

چالش‌های اخلاقی مراقبت‌های پایان زندگی و بیماری در مراحل انتهایی؛ یک مطالعه‌ی مروری

الهه معظم^۱، الهام معظم^۲، محمود عباسی^۳

مقاله مروری

چکیده

مقدمه: مراقبت‌های پایان زندگی (EOL یا End of life) و مراقبت بیماران مراحل انتهایی (ED یا End stage) به طور معمول در محیطی آکنده از انواع چالش‌های احساسی و اخلاقی آرایه می‌شود که شناخت آن‌ها، می‌تواند در بهبود کیفیت این خدمات مؤثر باشد.

روش‌ها: در این مطالعه‌ی مروری روایتی، برخی از ابعاد مراقبت‌های پایان زندگی شامل تشخیص زمان مرگ یا تشخیص مرحله‌ی انتهایی بودن بیماری، اتونومی بیمار، استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات و مساعدت در مرگ بیماران با جستجوی هدفمند در ۸ بانک اطلاعاتی و مرور ۴۰ منبع از منظر اخلاقی مورد واکاوی قرار گرفت.

یافته‌ها: در تشخیص نزدیکی زمان مرگ یا مرحله‌ی انتهایی بیماری، عدم قطعیت یک اصل است. اتونومی در پایان زندگی محدودیت دارد و سایر اصول اخلاقی مانند سودرسانی و عدالت، مهم‌تر از آن به نظر می‌رسد. شروع نکردن درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات، به خصوص در کشور ما پذیرش اخلاقی و دینی بیشتری از قطع آن دارد. شیوه‌ی برخورد با انواع مرگ مساعدت‌شده‌ی پزشکی در جوامع مختلف جهان، متفاوت است و جهت پذیرش یا نفی اخلاقی آن، توجیحات متنوعی آرایه شده است.

نتیجه‌گیری: مسایل اخلاقی در EOL، ماهیت پیچیده‌ای دارد و با نگرش‌های فردی، عقاید مذهبی و شرایط اجتماعی فرد عجین شده است. ارتباط صحیح درمانگران با بیمار و بستگان او، مهم‌ترین عامل در پیش‌گیری و رفع چالش‌های EOL می‌باشد.

واژگان کلیدی: مراقبت انتهایی؛ مراقبت پایان زندگی؛ اخلاق

ارجاع: معظم الهه، معظم الهام، عباسی محمود. چالش‌های اخلاقی مراقبت‌های پایان زندگی و بیماری در مراحل انتهایی؛ یک مطالعه‌ی مروری.

مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۳۹۹؛ ۳۸ (۵۸۴): ۵۳۶-۵۲۸.

مقدمه

مراقبت‌های پایان زندگی، مراقبتی است که به کلیه‌ی کسانی که بیماری پیشرفته، پیش‌رونده و غیر قابل درمان دارند، کمک می‌کند تا فرا رسیدن زمان مرگ، به بهترین شکل ممکن، زندگی کنند. با انجام این مراقبت‌ها، نیازهای حمایتی و تسکینی بیماران و خانواده‌ی آن‌ها در آخرین مرحله‌ی زندگی شناسایی و پاسخ داده می‌شود. این مراقبت‌ها، اغلب طیفی از مداخلات شامل مدیریت درد و سایر علائم و آرایه‌ی حمایت روحی، اجتماعی، معنوی و اقدامات طبی را در بر می‌گیرد (۱). با وجود توجه ویژه به کیفیت و ابعاد، در تعریف این مراقبت‌ها اتفاق نظر وجود ندارد. در یک نگاه، «پایان زندگی» می‌تواند آخرین سال زندگی یک فرد مبتلا به بیماری مزمن و پیشرفته، آخرین

ماه‌ها، هفته‌ها، آخرین روزها یا ساعت‌های زندگی فرد باشد (۲).

مراقبت‌های پایان زندگی، به طور معمول در محیطی آکنده از انواع چالش‌های احساسی و اخلاقی آرایه می‌شود (۳). از این رو است که در حال حاضر، مسایل مربوط به پایان زندگی، یکی از ده چالش اخلاقی مهم مراقبت‌های سلامت در جوامع دنیا شناخته می‌شود (۴). این چالش‌ها، در حوزه‌های مختلف اصول اخلاق پزشکی نظیر اصل خودمختاری یا احترام به اختیار فردی، اصل سودرسانی، ضرر نرساندن به دیگران، اصل عدالت و اصل محرمانگی متجلی می‌شود (۵). برخی از این مسایل عبارت از انتظارات بیمار و خانواده‌ی او از نوع و کیفیت خدمات پزشکی و رضایت ایشان از این خدمات، استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات، بیان حقایق

۱- دانشجوی دکتری تخصصی، گروه حقوق، واحد اراک، دانشگاه آزاد اسلامی، اراک، ایران

۲- متخصص پزشکی اجتماعی، مرکز تحقیقات پیش‌گیری سرطان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۳- دانشیار، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

نویسنده‌ی مسؤول: الهام معظم؛ متخصص پزشکی اجتماعی، مرکز تحقیقات پیش‌گیری سرطان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

Email: el_moazam@yahoo.com

"Ethics in end of life care" جستجو صورت گرفت. دو نفر از نویسندگان مسئولیت استخراج، دسته‌بندی و مرور مقالات را بر عهده داشتند. در بررسی مقدماتی، بیش از ۸۱۹۰ رفرنس استخراج شد. پس از پالایش ابتدایی و حذف موارد و موضوعات تکراری، تعداد ۳۲۰۰ مطالعه باقی ماند. معیار ورود مقالات، زبان مطالعه (تنها زبان‌های فارسی و انگلیسی)، امکان دسترسی به مقاله‌ی کامل، ارتباط موضوعی مستقیم به مراقبت‌های پایان زندگی و چالش‌های اخلاقی، روش تحقیق کمی و کیفی، ارتباط با حوزه‌ی پزشکی، اعتبار مقاله و تعمیم‌پذیری یافته‌ها بود. معیارهای خروج شامل گروه سنی اطفال، مقالاتی که تنها جنبه‌های فلسفی یا جامعه‌شناختی مراقبت‌های EOL را پوشش می‌داد و مطالعاتی که به یک زیر گروه هدف خاص از بیماران اشاره می‌کرد، بودند. با توجه به موضوع مطالعه، جهت ارزیابی کیفیت مقالات، از ابزار تعدیل شده‌ی ارزیابی نقادانه‌ی روش‌های ترکیبی Mixed methods appraisal tool (MMAT)، نسخه‌ی ۲۰۱۸ استفاده شد. در نهایت، تعداد ۸۷ مقاله به صورت مرور سریع عنوان و چکیده توسط نویسندگان مطالعه شد و ۴۰ مقاله جهت مرور تفصیلی انتخاب گردید.

یافته‌ها

تشخیص نزدیکی زمان مرگ

گام اول برای ارزیابی مراقبت‌های پایان زندگی و ارتقای کیفیت آن، شناخت نزدیکی زمان مرگ یا مرحله‌ی انتهایی بیماری (End stage یا Terminal disease) است. شناخت این زمان جهت بیماران و خانواده‌های آن‌ها نیز از نظر آمادگی برای خداحافظی با عزیزان و آماده شدن برای رویارویی با مرگ مهم است (۱۱).

پیشرفت‌های پزشکی به بهبود چشم‌گیر درمان بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی و افزایش طول عمر آن‌ها انجامیده است. با این حال، پزشکی مدرن، بسیاری از خطوط تمایز که در گذشته واضح به نظر می‌رسید، از جمله مرز زندگی و مرگ را دچار خلط مبحث نموده است (۱۲).

با وجود آن که مرگ به طور ناگهانی رخ می‌دهد، اما به طور معمول مرحله‌ی انتهایی بیماری قابل پیش‌بینی است. این امر، علاوه بر این که مستلزم مهارت علمی است، نوعی هنر نیز محسوب می‌شود. هر چند مدل‌های پیش‌آگهی متعددی بدین منظور طراحی و پیشنهاد شده است و همچنان، مهارت فردی درمانگران، رکن اصلی این ارزیابی است (۱۱). تا به امروز، هیچ مشخصه‌ی بالینی برای پیش‌بینی زمان مرگ شناخته نشده است. به طور سنتی، تعدادی از علائم بیمار از جمله ضعف شدید، وضعیت کما یا وابسته به تخت بودن، محدودیت در مصرف غذا، تغییر در الگوی تنفس، تغییرات

بالینی به بیمار و خانواده‌ی او، برخورد با درخواست اتانازی یا خودکشی از جانب بیمار، برخورد با درخواست عدم احیا (Do not resuscitate یا DNR) درخواست درمان‌های بی‌فایده یا کم‌فایده، مداخلات اطرافیان بیمار در روند تصمیم‌گیری و درمان بیمار، تصمیم‌گیری جهت انتخاب زمان صحیح قطع دارو و مداخلات پزشکی، مغایرت نظرات پزشکان و خانواده‌ی بیمار می‌باشند (۶).

شدت و نحوه‌ی برخورد با چالش‌های اخلاقی مترتب بر مراقبت‌های پایان زندگی (End of life یا EOL) در جوامع مختلف، متفاوت است. تحقیقات انجام شده در حوزه‌ی سلامت نشان می‌دهد که تفاوت‌های موجود در این زمینه، بیشتر متأثر از ویژگی‌های متفاوت فرهنگی، اجتماعی و مذهبی جامعه‌ی مورد بررسی است (۷-۱۰).

به تازگی در کشور راهنماهای اخلاقی کشوری در موضوع مراقبت‌های حمایتی تسکینی در بیماران در مراحل پایانی حیات تدوین شده است. با این حال، در مرور متون انجام شده، هر چند در مطالعاتی پراکنده برخی ابعاد چالش‌های اخلاقی مثل اتانازی یا دیدگاه‌های دینی یا مذهبی در پایان زندگی بررسی شده است، اما جای خالی مطالعه‌ای که به شکل جامع مبانی اخلاقی EOL و بیماران مراحل انتهایی ED را مد نظر قرار دهد، به چشم می‌خورد. در این مطالعه‌ی مروری روایتی، جنبه‌های اخلاقی موجود در ارزیابی خدمات پایان زندگی در موضوعاتی چون تشخیص نزدیکی زمان مرگ، اتونومی یا حق خودمختاری، درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات و مساعدت و یا کمک به تسریع در مرگ بیمار مورد بررسی قرار می‌گیرد.

روش‌ها

در این مطالعه‌ی مروری روایتی، مراجع علمی با واژه‌های کلیدی «مراقبت‌های پایان زندگی»، «اتونومی»، «خودمختاری»، «اتانازی»، «خودکشی با کمک پزشک»، «مساعدت در مرگ»، «مراقبت تسکینی»، «اخلاق» و «درمان طولانی‌کننده‌ی حیات»، در وبگاه‌های Google scholar، بانک اطلاعات جهاد دانشگاهی (SID) و بانک اطلاعات نشریات کشور (Magiran)، پژوهشگاه علوم و فن‌آوری اطلاعات ایران (Iran doc) در فاصله‌ی زمانی ابتدای سال ۲۰۰۰ تا سه ماهه‌ی اول ۲۰۲۰ میلادی جستجو شدند.

برای یافتن مستندات مرتبط انگلیسی در پایگاه داده‌های Google scholar، Scopus، ISI، PubMed و با استفاده از کلمات کلیدی "Withholding life sustaining treatment"، "Futile treatment"، "autonomy"، "Withdrawing"، "End of life care"، "Terminal disease"، "Palliative care"، "End stage disease"، "Morals"، "Bioethics"، "Ethics"، "Medical ethics" و "Morality" و عبارات کلیدی

ترجیحات درمانی پیرامون مراقبت‌های پایان زندگی شده است و تصمیم‌گیری برای قطع درمان‌ها و مداخلات پزشکی طولانی‌کننده‌ی حیات را به یکی از چالش برانگیزترین موارد در پزشکی تبدیل نموده است. هنگامی که بیمار و پزشک هر دو اتفاق نظر دارند که انجام یا شروع مداخله‌ی جدید، فایده‌ی بیشتری ندارد، قطع درمان ساده به نظر می‌رسد؛ با این حال، روند رایج در مراکز درمانی، تداوم چنین درمان‌هایی است. برای مثال، بر اساس نتایج مطالعه‌ی در اروپا، تصمیم‌گیری منجر به قطع درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات تنها در ۴ درصد از موارد در ایتالیا، ۱۵-۱۴ درصد در دانمارک، سوئد و بلژیک، ۲۰ درصد در هلند و ۲۸ درصد در سوئیس، صورت گرفته بود (۱۵).

نقش دین در تصمیم‌گیری قطع LSMT مطالعات متعدد نشان داده‌اند دین و معنویت عوامل مهمی است که تصمیم‌گیری‌های پزشکی در خصوص درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۷). برخی ادیان و فرهنگ‌ها، به جای تمرکز بر قطع درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات، به طور اصولی بر شروع نکردن چنین درمان‌هایی تأکید دارند. دین مقدس اسلام، یهود و ادیان ارتدکس یونان چنین دیدگاهی دارند (۷). از منظر دین مبین اسلام، به راحتی نمی‌توان تصمیم به قطع درمان‌های نگهدارنده‌ی حیات گرفت، اما باید از طولانی نمودن فرایند مرگ نیز خودداری شود (۱۶). در دین اسلام، حیات موهبتی الهی است. بنابراین، اگر درمان مؤثری وجود داشته باشد، پزشک با درخواست بیمار نیز مجاز به قطع آن نیست. بیمار نیز در صورت امتناع از درمان مؤثر، در پیشگاه الهی مسؤول است. با این حال، اگر هیچ توجیه درمانی برای ادامه‌ی درمان وجود نداشته باشد و تنها با درمان، فرایند مرگ طولانی شود، اسلام به احتمال زیاد با قطع چنین درمانی و اقدامات تسکینی مخالف نیست (۱۷). فتاوی موردی آیات عظام شیعه نیز به طور معمول بر عدم ایراد شرعی بر قطع درمان بی‌فایده از دیدگاه ایشان دلالت دارد (۱۸).

به نظر می‌رسد اعتقادات مذهبی در شکل تصمیم‌گیری درمانگران و بیماران نیز تأثیرگذار باشد (۱۷، ۱۹، ۶).

مرجع تصمیم‌گیرنده در قطع LSMT به طور معمول، تیم پزشکی در تصمیم‌گیری قطع درمان نقش مهمی دارند (۲۰). در فرهنگ شرقی، خانواده‌ی بیماران در تصمیم‌گیری برای بیماران نقش پررنگ‌تری دارند (۲۱). در برخی موارد محدود، تصمیم‌گیری در خصوص قطع یا تداوم این درمان‌ها، به دادگاه واگذار می‌شود. در کل، توصیه می‌شود، در صورتی که قیم بیمار تمایلی به قطع درمان طولانی‌کننده‌ی حیات ندارد و نظر بیمار در این خصوص از قبل مشخص نیست، دادگاه کمتر در این امر مداخله کند (۲۲).

رویکرد کشور به LSMT در سیاست‌گذاری‌های کشورهای ما، بر ارائه‌ی خدمات تسکینی و نیز طولانی نشدن روند طبیعی مرگ و

پوستی، نبض ضعیف، افت فشار خون و سایر علائم، به عنوان شاخص‌های نزدیکی زمان مرگ است. با این حال، خطاهای زیادی در توان تشخیص مرحله‌ی انتهایی بیماری چه با تکیه بر نظر متخصصان و چه با به کارگیری این مدل‌ها وجود دارد (۱۳).

به نظر می‌رسد روند تصمیم‌گیری برای تشخیص نزدیکی زمان مرگ به جای این که شفاف، عینی و دفعتی باشد، یک روند سیال، مداوم و تکرار شونده می‌باشد. «سیال» است؛ چرا که در تمایز و تفکیک بین زمانی که فرد تنها با مراقبت فعال زنده است و زمان مرگ، ابهام وجود دارد. این تصمیم‌گیری «مداوم» است؛ چرا که به طور معمول، در یک زمان واحد اتخاذ نمی‌شود؛ بلکه تصمیم‌گیری در یک بازه‌ی زمانی طولانی‌تر با ارزیابی دوره‌ی وضعیت بیمار کامل می‌شود. این امر «تکرار شونده» است؛ چرا که تصمیم‌گیرندگان، با کسب اطلاعات بیشتر، بار دیگر تصمیم را ارزیابی می‌کنند و بنا به مقتضیات، آن را تغییر می‌دهند (۱۳). هر چند با لحاظ کلیه‌ی شرایط، باز هم ممکن است این تخمین‌ها دقیق نباشد و بیمار ساعت‌ها یا روزها پس از انتساب به این مرحله، زنده بماند یا در موارد نادری، حتی بهبود یابد.

متأسفانه، عدم قطعیت در تشخیص نزدیکی زمان مرگ یا مرحله‌ی انتهایی بیماری، واقعیتی چالش‌زا است که در حال حاضر، ارایه دهندگان مراقبت‌های پایان زندگی با آن مواجهند و عدم برخورد صحیح با آن، می‌تواند دعای حقوقی بعدی را به دنبال داشته باشد.

استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات (LSMT) یا

(Life-sustaining medical treatment)

با پیشرفت فن‌آوری و گسترش مراقبت‌های پزشکی و تجهیزات پیشرفته در اواسط قرن بیستم میلادی، نگرشی در جامعه تسری یافت مبنی بر این که بسیاری از بیماری‌ها قابل درمان است و مرگ بیمار را می‌توان به تعویق انداخت. متناظر با این نگرش، پزشکان نیز در برخورد با بیماران مراحل انتهایی رویکردی را در پیش گرفتند که برای زنده نگه داشتن این بیماران «هرکاری که ممکن است» را انجام دهند. به زودی مشخص شد که استفاده از فن‌آوری‌های پیشرفته برای حفظ حیات، می‌تواند مرگی را که کمتر انسانی و محترمانه است را رقم بزند (۱۴). به عبارت دیگر، با استفاده از درمان‌های پیشرفته، گاهی می‌توان روند مرگ طبیعی را به تأخیر انداخت. با این حال، این درمان‌ها تضمین‌کننده‌ی بهبودی بیمار نیست و حتی شاید با تداوم زندگی وابسته به دارو و تجهیزات، باعث کاهش احساس عزتمندی و کرامت انسانی بیمار شود و شرایط ناخوشایندی جهت بستگان و مراقبین ایجاد کند. علاوه بر این، هزینه‌های نگهداری بیمار در این شرایط، بار قابل توجهی به نظام سلامت تحمیل می‌کند.

تصمیم‌گیری در خصوص قطع LSMT پیشرفت‌های علمی و فن‌آوری‌های درمانی، همچنین باعث تحول در شکل تصمیم‌گیری‌ها و

از منظر دین مبین اسلام، رابطه‌ی انسان با جسمش از نوع مالکیت انحصاری و مطلق نیست؛ بلکه از نوع نیابتی و امانتداری است. بر این اساس، اتونومی محدودیت‌های خود را دارد و حق خودمختاری به صورت کامل پذیرفته شده نیست (۲۷).

از منظر اخلاق پزشکی، قلمرو اتونومی پیوستاری است که از اتونومی مطلق تا تصمیم‌گیری انحصاری پزشک در شرایط متفاوت بیماران را در بر می‌گیرد. شاید تصمیم‌گیری مشارکتی بیمار و پزشک و توجه به شرایط اختصاصی او، نقطه‌ی ثقل مناسبی در این پیوستار باشد. به طور معمول، در تعریف اتونومی، به ظرفیت انتخاب منطقی بیمار به شکل مستقل تأکید می‌شود، اما چنین تعریفی در بیماران با حال عمومی بسیار بد و یا بسیار مسن به نظر کاربرد زیادی ندارد. برخی خبرگان در مراقبت‌های پایان زندگی، سایر اصول اخلاقی مانند سودرسانی و ضرر نرساندن به بیمار و عدالت را نسبت به اتونومی حایز اهمیت بیشتری می‌دانند (۲۷).

راهنمای پیشینی مراقبت: در بیماران مراحل انتهایی و EOL، با وخیم‌تر شدن وضعیت بیماری، ممکن است با محدودیت ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار مواجه شویم. در چنین شرایطی، جهت اطمینان از مشارکت بیمار در فرایند تصمیم‌گیری و لحاظ ترجیحات و انتخاب‌های او، می‌توان از تصمیم‌گیری نیابتی یا قیم پزشکی استفاده کرد. به شکلی که فرد جایگزینی که از ترجیحات بیمار آگاه است، به جای او تصمیم‌گیری کند. البته، اطمینان از این که بیمار در این زمان و شرایط موجود چه ترجیحی دارد، حتی اگر از قبل اشاراتی نیز به ترجیحات خود داشته باشد، دشوار است. چه بسا در شرایط واقعی، ارزش‌ها و خواسته‌های محسوس و عینی بیمار با خواسته‌های ذهنی قبلی بیمار در تعارض باشد. گاهی نیز تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، صلاح‌دید بیمار را از منظر خود و با تکیه بر ذهنیت خود از ترجیحات بیمار در آن شرایط تفسیر می‌کند. رویکرد دیگری که جهت اطمینان از مشارکت بیمار به کار گرفته می‌شود، بهره‌گیری از راهنمای پیشینی مراقبت یا وصیت پزشکی (Advance directive) است. در این روش، نظر و ترجیح بیمار در خصوص مراقبت‌های پایان زندگی از قبل تعیین شده و ملاک تصمیم‌گیری در مراحل انتهایی بیماری او خواهد شد. در ایالات متحده‌ی آمریکا، حدود یک سوم از بیماران بالغ، راهنمای پیشینی مراقبت را برای تعیین مسیر مراقبت در پایان زندگی تکمیل نموده‌اند (۲۸).

در کشور ما، استفاده از راهنمای پیشینی برای اطلاع‌رسانی در خصوص ترجیحات بیماران قبل از وخامت بیماری مرسوم نیست و پزشکان نیز مستنداتی در این زمینه تهیه نمی‌کنند. با این حال، در منشور حقوق بیمار ایران، راهنمای پسینی مراقبت به طور ضمنی به رسمیت شناخته شده است. بر اساس این منشور، «اعلام نظر قبلی

احتضار بیماران تأکید می‌شود (۱۶). در منشور حقوق بیماران ایران نیز به حق بیمار برای دریافت مراقبت‌های تسکینی در مراحل پایانی به جای استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات تأکید شده است. بند ۱۴ این منشور، به این موضوع اشاره دارد: «در مراحل پایانی حیات که وضعیت بیماری غیر قابل برگشت و مرگ بیمار قریب‌الوقوع می‌باشد، مراقبت با هدف حفظ آسایش وی ارایه‌گردد. منظور از آسایش، کاهش درد و رنج بیمار، توجه به نیازهای روانی، اجتماعی، معنوی و عاطفی وی و خانواده‌اش در زمان احتضار است. بیمار در حال احتضار، حق دارد در آخرین لحظات زندگی خویش با فردی که می‌خواهد همراه گردد» (۲۳). بر اساس ماده‌ی ۶۹ راهنمای عمومی اخلاق حرفه‌ای شاغلین حرف پزشکی، درمانگران مکلفند به حق بیمار برای خودداری از درمان‌های پیشنهادی، احترام بگذارند.

حق خودمختاری یا اتونومی

در پزشکی نوین، احترام به اتونومی یا حق خودمختاری بیمار، به عنوان یکی از ارکان مهم ارتباط پزشک و بیمار و از اصول مهم اخلاق زیستی شمرده می‌شود. با این حال، تعریف یکسان و مورد توافقی از خودمختاری بیمار وجود ندارد (۲۴). مفهوم خودمختاری یا احترام به اختیار فردی در نیمه‌ی آخر قرن بیستم در ارتباط بیمار-پزشک موضوعیت پیدا کرد. تا قبل از آن، با توجه به غلبه‌ی فرهنگ پدرسالارانه یا اقتدارگرا در طب، پزشکان به طور معمول برای ارایه یا قطع درمان، خودشان به تنهایی تصمیم‌گیری می‌کردند و از نظر اخلاقی، نیازی به مطرح کردن تصمیم با بیمار یا خانواده‌ی او احساس نمی‌شد و قانونی نیز در این رابطه وجود نداشت. با مطرح شدن مفاهیم رضایت آگاهانه و تصمیم‌گیری مشارکتی در طب، مباحث مرتبط با الزامات اخلاقی و حقوقی، حق انتخاب و خودمختاری بیمار مطرح شد (۲۵)؛ بدین معنی که بیمار حق دارد درباره‌ی مراقبت‌های پزشکی خود تصمیم بگیرد. اصل احترام به اتونومی، مستلزم این است که پزشک اطلاعات کافی را در اختیار بیمار قرار دهد و به تصمیم او احترام بگذارد. در منشور حقوق بیمار کشور ما نیز به حق اختیار فردی و خودمختاری بیماران توجه ویژه‌ای شده است (۲۳).

محدودیت‌های اتونومی در EOL اتونومی بیمار در برخی شرایط با محدودیت‌هایی روبه‌رو است. برای مثال، با وجود این که حق بیمار و خانواده‌ی او در انتخاب درمان‌های گران و بی‌فایده باید محترم شمرده شود، اما در تخصیص منابع محدود نظام سلامت، منافع چنین درمان‌هایی باید در برابر هزینه‌ی تحمیلی به نظام سلامت ارزش‌گذاری شود (۲۶). یا در مواردی که عمل بر اساس نظر بیمار با اصل سودرسانی و منافع پزشکی او مغایرت دارد، چالش‌های اخلاقی در تصمیم‌گیری درمانگر هویدا می‌شود.

تنگی نفس، تهوع و استفراغ) نیست، بلکه علایم غیر قابل تحمل روحی - روانی مانند پریشانی روانی (اضطراب، درد و رنج، افسردگی، هذیان و غیره) و حتی رنج وجودی (نظیر ناامیدی، پوچ انگاری، از دست دادن معنای زندگی، وحشت و غیره) را نیز در بر می‌گیرد. به طور معمول، مدت کوتاهی پس از این تسکین، مرگ عارض می‌شود. گروهی آرام‌بخشی تسکینی را نیز نوعی مرگ مساعدت شده می‌دانند، اما بیشتر متخصصین، تمایز این دو را بدیهی می‌دانند (۳۲).

رویکردهای اخلاقی به مساعدت در مرگ: از دیرباز چگونگی برخورد اخلاقی و قانونی با موضوع اتانازی بسیار بحث برانگیز بوده است. پیچیدگی موضوع باعث شده است از دهه‌های قبل، محققان بسیاری از سراسر جهان به فراخور اختصاصات فرهنگی و اجتماعی جامعه‌ی خود، از جوانب مختلف آن را مورد بررسی قرار دهند (۳۰). اتانازی، به اشکال مختلفی طبقه‌بندی می‌شود. بر اساس شیوه‌ی انجام آن به فعال و غیر فعال یا مستقیم و غیر مستقیم و بر اساس شکل رضایت بیمار به داوطلبانه، غیر داوطلبانه و اجباری تقسیم‌بندی می‌شود. در نوع فعال، پزشک اقداماتی را برای آغاز روند مرگ آغاز می‌کند، اما در نوع غیر فعال، رفتار پزشک بیشتر بر ترک فعل متمرکز است.

مباحث مرتبط با کمک به تسریع مرگ بیمار قبل از هر چیز باید از منظر اخلاقی مورد واکاوی قرار گیرد. عده‌ای با تکیه بر نظریات فردگرایی و فایده‌گرایی، بر این باورند که اصل خودمختاری و لزوم احترام به کرامت انسانی و حس شفقت و انسان‌دوستی، بر مجاز بودن اتانازی و مرگ مساعدت شده از نظر اخلاقی اشاره دارد (۳۳). علاوه بر این، عدم ضرررسانی به سایرین، توجه به کیفیت زندگی به جای کمیت آن و کاهش هزینه‌های مراقبت بر اساس اصل سودمندی، از دلایل دیگر موافقین «مساعدت در مرگ» است (۳۴). مخالفین گستره‌ی قلمرو اتونومی را تنها در چارچوب قوانین و ملاحظات اخلاقی مورد قبول می‌دانند و حق حیات را در زمره‌ی شمول اتونومی نمی‌دانند. از دیدگاه ایشان، احترام به زندگی و ارزشمندی آن در تقابل با پذیرش مرگ مساعدت شده است. تکیه بر ارزش‌های اخلاقی، جایگاه رابطه و اعتماد میان پزشک و بیمار، تعهدات اخلاقی پزشکان و نقش پذیرفته شده‌ی پزشک به عنوان شفادهنده نیز با پذیرش اخلاقی مرگ مساعدت شده همخوانی ندارد. عدم قطعیت در تشخیص زمان مرگ یا بیماری مرحله‌ی انتهایی نیز موضوع دیگری است که در توجیحات مخالفان به آن استناد می‌شود (۳۵). مشکل مهم دیگر در پذیرش اتانازی، امکان سوء استفاده‌ی احتمالی از آن است که با اصطلاح شیب لغزنده از آن یاد می‌شود؛ بدین معنی که با پذیرش آن در بیماران مراحل انتهایی، ممکن است قبح و حساسیت آن در بین جامعه و کادر درمان از بین برود و به تدریج به سایر گروه‌های آسیب پذیر نیز تسری یابد (۳۳).

بیمار در مورد اقدامات درمانی آتی در زمانی که بیمار واجد ظرفیت تصمیم‌گیری می‌باشد، ثبت و به عنوان راهنمای اقدامات پزشکی در زمان فقدان ظرفیت تصمیم‌گیری وی با رعایت موازین قانونی مد نظر ارایه کنندگان خدمات سلامت و تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بیمار قرار گیرد» (۲۳). در راهنمای اخلاقی کشوری در موضوع مراقبت‌های حمایتی تسکینی در بیماران در مراحل پایانی حیات نیز به ثبت ترجیحات بیمار و عمل به آن در چارچوب ضوابط حاکم و اختیار مشروع بیمار اشاره شده است (۱۶). با این حال، برخی حقوقدانان عقیده دارند در بستر قانونی کشور، استفاده از این ظرفیت با محدودیت‌هایی همراه است و در عمل به محتوای آن در صورتی که با وظایف ذاتی پزشک در تناقض باشد، باید احتیاط شود (۲۹).

کمک به تسریع مرگ بیمار مراحل انتهایی

تعاریف: از اصطلاحاتی که به نوعی به مقوله‌ی کمک به تسریع مرگ بیمار در مراحل انتهایی بیماری اشاره دارد، می‌توان از اتانازی (مرگباری، قتل ترحمی)، خودکشی به کمک پزشک، مساعدت در مرگ (Assisted dying) و آرام‌بخشی تسکینی (Palliative sedation یا PS) نام برد. تعریف جامع و دقیق اتانازی و اصطلاحات نزدیک به آن با توجه به تفاسیر متعدد و گیج‌کننده‌ای که از آن دریافت می‌شود، الزامی است. اتانازی، لغتی ترکیبی از ریشه‌ی یونانی eu (خوب) و Thanatos (مرگ) به معنای مرگ خوب است. مفهوم مثبت و احساسی که در این اصطلاح وجود دارد، با تعریف عملی آن سازگار نیست. از این رو، برخی خبرگان توصیه می‌کنند از این اصطلاح کمتر استفاده شود و جایگزین‌هایی با مفاهیم عملی‌تر مثل «کشتن در ازای درخواست بیمار» را پیشنهاد می‌دهند. بیشتر پژوهشگران، قانون‌گذاران و پزشکان بر تعریفی که اتانازی را «تجویز دارو با قصد مشخص پایان دادن به زندگی بیمار به درخواست صریح وی» می‌دانند، اتفاق نظر دارند (۳۰).

در خودکشی به کمک پزشک، پزشک یا کادر درمانی، آگاهانه دارو یا ابزارهای مورد نیاز را در اختیار بیماری که قصد خودکشی دارد، قرار می‌دهند. تفاوتی که در این تعریف با اتانازی دیده می‌شود، این است که در این جا، خود بیمار عامل مرگ است نه درمانگر (۳۱). گروهی معتقدند از آن جایی که بیماران در مرحله‌ی پایان زندگی به طور عملی با مرگ دست و پنجه نرم می‌کنند، شاید استفاده از عنوان خودکشی جهت مراحل پایانی حیات آن‌ها صحیح نباشد. از این رو، استفاده از اصطلاح «مساعدت در مرگ» بیشتر توصیه می‌شود.

آرام‌بخشی تسکینی، تجویز عمدی آرام‌بخش‌ها با ترکیبات و مقادیری است که از طریق کاهش سطح هوشیاری در بیمار مرحله‌ی انتهایی زندگی، یک یا چند نشانه‌ی مقاوم او را تسکین دهد (۳۲). مشکلات غیر قابل تحمل بیماران تنها علایم فیزیکی (به عنوان مثال،

بحث

مراقبت از بیماران مراحل انتهایی دغدغه‌های اخلاقی فراوانی را برای مراقبین و درمانگران رقم می‌زند. در این مطالعه، به چالش‌های اختصاصی‌تر ارایه‌ی این خدمات مانند تشخیص نزدیکی زمان مرگ، حق خودمختاری یا اتونومی بیمار، استفاده از درمان‌های طولانی‌کننده‌ی حیات و درخواست مساعدت در مرگ بیماران پرداخته شد.

برچسب‌گذاری یک بیمار به عنوان بیمار مرحله‌ی انتهایی یا «مشرّف به موت» برای درمانگران چالش‌زا می‌باشد. مطالعات نشان داده است پزشکان از این عنوان تا حد امکان پرهیز می‌کنند و اطلاع‌رسانی به بیمار و خانواده را در این خصوص حتی‌الامکان به تأخیر می‌اندازند. عدم قطعیت روش‌ها و ابزارهای تعیین پیش‌آگهی بیماران به همراه امیدواری بیمار و خانواده‌ی او به بهبودی و تمایل شخصی آشکار یا پنهان پزشک برای همراهی با ایشان در این زمینه مؤثر است. در این مقاله، شیوه‌هایی برای شناسایی ورود بیماران به این مرحله معرفی شد. از جمله کاربردهای مهم شناخت این مرحله، تصمیم‌گیری برای قطع مداخلات درمانی است. روند خروج از درمان به طور معمول در طی ارزیابی‌های مکرر بیمار و در خلال جلسات متعدد اجماع متخصصین و تیم بین رشته‌ای حاصل می‌شود و کمتر یک تصمیم تک مرحله‌ای از طرف یک پزشک است. این تصمیم، بسیار تحت تأثیر نگرش‌ها و ترجیحات بیمار است (۳۷). بیماران EOL، به طور معمول وضعیت سلامتی مناسبی ندارند و ممکن است ظرفیت تصمیم‌گیری آن‌ها مختل شده باشد. در این شرایط، برای اطمینان از این که از ترجیحات فردی بیمار اطلاع حاصل می‌گردد و حق خودمختاری او در مراقبت تأمین می‌شود، روش‌هایی در مراکز پزشکی دنیا مرسوم است که در این مقاله، انواع رایج‌تر مثل تصمیم‌گیری نیابتی و راهنمای پیشینی مراقبت یا وصیت پزشکی معرفی شد. بر استفاده از راهنمای پیشینی مراقبت در بیماران EOL تأکید زیادی شده است. با این حال، با وجود پیش‌بینی ظرفیت استفاده از آن در سیستم کشور، هنوز ابهاماتی در پذیرش قانونی آن وجود دارد (۲۹، ۲۳، ۱۶).

در کل، در مراقبت‌های پایان زندگی، حق خودمختاری بیماران با محدودیت‌های بیشتری مواجه است و اهمیت اتونومی در مقایسه با تضمین بهترین منافع بیمار کمتر است. از این رو، برخی خبرگان سایر اصول اخلاقی مانند سودرسانی و ضرر نرساندن به بیمار و عدالت را در EOL، نسبت به اتونومی حایز اهمیت بیشتری می‌دانند (۲۷). بیشتر پزشکان با تغییر نقش خود از یک درمانگر و بهبودی دهنده به تسکین‌گر یا مشاوره دهنده، به راحتی کنار نمی‌آیند (۳۸-۳۷). پذیرش قطع درمان برای بیماران و بستگان او نیز مشکل است. برخی بین قطع درمان بی‌فایده (Futile) و LSMT، تفکیک قایل

رویکردهای فقهی و قانونی به مساعدت در مرگ: از منظر فقهی، اغلب فقها بر عدم جواز مساعدت در مرگ بیمار مراحل انتهایی که از درد شدید و غیر قابل تحمل رنج می‌برد، توافق دارند (۳۳). مهم‌ترین مبنای فقهی این پدیده، قاعده‌ی حرمت اعانت بر اثم (گناه) است (۳۵). اهمیت حفظ‌النفس در اسلام که زندگی را مقدس و نماد تجلی فضل الهی می‌داند، باعث شده است بسیاری از فقها به حرمت تمامی اشکال مساعدت در مرگ حکم نمایند (۳۳). در واقع، در جهان‌بینی الهی، پذیرش حق حیات، به عنوان شرط لازم برای تحقق دیگر ارزش‌ها، مانع از آن می‌شود تا حتی برای افراد در کشتن خود یا دیگران چه از روی دلسوزی یا با درخواست خود فرد مورد پذیرش قرار گیرد (۳۴).

بر این اساس، به عنوان یک کشور اسلامی، سیاست‌گذاری نظام سلامت در کشور ما، بر اساس مخالفت با شرکت پزشکان در اقداماتی است که مرگ را تسریع می‌کند. بنابراین، همه‌ی اشکال کمک به خاتمه‌ی زندگی و اتانازی فعال در کشور پذیرفته شده نیست (۱۶). هر چند در دنیا، گرایش جامعه به پذیرش مرگ مساعدت شده‌ی پزشکی و تعداد کشورهایی که این موضوع را در EOL از نظر قانونی با لحاظ شرایطی پذیرفته‌اند، رو به افزایش است.

آرام‌بخشی تسکینی: همان‌گونه که اشاره شد، آرام‌بخشی تسکینی، تفاوت‌های ماهوی با سایر اشکال مساعدت در مرگ دارد. در حالی که هدف صریح PS تسکین علائم بیمار است، هدف اتانازی مرگ بیمار است. در PS، دزهای داروی آرام‌بخش متناسب با نتیجه‌ی مورد انتظار (تسکین بیمار) است؛ در حالی که در اتانازی، دز داروها کشنده است. در نهایت، در PS، تسکین علائم بیمار ممکن است خطر کوتاه کردن عمر را به دنبال داشته باشد، اما در اتانازی، نتیجه‌ی محتوم دارو، مرگ فوری بیمار است. برخی عدم تأثیر PS بر بقای بیماران را برای تمایز آن از مرگ مساعدت شده کافی می‌دانند (۳۶).

توجیه اخلاقی بودن PS بر پایه‌ی سه اصل بنیادی «اثر دوگانه، تناسب و اتونومی» بنا شده است. اصل اثر دوگانه در شرایطی که نتوان از همه‌ی عوارض یک فعل اجتناب کرد، کاربرد دارد. بر این اساس، هنگامی که ماهیت فعل، پسندیده یا حداقل از نظر اخلاقی خنثی بوده و انگیزه‌ی مرتکب آن هم خوب باشد و فاعل به دنبال نتیجه‌ی مطلوب باشد، در صورتی که عارضه یا نتیجه‌ی نامطلوب هم حاصل شود، مشروط به آن که از فواید آن بیشتر نباشد، قابل تحمل و مجاز خواهد بود. در PS، هدف درمانگر کاهش درد و رنج بیمار است و هدف اصلی مرگ او نیست. از منظر تناسب، درمانگر باید دلایل متناسبی مثل رنج غیر قابل تحمل برای انتخاب PS داشته باشد. از منظر اخلاقی، در خصوص مجوز به کارگیری PS جهت کاهش رنج وجودی یا اگرستانسیال توافق کلی وجود ندارد (۳۲).

اهمیت چندانی ندارد (۳۵).

مراقبت‌های پایان زندگی، وابستگی بسیاری به مسایل اجتماعی و فرهنگی دارد. از منظر دینی بسته به کشور مبدأ، سطح تحصیلات و درجه‌ی دینداری ذاتی، ناهمگنی گسترده‌ای در تلقی و تفسیر اخلاقی در برخورد با چالش‌های EOL به چشم می‌خورد (۷، ۹، ۱۸، ۴۰). یکی از محدودیت‌های این مطالعه، بسنده کردن به مقالات فارسی و انگلیسی بود که شاید برخی مراجع ارزشمند به زبان‌های دیگر مغفول مانده باشد. پرداختن به چالش‌های مراقبت‌های EOL در قالب یک مطالعه هر چند جامعیت بیشتری به مقاله داده است، اما با توجه به گستردگی موضوع، باعث شده است برخی ابعاد این مراقبت‌ها مانند دادن خبر بد یا درخواست عدم احیا مغفول بماند.

نتیجه‌گیری

بدیهی است که راه حل ساده‌ای برای چالش‌های مرتبط با EOL وجود ندارد. به طور معمول، هر رویکردی را که در مواجهه با بیماران اتخاذ شود، می‌توان با استدلال‌های منطقی همراه کرد. ماهیت پیچیده‌ی مسایل و در هم تنیدگی آن با نگرش‌های فردی، عقاید مذهبی و شرایط اجتماعی، ایجاب می‌کند که نوعی تساهل در برخورد با مسایل مرتبط با آن صورت گیرد. در شکایات احتمالی نیز توصیه می‌شود تا حد امکان، رضایت طرفین حاصل شود و از ارجاع به محاکم خودداری شود. ارتباط صحیح درمانگران با بیمار و بستگان وی، مهم‌ترین عامل در پیش‌گیری و رفع چالش‌های EOL است.

تشکر و قدردانی

این مقاله بدون حمایت مالی انجام گردیده است.

می‌شوند. اگر بی‌فایده بودن درمان جهت تیم پزشکی محرز باشد، مسأله ساده‌تر به نظر می‌رسد؛ چرا که از نظر اخلاقی، لازم نیست پزشکان درمانی را که برای بیمار بی‌فایده یا بی‌تأثیر می‌دانند، حتی اگر بیمار یا خانواده‌ی او طلب کنند، ارایه کنند. قطع LSMT، با چالش‌های بیشتری مواجه است. برخی منابع بین قطع درمان طولانی‌کننده‌ی حیات با شروع نکردن آن تفاوت قایل می‌شوند و نوعی مرزبندی از نظر اخلاقی بین آن‌ها قرار می‌دهند. این تفکیک در برخی ادیان، مبنای حکم شرعی محسوب می‌شود. برای مثال، دین مقدس اسلام، یهود و ادیان ارتدکس یونان بر شروع نکردن چنین درمان‌هایی به جای قطع آن تأکید دارند (۳۹، ۱۸، ۱۶). البته برخی خبرگان از نظر اخلاقی تفکیک چندانی بین آن‌ها قایل نیستند (۳۹).

مساعادت در مرگ، موضوعی بسیار حساس است و بسته به نوع تعریف آن، می‌تواند گزاره‌های مختلف اخلاقی را در برگیرد. از این رو، در این مقاله سعی شد بر اساس تعابیر متفاوتی که از مفهوم آن مستفاد می‌شود، انواع آن تفکیک شود. در کل، پژوهشگران مساعادت در مرگ را موضوعی سیاه یا سفید ندانسته و پذیرش یا رد آن را تابع عواملی چون نوع بیماری، شدت آلام بیمار، وابستگی مذهبی او، نوع نظام سلامت کشور و وضعیت اقتصادی-اجتماعی بیماران می‌دانند. پذیرش اخلاقی آرام‌بخشی تسکینی، با سهولت بیشتری قابل توجیه است. اتانازی فعال غیر داوطلبانه از منظر اخلاقی و حقوقی به طور معمول قابل قبول نیست. خودکشی مساعادت شده‌ی پزشکی با لحاظ شرایطی در برخی جوامع مورد پذیرش و حتی مورد حمایت قانونی قرار گرفته است (۳۰). با این حال، برخی اعتقاد دارند هر چند تمایز بین خودکشی مساعادت شده‌ی پزشکی و اتانازی در توجهات آن پذیرش مورد توجه قرار گرفته است، اما در واقعیت از نظر اخلاقی تمایز بین آن‌ها

References

1. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. National Consensus Statement: Essential elements for safe and high-quality end-of-life care. Sydney, Australia: ACSQHC; 2015.
2. Izumi S, Nagae H, Sakurai C, Imamura E. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nurs Ethics* 2012; 19(5): 608-18.
3. Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. *Medicine* 2015; 43(12): 736-9.
4. Breslin JM, MacRae SK, Bell J, Singer PA. Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. *BMC Med Ethics* 2005; 6: E5.
5. Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J Adv Nurs* 2001; 33(6): 707-15.
6. Kazemi A, Kazemi M, Abbasi M, Kiyani M, Feyzollahi N, Ataloo S, et al. Assessing end of life support. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2012; 5(2): 45-57. [In Persian].
7. Chakraborty R, El-Jawahri AR, Litzow MR, Syrjala KL, Parnes AD, Hashmi SK. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliat Support Care* 2017; 15(5): 609-22.
8. Brown CE, Engelberg RA, Sharma R, Downey L, Fausto JA, Sibley J, et al. Race/Ethnicity, Socioeconomic Status, and Healthcare Intensity at the End of Life. *J Palliat Med* 2018; 21(9): 1308-16.
9. Crawley LM. Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care. *J Palliat Med* 2005; 8(Suppl 1): S58-S69.
10. Kwak J, Haley WE. Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups. *Gerontologist* 2005; 45(5): 634-41.

11. Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton GC, Larkin P, Connolly M, Wilde-Larsson B, et al. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4(3): 263-70.
12. Hillman K, Chen J. Conflict resolution in end of life treatment decisions: A rapid review. Sydney, Australia: Sax Institute for the NSW, Department of Health; 2008.
13. Taylor P, Dowding D, Johnson M. Clinical decision making in the recognition of dying: A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1): 11.
14. Sopcheck J. Social, economic, and political issues affecting end-of-life care. *Policy Polit Nurs Pract* 2016; 17(1): 32-42.
15. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. *Lancet* 2003; 362(9381): 345-50.
16. Department of Medical Ethics, Tehran University of Medical Sciences. National ethical guidelines in palliative supportive care in end of life patients. Tehran, Iran: Ministry of Health and Medical Education; 2019. [In Persian].
17. Zahedi F, Larijani B, Tavakkoly Bazzaz J. End of life ethical issues and islamic views. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2006; 6(Suppl 5): 5-15.
18. Mobasher M, Aramesh K, Zahedi F, Nakhaee N, Tahmasebi M, Larijani B. End-of-life care ethical decision-making: Shiite scholars' views. *J Med Ethics Hist Med* 2014; 7: 2.
19. Sharp S, Carr D, Macdonald C. Religion and end-of-life treatment preferences: Assessing the effects of religious denomination and beliefs. *Soc Forces* 2012; 91(1): 275-98.
20. White B, Willmott L, Cartwright C, Parker M, Williams G. Key findings - Withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from adults who lack capacity: The role of law in medical practice. St Lucia, Australia: The University of Queensland; 2018.
21. Choi K. Legal and ethical issues regarding end-of-life care in Korea. *Dev Soc* 2016; 45(1): 151-64.
22. Karnik S, Kanekar A. Ethical issues surrounding end-of-life care: A narrative review. *Healthcare (Basel)* 2016; 4(2):
23. Houska A, Loucka M. Patients' autonomy at the end of life: A critical review. *J Pain Symptom Manage* 2019; 57(4): 835-45.
24. Pope TM. Certified patient decision aids: solving persistent problems with informed consent law. *J Law Med Ethics* 2017; 45(1): 12-40.
25. Yavari N, Parsapoor A. The domain of autonomy, limitations and solutions. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2017; 10(1): 182-97. [In Persian].
26. Parsapoor A, Bagheri A, Larijani B. Patient's rights charter in Iran. *Acta Med Iran* 52(1):24-28.
27. Yadav K, Gabler N, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately one in three us adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff* 2017; 36: 1244-51.
28. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff (Millwood)* 2017; 36(7): 1244-51.
29. Mashayekhi J, Madani M, Saeedi Tehrani S. Ethical considerations on advance directives: An overview of the ethical and legal aspects in the context of Islamic teachings. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2015; 8(3): 15-26. [In Persian].
30. Jain G, Sahni SP. Euthanasia: A review on worldwide legal status and public opinion. *Criminology and Criminal Law Review* 2018; 1: 63-76.
31. Pesut B, Greig M, Thorne S, Storch J, Burgess M, Tishelman C, et al. Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nurs Ethics* 2020; 27(1): 152-67.
32. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative sedation for existential suffering: A systematic review of argument-based ethics literature. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55(6): 1577-90.
33. Joodaki B, Sadeghi M, Ghani K, Mirzaie M. Physician-assisted suicide: ethical, jurisprudence and legal issues. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2016; 9(4): 14-29. [In Persian].
34. Salimi E, Fathi M J. A legal analysis of euthanasia in the Islamic criminal code of 2011. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2013; 6(4):17-28. [In Persian].
35. Mirmohamad Sadeghi H, Izadyar A. Physician assisted suicide: from foundations of criminalization to penal reaction. *Med Law* 2015; 9(32): 161-205. [In Persian].
36. Menezes MS, Figueiredo MDGM. The role of end-of-life palliative sedation: Medical and ethical aspects - Review. *Rev Bras Anesthesiol* 2019; 69(1): 72-7.
37. Clarke G, Johnston S, Corrie P, Kuhn I, Barclay S. Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: A systematic literature review. *BMC Cancer* 2015; 15: 892.
38. Hayes C. Ethics in end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs* 2004; 6(1): 36-43.
39. McGee A, Truog RD. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment and the relevance of the killing versus letting die distinction. *Am J Bioeth* 2019; 19(3): 34-6.
40. Abu-El-Noor N, Abu-El-Noor M. End of life-decisions: An Islamic perspective. *Online Journal of Health Ethics* 2014; 10(1): 4.

Ethical Aspects of End-of-Life Care and End-Stage Disease: A Review Article

Elahe Moazam¹, Elham Moazam², Mahmoud Abassi³

Original Article

Abstract

Background: End of Life Care (EOL) and End-Stage Patients Care (ED) is usually presented in an environment full of a variety of emotional and moral challenges, the recognition of them can improve the quality of EOL services.

Methods: In this narrative review, ethical aspects of EOL such as diagnosing the time of death or the final stage of the disease, patient's autonomy, the use of life sustaining treatments, and assisted dying were reviewed in 8 databases and 45 sources.

Findings: Uncertainty is a principle in determining the proximity of the death or the final stage of a disease. In EOL, autonomy is limited, and some consider other moral principles, such as beneficence and justice, to be more important. Withholding of life sustaining treatments, especially in our country, is more moral and religious acceptance than withdrawing it. Approach medically assisted dying varies in different nations, and there are various moral justifications for accepting or denying it.

Conclusion: Ethical issues in EOL are complex in nature, and are intertwined with individual attitudes, religious beliefs, and social conditions. Proper communication between the patient, family members, and clinicians is the most important factor in preventing and resolving EOL challenges.

Keywords: Terminal care; End of life care; Ethics

Citation: Moazam E, Moazam E, Mahmoud Abassi M. **Ethical Aspects of End-of-Life Care and End-Stage Disease: A Review Article.** J Isfahan Med Sch 2020; 38(584): 528-36.

1- PhD Student, Department of Law, Arak Branch, Islamic Azad University, Arak, Iran

2- Community Medicine Specialist, Cancer Prevention Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

3- Associate Professor, Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Elham Moazam, Assistant Professor, Community Medicine Specialist, Cancer Prevention Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran; Email: el_moazam@yahoo.com