

حق و حقوق بیماران مبتلا به فرسایش مغز(دمانس)

یادآوری:

هدف از نوشتن این مقاله، ضمن آگاهی دادن از نحوه برخورد کشورهای پیشرفته با موضوع حق و حقوق بیماران مبتلا به فرسایش مغز، جلب توجه بیماران، مراقبین، و مقامات مسئول به این امر مهم است. با توجه به ازدیاد روز افزون مبتلایان به انواع فرسایش مغز، رسیدگی به این نیاز و تدوین راهکارهای قانونی مربوطه باید در صدر اولویتهای کشوری قرار گیرد. در خبرها آمده بود که اقداماتی برای تدوین حق و حقوق بیماران فرسایش مغز بر اساس منشور جهانی فرسایش مغز(دمانس) در ایران نیز شروع شده است. بر همه درآشنایان فرض است که برای پیشبرد این مهم، این مطلب را در هر تماس با دست‌اندرکاران یادآوری نمایند.

بیمار مبتلا به فرسایش مغز و گزینه‌های درمانی و مراقبتی

بیمار مبتلا به فرسایش مغز معمولاً در مراحل میانی و پایانی، از تصمیم‌گیری در باره امور مربوط به خود از جمله نحوه مراقبت و انتخاب گزینه‌های درمانی، به تدریج ناتوان می‌شود. او ممکن است به دلایل تغییرات رفتاری مانند اضطراب، پرخاشگری، افسردگی، و غیره، در کارهایی پافشاری کند که ایمنی او را تهدید کند و یا بر خلاف خواسته‌های زمان سلامت او باشد. تصمیم‌گیری به عهده کیست و حق و حقوق بیمار کدامند؟

انتخاب وکیل توسط بیمار فرسایش مغز

هر فرد بالغ و کامل می‌تواند در زمانی که از درک لازم و کافی برخوردار است، شخص مورد اعتمادی را با تهیه وکالتنامه رسمی، مسئول تصمیم‌گیری در امور آینده پزشکی، حقوقی، و مالی خود کند.

- در کشورهای پیشرفته، این وکالتنامه می‌تواند برای همیشه¹، حتی در زمانی که موکل درک و قدرت تصمیم‌گیری خود را از دست دهد، نافذ باقی بماند. به عبارت دیگر، وکیل همواره می‌تواند در همه امور از طرف موکل خود تصمیم‌گیری نماید، درست مانند اینکه خود بیمار، اگر توان درک واقعیات را داشت، می‌توانست تصمیم‌گیری کند.
- در کشور ما ایران، انتخاب وکیل و دادن قدرت تصمیم‌گیری به او در همه امور امکان دارد ولی به محض اینکه بیمار توان درک و تشخیص خود را از دست داد وکالتنامه از اعتبار ساقط می‌گردد، چونکه به اصطلاح قانونی، بیمار محجور شده است.
- به دلیل اینکه بیماریهای فرسایش مغز پیش‌رونده می‌باشند و توان درک و تصمیم‌گیری بیمار در سیر بیماری بتدریج به تحلیل می‌رود، پرسش مهم این است که محجوریت در چه زمانی اتفاق می‌افتد؟ متأسفانه پاسخ روشنی برای این پرسش وجود ندارد(177).
- خانواده‌های ایرانی با مشکل مضاعفی روبرو هستند. هر گونه تصمیم در مورد نحوه مراقبت، دخل و تصرف در اموال، و انتخاب گزینه‌های درمانی بیمار توسط نزدیکان او، هرآینه می‌تواند توسط شخص ثالثی مورد دعوی و اعتراض قرار گیرد.

¹ Durable Power of Attorney

- اگر خانواده بیمار در مورد گزینه‌های مراقبتی و درمانی بیمار توافق کامل نداشته باشند، تنها راه چاره مراجعه به دادگاه و انتخاب قیم توسط دادگاه است. قانون مدنی ما، حجر را فقط در مورد افراد نابالغ، سفیه، و دیوانه تعریف کرده است و روشن نیست حجر بیمار مبتلا به فرسایش مغز چگونه و بر چه اساسی اثبات می‌شود.
- فرآیند رسیدگی به این نوع دعاوی نسبتاً طولانی است و می‌تواند در بحرانی‌ترین دوران از نظر بیمار اتفاق افتاده، وقت گرانبهای فامیل را هدر داده، زخم‌های کهنه اختلافات فامیلی را عمیق‌تر کرده، و شاید در نهایت، همه تصمیم‌گیرها را در دست فرد نامناسبی قرار دهد.
- در پایان، بازنده واقعی بیمار است که به روشنی حق و حقوق او، به دلیل نداشتن راهکارهای قانونی پیشرفته و به روز، پامال شده است.

پیشنهاد راهکار عملی به بیمار

تا زمانی که قانون تدوین وصیتنامه پزشکی و وکالت پایدار در کشور وجود ندارد، بهترین راهکار برای بیماران مبتلا به فرسایش مغز، به محض آگاهی از تشخیص، انتخاب امینی است که بتواند در امور مالی و درمانی آنها قانوناً دخالت کند.

- برپایه ماده 104 قانون حسبی²، هر کس می‌تواند در زمانی که از درک و توان تصمیم‌گیری لازم برخوردار است، از دادگاه تقاضا کند که فرد مورد اعتماد او بعنوان امین قانونی او تعیین شود.
- برپایه ماده 123 قانون حسبی³، اختیارات امین انتخابی در حد وکیل قانونی بیمار می‌باشد.
- با توجه به دو ماده فوق، روشن است که بیمار باید در ابتدای بیماری و زمانی که تواناییهای ادراکی و تصمیم‌گیری او مورد تردید نیست، نسبت به انتخاب امین قانونی اقدام نماید. طبیعی است که در این مرحله، بیمار فرصت دارد فردی را که به او اطمینان کامل داشته انتخاب و معرفی نماید. او همچنین فرصت خواهد داشت تا خواسته‌های مراقبتی، درمانی، و مالی خود را به بهترین نحو به او بفهماند.

منشور جهانی فرسایش مغز

در آوریل ۲۰۱۲، منشور جهانی فرسایش مغز Global Dementia Charter توسط سازمان جهانی بیماری آلزایمر Alzheimer's Disease International (ADI) و همکاری شرکت بیمه انگلیسی بوپا Bupa تدوین و سپس در جلسات بعدی ADI به تصویب اعضا و نمایندگان کشورهای مختلف عضو رسید. اعضا موظف شدند ساز و کار لازم را برای انجام این منشور، با همکاری مقامات مربوطه، در کشور خود فراهم نمایند.

ترجمه مختصر این منشور را برای آگاهی درآشنایان عزیز در این مقاله درج کرده‌ام. تمامی مواد این منشور، در صورت همّت و پشتیبانی متولیان آن، در ایران قابل اجراست و منع قانونی ندارد. ولی اجرای ماده ۹ که

از اهمیت زیادی هم برخوردار است، با توجه به قوانین موجود، عملی نیست و نیاز به بررسی و تصویب قوانین جدید از سوی مقامات مسئول دارد.

ده ماده منشور جهانی فرسایش مغز (دیدگاه بیمار)

«می‌خواهم خوب زندگی کنم»

- ماده ۱- من باید برای رسیدگی به نگرانی‌هایم که آیا به فرسایش مغز مبتلا هستم، به پزشک دسترسی داشته باشم. تشخیص به موقع، به من، خانواده، و دوستانم اجازه خواهد داد که برای سال‌های آینده و زمانی که نیازهای من تغییر خواهد کرد برنامه ریزی کنیم.
- ماده ۲- من باید به اطلاعات کافی مربوط به فرسایش مغز دسترسی داشته باشم تا بدانم این بیماری چگونه بر من، خانواده، و دوستانم اثر خواهد گذاشت. ما باید به اطلاعات و مشاوره با کیفیت بالا دسترسی داشته باشیم تا بدانیم با پیشرفت بیماری باید منتظر چه باشیم.
- ماده ۳- به من باید کمک شود تا مدت هرچه طولانی‌تری به صورت مستقل زندگی کنم. من می‌خواهم در حد ممکن و هرچه دراز مدت‌تر در محیطی سالم و ایمن، و با پشتیبانی فامیل و دوستانم، فعال باشم.
- ماده ۴- من باید اجازه داشته باشم تا در تصمیم‌گیری در مورد درمان خودم، تا آنجا که قوای فکری و ادراکی من اجازه می‌دهد، شرکت کنم.
- ماده ۵ - من باید در تمام مراحل بیماری و برحسب نیاز، از مراقبت با کیفیت بالا بهره‌مند باشم، بدون توجه به اینکه در منزل خودم، در خانه سالمندان، و یا جای دیگر اقامت دارم.
- ماده ۶- رفتار اطرافیان و مراقبین با من بایستی رفتار با یک انسان و در خور شخصیت من باشد. آنها باید از گذشته من و خانواده‌ام آگاه باشند تا بتوانند برنامه مراقبتی شخصی مرا بر پایه شخصیت، خواسته‌ها، و شیوه زندگی من تهیه کنند.
- ماده ۷- به من باید به عنوان آنکه هستم احترام بگذارند و از هرگونه تبعیض براساس سن، جنسیت، عقیده، مذهب، رنگ پوست، نژاد، گرایش‌های جنسی، و غیره ایمن باشم.
- ماده ۸ - من باید به دارو و مداوای مناسب و لازم دسترسی داشته باشم تا بتوانم بهتر زندگی کنم. مداوای من بایستی به طور منظم توسط پزشک معالج بررسی و تنظیم شود.
- ماده ۹ - خواسته‌های من درباره دخالت‌های پزشکی در پایان زندگیم باید مادامی که توان تصمیم‌گیری دارم با من مطرح شود. من باید در این تصمیم‌گیری شرکت داشته باشم.
- ماده ۱۰- می‌خواهم فامیل و دوستان من خاطرات خوشی از من داشته باشند. علاقمندم آنها از پشتیبانی لازم در زمان مرگ من برخوردار باشند تا بتوانند به راحتی با این اندوه روبرو شده و مرا آن طور که بودم به یاد داشته باشند.

یادآوری: در باره ماده ۹، مسایل پیچیده حقوقی و پزشکی مختلفی مطرح است. وصیت‌نامه بهداشتی و درمانی در ایران معمول نیست و جنبه قانونی ندارد. پزشک خود را ملزم می‌داند برای ادامه زندگی بیمار، آنچه در توان دارد به کار برد. پرسش‌های بیشماری در مرحله پایانی فرسایش مغز وجود دارد که بایستی توسط متولیان مربوطه پی‌گیری شده و تصمیم مناسب گرفته شود:

- آیا باید مداوای عفونتهای مختلف مانند عفونت مجاری ادرار و ذات‌الریه (پنومونی)، بدون توجه به کیفیت زندگی بیمار، ادامه یابد؟
- در صورت اتفاق تازه مثلاً ایست قلبی، آیا بدون توجه به کیفیت زندگی بیمار، باید حتماً برنامه احیا را برای او انجام داد؟

- اگر بیمار از خوردن و آشامیدن سر باز زند، آیا باید بدون توجه به کیفیت زندگی او، از طریق تزریقات وریدی و لوله زیر پوستی به او آب و غذا داد؟
- اگر تنفس بیمار مختل شود، آیا باید به کمک وسایل مکانیکی و بدون توجه به کیفیت زندگی بیمار به او تنفس مکانیکی داد؟
- آیا خواسته ابراز شده توسط بیمار، در زمانی که درک و توان تصمیم‌گیری در چنین مواردی را داشته، به آسانتر شدن تصمیم‌گیری فرزندان او در مرحله پاپانی کمک نمی‌کند؟
- فامیل بلافصل بیمار، مثلاً فرزندان، می‌توانند گزینه بخصوصی را در مورد ادامه مداوا و تغذیه بیمار قبول یا رد کنند. ولی اگر بین فامیل بلافصل او در این مورد اختلاف نظر وجود داشته باشد تکلیف چیست؟