradia, E. Ibrahim, h. (2008). Pediatric cancer death: curative or palliative. *Journal of Palliative Medicine*. 11 (10): 1301-3.
- Nagi, M. (2001). A survey about Children and death. *Journal of the American Medical Association*. 260: 2256-9.
- Pearson, H. (2010). Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Pediatric Nursing*. 7: 32-35.
- Purow, B. Alisanski, S. Putnam, G. Ruderman, M. (2011). Spirituality and pediatric cancer. *Southern Medical Journal*. 104 (4): 299-302.
- Serwint, JR. Rutheford, LE. Hutton, N. (2006). Personal and professional experiences of pediatric residents concerning death. *Journal of Palliative Medicine*. 9 (1): 70-82.
- Witmann-Price, R. Celia, LM. (2010). Exploring perceptions of do not resuscitate and allowing natural death among physicians and nurses. *Holistic Nursing of Practice*. 24 (6): 333-7.
- Zhukovsky, DS. Herzog, CE. Kaur, G. Lynn Palmer, J. Bruera, E. (2009). The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative intervention in pediatric patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 12 (4): 343-9.

یادداشت شناسه مؤلفان

اکرم‌السادات سادات‌حسینی: عضو هیأت‌علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران،

تهران، ایران. (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیک: ashoseini@tums.ac.ir

کیارش آرامش: استادیار گروه اخلاق و تاریخ پزشکی؛ عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۲/۲/۱۰

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۲/۴/۳۱