

درس‌های مشاورهٔ ژنتیک

۴

ملاحظات اخلاقی

سعیدرضا غفاری
محمد مهدی آخوندی
مریم رفعتی

۱۳۹۵

ملاحظات اخلاقی / سعیدرضا غفاری، محمد مهدی آخوندی، مریم رفعتی؛ [برای] وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت بهداشت.

مشخصات ظاہری: ۶۶ ص: مصور (بخشی رنگی)، ۱۴/۵ × ۲۱/۵ سم.

شابک (ISBN): ۷-۴۶-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸ (دو، ۵)؛ ۴-۶۳-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸ (کتاب).

موضوع: مشاوره ژنتیک — جنبه‌های اخلاقی

اخلاق : ہست۔۔ اخلاق : ہشک۔

شناسه افزوده: پژوهشگاه فناوری های نوین علوم و صنعت ابرسینا

از این خدمات بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت بهداشتی،

۱۳۳۵: محمد مقلد، ۱۳۳۵: فعت، ص ۱۳۵۷

دستگاه: ۱۳۹۵/۷/۷۷۷۴۴ - شماره: ۱۳۹۵/۷/۷۷۷۴۴

شماره کتابخانه: ۴۲۸۰



درس میں مشاورت و تفتیک
(کتاب جماعت میں اخلاقیات)

مؤلف: سعید رضا غفاری، محمد مهدی آخوندی، مریم رفعتی

ناشر: انتشارات پژوهشگاه ابن سینا

ویراستاری ادبی: هما محمودزاده

صفحه آرایي: حميد حمزه زاده

طراحی جلد: ایمان درخش

نوبت چاپ: اول (۱۰۰۰ نسخه)

سال انتشار: ۱۳۹۵

یہا: رایگان (توزیع از طریق ادارہ رُنٹیک وزارت بہداشت)

شایک دورہ: ۷-۴۶-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸

شامک کتاب: ۹۷۸-۶۰۰-۵۴۰۶-۶۳-۴

کلیه حقوق، اعم از چاپ و تکثیر، نسخه برداری، ترجمه و جز این‌ها برای صاحبان اثر محفوظ است.

(نقل مطالب با ذکر مأخذ بلامانع است)

پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی - ابن سینا

تهران، انتهای بزرگراه شهید چمران، اوین، دانشگاه شهید بهشتی

تلفز: ۲۲۴۳۲۰۲۰ دورنگار: ۲۲۴۳۲۰۲۱

دورنگار: ۲۲۴۳۲۰۲۱

پیشگفتار

ژنتیک علمی است جدید و مشاوره ژنتیک حتی از آن جدیدتر. در واقع از زمانی که نخستین بار اصطلاح مشاوره ژنتیک به کار برده شد، تنها چند دهه می‌گذرد. با این وجود، مفاهیمی که این دانش بر آن مبتنی است، همواره به شکل‌های مختلف از دوران قبل از تاریخ مورد توجه بوده‌اند. برای نمونه، پیشینیان ما همواره بر این واقعیت آگاه بوده‌اند که فرزندان بیشتر به والدین خود و بعد از آن، بیشتر به نزدیکان خود شباهت دارند. آنان همچنین آگاه بوده‌اند که در برخی خانواده‌ها، برخی صفات و یا بیماری‌ها بیشتر دیده می‌شوند. برای نمونه، منشأ هموفیلی تا آن اندازه شناخته شده بوده است که در بسیاری از جوامع از ختنه کردن برادران پسرانی که مبتلا به خونریزی بودند، خودداری می‌کردند. از سوی دیگر، این واقعت که بسیاری از فرهنگ‌ها ازدواج محارم را ممنوع کرده و برخی دیگر نیز، ازدواج با خویشان را نزدیک را توصیه نمی‌کرده‌اند، نشان می‌دهد که آن‌ها نیز به نحوه انتقال برخی صفات و بیماری‌ها تا حدی پی برده بوده‌اند. با این وجود، ژنتیک پزشکی و به تبع آن، مشاوره ژنتیک به شکلی که اکنون شناخته می‌شود، به فهمی عمیق‌تر و دقیق‌تر از ژنتیک نیاز دارد، به گونه‌ای که در بسیاری موارد، تحلیل ساده ترکیب صفات والدین و انتقال آن‌ها به فرزندان ممکن نیست.

نخستین فهم صحیح از شیوه انتقال بیماری‌های ژنتیکی در ابتدای قرن بیستم و با کشف دوباره تحقیقات مندل و گارود به دست آمد. تا آن زمان، تحلیل انتقال بیماری‌ها و صفات از نسلی به نسل بعد، بیشتر بر ترکیب ساده صفات والدین مبتنی بود. البته گاه تحقیقاتی نیز در زمینه ارائه علمی‌تر و توجیه علمی نحوه انتقال صفات و بروز آن‌ها انجام شده بود. در واقع ۳۵ سال قبل از داروین، فرانسیس گالتون تلاش کرده بود تا یک شیوه ریاضی برای تعیین وضعیت وراثتی افراد، بر اساس خصوصیات محیطی و ژنتیکی آن‌ها، پیش‌بینی و ابداع کند. البته هدف اصلی این تلاش ممکن ساختن پیش‌بینی صفاتی از قبیل قد، هوش، ویژگی‌های شخصی و مواردی بود.

با گذشت زمان و طی قرن بیستم پیشرفت‌هایی خیره‌کننده در علوم پایه مانند زیست‌شناسی، شیمی، فیزیک و علوم ریاضی و مهندسی رخ داد و مجموعه این تحولات به توسعه کاربرد این علوم در حوزه پزشکی (پیشگیری و درمان) انجامید و رفته‌رفته، روند این

پیشرفت‌ها شتاب گرفت. در دهه‌های نخستین قرن بیستم، شکل‌گیری نقاط عطف در مسیر پیشرفت علوم چندین سال و یا حتی دهه زمان می‌برد، اما در پایان قرن بیستم و طی سال‌های نخستین قرن حاضر، با توسعه فن‌آوری اطلاعات و پیشرفت‌های سخت‌افزاری و گسترش کاربرد آن‌ها، هر روز شاهد دستاوردی نوین در حوزه علم و فناوری هستیم. این واقعیت‌ها و تحولات حیرت‌انگیز از سویی به ایجاد فرصت‌هایی بی‌نظیر در راستای پیشگیری و درمان بیماری‌ها منجر شده‌اند و از سوی دیگر، با خود چالش‌هایی را برای بشر به همراه آورده‌اند. در واقع در سایه تحولات موجود، فرصت‌ها و چالش‌هایی برای بشر پدید آمده است که هرگز در طول تاریخ قابل تصور نبود.

ژنتیک از سویی علوم پایه است و از سویی دیگر، یک علم بالینی است. ژنتیک از سویی یک علم زیست‌شناختی است و از سویی دیگر، به شدت از علوم ریاضی و آمار و مهندسی در تشخیص و درمان بهره می‌گیرد. ژنتیک از سویی یک علم دانشگاهی پیچیده است و از سویی دیگر، زندگی روزمره مردم عادی کاربرد دارد. ژنتیک از سویی به سلول و اجزای داخلی آن و از سویی دیگر، به عوارض و تأثیرات این تغییرات بر روح و رفتار انسان‌ها و جامعه در نسل‌های گذشته و حال و آینده می‌پردازد. ژنتیک از سویی با فرد سر و کار دارد و از سویی دیگر با جامعه و جامعه. ژنتیک از سویی از مفاهیم پایه ساده و قابل تکرار و قابل پیش‌بینی تبعیت می‌کند و از سویی دیگر، در زندگی روزمره مردم و در ترجمه رخدادهای معمول به بیماری‌ها و اختلالات، به شکل‌های گوناگون ظاهر می‌شود.

آشتی‌دادن این تناقض‌ها و چالش‌ها بسیار ضروری است و دانش مشاوره ژنتیک در واقع به این منظور متولد شده است. مشاور ژنتیک وظیفه دارد تا مفاهیم ساده یا پیچیده، مبانی علمی سخت یا آسان و موضوعات نظری یا کاربردی را به شکلی قابل فهم و به‌طرفانه به مشاوره‌گیرنده عرضه کند. مشاور ژنتیک وظیفه دارد تا از سویی حدود و اندازه و معیارهای علمی را رعایت کند و از سوی دیگر، همواره بتواند به انتظارات مشاوره‌گیرنده و منافع او توجه کند. بنابراین، لازم است مشاور ژنتیک افزون بر تسلط کامل بر موضوع مورد مشاوره، به جوانب روان‌شناختی، احساسی، حقوقی و اجتماعی موضوع نیز اشراف داشته باشد. همچنین، برای ارائه درست مشاوره ژنتیک، ضروری است که تا اعتقادات و الگوها و باورهای اجتماعی را بشناسد و ضمن احترام به آن‌ها، بتواند دانش روز را در اختیار مشاوره‌گیرنده قرار دهد. از این رو، مشاوره ژنتیک در مفهوم امروزی و مدرن آن

هنر ترکیب آخرین اطلاعات و دانش روز و ارائه آن به زبان ساده و قابل فهم و کاربردی است.

مشاوره ژنتیک تنها در صورتی معنادار خواهد بود که مشاور به اندازه کافی بیماری و یا صفت مورد مشاوره را بشناسد و بر جوانب پایه‌ای و سازوکارهای ایجاد آن نیز تسلط داشته باشد. افزون بر این‌ها، مشاور باید از آخرین اطلاعات موجود در زمینه مورد مشاوره و راه‌های پیشگیری، مدیریت و درمان آن مطلع باشد و از آموزش و تجربه کافی برای مدیریت جلسات مشاوره بر اساس نیازهای مشاوره‌گیرنده، برخوردار باشد.

برای تأمین نیازهای گفته‌شده، «مجموعه درس‌های مشاوره ژنتیک» به شکل مجموعه کتاب‌ها جداگانه و مستقل، با عنوان هر بیماری منتشر گردیده است. تلاش شده است تا این مجموعه دربرگیرنده آخرین اطلاعات مرتبط با هر موضوع و هر بیماری باشد و نیز از تجربه سال‌هاست مستمر مشاوره ژنتیک، در کنار آخرین اطلاعات موجود برای هر موضوع، استفاده شود. هر کتاب از مجموعه حاضر به‌عنوان کتاب همراه دوره‌های عملی مشاوره ژنتیک که از سوی سازمان ژنتیک وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی طراحی و اجرا می‌شود، نیز استفاده می‌گردد. نسخه الکترونیک این کتاب به‌شکل سی‌خرانی و اسلاید از سوی وزارت بهداشت منتشر شده است. نسخه آنلاین هر کتاب در وب‌سایت شبکه ژنتیک بالینی (CLINICAL GENETICS.IR) نیز موجود است تا آخرین تغییرات در رویکردهای پیشنهادی درباره هر بیماری در آنجا بازتاب یابد.

برای تدوین این مجموعه مسئولین و مدیران در دفاتر مرتبط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به‌ویژه پرسنل اداره ژنتیک، اساتید دانشجوین، بیماران و خانواده‌های ایشان، مدیریت پژوهشگاه ابن‌سینا جناب آقای دکتر آلودی و همکارانشان و سرکار خانم دکتر رفعتی هر کدام به‌سهم خود حمایت و تلاش نموده‌اند. اینجانب از تمام این عزیزان تشکر و قدردانی می‌نمایم.

در پایان، امیدوارم این مجموعه برای دانشجویان، پزشکان و همکاران مشاور ژنتیک در سراسر کشور مفید واقع شود. از اساتید، همکاران، صاحب‌نظران و نیز دانشجویان تقاضا دارم اینجانب را از نظرات اصلاحی و انتقادی خود مطلع نمایند تا در چاپ‌های بعدی این مجموعه در نظر گرفته شوند.

سعدرضا غفاری

پاییز ۱۳۹۴