

## **بخش سوم**

### **زنان باردار و کودکان**

۹۱

نوعی از بیماری است

نباید به انجام برسد.

تخصص‌های مامایی و کودکان نیز از پیچیدگی ویژه‌ای برخوردارند. چرا که هدف طب بالینی در این رشته‌ها، اساساً با دیگر رشته‌های پزشکی متفاوت است. در دیگر رشته‌ها، پزشکی در برابر «غیرقابل اجتناب» عمل می‌کند. همه بیمار می‌شوند. همه می‌میرند. در مامایی و طب کودکان اما، امید، انتظار و هدف آن است که همه در سلامت باشند. در واقع، اغلب بارداری‌ها با سلامت به پایان می‌رسند، اغلب کودکان دچار بیماری وخیمی نمی‌شوند، و تعداد بسیار اندکی در حین تولد یا در دوران کودکی می‌میرند. هدف در مامایی و طب کودکان حفظ و حمایت از سلامت خوب است نه تشخیص و درمان بیماری‌ها. این هر دو هدف، اساساً پیش‌گیرانه‌اند. در عین حال، روش‌های پیش‌گیری از بیماری، خود نیز روز به روز تهاجمی‌تر می‌شوند. آزمون‌های پیش از تولد، غربالگری نوزادان، و ایمن‌سازی، همگی نیازمند مداخلات پزشکی پیشرفته‌اند. این مداخلات سودمندند اما همواره عاری از خط‌نمی‌ستند.

جنبه‌ای منحصر به فرد از طب کودکان که آن را هم از مامایی و هم از طب بزرگسالان متمایز می‌کند، روش آن در بررسی ظرفیت

## مقدمه

John Lantos

مراقبت بالینی از زنان باردار و کودکان، به سه دلیل، مقولات اخلاقی منحصر به فرد و پیچیده‌ای را پیش می‌آورد. اول آن‌که بر خلاف دیگر حوزه‌های پزشکی که در آن‌ها اولویت با اصل اخلاقی احترام به اتونومی بیمار است، مراقبت از زنان باردار و کودکان نیازمند ایجاد تعادل است. در دوران بارداری، ایجاد تعادل در بردارنده‌ی وزن‌دهی به خطرات جسمانی واقعی برای زن باردار در برابر فواید بالقوه برای جنین اوست.

بعد از به دنیا آمدن کودک، ایجاد تعادل ما را ملزم می‌کند که وزن منافع پزشکی کودک را در برابر منافع روان‌شناختی، معنوی، یا اقتصادی والدین و خانواده‌ی او بسنجیم. این ایجاد تعادل نیازمند آن است که تصمیمات گرفته شده، بازتاب‌دهنده‌ی ملاحظات غیر از ارزش‌ها، تمایلات، یا خواست‌های بیان‌شده‌ی بیمار نیز باشند. در این‌جا، والدین، پزشکان، کمیته‌های اخلاق، قضات، یا دیگر بزرگسالان باید تصمیم‌گیری کنند که چه اقدامی در مورد کودک یا گروهی از کودکان مورد نظر، باید یا

میان‌برهای عملی، تلاش بر این است که به‌جای مواجهه‌ی سردرگم‌کننده با پیچیدگی‌های بنیادین درک مطالبات اخلاقی‌ای که کودکانمان در برابر ما قرار می‌دهند و تصمیم‌گیری در مورد بهترین پاسخی که می‌توانیم ارائه دهیم، راهی ساده و کارآمد را جایگزین کنیم.

این بخش به دو نیمه تقسیم شده است. نیمه‌ی اول به این موارد می‌پردازد: معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار در وضعیت‌های مامایی پرخطر، معضلات مربوط به توانایی‌های گسترش‌یابنده‌ی ما در غربالگری جنین‌ها و نوزادان از نظر بیماری‌هایی که هنوز قادر به درمانشان نیستیم، و پیچیدگی‌های درمان ناباروری. نیمه‌ی دوم بیش‌تر بر معضلاتی تمرکز دارد که در طب کودکان پیش می‌آید: پرسش‌هایی درباره‌ی این‌که چه زمانی و در چه صورتی بدرفتاری با کودک را گزارش کنیم، چه زمانی یک مداخله‌ی غیردرمانی می‌تواند مناسب باشد، و معضلاتی که حاصل کفایت تکامل‌یابنده‌ی کودکان در جریان رشدشان در مراحل نوجوانی است. نویسندگان فصل‌های مختلف این بخش به گستره‌ای از این مقولات دشوار در طب کودکان پرداخته‌اند و مقولات مفهومی را در کنار موارد کاربردی شرح داده‌اند؛ در

پیشرونده و تکامل‌یابنده‌ی کودکان برای شرکت در تصمیم‌های پزشکی است. این ظرفیت به تدریج تکامل پیدا می‌کند، چنان‌که کودک در ابتدا - یعنی در زندگی جنینی و نوزادی - مطلقاً از مشارکت ناتوان است اما عموماً در اواخر نوجوانی ظرفیت کامل مشارکت را پیدا می‌کند.

خواننده‌ی فصل‌هایی که در پی می‌آیند، باید این سه عامل را در ذهن داشته باشد. باید این تفاوت‌ها را شناخت و در عمل، از این سهل‌انگاری دوری گزید و تلاش شود که معضلات اخلاقی مامایی و طب کودکان به معضلات تصمیم‌گیری جایگزین بدل شوند. این سهل‌انگاری ما را به این سو می‌برد که هنگام تلاش برای حل معضلات دشوار این حیطه‌ی بالینی، به‌راحتی با اختصاص حق تصمیم‌گیری به این یا آن بزرگسال، موضوع را فیصله‌یافته تلقی کنیم. بنابراین، ممکن است بگوییم: «بگذار والدین تصمیم بگیرند. هر چه باشد، ایشان هستند که باید با پی‌آمدهای این تصمیم زندگی کنند.» یا «بگذار والدین تصمیم بگیرند، هر چه باشد، آن‌ها باید فرزند خود را بهتر بشناسند.» یا «بگذار دکترها تصمیم بگیرند، آن‌ها بینش خاصی نسبت به واقعیات پزشکی‌ای دارند که باید در این تصمیم در نظر گرفته شوند.» در هر کدام از این

نسبت به کودکان مکلفیم، این تکالیف بر عهده‌ی همه‌ی این افراد است: والدین، دکترها، سیاست‌گذاران، و جامعه‌ای که مجموعاً در تأمین هزینه‌های درمان‌های مامایی و پزشکی مشارکت می‌کند. [این‌که چه کسانی در تصمیم‌گیری برای جنین دخالت و مسؤولیت دارند مورد بحث می‌باشد. در تمام کشورهای دنیا، نوزاد از لحظه‌ی تولد شخصیتی حقیقی محسوب شده و لذا حقوقی دارد و والدین، پزشک و سایر گروه‌ها نیز در قبال او تکالیفی دارند. (البته اگر از برخی دیدگاه‌های افراطی که در این مورد تشکیک نموده‌اند بگذریم)، اما جنین، حقوق او و تکالیفی که در قبال او هست، مورد چالش بیش‌تری است. امتیازی که مکتب اسلام در این موضوع دارد، مشخص بودن جایگاه جنین در سنین مختلف بارداری است. این امر از یک‌سو به برخی بحث‌ها در مورد نقطه‌ی شروع حیات از منظر مسلمانان پایان می‌دهد و از سوی دیگر، همکاری علمای مذهبی در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و اخلاقی مربوط به جنین را ضروری می‌نماید. خوشبختانه، همکاری فقها و علمای دینی با پزشکان در دهه‌های اخیر در کشور ما در حوزه‌ی اخلاق پزشکی در حل موارد اخلاقی بسیار راهگشا بوده است. تصویب قانون سقط درمانی از این موارد است. لازم به ذکر است که آن‌چه در فصول آتی بیان می‌شود بخشی از دیدگاه‌های اخلاقیون در جهان غرب است که در موارد بسیاری قابل نقد می‌باشد و در موارد معدودی به فراخور بحث، نکاتی کوتاه اضافه شده است. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱]

واقع، تنها به ارائه‌ی توصیه‌های انضمامی به بالینگران بسنده نکرده‌اند، بلکه به توجیه اقدامات توصیه‌شده از دیدگاه اخلاق نظری نیز پرداخته‌اند.

اخلاق ارائه‌ی مراقبت بالینی به زنان باردار و کودکان، عمدتاً درباره‌ی تکالیف است نه حقوق. نویسندگان فصل‌های این بخش بر آن بوده‌اند که ماهیت و منظر این تکالیف را در سیاق‌های گوناگون روشن کنند. تأکید بر تکالیف، به‌جای حقوق، گاهی آن‌ها را به‌عنوان نویسنده و ما را به‌عنوان خواننده با دشواری‌هایی روبه‌رو می‌کند، اما این برای طی مسیر، ضروری است. سخن گفتن درباره‌ی آن‌که آیا کودکی که هنوز نطفه‌اش منعقد نشده است، حق به‌وجود آمدن دارد یا نه، بی‌معنی است. به‌جای آن، باید درباره‌ی شیوه‌هایی از حمایت و پاسداشت سخن بگوییم که باید در نظر گرفته و اجرایی شوند تا به پزشکان و والدینی که با ناباروری مواجهند کمک کنند تا کار خود را به شیوه‌ای که نیاز همگان را تأمین کند به انجام رسانند. سخن گفتن درباره‌ی حق نوزاد نسبت به غربال شدن از نظر بیماری‌هایی خاص، بی‌معنی است. به‌جای آن، باید بر تعهدات و تکالیفمان در جهت تأمین یا عدم تأمین غربالگری در وضعیت‌های خاص تأکید کنیم. از آن‌جا که ما، همگی،



## فصل ۱۴

### معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان

#### باردار: تأملی دوباره درباره‌ی

#### «تعارض‌های مادر و جنین»

Francoise Baylis, Sanda Rodgers,  
and David Young

خانم «ب» ۲۴ ساله است و ۱۸ ساعت است که در لیبر (مرحله‌ی دردهای زایمان - مترجم) به سر می‌برد. اتساع دهانه‌ی رحم از ۳ سانتی‌متر بیش‌تر نشده است. روند سرعت ضربان قلب جنین نگران‌کننده بوده است اما اکنون به‌نحو خطیری نا به‌هتجار است، و نشانگر برادیکاردی شدید در حد ۶۵ ضربان در دقیقه است. این برادیکاردی با اقدامات محافظه‌کارانه بهبود پیدا نمی‌کند. معاینه‌های لگنی مکرر نشانگر آنند که طناب ناف‌ی پرولاپس ندارد و در اتساع ۳ سانتی‌متر، پرزنتاسیون ورتکس وجود دارد. متخصص مامایی به خانم «ب» توضیح می‌دهد که انجام عمل سزارین ضروری خواهد بود زیرا انتظار می‌رود که دیسترس جنینی ایجاد گردد. خانم «ب» مطلقاً سر باز می‌زند و می‌گوید: «عمل جراحی نمی‌خواهم».

\*\*\*

خانم «آ» ۱۹ ساله و ۲۵ هفته باردار است. اگرچه بارداری او برنامه‌ریزی نشده بوده، هیچ‌گاه به ختم بارداری خود فکر نکرده است. در حین ویزیت در مطب مراقبت‌های پیش از تولد، خانم «آ» اظهار می‌دارد که عادت به مصرف روزانه‌ی داروهای اعتیادآور شامل کراک، کوکائین و مخدرهای داخل وریدی دارد. علیرغم این‌که اثرات بالقوه‌ی سوءمصرف مواد او بر پیامد بارداری‌اش کاملاً برای او بیان می‌شود، او از پذیرش تغییر رفتار خود سر باز می‌زند. به‌ویژه، او از قبول شرکت در برنامه‌ی استفاده از متادون یا سایر برنامه‌های درمان سوءمصرف مواد خودداری می‌کند.

\*\*\*

## معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان

### باردار چیست؟

هنگامی که زنی باردار درگیر رفتارهایی می‌شود که ممکن است برای جنین او زیان‌بار باشد، یا از مداخله‌ای تشخیصی یا درمانی که با هدف تقویت سلامت جنین، به او توصیه شده است، اجتناب می‌کند، ممکن است که پزشک او معضلی اخلاقی را تجربه کند. معضل اخلاقی هنگامی پیش می‌آید که شخصی مکلف به بیگیری دو (یا بیش‌تر) سیر عملکرد متعارض با هم باشد<sup>۱</sup>، نظیر هنگامی که پزشک بر این باور است که هم مکلف به احترام به تصمیم بیمار و هم محافظت از جنین در برابر آسیب است.

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ممکن است در اثر انتخاب‌های شخصی زنان در مورد مراقبت‌های سلامت خودشان، سبک زندگی یا رفتارهای ایشان، یا در اثر موقعیت شغلی ایشان، پیش آید. این معضلات اغلب تحت عنوان تعارض‌های مادری - جنینی (Maternal - fetal conflicts) توصیف می‌شوند<sup>۲</sup>. ولیکن استفاده از این اصطلاح، بنا به دلایل چندی، مشکل‌دار است.

اول آن‌که اصطلاح تعارض مادری - جنینی، تعارض را بین زن حامله و جنین واقع می‌کند. در این حالت، توجه از تعارضی که باید به آن پرداخته شود، دور می‌گردد؛ و آن تعارض عبارت است از تعارض میان زن باردار و دیگران (نظیر آژانس‌های رفاه کودکان، پزشکان، و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت) ای که باور دارند که بهتر می‌دانند چگونه باید از جنین محافظت کرد. [ «پدر» و نقش او در تصمیم‌گیری‌های مربوط به جنین، از تفاوت‌های اساسی مکتب اسلام با مکاتب غالب در فرهنگ سکولار است. در حالی که در فرهنگ غربی، پدر حقی برای دخالت در تعارض مادری - جنینی ندارد، اسلام پدر را (شاید به‌عنوان نزدیک‌ترین فرد به مادر و جنین، که می‌تواند در عین رابطه‌ی عاطفی، در گرفتن تصمیم معقول، کمک‌کننده باشد) محق می‌داند.] دوم آن‌که این واژه، موجب جا افتادن این پیش‌فرض زمینه‌ای اما بی‌بنیاد می‌شود که مسأله عبارت است از تضاد میان حقوق مادر و حقوق جنین، حال آن‌که در اغلب موارد، تعارض میان اتونومی زن و بهترین منافع جنین واقع شده است. در نهایت، واژه‌ی تعارض مادری - جنینی در واقع واژه‌ای نادرست است. واژه‌ی مادری حاکی از وجود تکالیف مادری نسبت به جنین است، حال آن‌که زن باردار قرار است در آینده مادر جنینی شود که اکنون او را در رحم دارد.

- 1- Beauchamp and Childress, 1994
- 2- Hornstra, 1998; Oduncu et al., 2003; Wallace et al., 1997



فصل چهاردهم - معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار: تأملی دوباره ... ۴۰۹

زندگی و حق به دنیا آمدن با ذهن و جسمی سالم است.

برخی دیگر، اصل آزادی باروری را می‌پذیرند اما طرفدار چیزی هستند که به باور ایشان اعمال محدودیت‌های مشروع بر این اصل هنگام تعمیم آن به زنان باردار است. بنا به این دیدگاه، زن حق محدودی نسبت به ختم بارداری خود دارد اما وقتی که ادامه‌دادن بارداری خود را برگزید، مکلف به حفاظت و ارتقای سلامت و رفاه جنین خود است و حکومت نیز مکلف به محدود یا ممنوع ساختن هرگونه اقدامی است که ممکن است به‌نحو غیرقابل بازگشتی به فردی که در آینده به دنیا خواهد آمد، زیان وارد کند. این تکالیف نسبت به جنین، ریشه در این باور دارند که جنین حق دارد که مورد آسیب واقع نشود و حق دارد که عمداً یا سهواً زیان نبیند.<sup>۴</sup> مشکلی که این دیدگاه رقیب (که از مداخله‌ی حکومت حمایت می‌کند) دارد این پیش فرض نادرست است که ادامه‌دادن به بارداری، انتخابی فعال و عامدانه از سوی مادر است و

اگرچه اصطلاح تعارض مادری - جنینی تا حدی رواج دارد، توصیه‌ی ما این است که از عبارت دقیق‌تر و توصیف‌کننده‌تر «معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار» استفاده شود.

### چرا معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار دارای اهمیت است؟ اخلاق

اصل آزادی باروری (Reproductive freedom) بیانگر آن است که انسان‌ها در مورد امور مربوط به باروری خودشان، حق انتخاب دارند و این‌که حکومت مکلف است که شرایط برآورده شدن این حق را فراهم سازد.<sup>۱</sup> این اصل از سوی برخی مورد انتقاد اخلاقی قرار گرفته است زیرا به زنان این حق را می‌دهد که در مورد خاتمه‌دادن به بارداری‌های ناخواسته‌ی خود تصمیم بگیرند. از دید این منتقدان، هر حقی که زن باردار داشته باشد یا نداشته باشد، بر حق جنین نسبت به زندگی<sup>۲</sup> یا مراقبت پیش از تولد<sup>۳</sup> غالب نخواهد شد. مشکلی که این دیدگاه دارد آن است که بر این باور بسیار مورد انتقاد واقع شده مبنی می‌باشد که جنین دارای حق

۴- برای توصیفی خلاصه درباره‌ی تفاوت میان حق به دنیا آمدن با ذهن و بدن سالم، حق مورد آسیب واقع نشدن و حق زیان ندیدن عمدی یا سهوی، به [Bewley, 2002] مراجعه کنید.

1 - Sherwin, 1992

2 - Kluge, 1988

3 - Keyserlingk, 1984; Fasouliotis and Schenker, 2000

گزارش‌هایی را در نظر آورید که از تولد نوزادان سالم بعد از اجتناب زنان از رضایت دادن به عمل سزارین، منتشر شده‌اند.<sup>۳</sup>

هم‌چنین، در مواردی هیچ فایده‌ای در اثر مداخله‌ی حاکمیتی به جنین نمی‌رسد، زیرا تا زمانی که نیاز مرتبط با سلامت شناسایی شود و مداخله‌ی حاکمیتی به انجام رسد، آسیب غیرقابل بازگشت جنین دیگر واقع شده است.

هم‌چنین اگر هدف، ارتقای سلامت و رفاه جنین باشد، مداخله‌ی حاکمیتی به زیان آن است زیرا اعتماد میان زنان باردار و پزشکان را سست می‌کند؛ حال آن‌که این اعتماد برای پیشبرد آموزش که منجر به تولد نوزدانی سالم‌تر خواهد شد، ضروری است.

اگر اعتماد کاسته شود یا از بین برود، ممکن است زنانی که جنین‌شان در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارد، نسبت به مراجعه به پزشکان برای دریافت مراقبت مؤثر بی‌میل شوند زیرا پزشکان را تنها «مأموران دولت» فرض می‌کنند.

هم‌چنین، اشاره به این نکته مهم است که مداخله‌ی حاکمیتی در دوران بارداری برای نجات جان جنین بسیار زیاده‌خواهانه‌تر از هر

رفتارهایی که ممکن است در نهایت به جنین آسیب برسانند، نظیر اعتیاد، را می‌توان گزینش به حساب آورد.<sup>۱</sup> به‌علاوه، این دیدگاه به نادرست، تقابل میان منافع زن باردار و منافع جنین را مطرح می‌کند، حال آن‌که در واقع این منافع به‌نحوی جدانشدنی به هم پیوسته‌اند.

دیدگاه سوم درباره‌ی مداخله‌ی حاکمیت در زندگی زنان باردار، بر این امر تأکید دارد که غربالگری اجباری، حبس اجباری برای جلوگیری از تداوم سوء‌مصرف مواد، و مداخلات مامایی اجباری، همواره غیرقابل دفاع‌اند. بر این اساس، چنین اجبارهایی را می‌توان تجاوزهایی ناپذیرفتنی به حق اتونومی شخصی، مورد خشونت واقع نشدن، و تمامیت جسمانی زنان دانست.<sup>۲</sup> اجبار حاکمیتی هم‌چنین اگر در سیاق گسترده‌تر اجتماعی و سیاسی مورد ملاحظه قرار گیرد، عمیقاً مسأله‌دار است. یکی از توجیحات مداخله‌ی حکومت در بارداری، این باور است که چنین مداخلاتی به نفع جنین است. ولیکن در واقع، در اثر اجبار حاکمیتی غالباً به زیان زیان وارد می‌شود، بدون آن‌که متقابلاً سود متناسبی را نصیب جنین کند. برای مثال،

1 - Baylis, 1998; Harris, 2000

2 - Annas, 1987; Mahowald, 1993; Hornstra, 1998; Harris and Paltrow, 2003

3 - Kolder et al., 1987; American College of Obstetricians and Gynecologists, 2006

مادر و فقدان مراقبت پزشکی<sup>۱</sup> تأثیر قابل توجهی بر سلامت و رفاه جنین دارد. [مسلماً وجود معضلات اجتماعی و خانوادگی مثل فقر، خشونت و سوءتغذیه، نباید بر تصمیم‌گیری برای حیات یک موجود آسیب‌پذیر (جنین) تأثیرگذار باشد. لذا دیدگاه اسلام که پدر را نیز در تصمیم‌گیری دخیل دانسته است امر قابل دفاعی در جوامع اسلامی می‌باشد. پدر و مادر باید براساس مصالح عالی‌هی جنین تصمیم‌گیری کنند.]

#### قانون

در کل، هم قوانین کشوری و هم معاهده‌های بین‌المللی به مقولات مرتبط با این بحث پرداخته‌اند و هم نبود حقوق برای جنین و هم حق زن دارای ظرفیت در اخذ تصمیمات درمانی خود را تأیید کرده‌اند؛<sup>۲</sup> که همگی در دادگاه اروپایی حقوق بشر طرح و رسیدگی شده‌اند.

در بسیاری از کشورها، دادگاه‌ها به این تشخیص رسیده‌اند که جنین دارای حقوق

اقدام غیرداوطلبانه‌ی دیگری است که ممکن است برای نجات جان در سنین بعد از جنینی قابل پذیرش باشد. برای مثال، والدین را هیچ‌گاه مجبور نمی‌کنند که عضو اهدا کنند، حتی اگر امتناع ایشان از اهدای عضو منجر به مرگ کودکشان شود. ممکن است که اجتناب والدین از این اهدا را از نظر اخلاقی قابل نکوهش بدانیم، اما وادار کردن آن‌ها به چنین اهدایی را در حوزه‌ی اقتدار حاکمیت نمی‌دانیم.

در نهایت، مداخله‌ی حکومت برای ارتقای سلامت جنین می‌تواند ریاکارانه باشد. اگر این ناسازگاری دیده شود که تلاش‌هایی تهاجمی برای نجات جان چند جنین از چند زن در وضعیت‌هایی نامساعد انجام گیرد، در حالی که شرایط غیرقابل پذیرش و حتی خطرناک زندگی بسیاری از کودکان - که شأن اخلاقی‌شان (برخلاف جنین در حال نمو) مورد مناقشه نیست - به‌نحو گسترده‌ای مورد تحمل و مدارا قرار گیرد.

در این‌جا تأکید بر این نکته نیز مهم است که معطوف‌شدن توجه به رفتارها و انتخاب‌های زن باردار این واقعیت را از نظر دور می‌دارد که «سوءتغذیه، خشونت، زندگی‌های آشفته، مشکلات خطیر سلامت

1 - Pollitt, 1990, p. 411

<sup>۲</sup> - برای مثال به این موارد مراجعه کنید

Re MB (1997), St George's NHS Trust v. S (1999), Regina v. Collins (1999) in the UK; Harrild v. Director of Proceedings (2003) in New Zealand; R v. Phillip Nathan King (2003) in Australia; Paton v. UK (1980), RH v. Norway (1992), Boso v. Italy (2002) و Vo v. France (2004)

(Rights) بیان می‌کند: «تمامی انسان‌ها آزاد و برابر و دارای کرامت و حقوق به دنیا می‌آیند.» کنوانسیون حذف تمامی اشکال تبعیض علیه زنان<sup>۴</sup> (The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women) آن است که تمامی زنان دارای «حقوق برابر در تصمیم‌گیری آزادانه و مسئولانه درباره‌ی تعداد و فاصله‌ی بین فرزندانشان و داشتن دسترسی به اطلاعات، آموزش و وسایلی که ایشان را قادر به استفاده از این حقوق می‌کند» می‌باشند. با توجه به حق زن باردار در اخذ تصمیم‌های مرتبط با مراقبت‌های سلامت خود، پزشکانی که بیماران دارای ظرفیت (شامل بیماران باردار دارای ظرفیت) را بدون رضایت ایشان، درمان می‌کنند، خود را در معرض خطر پاسخ‌گویی مدنی و کیفری قرار می‌دهند.<sup>۵</sup> دادگاه‌هایی که موارد مشابه را از نواحی قانون‌گذاری متفاوت شامل انگلستان، فرانسه، ایتالیا، ولز جنوبی جدید، زلاند جدید، و ایالات متحده آمریکا، مورد بررسی قرار داده‌اند، همگی حق زنان باردار در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت خودشان را تأیید کرده‌اند. برای مثال، در یک

قانونی نیست، تا وقتی که در پی زایمان کامل از بدن زن باردار، زنده به دنیا بیاید.<sup>۱</sup> [البته این مسأله با مبانی اسلامی سازگار نمی‌باشد. در معارف اسلامی جنین پس از انعقاد نطفه و جایگزینی در رحم، موجود ارزشمندی است که براساس زمان و اصل ولوج روح الهی از درجاتی از ارزش برخوردار است. رجوع شود به صفحه ۸۶-۸۳]

از آن‌جا که جنین تا هنگام به دنیا آمدن، دارای حقوق قانونی نیست، قوانین حمایت از کودکان (که تحت شرایط خاصی، مداخله‌ی حکومت به سود کودک در معرض خطر را مجاز می‌شمارند) به جنین اطلاق نمی‌یابند. به‌علاوه، تعدادی از اسناد بین‌المللی تأکید دارند که حقوق قانونی تنها در زمان تولد به فرد ملحق می‌شوند و این روشن می‌سازد که جنین دارای حقوق قانونی‌ای نیست که بر حق زن باردار بر تعیین مراقبت‌های سلامت خودش، غلبه یابد.<sup>۲</sup> [مبنای ارزش در معارف ما، این نیست که جنین از تمام حقوق برخوردار است، ولی هیچ انسانی نمی‌تواند با موجود ارزشمند دیگری هرگونه که خواست عمل نماید.]

بیانیه‌ی جهانی حقوق بشر<sup>۳</sup> (The Universal Declaration of Human

- 1 - R v. Sullivan, 1991; Rodgers, 1993; Martin and Coleman, 1995
- 2 - Council of Europe, 1989; United Nations, 1989, 1966, 1994; Cook et al., 2003; Copelon et al., 2005
- 3 - United Nations, 1994

4 - United Nations, 1979

5 - cf. Malette v. Shulman, 1990

هم‌چنین تأیید کرد که جنین پیش از تولد تحت حمایت قانونی قرار ندارد و دادگاه‌ها از هیچ مبنای قانونی‌ای برخوردار نیستند که بر مبنای آن دستور دهند که زن باردار دارای ظرفیتی، علیرغم خواستش، تحت مداخله‌ی درمانی قرار گیرد. دیوان اظهار داشت (پاراگراف ۴۳) که به‌نظر نمی‌رسد که تحمیل مسؤلیت قانونی به زنان باردار در ارتباط با آسیب به جنین‌شان در طی بارداری، موجب بهبود پیامدهای بارداری شود. «به‌هیچ وجه روشن نیست که حکم پیشنهاد شده (مکلف شدن قانونی مادر) موجب کاهش میزان بروز کودکان آسیب‌دیده در اثر سوء‌مصرف مواد شود. در واقع، شواهد حاکی از آنند که چنین تکلیفی می‌تواند اثراتی منفی بر سلامت نوزادان داشته باشد. هیچ اتفاق نظر روشنی در پاسخ به این پرسش به‌وجود نیامده است که آیا دستور دادن به انتقال زنان به «محل‌های دارای ایمنی» و اجباری کردن درمان طبی، بهترین راه حل است یا برعکس، مشکلات بیش‌تری ایجاد می‌کند؟ [ باید بین وظیفه‌ی فردی و وظیفه‌ی اجتماعی تفکیک قائل شد. توصیه‌ی معارف ما در مورد وظیفه‌ی پدر و مادری توجه به حقوق جنین است که با تصمیم مشترک به‌وجود آمده است. در مورد این‌که اگر علیرغم این توصیه رعایت‌های لازم انجام نشود چه باید نمود و دیگران چه وظایفی دارند مسأله‌ی دیگری است. ]

مورد دادگاهی<sup>۱</sup> کمیسیون اروپا اعلام کرد که «زندگی جنین عمیقاً مرتبط به، و غیر قابل احتساب به شکل جداگانه از، زندگی زن باردار است...» و ابراز داشت که منع کردن سقط جنین به این معناست که «... زندگی به دنیا نیامده‌ی جنین دارای ارزش بیش‌تری از زندگی زن باردار به‌حساب آورده شود.» [ این تحلیل با معارف اسلامی سازگار نمی‌باشد. مادر در معارف ما از ارزشمندی بسیار بالایی برخوردار است اما انسان‌های ارزشمند نمی‌توانند برای موجودات ارزشمند دیگر بدون توجه به مصالح آن‌ها، که نوعاً به آن‌ها علم جمعی ندارند، تصمیم‌گیری نمایند. ] هم‌چنین، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، تصمیمات به حکم دیوان عالی کانادا در یک مورد دادگاهی<sup>۲</sup> راجع یا مبتنی می‌شوند. در این مورد، موضوع مورد بحث این بود که آیا این اقتدار قانونی وجود دارد که به زن بارداری دستور داده شود که برای مدیریت اعتیادش به دارو، تحت مشاوره و بستری در بیمارستان قرار گیرد، بدون آن‌که رضایت او اخذ شود؟ دیوان عالی اظهار داشت که حبس و درمان اجباری حقوق اساسی زن را نقض می‌کند و هیچ مبنای قانونی برای این اقدام وجود ندارد. این حکم

1- Paton v. Uk, 1980

2- Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G (D.F), 1997

دادگاه اضافه می‌کند (پاراگراف ۴۴) که  
تحمیل مسؤولیت قانونی ممکن است:

«... مشکلات را به سطح زیرزمینی منتقل  
کند. زنان بارداری که از اعتیاد به سوء مصرف  
الکل یا مواد رنج می‌برند، ممکن است از  
ترس ردیابی شدن مشکل‌شان و تحمیل  
محدودیت اجباری و یا درمان اجباری به  
ایشان، به مراکز مراقبت‌های پیش از زایمان  
مراجعه نکنند. در نتیجه، این احتمال واقعی  
وجود دارد که زنانی که بیشترین نیاز را به  
مراقبت‌های پیش از زایمان صحیح دارند  
همان‌هایی شوند که این مراقبت‌ها را دریافت  
نمی‌کنند و مداخله‌ای قضایی که برای ارتقای  
سلامت جنین و مادر طراحی شده است،  
ممکن است که در واقع امر، سلامت هر دو را  
در معرض خطرات جدی قرار دهد... در  
انتهای دستوراتی که برای حمایت از سلامت  
جنین داده شده‌اند، می‌توانند نهایتاً باعث  
تخریب آن شوند.»

### سیاست‌گذاری

موضعی که قانون در این زمینه اتخاذ کرده  
است، از سوی سیاست‌های تعدادی از  
سازمان‌های حرفه‌ای مهم، پشتیبانی می‌شود.  
برای مثال، انجمن متخصصان زنان و مامایی

کانادا<sup>۱</sup> کالج آمریکایی متخصصان زنان و  
مامایی<sup>۲</sup> و فدراسیون بین‌المللی طب زنان و  
مامایی<sup>۳</sup> همگی سیاست‌هایی دارند که اقتدار  
زن باردار را در اخذ تصمیمات مرتبط با  
مراقبت‌های سلامت به رسمیت می‌شناسند و  
بر این تأکید می‌کنند که این سیاست متضمن  
بهترین نفع هم برای زن و هم برای جنین  
است. سیاست<sup>۴</sup> در رابطه با مسؤولیت‌های  
حرفه‌ای و اخلاقی مربوط به حقوق جنسی و  
باروری، انجمن‌های عضو این فدراسیون را  
ملزم می‌سازد که:

«از فرآیندی برای تصمیم‌گیری حمایت  
کنند که فارغ از سوگرایی یا اعمال فشار، به  
زنان اجازه دهد که تصمیمات آگاهانه‌ای را  
درباره‌ی سلامت جنسی و باروری خود اخذ  
کنند. این امر مشتمل بر این الزام است که هر  
اقدام تنها براساس مخالفت یا رضایت  
آگاهانه‌ای انجام گیرد که مبتنی بر ارائه‌ی  
اطلاعات و آموزش کافی به بیمار درباره‌ی  
ماهیت، دلالت‌های درمانی، گزینه‌ها و

- 1 - Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada, 1997
- 2 - American College of Obstetricians and Gynecologists, 2004, 2006
- 3 - International Federation of Gynecology and Obstetrics [FIGO] 2003 a, b
- 4 - FIGO (2003 a)

مداخله‌ی قضایی متوسل می‌شود. در پیمایشی که اخیراً انجام شده است، بینش پزشکان (متخصصان زنان و مامایی، کودکان و پزشکی خانواده) نسبت به غربالگری اجباری و اجبار قانونی زنان باردار دارای مشکلات سوءمصرف الکل و داروهای غیرقانونی مورد بررسی قرار گرفت و به این نتیجه رسید که نیمی (یا بیش‌تر) از پزشکان از چنین اقداماتی حمایت می‌کنند.<sup>۲</sup> این یافته حاکی از آن است که نگرش پزشکان در تضاد با احکام دادگاهی اخیر و بیانیه‌های سیاست سازمان‌های حرفه‌ای است. در ارتباط با بینش پزشکان در مورد درمان دستور داده شده از طرف دادگاه (به‌ویژه جراحی)، پیمایشی که اخیراً بر روی مدیران برنامه‌های پزشکی مادری - جنینی انجام گرفت، نشانگر مخالفت جدی ایشان با چنین اقداماتی و تداوم کاهش تعداد درخواست‌ها برای این نوع مداخلات قضایی است.<sup>۳</sup>

قابل توجه این‌که مروری بر داده‌های مرتبط، به‌روشنی نشان می‌دهد که مداخله‌ی حاکمیتی به‌نحو نامتناسبی موجب تحمیل فشار بر زنان فقیر، زنان سرخ‌پوست، و زنانی که اعضای دیگر اقلیت‌های نژادی یا قومی‌اند،

پيامدهای هر انتخاب باشد. به‌همین منظور، حرفه‌مندان مراقبت سلامت به زنان این فرصت را می‌دهند که گزینه‌های درمانی را در سیاق شرایط زندگی و فرهنگ خودشان مورد ملاحظه و ارزیابی قرار دهند.»

هنگامی که نظر پزشک درباره‌ی بهترین نفع جنین، در تعارض با نظر زن باردار قرار می‌گیرد، نقش پزشک ارائه‌ی مشاوره و مجاب کردن است، اما اعمال فشار نیست. کدهای اخلاقی ناظر به طبابت در بسیاری از کشورها، از همین سیاست پشتیبانی می‌کنند. برای مثال، کالج سلطنتی متخصصان مامایی و زنان<sup>۱</sup> در بریتانیا تصریح می‌کند: «متخصصان مامایی باید به آزادی قانونی زن در صرف‌نظر کردن از یا رد توصیه‌ی حرفه‌ای ایشان، حتی اگر به زیان او یا جنینش باشد، احترام بگذارند.» [این نگاه براساس معارف اسلامی پذیرفته نمی‌باشد.]

#### مطالعه‌های تجربی

متأسفانه، سامانه‌ی استانداردشده‌ای وجود ندارد که مواردی را مستندسازی و ارزیابی کند که در آن‌ها زن باردار از پذیرش توصیه‌های پزشکی خودداری می‌کند و پزشک برای غلبه بر خودداری او از درمان به

2 - Abel and Kruger, 2002

3 - Adams et al., 2003

1 - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 1996

باردارشان مورد توجه قرار می‌گیرد. در واقع، با توسعه‌ی روش‌های تصویربرداری دقیق با سونوگرافی، فناوری پرناتال بسیار پیشرفته، و توانایی بهبود بخشیدن پیامدها برای بسیاری از نوزادان کوچک، اکنون برای بسیاری از پزشکان دشوار است که جنین را بیمار خود به حساب نیاورند. بنابراین، برخی از پزشکان احساس می‌کنند که نسبت به دو «بیمار» در یک بدن مسئولند. برای پزشک بیش از حد دشوار است که در هنگامی که جنینی در حال مرگ یا آسیب غیرقابل جبران است و می‌توان با مداخله‌ای از این امر جلوگیری کرد، کنار بایستد و کاری نکند. با این وجود، وارد کردن فشار به بیمار که یا تحت مداخله قرار گیرد یا به نزد پزشک دیگری برود، کار مناسبی نیست.

هر چقدر هم که دشوار باشد، پزشک باید به حق زن دارای ظرفیت در تصمیم‌گیری برای خودش و جنینی که در رحم دارد، احترام بگذارد. به‌علاوه، نباید تنها به این دلیل که زن باردار از توصیه(های) پزشک تبعیت نمی‌کند، ظرفیت تصمیم‌گیری او را زیر سؤال برد. این که چرا زنان دارای ظرفیت توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، دلایل زیادی دارد و برای ارائه‌ی مشاوره‌ی مؤثر به این زنان، مهم است که دلیل(های) خاص رد توصیه‌ی پزشکی از سوی ایشان دانسته شود. [ تفاوت

می‌شود.<sup>۱</sup> این یافته البته نگران‌کننده است. چیزی که به‌همین اندازه نگران‌کننده است، معطوف بودن تقریباً تمامی تمرکز بر اثرات رفتارها و گزینش‌های زن باردار بر سلامت و رفاه جنین است، حال آن‌که شواهد وافر وجود دارد که نشان می‌دهد که ابتلای پدر به سوء مصرف دارو و الکل، مصرف بیش از حد کافئین و نیکوتین، بدرفتاری با شریک زندگی، و برخی از مشاغل خاص از سوی پدر نیز بالقوه برای جنین زبان‌بار است.<sup>۲</sup> [ عوامل تأثیرگذار بر سلامت جنین متفاوتند، به‌نظر می‌رسد باید به اصلاح همه‌ی آن‌ها فکر نمود. توجه به شرایط مادر نباید ما را از توجه به عوامل دیگر غافل نماید. ]

### چه رویکردی باید در عمل به معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار داشته باشیم؟

اگرچه بسیاری از نواحی قانون‌گذاری حقوقی را برای جنین به رسمیت نمی‌شناسند، منافع جنین از سوی پزشکان و بیماران

- 1 - Chasnoff et al., 1990; Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993
- 2 - Olshan et al., 1991; Zhang and Ratcliffe, 1993; Losco and Shublack, 1994; Schroedel and Peretz, 1994; Chavkin, 2001; Frank et al., 2001; Uncu et al., 2005.



ناتوانی در درک، ترس یا تشویش، انکار، و سوگرایی نسبت به حال یا آینده‌ی نزدیک باشد. برقراری ارتباط، درک کردن و احترام به زن باردار، برای مدیریت این وضعیت‌های دشوار ضروری است. ولیکن، هرچقدر هم که مهارت‌های ارتباطی پزشک بالا باشد، این امکان وجود دارد که زن باردار تصمیم یا رفتار خود را عوض نکند. ممکن است که مهارت‌های ارتباطی پزشک در چنین مواردی به‌نحوی جدی آزموده شود (به‌ویژه هنگامی که نیاز به تصمیم‌گیری فوری دارد) و نیز ممکن است که برقرار کردن اعتماد - که در رابطه‌ی پزشک و بیمار ضروری است - دشوار باشد. هم‌چون دیگر شرایط چالش‌زای پزشکی، مشاوره با یک همکار می‌تواند بسیار مفید باشد.

### بحث موارد

با پیشرفت بارداری خانم «آ» رابطه‌ی توأم با درک متقابل میان او و پزشکان و کارکنان مراقبت‌های پیش از تولد برقرار می‌شود. در سونوگرافی، جنینی نشان داده می‌شود که اندکی محدودیت رشد دارد و در بررسی جریان شریان نافی با داپلر، افزایش مقاومت به چشم می‌خورد. با کمک و حمایت مراقبان، خانم «آ» تصمیم می‌گیرد که وارد برنامه‌ی درمان با متادون شود. اگر او مختارانه چنین

مادران باردار با بیماران و کسانی که تحت مراقبت پزشکی قرار می‌گیرند وجود موجودی آسیب‌پذیر (جنین) در بطن آن‌هاست که نمی‌تواند از حقوق خود دفاع کند. [

همان‌طور که یکی از مادران در جای دیگری عنوان کرده است<sup>۱</sup>، گاهی علت این‌که زنان توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، تعارض ارزشی، تعارض معرفت‌شناختی، یا فقدان اعتماد به حرفه‌ی پزشکی است.

«... زنان گاهی عاملان تصمیم به رد توصیه‌ی پزشکانشان می‌گیرند، زیرا این توصیه بر خلاف ارزش‌هایشان است... در برخی دیگر از موارد، زنان ممکن است ارزش زمینه‌ای توصیه‌ی پزشک (نظیر ارتقای سلامت خودشان و جنینشان) را قبول داشته باشند اما در مورد دانش پزشکی که مبنای این توصیه است تردید داشته باشند... (هم‌چنین در مواردی دیگر) زنانی که عمدتاً توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند این کار را نه به‌خاطر تعارض ارزش‌ها یا مشکل داشتن با دانش زمینه‌ای، بلکه به این علت انجام می‌دهند که عدم اعتماد عمیقی به پزشکان و حرفه‌ی پزشکی در کل دارند.»

علاوه بر موارد فوق، گاهی عدم تبعیت از توصیه‌ی پزشکی ممکن است به علت غفلت،

قبل از تولد قائل نمی‌باشند. در معارف اسلامی پس از تشکیل جنین تا قبل از ولوج روح که حدود ۴ ماهگی است جنین موجودی محترمی است اما نه به میزان یک انسان کامل. اما پس از ولوج روح که خود ایده‌ی قابل بحث و تأملی است، جنین مرحله‌ای از رشد و تکامل می‌یابد که هم‌سنگ انسان کامل است و نباید برای این موجود زنده که بالقوه پتانسیل رسیدن به بالاترین حد انسانی و تأثیرگذار در کل هستی را دارد تصمیمی یک‌جانبه گرفت. مادر و پدر در به‌وجود آوردن آن جنین نقش دارند و می‌توانند از به‌وجود آمدن کودک خودداری نمایند اما پس از تکوین، او امانت الهی نزد مادر و پدر است و نمی‌توان برای او هرگونه تصمیم‌گیری نمود. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱]

تصمیمی نمی‌گرفت، پزشک او باید بارداری او را (تا حدی که او اجازه می‌داد) پیگیری می‌کرد و در مورد زمان‌بندی زایمان و انتخاب‌های درمانی بعدی برای نوزادش به او راهنمایی ارائه می‌داد.

در مورد دوم، گفت‌وگوی بیش‌تر روشن می‌کند که خانم «ب» از بیهوشی عمومی وحشت دارد و دلیل آن این است که مادر او در اثر عوارض بیهوشی درگذشته است. به‌علاوه، خانم «ب» شدیداً به پزشکان بی‌اعتماد است و اعتقاد دارد که پزشکان بیش از حد عمل سزارین انجام می‌دهند. وقتی برایش توضیح داده می‌شود که عمل سزارین را می‌توان با بی‌حسی نخاعی به انجام رساند و با توجه به خطر برداکاردی موجود، خانم «ب» با جراحی موافقت می‌کند. ولیکن، اگر بیمار به اجتناب از جراحی ادامه می‌داد، پزشک مکلف بود که علیرغم خطرات جدی برای جنین، به تصمیم او احترام بگذارد. [به‌نظر می‌رسد بسیاری از تصمیم‌گیری‌های توصیه شده به مبنای ارزش‌گذاری جنین و کرامت او و تعریف ما از شخصانیت بر می‌گردد. مکاتب مختلف در مقابل این سؤال که چه زمانی شخصانیت و کرامت انسانی شکل می‌گیرد تعاریف متفاوتی عرضه کرده‌اند؛ به‌عنوان مثال، در مسیحیت به‌طور غالب، با تشکیل جنین، اعتقاد به حمایت کامل از آن مانند انسان وجود دارد، و عکس این عقیده در مباحث یهود یافت می‌شود که ارزشی برای جنین

- (2002). Judgements of non-compliance in pregnancy. In *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. D. Dickenson. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 285-301.
- 8- Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics*, 4th edn, New York: Oxford University Press.
- 9- Bewley, S. (2002). Restricting the freedom of pregnant women. In *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. D. Dickenson, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 131-46.
- 10- Boso v, Italy (2002). App. No. 50490/99, European Commission on Human Rights (September 2002). American Declaration, OAS Off. Rec. OEA/Ser.LIV/II.82, Doc. 6, Rev.1.
- 11- Chasnoff, I. J., Landress, H. J., and Barrett, M. E. (1990). The prevalence of illicit-drug or alcohol use during pregnancy and discrepancies in mandatory reporting in Pinellas County, Florida. *N Engl J Med* 322: 1202-6.
- 12- Chavkin, W. (2001). Cocaine and pregnancy: time to look at the evidence. *JAMA* 285: 1626-8.
- 13- Cook, H. 1., Dickens, B. M., and Fathalfa, M. F. (2003). *Reproductive Health and*

### مراجع

- 1- Abel. E. L. and Kruger, M. (2002). Physician attitudes concerning legal coercion of pregnant alcohol and drug abusers. *Am J Obstet Gyni'col* 186: 768-72.
- 2- Adams, S. F., Mahowald, M.13., and Gallagher, 1. (2003). Refusal of treatment during pregnancy. *Clin Perina to I* 30: 127-40.
- 3- American College of Obstetricians and Gynecologists (2004). Patient choice in the maternal-fetal relationship. In *Ethics in Obstetrics and Gynecology*, 2nd edn. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 34-6.
- 4- American College of Obstetricians and Gynecologists (2006). Maternal decision making, ethics, and the law. In *Compendium of Selected Publications*. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 111-20.
- 5- Annas, G.1. (1987). Protecting the liberty of pregnant patients. *N Engl J Med* 316: 1213-14.
- 6- Baylis, F. (1998). Dissenting with the dissent: *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G. (D.F.)*. *Alberta Law Rep* 36: 785-98.
- 7- Baylis, F. and Sherwin, S.

- 1697-9.
- 21- Hornstra, D. (1998). A realistic approach to maternal-fetal conflict. *Hastings Cent Rep* 28: 7-12.
- 22- International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003a). Professional and Ethical Responsibilities Concerning Sexual and Reproductive Rights. London: FIGO (<http://www.sogc.org/iwhp/pdf/IFIGOCODEOFHUMANRIGHTSBASEDETHICS.pdf> accessed 2 May 2006.
- 23- International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003h). Recommendations on Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. London: FIGO ([http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text\\_2003.pdf](http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text_2003.pdf)) accessed 2 May 2006.
- 24- Keyserlingk, E. W. (1984). McGill Legal Studies The Unborn Child's Right to Prenatal Care: A Comparative Law Perspective, No.5: Montreal: Quebec Research Centre of Private and Comparative Law.
- 25- Kluge, E.H. (1988). When caesarian section operations imposed by a court are Human Rights. Oxford: Oxford University Press.
- 14- Copelon, R, Zampas, C., Brusie, E., and de Yore, I. (2005). Human rights begin at birth: international law and the claim of fetal rights. *Reprod Health Matt* 13: 120-9.
- 15- Council of Europe (1989). The European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 312 UNTS 221 (entered into force on 3 September 1953), as amended by protocols 4, 6, 7, 12, and 13. Strasbourg: Council of Europe.
- 16- Fasouliotis, S. I. and Schenker, J. G. (2000). Maternal-fetal conflict. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Bioi* 89: 101-7.
- 17- Frank, D. A., Augustyn, M., Knight, W. G., Pell, T., and Zuckerman, B. (2001). Growth, development, and behavior in early childhood following prenatal cocaine exposure: a systematic review. *JAMA* 285: 1613-25.
- 18- Harrild v. Director of Proceedings [2003] 3 NZLR 289.
- 19- Harris, L. H. (2000). Hcthinking maternal-fetal conflict: gender and equality in perinatal ethics. *Obstet Gynecol* 96: 786-91.
- 20- Harris, L. H. and Paltrow, L (2003). The status of pregnant women and fetuses in US criminal law. *JAAIA* 289:

- a new assault on feminism. *The Nation*, 26 March: 409-18.
- 35- R v. Phillip Nathan King [2003] NSWCCA 399.
- 36- R v. Sullivan [1991] 1 SCR 489.
- 37- Re C [2003] 1 HKC 248.
- 38- Re MB [1997] 2 FLR 426.
- 39- Regina v, Collins [1999] Fam 26.
- 40- RH v. Norway (1992). Decision on Admissibility, App. No. 17004/90,73 European Commission on Human Rights Et Rep. 155 (19 May 1992).
- 41- Rodgers, S. (1993). Judicial interference with gestation and birth. In *Legal and Ethical Issues in New Reproductive Technologies: Pregnancy and Parenthood*, Vol. 4, ed, Royal Commission on New Reproductive Technologies. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.
- 42- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1996). *A Consideration of the Law and Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention*, revised edn, London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (<http://www.rcog.org.uk>) accessed 2 May 2006.
- 43- Royal Commission on New Reproductive Technologies (1993). *Proceed with Care: justified*. *J Med Ethics* 14: 206-11.
- 26- Kolder, V. E. B., Gallagher, J., and Parsons, M. T. (1987). Court-ordered obstetrical interventions. *N Engl J Med* 316: 1192-6.
- 27- Losco, J. and Shuhlack, M. (1991). Paternal-fetal conflict: an examination of paternal responsibilities to the fetus. *Politics Life Sci* 13: 63-75.
- 28- Mahowald, M. B. (1993). *Womm and Children in llealtli Care: An Unequal Majority*. New York: Oxford University Press.
- 29- Malette v, Shulman 119901 67 DLR (4th) (Ont CA) 338.
- 30- Martin, S. and Coleman, M. (1995). Judicial intervention in pregnancy. *McGill/ Law J* 41: 973-80.
- 31- Oduncu, F. S., Kimmig, H., Hepp, II., and Emmerich, 13. (2003). Cancer in pregnancy: maternal-fetal conflict. *J Cancer Res Gin oncol* 129: 133-46.
- 32- Olshan, A. F., Teschke, K., and Baird, P.A. (1991). Paternal occupation and congenital anomalies in offspring. *Am J Indust Med* 20: 447-75.
- 33- Paton v. 11K (1981) App, No. B317/78, European Commission on Human Rights. 13 May 1980, 3 European Human Rights Hep. 408 (1981) (Commission report).
- 34- Pollitt, K. (1990). Fetal rights:

- York: United Nations.
- 50- United Nations (1966). Tile International Covenant on Civil and Political Rights, 16 December 1966,993 UNTS 171, entered into force 23 March 1976. New York: United Nations.
- 51- United Nations (1994). The Universal Declaration of Human Rights, UN Doc. A/CONF.171/13. New York: United Nations.
- 52- Uncu, Y., Ozcakil, A., Ercan, I., Bilgel, N., and Uncu, G. (2005). Pregnant women quit smoking; what about fathers? Survey study in Bursa Region, Turkey. *Croat Med J* 46: 832-7.
- 53- Vo v, France [200-11 2 FeH 577, European Court of Human Rights.
- 54- Wallace, H., Wiegand, F., and Warren, C. (1997). Beneficence toward whom? Ethical decision-making in a maternal-fetal conflict. *AACN Clin Issues* 8: 586-94.
- 55- Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G. D.F.) [1997] 3 SCR 925.
- 56- Zhang, J. and Ratcliffe, J. M. (1993). Paternal smoking and birthweight in Shanghai. *Am J Public Health* 83: 207-10.
- Final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies, Vol. 2. Ottawa: Minister of Government Services.
- 44- St George's NHS Trust v. 5 [1999] Fam 26.
- 45- Schroedel, J. R. and Peretz, P. (1994). A gender analysis of policy formation: the case of fetal abuse. *J Health Polit Policy Law* 19: 335-60.
- 46- Sherwin, S. (1992). No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- 47- Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada Ethics Committee (1997). Policy Statement No. 67: Involuntary Intervention in the Lives of Pregnant Women. Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada  
(<http://www.sogc.org/guidelines/pdf/ps67.pdf> accessed 2 May 2006.
- 48- United Nations (1979). The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women. GA Res. 34/180 (18 December). New York: United Nations.
- 49- United Nations (1989). The Convention on the Rights of the Child, GA Res. 44/25, Annex, UN GAOH 44th Session, Suppl. No. 49 at 166, UN Doc. A/44/49 (entered into force 2 September 1990). New

## فصل ۱۵

### آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان

Lainie Friedman Ross

«ای» نوزاد پسر فول‌ترم و سالمی است که ۲۴ ساعت قبل به دنیا آمده است. پرستاران خبر می‌دهند که مادر «ای» از تزریق داخل عضلانی مکمل ویتامین K و واکسن هپاتیت ب که به‌طور روتین برای نوزادان تجویز می‌شوند، جلوگیری می‌کند؛ زیرا نمی‌خواهد که فرزندش رنج و ناراحتی بیشتری را بعد از فرآیند تولد تحمل کند. شما برای نوزاد درخواست غربالگری از نظر فنیل کتونوری و برخی دیگر از بیماری‌های متابولیک، پیش از ترخیص، می‌کنید اما مادر نوزاد قبول نمی‌کند.

\*\*\*

خانم «سی» ۳۴ سال دارد و برای بار اول ازدواج کرده است. خانم «سی» به پزشک زنان و زایمان خود می‌گوید که او و آقای «دی» مایلند که سرماً صاحب فرزند شوند. هم خانم «سی» و هم آقای «دی» نسب یهودی‌اشکنازی دارند. پزشک خانم «سی» به او توصیه می‌کند که تحت آزمون‌های پیش از تولد (Prenatal testing) - مربوط به تعدادی از بیماری‌ها که در دارندگان نسب یهودی شایع‌تر است - قرار گیرد.

در حال حاضر، تا ۱۰ بیماری برای یهودیان اشکنازی مورد بررسی آزمایشگاهی قرار می‌گیرد.<sup>۱</sup> این بیماری‌ها شامل بیماری‌هایی شدید نظیر بیماری تی ساکز (Tay Sachs disease) و بیماری‌های خفیف‌تر نظیر بیماری گوشه (Gaucher disease) تیپ یک می‌شود. خانم «سی» پیش از این چیزی درباره‌ی هیچ‌کدام از این بیماری‌ها نشنیده است اما قبول می‌کند که از توصیه‌ی پزشک‌اش پیروی کند.

\*\*\*

## آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان چیست؟

آزمون‌های پیش از تولد شامل تعدادی از ابزارهای بالینی‌اند که اطلاعات باروری را به اشخاص یا زوج‌ها، چه پیش از وقوع لقاح و چه در دوران بارداری، درباره‌ی خطر داشتن کودکی با اختلال سلامت یا بیماری، ارائه می‌دهند. آزمون‌های پیش از تولد در بردارنده‌ی تعدادی از انواع گوناگون آزمون‌ها هستند، مشتمل بر آزمون‌های مشخص‌کننده‌ی نافل ژنتیک، سونوگرافی، آمنیوستز یا نمونه‌برداری از پرزهای جفتی (Chorionic villus sampling [CVS])، یا تشخیص ژنتیک پیش از لانه‌گزینی (Preimplantation genetic diagnosis) یک فرد یا زوج ممکن است به این دلایل برای انجام آزمون‌های پیش از تولد ارجاع داده شوند: دانستن عوامل خطر ژنتیک، بیماری‌های مادری که با انواع نقص‌های هنگام تولد همراهند (برای مثال دیابت مادری می‌تواند با اسپاینایفیدا و بیماری مادرزادی قلب همراه باشد)، یا بالا بودن سن مادر (که عامل خطری برای برخی از ناهنجاری‌های کروموزومی است).

آزمون‌های مشخص‌کننده‌ی نافل ژنتیک برای ارائه‌ی اطلاعاتی درباره‌ی خطر به‌دنیا آوردن کودکی با یکی یا بیش‌تر از بیماری‌های

ژنتیک به انجام می‌رسند. بیماری تی‌ساگز یکی از اولین بیماری‌هایی بود که آزمون مشخص‌کننده‌ی نافل ژنتیک آن تهیه شد. این بیماری اتوزمال مغلوب است و این بدان معناست که اگر هر دو والد دارای یک آلل ناهنجار باشند، نافل‌های بدون علامتی به‌حساب می‌آیند که ۲۵ درصد احتمال دارد که فرزند آن‌ها دچار این بیماری باشد. امروزه، بسته به علاقی آینده‌نگر والدین، سابقه‌ی خانوادگی یا قومیت، می‌توان بسیاری از دیگر بیماری‌های ژنتیک را با مدل‌های گوناگون توارث مورد آزمون قرار داد. ایده‌آل آن است که آزمون تشخیص نافل، پیش از وقوع لقاح انجام گیرد زیرا در این صورت دامنه‌ی انتخاب در تصمیم‌گیری گسترده‌تر خواهد بود. سونوگرافی یکی از رایج‌ترین آزمون‌های غربالگری است که در جریان حاملگی مورد استفاده قرار می‌گیرد. در سه ماهه‌ی اول، سونوگرافی اغلب برای تعیین داخل رحمی بودن بارداری و تعیین تعداد جنین‌ها به‌کار می‌رود. در سه ماهه‌ی اول، می‌توان از بررسی نورترروی پس‌گردنی (Nuchal translucency) به‌عنوان ابزاری برای غربالگری سندرم داون استفاده کرد. در سه ماهه‌ی دوم، سونوگرافی



را برای آزمون سطوح افزایش‌یافته‌ی فنیل افرین، که فنیل کتونوری (Phenylketonuria [PKU]) را تشخیص می‌دهد، و روشی پایدار را برای جمع‌آوری و ذخیره‌کردن نمونه‌های خون با استفاده از کاغذ صافی (کارت گوثری)<sup>۱</sup> ابداع کرد. کارت گوثری، آزمون مؤثر و اقتصادی تعداد زیادی از نمونه‌ها را امکان‌پذیر می‌کند.

گوثری، پیش‌آزمایی آزمون PKU و کارت‌های خود را در سال ۱۹۶۱ در ماساچوست انجام داد. این پیش‌آزمایی موفقیت‌آمیز بود اما پاسخ طبی اولیه باید پیش از کاربرد گسترده، مورد آزمون‌ها و پیش‌آزمایی‌های بیش‌تری قرار می‌گرفت.<sup>۲</sup> گوثری و انجمن ملی برای کودکان عقب‌مانده (National Association for Retarded Children [NARC]) شکایت نمودند و تصویب قانونی را دنبال کردند که انجام گرفتن غربالگری برای تمامی نوزادان را الزام می‌کرد. تا سال ۱۹۷۶، بیش از ۴۰ ایالت این قانون را به تصویب رسانده بودند.<sup>۳</sup>

امروزه، غربالگری PKU در تمامی ایالت‌های ایالت متحده، استان‌های کانادا، و

سطح ۲ برای جست‌وجوی ناهنجاری‌های مادرزادی در اعضای مختلف (نظیر بررسی چهارحفره‌ی قلب) به‌کار می‌رود. تکنیک‌های تهاجمی‌تر معمولاً برای زنان در معرض خطر بالا و زوجها و جنین‌های در معرض خطر مورد استفاده قرار می‌گیرند. CVS و آمینوستز تکنیک‌هایی‌اند که آنالیز کروموزومی جنین را امکان‌پذیر می‌کنند. اگرچه CVS را می‌توان زودتر از آمینوستز به انجام رساند، خطر بالاتری را از نظر وقوع سقط در اثر خود این مداخله در بر دارد. به‌عنوان روش جایگزین، برخی از زوجها تشخیص ژنتیک پیش از لانه‌گزینی را مطالبه می‌کنند؛ یعنی آنالیز ژنتیک رویان، در جریان کمک باروری، پیش از لانه‌گزینی.

در مقایسه، غربالگری نوزادان (Newborn screening [NBS]) برنامه‌ای مبتنی بر جمعیت است که در پی غربالگری نوزادان از نظر بیماری‌های قابل درمانی است که در مراحل اولیه‌ی زندگی آغاز می‌شوند. برخلاف آزمون‌های پیش از تولد که افراد یا زوجها در معرض خطر را هدف می‌گیرد، NBS به‌صورت یک برنامه‌ی سرتاسری سلامت عمومی طراحی شده است. این برنامه در اوایل دهه‌ی ۱۹۶۰ آغاز شد، به این شکل که روبرت گوثری (Robert Guthrie) روشی

1- Guthrie and Susi, 1963

2- Reilly, 1977

3- Reilly, 1977

ساده و ارزان باشد و برای مردم آن کشور قابل قبول باشد؛ و (۵) این که آزمون‌های تشخیصی که برای پیگیری به انجام می‌رسند بسیار دقیق باشند.<sup>۵</sup>

از اواسط دهه‌ی ۱۹۹۰، برنامه‌های غربالگری نوزادان به سرعت گسترش یافتند، که علت آن ابداع اسپکترومتری متوالی توده (Tandem mass spectrometry) بود که این امکان را فراهم آورد که بیماری‌های متعددی در زمان واحد مورد آزمون قرار گیرند.<sup>۶</sup> اگرچه برخی از این بیماری‌ها به روشنی با معیارهای ویلسون و جونیر برای غربالگری جمعیت مطابقت دارند، برخی دیگر به آن اندازه شناخته شده نیستند و ممکن است درمان‌های در دسترس نداشته باشند.<sup>۷</sup> علاوه بر این، برنامه‌های غربالگری دیگری ابداع شده‌اند که وابسته به کارت گوثری نیستند. گسترده‌ترین برنامه عبارت است از غربالگری شنوایی با گسیلش‌های اتواکوستیک یا پاسخ‌های برانگیخته‌ی شنوایی ساقه‌ی مغز.<sup>۸</sup>

بسیاری از دیگر کشورها در سراسر جهان به انجام می‌رسند.<sup>۱</sup> بسیاری از ایالت‌ها و کشورها، بیماری‌های دیگری را نیز مورد آزمون قرار می‌دهند اما در این مورد که کدام بیماری‌ها باید در این گروه قرار گیرند، اختلاف نظر گسترده‌ای وجود دارد.<sup>۲</sup> در ایالت متحده‌ی آمریکا، رایج‌ترین آزمون‌ها عبارتند از PKU، هیپوتیروئیدیسیم، هموگلوبینوپاتی‌ها (شامل بیماری سلول داسی شکل)، هیپرپلازی مادرزادی ادرنال، و گالاکتوزمیا.<sup>۳</sup> هر کدام از این بیماری‌ها مشمول معیارهای غربالگری عمومی که توسط ویلسون و جونیر بر شمرده شده‌اند، می‌شوند.<sup>۴</sup> این معیارها مشتملند بر: (۱) این که بیماری مورد نظر نشانگر مشکلی مهم برای سلامت باشد؛ (۲) این که تاریخچه‌ی طبیعی آن بیماری به خوبی معلوم باشد؛ (۳) این که درمانی به صرفه برای آن بیماری وجود داشته باشد که اگر آن درمان در مراحل اولیه آغاز شود، اگر نه همه، از بیش تر آسیب‌های پدیدار منفی ناشی از آن بیماری پیشگیری کند؛ (۴) این که آزمون غربالگری مورد نظر،

5- Wilson and Jungner, 1968  
6- Mc Candless, 2004  
7- Pandor et al., 2004  
8- Davis et al., 1997; Kerschner, 2004

1- National Newborn Screening Status Report, 2006  
2- Saxena, 2003  
3- National Newborn Screening Status Report, 2006  
4- Wilson and Jungner, 1968

## چرا آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان دارای اهمیت است؟ اخلاق

آزمون‌های پیش از تولد مهم‌اند، زیرا موجب ارتقای تصمیم‌گیری آگاهانه در زمینه‌ی باروری می‌شوند، به‌ویژه، اگر همراه با مشاوره‌ی ژنتیک پیش و پس از آزمون ارائه شوند. آزمون‌های پیش از تولد و مشاوره‌ی ژنتیک به افراد و زوجها کمک می‌کند تا خطر به‌دنیا آوردن کودکی با بیماری ارثی را برای خودشان بدانند. این خطر ممکن است به بزرگی ۱۰۰ درصد (برای مثال، خطر انتقال بیماری کم‌خونی داسی شکل از والدینی که هر دو دچار این بیماری‌اند، به فرزندشان) یا به کوچکی ۱ درصد (برای مثال، خطر به‌دنیا آوردن کودکی با ناهنجاری کروموزومی مانند سندرم داون برای زن زیر ۴۰ سال) باشد. اما دانستن احتمال توارث یک جهش ژنی ضرورتاً برابر با آگاهی از شدت آن بیماری در فرزند آتی («تظاهر گوناگون») یا این‌که اصلاً رخ خواهد داد («نفوذ گوناگون») نخواهد بود. توسعه‌ی آزمون‌های پیش از تولد هنوز از سوی همگان مورد استقبال قرار نمی‌گیرد. طرفداران حقوق معلولان، پیش‌فرض‌های زمینه‌ی آزمون‌های پیش از تولد را زیر سؤال می‌برند، زیرا در اغلب موارد نتیجه‌ی مثبت

منجر به ختم بارداری می‌شود<sup>۱</sup>. حتی آن دسته از طرفداران حقوق معلولان که طرفدار حق انتخاب (Pro - choice) هستند، به‌واسطه‌ی این پیامد آشفته می‌شوند، زیرا به باور آنان، این دسته از والدین انتخابی می‌کنند که به نادرست هدایت شده است، و آن این است که تنها براساس یک صفت کودک آتی، خواهان سقط بارداری خواسته‌ای می‌شوند، به‌جای آن‌که جنین را فرزند آتی با صفت‌های فراوان در نظر بگیرند. ایشان هم‌چنین از این در هراسند که استفاده‌ی افزایش‌یافته از آزمون‌های پیش از تولد منجر به افزایش تبعیض علیه آن‌هایی شود که در حال حاضر با معلولیت خاصی زندگی می‌کنند و نیز منجر به عدم تحمل بیش‌تری نسبت به والدینی شود که تصمیم می‌گیرند بارداری جنینی را با معلولیتی شناخته‌شده ادامه دهند<sup>۲</sup>.

غربالگری نوزادان مهم است زیرا ردیابی زودهنگام بیماری‌های قابل درمان را امکان‌پذیر می‌کند و در نتیجه از بیماری‌های جدی و مرگ و میر جلوگیری می‌کند. در عین حال، غربالگری نوزادان به‌سرعت توسعه یافته است، به‌نحوی که بیماری‌هایی در فهرست گنجانده شده‌اند که معیارهای سنتی

1- Parens and Asch, 2000

2- Parens and Asch, 2000

است که تمامی بیماران مراقبت‌های پیش از تولد نسبت به در دسترس بودن این آزمون راهنمایی شوند.<sup>۳</sup>

در نتیجه‌ی این دغدغه‌های مسئولیتی، غربالگری سرم مادری برای AFP تبدیل به استاندارد مراقبت شد. در سال ۱۹۸۶، در کالیفرنیا قانونی به تصویب رسید که الزام می‌کرد تمامی ارائه‌دهندگان خدمات سلامت باید این آزمون را به تمامی بیماران باردار که مراقبت‌های پیش از تولد را پیش از هفته‌ی ۲۰ بارداری شروع می‌کنند، ارائه نمایند.<sup>۴</sup> امروزه، حتی ویژگی و حساسیت بیش‌تری با استفاده از غربالگری‌های سه‌گانه (AFP، گنادوتروپین جفتی انسانی سرم مادر، و استریول غیرکونژوگه) و غربالگری‌های چهارگانه (که A - dimeric inhibin را به فهرست بالا اضافه می‌کند) حاصل شده است. برای دستیابی به حساسیت بالاتر، اغلب نشانگرهای سرمی همراه با سونوگرافی مورد استفاده قرار می‌گیرد.<sup>۵</sup>

مسئولیت قانونی مهمی که به ناتوانی در غربالگری زنان با استفاده از نشانگرهای سرمی مربوط می‌شود، شکایت مبتنی بر تولد توأم با

غربالگری در سلامت عمومی را ندارند.<sup>۱</sup> این باعث مطرح‌شدن پرسش‌هایی درباره‌ی اهداف غربالگری شده است. از نگاه تاریخی، هدف غربالگری عبارت بود از ارتقای سلامت طبی کودکان، اما امروزه عده‌ای طرفدار انجام غربالگری نوزادان برای اطلاع‌دادن به والدین درباره‌ی خطرات باروری آتی و ارتقای منافع گسترده‌تر خانواده‌اند، حتی اگر این آزمون فایده‌ی مستقیمی برای خود کودک نداشته باشد.<sup>۲</sup> [در سال‌های اخیر به‌علت همکاری نزدیک صاحب‌نظران پزشکی کشور با حقوق‌دانان و مراجع دینی، در مورد سقط جنین قبل از ولوج روح به‌علت بیماری‌های مختلف که می‌تواند برای جنین، مادر او و اجتماع مشکل‌زا باشد راهکارهایی اندیشیده شده است. مفصل این بحث در مقاله‌ی قوانین سقط در کشور ما مرور شده است.]

#### قانون و سیاست‌گذاری

آلفا فتوپروتئین (Alpha - Fetoprotein) [AFP] نشانگری برای نقایص لوله‌ی عصبی جنین و نشانگان داون (Down Syndrome) است. در سال ۱۹۸۵، دپارتمان مسئولیت حرفه‌ای کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی، «هشدار» را صادر کرد با عنوان «دلالت‌های مسئولیت حرفه‌ای آزمون‌های AFP». این هشدار بیان داشت که «الزامی

3- American College of Obstetricians and Gynecologists, 1985

4- California Code of Regulations, 2002

5- Reddy and Mennuti, 2006

1- Botkin et al., 2006

2- Bailey et al., 2005

از انجام غربالگری نوزادان اجتناب کند.<sup>۳</sup>

#### مطالعه‌های تجربی

یکی از مناقشه‌برانگیزترین پرسش‌ها در آزمون‌های پیش از تولد آن است که: «چه چیزی را باید موفقیت دانست؟» آیا تنها در صورتی موفقیت حاصل می‌شود که والدین تصمیم بگیرند که بارداری را به‌علت اختلال جنینی کشف‌شده خاتمه دهند؟ یا اگر والدین آگاه شده، تصمیم به ادامه‌ی بارداری بگیرند، موفقیت به‌دست آمده است؟ این‌که کدام را موفقیت بدانید، ممکن است بر مشاوره‌ای که به والدین آتی می‌دهید تأثیرگذار باشد. داده‌ها حاکی از آنند که پزشکانی که متخصص ژنتیک نیستند (مانند پزشکان ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های اولیه و متخصصان مامایی) عموماً در مقایسه با مشاوران ژنتیک، در ارتباط با نتیجه‌ی غیرطبیعی آزمون پیش از تولد، به‌نحوی هدایت‌کننده توصیه می‌نمایند.<sup>۴</sup> داده‌هایی وجود دارد حاکی از این‌که حتی مشاوران ژنتیک سوگرایی نشان می‌دهند.<sup>۵</sup> یا این‌که بیماران ممکن است به اشاره‌های

خطاست. موارد تولد توأم با خطا، به‌نحو افزایش‌ده‌ای، در انواع گسترده‌ای از موقعیت‌ها شناسایی می‌شوند که در آن‌ها پزشکان نتوانسته‌اند به والدین به موقع هشدار بدهند که در معرض خطر باردار شدن با، یا به‌دنیا آوردن کودکی با اختلال شدید ژنتیکی می‌باشند.<sup>۱</sup> به‌علاوه، والدین نیز می‌توانند از طرف کودکان، براساس تولد توأم با خطا، اقدامی دعوا بکنند. این امر بسیار مناقشه‌برانگیز است، زیرا شاکیان باید ادعا کنند که برای کودک بهتر بود که اصلاً به‌دنیا نیاید.

در حال حاضر، NBS در اغلب ایالات آمریکا، برنامه‌ای اجباری در سلامت عمومی است. تنها ایالت‌های ویرجینیا و مریلند اند که برای غربالگری نوزادان، اخذ رضایت آگاهانه را الزام کرده‌اند، هر چند که ۱۳ ایالت دیگر نیز الزام کرده‌اند که باید پیش از انجام آزمون، به والدین در مورد غربالگری نوزاد اطلاع داده شود.<sup>۲</sup> تمامی ایالت‌ها به‌جز داکوتای جنوبی و نبراسکا، به والدین این اجازه را می‌دهند که بنا به دلایل دینی یا شخصی

3- Nelson et al., 2001 ; Douglas County, Nebraska v. Josue Anaya and Mary Anaya, 2005

4- Chadwick, 1993; Clarke, 1993

5- Geller et al., 1993; Marteau et al., 1994

6- Michie et al., 1997

1- Bernstein, 2001; Howlett et al., 2002 ; strasser, 2003

2- Nelson et al., 2001

ناتوانی شکل گرفت؛ و نیز قوانین و سیاست‌های ویژه‌ای در بسیاری از کشورها وضع گردید.<sup>۴</sup> مطالعه‌های تجربی در زمینه‌ی NBS نابسندده‌اند. روشن است که به مطالعات بیش‌تری نیاز است تا تعیین شود که آیا تشخیص زودهنگام موجب بهبود پی‌آمدها می‌شود یا نه؟ این امر به‌ویژه در حال حاضر دارای اهمیت است که ما در حال تحول از غربالگری نوزادان از نظر وضعیت‌هایی که نشانگر فوریت پزشکی در دوران نوزادی‌اند به سمت غربالگری نوزادان از نظر وضعیت‌هایی حرکت می‌کنیم که تاریخچه‌ی طبیعی‌شان کم‌تر شناخته شده است یا در حال حاضر غیرقابل درمان به‌شمار می‌آیند.<sup>۵</sup> برای درک ارتباطات ژنوتیپی - فنوتیپی و برای آزمودن دقیق درمان‌های مختلف در بیماری‌های متابولیک نادر، به مطالعات مشترک ملی و بین‌المللی نیاز داریم.<sup>۶</sup> این مطالعات هم‌چنین برای تعیین اثرات کوتاه‌مدت و بلندمدت نتایج مثبت کاذب مورد نیازند.<sup>۷</sup>

غیرکلامی ایشان پی ببرند.<sup>۱</sup> هم‌چنین، داده‌هایی تجربی وجود دارد که تنوع گسترده‌ای را بین و در داخل کشورها از نظر استفاده‌ی اشخاص و زوج‌ها از اطلاعات حاصل از آزمون‌های پیش از تولد نشان می‌دهد.<sup>۲</sup> اگرچه طرفداران حقوق معلولان نگران آنند که افزایش آزمون‌های پیش از تولد منجر به کاهش حمایت و افزایش انگ‌گذاری بر اشخاص دچار ناتوانی شود، داده‌های تجربی این نگرانی را تأیید نمی‌کنند. بلکه، دوره‌ی زمانی‌ای که از اواسط دهه‌ی هشتاد میلادی شروع می‌شود، با توسعه‌ی وضع قوانین و سیاست‌هایی در جهت ارتقای فرصت‌ها برای افراد دچار ناتوانی، توأم بوده است. در ایالات متحده‌ی آمریکا، تصویب قانون آمریکایی‌های دارای ناتوانی (Americans with Disabilities Act [ADA]) در سال ۱۹۹۰، پیشرفتی مهم و پیش‌گامانه در جهت ارتقای فرصت‌ها برای اشخاص دچار ناتوانی بود.<sup>۳</sup> هم‌چنین، نهادهای نوآورانه‌ای در سطح جهانی با هدف بهبود زندگی افراد دارای

- 4- Walsh, 2004; International Disability Alliance, 2006
- 5- Canadian Human Rights Commission, 2005; Directgov (UK), 2006
- 6- Grosse et al., 2006
- 7- Guttler et al., 1999; Emery and Rutgers, 2001; Goss et al., 2002
- 8- Sorenson et al., 1984; Tluczek et al., 1992; Gurain et al., 2006

- 1- Anderson, 1999
- 2- Drake et al., 1996; Mansfield et al., 1999
- 3- Blanck and Marti, 1996; Befort, 2004, McCleary - Jones, 2005

وجود دارد.<sup>۱</sup>

### چه رویکردی باید در عمل به آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان داشته باشیم؟

افراد و زوجها ممکن است از این امر آگاه نباشند که ناقل جهش‌های ژنی خاصی اند که ممکن است سلامت یا رفاه جنین‌شان را تحت تأثیر قرار دهد. اخذ شرح حال پزشکی خانواده به‌طور دقیق و مفصل و نیز بررسی سلامت زن و نحوه‌ی مدیریت سلامت او (مثلاً این‌که چه داروهایی را مصرف می‌کند) می‌تواند آگاهی بیشتری از خطر به‌دنیا آوردن کودکی با یک اختلال یا بیماری خاص به ما بدهد. تعداد بیماری‌هایی که قابلیت آزمون شدن پیش از تولد را دارند به‌سرعت در حال افزایش است. مشاوره‌ی پیش از تولد باید همواره پیش از آزمون‌های پیش از تولد انجام گیرد تا به زن یا زوج کمک کند تا در این‌باره که خواهان انجام چه نوع آزمون‌هایی هستند، بیندیشند و تصمیم‌گیری کنند. نباید فرض بر این باشد که هر وضعیتی که قابل غربالگری باشد باید مورد غربالگری قرار گیرد، و نیز نباید فرض بر این باشد که تمامی افراد و

به‌علت نادر بودن بسیاری از بیماری‌ها، چنین عنوان شده است<sup>۱</sup> که توسعه‌ی NBS تنها باید با اجازه‌ی والدین و تحت پرنکل پژوهشی انجام گیرد.

ارزیابی NBS باید در بردارنده‌ی تمامی جنبه‌های برنامه‌ی غربالگری باشد که با اخذ لکه‌ی خونی شروع می‌شود و شامل آزمون‌های تأییدی و مدیریت طولانی‌مدت (تأییدکننده‌ی تشخیص اولیه - مترجم) است.<sup>۲</sup> داده‌های تجربی نشان می‌دهد که گریزگاه‌های بسیاری در این فرآیند وجود دارد.<sup>۳</sup> مطالعه‌ای نشان می‌دهد که بسیاری از متخصصان کودکان سیستمی برای اطمینان از انجام گرفتن آزمون‌ها ندارند، به‌جز آن‌که فرض بگیرند که بی‌خبری، خوش‌خبری است.<sup>۴</sup> به‌علاوه، هر ایالت آمریکا فرآیند جداگانه‌ای برای افزودن یا حذف کردن بیماری‌ها از فهرست غربالگری دارد.<sup>۵</sup> هم‌چنین، تنوع گسترده‌ای در استانداردهای آزمایشگاه‌های ایالات مختلف و نحوه‌ی پیگیری طولانی‌مدت نتایج در ایالت‌ها

- 1- Botkin , 2005
- 2- American Academy of Pediatrics, Newborn Screening Task Force, 2000
- 3- Stoddard and Farrell, 1997; Desposito et al., 2001; Farrell et al., 2001; Mandle et al., 2002; Hoff and Hoyt, 2006; Therrell et al., 2006
- 4- Desposito et al., 2001
- 5- Hiller et al., 1997; Therrell et al. , 2006

6- Hoff and Hoyt , 2006; Therrell et al., 2006

آگاهی جدید ممکن است موجب اضطراب شود، مستلزم تصمیم‌گیری سریع باشد و تنش نامطلوب زیادی را بر زوج تحمیل کند<sup>۱</sup>. هنگام تصمیم‌گیری در مورد انجام دادن یا ندادن تشخیص پیش از تولد، والدین آتی باید در این باره بیندیشند که داشتن فرزند مبتلا چه باری را به ایشان تحمیل خواهد کرد؛ چه میزانی از خطر (مانند سقط یک جنین سالم) را برای به دست آوردن اطلاعات درباره‌ی بیماری‌های ژنتیک خاص، تقبل می‌کنند؛ و آزمون‌ها از چه حدی از دقت برخوردارند؟<sup>۲</sup> برای مثال، یک زوج ممکن است اطلاعات بالقوه مفید و بسیار دقیق حاصله از یک تشخیص پیش از تولد تهاجمی را در برابر افزایش خطر سقط که با چنین مداخله‌ای همراه است، سبک و سنگین کنند. متخصصان کودکان و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت که از نوزادان مراقبت می‌کنند باید از قوانین مرتبط با NBS که در آن ناحیه‌ی قضایی وجود دارد، آگاه باشند. باید بدانند که برای چه بیماری‌هایی آزمون انجام می‌گیرد، چه آزمون‌هایی در دسترس والدینی است که خواهان انجام غربالگری پیش‌تری‌اند، و این‌که آیا والدین می‌توانند از

زوج‌ها نگرش یکسانی نسبت به اختلالات و معلولیت‌های خاص دارند. بلکه، تصمیم‌گیری در مورد انجام انواع گوناگون آزمون‌های پیش از تولد، مقوله‌ای شخصی است که بازتابی از نحوه‌ی سبک و سنگین کردن خطرات و فواید آزمون از سوی زن یا زوج می‌باشد. ارائه‌دهندگان خدمات سلامت باید با زنان و زوج‌ها در این باره گفت‌وگو کنند که تحت چه شرایطی می‌خواهند بارداری را ادامه دهند، چقدر درباره‌ی خطراتی که سلامتشان را تهدید می‌کند و خطرات بالقوه‌ای که برای جنین‌شان وجود دارد می‌دانند، و سایر عوامل خطر را مشخص نمایند.

واضح است که زنان و زوج‌ها از این حق اخلاقی و قانونی برخوردارند که بدانند چه امکاناتی در دسترس است و براساس عوامل بالینی و اجتماعی (نظیر مصرف الکل یا سیگار، تعلق جمعیت‌شناختی و تاریخچه‌ی پزشکی خانوادگی‌شان) چه خطری ایشان را تهدید می‌کند. آزمون‌های پیش از لقاح انتخاب‌های پیش‌تری را برای افراد و زوج‌ها فراهم می‌آوردند، شامل استفاده از اهدای گامت یا دیگر شکل‌های کمک‌باروری، تشخیص پیش از لانه‌گزینی، یا به فرزندپذیرفتن. نزد زوجی که بارداری‌شان پیش از آگاه‌شدن از عوامل خطر ژنتیک شروع شده است، این

1- Ormond and Ross , 2006

2- Ormond and Ross, 2006



### بحث موارد

خانم «سی» مورد آزمون قرار گرفت و معلوم شد که ناقل فیروز سیستمیک و بیماری تی‌ساکز است. آزمون‌های کامل برای شوهر او نیز انجام گرفت و معلوم شد که ناقل هیچ بیماری خاصی نیست. به این زوج اطلاع داده شد که از نظر بیماری تی‌ساکز در معرض خطر نیستند و خطر داشتن فرزند دچار فیروز سیستمیک برای ایشان پایین (کم‌تر از ۰/۰۵ درصد) است، اما صفر نیست زیرا بیش از ۱۱۰۰ جهش وجود دارد اما مجموعه‌ی آزمون‌های غربالگری والدین تنها جهش‌های شایع‌تر را در بر دارد.<sup>۳</sup> این زوج می‌توانستند با انجام آنالیز ژنی کامل به قیمت ۱۵۰۰ دلار به قطعیت بالاتر - اما نه ۱۰۰ درصد - دست پیدا کنند؛ که البته از این کار صرف‌نظر کردند. یک‌سال بعد، خانم «سی» و شوهرش صاحب نوزاد پسر سالمی شدند. او نشانه یا علامتی که سازگار با فیروز سیستمیک باشد، ندارد.

با وجود تلاش‌های مکرر برای متقاعد کردن مادر «ای» به انجام غربالگری نوزادان برای فرزندش، او از این کار اجتناب کرد. پیش از مرخص شدن، پزشک بر اهمیت

پذیرش غربالگری دولتی اجتناب کنند یا نه؟ ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت باید والدین را تشویق کنند که فرزندانشان را در غربالگری شرکت دهند، به‌ویژه برای وضعیت‌هایی که با معیارهای ویلسون جونیر انطباق دارند.<sup>۱</sup> زیرا در مورد این بیماری‌ها تشخیص بالینی تا پیش از وقوع موربیدیتی غیرقابل بازگشت، امکان‌پذیر نیست. والدین باید بدانند که لکه‌ی خونی یک آزمون غربالگری است و ممکن است برای تأیید یا رد نتیجه‌ی مثبت به‌دست آمده در غربالگری، نیاز به انجام آزمون‌های قطعی باشد. همچنین، والدین باید بدانند که حتی اگر در کودکی بیماری‌ای یافت نشود، برخی از آزمون‌های غربالگری اطلاعات مربوط به وضعیت ناقلی را کشف می‌کنند که ممکن است دلالت‌هایی در رابطه با خطرات باروری‌های بعدی خود ایشان و نیز خانواده‌هایشان داشته باشد.<sup>۲</sup>

3- Palomaki et al., 2004; American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Genetics, 2005

1- Wilson and Jungner , 1968

2- Laird et al., 1996; Parsons et al., 2003

مثبت شدن نتیجه اندک است، اما به تأخیر افتادن تشخیص بیماری - در صورت وجود - می‌تواند منجر به پی‌آمدهای بدتری برای نوزاد شود. بعد از گفت‌وگوی بیشتر، والدین به این نتیجه رسیدند که با غربالگری ایالتی برای فرزندشان موافقت کنند اما نخواستند که نمونه‌ی اضافه‌ای به آزمایشگاه خصوصی ارسال شود. نتیجه‌ی غربالگری ایالتی منفی بود. [به‌نظر می‌رسد اصل انجام غربالگری که با پیشرفت علم و تکنولوژی تحقق یافته است و امکان این‌که والدین با دید وسیع‌تر تصمیم‌گیری نمایند با چالش کم‌تری روبه‌روست. نکته‌ی مهم مورد بحث انجام آزمون‌های غربالگری ژنتیکی و غیر آن در زمان بارداری است که تصمیم‌گیری در مورد نیاز به سقط جنین را در پی خواهد داشت. با توجه به دیدگاه اسلام که جنین را از زمان دمیده شدن روح، دارای حقوق یک انسان کامل می‌داند، محدودیت‌هایی در این مورد وجود دارد. خوشبختانه، امکانات انجام آزمون‌های غربالگری، قبل، حین و پس از حاملگی در سال‌های اخیر در کشور فراهم شده است. اما مواردی که به علل بیماری‌های جنین، اجازه‌ی سقط داده می‌شود در قانون سقط درمانی که سال ۱۳۸۴ مصوب شد مشخص گردیده است. براساس این قانون، سقط درمانی جنین در موارد بیماری‌ها و ناهنجاری‌های جنینی، قبل از ولوج روح (چهار ماهگی)، با رضایت زن و شوهر و با مجوز پزشکی قانونی امکان‌پذیر خواهد بود.]

گفت‌وگو در مورد این اجتناب او با متخصص کودکانی که مراقبت از کودک را بر عهده خواهد گرفت، تأکید کرد و مادر «ای» را تشویق کرد که کارت گوثری را در اولین ویزیت متخصص اطفال به همراه داشته باشد. مادر «ای» کارت گوثری را به نزد متخصص اطفال برد و در مورد دلایل موافقان و مخالفان، آزمون‌ها، معنای آزمون غربالگری، و احتمال جواب مثبت کاذب، مثبت حقیقی، و منفی حقیقی با او گفت‌وگو کرد. متخصص اطفال برای مادر و پدر «ای» شرح داد که شیوه‌ی توارث برای اغلب این بیماری‌ها به گونه‌ای است که تعیین خطر را با استفاده از تاریخچه‌ی خانوادگی، برای پزشک غیرمحمتمل می‌سازد؛ و این‌که تشخیص بالینی ممکن است هنگامی انجام گیرد که قدری دیر شده باشد. متخصص اطفال توضیح داد که او بسیار طرفدار برنامه‌ی غربالگری است و در واقع غالباً به بیمارانش توصیه می‌کند که برنامه‌ی گسترش‌یافته‌ی غربالگری را علاوه بر غربالگری‌های مرسوم ایالتی، خریداری کنند. او بروشورهایی را از آزمایشگاه‌های خصوصی که برنامه‌ی گسترش‌یافته‌ی غربالگری را انجام می‌دهند، در اختیار ایشان گذاشت. هم‌چنین، بیان داشت که می‌خواهد به اجتناب آن‌ها احترام بگذارد، بخشی به این علت که احتمال

- 615-36.
7. Bernstein, P. (2001). Comment: fitting a square peg in a round hole: why traditional tort principles do 'not apply to wrongful birth actions. *J Contemp Health LAw Policy* 18: 297-322.
  8. Blanck, P. D. and Marti, M. W. (1996). Genetic discrimination and the employment provisions of the Americans with Disabilities Act: emerging legal, empirical, and policy implications. *Behav Sci Law* 14: 411-32.
  9. Botkin, J. R. (2005). Research for newborn screening: developing a national framework. *Pediatrics* 116: 862-71.
  10. Botkin, J. R., Clayton, E. W., Fost, N. c., et al. (2006). Newborn screening technology: proceed with caution. *Pediatrics* 117: 1793-9.
  11. California Code of Regulations (2002). Tit 17 §. 6527.
  12. Canadian Human Rights Commission (2005). Practical Guide for Employment Accommodation for People with Disabilities. Ottawa: Canadian Human Rights Commission (<http://www.chrc-ccdp.ca/discrimination/barriecfree-en.asp>) accessed 31 August 2006.
  13. Chadwick, R. F. (1993). What counts as success in genetic counseling? *J Med Ethics* 19: 43-6.
  14. Clarke, A. (1993). Response to: "What counts as success in
- مراجع
1. American Academy of Pediatrics Newborn Screening Task force (2000). Serving the family from birth to the medical home: newborn screening a blueprint for the future. *Pediatrics* 106: 389-427.
  2. American College of Obstetricians and Gynecologists (1985). Professional Liability: Implications of AFP Testing (Liability Alert). Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists.
  3. American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Genetics (2005). Committee Opinion Number 325, December 2005. Update on carrier screening for cystic fibrosis. *Obstet Gynecol* 106: 1465-8.
  4. Anderson, G. (1999). Nondirectiveness in prenatal genetics: patients read between the lines. *Nurs Ethics* 6: 126-36.
  5. Bailey, D. B., Jr., Skinner, D., and Warren, S. F. (2005). Newborn screening for developmental disabilities: reframing presumptive benefit. *Am J Public Health* 95:1889-93.
  6. Befort, S. F. (2004). Accommodation at work: lessons from the Americans with Disabilities Act and possibilities for alleviating the American worker time crunch. *Cornell J Law Public Policy* 13:

- counseling and risk communication services of newborn screening programs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 155: 120-6.
22. Geller, G., Tambor, E. S., Chase, G. A., et al. (1993). Incorporation of genetics in primary care practice: will physicians do the counseling and will they be directive? *Arch Fam Med* 2: 1119-25.
  23. Goss, C. H., Mayer-Hamblen, N., Kronmal, R.A., and Ramsey, B. W. (2002). The cystic fibrosis therapeutics development network (CF TDN): a paradigm of a clinical trials network for genetic and orphan diseases. *Adv Drug Deliv Rev* 54: 1505-28.
  24. Grosse, S. D., Boyle, C. A., Kenneson, A., Khoury, M. J., and Wilfond, B. S. (2006). From public health emergency to public health service: the implications of evolving criteria for newborn screening panels. *Pediatrics* 117: 923-9.
  25. Gurain, E. A., Kinnamon, D. D., Henry, J. J., and Waisbren, S. E. (2006). Expanded newborn screening for biochemical disorders: the effect of a false-positive result. *Pediatrics* 117: 1915-22.
  26. Guthrie, R. and Susi, A. (1963). A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. *Pediatrics* 32: 338-43.
  27. Guttler, F., Azen, C., Guldberg, P., et al. (1999). Relationship among genotype, biochemical genetic counselling?" *J Med Ethics* 19: 47-9.
  15. Davis, A., Bamford, J. Wilson, I., et al. (1997). A critical review of the role of neonatal hearing screening in the detection of congenital hearing impairment. *Health Technol Assess* 1: 1-176.
  16. Desposito, F., Lioyd-Puryear, M. A., Tonniges, T. F., Rhein, F., and Mann, M. (2001). Survey of pediatrician practices in retrieving statewide authorized newborn screening results. *Pediatrics* 108: E22.
  17. Directgov (UK) (2006). Disabled People. London: Directgov (<http://www.direct.gov.uk/IDisabledPeople/fs/en>) accessed 31 August 2006.
  18. Douglas County, Nebraska, appellee, v. Josue Anaya and Mary Anaya, husband and wife, as parents of Rosa Ariel Anaya, a minor child, appellans (2005) No. S-03-1446. Supreme Court of Nebraska 269 Neb. 552; 694 N. W.2d 601.
  19. Drake, H., Reid, M., and Marteau, T. (1996). Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparisons in three European countries. *Clin Genet* 49: 134-40.
  20. Emery, A. and Rutgers, M. (2001). European collaboration in research into rare diseases: experience of the European Neuromuscular Centre. *Clin Med* 1: 200-2.
  21. Farrell, M., Certain, L, and Farrell, P. (2001). Genetic

- 11.
35. Leib, J. R., Gollust, S. E., Hull, S. C., and Wilfond, B. S. (2005). Carrier screening panels for Ashkenazi Jews: is more better? *Genet Med* 7: 185-90.
36. Mandl, K. D., Feit, S., Larson, C., and Kohane, I. S. (2002). Newborn screening program practices in the United States: notification, research, and consent. *Pediatrics* 109: 269-73.
37. Mansfield, c., Hopfer, S., Marteau, T. M. on behalf of a European Concerted Action: DADA (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenat Diagn* 19: 808-12.
38. Marteau, T., Drake, H., and Bobrow, M. (1994). Counseling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *J Med Genet* 31: 864-7.
39. McCandless, S. E. (2004). A primer on expanded newborn screening by tandem mass spectrometry. *Primary Care Clinl Office Pract* 31: 583-604.
40. McCleary-Jones, V. (2005). The Americans with Disabilities Act of 1990 and its impact on higher education and nursing education. *ABNF [Association of Black Nursing Faculty] J* 16: 24-7.
41. Michie, S., Bron, F., Bobrow, M., and Marteau, T. M. (1997). Nondirectiveness in genetic phenotype, and cognitive performance in females with phenylalanine hydroxylase deficiency: report from the Maternal Phenylketonuria Collaborative Study. *Pediatrics* 104: 258-62.
28. Hiller, E. H., Landenburger, G., and Natowicz, M. R. (1997). Public participation in medical policy-making and the status of consumer autonomy: the example of newborn screening programs in the United States. *Am J Public Health* 87: 1280-8.
29. Hoff, T. and Hoyt, A. (2006). Practices and perception of long-term follow-up among state newborn screening programs. *Pediatrics* 117: 1922-30.
30. Howlen, M. J., Avard, D., and Knoppers, B.M. (2002). Physicians and genetic malpractice. *Med Law* 21 : 661-80.
31. International Disability Alliance (2006). <http://www.internationaldisabilityalliance.org/> (last accessed 31 August 2006).
32. Kaback, M. M. and O'Brien, J. S. (1973). Tay Sachs: prototype for prevention of genetic disease. *Hasp Pract* 8: 107-116.
33. Kerschner, J. E. (2004). Neonatal hearing screening: to do or not to do. *Pediatr Clin North Am* 51: 725-36.
34. Laird, L., Dezateux, C., and Anionwu, E. N. (1996). Neonatal screening for sickle cell disorders: what about the carrier infants? *BMJ* 313: 407-

- The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. In *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. E. Parens, and A. Asch. Washington, DC: Georgetown University Press, pp. 3-43.
48. Parsons, E. P., Clarke, A. J., and Bradley, D. M. (2003). Implications of carrier identification in newborn screening for cystic fibrosis. *Arch Dis Childh Fet Neonat Edn 88*: F467-71.
  49. Reddy, U. M. and Mennuti, M. T. (2006). Incorporating first-trimester Down syndrome studies into prenatal screening: executive summary of the National Institute of Child Health and Human Development Workshop. *Obstet Gynecol 107*: 167-73.
  50. Reilly, P. (1977). *Genetics, Law and Social Policy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
  51. Saxena, A. (2003). Issues in newborn screening. *Genet Test 7*: 131-4.
  52. Sorenson, J. R. Levy; H. L, Mangione, T. W., and Sepe, S. J. (1984). Parental response to repeat testing of infants with "false-positive" results in a newborn screening program. *Pediatrics 73*: 183-7.
  53. Stoddard, J. J. and FarreU, P. M. (1997). State-to-state variations in newborn screening policies. *Arch Pediatr Adolesc Med 151*: 561-4.
  54. Strasser. M. (2003). Yes, Virginia, there can be wrongful counseling: an empirical study. *Am J Hum Gen 60*: 40-7.
  42. National Newborn Screening Status Report (2006). <http://genes-r-us.uthscsa.edu/nbsdisorders.pdf> (updated monthly; accessed 31 August 2006).
  43. Nelson, R. M., Botkin, J.R., Kodish, E. D., et al., for the American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (2001). Ethical issues with genetic testing in pediatrics. *Pediatrics 107*: 1451-5.
  44. Ormond, K. and Ross, L. F. (2006). Ethical issues in reproductive genetics. In *Individuals, Families, and the New Era of Genetics*, ed. S. M. Miller, S. H. McDaniel, J. S. Rolland, and S. L. Feetham. New York: WW Norton, pp. 465-85.
  45. Palomaki, G. E., FitzSimmons, S. c., and Haddow, J. E. (2004). Clinical sensitivity of prenatal screening for cystic fibrosis via CFTR carrier testing in a United States panethnic population. *Genet Med 6*: 405-14.
  46. Pandor, A., Eastham, J., Beverley, C., Chilcott, J., and Paisley, S. (2004). Clinical effectiveness and cost-effectiveness of neonatal screening for inborn errors of metabolism using tandem mass spectrometry: a systematic review. *Health Technol Assess 8*: 1-121.
  47. Parens, E. and Asch, A. (2000).

57. Walsh, N. E. (2004). The Walter J. Zeiter Lecture: global initiatives in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil* 85: 1395-402.
58. Wilson, J. M. G. and Jungner, F. (1968). *Public Health Papers*. No. 34: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organization.
- life: on consistency, public policy, and the birth-related torts. *Georgetown JGender Law* 4: 821-60.
55. Therrell, B. L, Johnson, A., and Williams, D. (2006). Status of newborn screening programs in the United States. *Pediatrics* 117: S212-52.
56. Tluczek., A., Mischler. E. H., FarreU, P. M., et al. (1992). Parents' knowledge of neonatal screening and response to false positive cystic fibrosis testing. *Devel Behav Pediatr* 13: 181-6.





### کمک باروری چیست؟

کمک باروری (Assisted reproduction)، دستکاری عامدانه‌ی فرآیندها و مواد مربوط به تولید مثل انسانی را در خارج از مقاربت جنسی، امکان‌پذیر می‌سازد. در توصیف اقدامات کمک باروری، باید دانست که تمامی این اقدامات، دربردارنده‌ی ملاحظات اخلاقی‌اند، چه درمان‌های استاندارد، مانند القای تخمک‌گذاری<sup>۱</sup> (Ovulation induction)، منی‌گذاری با اسپرم اهدایی<sup>۲</sup> (Insemination with donor sperm و لقاح آزمایشگاهی<sup>۳</sup> (In Vitro Fertilization [IVF]؛ چه اقدامات نوپدید مانند تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی<sup>۴</sup> (Pre-implantation Genetic Diagnosis [PGD]؛ یا اقداماتی که در بسیاری از کشورها قانوناً ممنوع شده‌اند، مانند خرید و فروش یا مبادله‌ی تخمک‌ها<sup>۵</sup>.  
بیش از ۳۰ سال است که القای تخمک‌گذاری با استفاده از کلومیفن سبترات انجام می‌گیرد<sup>۶</sup>. این راهبرد درمانی خوراکی می‌تواند به ۵۰ تا ۸۰ درصد از زنان دچار نقص عملکرد تخمک‌گذاری کمک کند که

### فصل ۱۶

### کمک باروری

Roxanne Mykitiuk and Jeff Nisker

خانم «اف» و آقای «جی» قصد دارند که بچه‌دار شوند. آن‌ها در طول سال گذشته تقریباً سه بار در هفته، و هر روز در حول و حوش زمانی که خانم «اف» فکر می‌کرد که تخمک‌گذاری می‌کند، مقاربت جنسی داشته‌اند. هر دو ۳۸ سال دارند. چرخه‌های قاعدگی خانم «اف» منظم بوده است، به‌جز در سه‌ماه اخیر که تنها دوبار قاعده شده است. نگرانی این زوج از آن است که شروع ساختن خانواده را بیش از حد به تأخیر انداخته باشند و حالا، توان پرداخت هزینه‌های درمان باروری گران‌قیمتی را که ممکن است در سن خانم «اف» مورد نیاز باشد، نداشته باشند. آن‌ها پرسش‌هایی در مورد موفقیت لقاح آزمایشگاهی و احتمال بارداری دوقلو یا سه‌قلو دارند.

\*\*\*

- 1- Messinis, 2005
- 2- Daniels et al., 2006
- 3- Steptone and Edwards, 1978
- 4- Handyside, 1990; Nisker and Gore - Langton, 1995
- 5- Gurmankin, 2001; Nisker, 1996, 1997, 2001
- 6- Messinis, 2005

اهدای اسپرم روشی رایج است. [ این امر در کشورهای اسلامی با چالش‌های زیادی همراه بوده است و در مورد این موضوع بین صاحب‌نظران اسلامی نظرات متفاوتی وجود دارد و تاکنون به دلایل متعددی چون موضوع محرمیت زن و مرد و امکانات اختلاط نسل و ازدواج محارم، از سوی بسیاری از فقها مد نظر نمی‌باشد. اما برخلاف بسیاری از کشورهای اسلامی (که به‌طور عمده اهل تسنن هستند)، در ایران (با فتاوی فقهای شیعی) اهدای جنین به زوج‌های قانونی امکان‌پذیر است.]

تخمک ممکن است به زنانی داده شود که به علت بالا رفتن سن<sup>۷</sup> یا به علت درمان سرطان، «ذخیره‌ی تخمدانی» شان تمام شده است.<sup>۸</sup> تحریک تخمدان با منوتروپین، چند تخمک برای IVF به‌دست می‌دهد.<sup>۹</sup> وقتی که تخمک‌ها به قطر تقریبی ۲ سانتی‌متر می‌رسند، با گنادوتروپین جفتی انسانی رسیده می‌شوند و تقریباً ۳۶ ساعت بعد، با استفاده از سوزن‌هایی تحت هدایت سونوگرافی از راه مهبل، از بدن بیرون آورده می‌شوند.<sup>۱۰</sup> تخمک‌ها در بشقاب‌های پتری نهاده می‌شوند و تحت شرایط شدیداً استریل، اسپرم افزوده می‌گردد و اگر لقاح رخ دهد، رویان‌ها به

باردار شوند، که این بستگی به علت اختلال ایشان دارد (به استثنای نارسایی زودرس تخمدان).<sup>۱</sup>

مهارکننده‌های آروماتاز عوامل خوراکی جدیدی برای القای تخمک‌گذاری‌اند.<sup>۲</sup> وقتی این داروها در القای تخمک‌گذاری ناموفق باشند، منوتروپین‌ها (که به آن‌ها گنادوتروپین‌ها هم گفته می‌شود) ممکن است مورد استفاده قرار گیرند.<sup>۳</sup> این راهبردی بسیار پرخطرتر است و عوارض جانبی آن مشتملند بر نشانگان بیش تحریکی تخمدان<sup>۴</sup> (Ovarian Hyperstimulation Syndrome) و ایجاد بارداری‌های با تعداد قل زیاد.<sup>۵</sup>

تهیه‌ی اسپرم از مردی غیر از همسر زن، یکی از اولیه‌ترین شکل‌های کمک‌باوری بوده است و ۵۰ سال است که در مراکز پزشکی اجرا می‌شود.<sup>۶</sup> در مواردی که شمارش یا کیفیت اسپرم شریک جنسی زن پایین است یا ناقل بیماری قابل انتقالی می‌باشد، یا زن رابطه‌ای هم‌جنس‌گرایانه دارد یا مجرد است،

- 1- Messinis, 2005
- 2- Casper and Mitwally, 2006; Holzer et al., 2006
- 3- Messinis, 2005
- 4- Budev et al., 2005
- 5- Barrett and Bocking, 2000 a,b
- 6- Daniels et al., 2006

- 7- Pastor et al., 2005
- 8- Byrne et al., 1999; Niskier et al., 2006
- 9- Abramov et al., 1999
- 10- Yuzpe et al., 1989

لوله‌ی فالوپ، اندومترئوز، مشکلات اسپرم (با تزریق اسپرم به داخل سیتوپلاسم) یا نامشخص باشد.<sup>۶</sup> این میزان، با انتقال رویان‌های منجمد بیش‌تر هم می‌شود.<sup>۷</sup>

خطرات IVF هم در تحریک منوترویین<sup>۸</sup> و هم در جراحی<sup>۹</sup> است. هم‌چنین، خطرانی برای کودک و خانواده در کل وجود دارد، نظیر عوارض ناشی از تولد چندقلو<sup>۱۰</sup>. غالباً هم‌زمان با استفاده از روش‌های کمک باروری، توافق‌هایی در رابطه با بارداری<sup>۱۱</sup> صورت می‌پذیرند<sup>۱۲</sup>. شایع‌ترین توافق بارداری هنگامی صورت می‌پذیرد که زنی که قرار است باردار شود با اسپرم همسر زنی باردار می‌گردد که آن زن به علت مشکلات طبی نمی‌تواند رویان / جنین خود را حمل نماید؛ با این وجود، توافق‌های بارداری ممکن است هم‌چنین شامل مواردی شوند که در آن‌ها ترکیب ژنتیک رویان، حاصل تخمکی است که متعلق به زنی که باردار می‌شود نیست یا حاصل اسپرم فردی است که قرار است رویان / جنین برای

مدت دو روز (تا چهار روز اگر قرار بر انتقال بلاستوسیت باشد) با میکروسکوپ تحت نظارت قرار می‌گیرند<sup>۱</sup>.

سپس رویان‌ها به رحم انتقال داده می‌شوند<sup>۲</sup>. (یک یا دو رویان ترجیح داده و منتقل می‌شوند اما در زنان مسن‌تر، غالباً تعداد بیش‌تری انتقال داده می‌شود)، و مابقی رویان‌ها به روش انجماد نگه‌داری می‌شوند تا در چرخه‌های غیردرمانی منتقل شوند<sup>۳</sup>. رویان‌های منجمدشده‌ای که دیگر برای اهداف باروری مورد نیاز نیستند، معمولاً برای پژوهش اهدا می‌شوند<sup>۴</sup> یا از بین برده می‌شوند. این امکان نیز وجود دارد که این رویان‌ها به زوج دیگری اهدا شوند، هر چند که بنا به دلایلی، این حالت به‌ندرت اتفاق می‌افتد؛ از جمله‌ی این دلایل ترس پدر و مادر از دادن فرزندی به زوجی دیگر است، در حالی که نسبت ژنتیکی او به ایشان باز می‌گردد<sup>۵</sup>. میزان بارداری برای IVF بیش از ۲۵ درصد به ازای هر چرخه برای زن / زوج‌هایی است که علت ناباروری‌شان انسداد

- 6- Van Steirteghem et al., 1994
- 7- Alsalili et al., 1995; Mishell, 2001
- 8- Abramov et al., 1999; Buckett et al., 2005
- 9- Alsalili et al., 1995
- 10- Barrett and Bocking, 2000 a, b
- 11- Rodgers et al., 1997, Ber, 2000
- 12- Mykitiuk and Wallrap, 2002, Rivard and Hunter, 2005

- 1- Blake et al., 2002
- 2- Min et al., 2006
- 3- Trounson and Mohr, 1983
- 4- Nisker and White, 2005
- 5- Newton et al., 2003; Nachtigall et al., 2005

نجات‌دهنده را ایفا کند<sup>۷</sup>، یا رویان‌هایی که به تولید فرزندان<sup>۸</sup> ناشنوا یا مبتلا به کوتولگی دوشن<sup>۹</sup> منجر گردد.

### چرا کمک باروری دارای اهمیت است؟

کمک‌باروری زوج‌های دچار مشکل باروری، و حتی دیگر افراد خواهان فرزندان شدن مانند زنان مجرد را قادر می‌سازد که دارای فرزند شوند. به‌علاوه، افراد یا زوج‌هایی که ناقل وضعیت‌های ژنتیک‌اند، ممکن است بخواهند از کمک‌باروری برای اجتناب از انتقال (یا انتقال دادن عامدانه‌ی) این وضعیت‌ها به فرزندان<sup>۱۰</sup>شان استفاده کنند. بنابراین، کمک باروری هم به دلایل پزشکی و هم اجتماعی دارای اهمیت است.

اهمیت افزاینده‌ی کمک‌باروری از آن روست که بسیاری از زنان، فرزندآوری خود را به تأخیر می‌اندازند تا زمانی که از نظر شغلی و مالی تأمین شده باشند. این تأخیر در بارداری، زن را نه تنها در معرض به پایان رسیدن ذخیره‌ی تخمدانی قرار می‌دهد، بلکه هم‌چنین او را مستعد ابتلا به دیگر علت‌های ناباروری نظیر اندومتریوز یا انسداد لوله‌ای

بزرگ‌کردن به او تحویل داده شود، و یا هر دو<sup>۱</sup>. یک عرصه‌ی جدیداً تازه‌ی ملاحظات اخلاقی به بررسی ژنتیکی رویان‌ها<sup>۲</sup> با PGD یا اخیراً به هاپلوتاایپینگ ژنتیک پیش از لانه‌گزینی<sup>۳</sup> (Preimplantation Genetic Haplotyping [PGH]) مربوط می‌شود. اجسام قطبی رویان‌ها<sup>۴</sup> با استفاده از واکنش زنجیره‌ای پلیمراز<sup>۵</sup> (Polymerase Chain Reaction)، یا هیبریدیزاسیون در جای فلوروسنت<sup>۶</sup> (Fluorescent in Situ Hybridization) مورد بررسی ژنتیک قرار می‌گیرند. تعیین ویژگی‌های ژنتیک رویان با استفاده از PGD، نه تنها ممکن است برای انتقال رویان‌هایی به رحم که فاقد برخی از خصوصیات ژنتیکی خاص می‌باشند، مورد استفاده قرار گیرد، بلکه هم‌چنین ممکن است برای انتخاب رویان‌هایی که ویژگی‌های ژنتیک خاصی را دارند، جهت انتقال به رحم، به‌کار رود؛ برای مثال، رویان‌هایی واجد نوع خاصی از سازگاری بافتی برای به‌دنيا آوردن خواهر یا برادری که در آینده نقش

- 1- Rodgers et al., 1997
- 2- Handyside et al., 1990<sup>۱</sup> Nisker and Gore - Langton, 1995
- 3- Renwick et al., 2006
- 4- Verlinsky et al., 1990
- 5- Mullis and Faloona, 1987
- 6- Delhanty et al., 1993

7- Pennings et al., 2002

8- Levy, 2002

9- Nunes, 2006

فرآیندهای بدن او؛ محافظت از اشخاص آسیب‌پذیر در برابر اجبار یا القاء؛ و احترام به رابطه‌ی پزشک - بیمار از طریق اجتناب از تعارض منافع بین دو سوی رابطه.<sup>۵</sup>

«اهدای (Donation)» واژه‌ای دارای بار اخلاقی است که طی آن، در اغلب کشورها، تا دهه‌ی ۱۹۹۰ میلادی، «اهداننده‌ها»<sup>۶</sup> اسپرم و تخمک، حدود ۱۰۰ دلار آمریکا برای اهدای اسپرم و بین ۱۵۰۰ و ۵۰۰۰ دلار آمریکا برای اهدای تخمک دریافت می‌کردند.<sup>۷</sup> به‌علاوه، «اهدانندگان» تخمک تقریباً همواره زنانی با وضع اقتصادی نامناسب‌اند که یا تخمک خود را برای حمایت مالی از خانواده‌ی خود یا خرج تحصیل فرزندان خود می‌فروشند، یا نیمی از تخمک‌های خود را در ازای یک چرخه‌ی IVF برای خودشان مبادله می‌کنند.<sup>۷</sup>

بازتاب مشکلات اخلاقی این عملکردها را می‌توان در ممنوعیت قانونی آن‌ها در اغلب کشورهای اروپای غربی نظیر فرانسه، بریتانیا و آلمان، و نیز، استرالیا، زلاندنو و کانادا از میان

می‌سازد و نیز دوران مجاورت او با سموم محیطی را طولانی‌تر می‌سازد<sup>۱</sup>، که این حیطة هنوز به اندازه‌ی کافی مورد پژوهش قرار نگرفته است.<sup>۲</sup> هم‌چنین، با افزایش تعداد زنانی زنانی که بعد از درمان سرطان به زندگی خود ادامه می‌دهند، شامل لوکمی در دختران کوچک و نوجوان، لنفوم و سرطان پستان<sup>۳</sup>، کمک باروری اهمیت روزافزونی پیدا می‌کند. برای مثال، زنانی که تحت شیمی‌درمانی قرار گرفته‌اند، ممکن است دچار کاهش شدیدی در تعداد فولیکول‌های تخمدانی باقی‌مانده شوند و در نتیجه، روند طبیعی تخمک‌گذاری در این زنان به‌نحو شایعی منجر به نارسایی تخمدان در دهه‌ی سی زندگی می‌شود.<sup>۴</sup>

### اخلاق

#### تجاری شدن

تجاری شدن و کالاشدن گامت‌ها و توافق‌های تجاری در رابطه با بارداری، پاره‌ای از انگاره‌های اخلاقی را خدشه‌دار می‌کند، شامل: احترام به تمامیت و کرامت انسانی از طریق اجتناب از کالاانگاری و تجاری‌سازی شخص انسانی، اعضای بدن، بافت‌ها، مواد و

- 5- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993; Niskier and White, 2005
- 6- Niskier, 1996, 1997, 2001; Gurmankin, 2001
- 7- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993; Niskier, 1996, 1997, 2001; Mykitiuk and Wallrap, 2002

- 1- Younglai et al., 2002
- 2- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993
- 3- Niskier et al., 2006
- 4- Sklar et la., 2006

پیش روی ایشان و خانواده‌هایشان و هزینه‌های مالی مطلع شوند.<sup>۳</sup>

در مواردی که از خواهر یا دوست نزدیک زن نابارور خواسته شده است که نقش اهدای تخمک یا حمل و به دنیا آوردن فرزند حاصله (مادر جایگزین - مترجم) را برای ایشان بر عهده بگیرد، حصول اطمینان از آزادانه بودن فرآیند انتخاب، دشوار است.<sup>۴</sup> این زنان عنوان کرده‌اند که در صورت عدم پذیرش این درخواست، با این احساس مواجه می‌شوند که خواهر یا دوست بدی بوده‌اند. به علاوه، حتی در بهترین سناریوهای محتمل برای انواع نوع‌دوستانه‌ی اهدای تخمک یا توافق بارداری، مشکلات اخلاقی هم‌چنان باقی می‌مانند.

انتخاب آگاهانه به‌ویژه برای کسانی که قرار است به‌زودی تحت درمان سرطان قرار گیرند، دشوار است.<sup>۵</sup> در مورد دختران خردسال و نوجوان، یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، که معمولاً یکی از والدین یا قیم اوست، ممکن است براساس این باور تصمیم بگیرد که کودک در آینده خواهد خواست که مادر شود. هم‌چنین، در مورد زنان بزرگسال

سایر کشورها، مشاهده کرد. (فهرست قوانین مربوطه را در انتهای این فصل ببینید). در برخی از این کشورها، ممکن است به اهداکنندگان اسپرم، مبلغی برای پوشش هزینه‌ها و گاهی برای جبران زمانی که صرف می‌کنند، پرداخت شود.<sup>۱</sup>

### انتخاب آگاهانه

انتخاب آزاد و آگاهانه نیازمند آن است که بیمار درباره‌ی منافع و خطرات درمان، روش‌های جایگزین، و عواقب عدم استفاده از درمان آگاه شود.<sup>۲</sup> این خود شامل ارائه‌ی اطلاعات کافی به بیمار است، به حدی که قادر به درک و ارزیابی شانس فرزنددار شدن برای این بیمار خاص و در این کلینیک ناباروری خاص باشد، از جمله بیان شفاف و بی‌ابهام مفهوم میزان‌های موفقیت (این‌که تأیید بیوشیمیایی حاملگی ملاک بوده است یا تولد نوزاد زنده؟) و خطرات خاص درمان برای آن بیمار (در کل و در این کلینیک خاص). بیماران هم‌چنین باید درباره‌ی احتمال وقوع حاملگی چندقلو و پی‌آمدهای محتمل جسمانی و شناختی این حاملگی‌ها برای فرزندان و نیز درباره‌ی پی‌آمدهای اجتماعی

3- Barrett and Bocking, 2000 a,b; Elster, 2000; Mykitiuk and Wallrap, 2002; Adamson and Baker, 2004

4- Rodgers et al., 1997; Ber, 2000

5- Niskier et al., 2006

1- Daniels et al., 2006

2- Mykitiuk and Wallrap, 2002

زنانی که برای انجام IVF جهت تأمین سلول‌های تخم «داوطلب» شده‌اند ممکن است تحت فشار قرار گرفته باشند.<sup>۴</sup>

#### دسترسی

در برخی از نواحی قانون‌گذاری، دسترسی به کمک باروری، به‌واسطه‌ی ملاحظات مالی و دیگر معیارهای تعیین صلاحیت استفاده، محدود می‌شود. در غیاب اختصاص بودجه‌ی عمومی، دسترسی به IVF عموماً به زنان / زوج‌هایی محدود می‌شود که وضع اقتصادی خوبی دارند. در اغلب کشورهایی که در آن‌ها نظام سلامت عمومی با بودجه‌ی عمومی اداره می‌شود، دسترسی به درمان ناباروری، شامل IVF و تزریق داخل سیتوپلاسمی اسپرم، تأمین می‌گردد. در برخی از کشورها، نظیر استرالیا، IVF برای آن تعداد دوره که برای زن لازم است تا خانواده‌ی خود را تکمیل کند از بودجه‌ی عمومی تأمین می‌شود؛ حال آن‌که در اغلب کشورهای اروپای غربی محدودیت‌هایی برای حداکثر تعداد فرزندان که می‌توان برای به‌دنیا آوردنشان از IVF با بودجه‌ی عمومی استفاده کرد، وجود دارد.<sup>۵</sup> در میان کشورهای دارای نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی، کانادا

تصمیم‌گیری به‌واسطه‌ی این واقعیت قدری پیچیده می‌شود که به تأخیر انداختن درمان سرطان با هدف استحصال تخمک‌های منجمد (یا برای زنان بالغ، با هدف انجام IVF و تهیه‌ی رویان‌های منجمد) ممکن است موفقیت درمان سرطان را با مشکل روبه‌رو کند. در نهایت، با وجود خوش‌بینی‌هایی که وجود دارد، آگاهی از میزان موفقیت تکنیک‌های جدید نظیر ویتریفیکاسیون تخمک<sup>۱</sup> (Oocyte Vitrification) و رسیده کردن آزمایشگاهی<sup>۲</sup> (In vitro maturation) نیازمند مطالعات بیش‌تری است.

انتخاب آزادانه و آگاهانه برای مقاصد پژوهشی نیز ممکن است به این علت دشوار باشد که برای زنی که تحت درمان ناباروری قرار دارد، دشوار است که به درخواست پزشک‌اش جهت شرکت در پژوهش، نه بگوید؛ چرا که ممکن است احساس کند که این پژوهش برای پزشک دارای اهمیت است و گرنه آن را مطرح نمی‌کرد، یا این‌که پاسخ منفی ممکن است مراقبت‌های بالینی او را تحت تأثیر قرار دهد.<sup>۳</sup>

به‌ویژه در مورد پژوهش‌های سلول بنیادی،

4- Cyranoski, 2004; Niskier and White, 2005; Chang, 2006  
5- Birenbaum - Carmeli, 2004

1- Lucena et al., 2006

2- Rao and Tan, 2005

3- Sherwin, 1992, 1998; Kenny, 1994; Niskier and White, 2005

همچنین، ممکن است افراد و زوج‌های خواهان، با موانعی برخورد کنند که مبتنی بر نژاد یا قومیت ایشان باشد<sup>۱</sup>. این موانع غیرطبیعی غیرطبیعی که بر سر راه دسترسی ایجاد می‌شوند از نظر اخلاقی مشکوک‌اند و غالباً براساس پیش داوری‌های تبعیض‌آمیز شخصی یا اجتماعی شکل گرفته‌اند و ممکن است از نظر حقوق بشر چالش‌برانگیز باشند<sup>۲</sup>.

#### تعیین ویژگی‌های ژنتیک

امروزه، کمک‌باروری برای تعیین ویژگی‌های بالقوه‌ی فرزندان از طریق<sup>۳</sup> PGD و<sup>۴</sup> PGH به کار می‌رود<sup>۵</sup>. تمرکز بر ویژگی‌های ژنتیک رویان نه تنها برای جلوگیری از یک ویژگی ژنتیک خاص، بلکه همچنین برای تقویت احتمال این‌که کودک حاصله ویژگی خاصی را داشته باشد، مورد استفاده واقع شده است<sup>۶</sup>. در درجاتی محدود، به مدت بیش از ۱۰ سال است که زوج‌ها اسپرم را از بانک‌های اسپرم نواغ و تخمک را از «فرشتگان ران (Ron's Angels)»

یک استثناست که در آن بودجه‌ی عمومی برای IVF و درمان‌های ناشی از آن اختصاص داده نمی‌شود، به‌جز در ایالت اُتاریو که در آن IVF تنها برای افراد دچار انسداد لوله‌های فالوپ تأمین می‌گردد<sup>۷</sup>.

همچنین، ممکن است دسترسی به‌واسطه‌ی معیارهای تعیین صلاحیت استفاده از سوی پزشکان و کلینیک‌ها اعمال می‌شوند، محدود گردد. اگرچه معیارهای صلاحیت عموماً بر فواید و خطرات بالقوه برای سلامت و ایمنی شرکت‌کنندگان، براساس عوامل طبیی از قبیل وضعیت ناباروری و سن مراجع، تمرکز دارند، برخی از پزشکان و کلینیک‌ها، معیارهای غیرپزشکی را مورد استفاده قرار می‌دهند. این معیارهای غیرپزشکی ممکن است مشتمل باشند بر توانایی زن یا زوج در ایفای نقش والدی، که ممکن است به‌واسطه‌ی موارد ذیل دچار محدودیت به‌نظر برسد: ناتوانی جسمانی یا شناختی<sup>۸</sup>، پایین بودن درآمد<sup>۹</sup>، سوگیری جنسی<sup>۱۰</sup>، و وضعیت ازدواج<sup>۱۱</sup>.

- 6- Mykitiuk and Wallrap 2002; Gurmankin et al., 2005
- 7- Mykitiuk and Wallrap, 2002
- 8- Handyside et al., 1990; Niskier and Gore - Langton, 1995
- 9- Renwick et al., 2006
- 10- Mykitiuk et al., 2006
- 11- Pennings et al., 2002

- 1- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Niskier, 2004
- 2- Gurmankin et al., 2005
- 3- Gurmankin et al., 2005
- 4- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Peterson, 2005
- 5- Vandervort, 2006



یا دچار کوتولگی از نوع دوشن<sup>۶</sup> خواهند بود  
بود نیز از نظر اخلاقی، مسأله‌ساز بوده است.

### عوامل اجتماعی

کمک باروری هم‌چنین ایجاد ترتیبات  
اجتماعی جدیدی را امکان‌پذیر ساخته است:  
انتقال منی بعد از مرگ، تولد از باکره، بارداری  
بعد از یائسگی، والد‌های متعدد، والد‌های  
ژنتیک ناشناس، و این‌که رویانی که در زمانی  
لقاح یافته است در زمانی متفاوت از سیر  
طبیعی و برای افرادی دیگر به دنیا آورده شود.<sup>۷</sup>  
شود.<sup>۷</sup> بنابراین، استفاده از کمک باروری،  
دلالت‌هایی در مورد نسب انسان‌ها و نیز درک  
ما از پیوندهای قانونی، اجتماعی و عاطفی  
حاصل از رابطه‌ی نسبی و پیامدهای مفروض  
برای فرآیندهای لقاح و تولد، دارا می‌باشد.<sup>۸</sup>  
عوامل اجتماعی مشتملند بر تداوم نامناسب  
جو حاکم بر محیط‌های کاری با غلبه‌ی مردان  
که در آن زنان در صورتی که بخواهند باردار  
شوند، کارکنانی کم‌ارزش‌تر تلقی می‌شوند.  
این امر بر زنان فشار می‌آورد که حاملگی خود  
را به تأخیر بیندازند و در نتیجه خطر ناباروری  
را بپذیرند، تا مانعی بر سر راه پیشرفت شغلی  
یا اشتغال ایشان ایجاد نشود.

خریداری کرده‌اند تا شانس خود را برای  
داشتن کودکی «باهوش» یا عرفاً «زیبا» تقویت  
کنند.<sup>۱</sup> استفاده از این راهبردها، و نیز PGD و  
PGH برای این مقاصد، موجب برانگیخته  
شدن نگرانی‌های اخلاقی در مورد استفاده‌ی  
درست از فناوری پزشکی و نقش پزشکان در  
توان‌افزایی (Enhancement) به‌جای درمان  
شده است.<sup>۲</sup> استفاده از PGD برای جلوگیری  
از برخی وضعیت‌ها و بیماری‌های ژنتیک  
خاص نیز از سوی برخی، از نظر اخلاقی  
مسأله‌دار دانسته شده است، با این استدلال که  
این کار مبتنی بر ایده‌های تبعیض‌آمیز در مورد  
ناتوانی و گوناگونی است.<sup>۳</sup>

هم‌چنین، استفاده از PGD برای شناسایی  
رویانهایی که واجد سازگاری نسجی خاص  
هستند، به قصد ایجاد برادر یا خواهر  
نجات‌دهنده برای کودکی که در حال حاضر  
موجود می‌باشد، از نظر اخلاقی پیچیده است.<sup>۴</sup>  
است.<sup>۴</sup> استفاده‌ی بالقوه از PGD برای یافتن  
رویانهایی که منجر به تولد کودکانی ناشنوا<sup>۵</sup>

- 1- Nisker and Gore - Langton, 1995; Nisker, Nisker, 2002
- 2- Nisker, 2002
- 3- Parens and Asch, 1999; Shakespeare, 1999; Taylor and Mykitiuk, 2001; Mykitiuk, 2002 a
- 4- Pennings et al., 2002
- 5- Levy, 2002

6- Nunes, 2006  
7- Mykitiuk, 2002 b  
8- Mykitiuk, 2002 b

### قانون و سیاست‌گذاری

کشورهای اروپای غربی، نظیر فرانسه، سوئد، بریتانیا، آلمان و همچنین استرالیا، زلاندنو و کانادا قوانینی را به تصویب رسانده‌اند که کمک‌باروری را اداره می‌کنند<sup>۱</sup>. ولیکن، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری نظیر ایالات متحده و اروپای شرقی، این عملکردها تا حد زیادی تحت تنظیمات قانونی درنیامده‌اند. هنگامی که بیماران و بالینگران توسط قانون از دسترسی به برخی از اقدامات در کشورهای خود منع می‌شوند، «توریسم تولید مثلی» پدید می‌آید<sup>۲</sup>.

قانون معمولاً اقدامات ممنوع را بر می‌شمارد و معمولاً این ممنوعیت‌ها را با در نظر گرفتن مجازات تقویت می‌نماید (برای مثال، ممنوعیت پرداخت برای ترتیب دادن بارداری و برای تخمک در اکثر نواحی قانون‌گذاری) و چارچوبی از تنظیمات را فراهم می‌آورد که اقدامات مجاز باید در محدوده‌ی آن انجام گیرند (برای مثال، ذخیره‌سازی، نگهداری و استفاده از مواد تولید مثلی و مرکز ثبت اهداکنندگان گامت). به‌علاوه، براساس قوانین ملی، ممکن است

سازمانی تنظیم‌کننده یا نظارتی تأسیس شود که مسئولیت دادن مجوز، بازرسی و پایش تمامی کلینیک‌های تولید مثل انسانی را بر عهده داشته باشد. به‌علاوه، قوانین حقوق بشری داخلی ممکن است تبعیض را ممنوع بدانند: برای مثال، این‌که از دسترسی یک زن مجرد یا ناتوان یا یک زوج زن هم‌جنس‌گرا به IVF یا لقاح با اسپرم اهدایی، بنا به دلایل غیرپزشکی، جلوگیری شود.

در اغلب کشورهایایی که قوانینی در ارتباط با کمک باروری دارند، ایجاد رویان با هدف انجام پژوهش بر روی آن ممنوع است (برای مثال در کانادا، فرانسه، آلمان و سوئد؛ به فهرست قوانین در انتهای این فصل نگاه کنید). برعکس، در بریتانیا، ایجاد رویان با هدف پژوهش قانونی است، در صورتی که رضایت‌نامه‌ی قانونی اخذ شده باشد و با این شرط که فرد انجام‌دهنده دارای مجوز مربوطه باشد<sup>۳</sup>.

ولیکن، در برخی از کشورها نظیر کانادا، فرانسه، و استرالیا پژوهش بر روی جنین‌هایی قابل انجام است که با مقاصد ایجاد باروری تولید شده‌اند ولی دیگر برای آن مقصود مورد نیاز نیستند، که البته این کار باید با اخذ مجوز

۱- به قوانین فهرست شده در انتهای این فصل نگاه کنید.

2- Storrow, 2005

3- Human Fertilization and Embryology Act, 1990

سیاست‌هایی، باید در نظر داشت که زنان بیش از مردان تحت تأثیر اقدامات کمک‌باروری قرار می‌گیرند!

### چه رویکردی باید در عمل به کمک باروری داشته باشیم؟

درک این‌که کمک‌باروری حوزه‌ای از پزشکی است که واجد پیچیدگی‌های اخلاقی می‌باشد، برای بالینگر ضروری است، چه پزشک خانواده باشد و چه متخصص زنان، متخصص ناباروری، پرستار، مددکار اجتماعی، یا روان‌شناس باشد. پزشکان خانواده و متخصصان زنان ممکن است در بسیاری از جنبه‌های بررسی ناباروری مهارت پیدا کنند، شامل اخذ شرح حال، معاینه‌ی جسمانی، ارزیابی مشخصات مایع منی و تخمک‌گذاری، باز بودن لوله، و نیز پارامترهای سلامت عمومی. این افراد، به‌عنوان پزشکان ارجاع دهنده، باید بدانند که کدام کلینیک‌های ناباروری، خدمات بهینه‌ای را ارائه می‌کنند. متخصصان ناباروری موظفند که در مورد تمامی بررسی‌ها و درمان‌های اثبات‌شده‌ی موجود، آموزش دیده باشند. این متخصصان موظفند که پرونده‌هایی دقیق تشکیل دهند و یافته‌هایشان را به‌دقت گزارش کنند، به‌نحوی

و با رضایت اهداکننده‌ی رویان به انجام برسد. در اغلب کشورهایی که در این رابطه قانون دارند، شبیه‌سازی تولید مثلی (Reproductive cloning)، اکوژنز (Ectogenesis)، و تغییر دادن رده‌ی سلولی زایا (Germ - line modification) نیز ممنوع دانسته شده است. برای دانستن بیش‌تر در مورد مقولات پژوهش بر روی سلول‌های بنیادی و شبیه‌سازی درمانی، فصول ۲۱ و ۳۱ را بنگرید. [ با توجه به مراکز زیادی که در کشور عمل IVF را انجام می‌دهند و پیشرفته شدن تحقیقات سلول‌های بنیادی جهت رعایت اصول اخلاقی، در کشور ما، راهنمای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین در سال ۱۳۸۴ تدوین و توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ شده است. ]

سیاست‌گذاری‌های عملکرد حرفه‌ای تهیه شده‌اند تا مجموعه‌ای از معیارهای مراقبتی را تعیین کنند که با استفاده از آن‌ها بالینگران به گونه‌ای عمل نمایند که پیامدهای درمانی بهینه و خطر کمینه را برای بیمارانشان تأمین کنند. از آن‌جا که سیاست‌ها نه تنها بیماران، بالینگران، و پژوهشگران بلکه هم‌چنین روابط و نهادهای اجتماعی را تحت تأثیر خود قرار می‌دهند، سیاست‌گذاری خوب باید نظرات و دیدگاه‌های تمامی طرف‌هایی را که تحت تأثیر آن سیاست قرار می‌گیرند و نیز عموم مردم را لحاظ کرده باشد. در تدوین چنین

### بحث مورد

مقولات اخلاقی نهفته در این مورد مشتملند بر ناتوانی برخی از زنان / زوجها در دسترسی به کمک باروری به علت وضعیت مالی یا اجتماعی‌شان، و فرآیند انتخاب آگاهانه به‌ویژه با در نظر گرفتن عوامل بالینی (نظیر سن زن) که ممکن است به راهبردهای درمانی خطرناک‌تر اجازه دهد و نیازمند اطلاعات متفاوتی در فرآیند انتخاب آگاهانه باشد. این واقعیت که خانم «اف» ۳۸ سال دارد ممکن است به پزشکان اجازه دهد که بررسی‌های ناباروری را در صورتی که بعد از یک‌سال، بارداری رخ ندهد (یا قدری قبل از آن زیرا تخمک‌گذاری همان‌طور که در مورد خانم «اف» رخ داده، نامنظم شده است) بررسی‌های ناباروری را شروع کنند، و نیز اجازه دهد که در یک چرخه‌ی درمانی بیش از یک یا دو رویان انتقال داده شود. در فرآیند انتخاب آگاهانه باید به این زوج آگاهی داده شود که شانس آن‌ها برای داشتن فرزندی که از نظر زیست‌شناختی به آن‌ها منسوب باشد، از طریق کمک‌باروری یا از طریق دیگر، از آمارهای کلی گزارش شده از کلینیک‌های ناباروری، بسیار کم‌تر است. به‌علاوه، اگر قرار است که این انتخاب مطرح گردد که بیش از دو رویان انتقال داده شوند، باید خطر افزوده‌ی

که میزان‌های حاملگی و عوارض درمان به‌روشنی برای بیمار یا پزشکی که بیمار را ارجاع داده است، قابل دریافت باشد. تمامی بالینگران موظفند که فرآیند اخذ رضایت آگاهانه را به‌نحو رایگان و جامع به انجام رسانند.

بالینگران باید به این واقعیت توجه داشته باشند که ممکن است قوانین ملی و ایالتی / منطقه‌ای / استانی در رابطه با عملکردهای کمک‌باروری انسانی وجود داشته باشد. دسترسی به درمان مناسب ناباروری در کشورهایی نظیر کانادا و ایالات متحده آمریکا با دشواری‌هایی توأم است زیرا در این کشورها برخلاف کشورهای اروپای غربی، استرالیا و اسرائیل، IVF تحت پوشش نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی نیست و بیماران متعلق به طبقات اقتصادی پایین‌تر، نیاز به حمایت دارند. راهنماهای عملکرد حرفه‌ای باید تدوین شوند تا گزارش داده‌ها یک‌دست شود و استانداردهای مراقبت، هم به متخصصان ناباروری و هم به پزشکان ارجاع دهنده، توصیه گردد.

### مراجع

- 1- Abramov, Y., Elchalal, U., and Schenker, J. G: (1999). Severe OHSS: an "epidemic" of severe OHSS: a price we have to pay? *Hum Reprod* 14: 2181-3.
- 2- Adamson, D. and Baker, V. (2004). Multiple births from assisted reproductive technologies: a challenge that must be met. *Pertil Steril* 81: 517-22.
- 3- Alsalili, M., Yuzpe, A., Tummon, I., et al. (1995). Cumulative pregnancy rates and pregnancy outcome after in-vitro fertilization: 5000 cycles at one centre. *Hum Reprod* 10: 470-4.
- 4- Barrett, J. and Bocking, A. (2000a). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 1. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 619-29.
- 5- Barrett, J. and Bocking, A. (2000b). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 2. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 607-10.
- 6- Ber, R. (2000). Ethical issues in gestational surrogacy. *Theor Med Bioethics* 21: 153-69.
- 7- Birenbaum-Carmeli, D. (2004). "Cheaper than a newcomer": on the social production of IVF policy in Israel. *Soc Health Illness* 26: 897-92.
- 8- Blake, D., Proctor, M., Johnson, N., and Olive, D. (2002). Cleavage stage versus blastocyst stage embryo transfer in assisted conception. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD002118.
- 9- Buckett, W., Chian, R C, and

بارداری چندقلو و خطرات جسمانی و شناختی معطوف به کودکی که حاصل بارداری چندقلو باشد، اطلاع داده شود. خانم «اف» و آقای «جی» و تمامی زنان / زوج‌هایی که در گروه سنی ایشانند (و در واقع تمامی زنان / زوج‌ها) باید در مورد امکان پذیرش فرزندخوانده و در مورد این واقعیت که در اغلب کشورهای «توسعه‌یافته»، دسترسی به یک شیرخوار برای فرزندخواندگی بسیار محدود است و دسترسی به فرزندخواندگی از سایر کشورها محدود به شرط تمکن است، مشاوره دریافت کنند. [ در کشور ما با توجه به جایگاه فرزند در خانواده در تحکیم زندگی زوجین و تمایل جدی به داشتن فرزند در خانواده‌ها، و تسهیلات مختلف پزشکی در زمینه‌ی باروری و تعامل با مراجع دینی و مراجع قانون‌گذاری در سال‌های اخیر راه‌های جدیدی در این زمینه مطرح شده است. در کنار این مسأله با گسترش تحقیقات مرتبط با سلول‌های بنیادی جنینی برای جلوگیری از راهکارهای غیراخلاقی برای تأمین این سلول‌ها، راهنمای اخلاقی در این زمینه نیز تدوین گشته است. ]

- 17- Elster, N. (2000). Less is more: the risks of multiple births. *Fertil Steril* 74: 17-23.
- 18- Gurmankin, A.D. (2001). Risk information provided to prospective oocyte donors in a preliminary phone call. *Am J Bioethics* 1: 3-13.
- 19- Gurmankin, A. D., Caplan, A. L., and Braverman, A. M. (2005). Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs. *Fert Steril* 88: 61-7.
- 20- Handsids, A. H., Kontogianni, E. H., Hardy, K., and Winston, R. M. (1990). Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by V-specific DNA amplification. *Nature* 344: 768-70.
- 21- Holzer, H., Casper, R, and Tulandi, T. (2006). A new era in ovulation induction. *Fert Steril* 85: 277-84.
- 22- Horsey, K. (2005). European Parliament calls for egg trade ban. IVF.net (<http://www.ivf.net/content/page-oI326.html>) accessed 10 August 2006.
- 23- *Human Fertilization and Embryology Act* 1990. (London: The Stationary Office).
- 24- Kenny, N. P. (1994). The ethics of care and the patient/physician relationship. *Ann R Coll Phys Surg Canada* 27: 356-8.
- 25- Levy, N. (2002). Deafness, culture, and choice. *J Med Ethics* 28: 284-5.
- 26- Lucena, E., Bernal, D. P., Lucena, C., et al. (2006). Successful ongoing pregnancies Tan, S. L. (2005). Can we eliminate severe ovarian hyperstimulation syndrome? Not completely. *Hum Reprod* 20: 2367 (author reply 2367-8).
- 10- Budev, M. M., Arroliga, A. C., and Falcone, T. (2005). Ovarian hyperstimulation syndrome. *Crit Care Med* 33 (Suppl, 10): S301-6.
- 11- Byrne, J. (1999). Infertility and premature menopause in childhood cancer survivors. *Med Pediatr Oncol* 33: 24-8.
- 12- Casper, R F. and Mitwally, M. F. (2006). Review: aromatase inhibitors for ovulation induction. *J Clin Endocrinol Metab* 91: 760-71.
- 13- Chang, S. (2006). Investigations document still more problems for stem cell research. *Science* 311: 754-5.
- 14- Cyranoski, D. (2004). Korea's stem-cell stars dogged by suspicion of ethical breach. *Nature* 429: 3.
- 15- Daniels, K., Feyles, V., Nisker, J., et al. (2006). Semen donation: Implications of Canada's Assisted Human Reproduction Act, 2004 on recipients, donors, health professionals, and institutions. *J Obstet Gynaecol Canada* 28: 608-15.
- 16- Delhanty, J. D. E., Griffen, D. K., Handyside, A. H., et al. (1993). Detection of aneuploidy and chromosomal mosaicism in human embryos during preimplantation sex determination by fluorescent in situ hybridization (FISH). *Hum Mol Genet* 2: 1183-5.

- 34- Mykitiuk, R., Turnham, S., and Lacroix, M. (2006). Prenatal diagnosis and pre-implantation genetic diagnosis: legal and ethical issues. In: *Genetic Testing: Care, Consent and Liability*, ed. N. Sharpe and R. Carter. Hoboken, NJ: John Wiley, pp. 189-218.
- 35- Nachtigall, R. D., Becker, G., Friese, C., and Butler, A. (2005). Parents' conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision. *Fert Steril* 84: 431-4.
- 36- Newton, C., McDermid, A., Tekpetey, F., and Turnmon, I. (2003). Embryo donation: attitudes toward donation procedures and factors predicting willingness to donate. *Hum Reprod* 14: 878-84.
- 37- Nisker, J. (1996). Is ladders or how societal situation determines reproductive therapy. *Hum Reprod* 11: 1162-7.
- 38- Nisker, J. (1997). In quest of the perfect analogy for using in vitro fertilization patients as oocyte donors. *Women's Health Issues* 7: 241-7.
- 39- Nisker, J. (2001). Physician obligation in oocyte procurement. *Am J Bioethics* 1: 22-3.
- 40- Nisker, J. (2002). There is no gene for the human spirit. *J Obstet Gynaecol Canada* 24: 209-10.
- 41- Nisker, J. (2004). Anniversary of injustice: April Fool's Day, 1994. *J Obstet Gynaecol Canada* 26: 321-2.
- 42- Nisker, J. and Gore-Langton, R. E. (1995). Pre-implantation after vitrification of oocytes, *Fert Steril* 85: 108-11.
- 27- Messinis, I. E. (2005). Ovulation induction: a mini review. *Hum Reprod* 20: 2688-97.
- 28- Min, J. K., Clam an, P., and Hughes, E. (2006). Guidelines for the number of embryos to transfer following in vitro fertilization. *J Obstet Gynaecol Can* 28: 799-813.
- 29- Mishell, D. R, Jr. (2001). Infertility. In *Comprehensive Gynecology*, 4th edn, ed. M.A. Stenchever, W. Droegemueller, A. L. Herbst et al., St. Louis: Mosby, pp. 1169-215.
- 30- Mullis, K. B. and Faloona, F. A. (1987). Specific synthesis of DNA in vitro via a polymerase-catalyzed chain reaction. *Meth Enzymol* 155: 335-50.
- 31- Mykitiuk, R. (2002a). Public bodies, private parts: genetics in a post-Keynesian era. In *Privatization, Law and the Challenge to Feminism*, ed. B. Cossman and F. Fudge. Toronto: University of Toronto Press, pp. 311-54.
- 32- Mykitiuk, R. (2002b). Beyond conception: legal determinations of filiation in the context of assisted reproductive technologies. *Osgoode Hall Law J* 39: 771-815.
- 33- Mykitiuk Rand Wallrap, A. (2002). Regulating reproductive technologies in Canada. In *Canadian Health Law and Policy*, 2nd edn, ed. J.G. Downie, T.A. Caulfield, and C. Flood. Markham: Butterworth, pp. 367-431.

- Semin Reprod Med* 23: 242-7.
- 51- Renwick, P. J., Trussler, J., Ostad-Saffari, E., et al. (2006).
- 52- Proof of principle and first cases using preimplantation genetic haplotyping: a paradigm shift for embryo diagnosis. *Reprod Biomed Online* 13: 110-19.
- 53- Rivard, G. and Hunter, J. (2005). *The Law of Assisted Human Reproduction*. Markham, ON: Lexis Nexis.
- 54- Rodgers, S., Baylis, F., Lippman, A., et al. (1997). *Practice Guidelines No.5: Preconception Arrangements*. Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada ([http://sogc.medical.org/SOGCnet/sogc\\_docs/common/guide! pdfs! ps59. pdf](http://sogc.medical.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide! pdfs! ps59. pdf)).
- 55- Royal Commission on New Reproductive Technologies [Patricia Baird, Chair] (1993). *Proceed With Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies*. Ottawa: Supply and Services Canada.
- 56- Shakespeare, T. (1999). Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociol Health Illness* 21: 669-88.
- 57- Sherwin, S. (1992). *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- 58- Sherwin, S. (1998). A relational approach to autonomy in healthcare. In *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, coordinator S. Sherwin. Philadelphia: Temple University Press.
- genetic diagnosis: a model of progress and concern. *I Obstet Gynaecol Canada* 5: 247-62.
- 43- Nisker, J. and White, A. (2005). The CMA Code of Ethics and the donation of fresh embryos for stem cell research. *CMAJ* 173: 621-2.
- 44- Nisker, J., Baylis, F., and McLeod, C. (2006). Preserving the reproductive capacity of girls and young adolescent women with cancer: informed choice. *Cancer* 107 (suppl 7): 1686-9.
- 45- Nunes, R. (2006). Deafness, genetics and dysgenics. *Med Health Care Philos* 9: 25-31.
- 46- Parens, E. and Asch, A. (1999). The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Hastings Cent Rep* 29 (Special suppl. 5).
- 47- Pastor, C. L., Vanderhoof, V. H., Lim, L.-c., et al. (2005). Pilot study investigating the age-related decline in ovarian function of regularly menstruating normal women. *Fertil Steril* 84: 1462-9.
- 48- Pennings, G., Schots, R., and Liebaers, I. (2002). Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *Hum Reprod* 17: 534-8.
- 49- Peterson, M. M. (2005). Assisted reproductive technology and equity of access issues. *J Med Ethics* 31: 280-5.
- 50- Rao, G. D. and Tan, S. L. (2005). In vitro maturation of oocytes.



- 64- Vandervort, L. (2006). Reproductive choices: screening policy and access to the means of reproduction 28. *Hum Rights Quart* 28: 438-64.
- 65- Van Steirteghem, A., Nagy, Z., Liu, I., et al. (1994). Intracytoplasmic sperm injection. *Baillieres Clin Obstet and Gynaecol* 8: 85-93.
- 66- Verlinsky, Y., Ginsberg, N., Lifchez, A., et al. (1990). Analysis of the first polar body: preconception genetic diagnosis. *Hum Reprod* 5: 826-9.
- 67- Younglai, E.V., Foster, W.G., Hughes, E.G., Trim, K., and Jarrell, J. F. (2002). Levels of environmental contaminants in human follicular fluid, serum, and seminal plasma of couples undergoing in vitro fertilization. *Arch Environ Con tam Toxicol* 43: 121-6.
- 68- Yuzpe, A.A., Brown, S. E., Casper, R. F., et al. (1989). Transvaginal, ultrasound-guided oocyte retrieval for in vitro fertilization. *J Reprod Med* 34: 937-42
- delphia, PA: Temple University Press, pp. 19-47.
- 59- Sklar, C. A., Mertens, A. C, Mitby, P. et al. (2006). Premature menopause in survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Natl Cancer Inst* 98: 890-6.
- 60- Steptoe, P. C. and Edwards, R. G. (1978). Birth after the reimplantation of a human embryo. *Lancet* ii: 366.
- 61- Storrow, R. (2005). Quests for conception: fertility tourists, globalization and feminist legal theory. *Hastings Law J* 57: 295-330.
- 62- Taylor, K. and Mykitiuk, R. (2001). Genetics, normalcy and disability 2(3). *ISUMA [Can I Policy Res]* 2: 65-71.
- 63- Trounson, A. and Mohr, L. (1983). Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. *Nature* 305: 707-9.

## Legislation

### Australia

Artificial Conception Act  
1985 (W.A).

*Reproductive Technology  
(Clinical Practices) Act 1988*  
(SA). *Human Reproductive  
Technology Act 1991* (W.A).  
*Infertility Treatment Act 1995*  
(Vic.).

*Infertility Regulations Act*  
1997 (Vic.).

*Research Involving Human  
Embryos Act 2002* (Cth.),  
Australian Government,  
Department of Health and  
Aging.

<http://www.health.gov.au/internet/ministers/publishing.nsf/content/health-mediarel-yr2005-ta-abb048.htm?OpenDocument&yr=2005&mth=5> (accessed 10 August 2006).

### Canada

Assisted Human  
Reproduction Act, S.c. 2004,  
c.2.

### France

Art. 1152-1 to L152-10,  
L673-5 C. sante pub.

Art. 16-7 C. civ.

Art. 311-19, 311-20 C. civ.

Art. 511-18, 511-119 C.  
pen.

### Germany

Embryo Protection Act  
(*Embryonenschutzgesetz* -  
ESchG) (1990). Federal Law  
Gazette I, 13 December 1990,  
p.2746.

### New Zealand

*Human Assisted Reproductive  
Technology Act* (N.Z.), 2004/9.

### Sweden

*In Vitro Fertilisation Act*  
SFS 1988: 711.

*The Act Concerning  
Measures for Research or  
Treatment Involving Fertilised  
Human Ova*, SFS 1991: 115.