

تصمیم‌گیری در مورد ادامه‌ی حیات نوزادان مبتلا به بیماری‌های مهلک؛ بازنگاهی به معیارها

امید آسمانی^۱، حکیمه پارسایی^۲

مقاله‌ی مروری

چکیده

تولد نوزادی نارس یا دچار عیوب مادرزادی شدید و با پیش‌آگهی ضعیف، می‌تواند خانواده و جامعه را با چالش‌های متعدد اخلاقی، اجتماعی، حقوقی و ... مواجه کند. غالب معیارهایی (ناتوانی، کیفیت زندگی و ...) که در تصمیم‌گیری برای مراقبت از این نوزادان، ملاک عمل قرار می‌گیرند، چندبعدی بوده و به‌شدت بار اخلاقی دارند. در این مطالعه تلاش شده است تا ضمن معرفی دیدگاه‌ها و چالش‌های موجود در انطباق این معیارها با وضعیت نوزادان به‌شدت بیمار، نقاط ضعف هر مفهوم نیز معرفی گردد. در پایان نیز دیدگاه کلی مکتب اسلام در رویارویی با چنین شرایطی، مورد تحلیل و بررسی قرار گرفته است.

نقطه‌ی پایان غالب مباحثات اخلاقی در رابطه با یک نوزاد به‌شدت ناتوان، به چند سؤال بنیادی و بدون پاسخی قطعی در مورد مجاز بودن انسان برای تصمیم‌گیری در مورد زندگی و مرگ یک نوزاد، معیارهای تصمیم‌گیری و اعتبار آن‌ها و غیره ختم می‌شود. به هر روی، با وجود نظریه‌پردازی‌های دانشمندان مختلف، تاکنون تبیین همه‌جانبه‌ای از معیارهای زندگی و مرگ، برای تصمیم‌گیری‌های اخلاقی پایان حیات ارائه نشده است. آنچه مسلم است این‌که علم امروز بشر هنوز در حدی نیست که پاسخ مشخصی برای سؤالات کلیدی این موضوع داشته باشد.

هم‌چنین، نگارندگان تلاش کرده‌اند تا نشان دهند بر خلاف دیدگاه‌های غربی در آموزه‌های اسلامی تصمیم‌گیری در مورد حق حیات این نوزادان جایگاهی ندارد؛ چرا که می‌تواند نوعی حذف غیر مجاز صورت مسأله باشد؛ بلکه بحث پیرامون چگونگی حل منطقی و اخلاقی موضوعی است که باید متناسب با علم و امکانات روز و در محدوده‌ی جواز الهی آن صورت بگیرد.

واژگان کلیدی: پایان حیات، نوزاد با بیماری مهلک، نوزاد ناقص‌الخلقه، دیدگاه اسلام، تصمیم‌گیری اخلاقی

^۱ دانشجوی PhD اخلاق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز

^۲ دانشجوی کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، کارشناس گروه اخلاق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز

* نشانی: شیراز، بلوار زند، میدان امام حسین (ع)، دانشکده‌ی پزشکی شیراز، ساختمان کتابخانه، طبقه نهم، گروه اخلاق پزشکی و فلسفه سلامت،

تلفن: ۰۷۱۱۲۳۴۸۹۸۰، Email: asemanio@sums.ac.ir

مقدمه

به دنیا آوردن نوزادی کاملاً سالم، آرزوی هر پدر و مادری است. با این حال، گاهی نقایص شدید مادرزادی در نوزاد، این رویداد شیرین را تبدیل به یک واقعه‌ی ناگوار می‌کند، به‌خصوص اگر دست علم روز هم برای بهبود این وضعیت، کوتاه باشد.

نقطه‌ی آغاز طرح جدی این موضوع، مربوط به تولد کودکی مبتلا به سندرم داون^۱ و انسداد پیلور^۲ در بیمارستان Johns Hopkins می‌شود. این تجربه برای والدین کودک به قدری ناراحت‌کننده و تلخ بود که به انجام اعمال جراحی بر روی نوزاد رضایت ندادند؛ بر اساس خواست آن‌ها نوزاد تغذیه نشد تا این‌که فوت کرد (۱). تکرار اتفاقات مشابه در سال‌های بعد، موضوع نوزادان به‌شدت ناتوان^۳ را به یک موضوع کاملاً جدی تبدیل کرد (۲). به‌طور مثال، تخمین زده می‌شود که هر ساله، جان حدود ده نوزاد به‌شدت ناتوان در هلند، فعالانه گرفته می‌شود (۳).

کودکان ناتوان غالباً بر حسب نوع و میزان نقص، در چند گروه طبقه‌بندی می‌شوند (۲): الف: کودکان دارای نقص فیزیکی اما با سلامت ذهنی (مانند کودکان مبتلا به نقایص لوله‌های عصبی)، ب: کودکانی با نقایص تهدیدکننده‌ی زندگی به همراه یک ناتوانی درمان‌ناپذیر دائمی (مانند سندرم داون با آترزی دئودنوم^۴)، ج: نوزادان طبیعی‌ای که به دلایلی وضعیت ذهنی و فیزیکی آن‌ها رو به زوال رفته و عمری متجاوز از چند سال نخواهند داشت (مانند سندرم Werdnig-Hoffman یا Tay-Sachs)، د: نوزادان بسیار نارس، وابسته به دستگاه تنفس مصنوعی^۵ یا با خونریزی شدید درون جمجمه‌ای^۶ و نوزادانی با فعالیت محدود یا عدم فعالیت

کورتکس مغز (کودک آنسفال^۷ یا شبه آنسفال^۸). در تمام موارد مذکور پیش‌آگهی^۹ نوزاد تازه متولدشده به درجات و دلایل مختلف، ضعیف است؛ لذا این نوزادان یا در ابتدا می‌میرند یا پس از گذراندن یک زندگی کوتاه، به‌علت مشکلات عدیده، خواهند مرد.

برای تصمیم‌گیری در مورد این نوزادان، معیارها و اصولی تدوین شده و به‌خوبی به نقش والدین در تصمیم‌گیری برای مراقبت از آن‌ها توجه شده است (۵، ۴). در عین حال، تصمیم والدین و تیم پزشکی برای انجام مداخلات درمانی بر روی نوزاد ناتوان به میزان زیادی به وضعیتی که کودک در آن قرار دارد، بستگی پیدا می‌کند. این وضعیت غالباً به دو حالت «بسیار وخیم» و «بد» (حالتی که نوزاد با استفاده از مراقبت‌های پزشکی مناسب، زنده می‌ماند، اما نمی‌توان یک زندگی قابل قبول و توأم با کیفیتی معمول را انتظار داشت) تقسیم می‌شود. در هر حال، طیف رویکردهای مواجهه با چنین شرایطی، غالباً چند انتخاب را دربر می‌گیرد: نخست آن‌که حداکثر تلاش ممکن برای زنده نگه داشتن کودک و رفع نقایص او انجام گیرد؛ یا این‌که مراقبت‌های پزشکی مناسب برای زنده نگه داشتن کودک انجام بشود (مراقبت‌های تسکینی) اما اقدامی برای بهبود یا رفع نقایص نوزاد صورت نگیرد یا ممکن نباشد؛ یا هیچ مداخله‌ای صورت نمی‌گیرد و اجازه داده می‌شود که «طبیعت روال عادی خود را طی کند» و نهایتاً این‌که، در کوتاه‌ترین زمان و با کم‌ترین درد، زندگی نوزاد فعالانه خاتمه داده می‌شود (۵). موارد Rianne، دکتر Henk Prins یا مورد Dr Gerald Kadyk از موارد قابل ذکری است که در آن تصمیم به خاتمه‌ی فعالانه زندگی نوزاد گرفته شده است (۶). قابل ذکر است که از منظر برخی از مکاتب فلسفه‌ی اخلاق، تفاوت قابل ملاحظه‌ای بین «کشتن»^{۱۰}

¹ Down's syndrome

² Pyloric obstruction

³ Severely disabled newborns, severely handicapped neonates

⁴ Duodenal atresia

⁵ Respirator dependent newborn

⁶ Intra-cerebral bleeding

⁷ Anencephalic

⁸ Near-anencephalic

⁹ Prognosis

¹⁰ Killing

متولدشده‌ی به شدت ناتوان را تحت تأثیر قرار می‌دهند (۲). بسیاری از ویژگی‌ها و شرایط خاص نوزادان به شدت ناتوان، مشابه موقعیت و وضعیت مراقبت‌های پایان حیات در بیماران بالغ است؛ مراقبت‌هایی که در چند مدت باقی‌مانده از عمر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، پیش‌رونده و ناتوان کننده یا برای بیماران در مراحل انتهایی^۷ (مانند مرگ مغزی) ارائه می‌شود، وجوه اشتراکی با مراقبت از نوزادان مذکور دارد. در بسیاری از موارد «هر کاری می‌توانی یا می‌شود انجام بده»^۸ عبارتی است که غالباً بدون ارائه‌ی تعریفی صحیح از «هر کاری» یا «بیان هدف یا نتایج کار»، چارچوب مراقبت‌های بالینی پایان حیات را در هر دو گروه تحت تأثیر قرار می‌دهد. تعریف کیفیت زندگی، ناتوانی، اتانازی، شخصانیت، رها کردن تا مردن یا فعالانه راحت کردن بیمار، موضوع تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین و معیارهای تصمیم‌گیری و ارائه‌ی درمان‌های خارج از قاعده^۹ در مقابل درمان‌های معمول (۱۱) از مواردی است که در بحث از مراقبت‌های پایان حیات، در هر دو گروه، مورد توجه بوده است.

در عین حال، تعیین معیار دقیق زمان مرگ، تعیین اهمیت عملکرد قلب یا مغز در اعلام مرگ، تفاوت بین هستی^{۱۰} و زندگی^{۱۱}، صحیح بودن تعریف زندگی بر اساس وجود فعالیت‌های فیزیولوژیک یا ظرفیت برقراری ارتباط، مجاز بودن انسان‌ها به تسریع مرگ طبیعی یا طولانی‌تر کردن زندگی از طریق اقدامات فراطبیعی و غیره، مواردی هستند که تاکنون پاسخی قطعی به آن‌ها داده نشده و رفتارهای مبتنی بر تصمیم‌گیری در هر دو گروه را با روندی محتاطانه همراه کرده است.

در این مقاله تلاش شده است تا معیارهای مطرح در تصمیم‌گیری برای رویارویی با موضوع نوزادان به شدت ناتوان مورد بحث و بررسی قرار گرفته و مناسب بودن آن‌ها به عنوان ملاک و معیار تصمیم‌گیری در مراقبت‌های پایان حیات، مورد

و «رها کردن برای مردن»^۱ وجود ندارد؛ اما در عین حال، کسانی هم هستند که قائل به وجود تفاوت اخلاقی بین این دو اصطلاح می‌باشند (۷).

در هر صورت، اولویت‌های اصلی در زمان تصمیم‌والدین به درمان این نوزادان عبارتند از: فراغت کودک از هر گونه محنت^۲، احترام به کرامت انسانی^۳ او و تشویق خانواده به ماندن در کنار کودک در حال احتضار (۸)؛ تعیین فلسفه‌ی درمان، و فراهم کردن اقدامات مراقبتی و تسکینی مناسب در زمانی که والدین تصمیم به قطع درمان می‌گیرند نیز از موارد دیگر است (۹).

بدیهی است که اتخاذ تصمیمات نادرست در این موضوع، می‌تواند چالش‌های اخلاقی و مخاطرات گوناگونی را برای افراد، خانواده‌ها و جامعه به بار آورد. به هر روی، توجه به مسائل و مشکلات روحی و روانی ناشی از این‌گونه تصمیم‌گیری‌ها، قابل اغماض نیستند و باید دانست که اختلافات مفهومی^۴ (تعریف افراد از ناتوانی، درمان بی‌نتیجه، کیفیت زندگی و غیره)، باورهای اخلاقی (چه باید کرد؟ چه کسی باید تصمیم بگیرد؟ معیارهای تصمیم‌گیری چیست؟ و غیره) (۱۰) و تفکرات فلسفی (چرا این تصمیم را می‌گیریم؟ و غیره) بر روند تصمیم‌گیری‌ها تأثیر گذارند.

هم‌چنین، نکاتی مانند عدم امکان رضایت دادن نوزاد، صحیح نبودن رضایت تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (چه پدر و مادر و چه پزشک یا نماینده‌ی قانونی و غیره) برای یک نوزاد بر اساس معیارها و ملاک‌های شناخته‌شده‌ی یک فرد بالغ، محاسبه‌ی سود و زیان^۵ نوزاد بر اساس دیدگاه‌های شخصی افراد محاسبه‌کننده، نحوه‌ی رعایت اخلاق در موارد عدم قطعیت^۶ (۱۱) و فقدان تحقیقات تجربی کافی در این زمینه، مسائلی هستند که رویکردهای مناسب نسبت به نوزادان تازه

¹ Let to die

² Distress

³ Dignity

⁴ Conceptual difficulties

⁵ Benefits and risks

⁶ Ethics of uncertainty

⁷ Chronic end-stage illness

⁸ Do everything

⁹ Extra ordinary

¹⁰ Existence

¹¹ Life

نقص مادرزادی - با دور نمای عمر کم‌تر از شش ماه - را معادل مرگ (فاقد حیات) یا یک وضعیت مقارن با مرگ محسوب کرد؟ و آیا می‌توان از ادامه‌ی درمان او، به اقتضای یک تعریف تجربی یا فلسفی، خودداری نمود یا از این بیماران، استفاده‌های پزشکی (مثلاً در پیوند اعضا) کرد؟

همان‌طور که گذشت، تعریف مرگ می‌تواند در تعیین وضعیت و نحوه‌ی رویارویی با بسیاری از بیماران خاص از جمله نوزادان تازه متولدشده‌ی به‌شدت بیمار، مؤثر باشد؛ امروزه، تعاریف قلبی - ریوی سستی از مرگ کافی نیستند؛ چرا که تکنولوژی‌های پیشرفته‌ی موجود، قادرند جایگزین‌های مناسبی برای فقدان عملکرد برگشت ناپذیر سیستم‌های قلبی و ریوی باشند (۱۵). بنابراین، امروزه رویکردهای مبتنی بر تعریف مرگ، بیش‌تر به سمت مغز و فعالیت قسمت‌های مختلف آن، سوق پیدا کرده است. اولین بار در آمریکا، کمیته‌ی اضطراری دانشکده‌ی پزشکی هاروارد در سال ۱۹۶۸، مرگ مغزی را فقدان تمام عملکردهای بالینی مغز از جمله فقدان توان تنفس و تمام رفلکس‌های ساقه‌ی مغز، تعریف و آن را وارد حیطه‌ی بالینی نمود (۱۶).

در این راستا، پروفیسور Veach نیز ضمن تأکید بر این مطلب که «هر گاه صحبت از مرگ و زندگی در میان باشد، باید بسیار ملاحظه‌کار شد»، فقدان عملکرد تمام مغز^۷ را مناسب‌ترین تعریف برای مرگ معرفی می‌کند (۱۷). در این میان، Lazar و همکارانش معتقدند که با توجه به تعاریف گوناگونی که از مرگ در حوزه‌های مختلف از جمله پزشکی، زیست‌شناسی، قانونی، اجتماعی، اخلاق زیستی^۸، فلسفی، مذهبی، روحی و هستی‌شناسی^۹ وجود دارد، لازم است تا تعریف مرگ، مواردی مانند: رفت برگشت ناپذیر شخصانیت^{۱۰}، درمان بی‌نتیجه و ... را نیز در کنار از دست رفتن عملکردهای مغز، در نظر بگیرد (۱۵). و نویسندگانی چون باقری نیز ایده‌ی

ارزیابی قرار گیرد. در پایان نیز نظر کلی اسلام در مورد نحوه‌ی رویارویی با این موضوع مطرح شده است.

معیارالف: مرگ یا وضعیت‌های مقارن با مرگ

ارائه‌ی تعریف دقیق مرگ^۱ همواره بر فرآیند بعضی از سیاست‌گذاری‌های بهداشتی - درمانی مانند درمان بی‌نتیجه^۲، قطع درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات^۳، پیوند اعضا و غیره تأثیرگذار بوده است. از طرف دیگر، فقدان یا کمبود منابع بهداشتی^۴، مانند کمبود تخت‌های ICU، نیز از مهم‌ترین علل لزوم تعیین دقیق تعریف مرگ می‌باشد (۱۲). در این راستا، بسیاری بر این باورند که تعریف مرگ، تنها یک تعریف پزشکی صرف نیست، بلکه فلسفه، فرهنگ، مذهب و ... نیز در تعریف آن مؤثرند (۱۴، ۱۳).

مرگ در مقابل حیات قرار دارد و در ساده‌ترین تعریف می‌توان گفت که مرگ، فقدان حیات است؛ بنابراین، می‌توان تعریف آن را وابسته به تعریف حیات و نشانه‌های آن دانست. اگر مرگ قطعی یا کامل یک فرد را شبیه تاریکی مطلق تصور کنیم، می‌توان درجاتی از وجود و شدت حیات را در سطوحی پایین‌تر از این حالت مطلق، در نظر گرفت. به‌طور مثال، شدت حیات در یک بیمار مرگ مغزی، نسبت به یک بیمار سرطانی، بسیار کم‌تر و در نتیجه این فرد به مرگ کامل (مطلق) نزدیک‌تر است. با این حال، مسأله‌ی کلیدی در این موضوع آن است که آیا تنها فقدان مطلق حیات، معادل مرگ است یا وجود درجات ضعیف‌تر حیات - که ما در این جا آن را «وضعیت‌های مقارن با مرگ»^۵ می‌نامیم - را نیز می‌توان معادل معادل مرگ به حساب آورد؟ اگر پاسخ این سؤال در هر دو حالت مثبت باشد، آنگاه باید مشخص شود که با چه معیاری می‌توان وضعیت‌های مقارن با مرگ را تعیین کرد؟ برای مثال، آیا می‌توان حالت نباتی پایدار^۶، مرگ مغزی یا نوزاد دچار

¹ Death

² Futile treatment

³ Withdrawal of life-sustaining treatments

⁴ Health resources

⁵ Near-death situations

⁶ Vegetative state

⁷ Lack of whole- brain function

⁸ Bioethical

⁹ Existential

¹⁰ Personhood

سایه می‌افکند. این‌جاست که می‌توان بین تعریف مرگ یا وضعیت‌های مقارن با مرگ در یک نوزاد تازه متولد شده نسبت به سایر بیماران تا حدودی تفاوت قائل شد. تفاوت‌هایی که شاید در آسان‌تر کردن یا به عکس، سخت‌تر کردن تصمیم‌گیری‌های بالینی در مورد مرگ آن‌ها مؤثر باشد. همچنین، لازم است تا تأمل کافی برای یافتن پاسخ این سؤال که چقدر باید در جهت حفظ حیاتی که ما آن را در این‌جا حیات ناچیز^۲ یا وضعیت مقارن با مرگ می‌نامیم، تلاش کرد؟ به عبارت دیگر، باید مشخص شود که «آیا اجازه داریم وضعیت‌های خاص تعریف‌شده‌ای را در قالب نوزادی که خواهد مرد» تعریف کرده و به سریع‌تر از دنیا رفتن این نوزاد کمک کنیم؟»

اگر چه تعریف پزشکی مرگ در نوزادان به شدت بیمار مهم است، اما پرداختن به سایر معانی تأثیرپذیر و تأثیرگذار بر این تعریف، مانند درمان بی‌نتیجه، شخصیت، کیفیت زندگی^۳، حق کودک برای مردن^۴ و ... نیز در روشنگری و همه‌جانبه دیدن موضوع، کمک شایانی خواهد کرد. اگرچه گذشت زمان، تعاریف پزشکی و غیرپزشکی از مرگ را کامل‌تر کرده است، اما هنوز پذیرشی همگانی از این‌که یک انسان زنده یا مرده چه خصوصیتی دارد، حاصل نشده است؛ برای مثال، Rickham اظهار تردید خود را در این رابطه، با این سؤال مطرح می‌کند که «آیا باید نوزادان به شدت عقب مانده‌ای را که در آینده حیات نباتی^۵ خواهند داشت، از نظر انسانی، زنده به حساب آوریم؟ و در نتیجه آیا لازم است که آن‌ها را درمان کنیم؟» (۱۹).

پیشرفت‌های مهمی که امروزه در درمان‌های دارویی، مراقبت‌های ویژه، پیوند اعضا، جراحی و ... صورت پذیرفته، توانسته است افراد زیادی را که در گذشته به‌خاطر مشکلات پزشکی می‌مردند یا مجبور به تحمل همیشگی نقایص شدید

آزادی بیمار در انتخاب تعریف مرگ را - از میان تعاریف قابل قبول و موجود در جامعه - مطرح کرده‌اند (۱۲)؛ اما باید توجه کرد که این چنین مواردی برای یک نوزاد به‌شدت بیمار که تصمیم‌گیری برای او توسط یک سرپرست یا جانشین صورت می‌گیرد، قابل پذیرش نیست؛ چرا که تصمیم جانشین در مورد مرگ یک موجود زنده جایگاهی نخواهد داشت! به هر روی، علم پزشکی امروز معترف است که می‌تواند حالت مرده‌ی مغز^۱ را مشخص کند، ولی قادر نیست نشان دهد که این بیمار مرگ مغزی شده، مرده یا زنده است (۱۲).

از طرف دیگر، بیماران و پزشکان هنوز در تعریف مرگ به نقطه‌ی اشتراک واقعی نرسیده‌اند و هر روز شاهد نارضایتی عده‌ای از همراهان یا حتی خود بیماران هستیم، به طوری که تعریف مرگ نزد آن‌ها با تعریف مرگ از نظر پزشکی متفاوت است. به عنوان مثال، می‌توان به جوان سی‌ساله‌ای اشاره کرد که پزشکان بر اساس دستورالعمل‌های موجود، مرگ او را قطعی می‌دانند و تصمیم به جدا کردن بیمار از دستگاه تنفس مصنوعی گرفته‌اند؛ اما همراهان بیمار به‌شدت مخالفت کرده و دست به دامان دادگاه شده‌اند؛ چرا که هنوز به برگشت بیمارشان به زندگی امید دارند. همین وضعیت در مورد نوزادان به‌شدت بیمار نیز مطرح می‌باشد؛ بسیاری از خانواده‌ها، به هر دلیل و به هیچ قیمتی حاضر نیستند نوزاد تازه متولدشده‌ی به‌شدت بیمار خود را رها کنند تا بمیرد؛ و در مقابل خانواده‌هایی نیز وجود دارند که با توجه به شرایط اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی و ... تمایلی به تلاش برای حفظ نوزاد شدیداً بیمارشان ندارند و غالباً او را به حال خود رها می‌کنند تا بمیرد (۱۸).

به هر حال، بیش‌تر تعاریف ارائه‌شده از مرگ به پایان حیات فردی اشاره دارد که سال‌هایی از عمر خود را در میان نزدیکان خود گذرانده و احساسات بین فردی، وضعیت اقتصادی، موقعیت اجتماعی و ... که ناشی از تجربه‌ی سال‌ها زندگی او است، بر تعریف او و حتی سایرین از مرگ وی،

² Spot life

³ Quality of life

⁴ The child's right to die

⁵ Vegetable existence

¹ Brain-dead state

فیزیکی-ذهنی‌شان بوده‌اند، تا حدود زیادی درمان کند (۲۰)؛ و این همان تغییر معنای پزشکی مرگ با گذشت زمان است. لذا، تحولات ناشی از گذشت زمان، چنین می‌نماید که هنوز ارائه‌ی اظهار نظرات قطعی در تعریف مرگ و حیات، میسر نباشد و در نتیجه تعیین نحوه‌ی دخالت انسان در خاتمه یا حفظ حیات، باید با ملاحظه‌ی شأن انسانی انسان و احتیاط کامل انجام گیرد.

معیار ب: ناتوانی

تاکنون تلاش‌های بسیاری برای تعریف ناتوانی^۱ صورت گرفته است؛ غالب این تعاریف، شامل اجزای مشابهی است که از آن جمله می‌توان به ناتوانی‌های جسمی و ذهنی، ناتوانی در عملکردهای روزمره و همچنین مفید نبودن عملکردها اشاره کرد. به‌طور مثال، دستور العمل بازتوانی^۲ سازمان جهانی بهداشت^۳، «ناتوانی را اختلالی ناشی از یک وضعیت پزشکی معرفی می‌کند، به‌طوری که این وضعیت، نقش‌آفرینی فرد را در زندگی، تحت تأثیر قرار می‌دهد» (۲۱). به‌طور کلی، جامعه‌ی پزشکی انواع ناتوانی را در شش گروه حسی، فیزیکی، ذهنی، مراقبت از خود، فعالیت‌های خارج از خانه و اشتغال، تقسیم کرده است (۲۲). همچنین، لازم به ذکر است که در جامعه‌شناسی ناتوانی، بر تفاوت و تفکیک ناتوانی از اختلال^۴ تأکید شده است، به‌طوری که هر وضعیت حادی در سلامت فرد، به‌عنوان ناتوانی شناخته نمی‌شود (۲۳).

به لحاظ اهمیت و همه‌جایی بودن این موضوع، همواره ردپای تلاش دانشمندان علوم مختلف در ارائه‌ی تعریفی درخور از ناتوانی را می‌توان یافت، به‌طوری که در بسیاری از شرایط و موقعیت‌ها، همین تعاریف، دست‌مایه‌ی توجیه کارها و تصمیمات بعضی افراد قرار گرفته است. در این‌جا به سبب اهمیت موضوع به تعدادی از مهم‌ترین این تعاریف اشاره می‌شود: فلاسفه، ناتوانی را به‌صورت موقعیتی همراه با یک تراژدی

تعریف می‌کنند، به‌طوری که فرد مورد همدردی، ترحم و اعانه‌ی پرستاری از سوی نهادهای خاص قرار می‌گیرد. در جامعه‌شناسی نیز افراد ناتوان کسانی هستند که انحراف یا تفاوت معناداری از هنجارهای اجتماعی و سطوح مورد قبول فعالیت‌ها دارند و به‌طور کلی دنیا، تفاوت‌های روحی و جسمی آن‌ها را موجه و قابل پذیرش به‌حساب نمی‌آورد. از دیدگاه اقتصادی صرف نیز ناتوان‌ها افرادی‌اند که چیزی جز هزینه برای اجتماع نیستند؛ چرا که نسبت به سایرین، نیازمند صرف منابع بیش‌تر بوده و به‌خاطر محدودیت در توانایی و کار، وابسته به افراد توانمندند. همان‌طور که گذشت، مدل پزشکی ناتوانی نیز تنها ناظر به نقص و ناتوانی فیزیکی فرد برای انجام فعالیت‌های بیرونی است (مانند کسی که به‌دلیل آسیب نخاعی قادر به حرکت نیست) (۲۶ - ۲۴). با این همه، توجه به یک نکته خالی از لطف نیست و آن این‌که غالب این تعاریف، ناتوانی را تنها با معیارها و در ابعاد حوزه‌ی مطالعاتی خاص خود تعریف کرده و لذا هیچ‌یک، دیدگاهی جامع نسبت به همه‌ی ابعاد وجودی انسان را لحاظ نکرده‌اند.

تاکنون، یکی از مهم‌ترین پایه‌های تعریف «ناتوانی»، مفهوم «کیفیت زندگی» بوده است. با دقت در مفهوم کیفیت زندگی، مشخص می‌شود که معیارهای این مفهوم چندان هم معیارهای واضح و خوبی نیستند؛ چراکه وضوح تعریف ناتوانی با توجه به کیفیت زندگی، اغلب وابسته به وضعیت پزشکی کودک و میزان دسترسی به خدمات پیشرفته‌ی پزشکی می‌شود؛ در این صورت، علاوه بر این‌که، مفهوم ناتوانی نمی‌تواند تمامی جنبه‌های زندگی فرد را در نظر بگیرد، بسیار وابسته به وخامت شرایط پزشکی نوزاد و میزان پیشرفت علم روز شده و بنابراین، می‌تواند در طول زمان نیز تغییر کند؛ لذا، نقص در نوزادان به انواع ناتوانی^۵، ناتوانی شدید^۶ و ناراحتی محض^۷ قابل تقسیم خواهد بود؛ و در نتیجه، تعریف ناتوانی با توجه به کیفیت زندگی، تعریفی نسبی، بسیار متغیر و ناپایدار خواهد

^۱ Disability

^۲ Rehabilitation guidelines

^۳ World Health Organization

^۴ Impairment

^۵ Disability

^۶ Severe disability

^۷ Mere inconvenience

این شرایط، استناد به یک کیفیت زندگی غیرقابل قبول، می‌تواند وسیله‌ای برای توجیه درمان نکردن یا قطع درمان، در این دسته از بیماران باشد.

یکی از دلایل بحث‌انگیز بودن استفاده از اصطلاح «کیفیت زندگی» به‌عنوان یک معیار تصمیم‌گیری در پایان زندگی، این است که تعریف آن مشکل بوده و می‌توان آن را بر اساس واقعیاتی کاملاً شخصی و وابسته به هر فرد، متفاوت بیان کرد (۲۷). هم‌چنین، این مفهوم در طول زمان تغییر می‌کند و تعریف آن همواره باید تمام جنبه‌های زندگی فرد را مد نظر قرار بدهد (۳۱). در این راستا، سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را با توجه به درک افراد از موقعیت خود در زندگی و متناسب با بستر فرهنگی و سیستم ارزشی حاکم معرفی و در نهایت، کیفیت زندگی را در ارتباط با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌های فرد تعریف می‌کند (۳۲). معیارهایی را که سازمان بهداشت جهانی برای این مفهوم در نظر می‌گیرد، شامل وضعیت جسمی و عملکردی، کارکرد روان‌شناختی، میزان وابستگی و ارتباطات اجتماعی فرد و هم‌چنین وضعیت محیط (خانه، کار و ...) می‌شود (۳۳).

پژوهش‌های Henslee-Downey و Calman مؤید این مطلب است که بر اساس اعتقاد اغلب افراد، کیفیت زندگی به خود شخص^۲ مربوط می‌شود؛ یعنی ملاک در کیفیت زندگی، شخص-وابسته و آن چیزی است که هر شخص، آن را بهترین حالت ممکن تصور می‌کند. این‌جاست که در فرهنگ غرب، شخص می‌تواند مفهوم ذهنی خود را از یک زندگی خوب بیان کند و درمانی را که در قضاوتش نقشی در بهزیستی او ندارد، نپذیرد؛ و این تصویری است که بر پایه‌ی دکتترین رضایت آگاهانه^۳ و حق نامحدود فرد در رد درمان‌های پزشکی شکل گرفته است (۳۴). در مقابل این دیدگاه وابسته به فرد^۴، عده‌ای نیز مدل عینی^۱ کیفیت زندگی را مطرح کرده‌اند.

شد و نمی‌توان به‌صورت قابل اعتماد بر آن تکیه کرد (۹). مسلم است که کودک تازه متولدشده‌ی به‌شدت ناتوان، موجودی انسانی و زنده است، ولو ناتوان به‌دنیا آمده باشد، و نمی‌توان کرامت انسانی او را به صرف چند تعریف ناکامل نادیده گرفت و با او به هر طریق دلخواه رفتار کرد. پی‌آمد چنین عملکردی، بی‌ارزش تلقی شدن زندگی این‌گونه نوزادان، آن هم به دلیل فقدان معیارهای یک زندگی با کیفیت است. این‌جاست که دیدگاه ابزارگرایانه و راحت‌طلبانه‌ی انسان می‌تواند برای شانه خالی کردن از زیر بار «مسئولیت‌های انسان بودنش» متکی بر استانداردهای خودساخته و نامناسبی گردد که به سنجش انسانیت هم‌نوعانش می‌پردازند. به‌علاوه، جامعه‌ای که این‌گونه بیندیشد، از شانس توسعه و ارتقای فضایی چون رحم، تحمل، فهم و ... محروم می‌ماند و گرفتار فقر اخلاقی خواهد شد (۹).

اگر نوزادی به دلیل این که علم پزشکی نمی‌تواند درمان قابل قبولی را به او ارائه کند تا به یک توانایی قابل قبول برسد، محکوم به مردن شود، پیش از این تصمیم‌گیری باید از خود بپرسیم که آیا نفس کشیدن این نوزاد، توانایی به حساب نمی‌آید؟ و آیا سر باز زدن از درمان و پایان دادن به زندگی او، عملی غیر اخلاقی و غیر انسانی محسوب نمی‌شود؟ و اساساً آیا اجازه داریم که با معیاری که خود آن را تعریف کرده‌ایم، به زندگی هم‌نوعی خاتمه بدهیم؟ بنابراین، همواره این پرسش بنیادین باقی می‌ماند که چگونه می‌توان معیاری نسبی به نام ناتوانی را ملاک تصمیم‌گیری در مورد مرگ و زندگی یک نوزاد قرار داد؟

معیار ج: کیفیت زندگی

یکی از معیارهای تصمیم‌سازی در موضوع مورد بحث، کیفیت زندگی^۱ است (۲۷). از دلایل زیر بنایی در ایجاد بحث «کیفیت زندگی»، موضوع تخصیص منابع (۲۸) و چالش در تصمیم‌گیری در این مسأله است که آیا زنده ماندن با چنین شدت ناتوانی، ارزش حفظ حیات بیمار را دارد؟ (۲۹، ۳۰) در

² Individual person

³ Informed consent

⁴ Subjective

¹ Quality of life

بیهودگی در درمان و ضروری نبودن حفظ این نوع از زندگی‌ها باشد؛ این گروه معتقدند که فرض کلیدی این قضیه - این‌که افراد ناتوان ضرورتاً کم‌تر از دیگران از زندگی لذت می‌برند یا فاقد ظرفیت و بالقوگی جریان دادن به یک زندگی بامعنا هستند - اساساً اشتباه است. بنابراین، بسیاری از اوقات، بدترین تهدید برای کیفیت زندگی این افراد، خود ناتوانی نیست، بلکه پیش‌داوری دیگران در مورد ارزش زندگی آن‌هاست (۳۹).

نکته‌ی قابل تأمل این‌جاست که معمولاً آنچه هنگام صحبت از کیفیت زندگی، مد نظر قرار می‌گیرد، کیفیت زندگی خود بیمار نیست، بلکه اثربخشی درمان یا مداخله، در ارتقای آن است. علاوه بر آن، زبانی که اکنون برای بیان کیفیت زندگی به‌کار می‌رود، توجه یک‌طرفه‌ای به سمت بیماری دارد و ملاحظات درمانی با توجه به یک بیمار خاص، کم‌تر مورد توجه قرار می‌گیرند (۳۳)؛ بیماران نیز از این امر ناخرسندند. به‌طور مثال، بیماران مبتلا به یک بیماری مزمن معتقدند اگرچه سیستم درمانی حاکم در تلاش است تا به هر طریق ممکن، سلامتی را به آن‌ها برگرداند، ولی این سیستم به مراقبت‌هایی که بالاترین کیفیت زندگی را با توجه به نوع ناتوانی آن‌ها ایجاد می‌کند، چندان بهایی نمی‌دهد. این چنین بیمارانی، نمی‌توانند بپذیرند که ناتوانی‌های آن‌ها هدف درمان باشد، ولی خودشان مورد توجه درمان نباشند (۴۰)؛ و این همان دیدگاه مدل پزشکی در تعیین کیفیت زندگی بیماران است و لذا باید دقت شود تا حوزه‌ی اظهار نظرات آن نیز محدود به چارچوب این مدل باشد؛ به‌طور مثال، در مورد مرگ و زندگی افراد تصمیم‌گیری نکند. بنابراین، در پرداختن به موضوع کیفیت زندگی، توجه به این واقعیت که هیچ بیماری‌ای در خلأ (بدون در نظر گرفتن شخص بیمار و زمینه‌ی اجتماعی او) به‌وجود نیامده، ضروری است (۴۱)؛ و همیشه باید واضح و شفاف بیان شود که نقش پزشک، ارزیابی ارزش داشتن یا نداشتن زندگی بیمار نیست، بلکه تعیین ارزش درمان برای یک بیماری است (۳۵).

کرده‌اند. «مدل پزشکی^۱ کیفیت زندگی که به اثر یک درمان خاص در افزایش کیفیت کلی زندگی بیماران می‌پردازد، یک مدل عینی از کیفیت زندگی است (۲۸). به‌عبارت دیگر، پیشنهاد حقیقی اصطلاح عینی در کیفیت زندگی آن است که افراد می‌توانند در مورد ارزش‌ها، معناها، رضایت داشتن یا نداشتن یا حتی ارزش زندگی فردی دیگر تصمیم‌گیری کنند (۳۳). واضح است که اجرای مدل وابسته به فرد در مورد نوزادان تازه به‌دنیای آمده، عملی نیست؛ بنابراین، اگر برای تصمیم‌گیری در مورد این بیماران، چاره را در استناد به کیفیت عینی زندگی یافتیم، باید از قبل محدوده‌ی مجاز پاسخ به این سؤال مشخص شده باشد که مثلاً آیا کیفیت عینی زندگی می‌تواند شامل انتخاب‌هایی نیز بشود که به «زودتر مردن» این بیماران بینجامد؟ و این‌که آیا دست آویختن به اصطلاح عینی کیفیت زندگی، به معنای این نیست که زندگی بعضی افراد، به هر دلیل، ارزش کم‌تری دارد؟ (۳۵) لذا، برخی از منتقدان بر این باورند که مفهوم کیفیت زندگی بدون در نظر گرفتن خود فرد، چیزی جز تعیین وضعیت سلامت عمومی او نیست (۳۶)؛ بنابراین، نباید آن را ملاکی در تصمیم‌گیری برای تعیین زمان مردن یا ادامه ندادن مراقبت‌ها قلمداد کرد.

در مقابل دیدگاه مذکور، نویسندگانی چون McCormick معتقدند که بالقوگی زندگی انسانی وابسته به دو گروه از فاکتورهای داخلی و خارجی است. ایشان فاکتورهای خارجی را قابل ایجاد یا ارتقاء و عوامل داخلی (مانند وضعیت یک نوزاد ناقص الخلقه) را گاهاً تغییرناپذیر می‌دانند؛ هم‌چنین، اینان معتقدند که وضعیت شخص در این حالت تغییرناپذیر، به خودی خود هیچ بالقوگی حقیقی انسانی را نشان نمی‌دهد و در این شرایط بهترین درمان، همان درمان نکردن است (۳۸)، در پاسخ به این عده، گروهی معتقدند که کیفیت پایین زندگی، حتی اگر در جهت نگرانی‌های انسانی برای خاتمه‌ی رنج، محنت و سختی افراد ناتوان باشد، نمی‌تواند ملاک

¹ Objective

² Medical model or Health-related quality of life.

(۴۵). تاکنون تلاش‌های بسیاری برای تعریف شخصانیت^۷، از سوی دانشمندان علوم مختلف از جمله فلاسفه، دانشمندان علوم اجتماعی و ... صورت گرفته است تا به سؤالاتی مانند: آیا معیار مشخصی برای شخص بودن لازم است یا خیر و اگر لازم است، آن معیار چیست؟ آیا شخص بودن صرفاً وابسته به ژنتیک انسانی است یا خیر؟ آیا می‌توان انسانی را یافت که شخص نباشد؟ آیا اطلاق شخص به موجودات غیر انسانی^۸ هم ممکن است؟ (۴۶) آیا شخصانیت درجه‌بندی (شدت و ضعف) دارد؟ و ... پاسخ مناسبی داده شود. تعریف شخصانیت در مورد نوزادان تازه متولدشده‌ی به‌شدت ناتوان نیز از چند جهت اهمیت می‌یابد که از آن جمله می‌توان به موارد ذیل اشاره کرد: آیا شخصانیت می‌تواند دستاویزی برای تصمیم‌گیری در مورد مراقبت‌های پایان حیات در این نوزادان باشد؟ آیا شخصانیت می‌تواند ملاک تعیین جایگاه اخلاقی و حقوقی یک انسان کامل برای نوزاد به‌شدت ناتوان باشد؟ به‌عبارت دیگر، آیا چنین نوزادی، تمامی امتیازات و احترامات یک انسان کامل را دارد و آیا می‌توان او را یک شخص انسانی کامل نامید؟ (۴۷)

تاکنون دانشمندان مختلفی در مورد شاخصه‌های وقوع شخصانیت، زمان شکل‌گیری آن و کاربرد این مفهوم، اظهار نظر کرده‌اند، اما تاکنون توافقی جمعی در این زمینه حاصل نشده است؛ زنده‌بودن، خودآگاه‌بودن، توانایی درک احساسات، اندیشمندی، داشتن توانایی‌های عالی شناختی و ... (۴۸، ۴۵) از جمله‌ی آن شاخصه‌ها و اعتقاد به ایجاد شخصانیت قبل از تولد، به محض تولد یا با کسب ویژگی‌های خاص پس از تولد، از موارد مطرح در مورد زمان ایجاد شخصانیت هستند. در ادامه چند دیدگاه مطرح در این زمینه آورده شده است: بسیاری از فلاسفه معتقدند که شخصانیت به محض تولد و به‌صورت خودکار ایجاد می‌شود؛ این گروه معتقدند که پتانسیل داشتن ذهن، مانند داشتن آن است و بنابراین، نوزاد

دقت در استفاده از اصطلاح کیفیت زندگی در معنای صحیح آن نیز، بسیار مهم است؛ این اصطلاح ممکن است در سه معنای توصیفی^۱، ارزشی^۲ و/یا تجویزی و هنجاری^۳ به‌کار برود (۴۳، ۴۲، ۳۰). توضیح آن‌که کیفیت زندگی در معنای توصیفی و ارزشی، به زندگی فرد و ارزش آن کاری ندارد، بلکه به ویژگی‌ها و خصوصیات فرد و ارزش آن‌ها توجه می‌کند؛ در حالی که در شکل سوم، کیفیت یا مجموعه‌ای از کیفیات مربوط به زندگی انسان وارد می‌شود؛ بنابراین، تنها فقدان کیفیت در این صورت است که به معنای ارزش نداشتن زندگی قلمداد می‌گردد و باید مورد پاسخگویی قرار بگیرد. هم‌چنین، یکی از کاربردهای امروزی کیفیت زندگی، در اصطلاح سال‌های عمر وابسته به کیفیت زندگی^۴ نمود یافته است و کیفیت زندگی افراد را از نظر اقتصادی و در زمان محدودیت منابع مورد ارزیابی قرار می‌دهد (۴۴) که مطالعه‌ی بیش‌تر در این زمینه را به خواننده‌ی محترم واگذار می‌کنیم.

با این توضیحات و توصیفات می‌توان دریافت که «کیفیت زندگی» اصطلاحی است که کاربرد آن عمدتاً وابسته به شخص بوده و نه تنها جنبه‌های پزشکی، بلکه سایر جنبه‌های خانوادگی، اجتماعی، فرهنگی، مذهبی و ... را متناسب با خواسته‌ی فرد در بر می‌گیرد؛ بنابراین، استفاده از این اصطلاح برای توجیه درمان نکردن یا قطع درمان نوزادان به‌شدت بیمار، همراه با نارسایی‌های بی‌شمار خواهد بود (۲۷).

معیار د: شخصانیت

شخصانیت در لفظ به معنای شخص بودن^۵ و در مضمون به معنای پایگاه و منزلت و شأن موجود انسانی است. داشتن تصویری از مفهوم شخصانیت و این‌که شخص کیست، برای شکل‌دهی به بسیاری از اصول بنیادین اخلاقی، از جمله اصولی که بر اخلاقی بودن کشتن^۶ تمرکز کرده‌اند، لازم است

¹ Descriptive

² Evaluative

³ Prescriptive or normatives

⁴ Quality-adjusted life years (QALYs)

⁵ Person being

⁶ Morality of killing

⁷ Personhood

⁸ Non-human beings

می‌داند؛ وی در تئوری سنتزی خود (شخصانیت تقریبی^۲)، سه معیار را برای تصمیم‌گیری در مورد نوزاد ناتوان مطرح کرده است: الف- پتانسیل حصول یا بازیابی شخصانیت (شخص بودن)^۳، ب- رشد کردن برای شخص شدن یا فراتر رفتن از وضعیت کنونی و ج- برقراری ارتباط با سایر افراد و در مقیاس بزرگ‌تر با جامعه؛ وی در ادامه به کمک این معیارها، جایگاه اخلاقی نوزادان آنسفال برای استفاده از اعضایشان را مورد توجه قرار می‌دهد (۵۳).

Himma نیز ضمن پرداختن به تفاوت «منزلت اخلاقی داشتن^۴» و «نفس به مثابه شخص^۵»، شخصانیت را یک دو پهلو و شامل شخصانیت ژنتیکی و اخلاقی معرفی می‌کند و معتقد است که وجود نفس^۶ برای شخصانیت ضروری است (۵۴).

به‌رحال، علی‌رغم تلاش‌های گسترده‌ای که در جهت پاسخ به این صورت گرفته است، هنوز جای چند سؤال بنیادی باقی است؛ از جمله آن‌که: اساساً انسان بودن اصل است یا شخص بودن؟ آیا شخصانیت ملاکی حقیقی است یا اعتباری؟ شخصانیت شاخص چه چیزی است و قدرت این شاخص در تصمیم‌گیری‌های پایان حیات چقدر است؟ آیا شخصانیت یک انسان، اساساً می‌تواند از دست رفتنی باشد (مانند وضعیت‌های کما، آلزایمر شدید و ...) یا از ابتدا حاصل نشود؟ اگر موجوداتی انسانی را از حیطه‌ی شخص بودن خارج کردیم، رفتار ما با آن‌ها چگونه باید باشد؟ (مثلاً آیا می‌توانیم یک نوزاد ناقص‌الخلقه را که فاقد شخصانیت است، با یک تزریق مرگبار، فعالانه بکشیم؟ یا یک نوزاد آنسفال را موجودی غیر انسانی دانسته یا شأن انسانی کم‌تری نسبت به یک نوزاد سالم برای او قائل باشیم تا از بعضی حقوق انسانی محروم گردد؟

در پایان، باید یادآور شد که اگرچه یک نوزاد به‌شدت

هم می‌تواند شخص به‌حساب بیاید (۴۹)؛ بنابراین، برخی فیلسوفان، مفهوم شخص را، که غالباً برای موجودی به‌کار می‌برند که دارای توانمندی‌های عالی تفکر و استدلال بوده، خودآگاه، کنشگر و دارای قدرت انتخاب باشد، بر نوزاد نیز بار می‌کنند (۵۰). در مقابل، عده‌ای دیگر از فیلسوفان، نوزاد را فاقد ملاک‌های لازم برای شخصانیت می‌دانند و معتقدند که ذهن یک نوزاد هنوز به‌قدر کافی و به‌عنوان یک شخص، تکامل نیافته است؛ به‌عبارت دیگر، از آنجا که نوزاد تازه متولد شده‌ی به‌شدت ناتوان، نه الان و نه هر زمان دیگری، ظرفیت برنامه‌ریزی برای زندگی یا برآورد انتظاراتش را ندارد و نمی‌تواند جهان اطرافش را درک کند، باید در وضعیت حقیقی او به‌عنوان «شخص» شک کرد (۹).

Decker در پاسخ به گروه اخیر چنین می‌گوید: این موضوع که ممکن است یک جنین اولیه، به‌دلیل ضعیف بودن و در معرض از بین رفتن قرار داشتن، اخلاقاً نمی‌تواند انسان یا شخص انسانی باشد، درست نیست؛ چون حتی ما به‌عنوان یک انسان کامل هم در معرض مرگ قرار داریم، ولی این دلیل نمی‌شود که کسی ما را بکشد؛ یا این مسأله، اجازه‌ی کشتن ما را به کسی نمی‌دهد (۴). بنابراین، می‌توان نتیجه گرفت که نوزاد انسان نیز به طریق اولی، اگرچه ضعیف و ناقص هم باشد، قابل کشتن نیست. Olson نیز شروع شخصانیت را زمانی می‌داند که سلول‌های اولیه به شکل جنین متمایز می‌شوند و در قالب یک وضعیت هماهنگ (در اطراف نوار نخستین^۱) شروع به رشد و عملکرد می‌کنند (۵۱).

با این حال، کسانی چون Singer معتقدند تا زمانی که ارگان‌های بیولوژیک، مقدمه و زمینه‌ی لازم برای تحقق شخصانیت را که شامل تفکر منطقی، انتخاب آگاهانه، خودآگاهی و ... می‌شود فراهم نکنند، شخصانیت شکل نمی‌گیرد (۵۲).

Walter نیز پرداختن به شخصانیت را یکی از رهیافت‌های چهار گانه در حل اخلاقی معضل نوزادان بیمار

² Proximate personhood

³ Gaining or regaining personal being

⁴ Moral standing

⁵ Self qua subject

⁶ Self

¹ Primitive streak

دنیای اقتصاد-محور غرب، رتبه‌ی ممتازی را در قضاوت‌ها به خود اختصاص داده است، به طوری که تقریباً هر چیزی را می‌توان با آن محک زد. بنابراین، به نظر می‌رسد که موضع قطعی خالق بشر در مورد زندگی انسان و ارزشمندی آن - که نوزادان به شدت ناتوان هم از آن زندگی و هستی بهره‌مندند - کاملاً مشخص شده است.

اگر چه نوزادان به شدت بیمار از نظر فیزیکی یا ذهنی نسبت به شماری دیگر از همسالان خود ناتوان‌تر محسوب می‌شوند، اما در عین حال، آن‌ها نیز مخلوقات زنده‌ی خداوندند که به واسطه‌ی یک پدر و مادر، پا به عرصه‌ی وجود نهاده و در چهار ماهگی در رحم مادران خود، روح در کالبد آن‌ها دمیده شده است؛ تنها تفاوت در این مطلب است که آن‌ها نتوانسته‌اند، به هر دلیل ممکن و احتمالی، آمادگی کاملی را جهت حضور در این دنیا پیدا کنند و از آن طرف نیز، پیشرفت‌های علمی امروز ما هم نمی‌تواند به آن‌ها چندان کمکی بکند.

از سوی دیگر، اگر ایجاد نوزادان ناقص الخلقه‌ای که ماحصل اعمال و اقدامات خودمان هستند را هم کنار بگذاریم، شاید ما مخلوقات صاحب نعمت عقل، با این عقل محدود، هیچ‌گاه به هدف از آفرینش این نوزادان پی نبریم! چرا که هر گونه اظهار نظر در این باره مستلزم آشنایی کامل با پیچیدگی‌های روح انسان، نحوه‌ی ارتباط آن با بدن، نحوه‌ی تکامل دنیایی و آخرتی آن و ... است و نیک می‌دانیم که در این باره چیزی نمی‌دانیم؛ بنابراین، همواره فریاد اعتراف‌مان به نادانسته‌ها، بدون کمک وحی الهی، بلند است. لذا نباید فراموش کرد که اظهار نظرات ارائه‌شده در موضوعات بنیادین، مانند حق حیات، تعیین زمان و چگونگی مردن و غیره، نمی‌تواند و نباید بدون پشتوانه‌های الهی و علمی محکم (که خود نیز مؤید نظر الهی خواهد بود) اجرایی شود.

مضافاً این‌که، بسیاری از نگرانی‌های اخلاقی دانشمندان عصر حاضر در مورد عاقبت رفتار غیر انسانی با نوزادان به شدت بیمار را نیز می‌توان مؤید دیدگاه اسلام دانست؛ چرا

بیمار و ناتوان، در اجرای عملکردهای آتی خود ناتوان خواهد بود، اما در حال حاضر، به تنهایی یا به کمک امکانات پزشکی موجود، توانایی زنده ماندن برای مدت معینی را دارد. لذا، تا پاسخی قطعی به سؤالات مذکور داده نشود، نمی‌توان شخصانیت را ملاک مناسبی برای کشتن، درمان نکردن، انسان ندانستن و مواردی از این دست دانست و رفتاری خارج از رفتار درخور شأن حقیقی یک انسان روا داشت.

دیدگاه اسلام در رویارویی با یک نوزاد به شدت ناتوان

دین مبین اسلام، در رأس تمام ادیان توحیدی، همواره نسبت به ارج نهادن به شأن و جایگاه انسان در دنیا و آخرت متذکر بوده است. اسلام، دین کمال است و برای آدمی، هدفی جز رسیدن به کمال (خداوند جل و علی) را نمی‌پسندد. در این خصوص، دستورات خداوند در قرآن کریم و آنچه از پیامبر گرامی اسلام (ص) و ائمه معصومین (ع) به ما رسیده است، هدایتی اصیل برای پیمودن مسیر کمال در راستای خواسته‌ی خالق هستی است.

با عنایت به موضوع مقاله، به طور نمونه، به آیاتی از قرآن کریم اشاره می‌شود؛ خداوند در آیه‌ی ۳۱ تا ۳۳ سوره‌ی اسراء، مستقیماً به کشتن فرزندان اشاره می‌کند و می‌فرماید: «وَلَا تَقْتُلُوا أَوْلَادَكُمْ خَشِيَةَ امْلَاقٍ، نَحْنُ نَرْزُقُهُمْ وَإِيَّاكُمْ، ان قَتَلْتُمْ كَانَتْ خَطَاً كَبِيراً ... وَلَا تَقْتُلُوا النَّفْسَ الَّتِي حَرَّمَ اللَّهُ إِلَّا بِالْحَقِّ ...». یا در آیه‌ی ۱۵۱ سوره‌ی انعام می‌فرماید که «... وَلَا تَقْتُلُوا أَوْلَادَكُمْ مِنْ امْلَاقٍ، ... ذَلِكُمْ وَصِيَّتُكُمْ بِه لَعَلَّكُمْ تَعْقِلُونَ». اشاره‌ی خداوند در این آیات به «أَوْلَادَكُمْ»، مطابق قواعد ادبیات عرب، یک اشاره‌ی عام است و لذا خداوند در این آیات تمایزی بین اولاد سالم و غیرسالم (نه نظر فیزیکی و نه از نظر ذهنی و ...) قائل نشده است؛ بنابراین، عمومیت آیات مذکور و ادله‌هایی دیگر از این دست، می‌تواند هر شرایطی را در بر بگیرد.

از سوی دیگر، عامل اصلی در قتل فرزندان، املاق به معنای تهیدستی و تنگ‌دستی معرفی شده است (۵۶، ۵۵). این در حالی است که اقتصاد و فرار از فقر، غایتی است که در

که همواره این سؤال توأم با نگرانی جدی مطرح بوده است که آیا از بین بردن این نوزادان به معنای اعطای مجوز برای کشتن بیماران به‌شدت روانی که برای ادامه‌ی حیات خود وابسته به دیگران هستند، هم‌چنین افراد دچار کما، عقب ماندگان ذهنی و بیماران همودیالیزی وابسته به دستگاه و ... نیست؟

نتیجه‌گیری

با توجه به ضعف‌ها و کاستی‌های بنیادی مطرح در هر یک از معیارهای تصمیم‌گیری موجود برای مواجهه با نوزادان به‌شدت ناتوان و تفاوت تفکرات سکولار-محور غرب با تفکرات دین-محور جامعه‌ی ایران، نتیجه‌گیری این مباحث، در یک زمینه‌ی دینی ارائه می‌شود. در این راستا، چنان‌که از مبانی اسلامی بر می‌آید، مرده به حساب آوردن و انسان ندانستن این نوزادان به‌شدت ناتوان، باطل و لذا بحث در جواز از بین بردن آن‌ها مختومه تلقی می‌شود؛ بلکه به‌جای این بحث، باید از خود پرسیم که چگونه می‌توان شرایط ورود این موجودات انسانی زنده (صاحب روح مستقل) را به‌دنیای خاکی مهیا کرد، به‌طوری که همراه با پیشینه‌ی راحتی و آسایش برای طرف‌های درگیر در این ماجرا (خود نوزاد، والدین، اجتماع) باشد.

بنابراین، دقت در یک مسأله لازم است و آن این‌که توجه به واقعیات خانوادگی، اجتماعی و ... موجود، موضوع مبحث دیگری است که باید سوای از موضوع داشتن حق حیات دیده شود؛ به این معنی که حذف یا نادیده گرفتن حق حیات در یک نوزاد به‌شدت بیمار، نباید راهکاری برای رویارویی با واقعیات ناگوار موجود و مرتبط با این نوزادان باشد. برای مثال، پدر و مادر تهیدستی را فرض کنید که صاحب فرزندی ناقص‌الخلقه شده‌اند و این رویداد، بار اجتماعی، خانوادگی، مادی و معنوی سنگینی را بر آن‌ها تحمیل کرده یا خواهد کرد. توضیح آن‌که موضوع این‌گونه سؤالات (چگونگی رویارویی با موضوعی به نام نوزاد به‌شدت ناتوان) با موضوع سؤال محوری اول (از بین بردن نوزادان به‌شدت ناتوان و اجاره

داشتن انسان برای این کار) کاملاً متفاوت است. بنابراین، برای حل جنبه‌های اجتماعی مسأله، باید به‌دنبال راهکار و پاسخی برای موضوع سؤال اول باشیم نه این‌که با پرداختن به موضوع سؤال دوم، صورت مسأله را پاک کنیم.

در این زمینه نیز اسلام، توجه خاصی را مبذول داشته و در عین حال که به حقوق و تکالیف فرد فرد افراد توجه می‌کند، به کل جامعه و ملزومات اجتماعی نیز توجهی خاص دارد؛ کمک و حمایت جامعه به پدر و مادری که صاحب این نوزاد ناقص‌الخلقه شده‌اند و فراهم کردن امکانات لازم و ممکن برای مراقبت از این نوزاد، نه تنها باعث ارتقای فردی و اجتماعی افراد می‌گردد، بلکه به شأن و کرامت انسانی نیز نزدیک‌تر بوده و می‌تواند بار سنگین مسئولیت را از دوش تک‌تک خانواده بر دارد؛ چرا که این گرفتاری، اگرچه حکمتی دارد، اما در عین حال، اسلام عسر و حرج در حق پدر و مادر و سایر فرزندان آن‌ها را نیز روا نمی‌دارد (سوره‌ی بقره، آیه‌ی ۲۳۳) و از حمایت‌های اجتماعی برای کمک به حفظ ارزش‌ها بهره می‌گیرد.

با طرح این راهکار اجتماعی جهت حل گرفتاری‌های مربوط به یک نوزاد به‌شدت ناتوان، باید به مسأله‌ی مهم دیگری نیز پاسخ داده شود که «تا چه میزان و تا چه زمانی و با چه اولییتی باید امکانات جامعه را صرف یک نوزاد به‌شدت بیمار کنیم؟» برای مثال «چگونه باید بین یک نوزاد به‌شدت بیمار، با دورنمای ضعیف و یک نوزاد به‌شدت بیمار، با پیش‌آگهی نه چندان بد، که به احتمال زیاد، در صورت دسترسی به امکانات پزشکی موجود، زنده خواهد ماند، اولویت برقرار کنیم؟» یا این‌که «چگونه و چقدر از بودجه‌ی درمانی و بهداشتی جامعه را باید صرف این گروه از نوزادان نیازمند به خدمات سلامت کنیم؟» و ... به‌نظر می‌رسد که قواعد فقه اسلامی، مانند قواعد لاضرر، اهم و مهم و ...، توان پاسخ‌گویی به این‌گونه مسائل را دارند، گرچه ضروری است که با توجه به روح دین اسلام، انطباق این احکام با ملاک‌های اخلاقی نیز مد نظر باشد.

تشکر و قدردانی

از جناب آقای دکتر علیرضا باقری، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران به دلیل استفاده از نظرات ارزشمندشان در تهیه‌ی پیش‌نویس اولیه‌ی مقاله و توصیه‌های کاربردی ایشان در نگارش مقاله و از سرکار خانم دکتر لیلا افشار، دانشجوی دکترای تخصصی اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شیراز نیز به دلیل کمک در تهیه‌ی پیش‌نویس مقاله و مرور علمی و نگارشی آن تشکر می‌گردد. از همکاری کلیه‌ی اعضای گروه اخلاق پزشکی و فلسفه‌ی سلامت دانشگاه علوم پزشکی شیراز به‌خصوص جناب آقای دکتر سید ضیال‌الدین تابعی که در تهیه‌ی این کار از راهنمایی‌ها و حمایت‌های ایشان نیز بهره‌برده‌ام سپاسگزاری می‌گردد. از سرکار خانم رویا نصرالهی نیز به جهت تایپ و غلط‌گیری متن مقاله قدردانی می‌شود.

توضیح آن‌که ادیان الهی همواره بشر را به استفاده از لطیف‌ترین شیوه‌ها و راهکارهای ممکن در حل مشکلات خود توصیه و تشویق کرده‌اند. اگرچه همکاری‌های اجتماعی به شکل حمایت‌های مالی، نوع‌دوستی و ... کمک‌کننده است، اما گاه محدودیت در منابع، جامعه و فرد را ناگزیر از انتخاب کردن می‌کند؛ انتخابی که کم‌ترین ضرر یا کم‌اهمیت‌ترین زیان را در بر بگیرد. در این راستا، چارچوب فقه اسلامی علاوه بر این‌که نوزاد به‌شدت بیمار را با تمام آنچه می‌تواند در اختیار او قرار بگیرد و با لطیف‌ترین شکل ممکن، یاری می‌کند، به کمک قواعد فقهی خود، فرد و جامعه را در یک انتخاب عادلانه، یاری کرده است.

بنابراین، چنین به‌نظر می‌رسد که دریغ نمودن پیشرفت‌ها و امکانات علمی موجود از یک نوزاد به‌شدت ناتوان، کار درستی نباشد، به‌خصوص که اگر به راحت‌تر کردن زندگی و مردن او کمک کند. خداوند و فرستادگان او نیز، هیچ‌گاه انسان را از تلاش برای رهانیدن هم‌نوعی از رنج و گرفتاری، منع نکرده‌اند؛ این‌جاست که خداوند نجات جان یک انسان را معادل نجات جان تمام انسان‌ها و کشتن ناحق یک انسان را معادل کشتن تمام مردم دانسته است (۱).

cliffs; 1996, p. 7-37.

15- Lazar NM, Shemie S, Webster GC, Dickens BM. Bioethics for clinicians: 24. Brain death. CMAJ 2001; 164 (6): 833-6.

16- Anonymous. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. JAMA 1968, 205 (6): 337-40.

17- Veach RM. Transplantation ethics. Washington DC: Georgetown University Press; 2000, p. 69-72.

18- Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. N Engl J Med 1973; 289 (17): 890-4.

19- Holder AR. The deformed newborn: medical aspects. In: Abrams N, Buckner MD. Medical Ethics, A Clinical Textbook and Reference for the Health Care Professions. Massachusetts: MIT press; 1983, p. 368-73.

20- Lorber J. Ethical problems in the management of myelomeningocele and hydrocephalus. In: Abrams N, Bruckner MD. Medical Ethics, A Clinical Textbook and Reference for the Health Care Professions. Massachusetts: MIT press; 1983, p. 373-8.

21- Anonymous. Disability. The Free Dictionary by Farlex Inc. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/disability> (accessed in 2010)

22- Jennifer Terry. Medical Definition of Disability. <http://www.ehow.com/facts-5626833-medical-definition-disability.html>. (accessed in 2010)

23- Waldschmidt A. Disability as social problem. Ritzer G. Blackwell Encyclopedia of Sociology. Blackwell Reference Online. http://www.blackwellreference.com/public/tocnode?id=g9781405124331_chunk_g97814051243310_ss2-22 (accessed in 2010)

24- Thomas C. How is disability understood? In examination of sociological approach. Disabil Soc 2004; 19 (6): 569-83.

25- Anonymous. Disabled People South Africa (DPSA). Cape Gateway, easy access to government information and services. http://www.capegateway.gov.za/eng/pubs/public_info/D/91149 (accessed in 2010).

منابع

1- Gustafson JM. Mongolism, parental desires and the right to life. Prespect Biol Med 1973; 16 (4): 529-59.

2- Loewy EH, Loewy RS. Textbook of Health Care Ethics, New York: Kluwer Academic publisher; 2005, p. 226-33.

3- Griffiths J, Bood A, Weyers H. Euthanasia and Law in the Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press; 1998. p. 230

4- Laing IA, Halley GC. Enough is enough-when to stop neonatal care. Curr paediatr 1995; 5: 53-8.

5- McHaffie HE. Crucial Decisions at the Beginning of Life. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 2001.

6- Klotzko AJ. A report from the Netherlands: what kind of life? What kind of death? An interview with Henk Prins. Bioethics 1997; 11 (1): 24-42.

7- Brock DW. Medical decisions at the end life. In: Kuhse H, Singer P. A Companion to Bioethics, 2nd ed. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd; 2009, p. 263-73.

8- Laing IA. Clinical aspects of neonatal death and autopsy. Semin Neonatol 2004; 9 (4): 247-54.

9- Sarnaik AP, Meert KL. End-of-life issues in paediatric intensive care. Paediatr child health 2007; 17 (3): 104-7.

10- Kluge EW. Severely disabled newborns. In: Kuhse H, Singer P. A Companion to Bioethics, 2nd ed. United Kingdom: Black well publishing Ltd; 2009, p. 274-85.

11- Rhoden NK. Treating baby Doe: the ethics of uncertainty. Hasting cent Rep 1986; 16 (3): 34-42.

12- Bagheri A. Individual choice in the definition of death. J Med Ethics 2007; 33 (3): 146-9.

13- Olick RS. Brain death and religious freedom and public policy. Kennedy Inst Ethics J 1991; 1 (4): 275-88.

14- Veatch RM. The impending collapse of the whole-brain definition of death. In: Beauchamp T, Veatch RM, eds. Ethical Issues in Death and Dying. New Jersey; Prentice Hall: Englewood

- Bartlett Publishers; 2007, p. 57-63.
- 38- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112 (12): 669-74.
- 39- U.S. Bishops' pro-life committee. Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections. In: Jecker NS, Jonsen AR, Pearlman RA. *Bioethics; An Introduction to the History, Methods, and Practice*, 2nd ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers; 2007, p. 417-26.
- 40- Silvers A. Judgment justice, evaluating health care for chronically ill and disabled patients. In: Rhodes R, Francis LP, Silvers A. *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. New York: Blackwell Publishing; 2007, p. 354-72.
- 41- Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322 (7297): 1297-300.
- 42- Morreim EH. Quality of life in health care allocation. In: Post SG. ed. *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd Edition. New York: Macmillan Library Reference 2004; 1394-7.
- 43- Reich WT. Quality of life. In: Reich WT, ed. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: The Free Press; 1978, p. 829-39.
- 44- Seedhouse D. *Ethics; The Heart of Health Care*, 3rd Edition. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2009: p. 108-115.
- 45- Tooley M. Personhood. In: Kuhse H, Singer P. *A Companion to Bioethics*, 2nd Edition. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd; 2009, p. 129-39.
- 46- Vezér MA. On the concept of personhood; a comparative analysis of three accounts. *Lyceum* 2007; 9 (1): 12-27.
- ۴۷- آرامش ک. این همانی و شخصانیت در کرانه‌های زندگی. *مجله اخلاق و تاریخ پزشکی* ۱۳۸۸؛ دوره ۳ (ویژه نامه): ۴۸-۵۹.
- 48- Anonymous. Personhood. <http://www.knowledgerush.com/kr/encyclopedia/Personhood> (accessed in 2010).
- 49- Anonymous. Personhood. <http://en.wikipedia.org/wiki/Personhood>. (accessed in 2010)
- 26- Reindal SM. Disability gene therapy and eugenics; a challenge to John Harris. *J Med Ethics* 2000; 26 (2): 89-94.
- 27- Johnstone MJ. *Bioethics; a nursing perspective*, 5th ed. Sydney: Churchill Livingstone; Elsevier; 2009, p. 247-89.
- 28- Nantais D, Kuczewski M. Quality of life: the contested rhetoric of resource allocation and end-of-life decision making. *J Med philos* 2004; 29 (6): 651-64.
- 29- Farsides B, Dunlop RJ. Is there such a thing as a life not worth living. *BMJ* 2001; 322 (7300): 1481- 83.
- 30- Walter JJ. Quality of life in clinical decisions. In: Post SG. ed. *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd Edition. New York: Macmillan Library Reference; 2004, p. 1380-94.
- 31- Downie RS, Calman KC. *Healthy Respect; Ethics in Health Care*. London: Faber & Faber; 1987.
- 32- Anonymous. About the World Health Organisation Quality of Life (WHOQoL) Project, Center for participant report outcomes. http://www.psychiatry.unimelb.edu.au/centres-units/cpro/whoqol/resources/about_whoqol_project.pdf (accessed in 2007)
- 33- Murphy B, Herrman H, Hawthorne G, Pinzone T, Evert H. *Australian WHOQOL instruments: user's manual and interpretation guide*. Australia WHOQOL field study center. Melbourne: Australian; 2000, p. 7-8.
- 34- Faden RR, Beauchamp TL, King NMP. *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press; 1986.
- 35- British Medical Association. *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making*, 3rd Edition. Massachusetts: Blackwell Publishing; 2007, p. 8-9.
- 36- Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centered? *BMJ* 2001; 322 (7298): 1357-60.
- 37- McCormick RA. To save or let die: the dilemma of modern medicine, In: Jecker NS, Jonsen AR, Pearlman RA. *Bioethics; An Introduction to the History, Methods, and Practice*, 2nd Edition. Massachusetts: Jones and

- 53- Smith AL Jr. Some recent thinking on personhood. *Christ Bioeth* 2000; 6 (1): 113-22.
- 54- Himma KE. A dualist analysis of abortion: personhood and the concept of self qua experiential subject. *J Med Ethics* 2001; 31 (1): 48-55.
- ۵۵- معلوف ل. فرهنگ المنجد عربی به فارسی، چاپ ششم. ترجمه ی بندریگی م. تهران: انتشارات ایران؛ ۱۳۸۶، جلد دوم، ص ۱۸۳۱.
- ۵۶- انوری ح. فرهنگ بزرگ سخن، چاپ چهارم. تهران: سخن؛ ۱۳۸۶، ص ۵۶۹.
- 50- White TI. Dolphin people. *The Philosophers' Magazine* 2010; 49 (2): 36-43.
- 51- Olson E. *The Human Animal: Personal Identity Without Psychology*. New York: Oxford University Press; 1997, p. 91.
- 52- Eberl JT. The beginning of personhood: a thomistic biological analysis. *Bioethics* 2000; 14 (2): 134-57.

Decision making on the prolongation of the life of severely diseased newborns: reinspection of criteria

Omid Asemani¹, Hakimeh Parsaei²

¹ Medical Ethics PhD Student, Medical Ethics Department, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran;

² Sociology MS student, Medical Ethics Department, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran.

Abstract

Birth of a poor prognosis neonate (premature and/or congenitally affected) may potentially burden the family and/or society with many ethical, social, legal, etc challenges. Most of the decision making criteria used in handling the care of these neonates, such as disability, quality of life, etc., are multidimensional and heavily ethical bearing. In this study, we have tried to explore and present a perfect view on the existing challenges and different dimensions of the discussed criteria. In the end, the prominent standpoint of the Islamic school in confronting a severely disabled newborn has been introduced and analyzed.

Most related discussions boil down to some fundamental and unanswered questions, for instance whether human beings should be permitted to make decisions about the life of severely diseased neonates, the decision making criteria themselves and their appropriateness, etc. Even though many scientists have theorized on the subject, a multilateral explanation of life and death criterion has not been presented yet. One thing is for certain and that is, in answering the basic questions of the subject, our present knowledge and experience is limited and insufficient.

The authors have tried to show that despite many western views, decision making about the life of a neonate has no place in Islamic teachings, since it could be considered an unauthorized human action. Instead, it is proposed that any attempt to provide an ethical rationale, while utilizing today's science and technology, be in compliance with God's commandments.

Keywords: end-of-life issues, severely diseased newborns, severely handicapped neonates, Islamic viewpoint, decision-making criteria

¹ Email: asemanio@sums.ac.ir