

نگرش گروهی از پزشکان و دانشجویان علوم پزشکی در زمینه مبانی اخلاق در ژنتیک پزشکی

نویسندگان: دکتر داریوش فرهود^۱، نوشین نیک ذات^۲، دکتر رضا شیرکوهی^۳

خلاصه

سازمان جهانی بهداشت آئین نامه ای در زمینه ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی تدوین و در آن کاربرد اصول اولیه اخلاقی را در زمینه های مختلف ژنتیک پزشکی مطرح کرده است. این اصول اولیه عبارتند از: خودمختاری (Autonomy)، سودمندی (Beneficence)، نازیانمندی (Non-Maleficence) و عدالت (Justice).

با پیشرفت های روز افزون علم نوین ژنتیک و پدیده آمدن مسائل اخلاقی، حقوقی و کیفری در این زمینه، کاربرد این اصول در مسطره عمل ژنتیک پزشکی و تعیین نگرش افراد، به ویژه افراد کلیدی، نسبت به رعایت این اصول در جامعه از درجه اهمیت بالایی برخوردار است. هدف کلی از این بررسی، تعیین نگرش تعداد ۲۶۶ نفر از پزشکان و دانشجویان علوم پزشکی، نسبت به اصول اولیه اخلاق در ژنتیک بوده است. در این بررسی از روش نظرسنجی، پرسشنامه ای استفاده شده است.

یافته ها نشان داده اند که رعایت این اصول اخلاقی در جامعه با نظرات متفاوتی روبروست. از نظر گروه مورد بررسی، مبنای اصلی تصمیم گیری در زمینه اقدامات ژنتیکی، بهداشتی و درمانی، اصل سودمندی (۸۳/۱٪) است.

در بررسی تحلیلی نیز تعدادی متغیرهای فرهنگی و اجتماعی در نظر گرفته شده و نظرات مخالف نسبت به اصول اولیه اخلاقی در ارتباط با این مسئله، مورد بررسی قرار گرفته اند.

کلید واژه: اخلاق، ژنتیک پزشکی، اخلاق پزشکی

مقدمه:

کنار این دستاوردهای ارزنده، مشکلاتی نیز از نظر مسائل اخلاقی، حقوقی، کیفری خود نمای کرده اند. از اینرو می بایست بین این دو رویکرد مختلف، موازنه ای شایسته برقرار شود. در این میان کشورهای مختلف اروپایی و امریکایی و سازمانها، انجمن ها و اتحادیه های مطرح در این کشورها، آئین نامه هایی برای اجرای حاکمیت اخلاق در کاربردهای مختلف ژنتیک پزشکی تدوین و به اجرا درآورده اند. جامع ترین آئین نامه ای که بتازگی توسط سازمان جهانی بهداشت ارائه گردیده است،

فارابی، محمد زکریای رازی و ابن سینا، در کنار حرفه پزشکی و علمی خود، به نگارش کتابهایی در زمینه اخلاق و اخلاق پزشکی پرداخته اند. نفوذ اندیشه های ابن سینا و تأثیر کتاب قانون او در نوشته هایی که پس از وی تألیف شده، بخوبی مشهود است (۱).

امروزه، ژنتیک و فن آوریهای نوین آن در زمینه پزشکی راههای جدید و بسیار گسترده ای را برای پژوهشهای علمی گشوده است و دستاوردهای آن برای بهبودی تندرستی و بهداشت همه مردم جهان الزامی است. ولی در

با مطالعه و بررسی در تاریخ پزشکی می توان دریافت که دانش و حرفه پزشکی از دورانهای گذشته همراه با دستورات اخلاقی و مقررات شغلی بوده است. بقراط که او را پدر علم پزشکی می خوانند، به آن ارزشی علمی، معنوی و انسانی بخشید و خرافات را از این علم زدود و سوگند نامه ای نوشت که با اندک تغییری تا به امروز نزد همه ملتها مورد قبول است. آیین پزشکی در اسلام و ایران نیز بسیار مورد توجه بوده است. برخی از پزشکان و فیلسوفان در ایران باستان مانند ابونصر محمد

۱- عضو کمیته اخلاق در ژنتیک پزشکی، سازمان جهانی بهداشت، ژنو. دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده بهداشت، گروه ژنتیک انسانی
۲- کارشناس ارشد ژنتیک انسانی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده بهداشت، گروه ژنتیک انسانی
۳- پزشک عمومی

«آئین نامه جهانی حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی» می باشد که در نشستهای کارشناسان این سازمان در سالهای ۱۹۹۵ و ۱۹۹۸، تدوین شده است (۵، ۴).

در این آئین نامه، موازینی تحت عنوان اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی مطرح و بر اساس این اصول، دستورالعملهایی اخلاقی برای کلیه مراکز ارائه خدمات ژنتیکی عنوان شده است (جدول شماره ۱).

یکی از اهداف اصلی سازمان جهانی بهداشت، حاکم کردن این دستورالعملهای اخلاقی در کلیه سیاستگذاریها، تصمیم گیریها و برنامه ریزیهای مربوط به چگونگی ارائه خدمات ژنتیک پزشکی می باشد (۶، ۲). برای انطباق هر چه بهتر این آئین نامه با خصوصیات فرهنگی اجتماعی کشور و همچنین به منظور برنامه ریزیها و سیاستگذاریهای مربوطه لازم است که نگرش افراد، به ویژه آنهایی که مستقیماً در مراکز ارائه خدمات پزشکی فعالیت دارند، تعیین گردد. گروه پزشکان و دانشجویان علوم پزشکی از جمله افرادی هستند که در تماس مستقیم با بیمار بوده و نگرش آنها می تواند الگویی از نگرش جامعه کارکنان شاغل در مراکز ارائه خدمات پزشکی و مراقبتهای بهداشتی باشد و همچنین این

گروه می تواند در سیاستگذاریها و برنامه ریزیهای مربوط به کاربرد اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی، نقشی مؤثر داشته باشد (۷، ۶، ۳).

تعاریف هر کدام از اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی در جدول شماره ۱ به اختصار بیان شده اند. همانگونه که مشاهده می شود می توان دریافت که همواره دو اصل سودمندی و نازیانمندی در کنار یکدیگر تصمیم گیری را برای فرد مشکل می سازند. از آنجایی که اجتناب از تمامی زیانهای وارده و کسب حداکثر منافع، عملاً غیر ممکن می باشد، اشخاص صاحب نظر در اخلاق، قوانینی کلی برای کمک به تصمیم گیری افراد وضع کرده اند که در اصلی به نام «اصل تناسب سود و زیان» (Beneficence / Non - Maleficence Proportionality) می گردد. این اصل به عبارتی بیان می دارد که برای تصمیم گیری مربوط به مسائل بهداشتی و درمانی در ژنتیک پزشکی (شامل روش درمان، برآورد هزینه های درمانی و...) همواره می بایست میان سود و زیان وارده به اشخاص تناسبی وجود داشته باشد (۵).

برابر آئین نامه سازمان جهانی بهداشت و نظرات کمیته اخلاق در ژنتیک پزشکی که تا سال ۱۹۹۵ مطرح شده، اصل تناسب سود و

زیان، بعنوان اصلی جداگانه در جدول اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی مطرح شده بود. پس از نشست سال ۱۹۹۷ اصل تناسب سود و زیان حذف گردید ولی این به معنی عدم اعتقاد به اصل مزبور نبوده و در توضیحات جدول نیز تأکید شده است که همواره می بایست تناسب دو اصل سودمندی و نازیانمندی در نظر گرفته شوند. توجه به همه سودمندیها و اجتناب کامل از همه زیانهای احتمالی، امری غیر ممکن است و از نظر اخلاقی و اقتصادی تناسب بین این دو، همیشه راه انتخابی مناسب می باشد (۵، ۴).

روش کار:

این بررسی بصورت نظرسنجی و جمع آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه انجام شده است. مطالعه حاضر از نوع مقطعی توصیفی و تحلیلی (Cross Sectional) بوده است. گروههای مورد بررسی شامل ۳۶۶ نفر پزشک و دانشجوی علوم پزشکی در رشته های مختلف بوده اند. چون پرسشنامه ها در بیمارستانها، خوابگاهها و شهرستانهای مختلف پخش شده بود، لذا از نظر توزیع جغرافیایی در کشور، دارای تنوع قابل توجهی است.

در بررسی تحلیلی، تعدادی متغیرهای اجتماعی و فرهنگی در نظر گرفته شده و در رابطه با نظرات مخالف ارائه شده نسبت به اصول اولیه اخلاق در ژنتیک با استفاده از آزمونهای آماری، مورد سنجش قرار گرفتند. این متغیرها عبارت بودند از، سن، جنس، وضعیت تأهل، گویش، محل تولد، محل اقامت و رشته تحصیلی.

نتایج و بحث:

بررسی توصیفی: پرسشنامه شامل ۹ سؤال بوده که چهار پرسش آن در ارتباط با اصول

جدول شماره ۱- اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی (۵)

۱- خودمختاری:	احترام به عقاید و قبول تصمیمات اشخاص و حمایت از افرادی که قادر یا مجاز به تصمیم گیری مستقل نیستند. (نظیر کودکان، زنان تحت تکفل، سالمندان، بی سوادان، زیر دستان...).
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 زیانهای احتمالی
۴- عدالت:	درمان منصفانه (Fairness) و برابر برای همه افراد، همراه با توزیع عادلانه منافع و محدودیتهای مراقبتهای بهداشتی در جامعه

موافق (۷۲/۴٪) را به خود اختصاص داده است.

پرسش هشتم، بیان می‌دارد که آیا باید وجود بیماری ژنتیکی در یک فرد را به سایر افرادی که هر کدام به گونه‌ای از نظر خویشاوندی و یا اجتماعی با ایشان در ارتباط هستند، اطلاع داد؟ پاسخ به این پرسش بیانگر نگرش افراد نسبت به حفظ اسرار بیمار (یا رازداری افراد) در یک مشاوره ژنتیک می‌باشد. آگاه کردن همسر آینده از وجود یک بیماری ژنتیکی، بیشترین نظر موافق (۹۱٪) را در این بررسی کسب کرده است. لازم به بیان است که برابر با آئین نامه سازمان جهانی بهداشت، در مواردی که خطر یک بیماری ژنتیکی تندرستی سایر اعضای خانواده و یا جامعه را تهدید می‌کند، می‌بایست حفظ اطلاعات ژنتیکی و پزشکی بیمار یا به بیانی رازداری او نقض شود.

پرسش نهم در مورد مجوز انجام آزمایشهای تشخیص بیماری ژنتیکی در افراد است. یافته‌ها نشان داده‌اند که در بین اصول ذکر شده، از نظر گروه مورد بررسی، رعایت دو اصل سودمندی (۹۷/۳٪) و عدالت (۸۵/۲٪) در انجام آزمایشهای تشخیصی از اهمیت بیشتری برخوردار بوده‌اند.

بررسی تحلیلی:

بررسی یافته‌ها در قسمت توصیفی نشان دادند که نظرات مخالفی نسبت به اصول اخلاقی مطرح شده در این پژوهش وجود

جدول شماره ۳- رابطه بین اصل خودمختاری و وضعیت تأهل گروه مورد بررسی

وضعیت تأهل	موافق	مخالف	جمع کل
متأهل	۸۴	۲۲	۱۰۶
مجرد	۱۶۹	۸۰	۲۴۹
جمع کل	۲۵۳	۱۰۲	۳۵۵

نمی‌شود. اما مسأله قابل توجه آن است که در مقایسه با چهار اصل دیگر، اصل تناسب سود و زیان بیشترین نظر موافق (۹۰/۷٪) را در این پژوهش به خود اختصاص داده است که می‌توان این نگرش

را به دلیل باریک بینی پزشکان در حساب سود و زیان دانست.

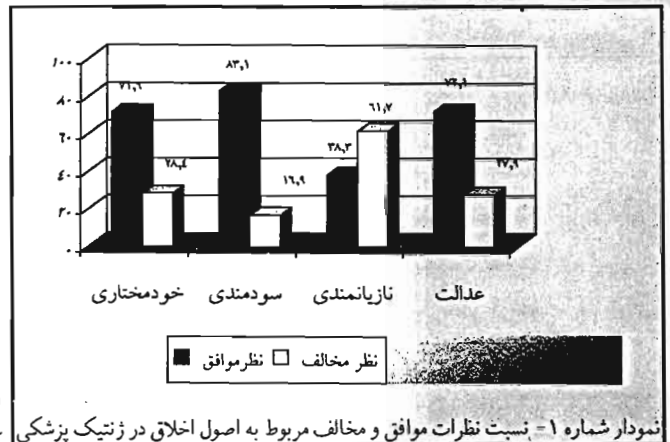
پرسشهای ۶ تا ۹ درباره مسائل ثانویه

جدول شماره ۲- رابطه بین اصل خودمختاری و سن گروه مورد بررسی

سن	موافق	مخالف	جمع کل
بالغ	۱۳۵	۷۲	۲۰۷
میانسال	۹۸	۲۲	۱۲۰
جمع کل	۲۳۳	۹۴	۳۲۷

هستند که در ارتباط با کاربرد اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی طرح ریزی شده‌اند. پرسش ششم مطرح می‌کند که آیا باید قوانین استخدامی به نفع گروههایی که هر کدام بنوعی دارای محدودیتی ناشی از بیماریهای ژنتیکی باشند تا تمایز قائل شود؟ گروه مورد بررسی معلولان را با (۸۳/۱٪) نظر موافق، مورد توجه بیشتری قرار داده است.

پرسش هفتم در مورد آگاه کردن بیمار از احتمال بروز یک بیماری ژنتیکی است و بیانگر نگرش افراد نسبت به رعایت اصل خودمختاری در مشاوره ژنتیک می‌باشد. از نظر گروه مورد بررسی، آگاه سازی افراد زمانی که بیماری قابل پیشگیری نباشد، بیشترین نظر



اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی طرح ریزی شده بودند. طراحی پرسشها به گونه‌ای بود که پاسخ به آنها نگرش افراد را درباره مبنای اصلی تصمیم‌گیری بر اساس اصول اخلاقی عنوان شده، نشان بدهند. نمودار شماره ۱، نسبت نظرات موافق و مخالف را در رابطه با این چهار پرسش نشان می‌دهد.

یافته‌ها نشان می‌دهند اصل سودمندی (۸۳/۱٪) مبنای اصلی تصمیم‌گیری گروه مورد بررسی در ارتباط با اقدامات بهداشتی، درمانی را تشکیل می‌دهد. در اصل خودمختاری (۷۱/۶٪) و عدالت (۷۲/۱٪) نیز تقریباً به یک میزان مورد قبول بوده و این بدان معنی است که گروه مورد بررسی با احترام به اصل خودمختاری و رعایت اصل عدالت به یک میزان نظر موافق داشتند و همچنین اصل نازیانمندی (۳۸/۳٪) کمترین نظر موافق را به خود اختصاص داده است. مجموع نظرات نشان می‌دهند که گروه مورد بررسی اصل خودمختاری را بعنوان مبنای اصلی تصمیم‌گیری ندانسته است.

پرسش پنجم در ارتباط با اصل تناسب سود و زیان طراحی شده بود. همانگونه که اشاره شد این اصل دیگر بصورت جداگانه در بین اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی بیان

دارند. با در نظر گرفتن متغیرهایی که در پیش نام برده شدند، به بررسی ریشه این اختلاف نظرها پرداختیم.

در رابطه با اصل خودمختاری، در دو متغیر سن و وضعیت تأهل اختلاف معنی داری

جدول شماره ۴- رابطه بین اصل سودمندی و رشته

تحصیلی گروه مورد بررسی

رشته تحصیلی	موافق	مخالف	جمع کل
پزشکی	۱۵۰	۴۰	۱۹۰
سایر رشته‌ها	۱۵۴	۲۲	۱۷۶
جمع کل	۳۰۴	۶۲	۳۶۶

مشاهده شد، بطوری که گروه بالغ (۲۵-۱۸ سال) نسبت به گروه میانسال (۴۵-۲۶ ساله) و همچنین افراد مجرد نسبت به متأهل‌ها نظر مخالف بیشتری ابراز نمودند. میزان ارزش پی (p Value) در محدوده اطمینان ۹۵٪ برای متغیر سن برابر با ۰/۰۰۱ و در مورد متغیر وضعیت تأهل ۰/۰۳ بوده که بیانگر یک رابطه معنی دار می باشد (جدول شماره ۲، ۳).

در رابطه با اصل سودمندی، اغلب متغیرها اختلاف معنی داری نشان ندادند. تنها در مورد

جدول شماره ۵- رابطه بین اصل عدالت و محل اقامت گروه مورد بررسی

محل اقامت	موافق	مخالف	جمع کل
تهران	۱۰۵	۵۳	۱۵۸
سایر شهرها	۱۵۹	۴۹	۲۰۸
جمع کل	۲۶۴	۱۰۲	۳۶۶

رشته تحصیلی، نظرات مخالف در گروه پزشکان بیش از سایر رشته‌ها بود و اختلاف معنی داری نشان داده است. میزان ارزش پی در

محدوده اطمینان ۹۵٪ برابر ۰/۰۲۹ بوده است (جدول شماره ۴).

نظرات ارائه شده در مخالفت با دو اصل نازیانمندی و تناسب سود و زیان، در مورد هیچکدام از متغیرهای مورد بررسی اختلاف معنی داری نشان ندادند. نظرات مخالف در رابطه با اصل عدالت در همه موارد بجز متغیر محل اقامت، رابطه معنی داری نشان ندادند. افراد ساکن در تهران نسبت به افراد ساکن در سایر شهرها نسبت به اصل عدالت نظر مخالف بیشتری ابراز نموده‌اند.

با توجه به میزان ارزش پی در محدوده اطمینان ۹۵٪ که برابر ۰/۰۳۴ می باشد، این رابطه معنی دار می باشد (جدول ۵).

در اغلب موارد، متغیرهای مورد بررسی نشان دهنده یک رابطه معنی دار نبوده و از اینرو ممکن است که نظرات مخالف، ریشه در مسائل دیگری داشته باشد که در پژوهش کنونی مورد بررسی قرار نگرفته‌اند. این مسائل ممکن است که مربوط به زمینه‌های آموزشی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و ... باشند که بر روی نگرش افراد اثر گذار بوده‌اند.

پیشنهادهات:

در راستای اهداف

سازمان جهانی بهداشت و

به منظور نظام کنترلی مبتنی بر رعایت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات ژنتیکی در ایران پیشنهادهات زیر ارائه

می گردد:

۱- انتشار «آئین نامه جهانی حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک و ارائه خدمات ژنتیکی» ارائه شده از سوی سازمان جهانی بهداشت، ۱۹۹۸.

۲- اطلاع رسانی و آگاه کردن جامعه تخصصی کشور در همه سطوح نسبت به مفاد آئین نامه مزبور برابر با یک برنامه جامع.

۳- ایجاد زمینه‌های لازم به منظور انجام مطالعات و پژوهش علمی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی، در خصوص آگاهی یافتن از نوع نگرش‌ها، باورها، نیازهای جامعه امروزی، با توجه خاص به ارزشهای دینی، مذهبی موجود در ایران (شیعه، سنی، زرتشتی، مسیحی، کلیمی) و استفاده از آنها برای هماهنگ کردن هر چه بهتر مفاد «آئین نامه» با نیازها و مسائل مطرح در کشور و همچنین دستیابی به راهکارهای علمی به منظور رفع موانع احتمالی.

۴- اقدام به تشکیل کمیته‌های تخصصی، متشکل از اعضای جامعه ژنتیک پزشکی کشور، روحانیون و فضایی حوزه‌های علمیه، حقوقدانان، جامعه‌شناسان و ... به منظور انطباق آئین نامه اخلاقی سازمان جهانی بهداشت و تدوین آئین نامه‌ای جامع برای حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی و ارائه خدمات در کشور عزیزمان، ایران.

سپاسگزاری:

با سپاس بیکران از همکاری‌های بی دریغ جناب آقای دکتر صدیقی

منابع:

۱- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت امور فرهنگی، اخلاق پزشکی، ۱۳۷۰.

۲- فرهود، داریوش، نیک ذات، نویسن: اصول

۳- نیک ذات، نویسن: بررسی اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی. نمونه‌هایی از پزشکان و دانشجویان علوم پزشکی، ایران ۱۳۷۷، پایان نامه برای دریافت

- 7- Farhud, D.D.; Sadighi H; Nikzat N. and Andonian L: Ethical Issues in genetics Services, in accordance with the WHO Statement, Intl. Congress on Hereditary Cancer Disases (1998) - Aug. 26-28, Dusseldorf.
- 5- WHO: Guidelines of Issues in Medical Genetics and Genetic Services (Blue Book) Hereditary Diseases Programme (WHO/HDP/ETH/95.1) 1995.
- 6-Farhud D.D. Nikzat and sadighi H: Attitudes of Medical Professionals on ethical Issues, in Iran. Submitted for Publication 2000.
- 4- WHO: Proposed Internal Guideline on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services (White Book) Human Genetic Programme (WHO/HGN/ETH) 1998.
- درجه کارشناسی ارشد ژنتیک انسانی، دانشکده بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ۱۳۷۷.

ABSTRACT

The assessment of the points of View in physicians and medical students about principles of Medical Genetics.

Authors: Dariush. D. Farhud. M.D, Ph.D, M.G,¹ Nooshin Nikzat MSPH², Reza shirkoochi MD³

Advances in human genetics, Specially in the last two decades, have created new ethical, legal and pencial issues.

International guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services were provided by WHO with due regard to the general principles of medical ethics: Autonomy, Beneficence, Non-Maleficence and justice.

As it is considered Very important the principles to be acted upon in medical genetics practices and be believed by medical staff, The general purpose of this article was to study the 366 physicians and medical students point of view.

The study was performed by questionnaire method followed by descriptive and analytic assessments.

The results showed that the application of these ethical principles in health care were faced with different views.

Beneficence, according to the positive and negative views, was the main look out for the decision making.

A number of cultural and social variables were taken in to account and the relationship between negative views and the variables were also discussed.

Key Words: Ethics, Medical Genetics, Medical ethics.

1) Member of the Ethical committee on Medical Genetics, world Health Organization, Geneva, Switzerland. Associate professor, Department of Human Genetics, & Anthropology, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
2) MSPH Graduate, Department of Human Genetics & Anthropology, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3) MD