

## مقدمه

این رشته‌ها، اساساً با دیگر رشته‌های پزشکی متفاوت است. در دیگر رشته‌ها، پزشکی در برابر «غیر قابل اجتناب» عمل می‌کند. همه بیمار می‌شوند. همه می‌میرند. در مامایی و طب کودکان اما، امید، انتظار و هدف آن است که همه در سلامت باشند. در واقع، اغلب بارداری‌ها با سلامت به پایان می‌رسند، اغلب کودکان دچار بیماری و خیمی نمی‌شوند، و تعداد بسیار اندکی در حین تولد یا در دوران کودکی می‌میرند. هدف در مامایی و طب کودکان حفظ و حمایت از سلامت خوب است نه تشخیص و درمان بیماری‌ها. این هر دو هدف اساساً پیش‌گیرانه‌اند. در عین حال، روش‌های پیش‌گیری از بیماری، خود نیز روز به روز تهاجمی‌تر می‌شوند. آزمون‌های پیش از تولد، غربالگری نوزادان، و ایمن سازی، همگی نیازمند مداخلات پزشکی پیشرفته‌اند. این مداخلات سودمندند اما همواره عاری از خطر نیستند.

جنبه‌ای منحصر به فرد از طب کودکان که آن را هم از مامایی و هم از طب بزرگسالان متمایز می‌کند، روش آن در بررسی ظرفیت پیشرونده و تکامل یابنده‌ی کودکان برای شرکت در تصمیم‌های پزشکی است. این ظرفیت به تدریج تکامل پیدا می‌کند، چنان‌که کودک در

مراقبت بالینی از زنان باردار و کودکان، به سه دلیل، مقولات اخلاقی منحصر به فرد و پیچیده‌ای را پیش می‌آورد. اول آن که بر خلاف دیگر حوزه‌های پزشکی که در آن‌ها اولویت با اصل اخلاقی احترام به اتونومی بیمار است، مراقبت از زنان باردار و کودکان نیازمند ایجاد تعادل است. در دوران بارداری، ایجاد تعادل دربردارنده‌ی وزن دهی به خطرات جسمانی واقعی برای زن باردار در برابر فواید بالقوه برای جنین اوست.

بعد از به دنیا آمدن کودک، ایجاد تعادل ما را ملزم می‌کند که وزن منافع پزشکی کودک را در برابر منافع روان شناختی، معنوی، یا اقتصادی والدین و خانواده‌ی او بسنجیم. این ایجاد تعادل نیازمند آن است که تصمیمات گرفته شده، بازتاب دهنده‌ی ملاحظات غیر از ارزش‌ها، تمایلات، یا خواست‌های بیان شده‌ی بیمار نیز باشند. در این جا، والدین، پزشکان، کمیته‌های اخلاق، قضات، یا دیگر بزرگسالان باید تصمیم‌گیری کنند که چه اقدامی در مورد کودک یا گروهی از کودکان مورد نظر، باید یا نباید به انجام برسد.

تخصص‌های مامایی و کودکان نیز از پیچیدگی ویژه‌ای برخوردارند. چراکه هدف طب بالینی در

ابتدا - یعنی در زندگی جنینی و نوزادی - مطلقاً از مشارکت ناتوان است اما عموماً در اواخر نوجوانی ظرفیت کامل مشارکت را پیدا می‌کند.

خواننده‌ی فصل‌هایی که در پی می‌آیند، باید این سه عامل را در ذهن داشته باشد. باید این تفاوت‌ها را شناخت و در عمل، از این سهل‌انگاری دوری گزید و تلاش شود که معضلات اخلاقی مامایی و طب کودکان به معضلات تصمیم‌گیری جایگزین بدل شوند. این سهل‌انگاری ما را به این سو می‌برد که هنگام تلاش برای حل معضلات دشوار این حیطه‌ی بالینی، به راحتی با اختصاص حق تصمیم‌گیری به این یا آن بزرگسال، موضوع را فیصله یافته تلقی کنیم. بنابراین، ممکن است بگوییم: «بگذار والدین تصمیم بگیرند. هرچه باشد، ایشان هستند که باید با پی‌آمدهای این تصمیم زندگی کنند.» یا «بگذار والدین تصمیم بگیرند، هرچه باشد، آن‌ها باید فرزند خود را بهتر بشناسند.» یا «بگذار دکترها تصمیم بگیرند، آن‌ها بینش خاصی نسبت به واقعیات پزشکی‌ای دارند که باید در این تصمیم در نظر گرفته شوند.» در هر کدام از این میان‌برهای عملی، تلاش بر این است که به جای مواجهه‌ی سردرگم‌کننده با پیچیدگی‌های بنیادین درک مطالبات اخلاقی‌ای

که کودکانمان در برابر ما قرار می‌دهند و تصمیم‌گیری در مورد بهترین پاسخی که می‌توانیم ارائه دهیم، راهی ساده و کارآمد را جایگزین کنیم.

این بخش به دو نیمه تقسیم شده است. نیمه‌ی اول به این موارد می‌پردازد: معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار در وضعیت‌های مامایی پرخطر، معضلات مربوط به توانایی‌های گسترش‌یابنده‌ی ما در غربالگری جنین‌ها و نوزادان از نظر بیماری‌هایی که هنوز قادر به درمانشان نیستیم، و پیچیدگی‌های درمان ناباروری. نیمه‌ی دوم بیش‌تر بر معضلاتی تمرکز دارد که در طب کودکان پیش می‌آید: پرسش‌هایی درباره‌ی این‌که چه زمانی و در چه صورتی بدرفتاری با کودک را گزارش کنیم، چه زمانی یک مداخله‌ی غیردرمانی می‌تواند مناسب باشد، و معضلاتی که حاصل کفایت تکامل‌یابنده‌ی کودکان در جریان رشدشان در مراحل نوجوانی است. نویسندگان فصل‌های مختلف این بخش به گستره‌ی این مقولات دشوار در طب کودکان پرداخته‌اند و مقولات مفهومی را در کنار موارد کاربردی شرح داده‌اند؛ در واقع، تنها به ارائه‌ی توصیه‌های انضمامی به بالینگران بسنده نکرده‌اند، بلکه به توجیه اقدامات توصیه شده از دیدگاه اخلاق نظری نیز

پرداخته‌اند.

درمان‌های مامایی و پزشکی مشارکت می‌کند. این که چه کسانی در تصمیم‌گیری برای جنین دخالت و مسئولیت دارند مورد بحث می‌باشد و در تمام کشورهای دنیا، نوزاد از لحظه‌ی تولد شخصیتی حقیقی محسوب شده و لذا حقوقی دارد و والدین، پزشک و سایر گروه‌ها نیز در قبال او تکالیفی دارند. (البته اگر از برخی دیدگاه‌های افراطی که در این مورد تشکیک نموده‌اند بگذریم.) اما جنین، حقوق او تکالیفی که در قبال او هست، مورد چالش بیش‌تری است. امتیازی که مکتب اسلام در این موضوع دارد، مشخص بودن جایگاه جنین در سنین مختلف بارداری است. این امر از یک سو به برخی بحث‌ها در مورد نقطه‌ی شروع حیات از منظر مسلمانان پایان می‌دهد و از سوی دیگر، همکاری علمای مذهبی در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و اخلاقی مربوط به جنین را ضروری می‌نماید. خوشبختانه، همکاری فقها و علمای دینی با پزشکان در دهه‌های اخیر در کشور ما در حوزه‌ی اخلاق پزشکی در حل موارد اخلاقی بسیار راهگشا بوده است. تصویت قانون سقط درمانی از این موارد است. لازم به ذکر است که آنچه در فصول آتی بیان می‌شود بخشی از دیدگاه‌های اخلاقیون در جهان غرب است که در موارد بسیاری قابل نقد می‌باشد و در موارد

اخلاق ارائه‌ی مراقبت بالینی به زنان باردار و کودکان، عمدتاً درباره‌ی تکالیف است نه حقوق. نویسندگان فصل‌های این بخش بر آن بوده‌اند که ماهیت و منظر این تکالیف را در سیاق‌های گوناگون روشن کنند. تأکید بر تکالیف، به جای حقوق، گاهی آن‌ها را به عنوان نویسنده و ما را به عنوان خواننده با دشواری‌هایی روبه‌رو می‌کند، اما این برای طی مسیر، ضروری است. سخن گفتن درباره‌ی آن که آیا کودکی که هنوز نطفه اش منعقد نشده است، حق به وجود آمدن دارد یا نه، بی‌معنی است. به جای آن، باید درباره‌ی شیوه‌هایی از حمایت و پاسداشت سخن بگوییم که باید در نظر گرفته و اجرایی شوند تا به پزشکان و والدینی که با ناباروری مواجهند کمک کنند تا کار خود را به شیوه‌ای که نیاز همگان را تأمین کند به انجام رسانند. سخن گفتن درباره‌ی حق نوزاد نسبت به غربال شدن از نظر بیماری‌هایی خاص، بی‌معنی است. به جای آن، باید بر تعهدات و تکالیفمان در جهت تأمین یا عدم تأمین غربالگری در وضعیت‌های خاص تأکید کنیم. از آن جا که ما، همگی، نسبت به کودکان مکلفیم، این تکالیف بر عهده‌ی همه‌ی این افراد است: والدین، دکترها، سیاست‌گذاران، و جامعه‌ای که مجموعاً در تأمین هزینه‌های

معدودی به فراخور بحث، نکاتی کوتاه اضافه  
شده است.]

## معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان

### باردار: تأملی دوباره درباره‌ی

### «تعارض‌های مادر و جنین»

*Francoise Baylis, Sanda Rodgers,  
and David Young*

خانم «ب» ۲۴ ساله است و ۱۸ ساعت است که در لیبر (مرحله‌ی دردهای زایمان- مترجم) به سر می برد. اتساع دهانه‌ی رحم از ۳ سانتی‌متر بیش‌تر نشده است. روند سرعت ضربان قلب جنین نگران‌کننده بوده است اما اکنون به نحو خطیری نابه‌هنجار است، و نشانگر برادیکاردی شدیدتری در حد ۶۵ ضربان در دقیقه است. این برادیکاردی با اقدامات محافظه‌کارانه بهبود پیدا نمی‌کند. معاینه‌های لگنی مکرر نشانگر آنند که طناب ناف‌ی پرولاپس ندارد و در اتساع ۳ سانتی‌متر، پرزنتاسیون ورتکس وجود دارد. متخصص مامایی به خانم «ب» توضیح می‌دهد که انجام عمل سزارین ضروری خواهد بود زیرا انتظار می‌رود که دیسترس جنینی ایجاد گردد. خانم «ب» مطلقاً سرباز می‌زند و می‌گوید: «عمل جراحی نمی‌خواهم».

خانم «آ» ۱۹ ساله و ۲۵ هفته باردار است. اگر چه بارداری او برنامه‌ریزی نشده بود، هیچ‌گاه با ختم بارداری خود فکر نکرده است. در حین ویزیت در مطب مراقبت‌های پیش از تولد، خانم «آ» اظهار می‌دارد که عادت به مصرف روزانه‌ی داروهای اعتیادآور شامل کراک، کوکائین و مخدرهای داخل وریدی دارد. علیرغم این‌که اثرات بالقوه‌ی سوءمصرف مواد او بر پیامد بارداری‌اش کاملاً برای او بیان می‌شود، او از پذیرش تغییر رفتار خود سرباز می‌زند. به‌ویژه، او از قبول شرکت در برنامه‌ی استفاده از متادون یا سایر برنامه‌های درمان سوءمصرف مواد خودداری می‌کند.

## معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار چیست؟

هنگامی که زنی باردار درگیر رفتارهایی می‌شود که ممکن است برای جنین او زیان‌بار باشند، یا از مداخله‌ای تشخیص یا درمانی که با هدف تقویت سلامت جنین، به او توصیه شده است، اجتناب می‌کند، ممکن است که پزشک او معضلی اخلاقی را تجربه کند. معضل اخلاقی هنگامی پیش می‌آید که شخصی مکلف به پیگیری دو (یا بیش‌تر) سیر عملکرد متعارض باهم باشد، نظیر هنگامی که پزشک بر این باور است که هم مکلف به احترام به تصمیم بیمار و هم محافظت از جنین در برابر آسیب است.

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ممکن است در اثر انتخاب‌های شخصی زنان در مورد مراقبت‌های سلامت خودشان، سبک زندگی یا رفتارهای ایشان، یا در اثر موقعیت شغلی ایشان، پیش آید. این معضلات اغلب تحت عنوان تعارض‌های مادری- جنینی (*Maternal- fetal conflicts*) توصیف می‌شوند. ولیکن استفاده از این اصطلاح، بنا به دلایل چندی، مشکل‌دار است. اول آن‌که اصطلاح تعارض مادری- جنینی، تعارض را بین

زن حامله و جنین واقع می‌کند. در این حالت، توجه از تعارضی که باید به آن پرداخته شود، دور می‌گردد؛ و آن تعارض عبارت است از تعارض میان زن باردار و دیگران (نظیر آژانس‌های رفاه کودکان، پزشکان، و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت) ای که باور دارند که بهتر می‌دانند چگونه باید از جنین محافظت کرد. / «پدر» و نقش او در تصمیم‌گیری‌های مربوط به جنین، از تفاوت‌های اساسی مکتب اسلام با مکاتب غالب در فرهنگ سکولار است. در حالی که در فرهنگ غربی، پدر حقی برای دخالت در تعارض مادری- جنینی ندارد، اسلام پدر را (شاید به عنوان نزدیک‌ترین فرد به مادر و جنین، که می‌تواند در عین رابطه‌ی عاطفی، در گرفتن تصمیم معقول، کمک‌کننده باشد) محق می‌داند. / دوم آن‌که این واژه، موجب جا افتادن این پیش‌فرض زمینه‌ای اما بی‌بنیاد می‌شود که مسأله عبارت است از تضاد میان حقوق مادر و حقوق جنین، حال آن‌که در اغلب موارد، تعارض مادری- جنینی در واقع واژه‌ای نادرست است. واژه‌ی مادری حاکی از وجود تکالیف مادری نسبت به جنین است، حال آن‌که زن باردار قرار است در آینده مادر جنینی شود که اکنون او را در رحم دارد. اگرچه اصطلاح تعارض مادری- جنینی تا حدی رواج دارد، توصیه‌ی ما این است

که از عبارت دقیق‌تر و توصیف‌کننده‌تر «معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار» استفاده شود.

### چرا معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار دارای اهمیت است؟

اصل آزادی باروری (*Reproductive freedom*) بیانگر آن است که انسان‌ها در مورد امور مربوط به باروری خودشان، حق انتخاب دارند و این که حکومت مکلف است که شرایط برآورده شدن این حق را فراهم سازد. این اصل از سوی برخی مورد انتقاد اخلاقی قرار گرفته است زیرا به زنان این حق را می‌دهد که در مورد خاتمه دادن به بارداری‌های ناخواسته‌ی خود تصمیم بگیرند. از دید این منتقدان، هر حقی که زن باردار داشته باشد یا نداشته باشد، بر حق جنین نسبت به زندگی یا مراقبت پیش از تولد غالب نخواهد شد. مشکلی که این دیدگاه دارد آن است که بر این باور بسیار مورد انتقاد واقع شده مبتنی می‌باشد که جنین دارای حق زندگی و حق به دنیا آمدن با ذهن و جسمی سالم است.

برخی دیگر، اصل آزادی باروری را می‌پذیرند اما طرفدار چیزی هستند که به باور ایشان اعمال محدودیت‌های مشروع بر این اصل هنگام تعمیم

آن به زنان باردار است. بنا به این دیدگاه، زن حق محدودی نسبت به ختم بارداری خود دارد اما وقتی که ادامه دادن بارداری خود را برگزید، مکلف به حفاظت و ارتقای سلامت و رفاه جنین خود است و حکومت نیز مکلف به محدود یا ممنوع ساختن هرگونه اقدامی است که ممکن است به نحو غیرقابل بازگشتی به فردی که در آینده به دنیا خواهد آمد، زیان وارد کند. این تکالیف نسبت به جنین، ریشه در این باور دارند که جنین حق دارد که مورد آسیب واقع نشود و حق دارد که عمداً یا سهواً زیان نبیند. مشکلی که این دیدگاه رقیب (که از مداخله‌ی حکومت حمایت می‌کند) دارد این پیش‌فرض نادرست است که ادامه دادن به بارداری، انتخابی فعال و عامدانه از سوی مادر است و رفتارهایی که ممکن است در نهایت به جنین آسیب برسانند، نظیر اعتیاد، را می‌توان گزینش به حساب آورد. به علاوه، این دیدگاه به نادرست، تقابل میان منافع زن باردار و منافع جنین را مطرح می‌کند، حال آن‌که در واقع این منافع به‌نحوی جدانشدنی به هم پیوسته‌اند.

دیدگاه سوم درباره‌ی مداخله‌ی حاکمیت در زندگی زنان باردار، بر این امر تأکید دارد که غربالگری اجباری، حبس اجباری برای جلوگیری از تدارم سوء مصرف مواد، و مداخلات

مامایی اجباری، همواره غیرقابل دفاع اند. بر این اساس، چنین اجبارهایی را می‌توان تجاوزهایی ناپذیرفتنی به حق اتونومی شخصی، مورد خشونت واقع نشدن، و تمامیت جسمانی زنان دانست. اجبار حاکمیتی هم‌چنین اگر در سیاق گسترده‌تر اجتماعی و سیاسی مورد ملاحظه قرار گیرد، عمیقاً مسأله‌دار است. یکی از توجهات مداخله‌ی حکومت در بارداری، این باور است که چنین مداخلاتی به نفع جنین است. ولیکن در واقع، در اثر اجبار حاکمیتی غالباً به زنان زیان وارد می‌شود، بدون آن‌که متقابلاً سود متناسبی را نصیب جنین کند. برای مثال، گزارش‌هایی را در نظر آورید که از تولد نوزادان سالم بعد از اجتناب زنان از رضایت دادن به عمل سزارین، منتشر شده‌اند.

هم‌چنین، در مواردی هیچ فایده‌ای در اثر مداخله‌ی حاکمیتی به جنین نمی‌رسد، زیرا تا زمانی که نیاز مرتبط با سلامتی شناسایی شود و مداخله‌ی حاکمیتی به انجام رسد، آسیب غیرقابل بازگشت جنین دیگر واقع شده است.

هم‌چنین اگر هدف، ارتقای سلامت و رفاه جنین باشد، مداخله‌ی حاکمیتی به زیان آن است زیرا اعتماد میان زنان باردار و پزشکان را سست می‌کند؛ حال آن‌که این اعتماد برای پیشبرد آموزش که منجر به تولد نوزادانی سالم‌تر خواهد

شد، ضروری است.

اگر اعتماد کاسته شود یا از بین برود، ممکن است زنانی که جنین‌شان در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارد، نسبت به مراجعه به پزشکان برای دریافت مراقبت مؤثر بی‌میل شوند زیرا پزشکان را تنها «مأموران دولت» فرض می‌کند. هم‌چنین، اشاره به این نکته مهم است که مداخله‌ی حاکمیتی در دوران بارداری برای نجات جان جنین بسیار زیاده‌خواهانه‌تر از هر اقدام غیرداوطلبانه‌ی دیگری است که ممکن است برای نجات جان در سنین بعد از جنینی قابل پذیرش باشد. برای مثال، والدین را هیچ‌گاه مجبور نمی‌کنند که عضو اهدا کنند، حتی اگر امتناع ایشان از اهدای عضو منجر به مرگ کودکشان شود. ممکن است که اجتناب والدین از این اهدا را از نظر اخلاقی قابل نکوهش بدانیم، اما وادار کردن آن‌ها به چنین اهدایی را در حوزه‌ی اقتدار حاکمیت نمی‌دانیم.

در نهایت، مداخله‌ی حکومت برای ارتقای سلامت جنین می‌تواند ریاکارانه باشد. اگر این ناسازگاری دیده شود که تلاش‌هایی تهاجمی برای نجات جان چند جنین از چند زن در وضعیت‌هایی نامساعد انجام گیرد، در حالی که شرایط غیرقابل پذیرش و حتی خطرناک زندگی بسیاری از کودکان - که شأن اخلاقی‌شان



(برخلاف جنین در حال نمو) مورد مناقشه نیست) به نحو گسترده‌ای مورد تحمل و مدارا قرار گیرد.

در این جا تأکید بر این نکته نیز مهم است که معطوف شدن توجه به رفتارها و انتخاب‌های زن باردار این واقعیت را از نظر دور می‌دارد که «سوء تغذیه، خشونت، زندگی‌های آشفته، مشکلات خطیر سلامت مادر و فقدان مراقبت پزشکی» تأثیر قابل توجهی بر سلامت و رفاه جنین دارد. *مسلماً وجود معضلات اجتماعی و خانوادگی مثل فقر، خشونت و سوء تغذیه پ، نباید بر تصمیم‌گیری برای حیات یک موجود آسیب‌پذیر (جنین) تأثیرگذار باشد. لذا دیدگاه اسلام که پدر را نیز در تصمیم‌گیری دخیل دانسته است امر قابل دفاعی در جوامع اسلامی می‌باشد. پدر و مادر باید بر اساس مصالح عالی‌هی جنین تصمیم‌گیری کنند.*

### قانون

در کل، هم قوانین کشوری و هم معاهده‌ی بین‌المللی به مقولات مرتبط با این بحث پرداخته‌اند و هم نبود حقوق برای جنین و هم حق زن دارای ظرفیت در اخذ تصمیمات درمانی خود را تأیید کرده‌اند؛ که همگی در دادگاه اروپایی حقوق بشر طرح و رسیدگی

شده‌اند.

در بسیاری از کشورها، دادگاه‌ها به این تشخیص رسیده‌اند که جنین دارای حقوق قانونی نیست، تا وقتی که در پی زایمان کامل از بدن زن باردار، زنده به دنیا بیاید. *البته این مسأله با مبانی اسلامی سازگار نمی‌باشد. در معارف اسلام جنین پس از انعقاد نطفه و جایگزینی در رحم، موجود ارزشمندی است که بر اساس زمان و اصل ولوج روح الهی از درجاتی از ارزش برخوردار است.*

از آن جا که جنین تا هنگام به دنیا آمدن، دارای حقوق قانونی نیست، قوانین حمایت از کودکان (که تحت شرایط خاصی، مداخله‌ی حکومت به سود کودک در معرض خطر را مجاز می‌شمارند) به جنین اطلاق نمی‌یابند. به علاوه، تعدادی از اسناد بین‌المللی تأکید دارند که حقوق قانونی تنها در زمان تولد به فرد ملحق می‌شوند و این روشن می‌سازد که جنین دارای حقوق قانونی‌ای نیست که برحق زن باردار بر تعیین مراقبت‌های سلامت خودش، غلبه یابد. *امبنای ارزش در معارف ما، این نیست که جنین از تمام حقوق برخوردار است، ولی هیچ انسانی نمی‌تواند با موجود ارزشمند دیگری هرگونه که خواست عمل نماید.*

*بیانیه‌ی جهانی حقوق بشر (The*

*Universal Declaration of Human Rights*) بیان می‌کند: «تمامی انسان‌ها آزاد و برابر و دارای کرامت و حقوق به دنیا می‌آیند.» کنوانسیون حذف تمامی اشکال تبعیض علیه زنان (*The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*) بیانگر آن است که تمامی زنان دارای «حقوق برابر در تصمیم‌گیری آزادانه و مسئولانه درباره‌ی تعداد و فاصله‌ی بین فرزندانشان و داشتن دسترسی به اطلاعات، آموزش و وسایلی که ایشان قادر به استفاده از این حقوق می‌کند.» می‌باشند. با توجه به حق زن باردار در اخذ تصمیم‌های مرتبط با مراقبت‌های سلامت خود، پزشکی که بیماران دارای ظرفیت (شامل بیماران باردار دارای ظرفیت) را بدون رضایت ایشان، درمان می‌کنند، خود را در معرض خطر پاسخ‌گویی مدنی و کیفری قرار می‌دهند. دادگاه‌هایی که موارد مشابه را از نواحی قانون‌گذاری متفاوت شامل انگلستان، فرانسه، ایتالیا، ولز جنوبی جدید، زلاند جدید، و ایالات متحده آمریکا، مورد بررسی قرار داده‌اند، همگی حق زنان باردار در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت خودشان را تأیید کرده‌اند. برای مثال، در یک مورد دادگاهی کمیسیون اروپا اعلام کرد که «زندگی جنین عمیقاً مرتبط

به، و غیر قابل احتساب به شکل جداگانه از، زندگی زن باردار است...» و ابراز داشت که منع کردن سقط جنین به این معناست که «... زندگی به دنیا نیامده‌ی جنین دارای ارزش بیش‌تری از زندگی زن باردار به حساب آورده شود.» این تحلیل به معارف اسلامی سازگار نمی‌باشد. مادر در معارف ما از ارزشمندی بسیار بالایی برخوردار است اما انسان‌های ارزشمند نمی‌توانند برای موجودات ارزشمند دیگر بدون توجه به مصالح آن‌ها، که نوعاً به آن‌ها علم جامعی ندارند، تصمیم‌گیری نمایند. /

هم‌چنین، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری تصمیمات به حکم دیوان عالی کانادا در یک مورد دادگاهی راجع یا مبتنی می‌شوند. در این مورد، موضوع مورد بحث این بود که آیا این اقتدار قانونی وجود دارد که به زن بارداری دستور داده شود که برای مدیریت اعتیادش به دارو، تحت مشاوره و بستری در بیمارستان قرار گیرد، بدون آن‌که رضایت او اخذ شود؟ دیوان عالی اظهار داشت که حبس و درمان اجباری حقوق اساسی زن را نقض می‌کند و هیچ مبنای قانونی برای این اقدام وجود ندارد. این حکم هم‌چنین تأیید کرد که جنین پیش از تولد تحت حمایت قانونی قرار ندارد و دادگاه‌ها از هیچ مبنای قانونی‌ای برخوردار نیستند که بر

دادگاه اضافه می‌کند (پاراگراف ۴۴) که  
تحمیل مسؤلیت قانونی ممکن است:

«... مشکلات را به سطح زیرزمینی منتقل  
کند. زنان بارداری که از اعتیاد به سوءمصرف  
الکل یا مواد رنج می‌برند، ممکن است از ترس  
ردیابی شدن مشکل‌شان و تحمیل محدودیت  
اجباری و یا درمان اجباری به ایشان، به مراکز  
مراقبت‌های پیش از زایمان مراجعه نکنند. در  
نتیجه، این احتمال واقعی وجود دارد که زنانی  
که بیش‌ترین نیاز را به مراقبت‌های پیش از  
زایمان صحیح دارند همان‌هایی شوند که این  
مراقبت‌ها را دریافت نمی‌کنند و مداخله‌ای  
قضایی که برای ارتقای سلامت جنین و مادر  
طراحی شده است، ممکن است که در واقع امر،  
سلامت هر دو را در معرض خطرات جدی قرار  
دهد... در انتها، دستوراتی که برای حمایت از  
سلامت جنین داده شده اند، می‌توانند نهایتاً  
باعث تخریب آن شوند.»

### سیاست گذاری

موضعی که قانون در این زمینه اتخاذ کرده  
است، از سوی سیاست‌های تعدادی از سازمان  
های حرفه‌ای مهم، پشتیبانی می‌شود. برای  
مثال، انجمن متخصصان زنان و مامایی کانادا  
کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی و

مبنای آن دستور دهند که زن باردار دارای  
ظرفیتی، علیرغم خواستش، تحت مداخله‌ی  
درمانی قرار گیرد. دیوان اظهار داشت (پاراگراف  
۴۳) که به نظر نمی‌رسد که تحمیل مسؤلیت  
قانونی به زنان باردار در ارتباط با آسیب به  
جنین‌شان در طی بارداری، موجب بهبود  
پیامدهای بارداری شود. «به هیچ وجه روشن  
نیست که حکم پیشنهاد شده (مکلف شدن  
قانونی مادر) موجب کاهش میزان بروز کودکان  
آسیب‌دیده در اثر سوءمصرف مواد شود. در  
واقع، شواهد حاکی از آنند که چنین تکلیفی  
می‌تواند اثراتی منفی بر سلامت نوزادان داشته  
باشد. هیچ اتفاق نظر روشنی در پاسخ به این  
پرسش به وجود نیامده است که آیا دستور دادن  
به انتقال زنان به «محل‌های دارای ایمنی» و  
اجباری کردن درمان طبی، بهترین راه حل  
است یا برعکس، مشکلات بیش‌تری ایجاد  
می‌کند؟ / باید بین وظیفه‌ی فردی و وظیفه‌ی  
اجتماعی تفکیک قائل شد. توصیه‌ی معارف ما  
در مورد وظیفه‌ی پدر و مادری توجه به حقوق  
جنین است که با تصمیم مشترک به وجود آمده  
است. در مورد این‌که اگر علیرغم این توصیه  
رعایت‌های لازم انجام نشود چه باید نمود و  
دیگران چه وظایفی دارند مسأله‌ی دیگری  
است.»

فدراسیون بین المللی طب زنان و مامایی همگی سیاست هایی دارند که اقتدار زن باردار را در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت های سلامت به رسمیت می شناسند و بر این تأکید می کنند که این سیاست متضمن بهترین نفع هم برای زن و هم برای جنین است. سیاست در رابطه با مسئولیت های حرفه ای و اخلاقی مربوط به حقوق جنسی و باروری، انجمن های عضو این فدراسیون را ملزم می سازد که:

«از فرآیندی برای تصمیم گیری حمایت کنند که فارغ از سوگرایی با اعمال فشار، به زنان اجازه دهد که تصمیمات آگاهانه ای را درباره ی سلامت جنسی و باروری خود اخذ کنند. این امر مشتمل بر این الزام است که هر اقدام تنها بر اساس مخالفت یا رضایت آگاهانه ای انجام گیرد که مبتنی بر ارائه ی اطلاعات و آموزش کافی به بیمار درباره ی ماهیت، دلالت های درمانی، گزینه ها و پیامد های هر انتخاب باشد. به همین منظور، حرفه مندان مراقبت سلامت به زنان این فرصت را می دهند که گزینه های درمانی را در سیاق شرایط زندگی و فرهنگ خودشان مورد ملاحظه و ارزیابی قرار دهند.»

هنگامی که نظر پزشک درباره ی بهترین نفع جنین، در تعارض با نظر زن باردار قرار

می گیرد، نقش پزشک ارائه ی مشاوره و مجاب کردن است، اما اعمال فشار نیست. کدهای اخلاقی ناظر به طبابت در بسیاری از کشورها، از همین سیاست پشتیبانی می کنند. برای مثال، کالج سلطنتی متخصصان مامایی و زنان در بریتانیا تصریح می کند: «متخصصان مامایی باید به آزادی قانونی زنا در صرف نظر کردن از یا رد توصیه ی حرفه ای ایشان، حتی اگر به زیان او یا جنینش باشد، احترام بگذارند.» / این نگاه بر اساس معارف اسلامی پذیرفته نمی باشد. /

### مطالعه ی تجربی

متأسفانه، سامانه ی استاندارد شده ای وجود ندارد که مواردی را مستندسازی و ارزیابی کند که در آن ها زن باردار از پذیرش توصیه های پزشکی خودداری می کند و پزشک برای غلبه بر خودداری او از درمان به مداخله ی قضایی متوسل می شود. در پیمایشی که اخیراً انجام شده است، بینش پزشکان (متخصصان زنان و مامایی، کودکان و پزشکی خانواده) نسبت به غربالگری اجباری و اجبار قانونی زنان باردار دارای مشکلات سوءمصرف الکل و داروهای غیرقانونی مورد بررسی قرار گرفت و به این نتیجه رسید که نیمی (یا بیش تر) از پزشکان از

چنین اقداماتی حمایت می کنند. این یافته حاکی از آن است که نگرش پزشکان در تضاد با احکام دادگاهی اخیر و بیانیه های سیاست سازمان های حرفه ای است. در ارتباط با بینش پزشکان در مورد درمان دستور داده شده از طرف دادگاه (به ویژه جراحی)، پیمایشی که اخیراً بر روی مدیران برنامه های پزشکی مادری- جنینی انجام گرفت، نشانگر مخالف جدی ایشان با چنین اقداماتی و تداوم کاهش تعداد درخواست ها برای این نوع مداخلات قضایی است.

قابل توجه این که مروری بر داده های مرتبط، به روشنی نشان می دهد که مداخله های حاکمیتی به نحو نامتناسبی موجب تحمیل فشار بر زنان فقیر، زنان سرخ پوست، و زنانی که اعضای دیگر اقلیت های نژادی یا قومی اند، می شود. این یافته البته نگران کننده است. چیزی که به همین اندازه نگران کننده است پ، معطوف بودن تقریباً تمامی تمرکز بر اثرات رفتارها و گزینش های زن باردار بر سلامت و رفاه جنین است، حال آن که شواهد وافر وجود دارد که نشان می دهد که ابتلای پدر به سوء مصرف دارو و الکل، مصرف بیش از حد کافئین و نیکوتین، بد رفتاری با شریک زندگی، و برخی از مشاغل خاص از سوی پدر نیز بالقوه

برای جنین زبان بار است. /عوامل تاثیرگذار بر سلامت جنین متفاوتند، به نظر می رسد باید به اصلاح همه ی آن ها فکر نمود. توجه به شرایط مادر نباید ما را از توجه به عوامل دیگر غافل نماید.

### **چه رویکردی باید در عمل به معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار داشته باشیم؟**

اگر چه بسیاری از نواحی قانون گذاری حقوقی را برای جنین به رسمیت نمی شناسند، منافع جنین از سوی پزشکان و بیماران باردارشان مورد توجه قرار می گیرد. در واقع، با توسعه ی روش های تصویربرداری دقیق با سونوگرافی، فناوری پریناتال بسیار پیشرفته، و توانایی بهبود بخشیدن پیامدها برای بسیاری از پزشکان احساس می کنند که نسبت به دو «بیمار» در یک بدن مسؤولند. برای پزشک بیش از حد دشوار است که در هنگامی که جنینی در حال مرگ یا آسیب غیرقابل جبران است و می توان با مداخله ای از این امر جلوگیری کرد، کنار بایستد و کاری نکند. با این وجود، وارد کردن فشار به بیمار که یا تحت مداخله قرار گیرد یا به نزد پزشک دیگری برود، کار مناسبی نیست.

هرچقدر هم که دشوار باشد، پزشک باید به حق زن دارای ظرفیت تصمیم گیری برای خودش و جنینی که در رحم دارد، احترام بگذارد. به علاوه، نباید تنها به این دلیل که زن باردار از توصیه (های) پزشک تبعیت نمی کند، ظرفیت تصمیم گیری او را زیر سؤال برد. این که چرا زنان دارای ظرفیت توصیه ی پزشکی را رد می کنند، دلایل زیادی دارد و برای ارائه ی مشاوره ی مؤثر به این زنان، مهم است که دلیل(های) خاص رد توصیه ی پزشکی از سوی ایشان دانسته شود. /تفاوت مادران باردار با بیماران و کسانی که تحت مراقبت پزشکی قرار می گیرند وجود موجودی آسیب پذیر (جنین) در بطن آن هاست که نمی تواند از حقوق خود دفاع کند./

همان طور که یکی از مادران در جای دیگری عنوان کرده است، گاهی علت این که زنان توصیه ی پزشکی را رد می کنند، تعارض ارزشی، تعارض معرفت شناختی، یا فقدان اعتماد به حرفه ی پزشکی است.

«... زنان گاهی عامدانه تصمیم به رد توصیه ی پزشکانشان می گیرند، زیرا این توصیه بر خلاف ارزش هایشان است... در برخی دیگر از موارد، زنان ممکن است ارزش زمینه ای توصیه ی پزشک (نظیر ارتقای سلامت خودشان و

جنینشان) را قبول داشته باشند اما در مورد دانش پزشکی که مبنای این توصیه است تردید داشته باشند... (همچنین در مواردی دیگر زنانی که عمداً توصیه ی پزشکی را رد می کنند این کار را نه به خاطر تعارض ارزش ها یا مشکل داشتن با دانش زمینه ای، بلکه به این علت انجام می دهند که عدم اعتماد عمیقی به پزشکان و حرفه ی پزشکی در کل دارند.»

علاوه بر موارد فوق، گاهی عدم تبعیت از زمینه ی پزشکی ممکن است به علت غفلت، ناتوانی در درک، ترس یا تشویش، انکار، و سوگرایی نسبت به حال یا آینده ی نزدیک باشد.

برقراری ارتباط، درک کردن و احترام به زن باردار، برای مدیریت این وضعیت های دشوار ضروری است. ولیکن، هرچقدر هم که مهارت های ارتباطی پزشک بالا باشد، این امکان وجود دارد که زن باردار تصمیم یا رفتار خود را عوض نکند. ممکن است که مهارت های ارتباطی پزشک در چنین مواردی به نحوی جدی آزموده شود (به ویژه هنگامی که نیاز به تصمیم گیری فوری دارد) و نیز ممکن است که برقرار کردن اعتماد - که در رابطه ی پزشک و بیمار ضروری است- دشوار باشد. هم چون دیگر شرایط چالش زای پزشکی، مشاوره با یک

همکار می تواند بسیار مفید باشد.

## بحث موارد

با پیشرفت بارداری خانم «آ» رابطه ی توأم با درک متقابل میان او و پزشکان و کارکنان مراقبت های پیش از تولد برقرار می شود. در سونوگرافی، جنینی نشان داده می شود که اندکی محدودیت رشد دارد و در بررسی جریان شریان نافی با داپلر، افزایش مقاومت به چشم می خورد. با کمک و حمایت مراقبان، خانم «آ» تصمیم می گیرد که وارد برنامه ی درمان با متادون شود. اگر او مختارانه چنین تصمیمی نمی گرفت، پزشک او باید بارداری او را (تا حدی که او اجازه می داد) پیگیری می کرد و در مورد زمان بندی زایمان و انتخاب های درمانی بعدی برای نوزادش به او راهنمایی ارائه می داد.

در مورد دوم، گفت و گوی بیش تر روشن می کند که خانم «ب» از بیهوشی عمومی وحشت دارد و دلیل آن این است که مادر او در اثر عوارض بیهوشی در گذشته است. به علاوه، خانم «ب» شدیداً به پزشکان بی اعتماد است و اعتقاد دارد که پزشکان بیش از حد عمل سزارین انجام می دهند. وقتی برایش توضیح داده می شود که عمل سزارین را می توان با بی

حسی نخاعی به انجام رساند و با توجه به خطر برادیکاری موجود، خانم «ب» با جراحی موافقت می کند. ولیکن، اگر بیمار به اجتناب از جراحی ادامه می داد، پزشک مکلف بود که علیرغم خطرات جدی برای جنین، به تصمیم او احترام بگذارد. /به نظر می رسد بسیاری از تصمیم گیری های توصیه شده به مبنای ارزش گذاری جنین و کرامت او و تعریف ما از شخصانیت برمی گردد. مکاتب مختلف در مقابل این سؤال که چه زمانی شخصانیت و کرامت انسانی شکل می گیرد تعاریف متفاوتی عرضه کرده اند؛ به عنوان مثال، در مسیحیت به طور غالب، با تشکیل جنین، اعتقاد به حمایت کامل از آن مانند انسان وجود دارد، و عکس این عقیده در مباحث یهود یافت می شود که ارزشی برای جنین قبل از تولد قائل نمی باشند. در معارف اسلامی پس از تشکیل جنین تا قبل از ولوج روح که حدود ۴ ماهگی است جنین موجودی محترمی است اما نه به میزان یک انسان کامل. اما پس از ولوج روح که خود ایده ی قابل بحث و تأملی است، جنین مرحله ای از رشد و تکامل می یابد که هم سنگ انسان کامل است و نباید برای این موجود زنده که بالقوه پتانسیل رسیدن به بالاترین حد انسانی و تأثیرگذار در کل هستی را دارد تصمیمی یک

جانبه گرفت. مادر و پدر در به وجود آوردن آن  
جنین نقش دارند و می توانند از به وجود آمدن  
کودک خودداری نمایند اما پس از تکوین، او  
امانت الهی نزد پدر و مادر است و نمی توان  
برای او هرگونه تصمیم گیری نمود.



## آزمون های پیش از تولد و غربالگری

### نوزادان

Lainie Friedman Ross

«ای» نوزاد پسر فول ترم و سالمی است که ۲۴ ساعت قبل به دنیا آمده است. پرستاران خبر می دهند که مادر «ای» از تزریق داخل عضلانی مکمل ویتامین K و واکسن هپاتیت B که به طور روتین برای نوزادان تجویز می شوند، جلو گیری می کند؛ زیرا نمی خواهد که فرزندش رنج و ناراحتی بیشتری را بعد از فرآیند تولد تحمل کند. شما برای نوزاد درخواست غربالگری از نظر فنیل کتونوری و برخی دیگر از بیماری های متابولیک، پیش از ترخیص، می کنید اما مادر نوزاد قبول نمی کند.

خانم «سی» ۳۴ سال دارد و برای بار اول ازدواج کرده است. خانم «سی» به پزشک و زنان و زایمان خود می گوید که او و آقای «دی» مایلند که سریعاً صاحب فرزند شوند. هم خانم «سی» و هم آقای «دی» نسب یهودی اشکنازی دارند. پزشک خانم «سی» به توصیه می کند که تحت آزمون های پیش از تولد (Prenatal testing) - مربوط به تعدادی از بیماری ها که در دارندگان نسب یهودی شایع تر است- قرار گیرد.

در حال حاضر، تا ۱۰ بیماری برای یهودیان اشکنازی مورد بررسی آزمایشگاهی قرار می گیرد. این بیماری ها شامل بیماری هایی شدید نظیر بیماری تی ساکز (Tay Sachs disease) و بیماری های خفیف تر نظیر بیماری گوشه (Gaucher disease) تیپ یک می شود. خانم «سی» پیش از این چیزی درباره ی هیچ کدام از این بیماری ها نشنیده است اما قبول می کند که از توصیه ی پزشک اش پیروی کند.

## آزمون های پیش از تولد و غربالگری نوزادان چیست؟

آزمون های پیش از تولد شامل تعدادی از ابزارهای بالینی اند که اطلاعات باروری را به اشخاص یا زوج ها، چه پیش از وقوع لقاح و چه در دوران بارداری، درباره ی خطر داشتن کودکی با اختلال سلامت یا بیماری، ارائه می دهند. آزمون های پیش از تولد در بردارنده ی تعدادی از انواع گوناگون آزمون ها هستند، مشتمل بر آزمون های مشخص کننده ی ناقل ژنتیک، سونوگرافی، آمنیوسنتز یا نمونه برداری از پرزهای جفتی (*Chorionic villus sampling [CVS]*) یا تشخیص ژنتیک پیش از لانه گزینی (*Preimplantation genetic diagnosis*) یک فرد یا زوج ممکن است به این دلایل برای انجام آزمون های پیش از تولد ارجاع داده شوند: دانستن عوامل خطر ژنتیک، بیماری های مادری که با انواع نقص های هنگام تولد همراهند (برای مثال دیابت مادری می تواند با اسپاینایفیدا و بیماری مادرزادی قلب همراه باشد)، یا بالا بودن سن مادر (که عامل خطری برای برخی از ناهنجاری های کروموزومی است). آزمون های مشخص کننده ی ناقل ژنتیک برای ارائه ی اطلاعاتی درباره ی خطر به دنیا

آوردن کودکی با یکی یا بیش تر از بیماری های ژنتیک به انجام می رسند. بیماری تی ساکز یکی از اولین بیماری هایی بود که آزمون مشخص کننده ی ناقل ژنتیک آن تهیه شد. این بیماری اتوزمال مغلوب است و این بدان معناست که اگر هر دو والد دارای یک آلل ناهنجار باشند، ناقل های بدون علامتی به حساب می آیند که ۲۵ درصد احتمال دارد که فرزند آن ها دچار این بیماری باشد. امروزه، بسته به علایق آینده نگر والدین، سابقه ی خانوادگی یا قومیت، می توان بسیاری از دیگر بیماری های ژنتیک را با مدل های گوناگون توارث مورد آزمون قرار داد. ایده آل آن است که آزمون تشخیص ناقل، پیش از وقوع لقاح انجام گیرد زیرا در این صورت دامنه ی انتخاب در تصمیم گیری گسترده تر خواهد بود.

سونوگرافی یکی از رایج ترین آزمون های غربالگری است که در جریان حاملگی مورد استفاده قرار می گیرد. در سه ماهه ی اول، سونوگرافی اغلب برای تعیین داخل رحمی بودن بارداری و تعیین تعداد جنین ها به کار می رود. در سه ماهه ی اول، می توان از بررسی نورتراوی پس گردنی (*Nuchal translucency*) به عنوان ابزاری برای غربالگری سندرم داون استفاده کرد. در سه

ماهه ی دوم، سونوگرافی سطح ۲ برای جست و جوی ناهنجاری های مادرزادی در اعضای مختلف (نظیر بررسی چهار حفره ی قلب) به کار می رود.

تکنیک های تهاجمی تر معمولاً برای زنان در معرض خطر بالا و زوج ها و جنین های در معرض خطر مورد استفاده قرار می گیرند. CVS و آمینوسنتز تکنیک هایی اند که آنالیز کروموزومی جنین را امکان پذیر می کنند. اگرچه CVS را می توان زودتر از آمینوسنتز به انجام رساند، خطر بالاتری را از نظر وقوع سقط در اثر خود این مداخله در بر دارد. به عنوان روش جایگزین، برخی از زوج ها تشخیص ژنتیک پیش از لانه گزینی را مطالبه می کنند؛ یعنی آنالیز ژنتیک رویان، در جریان کمک باروری، پیش از لانه گزینی.

در مقایسه، غربالگری نوزادان (*Newborn screening [NBS]*) برنامه ای مبتنی بر جمعیت است که در پی غربالگری نوزادان از نظر بیماری های قابل درمانی است که در مراحل اولیه ی زندگی آغاز می شوند. بر خلاف آزمون های پیش از تولد که افراد یا زوج های در معرض خطر را هدف می گیرد، NBS به صورت یک برنامه ی سرتاسری سلامت عمومی طراحی شده است. این برنامه در اوایل دهه ی

۱۹۶۰ آغاز شد، به این شکل که روبرت گوثری (*Robert Guthrie*) روشی را برای آزمون سطوح افزایش یافته ی فنیل افرین، که فنیل کتونوری (*Phenylketonuria [PKU]*) را تشخیص می دهد، و روشی پایدار را برای جمع آوری و ذخیره کردن نمونه های خون با استفاده از کاغذ صافی (کارت گوثری) ابداع کرد. کارت گوثری، آزمون مؤثر و اقتصادی تعداد زیادی از نمونه ها را امکان پذیر می کند.

گوثری، پیش آزمایی آزمون PKU و کارت های خود را در سال ۱۹۶۱ در ماساچوست انجام داد. این پیش آزمایی موفقیت آمیز بود اما پاسخ طبی اولیه باید پیش از کاربرد گسترده، مورد آزمون ها و پیش آزمایی های بیش تری قرار می گرفت. گوثری و انجمن ملی برای کودکان عقب مانده (*National Association for Retarded Children [NARC]*) شکیبا نبودند و تصویب قانونی را دنبال کردند که انجام گرفتن غربالگری برای تمامی نوزادان را الزام می کرد. تا سال ۱۹۷۶، بیش از ۴۰ ایالت این قانون را به تصویب رسانده بودند.

امروزه، غربالگری PKU در تمامی ایالت های ایالت متحده، استان های کانادا، و بسیاری از

علت آن ابداع اسپکترومتری متوالی توده (Tandem mass spectrometry) بود که این امکان را فراهم آورد که بیماری های متعددی در زمان واحد مورد آزمون قرار گیرند. اگرچه برخی از این بیماری ها به روشنی با معیارهای ویلسون و جونیز برای غربالگری جمعیت مطابق اند، برخی دیگر به آن اندازه شناخته شده نیستند و ممکن است درمان های در دسترسی نداشته باشند. علاوه بر این، برنامه های غربالگری دیگری ابداع شده اند که وابسته به کارت گوثری هستند. گسترده ترین برنامه عبارت است از غربالگری شنوایی با گسیلش های اتواکوستیک یا پاسخ های برانگیخته ی شنوایی ساقه ی مغز.

### چرا آزمون های پیش از تولد و غربالگری نوزادان دارای اهمیت است؟

#### اخلاق

آزمون های پیش از تولد مهم اند، زیرا موجب ارتقای تصمیم گیری آگاهانه در زمینه ی باروری می شوند. به ویژه، اگر همراه با مشاوره ی ژنتیک به افراد و زوج ها کمک می کند تا خطر به دنیا آوردن کودکی با بیماری ارثی را برای خودشان بدانند. این خطر ممکن

دیگر کشورها در سراسر جهان به انجام می رسد. بسیاری از ایالت ها و کشورها، بیماری های دیگری را نیز مورد آزمون قرار می دهند اما در این مورد که کدام بیماری ها باید در این گروه قرار گیرند، اختلاف نظر گسترده ای وجود دارد. در ایالت متحده ی آمریکا، رایج ترین آزمون ها عبارتند از *PKU*، هیپوتیروئیدسم، هموگلوبینوپاتی ها (شامل بیماری سلول داسی شکل)، هیپرپلازی مادرزادی ادرنال، و گالاکتوزمیا. هر کدام از این بیماری ها مشمول معیارهای غربالگری عمومی که توسط ویلسون و جونیز برشمرده شده اند، می شوند. این معیارها مشتملند بر: (۱) این که بیماری مورد نظر نشانگر مشکلی مهم برای سلامت باشد؛ (۲) این که تاریخچه ی طبیعی آن بیماری به خوبی معلوم باشد؛ (۳) این که درمانی به صرفه برای آن درمان در مراحل اولیه آغاز شود، اگر نه همه، از بیش تر آسیب های پدیدار منفی ناشی از آن بیماری پیشگیری کند؛ (۴) این که غربالگری مورد نظر، ساده و ارزان باشد و برای مردم آن کشور قابل قبول باشد؛ (۵) این که آزمون های تشخیصی که برای پیگیری به انجام می رسند بسیار دقیق باشند. از اواسط دهه ی ۱۹۹۰، برنامه های غربالگری نوزادان به سرعت گسترش یافتند، که

است به بزرگی ۱۰۰ درصد (برای مثال، خطر انتقال بیماری کم خونی داسی شکل از والدینی که هر دو دچار این بیماری اند، به فرزندانشان) یا به کوچکی ۱ درصد (برای مثال، خطر به دنیا آوردن کودکی با ناهنجاری کروموزومی مانند سندرم داون برای زن زیر ۴۰ سال) باشد. اما دانستن احتمال توارث یک جهش ژنی ضرورتاً برابر با آگاهی از شدت آن بیماری در فرزند آتی («تظاهر گوناگون») یا این که اصلاً رخ خواهد داد («نفوذ گوناگون») نخواهد بود.

توسعه ی آزمون های پیش از تولد هنوز از سوی همگان مورد استقبال قرار نمی گیرد. طرفداران حقوق معلولان، پیش فرض های زمینه ای آزمون های پیش از تولد را زیر سؤال می برند، زیرا در اغلب موارد نتیجه ی مثبت منجر به ختم بارداری می شود. حتی آن دسته از طرفداران حقوق معلولان که طرفدار حق انتخاب (*Pro-choice*) هستند، به واسطه ی این پیامد آشفته می شوند، زیرا به باور آنان، این دسته از والدین انتخابی می کنند که به نادرست هدایت شده است، و آن این است که تنها بر اساس یک صفت کودک آتی، خواهان سقط بارداری خواسته ای می شوند، به جای آن که جنین را فرزند آتی با صفت های فراوان در نظر بگیرند. ایشان هم چنین از این در هراسند

که استفاده ی افزایش یافته از آزمون های پیش از تولد منجر به افزایش تبعیض علیه آن هایی شود که در حال حاضر با معلولیت خاصی زندگی می کنند و نیز منجر به عدم تحمل بیش تری نسبت به والدینی شود که تصمیم می گیرند بارداری جنینی را با معلولیتی شناخته شده ادامه دهند.

غربالگری نوزادان مهم است زیرا ردیابی زودهنگام بیماری های قابل درمان را امکان پذیر می کند و در نتیجه از بیماری های جدی و مرگ و میر جلوگیری می کند. در عین حال، غربالگری نوزادان به سرعت توسعه یافته است، به نحوی که بیماری هایی که در فهرست گنجانده شده اند که معیارهای سنتی غربالگری در سلامت عمومی را ندارند. این باعث مطرح شدن پرسش هایی درباره ی اهداف غربالگری شده است. از نگاه تاریخی، هدف غربالگری عبارت بود از ارتقای سلامت طبی کودکان، اما امروزه عده ای طرفدار انجام غربالگری نوزادان برای اطلاع دادن به والدین درباره ی خطرات باروری آتی و ارتقای منافع گسترده تر خانواده اند، حتی اگر این آزمون فایده ی مستقیمی برای خود کودک نداشته باشد. آدر سال های اخیر به علت همکاری نزدیک صاحب نظران پزشکی کشور با حقوق دانان و مراجع

دینی، در مورد سقط جنین قبل از ولوج روح به علت بیماری های مختلف که می تواند برای جنین، مادر او و اجتماع مشکل زا باشد راهکارهایی اندیشیده شده است. مفصل این بحث در مقاله ی قوانین سقط در کشور ما مرور شده است.

### قانون و سیاست گذاری

آلفا فتوپروتئین (*Alpha-Fetoprotein*) [*AFP*] نشانگری برای نقایص لوله ی عصبی جنین و نشانگان داون (*Down Syndrome*) است. در سال ۱۹۸۵، در پارلمان مسؤولیت حرفه ای کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی، «هشدار» را صادر کرد با عنوان «دلالت های مسؤولیت حرفه ای آزمون های *AFP*». این هشدار بیان داشت که «الزامی است که تمامی بیماران مراقبت های پیش از تولد نسبت به در دسترس بودن این آزمون راهنمایی شوند.»

در نتیجه ی این دغدغه های مسؤولیتی، غربالگری سرم مادری برای *AFP* تبدیل به استاندارد مراقبت شد. در سال ۱۹۸۶، در کالیفرنیا قانونی به تصویب رسید که الزام می کرد تمامی ارائه دهندگان خدمات سلامت باید این آزمون را به تمامی بیماران باردار که

مراقبت های پیش از تولد را پیش از هفته ی ۲۰ بارداری شروع می کنند، ارائه نمایند. امروزه، حتی ویژگی و حساسیت بیش تری با استفاده از غربالگری سه گانه (*AFP*) گنادوتروپین جفتی انسانی سرم مادر، و استریول غیرکونژوگه) و غربالگری چهارگانه (که *A - diametric inhibin* را به فهرست بالا اضافه می کند) حاصل شده است. برای دستیابی به حساسیت بالاتر، اغلب نشانگرهای سرمی همراه با سونوگرافی مورد استفاده قرار می گیرد.

مسؤولیت قانونی مهمی که به ناتوانی در غربالگری زنان با استفاده از نشانگرهای سرمی مربوط می شود، شکایت مبتنی بر تولد توأم با خطاست. موارد تولد توأم با خطا، به نحو افزایش یافته ای در انواع گسترده ای از موقعیت ها شناسایی می شوند که در آن ها پزشکان نتوانسته اند به والدین به موقع هشدار بدهند که در معرض خطر باردار شدن با، یا به دنیا آوردن کودکی با اختلال شدید ژنتیکی می باشند. به علاوه، والدین نیز می توانند از طرف کودکان، بر اساس تولد توأم با خطا، اقامه ی دعوا بکنند. این امر بسیار مناقشه برانگیز است، زیرا شاکیان باید ادعا کنند که برای کودک بهتر بود که اصلاً به دنیا نیاید.

در حال حاضر، *NBS* در اغلب ایالت آمریکا برنامه ای اجباری در سلامت عمومی است. تنها ایالت های ویرجینیا و مریلند اند که برای غربالگری نوزادان، اخذ رضایت آگاهانه را الزام کرده اند، هرچند که ۱۳ ایالت دیگر نیز الزام کرده اند که باید بیش از انجام آزمون به والدین در مورد غربالگری نوزاد اطلاع داده شود. تمامی ایالت ها به جز داکوتای جنوبی و نبراسکا، به والدین این اجازه را می دهند که بنا به دلایل دینی یا شخصی از انجام غربالگری نوزادان اجتناب کنند.

### مطالعه های تجربی

یکی از مناقشه برانگیزترین پرسش ها در آزمون های پیش از تولد آن است که: «چه چیزی را باید موفقیت دانست؟» آیا تنها در صورتی موفقیت حاصل می شود که والدین تصمیم بگیرند که بارداری را به علت اختلال جنینی کشف شده خاتمه دهند؟ یا اگر والدین آگاه شده، تصمیم به ادامه ی بارداری بگیرند، موفقیت به دست آمده است؟ این که کدام را موفقیت بدانید، ممکن است بر مشاوره ای که به والدین آتی می دهید تأثیرگذار باشد. داده ها حاکی از آنند که پزشکانی که متخصص ژنتیک نیستند (مانند پزشکان ارائه دهنده ی

مراقبت های اولیه و متخصصان ماما) عموماً در مقایسه با مشاوران ژنتیک، در ارتباط با نتیجه ی غیر طبیعی آزمون پیش از تولد، به نحوی هدایت کننده توصیه می نمایند. داده هایی وجود دارد حاکی از این که حتی مشاوران ژنتیک سوگرایی نشان می دهند. یا این که بیماران ممکن است به اشاره های غیر کلامی ایشان پی ببرند. هم چنین داده هایی تجربی وجود دارد که تنوع گسترده ای را بین و در داخل کشورها از نظر استفاده ی اشخاص و زوج ها از اطلاعات حاصل از آزمون های پیش از تولد نشان می دهد. اگرچه طرفداران حقوق معلولان نگران آنند که افزایش آزمون های پیش از تولد منجر به کاهش حمایت و افزایش انگ گذاری بر اشخاص دچار ناتوانی شود، داده های تجربی این نگرانی را تأیید نمی کنند. بلکه، دوره ای زمانی ای که از اواسط دهه ی هشتاد میلادی شروع می شود، با توسعه ی وضع قوانین و سیاست هایی در جهت ارتقای فرصت ها برای افراد دچار ناتوانی، توأم بوده است. در ایالات متحده ی آمریکا، تصویب قانون آمریکایی های دارای ناتوانی (*Americans with Disabilities Act [ADA]*) در سال ۱۹۹۰، پیشرفتی مهم و پیش گامانه در جهت ارتقای فرصت ها برای اشخاص دچار

ناتوانی بود.

تنها باید با اجازه ی والدین و تحت پرتکل پژوهشی انجام گیرد.

هم چنین، نهادهای نوآورانه ای در سطح جهانی با هدف بهبود زندگی افراد دارای ناتوانی شکل گرفت، و نیز قوانین و سیاست های ویژه ای در بسیاری از کشورها وضع گردید. مطالعه های تجربی در زمینه ی *NBS* نابسندند. روشن است که به مطالعات بیش تری نیاز است تا تعیین شود که آیا تشخیص زودهنگام موجب بهبود پی آمدها می شود یا نه؟ این امر به ویژه در حال حاضر دارای اهمیت است که ما در حال تحول از غربالگری نوزادان از نظر وضعیت هایی که نشانگر فوریت پزشکی در دوران نوزادی اند به سمت غربالگری نوزادان از نظر وضعیت هایی حرکت می کنیم که تاریخچه ی طبیعی شان کم تر شناخته شده است یا در حال حاضر غیر قابل درمان به شمار می آیند. برای درک ارتباطات ژنوتیپی - فنوتیپی و برای آزمودن دقیق درمان های مختلف در بیماری های متابولیک نادر، به مطالعات مشترک ملی و بین المللی نیاز داریم. این مطالعات هم چنین برای تعیین اثرات کوتاه مدت و بلند مدت نتایج مثبت کاذب مورد نیازند.

ارزیابی *NBS* باید در بردانده ی تمامی جنبه های برنامه ی غربالگری باشد که با اخذ لکه ی خونی شروع می شود و شامل آزمون های تأییدی و مدیریت طولانی مدت (تأیید کننده تشخیص اولیه - مترجم) است. داده های تجربی نشان می دهد که گریزگاه های بسیاری در این فرآیند وجود دارد. مطالعه ای نشان می دهد که بسیاری از متخصصان کودکان سیستمی برای اطمینان از انجام گرفتن آزمون ها ندارند، به جز آن که فرض بگیرند که بی خبری، خوش خبری است. به علاوه، هر ایالت آمریکا فرآیند جداگانه ای برای افزودن یا حذف کردن بیماری ها از فهرست غربالگری دارد. هم چنین، تنوع گسترده ای در استانداردهای آزمایشگاه های ایالت مختلف و نحوه ی پیگیری طولانی مدت نتایج در ایالت ها وجود دارد.

**چه رویکردی باید در عمل به آزمون های پیش از تولد و غربالگری نوزادان داشته باشیم؟**

افراد و زوج ها ممکن است از این امر آگاهی نباشند که ناقل جهش های ژنی خاصی اند که

به علت نادر بودن بسیاری از بیماری ها، چنین عنوان شده است که توسعه ی *NBS*



ممکن است سلامت یا رفاه جنین شان را تحت تأثیر قرار دهد. اخذ شرح حال پزشکی خانواده به طور دقیق و مفصل و نیز بررسی سلامت زن و نحوه ی مدیریت سلامت او (مثلاً این که چه داروهایی را مصرف می کند) می تواند آگاهی بیش تری از خطر به دنیا آوردن کودکی با یک اختلال یا بیماری خاص به ما بدهد. تعداد بیماری هایی که قابلیت آزمون شدن پیش از تولد را دارند به سرعت در حل افزایش است. مشاوره ی پیش از تولد باید همواره پیش از آزمون های پیش از تولد انجام گیرد تا به زن یا زوج کمک کند تا در این باره که خواهان انجام چه نوع آزمون هایی هستند، بیندیشند و تصمیم گیری کنند. نباید فرض بر این باشد که هر وضعیتی که قابل غربالگری باشد باید مورد غربالگری قرار گیرد، و نیز نباید فرض بر این باشد که تمامی افراد و زوج ها نگرش یکسانی نسبت به اختلالات و معلولیت های خاص دارند. بلکه، تصمیم گیری در مورد انجام انواع گوناگون آزمون های پیش از تولد، مقوله ای شخصی است که بازتابی از نحوه ی سبک و سنگین کردن خطرات و فواید آزمون از سوی زن یا زوج می باشد. ارائه دهندگان خدمات سلامت باید با زنان و زوج ها در این باره گفت و گو کنند که تحت چه شرایطی می خواهند بارداری را ادامه

دهند، چقدر درباره ی خطراتی که سلامتشان را تهدید می کند و خطرات بالقوه ای که برای جنین شان وجود دارد می دانند، و سایر عوامل خطر را مشخص نمایند.

واضح است که زنان و زوج ها از این حق اخلاقی و قانونی برخوردارند که بدانند چه امکاناتی در دسترس است و بر اساس عوامل بالینی و اجتماعی (نظیر مصرف الکل یا سیگار، تعلق جمعیت شناختی و تاریخچه ی پزشکی خانوادگی شان) چه خطری ایشان را تهدید می کند. آزمون های پیش از لقاح انتخاب های بیش تری را برای افراد و زوج ها فراهم می آورند، شامل استفاده از اهدای گامت یا دیگر شکل های کمک باروری، تشخیص پیش از لانه گزینی، یا به فرزندی پذیرفتن. نزد زوجی که بارداری شان پیش از آگاه شدن از عوامل خطر ژنتیک شروع شده است، این آگاهی جدید ممکن است موجب اضطراب شود، مستلزم تصمیم گیری سریع باشد و تنش نامطلوب زیادی را بر زوج تحمل کند.

هنگام تصمیم گیری در مورد انجام دادن یا ندادن تشخیص پیش از تولد، والدین آتی باید در این باره بیاندیشند که داشتن فرزند مبتلا چه باری را به ایشان تحمیل خواهد کرد؛ چه میزانی از خطر (مانند سقط جنین سالم) را برای به

دست آوردن اطلاعات درباره ی بیماری های ژنتیک خاص، تقبل می کنند؛ و آزمون ها از چه حدی از دقت برخوردارند؟ برای مثال، یک زوج ممکن است اطلاعات بالقوه مفید و بسیار دقیق حاصله از یک تشخیص پیش از تولد تهاجمی را در برابر افزایش خطر سقط که با چنین مداخله‌ای همراه است، سبک و سنگین کنند.

متخصصان کودکان و دیگر ارائه دهندگان مراقبت های سلامت که از نوزادان مراقبت می‌کنند باید از قوانین مرتبط با *NBS* که در آن ناحیه ی قضایی وجود دارد، آگاه باشند. باید بدانند که برای چه بیماری هایی آزمون انجام می گیرد، چه آزمون هایی در دسترس والدینی است که خواهان انجام غربالگری بیش تری اند، و این که آیا والدین می توانند از پذیرش غربالگری دولتی اجتناب کنند یا نه؟ ارائه دهندگان مراقبت سلامت باید والدین را تشویق کنند که فرزندانشان را در غربالگری شرکت دهند، به ویژه برای وضعیت هایی که با معیارهای ویلسون جونیز انطباق دارند. زیرا در مورد این بیماری ها تشخیص بالینی تا پیش از وقوع موربیدیتی غیر قابل بازگشت، امکان پذیر نیست. والدین باید بدانند که لکه ی خونی یک آزمون غربالگری است و ممکن است برای تأیید یا رد نتیجه ی مثبت به دست آمده در

غربالگری، نیاز به انجام آزمون های قطعی باشد. هم چنین، والدین باید بدانند که حتی اگر در کودکی بیماری ای یافت نشود، برخی از آزمون‌های غربالگری اطلاعات مربوط به وضعیت ناقلی را کشف می کنند که ممکن است دلالت‌هایی در رابطه با خطرات باروری های بعدی خود ایشان و نیز خانواده هایشان داشته باشد.

### بحث موارد

خانم «سی» مورد آزمون قرار گرفت و معلوم شد که ناقل فیبروز سیستیک و بیماری تی ساکز است. آزمون های کامل برای شوهر او نیز انجام گرفت و معلوم شد که ناقل هیچ بیماری خاصی نیست. به این زوج ها اطلاع داده شد که از نظر بیماری تی ساکز در معرض خطر نیستند و خطر داشتن فرزند دچار فیبروز سیستیک برای ایشان پایین (کم تر از ۰/۰۵ درصد) است، اما صفر نیست زیرا بیش از ۱۱۰۰ جهش وجود دارد اما مجموعه ی آزمون های غربالگری والدین تنها جهش های شایع را در بر دارد. این زوج می توانستند با انجام آنالیز ژنی کامل به قیمت ۱۵۰۰ دلار به قطعیت بالاتر – اما نه ۱۰۰ درصد – دست پیدا کنند؛ که البته از این کار صرف نظر کردند. یک سال بعد، خانم «سی» و

شوهرش صاحب نوزاد پسر سالمی شدند. او نشانه یا علامتی که سازگار با فیبروز سیستیک باشد، ندارد.

با وجود تلاش های مکرر برای متقاعد کردن مادر «ای» به انجام غربالگری نوزادان برای فرزندش، او از این کار اجتناب کرد. پیش از مرخص شدن، پزشک بر اهمیت گفت و گو در مورد این اجتناب او با متخصص کودکانی که مراقبت از کودک را بر عهده خواهد گرفت، تأکید کرد و مادر «ای» را تشویق کرد که کارت گوثری را در اولین ویزیت متخصص اطفال به همراه داشته باشد. مادر «ای» کارت گوثری را به نزد متخصص اطفال برد و در مورد دلایل موافقان و مخالفان، آزمون ها، معنای آزمون غربالگری، و احتمال جواب مثبت کاذب، مثبت حقیقی، منفی حقیقی با او گفت و گو کرد. متخصص اطفال برای مادر و پدر «ای» شرح داد که شیوه ی توارث برای اغلب این بیماری ها به گونه ای است که تعیین خطر را با استفاده از تاریخچه ی خانوادگی، برای پزشک غیر محتمل می سازد؛ و این که تشخیص بالینی ممکن است هنگامی انجام گیرد که قدری دیر شده باشد.

متخصص اطفال توضیح داد که او بسیار طرفدار برنامه ی غربالگری است و در واقع غالباً به بیمارانش توصیه می کند که برنامه ی

گسترش یافته ی غربالگری را علاوه بر غربالگری های مرسوم ایالتی، خریداری کنند. او بروشورهایی را از آزمایشگاه های خصوصی که برنامه ی گسترش یافته ی غربالگری را انجام می دهند، در اختیار ایشان گذاشت. هم چنین، بیان داشت که می خواهد به اجتناب آن ها احترام بگذارد، بخشی به این علت که احتمال مثبت شدن نتیجه اندک است، اما به تأخیر افتادن تشخیص بیماری - در صورت وجود- می تواند منجر به پی آمدهای بدتری برای نوزاد شود. بعد از گفت و گوی بیش تر، والدین به این نتیجه رسیدند که با غربالگری ایالتی برای فرزندشان موافقت کنند اما نخواستند که نمونه ی اضافه ای به آزمایشگاه خصوصی ارسال شود. نتیجه ی غربالگری ایالتی منفی بود. /به نظر می رسد اصل انجام غربالگری که با پیشرفت علم و تکنولوژی تحقق یافته است و امکان این که والدین با دید وسیع تر تصمیم گیری نمایند با چالش کم تری روبه روست. نکته ی مهم مورد بحث انجام آزمون های غربالگری ژنتیکی و غیر آن در زمان بارداری است که تصمیم گیری در مورد نیاز به سقط جنین را در پی خواهد داشت. با توجه به دیدگاه اسلام که جنین را از زمان دمیده شدن روح، دارای حقوق یک انسان کامل می داند، محدودیت هایی در این مورد وجود

دارد. خوشبختانه، امکانات انجام آزمون های غربالگری، قبل، حین و پس از حاملگی در سال های اخیر در کشور فراهم شده است. اما مواردی که به علل بیماری های جنین، اجازه سقط داده می شود در قانون سقط درمانی که سال ۱۳۸۴ مصوب شد مشخص گردیده است. بر اساس این قانون، سقط درمانی جنین در موارد بیماری ها و ناهنجاری های جنین، قبل از ولوج روح (چهار ماهگی)، با رضایت زن و شوهر و با مجوز پزشکی قانونی امکان پذیر خواهد بود.

## کمک باروری

Roxanne Mykitiuk and Jeff Nisker

### کمک باروری چیست؟

کمک باروری (*Assisted reproduction*) دستکاری عامدانه‌ی فرآیندها و مواد مربوط به تولید مثل انسانی را در خارج از مقاربت جنسی، امکان پذیر می‌سازد. در توصیف اقدامات کمک باروری، باید دانست که تمامی این اقدامات، در بردارنده‌ی ملاحظات اخلاقی‌اند، چه در درمان‌های استاندارد، مانند القای تخمک گذاری (*Ovulation induction*) منی گذاری با اسپرم اهدایی (*Insemination with donor sperm*) و لقاح آزمایشگاهی (*In Vitro Fertilization*)؛ چه اقدامات نوپدید مانند تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی (*Pre-implantation Genetic Diagnosis*)؛ یا اقداماتی که در بسیاری از کشورها قانوناً ممنوع شده‌اند، مانند خرید و فروش یا مبادله‌ی تخمک‌ها.

بیش از ۳۰ سال است که القای تخمک گذاری با استفاده از کلومیفن سیترات انجام می‌گیرد. این راهبرد درمانی خوراکی می‌تواند به ۵۰ تا ۸۰ درصد از زنان دچار نقص عملکرد

خانم «اف» و آقای «جی» قصد دارند که بچه دار شوند. آن‌ها در طول سال گذشته تقریباً سه بار در هفته، و هر روز در حول و حوش زمانی که خانم «اف» فکر می‌کرد تخمک گذاری می‌کند، مقاربت جنسی داشته‌اند. هر دو ۳۸ سال دارند. چرخه‌های قاعدگی خانم «اف» منظم بوده است، به جز در سه ماهه اخیر که تنها دو بار قاعده شده است. نگرانی این زوج از آن است که شروع ساختن خانواده را بیش از حد به تأخیر انداخته باشند و حالا، توان پرداخت هزینه‌های درمان باروری گران قیمتی را که ممکن است در سن خانم «اف» مورد نیاز داشته باشد، نداشته باشد. آن‌ها پرسش‌هایی در مورد موفقیت لقاح آزمایشگاهی و احتمال بارداری دوقلو یا سه قلو دارند.

تخمک گذاری کمک کند که باردار شوند، که این بستگی به علت اختلال ایشان دارد (به استثنای نارسایی زودرس تخمدان).

مهار کننده های آروماتاز عوامل خوراکی جدیدی برای القای تخمک گذاری اند. وقتی این داروها در القای تخمک گذاری ناموفق باشند، منوتروپین ها (که به آن ها گنادوتروپین ها هم گفته می شود) ممکن است مورد استفاده قرار گیرند. این راهبردی بسیار پر خطرتر است و عوارض جانبی آن مشتملند بر نشانگان بیش تحریکی تخمدان (*Ovarian Hyperstimulation Syndrome*) و ایجاد بارداری های با تعداد تل زیاد.

تهیه ی اسپرم از مردی غیر از همسر زن، یکی از اولیه ترین شکل های کمک باروری بوده است و ۵۰ سال است که در مراکز پزشکی اجرا می شود. در مواردی که شمارش یا کیفیت اسپرم شریک جنسی زن پایین است یا ناقل بیماری قابل انتقالی می باشد، یا زن رابطه ای هم جنس گرایانه دارد یا مجرد است، اهدای اسپرم روشی رایج است. *این امر در کشورهای اسلامی با چالش های زیادی همراه بوده است و در مورد این موضوع بین صاحب نظران اسلامی نظرات متفاوتی وجود دارد و تاکنون به دلایل متعددی چون موضوع محرومیت زن و مرد و*

*امکانات اختلاط نسل و ازدواج محارم، از سوی بسیاری فقها مد نظر نمی باشد. اما برخلاف بسیاری از کشورهای اسلامی (که به طور عمده اهل تسنن هستند)، در ایران (با فتاوی فقهای شیعی) اهدای جنین به زوج های قانونی امکان پذیر است.*

تخمک ممکن است به زنانی داده شود که به علت بالا رفتن سن یا به علت درمان سرطان، «ذخیره ی تخمدانی» شان تمام شده است. تحریک تخمدان با منوتروپین، چند تخمک برای IVF به دست می دهد. وقتی که تخمک ها به قطر تقریبی ۲ سانتی متر می رسند، با گنادوتروپین جفتی انسانی رسیده می شوند و تقریباً ۳۶ ساعت بعد، با استفاده از سوزن هایی تحت هدایت سونوگرافی از راه مهبل، از بدن بیرون آورده می شوند. تخمک ها در بشقاب های پتری نهاده می شوند و تحت شرایط شدیداً استریل، اسپرم افزوده می گردد و اگر لقاح رخ دهد، رویان ها به مدت دو روز (تا چهار روز اگر قرار بر انتقال بلاستوسیت باشد) با میکروسکوپ تحت نظارت قرار می گیرند.

سپس رویان ها به رحم انتقال داده می شوند. (یک یا دو رویان ترجیح داده و منتقل می شوند اما در زنان مسن تر، غالباً تعداد بیش تری انتقال داده می شود)، و ما بقی رویان ها به روش

انجماد نگه داری می شوند تا در چرخه های غیر درمانی منتقل شوند. رویان های منجمد شده ای که دیگر برای اهداف باروری مورد نیاز نیستند، معمولاً برای پژوهش اهدا می شوند یا از بین برده می شوند. این امکان نیز وجود دارد که این رویان ها به زوج دیگری اهدا شوند، هر چند که بنا به دلایلی، این حالت به ندرت اتفاق می افتد؛ از جمله ی این دلایل ترس پدر و مادر از دادن فرزندی به زوجی دیگر است، در حالی که نسبت ژنتیکی او به ایشان باز می گردد. میزان بارداری برای *IVF* بیش از ۲۵ درصد به ازای هر چرخه برای زن/زوج هایی است که علت ناباروی شان انسداد لوله ی فالوپ، اندومترئوز، مشکلات اسپرم (با تزریق اسپرم به داخل سیتوپلاسم) یا نامشخص باشد. این میزان، با انتقال رویان های منجمد بیش تر هم می شود.

خطرات *IVF* هم در تحریک منوتروپین و هم در جراحی است. هم چنین، خطراتی برای کودک و خانواده در کل وجود دارد، نظیر عوارض ناشی از تولد چند قلو. غالباً هم زمان با استفاده از روش های کمک باروری، توافق هایی در رابطه با بارداری صورت می پذیرد. شایع ترین توافق بارداری هنگامی صورت می پذیرد که زنی که قرار است باردار شود با اسپرم همسر زنی باردار می گردد که آن زن به علت مشکلات

طبی نمی تواند رویان/ جنین خود را حمل نماید؛ با این وجود توافق های بارداری ممکن است همچنین شامل مواردی شوند که در آن ها ترکیب ژنتیک رویان، حاصل تخمکی است که متعلق به زنی که باردار می شود نیست یا حاصل اسپرم فردی است که قرار است رویان / جنین برای بزرگ کردن به او تحویل داده شود، و یا هر دو.

یک عرصه ی جدیداً تازه ی ملاحظات اخلاقی به بررسی ژنتیکی رویان ها با *PGD* یا اخیراً به هاپلوتاایپینگ ژنتیک پیش از لانه گزینی (*Preimplantation Genetic Haplotyping [PGH]*) مربوط می شود. اجسام قطبی رویان ها با استفاده از واکنش زنجیره ای پلیمرز (*Polymerase Chain Reaction*)، یا هیبریدیزاسیون در جای فلوئورسنت (*Fluorescent in Situ Hybridization*) مورد بررسی ژنتیک رویان با استفاده از *PGD*، نه تنها ممکن است برای انتقال رویان هایی به رحم که فاقد برخی از خصوصیات ژنتیکی خاص می باشند، مورد استفاده قرار گیرد، بلکه هم چنین ممکن است برای انتخاب رویان هایی که ویژگی های ژنتیک خاصی را دارند، جهت انتقال به رحم، به کار می رود؛ برای مثال، رویان هایی واجد نوع خاصی

از سازگاری بافتی برای دنیا آوردن خواهر یا برادری که در آینده نقش نجات دهنده را ایفا کند، یا رویان هایی که به تولید فرزندان ناشنوا یا مبتلا به کوتولگی دوشن منجر گردد.

### **چرا کمک باروری دارای اهمیت است؟**

کمک باروری زوج های دچار مشکل باروری، و حتی دیگر افراد خواهان فرزنددار شدن مانند زنان مجرد را قادر می سازد که دارای فرزند شوند. به علاوه، افراد یا زوج هایی که ناقل وضعیت های ژنتیک اند، ممکن است بخواهند از کمک باروری برای اجتناب از انتقال (یا انتقال دادن عامدانه ی) این وضعیت ها به فرزندانشان استفاده کنند. بنابراین، کمک باروری هم به دلایل پزشکی و هم اجتماعی دارای اهمیت است.

اهمیت افزاینده ی کمک باروری از آن روست که بسیاری از زنان، فرزندآوری خود را به تأخیر می اندازند تا زمانی که از نظر شغلی و مالی تأمین شده باشند. این تأخیر در بارداری، زن را نه تنها در معرض به پایان رسیدن ذخیره تخمدانی قرار می دهد، بلکه هم چنین او را مستعد ابتلا به دیگر علت های ناباروری نظیر اندومتریوز یا انسداد لوله ای می سازد و نیز دوران مجاورت او با سموم محیطی را طولانی تر

می سازد، که این حیطة هنوز به اندازه ی کافی مورد پژوهشی قرار نگرفته است. هم چنین، با افزایش تعداد زنانی که بعد از سرطان به زندگی خود ادامه می دهند، شامل لوکمی در دختران کوچک و نوجوان، لنفوم و سرطان پستان، کمک باروری اهمیت روزافزونی پیدا می کند. برای مثال، زنانی که تحت شیمی درمانی قرار گرفته‌اند، ممکن است دچار کاهش شدیدی در تعداد فولیکول های تخمدانی باقی مانده شوند و در نتیجه، روند طبیعی تخمک گذاری در این زنان به نحو شایعی منجر به نارسایی تخمدان در دهه ی سی زندگی می شود.

## **اخلاق**

### **تجاری شدن**

تجاری شدن و کالا شدن گامت ها و توافق های تجاری در رابطه با بارداری، پاره ای از انگاره های اخلاقی را خدشه دار می کند. شامل: احترام به تمامیت و کرامت انسانی از طریق اجتناب از کالا انگاری و تجاری سازی شخص انسانی، اعضای بدن، بافت ها، مواد و فرآیندهای بدن او؛ محافظت از اشخاص آسیب پذیر در برابر اجبار یا القاء؛ و احترام به رابطه ی پزشک - بیمار از طریق اجتناب از تعارض منافع بین دو



سوی رابطه.

بیمار درباره ی منافع و خطرات درمان، روش‌های جایگزین، و عواقب عدم استفاده از درمان آگاه شود. این خود شامل ارائه ی اطلاعات کافی به بیمار است، به حدی که قادر به درک و ارزیابی شانس فرزندار شدن برای این بیمار خاص و در این کلینیک ناباروری خاص باشد، از جمله بیان شفاف و بی ابهام مفهوم میزان‌های موفقیت (این که تأیید بیوشیمیایی حاملگی ملاک بوده یا تولد نوزاد زنده؟) و خطرات ناشی خاص درمان برای آن بیمار (در کل و در این کلینیک خاص). بیماران همچنین باید درباره ی احتمال وقوع حاملگی‌ها برای فرزندار و نیز درباره پی آمدهای اجتماعی پیش روی ایشان و خانواده هایشان و هزینه های مالی مطلع شوند.

در مواردی که از خواهر یا دوست نزدیک زن نابارور خواسته شده است که نقش اهدای تخمک یا حمل و به دنیا آوردن فرزند حاصله (مادر جایگزین - مترجم) را برای ایشان بر عهده بگیرد، حصول اطمینان از آزادانه بودن فرایند انتخاب دشوار است. این زنان عنوان کرده اند که در صورت عدم پذیرش این درخواست، با این احساس مواجه می شوند که خواهر یا دوست بدی بوده اند. به علاوه، حتی در بهترین سناریوهای محتمل برای انواع نوع دوستانه ی

«هدا (Donation)» واژه ای دارای بار اخلاقی است که طی آن، در اغلب کشورها، تا دهه ی ۱۹۹۰ میلادی، «هدا کننده ها» ی اسپرم و تخمک، حدود ۱۰۰ دلار آمریکا برای اهدای اسپرم و بین ۱۵۰۰ و ۵۰۰۰ دلار آمریکا برای اهدای تخمک دریافت می کردند. به علاوه، «هداکنندگان» تخمک تقریباً همواره زنانی با وضع اقتصادی نامناسب اند که یا تخمک خود را برای حمایت مالی از خانواده ی خود یا خرج تحصیل فرزندار خود می فروشند، یا نیمی از تخمک های خود را در ازای یک چرخه ی *IVF* برای خودشان مبادله می کنند.

بازتاب مشکلات اخلاقی این عملکردها را می توان در ممنوعیت قانونی آن ها در اغلب کشورهای اروپای غربی نظیر فرانسه، بریتانیا و آلمان، و نیز، استرالیا، زلاندنو و کانادا از میان سایر کشورها، مشاهده کرد. در برخی از این کشورها، ممکن است به اهداکنندگان اسپرم، مبلغی برای پوشش هزینه ها و گاهی برای جبران زمانی که صرف می کنند، پرداخت شود.

### انتخاب آگاهانه

انتخاب آزاد و آگاهانه نیازمند آن است که

اهدای تخمک یا توافق بارداری، مشکلات اخلاقی هم چنان باقی می ماند.

انتخاب آگاهانه به ویژه برای کسانی که قرار است به زودی تحت درمان سرطان قرار گیرند، دشوار است. در مورد دختران خردسال و نوجوان، یک تصمیم‌گیرنده ی جایگزین، که معمولاً یکی از والدین یا قیم اوست، ممکن است بر اساس این باور تصمیم بگیرد که کودک در آینده خواهد خواست که مادر شود. هم چنین، در مورد زنان بزرگسال تصمیم‌گیری به واسطه ی این واقعیت قدری پیچیده می شود که به تأخیر انداختن درمان سرطان با هدف استحصال تخمک های منجمد (یا برای زنان بالغ، با هدف انجام *IVF* و تهیه ی رویان های منجمد) ممکن است موفقیت درمان سرطان را با مشکل رو به رو کند. در نهایت، با وجود خوش بینی هایی که وجود دارد، آگاهی از میزان موفقیت تکنیک های جدید نظیر ویتریفیکاسیون تخمک (*Oocyte Vitrification*) و رسیده کردن آزمایشگاهی (*In vitro maturation*) نیازمند مطالعات بیش تری است.

انتخاب آزادانه و آگاهانه برای مقاصد پژوهشی نیز ممکن است به این علت دشوار باشد که برای زنی که تحت درمان ناباروری قرار دارد، دشوار است که به درخواست پزشک اش

جهت شرکت در پژوهش، نه بگوید؛ چرا که ممکن است احساس کند این پژوهش برای پزشک دارای اهمیت است وگرنه آن را مطرح نمی کرد، یا این که پاسخ منفی ممکن است مراقبت های بالینی او را تحت تأثیر قرار دهد.

به ویژه درباره ی پژوهش های سلول بنیادی، زنانی که برای انجام *IVF* جهت تأمین سلول های تخم «داوطلب» شده اند ممکن است تحت فشار قرار گرفته باشند.

### دسترسی

در برخی از نواحی قانون گذاری، دسترسی به کمک باروری، به واسطه ی ملاحظات مالی و دیگر معیارهای تعیین صلاحیت استفاده، محدود می شود. در غیاب اختصاص بودجه ی عمومی، دسترسی به *IVF* عموماً به زنان / زوج هایی محدود می شود که وضع اقتصادی خوبی دارند. در اغلب کشورهایی که در آن ها نظام سلامت عمومی با بودجه ی عمومی اداره می شود، دسترسی به درمان ناباروری، شامل *IVF* و تزریق داخل سیتوپلاسمی اسپرم، تأمین می گردد. در برخی از کشورها، نظیر استرالیا، *IVF* برای آن تعداد دوره که برای زن لازم است تا خانواده ی خود را تکمیل کند از بودجه ی

عمومی تأمین می شود؛ حال آن که در اغلب کشورهای اروپای غربی محدودیت هایی برای حداکثر تعداد فرزندی که می توان برای به دنیا آوردنشان از *IVF* با بودجه ی عمومی استفاده کرد، وجود دارد. در میان کشورهای دارای نظام سلامت با بودجه ی عمومی، کانادا یک استثناست که در آن بودجه ی عمومی برای *IVF* و درمان های ناشی از آن اختصاص داده نمی شود، به جز در ایالت انتاریو که در آن *IVF* تنها برای افراد دچار انسداد لوله های فالوپ تأمین می گردد.

هم چنین، ممکن است دسترسی به واسطه ی معیارهای تعیین صلاحیت استفاده که از سوی پزشکان و کلینیک ها اعمال می شوند، محدود گردد. اگر چه معیارهای صلاحیت عموماً بر فواید و خطرات بالقوه برای سلامت و ایمنی شرکت کنندگان، بر اساس عوامل طبی از قبیل وضعیت ناباروری و سن مراجع، تمرکز دارند، برخی از پزشکان و کلینیک ها، معیارهای غیر پزشکی را مورد استفاده قرار می دهند. این معیارهای غیر پزشکی ممکن است مشتمل بر باشند بر توانایی زن یا زوج در ایفای نقش والدی، که ممکن است به واسطه موارد ذیل دچار محدودیت به نظر برسد: ناتوانی جسمانی با شناختی، پایین بودن درآمد، سوگیری جنسی،

و وضعیت ازدواج.

همچنین، ممکن است افراد و زوج های خواهان، با موانعی برخورد کنند که مبتنی بر نژاد یا قومیت ایشان باشد. این موانع غیر طبی که بر سر راه دسترسی ایجاد می شوند از نظر اخلاقی مشکوک اند و غالباً بر اساس پیش داوری های تبعیض آمیز شخصی یا اجتماعی شکل گرفته اند و ممکن است از نظر حقوق بشر چالش برانگیز باشند.

### تعیین ویژگی های ژنتیک

امروزه، کمک باروری برای تعیین ویژگی های بالقوه ی فرزندان از طریق *PGD* و *PGH* به کار می رود. تمرکز بر ویژگی های ژنتیک رویان نه تنها برای جلوگیری از یک ویژگی ژنتیک خاص، بلکه همچنین برای تقویت احتمال این که کودک حاصله ویژگی خاصی را داشته باشد، مورد استفاده واقع شده است. در درجاتی محدود، به مدت بیش از ۱۰ سال است که زوج ها اسپرم را از بانک های اسپرم نواغ و تخمک را از «فرشتگان ران (*Ron's Angels*)» خریداری کرده اند تا شانس خود را برای داشتن کودکی «باهوش» یا عرقاً «زیبا» تقویت کنند. استفاده از این راهبردها، و نیز *PGD* و *PGH* برای این مقاصد، موجب

برانگیخته شدن نگرانی‌های اخلاقی در مورد استفاده‌ی درست از فناوری پزشکی و نقش پزشکان در توان‌افزایی (*Enhancement*) به جای درمان شده است. استفاده از *PGD* برای جلوگیری از برخی وضعیت‌ها و بیماری‌های ژنتیک خاص نیز از سوی برخی، از نظر اخلاقی مسأله‌دار دانسته شده است، با این استدلال که این کار مبتنی بر ایده‌های تبعیض‌آمیز در مورد ناتوانی و گوناگونی است.

هم‌چنین، استفاده از *PGD* برای شناسایی رویان‌هایی که واجد سازگاری نسجی خاص هستند، به قصد ایجاد برادر یا خواهر نجات‌دهنده برای کودکی که در حال حاضر موجود می‌باشد، از نظر اخلاقی پیچیده است. استفاده‌ی بالقوه از *PGD* برای یافتن رویان‌هایی که منجر به تولد کودکانی ناشنوا یا دچار کوتولگی از نوع دوشن خواهند بود نیز از نظر اخلاقی، مسأله‌ساز بوده است.

### عوامل اجتماعی

کمک باروری هم‌چنین ایجاد ترتیبات اجتماعی جدیدی را امکان‌پذیر ساخته است: انتقال منی بعد از مرگ، تولد از باکره، بارداری بعد از یائسگی، والد‌های متعدد، والد‌های ژنتیک ناشناس، و این‌که رویانی که در زمانی لقاح

یافته است در زمانی متفاوت از سیر طبیعی و برای افرادی دیگر به دنیا آورده شود. بنابراین، استفاده از کمک باروری، دلالت‌هایی در مورد نسب انسان‌ها و نیز درک ما از پیوندهای قانونی، اجتماعی و عاطفی حاصل از رابطه‌ی نسبی و پیامدهای مفروض برای فرآیندهای لقاح و تولد، دارا می‌باشد. عوامل اجتماعی مشتمل‌اند بر تداوم نامناسب جو حاکم بر محیط‌های کاری با غلبه‌ی مردان که در آن زنان در صورتی که بخواهند باردار شوند، کارکنانی کم‌ارزش‌تر تلقی می‌شوند. این امر بر زنان فشار می‌آورد که حاملگی خود را به تأخیر بیندازند و در نتیجه خطر ناباروری را بپذیرند، تا مانعی بر سر راه پیشرفت شغلی یا اشتغال ایشان ایجاد نشود.

### قانون و سیاست‌گذاری

کشورهای اروپای غربی، نظیر فرانسه، سوئد، بریتانیا، آلمان و هم‌چنین استرالیا، زلاندنو و کانادا قوانینی را به تصویب رسانده‌اند که کمک باروری را اداره می‌کنند. ولیکن در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری نظیر ایالات متحده و اروپای شرقی، این عملکردها تا حد زیادی تحت تنظیمات قانونی درنیامده‌اند. هنگامی که بیماران و بالینگران توسط قانون از دسترسی به برخی از اقدامات در کشورهای خود منع

می‌شوند، «توریسم تولید مثلی» پدید می‌آید. قانون معمولاً اقدامات ممنوع را بر می‌شمارد و معمولاً این ممنوعیت‌ها را با در نظر گرفتن مجازات تقویت می‌نماید (برای مثال، ممنوعیت پرداخت برای ترتیب دادن بارداری و برای تخمک در اکثر نواحی قانون گذاری) و چارچوبی از تنظیمات را فراهم می‌آورد که اقدامات مجاز باید در محدوده‌ی آن انجام گیرند (برای مثال، ذخیره سازی، نگه داری و استفاده از مواد تولید مثلی و مرکز ثبت اهدا کنندگان گامت). به علاوه، بر اساس قوانین ملی، ممکن است سازمانی تنظیم کننده یا نظارتی تأسیس شود که مسؤلیت دادن مجوز، بازرسی و پایش تمامی کلینیک‌های تولید مثل انسان را بر عهده داشته باشد. به علاوه، قوانین حقوق بشری داخلی ممکن است تبعیض را ممنوع بدانند. برای مثال، این که از دسترسی یک زن مجرد یا ناتوان یا یک زوج زن هم جنس‌گرا به *IVF* یا لقاح با اسپرم اهدایی، بنا به دلایل غیر پزشکی، جلوگیری شود.

در اغلب کشورهایی که قوانینی در ارتباط با کمک باروری دارند، ایجاد رویان با هدف انجام پژوهش بر روی آن ممنوع است (برای مثال در کانادا، فرانسه، آلمان و سوئد). برعکس، در بریتانیا، ایجاد رویان با هدف پژوهشی قانونی

است. در صورتی که رضایت نامه‌ی قانونی اخذ شده باشد.

ولیکن، در برخی از کشورها نظیر کانادا، فرانسه، و استرالیا پژوهش بر روی جنین‌هایی قابل انجام است که با مقاصد ایجاد باروری تولید شده‌اند ولی دیگر برای آن مقصود مورد نیاز نیستند، که البته این کار باید با اخذ مجوز و با رضایت اهداکننده‌ی رویان به انجام برسد. در اغلب کشورهایی که در این رابطه قانون دارند، شبیه سازی تولید مثلی (*Reproductive cloning*)، اکتوژنز (*Ectogenesis*) و تغییر دادن رده‌ی سلولی زایا (*Germ - line modification*) نیز ممنوع دانسته شده است. برای دانستن بیش‌تر در مورد مقولات پژوهش بر روی سلول‌های بنیادی و شبیه‌سازی درمانی *IVF* / *با توجه به مراکز زیادی که در کشور عمل IVF را انجام می‌دهند و پیشرفته شدن تحقیقات سلول‌های بنیادی جهت رعایت اصول اخلاقی، در کشور ما راهنمای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین در سال ۱۳۸۴ تدوین و توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ شده است.*

سیاست گذاری‌های عملکرد حرفه‌ای تهیه شده‌اند تا مجموعه‌ای از معیارهای مراقبتی را تعبیه کنند که با استفاده از آن‌ها بالینگران به

گونه ای عمل نمایند که پیامدهای درمانی بهینه و خطر کمیت را برای بیمارانشان تأمین کنند. از آن جا که سیاست ها نه تنها بیماران، بالینگران، و پژوهشگران بلکه هم چنین روابط و نهادهای اجتماعی را تحت تأثیر خود قرار می دهند، سیاست گذاری خوب باید نظرات و دیدگاه های تمامی طرف هایی را که تحت تأثیر آن سیاست قرار می گیرند و نیز عموم مردم را لحاظ کرده باشد. در تدوین چنین سیاست هایی، باید در نظر داشت که زنان بیش از مردان تحت تأثیر اقدامات کمک باروری قرار می گیرند.

### **چه رویکردی باید در عمل به کمک باروری داشته باشیم؟**

درک این که کمک باروری حوزه ای از پزشکی است که واجد پیچیدگی های اخلاقی می باشد، برای بالینگر ضروری است، چه پزشک خانواده باشد و چه متخصص زنان، متخصص ناباروری، پرستار، مددکار اجتماعی، یا روانشناس باشد. پزشکان خانواده و متخصصان زنان ممکن است در بسیاری از جنبه های بررسی ناباروری مهارت پیدا کنند، شامل اخذ شرح حال، معاینه جسمانی، ارزیابی مشخصات مایع منی و تخمک گذاری، باز بودن لوله، و نیز پارامترهای سلامت عمومی. این افراد، به عنوان پزشکان

ارجاع دهنده، باید بدانند که کدام کلینیک های ناباروری، خدمات بهینه ای را ارائه می کنند. متخصصان ناباروری موظفند که در مورد تمامی بررسی ها و درمان های اثبات شده ی موجود، آموزش دیده باشند. این متخصصان موظفند که پرونده هایی دقیق تشکیل دهند و یافته هایشان را به دقت گزارش کنند. به نحوی که میزان های حاملگی و عوارض درمان به روشنی برای بیمار یا پزشکی که بیمار را ارجاع داده است، قابل دریافت باشد. تمامی بالینگران موظفند که فرآیند اخذ رضایت آگاهانه را به نحو رایگان و جامع به انجام رسانند.

بالینگران باید به این واقعیت توجه داشته باشند که ممکن است قوانین ملی و ایالتی / منطقه ای / استانی در رابطه با عملکردهای کمک باروری انسانی وجود داشته باشد. دسترسی به درمان مناسب ناباروری در کشورهای نظیر کانادا و ایالات متحده آمریکا با دشواری هایی توأم است زیرا در این کشورها برخلاف کشورهای اروپای غربی، استرالیا و اسرائیل، *IVF* تحت پوشش نظام سلامت با بودجه ی عمومی نیست و بیماران متعلق به طبقات اقتصادی - اجتماعی پایین تر، نیاز به حمایت دارند. راهنماهای عملکرد حرفه ای باید تدوین شوند تا گزارش داده ها یک دست شود و

استاندارهای مراقبت، هم به متخصصان ناباروری و هم به پزشکان ارجاع دهنده توصیه گردد.

### بحث مورد

مقولات اخلاقی تهفته در این مورد مشتملند بر ناتوانی برخی از زنان / زوج ها در دسترسی به کمک بارورری به علت وضعیت مالی یا اجتماعی شان، و فرآیند انتخاب آگاهانه به ویژه با در نظر گرفتن عوامل بالینی (نظیر سن زن) که ممکن است به راهبردهای درمانی خطرناک تر اجازه دهد و نیازمند اطلاعات متفاوتی در فرآیند انتخاب آگاهانه باشد. این واقعیت که خانم «اف» ۳۸ سال دارد ممکن است به پزشکان اجازه دهد که بررسی های ناباروری را در صورتی که بعد از یک سال بارداری رخ نداده باشد (یا قدری قبل از آن زیرا تخمک گذاری همان طور که در مورد خانم «اف» رخ داده، نامنظم شده است) بررسی های ناباروری را شروع کنند، و نیز اجازه دهند که در یک چرخه ی درمانی بیش از یک یا دو رویان انتقال داده شود. در فرآیند انتخاب آگاهانه باید به این زوج آگاهی داده شود که شانس آن ها برای داشتن فرزندی که از نظر زیست شناختی به آن ها برای داشتن فرزندی که از نظر زیست شناختی به آن ها منسوب

باشد، از طریق کمک بارورری یا از طریق دیگری، از آمارهای کلی گزارش شده از کلینیک های ناباروری، بسیار کم تر است. به علاوه، اگر قرار باشد دو رویان انتقال داده شوند باید خطر افزوده ی باردادی چندقلو و خطرات جسمانی و شناختی معطوف به کودکی که حاصل بارداری چندقلو باشد، اطلاع داده شود. خانم «اف» و آقای «جی» و تمامی زنان / زوج هایی که در گروه سنی ایشانند ( و در واقع تمامی زنان / زوج ها) باید در مورد امکان پذیرش فرزند خوانده و در مورد این واقعیت که در اغلب کشورها ی «توسعه یافته»، دسترسی به یک شیرخوار برای فرزندخواندگی بسیار محدود است و دسترسی به فرزندخواندگی از سایر کشورها محدود به شرط تمکن است، مشاوره دریافت کنند. / در کشور ما با توجه به جایگاه فرزند در خانواده در تحکیم زندگی زوجین و تمایل جدی به داشتن فرزند در خانواده ها، و تسهیلات مختلف پزشکی در زمینه ی بارورری و تعامل با مراجع دینی و مراجع قانون گذاری در سال های اخیر راه های جدیدی در این زمینه مطرح شده است. در کنار این مسئله با گسترش تحقیقات مرتبط با سلول های بنیادی جنینی برای جلوگیری از راهکارهای غیر اخلاقی برای تأمین این سلول ها، راهنمای اخلاقی در این زمینه نیز تدوین گشته است. /

## سهیم کردن توأم با احترام کودکان در

### تصمیم گیری پزشکی

*Nuala Kenny, Jocelyn Downie and Christine*

او به پزشکان خود اعتماد ندارد و نسبت به ایشان و والدین خودش خشمگین است. او اعتراض می کند: «تا همین حالشم باعث شدید که برفی و بازویم را از دست بدهم. دیگر چه از جانم می خواهید؟» والدین او اصرار می کنند که درمان باید ادامه داده شود. در پی درخواست پزشک او، یک روان شناس و یک روان پزشک ظرفیت «اچ» را ارزیابی می کنند. این دو با این نظر موافقند که «اچ» قادر با اخذ تصمیمات پزشکی نیست؛ درک او از مرگ ناپخته است و سطح اضطراب او بسیار بالاست. پرسنل پرستاری مایل نیستند که درمان را به زور به «اچ» تحمیل کنند. در گذشته، تقلای «اچ» برای جلوگیری از درمان و نیاز به اعمال محدودیت جسمانی، موجب نگرانی و ناراحتی شدید ایشان شده است.

«اچ» که یازده سال دارد، کودکی باهوش و دوست داشتنی است. او به علت ابتلا به استئوسارکوما تحت درمان قرار دارد. بازوی چپ او آمپوته شده و یک دوره شیمی درمانی دریافت کرده است. بعد از درمان، به مدت ۱۸ ماه عاری از سرطان بوده و عملکرد خوبی در مدرسه داشته است. او از عضو مصنوعی استفاده می کند و از این که ناچار است برای کاهش خطر عفونت از گربه اش، برفی، دوری گزیند غمگین است. نتایج آزمایش های اخیر او حاکی از آنند که سرطان او عود کرده و به ریه های او متاستاز داده است. خانواده ی او از شنیدن این خبر به شدت ناراحت شده اند اما نمی خواهند که امید خود را از دست بدهند. در عین حال، حتی در صورت به کار بستن درمان تهاجمی، بخت «اچ» برای بهبود، کمتر از ۲۰ درصد است. «اچ» با سماجت ادامه درمان را رد می کند. در اولین دوره ی درمان، او در ابتدا با بی میلی به درمان تن داد اما بالاخره وقتی دادن دارو شروع شد، با شدت و خشونت از پذیرفتن آن خودداری کرد.



## سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی چیست؟

سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی مستلزم احترام به اختیارات و جایگاه والدین و سیاق خانوادگی و در عین حال، توجه دقیق به نیازها و توانایی های کودک در اخذ تصمیم (از حیث ارتباطی و تکاملی) می باشد.

## چرا سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دارای اهمیت است؟

### اخلاق

به نحو سنتی، کودکان از فرآیند تصمیم‌گیری پزشکی کنار گذاشته می شدند. شرکت در این فرآیند نیازمند استقلال فردی (ظرفیت تعیین تکلیف برای خود) داشته می شد و کودکان فاقد استقلال فردی به حساب می آمدند. باور بر این بود که کودکان نیازمند تصمیم‌گیرنده جایگزین هستند و عموماً والدین بودند که نقش جایگزین را با تمامی حقوق و مسؤولیت های تصمیم‌گیری برای کودکانشان، بر عهده می گرفتند.

در هر حال شیوه تحلیل اخلاقی سهیم کردن کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دستخوش دگرگونی شده و حداقل دو تغییر قابل توجه در این زمینه رخ داده است. اول آن که امروزه مشخص شده است که کودکان، از شیرخوارگی تا جوانی، سطوح واضحاً متفاوتی از ظرفیت برای تصمیم‌گیری را پیدا می کنند. کودکان از این لحاظ به سه دسته کلی تقسیم شده اند: آن‌هایی که فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری اند، آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری در حال تکامل دارند، و آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری تکامل یافته ای را دارا هستند. تمرکز بحث سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی، بر روی بلوغ فرد برای تصمیم‌گیری معطوف شده است. سطوح مختلف مشارکت در تصمیم‌گیری بر اساس دسته های مختلف پیش گفته (در رابطه با تصمیم‌گیری) ضروری دانسته می شود. به عنوان نمونه، استانداردهای آمریکای شمالی برای تصمیم‌گیری پزشکی، بدین گونه تغییر کرد که برای دسته اول، رضایت/اجازه والدین و رضایت ضمنی (assent) کودک اخذ می شود.

چنین عنوان شده است که اخذ رضایت ضمنی معادل به رسمیت شناختن ظرفیت در حال تکامل کودکان در دسته دوم است. رضایت

ضمنی عبارت است از موافقت فرد با یک تصمیم یا سیر اقدامات، که با رضایت متفاوت است، زیرا رضایت عبارت است از انتخاب آگاهانه و داوطلبانه در مورد یک تصمیم یا سیر اقدامات. ظرفیت رضایت ضمنی متضمن معیارهای سطح پایین تری از هر کدام از عناصر انتخاب آگاهانه (آزادی، اطلاعات، و ظرفیت تصمیم گیری) و ظرفیت رضایت دادن است. چنین گفته می شود که رضایت ضمنی نشانگر احترام به استقلال فردی در حال تکامل کودک است و رضایت/ اجازه والدین حافظ کودک در برابر پذیرش خطرات غیر منطقی می باشد.

در عین حال، با ظاهر شدن مشکلاتی عملی و نظری در مورد رضایت ضمنی، تغییر دومی در اندیشه ها در این باب حاصل گردید. بولفورد متوجه شد که معیارهایی برای در مورد توانایی کودکان برای مشارکت در تصمیم گیری از موردی به مورد دیگر متفاوت است.

کنی و سکینر توجه دادند که بازشناسی نقش مناسب برای کودک امری پیچیده است.

این امر نیازمند پیش زمینه های بسیار، از جمله آگاهی از ظرفیت های تکاملی عصبی (*Neurodevelopmental capacities*) کودکان - که برای تصمیم گیری ضروری است - می باشند. نقش رضایت ضمنی، در سطحی

گسترده و بنیادین، مورد مناقشه قرار گرفت، چنان که در یک ویژه نامه از مجله آمریکایی زیست اخلاق (*The American Journal of Bioethics*) در سال ۲۰۰۳ منعکس شد. پرسش های مهمی مطرح شدند. آیا اخذ رضایت ضمنی از کودک الزامی است؟ آیا ترتیب اثر دادن به عدم رضایت ضمنی (*Dissent*) از نظر اخلاقی ضروری است؟ آیا سهمیم شدن توأم با احترام و معنادار کودک برآورنده چیزی بیش از استقلال فردی در تصمیم گیری است؟

اگر قرار است که در اخذ تصمیم های پزشکی، به کودکان احترام گذاشته شود، چاره ای جز این نیست که نقش کودکان به روشنی معلوم باشد و توجه بیشتری به ظرفیت های تکامل یابنده کودکان جهت مشارکت، مبذول گردد.

سیمپسون، بیلیس و همکاران چنین مطرح کرده اند که بر اساس شناخت موجود از ظرفیت های تکاملی گوناگون دوران کودکی، می توان کودکان را به حداقل چهار دسته تقسیم بندی کرد: (۱) کودکان فاقد توانایی برقرار کردن ارتباط (*Communication*) (شیرخواران و کودکان خیلی خردسال)؛ (۲) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط اما فاقد بلوغ تصمیم گیری (کودکان سال های اول مدرسه)؛

(۳) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط و توان تصمیم گیری در حال تکامل (کودکان سال های بالاتر مدرسه)؛ (۴) کودکان دارای بلوغ تصمیم گیری (برابر با ظرفیت بالغین از نظر بلوغ تصمیم گیری و کوچک ترهای بالغ و رشد یافته).

بر این مبنا، چنین نتیجه گیری شده است که سهم شدن مناسب کودک، بستگی به این موارد دارد: ارزیابی ظرفیت تصمیم گیری کودک، آنچه کودک می تواند درک کند، آنچه گفتنش به کودک می تواند برایش سودمند باشد (حتی اگر ظرفیت تصمیم گیری نداشته باد)، آنچه کودک می خواهد بداند، و آنچه کودک نیاز دارد بداند تا به نحو مناسبی سهم خود را ایفا نماید.

برای مثال، اگر یک شیرخوار را در نظر بگیرید، نقشی برای او در تصمیم گیری یا برقراری ارتباط (به جز تلاش برای تأمین راحتی او) در نظر گرفته نمی شود. در دیگر انتهای طیف، یک کودک تر به رشد رسیده، باید درست همانند یک بزرگسال دارای ظرفیت، در جریان همه چیز قرار گیرد و اختیار اخلاقی جهت تصمیم گیری داشته باشد. در مورد کودک فاقد ظرفیت تصمیم گیری اما دارای ادراک زبانی خوب، باید به او گفته شود که چه چیزی

قرار است در مورد او اتفاق بیفتد و اعمال گردد. برای نمونه، حتی اگر کودک اختیاری در تصمیم گیری ندارد، می توان از نظر اخلاقی ضروری دانست که اطلاعات موجود به او داده شود و حتی اگر احتمالاً کودک هنوز از نظر تکاملی دارای اختیار تصمیم گیری نشده است، می توان از نظر اخلاقی این الزام را روا دانست که نظر کودک در مورد انتخاب های مختلفی که پیش روست، پرسیده شود. به بیان دیگر، ارائه ی اطلاعات باید از تشخیص اختیار تصمیم گیری کودک مجزا انگاشته شود و اهداف ارائه ی اطلاعات و پرسیدن نظرات کودک ممکن است بسته به ظرفیت هر کودک، متفاوت باشد. بنابراین، سهم کردن توأم با احترام کودکان، در بردارنده بذل توجه به برقراری ارتباط و هم چنین نیازها و توانایی های کودک در تصمیم گیری است.

به علاوه، این امر مستلزم توجه دقیق و توأم با احترام به زمینه خانوادگی کودک می باشد. برخی عنوان کرده اند که اخلاق خانواده - محور، بهترین مدل برای درک روابط همبسته ای است که در سیاق بالینی نقش ایفا می کنند. رویکرد خانواده - محور اثرات یک تصمیم را بر کل اعضای خانواده، مسؤولیت های ایشان در قبال یکدیگر، و بارها و فایده های یک تصمیم

برای هر عضو خانواده را در نظر می‌گیرد؛ و در عین حال، آسیب‌پذیری ویژه بیمار خردسال را مورد توجه قرار می‌دهد.

این رویکرد نشانگر چالش‌های ویژه‌ای است که هنگام وقوع اختلاف نظر میان والدین و کودک، در برابر تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت قرار می‌گیرد. چنین وضعیتی موجب برانگیخته شدن پرسش‌هایی بنیادین درباره‌ی ماهیت رابطه پزشک - بیمار در پزشکی کودکان می‌شود. در هنگام مراقبت از بزرگسالان دارای ظرفیت، رابطه اصلی پزشک با بیمار است. ممکن است که خانواده بیمار در تصمیم‌گیری سهیم شوند (ممکن است در بحث درباره‌ی تشخیص، پیش‌آگهی و انتخاب‌های درمانی شرکت کنند)، اما این بیمار است که حدود سهیم شدن ایشان را مشخص می‌کند و این بیمار است که اختیار دارد که هر تصمیمی را و تمامی تصمیم‌ها را اتخاذ کند. در مقایسه، مراقبت از کودکان شامل رابطه خانواده - محور است که در آن کودک، والدین و پزشک، همگی به نحوی ضروری سهیم‌اند. هنگامی که اختلاف نظری میان والد و کودک وجود داشته باشد، پزشک ممکن است چالشی اخلاقی را تجربه کند و احساس کند که میان خواسته‌های کودک و والد گیر افتاده است. ولیکن، هدف باید حصول

اطمینان از پی‌گیری بهترین منافع برای کودک و سهیم شدن توأم با احترام کودک در فرآیند تصمیم‌گیری باشد (به شیوه‌ای که با ظرفیت‌های او متناسب باشد).

رویکرد خانواده - محور هم‌چنین چالش‌های ویژه دیگری را برای تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت در بر دارد و این هنگامی است که اختلاف نظری میان والدین و خود تیم در مورد این که چه کاری بیش‌تر به نفع کودکشان است، معمولاً منطقی است. ولیکن، ممکن است وضعیت‌هایی پیش‌آیند که در آن‌ها تنش روانی والدین مانع درک صحیح یا سبک و سنگین کردن مناسب دغدغه‌ها و خواسته‌های کودکشان شود. واضح است که تبعیت از خواسته‌های والدین در چنین مواردی ناکافی است. به علاوه، رویکرد خانواده - محور نباید اجازه دهد که منافع اعضای خانواده بر منافع کودک غلبه پیدا کند. بلکه اتخاذ این رویکرد باید از سر پذیرش این واقعیت باشد که کودکان جزئی از خانواده‌هایشان هستند و منافع کودک باید در همبستگی با منافع سایر اعضای خانواده در نظر گرفته شود. همواره باید منافع کودک مبنای تصمیمی باشد که تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت از آن پیروی می‌کنند. این رویکرد به معنای تخفیف دغدغه‌ها و اختیارات والدین

نیست بلکه به معنای شناسایی کودک (البته به عنوان عضوی از یک خانواده) به عنوان شخص بیماری است که وظیفه اصلی و اولیه تیم ارائه دهنده مراقبت، معطوف به او می باشد. /به نظر می رسد توجهیه کودک به قدر ممکن و شناخت دیدگاه او امر پسندیده و اخلاقی است. منتهی در چالش بین خواست کودک (در سنین خاص، قبل از بلوغ) و مصالح او که توسط پزشکان و خانواده ی او تعیین می شود، باید براساس معارف اسلامی، به مصالح بیمار اولویت داد. در زمینه درجه بندی والدین و این که در صورت عدم حضور آن ها چه کسانی می توانند تصمیم گیرنده ی جانشین برای تعیین مصالح کودک باشند به طور روشن توصیه هایی وجود دارد. رجوع شود به فصل هفتم در موضوع «اخلاق پزشکی در گروه های خاص»]

## قانون

به جز در شرایط خاص و استثنایی (نظیر فوریت ها)، درمان پزشکی تنها باید براساس رضایت یا اجتناب از نظر قانونی معتبر، ارائه یا متوقف گردد. رضایت یا اجتناب از درمان پزشکی، برای آن که از نظر قانونی معتبر باشد، باید آزادانه و آگاهانه باشد. همچنین باید توسط فردی داده شده باشد که اختیار متناسب را

داشته باشد و دارای ظرفیت تصمیم گیری درمانی به نظر برسد، که این بدان معناست که قادر به درک ماهیت و پی آمدهای درمان توصیه شده، درمان های جایگزین و عدم درمان باشد. اگر بیمار این توانایی ها را داشته باشد، آنگاه او را دارای اختیار تصمیم گیری تلقی می کنیم. اگر بیمار کودک باشد، والدین یا قیم قانونی عموماً دارای این اختیار هستند که به عنوان تصمیم گیرنده ی جایگزین عمل کنند.

تصمیم گیرنده ی جایگزین کودک باید تصمیم های درمانی خود را براساس بهترین منافع کودک بگیرد. اگر ارائه دهنده ی مراقبت اعتقاد پیدا کند که تصمیم های تصمیم گیرنده ی جایگزین براساس بهترین منافع کودک نیست، باید موضوع را به مراجع قانونی رفاه کودکان ارجاع دهد. براساس قوانین رفاه کودک، در صورتی که دادگاه به این نتیجه برسد که تصمیم گیرنده ی جایگزین فعلی براساس بهترین منافع کودک عمل نمی کند (قوانین معمولاً راهنماهایی را برای تعریف «بهترین منافع» ارائه می کنند)، می تواند فردی دیگر را به عنوان تصمیم گیرنده ی جایگزین منصوب نماید. /در معارف اسلامی هم، این گونه است که قیم و/ یا ولی باید براساس مصالح کودک تصمیم گیری نماید در غیر این صورت توسط مراجع

دیصلاح تصمیم گیر جایگزین معرفی می‌شود.

هم چنین، دادگاه این اختیار را دارد که در صورتی که ارائه یا قطع درمانی را منطبق با بهترین منافع کودک بداند، نسبت به اجرای آن دستور صادر کند. برای مثال، در مواردی دادگاه‌ها کودکان را نیازمند محافظت تشخیص داده‌اند و آن‌ها را تحت مراقبت و کنترل سرویس‌های کودک و خانواده قرار داده‌اند و در مواردی که والدین عضو فرقه‌ی شاهدان یهوه (*Jehovah's Witnesses*) از انتقال خون نجات دهنده‌ی حیات به کودکان خود جلوگیری کرده‌اند، دادگاه‌ها خود دستور به انتقال خون داده‌اند.

### سیاست گذاری

سازمان‌های حرفه‌ای که وظایف و مسؤولیت‌هایی در قبال کودکان دارند، این توجه جدید و افزایشنده به سهیم کردن توأم با احترام کودکان و جوانان در تصمیم‌گیری‌های پزشکی را رسماً پذیرفته‌اند. برای مثال، سیاست انجمن کانادایی پزشکی کودکان (*The Canadian Paediatric Society*) درباره‌ی تصمیم‌های درمانی مربوط به شیرخواران، کودکان و نوجوانان چنین بیان

می‌دارد: «جهت حصول اطمینان از این که بهترین تصمیم‌ها برای کودکان و نوجوانان گرفته می‌شوند، این تصمیم‌گیری‌ها باید به نحو مشترک توسط تیم ارائه دهنده‌ی مراقبت، والدین کودک یا نوجوان، و گاهی خود کودک یا نوجوان انجام گیرند. کودکان و نوجوانان باید بسته به درجه‌ی در حال افزایش تکامل‌شان، در تصمیم‌گیری سهیم باشند تا جایی که به حدی از تکامل برسند که قادر به تصمیم‌گیری فردی و مستقل در مورد درمان باشند».

بیانیه‌ی آکادمی آمریکایی پزشکی کودکان مسؤولیت مشترک پزشکان و والدین را در اخذ تصمیم‌ها برای بیماران خیلی خردسال، بر اساس بهترین منافع ایشان، می‌پذیرد و چنین بیان می‌کند: «والدین و پزشکان نباید کودکان و نوجوانان را بدون دلیلی قانع‌کننده، از تصمیم‌گیری کنار بگذارند».

### مطالعه‌های تجربی

مجموعه‌ای از پژوهش‌های تجربی منتشر شده در دسترس‌اند که اطلاعاتی را درباره‌ی توانایی کودکان در دادن رضایت ضمنی و رضایت در اختیار می‌گذارند. میلر و همکاران متون مربوط به پژوهش‌های تجربی را با تمرکز بر اختیار عمل و توانایی کودکان برای اخذ

تصمیمات پزشکی مرور کرده اند. این مرور چندین تعارض اخلاقی بنیادین را در زمینه ی رویکردهای فعلی نسبت به رضایت کودکان شناسایی کرد و این تفاوت ها را نشان دارد: تفاوت های میان نظرگاه های قانونی (همه یا هیچ) و روان شناختی (تکاملی، وابسته به سیاق، و تعاملی)؛ تفاوت های میان شرایط بالینی و شرایط پژوهش؛ و تفاوت های میان مطالعات متمرکز بر این موضوع که چه کسی تصمیم می‌گیرد و مطالعات متمرکز بر این موضوع که کدام تصمیم منطبق با بهترین منافع برای کودک است. ایشان چنین نتیجه گیری کردند که به پژوهش های بیش تری در این حوزه نیاز هست و باید توجه ویژه ای به این موارد مبذول گردد: تفاوت های میان سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم گیری های درمانی و پژوهشی، بررسی جنبه های غیرشناختی ظرفیت کودکان، و اهمیت سیاق (زمینه) در شکل گیری ظرفیت تصمیم گیری.

### **ارائه دهندگان مراقبت چگونه باید کودک را با رعایت احترام به او در تصمیم گیری پزشکی سهیم کنند؟**

مراقبانی که با کودکان کار می کنند، باید نسبت به ظرفیت های خاص هر کودک حساس

باشند. کودکان از نظر جسمانی، هوشی، هیجانی و بلوغ فردی، پیوسته در حال تکاملند. اگر چه شاخص های تکاملی دیدی کلی از ظرفیت کودک به ما می دهند، اما هیچ خط روشنی و هیچ سن خاصی وجود ندارد که همواره نشانگر آغاز توانایی تصمیم گیری مستقلانه باشد. هنگامی که مشخص شده باشد که سهیم شدن کودک در تصمیم گیری والدین برای او زیان بخش نخواهد بود، و هنگامی که کودک ظرفیت زبانی کافی برای ایفای مشارکت را پیدا کرده باشد، ارائه دهندگان مراقبت باید انتخاب های درمانی را با کودک به گفت و گو بگذارند. ارائه دهندگان مراقبت باید نظر کودک را در مورد فواید و زیان های بالقوه ی انتخاب های گوناگون بپرسند. سپس، هنگام ارزیابی این که کدام اقدام در بردارنده ی بهترین منافع برای کودک است باید موارد ذیل را در نظر بگیرند و لحاظ کنند:

- زیان بالقوه انجام کاری برای شما در حالی که شما مایل به آن نیستید (برای مثال، آزردگی، از دست دادن اعتماد به ارائه دهندگان مراقبت، از دست دادن اعتماد به خانواده).
- زیان ها و منافع بالقوه ی انتخاب های مختلف برای کودک از دیدگاه خود کودک و نیز از دیدگاه ارائه دهندگان مراقبت و

اعضای خانواده.

• زیان‌ها و منافع بالقوه‌ی معطوف به اعضای خانواده کودک و هر فرد دیگر که منافع کودک به آن بستگی دارد. بعد از آن که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (مثلاً یک مالک)، تصمیم‌گیری کرد، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید به شیوه‌ای مناسب و با کمک خانواده، برای کودک توضیح دهد که چه کاری قرار است برای او انجام شود و چه چیزی در انتظار اوست.

### بحث مورد

در مورد «اچ»، روشن بود که از سر گرفتن درمان تهاجمی اثری شدیداً منفی بر کیفیت زندگی او خواهد داشت. شانس بهبود اندک است ولی درعین حال تصمیم به ادامه ندادن درمان احتمالاً به مرگ او منتهی خواهد شد. از آن جا که مرگ غیر قابل بازگشت است فو تصمیماتی که پی آمدهای خطیر دارند نیازمند سطح بالایی از توانمندی در تصمیم‌گیری اند. ظرفیت لازم برای اخذ این تصمیم درمانی بسیار بالاست. تشخیص بر آن بود که «اچ» فاقد این حد از ظرفیت تصمیم‌گیری است و والدین او تصمیم‌گیرندگان جایگزین او می‌باشند. با این وجود، «اچ» در گفت و گوهای مربوط

به انتخاب‌های درمانی شرکت داده شد و دلایل او برای رد درمان مورد بررسی قرار گرفت. اعضای تیم به شدت تلاش کردند تا اعتماد او دوباره به دست آید. در گفت و گوها به این موارد پرداخته شد: امیدها و ترس‌های «اچ» و والدینش، درک والدین او از احتمال بهبود کامل، معنای اطلاعات آماری ارائه شده از سوی پزشکان برای ایشان، و نیز نقش «اچ» در فرآیند تصمیم‌گیری و دسترسی او به اطلاعات. اعضای تیم مشتمل بودند بر پزشکان، پرستاران، یک روان‌شناس کودک، یک روان‌پزشک، یک روحانی، یک متخصص زیست اخلاق، یک مددکار اجتماعی و یک متخصص مراقبت‌های تسکینی.

گفت و گوها در دستیابی به درک مشترک درباره اهداف درمان «اچ» متمرکز شده‌اند. پزشک «اچ» به او کمک کرد که احساسات و دغدغه‌های خود را در مورد اثرات محتمل ادامه درمان ابراز کند. اثرات تحمیل درمان علی‌رغم میل او، بر سلامت جسمانی، کیفیت زندگی، اعتماد به نفس و کرامت او مورد ملاحظه قرار گرفت. حمایت معنوی و روان‌شناختی از «اچ» و خانواده اش به عنوان جزئی اساسی از برنامه‌ی درمانی در نظر گرفته شد. فرصت‌هایی برای «اچ» و خانواده اش فراهم شد تا با افرادی که



تجربه های مشابهی را از سر گذرانده بودند حرف بزنند و به پرسنل نیز فرصت داده شد تا دغدغه های خود را به زبان آورند.

در نهایت، تصمیم والدین «اچ» بر آن شد که از شیمی درمانی اجتناب شود و هدف درمان از «بهبود قطعی» تغییر یابد. مراقبان «اچ» به او و خانواده اش اطمینان دادند که دست روی دست نخواهند گذاشت اما جهت تلاش های خود را معطوف به راحتی جسمانی «اچ» و نیازهای معنوی و روان شناختی او خواهند نمود. «اچ» به خانه بازگشت و اجازه یافت که بچه ی گربه جدید داشته باشد. او در آرامش درگذشت. تیم ارائه دهنده مراقبت بعد از مرگ «اچ» جلسه ای ترتیب دادند تا مراقبت های ارائه شده به او را مرور کنند. ایشان می دانستند که برخی از والدین ممکن است تصمیم دیگری بگیرند و در این مورد گفت و گو کردند که در صورت وقوع چنین امری در آینده، چه برنامه ای برای آن خواهند داشت. این برنامه مشتمل خواهد بود بر گفت و گوهایی میان اعضای تیم و والدین جهت دستیابی به اتفاق نظر درباره ی منافع احتمالی برای بیمار، ارتباط مستمر با والدین برای حصول اطمینان از درک متقابل از اهداف واقع گرایانه درمان، حمایت روان شناختی و هیجانی از بیمار در حین دوره

درمان. این نظر تأیید شد که در شرایطی نظیر شرایط «اچ»، خواسته های والدین او برای درمان باید بر اجتناب احتمالی او از پذیرش درمان ارجحیت داده شود. تیم در این مورد اتفاق نظر نداشتند که در صورتی که حتی پیش بینی این نباشد که احتمال بهبود کم تر از ۲۰ درصد است رویکرد ایشان چه خواهد بود؟ برخی استدلال می کردند که چنین حالتی باید از ارائه درمان اجتناب کنند. برخی دیگر، بر این باور بودند که حتی در این حالت باید به تصمیم والدین احترام گذاشته شود. این امر مورد توافق بود که اگر چنین وضعی پیش آید، باید از تیم اخلاقی بیمارستان برای کمک به تصمیم گیری و حل تعارض دعوت به عمل آید. /اسلام دیدگاه ویژه ای مبتنی بر وحی و تعالیم الهی درخصوص کودکان و جایگاه حقوقی آن ها دارد. موضوع اهلیت و قابلیت تصمیم گیری در اسلام با عواملی چون سن، بلوغ و رشد فرد مرتبط است با توجه به تأکید اسلام بر محبت و مهربانی نسبت به کودکان و محترم شمردن آنان، رضایت ضمنی کودک در تصمیمات به او مورد اشکال نبوده ولی در مواردی که حیات او درخطر است، والدین موظف به اقدام لازم هستند. موارد مشابه شرایط ذکر شده حتی برای برخی از انسان های بالغ نیز می تواند

محل دغدغه‌ی درمان یا عدم درمان باشد ولی  
اگر فواید درمان روشن باشند، به نظر می‌رسد  
بر اساس معارف اسلامی اولویت با در نظر  
گرفتن مصالح کودک، حتی علی‌رغم نظر منفی  
کودک، باشد گرچه تلاش‌های لازم برای هم  
سو کردن او ضروری است.<sup>۱</sup>

## مداخله های غیر درمانی در پزشکی

### کودکان

David Benatar

پسری ۵ ساله که دچار لوکمی لنفوبلاستیک حاد است، در ابتدا با شیمی درمانی ترکیبی تحت درمان قرار گرفت و بیماری او فروکش پیدا کرد. ظرف چند ماه، بیماری او بازگشت. پزشکان او به این نتیجه رسیدند که پیوند مغز استخوان آلوژنیک بیشترین شانس فروکش پایدار را برای او در بر خواهد داشت. خواهر یک ساله‌ی او بهترین فرد از نظر تطابق است. مادر ایشان موافقت کرد که خواهر نقش اهدا کننده را ایفا کند، اما پدر ایشان ملاحظاتی در مورد تحمیل این مداخله بر دختر یک ساله اش دارد و پیشنهاد می کند که همسرش، اگرچه تطابقش به آن خوبی نیست، باید اهدا کننده باشد.

### مداخله های غیر درمانی در پزشکی کودکان چیست؟

مداخله ی غیردرمانی در پزشکی کودکان، مانند استخراج مغز استخوان یک کودک، مداخلاتی پزشکی اند که به قصد سودرسانی به کودکی که مداخله بر روی او صورت می گیرد، به انجام نمی رسند. بنابراین، هنگامی که چنین مداخلاتی پیشنهاد یا اعمال می شوند، اهداف دیگری مد نظر است. در موردی که در ابتدای این فصل آورده شد، هدف استخراج مغز استخوان «جی» برای نجات زندگی «آی» است. واژه ی «درمانی» را می توان به نحو موسع یا مضیق تعریف کرد. در منای مضیق، مداخلات پیش گیرانه- یعنی مداخلاتی که با هدف درمان بیماری در حال حاضر موجودی در کودک به انجام نمی رسند بلکه هدفشان پیش گیری از وضعیت های نامطلوب پزشکی در آینده است - جزو مداخلات «درمانی» قرار نمی گیرند. از آن جا که مداخلات پیشگیرانه از نظر اخلاقی شبیه (یا برابر با) مداخلات درمانی در معنای

مضیق‌اند، من در این جا این دو نوع مداخلات را همراه با هم تحت عنوان «درمانی» در معنای موسع آن نام گذاری می‌کنم؛ معنای موسعی که مداخلات پیش‌گیرانه را نیز در بر می‌گیرد. بنابراین، مداخلات غیردرمانی مداخلاتی‌اند که در فردی که بر روی او اعمال می‌شوند، بیماری یا نقصانی را درمان یا از آن پیش‌گیری نمی‌کنند.

افتراق میان مداخلات درمانی و غیردرمانی، اگرچه در تئوری واضح است، در عمل چندان واضح نیست. زیرا غالباً این بحث و اختلاف نظر وجود دارد که آیا مداخله ارزش درمانی دارد یا نه؟ به بیان دیگر، غالباً چندان روشن نیست که آیا مداخله در بردارنده ی فایده ی پزشکی خالصی برای کودک هست یا نه؟ برای مثال، ختنه ی پسران را در نظر بگیرید که در معنای مضیق یعنی درمان کردن بیماری در حال حاضر موجود (نظیر فیموز واقعی) درمانی نیست. در این مورد که آیا ختنه اقدام پیش‌گیرانه ی مؤثری است یا نه، اختلاف نظر زیادی وجود دارد. برخی بر این باورند که ختنه ارزش محافظت‌کننده ی قابل ملاحظه‌ای در برابر عفونت دستگاه ادراری، بیماری‌های مقاربتی، و سرطان آلت تناسلی دارد. برخی دیگر چنین ارزشی را رد می‌کنند.

عدم اتفاق نظر مشابهی در مورد مداخلات رادیکال تر پیش می‌آید. برای مثال، برخی بر این باورند که اگر کودکان دوجنسیتی را با عمل جراحی به یک جنسیت خاص منتسب کنیم یا اگر دوقلوهای به هم پیوسته را از هم جدا کنیم به نفع خود این کودکان است. اما برخی دیگر منکر آنند که این کودکان از چنین مداخلاتی سود می‌برند. من باید به تمامی این انواع مداخلات، عنوان مداخلات دارای ارزش درمانی مورد بحث را اطلاق کنم.

واژه ی «مربوط به پزشکی کودکان» همانند واژه ی «درمانی» می‌تواند به شیوه‌های موسع و مضیق فهمیده شود. این واژه را می‌توان با محدودیت بیش‌تر تنها مربوط به کودکان پیش از بلوغ دانست یا با گستردگی بیش‌تر، نوجوانان را نیز مرتبط دانست. من این واژه را در معنایی موسع‌تر (اما نه موسع‌ترین معنا) به کار می‌برم. زیرا از منظر اخلاقی مهم است که افراد جوانی که هنوز آن قدر رشد و تکامل نیافته‌اند که قادر به این قضاوت برای خودشان باشند که آیا مداخله ی پزشکی باید انجام شود یا نه، در این تعریف گنجانده شوند. این افراد مشتملند بر کودکان و تازه‌بالغان، اما نه احتمالاً نوجوانانی که سنین بالاتری دارند. دارا بودن صلاحیت تصمیم‌گیری دارای درجات و مراتب است؛

بنابراین، تقسیم بندی خیلی واضحی میان کودکان و تازه بالغان وجود ندارد. به علاوه، تمایزات مهمی در خود دوران کودکی وجود دارد. برای مثال، کودکان خیلی خردسال - یعنی شیرخواران - به هیچ گونه توانایی تصمیم گیری برای خودشان را ندارند حال آن که کودکان نابالغ در سنین بالاتر تا حدی این ظرفیت را دارا هستند. در تصمیم گیری به جای کودکان باید این مراحل تکاملی را مد نظر داشت.

### **چرا مداخله های غیر درمانی در پزشکی کودکان دارای اهمیت است؟**

مداخله های غیردرمانی در پزشکی کودکان از نظر اخلاقی مسأله سازند، زیرا فراسوی مرزهای مداخله درمانی قرار می گیرند، حال آن که درمانی بودن تنها شرطی است که به نحو گسترده ای برای توجیه اعمال مداخله بر روی کسانی که قادر به دادن رضایت به مداخلات پزشکی نیستند، پذیرفته شده است. عموماً در مورد افراد دارای صلاحیت تصمیم گیری، اخذ رضایت از ایشان پیش شرط ضروری اخلاقی برای انجام هرگونه مداخله ی پزشکی است. کودکان دارای صلاحیت تصمیم گیری در مورد این که کدام مداخلات پزشکی بر رویشان انجام گیرد نیستند و در نتیجه، نمی توانند رضایت

معتبری بدهند. فقدان این رضایت، اما، مداخلات پزشکی کودکان را مسأله دار نمی کند. این به نحو گسترده ای پذیرفته شده است که اشکالی از پدر سالاری نسبت به آن هایی که دارای صلاحیت اخذ تصمیم برای خودشان نیستند، حداقل مجاز و معمولاً الزامی است. در پیروی از این اصل پدرسالاری، مداخله های پزشکی کودکان باید در صورتی انجام گیرند که به نفع کودک باشند. مداخله های درمانی به روشنی در این دسته می گنجند. اما به نظر می رسد که توجیه پدرسالارانه برای آن دسته از مداخله های پزشکی کودکان که (واضحاً) درمانی نیستند، کاربردی ندارد. آیا انجام چنین مداخله هایی هرگز رواست؟ و اگر بله، در چه صورتی؟

در ابتدا مداخله هایی را در نظر بگیرید که ارزش درمانی شان مورد مناقشه است. در چنین شرایطی از عدم قطعیت چه کاری باید کرد؟ انجام دادن مداخله، در صورت به دنبال نداشتن فایده ی خالص، ممکن است موجب تحمیل خطر یا زبانی غیر ضروری شود. ولیکن، عمل بر اساس اصل «اول از همه، زیان نرسان!» ممکن است به نوعی ساده سازی بیش از حد موضوع باشد زیرا عدم انجام دادن مداخله ممکن است برابر باشد با محروم کردن بیمار از منفعتی مهم، اگر مداخله کارآمدی مثبتی داشته باشد.

در چنین شرایطی، پرسش مهمی که باید پرسید این است که عدم قطعیت نتیجه ی ناآگاهی پزشک در باره ی بهترین مستندات در دسترس است یا این که خود بهترین مستندات در دسترس حاکی از عدم قطعیت اند؟ پزشکان غالباً از مستندات موجود به نفع یا علیه اثر درمانی ادعا شده برای برخی مداخلات ناآگاهند (یا به حد کافی قادر به نقد آن ها نیستند). بنابراین، به جای بررسی دقیق داده های اصلی یا حتی مرورهای قابل اتکا، بر اساس دریافت کلی خودشان، شواهد اتفاقی، یا باور عمومی عمل می نمایند. ولیکن، گاهی بررسی دقیق شواهد و مرورهای معتبر آشکار می کند که شواهد موجود به نتیجه ی قطعی برسیده اند و پاسخ مناسب «نمی دانم» است. در چنین موارد محدودی ایمنی از عمل محتاطانه که بی زیان و خطا باشد وجود ندارد و افراد معقول و منطقی ممکن است در این باره دچار اختلاف نظر شوند که آیا مداخله انجام گیرد یا نه؟ حتی اگر باور بر این باشد که در شرایط پزشکی کودکان تنها مداخله های درمانی را باید مجاز انگاشت.

عدم توافق درباره ی ارزش درمانی یک مداخله را همواره نمی توان به عدم قطعیت در شواهد پزشکی نسبت داد. گاهی، عدم اتفاق نظر، حداقل بخشی از آن، ناشی از اختلاف بر سر

ارزش هاست. برای مثال برخی ممکن است چنین داوری کنند که شانس بسیار اندک مرگ در پی ختنه در شیرخوارگی در مقایسه با شانس به همان اندازه اندک مرگ در اثر سرطان آلت تناسلی در سنین بالاتر، کم تر بد است، حال آن که برخی دیگر نظرشان کاملاً برعکس می باشد. برخی ممکن است بر این باور باشند که گذراندن زندگی متصل به قل دیگر بدتر از مرگ است، حال آن که برخی دیگر ممکن است به کلی منکر بد بودن آن باشند. وجود چنین اختلاف نظرهایی به این معنی نیست که تمامی دیدگاه های رقیب همواره به یک میزان خوب اند. گاهی ممکن است یک دیدگاه در مقایسه با دیگری استدلال های بهتری داشته باشند. به همین دلیل، استدلال های دیدگاه های رقیب باید کاویده شود. ولیکن، این کاوش ممکن است این نتیجه را آشکار کند که استدلال های یک دیدگاه به روشنی قوی تر از استدلال های دیدگاه رقیب نیست. در چنین مواردی، افراد معقول و منطقی ممکن است اختلاف نظر پیدا کنند؛ برخی مداخله ی مورد نظر را درمانی بدانند حال آن که برخی دیگر درمانی بودن آن را انکار کنند.

پاسخ مناسب به اختلاف نظر منطقی درباره ی ارزش درمانی یک مداخله رسیدن به

این داوری است که هم انجام مداخله و هم خودداری از انجام آن مجاز است، اگر چنین باشد، حتی آن هایی که بر این باورند که تنها مداخله ای که در پزشکی کودکان مجاز است، مداخله ی درمانی می باشد، باید بپذیرند که مداخله ای که ایشان شخصاً درمانی به حساب نمی آورند. در صورتی که توسط برخی دیگر به نحوی معقول درمانی، به حساب آورده شود، می تواند مجاز باشد.

مناقشه برانگیزتر از مداخله هایی که ارزش درمانی شان مورد اختلاف نظر است، مداخله هایی که برای منافع فردی غیر از کودکی که مداخله بر روی انجام می گیرد، به انجام می رسند. برای مثال، پژوهش بر روی کودکان را در نظر بگیرید. اگرچه کودکانی که پژوهش بر روی ایشان انجام می گیرد گاهی ممکن است از مداخله ی مورد آزمون سود ببرند، گاهی هم ممکن است از آن زیان ببینند. گروهی که بیشترین سود را از پژوهش به دست می آورند، کودکان آینده اند، که یا ممکن است از منافع مداخله ای که اثربخشی اش ثابت شده است سود ببرند و یا از قرار گرفتن تحت مداخله ای که در بهترین حالت بی فایده و در بدترین حالت زیان بار است، در امان بمانند. برخی دیگر از مداخله ها، مانند پیوند مغز استخوان از کودکی

به عضو نزدیکی از خانواده ی او، فواید قطعی تری برای دیگران در بر دارند. چنین مداخله هایی، کودک (اهداننده) را در معرض خطر و زیان قرار می دهند بدون آن که هدفشان رساندن نفع پزشکی، به همان کودک باشد.

برخی از افراد بر این باورند که انجام دادن این مداخله های غیردرمانی در پزشکی کودکان مجاز نیست. برای دفاع از این مدعا، ممکن است به تفاوتی استناد کنند که این دو حالت وجود دارد: حالتی که فرد دارای صلاحیتی تحمل خطر یا زیان را برای سود رساندن به دیگری قبول می کند و حالتی که در آن شخص ثالثی چنین زیان یا خطری را برای فردی - مثلاً یک کودک - که هرگز دارای صلاحیت تصمیم گیری نبوده است، تجویز می نماید. در عین حال، ما می توانیم که وجود چنین تفاوتی را بپذیریم بدون آن که فکر کنیم که حالت دوم هرگز مجاز نیست. ممکن است این گونه بیندیشیم که تجویز برای کودکان تنها در مورد آستانه های پایین ترین از خطر یا زیان قابل قبول است.

بی تردید، این غیر منطقی است که این تصمیم والدین را که یکی از فرزندانشان به فرزنددی دیگر خون اهدا کند، غیر مجاز بدانیم. هزینه هایی که کودک اهداننده ی خون متحمل می شود، به روشنی آن قدر جزئی است

## چه رویکردی باید در عمل به مداخله های غیر درمانی در پزشکی کودکان داشته باشیم؟

اگرچه پزشکان غالباً مداخله های پزشکی کودکان را توصیه می کنند، به ندرت از نظر اخلاقی یا قانونی حق تصمیم گیری در مورد انجام گرفتن آن مداخله بر روی کودک مورد نظر را دارند. اختیار این تصمیم گیری معمولاً در دست والدین است که تصمیم گیرندگان جایگزین مفروض به حساب می آیند. ولیکن گاهی ممکن است این فرض که والدین چنین اختیاری را صاحبند، خدشه دار شود. در چنین مواردی، پزشکان یا سایرین، از جمله افرادی از سوی دادگاه، ممکن است یا باید مسؤولیت تصمیم گیری را بر عهده گیرند. پزشکان معمولاً قدرت بیش تری در اجتناب از یک مداخله دارند تا قدرت بر اجازه دادن به انجام آن را. اگر یکی از والدین به مداخله ای اجازه دهد که به باور دکتر واضحاً غیر منطقی است، پزشک معمولاً می تواند که از انجام آن خودداری کند.

ولیکن، چه پزشکان در هماهنگی و توافق با والدین کار کنند و چه در تضاد با آن ها، پرسش زمینه ای کاربردی که پزشکان، والدین، و سایرین باید بپرسند این است که چگونه فرد

و فوایدی که نصیب گیرنده می شود به روشنی آن قدر زیاد است که چنین مداخله ای را موجه می کند. بنابراین، می بینیم که نمی توان هر مداخله ای را به سادگی به این علت که (برای همان کودک) درمانی نیست، مردود دانست. بلکه باید این را در نظر بگیریم که خطر یا هزینه ای که مداخله در بر دارد چه اندازه بزرگ است و انتظار می رود که به چه اندازه به سایرین خیر برساند.

ملاحظه می شود که می توان به نفع حداقل پاره ای از مداخلات غیر درمانی در میان آورد، این است که اگر چه ممکن است به همان کودک سود پزشکی نرسانند، اما در برخی از موارد به طریقه های دیگری او را منتفع می کنند. برای مثال، اگر یکی از والدین کودک در صورت عدم پیوند مغز استخوان با خطر مرگ او روبه رو باشد، و کودک مناسب ترین اهداکننده ی آن مغز استخوان باشد، کاملاً منطقی است که بگوییم با در نظر گرفتن تمامی جوانب، کودک به واسطه ی اهدای مغز استخوان منتفع خواهد شد. زینانی که کودک در پی از دست دادن یکی از والدین خود می بیند، بیش تر از زینانی است که مثلاً به صورت درد هنگام استخراج مغز استخوان بر او تحمیل می شود.



## آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟

حتی اگر زیان ها و خطرها کم تر از منافع باشند، نباید بیش از حد باشند. بیش از حد به این معناست که ممکن است بیش از حدی باشند که به طور منطقی، در شرایطی که فرد دیگری به جای فردی که ظرفیت ندارد تصمیم می گیرد، قابل اجازه دادن باشد. این که چه چیزی را می توان خطر یا زیان بیش از حد دانست بستگی به این دارد که نفع مداخله به همان کودکی می رسد که مداخله بر روی او انجام می گیرد، یا به دیگری می رسد؟ در صورتی که فردی که نفع می برد همان کودک باشد، منطقی است که خطر یا زیان بیش تری پذیرفته شود. این که چه چیزی خطر یا زیان بیش از حد دانسته شود هم چنین بستگی به این دارد که پاسخ پرسش اول مثبت باشد یا منفی. هرچه منافع مورد نظر از قطعیت کمتری برخوردار باشد، خطر یا زیان کم تری را می توان قابل قبول دانست.

البته آن چه در هر مورد «بیش از حد» دانسته می شود، می تواند موضوع تفاسیر مختلف باشد، اما این تفاسیر نباید از محدوده ی خاصی فراتر رود. برخی از خطرات و زیان ها به روشنی بیش از حد هستند و برخی دیگر به

باید تصمیم گیری کند که آیا مداخله ای با ارزش درمانی مورد بحث یا با فایده ای درمانی که تنها به دیگران می رسد، باید انجام گیرد یا نه؟ یک فرآیند کمک کننده برای این تصمیم گیری می تواند بدین سان باشد که این مجموعه از پرسش ها به میان آورده شود: (۱) آیا نفعی که به خود یا دیگری می رسد بزرگ تر از خطر یا زیان است؟ (۲) آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟ (۳) آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟

## آیا نفعی که به خود یا دیگری می رسد بزرگ تر از خطر یا زیان است؟

تمامی عوامل مرتبط باید در نظر گرفته شوند تا ارزیابی شود که آیا نفعی که به خود یا دیگری می رسد بزرگ تر از خطر یا زیان است؟ این عوامل نه تنها شامل منافع و زیان های پزشکی، بلکه هم چنین در بردارنده ی سایر منافع و زیان هاست. مستندات این منافع و زیان ها باید به دقت ملاحظه شود. اگر تمامی این ملاحظات به انجام رسید و نتیجه این شد که پاسخ پرسش فوق منفی است، پس مداخله نباید انجام گیرد. اما اگر پاسخ مثبت بود یا واضح نبود که مثبت است یا منفی، باید به سراغ پرسش دوم رفت؟

روشنی چنین نیستند. اگر پاسخ پرسش دوم مثبت باشد، انجام مداخله غیرمجاز خواهد بود. اما اگر این پاسخ منفی باشد و کودک مورد نظر شیرخوار باشد، مداخله را می توان به انجام رساند. اگر پاسخ منفی باشد و کودک تا حدی دارای ظرفیت تصمیم گیری باشد باید به سراغ پرسش سوم رفت.

### **آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟**

در این جا دو متغیر مهم را باید در نظر داشت. اولین متغیر این است که کودک تا چه اندازه دارای صلاحیت تصمیم گیری است؟ هرچه صلاحیت کودک بیش تر باشد، باید بهای بیش تری به قضاوت او درباره ی انجام دادن یا ندادن مداخله داد. متغیر دوم، منطقی بودن ترجیح کودک است. هرچه حاشیه ی بیش تر بودن منافع نسبت به زیان ها کوچک تر باشد و هرچه زیان ها به آستانه ی بیش از حد بودن نزدیک تر باشد، وزن بیش تری باید به ترجیح کودک به عدم انجام مداخله داده شود. هرچه غلبه ی فواید بر زیان ها بیش تر باشد و هرچه زیان ها از آستانه ی بیش از حد بودن دورتر باشد، وزن بیش تری باید به ترجیح کودک به انجام مداخله داده شود. تعامل دو متغیر به این

شیوه است که هرچه صلاحیت تصمیم گیری کودک بیش تر باشد، وزن کم تری باید به منطقی بودن داوری او داده شود.

### **بحث مورد**

درحالت عادی استخراج مغز استخوان از کودکی خردسال برای نجات زندگی خواهر یا برادر خودش، مداخله ای توجیه پذیر است. خطر زیان جدی برای اهداکننده قابل صرف نظر است. فرآیند استخراج مغز استخوان بسیار دردناک است اما این هزینه به واسطه ی فایده ی قابل ملاحظه ای که برای برادی کودک دارد توجیه می شود. خواهر این نفع غیر مستقیم را نیز می برد که برادر خود را از دست نمی دهد. علاوه بر رنج کوتاه مدت ناشی از فقدان برادر، در آینده ی زندگی نیز اگر خواهری که می توانست اهداکننده باشد بزرگ شود و آگاه شود که برادر در گذشته ی او می توانست زنده بماند، اگر او نقش اهداکننده را ایفا می کرد، این آگاهی می تواند بار روانی سنگینی را بر او تحمیل کند. خواهر خردسال تر از آن است که وضعیت را درک کند، بنابراین دیدگاه (ناموجود) او را نمی توان به حساب آورد.

دو عامل پیچیده کننده در مورد ما وجود دارد. یکم آن که ما باید بدانیم که کودک در

مقایسه با مادرش تا چه حد اهداکننده ی مناسب تری است؟ اگر تفاوت جزئی باشد، کاهش اندک شانس موفقیت را می توان با ارجحیت استفاده از فرد بالغی که می تواند رضایت آگاهانه بدهد به جای کودکی که نمی تواند رضایت آگاهانه بدهد، توجیه کرد.

دوم آن که اگر چه مادر مایل است که اجازه دهد که مغز استخوان از دخترش برداشته شود، این پدر است که ملاحظاتی دارد. باید به نگرانی‌های پدر پرداخته شود. اگر او نتواند دلیل خوبی را برای اجتناب از اجازه دادن به اهدا از سوی دخترش ارائه کند، باید او را تشویق کرد که این اجازه را بدهد. تنها زندگی پسر او نیست که در این جا مطرح است. اگر پدر و مادر به توافق برسند، احتمال دارد که شکاف و اختلاف عمیقی میان این دو شکل گیرد، به ویژه اگر دختر به عنوان اهدا کننده در نظر گرفته نشود و در پی آن پسر از دنیا برود.

## کودک آزاری و غفلت از کودک

Benjamin H. Levi

### کودک آزاری و غفلت از کودک چیست؟

اصطلاح کودک آزادی (*Children abuse*) دربردارنده ی بدرفتاری جسمانی، بدرفتاری جنسی، بدرفتاری شناختی و غفلت از کودک است، هرچند که عبارت «کودک آزاری غفلت از کودک» نیز تعبیر شایعی می باشد.

کودک آزاری به اعمالی (یا خودداری از اعمالی) از سوی والدین یا مراقبان اطلاق می گردد که باعث آسیب جدی جسمانی یا عاطفی، بدرفتاری یا سوء استفاده ی جنسی، یا خطر نزدیک وارد آمدن آسیب جدید می شود.

### چرا مقولات اخلاقی مرتبط با کودک آزاری و غفلت از کودک دارای اهمیت است؟

چه چیزی می تواند ساده تر از پاسخ اخلاق به موضوع «کودک آزاری» باشد؟ برای آنانی که مرتکبش می شوند: نکنید! برای دیگران: هرچه می توانید انجام دهید تا کودکان را در برابر آن محافظت کنید. هرچند که اگر عمیق تر نگاه کنیم، تعریف ها، تفسیرها، مسؤولیت ها ی متعارض، و از همه برجسته تر عدم قطعیت

دختری شش ساله و خواهر بزرگ ترش، توسط پدرشان آورده شده اند تا از نظر سرفه، آبریزش بینی، و تب با درجه ی پایین مورد بررسی قرار گیرند. علاوه بر نشانه های سرماخوردگی، این نکته توجه پزشک را به خود جلب می کند که پل بینی دخترک، ورم کرده و کبود است. وقتی از او می پرسد که چه اتفاقی افتاده است؟ او معصومانه شانۀ هایش را بالا می اندازد و پدر نیز تنها حدس می زند که چون دخترک در خواب راه می رود، ممکن است به جایی برخورد کرده باشد. رفتار پدر بی صبرانه است و با ادامه ی پرسش، به نحو فزاینده ای حالت تدافعی به خود می گیرد، تا جایی که با عصبانیت اظهار می کند: «اگر منظور شما این است، باید بگویم که ما بچه هایمان را کتک نمی زنیم».

آن چه وضعیت را پیچیده تر می کند، اطلاعاتی است که پرستاران می دهند حاکی از این که این خانواده «در آستانه ی فروپاشی» هم از نظر اجتماعی و هم از نظر مالی است و تنش بیش تر ممکن است «آن را از هم بپاشد».

(درباره ی گستره ای از مقولات) پرسش های دشواری را پدید می آورد. دقیقاً چه چیزی را باید کودک آزاری دانست؟ چگونه باید شک منطقی و معقول (که گزارش اجباری را در پی می آورد) را فهمید؟ تا چه حد باید از وقوع کودک آزاری مطمئن شویم تا تحقیق رسمی در مورد کودک آزاری را شروع کنیم؟ با آگاهی از این واقعیت که وقوع سوگرایی در ارزیابی های خطر و احتمال، غیر قابل اجتناب است، چگونه می توانیم در تلاش هایمان در جهت محافظت از کودکان در برابر بدرفتاری با خانواده ها منصفانه برخورد کنیم؟ در نهایت، با توجه به این که گزارش دادن کودک آزاری اجباری است، در صورتی که در یک مورد خاص، به نظر ما بهترین نفع کودک در گزارش دادن نباشد، چه باید بکنیم؟

در هنگام پرداختن به این پرسش ها، باید چندین موضوع مهم درباره ی کودک آزاری را در نظر داشت. اول این که کودک آزاری امری شایع است. در مطالعه ای در کانادا بر روی ۱۰۰۰۰ خانوار، ۲۱ درصد از زنان و ۳۱ درصد از مردان گزارش دادند که در دوران کودکی مورد بدرفتاری جسمانی قرار گرفته اند. در ایالات متحده ی آمریکا در سال ۲۰۰۴ بیش از ۳/۴ میلیون تحقیق رسمی در رابطه به موارد

مشکوک به کودک آزاری انجام گرفت و از آن میان ۸۷۲۰۸۸ مورد تایید شد و حداقل ۱۴۹۰ مورد مرگ و میر در این رابطه رخ داد. به علاوه، معقول است که باور کنیم که این اعداد به نحو قابل توجهی، میزان بروز کودک آزاری را کم تر از حد واقعی به دست می دهند.

دوم این که کودک آزاری همه جا هست. کودک آزاری در تمامی جوامع و در تمامی سطوح جامعه یافت می شود. هرچند گستره ای از عوامل خطر وجود دارد که احتمال وقوع کودک آزاری را بیش تر می کنند. آن هایی که در معرض بیش ترین خطر قرار دارند شامل کودکانی اند که خردسال تر، دچار بیماری حاد، دچار بیماری طبی مزمن و / یا اختلالات رفتاری، یا کم هوشی می باشد.

ویژگی های خانوادگی ای که زمینه ساز کودک آزاری اند، مشتملند بر استرس افزوده، اختلالات زناشویی، والد جوان و / یا مجرد، بارداری ناخواسته و فقر.

سوم آن که کودک آزاری ردپای قابل توجهی از خود بر جای می گذارد: کبودی ها، پارگی ها، بیماری های مقاربتی، بارداری، اختلال استرس پس از سانحه، اختلالات سوماتیک مزمن، آسیب جدی مغزی، به علاوه ی مراقبت پزشکی حاد و مزمن.

برآورهای اخیر تنها در مورد ایالات متحدهی آمریکا، هزینه های مستقیم مرتبط با کودک آزاری را بیش از ۲۴ میلیارد دلار در سال و هزینه های غیر مستقیم آن را بیش ۶۴ میلیارد در سال اعلام می کنند.

در مورد این که چه چیزی کودک آزاری به حساب آورده شود، تفاوت های بین فردی و فرهنگی قابل توجهی وجود دارد.

تصویری از این گوناگونی را دکتر کاترین دی آنجلس، ویراستار مجله ی انجمن پزشکی آمریکا (*Journal of the American Medical Association*) از سال ها آموزش دادن به افسران پلیس درباره ی کودک آزاری، ترسیم کرده است: «هر سال من کلاس جدید را با این سؤال آغاز می کردم که چند نفر از شما تاکنون به کفل کودکی ضربه ای زده اید؟ تقریباً تمامی دست ها بالا می رفت. سپس می پرسیدم که چند نفر از شما تا حالا کودکی را زده اید؟ هیچ دستی بالا نمی رفت. سپس از آن ها می خواستم که تفاوت این دو را بگویند و گفت و گوهای جالب شروع می شد.»

پرسش دی آنجلس، در اصل، پرسشی درباره ی زیان و نسبی بودن آن بود. در هنگام تنبیه، چه میزان زیان قال پذیرش است پیش از آن که از آستانه ی کودک عبور شود؟ پژوهش ها

به ما می گویند که پاسخ ما به این پرسش تا حد زیادی تحت تأثیر نگرش های شخصی در رابطه با انضباط و نیز تجربه ی شخصی ما در رابطه با تنبیه بدنی است.

به همین ترتیب، هنجارهای قابل توجه فرهنگی نیز به عرصه می آیند. در برخی از جوامع کتک زدن کودکان نشانه ای از عشق و تعهد نسبت به آن ها تلقی می شود، حال آن که در برخی دیگر (برای مثال، تقریباً نیمی از کشورهای اروپایی) حتی حرکت معمول ضربه به کفل کودکان هم خلاف قانون است. گاهی، شناسایی خط مرز دقیق دشوار است و افراد معقول و منطقی در این مورد که فلان کار خاص، اعمال انضباط مشروع است یا کودک آزاری، اختلاف نظر پیدا می کنند. اما هیچ فرد منطقی و معقولی در این نکته شک ندارد که فرد بزرگسالی که به نحوی غیرتصادفی، زیان قابل توجهی را به کودکی تحمیل کند، مرتکب کودک آزاری شده است.

نیت هم، اگرچه نسبتاً به خود زیان محوریت کم تری دارد، در آن چه کودک آزاری به حساب می آید، جایگاه خود را دارد. یک والد ممکن است در هر کدام از این موارد موجب ایجاد کبودی بر بدن کودک خود شود: تصادفی یا در پی خشم و عصبانیت، یا در اثر کنار راندن آن ها

از مسیر آسیب، یا حتی یا استفاده از درمان های پزشکی غیر رسمی. در هر کدام از این موارد، نیت والد نه تنها بر ماهیت واکنش ما بلکه هم چنین بر نتیجه ی داوری ما در این رابطه که آیا اقدام او کودک آزاری بوده است یا نه، تأثیر می‌گذارد. باز هم یادآور می شویم که این موضوع دارای اجزای فرهنگی نیز هست. برخی اقدامات (مانند سکه درمائی [Coining]، ختنه، خراش درمائی [Scarification] و دیگر مداخلات بر روی بدن) قابل پذیرش اند، به این علت که در سیاق فرهنگی خودشان، با نیت آسیب رساندن به کودک به انجام نمی رسند. اما نیت خیر، هر اقدامی را از این که کودک آزاری به حساب آید، مصون نمی سازد. کودکان حق دارند که آینده ای باز داشته باشند، هم چنان که حق دارند در برابر زیان و آسیب جدی محافظت شوند. اقدامات مرتبط با فرهنگی که با «نیت خیر» انجام می گیرند اما این حقوق را پایمال می سازند و بدین ترتیب زیان جدی ای را متوجه کودک می کنند، شامل کودک آزاری می شوند. مثال های این حالت مشتملند بر تکان دادن شدید کودک برای برآمده کردن ملاج فرورفته یا بریدن کلیتوریس و لبیای دختر و سپس دوختن واژن به نحوی که بسته شود (کلیتوریدکتومی و ختنه ی دختران). نیت از

این اقدامات ممکن است واکنش ما را نسبت به بزرگسالانی که آن ها را انجام می دهند، تعدیل کند. اما آسیب ها و نقصان های پایدار و آسیب روان شناختی وارده بر کودکانی که تحت چنین اقداماتی قرار می گیرند، شاهی بر ماهیت کودک آزارانه ی این اقدامات است.

انتقادات روزافزونی که از داخل خود فرهنگ‌هایی که این اقدامات در آن ها انجام می‌گیرد به آن ها وارد می آید، خود تقویت کننده ی این دیدگاه است که این اقدامات حقیقتاً کودک آزارانه اند.

جدای از دغدغه ها در مورد نیت یا حتی آستانه ی زیان، پرسش هایی نیز در این رابطه مطرح هستند که چه چیزی را باید دلیلی معقول برای مشکوک شدن به وقوع کودک آزاری دانست و چه زمانی مناسب است که مورد مشکوک به کودک آزاری به آژانس های سرویس‌های محافظت از کودکان (*Children Protective Services [CPS]*) گزارش شود؟ بر اساس یک گزارش اخیر، ۸۲ درصد از کشورها، گزارش دهی اختیاری موارد مشکوک به کودک آزاری را به رسمیت شناخته اند، حال آن که ۶۲ درصد از کشورها گزارش دهی را از حداقل شخص یا اشخاص خاص الزامی کرده اند. در ایالات متحده، آژانس های *GPS* هر هفته

تقریباً ۶۰۰۰۰ گزارش حاوی ادعای وقوع کودک آزاری را غربالگری می کنند و دو سوم از آن ها را مورد تحقیق رسمی قرار می دهند. اغلب گزارش ها از سوی کسانی آغاز می شوند که گزارش دادنش از سوی قانون الزام شده است و کار حرفه ای شان آن ها را در معرض تماس روتین با کودکان قرار می دهد. در حالت کمینه، این افراد مشتملند بر معلمان، پرسنل اعمال قانون، آتش نشان ها، حرفه مندان مراقبت سلامت، ارائه دهندگان خدمات اجتماعی، و کارکنان مراقبت و نگه داری از کودکان - هر چند که در ۱۸ ایالت آمریکا، هر فرد بزرگسال دارای ظرفیت مشمول الزام گزارش دهی موارد مشکوک می گردد.

قابل توجه این که در کشورهای دارای گزارش دهی اجباری، میزان مرگ و میر کودکان زیر پنج سال به نحو معنی داری پایین تر است. همان طور که در بالا اشاره شد، عوامل خطری برای کودک آزاری شناسایی شده اند. هم چنین، متون بسیاری در پزشکی و علوم اجتماعی وجود دارند که شاخص های بالینی کودک آزاری را مستند می سازند.

در مواردی، این منابع همراه با مهارت های خوب مصاحبه گری و قضاوت سریع بالینی، افرادی را که مشمول گزارش دهی اجباری

می شوند، به این قطعیت می رساند که کودک آزاری رخ داده است. با این وجود، در اغلب موارد قطعیتی در کار نیست. بنابراین، داوری و تصمیم نهایی ما در مورد گزارش دادن، بر اساس یک محاسبه انجام می گیرد که اجزای آن مشتملند بر یافته های جسمانی، مشاهده ی رفتار، عوامل خطر و مواردی از این دست. اگرچه انجام چنین محاسبه ای خود اجتناب ناپذیر است، نحوه ی کاربرد آن مقولات اخلاقی چندی را پیش می کشد.

یکم آن که ممکن است در مورد این که به چه کسی مشکوک شویم و گزارش کنیم و چرا، ممکن است دچار سوگرایی شویم. پژوهش ها نشان داده اند افرادی که مشمول گزارش دهی اجباری می شوند، احتمال بیش تری دارد که به کودکانی مشکوک شوند و آن ها را گزارش کنند که وضعیت نژادی - قومی و اجتماعی - اقتصادی شان با ایشان متفاوت است.

شاید ما چنین فرض می کنیم که افرادی شبیه ما محتمل نیست که مرتکب کودک آزاری شوند. اما جالب است بدانیم که دارا بودن تشابه قومیتی و اجتماعی - اقتصادی بیش تر ما را مستعد همانندنگاری با مراقب کودک و بری دانستن ایشان از شک به کودک آزاری می کند،



تا آن که محافظت ما را نسبت به کودک آسیب دیده بیش تر سازد. ولیکن این سوگرایی باید شرح داده شود، این مشکلی برای عدالت است که احتمال گزارش شدن و مورد بررسی قرار گرفتن اقلیت ها از نظر کودک آزاری، چندین برابر بیش تر است.

گزارش و بررسی کودک آزاری وقایعی اند که می توانند خانواده ها یا شغل افراد را با خطر فروپاشی رو به رو کنند. البته ایده آل آن است که آژانس های CPS گزارش های کودک آزاری را با دقت و حساسیت بررسی کنند، با سرویس های اجتماعی و قانونی جهت بازتوانی یا حذف کردن افرادی که مرتکب خشونت شده اند همکاری کنند، و با خانواده های در خطر کار کنند تا محیط خانه را به وضعیتی پایدار برسانند. اما واقعیت این است که این خانواده ها در اثر فرآیند مداخله ی حاکمیتی در زندگی شان، تحت تنش و مختل و گاهی از هم پاشیده- می شوند.

به علاوه، از آن جا که سیستم GPS اساساً بودجه ی کم تر اط حد دریافت می کند و بار بیشتر از حدی را بر دوش دارد، خدمات حمایتی در بسیاری از موارد تحقق پیدا نمی کنند، و در نتیجه خانواده ها را در حالی ترک می کنند که از گذشته بهتر نشده اند.

بنا به این دلایل، تعداد قابل توجهی از گزارش دهندگان اجباری که قبلاً تجربه ای با آژانس های CPS داشته اند، در گزارش موارد بیش تری از شک به کودک آزاری، با احتیاط عمل می کنند.

آن چه گفته شد بدین معنا نیست که اگر سبک و سنگین کنیم، گزارش دادن موارد مشکوک به کودک آزاری کاری نادرست است. بلکه برای دانستن این نکته است که سیستم موجود خالی از خطر نیست و این نکته باید در محاسبات ما درباره ی گزارش دادن یا ندادن، به حساب آورده شود. مقوله ی اخلاقی مرتبط دیگر عبارت است از آستانه ای که برای الزام گزارش دهی تعیین شده است که از کشوری به کشور دیگر و حتی از ناحیه ای به ناحیه ی دیگر فرق می کند. برای مثال، در ایالات متحده ی آمریکا، ۱۱ آستانه ی متمایز وجود دارد؛ پنج مورد از آن ها از انواعی از باور استفاده می کنند در حالی که شش مورد دیگر انواعی از شک را مورد استفاده قرار می دهند.

از دیدگاه مفهومی، تفاوت های مهمی بین باور داشتن و شک کردن وجود دارد، و با توجه به همین موضوع، برخی از مقررات دست خوش تغییر شده اند.

اگر بخواهیم به طور خلاصه بیان کنیم،

مشکلی که «باور» دارد این است که باور متضمن درست دانستن آن ایده است، حال آن که در سیاق گزارش دهی اجباری، به ندرت اطمینان حاصل می شود که کودک آزاری واقع شده است، بلکه این نگرانی پیش می آید که ممکن است کودک آزاری رخ داده باشد. در مجموع آستانه های قانونی گوناگون را تحت عنوان قانونی و قدری مبهم شک معقول (*Reasonable suspicion*) بازشناسی می کنند. بدین ترتیب، به گزارش دهندگان اجباری مشخصاً توصیه می شود که هر زمان که شک معقول به کودک آزاری پیدا کردند، موظفند موضوع را گزارش کنند.

در عین حال، این مشکل وجود دارد که در مورد معنای دقیق شک معقول، اتفاق نظری وجود ندارد.

برای برخی، هر زمان که فکر وقوع کودک آزاری به ذهن خطور کند، حتی اگر زودگذار باشد، شک معقول به حساب می آید. برای برخی دیگر، شک معقول معادل احتمال بالای وقوع کودک آزاری است. برای مثال، یک پیمایش بر روی بیش از ۲۰۰۰ متخصص کودکان، دریافت که ۱۵ درصد از پاسخ دهندگان بر آن بودن که باید احتمال کودک آزاری حداقل ۷۵ درصد باشد تا بتوان آن را شک معقول به حساب آورد؛

حال آن که یک چهارم از پاسخ دهندگان این آستانه را ۶۰ تا ۷۰ درصد احتمال عنوان کردند؛ و یک چهارم دیگر آن را ۴۰ تا ۵۰ درصد و ۳۵ درصد دیگر آن را به کمی ۱۰ تا ۳۵ درصد دانستند.

شگفت آور این که نه ادبیات حرفه ای موجود درباره ی کودک آزاری، وضع چندان در این رابطه ایجاد می کند و نه قوانین موجود باعث ایضاح می شوند. گزارش دهندگان اجباری برای تعریف معیارهای شخصی خودشان در این مورد که «چه چیزی را می توان شک معقول به کودک آزاری دانست»، به خود وانهاده شده اند که نتیجه، به وجود آمدن سیستمی ارتجالی است که در آن نه حفاظت برابر برای کودکان تأمین می شود و نه عدالت برای کسانی که گزارش می شوند. به علاوه، این فقدان معیار می تواند بار قابل توجهی را بر وجدان گزارش دهندگان اجباری تحمیل کند که تلاش می کند کار درست را تعیین نمایند. هم چنین، این وضعیت، می تواند ابهام مفهومی را بیش تر کند، چنان که در مطالعه ای نشان داده شد که پزشکان شک معقول را برای آسیب های شدید، در مقایسه با آسیب های خفیف، به نحو متفاوتی تفسیر کردند. این امر اگرچه شاید از نظر بالینی قابل درک باشد، از نظر مفهومی مسأله دار است،

زیرا پرسش این نیست که آیا پزشکان باید در موارد شدیدتر، سطح بالاتری از شک را داشته باشند یا نه؟ بلکه این است که آیا خود مفهوم برایشان روشن است یا نه؟ به عنوان مثال، جست و جوی تب در بیماری که دچار کاهش هوشیاری شده است، ممکن است در مقایسه با بیماری که بثورات خارش دار دارد، مهم تر باشد، اما این که به چه چیزی «تب» می‌گوییم (مشخصاتی که درک مفهومی فرد از تب را می‌سازد) نباید بسته به وضعیت بالینی دستخوش تغییر شود. به علاوه، از آن جا که اکثریت گسترده ای از موارد کودک آزاری در بردارنده ی جراحات شدیدی هستند (و شدت قبلی جراحت، شدت بعدی آسیب را پیش گوئی نمی کند) برای محافظت از کودکان، مهم است که گزارش دهندگان اجباری تمامی نمونه های آسیب را با سطح یکسانی از دقت بالا مورد ملاحظه قرار دهند.

از دیدگاه اسلام سیستمی، فقدان معیار مسأله ساز است. تصور کنید که قرار بود پلیس بر این اساس عمل کند که رانندگانی را جریمه کند که «بیش از حد سریع» رانندگی می کنند. اما هیچ راهنمای روشنی برای داوری در این مورد که چه سرعتی را باید «بیش از حد» داشت، در اختیار نداشت. در مورد گزارش دهی

اجباری، نتیجه ی این عدم وضوح، سامانه ای از گزارش دهی نسنجیده است که نه تنها خانواده‌هایی را که در آن ها کودک آزاری رخ نداده است به دردمر می اندازد، و مواردی را که نیازمند بررسی اند از قلم می اندازد، و مواردی را که نیازمند بررسی اند از قلم می اندازد، بلکه هم چنین اثربخشی CPS را با تلف کردن منابع اندک آن و با خدشه دار کردن اعتماد به مشروعیت بررسی های کودک آزاری کاهش می‌دهد.

شواهد ابتدایی حاکی از آنند که نحوه ی بیان الزام قانونی می تواند تأثیر زیادی بر نحوه ی تفسیر و اعمال آستانه ی گزارش دهی اجباری توسط افراد داشته باشد. دو مطالعه به طور خاص نشان داده اند که گزارش دهندگان اجباری در مواردی که آستانه ی صورت ۲۵ درصد یا بیشتر شانس وقوع کودک آزاری تعریف شده بود، تمایل به نحو معنی دار بیش تری به گزارش کودک آزاری بروز داده اند.

این بدان معنا نیست که «احتمال ۲۵ درصدی» آستانه ی مناسبی برای به رسمیت شناخته شدن است. بلکه نشانگر آن است که مشخص کردن آستانه با عبارتی غیر انتزاعی تر تفاوت معنی داری را ایجاد می کند.

سومین مقوله ی اخلاقی در محاسبه ی

زمان گزارش دادن کودک آزاری، زمانی است که جامعه باید آستانه‌ی گزارش دهی اجباری را تعیین کند. خیلی پایین قرار دادن این آستانه - برای مثال، احتمال تخمین برابر با ۱۰ درصد- نه تنها اختلال قابل توجهی را به خانواده‌هایی تحمیل خواهد کرد که در آن‌ها کودک آزاری رخ نداده است، بلکه هم چنین به منابع CPS که هم اینک نیز محدودند، فشار زیادی را وارد خواهد آورد. به علاوه، این حالت به طور بالقوه، می‌تواند بار بیش از حدی را به سیستم قضایی وارد آورد. روابط میان والدین و گزارش دهندگان اجباری را تنش آلود کند، و (اگر الزامات قانونی گزارش دهی اجباری غیرمعمول به نظر برسند) ناامیدی نسبت به قانون را افزایش دهد. این دلالت‌ها هنگامی پیچیده‌تر می‌شوند که گزارش دهندگان اجباری در برابر تعقیب کیفری و مدنی مصونیت داشته باشند، چنان که در ایالات متحده‌ی آمریکا چنین است. در واقع، سیستم گزارش دهی اجباری غالباً چک و متعادل سازی اندکی را در رابطه با قدرت گزارش دهندگان انجام می‌دهد، تدبیر اندکی برای موارد بی‌عدالتی در گزارش دهی بدون سوءنیت، و ساز و کار مهیایی برای پس‌خوراند سازنده جهت آموزش دادن به گزارش دهندگان اجباری ندارد. بنابراین، تعیین آستانه‌ی خطر

قابل گزارش در حد خیلی پایین، موجب عدم تمایز در گزارش دهی می‌شود، بدون آن که به بهتر شدن نتیجه بینجامد.

در نقطه‌ی مقابل، خیلی بالا قرار دادن آستانه‌ی گزارش دهی اجباری- برای مثال، احتمال تخمینی برابر ۷۵ درصد- خطر از نظر دور ماندن کودکانی که مرد کودک آزاری قرار گرفته‌اند را در بر دارد، زیرا نشانه‌های کودک آزاری غالباً مبهم‌اند.

در نتیجه، برای دستیابی به آستانه‌ی مناسب، باید نقطه‌ای متعادل را برگزید. این به نوبه‌ی خود، مستلزم تصمیم‌گیری در این مورد است که چه میزان می‌خواهیم برای محافظت از کودکان در برابر کودک آزاری و سرمایه‌گذاری کنیم؟ و این که چه مقدار آسیب و چه انواعی از آسیب را قابل تحمل و رواداری می‌انگاریم. به این منظور ما به گفت و گو و بحث عمومی در جامعه نیازمندیم و نیز باید درک بهتری از هزینه‌ها و فوایدی که هر کدام از نقاط آستانه (مثلاً خطر تخمینی ۲۵ درصد، در برابر ۳۵ درصد یا ۵۰ درصد و غیره) می‌توانند در بر داشته باشند، داشته باشیم.

وسوسه‌ای که باید در برابرش مقاومت کرد، آن است برای انواع مختلف کودک آزاری، بسته به شدت خطر، آستانه‌های مختلفی را تعیین

کنیم. زیرا با توجه به این که میلیون ها گزارش دهنده ی اجباری باید در این زمینه آموزش ببینند و این آستانه ها را اعمال کنند، و نمی توان توقع داشت که در صورت بیش از حد شدن متغیرها، همگی بتوانند به یاد داشته باشند که دقیقاً کدام آستانه برای این یا آن نوع کودک آزاری باید به کار رود و آن را به کار بندد.

در عین حال، حتی اگر آستانه ی کاملاً تعریف شده ای وجود داشته باشد، مقوله ی اخلاقی چهارمی نیز در محاسبه ی زمان گزارش دادن کودک آزاری موجود است. در مواردی که شک معقولی داریم که کودک آزاری رخ داده است اما فکر نمی کنیم که گزارش دادن این مورد کودک آزاری تأمین کننده ی بهترین منافع کودک باشد، چه باید بکنیم؟ از دیدگاه قانونی پاسخ روشن است: گزارش دهندگان اجباری موظفند که هر زمان که شک معقولی به کودک آزاری داشتند و فرد مشکوک به کودک آزاری یک والد یا فرد مسؤول نگه داری و رفاه کودک است، مورد را گزارش نمایند. در بسیاری از نواحی قضایی (برای مثال، تمامی ایالات متحده ی آمریکا) عدم گزارش دهی فرد را از حیث سهل انگاری، گناهکار می سازد (و مجازات آن از جریمه تا چند ماه زندان است) و از نظر مدنی نیز اگر کودک قربانی کودک آزاری (یا

کودک دیگری) به علت این کوتاهی در گزارش دهی متحمل آسیب بیش تری شود، فرد کوتاهی کننده ضامن خواهد بود.

با این وجود، تعداد زیادی از گزارش دهندگان اجباری، به طور منظم موارد مشکوک به کودک آزاری را گزارش نمی کنند. هرچند که تعقیب کیفی برای این موارد نادر بوده است.

دلایل این که گزارش دهندگان اجباری موارد شک به کودک آزاری را گزارش نمی کنند مشتمل است بر ابهام ها و عدم قطعیت ها ی فراوانی که پیش از این مورد بحث قرار گرفتند، و نیز تعارض منافی که گزارش دهندگان اجباری غالباً تجربه می کنند - نظیر نگرانی درباره ی رابطه شان با خانواده، هزینه ها (مالی، اجتماعی، حرفه ای)، و نظایر آن. به علاوه، این تصمیم که آیا مورد مشکوک به کودک آزاری گزارش شود یا نه، بار سنگینی را بر گزارش دهندگان اجباری تحمیل می کند درست به این علت که گزارش دادن همواره به نفع کودک نیست.

در همین ارتباط، برخی از موارد تعارض منافع می توانند مربوط به منافع کودک مورد بررسی باشند. برای مثال، ما می دانیم که کودک آزاری در ۵۰ تا ۸۰ درصد از خانواده هایی که در

آن‌ها خشونت خانگی رح می‌دهد، موجود است. اما به هیچ وجه روشن نیست که گزارش‌دهی کودکانی که در معرض خشونت خانگی قرار گرفته‌اند - فقط به دلیل ارتباط میان این دو - به نفع همه‌ی (یا حتی اکثر) این کودکان باشد. مثال دیگر هنگامی است که والدی که مرتکب کودک‌آزاری شده است تحت روان‌درمانی باشد.

در این‌جا این نگرانی وجود دارد که نه تنها گزارش دادن سوءرفتار والدین باعث مختل شدن درمان والدین شود بلکه (اگر این گزارش‌دهی عملکرد استانداردار باشد) از مراجعه‌ی دیگر کودک‌آزاری برای دریافت کمک جلوگیری کند.

### **چه رویکردی باید در عمل به کودک‌آزاری و غفلت از کودک داشته باشیم؟**

صرف نظر از پیچیدگی‌هایی که شرح داده شد، این پرسش هم‌چنان باقی می‌ماند که آیا فردی که ملزم به گزارش‌دهی است باید در مورد مشکوک به کودک‌آزاری، در صورتی که به نظر نرسد که گزارش دادن به نفع کودک باشد، باز هم از قانون پیروی کرده، مورد را گزارش کند؟ در اصل، این حالتی از تعارض میان تعهدات است: تعهد به پیروی از قانون در برابر تعهد ه حفاظت از کودکان در برابر آسیب. آن

چه این موضوع را به ویژه دشوار می‌سازد این است که برخلاف بسیاری از قوانین یا اصول اخلاقی متعارض نظیر رازداری، قوانین گزارش‌دهی اجباری با در نظر داشت ویژه‌ی محافظت از و رفاه کودکان تدوین شده‌اند. بنابراین، میان پیروی از قانونی که اختصاصاً برای حفاظت از کودکان در برابر کودک‌آزاری وضع شده است و پیروی از داوری خود فرد درباره‌ی این که چه کاری ایمنی و رفاه کودک را تأمین می‌کند، کشمکش حاصل شده است.

من فکر می‌کنم که توجیه اقدام به امتناع از پیروی از قانون بر اساس وجدان احتمالاً اخلاقی است؛ امتناعی که بر اساس اصول و مسؤولیت‌های حرفه‌ای فرد انجام می‌گیرد. اما برای انجام چنین اقدامی، شرایط خاصی باید وجود داشته باشد: (۱) شما حقیقتاً باور داشته باشید که گزارش دادن این مورد مشکوک به کودک‌آزاری، موجب وارد آمدن آسیب و زیان خالصی به این کودک خواهد شد؛ (۲) مطمئن باشید که این کودک در معرض خطر آسیب بعدی نیست و بخواهید که مسؤولیت این ایمنی را بپذیرد؛ (۳) تمامی دیگر راه‌های جایگزین منطبق با قانون (بر اساس برآورد شما) نیز به آسیب قابل توجهی منجر شوند؛ و (۴) شما آماده باشید که در برابر عموم از تصمیم خودتان دفاع

کنید و در صورت لزوم مجازات های قانونی عدم انجام مسؤولیت هایتان به عنوان گزارش دهنده ی اجباری را پذیرا باشید.

آن چه از این شرایط می توان دریافت، شدت اطمینانی است که برای خودداری آگاهانه از گزارش دهی اجباری ضروری می باشد. آژانس های CPS تنها رویکرد سامانمند را برای بررسی و محافظت از ایمنی کودکان تأمین می کنند.

### **بحث مورد**

در مورد ارائه شده در ابتدای این فصل، معاینه ی جسمانی دقیق هیچ جراحی را نشان نداد و مرور کامل شواهدی را دال بر جراحات های مشکوک پیشین، مراجعه ی مکرر به اورژانس، یا ناهنجاری های خونریزی دهنده آشکار نکرد. اگر چه شواهد مطرح کننده ی کودک آزاری به عنوان محتمل ترین توجیه آسیب نبودند، اما احتمال وقوع کودک آزاری کاملاً رد نشد. در این مورد، تصمیم مرجع باید گزارش دادن مورد مشکوک باشد، مگر آن که پزشک رابطه ی مستحکمی با خانواده داشته باشد و بتواند از تأمین هر چهار معیار اجتناب آگاهانه از گزارش دهی که در بالا ذکر شد مطمئن شود.