

نگرش گروهی از پزشکان، پرستاران و ماماها در تهران نسبت به اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی

دکتر داریوش فرهود^۱، نوشین نیک ذات^۱، دکتر محمود محمودی^۲

واژه های کلیدی: اخلاق، ژنتیک پزشکی، ایران

چکیده

کاربرد ژنتیک در عرصه پزشکی در سال های اخیر از پیشرفت های چشمگیری برخوردار بوده است. هنگامی که دانش ژنتیک، همانند دیگر دانش ها از راهی مناسب مورد استفاده قرار گیرد، می تواند در کمک به تندرستی انسان ها نقش مهمی ایفا کند. پیشرفت ها و دستاوردهای نوین این دانش، تنها زمانی مورد قبول قرار می گیرند که برابر با موازین اخلاقی و همراه با احترام به خودمختاری، عدالت فردی و اجتماعی، باورها و قوانین خاص ملت ها و جوامع مختلف انسانی به کار برده شوند.

به همین منظور در سال ۱۹۹۸ آئین نامه جهانی حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی از طرف سازمان جهانی بهداشت تدوین و ارائه گردیده و در آن اصول اولیه اخلاقی در زمینه ژنتیک پزشکی مطرح گردیده اند. این اصول عبارتند از خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی، تناسب سود و زیان و عدالت (۶،۵).

از نظر سازمان جهانی بهداشت رعایت این اصول در مراکز ارائه خدمات ژنتیکی بسیار دارای اهمیت بوده و از همه کشورهای عضو انتظار می رود که این آئین نامه را با شرایط اجتماعی و فرهنگی خود مطابق سازند. از این رو تعیین نگرش افراد، به ویژه آنهایی که در ارتباط مستقیم با بیمار هستند اهمیت خود را نشان می دهد.

در بررسی حاضر، هدف کلی تعیین نگرش ۵۴۵ نفر از جامعه پزشکان، پرستاران و ماماها مورد نظر بوده است که از روش نظرسنجی، با استفاده از پرسشنامه صورت گرفته است. یافته ها نشان می دهند که رعایت این اصول در جامعه تنها با نظر موافق روبرو نیست و در این میان بیشترین نظر موافق را اصل تناسب سود و زیان (۸۸ تا ۹۱٪) و اصل سودمندی (۷۵ تا ۸۹٪) به خود اختصاص داده اند.

۱- گروه ژنتیک انسانی، دانشکده بهداشت و استیتوت تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران.

صندوق پستی ۶۴۴۶ - ۱۴۱۵۵، تهران ایران

۲- کمیته اخلاق در ژنتیک پزشکی، سازمان جهانس بهداشت، ژنو

۳- گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت و استیتوت تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی

تهران، صندوق پستی ۶۴۴۶ - ۱۴۱۵۵، تهران ایران

سراغاز

دانش ژنتیک در دو دهه اخیر، توانمندی های کاربردی خود را برای شناسایی، پیشگیری و درمان بسیاری از بیماری های توارثی و همچنین ایجاد تغییرات ساختاری در ژنوم جانداران و گیاهان را نشان داده است. به این سبب ضرورت هدایت و مهار آن با بکارگیری معیارهای اخلاقی، مورد توجه بسیاری از پیشکوتان این دانش و اندیشمندان جهان قرار گرفته است.

در کنار خدمات بزرگ این علم به جامعه بشری، مسائلی مانند پروژه تعیین کتابخانه ژنی انسان و یا پدید آمدن مجدد مسئله «پهنزادی»^۱ از جمله مواردی است که مردم را نسبت به آینده بشر و احتمال استفاده از کاربردهای منفی این علم نگران کرده است. در واقع اینگونه می توان بیان کرد که تدوین مبانی و معیارهای اخلاقی و فلسفی برای علوم، هنگامی ضرورت پیدا می کند که زمینه های کاربردی آن در نظام زیستی، بویژه حیات بشری فراهم می گردد.

توجه به موازین اخلاقی در علوم مربوط به پزشکی و ژنتیک پزشکی امری نو و پدیده ای جدید نیست. بررسی آثار و نوشته های مکتوب از دیرباز در مناطقی که به عنوان بستر پیدایش علم پزشکی شناخته شده اند، مانند یونان، مصر، کشور باستانی بابل، هند و... نشان می دهند که همواره رابطه پزشک و بیمار همراه با اعتقاد عمیق و پایبندی به مقررات اخلاقی بوده است و این موضوع به صورتی بسیار چشمگیرتر در دین مبین اسلام، همچون آیات قرآنی و روایات و احادیث نبوی و همچنین نزد دانشمندان و پزشکان ایرانی، نظیر ابوعلی سینا و محمد ذکریای رازی ... مورد توجه قرار گرفته است (۲).

می توان چنین نتیجه گرفت که همزمان با تولد دانش پزشکی، بر ضرورت حاکم شدن اصول اخلاقی بر آن هم تاکید شده است. اما ژنتیک پزشکی، دانش نوینی است و مسایل اخلاقی مربوط به آن هم مربوط به پنجاه سال اخیر می باشد. یعنی از زمانی که فن آوری های نوین ژنتیک در گستره پزشکی توسعه پیدا کرده اند. بدین منظور از اواخر دهه هشتاد تاکنون، بسیاری از سازمان ها و انجمن های مربوطه در اروپا و امریکا بنا بر ضرورت، آئین نامه های اخلاقی خاصی تدوین و مورد اجرا قرار داده اند.

سازمان جهانی بهداشت از اوایل دهه نود اقدام به تشکیل کمیته ای به منظور تدوین آئین نامه ای جامع در زمینه اخلاق در ژنتیک پزشکی نمود که حاصل آخرین نشست های آن آئین نامه جهانی حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی در سال ۱۹۹۸ بوده است (۶). در این آئین نامه اصولی تحت عنوان اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی عنوان شده اند که عبارتند از: خودمختاری^۴، سودمندی^۵، نازیانمندی^۶ و عدالت^۷. در آئین نامه مزبور این اصول

- | | |
|-----------------|---------------------|
| 1- Eugenic | 4- Non-maleficience |
| 2- Autonomy | 5- Justice |
| 3- Beneficience | |

به تفصیل بیان شده اند که در اینجا به توضیح مختصر هر کدام بسنده می کنیم.

- ۱- خودمختاری: احترام به عقاید و قبول تصمیمات اشخاص و حمایت از افرادی که قادر یا مجاز به تصمیم گیری مستقل نیستند، مانند کودکان، زنان، سالمندان، بی سوادان، زبردستان و...
- ۲- سودمندی: دادن بالاترین درجه توجه به رفاه و سلامتی افراد جامعه.
- ۳- نازیانمندی: اجتناب و پیشگیری از آسیب به اشخاص و یا به حداقل رساندن زبان های احتمالی.
- ۴- عدالت: درمان منصفانه و برابر برای همه افراد، همراه با توزیع عادلانه منافع و محدودیت های مراقبت های بهداشتی در جامعه.

قبل از تدوین آئین نامه اخیر سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۸، در آئین نامه پیشین (۵) اصل دیگری تحت عنوان اصل تناسب سود و زیان نیز در بین اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی مطرح گردیده بود که در واقع نشاندهنده در نظر گرفتن توام دو اصل سودمندی و نازیانمندی با یکدیگر و توجه به تناسب بین این دو اصل در هرگونه تصمیم گیری می باشد. گرچه به علت روشن بودن این مسئله اصل مزبور در آئین نامه اخیر در بین اصول اولیه اخلاقی ذکر نشده است ولی در توضیحات نمودار تفصیلی کاملی در این زمینه داده شده است (۶،۵).

دستورالعمل هایی که سازمان جهانی بهداشت برای مراکز ارائه خدمات پزشکی و ژنتیکی تدوین و در اختیار کشورهای عضو قرار داده، برپایه همین اصول است. از اهداف اصلی این سازمان حاکم کردن مفاد آئین نامه در کلیه سیاست گذاری ها و برنامه ریزی ها در سطح کلان در کشورهای عضو می باشد. بدین منظور از اعضای کارشناس کمیته اخلاق در ژنتیک پزشکی این سازمان انتظار دارد که به منظور هماهنگ ساختن هرچه بهتر آئین نامه جهانی حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی با خصوصیات فرهنگی - اجتماعی کشور خود فعالیت و اقدامات لازم را انجام دهند.

اولین قدم می تواند بررسی و برآورد نگرش افراد بویژه جامعه پزشکان و پیراپزشکان نسبت به اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی باشد. زیرا که این افراد از جمله کسانی هستند که در تماس مستقیم با بیمار بوده و از سویی می توانند در سیاست گذاری ها و برنامه ریزی های کشوری نقش موثری ایفا کنند. لازم به بیان است که پیش از این نیز بررسی های دیگری صورت گرفته که در مقالات دیگر ارائه گشته است (۴،۳،۱).

نمونه گیری و روش بررسی

این بررسی نظرسنجی و جمع آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه انجام شده است. مطالعه حاضر از نوع مقطعی - توصیفی بوده است. سه گروه مورد بررسی یعنی پزشک، پرستار و ماما مجموعاً ۵۴۵ نفر بوده که در این میان ۳۰۰ نفر پزشک، ۱۷۱ نفر پرستار و ۷۴ نفر ماما را شامل شده است.

پرسشنامه شامل ۵ سوال بود که در ارتباط با اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی طرح ریزی شده بودند. از آنجا که قصد براین بوده است برآوردی نیز نسبت به نظر گروه مورد بررسی در مورد اصل تناسب سود و زیان انجام شود. در پرسش چهارم، این اصل مورد سوال قرار گرفته است.

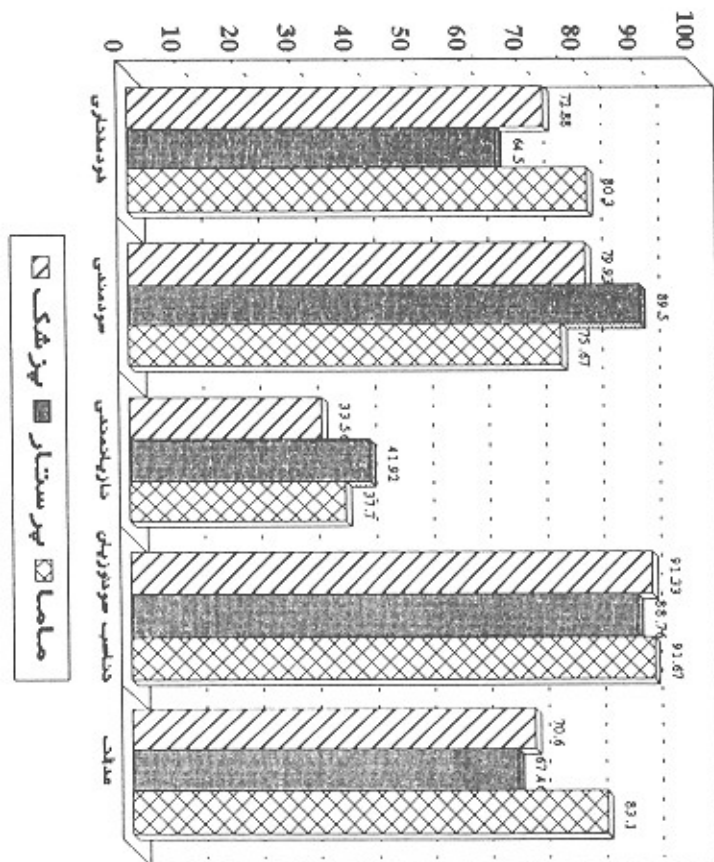
گفتگو و بهره گیری پایانی

طراحی پرسش ها به گونه ای بود که پاسخ به آنها، نگرش افراد را درباره مبنای اصلی تصمیم گیری، براساس اصول اخلاقی عنوان شده، نشان می دهند. نمودار ۱، نسبت نظرات موافق سه گروه مورد بررسی را نشان می دهد. نظرات موافق سه گروه، بیان می دارند که اصل تناسب سود و زیان (بین ۸۸ تا ۹۱٪) بیشترین درصد آراء و با اختلاف کمی با آن، اصل سودمندی (بین ۷۵ تا ۸۹٪) مورد توافق بیشتری نزد گروه مورد بررسی بوده اند. اصل نازیانمندی نیز کمترین نظر موافق (بین ۳۳ تا ۴۱٪) را به خود اختصاص داده است.

دو اصل عدالت (بین ۷۰ تا ۸۳٪) و خودمختاری (بین ۷۲ تا ۸۰٪) تقریباً به یک میزان مورد موافقت افراد گروه مورد بررسی واقع شده اند. در نتیجه افراد به همان میزانی که به اختیارات فرد احترام می گذارند، به رعایت اصل عدالت در جامعه نیز اعتقاد دارند.

آنچه که مشخص است، این است که گروه مورد بررسی اصل خودمختاری را به عنوان مبنای اصلی تصمیم گیری ندانسته ولی این اصل از نظر سازمان جهانی بهداشت، بسیار مورد توجه قرار گرفته است. همچنین درصد نظرات موافق و مخالف در بین سه گروه مورد بررسی هیچگونه اختلاف معنی داری را نشان نمی دهد.

بررسی ها نشان می دهند که تا شناخته شدن و باور این اصول در جامعه و کاربرد آنها در مراکز ارائه خدمات پزشکی و ژنتیکی هنوز راهی طولانی در پیش است که با بذل توجه و همکاری دست اندرکاران امید است که هرچه زودتر این مهم صورت پذیرد.



نمودار ۱- نظرات موافق سه گروه مورد بررسی در مورد اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی

کتابنامه

- ۱- فرهود، داریوش؛ نیک ذات، نوشین؛ شیرکوهی، رضا؛ اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی. بررسی نظرات گروهی از پزشکان و دانشجویان علوم پزشکی، طب و تزکیه (زیر چاپ).
- ۲- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت امور فرهنگی (۱۳۷۰): اخلاق پزشکی.
- 3- Farhud DD, Sadighi H, Nikzat N, Andonian L (1998): Ethical issues in genetic services, in accordance with the WHO statement. Intl. Congress on Hereditary Cancer Diseases. Aug. 26-28, Dusseldorf.
- 4- Farhud DD, Nikzat N, Sadighi H, Wertz D (Submitted for publication 2000): Attitudes of Medical professionals on Ethical issues in Iran.
- 5- WHO (1995): Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and provision on Genetic Services (Blue Book) Hereditary Diseases Programme (WHO/HDP/ETH/195.1).
- 6- WHO (1998): Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services (white Book). Human Genetic Programme. (WHO/HGP/ETH/98.1)