

ملاحظات اخلاقی تصمیم‌گیری برای سالمند مبتلا به آلزایمر: گزارش موردی

مجتبی پارسا^۱، مریم مدبر^{۲*}، شیوا خالق پرست^۳

۱. استادیار گروه اخلاق پزشکی دانشکده پزشکی، مرکز تحقیقات تاریخ و اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، مرکز تحقیقات آسیب‌دیدگان جنگ دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

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

۳. دانشیار مرکز تحقیقات پرستاری قلب و عروق، انیستیتو قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران.

چکیده

در عصر حاضر، افزایش نگران‌کننده‌ی میزان مبتلایان به بیماری آلزایمر، باعث توجه بیشتر به مباحث مربوط به مراقبت و تصمیم‌گیری جایگزین برای این گروه ویژه از جامعه شده است. چهار اصل اخلاقی «سودرسانی»، «ضرر نرساندن»، «احترام به خودمختاری» و «عدالت» از اصول مبنایی هستند که در تصمیم‌گیری‌های پزشکی، ملاک عمل قرار می‌گیرند. در این مقاله، یک گزارش موردی از بیمار سالمند مبتلا به آلزایمر و مسائل اخلاقی مرتبط با تصمیم‌گیری‌های درمانی در صورت نبود تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین مطرح شده است. معمولاً در افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری، از تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین و علاوه بر آن، در برخی از کشورها از راهنمای پیشینی مراقبت استفاده می‌شود. در صورت نبود آن‌ها، کارکنان پزشکی می‌توانند با در نظر گرفتن اصول اخلاقی پیش‌گفته، در جهت حصول بهترین منافع بیمار با لحاظ کردن وضعیت فرهنگی و اجتماعی فرد، تصمیم‌گیری کنند.

واژگان کلیدی: احترام به خودمختاری، آلزایمر، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، راهنمای پیشینی مراقبت.

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۵/۲۹

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۱۱/۱۵

تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۱۲/۱۱

* نویسنده‌ی طرف مکاتبه:

مریم مدبر

آدرس: تهران، خیابان ۱۶ آذر، پلاک ۲۳، مرکز

تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی

کد پستی: ۱۴۱۷۶۳۳۱۱۴

تلفن: ۰۹۱۲۸۴۰۲۲۳۶

Email: m-modabber@razi.tums.ac.ir

معرفی مورد^۱

آقای «س» بیماری است ۸۴ ساله که از هفت سال قبل مبتلا به آلزایمر شده و به دنبال آن، زوال عقل^۲ و ظرفیت‌های لازم برای تصمیم‌گیری را از دست داده است. تنها فرزند او، قبل از رفتن به خارج از کشور بیمار را به آسایشگاه منتقل نموده؛ اما اخیراً بر اثر یک سانحه هوایی درگذشته است. بنابراین بیمار هیچ عضو خانواده‌ای ندارد. از سه سال پیش، توانایی راه رفتن و اطاعت از دستورات ساده را هم از دست داده است و چندین ماه است که مطلقاً صحبت نکرده است. در سال گذشته نیز دو بار به دلیل پنومونی در بیمارستان بستری شده است. از سه هفته پیش به دلیل سرفه‌های پیایی، با هدف کاهش احتمال آسپیراسیون، رژیم غذایی او به پوره و مایعات غلیظ تغییر کرده است و برای غذا خوردن نیاز به کمک دارد که با قاشق به او غذا بدهد.

از روز گذشته وی دچار تب و تنفس سخت و نامنظم شده است. کارکنان آسایشگاه با اورژانس تماس گرفته و او را به بیمارستان منتقل می‌کنند. بیمار به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل شده؛ اینتوبه و به ونتیلاتور متصل می‌شود. پس از چهار روز مصرف آنتی‌بیوتیک وریدی و ساکشن ترشحات ریوی، تنفس وی بهتر نشده است. پزشکان معالج معتقدند ادامه درمان بیمار بیهوده است و وی مراحل انتهایی حیات را می‌گذراند. دو روز بعد پرستار آسایشگاه به ملاقات آقای «س» می‌آید، پزشک بیمار سوالات زیر را با او مطرح می‌کند.

پیام‌های کلیدی

- عدم وجود تصمیم‌گیرنده جایگزین برای بیمارانی که صلاحیت تصمیم‌گیری ندارند، چالش‌های قابل توجهی را برای ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی ایجاد می‌کند و نیاز به درک واضحی از مسئولیت‌های اخلاقی در اتخاذ تصمیمات درمانی را ضروری می‌سازد.
- تفاوت‌های فرهنگی به‌طور قابل توجهی بر تصمیم‌گیری‌های پایان حیات بیماران آلزایمری تأثیر می‌گذارد و این امر اهمیت گنجاندن دیدگاه‌های فرهنگی متنوع در استراتژی‌های مراقبتی را برای احترام به ارزش‌ها و باورهای بیماران تأکید می‌کند.
- پیشنهادات برای تصمیم‌گیری اخلاقی شامل تشکیل تیم‌های مراقبتی چند تخصصی، بررسی دقیق سوابق پزشکی، بررسی کیفیت زندگی و باورها و ارزش‌های بیمار و مشاوره با کارشناسان حقوقی است تا اطمینان حاصل شود که تصمیمات مراقبتی با استانداردهای اخلاقی و حقوق بیماران همخوانی دارد.

جستجو در اینترنت و مطالعه موارد مشابه خارجی، آن را طبق فرهنگ و قانون ایران نوشتیم.

۱. لازم به ذکر است که این مورد کاملاً واقعی نبوده و با توجه به موارد مشابهی که توسط کارکنان آسایشگاه به نویسندگان منتقل شده است، و نیز

2. Dementia

Website: <http://ijme.tums.ac.ir>

پیشین پزشکی^۲ (AD) برای افراد مبتلا به زوال عقل و به طور کلی برای افرادی که صلاحیت کافی برای تصمیم گیری در مورد وضعیت پزشکی خود در حال حاضر را ندارند بسیار حائز اهمیت و راهگشا می باشد، به ویژه که بسیاری از این بیماران سال ها و حتی روزهای پایانی زندگی را می گذرانند و تصمیم گیری مراقبت های پایان حیات نیز در آنها الزامی است.

روش استاندارد برخورد با بیماری که صلاحیت تصمیم گیری ندارد استفاده از تصمیم گیرندگان جایگزین (خانواده، وکیل قانونی و معتبر) و علاوه بر آن در برخی از کشورها (به خصوص کشورهای غربی)، استفاده از دستورات پیشین پزشکی می باشد (۳). در واقع هر یک از ارائه دهندگان خدمات سلامت، مسئولیت های مهمی در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر دارند و همکاری و هماهنگی بین آنها برای ارائه مراقبت های بهینه ضروری است. پزشکان با ارائه امکانات تشخیصی و درمانی مناسب، کارکنان خانه سالمندان با ارائه مراقبت های روزانه و حمایت روانی و اجتماعی، و تصمیم گیرندگان جایگزین به نمایندگی از بیمار با اتخاذ تصمیمات مناسب، همگی در بهبود کیفیت زندگی این بیماران نقش دارند (۴). اما برای بیماری که امکان استفاده از هیچ کدام از این انواع تصمیم گیری مهیا نیست (مانند بیمار مطرح شده در این مطالعه)، چه کاری باید انجام داد؟ آیا پزشک مجاز است رأساً و با رویکردی پدرمآبانه^۳ برای وی تصمیم بگیرد؟

بحث

در تصمیم گیری های پزشکی بیماران، می توان از اصول چهارگانه اخلاق پزشکی شامل احترام به خودمختاری^۴، عدم

(۱) به دلیل کاهش وزن، بیمار باید تا مدتی تغذیه روده ای^۱ دریافت کند، آیا اجازه این کار را می دهید؟

(۲) در صورت ایست قلبی، عملیات احیا روی وی انجام گردد؟

پرستار آسایشگاه در جواب می گوید که بیمار هیچ گونه راهنمای پیشینی مراقبت نداشته و همچنین خانواده ی واقف به عقاید و خواسته های وی ندارد.

حال در چنین شرایطی، وظیفه ی اخلاقی پزشک چیست؟ چه کسی می بایست تصمیمات درمانی بیمار را اخذ کند؟ ملاحظات اخلاقی مرتبط کدام است؟ و در نهایت، بهترین و اخلاقی ترین راهکار برای گرفتن صحیح ترین تصمیم ها برای این بیمار چیست؟

مقدمه

آلزایمر یک بیماری مزمن، پیشرونده و تخریب کننده است که باعث از دست دادن توانایی شناختی و رفتاری می شود (۱) و با مشکلات زبانی، نقص حافظه، اختلال در تصمیم گیری و مشکلات رفتاری و روانی همراه است. زوال عقل به دنبال آلزایمر، منجر به تغییرات رفتاری و شناختی و در نتیجه مختل شدن تصمیم گیری و اتونومی بیمار می شود. بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی، ۵۰ میلیون نفر در سراسر جهان دچار زوال عقل هستند که ۶۰ تا ۷۰ درصد آنها به بیماری آلزایمر مبتلا می باشند، انتظار می رود با شرایط و درمانهای حاضر، جمعیت افراد مبتلا به زوال عقل در سراسر جهان تا سال ۲۰۳۰ به ۸۲ میلیون و تا سال ۲۰۵۰ به ۱۵۲ میلیون نفر افزایش یابد (۲)؛ بنابراین موضوع تصمیم گیرنده جایگزین و نیز وجود راهنمای

3. Paternalistic
4. Respect to Autonomy

1. Enteral nutrition
2. Advance Directive

سلامت روانی و توانایی تصمیم‌گیری بیان می‌کند که روند اقدامات پزشکی اش در زمانی که قادر به تصمیم‌گیری نیست چگونه باید باشد (۶) این وصیت‌ها برای اعلام ترجیحات فرد برای دریافت یا عدم دریافت مراقبت‌های پزشکی (در شرایط خاص) استفاده می‌شود و تضمین‌کننده‌ی دریافت مراقبت پزشکی بیش از آنچه مورد نیاز وی است؛ نمی‌باشد (۷). در مورد این بیمار، وصایای قبلی باید بلافاصله پس از تشخیص، هنگامی که فرد مبتلا به آلزایمر هنوز سطح قضاوت و ظرفیت تصمیم‌گیری لازم برای امضای اسناد رسمی یا تصمیم‌گیری پزشکی را دارد، انجام شود و مهم است که فرد طیف وسیعی از گزینه‌های درمانی موجود جهت استفاده درمانی، محدود کردن، یا امتناع از درمان را درک کند، به خصوص در مرحله پایانی بیماری که فرد صلاحیت ندارد (۸).

۲- وکالت تام مربوط به مراقبت سلامت^۵ (DPA): این شکل از AD، به بیمار این امکان را می‌دهد که شخصی را تعیین کند تا در صورت ناتوانی، تصمیمات لازم برای مراقبت‌های لازم را اتخاذ کند. مزیت تعیین وکیل تام الاختیار این است که این شخص، با اطلاع از شرایط و حقایق پزشکی بیمار، تصمیمات را اتخاذ می‌کند و بالقوه چالش کمتری ایجاد می‌شود. ولی از طرف دیگر، برخی شواهد نشان می‌دهد جانشینان تعیین شده، گاه به خوبی قادر به درک خواسته‌های بیمار نیستند و گاهی اوقات هم از انجام خواسته‌های بیمار سر باز می‌زنند؛ به ویژه زمانی که این خواسته‌ها شامل قطع درمان باشد (۹).

وصیت زمان حیات و وکالت تام مربوط به مراقبت سلامت

اضرار^۱، سود رسانی^۲ و عدالت^۳ استفاده کرد. اصل عدم اضرار تأکید دارد که در روند مراقبت از بیماران از آسیب رساندن به بیمار جلوگیری شود، اصل سود رسانی به پزشکان تأکید می‌کند که بهترین منافع بیمار را در مراقبت‌های پایان حیات در نظر بگیرند. اصل عدالت نیز تأکید دارد که مراقبت‌های پزشکی باید عادلانه و بدون تبعیض ارائه شوند. اصل خودمختاری نیز به بیمار حق تصمیم‌گیری درباره مراقبت‌های پزشکی را می‌دهد؛ اما در بیماران آلزایمر به دلیل کاهش توانایی شناختی، بیمار قادر به تصمیم‌گیری نیست و اگر تصمیم‌گیرنده جایگزین هم نداشته باشد، برآورده کردن خواسته‌های احتمالی بیماران غیرممکن خواهد بود (۵).

از جمله شیوه‌های معمول و قانونی در موقعیت‌های درمانی بسیاری از کشورها، عمل براساس خواسته‌های قبلی بیمار است؛ در این راستا، در ایالات متحده ی آمریکا و سپس در اروپا راهنمای پیشینی مراقبت (AD)، به عنوان سازوکاری مطرح شد که فرد می‌تواند قبل از آنکه ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست بدهد در مورد آینده ی درمانی خود تصمیم بگیرد. در واقع؛ راهنمای پیشینی مراقبت یا وصیت، اقدامی برای حفظ خودمختاری فرد در آینده می‌باشد. با توجه به احتمال بروز ناتوانی جسمی و روانی و اختلال در خودمختاری، فرد از قبل بیان می‌کند که در صورت بروز چنین شرایطی، چه خواسته‌ای دارد؛ راهنمای پیشین مراقبت به چند شکل وجود دارد:

۱- وصیت در زمان حیات^۴ (LW): سندی است به شکل متن کاغذی، ویدیو یا صدای ضبط شده از بیمار که در زمان

4. Living Will
5. Durable Power of Attorney for Health Care

1. Non-maleficence
2. Beneficence
3. Justice

شده منافع خانواده را به دنبال داشته باشد.

در کشور ما، استفاده از راهنمایی پیشینی برای مراقبت‌های پزشکی به لحاظ حقوقی به عنوان یک فرآیند تصمیم‌گیری به رسمیت شناخته نشده است اما وجود آن (هر چند به صورت غیر حقوقی و الزام آور) حداقل این امکان را به تصمیم‌گیرندگان جایگزین می‌دهد که با خیال آسوده‌تری به تصمیم‌گیری‌های هم‌جهت با ارزش‌ها و خواسته‌های بیماری که صلاحیت تصمیم‌گیری ندارد بپردازند. به همین منظور در منشور حقوق بیمار در ایران (۱۶)، در محور سوم (حق انتخاب و تصمیم‌گیری آزادانه بیمار در دریافت خدمات سلامت)، ذکر شده است که اعلام نظر قبلی بیمار در مورد اقدامات درمانی آتی در زمانی که بیمار واجد ظرفیت تصمیم‌گیری است، ثبت شود و بعنوان راهنمای اقدامات پزشکی در زمان فقدان ظرفیت تصمیم‌گیری وی، با رعایت موازین قانونی، مد نظر قرار گیرد (۱۷).

چالش در اخذ رضایت آگاهانه و حفظ

حقوق بیمار

اخذ رضایت آگاهانه در بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر یکی از چالش‌های پیچیده در حوزه پزشکی است. این چالش به دلیل محدودیت‌های شناختی این بیماران و توانایی آن‌ها در درک و پردازش اطلاعات مربوط به درمان خود به وجود می‌آید. در واقع، رضایت آگاهانه به معنای توانایی بیماران برای درک اطلاعات مربوط به درمان، تصمیم‌گیری بر اساس آن اطلاعات و ارائه تصمیم خود به صورت آگاهانه است. اما با توجه به اختلالات شناختی که در بیماران مبتلا به دمانس و آلزایمر وجود دارد، این فرآیند به شدت تحت تأثیر قرار می‌گیرد (۱۸).

یکی از جنبه‌های کلیدی در این زمینه، ارزیابی توانایی

را می‌توان به عنوان مکمل هم دید. وصیت زمان حیات می‌تواند با یادآوری اعتقادات و ارزش‌های شخصی بیمار، جزئیات دقیقی را برای تصمیم‌گیری به وکیل تام‌الاختیار بدهد. یا اگر تمایلات و خواسته‌های بیمار غیر متعارف به نظر می‌رسد، وصیت زمان حیات می‌تواند برای اطمینان از صحت عمل به عنوان یک سند محکم و پشتیبان عمل کند (۷). اگر چه پذیرش و اجرای وصایای قبلی برای بیماران مبتلا به آلزایمر یک روند افزایشی داشته است، اما موضوعی بسیار دشوار است زیرا فرد کارآمد و دارای اختیار در زمان گذشته برای فرد بدون اختیار و ناکارآمد زمان آینده تصمیم می‌گیرد. همین موضوع باعث شده به این روش انتقاداتی وارد شود؛ از قبیل اینکه پیش‌بینی تصمیم برای وضعیت‌های آینده یا برای شخصی که هویتش به دلیل تغییرات فیزیکی یا روانی ناشی از آلزایمر متفاوت از قبل است، کاری دشوار می‌باشد (۱۰) همچنین انتخاب نماینده یا تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین نیز می‌تواند باعث تحمیل ارزش‌های فرد نماینده به بیمار شود (۱۱).

در اغلب کشورها مرسوم است هنگامی که یک سالمند توانایی تصمیم‌گیری درباره‌ی مراقبت‌های سلامت را از دست می‌دهد، تصمیم‌گیری به حوزه‌ی قانون و خانواده واگذار می‌شود (۱۲). مطالعات نشان داده که اغلب سالمندان این ترتیب را ترجیح می‌دهند (۱۳) اما خانواده‌ها انتظار دارند که خودشان مراقب و تصمیم‌گیرنده والدین سالخورده‌شان باشند (۱۴). پوچالسکی و همکاران (۱۳) یافته‌های دو مطالعه خود را اینگونه گزارش کردند که اکثر بیماران (به ترتیب ۷۱٪ و ۷۸٪) می‌خواهند پزشکان و خانواده‌هایشان تصمیم بگیرند، نه اینکه وصایای قبلی آنها را اجرا کنند. مور و همکاران (۱۵) دریافتند که یک سوم از سالمندان ترجیح می‌دهند که تصمیمات اخذ

استفاده از تغذیه مصنوعی و هیدراتاسیون (شامل مایعات وریدی و تغذیه محیطی) در آلزایمر پیشرفته بحث برانگیز است؛ زیرا شواهد کمی وجود دارد که این روشها می‌توانند خطر پنومونی آسپیراسیون را کاهش دهند یا عمر را طولانی کنند یا حتی باعث بهبود وضعیت تغذیه ای یا کیفیت زندگی شوند (۲۳). و برعکس، حتی ممکن است منجر به عفونت شوند، ضمن اینکه در طول این مدت فرد بیمار نیاز به محدودیت های فیزیکی دارد؛ در واقع دهیدراتاسیون بخش طبیعی از فرآیند مرگ است و می‌تواند مرگ راحت تری^۲ را در طول یک دوره چند روزه فراهم کند، علاوه بر این، مشکل در بلع و کاهش اشتها، که گاهی به دلیل نیاز کمتر به کالری است، از ویژگی های شایع مرحله انتهایی آلزایمر هستند (۱۰) آنتی‌بیوتیک‌ها نیز ممکن است برای درمان عفونت‌ها مانند پنومونی و مجاری ادراری که در مراحل پایانی آلزایمر رایج هستند، تجویز شوند، اما احتمالاً وضعیت بیمار را بهبود نخواهند بخشید (۲۴). علاوه بر این، اگرچه دستگاه های تنفسی می‌توانند به نفس کشیدن بیمار کمک کنند اما می‌تواند باعث بروز استرس غیر ضروری و ناراحتی شدید در بدن شود، به همین دلایل در برخی کشورها، بسیاری از متخصصان از انجام CPR برای بیماران مراحل انتهایی منع کرده و این امر را دردناک و تروماتیک می‌دانند و معتقدند که ممکن است وضعیت فرد را بدتر کند (۲۵).

دستور عدم احیا^۳ (DNR) برای بیماران دچار آلزایمر پیشرفته امری عادی است، اما این موضوع به فرهنگ هر کشوری بستگی دارد. تفاوت‌های فرهنگی می‌توانند نقش مهمی در پذیرش و اجرای وصایای قلبی و تصمیم‌گیری‌های پایان حیات

شناختی بیماران است. این ارزیابی باید به گونه‌ای انجام شود که نه تنها توانایی درک اطلاعات، بلکه توانایی پردازش و تصمیم‌گیری منطقی نیز مورد توجه قرار گیرد. به عنوان مثال، پزشکان باید بتوانند با استفاده از ابزارهای مناسب، مانند آزمون‌های عصب-شناختی^۱، توانایی بیماران را در فهم پیامدهای درمان و گزینه‌های موجود بسنجند. این ارزیابی باید به صورت مستمر و در طول درمان انجام شود، زیرا توانایی شناختی بیماران ممکن است در طول زمان تغییر کند (۱۹)، (۱۸). علاوه بر این، فرآیند اخذ رضایت آگاهانه باید به گونه‌ای طراحی شود که با نیازهای خاص بیماران مبتلا به اختلالات شناختی سازگاری داشته باشد. این به معنای ارائه اطلاعات به زبان ساده و قابل فهم و ایجاد فضایی برای تعامل و پرسش و پاسخ است. پزشکان باید به بیماران اجازه دهند که سوالات خود را مطرح و نگرانی‌های خود را بیان نمایند تا احساس کنند که در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با درمان خود مشارکت دارند (۲۱، ۲۰). در مواردی که بیماران نتوانند به طور مستقیم رضایت دهند مانند مورد مطرح شده این مقاله، استفاده از وکلای قانونی یا پیش‌وصیت‌های قانونی که خواسته‌های درمانی بیماران را مشخص می‌کنند، ضروری است. این امر به حفظ خودمختاری بیماران و احترام به خواسته‌های آنها کمک می‌کند. باید توجه داشت که این نوع اسناد به‌روز و معتبر باشند (۲۲).

چالش‌ها و تفاوت‌های فرهنگی

چالش‌های اخلاقی در مراقبت از بیماران آلزایمری با تفاوت‌های فرهنگی در درک زوال عقل و شیوه‌های مراقبت پیچیده‌تر می‌شود و نیازمند بررسی دقیق و همدلانه است.

3. Do not Resuscitate (DNR) order

1. Neurocognitive tests
2. comfortable death

تصمیم‌گیری‌های مرتبط با پایان زندگی است. همچنین این انجمن به کارکنان پزشکی و خانواده‌ها نیز توصیه می‌کند تا در صورت عدم ظرفیت تصمیم‌گیری بیماران، از تصمیم‌گیرندگان جایگزین یا راهنمای پیشین مراقبت استفاده کنند تا اطمینان حاصل شود که خواسته‌های بیماران به درستی در نظر گرفته می‌شود (۸)، که البته پذیرش این موضوع در قانون و فرهنگ دینی ما شاید قابل پذیرش نباشد. در هر حال درک و احترام به تفاوت‌های فرهنگی در ارائه خدمات پزشکی و اجرای وصایا از اهمیت بسیاری برخوردار است تا اطمینان حاصل شود که تصمیمات پایان حیات با خواست، ارزش‌ها و باورهای فرد و خانواده او همخوانی دارد (۲۷).

پیشنهادات برای مواجهه با چالش‌های

اخلاقی

در مورد بیماران مبتلا به آلزایمر که دیگر توانایی تصمیم‌گیری مستقل را ندارند و هیچ وصیت‌نامه مکتوب یا خانواده‌ای برای راهنمایی وجود ندارد، پزشک موظف است که بر اساس اصول اخلاقی و قانونی به اتخاذ تصمیمات مناسب بپردازد. پزشک باید به بهترین منافع بیمار توجه کرده و از به‌کارگیری روش‌های تهاجمی که ممکن است کیفیت زندگی بیمار را به خطر اندازد، اجتناب کند. ارائه مراقبت‌های تسکینی و حمایتی به جای درمان‌های تهاجمی می‌تواند گزینه‌ای مناسب باشد که به بیمار امکان می‌دهد با درد و ناراحتی کمتری به زندگی ادامه دهد. علاوه بر این، توجه به تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی در تصمیم‌گیری‌های مربوط به پایان حیات و احترام به ارزش‌ها و باورهای بیماران و خانواده‌هایشان، امری حیاتی است. این رویکرد نه تنها بر پایه اخلاق پزشکی استوار است،

داشته باشند. این تفاوت‌ها می‌تواند شامل باورها، ارزش‌ها و هنجارهای مرتبط با مرگ و زندگی پس از آن باشد. برای مثال، در برخی فرهنگ‌ها، تصمیم‌گیری در مورد پایان حیات ممکن است به خانواده سپرده شود و نظر فرد بیمار کمتر مورد توجه قرار گیرد، در حالی که در فرهنگ‌های دیگر، تأکید بیشتری بر حقوق فردی و تصمیم‌گیری مستقل فرد بیمار می‌شود. همچنین، برخی فرهنگ‌ها ممکن است روش‌های خاصی برای مراقبت‌های پایان حیات و نحوه اجرای وصایا داشته باشند که با باورهای دینی و سنتی آنها هماهنگ باشد (۲۶). به عنوان مثال در برخی از فرهنگ‌ها از جمله کشور ما ممکن است عدم استفاده از برخی درمان‌ها مثل درمان‌های تهاجمی و یا عدم استفاده از آنتی‌بیوتیک‌های گران‌قیمت که منفعتی برای بیمار ندارد در بیماران انتهایی حیات قابل پذیرش باشد ولی نرساندن آب و غذا هر چند از طریق درون رگی قابل پذیرش نباشد. و یا به دلیل اهمیت حفظ حیات در دین مبین اسلام دستور عدم احیا معمولاً در پرونده‌های پزشکی نوشته نمی‌شود (اگر چه عملاً ممکن است در مواردی اجرا شود)؛ این در حالی است که انجمن آلزایمر شیکاگو تأکید می‌کند که عدم شروع درمان یا قطع درمان‌هایی مثل تغذیه لوله‌ای، آنتی‌بیوتیک‌تراپی یا سایر درمان‌های نگهدارنده حیات و همچنین عدم انجام احیای قلبی-ریوی، به معنای کمک به خودکشی یا دیگرکشی نیست؛ بلکه محدود کردن درمان، به بیمارانِ مراحل پایانی حیات اجازه می‌دهد تا مسیر طبیعی مرگ خود را راحت‌تر طی کنند و به نوعی از کرامت فرد حمایت می‌کند و مایه‌ی آسایش و تسلی خاطر اوست. این انجمن در واقع بر اهمیت احترام به خواسته‌های بیماران مبتلا به این بیماری تأکید می‌کند که شامل ارزیابی و درک نظرات و ترجیحات آن‌ها در مورد مراقبت‌های پزشکی و

بلکه بر اهمیت کرامت انسانی و کیفیت زندگی بیماران تأکید می‌کند و می‌تواند به ایجاد فضایی امن و حمایتی برای آن‌ها منجر شود.

با توجه به نبود دستورالعمل قانونی راهنمای پیشین برای اینگونه بیماران در ایران پیشنهاد می‌شود راهنمایی‌های زیر برای کارکنان پزشکی و خانواده‌ها در مورد نحوه مواجهه با تصمیم‌گیری برای بیماران آلزایمر مد نظر قرار گیرد:

- مشاوره با کمیته‌های اخلاق و تشکیل یک تیم مراقبتی چند تخصصی: شامل پزشکان، پرستاران، روانشناسان و مددکاران اجتماعی، روحانیون آشنا به مسائل پزشکی، نمایندگان افکار عمومی جامعه؛ برای اخذ بهترین تصمیم.
- بررسی سوابق پزشکی و تاریخچه زندگی بیمار: تا درک بهتری از ارزش‌ها و ترجیحات احتمالی بیمار به دست آید.
- توجه به کیفیت زندگی بیمار: تصمیمات باید به گونه‌ای باشند که بهبود کیفیت زندگی بیمار را در نظر بگیرند.
- مشاوره با یک وکیل یا مشاور حقوقی: برای اطمینان از اینکه تصمیمات اتخاذ شده در چارچوب قوانین و مقررات مرتبط با حقوق بیماران باشد.

این رویکردها می‌توانند کمک کنند تا تصمیم‌گیری‌ها به نحوی انجام شود که احترام به ارزش‌ها و حقوق بیمار حفظ شود و در عین حال بهترین منافع او در نظر گرفته شود.

نتیجه‌گیری

مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در مراحل پایانی زندگی با چالش‌های اخلاقی و فرهنگی فراوانی همراه است. اگرچه انجمن آلزایمر شیکاگو به اهمیت احترام به خواسته‌های بیماران تأکید دارد، پذیرش این اصول در جوامع مختلف، به ویژه در کشورهای با فرهنگ مذهبی، ممکن است با چالش‌های خاصی روبرو شود. در این موارد، تقویت گفت‌وگو میان ذینفعان مختلف، به عنوان یک ضرورت اجتناب‌ناپذیر مطرح می‌شود. این گفت‌وگوها باید به توسعه راهکارهای مؤثر و تدوین قوانین و دستورالعمل‌های راهگشا منجر شود که به کرامت بیماران اولویت بخشیده و در عین حال به معضلات اخلاقی پیچیده‌ای که در مراقبت از این گروه آسیب‌پذیر وجود دارد، پرداخته شود. در مورد بیمار معرفی‌شده، که به دلیل فقدان توانایی تصمیم‌گیری و عدم وجود خانواده، نیاز به تصمیم‌گیری فوری دارد، پزشکان باید در کنار رعایت ملاحظات اخلاقی ذکر شده، به دنبال بهترین منافع بیمار باشند. مشاوره با کارگروه چند تخصصی شامل متخصصان بهداشت و درمان، اخلاق پژوهان و سیاست‌گذاران می‌تواند به تحقق این هدف کمک کند.

تعارض منافع

نویسندگان در این مطالعه هیچ تعارض منافی ندارند.

تشکر و قدردانی

نویسندگان خود را موظف می‌دانند از خانم دکتر مامک طهماسبی فلوشیپ طب تسکینی دانشگاه علوم پزشکی تهران برای مشارکت در بررسی و تحلیل اخلاقی این مورد خاص، تشکر و قدردانی کنند.

منابع

1. Lai JM, Karlawish J. Assessing the capacity to make everyday decisions: a guide for clinicians and an agenda for future research. *The American journal of geriatric psychiatry*. 2007;15(2):101–11.
2. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. 2016;
3. DeMartino ES, Dudzinski DM, Doyle CK, Sperry BP, Gregory SE, Siegler M, et al. Who Decides When a Patient Can't? Statutes on Alternate Decision Makers. *N Engl J Med* [Internet]. 2017 Apr 13 [cited 2025 Jan 14];376(15):1478–82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5527273/>
4. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The gerontologist*. 2018;58(suppl_1):S10–9.
5. Watt AD, Jenkins NL, McColl G, Collins S, Desmond PM. Ethical issues in the treatment of late-stage Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2019;68(4):1311–6.
6. Mayo Clinic Staff. Living Wills and Advance Directives for Medical Decisions. p. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/consu>.
7. Davis DS. Advance directives and Alzheimer's disease. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2018;46(3):744–8.
8. Alzheimer's Association. End-of-life decisions: Honoring the wishes of the person with Alzheimers disease. Chicago: Alzheimers Association [Internet]. 2016; Available from: https://www.alz.org/media/Documents/brochure_endoflifedecisions.pdf
9. Emanuel LL. Advance directives: do they work? *Journal of the American College of Cardiology*. 1995;25(1):35–8.
10. Blank RH, Blank RH. End-of-Life Decision Making for Alzheimer's Disease Across Cultures. *Social & Public Policy of Alzheimer's Disease in the United States*. 2019;121–36.
11. Hertogh C, Burns A. End-of-life care and medical decision making in patients with dementia. *Standards in Dementia Care: European Dementia Consensus Network (EDCON)*. 2005;339–54.
12. Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliative & Supportive Care*. 2005;3(2):131–42.
13. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: Observations from SUPPORT and HELP. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2000;48(S1):S84–90.
14. Dwyer JW, Coward RT. Gender, families, and elder care. In: *La prise en charge familiale des parents âgés en fonction du sexe et du lien de parenté (fr)*. Sage publications, Newbury Park; 1992.
15. Moore CD, Sparr J, Sherman S, Avery L. Surrogate decision-making: Judgment standard preferences of older adults. *Social Work in Health Care*. 2003;37(2):1–16.
16. Patient Rights Charter [Internet]. [cited 2024 Aug 17]. Available from: https://mehr.tums.ac.ir/uploads/10/%D9%85%D9%86%D8%B4%D9%88%D8%B1_%D8%AD%D9%82%D9%88%D9%82_%D8%A8%DB%8C%D9%85%D8%A7%D8%B1.pdf.
17. Bagheri A, Larijani B. Review of revolution of patient's right charter. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2010;3(1):39–47.
18. Fields LM, Calvert JD. Informed consent procedures with cognitively impaired patients: A review of ethics and best practices. *Psychiatry and Clinical neurosciences*. 2015;69(8):462–71.
19. Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *American Journal of Psychiatry*. 2006;163(8):1323–34.

20. Marson DC, Hebert K, Solomon AC. Assessing civil competencies in older adults with dementia. *Forensic neuropsychology: A scientific approach*. 2011;401.
21. Bush SS, Policy N, Planning Committee. Independent and court-ordered forensic neuropsychological examinations: Official statement of the National Academy of Neuropsychology. *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2005;20(8):997–1007.
22. Karlawish J, Cary M, Moelter ST, Siderowf A, Sullo E, Xie S, et al. Cognitive impairment and PD patients' capacity to consent to research. *Neurology*. 2013;81(9):801–7.
23. Lafortune L, Brayne C. Dementia prevention—a call for contextualized evidence. *Nature Reviews Neurology*. 2017;13(10):579–80.
24. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia. *Can Fam Physician [Internet]*. 2015 Apr [cited 2025 Jan 14];61(4):337–41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4396758/>
25. Mancini ME, Diekema DS, Hoadley TA, Kadlec KD, Leveille MH, McGowan JE, et al. Part 3: ethical issues: 2015 American Heart Association guidelines update for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation*. 2015;132(18_suppl_2):S383–96.
26. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. In: *StatPearls [Internet]*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 [cited 2025 Jan 14]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/>
27. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE open medicine*. 2021;9:20503121211000918.

**Ethical Considerations in Decision-Making
for an Elderly Alzheimer's Patient: A Case Report**

Mojtaba Parsa¹, Maryam Modabber^{*2}, Shiva Khaleghparast³

1. Assistant Professor, Department of Medical Ethics, School of Medicine, Medical Ethics and History of Medicine Research Center, Research Center for War-Affected People, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

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

3. Associate Professor, Cardiovascular Nursing Research Center, Rajaie Cardiovascular Institute, Tehran, Iran.

Received: 19 August 2024

Accepted: 03 February 2025

Published: 01 March 2025

***Corresponding Author**

Maryam Modabber

Address: #23, 16 Azar St, Medical Ethics and History Research Center, Tehran, Iran.

Postal Code : 1417633114

Tel: 98 912 845 2236

Email: m-modabber@razi.tums.ac.ir

Citation to this article:

Parsa M, Modabber M, Khaleghparast Sh. Ethical considerations in decision-making for an elderly alzheimer's patient: a case report. Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine. 2025; 17:Article number: 24.

Abstract

In the current era, the alarming increase in the number of patients with Alzheimer's disease has led to greater attention to issues related to care and alternative decision-making for this special group in society. The four ethical principles of "beneficence", "non-maleficence", "respect for autonomy", and "justice" serve as fundamental guidelines in medical decision-making. This study presents a case report of an elderly Alzheimer's patient and the ethical issues related to medical decision-making in the absence of a substitute decision-maker. Typically, for individuals lacking decision-making capacity, decisions are made by a substitute decision-maker and, in some countries, an advance care directive. In the absence of these, the medical team may make decisions in the best interest of the patient, considering the individual's cultural and social conditions, while taking into account the aforementioned ethical principles.

Keywords: Patient autonomy, Substitute decision-maker, Alzheimer's, Advance care directive.

