

رویکرد اخلاقی در ارائه خدمات طبی، حمایتی و تسکینی به نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان

ملیحه کدیور^۱، منصوره مدنی^۲، مرجان مردانی حموله^{۳*}، نازآفرین قاسم‌زاده^۴

بررسی یک مورد بالینی

چکیده

نارسایی مزمن کلیوی وضعیتی تهدیدگر برای زندگی نوزادان است که خانواده‌های آنان را نیز تهدید می‌کند. بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان تحت فشارهای جسمی، روانی و اجتماعی زیادی قرار می‌گیرند. بنابراین، به خدمات تسکینی و حمایتی نیازمند می‌شوند. به علاوه، اخلاق نقش مهمی در مراقبت از این بیماران و خانواده‌های آنان دارد. هدف این مطالعه، شناسایی رویکردی اخلاقی در زمینه‌ی فراهم‌سازی خدمات طبی، تسکینی و حمایتی برای نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان است. مطالعه‌ی حاضر، بر مبنای یک نمونه در گراند راند اخلاق پزشکی مرکز طبی کودکان تهران انجام شده است. نمونه‌ی معرفی شده، یک نوزاد پسر با تشخیص نارسایی کلیه بود که در ارزیابی‌های انجام شده، هیدرونفروز دوطرفه‌ی شدید و کیست‌های متعدد کلیوی، همراه با کراتینین بالا یافت شد. در بررسی‌های بعدی هم‌چنان فیلتراسیون گلومرولی پایین و فشارخون بالا وجود داشت. پزشکان پس از انجام دیالیز صفاقی اولیه، تعبیه کاتتر دیالیز صفاقی مداوم سرپایی (Continuous ambulatory peritoneal dialysis: CAPD) را تحت عمل جراحی برای انجام دیالیز مستمر پیشنهاد دادند تا در صورت رسیدن شیرخوار به سن بالاتر، کاندید پیوند کلیه شود. اما والدین رضایت ندادند و بیمار را با رضایت شخصی ترخیص کردند که چند هفته بعد، نوزاد در منزل فوت کرد. به نظر می‌رسد کارکنان درمانی نیازمند به‌کارگیری راهبردهای کارآمد اخلاقی جهت ارائه خدمات طبی، حمایتی و تسکینی به نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان هستند. این خدمات، علاوه بر خدمات تسکینی و مراقبتی جهت خانواده و بیمار، شامل حمایت روانی و یاری به خانواده‌ی بیمار در اتخاذ تصمیمی می‌شود که کم‌ترین ضرر را عاید بیمار کند.

واژگان کلیدی: تصمیم‌گیری اخلاقی، خدمات حمایتی و تسکینی، نارسایی مزمن کلیوی، سقط جنین

^۱ استاد، گروه نوزادان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۲ دانشجوی دکتری اخلاق پزشکی، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ استادیار، گروه روان پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

^۴ دانشجوی دکتری اخلاق پزشکی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده‌ی پزشکی، گروه اخلاق پزشکی، دانشگاه

علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

* نشانی: تهران، خیابان ولیعصر(عج)، بالاتر از میدان ونک، خیابان شهید رشید یاسمی، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی

ایران، تلفن: ۸۸۲۰۸۱۵۹، Email: mardanimarjan@gmail.com

مقدمه

نارسایی مزمن کلیه نشانگر یک وضعیت بالینی است که در نتیجه‌ی آن کلیه‌ها قادر به انجام اعمال متابولیک و حفظ تعادل مایعات و الکترولیت‌ها در بدن نیستند. در مرحله‌ی پایانی این بیماری، فرد جهت ادامه‌ی زندگی، به‌طور اجتناب‌ناپذیری نیازمند درمان‌های جایگزین کلیوی می‌شود. در حقیقت، زمانی که عملکرد کلیه به‌حدی برسد که نیاز به درمان جایگزین داشته باشد، بیمار به‌سوی بیماری کلیوی مرحله‌ی پایانی می‌رود (۱). یکی از پیشرفت‌های موفقیت‌آمیز در حوزه‌ی فناوری پزشکی که به‌منظور درمان این بیماری به‌کار می‌رود، دیالیز است که علاوه بر آن از رویکردهای پیوند کلیه و درمان‌های حمایتی و تسکینی نیز برای مبتلایان به نارسایی مزمن کلیه استفاده می‌شود (۲). در حیطه‌ی طب کودکان، اولین دیالیز برای نوزادان در دهه‌ی ۱۹۶۰ میلادی انجام شد (۳)، اما اولین برنامه‌ی مراقبت پزشکی جهت بیماران کلیوی مرحله‌ی پایانی، به‌طور رسمی توسط کنگره‌ی ایالات متحده آمریکا در سال ۱۹۷۲ تصویب شد که در آن برنامه از پزشکان خواسته شد تا بیماران مناسب و نامناسب برای انجام دیالیز را تعریف کنند (۴). در سال ۱۹۸۸، ۴۱ درصد از متخصصان کلیه در انگلستان، درمان با دیالیز را برای نوزادان با نارسایی شدید کلیه پیشنهاد دادند. این در حالی است که در سال ۲۰۱۱ تنها ۳۰ درصد از آنان دیالیز را برای نوزادان انجام می‌دادند (۳). در این خصوص باید گفت، یکی از مواردی که تصمیم‌گیری برای انجام دیالیز در نوزادان را برای پزشکان پیچیده می‌کند، آن است که اغلب نارسایی کلیه به‌صورت یک بیماری منفرد در نوزادان بروز نمی‌کند، بلکه این نوزادان دارای ناهنجاری‌های همراه دیگری نیز هستند، به‌طوری که در حدود ۳۰ درصد از آنان، موارد غیرطبیعی دیگری نیز هم‌زمان دیده شده‌است (۵). در هر حال، میزان بقای ۵ ساله برای نوزادانی که دیالیز جهت آنان در اوایل

شیرخوارگی آغاز می‌شود، حدود ۶۰ درصد است (۳)؛ لیکن کودکانی که درمان‌های جایگزین کلیه برای آنان در سنین کم‌تر از ۳ ماهگی آغاز می‌شود، در معرض خطر مرگ و میر بالایی قرار دارند (۵). از سوی دیگر، تخمین زده می‌شود، بقای نوزادانی که دیالیز نشوند و تحت درمان‌های حمایتی و تسکینی قرار می‌گیرند؛ بین ۶ تا ۲۳ ماه باشد (۲).

علاوه بر بار اقتصادی و اجتماعی، خانواده‌ی این بیماران با مشکلات روانی متعددی روبه‌رو هستند. هنگامی که یکی از افراد خانواده در مرحله‌ی پایانی بیماری کلیوی باشد، به‌ویژه زمانی که بیمار در مرحله‌ی پایان زندگی قرار گرفته است، پذیرش این امر برای سایر اعضا نیز دشوار می‌شود و مشکلات روانی متعدد و حتی احساس گناه برای خانواده را به‌دنبال دارد. در نتیجه، ارائه‌ی مجموعه‌ای از خدمات حمایتی و تسکینی جهت سازگاری خانواده‌ی این بیماران با شرایط پیش‌آمده به‌دلیل بیماری، انکارناپذیر است (۶). از طرفی، مراقبت از بیماران مزمن کلیوی، پیچیده است و هدف این مراقبت، مطلوب کردن کیفیت زندگی بیمار است (۸، ۷)؛ به‌گونه‌ای که می‌توان ضمن ارائه‌ی خدمات مراقبت تسکینی به‌صورت جامع جهت این بیماران، شرایطی فراهم کرد که مدت زمان باقی‌مانده‌ی زندگی خود را با درد و رنج کم‌تری سپری کنند (۹). به بیان دیگر، بیمارانی که در مرحله‌ی پایانی بیماری مزمن و نارسایی شدید کلیوی هستند، از کیفیت زندگی نامطلوبی برخوردارند. لذا نیازمند دریافت خدمات حمایتی و تسکینی هستند که این خدمات برای آنان از یک رویکرد چندرشته‌ای بهره می‌برد؛ آن‌طور که خدمات مذکور به‌صورت منسجم به همه‌ی ابعاد جسمی، عاطفی و معنوی برای بیماران و خانواده‌های آنان توجه دارد (۲). با این همه، در حال حاضر، تنها ۲۰ درصد از بیماران کلیوی در مرحله‌ی پایانی که در آمریکا فوت می‌کنند، خدمات حمایتی و تسکینی دریافت می‌کنند؛ در حالی که این رقم برای سایر بیماری‌های

مهلک و کشنده مثل سرطان ۵۵ درصد است (۱۰). با عنایت به مطالب پیش‌گفت و از آن‌جا که شناسایی همه‌جانبه و جامع چالش‌ها و مشکلات مربوط به بیماری کلیوی مرحله‌ی پایانی نوزادان توسط کارکنان درمانی و تلاش در جهت حل این مشکلات از منظر اخلاقی و تحت یک رویکرد حمایتی و تسکینی می‌تواند در سازگاری خانواده‌ها و تعاملات مناسب‌تر آنان با کارکنان نقش بسزایی داشته باشد، این مقاله با هدف تبیین یک رویکرد اخلاقی در ارائه‌ی خدمات منسجم طبی، حمایتی و تسکینی جهت نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان نگاشته شده است.

معرفی مورد

نمونه‌ی معرفی‌شده در این مطالعه در جلسه‌ی مربوط به گرانند راند ماهانه‌ی اخلاقی مرکز طبی کودکان تهران بیان شد. نوزاد پسر ۱۴ روزه با تشخیص نارسایی کلیه و زجر تنفسی که نیازمند دریافت مراقبت‌های ویژه بود، در بخش مراقبت‌های ویژه‌ی نوزادان مرکز طبی کودکان بستری شد. نوزاد، فرزند دوم خانواده و فرزند اول دختر است. والدین تحصیل‌کرده و مادر ۳۴ سال سن دارد که در طول بارداری تحت اقدامات تشخیصی قرار داشته است، لیکن علی‌رغم انجام این اقدامات، متاسفانه، تشخیص دیسپلازی دو طرفه‌ی کلیه‌ها برای جنین داده نشده بود. نوزاد پس از تولد، به درجاتی از کمک‌های تنفسی نیاز داشت و در ارزیابی‌های انجام‌شده با سونوگرافی، هیدرونفروز دوطرفه‌ی شدید و کیست‌های متعدد کلیوی که بیانگر دیسپلازی کلیه بودند، همراه با کراتینین بالا یافت شد. برای نوزاد که ۳ کیلوگرم وزن داشت، علاوه بر ختنه، عمل جراحی والوکتومی نیز انجام شد اما در بررسی‌های بعدی هم‌چنان فیلتراسیون گلوبولینی پایین و فشارخون بالا وجود داشت. تحت این شرایط، اگر تصمیم‌گیری بر پیوند کلیه در آینده می‌شد، باید کاتتر دیالیز صفاقی مداوم سرپایی تعبیه می‌شد و دیالیز تا زمانی که وزن نوزاد به ۱۵ کیلوگرم می‌رسید، ادامه می‌یافت تا بتوان عمل

پیوند کلیه را انجام داد. لیکن تا آن‌زمان، مشکلات جدی هم‌چون اختلال رشد و عفونت‌های مکرر ادراری و صفاقی برای نوزاد مطرح شد؛ ضمن آن‌که ممکن بود سال‌ها طول بکشد تا نوزاد به وزن مذکور برسد. از سویی دیگر، پس از پیوند نیز احتمال ممانه‌ی نوروژنیک و کاتترگذاری دائمی جهت تخلیه‌ی ممانه وجود داشت. به‌علاوه، خطر عفونت‌های مکرر ادراری، صدمه به کلیه‌ی پیوندی، رد پیوند و فشارخون نامنظم وجود داشت. با این همه، پس از انجام دیالیز صفاقی اولیه، در مشاوره با پزشک فوق‌تخصص کلیه‌ی کودکان و اورولوژی کودکان، دیالیز صفاقی به‌صورت قراردادن کاتتر صفاقی مداوم سرپایی^۱ در اتاق عمل پیشنهاد شد، اما والدین علی‌رغم پیشنهادهای مذکور، به انجام این عمل رضایت ندادند. حمایت‌های عاطفی- روانی و پی‌گیری مددکاری اجتماعی هم از طرف تیم مراقبتی نوزاد صورت گرفت. در نهایت، نوزاد با رضایت والدین ترخیص شد. ضمن آن‌که در زمان ترخیص، توصیه‌های لازم جهت پی‌گیری و ارزیابی در بارداری بعدی هم برای مادر منظور شد. متاسفانه، طی پی‌گیری‌هایی که چند هفته پس از ترخیص به‌عمل آمد، خانواده فوت نوزاد را در منزل اطلاع دادند.

اینک، این پرسش‌ها را باید پاسخ داد که آیا چنین مادرانی اجازه‌ی سقط جنین دارند تا چنین مشکلاتی رخ ندهد؟ از منظر اخلاق پزشکی، در طی بارداری، با چه رویکردی می‌توان با چنین مادرانی برخورد کرد؟ توصیه‌های اخلاقی برای پی‌گیری و عمل پیوند در این بیماران چیست؟ با توجه به مشکلات عدیده‌ی نوزاد و خانواده‌ی او که علاوه بر بار اقتصادی و اجتماعی، خستگی‌های مزمن جسمی و روانی و ناامیدی، آنان را تهدید می‌کند و این‌که کیفیت زندگی او و خانواده‌اش در سطح نامطلوبی قرار دارد، برخورد مناسب اخلاقی کدام است؟ چه سیستم‌های حمایتی‌ای برای خانواده در زمینه‌ی تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در این زمینه وجود دارد؟

^۱ CAPD: Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis

این فرصت از خانواده گرفته شده بود. با در نظر گرفتن این موضوع، چالش اخلاقی دیگری در این مورد مطرح می‌شود که در این شرایط، خطای پزشک و عدم تشخیص به موقع بیماری جنین از طرف وی محرز شده است. به عقیده‌ی شرکت‌کنندگان در این راند، چنین پزشکی از منظر اخلاقی، مسؤول جبران خسارات هستند. در واقع، اگر از منظر اخلاقی بخواهیم با بهره‌گیری از تئوری اخلاق فضیلت‌گرا این امر را توجیه کنیم، باید گفت در چنین شرایطی، فاعل از آن رو که فضیلت‌مند است و آراسته به ویژگی‌هایی مانند درستکاری، صداقت و مسؤولیت‌پذیری است، وضعیت موجود او را به‌سویی می‌خواند که صادقانه پاسخ‌گو باشد و از مصادیقی چون بی‌توجهی به امور پرهیزد زیرا این امر در مقولات مرتبط با رذیلت جای می‌گیرد (۱۳).

نکته‌ی دیگر این‌که از آن‌جا که درمان اصلی مرحله‌ی پایانی نارسایی کلیه، پیوند کلیه است لیکن با توجه به این‌که این پیوند تابع شرایط خاصی است، بیمار تا زمان پیوند، تحت درمان با دیالیز قرار می‌گیرد (۵). در این مورد بالینی، بنا بر نظر پزشکان متخصص تصمیم گرفته شد که بیمار تا زمان رسیدن به وزن مطلوب تحت دیالیز قرار گیرد. با این وجود، والدین تصمیم نهایی پزشکان مبنی بر شروع دیالیز برای نوزادشان را نپذیرفتند و با رضایت شخصی نوزاد را ترخیص کردند که چند هفته بعد نیز فوت کرد. پرواضح است که باتوجه به ناتوانی نوزاد در اتخاذ بهترین تصمیم درمانی، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین موظف است که بهترین تصمیم را برای نوزاد بگیرد. اتخاذ یک تصمیم غیرمنطقی از مسائل مهمی است که رویکردهای اخلاقی مناسب نسبت به نوزادان به‌شدت ناتوان را تحت‌الشعاع خود قرا می‌دهند (۱۴). در این‌جا، تصمیم‌گیری والدین برای نحوه‌ی درمان نوزاد با چالش‌های اخلاقی بسیاری روبه‌روست. از یک‌سو اگر نوزاد تحت دیالیز قرار می‌گرفت از طول عمر بیشتری نیز برخوردار می‌شد، ولی این طول عمر ممکن بود با کیفیت

در صورت عدم رضایت خانواده برای شروع دیالیز، انواع خدمات حمایتی و تسکینی برای این نوزادان و خانواده‌های آنان، چگونه اعمال می‌شود؟

بحث

در این بیمار با چندین چالش اخلاقی روبه‌رو هستیم. یکی از مهم‌ترین پرسش‌های مطرح در این راند اخلاقی، در زمینه‌ی تعیین تکلیف برای مادران این گروه از نوزادان در خصوص ختم دوران بارداری است. دیسپلازی دوطرفه‌ی کلیه در دوران بارداری، قبل از ۴ ماهگی برای جنین قابل تشخیص است اما در خصوص مورد معرفی‌شده، این تشخیص برای جنین محرز نشده بود. در عین حال، اگر تشخیص مذکور محرز می‌شد، قبل از ۴ ماهگی به دلایلی از جمله رنج بیش از حد و حرج خانواده، به‌طور موردی این امکان برای مادر وجود داشت که عمل سقط جنین برای ایشان انجام شود. از سوی دیگر، پس از ۴ ماهگی که به عقیده‌ی بسیاری از مسلمانان زمان ولوج روح است، جنین یک انسان کامل محسوب می‌شود و به‌دلیل حرمت و کرامت انسانی او، سقط جایز نیست. بنابراین در صورت گذشتن از سن ۴ ماهگی جنین، به‌جز زمانی که خطر جانی برای مادر وجود دارد، سقط جنین نوعی قتل محسوب شده و ممنوع خواهد بود (۱۲، ۱۱). در هر حال، حتی اگر تصمیم به سقط جنین، به‌دلیل نقایص فیزیکی منجر به عسر و حرج یا دارای منافات با ادامه‌ی زندگی بعد از تولد، مجاز و حتی درست باشد، به این معنا نیست که این تصمیم از هیچ نظر خطا نباشد بلکه می‌تواند نشانگر یک ضعف اخلاقی باشد زیرا عمر یک انسان کوتاه شده است (۱۳). به عقیده‌ی متخصصان حاضر در این راند اخلاقی، با این‌حال، گاهی بیماری جنین به‌قدری ناتوان‌کننده است که از نظر قانونی نیز مجوز سقط جنین صادر می‌شود و دیسپلازی دوطرفه‌ی کلیه‌ها در جنین قبل از ولوج روح، از مواردی است که در کشور ما اندیکاسیون سقط جنین قانونی دارد، اما متأسفانه در مورد معرفی شده به‌علت عدم تشخیص به موقع

چنانچه والدین از انجام دیالیز برای نوزاد پرهیز کنند، درمانگران حق قطع ارتباط درمانی را ندارند و مراقبت‌های حمایتی و تسکینی باید بدون هیچ مرزی، به‌عنوان خدمات جایگزین آن انجام شوند (۱۶). در این شرایط و در صورتی که بیمار دیالیز نشود، یک برنامه‌ی سازماندهی شده‌ی حمایتی و تسکینی، می‌تواند سهم مهمی در مدیریت بیماری داشته باشد. این برنامه تأمین‌کننده‌ی مراقبت‌های جامع برای بیمار و خانواده‌ی وی است. بیمارانی که تحت خدمات این برنامه قرار گیرند، ممکن است علی‌رغم این‌که از درمان با دیالیز سرباز زده‌اند، بیش از حد انتظار نیز زندگی کنند (۲).

به‌طور کلی، با در نظر داشتن مطالب ذکرشده، به تئوری Beauchamp و Childress برای اخذ تصمیمات اخلاقی در حوزه‌ی پزشکی اشاره می‌نماییم که چهار اصل استقلال، سودرسانی، عدم ضرررسانی و عدالت را مدنظر قرار می‌دهد (۱۷). مطابق با اصل استقلال از این تئوری، تصمیم‌گیری خانواده برای فرد فاقد ظرفیت (در این‌جا کودک) باید در راستای حفظ منفعت او باشد (۱۸)، اما به‌نظر می‌رسد در ارتباط با مورد معرفی شده در این راند، عواملی مانند خستگی، نگرانی، فشار مراقبتی و مشکلات خانوادگی، خانواده را از اخذ تصمیم صحیح باز داشته است. هم‌چنین، طبق اصل سودرسانی، باید بیش‌ترین سودرسانی جهت بیمار لحاظ شود که در خصوص مورد حاضر، بهترین اقدام از سوی پزشکان، نصب کاتتر تا زمان انجام جراحی پیوند کلیه اعلام شد، هر چند از سوی خانواده مورد پذیرش واقع نشد. در راستای عدم ضرررسانی نیز پرهیز از آسیب به کودک مدنظر پزشکان قرار داشت. به‌علاوه، به‌منظور اجرای اصل عدالت، عدالت در ارائه‌ی خدمات سلامتی برای بیمار مطرح می‌شود. در خصوص مورد معرفی شده، هرچند خانواده‌ی کودک با تصمیم نهایی پزشکان مبنی بر نصب کاتتر و ادامه‌ی درمان تا زمان انجام پیوند کلیه هم‌سو نشدند لیکن این ناهم‌سویی دلیلی برای عدم دریافت سایر خدمات مراقبتی نیست، آن‌چنان

زندگی بسیار پایینی همراه بوده و به بهای درد و رنج بسیاری برای نوزاد و خانواده‌ی او تمام شود. آیا این‌جا درمان نوزاد، مصداق حفظ جان بوده و کاری ارزشمند محسوب می‌شود یا مصداق مداخله‌ی زجرآور در فرایند یک بیماری رو به مرگ است؟ پژوهش‌های علمی درخصوص پیش‌آگهی و سیر بیماری، می‌تواند به تصمیم‌گیری در این زمینه کمک کند. به هر حال، به‌دلیل احترام و کرامت حیات انسانی، تا زمانی که خدمات درمانی، بیهوده یا غیرمنطقی تلقی نشوند، باید به بیمار ارائه شوند، اما والدین هم حق دارند درباره‌ی بیهودگی درمان، قضاوت کنند و براساس آن تصمیم بگیرند (۱۵). حتی اگر تصمیم والدین به‌وضوح برخلاف مصالح کودک باشد، باید والدین را قانع کرد که تصمیمی براساس منافع کودک بگیرند، لیکن باتوجه به این‌که مخارج نگهداری و درمان کودک بر عهده‌ی خانواده است و در صورتی که خانواده توان تأمین آن را نداشته باشد یا برایش مشقت زیادی داشته باشد، تکلیف از او ساقط می‌شود. ما حق نداریم خانواده‌ها را در معرض هزینه و رنجی که به عهده‌ی آنان نیست، قرار دهیم. خصوصاً زمانی که سیستم‌های حمایتی، همانند کشورهای توسعه‌یافته، موجود نباشد. از این رو، بسیاری از پزشکان معتقدند که والدین حق دارند درمان با دیالیز را برای نوزادشان نپذیرند، چون دیالیز علاوه بر هزینه‌هایی که از نظر اقتصادی به خانواده تحمیل می‌کند، فشار مراقبتی زیادی نیز به آنان وارد می‌کند (۳). هر چند نارسایی مزمن کلیه در کشور ما در دسته‌ی بیماری‌های خاص قرار دارد و بخشی از هزینه‌های بیماران از جمله هزینه‌ی دیالیز آنان تأمین می‌شود، به باور پژوهشگر، چنانچه والدین باز هم، از انجام دیالیز برای نوزاد خود به‌دلیل اقتصادی پرهیز کنند، لازم است تحت مراقبت‌های حمایتی و تسکینی به‌عنوان خدمات جایگزین آن قرار گیرند. واقع امر این است که در برخی از موارد، پزشکان در زمینه‌ی شروع دیالیز با خانواده‌ی بیماران با چالش‌هایی مواجه می‌شوند، زیرا همیشه انجام دیالیز، منتخب خانواده‌ی بیمار نیست. در نهایت،

که در مطالب پیش گفت، اهمیت دریافت خدمات حمایتی و تسکینی برای این کودکان به تشریح بیان شده است. چالش اخلاقی دیگر در این مورد، این است که با توجه به مشکلات موجود که نوزاد و خانواده را تهدید می‌کند و این مشکلات به صورت بالقوه خستگی‌های مزمن جسمی و روانی و ناامیدی، برای آنان به همراه دارد و این که کیفیت زندگی بیمار و خانواده در سطح نامطلوبی قرار دارد، چه تدابیری باید اندیشید و از منظر اخلاقی ارائه‌ی خدمات تسکینی و حمایتی برای آنان چگونه خواهد بود؟ باید اذعان کرد که بیماری‌های مزمن یکی از عواملی هستند که تغییرات اساسی در روند زندگی عادی افراد و خانواده‌های آن‌ها ایجاد می‌کنند. در واقع، این بیماری‌ها، نه تنها بیمار بلکه خانواده‌ی وی را نیز تحت تاثیر قرار می‌دهند (۱۹). به عبارت بهتر، مراقبت از بیمار ناتوان، مراقبان را با مشکلات عدیده‌ای مواجه می‌سازد که بر سلامت جسمی و روانی آنان اثرات منفی دارد و قادر است روابط خانوادگی آنان را نیز خدشه‌دار کند. در فرایند مراقبت از بیمار، مراقبان احساس عدم کنترل بر زندگی پیدا می‌کنند و فشار مراقبتی زیادی تجربه می‌کنند که این فشار در خصوص مراقبان مبتلایان به نارسایی مزمن کلیه بیش‌تر است (۲۰). در نهایت، بار سنگین مسئولیتی که مراقبان خانوادگی تحمل می‌کنند و فشارهای مالی که بر خانواده‌ها تحمیل می‌شود و هم‌چنین مدت زمان طولانی که خانواده باید برای مراقبت از بیماران صرف کنند، سبب کاهش کیفیت زندگی و درجاتی از ناامیدی در آنان می‌شود (۲۱). نتایج مطالعه‌ای در شهر بجنورد نیز نشانگر سطوح پایین امید در مراقبان بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه بوده است (۲۲). در این خصوص، یکی از اقداماتی که به منظور حمایت از خانواده‌ی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه می‌توان در نظر داشت، توانمندسازی این خانواده‌هاست. نتایج پژوهش دیگری در شهرکرد نشان داد که اجرای برنامه‌ی توانمندسازی خانواده‌محور سبب توانمندسازی خانواده‌ی بیماران تحت درمان با دیالیز در امر

مراقبت از بیماران شده است (۲۳).

این‌گونه به نظر می‌رسد که خانواده‌ی مبتلایان به نارسایی مزمن کلیه با داشتن نگرش مثبت به زندگی، می‌توانند قدرت سازگاری خود را با مشکلات متعدد موجود ارتقا دهند، از بار خستگی‌های جسمی و روانی خود بکاهند و در نهایت کیفیت زندگی‌شان را بهبود بخشند. این امر با مساعدت کارکنان درمانی امکان‌پذیر می‌شود؛ بنابراین، بر کارکنان درمانی در عرصه‌های مختلف واجب است که بیمار و خانواده را مورد توجهات خود قرار دهند، زیرا خانواده مهم‌ترین و اولین منبع حمایتی برای بیمار خصوصاً کودک محسوب می‌شود. ضمن آن‌که کارکنان درمانی به‌ویژه روان‌شناسان و مددکاران عرصه‌ی سلامت نیز می‌توانند در طول درمان بیمار، در جهت کمک به خانواده به منظور ارتقای امیدواری آنان کوشا باشند.

راهکارهای پیشنهادی طبق نظر اساتید شرکت‌کننده در

جلسه‌ی راند

به‌منظور ارائه‌ی خدمات طبی، تسکینی و حمایتی جهت نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان، ایجاد درمانگاه‌های چندتخصصی با مشارکت پزشکان رشته‌های مختلف، کارشناسان پرستاری، روان‌شناسی و مددکاری باید مدنظر قرار گیرد. راه‌اندازی سامانه‌ی ثبت و ارائه‌ی خدمات به بیماری‌های مزمن به‌ویژه مبتلایان به نارسایی مزمن کلیه، با کمک وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، همیاری بیمه‌های خاص و سازمان‌های مردم‌نهاد، می‌تواند در این زمینه رهگشا باشد. از نگاهی دیگر، تاکنون در کشور ما به مراقبت‌های تسکینی در حیطه‌ی کودکان و نوزادان به‌طور جدی توجه نشده است. در واقع، این‌گونه مراقبت‌ها قادرند از درد و رنج بیماران و خانواده‌های آنان بکاهند و کیفیت زندگی آنان را بهبود بخشند. امید می‌رود، کوریکولوم مراقبت‌های تسکینی جهت کودکان و نوزادان به‌عنوان دوره‌ی تکمیلی (فلوشیپ) در آموزش پزشکی کشورمان تدوین شود تا از این رهگذر نسبت به بیماران این سنین و خانواده‌های آنان

خانواده‌ی وی را بهبود می‌بخشد و با ارائه‌ی خدمات خانواده‌محور، ضمن کاستن از مشکلات جسمی بیمار، به خانواده‌ها کمک کرده و از تبعات اجتماعی و روانی بیماری می‌کاهد. به‌علاوه، با توجه به این‌که نوزاد از اخذ تصمیم درمانی برای خود عاجز است، این گروه‌های حمایتی، به خانواده‌ها کمک می‌کنند تا با تکیه بر دلایل منطقی و پرهیز از دلایل احساسی و با اختیار خود، تصمیمی بگیرند که کم‌ترین ضرر را عاید بیمار می‌کند. این رویکرد می‌تواند تا حدی به رفع این ابهام کمک کند که تصمیم والدین تا چه حد صحیح بوده است.

تشکر و قدردانی

از مشارکت تمامی اساتید و بزرگوارانی که در این راند اخلاقی همراه ما بودند و از نظرات ایشان بهره‌مند شدیم، نهایت سپاسگزاری را داریم.

توجهات ویژه‌ای اعمال شود و کرامت انسانی آنان بیش‌تر از گذشته مورد توجه قرار گیرد. به‌نظر می‌رسد تا زمان راه‌اندازی دوره‌ی تکمیلی یادشده، سخن گفتن درباره‌ی مسائل اخلاقی مربوط به مراقبت‌های تسکینی در حیطة‌ی کودکان و نوزادان به‌ویژه مراقبت‌های پایان زندگی جهت نوزادان بدحال، امری بسیار پیچیده باشد. به‌علاوه، استقرار و مشارکت کمیته‌های اخلاق بیمارستانی توانمند در مشاوره‌ی چنین مواردی و تصمیم‌گیری‌های پیچیده و ارائه‌ی راهنماهای اخلاق بالینی در شرایط خاص با توجه به پیچیدگی بیماری‌ها و آسیب‌پذیری کودکان و نوزادان و درگیری خانواده در چنین شرایطی، ضرورت دارد تا تصمیم‌گیری‌ها از رویکرد فردی به کار گروهی تغییر یابد. از جهت دیگر، ارزیابی‌های دقیق داخل رحمی و انجام مداخلات به‌موقع می‌تواند از رنج بیش‌تر مادر و خانواده در طی بارداری و پس از آن پیش‌گیری کند.

نتیجه‌گیری

در این مطالعه، ارائه‌ی خدمات طبی، حمایتی و تسکینی جهت نوزادان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و خانواده‌های آنان با نگاهی به اصول چهارگانه‌ی اخلاق زیستی مشتمل بر استقلال، سودرسانی، عدم ضرررسانی و عدالت، مورد بحث قرار گرفت. واقعیت این است که در حال حاضر، برنامه‌های مدونی برای خانواده‌های ایرانی درباره‌ی تصمیم‌گیری‌های صحیح در مرحله‌ی پایان زندگی برای نوزادی که مبتلا به یک بیماری مزمن تهدیدکننده‌ی زندگی است، طراحی نشده است و جهت مسائل اساسی مربوط به این دوره از زندگی مثل استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی زندگی، دچار تردید در تصمیم‌گیری می‌شوند و گاه تصمیم نامناسب می‌گیرند. همان‌گونه که در معرفی این مورد ذکر شد، در ابتدا چنین به ذهن متبادر می‌شود که خانواده با تصمیمی که بر خلاف آرای پزشکان گرفتند، موجبات مرگ زود هنگام نوزاد را فراهم کردند. لذا بهره‌گیری از یک رویکرد اخلاقی، تسکینی و حمایتی ضروری است؛ این خدمات، کیفیت زندگی بیمار و

- 1- Davison SN. End of life care preferences and needs perception of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 195-204.
- 2- Crail S, Walker R, Brown M. Renal supportive and palliative care: position statement. *Nephrology* 2013; 18(6): 393-400.
- 3- Lantos JD, Warady BA. The evolving ethics of infant dialysis. *Pediatr Nephrol* 2013; 28(10): 1943-7.
- 4- Moss AH. Ethical principles and processes guiding dialysis decision making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6: 2313-17.
- 5- Alexander RT, Foster BJ, Tonelli MA, et al. Survival and transplantation outcomes of children less than 2 years of age with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 2012; 27(10): 1975-83.
- 6- Patel SS, Holley JL. Withholding and withdrawing dialysis in the intensive care unit: benefits derived from consulting the renal physicians' association/American society of nephrology clinical practice guideline, shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3(2): 587-93.
- 7- Neyhart CD, McCoy L, Rodegast B, Gilet CA, Roberts C, Downes K. A new nursing model for the care of patients with chronic kidney disease: the UNG kidney center nephrology nursing initiative. *Nephrol Nurs J* 2010; 37(2): 121-30.
- 8- Gorman G, Frankenfield D, Fivush B, Neu A. Linear growth in pediatric hemodialysis patients. *Pediatr Nephrol* 2008; 23(1): 123-7.
- 9- Schmidt RJ, Weaner BB, Long D. The power of advance care planning in promoting hospice and out-of-hospital death in a dialysis unit. *J Palliat Med* 2015; 18(1): 62-6.
- 10- Eneanya ND, Goff SL, Martinez T, et al. Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliat Care* 2015; 14: 30.
- 11- Asemani O, Khorsandian MA, Mahmoodian F. An investigation into the practical challenges of the implementation of the Islamic rules of compulsion (Izterar), denegation of hard duties (La Haraj) and harming (La Darar) in the therapeutic abortion. *J Med Figh* 2010; 2(3,4): 39-72.[in Persian]
- 12- Shojaee A. Medical ethics and legal abortion. Proceedings of the Third Congress of Medical Ethics. *Iran J Med Ethics hist Med* 2013; Suppl (5): 0-9 .[in Persian]
- 13- Madani E, Khazaei Z. Virtue ethics and ethical decision-making in medicine. *Iran J Med Ethics hist Med* 2015; 8(2):1-12. [in Persian]
- 14- Asemani O, Parsaei H. Decision making on the prolongation of the life of severely diseased newborns: reinsertion of criteria. *Iran J Med Ethics hist Med* 2012; 5(5):36-52.[in Persian]
- 15- Madani M. Ethical considerations of futile care. *Iran J Med Ethics hist Med* 2013; 6(2): 31-42. [in Persian]
- 16- Lantos JD, Meadow W. Variation in the treatment of infants born at the borderline of viability. *Pediatrics* 2009; 123(6): 1588-90.
- 17- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 6th ed. NY: Oxford University Press; 2009.
- 18- Saeedi Tehrani S, Madani M. Bioethical principles and medical futility. *Iran J Med Ethics hist Med* 2015; 7(6): 1-14. [in Persian]
- 19- Balsanelli ACS, Grossi SAA, Herth K. Assessment of hope in patients with chronic illness and their family or caregivers, *Acta Paul Enferm* 2011; 24(3): 354-8.
- 20- Avsar U, Avsar UZ, Cansever Z, et al. Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation, *Transplant Proc* 2013; 45(3): 883-6.
- 21- Çelik G, Annagur BB, Yılmaz M, Demir T, Kara F. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry*

2012; 34(5): 518-24.

22- Hejazi SS, Nikbakht Sh, Nasiri Zarrin Ghabaee D, Akaberi A, Nazari Sheyhaki A. Hope in caregivers and hemodialysis patients. Journal of North Khorasan University 2015; 6(4): 807-17. [in Persian]

23- Salahi SH, Javanbakhtian R, Hasheminia S, Habibzadeh H. The effect of family-centered empowerment model on quality of life of hemodialysis patients. J Urmia Nurs Midwife Fac 2012; 10(1): 61-7. [in Persian]

An ethical approach to providing medical, supportive and palliative services for infants with chronic renal failure and their families

Maliheh Kadivar¹, Mansure Madani², Marjan Mardani Hamooleh^{*3}, Nazafarin Ghasemzadeh⁴

¹Professor, Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

²PhD Candidate in Medical Ethics, Medical Ethics and History of Medicine Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

³Assistant Professor, Department of Psychiatric Nursing, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

⁴PhD Candidate in Medical Ethics, Medical Ethics and History of Medicine Research Center, Tehran University of Medical Sciences, and Department of Medical Ethics, Faculty of Medicine Urmieh University of Medical Sciences, Urmieh, Iran

Abstract

Chronic renal failure in infants is a life-threatening condition that can also severely affect their families. Patients and their families are under great physical, mental and social pressure, and therefore require medical, palliative and supportive care. Moreover, ethics has an important role in care for these infants and their families. The purpose of this study was to identify an ethical approach to providing medical, supportive and palliative services for infants with chronic renal failure and their families. The study was based on a case report in the Medical Ethics Grand Rounds of the Children's Medical Center in Tehran, Iran. The case pertained to a male newborn infant with diagnosis of renal failure. Assessments indicated severe bilateral hydronephrosis and multicystic dysplastic kidneys accompanied by high creatinine levels. The patient underwent surgery but further evaluations revealed a low glomerular filtration rate accompanied by elevated blood pressure. The physicians suggested insertion of a catheter for CAPD (continuous ambulatory peritoneal dialysis) after the initial peritoneal dialysis until a kidney transplant was performed. The proposal, however, was rejected by the parents and the patient was discharged by their consent. A few weeks later, the infant expired at home. It seems that health professionals need effective ethical strategies to offer medical, supportive and palliative services for infants with chronic renal failure and their families.

Keywords: ethical decision making, supportive and palliative services, chronic renal failure, abortion

*Email: mardanimarjan@gmail.com