

## بررسی اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی در تحقیقات پزشکی

محمد مهدی آخوندی<sup>۱</sup>، علیرضا میلانی فر<sup>۲</sup>، زهره بهجتی اردکانی<sup>۳</sup>، محمد تقی کروب<sup>۴\*</sup>

انی بعثت لانتم مکارم الاخلاق

اخلاق برترین و عالی‌ترین سرمایه‌ی بشری است - سقراط حکیم

### مقاله‌ی مروری

#### چکیده

بیشرفت خیره‌کننده‌ی علوم پزشکی در پرتو پژوهش‌ها و تحقیقات چند دهه‌ی اخیر مزایای بی‌شماری از جمله ارتقای سطح سلامت، جلوگیری از ابتلا به بیماری‌های مسری و درمان بسیاری از بیماری‌ها را برای بشر به ارمغان آورده است. این روند علیرغم مزایای فوق‌العاده‌ی آن مخاطراتی را نیز برای افرادی که تحت پژوهش و تحقیق قرار می‌گیرند یا آن دسته از افراد که از زمره‌ی تحقیق و پژوهش محروم می‌شوند، ایجاد کرده است. از این رو، بحث اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی در پژوهش‌ها و تحقیقات پزشکی در حقوق داخلی بسیاری از کشورها و اسناد بین‌المللی مورد توجه قرار گرفته است. مبانی فلسفی، اخلاقی و حقوقی اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی مندرج در اسناد بین‌المللی نه تنها با شریعت اسلامی و آموزه‌های الهی در تضاد نیست بلکه می‌توان آن را در راستای اعمال تعالیم الهی در توجه به شأن، کرامت و تمامیت فردی همه‌ی انسان‌ها دانست. در پرتو چنین نگرشی از قانون‌گذار کشور انتظار می‌رود از یک‌سو با اقدامات تقنینی مناسب به حمایت‌های قانونی از آحاد جامعه در قبال پژوهش، تحقیق و درمان پزشکی برآید و از سوی دیگر همگام با کشورهای پیشرفته با مشارکتی فعال در توسعه و ایجاد رویه‌های بین‌المللی در این زمینه مشارکت کند.

واژگان کلیدی: آسیب‌پذیری، کرامت انسانی، اخلاق زیستی، اخلاق در پژوهش

<sup>۱</sup> دانشیار، گروه پژوهشی حقوق و اخلاق زیستی، پژوهشگاه بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی-ابن سینا

<sup>۲</sup> دانشجوی PhD اخلاق پزشکی، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

<sup>۳</sup> پژوهشگر، گروه پژوهشی حقوق و اخلاق زیستی، پژوهشگاه بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی-ابن سینا

<sup>۴</sup> استادیار، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه علم و فرهنگ تهران و گروه پژوهشی حقوق و اخلاق زیستی، پژوهشگاه بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشگاه

فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی-ابن سینا

\* نشانی: تهران، اوین، دانشگاه شهیدبهشتی، پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی ابن‌سینا، صندوق پستی ۱۱۷۷-۱۹۶۱۵.

تلفن: ۰۲۲۴۳۲۰۲۲ Email: m.karoubi@avicenna.ac.ir

## مقدمه

پیشرفت خیره‌کننده‌ی دانش و علوم پزشکی در چند دهه‌ی اخیر مزایای بی‌شماری را برای بشر امروز از جمله ارتقای سطح سلامت، جلوگیری از بیماری و درمان افراد بشری به ارمغان آورده است. این روند با انجام تحقیقات و پژوهش‌های مداوم با سرعت خیره‌کننده‌ای در حال انجام است و در کنار مزایای بی‌شمار آن مخاطراتی را نیز برای افرادی که تحت پژوهش و تحقیق قرار می‌گیرند یا آنان که از زمره‌ی تحقیق و پژوهش محروم می‌شوند، ایجاد کرده است. مفهوم آسیب‌پذیری در گذشته ناظر بر استفاده‌ی نامناسب از چیزی بوده که ثبات و پایداری واقعیت موجود را تهدید می‌کرد، لیکن در پرتو تحقیقات، مطالعات و تمرین‌های پزشکی چند دهه‌ی اخیر، این مفهوم تغییری بنیادین در ابعاد اجتماعی و اخلاقی پیدا کرده است (۱).

گسترش مطالعات و تحقیقات پزشکی و استفاده از دانش و فناوری‌های نوین زیستی در ایران به‌ویژه در دو دهه‌ی گذشته در عرصه‌هایی نظیر تحقیقات بر روی جنین، سلول‌های بنیادین، آزمایش‌های ژنتیک، شبیه‌سازی، سلول درمانی و تمرین‌های پزشکی انسانی و حیوانی، زمینه‌ی توجه به مقوله‌ی اخلاق زیستی و رعایت احترام به آسیب‌پذیری انسان در انجام تحقیقات پزشکی را بیش از پیش آشکار کرده است. این ضرورت موجب شد که تحقیقات و تبادل نظرهایی در میان کارشناسان و صاحب‌نظران رشته‌های گوناگون در مباحث اخلاقی زیستی در کشور آغاز شود و پرسش‌ها و دغدغه‌های مطرح در این عرصه از نظر اخلاقی، حقوقی و دینی مورد بررسی قرار گیرد.

در این مقاله مفهوم آسیب‌پذیری انسانی و اصول حاکم در احترام به اصل آسیب‌پذیری انسانی در پرتو تفسیر مضیق و موسع، نگرش دولت‌ها، اعلامیه‌ها و کنوانسیون‌های بین‌المللی و شریعت اسلامی مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرد.

## مفهوم «آسیب‌پذیری انسانی»

فعالیت‌های پزشکی اعم از نجات جان انسان‌ها، اعاده‌ی حیات و سلامت به آنان و درمان بیماری‌ها و تسکین آلام دردمندان و انجام پژوهش‌های مرتبط عموماً بر محور اخلاق استوار و دارای ارزشی اخلاقی است. اما باید اذعان کرد که عدم توجه به مباحث اخلاقی در بخشی از مطالعات و تحقیقات بیوپزشکی زمینه‌ی نقض شأن، کرامت و تمامیت فردی به‌وجود آمده که این امر در تعارض با فلسفه‌ی انجام مطالعات و تحقیقات این حوزه است. از آن‌جا که نقض منزلت، شأن انسانی و حقوق افراد به‌طور عام و گروه‌ها و طبقات آسیب‌پذیر به‌طور خاص در بخشی از این تحقیقات و پژوهش‌ها اتفاق می‌افتد یا بستر تحقق آن وجود دارد، این مهم در چند سال اخیر مورد توجه سیاست‌گذاران، حقوق دانان، فعالان حقوق بشری و مراجع بین‌المللی واقع شده است، اگرچه نگرش‌های متفاوتی از مفهوم «آسیب‌پذیری انسانی» در میان آنان وجود دارد. در گذشته این مفهوم تنها از منظر فلسفی مورد توجه و بحث قرار می‌گرفت، اما در هزاره‌ی سوم معنای اخلاقی «آسیب‌پذیری» علاوه بر بار فلسفی مورد توجه قرار گرفته است و در حوزه‌ی اخلاق زیستی در قبال تحقیقات و پژوهش‌های بیوپزشکی بر روی آزمودنی انسانی مطرح شده است (۲). دامنه و قلمرو مفهوم آسیب‌پذیری انسانی در تفسیر مضیق تنها آسیب‌های احتمالی از تحقیقات پزشکی را در بر می‌گیرد، در حالی که در تفسیر موسع دامنه‌ی قلمرو آن توسعه یافته است و نه تنها تحقیقات و پژوهش‌های پزشکی را در بر می‌گیرد، بلکه کمک‌های بالینی را نیز شامل می‌شود (۳، ۴). در این تلقی، گروه‌ها، افراد مختلف و شرایط خاص که زمینه‌ی مناسب برای ورود آسیب و آسیب‌پذیر بودن است، مورد توجه خاصی قرار گرفته‌اند. تفسیر موسع از این مفهوم، کاربردی توصیفی (افراد و گروه‌های خاص)، نسبی (افراد و یا گروه‌هایی که در قیاس با سایر افراد یا گروه‌ها آسیب‌پذیر تلقی می‌شوند) و مشروط (شرایطی که

کشف پنی سیلین - داروی خاص این بیماری در سال ۱۹۴۷ افراد مورد آزمایش به حال خود رها شدند و فقدان سواد و آگاهی موجب عدم پیگیری درمان در مراکز دیگر شد (۴). این پژوهش و آزمایش غیر اخلاقی و انسانی تا سال ۱۹۷۲ ادامه پیدا کرد و به دنبال درج این رسوایی و تحقیقات پیرامون آن متوقف شد (۵، ۸). نتایج این مطالعه زنگ خطر جدی نسبت به آسیب پذیری انسانی را به صدا درآورد و توجه بسیاری از محققان و سیاستمداران را به خود معطوف کرد. در این تحقیق معین شد که آسیب پذیری بخشی از جامعه آمریکای به دلیل فقر فرهنگی بیش تر از سایر اقشار آن جامعه بوده است. رسوایی Tuskegee مبنای اصلی برای تصویب قانون جامع آمریکا در قبال تحقیقات بر آزمودنی انسانی در سال ۱۹۸۱ که در سایه تلاش های بی وقعهی سناتور Edward M Kennedy انجام شد، بود. اسناد مربوط به آزمایش Tuskegee در سال ۱۹۷۲ و درج اخبار مربوط به آن، بدون شک مهم ترین دلیل برای توجه به ابعاد حقوق انسانی در حوزهی آزمایش های پزشکی و نیز مباحث مرتبط با اخلاق زیستی شد که از آن به بعد اقدامات بسیار مثبتی در قبال آزمودنی انسانی صورت گرفت (۹). محققان دانشگاه جان هاپکینز بحث کردند که در نتیجهی افشای این تحقیق علاوه بر اقدامات قانونی، سیاست هایی باید اعمال شود که به ارتقای درک معضل در میان اقشار بی سواد سیاه پوست منجر شود و آن ها توجه بیشتری به سلامت، درمان و حق آگاهی خود نشان دهند (۸). بعد از انتشار این گزارش، برای اولین بار در سال ۱۹۷۲ در آمریکا، کمیتهی ملی برای حمایت از افراد در قبال تحقیقات زیستی و رفتاری تشکیل شد. این کمیته بعد از چند سال کار مداوم و مستمر گزارشی تهیه کرد که متن نهایی آن در ۱۹۷۸ با عنوان گزارش بلمونت<sup>۴</sup> به چاپ رسید (۱۰). گزارش بلمونت برای اولین بار به مفهوم آسیب پذیری انسانی در قبال تحقیقات و پژوهش های زیستی بر روی آزمودنی انسانی و مخاطرات ناشی از آن اشاره کرده است (۱۰).

ممکن است افراد یا گروه ها با آن مواجه شوند) را در حوزهی اخلاق زیستی امکان پذیر کرده است (۳). مفهوم آسیب پذیری در حوزهی اخلاق زیستی به شأن و منزلت انسانی اشاره می کند. در این حوزه هر فعالیتی که شأن و کرامت انسانی در آن دخیل باشد مورد توجه قرار می گیرد (۴). آگاهی و آموزش نسبت به مخاطرات موجود و راه های پیشگیرانه می تواند مانع بزرگی در قبال ورود آسیب نسبت به تمامیت جسمانی و معنوی افراد محسوب شود. برای درک بهتر موضوع، مناسب است به اختصار به نمونه های ارزشمندی در ایالات متحده و گواتمالا اشاره کنیم. مورد اول در آمریکا و در قبال سیاه پوستان صورت گرفت؛ «مطالعهی Tuskegee» که انتشار گزارش مربوطه زمینهی تحولات بعدی در ایالات متحده و عرصه های بین المللی را فراهم آورد (۵، ۶) و مورد دوم توسط محققان دولتی آمریکا در گواتمالا در قبال زندانیان از طرق مختلف از جمله ارتباط جنسی با فاحشه های آلوده به بیماری سفلیس انجام شد که بعد از سپری شدن شش دهه از انجام آن، اخیرا گزارش و اسناد آن منتشر شده است (۷). این رسوایی عذرخواهی رسمی مقامات ایالات متحده را به دنبال داشت (۷).

مطالعات جامعی از سال ۱۹۳۲ تا ۱۹۷۲ در بخش جنوبی ایالات متحده با عنوان آزمایش Tuskegee<sup>۱</sup> نسبت به ۳۹۹ سیاه پوست آفریقایی - آمریکایی که اکثریت آنان محروم از سواد بودند توسط سلامت عمومی آمریکا<sup>۲</sup> صورت گرفت (۸). در قبال مشارکت در این آزمایش به سوژه ها غذای مجانی، معاینه ی پزشکی و بیمه پیشنهاد شد. در این آزمایش مردان سیاه، بدون آگاهی از قصد و نیت محققان، آلوده به بیماری سفلیس شدند.

بر اساس گزارش مرکز کنترل بیماری ها<sup>۳</sup> به سوژه های مورد آزمایش تنها از درمان بیماری بد خونی گفته شد و هرگز آنان نسبت به بیماری نهفته ی سفلیس خود آگاه نشدند. با وجود

<sup>1</sup> Tuskegee Syphilis Study

<sup>2</sup> U.S. Public Health

<sup>3</sup> The Center for Disease Control

<sup>4</sup> Belmont Report

که معمولاً اهمیت بیش‌تری به مباحث حقوق بشر و آگاهی افراد جامعه می‌دهند، به این مفهوم و خطرات ناشی از آن در تحقیقات و پژوهش‌های پزشکی پرداختند و قوانین و مقرراتی در ممانعت و ایجاد بستر حمایتی تصویب کردند (۱). نتایج تحقیقات و مطالعات ملی این آسیب به گروه‌های مختلف که شأن و منزلت انسانی آن‌ها را به خطر می‌افکند، باعث شد که قدم‌های مثبت و ارزشمندی در این خصوص برداشته شود. کنوانسیون حمایت از حقوق بشر و شأن انسانی در ارتباط با اعمال زیست‌شناسی و پزشکی برای اولین بار در سال ۱۹۹۶ به این مهم پرداخت (۱۱). با اندک فاصله‌ای اعلامیه‌ی جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر در سال ۱۹۹۷ مفهوم آسیب‌پذیری و تمامیت فردی را به‌طور خاص مورد توجه قرار داد (۱۲). ماده‌ی ۱۷ این کنوانسیون ضمن حمایت و پشتیبانی از پژوهش درباره‌ی شناسایی، پیشگیری و مداوای بیماری‌های دارای مبنای ژنتیک یا تحت تأثیر ژنتیک، از کشورها می‌خواهد به حمایت از افراد، خانواده‌ها و گروه‌هایی که در برابر بیماری یا معلولیت ژنتیک آسیب‌پذیر هستند، اقدام کنند. ماده‌ی ۲۴ نیز در این زمینه اشعار می‌دارد:

کمیته‌ی بین‌المللی اخلاقیات زیستی یونسکو باید به انتشار اصول تعیین‌شده در این اعلامیه و بررسی بیش‌تر مسائل مطرح شده بر اثر کاربرد آن‌ها و از طریق تکامل فن‌آوری‌های مورد بحث مساعدت کنند. کمیته باید مشورت‌های مناسب با طرف‌های مربوطه، مانند گروه‌های آسیب‌پذیر به عمل آورد و مطابق با روش‌های قانونی یونسکو، خطاب به کنفرانس عمومی توصیه‌هایی ارائه دهد و درباره‌ی پیگیری این اعلامیه، به‌ویژه در رابطه با شناسایی و تعیین روش‌هایی که می‌تواند مغایر با منزلت انسان باشد، مانند مداخلات برای تغییر ژن‌ها، نظر مشورتی بدهد.

در اتحادیه‌ی اروپا احترام به حقوق، شأن، کرامت و تمامیت فردی به‌طور خاصی مورد توجه قرار گرفته است. در جهت ارتقای این حق، قوانین و مقررات ۲۷ کشور عضو اتحادیه‌ی اروپا در پرتو دستورالعمل‌های پارلمان اروپا شاهد

امروزه، این گزارش نه تنها در سطح بین‌المللی بلکه در مطالعات ملی کشورهای مختلف نظیر مکزیک مورد توجه قرار گرفته و قدم‌های ارزشمندی در این زمینه برداشته شده است.

مورد دوم، پژوهش و آزمایش اسفبار گواتمالا نسبت به ۶۹۶ زن و مرد گواتمالایی توسط محققان دولتی آمریکا در خلال سال‌های ۱۹۴۶ تا ۱۹۴۸ است (۷). در این آزمایش تمامی سوژه‌ها در قبال دریافت رایگان سیگار، شکلات یا رابطه‌ی جنسی، عامدانه به بیماری سفلیس مبتلا شدند و از دریافت درمان لازم این بیماری محروم ماندند. این آزمایش غیراخلاقی که نمونه‌ی بارز نقض صریح تمامیت فردی تمامی سوژه‌های مورد آزمایش بود، بعد از شش دهه از تاریخ انجام، در تابستان ۲۰۱۰ افشا شد. به‌دنبال افشای این رسوایی، Barak Obama رییس‌جمهور آمریکا در پیامی به هم‌تای گواتمالایی خود از وی خواست عذرخواهی رسمی او را از این حادثه‌ی تلخ رسماً به مردم گواتمالا اعلام کند (۷). هم‌چنین، Hillary Clinton وزیر امور خارجه و Kathleen Seblius وزیر سلامت و خدمات انسانی ایالات متحده فعل مذکور را عملی غیر اخلاقی نامیدند و رسماً از مردم، دولت، قربانیان و بازماندگان پژوهش و آزمایش فوق عذرخواهی کردند. Alvaro Colom رییس‌جمهور گواتمالا بعد از آگاهی از ابعاد این فاجعه، آثار مخرب این تجربه‌ی غیراخلاقی در کشورش را جنایتی علیه بشریت نامید (۷). علاوه بر سیاستمداران، بسیاری از محققان برجسته از جمله Francis Collins و Mark Siegler رسوایی گواتمالا را فصلی تاریک در تاریخ پژوهش و آزمایش پزشکی دانستند (۷). بدون شک، آثار حقوقی بین‌المللی این قضیه موجب مسؤولیت دولت ایالات متحده مطابق حقوق بین‌المللی خواهد شد.

### آسیب‌پذیری در اعلامیه‌ها و کنوانسیون‌های بین‌المللی

رعایت حقوق انسانی در دو دهه‌ی پایانی قرن بیستم به‌طور خاص مورد توجه علمی، نهادهای مدنی و به تبع آن دولت‌ها قرار گرفته است. در این ارتباط کشورهای پیشرفته

پزشکی اشاره کرده است. در نشست بین‌المللی اخلاق زیستی ۲۰۰۹ مکزیکوسیتی، گزارشی از سوی یونسکو ارائه شد که در آن ابعاد آسیب‌پذیری انسانی به‌خوبی مورد توجه واقع شده است. پیش‌نویس اصول آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی بعد از بررسی و لحاظ کردن نظرات نمایندگان دولت‌ها در این نشست نهایی شد (۳). در این سند حق تصمیم‌گیری شخصی، ارزشی اساسی در اخلاق زیستی و اصول آن محسوب شد. ایجاد فضا و بستر مناسب برای اتخاذ آگاهانه و رفتار خودمختارانه مورد توجه این سند قرار گرفت (۳).

با این وجود، باید اذعان کرد که رفتار خودمختارانه و آگاهانه‌ی افراد هنگامی تحقق می‌یابد که آنان قادر به اتخاذ تصمیم باشند. واقعیت زندگی بشر و شرایطی که بر آنان تحمیل می‌شود نشان از این دارد که انسان‌ها در شرایط برابر اقتصادی، فرهنگی، اجتماعی و ... زندگی نمی‌کنند. در برخی از کشورها فشار و فقر اقتصادی موجب شده است افراد به معامله‌ی برخی از اعضای بدن خود یا کسانی که تحت قیمومت و ولایت آنان هستند، پردازند. این تعاملات تأسف‌برانگیز که با عقد قرارداد میان فروشنده و مشتری منعقد می‌شود، یا به لحاظ حقوقی منع نشده یا اراده‌ی عملی در مقابله با آن وجود ندارد. همین امر موجب شده است که بستر آسیب‌پذیری انسانی با توجه به مکان و شرایط موجود کشورها با یکدیگر تفاوت داشته باشد. نگاهی گذرا به قوانین و مقررات مصوب کشورهای پیشرفته و کشورهای در حال توسعه نشان از تفاوت فاحش در حفظ حقوق و تمامیت فردی دارد. این تمایز به صورت دوزوره<sup>۱</sup> (بدین معنی که اساساً قانون‌گذاری در این حوزه انجام نپذیرفته است) یا دوافکتو<sup>۲</sup> (بدین معنی که قانون‌گذاری در این حوزه انجام گرفته است و خلأ قانونی حس نمی‌گردد اما در مقام عمل و اجرا قوانین موجود نادیده گرفته می‌شوند) است.

علاوه بر موارد فوق، کودکان، معلولان، زنان و مهاجران

تغییرات اساسی بوده است. در این ارتباط لازم است به کاهش فاصله‌ی قانونی در احترام به حقوق و آزادی‌های بنیادین انسانی میان کشورهای بلوک غرب و متحدان جدید (کشورهای بلوک شرق سابق) اشاره شود. همچنین، می‌توان به اعلامیه‌ی اصول بنیادین اخلاقی در اخلاق زیستی و حقوق زیستی بارسلونا در سال ۱۹۹۸ اشاره کرد که نقشی اساسی در این زمینه ایفا کرده است. این اعلامیه با توجه به مفهوم و ابعاد آسیب‌پذیری با صراحت از دولت‌های عضو خواست که قدمی مؤثر در جهت حمایت از شأن، کرامت و تمامیت فردی تمامی آحاد جامعه بردارند.

اعلامیه‌ی بین‌المللی اطلاعات ژنتیک انسانی ۲۰۰۳ نیز با اشاره به مفهوم آسیب‌پذیری در کشورهای در حال توسعه از تمامی کشورها می‌خواهد در این زمینه به همکاری‌های بین‌المللی اقدام کنند. ماده‌ی ۸ اعلامیه‌ی جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر ۲۰۰۵ از دولت‌ها خواست که در به‌کارگیری و پیشرفت دانش علمی، پزشکی و فناوری‌های مرتبط با آن آسیب‌پذیری انسانی مورد توجه قرار گیرد (۱۳). ماده‌ی ۸ با صراحت به محترم شمردن تمامیت فردی در این حوزه اشاره و خواستار حمایت قانونی از افراد و گروه‌هایی که از آسیب‌پذیری بالاتری برخوردار هستند، شد. این اعلامیه‌ی جهانی مفهوم آسیب‌پذیری را توسعه داد و فلسفه‌ی این توسعه در این واقعیت نهفته است که انسان موجودی آسیب‌پذیر است و اخلاقیات باید راهی برای پاسخگویی به آسیب‌پذیری انسانی از طریق مراقبت یا حمایت در نظر گیرد. از این رو، در صورت ورود ضرر و زیان، مطابق اصل مسؤولیت، واردکننده‌ی ضرر و زیان باید به جبران خسارت وارده اقدام کند.

این مهم ۴ سال بعد از تصویب اعلامیه‌ی جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر مورد توجه کمیته‌ی اخلاق زیستی یونسکو واقع شد. یونسکو نیز به تبعیت از اعلامیه‌های جهانی در نشست‌های مختلف به حمایت از این حق افراد پرداخته و به آسیب‌پذیری بشر در قبال تحولات سریع در حوزه‌ی

<sup>۱</sup> De jure

<sup>۲</sup> De facto

در خطر بیش‌تری قرار دارند و لازم است قوانین و مقررات کشورها بستر حمایت قانونی از این اقشار آسیب‌پذیر را به‌وجود آورند. کودکان همواره و در همه جا قادر به تصمیم‌گیری نیستند و تحت ولایت والدین قرار دارند و از این منظر در خطر آسیب‌پذیری بیش‌تری قرار دارند.

معلولان افرادی هستند که شرایط خاص بر آنان تحمیل شده است و در موقعیتی زندگی می‌کنند که در زمره‌ی گروه‌های آسیب‌پذیر محسوب می‌شوند. زنان و مهاجران نیز به‌دلیل شرایط خاص‌شان در خطر بیش‌تری قرار دارند. لذا از دولت‌ها خواسته شده است که از یک‌سو در عرصه‌های ملی سطح آگاهی و دانش عمومی افراد را در قبال این مخاطرات ارتقاء دهد و از سوی دیگر در جهت حمایت‌های قانونی گام‌های مؤثر بردارند.

با عنایت به رویکرد اعلامیه‌های جهانی، سؤالات بسیاری مطرح می‌شود؛ از جمله: دانش و اعمال حرفه‌ی پزشکی یا به رسمیت شناختن احترام به کرامت و تمامیت فردی به‌ویژه اقشار آسیب‌پذیر چگونه برقرار می‌شود؟ قلمرو محدودیت‌ها در تحقیقات و اعمال حرفه‌ی پزشکی با هدف حمایت از اشخاص آسیب‌پذیر تا کجاست؟ چگونه می‌توان میان افراد بشر قائل به تمایز شد و عده‌ای را در زمره‌ی اشخاص آسیب‌پذیر دانست و عده‌ای را از محدوده‌ی آن خارج کرد؟ ملاک این تمایز چیست؟ و در نهایت، ارائه‌ی خدمات بهداشتی و درمانی یا انجام تحقیقات و پژوهش‌های علمی در قبال اقشار آسیب‌پذیر چگونه خواهد بود؟

در مقام پاسخ به سؤالات فوق و نیز سؤالاتی مشابه برخی از نویسندگان تلاش کردند با طبقه‌بندی افراد در گروه‌های مختلف و اهداف تحقیقات و پژوهش‌ها راهکارهایی منطبق با منافع طرفین ارائه دهند. گزارش کمیته‌ی بین‌المللی اخلاق زیستی ضمن حمایت از پژوهش و تحقیق در جهت ارتقای دانش بشری به اصول اخلاقی در پژوهش و تحقیق اشاره می‌کند و تلاقی این دو امر را در نقطه‌ای که حقوق فردی افراد مورد تعرض قرار می‌گیرد، ملاکی برای این

ارتباط می‌داند. در مقام تمایز میان افراد بشری، این گزارش به طبقه‌بندی اقشار به‌ویژه آنان که بیش‌تر در معرض آسیب هستند با عنوان اقشار آسیب‌پذیر (مانند زنان، معلولان، کودکان، اقلیت‌ها، مهاجران و ...) مبادرت کرده است. افراد عادی نیز در شرایطی خاص در زمره‌ی اشخاص آسیب‌پذیر محسوب شدند، مانند ارتباط استاد با دانشجو و رییس با افراد زیر دست خود. شاید بتوان گزارش کمیته‌ی بین‌المللی اخلاق زیستی در سال ۲۰۰۹ را مرجع قابل اتکایی دانست که تا حد معقولی توانسته است به بخشی از سؤالات و ابهامات پاسخ دهد (۳). اگر چه میان آنچه مطلوب و مقبول جامعه‌ی جهانی است با واقعیت موجود فاصله‌ای بسیار عمیق وجود دارد، بدون شک، طرح این موضوع از سوی کمیته‌ی بین‌المللی اخلاق زیستی بستری مناسب برای ورود به مباحث متنوع و بسیار گسترده‌ی آن در آینده است. بررسی دقیق و روشکافانه‌ی ابعاد مختلف این موضوع از سوی کارشناسان حوزه‌های مختلف می‌تواند منجر به ارائه‌ی راهکارهایی علمی و به‌دور از ابهام شود. حال این سؤال مطرح است که آیا اقدامات تقنینی برخی از کشورها در این زمینه و درخواست اعلامیه‌ها و بیانیه‌های بین‌المللی در حمایت قانونی از افراد و گروه‌های آسیب‌پذیر با شریعت اسلامی در تعارض است؟ اگر نیست، چه اقداماتی باید از سوی قانون‌گذار کشورهای اسلامی به‌طور عام و مجلس شورای اسلامی ایران به‌طور خاص صورت گیرد؟ به همین منظور لازم است جایگاه انسان در منابع حقوق اسلامی مورد بررسی قرار گیرد تا معین شود این امر با شریعت اسلامی در تعارض است یا اتفاقاً در راستای تعالیم الهی است.

#### انسان در شریعت اسلامی

انسان دارای دو بعد مادی و معنوی است، بدین معنا که دو استعداد و دو امکان در تکوین شخصیت خود دارد. استعداد زمینی یا طبیعی و دیگری روحانی یا معنوی. بر اساس آموزه‌های قرآنی، خداوند انسان را در میان این دو بعد مخیر قرار داده و اوست که آزادانه راه خود را انتخاب می‌کند. در

است. او هم‌چنین معتقد بود دستگاه خلقت اراده، آزاداندیشی و حق‌اندیشی و نظایر آن را در وجود انسان این مخلوق خدا قرار داده است که انسان می‌تواند به اعلی‌العلیین برود یا به اسفل‌السافلین سقوط کند (۱۵).

و اما در باب کرامت ارزشی انسان، این کرامت منبعث از آیه‌ی شریفه‌ی «ایها الناس انا خلقناکم من ذکر و انثی و جعلناکم شعوبا و قبائل لتعارفوا ان اکرمکم عند الله اتقاکم ان الله علیم خبیر» (قرآن کریم حجرات: ۱۳) است. حال این سؤال مطرح است که آیا کرامت ذاتی انسان منوط به ایمان و باورهای دینی اوست؟ این‌که انسان بدون ایمان، انسان بدون کرامت است و باورهای دینی بنیاد کرامت انسان تلقی می‌گردد و از دست دادن شأن خلیفه‌ی الهی به معنای از دست دادن کرامت ذاتی و پیامدهای آن است که باید اذعان کرد که این دیدگاه نه تنها با عقل بلکه با نصوص دینی در تعارض است. در آیه‌ی شریفه‌ی فوق جنسیت، رنگ و نژاد ملاک برتری و امتیاز میان بندگان نیست و تنها تقوا موجب ارزش نزد باری تعالی است نه در دنیای مادی و در اعمال حقوق حقه. به باور نگارندگان این مقاله، سنجش و معیار این امر تنها در اختیار باری تعالی است نه انسان‌ها که با نگرش و اندیشه‌های ناقص خود در جایگاه الهی به ارزیابی تقوای انسان‌ها حکم کنند. در این ارتباط، سروش محلاتی در مقاله‌ی خود با عنوان «رویکرد کرامت محور به فقه اسلامی» با تکیه بر نصوص دینی و فتاوی‌ی فقها نیز به‌درستی دیدگاه آن دسته از نویسندگان اسلامی را که کرامت ذاتی انسان را منوط به کرامت ارزشی آن‌ها می‌دانند، مورد نقد قرار داده و این نگرش را رد می‌کند (۱۵). پر واضح است اسلام بر کرامت ذاتی انسان به صرف ما هو انسان تأکید دارد و لذا در جهت حفظ و به رسمیت شناختن حقوق ناشی از آن باید تلاش کرد.

صرف‌نظر از تأکیدهای بسیار نسبت به شأن و کرامت فردی انسان‌ها در شریعت اسلامی بر حفظ حیات انسانی صریحا در منابع اولیه حقوق اسلامی تأکید شده است. در همین راستا ماده‌ی ۲ اعلامیه‌ی حقوق بشر اسلامی قاهره

آیه‌ی «لا اکراه فی الدین قد تبین الرشد من الغی»، خداوند راه رشد و تعالی را نشان داده است. (قرآن کریم: بقره: ۲۵۶) کتاب آسمانی هم‌چنین می‌فرماید: «انا هدیناه السبیل اما شاکرا و اما کفورا» (قرآن کریم: انسان: ۳) در ارتباط با کرامت انسانی در اسلام، دو دیدگاه مبتنی بر کرامت ذاتی و کرامت ارزشی مطرح شده است (۱۴). در باب کرامت ذاتی، انسان به صرف ما هو انسان به زیبایی مورد توجه قرآن کریم قرار گرفته است: «لقد کرمنا بنی ادم و حملنا هم فی البر و البحر و رزقناهم من الطیبات و فضلناهم علی کثیر ممن خلقنا تفضیلا» (قرآن کریم: اسرا: ۷۰) هم‌چنین می‌فرماید: «و نفخت فیه من روحی» (قرآن کریم: حجر: ۲۹). کرامت ذاتی انسان از رابطه‌ی زیبا و با ارزش خدا با انسان نشات می‌گیرد. در آموزه‌های اسلامی بیان شده که خداوند پس از خلقت انسان خود را ستایش کرد: «فتبارک الله احسن الخالقین» (قرآن کریم: مومنون: ۱۴) و سپس او را شایسته‌ی سجده‌ی فرشتگان دانست. «فاذا سویته و تفخت فیه من روحی فقعوا له ساجدین» (قرآن کریم: حجر: ۲۹). «فسجدد الملائکه کلهم اجمعون» (قرآن کریم: حج: ۳۰).

فلاسفه‌ی اسلامی بحث کرده‌اند که انسان موجودی متعلق به ناسوت است که به‌واسطه‌ی لیاقت و استعدادی که خداوند به او عطا کرده است، پس از طی مراحل نباتی و حیوانی به مرحله‌ی انسانیت - خلیفه‌ی الهی دست پیدا می‌کند و می‌تواند به مرحله‌ی کون جامع و شریف‌ترین عوالم هستی یعنی عالم عقول مجرده برسد. کرامت بدون در نظر گرفتن حقوق ذاتی که لازمه‌ی حقیقت انسانی است معنی پیدا نمی‌کند و در حقیقت قابل تصور نیست. کرامت نوعی ارزش دادن و ترجیح انسان به لحاظ انسانیت است و این معنا مستلزم آن است که انسان دارای حقوق فطری، طبیعی و اجتماعی نظیر حق حیات، حق آزادی، حق انتخاب و ... باشد. مرحوم مطهری به‌درستی به تبیین و اثبات برخی از حقوق انسان همان حقوق فطری و طبیعی قبل از ایمان می‌پردازد و بحث می‌کند که هر استعداد طبیعی مبنای یک حق طبیعی

اشعار می‌دارد:

(الف) زندگی موهبتی الهی، و حقی است که برای هر انسانی تضمین شده است و بر همه‌ی افراد و جوامع و حکومت‌ها واجب است که از این حق حمایت کرده و در مقابل هر تجاوزی علیه آن ایستادگی کنند و جایز نیست کشتن هیچ کس بدون مجوز شرعی.

(ب) استفاده از هر وسیله‌ای که منجر به از بین بردن سرچشمه‌ی بشریت به‌طور کلی یا جزیی می‌شود ممنوع است. (ج) پاسداری از ادامه‌ی زندگی بشریت تا هر جایی که خداوند مشیت نماید وظیفه‌ی شرعی است.

سر منشأ حیات انسان در دو بند الف و ج و ایزد یکتا دانسته شده است و از حیات به‌عنوان حق و تکلیف برای انسان یاد شده است. حق است، زیرا احدی حق تعرض نسبت به آن را ندارد و سلب آن از یک شخص ممنوع است مگر با مجوز شرع و قانون نظیر اعمال مجازات‌ها. تکلیف است زیرا خود فرد و دیگران مکلف به پاسداری و حمایت از تمامیت جسمانی او هستند. تمامیت جسمانی انسان در مکتب اسلام از اهمیت خاصی برخوردار است. اگر این حق برای انسان‌ها تأمین نشود، بهره‌مند شدن از سایر حقوق طبیعی مانند حق آزادی میسر نخواهد بود. تعرض به تمامیت جسمانی اشخاص که در بدترین وجه آن می‌تواند به سلب حق حیات منجر شود، در قرآن کریم به‌شدت مذمت شده است و آن را برابر با نابودسازی همه‌ی جامعه می‌داند «من قتل نفسا بغير نفس او فساد فی الارض فکانما قتل الناس جمیعا و من احیایها فکانما احیا الناس جمیعا» (قرآن کریم: مائده: ۳۲). بر اساس این آیه‌ی شریفه، کشتن به ناحق یک انسان برابر است با کشتن همه‌ی انسان‌ها. بدون شک هر فرد انسانی حامل حقیقت واحدی است که در جمیع انسان‌ها وجود دارد و آن حقیقت همان انسانیت است. گرفتن نامشروع جان یک انسان به معنای کشتن نوع انسان قلمداد شده و زنده کردن یک انسان نیز به منزله‌ی زنده کردن همه‌ی انسان‌ها تلقی شده است.

فقه پویای امامیه توجه ویژه‌ای به انسان و تمامیت

جسمانی آن دارد. رسیدن انسان به کمال در سایه‌ی حمایت از تمامیت جسمانی آن و به رسمیت شناختن حق اختیار و انتخاب او معنی و مفهوم پیدا می‌کند. لذا هر آنچه شأن، کرامت و تمامیت فردی او را نقض کند، در تعارض با دستورات و تعالیم اسلامی است.

به‌دنبال پیشرفت علوم پزشکی و گسترش مباحث اخلاق پژوهشی در کشور، راهنمای شش‌گانه‌ی اخلاق در پژوهش در حوزه‌های ژنتیک، گروه‌های خاص، حیوانات، گامت و جنین، پیوند عضو و بافت و کار آزمایشی‌های بالینی تدوین شد. تدوین راهنماهای شش‌گانه که حاصل کار شورای سیاست‌گذاری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران بوده است، گامی مؤثر در کاربردی کردن مباحث اخلاقی در کشور برداشته است. با این وجود، باید اذعان کرد که راهنماهای فوق‌الذکر، ویژگی‌های قانون مصوب مرجع اصلی قانون‌گذاری به‌ویژه در زمینه‌ی ضمانت اجرا در قبال ناقضین را ندارد. از این‌رو، اقدام تقنینی از سوی قوه‌ی قانون‌گذار می‌تواند قدمی ارزشمند در این زمینه محسوب شود.

### نتیجه‌گیری

پیشرفت علوم پزشکی در کنار مزایای بی‌شمار آن در پیشگیری از ابتلا یا درمان، از یک‌سو مخاطراتی را نیز برای افرادی که تحت پژوهش یا درمان قرار می‌گیرند و از سوی دیگر برای آنان که از حیطة‌ی تحقیق و پژوهش یا درمان محروم می‌شوند، ایجاد کرده یا ممکن است در آینده ایجاد کند. هم‌زمان با توسعه و گسترش تحقیقات کشوری در زمینه‌ی علوم پزشکی و زیستی بحث احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی در قبال تحقیقات پزشکی و در چارچوب قوانین ملی و مفادی از اعلامیه‌های بین‌المللی به لحاظ اجتماعی و اخلاقی مورد توجه قرار گرفته است. تجربه‌ی تلخ و آموزنده از دو آزمایش Tuskegee و گواتمالا وظیفه‌ی دولت‌ها و نهادهای بین‌المللی را در حاکمیت از اصول احترام

کنترل و انطباق عملی با نرم‌های اخلاقی زمینه اطمینان و آرامش افراد جامعه را در استفاده از نتایج تحقیقات، بدون نگرانی از آسیب‌پذیری به انسان فراهم می‌کند. از این رو، تدوین کدهای اخلاقی، الزام به وجود کمیته‌های اخلاق در پژوهش و به‌دنبال آن تصویب طرح‌های پژوهشی در این کمیته‌ها الزام به داشتن تأییدیه‌ی کمیته‌های اخلاق در انتشار تحقیقات پزشکی، تصویب قوانین و مقررات و راهنماهای اخلاق در پژوهش از ضروریات پاسداری و مراقبت از حریم انسانی در حوزه‌ی این‌گونه تحقیقات است. اگرچه با تدوین راهنمای شش‌گانه گامی مؤثر در کاربردی کردن مباحث اخلاقی در کشور برداشته شده است، توسعه‌ی اقدامات تقنینی مناسب در پرتو تعالیم الهی و در جهت ارتقای حقوق انسانی تمامی آحاد جامعه بدون تبعیض و همگام با جامعه‌ی بین‌المللی و در چارچوب اسناد مصوب بین‌المللی ضروری است؛ این اقدام مهم‌ترین حرکت در جهت به رسمیت شناختن اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی در پژوهش‌ها و اعمال درمان پزشکی محسوب می‌شود.

به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی دو چندان کرده است. در همین راستا، فعالیت‌های حوزه‌ی سلامت و تحقیقات پزشکی در غالب کشورهای پیشرفته در یک استاندارد خاصی قانونمند شده است و قوانین داخلی آن کشورها ساختار و استانداردی را مورد توجه قرار داده‌اند که مطابق آن شأن، کرامت و تمامیت فردی سوژه‌های مورد پژوهش، آزمایش و درمان مورد حمایت قرار گرفته است. در بعد اخلاقی این بحث باید به این نکته اشاره کرد که احترام به اصل آسیب‌پذیری انسانی و کرامت فردی مستلزم آن است که ابتدا نسبت به آسیب‌پذیری احتمالی آگاهی داشته و سپس با ابزارهای مختلف در جهت حمایت‌های اجتماعی از آن برآمد. ارتقای فرهنگ و اصول اخلاقی در جامعه نیز می‌تواند بستر سوءاستفاده از گروه‌های آسیب‌پذیر را از بین ببرد. مصون ماندن از تعرض فیزیکی و فیزیولوژی و نیز تمامیت فردی هر فرد ارتباط تفکیک‌ناپذیر این اصول با مفهوم آسیب‌پذیری است.

به رسمیت شناختن اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی به معنای به رسمیت شناختن شخصیت‌های مادی و معنوی انسان به صرف انسان بودن است. در آموزه‌های ادیان الهی به‌ویژه اسلام دو بعد مادی و معنوی انسان که درتکوین شخصیت او نقش دارد، مورد توجه قرار گرفته است. انسان در میان این دو بعد مخیر است و آزادانه می‌تواند راه خود را انتخاب کند. انسان به صرف انسان بودن در آیات قرآنی به زیبایی مورد توجه واقع شده و تمامیت فردی او مورد حمایت قرار گرفته است. در نتیجه، می‌توان گفت که مبانی فلسفی، اخلاقی و حقوقی اصول احترام به آسیب‌پذیری انسانی و تمامیت فردی رایج در نهادها و سازمان‌های بین‌المللی، نه تنها با شریعت اسلامی و آموزه‌های الهی در تضاد نیست، بلکه باید آن را در راستای اعمال تعالیم الهی در توجه به شأن و کرامت ذات انسان دانست. بنابراین، جنبه‌های اخلاقی این تحقیقات از آن‌جا اهمیت می‌یابد که نرم‌های اخلاقی در حوزه‌ی تحقیقات علوم پزشکی و زیستی سکه‌ای دو رو است که با نظارت و

## منابع

- Principles and Guidelines of the Protection of Human Subjects of Research. <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html> (accessed in 2010)
- 11- Anonymous. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=164&CL=ENG> (accessed in 2011)
  - 12- Anonymous. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/> (accessed in 2011)
  - 13- Anonymous. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/> (accessed in 2011)
- ۱۴- جعفری م. تحقیق در دو نظام حقوق جهانی بشر از دیدگاه اسلام و غرب و تطبیق آن دو بر یکدیگر. تهران: نشر دفتر خدمات حقوقی بین‌المللی جمهوری اسلامی ایران؛ ۱۳۷۰، ص ۵-۲۲۴.
- ۱۵- محلاتی م س. رویکرد کرامت محور به فقه اسلامی. نشریه کرامت انسان موسسه نشر و آثار امام خمینی ۱۳۸۶؛ شماره ۵.
- 1- Feinholz Klip D. National Guidelines for the Organization and Operation of Hospital Bioethics Committees. <http://cnb-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/docutec/guiachbingles.pdf> (accessed on 2011)
  - 2- Austin JL. How to Do Things with Words. Cambridge: Harvard University Press; 1975.
  - 3- Anonymous. Preliminary Draft Report on Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/work-programme-for-2010-2011/respect-for-human-vulnerability-and-personal-integrity/> (accessed in 2009)
  - 4- Brody BA. Research on the vulnerable sick. In: Kahn JP, Mastroianni AC, Sugarman J. Beyond Consent: Seeking Justice in Research. New York: Oxford University Press; 1998, pp.32-46.
  - 5- Cohen E. Tuskegee's Ghosts: Fear Hinders Black Marrow Donation. <http://edition.cnn.com/2007/HEALTH/02/07/bone.marrow/index.html> (accessed in 2011)
  - 6- Anonymous. Final Report of the Tuskegee Syphilis Study Legacy Committee. [http://www.hsl.virginia.edu/historical/medical\\_history/bad\\_blood/report.cfm](http://www.hsl.virginia.edu/historical/medical_history/bad_blood/report.cfm) (accessed in 2011)
  - 7- Fox M. U.S. Apologizes for Syphilis Experiment in Guatemala. <http://www.reuters.com/article/2010/10/01/us-usa-guatemala-experiment-idUSTRE6903RZ20101001> (accessed in 2010)
  - 8- Olansky S, Simpson L, Schuman SH. Environmental factors in the Tuskegee study of untreated syphilis. Public Health Rep 1954; 69(7): 691-8.
  - 9- Kipnis K. Full consent and the legitimacy of extermination on prisoners. In: Sargent LT. Consent: Concept, Capacity, Conditions, and Constraints. Wiesbaden: Franz Steiner Verlag; 1979, p.181-8.
  - 10- Anonymous. The Belmont Report: Ethical