

نکات مهم در مشاوره‌ی اخلاقی با مادران دارای جنین

دچار ناهنجاری با اشاراتی به دیدگاه اسلام

فرزانه زاهدی انارکی^۱، سمانه تیرگر*^۲، نسرين حمیدی ابرقویی^۳، رؤیا رشید پورایی^۴، باقر لاریجانی^۴

مقاله‌ی مروری

چکیده

در دهه‌های اخیر با پیشرفت علم ژنتیک و فناوری‌های پزشکی، امکان تشخیص و گاهی درمان بسیاری از ناهنجاری‌های جنینی در مراحل اولیه‌ی زندگی داخل‌رحمی فراهم شده است. این مسأله چالش‌های اخلاقی زیادی را در مورد تداوم یا ختم حاملگی پیش‌روی والدین، پزشکان، اخلاقیون، فقها و دیگر متخصصان مربوطه قرار داده است. این مطالعه به روش توصیفی-تحلیلی و با مرور غیر سیستماتیک منابع و مقالات علمی، در صدد بیان نکات اخلاقی مهمی است که ضرورت دارد پزشک در مشاوره با زنان باردار دارای جنین ناهنجر در نظر داشته باشد. هم‌چنین، از آن‌جا که نگرش نسبت به جایگاه جنین جنینی در نظام خلقت، برای تصمیم‌گیری اخلاقی در این خصوص بسیار تأثیرگذار است، سعی شده تا با بیان دیدگاه اسلام، نقطه نظرانی جدید مورد توجه و بحث قرار گیرند. بدیهی است ارائه‌ی مشاوره‌ی اخلاقی به والدین جنین دارای ناهنجاری با لحاظ بینش اسلامی موجب می‌شود که ایشان با آگاهی، دقت، آرامش بیش‌تر و دید اخلاقی تری نسبت به سقط یا عدم سقط جنین خود تصمیم بگیرند. هم‌چنین، امید است نتایج این تحقیق بتواند تصمیم‌گیری اخلاقی در این موارد را برای متخصصان علوم پزشکی و رشته‌های مربوطه تسهیل کند و بدین ترتیب، جهت برخورد صحیح با جنین دارای ناهنجاری راهگشا باشد. بی‌شک، تدوین راهنمای اخلاقی بر اساس الگوی اسلامی در این مورد، امری ضروری و با اهمیت است که برای پژوهش‌های آتی پیشنهاد می‌شود.

واژگان کلیدی: سقط، مشاوره‌ی اخلاقی، ناهنجاری‌های مادرزادی، جنین معلول، اسلام

^۱ پزشک عمومی، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۲ کارشناس ارشد فلسفه اخلاق

^۳ دانشجوی PhD اخلاق پزشکی، گروه اخلاق پزشکی و مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

^۴ استاد، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

* **نشانی:** تهران، خیابان کارگر شمالی، نرسیده به جلال آل احمد، بیمارستان دکتر شریعتی، طبقه‌ی پنجم، پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم،

گروه اخلاق پزشکی، تلفن: ۰۲۱-۸۸۲۲۰۰۲۷، Email: s-tirgar@farabi.tums.ac.ir

مقدمه

مراحل تکامل جنین در رحم مادر، نتیجه‌ی پیچیده‌ترین تغییراتی است که هم‌زمان در ساختار و عملکرد سلولی و بافتی رخ می‌دهد (۱). در این میان، امکان ایجاد اختلالات و ناهنجاری‌هایی در ساختار و عملکرد ژن‌ها وجود دارد که بسیاری از آن‌ها تظاهرات ناچیزی دارند، بسیاری توسط سیستم ترمیم ژن‌ها، اصلاح می‌شوند و به‌ندرت نیز موجب ایجاد ناهنجاری‌های شدید جنینی و حتی مرگ او می‌شوند (۱). به‌طوری‌که نقایص مادرزادی جنین، عامل ۲۱ درصد از مرگ و میرهای دوران نوزادی محسوب می‌شوند (۲). از طرف دیگر، تولد و نگه‌داری یک جنین و سپس نوزاد دارای ناهنجاری روی ابعاد جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی و اقتصادی خانواده او تأثیرگذار است (۳، ۱). کودکان معلول بر اساس نوع و شدت معلولیت، می‌توانند یک زندگی نباتی صرف یا نسبتاً عادی، پر نشاط و فعالی را تجربه کنند که در هر مورد با مسائل و مشکلات ویژه‌ای روبه‌رو خواهند بود (۴). ضمن آن‌که اکثر آن‌ها امکاناتی برای زندگی بهینه، در دسترس خود و خانواده‌شان ندارند، در نتیجه، کیفیت زندگی فرد معلول و همراهانش از سطح مطلوبی برخوردار نخواهد بود (۵). چنین اموری موجب می‌شود که تصمیم‌گیری در مورد جنین دارای ناهنجاری بسیار مشکل باشد و آن را به مسأله‌ای چند وجهی تبدیل کند.

جنین دارای ناهنجاری جنینی است که در اثر عوامل محیطی، ژنتیکی یا تلفیقی از آن دو، دچار نقص در ساختار، عملکرد و متابولیسم یا ترکیبی از این نواقص در برخی از قسمت‌های بدن شده است (۲). این نواقص ممکن است بی‌اهمیت باشند یا در برخی موارد به‌علت ایجاد اشکال عمده در ارگان‌های اصلی، حیات جنین را غیر ممکن سازند (۲). پس از تشخیص ناهنجاری، راه‌کارهای مختلفی پیش‌روی والدین و متخصصان قرار می‌گیرد: مراقبت‌های استاندارد، غیر

تهاجمی، تهاجمی و نهایتاً سقط (۶). بر اساس آمار منتشر شده توسط بخش جمعیت سازمان ملل متحد^۱، یکی از هفت علت شایع^۲ برای انجام سقط در سراسر دنیا، نقص در جنین است (۷). هم‌چنین، طبق این آمار، میزان سقط‌های قانونی به‌دلیل نواقص جنین، از ۴۴ درصد در سال ۲۰۰۵ به ۵۰ درصد در سال ۲۰۱۱ رسیده است (۷). به‌علاوه، میزان کشورهایی که آن را مجاز دانسته‌اند، از ۴۱ درصد در سال ۱۹۹۶ به ۵۰ درصد در سال ۲۰۱۱ افزایش یافته است (۷)، که ۳۸ درصد را کشورهای در حال توسعه و ۸۶ درصد را کشورهای توسعه‌یافته تشکیل می‌دهند (۷) به‌نظر می‌رسد که در ایران نیز سالانه ۲۵۰ هزار سقط غیر قانونی و ۶ هزار سقط قانونی انجام شود (۸). متأسفانه علیرغم جست‌وجوی زیاد، آمار منتشر شده‌ای از تعداد موارد سقط به‌دلیل نواقص جنینی در ایران یافت نشد.

باید توجه داشت که وقتی صحبت از سقط می‌شود، تنها با یک رویکرد بالینی مواجه نیستیم، بلکه ارزش‌های اخلاقی نیز وجه قابل اهمیتی می‌یابند که حتی ممکن است توصیه‌ای کاملاً متضاد با توصیه‌ی بالینی ارائه دهند (۹). این همان چیزی است که چالش‌های عمیقی را ایجاد می‌کند. هم‌چنین، وقتی تشخیص ناهنجاری در مراحل پیشرفته‌تر بارداری (پس از ۲۰ هفته) رخ می‌دهد، مشکلات اخلاقی فزون‌تر می‌شوند (۱۰). این در حالی است که به اعتقاد برخی، اساساً قوانین مربوط به سقط جنین ناهنجر بر پایه‌ی پیش‌فرض‌های تأمل‌برانگیزی پی‌ریزی شده‌اند و قطعاً تبعیض‌آمیز هستند و نیاز به بازنگری جدی دارند (۱۱).

در دهه‌های اخیر، امکان تشخیص بسیاری از

^۱ United Nations Population Division

^۲ شش دلیل دیگر عبارتند از: حفظ حیات مادر، حفظ سلامت جسمانی مادر، حفظ سلامت روانی مادر، تجاوز به عنف، علل اجتماعی- اقتصادی و درخواست والدین.

روح)، ارزش کم‌تری نسبت به جنین با سلامت جسمانی دارد (۱۳، ۱۱). هم‌چنین، در بسیاری از جوامع، به تمام زنان در مدت بارداری، انجام آزمایش‌های غربالگری توصیه می‌شود و در صورت وجود برخی نواقص در جنین و وجود شرایط قانونی، اولین پیشنهادی که داده می‌شود، سقط قانونی است (۱۹). گرچه رضایت مادر و گاهی نیز پدر در این میان نقش دارند، ولی بررسی‌ها نشان می‌دهند که والدین، اغلب برای تصمیم به سقط، اطلاعات کافی دریافت نکرده‌اند (۱۹، ۱۴). هم‌چنین، دلایل مختلف دیگری نیز تصمیم‌گیری آن‌ها را بسیار مشکل و پیچیده می‌کند، چرا که از طرفی دچار کشمکش‌های درون‌ذاتی شدیدی می‌شوند، برخی خود را سرزنش می‌کنند و برخی دچار انکار، خشم و افسردگی می‌شوند (۲۱، ۲۰، ۱۴، ۱).

به‌علاوه، از آن‌جا که بر اساس دیدگاه برخی از افراد جامعه، داشتن فرزند معلول کابوسی است که دفع و رفع آن توجیه عقلانی دارد (۲۲)، لذا جنین والدینی برای تصمیم‌گیری در جدالی وصف‌ناشدنی با محیط و اطرافیان خود نیز قرار می‌گیرند (۲۱). از دیگر سو، گاهاً وجود نظرات و اطلاعات برتر پزشکان که پدرسالاری^۱ را تداعی می‌کند (۲۳، ۱۹) و نیز تبعیت بی‌چون و چرای برخی از والدین از نظرات ایشان (۲۷-۲۴)، تصمیم‌گیری والدین را مخدوش می‌کند. در چنین وضعیتی، اغلب والدین که جنینی با ناهنجاری شدید دارند، به سمت سقط قانونی هدایت می‌شوند و به انجام آن رضایت می‌دهند (۲۸، ۱۴).

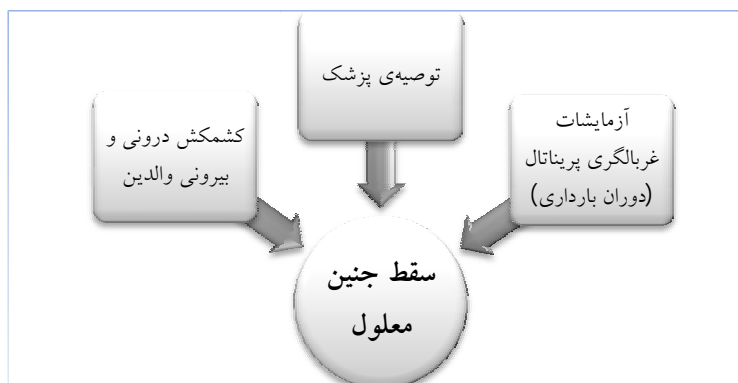
به عقیده‌ی Spence، باید به‌روشنی پاسخ دهیم که آیا صرف آن‌که امکان تشخیص ناهنجاری‌ها را داریم، مجاز هم هستیم که بارداری را ختم کنیم؟ او طبابت بر مبنای چنین قوانینی را طبابتی عاری از اخلاق دانسته و آن را پزشکی نادرست^۲ می‌نامد (۱۹).

ناهنجاری‌های جنینی با پیشرفت علم ژنتیک و نیز فناوری‌های پزشکی فراهم شده است (۱۲). گرچه می‌توان این ابداعات را در راستای تلاش خستگی‌ناپذیر بشر برای بهبود و ارتقای زندگی انسان‌ها دانست، از منظری دیگر می‌توان آن را مانند سایر ره‌آوردهای علمی، شمشیری دو لبه توصیف کرد که می‌تواند بالقوه ویرانگر باشد (۱۳)، چراکه تاریخ علم نشان می‌دهد که چگونه برخی از شگفتی‌های علمی، قدرت منحصر به‌فردی را در ایجاد خدشه، بر هم ریختگی ذات و فطرت انسان‌ها داشته و دارند (۱۳). لذا برخی اعتقاد دارند که تفسیر یافته‌های علمی باید از منشور سیاست، اجتماع، حقوق و اخلاق باشد و در این میان، توجه به معنویت و اخلاق در دفع و رفع چالش‌های ایجاد شده در اثر پیشرفت علم اهمیت بیش‌تری دارد (۱۳). بر این مبنای استفاده از دستاوردهای علمی در تشخیص معلولیت جنین، می‌تواند هم سودرسان و هم زیان‌بار تلقی شود. منافع بسیاری را می‌توان برای آن برشمرد، از جمله تشخیص و در صورت امکان درمان ناتوانی‌ها و نواقص مادرزادی در همان زندگی داخل رحمی (۱۴)، آماده کردن والدین برای رویارویی با جنین دارای ناهنجاری و آشنا کردن ایشان با روند تشخیص و درمان بیماری نوزاد معلول و کیفیت زندگی او، فراهم شدن زمینه برای پیشگیری از رخداد چنین نواقصی با بررسی‌های علمی (۱۵). ولی در این میان، می‌توان معایبی را نیز برای این قبیل از دستاوردهای پزشکی بیان کرد که حیطه‌ی علم پزشکی و اخلاق، هر دو را متأثر می‌سازند، از جمله ورود نظریاتی در باب اصلاح‌نژاد، از طریق حذف جنین‌های دارای ناهنجاری با سقط (۱۸-۱۶).

در واقع، می‌توان چنین گفت که با وجود آن‌که بالینگران و محققان حوزه‌ی سلامت، اغلب در صدد آن هستند که به نفع افراد معلول، تصمیماتی بگیرند - اگرچه گاهی مفهوم آن‌چه در واقع بهترین است در میان ایشان کاملاً متفاوت است (۱۳) - ولی آن‌چه اکنون انجام می‌شود را شاید بتوان حاکی از رواج این بینش دانست که جنین ناهنجار (خصوصاً قبل از ولوج

¹ Paternalism

² Bad medicine



شکل شماره ۱- برخی عوامل مؤثر در تصمیم به سقط جنین با ناهنجاری

گروهی از پزشکان ناگزیر از تصمیم‌گیری در مواجهه با موارد آن هستند. در این میان بیان نکات مهم اخلاقی برای پزشک، او را در مسیر گرفتن تصمیمی اخلاقی کمک خواهد کرد (۲۹). بی‌شک، ایجاد ساختار اخلاقی در آرامش و تصمیم‌گیری بهینه‌ی والدین نیز سهمی غیرقابل انکار خواهد داشت. مقالات معدودی، به برخی از نکات اخلاقی در این زمینه پرداخته‌اند، به‌عنوان نمونه France و همکارانش، شکل‌گیری پایگاه‌هایی برای اطلاع‌رسانی و نیز حمایت عاطفی از جنین‌مادرانی را ضروری می‌دانند (۳۰).

Chervenak و McCullough در مطالعه‌ای تأکید کردند که پس از قطعی شدن ناهنجاری شدید در جنین، باید به زنان باردار توصیه شود که پیش از آن‌که جنین قابلیت حیات بیابد، با اقدامات تهاجمی یا غیر تهاجمی آن را سقط کنند (۳۱). به عقیده‌ی ایشان، کشتن جنین نیز در این موارد از نظر اخلاقی قابل قبول خواهد بود (۳۱). هم‌چنین، او در مطالعه‌ی دیگری به رعایت اصل سودرسانی و احترام به اتونومی در مشاوره با مادران دارای جنین ناهنجان تأکید می‌کند (۳۲). Nizar معتقد است که معلولیت باید گونه‌ای از وضعیت انسانی و جنبه‌ای از تنوع زیستی تلقی شود و به‌جای آن‌که با جلوگیری از تولد جنین دارای ناهنجاری، آن‌هم صرفاً بر اساس آزمایش‌هایی که

تصمیم‌گیری در چنین موقعیت‌هایی برای پزشکان نیز چالش‌زاست که در این میان می‌توان از نگرانی نسبت به مسؤولیت قانونی^۱، انتقال اطلاعات و خبر بد، اخذ رضایت آگاهانه، رازداری و ارائه‌ی مشاوره بدون قضاوت^۲ نام برد (۲۲، ۲۳). حتی در برخی از مطالعات نشان داده شده است که تخصص‌های مختلف پزشکی مانند زنان و زایمان و اطفال نیز از منظرهای گوناگونی این مسأله را می‌نگرند (۹). بنابراین، در میان خود پزشکان نیز هماهنگی در تصمیم‌گیری وجود نخواهد داشت. به‌ویژه آن‌که این مسأله به‌شدت تحت تأثیر عوامل دیگری چون مذهب، ارزش‌های اخلاقی و تجربه‌های بالینی پزشک نیز است (۹). بدین ترتیب، بارداری حاوی جنین ناهنجان خود چالشی است که خانواده، اجتماع و پزشک را در تصمیم‌گیری دچار چالش می‌کند (۹).

به‌هر حال، مروری بر مقاله‌های بین‌المللی نشان می‌دهد که تاکنون هیچ توافقی در مورد جایگاه جنین دارای ناهنجاری و سقط او حاصل نشده است. از طرف دیگر، در کشور ما، از سال ۱۳۸۴ با تصویب ماده واحده‌ی سقط درمانی، سقط برخی از جنین‌های ناهنجان، به‌صورت قانونی در حال انجام است و

¹ Legal Liability

² Non-Judgmental Pre-Abortion Counseling

مواردی از نقص در خلقت است که تشخیص آن قطعی شده است. در واقع، به بیان نکات اخلاقی که به انجام آزمایشات غربالگری تشخیص ناهنجاری مربوط است، نمی‌پردازد.

نکات اخلاقی مطرح در مشاوره به مادران دارای جنین ناهنجار

پس از قطعی شدن تشخیص ناهنجاری در جنین، نکات اخلاقی در طبابت بالینی زنان باردار، نمود بیش‌تری می‌یابد که لازم است در ارائه‌ی مشاوره مد نظر قرار گیرند. در این‌جا به برخی از این موارد اشاره می‌شود.

انتقال خبر بد

زمانی که نواقص جنین برای پزشک مسجل می‌شود، یا دست‌کم آن را بسیار محتمل می‌داند، مسؤولیت سنگینی برای انتقال این خبر به مادر یا والدین بر دوش او قرار می‌گیرد. انتقال این خبر را اگر نتوان مهم‌ترین مرحله در ارائه‌ی چنین مشاوره‌هایی دانست، بی‌شک، می‌توان آن را یکی از پر اهمیت‌ترین مقاطع در طول مشاوره به حساب آورد. چرا که بر اساس شواهد علمی و عینی، در میزان و کیفیت تنشی که این مادران تجربه می‌کنند، بسیار تأثیرگذار است (۳۴). در حقیقت، آنچه گفته می‌شود و نیز نحوه‌ی بیان می‌تواند سیر بارداری را تعیین کند، و مادر تصمیم به ادامه‌ی بارداری بگیرد یا مصرانه خواهان پایان دادن به آن باشد. البته متأسفانه در مورد این اطلاع‌دهی، روند مشخصی وجود ندارد. گاهی ممکن است پزشک سونوگرافی کننده، چنین خبری را به مادر بدهد، گاهی پزشک متخصص زنان؛ این در حالی است که مطالعات حاکی از آن هستند که پزشکان آموزش کافی را برای انتقال خبر بد دریافت نکرده‌اند (۳۴). در برخی موارد نیز پس از دریافت نتایج آزمایش‌های غربالگری، والدین یا اطرافیانشان با تلاش برای خواندن نتیجه و نیز استفاده از منابعی چون اینترنت و ... در صدد آگاهی از نتایج بر می‌آیند و به این وسیله از ناهنجاری جنین آگاهی می‌یابند. برخی از مطالعات نشان می‌دهند که اگر در سونوگرافی‌های روتین بارداری، مواردی از معلولیت تشخیص داده شد، بهتر آن است که مادر

لزوماً قطعی نیستند، به دنبال حذف آن باشیم، بهتر است قوانین و شرایط اجتماعی را طوری پی‌ریزی کنیم که با وضعیت یک فرد معلول هماهنگ باشد، چنان‌که در مورد سایر انسان‌ها چنین می‌کنیم (۱۱). لذا به عقیده‌ی او نگرش منفی نسبت به معلولیت باید در والدین و پزشکان از بین برود. Legendre و همکارانش دو اصل انتقال اطلاعات و احترام به اتونومی چنین والدینی را در ایجاد زمینه‌ی مناسب برای تصمیم‌گیری اخلاقی بسیار قابل توجه می‌دانند (۱۴). گرچه از نظر ایشان در مورد میزان انتقال اطلاعات اختلاف وجود دارد (۱۴). Marteau و همکارانش بر لزوم مشاوره بدون قضاوت با والدین جنین دارای ناهنجاری تأکید می‌کنند (۳۳).

نکات اخلاقی مطرح در این حیطة - که به برخی از آن‌ها اشاره شد- با اختلافات کمی، عمدتاً مورد وفاق همگان است. نگاه اسلامی در مورد جنین، با توجه به مسأله‌ی ولوج روح در حدود چهار ماهگی، دیدگاه ویژه و تأثیرگذاری است که باید به آن توجه کرد. بر این اساس، این مطالعه ضمن مرور برخی نکات اخلاقی مهم در مشاوره با زنان باردار به جنین دارای ناهنجاری، به دیدگاه اسلام نیز اشاراتی خواهد داشت.

روش کار

این مطالعه به شیوه‌ی توصیفی و با مرور غیر سیستماتیک منابع انجام گرفته است. کلید واژه‌های اصلی جست‌وجو شده عبارتند از: abnormal fetus, disabled fetus, defective fetus, congenital anomaly, termination of pregnancy, abortion, ethical guideline, ethical dilemmas, Islam ابتدا در پایگاه‌های اطلاعات علمی معتبر، Pubmed, Scopus, Springer، راهنماها، چالش‌ها و نکات اخلاقی مطرح در مورد جنین دارای ناهنجاری جست‌وجو شده است. سپس نکات اخلاقی که به نظر می‌رسید در مشاوره به مادران دارای جنین ناهنجار با اهمیت‌تر باشند، جمع‌آوری و بیان شده است. به‌علاوه، در مواردی به دیدگاه اسلام در زمینه‌های مرتبط اشاره شده است. لازم به ذکر است که این مطالعه ناظر به

(۲۷)، روان‌پزشک (۴۲) یا روان‌شناس بالینی (۴۳)، جامعه‌شناس و حقوق‌دان. بدیهی است که ارائه‌ی جدیدترین یافته‌ها و مشاوره‌هایی بدون قضاوت توسط این افراد، روند تصمیم‌گیری به‌واقع آگاهانه را تسهیل خواهد کرد (۲۲). در این راستا با توجه به وجود دیدگاه‌های کاملاً متفاوت در مورد جایگاه جنین ناهنجان و نیز سقط آن، از مهم‌ترین وظایف اخلاق‌مند حرفه‌ای، تبیین واضح و مختصر طیف عقاید برای والدین و ارائه‌ی مشاوره بدون قضاوت خواهد بود (۳۱). هم‌چنین، ممکن است ارائه‌ی مشاوره در مقاطع مختلف بارداری یا هنگام تصمیم به سقط و پس از آن نیز لازم باشد، زیرا همان‌طور که مطالعه‌ی Asplin نشان می‌دهد، چنین مادرانی افرادی آسیب‌پذیر هستند که در مقاطع مختلف و به‌صورت مداوم نیاز به ارائه‌ی مشاوره خواهند داشت. این امر در مواردی هم که مادر تصمیم به ادامه‌ی بارداری می‌گیرد، چه بسا بسیار پراهمیت‌تر باشد (۴۴). روشن است که ایجاد بستر مناسب برای آموزش چنین تیمی بر مبنای تفکرات جامع، خصوصاً با توجه به اعتقادات مردم به اسلام، آشنایی با بینش اسلامی ضروری خواهد بود (۴۵). چنین هدفی می‌تواند با برگزاری کارگاه‌های آموزشی با حضور اساتید متخصص در رشته‌های علوم انسانی و اسلامی و پزشکان قابل وصول باشد.

توجه به اصل سودرسانی و عدم ضرر رسانی

در برخی از مطالعات، اولین اصل اخلاقی که به‌عنوان پیش‌فرض قطعی در چنین مشاوره‌هایی مطرح است، اصل سودرسانی است (۳۲). در این راستا، لازم است در تصمیم‌گیری بالینی، آنچه برای سلامت بیمار سود دارد برای او در نظر گرفته شود (۳۲). البته معنای سودرسانی در مکاتب دینی و غیردینی تفاوت دارد. بدین معنا که از منظری غیردینی سود تنها همان منفعتی است که عاید جسم و روان بیمار می‌شود (۳۲)، لکن در نگاه دینی، برای سود، گستره‌ای وسیع‌تر وجود دارد. بدین معنا که علاوه بر جسم و روان

یا والدین به متخصص اطفال یا زنان ارجاع داده شوند (۳۶)، (۳۵). البته انجام مطالعات تکمیلی که قابلیت ارائه‌ی مدل در این زمینه را داشته باشند، ضروری به‌نظر می‌رسند. به هر حال، مهارت انتقال خبر بد، بخشی از حرفه‌ای‌گری است و برای آن شیوه‌های مختلفی بیان شده است (۳۷، ۳۸). از جمله پروتکل ۶ مرحله‌ای SPIKES^۱ که در واقع، یک راهنمای گام به گام برای انتقال خبر بد است و شامل این مراحل است: آماده کردن محیط^۲، بررسی میزان درک بیمار از وضعیت کنونی^۳، تعیین میزان نیاز بیمار برای دریافت اطلاعات^۴، اعلام خبر بد^۵، همدلی با بیمار^۶، اطمینان یافتن از فهم صحیح بیمار^۷ (۳۹). البته Seifart و همکارانش، مواردی را نیز به منظور ارتقاء این پروتکل پیشنهاد کردند، از جمله اطمینان مکرر از درک شنونده و فراهم کردن امکان برای پرسش توسط او در طول اطلاع‌رسانی (۴۰).

البته لازم است این نکته مورد تأکید قرار گیرد که انتقال خبر بد و به‌طور کلی، مشاوره در این موارد، نیازمند یک تیم تخصصی است. اندیشمندان زیادی، بر لزوم نگاه همه‌جانبه به جنین دارای ناهنجاری تأکید دارند (۴۱)، چراکه تنها یک قضاوت علمی نیست، بلکه نیازمند قضاوت ارزشی نیز است (۲۳).

بنابراین، برای رویارویی با آن، ایجاد تیمی متشکل از متخصصان رشته‌های مرتبط بسیار مفید خواهد بود (۹). چنین اعضای این تیم می‌تواند به‌طور مثال چنین باشد: متخصص زنان و زایمان، متخصص اطفال، متخصص ژنتیک بالینی (۲۲)، متخصص اخلاق پزشکی (۲۹)، مشاور مذهبی

¹ S stands for setting, P for perception, I for invitation or information, K for knowledge, E for empathy, and S for summarize or strategize

² Stands for setting

³ Perception

⁴ Invitation or information

⁵ Knowledge

⁶ Empathy

⁷ Summarize or strategize

جامع به سودرسانی را مخدوش کند. بدین ترتیب، تولد نوزاد دارای معلولیت با طیف‌های ذکر شده، اگرچه سختی‌های فراوانی بر جسم و روان والدین خواهد داشت، ولی بر اساس این دیدگاه، می‌تواند بستر مناسبی برای سودرسانی به روح والدین تلقی شود. این جاست که میدان وسیعی از موضوعات دینی و فضایل اخلاقی همچون صبر بر ابتلا، ایثار، توکل، رضا، شکر و... گسترده می‌شود. در مورد سودرسانی به جامعه نیز جای خالی بررسی‌های جامعه شناختی دقیق بر اساس الگوی اسلامی و ارزیابی‌های آماری احساس می‌شود که لازم است مد نظر قرار بگیرند.

اهمیت رابطه‌ی پزشک و بیمار

چنان‌که پیش از این آمد، تصمیم‌گیری در مورد جنین ناهنجار، والدین و پزشک را دچار چالش‌های شدیدی می‌کند. لذا شکل‌دهی دقیق و علمی رابطه‌ی پزشک و بیمار (والدین) در چنین موقعیت بحرانی بسیار ضروری و دارای اهمیت است (۲۲). حقیقت‌گویی، مهارت کافی در انتقال خبر و مدیریت پیامدهای بعدی، پرهیز از پدرسالاری و محول کردن تصمیم‌گیری به والدین به اعتمادسازی لازم کمک خواهد کرد.

توجه به زمینه‌های فکری و ارزش‌های اخلاقی و فرهنگی پزشک و بیمار

در مورد جایگاه اخلاقی جنین دارای ناهنجاری، بیش‌های گوناگونی وجود دارد. به‌عنوان نمونه، برخی برای او شأنی قائل نیستند و معتقدند که ناهنجاری‌های شدید، جنین را به هیولایی تبدیل کرده که گریزی از نابود کردن آن نیست (۵۲). در مقابل، بعضی بر ارزش حیات تکیه دارند (۲۲). به‌نظر ایشان از آن‌جا که جنین ناهنجار، واجد بُعد غیر مادی است، نباید نگاه تبعیض‌آمیزی نسبت به آن داشت (۵۳). برخی نیز برای این مسأله، زمان مشخصی را در نظر می‌گیرند (۵۴). به‌علاوه، توجه به شدت نقص و نیز بار روانی و اقتصادی که با وجود فردی معلول به خانواده و اجتماع تحمیل می‌شود و نیز باورهای فرهنگی، اجتماعی و مذهبی را در تصمیم‌گیری

روح^۱ را نیز در بر می‌گیرد (۴۶). از منظر دین اسلام، سودرسانی حقیقی، همان ایجاد بستر مناسب برای ظهور کمالات انسانی است که سطح کامل آن مرتبط با روح انسانی است (۴۷-۴۹). بدین ترتیب، اگرچه نگاه اسلام به سلامت جسم، همسو با سلامت روح است (۴۷) اگر در جایی ناگزیر از انتخاب یکی از این موارد باشیم، ارجحیت با حفظ سلامت روح (نفس) خواهد بود (۴۷). بنابراین، برای رعایت اصل سودرسانی در ارائه‌ی مشاوره‌ی اخلاقی به چنین مادران بارداری، لازم است به این نکته توجه شود که ضمن اهمیت زیادی که سودرسانی به جسم دارد، باید افق دید پزشکی، والدین و جامعه، نگاهی جامع به سودمندی باشد که نهایتاً عاید حقیقت جنین و روح والدین می‌شود. گرچه در این بحث، نظرات مختلفی وجود دارد و اصولاً عده‌ای برای جنین پیش از ولوج روح، حقیقتی قائل نیستند، لکن بر اساس دیدگاهی برخاسته از معارف قرآنی، جنین از بدو لقاح دارای ارزش و احترام است و بالقوه حامل روح انسانی است، گرچه ظهور نکرده باشد (۵۰). هم‌چنین، در جنین دارای ناهنجاری، روح می‌تواند سالم و بدون نقص باشد و چنان‌چه در این دنیا بستر جسمانی مناسبی برای ظهور نداشته باشد، قابلیت آن را دارد که در برزخ و حشر به تکامل خود ادامه دهد (۴۷). با این نگاه، سقط درمانی نیز روند کمال یافتن نفس را دچار اشکال خواهد کرد (۵۰). البته مروری بر مطالعات نشان می‌دهد که اختلاف نظر در این زمینه بسیار عمیق است و بدون توجه به پیش‌زمینه‌های ذهنی و فلسفی آن حل نخواهد شد (۵۱). هم‌چنین، مباحث فلسفی در این زمینه به تنهایی برای تصمیم‌گیری کافی نیست، بلکه مطالعاتی عمیق‌تر و نیز هم‌اندیشی فقها، اخلاقیون، حقوق‌دانان و... لازم است تا در نهایت یک تصمیم‌گیری اخلاقی پذیرفته‌شده داشته باشیم. به‌هر حال، به‌نظر نمی‌رسد که اختلاف روی این موضوع، لزوم نگاه

^۱ در این جا منظور از روح، همان نفخه‌ی الهی است که در حقیقت، افق برتر روان است.

تمایل و اصرار والدین اثر بپذیرد (۵۹، ۵۸). هم‌چنین، لازم است که اتونومی پزشک هم در مواردی که به دلیل اعتقاداتی خاص از انجام سقط قانونی خودداری می‌کند، محترم دانسته شود (۶۱). در چنین موقعیت‌هایی ایجاد تسهیلات مشاوره برای والدین، و در صورت لزوم ارجاع ایشان به پزشک دیگر ضروری خواهد بود (۳۲).

دادن اطلاعات کافی و مؤثر

بر اساس مطالعات انجام شده، بسیاری از والدین اطلاعات کافی را پیش از تصمیم‌گیری در مورد جنین ناهنجار دریافت نکرده‌اند (۲۰، ۴). به‌علاوه، از دیگر مسائلی که تصمیم‌گیری چنین والدینی را مشکل‌تر می‌سازد این است که گاهی توصیه پزشکان مختلف به ایشان، توصیه‌ی واحدی نیست (۳۳، ۲۳). علل مختلفی را می‌توان برای این تنوع برشمرد، از جمله: نوع تخصص، سوابق و تجربه‌ی پزشک، مکان طبابت^۱، ویژگی‌های فردی و نیز مذهب (۲۳). مجموع عوامل یاد شده، والدین جنین دارای ناهنجاری را در فشار روانی شدیدی قرار می‌دهد و لزوم آگاهی‌بخشی روشن بر پایه‌های مشخصی به ایشان را یادآور می‌شود. بدین منظور، برخی از متخصصان ترجیح می‌دهند که بیمار را به کمیته‌ی معلولان یا انجمن‌های والدین کودکان معلول^۲ ارجاع دهند^۳. به‌عقیده‌ی ایشان، اطلاعاتی که توسط والدین این انجمن به والدین آینده منتقل می‌شود، بسیار ساده‌تر، شفاف‌تر و کمک‌کننده‌تر است (۱۴). لکن به‌نظر می‌رسد با توجه به ابعاد گسترده‌ی این تصمیم، ارائه‌ی اطلاعات توسط تیم مشاوره - تشکیل شده از متخصصان رشته‌های مربوطه - در اولویت باشد. هم‌چنین، در برخی از مطالعات بر اختصاص زمانی طولانی برای مشاوره تأکید شده است. این امر به منظور انتقال اطلاعات کافی و تقویت

در مورد او بسیار دخیل می‌دانند (۵۵). مباحث مطرح شده در مورد سقط نیز پیوستاری وسیع دارند که اساس آن را می‌توان در وجود دیدگاه‌های مختلف در مورد انسان بودن جنین (زمان شخصانیت و دارا بودن روح انسانی) و داشتن حق حیات او خلاصه کرد (۵۶). پیچیدگی این مباحث در مورد سقط جنین ناهنجار دو چندان می‌شود. با این وجود، به‌علت اثرپذیری تصمیمات پزشک و بیمار از زمینه‌های فکری و ارزش‌های اخلاقی (۹)، گریزی از روشن کردن آن‌ها نخواهد بود (۵۸، ۵۷). لذا ضروری به‌نظر می‌رسد که ضمن قرار دادن فرصتی برای بیان عقاید بیمار و احترام نسبت به آن، بیمار در مسیر درستی هدایت شود (۲۲). در این راستا، حضور یک متخصص اخلاق پزشکی یا مشاور مذهبی در تیم بسیار ارزنده و کارآ خواهد بود (۲۲). بی‌شک، لازم است چنین فردی، ضمن داشتن الگوی مشخص فکری بر اساس دیدگاه اسلام، پیچیدگی‌های پزشکی، اجتماعی، فرهنگی، احساسی و روانی هر مورد خاص را نیز در تصمیم‌گیری خود و راهنمایی بیمار دخیل بداند (۴۲، ۲۲).

احترام به اتونومی والدین و پزشک

همان‌طور که پیش از این شرح داده شد، در چنین موقعیتی، اتونومی والدین می‌تواند تحت تأثیر عوامل بیرونی از جمله نظر اطرافیان و مهم‌تر از آن، توصیه‌ی پزشک - خصوصاً در موارد نقص شدید جنین - قرار گیرد (۲۳). از آن‌جا که شدت ناهنجاری جنین در کیفیت مشاوره‌ی پزشک با والدین، می‌تواند اثرگذار باشد (۵۹)، ضروری است که به منظور تصمیم‌گیری آزادانه‌ی والدین، تدابیر لازم سنجیده شود. از طرف دیگر، ممکن است که برخی از والدین اساساً تمایلی به شنیدن واقعیت در مورد بیماری جنین یا راه‌کارهای موجود نداشته باشند. لذا شایسته است که اتونومی والدین هم در دانستن حقیقت محترم دانسته شود و هم در ندانستن (۶۰). اتونومی پزشک نیز می‌تواند از عواملی چون فرهنگ، اجتماع، قوانین و مقررات، مذهب، سابقه‌ی مواجهه با افراد معلول و

¹ Place Of training

² Association of Parents of Children With Disabilities.

³ در ایران، مراکز و مؤسسات زیادی با هدف خدمت‌رسانی و ارتقاء آن به معلولان وجود دارد. از جمله: جامعه‌ی معلولان ایران.

اطرافیان، مطلبی غیر واقع می‌گویند. به‌عنوان نمونه، ابراز می‌دارند که «جنین افتاد» (دچار سقط خود به خود شد) (۲۷). گاهی نیز اقدام به سقط بدون حمایت همسر رخ می‌دهد (۲۷). در چنین مواقعی انتظار بیمار برای حفظ محرمانگی اطلاعات دو چندان می‌شود. مواردی نیز وجود دارد که مادر تقاضای سقط غیر قانونی می‌کند و لازم است پزشک ضمن خودداری، محدوده‌ی تعریف شده‌ای را برای فاش کردن چنین درخواستی در نظر داشته باشد.

حمایت اخلاقی هنگام سقط جنین

وقتی مادر خواسته یا ناخواسته در آستانه‌ی سقط قرار می‌گیرد، بحران‌های روحی شدیدی را تجربه می‌کند. در این مواقع، حضور یک نفر از نزدیکان یا فردی حمایت‌کننده، خصوصاً اگر تفکر اخلاقی داشته‌باشد، برای تسکین مادر و اطمینان‌بخشی به او بسیار مؤثر خواهد بود. پزشک می‌تواند ضمن آشنا کردن مادر با روند انجام کار، آن‌هم با آرامش و گشاده‌رویی، نقش اخلاقی خود را ایفا کند. در حقیقت، این‌جا موقعیتی برای عینیت یافتن برخی از توصیه‌های اخلاقی است. در طی انجام سقط، مادر از نظر روحی بسیار حساس و آسیب‌پذیر است، حتی بر اساس برخی از مطالعات انجام شده، در صورت بیهوشی عمومی نیز شعور و آگاهی می‌تواند به‌طور کامل از بین نرود (۶۳). بنابراین، لازم است موارد اخلاقی زیادی مورد توجه باشد. گرچه این امور در تمام فرایندهای بالینی ضروری است، در انجام سقط به‌دلیل وضعیت خاص و فشارهای روانی چنین مادرانی اهمیت بیشتری می‌یابد. از جمله می‌توان به این موارد اخلاقی اشاره کرد: سعی در ایجاد محیط آرام و به دور از استرس، رعایت احترام به مادر، شروع معاینه با اجازه‌ی او، رعایت پوشش و حریم بیمار، در این مواقع، وجود یک پزشک هم‌جنس می‌تواند آرامش بیشتری را برای مادر فراهم کند (۶۴). بیمار ممکن است برداشتی از صحبت‌های رد و بدل شده داشته‌باشد، لذا بایسته است که از سخنان نامطلوب در همه‌ی شرایط پرهیز کرد.

تصمیم‌گیری آگاهانه است که می‌تواند در یک جلسه یا جلسات پی در پی صورت بگیرد (۲۶، ۱۴). در این جلسات بایسته است که والدین اطلاعات لازم و کافی را در مورد نقص و پیش‌آگهی آن و نیز مسائل اخلاقی مربوط دریافت کنند (۳۰، ۱۴). از مزیت‌های جلسات پی در پی آن است که پزشک از انتقال اطلاعات کافی اطمینان می‌یابد و والدین نیز فرصت خوبی برای تفکر و مشورت با دیگران، بازتاب مطالب قبلی و تصمیم‌گیری خواهند داشت. در پایان، تیم مشاوره ضمن اختصاص دادن زمانی برای ارزیابی میزان درک اطلاعات والدین، می‌تواند به توافق نهایی با ایشان برسد (۱۴). بدین ترتیب، تصمیم واحد و استواری گرفته خواهد شد. از دیگر فواید چنین جلساتی می‌توان به این موارد اشاره کرد: ۱) کاهش اثرات روانی ناشی از آشکار شدن نواقص جنین، عواقب بارداری و بیماری جنین، ۲) ارزیابی روش‌های موجود و منتخب، ۳) جلوگیری از تصمیم‌گیری عجولانه و احساس گناه در والدین و پزشکان (۶۲، ۱۴).

رازداری

همان‌طور که گفته شد، پذیرش جنین دارای ناهنجاری برای خانواده، اجتماع و پزشک می‌تواند بسیار چالش‌زا باشد. لذا حفظ محرمانگی و رعایت رازداری در مورد آن اهمیت زیادی دارد، این امر چندان آسان نیست؛ چراکه والدین گاهاً خواهان کتمان آن حتی از نزدیک‌ترین اطرفیان‌شان هستند. حتی ممکن است یکی از والدین تقاضا کند که پزشک حقیقت را برای همسر او نیز فاش نکند. بدین ترتیب، در مورد سقط جنین ناهنجار نیز رعایت رازداری و حفاظت از اطلاعات بیمار (والدین)، هم‌چون سایر اقدامات پزشکی ضرورت دارد. لکن در این حیطه، مسائل گوناگونی وجود دارد که رعایت رازداری را چالش‌برانگیز می‌کند. چرا که بر اساس مطالعات انجام شده، سقط جنین اغلب امری خصوصی به شمار می‌رود که می‌تواند احساس گناه و اشتباه را به‌دنبال داشته باشد (۲۷)؛ بنابراین، معمولاً چنین والدینی در پاسخ به

رعایت حق جنین

در دیدگاه اسلام، جنین در هر برهه‌ای از زندگی داخل رحمی واجد حق است. البته در سنین متفاوت جنین، این حق می‌تواند متفاوت و در سطوح مختلف باشد. احکامی که در اسلام بر جنین سقط شده مترتب شده‌اند را نیز می‌توان در راستای احترام به حقوق جنین دانست. به‌عنوان نمونه، به عقیده‌ی برخی از عالمان دین جنین سقط شده در هر سنی باید دفن شود و اگر سن او بیش‌تر از چهار ماه باشد، باید مانند انسان معمولی با او رفتار کرد و او را غسل داد و در قبرستان مسلمان‌ها رو به قبله دفن کرد. لذا جایز نیست که جنین یا کودک مرده‌ی مسلمان رها شود (۶۵). هم‌چنین، برای مس جنین مرده لازم است احکام انسان فوت شده مانند غسل و غیره رعایت شوند. این موضوع ناشی از کرامت جنین در معارف اسلامی است؛ لذا باید گروه پزشکی خصوصاً در کشوری با اعتقادات اسلامی به مسائل مرتبط با آن آشنایی پیدا کنند (۶۶). بر این اساس، کرامت جنین پس از چهار ماهگی اقتضا می‌کند که تسهیلات لازم برای خاک‌سپاری جنین سقط شده فراهم شود (۶۸، ۶۷).

مشاوره‌ی اخلاقی پس از انجام سقط برای مادر

مطالعات نشان می‌دهد که والدین و به خصوص مادر، پس از سقط درمانی، اغلب دچار ناراحتی‌های عاطفی^۱ هستند (۷۰، ۶۹). لذا وجود تیم حمایت‌کننده در این هنگام ضروری خواهد بود (۷۲، ۷۱). حتی ایجاد شرایط برای دیدن جنین سقط شده در صورت تمایل والدین را می‌توان در حمایت روانی ایشان مؤثر دانست (۶۹، ۶۸). هم‌چنین، والدین نیازمند راهنمایی در مورد مزایا و معایب کتمان یا افشا سقط هستند (۳۰). به‌علاوه، ممکن است جنین والدینی تا مدت‌ها در معرض شایعات و توییح اطرافیان قرار بگیرند (۲۷)، لذا حمایت روانی برای مدتی طولانی‌تر نیز لازم خواهد بود (۶۹).

¹ Emotional Distress

فشارهای روانی که این مادران تجربه می‌کنند، گاه ممکن است در صورت وجود اعتقادات دینی، افزون‌تر شوند. علت را می‌توان در تفاوت دیدگاه‌های دینی با مکاتب غیر دینی و مواضع متفاوت آن‌ها نسبت به سقط جنین جست‌وجو کرد. به‌عنوان نمونه، از منظر معارف اسلامی، خواست و اراده‌ی خداوند بر خلقت أحسن جنین است و نواقص خلقت اموری عارضی هستند که به دلایلی از جمله فرارگیری در عالم دنیا که دار تضاد و فساد است رخ می‌دهند (۷۳). به هر حال، در بینش اسلامی گرچه جنین ناهنجار با همان طیف تعریف شده، جسمی ناقص دارد، می‌تواند وجود و حقیقتی بدون نقص داشته باشد. بر این اساس، هر چند پیشگیری از ایجاد تولد جنین جنینی، امری عقلانی و مورد پذیرش دین است، داشتن جنین و نوزاد معلول نیز ابتلایی است که صبر بر آن مأجور خواهد بود (۷۵، ۷۴). ایجاد تنش‌های روانی را نیز پس از انجام سقط می‌توان انعکاسی از عدم حرکت مطابق با فطرت دانست (۷۷، ۷۶). اهمیت این امر، لزوم انتقال اطلاعات و تفکرات دینی را در بدو مشاوره‌ی اخلاقی پررنگ‌تر می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

پس از تشخیص قطعی ناهنجاری در جنین، والدین و پزشکان با چالش‌های عمیق اخلاقی مواجه می‌شوند. نحوه‌ی نگرش والدین نسبت به جایگاه جنین ناهنجار در تصمیم‌گیری آنان بسیار تأثیرگذار است. به‌نظر می‌رسد تبیین مختصر طیف عقاید برای والدین توسط تیمی از متخصصان، دریچه‌ی نگاه والدین را بسیار وسیع‌تر خواهد کرد. لزوم ایجاد تیم مشاور تشکیل شده از متخصصان رشته‌های مرتبط امری است که باید مورد توجه ویژه قرار گیرد. شاید یکی از مهم‌ترین کارهایی که تیم مشاوره باید انجام دهند کاهش شوک حاصل از دریافت خبر ناهنجاری جنین برای والدین و کمک به آنان برای اتخاذ بهترین تصمیم، بدون فشار و تأکید برای اتخاذ یک

تصمیم خاص است.

در این مطالعه به نکات مهم اخلاقی اشاره شد که در مشاوره با مادران باردار به جنین دارای ناهنجاری شایان توجه است. این نکات عبارتند از: مهارت در انتقال خبر بد، توجه به اصل سودرسانی، اهمیت رابطه‌ی پزشک و بیمار، توجه به زمینه‌های فکری، ارزش‌های اخلاقی و فرهنگی پزشک و بیمار، احترام به اتونومی والدین و پزشک، دادن اطلاعات کافی و مؤثر، رازداری، رعایت حق جنین، و مشاوره‌ی اخلاقی پس از انجام سقط برای مادر. اگرچه اهمیت توجه به نکات یاد شده همواره مورد تأکید است، تفسیر این نکات گاهی میان پیش اسلامی و غیر اسلامی متفاوت است. به‌عنوان نمونه، مراد از سودرسانی در دیدگاه غیر اسلامی، منفعتی است که عاید جسم و روان شود، در حالی‌که از منظر اسلام، سود جامع‌تر می‌تواند آن باشد که بستر مناسب برای ظهور کمالات انسانی و روحانی فراهم شود. این موارد آن‌جا آشکارتر می‌شود که بیان دیدگاه‌های اسلامی در مورد جنین ناهنجار، والدین را از توجه صرف به ظاهر ناقص جنین (با طیف وسیع نقص) باز می‌دارد و افق‌های برتری را پیش‌روی ایشان می‌گشاید. البته دیدگاه اسلام را نباید با زاویه‌نگری بررسی کرد، بلکه کنکاش‌های عمیق علمی، آن‌هم از ابعاد مختلف ضروری خواهد بود. در این راستا، توجه به مصلحت اجتماع نیز از نکات حائز اهمیت است که توجه به آن کارگشا خواهد بود. در واقع، لازم است که شرایط اجتماع و هزینه‌های بالایی که این‌گونه جنین‌ها خواهند داشت، در نظر گرفته شوند. هم‌چنین، از منظر تخصیص منابع نیز باید به این پدیده توجه کرد. به‌هر حال، توجه وسیع و همه‌جانبه به موضوع جنین با هر ناهنجاری در طیف یاد شده، اهمیت فراوان دارد. در این راستا، برگزاری کارگاه‌های اخلاق پزشکی در موضوع جنین دارای ناهنجاری می‌تواند مؤثر باشند. در چنین کارگاه‌هایی با دعوت کردن از متخصصان علوم مختلف مانند: پزشکان،

پرستاران، ماماها، روان‌شناسان، فلاسفه، حقوق‌دانان و...

می‌توان زمینه را برای هم‌اندیشی مؤثر فراهم کرد.

برخی پیشنهادهایی که می‌توان برای دست‌اندرکاران این حوزه ارائه کرد عبارتند از:

۱. فراهم کردن مراکز مشخص و مجهزی جهت تأیید ناهنجاری‌های جنینی که دارای تیم مشاور چند تخصصی باشند.

۲. دسترسی دائم مادر (والدین) به مشاور روان‌شناس طی هفته‌ی اول پس از دریافت خبر (و در صورت لزوم پس از آن).

۳. وجود فردی آگاه به مسائل دینی و فقهی در مراکز ذکر شده جهت مشاوره با والدین.

۴. استفاده از افراد معلول موفق در مراکز ذکر شده برای صحبت و مشاوره با والدین.

در این مطالعه ضمن برشمردن نکات مهم اخلاقی در مشاوره با زنان باردار به جنین ناهنجار، به پاره‌ای از نظرات اسلامی نیز اشاره شد. بی‌شک، چنین اشاراتی می‌تواند تصمیم‌گیری اخلاقی در مورد این جنین‌ها را تسهیل کند. هم‌چنین، بررسی منابع علمی نشان می‌دهد که ما هنوز نیازمند راهنمای اخلاقی در مورد سقط به‌طور کلی و نیز سقط جنین دارای ناهنجاری به‌طور خاص هستیم. در ایران با وجود آن‌که راهنماهای اخلاقی ارزشمندی در حیطه‌ی پژوهش و آموزش طراحی و ارائه شده است (۷۸)، تاکنون در حیطه‌ی درمان، راهنمای اخلاقی تدوین نشده است. لذا با توجه به مباحث عمیق اخلاقی که در مورد سقط مطرح است و نیز وجود رویکردهای عملی گاهاً بسیار متفاوت، تدوین راهنمای اخلاقی منطبق با رویکردهای اسلامی امری ضروری است. در این راستا، امید است که این نوشتار بتواند در روشن کردن افق‌های مرتبط، کمک‌کننده باشد. مطالعه بر روی چالش‌های اخلاقی مرتبط با انجام تست‌های غربالگری و ارائه‌ی راهنمای

منابع

- 1- Figo Committee for Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Ethical issues in the management of severe congenital anomalies. *Int J Gynecol Obstet* 2013; 120(3): 307-8.
- 2- Sadler TW. *Langman's Medical Embryology*. Philadelphia: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins; 2010, p. 149-150.
- 3- Abbasi M, Shamsi Gooski E, Allahbedashti N. Abortion in Iranian legal system: a review. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2014; 13(1): 71-84.
- 4- Kamali M, Iran F. [Morori bar hogoogh koodakan daraye natavani va ma'loliat. *Social Welfare Quarterly* 2003; 2(7): 93-110. [in Persian]
- 5- Hoseini S.H, Safari F. [Ma'loliat, Faghr, tard-e ejtemaie]. *Social Welfare Quarterly* 2008; 8(30): 265-284. [in Persian]
- 6- Bijma H, van der Heide A, Wildschut HI. Decision-Making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reprod Health Matters* 2008; 16(31 Suppl): 82-9.
- 7- Anonymous. World abortion policies 2013. http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/policy/WorldAbortionPolicies2013/WorldAbortionPolicies2013_WallChart.pdf (accessed in 2014).
- 8- Anonymus. [Amar salaneh sight-e jenin dar Iran]. <http://www.tabnak.ir/fa/print/374452>. (accessed in 2014)
- 9- Brown SD, Donelan K, Martins Y, et al. Does professional orientation predict ethical sensitivities? Attitudes of paediatric and obstetric specialists toward fetuses, pregnant women and pregnancy termination. *J Med Ethics* 2014; 40(2): 117-22.
- 10- Neogi SB. Abortion for fetal abnormalities in India: need for critical review. *Asia Pac J Public Health* 2010; 22(1): 146-7.
- 11- Nizar S. Impact of UNCRPD on the status of persons with disabilities. *Indian J Med Ethics* 2011; 8(4): 223-9.
- 12- Wise PH. Emerging technologies and their impact on disability. *Future Child* 2012; 22(1): 169-91.
- 13- Miller PS, Levine RL. Avoiding genetic genocide: understanding good intentions and eugenics in the complex dialogue between the

اخلاقی در این خصوص نیز نیاز به بحثی جداگانه دارد. به‌علاوه، تدوین سیاست‌های کلان و برنامه‌های راهبردی در این زمینه نیز ضرورت دارد و می‌تواند موجب کاهش فشار تصمیم‌گیری خانواده و پزشکان شود. هم‌چنین، باید ذکر کرد که به‌طور کلی جوانب این موضوع (از حیث روان‌شناسی، جامعه‌شناسی، سیاستگذاری‌های سلامت و غیره) بسیار گسترده است و ما در حد حجم یک مقاله سعی کردیم بیش‌تر بر مسائل اخلاقی تمرکز کنیم.

- 32(4): 389-95.
- 27- Shaw A. 'They say Islam has a solution for everything, so why are there no guidelines for this?' Ethical dilemmas associated with the births and deaths of infants with fatal abnormalities from a small sample of Pakistani Muslim couples in Britain. *Bioethics* 2012; 26(9): 485-92.
- 28- Pickering D. A fight for the right to life. *Pract Midwife* 2011; 14(11): 15-6.
- 29- Schmitz D. Terminating pregnancy after prenatal diagnosis--with a little help of professional ethics? *J Med Ethics* 2012; 38(7): 399-402.
- 30- France EF, Hunt K, Ziebland S, Wyke S. What parents say about disclosing the end of their pregnancy due to fetal abnormality. *Midwifery* 2013; 29(1): 24-32.
- 31- Chervenak F, McCullough LB. Responsibly counselling women about the clinical management of pregnancies complicated by severe fetal anomalies. *J Med Ethics* 2012; 38(7): 397-8.
- 32- Chervenak FA, McCullough LB, Skupski D, Chasen ST. Ethical issues in the management of pregnancies complicated by fetal anomalies. *Obstet Gynecol Surv* 2003; 58(7): 473-83.
- 33- Marteau T, Drake H, Bobrow M. Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *J Med Genet* 1994; 31(11): 864-7.
- 34- Guerra FA, Mirlesse V, Baião AE. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Cien Saude Colet* 2011; 16(5): 2361-7.
- 35- Alkazaleh F, Thomas M, Grebenyuk J, et al. What women want: women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004; 23(1): 56-62.
- 36- Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, Boss RD, Sulpar LJ, Donohue PK. Prenatal consultation with a neonatologist for congenital anomalies: parental perceptions. *Pediatrics* 2009; 124(4): 573-9.
- 37- Parsa M, Bagheri A, Larijani B. Telling bad news and its various aspects. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2011; 4(6): 1-14. [In Persian]
- 38- Ibn Ahmadi A, Heydari N. Is there a proper medical and disability communities. *Genet Med* 2013; 15(2): 95-102.
- 14- Legendre CM, Hervé C, Goussot-Souchet M, Bouffard C, Moutel G. Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view. *Prenat Diagn* 2009; 29(1): 89-94.
- 15- Taksande A, Vilhekar K, Chaturvedi P, Jain M. Congenital malformations at birth in Central India: A rural medical college hospital based data. *Indian J Hum Genet* 2010; 16(3): 159-63.
- 16- Gillon R. Is there a 'new ethics of abortion'?. *J Med Ethics* 2001; 27(Suppl 2): ii5-ii9.
- 17- Cole R, Jones G. Testing times: do new prenatal tests signal the end of Down syndrome? *N Z Med J* 2013; 126(1370): 96-102.
- 18- Entine J. Disability rights activists targeting of DNA medical screening understandable but misguided. <http://www.forbes.com/sites/jonentine/2013/07/10/disability-rights-activists-targeting-of-dna-medical-screening-understandable-but-misguided/> (accessed in 2013).
- 19- Spence D. Bad medicine: antenatal screening. *BMJ* 2013; 26(346): 1226.
- 20- Gammeltoft T, Nguyen HT. Fetal conditions and fatal decisions: ethical dilemmas in ultrasound screening in Vietnam. *Soc Sci Med* 2007; 64(11): 2248-59.
- 21- García E, Timmermans DR, van Leeuwen E. Women's views on the moral status of nature in the context of prenatal screening decisions. *J Med Ethics* 2011; 37(8): 461-5.
- 22- Jotkowitz A, Zivotofsky AZ. The ethics of abortions for fetuses with congenital abnormalities. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2010; 152(2): 148-51.
- 23- Wilkinson D. Fatal fetal paternalism. *J Med Ethics* 2012; 38(7): 396-7.
- 24- Wyatt J. Medical paternalism and the fetus. *J Med Ethics*. 2001; 27(5): 15-20.
- 25- Huang YP, Tsai SW, Kellett U. Fathers of children with disabilities: encounters with health professionals in a Chinese context. *J Clin Nurs* 2012; 21(1-2): 198-206
- 26- McGillivray G, Rosenfeld JA, McKinlay Gardner RJ, Gillam LH. Genetic counselling and ethical issues with chromosome microarray analysis in prenatal testing. *Prenat Diagn* 2012;

85. [in Persian]
- 52- Stewart F. The ethics of routine antenatal screening. *Obstet Gynaecol* 2004; 6(2): 104-7.
- 53- Tooley M. Philosophy, critical thinking and 'after-birth abortion: why should the baby live?' *J Med Ethics* 2013; 39(5): 266-72.
- 54- Atrak H. Abortion and its philosophical identity in medical ethics. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2008; 1(3):55-64. [in Persian]
- 55- Zafarghandi N, Kalouti M, Zare nejad N. [Roykard-haye mojud dar morede seght-e elghaie]. *Medical Daneshvar* 2010; 17(88): 67-84. [in Persian]
- 56- B Larijani, F Zahedi. Changing parameters for abortion in Iran. *Indian J Med Ethics* 2006; 3(4): 130-1.
- 57- de Crespigny LJ, Savulescu J. Pregnant women with fetal abnormalities: the forgotten people in the abortion debate. *Med J Aust* 2008; 188(2): 100-3.
- 58- Utine GE, Kiper PO, Salanci BV, et al. Opinions of Turkish physicians towards termination of pregnancy for fetal disorders. *Genet Couns* 2011; 22(4): 401-9.
- 59- Heuser CC, Eller AG, Byrne JL. Survey of physicians' approach to severe fetal anomalies. *J Med Ethics* 2012; 38(7): 391-5.
- 60- de Jong A, Dondorp WJ, de Die-Smulders CE, Frints SG, de Wert GM. Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored. *Eur J Hum Genet* 2010; 18(3): 272-7.
- 61- Hostiuc S, Buda O, Hostiuc M. Late abortion. Attitudes amongst young physicians in Romania. *Arch Gynecol Obstet* 2013; 288(2): 431-7.
- 62- Jafri H, Ahmed S, Ahmed M, Hewison J, Raashid Y, Sheridan E. Islam and termination of pregnancy for genetic conditions in Pakistan: implications for Pakistani health care providers. *Prenat Diagn* 2012; 32(12): 1218-20.
- 63- Russell F, Wang M. Isolated forearm technique and consciousness. *Anaesthesia* 2014; 69(1): 78-80.
- 64- Ebadi A, Soltanzadeh M. Medical ethics in cardiac anesthesia. *Sci Med J* 2011; 10(3): 231-38. [In Persian]
- 65- Anounymous. [Dafne jenin-e sight shodeh. Burial of aborted fetuses. <http://wiki.islamdoc.org/wiki/index.php/%D8%B1%D8%AF%D9%87:%D8%AF%D9%81%D9> method of truth telling? *Iran J Med Ethics Hist Med* 2010; 3(2):16-28. [In Persian]
- 39- Kaplan M. SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2010; 14(4): 514-6.
- 40- Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol* 2014; 25(3): 707-11.
- 41- Al-Alaiyan s, Alfaleh k. Aborting a malformed fetus: a debatable issue in saudi arabia. *J Clin Neonatol* 2012; 1(1): 6-11.
- 42- Benute GR, Nomura RM, Liao AW, Brizot Mde L, de Lucia MC, Zugaib M. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethalfetal malformation. *Midwifery* 2012; 28(4): 472-5.
- 43- Morris K, Savell K, Ryan CJ. Psychiatrists and termination of pregnancy: clinical, legal and ethical aspects. *Aust N Z J Psychiatry* 2012; 46(1): 18-27.
- 44- Asplin N. Women's experiences and reactions when a fetal malformation detected by ultrasound examination [dissertation]. Stockholm (Swedwn). Stockholm University; 2013.
- 45- Jafri H, Ahmed S, Ahmed M, Hewison J, Raashid Y, Sheridan E. Islam and termination of pregnancy for genetic conditions in Pakistan: implications for Pakistani health care providers. *Prenat Diagn* 2012; 32(12): 1218-20.
- 46- Al Aqeel AI. Islamic ethical framework for research into and prevention of genetic diseases. *Nat Genet* 2007; 39(11): 1293-8.
- 47- Akhlaghi M. [Ensan Shenasi dar Andisheye Imam]. Tehran: Institute for Compilation and Publication of Imam Khomeini Works; 2006, p. 247-340. [in Persian]
- 48- Javadi Amoli A. [Ensan az Aghaz ta Anjam]. Qom: Asra Press; 2010, p.128. [in Persian]
- 49- Mirzaee (Lotfi Azar) F. [Ghalb, Ahd 'name Alast]. Qom: FekrAvaran Press; 2009, p. 50. [in Persian]
- 50- Zahedi F, Larijani B, Karimi B, et al. An outlook on the end of disabled fetus from Mulla Sadra's philosophical view. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2014; In Press. [in Persian]
- 51- Larijani B. [Pezeshk va Molahezate Akhlaghi]. Tehran: Baraye Farda Press; 2013, p.

- 73- Motahari M. [Majmoeh a'asar-e Shahid Motahari] The Collection of martyr Motahari `s works. Tehran: Sadra Press; Vol 4, p. 603. [In Persian]
- 74- Hamidi Abarghuee N. Medical ethics considerations about disability up to birth. Master's thesis. Payam Noor University, Faculty of Humanities. Tehran; 2010. [in Persian]
- 75- Larijani B, Zahedi F. Islamic principles and decision making in bioethics. *Nat Genet* 2008; 40(2): 123.
- 76- Moazedi K, Asadi A. Mental health status in the Quran. *J Ardabil Univ Med Sci Health Serv* 2012; 12(1): 85-96. [in Persian]
- 77- Javadi Amoli A. Human natural instinct in Quran. *Religious Anthropology* 2010; 7(23): 5-28. [In Persian]
- 78- Ghafourifard S, Sadeghi S, Ramezanzade F, et al. A review of compiling of ethical guidelines for gamete and fetus research in Iran. *JBUMS* 2006; 8(5): 43-47. [in Persian]
- 79- %86_%D8%AC%D9%86%DB%8C%D9%86_%D8%B3%D9%82%D8%B7_%D8%B4%D8%AF%D9%87 (accessed in 2014) [In Persian]
- 66- Larijani B, Malek-Afzali H, Zahedi F, Motevaseli E. Strengthening medical ethics by strategic planning in the Islamic Republic of Iran. *Dev World Bioeth.* 2006; 6(2):106-10.
- 67- Rohani M, Noghani. Medical sentences. Tehran: Teimourzadeh Press; 1997, P. 275-276. [in Persian]
- 68- Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol.* 2007 ;109(5):1156-66.
- 69- Lafarge C, Mitchell K, Fox P. Women's experiences of coping with pregnancy termination for fetal abnormality. *Qual Health Res.* 2013 ;23(7):924-36.
- 70- Garel M, Etienne E, Blondel B, Dommergues M. French midwives' practice of termination of pregnancy for fetal abnormality. At what psychological and ethical cost? *Prenat Diagn* 2007; 27(7): 622-8.
- 71- Quinley KE, Ratcliffe SJ, Schreiber CA. Psychological coping in the immediate post-abortion period. *J Womens Health (Larchmt)* 2014; 23(1): 44-50.
- 72- Kelly K. The spread of 'Post Abortion Syndrome' as social diagnosis. *Soc Sci Med* 2014; 102: 18-25.

Considering Islamic principles in ethical counseling for mothers of fetuses with congenital anomalies

Farzaneh Zahedi Anaraki¹, Samaneh Tirgar^{*1}, Nasrin Hamidi Abarghoei²,
Roya Rashidpouraei³, Bagher Larijani⁴

¹MD, Medical Ethics Unit, Endocrinology and Metabolism Research Center, Endocrinology and Metabolism Clinical Sciences Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

²MSc, Researcher;

³PhD Candidate in Medical Ethics, Medical Ethics and History of Medicine Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

⁴Professor, Medical Ethics and History of Medicine Research Center, and Endocrinology and Metabolism Research Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Abstract

In recent decades, advancements in genetics and medical technologies have made it possible for clinicians to diagnose and sometimes treat fetal abnormalities in early gestational stages. This issue presents numerous ethical challenges for parents, doctors, ethicists, jurists and other professionals in terms of the continuation or termination of such pregnancies.

A non-systematic review was performed to extract the main ethical codes that should be considered when offering counseling to pregnant mothers of fetuses with congenital anomalies. Moreover, since the attitude toward the status of such fetuses in the world of creation can strongly affect ethical decision-making, we attempted to investigate the issue further by offering some Islamic perspectives on the subject.

Considering Islamic principles in offering ethical advice to Muslim parents of fetuses with congenital anomalies will help them make an informed and more appropriate decision in serenity.

We hope the results of this study will facilitate ethical decision-making in health care and related disciplines, and thus help us deal properly with the issue of disabled fetuses.

For future studies, it is recommended to compile related ethical guidelines based on Islamic principles to investigate various aspects of the issue.

Keywords: abortion, ethical counseling, congenital anomaly, disabled fetus, Islam

¹ *Email: s-tirgar@farabi.tums.ac.ir