

دیدگاه بیماران ایرانی در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین: چه کسی بهتر تصمیم می‌گیرد؟

کمیل میرزایی^۱، علیرضا میلانی فر^۲، فریبا اصغری^{۳*}

مقاله‌ی پژوهشی

چکیده

تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین در بیماران فاقد اهلیت بر اساس اصل اخلاقی «احترام به خودمختاری» بنا نهاده شده است. با افزایش خدمات سلامت پیشرفته نیاز به تصمیم‌گیری در مورد بیماران فاقد اهلیت در ارائه‌ی این خدمات بیش‌تر گردیده و معمولاً تیم درمانی بدون اطلاع از ترجیح بیمار از یکی از اعضا خانواده می‌خواهند تا به‌جای بیمار تصمیم‌گیری کند. این مطالعه جهت بررسی خواست و ترجیح بیماران در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین و عوامل موثر در این ترجیح اجرا شد. مطالعه از نوع بررسی مقطعی (cross sectional) بوده و نمونه‌ها به‌صورت تصادفی از مراجعین بالای ۱۸ سال (۸۳-۱۸ سال) به درمانگاه چشم بیمارستان فارابی تهران انتخاب شدند. پرسش‌نامه‌ها به‌صورت مصاحبه‌ای تکمیل گردید. با ۲۰۰ نفر بیمار مصاحبه شد که در سنین ۱۸-۸۳ سال قرار داشتند ۵۲ درصد (۱۰۵ نفر) مرد و ۷۳ درصد (۷۷ نفر) متأهل بودند. همسر در میان متأهلین تنها در ۵۱ درصد موارد به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب شد. در میان مجردان بیش‌ترین فرد جایگزین به‌عنوان تصمیم‌گیرنده در پسران، پدر بود که در ۳۶ درصد (۹ نفر) موارد انتخاب شد در حالی که تنها ۵/۶ درصد از دختران (۱ نفر) پدر را انتخاب کردند و بیش‌ترین فراوانی انتخاب در دختران مجرد مربوط به انتخاب دیگران ۳۳/۳ درصد (۶ نفر) بود. اکثر بیماران (۹۳/۵ درصد) تمایل داشتند در زمان بستری از آن‌ها در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین سؤال شود. یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که کسانی که اغلب به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در تصمیمات درمانی بیمار مورد مشورت قرار می‌گیرند، تفاوت قابل توجهی با کسانی که بیماران به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌کنند دارند. پیشنهاد می‌شود انتخاب فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به خود بیماران در زمان هوشیاری‌شان سپرده شود.

واژگان کلیدی: فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، خودمختاری، اهلیت، قیم، تمایلات بیمار

^۱ دستیار جراحی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

^۲ دانشجوی دکتری اخلاق پزشکی مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم پزشکی ابن‌سینا،

^۳ استادیار، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

* نشانی: تهران خیابان شانزده آذر، نبش خیابان پورسینا، پلاک ۲۳، طبقه‌ی چهارم، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، تلفن: ۶۶۴۱۹۶۶۱

Email: fasghari@tums.ac.ir

مقدمه

تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین^۱ در بیمارانی انجام می‌شود که خود قادر نیستند تصمیمات لازم را اتخاذ نمایند، این کار براساس اصل اخلاقی احترام به خودمختاری افراد بنا نهاده شده است. از نظر تئوری بیماری که اهلیت تصمیم‌گیری ندارد همان حقی را برای اعلام رضایت جهت اقدامات تشخیصی و درمانی دارد که افراد دارای اهلیت دارند ولی در عمل این بیماران نمی‌توانند از این حق استفاده کنند. تصمیم‌گیری توسط جایگزین یک تلاش هرچند ناکامل برای گسترش کنترل بیماران بر مراقبت‌های درمانی خود می‌باشد.

فرد جایگزین خواست و ارزش‌های بیمار را در مورد مراقبت‌های درمانی مورد توجه قرار می‌دهد و براساس آن تصمیم‌گیری می‌کند (۱). ارزش‌ها و باورها نسبت به خواسته‌ی ابراز شده توسط بیمار اهمیت کمتری دارد ولی به تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین این امکان را می‌دهد تا با در نظر گرفتن همه‌ی انتخاب‌هایی که برای بیمار وجود دارد و براساس نحوه‌ی کلی برخورد او در زندگی، آنچه را که بیمار در چنین وضعیتی انتخاب می‌کرد مشخص کند. معیار دیگری که فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در تصمیم خود باید در نظر گیرد مصالح عالی‌هی بیمار است که براساس ارزیابی واقعی از مضرات و منافع درمان است (۲).

در برخی ایالات کانادا قوانینی وضع شده است که به اعضای خانواده این حق را می‌دهد که برای بیماران بدون اهلیت تصمیم‌گیری نمایند (۲). در تقریباً نیمی از ایالت‌های امریکا قانون تصمیم‌گیری خانواده برای بیماران فاقد اهلیت که وصیت پزشکی^۲ تنظیم نکرده باشند وجود دارد. در قانون برخی کشورها سلسله مراتبی از افراد خانواده شامل همسر - فرزند یا فرزند ارشد - والدین - برادر یا خواهر - دیگر خویشاوندان که به ترتیب اولویت می‌توانند برای بیمار تصمیم

بگیرند تعیین شده است (۳). بر اساس قانون خود تعیینی بیمار^۳ در آمریکا بیمار حق دارد شخصی را معین کند که در شرایطی که قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشد، به جای وی تصمیم بگیرد. در بسیاری از کشورهای دنیا، قانونی برای تعیین قانونی وکیل برای تصمیمات پزشکی وجود ندارد. به عنوان مثال، در فرانسه هر چند رضایت آگاهانه‌ی بیماران برای تمام درمان‌ها الزامی است اما تعیین جایگزین به معنای قانونی وجود ندارد (۴).

انگستان و آلمان هر دو به خودمختاری بیمار در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین توجه دارند. قانون‌گذاران انگلیسی در تدوین قانون هرگز به‌طور جدی در مورد انتخاب فامیل درجه‌ی اول به‌طور خودکار به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بحث نکردند و به جای آن وکالت پایدار^۴ که براساس آن شخص فردی را انتخاب می‌کند که در مواردی که ظرفیت ندارد به جای او تصمیم‌گیری نماید را مطرح کرده است.

براساس قانون آلمان اگر فردی وصیت‌نامه‌ی پزشکی قابل اعتماد و اجرا داشته باشد به‌عنوان بالاترین معیار تصمیم در نظر گرفته می‌شود. در غیاب وصیت‌نامه‌ی پزشکی، انتخاب براساس خواسته‌های احتمالی بیمار براساس شواهد موجود مانند خواسته‌های قبلی، ارزش‌ها، الگوی زندگی و عقاید مذهبی وی صورت می‌گیرد (۵).

در ایران طبق مواد شماره‌ی ۵۹ و ۶۰ قانون مجازات اسلامی رضایت بیمار یا اولیا یا سرپرستان یا نمایندگان قانونی وی برای اقدامات طبی یا جراحی لازم است و تنها اقدامات اورژانس از این قاعده مستثنی هستند. در شرع پدر یا پدربزرگ به‌عنوان ولی فرد صغیر و نابالغ تعیین شده است اما در مورد اولیای بیماران بالغ فاقد اهلیت شرحی ارائه نگردیده است. در رویه‌ی قضایی ایران تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برای فرد فاقد اهلیت اگر فرد کودک باشد پدر یا جد پدری و اگر

³ Patient Self Determination Act

⁴ Lasting Power of Attorney

¹ Surrogate decision making

² Advanced directive

سؤالات حساسیت‌برانگیز هم‌چون مسائل مادی و عقاید مذهبی پرهیز شود. با توجه به احتمال نسبت قابل توجه افراد بی‌سواد، مطالعه از طریق مصاحبه و تکمیل پرسشنامه از سوی پرسشگر انجام شد. انتخاب نمونه‌ها به صورت حضور در درمانگاه عصر بیمارستان به طور تصادفی در ۲ روز هفته و انتخاب بیمارانی که شماره‌ی پذیرششان مضربی از ۳ بود انجام شد. توضیحات در خصوص هدف مطالعه و نحوه‌ی انجام آن به بیمار داده می‌شد و بیماران در صورت تمایل وارد مطالعه می‌شدند. مدت زمان هر مصاحبه حدود ۱۵ دقیقه بود و در هر بار مراجعه ۲۰ بیمار مورد مصاحبه قرار می‌گرفت. جمع‌آوری داده‌ها در پاییز ۱۳۸۶ و در ۵ هفته متوالی انجام شد. معیار ورود به مطالعه سن بالای ۱۸ سال و معیار خروج از مطالعه اختلالات شناختی (عدم آگاهی به زمان / مکان / اشخاص) و عدم آشنایی بیمار به زبان فارسی بود.

در آنالیز داده‌ها، ارتباط فردی که به‌عنوان جایگزین انتخاب شده بود با متغیرهای دموگرافیک توسط آزمون آماری Chi-square مورد بررسی قرار گرفت. بررسی در مورد توزیع متغیرهای کمی سن و میزان تحصیلات با استفاده از آزمون کولموگوروف - اسمیرنوف نشان داد که این دو دارای توزیع نرمال نبودند لذا از آزمون‌های غیر پارامتری استفاده شد.

نتایج

در این مطالعه که به روش مصاحبه‌ای انجام شد ۲۰۰ بیمار مورد مصاحبه قرار گرفتند. ۱۰۵ نفر آن‌ها (۵۲/۵ درصد) مرد و ۱۵۲ نفر (۷۶ درصد) متأهل بودند. تمامی بیماران پس از ارائه‌ی توضیحات، حاضر به شرکت در مطالعه شدند. سن شرکت‌کنندگان بین ۸۳-۱۸ سال با میانگین ۳۸/۸ و انحراف معیار ۱۴/۷ بود (جدول ۱).

هیچ یک از شرکت‌کنندگان پدر بزرگ را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین انتخاب نکردند. در خصوص انتخاب فرد جایگزین بیش‌ترین گزینه انتخاب شده در متأهلین همسر با ۷۷ نفر (۵۰/۷ درصد)

بزرگسال باشد قیم قانونی (که توسط دادگاه تعیین می‌شود) خواهد بود. بنابر این رویه هر زمان بیمار، فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری شود باید دادگاهی تشکیل گردد تا فردی را به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده جایگزین معرفی نماید. این فرایند طولانی است و هرچند در سایر تصمیمات چاره‌ساز است اما در تصمیمات پزشکی می‌تواند باعث اختلال در ارائه‌ی خدمات به موقع شود. در عمل در اقدامات درمانی بر افراد فاقد اهلیت چنین رویه‌ای عمل نمی‌شود و اغلب پزشکان تصمیمات را با یکی از اعضای خانواده در میان می‌گذارند. از سوی دیگر، انتخاب فرد جایگزین مناسب چه از سوی دادگاه و چه از سوی پزشک امری بسیار دشوار است و ایشان نمی‌توانند به‌سادگی تعیین کنند که چه کسی بیش از سایرین از تمایلات واقعی بیمار اطلاع دارد و بهتر به مصالح بیمار توجه خواهد کرد. نکته‌ی قابل ذکر دیگر آن‌که در قانون ایران وکالت پایدار پذیرفته نیست و وکالت در تصمیمات پزشکی با از بین رفتن اهلیت^۱ هر یک از طرفین (وکیل یا موکل) منفسخ می‌شود. بنابراین، بیمار نیز نمی‌تواند فردی را انتخاب نماید که در مواقع عدم اهلیت وی در مورد تصمیمات درمانی به‌جای او تصمیم بگیرد.

این مطالعه سعی دارد به‌عنوان اولین مطالعه در ایران نظر بیماران در خصوص فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را بررسی نماید تا بتواند با بررسی نظر بیماران پیشنهاداتی را در جهت بهبود رویه‌ی موجود و رعایت بهتر حق استقلال فردی بیمار ارائه دهد.

روش کار

این مطالعه‌ی مقطعی بر روی بیماران سرپایی مراجعه‌کننده به درمانگاه چشم یکی از بیمارستان‌های آموزشی ارجاعی چشم تهران انجام شد. علت این انتخاب پایدار بودن شرایط و تحت استرس نبودن بیماران بود تا بتوانند به‌راحتی به سؤالات فکر کرده و پاسخ دهند. پرسشنامه با توجه به شرایط فرهنگی جامعه طراحی شد و سعی شد در آن از

^۱ حجر

جدول ۱- اطلاعات دموگرافیک مصاحبه شونده‌گان

متغیر دموگرافیک	تعداد (درصد)
جنس	
زن	۹۵ (٪۴۷/۵)
مرد	۱۰۵ (٪۵۲/۵)
وضعیت تأهل	
مجرد	۴۳ (٪۲۱/۵)
متاهل	۱۵۲ (٪۷۶)
بیوه	۴ (٪۲)
مطلقه	۱ (٪۰/۵)
گروه سنی	
۱۸-۲۵ سال	۱۱۹ (٪۵۹/۵)
۲۶-۵۰ سال	۶۳ (٪۳۱/۵)
۹۰-۵۱ سال	۱۸ (٪۹)
تحصیلات	
بی سواد	۱۸ (٪۹)
ابتدایی	۳۶ (٪۱۸)
متوسطه تا دیپلم	۱۲۸ (٪۶۴)
تحصیلات دانشگاهی	۱۸ (٪۹)

فراوانی (جدول ۲) بود. در مجردها بیش‌ترین فراوانی مربوط به پدر/ برادر با ۱۰ نفر (۲۳/۳ درصد) و مادر با ۸ نفر (۱۸/۶ درصد) بود.

این مطالعه نشان داد که وضعیت جنس ($P=0.01$) و تأهل افراد ($P=0.000$) فاکتور مهمی در انتخاب فرد جایگزین است، به‌طوری که ۵۴/۷ درصد زنان متأهل همسر را به‌عنوان جایگزین معرفی کردند اما تنها ۴۸/۸ درصد مردان متأهل همسر را به‌عنوان جایگزین انتخاب نمودند. پس از همسر در مردان متأهل مهم‌ترین جایگزین برادر بود (۱۵/۶ درصد) اما در خانم‌های متأهل پس از همسر بیش‌ترین فراوانی انتخاب جایگزین مربوط به یکی از فرزندان (۱۷/۳ درصد) بود (جدول ۲).

کم‌تر از نیمی از کل افراد مجرد یکی از والدین خود (۴۱/۹ درصد) را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب کرده بودند، در حالی که تمام بیماران مجرد این مطالعه پدر یا مادر در قید حیات داشتند. پسران مجرد بیش‌تر پدر (۳۶ درصد) و دختران مجرد بیش‌تر مادر (۲۷/۸ درصد) خود را به‌عنوان جایگزین انتخاب کردند.

جدول ۲- فراوانی انتخاب افراد به عنوان فرد تصمیم‌گیرنده جایگزین

نوع تصمیم‌گیرنده	جنس	وضعیت تأهل	تصمیم‌گیرنده جایگزین انتخاب شده								
			همسر	پدر	مادر	خواهر	برادر	دیگران	فرزند ارشد	یکی دیگر از فرزندان	دوست نزدیک
نوع تصمیم‌گیرنده	زن	مجرد	-	۱	۵	۳	۳	۶	-	-	-
		متاهل	-	٪۱/۱	٪۵/۳	٪۳/۲	٪۳/۲	٪۶/۳	-	-	-
	مرد	مجرد	۴۱	۱	۶	۴	۵	۵	۷	۶	-
		متاهل	٪۴۳/۲	٪۱/۱	٪۶/۳	٪۴/۲	٪۵/۳	٪۵/۳	٪۷/۴	٪۶/۳	-
	بالای ۶۵ سال	مجرد	-	۹	۳	۲	۷	۱	-	-	۳
		متاهل	-	٪۸/۶	٪۲/۹	٪۱/۹	٪۶/۷	٪۱	-	-	٪۲/۹
بالای ۶۵ سال	مجرد	۳۶	۴	۵	۲	۱۲	۶	۸	۳	۱	
	متاهل	٪۳۴/۳	٪۳/۸	٪۴/۸	٪۱/۹	٪۱۱/۴	٪۵/۷	٪۷/۷	٪۲/۹	٪۱	
بالای ۶۵ سال	مجرد	۱	-	-	-	۲	۲	۳	۴	-	
	متاهل	٪۸/۳	-	-	-	٪۱۶/۷	٪۱۶/۷	٪۲۵	٪۳۳/۳	-	

این بیماران تنها یک نفر فرزند بالای ۱۸ سال نداشته است، با این حال تنها ۴۲/۹ درصد بیماران این گروه همسر یا فرزند ارشد خود را به عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین معرفی کردند (جدول ۲).

در مورد افراد بالای ۶۵ سال که بیش‌تر در معرض بیماری‌های End stage هستند و با احتمال بیش‌تری نیاز به فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین پیدا می‌کنند نسبت افراد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب شده بررسی شد. از تمام

جدول ۳- میانگین سن و خطای معیار بیماران در گروه‌های مختلف بر اساس فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب شده از سوی بیمار

دوست نزدیک	یکی از سایر فرزندان	فرزند ارشد	دیگران	برادر	خواهر	مادر	پدر	همسر	میانگین سن بیماران
۲۸/۷	۶۰/۸	۵۴/۹	۴۳	۳۵	۳۱/۸	۲۹/۲	۲۴/۷	۴۰/۲	میانگین سن بیماران
۳/۵	۵/۱	۲/۸	۴/۲	۲/۴	۲/۲	۲/۱	۱/۵	۱/۳	خطای معیار سن بیماران

محجور تداوم داشته و اصطلاحاً متصل به صغر نامیده می‌شود بر عهده‌ی ولی قهری و در غیر فروض مذکور یا در فقدان ولی قهری بر عهده‌ی قیم تعیین شده از سوی دادگاه است. با این حال، قانون برای آن‌که قاضی بداند چه کسی بیش از همه خیرخواه بیمار است و با ارزش‌ها و خواسته‌های او آشنایی دارد، ملاک مشخصی ارائه نداده است. از سوی دیگر، در صورتی که از دست رفتن اهلیت بیمار در طی مدت بستری در بیمارستان اتفاق افتد فرایند طولانی و زمان بر تعیین قیم در دادگاه برای تعیین فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین باعث اختلال در ارائه‌ی خدمات می‌شود. به همین لحاظ در عمل پزشکان به آن مقید نیستند و اغلب یکی از بستگان بیمار را مورد مشورت قرار می‌دهند. این در حالی است که بیمار خود بهتر از هر کسی می‌داند چه کسی بهتر منافع او را در نظر می‌گیرد و به جای او می‌تواند خواسته‌های او را منتقل کند.

نتایج این مطالعه تفاوت قابل توجه آن‌چه ما معمولاً در رویه‌ی بالینی یا قضایی به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بیمار تعیین می‌کنیم را با آن‌چه بیماران ترجیح می‌دهند نشان می‌دهد. بیش از نیمی از بیماران مجرد فردی غیر از والدین

بین سن بیمار و فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین رابطه‌ی معنی داری دیده شد ($P < 0.000$). در جدول ۳ میانگین سن بیماران در گروه‌های مختلف تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین آورده شده است.

در این مطالعه علاوه بر پرسش در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، از فرد مورد اعتماد که حاضر باشند اموال شخصی گرانبهای خود را نزد آن‌ها امانت بگذارند پرسیده شد که میزان توافق این دو شخص ۵۲ درصد بود. سی و یک نفر (۱۵/۵ درصد) تعیین قیم از سوی دادگاه را مناسب نمی‌دانستند و ۱۸۷ نفر (۹۳/۵ درصد) از بیماران مورد مطالعه تمایل داشتند در زمان بستری خودشان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را تعیین کنند.

بحث

در ایران فرد فاقد اهلیت، محجور نامیده می‌شود. اسباب حجر در قانون مدنی ایران عبارت است از صغر، سفه و جنون که بترتیب به معنای فقدان سه ویژگی بلوغ، رشد و عقل است. طبق قانون مسؤلیت تصمیم‌گیری در مورد فرد فاقد اهلیت، در فرض صغر یا سفه یا جنونی که از دوران کودکی

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌شود را به‌عنوان فرد مناسب برای تصمیم‌گیری معرفی می‌کنند.

این مطالعه نظر بیماران را در مورد تمایل به این‌که خود فردی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین تعیین کنند جویا شد که ۹۳/۵ درصد از مصاحبه‌شوندگان مایل بودند در زمان بستری از آن‌ها در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین سؤال گردد. این نتیجه مطابق با مطالعه‌ای بود که Azoulay و همکاران در سال ۲۰۰۳ بر روی ۸۰۰۰ نفر از جمعیت عمومی فرانسه انجام داد که برطبق آن ۹۰ درصد از مردمی که در فرانسه زندگی می‌کنند می‌خواهند یک جایگزین برای مواقعی که در ICU بستری هستند و اهلیت ندارند داشته باشند (۴).

براساس آموزه‌های دینی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین موظف است در تصمیمات پزشکی مصالح‌عالیه بیمار را در نظر بگیرد و در تأمین مصالح بیمار فرد تصمیم‌گیرنده لازم است به منافع سلامتی بیمار توجه داشته باشد اما همیشه تعیین منافع سلامتی آسان نیست و در موارد بسیاری که درمان عدم قطعیت دارد در نظر گرفتن خواست بیمار و آنچه او به‌عنوان مصلحت‌عالیه خود می‌داند کمک بزرگی در برون رفت از دو راهی‌های تصمیم‌گیری به‌دست می‌دهد. به‌علاوه، از نظر اخلاقی رعایت شان انسانی بیمار با احترام به خواسته‌های وی که البته در جهت صدمه‌ی عمدی به خود نباشد لازم و مهم است. بدین لحاظ فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین باید کسی باشد که بیش‌ترین آشنایی را با بیمار و خواسته‌های او داشته باشد. بدیهی است بهترین کسی که می‌تواند چنین فردی را انتخاب نماید همان خود بیمار است. یافته‌های مطالعه حاضر تمایل بیماران به انتخاب فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را نشان می‌دهد و لذا پیشنهاد می‌شود این اختیار به خود بیمار واگذار گردد تا در زمان هوشیاری خود کسی که بهتر از همه می‌تواند خواسته‌ها و مصالح او را بیان کند را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین اعلام کند هم‌چنین پیشنهاد می‌شود با ایجاد ساختاری جهت ارائه‌ی فرصت به بیمار و ثبت انتخاب بیمار در پرونده، ارائه‌ی

خود را به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب کردند. هم‌چنین نسبت قابل توجهی از بیماران مجرد فردی غیر از افرادی که در این مطالعه لیست شده است را به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌کنند که احتمالاً از بستگان درجه دوم آن‌ها هستند و لازم است در مطالعات بعدی توجه بیش‌تری برای کشف خواسته این دسته از بیماران صورت گیرد.

بر اساس یافته‌های این مطالعه قریب نیمی از بیماران متأهل فردی غیر از همسر خود را به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌کنند. در مطالعات مشابه میزان انتخاب همسر به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در بیماران متأهل بین ۴۰ تا ۷۷ درصد بود (۱۰-۴).

در مورد افراد بالای ۶۵ سال نیز کم‌تر از یک‌سوم افراد فرزند ارشد خود را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب کردند و بیش از نیمی از این بیماران فرد دیگری غیر از همسر و فرزند ارشد خود را به‌عنوان فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین معرفی کردند. این نسبت حتی در مقایسه با مطالعه‌ی High بسیار پایین است. در مطالعه‌ی وی که در سالمندان ۹۳-۶۵ سال انجام شد ۶۱ درصد بیماران فرزند ارشد خود را به‌عنوان جایگزین انتخاب کردند (۳) همین‌طور در مطالعه‌ی Hayley و همکاران که روی ۱۴۰ بیمار درمانگاه سالمندان انجام شده بود ۴۸ درصد بیماران مایل بودند فرزندشان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین باشد (۱۱).

در این مطالعه علاوه بر پرسش از فرد جایگزین از فرد مورد اعتماد بیمار هم سؤال پرسیده شد. هدف از انجام این پرسش بررسی میزان همبستگی پاسخ بیماران در مورد فرد مورد اعتماد و فرد جایگزین بوده است که این همبستگی به‌طور کلی ۵۲ درصد گزارش گردید. این توافق نسبتاً کم متعدد بودن فاکتورهای مؤثر در انتخاب فرد به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را نشان می‌دهد.

این یافته‌ها نشان می‌دهد نسبت زیادی از بیماران فردی خلاف آنچه به‌طور معمول توسط پزشکان به‌عنوان فرد

نتیجه گیری

در ایران براساس آموزه‌های دینی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین موظف است مصالح عالی‌ی بیمار را در تصمیمات پزشکی در نظر بگیرد. با این وجود، حفظ مصالح عالی‌ی بیمار بدون توجه به ارزش‌ها و اعتقادات و خواسته‌های وی که بخشی از احترام به شان انسانی بیمار است امکان‌پذیر نمی‌باشد. یافته‌های این مطالعه عدم تطابق افرادی که به‌طور معمول در روند درمان به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌شوند را با انتخاب بیماران نشان می‌دهد و نیز نمایانگر تمایل بالای آن‌ها به حق انتخاب در این زمینه است. لذا پیشنهاد می‌شود خواست بیماران در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در زمان بستری‌شان پرسیده شود و سازوکار حقوقی مناسب دیده شود تا این انتخاب بیمار پس از رفع اهلیت وی هم‌چنان نافذ و قابل اجرا باشد.

این حق به بیمار در رویه‌ی خدمات بالینی نهادینه شود. مطابق رویه‌ی قضایی وکیل منسوب از جانب فرد بر قیّم قانونی در تصمیمات شخصی وی اولویت دارد. مع الوصف در قانون کشور ما امکان وکالت پایدار پس از ساقط شدن اهلیت وجود ندارد و به محض از بین رفتن اهلیت موکل، قرار وکالت وکیل وی در تمام تصمیمات منفسخ می‌شود. از آن‌جا که فردی که بیمار به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین انتخاب می‌کند به‌نوعی وکیل بیمار در تصمیمات درمانی محسوب می‌گردد برای این‌که این موضوع از لحاظ قانونی مشکل‌ساز نباشد باید قانون‌گذاران نیز به این مشکل توجه نموده و ساز و کار را ببینند که امکان تعیین تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین با وکالت پایدار برای تصمیمات پزشکی را برای بیمار فراهم کند.

هرچند اکثریت بیماران مورد مطالعه‌ی ما تعیین قیّم از سوی دادگاه را مناسب می‌دانستند اما سؤالی که مطرح می‌شود این است که آیا این افراد متوجه بودند که تعیین قیّم از سوی دادگاه امری زمان‌بر است و در مورد تصمیمات پزشکی عملی نیست یا خیر.

مطالعه‌ی حاضر شامل تعدادی محدودیت‌ها هم بود. هر چند محیط پژوهش انتخاب‌شده یک بیمارستان ارجاعی آموزشی بود که طیف وسیعی از بیماران را سرویس می‌دهد با این حال جهت ارتقاء تعمیم‌پذیری نتایج لازم به‌نظر می‌رسد در مطالعات بعدی بیمارستان‌های بیش‌تری از سایر شهرها انتخاب شوند. شرکت‌کنندگان این مطالعه در ریسک محجور شدن نبودند و این نکته تعمیم‌پذیری نتایج را به بیمارانی که در خطر از بین رفتن اهلیت در روند بیماریشان هستند را مخدوش می‌کند. انجام مطالعه بر روی بیماران ICU و مقایسه‌ی نظر بیماران با نظر پزشکان در مورد فرد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برآیند بهتری از خواست بیماران در ریسک عدم اهلیت و میزان دقت برآورد نظر بیماران توسط پزشکان را نشان خواهد داد.

21(11): 1188-91.

- 7- Hayley DC, Stern R, Stocking C, Sachs GA. The application of health care surrogate laws to older populations: how good a match? *J Am Geriatr Soc* 1996; 44(2): 185-8.
- 8- Roupie E, Santin A, Boulme R, et al. Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med* 2000;26(1): 52-6.
- 9- Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001; 27(8): 1360-4.
- 10- Vig EK, Storks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards EK. Surviving surrogate decision making: what Helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med* 2007; 22: 1274-9.
- 11- Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, et al. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003; 29(1): 75-82.

منابع

- 1- Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54(11): 1688-93.
- 2- Lazar NM, Greiner GG, Robertson G, Singer PA. Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision-making. *CMAJ* 1996; 155(10): 1435-7.
- 3- High DM. Surrogate decision making. Who will make decisions for me when I can't? *Clin Geriatr Med* 1994; 10(3): 445-62.
- 4- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 2003; 31(6): 1711-4.
- 5- Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, Schildmann J. Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos* 2008; 11(2): 153-63.
- 6- Lipkin KM. Brief report: identifying a proxy for health care as part of routine medical inquiry. *J Gen Intern Med* 2006;