

خلاصه سیاستی پیشنهادی گروه فلسفه اخلاق پزشکی و علوم زیستی فرهنگستان علوم پزشکی پیرامون موضوع پیوند کلیه از غیر خویشاوند به همراه جبران مالی

نویسندگان:

دکتر احسان شمس‌گوشکی^۱، دکتر علیرضا پارساپور^۲، دکتر علی جعفریان^۳، فاطمه مؤمنی جاوید^۴، دکتر باقر لاریجانی^{۵*}

مقدمه

نیازهای حداقل زندگی و یا رفع مشکلات پیش روی ایشان از جمله هزینه‌های درمان، پرداخت خسارت‌های ناخواسته و لوازم یک زندگی حداقلی را نکرده و لاجرم راه تأمین نیاز خود را از طریق فروش عضو جستجو می‌کنند. این قشر از جامعه در عین تنگدستی به سمت روش‌های تبهکارانه و غیرقانونی نرفته و به زعم خود با هزینه کردن سلامت خویش آسایش خانواده خود را تأمین می‌کنند. فرهنگستان علوم پزشکی ضمن تأسف از این حقیقت تلخ بر ضرورت حمایت بیش از پیش از این گروه از دهندگان عضو تأکید می‌کند.

تحولات مهمی در سال‌های بعد از شروع برنامه پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند در نظام سلامت جمهوری اسلامی ایران اتفاق افتاده است. از جمله این تحولات می‌توان به پیشرفت‌های جدی در امکانات دیالیز کشور و تصویب قانون و شروع و توسعه موفق برنامه پیوند از مرگ مغزی اشاره کرد. به‌علاوه در طول سال‌های اجرای این برنامه معضلات و مشکلاتی مشاهده شده است که لزوم رسیدگی به آن‌ها برای همه ذی‌نفعان اصلی حوزه سلامت واضح است. در این راستا توصیه می‌شود الگوی فعلی پیوند کلیه در کشور مورد بازبینی همه جانبه قرار گیرد. باتوجه به تشکیل شورای عالی اخلاق پزشکی کشور و کمیته ملی اخلاق بالینی و نیز شورای عالی پیوند در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

پیوند عضو یکی از دستاوردهای مهم علم پزشکی در سده بیستم است که کماکان به رشد و بالندگی خود ادامه می‌دهد. پیوند اعضای مختلف بدن از جمله کبد، قلب، کلیه، ریه و... در دهه‌های اخیر جان میلیون‌ها نفر را در سراسر جهان نجات داده و کیفیت زندگی آن‌ها را به شکل قابل توجهی افزایش داده است. در عین حال موضوع پیوند عضو با سوالات، چالش‌ها و گاه تعارض‌های اخلاقی جدی روبرو بوده که دامنه بحث را از دایره علوم پزشکی خارج کرده و سایر ذی‌نفعان صاحب نظر در حوزه‌های فلسفه، فقه و علوم اجتماعی را به کمک طلبیده است. اگرچه موضوع جنبه‌های اخلاقی انواع مختلف پیوند اعضا از جمله پیوند از افراد دچار مرگ مغزی و نیز از اهداکنندگان یا دهندگان زنده در ایران همواره مورد توجه و بحث بوده است؛ اما بحث‌انگیزترین و پرچالش‌ترین موضوع در زمینه پیوند اعضا در ایران مباحث پیرامون پیوند کلیه از دهندگان غیرخویشاوندی است که در ازای دریافت پول نسبت به دادن عضو اقدام می‌کنند. این مدل پیوند در سه دهه اخیر مناقشات زیادی در سطح ملی و بین‌المللی به همراه داشته است که معمولاً با رویکرد اخلاقی آن را در تعارض با کرامت انسانی دهندگان عضو و نقض عدالت اجتماعی تلقی کرده‌اند. در این راستا گروه اخلاق پزشکی فرهنگستان علوم پزشکی بر لزوم توجه بیش از پیش به جنبه‌های اخلاقی این الگوی پیوند تأکید کرده‌اند و موارد زیر را در جهت اصلاح و ارتقاء فرایند پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند توصیه می‌کنند:

در بسیاری موارد پدیده تأسف بار دادن عضو در ازای دریافت پول مولود نظام بیمه تأمین اجتماعی و عدم وجود حمایت‌های لازم از قشر ضعیف یا بی‌بضاعت جامعه است که درآمدشان تکافوی

۱. استادیار، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲. استادیار، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳. دانشیار، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴. کارشناس پژوهشی گروه اخلاق پزشکی، فرهنگستان علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۵. * نویسنده مسئول، استاد، مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

پیشنهاد می‌شود همه سیاست‌های مربوط به پیوند اعضا از جمله پیوند از دهنده زنده غیرخویشاوند توسط کمیته‌های مزبور به لحاظ اخلاقی مورد بررسی قرار گیرد. توصیه می‌شود بازبینی سیاست‌های نظام سلامت حوزه پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند موسوم به مدل ایرانی پیوند کلیه از یک سو به یک موضوع هویتی و حیثیتی تبدیل نشود و از سوی دیگر بدون تعصب و بدبینی و در یک فضای بین رشته‌ای و با مشارکت همه ذی‌نفعان اصلی شامل متخصصان حوزه‌های پزشکی مرتبط، فقها و علمای دینی متخصصین اخلاق پزشکی، حقوقدانان، جامعه‌شناسان و نمایندگان ذی‌نفع مردم (دهندگان عضو، گیرندگان عضو، خانواده‌های آن‌ها و سایر ذی‌نفعان مهم) براساس شواهد علمی و منطقی صورت گیرد. در این راستا لازم است پیش از هرگونه داوری یا بازبینی در مورد این مدل پیوند همه ابعاد موضوع به‌طور دقیق تشریح شود. لزوم شفافیت در مورد روند واقعی دادن پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند شامل نقل و انتقالات مالی، وضعیت دهنندگان از لحاظ مختلف جسمی، روانی، اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی، انگیزشی و مانند آن مورد تأکید ویژه است.

توصیه می‌شود در مورد آن ابعادی که مورد اختلاف نظر جدی هستند از جمله وضعیت دهنندگان کلیه، نگرش اجتماعی به این نوع دادن عضو و سایر جنبه‌های موضوع، پژوهش‌های عمیق و دقیق توسط مراکز تحقیقاتی شناخته‌شده و پژوهشگران مستقل انجام شود تا زمینه را برای بازبینی سیاست‌های مربوطه روشن‌تر کند.

با توجه به اینکه انجام هر پیوند تأثیر قابل توجهی در هزینه‌های تحمیلی به نظام سلامت و بیمار و خانواده وی از جمله حذف هزینه دیالیز، حذف زمان‌های صرف شده فرد برای انجام دیالیز، حذف هزینه‌های ایاب و ذهاب بیمار و همراهان و البته ارتقای قابل توجه کیفیت زندگی بیمار دارد توصیه می‌شود تحلیل علمی دقیقی در خصوص میزان صرفه‌جویی هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم در ازای هر پیوند و حذف هر فرد از لیست دیالیز با لحاظ هزینه پیوند صورت گیرد. به نظر می‌رسد از محل این صرفه‌جویی می‌توان به بهترین نحو سیاست‌های ترویجی پیوند از مرگ مغزی و حمایت از اهداکنندگان عضو را تأمین کرد.

در چندسال اخیر با توجه به گسترش برنامه پیوند از افراد دچار مرگ مغزی و سایر عوامل اجتماعی شاهد روند کاهشی در تعداد پیوند از دهنده زنده غیر خویشاوند بوده‌ایم. توصیه می‌شود با توجه

به پذیرش اجتماعی روزافزون اهدای اعضای افراد مرگ مغزی و نیز وجود قانون مصوب ملی و اجماع نسبی در سطح جهان در مورد موجه بودن پیوند از مرگ مغزی، توسعه برنامه پیوند از قربانیان مرگ مغزی در اولویت اصلی نهادهای ذی‌ربط از جمله وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی قرار گیرد. در این راستا به این نکته تأکید می‌شود که پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند در ازای دریافت پول در صورتی قابل توجیه است که سایر راه‌ها برای فراهم آوری عضو پیوندی طی شده و با این حال و پس از یک زمان انتظار معقول، نیاز کماکان وجود داشته باشد. در این صورت نظام پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند نیز باید به نحوی طراحی شود که با اصول و ارزش‌های اخلاقی حداقل تعارض را پیدا کند و ضمن حفظ کرامت انسانی همه افراد دخیل از جمله دهنندگان و گیرندگان و حرفه‌مندان پزشکی به افراد نیازمند کمک نماید.

تسهیل برنامه پیوند کلیه از دهنده زنده غیرخویشاوند در ازای دریافت وجه موضوع اهدا توسط نزدیکان، اعضای خانواده و افراد وابسته عاطفی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. باین حال ضمن توجه به معضلات و تعارضات اخلاقی اهدا توسط نزدیکان توصیه می‌شود در بازبینی برنامه‌های پیوند کلیه کشور موانع و راهکارهای بهره‌مندی حداکثری از این ظرفیت بررسی و مورد توجه قرار گیرد. این موضوع وقتی مهم‌تر می‌نماید که پیوستگی‌های عاطفی و خانوادگی در جامعه ایرانی از نقاط قوت وضعیت اجتماعی فعلی بوده و جایگاه بنیان خانواده‌های جامعه ایرانی و در ادبیات اخلاقی و دینی مردم بسیار مورد توجه است و در بسیاری از کشورهای دنیا این گروه بزرگترین یا تنها گروه اهداکننده زنده عضو هستند. به علاوه شایسته است ایجاد سازوکارهایی مثل اهدای ضربدری در مواردی که کلیه خویشاوند داوطلب به لحاظ فنی برای بیمار خودش مناسب نیست اما امکان اهدای آن به بیمار دیگر وجود دارد، مورد توجه قرار گیرد. شایسته است موضوع اهداء عضو افراد پس از تأیید مرگ قلبی آن‌ها (Donation after Cardiac Death) که پیش از این توسط گروه اخلاق پزشکی فرهنگستان علوم پزشکی بررسی شده و خلاصه سیاستی مربوطه هم منتشر شده است، مورد توجه ویژه قرار گیرد. در این راستا لازم است پس از تشریح دقیق موضوع و در صورت کسب جواز شرعی و قانونی این نوع اهداء عضو راهکارها و زیرساخت‌های فنی و پزشکی لازم فراهم شود.

صورت نظام‌مند از لیست متقاضیان دادن عضو خارج شوند. با وجود نقدهایی که ممکن است از لحاظ اخلاقی به این مدل پیوند وارد باشد، اما لازم است از همه افراد دهنده حمایت کامل به عمل آید و از آسیب‌های جسمی، روانی و اجتماعی محتمل به آن‌ها به هر نحو ممکن جلوگیری گردد و در جهت ایجاد آسیب، از این افراد که اغلب با انگیزه‌های قابل احترام اقدام به دادن کلیه خود می‌کنند، حمایت شود. در کنار حمایت‌های پزشکی موضوع انگ‌زدایی از این افراد نیز به‌نحو شایسته مورد توجه قرار گیرد. ضمناً حمایت مالی باید به‌نحوی باشد که بتواند حتی‌الامکان به نیازهای اولیه و پایه آن‌ها پاسخ دهد. کمیته‌های مستقل موضوع بند ۹ این خلاصه سیاستی که مجوز انجام پیوند را صادر می‌کنند لازم است از این موضوع اطمینان حاصل نمایند. توصیه می‌شود حمایت‌ها به سمت حمایت‌های اجتماعی غیرنقدی و مستمر از جمله اشتغال مناسب سوق داده شوند.

در جهت به حداقل رساندن اشکالات اخلاقی این مدل پیوند اکیداً توصیه می‌شود هرگونه نقل و انتقال مالی و سایر حمایت‌های ذکر شده در این سیستم از طریق نهادهای رسمی درگیر در موضوع انجام شود و به‌صورت شفاف ثبت گردد. لازم است ارتباط مالی مستقیم بین گیرنده و دهنده کلیه قطع و تخصیص عضو به شکلی بی‌نام انجام شود به‌نحوی که قبل از انجام عمل پیوند، گیرنده و دهنده به‌هیچ‌عنوان یکدیگر را نشناسند و ملاقات نکنند. تداوم حمایت‌های ذکر شده از دهنده عضو نیز باید منوط بر این بی‌نامی و قطع ارتباط میان دهنده و گیرنده باشد. به‌کارگیری درست و دقیق این روش مشکل دلان و واسطه‌های مالی را تا حد بسیار زیادی برطرف می‌کند. درعین حال ایجاد نظام تخصیص بی‌نام سامانه ملی پیوند اعضا راه را برای هرچه عادلانه‌تر شدن تخصیص‌ها و رعایت نوبت افراد براساس شاخص‌های موجه پزشکی و بستن راه تغییر ناموجه نوبت‌ها هموار می‌کند.

باتوجه به حساسیت موضوع و احتمال بروز مشکلات متعدد در حوزه پیوند، اعمال حاکمیت دولت‌ها بر این موضوع ضروری است. شایسته است درمورد استفاده از کلیه افراد زنده غیرخویشاوند، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به‌عنوان نهاد حاکمیتی ناظر بر ارائه خدمات سلامت ضمن بهره‌گیری از توان همه ذی‌نفعان اصلی از جمله سازمان‌های مردم‌نهاد، همه موارد انجام پیوند عضو را در یک سامانه ملی حاکمیتی قابل نظارت، رهگیری و پایش نماید. توصیه اکید فرهنگستان علوم پزشکی در این مورد اقدام فوری برای ایجاد یک زیرساخت نرم‌افزاری ملی در جهت ایجاد نظام مراقبت پیوند در سطح ملی است. این زیرساخت نرم‌افزاری می‌تواند درمیان مدت و بلندمدت اطلاعات ارزشمندی را برای کمک به راهبری نظام پیوند عضو در اختیار مسوولین ذی‌ربط قرار دهد. اگرچه که در سیستم فعلی پیوند اعضا ذی‌نفعان متعددی حضور دارند اما کماکان مهمترین رکن هر نظام پیوند عضو، پزشکان هستند. پزشکان نباید مجریان و شاهدان منفعل این روند باشند و مسئولیت خود را تنها در اتاق عمل جراحی پیوند، بچینند و زمینه‌های اجتماعی و پیامدهای اخلاقی این مدل پیوند را در ارزیابی‌های خود نادیده بگیرند.

توصیه می‌شود در جهت وحدت رویه و جلوگیری از برخورد سلیقه‌ای با موضوع تا زمان بازبینی کلی سیاست‌های فعلی راهنمایی که شاخص‌های دقیق فنی، پزشکی، اجتماعی، اقتصادی، روانی برای افرادی که متقاضی دادن کلیه در ازای دریافت کمک مالی هستند، کمیته‌های مستقل برای ارزیابی همه‌جانبه وضعیت دهنده عضو تشکیل شود. این کمیته لازم است ضمن بررسی دقیق صلاحیت ذهنی و روانی افراد متقاضی دادن عضو؛ از آگاهانه و آزادانه بودن تصمیم آن‌ها اطمینان حاصل کند. شاخص‌های افراد واجد شرایط برای دادن عضو لازم است به‌نحوی تدوین شود که گروه‌هایی که ممکن است در معرض سوءاستفاده اجبار یا استثمار قرار گیرند به

Ehsan Shamsi Gooshki – Alireza Parsapoor - Fatereh Momeni Javid – Bagher Larijani^{1*}

1. Faculty member of the Academy Of Medical Sciences I.R of Iran

* Corresponding Author