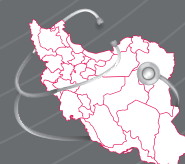


راهنمای مدیریت ملاحظات اخلاقی در اپیدمی‌های واگیر



مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی دانشگاه تهران



مؤسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران

بسم الله الرحمن الرحیم

منتشر شده توسط سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۶

تحت عنوان: Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks
© World Health Organization 2016

سازمان جهانی بهداشت حق ترجمه و انتشار این اثر به فارسی را به مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران ارائه کرده است که مسئول کیفیت و قابل اعتماد بودن ترجمه فارسی این مستند خواهد بود. در مورد هر عدم تجانس بین این متن و متن انگلیسی، متن اصلی انگلیسی باید متن اصیل شناخته شود.

راهنمای مدیریت ملاحظات اخلاقی در اپیدمی‌های واگیر

© مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی (۱۳۹۹)

(۱) اپیدمی (۲) بیماری‌های واگیر (۳) اخلاق (۴) سلامت عمومی

ISBN: 978-600-156-097-2

این کتابچه رایگان است و نسخه PDF آن در سایت سازمان جهانی بهداشت و نیز در
لینک زیر قابل دسترسی است:

<http://nihr.tums.ac.ir/Item/743>



فهرست محتوی

۱	مقدمه
۷	۱. تعهدات دولت‌ها و جامعه جهانی
۱۱	۲. مشارکت دادن جامعه محلی
۱۴	۳. موقعیت‌های آسیب‌پذیری
۱۸	۴. تخصیص منابع کمیاب
۲۳	۵. مراقبت سلامت عمومی
۲۶	۶. محدودیت در آزادی حرکت
۳۱	۷. وظایف مربوط به مداخلات پزشکی در تشخیص، درمان و پیشگیری از بیماری‌های عفونی
۳۵	۸. پژوهش در زمان اپیدمی بیماری‌های عفونی
۴۲	۹. استفاده اضطراری از مداخلات تایید نشده خارج از تحقیق
۴۷	۱۰. به اشتراک گذاشتن سریع اطلاعات
۴۹	۱۱. ذخیره سازی طولانی مدت نمونه‌های بیولوژیکی جمع‌آوری شده در طول اپیدمی بیماری‌های عفونی
۵۳	۱۲. پرداختن به تفاوت‌های مربوط به جنسیت
۵۶	۱۳. حقوق و تعهدات کارکنان خط مقدم پاسخ به اپیدمی
۶۲	۱۴. ملاحظات اخلاقی در استقرار امدادگران بشردوست خارجی
۶۷	منابع

مقدمه

این راهنما، به دنبال نگرانی‌های سازمان جهانی بهداشت (WHO) درباره مسائل اخلاقی پیش‌آمده در اپیدمی ابولا در غرب آفریقا، بین سال‌های ۲۰۱۴ تا ۲۰۱۶ تدوین شد. پاسخ واحد اخلاق سلامت جهانی سازمان جهانی بهداشت به ابولا در سال ۲۰۱۴، بلافاصله پس از اینکه بر اساس ضوابط بین‌المللی سلامت^۱ (۲۰۰۵) به عنوان "اورژانس سلامت عمومی واجد نگرانی بین‌المللی" اعلام شد، آغاز شد. (۱) این اعلام منجر به تشکیل پنل اخلاق و سپس یک کارگروه اخلاق شد که مامور به تدوین راهنماهای اخلاقی در مورد مسائل و نگرانی‌های ایجاد شده در دوره اپیدمی شد. به طور فزاینده‌ای آشکار شد که مسائل اخلاقی ابولا، تکرار مسایل اخلاقی بود که در سایر بیماری‌های عفونی جهانی شامل سندروم حاد تنفسی (سارس)، بیماری همه‌گیر آنفلوآنزا، و سل مقاوم

بوجود آمده بود. هرچند سازمان جهانی بهداشت برای برخی از این موارد راهنمای اخلاقی منتشر کرده بود. (۵-۲) اما راهنماهای قبلی فقط بر روی یک عامل بیماری‌زا به تنهایی تمرکز داشتند. هدف این سند، نگاه کردن به فراتر از مسائل مختص اپیدمی یک عامل پاتون خاص و تمرکز بر مسائل اخلاقی است که به طور عمومی در اپیدمی‌های بیماری‌های عفونی کاربرد دارد. علاوه بر معرفی اصول کلی، این راهنما به بررسی اینکه چگونه این اصول می‌توانند بر شرایط مختلف اپیدمیولوژیک و اجتماعی تطبیق شوند می‌پردازد. با وجود اینکه بسیاری از مسائل اخلاقی که در اپیدمی‌های بیماری‌های عفونی به وجود می‌آیند با مسائلی که در سایر زمینه‌های سلامت عمومی به وجود می‌آیند یکسانند اما مفهوم اپیدمی پیچیدگی‌های خاص خود را دارد. تصمیمات در اپیدمی

1. International Health Regulations

اپیدمی اتخاذ خواهند شد. توصیه می‌کنیم کشورها، مؤسسات خدمات سلامت، سازمان‌های بین‌المللی و دیگرانی که در اقدامات پاسخ به اپیدمی درگیر هستند، استراتژی‌های عملی و ابزارهایی برای بکارگیری اصول مطرح شده در این سند در شرایط خاص خودشان با لحاظ زمینه‌های فرهنگی، اجتماعی و سیاسی جامعه محلی تدوین کنند. سازمان جهانی بهداشت متعهد به فراهم کردن کمک‌های فنی به کشورها در حمایت از این اقدام است.

اصول اخلاقی مرتبط

اخلاق دربرگیرنده قضاوت‌هایی درباره "روشی که باید زندگی کنیم شامل اعمال، مقاصد و عادت‌های رفتاریمان" است. (۳) روند تحلیل اخلاقی شامل شناسایی اصول مربوطه، استفاده از آنها در شرایط خاص و اینکه چگونه اصول رقیب با یکدیگر هنگامی که امکان برآوردن همه آنها وجود ندارد اولویت‌بندی شوند، می‌شود. این سند، انواع مختلفی از اصول اخلاقی را ترسیم می‌کند که در هفت دسته کلی زیر گروه‌بندی شده‌اند. این گروه‌بندی‌ها صرفاً برای راحتی خواننده ارائه می‌شوند، انواع دیگر گروه‌بندی آنها هم مجاز هستند.

عدالت

همانگونه که در این سند استفاده شده، عدالت^۲ یا انصاف^۳، دو مفهوم جداگانه را در خود دارد. اولین آن عدالت^۴ است، که به مفهوم انصاف در تخصیص منابع، فرصت‌ها و نتایج اطلاق می‌شود. عناصر کلیدی این مفهوم شامل برخورد مشابه در موارد مشابه، جلوگیری از تبعیض و استثمار و حساس بودن نسبت

باید اورژانسی و اغلب در زمینه‌ای از عدم قطعیت علمی، به هم ریختگی اجتماعی و نهادی و به طور کلی فضای ترس و بی‌اعتمادی گرفته شود. کشورهایی که بیشتر تحت تاثیر اپیدمی‌ها قرار می‌گیرند همواره منابع محدودتر، ساختارهای قانونی و نظارتی توسعه نیافته و سیستم مراقبت سلامتی شکننده در برابر شرایط بحرانی دارند. کشورهایی که بلایای طبیعی و درگیری مسلحانه را تجربه می‌کنند به خصوص در خطر بیشتری هستند. چون این شرایط، به‌طور همزمان با بالا بردن احتمال اپیدمی بیماری‌های عفونی، منابع مورد نیاز و دسترسی به مراقبت سلامت را کاهش می‌دهند. علاوه بر این، اپیدمی بیماری عفونی می‌تواند با ایجاد یا تشدید بحران‌های اجتماعی سبب ضعیف‌تر شدن سیستم سلامت شکننده موجود شود. در چنین شرایطی امکان برآورده شدن تمام نیازهای اورژانسی به‌طور همزمان وجود ندارد و تصمیم‌گیرندگان را وامی‌دارد تا ارزش‌های اخلاقی بالقوه‌ای را که در رقابت با یکدیگر وزن دهی و اولویت‌بندی کنند. محدودیت منابع و زمان ممکن است وادار به اقدام بدون تامل دقیق، جامعیت و شفافیت که لازمه تصمیم‌گیری اخلاقی قدرتمند هستند، کند. این راهنما که مسائل اخلاقی ویژه اپیدمی بیماری‌های عفونی را مستند کرده، تکمیل راهنماهای اخلاق سلامت عمومی موجود است. به همین دلیل باید همراه با دستورالعمل‌های عمومی بیشتری درباره مسائلی مانند مراقبت سلامت عمومی، پژوهش با مشارکت انسانی، و پرداختن به نیازهای جمعیت‌های آسیب‌پذیر مطالعه شود. تدارک دیدن پیشینی سیستم‌ها و فرایندهای تصمیم‌گیری بهترین راه برای اطمینان از این است که مناسب‌ترین تصمیمات اخلاقی در طی

2. justice

3. fairness

4. equity

به افرادی که به‌خصوص نسبت به زیان و بی‌عدالتی

آسیب‌پذیر هستند، است. وجه دوم عدالت، عدالت فرایندی است که شامل فرآیند عادلانه‌ای برای اتخاذ تصمیمات مهم است. عناصر عدالت فرایندی شامل رویه‌های لازم (ارائه اطلاعات به افراد درگیر و فرصتی برای شنیده شدن)، شفافیت (ارائه اطلاعات روشن و فوری درباره مبنای تصمیم‌گیری و پروسه اتخاذ تصمیم)، فراگیر بودن و مشارکت جوامع (اطمینان از اینکه همه ذینفعان می‌توانند در تصمیم‌گیری مشارکت کنند)، پاسخگویی (اعطا و اعمال مسئولیت تصمیمات)، نظارت (تضمین مکانیسم‌های لازم برای نظارت و بررسی) است.

سودرسانی

سودرسانی به عمل رساندن سود به افراد مانند تلاش برای کاستن رنج و درد آنها اطلاق می‌شود. در مفهوم سلامت عمومی، اصول سودرسانی زیربنای تعهدات جامعه برای رفع نیازهای پایه‌ای افراد و جوامع به خصوص نیازهای اولیه بشری مانند غذا، سرپناه، سلامت مطلوب و امنیت است.

مطلوبیت

اصل مطلوبیت بیان می‌کند که اقدامات تا جایی صحیح است که سبب بهبود رفاه افراد و جامعه شود. لازمه پیشینه ساختن مطلوبیت، در نظر گرفتن تناسب (متعادل کردن مزایای احتمالی یک فعالیت در برابر هر گونه خطرات) و کارایی (دستیابی به بزرگترین منافع با کمترین

احترام به افراد

اصطلاح "احترام به افراد" به رفتار با افراد به شیوه‌ای منطبق بر و آگاهانه از انسانیت، عزت و حقوق ذاتی مشترک انسانها، اطلاق می‌شود. جنبه اصلی احترام به افراد، احترام به اتونومی است، که مستلزم اجازه دادن به افراد برای تصمیم‌گیری برای خود براساس ارزش‌ها و ترجیحاتشان است. رضایت آگاهانه، فرایندی است که در آن فرد صالح، براساس اطلاعات کافی و مرتبطی که دریافت می‌کند، بدون اجبار یا القای بی‌رویه اجازه یک سلسله از اقدامات را می‌دهد، راهی است برای عملیاتی کردن این مفهوم. هنگامی که افراد فاقد ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری باشند، ضروری است دیگران مسئول محافظت از منافع آنها باشند. احترام به افراد همچنین به معنی به‌دادن به محرمانگی و حریم شخصی آنها و نیز باورهای اجتماعی و سیاسی و فرهنگی و روابط آنها مانند پیوندهای خانوادگی‌شان است. در نهایت، احترام به افراد نیازمند شفافیت و راست‌گویی در حوزه فعالیت‌های سلامت عمومی و تحقیقاتی است.

آزادی

آزادی طیفی گسترده از آزادی‌های اجتماعی، سیاسی و مذهبی مانند آزادی حرکت، آزادی تجمع صلح‌آمیز و آزادی سخن گفتن است. بسیاری از جنبه‌های آزادی به عنوان حقوق اساسی بشر حمایت می‌شوند.

عمل متقابل

عمل متقابل شامل فراهم کردن "مقابله مناسب و متناسب" در ازای مشارکتهایی است که افراد انجام می‌دهند. (۶) سیاست‌هایی که مشوق عمل متقابل هستند می‌توانند ابزارهای مهمی در پیشبرد اصل عدالت باشند، زیرا می‌توانند تفاوت‌های ناعادلانه در توزیع منافع و بارهای ناشی از اقدامات پاسخ به اپیدمی را تصحیح کنند.

همبستگی

همبستگی یک رابطه اجتماعی است که در آن یک گروه، جامعه، ملت، یا به صورت بالقوه، جامعه جهانی در کنار یکدیگر می‌ایستند. (۷) اصل همبستگی، حرکات جمعی در مقابل یک تهدید مشترک را توجیه می‌کند و همچنین از تلاش برای غلبه بر نابرابری‌هایی که باعث تضعیف رفاه اقلیت‌ها و گروه‌های در تبعیض می‌شود، پشتیبانی می‌کند.

کاربرد عملی

کاربرد اصول اخلاقی هر زمان که ممکن باشد، باید از شواهد بهره‌مند شود. برای مثال، برای تعیین اینکه یک اقدام در مطلوبیت موثر است، تصمیم‌گیرندگان باید تحت هدایت تمام شواهد علمی در دسترس، درباره منافع و آسیب‌های مورد انتظار تصمیم بگیرند. هر چه اقدامات پیشنهادی مداخله‌گرانه‌تر باشند، نیاز به شواهد قوی‌تری بر احتمال دستیابی به هدف مورد نظر در اعمال آن

مداخله است. وقتی شواهد در دسترس نیست، تصمیم‌ها باید براساس استدلال منطقی، مستدل و تا حد امکان بر مبنای شواهد مربوط به موقعیت‌های مشابه باشد.

در ایجاد تعادل بین اصول رقابتی در طول شیوع بیماری عفونی، کشورها باید به تعهدات خود تحت قراردادهای بین‌المللی حقوق بشر احترام بگذارند. اصول سیراکوزا^۶ در اعمال محدودیت یا نقض کنوانسیون بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی ("اصول سیراکوزا") (۸) چارچوب پذیرفته‌شده برای ارزیابی تناسب محدودیت حقوق اساسی انسانی در شرایط اضطراری است. اصول سیراکوزا بیان می‌کند که هرگونه محدودیتی در حقوق بشر باید مطابق با قانون و برای دستیابی به یک هدف مشروع از منافع عمومی باشد. علاوه بر این، چنین محدودیت‌هایی باید کاملاً ضروری بوده و هیچ ابزاری با مداخله کمتر برای دستیابی به هدف یکسان موجود نباشد. و در آخر، هرگونه محدودیتی باید براساس شواهد علمی باشد و نباید به شیوه‌ای خودسرانه، بی‌منطق و تبعیض‌آمیز تحمیل شود. به دلایل علمی و اخلاقی، حفظ اعتماد جامعه در انجام اقدامات پاسخ به یک اپیدمی اهمیت اساسی دارد. این تنها در صورتی امکان‌پذیر است که، سیاست‌گذاران و پاسخ‌دهندگان به اپیدمی، با روشی قابل اعتماد و با اعمال فرایندی منصفانه و مداوم، پذیرا بودن برای بازبینی براساس اطلاعات مرتبط جدید و کار کردن با اطلاعات اصیل جوامع متاثر از اپیدمی، عمل کنند. علاوه بر این، رویکرد هماهنگ برای موفقیت در

هرگونه اقدامی برای پاسخ به اپیدمی ضروری است. از آنجایی که همه اعضای جامعه جهانی، در برابر تهدید بیماری عفونی آسیب‌پذیری مشترکی دارند باید در همبستگی با یکدیگر عمل کنند

این راهنما چگونه تدوین شد؟

افراد زیادی برای تدوین این راهنما چه به صورت مستقیم و چه غیر مستقیم، کمک کردند. این اقدام ابتدا با تشکیل پانل اخلاق که در ۱۱ اگوست ۲۰۱۴ توسط دبیرکل تشکیل شد، و کارگروه‌های اخلاقی که در ژنو سوئیس بین ماه‌های اگوست تا اکتبر ۲۰۱۴ جهت تدوین راهنما برای مداخلات تست نشده در طی اپیدمی ابولای آفریقای غربی دیدار کردند، آغاز شد. متعاقبا در ماه می ۲۰۱۵، گروهی از متخصصان و ذینفعان در شهر دوبلین ایرلند دیدار کردند تا به بررسی اظهارات اخلاقی موجود درباره اپیدمی بیماری‌های عفونی و تدوین متدولوژی برای تدوین یک سند همه‌جانبه‌تر بپردازند. برای کمک به این فرآیند، تجزیه، تحلیل و ترکیب همه راهنماهای موجود مرتبط با اپیدمی بیماری‌های عفونی انجام شد.

با تامل بر درس‌های اپیدمی‌های قبلی، خصوصا تجربه‌های ابولای اخیر، شرکت‌کنندگان بر تدوین راهنمایی تأکید داشتند که می‌تواند متناسب با شرایط مختلف اپیدمیولوژیک، اجتماعی و اقتصادی هر اپیدمی به کار گرفته

شود. آنها همچنین بر اهمیت تمرکز بر سوالات گسترده‌تر، حاکمیت سلامت جهانی، مشارکت اجتماع، تولید دانش و اولویت بندی بحث کردند. در آخر شرکت‌کنندگان بر نیاز اورژانسی به ابزارهای عملیاتی برای کمک به افراد درگیر در پاسخ به اپیدمی به منظور گنجاندن راهنماهای اخلاقی در تصمیم‌گیری عملی تأکید کردند. گروه دوباره در نوامبر ۲۰۱۵ در پراتو ایتالیا با یکدیگر دیدار کردند تا به بررسی پیشنویس اولیه راهنما و شنیدن سخنان دیگر متخصصان و ذینفعان شامل نجات‌یافتگان اپیدمی اخیر ابولا بپردازند. به دنبال این جلسه، پیشنویس جدیدی تهیه و وارد چرخه مرور دقیق جهانی شد. این سند به صورت ۱۴ راهنمای اختصاصی تهیه شده که هر کدام از آن‌ها به بررسی یکی از جنبه‌های کلیدی برنامه‌ریزی و پاسخ به اپیدمی می‌پردازد. هر راهنما با تعدادی سوال آغازین که دامنه مسائل اخلاقی آن را نشان می‌دهند و به دنبال آن بحثی جزئی‌تر که به صورت رساتر حقوق و تعهدات ذینفعان مرتبط را بیان می‌کند، مشخص می‌شود. امید است که این سند برای سیاست‌گذاران، متخصصان سلامت عمومی، ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، پاسخ‌دهندگان خط مقدم اپیدمی، محققان، کمپانی‌های دارویی و تجهیزات پزشکی و سایر نهادهای مرتبط و درگیر در برنامه‌ریزی و اجرای اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی در بخش‌های خصوصی و عمومی مفید باشد.



۱. تعهدات دولت‌ها و جامعه جهانی

سؤالات مورد رسیدگی:

- تعهدات دولت‌ها برای جلوگیری و پاسخ دادن به شیوع بیماری‌های عفونی چیست؟
- چرا تعهدات کشورها برای پیشگیری و پاسخ به شیوع بیماری‌های عفونی فراتر از مرزهای خودشان است؟
- کشورها چه تعهداتی برای مشارکت در مراقبت و اقدامات آمادگی جهانی دارند؟
- دولت‌ها چه تعهداتی برای تأمین کمک مالی، فنی و کمک‌های علمی به کشورهای نیازمند دارند؟

دولت‌ها می‌توانند نقشی حیاتی را در پیشگیری و پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی از طریق بهبود شرایط اجتماعی و محیطی، اطمینان از کارآمدی و در دسترس بودن سیستم‌های سلامت، و مشارکت در فعالیت‌های مراقبت سلامت عمومی و پیشگیری ایفا کنند. در کنار هم، این اقدامات می‌توانند به طرز چشم‌گیری گسترش بیماری‌های دارای پتانسیل اپیدمی را کاهش دهند. به علاوه، این اقدامات به اطمینان از این امر که پاسخ موثر سلامت عمومی در صورت بروز همه‌گیری ممکن خواهد بود، کمک می‌کنند. دولت‌ها تعهد اخلاقی برای اطمینان از ظرفیت بلندمدت سیستم‌هایی که برای انجام موثر پیشگیری از اپیدمی و اقدامات پاسخ لازم است، دارند. کشورها تعهداتی نه تنها به افراد درون مرزهای خودشان، بلکه گسترده‌تر و به جامعه بین‌المللی دارند. همانطور که کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی سازمان ملل متحد تشخیص داده است "با توجه به اینکه برخی بیماری‌ها به راحتی به فراتر از مرزهای یک کشور قابل انتقال است، جامعه جهانی مسئولیتی همگانی برای رسیدگی به این مشکل دارد. دولت‌هایی که از نظر اقتصادی توسعه یافته هستند مسئولیت ویژه و تمایل دارند تا به کشورهای فقیرتر در حال توسعه، در این رابطه کمک کنند." (۹)

احتیاج به مبنای قانونی واضح برای اقدام حاکمیتی و همچنین سیستمی برای انجام نظارت و بررسی است. همه کشورها باید قوانین سلامت عمومی خود را مرور کنند تا اطمینان حاصل کنند که قوانین به دولت اقتدار کافی برای پاسخ موثر به اپیدمی در ضمن فراهم آوردن مناسب حقوق بشر برای افراد، می‌دهند.

مشارکت در مراقبت جهانی و اقدامات آمادگی

همه کشورها باید براساس قوانین بین الملل سلامت، مسوولیت‌های خود را در اقدامات مراقبت جهانی به شیوه‌ای صادقانه و شفاف انجام دهند. این شامل اطلاع‌رسانی سریع رویدادهایی است که ممکن است اورژانس سلامت عمومی ایجاد کننده نگرانی‌های بین‌المللی را در بر داشته باشد، صرف نظر از عواقب منفی که ممکن است اطلاع‌رسانی به همراه داشته باشد، مانند اثر منفی احتمالی بر تجارت یا گردشگری. تعهد به اطلاع‌رسانی سریع به جامعه بین‌المللی نه تنها از متن قوانین بین الملل سلامت، بلکه همچنین از دستورالعمل‌های اخلاقی همبستگی و همکاری متقابل نشأت می‌گیرد. همچنین، کشورها باید برنامه‌های آمادگی برای اپیدمی بیماری‌های عفونی و سایر بلاهای احتمالی تدوین نموده و راهنماهایی برای مراکز خدمات سلامت به منظور اجرای این برنامه‌ها آماده کنند.

دولت‌ها تعهد اخلاقی برای اطمینان از ظرفیت بلندمدت سیستم‌هایی که برای انجام موثر پیشگیری از اپیدمی و اقدامات پاسخ‌گویی لازم است، دارند

این تعهدات منعکس کننده واقعیتی عملی است که بروز اپیدمی‌های بیماری‌های عفونی به مرزهای بین‌المللی پایبند نیستند، و اپیدمی بیماری در یک کشور می‌تواند بقیه جهان را در معرض خطر قرار دهد.

وظایف کشورها برای در نظر گرفتن نیازهای جامعه بین‌المللی محدود به مواقع اضطراری نیست، بلکه موظف هستند به توجه مستمر در بهبود عوامل تعیین کننده اجتماعی سلامت ضعیفی که در اپیدمی بیماری‌های عفونی موثر هستند، از جمله: فقر، دسترسی محدود به آموزش، و سیستم‌های ناکافی آب و فاضلاب.

در زیر، عناصر کلیدی تعهدات دولت‌ها و جامعه بین‌المللی آمده است:

اطمینان از کفایت ملی قوانین سلامت عمومی:

همانطور که در ادامه در این سند بحث شده است، برخی مداخلات سلامت عمومی که ممکن است در زمان اپیدمی لازم باشند (مانند محدودیت آزادی حرکت)

همه کشورها باید براساس قوانین بین‌الملل سلامت، مسوولیت‌های خود را در اقدامات مراقبت جهانی به شیوه‌ای صادقانه و شفاف انجام دهند. این شامل اطلاع‌رسانی سریع رویدادهایی است که ممکن است اورژانس سلامت عمومی ایجاد کننده نگرانی‌های بین‌المللی را در بر داشته باشد

تأمین کمک مالی، فنی و علمی

کشورهایی که منابعی برای تهیه کمک‌های خارجی دارند باید از اقدامات آمادگی و پاسخ برای اپیدمی جهانی پشتیبانی کنند، از جمله تحقیق و توسعه در تشخیص، درمان و واکسن برای پاتوژنهای با پتانسیل اپیدمی. این پشتیبانی باید با تلاش مداوم برای ایجاد ظرفیت‌های سلامت عمومی محلی و تقویت اولیه سیستم‌های مراقبت سلامت در کشورهایی که در بیشترین خطر آسیب از اپیدمی بیماری‌های عفونی قرار دارند، تکمیل شود.





۲. مشارکت دادن جامعه محلی

سوالات مورد رسیدگی:

- چرا مشارکت جامعه جزء مهمی در اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی است؟
- مشخصه‌های رویکرد جامعه‌محور به پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی چیست؟
- تصمیم‌گیرندگان باید با ورودی‌هایی (از اطلاعات) که در طول مشارکت اجتماع دریافت می‌کنند چه کنند؟
- نقش رسانه‌ها در اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی چیست؟

همه جنبه‌های اقدامات برای پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی باید با مشارکت دادن سریع و مداوم جامعه‌ی تحت تاثیر پشتیبانی شود. علاوه بر این که مشارکت جامعه اخلاقاً مهم است، برای ایجاد و حفظ اعتماد و حفظ نظم اجتماعی هم ضروری است.

درگیر کردن کامل جوامع در برنامه‌ریزی و اقدامات پاسخ اپیدمی بیماری‌های عفونی، نیازمند توجه به مسائل زیر است:

فراگیر بودن

باشند، خواه مستقیم و یا از طریق نمایندگان قانونی. سامانه‌ها و ابزارهای ارتباطی کافی برای تسهیل ارتباط مردم با مسئولین سلامت تدارک دیده شود.

موقعیت‌های آسیب‌پذیری خاص

همانطور که در ادامه در فصل ۳ بحث شده، توجه ویژه‌ای لازم است تا اطمینان حاصل شود افرادی که بیشتر مستعد آسیب یا بی‌عدالتی در طول اپیدمی بیماری عفونی هستند، در تصمیمات برنامه‌ریزی و پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی مشارکت داده می‌شوند. مقامات سلامت عمومی باید این موضوع را بدانند که چنین افرادی ممکن است نسبت به دولت و مؤسسات دیگر بی‌اعتماد باشند و باید تلاش‌های ویژه‌ای

همه اشخاصی که ممکن است بالقوه تحت تأثیر قرار گیرد باید فرصتهایی برای شنیده شدنشان در تمام مراحل برنامه‌ریزی و پاسخ به همه‌گیری بیماری عفونی داشته

انجام دهند تا آنها را در برنامه‌های مشارکت جامعه وارد کنند. گرفته شود این عدم قطعیتها باید صراحتاً تصدیق شده و به عموم اعلام شوند.

پاسخگویی

مردم باید بدانند چه کسی مسئول تصمیم‌گیری و اجرای تصمیمات پاسخ به اپیدمی است و آنها چگونه می‌توانند تصمیماتی که به اعتقادشان نامناسب است را به چالش بکشند. رسانه‌ها نقش مهمی را در هرگونه تلاش برای پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی ایفا می‌کنند. بنابراین حصول این اطمینان مهم است که رسانه‌ها به اطلاعات دقیق و به موقع در مورد بیماری و مدیریت آن دسترسی دارند. دولت‌ها، سازمان‌های غیردولتی و نهادهای دانشگاهی باید برای حمایت از آموزش رسانه‌ها درباره مفاهیم علمی مرتبط و تکنیک‌های انتقال اطلاعات خطر، بدون به صدا درآوردن غیر ضروری زنگ خطر، تلاش کنند.

آموزش رسانه برای کارمندان بخش سلامت عمومی که ممکن است با مسائل سلامت عمومی که رسانه‌ها آنها را پوشش می‌دهند درگیر باشند، اهمیت دارد. به نوبه خود، رسانه‌ها وظیفه فراهم کردن گزارش‌های دقیق و واقعی و متوازن را دارند. این بخش مهمی از اخلاق رسانه است.

رسانه‌ها نقش مهمی را در هرگونه تلاش برای پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی ایفا می‌کنند. بنابراین حصول این اطمینان مهم است که رسانه‌ها به اطلاعات دقیق و به موقع در مورد بیماری و مدیریت آن دسترسی دارند

پذیرا بودن دیدگاه‌های مختلف

برنامه ارتباطات باید به گونه‌ای طراحی شوند که گفت‌وگویی صادقانه و دوطرفه را تسهیل کنند نه اینکه صرفاً ابزاری باشند برای اعلام تصمیماتی که قبلاً اتخاذ شده‌است. تصمیم‌گیرندگان باید آماده شوند، تا رویکردهای جایگزین را شناسایی و درباره‌ی آنها بحث و در تصمیمات خود براساس اطلاعات دریافتی تجدید نظر کنند.

ارتباط برقرار کردن سریع با جامعه و تلاش برای در نظر گرفتن منافع همه افرادی که به‌طور بالقوه تحت تأثیر قرار خواهند گرفت، می‌تواند نقش مهمی در ایجاد اعتماد و توانمند کردن جوامع برای درگیر شدن در یک گفتگوی صادقانه را دارد.

برنامه ارتباطات باید به گونه‌ای طراحی شوند که گفت‌وگویی صادقانه و دوطرفه را تسهیل کنند نه اینکه صرفاً ابزاری باشند برای اعلام تصمیماتی که قبلاً اتخاذ شده‌است.

شفافیت

اصل اخلاقی شفافیت می‌طلبد که تصمیم‌گیرندگان مبنای تصمیم‌ها را به طور علنی با زبانی مناسب و قابل فهم توضیح دهند.

هنگامی که باید تصمیماتی براساس اطلاعات نامشخص



۳. موقعیت‌های آسیب‌پذیری

سوالات مورد رسیدگی:

- چرا برخی افراد و گروه‌ها در طی اپیدمی بیماری‌های عفونی بسیار آسیب‌پذیر تلقی می‌شوند؟
- چگونه آسیب‌پذیری می‌تواند بر توانایی شخص در دسترسی به خدمات، هنگام اپیدمی بیماری عفونی تأثیر بگذارد؟
- چگونه آسیب‌پذیری می‌تواند بر تمایل و توانایی فرد در اشتراک و دریافت اطلاعات در هنگام اپیدمی بیماری عفونی تأثیر بگذارد؟
- چرا انگ‌گذاری و تبعیض در هنگام اپیدمی بیماری‌های عفونی خطر دارد؟
- چطور ممکن است افراد آسیب‌پذیر از بارتحمیلی نامتناسب ناشی از اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی آسیب ببینند، یا نیاز به منابع بیشتری پیدا کنند؟

برخی از افراد و گروه‌ها آسیب‌پذیری بیشتری به صدمه یا بی‌عدالتی در اپیدمی بیماری عفونی دارند. سیاست‌گذاران و پاسخ‌دهندگان به اپیدمی باید برنامه‌هایی را تهیه کنند که به نیازهای این افراد پیش از بروز اپیدمی رسیدگی کند و اگر اپیدمی به وقوع بپیوندد، تلاش‌های مسئولانه‌ای انجام دهند تا مطمئن شوند که این نیازها مدنظر قرار گرفته‌اند. انجام این کار مستلزم توجه مداوم به تعامل جامعه و توسعه شبکه‌های اجتماعی فعال بین نمایندگان جامعه و عواملان دولت است.

محدودیت دسترسی به خدمات و منابع

بسیاری از خصوصیات موثر در آسیب‌پذیری اجتماعی می‌توانند دسترسی افراد به خدمات ضروری را دشوار کنند. به‌عنوان مثال، افراد با ناتوانی‌های جسمی ممکن است اختلالاتی در تحرک داشته باشند که مسافرت

فعالانه با جمعیت‌های مورد دغدغه هرکجا که هستند ارتباط برقرار کنند.

تأثیر انگ گذاری و تبعیض

افراد گروه‌های محروم اجتماعی، غالباً با انگ گذاری و تبعیض قابل ملاحظه‌ای روبرو می‌شوند، که می‌تواند در بروز اورژانس‌های سلامت عمومی با نشان دادن عدم اعتماد و ترس، تشدید شود. مسئولین پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی باید اطمینان حاصل کنند که همه افراد منصفانه و عادلانه بدون توجه به وضعیت اجتماعیشان یا "ارزش" درک شده آنها برای جامعه، مورد درمان قرار می‌گیرند. همچنین مسئولین باید اقداماتی در جهت جلوگیری از انگ گذاری و خشونت‌های اجتماعی انجام دهند.

دستور قرنطینه که مستلزم این است که افراد در خانه‌های خود باقی بمانند، می‌تواند نتایج ویران کننده‌ای برای افرادی که برای دسترسی به نیازهای اولیه‌ای مانند آب و غذا نیاز دارند از خانه‌ی خود خارج شوند، داشته باشد

بارهای نامتناسب اقدامات پاسخ به اپیدمی

حتی وقتی اقدامات سلامت عمومی با بهترین نیت طراحی شده باشند می‌توانند سهواً فشاری نامتناسب بر جمعیت‌های خاصی وارد کنند. برای مثال: دستور قرنطینه که مستلزم این است که افراد در خانه‌های خود باقی بمانند، می‌تواند نتایج ویران کننده‌ای برای

حتی در مسافت‌های کوتاه را دشوار یا غیرممکن سازد. سایر افراد آسیب پذیر اجتماعی ممکن است دسترسی به حمل و نقل ایمن و مطمئن نداشته باشند یا مسئولیت‌های مراقبتی بر عهده آنها باشد که ترک کردن خانه را برایشان دشوار کند. علاوه بر این، افراد آسیب‌پذیر ممکن است دسترسی به منابع ضروری مانند آب پاک یا پشه‌بند برای کاهش خطر ابتلا به یک بیماری ناشی از نیش پشه نداشته باشند.

نیاز به استراتژی‌های ارتباطی موثر جایگزین

بعضی از انواع آسیب‌پذیری می‌تواند مانع توانایی فرد برای انتقال یا دریافت اطلاعات شود.

موانع ارتباطات از طیف گسترده‌ای از فاکتورها ناشی می‌شوند از جمله عوامل زیر که البته محدود به اینها نیستند:

بی سواد، ناآشنایی با زبان(های) محلی یا رسمی، اختلال شنوایی یا بینایی، انزوای اجتماعی و یا فقدان دسترسی به اینترنت و یا سرویس‌های اطلاعاتی دیگر. این موانع دریافت پیام‌های سلامت عمومی و یا مشارکت

کامل افراد در تعاملات اجتماعی را دشوار می‌کنند. برای غلبه بر این موانع، پیام‌ها باید در قالب‌های مختلف (مانند رادیو، پیامک، بیلبرد و کارتون) و همچنین ارتباط مستقیم کلامی با ذی نفعان اصلی به اطلاع رسانده شود. مقامات بهداشتی نباید تصور کنند که مردم به جستجوی اطلاعات خواهند پرداخت؛ بلکه باید

افرادی که نیازهای بیشتری دارند را ایجاب می‌کند.

افزایش خطر خشونت

اپیدمی بیماری‌های عفونی می‌تواند باعث افزایش ناآرامی‌های اجتماعی، افزایش جرم و جنایت و القاء رفتار خشونت‌آمیز، به ویژه در برابر گروه‌های آسیب‌پذیر مانند جمعیت‌های در اقلیت یا مهاجران شود. علاوه بر این، اقدامات سلامت عمومی مانند جداسازی در خانه، قرنطینه و یا بستن مدارس و محل‌های کار می‌تواند باعث القای خشونت به خصوص بر علیه زنان و کودکان شود. مقامات درگیر در برنامه‌ریزی و اقدامات پاسخ در اپیدمی بیماری باید برای این امکان آماده باشند که ممکن است جمعیت‌های خاص به عنوان مسئول اپیدمی یا عامل انتقال عفونت، مورد خشونت قرار بگیرند. استراتژی‌هایی برای حفاظت فعالانه از اعضای چنین گروه‌هایی در برابر خطر افزایش خشونت باید طراحی شوند.

ممکن است جمعیت‌های خاص به عنوان مسئول اپیدمی یا عامل انتقال عفونت، مورد خشونت قرار بگیرند. استراتژی‌هایی برای حفاظت فعالانه از اعضای چنین گروه‌هایی در برابر خطر افزایش خشونت باید طراحی شوند

افرادی که برای دسترسی به نیازهای اولیه‌ای مانند آب و غذا نیاز دارند از خانه‌ی خود خارج شوند، داشته باشد. به همین ترتیب، ایجاد فاصله اجتماعی مانند تعطیلی مدرسه می‌تواند بار نامتناسبی بر کودکانی که برای دسترسی به وعده‌ی غذایی منظم، به مدرسه رفتن وابسته هستند وارد کند و همچنین بر والدین شاغلی که ممکن است کسی را برای مراقبت از کودک در دسترس نداشته باشند.

نیاز بیشتر به منابع

رفع نیازهای افرادی که موقعیتشان آنها را آسیب‌پذیر می‌کند بعضی اوقات نیازمند استفاده از منابع اضافی است. در برخی موارد، منابع اضافی نسبتاً حداقلی (در ساده‌ترین حد) هستند، مانند زمانی که مترجمی برای ایجاد فرصت مشارکت و تعامل اجتماعی برای اعضای یک گروه با اقلیت زبانی استخدام می‌شود. در برخی موارد، ممکن است منابع اضافی چشمگیرتر باشند، مانند زمانی که برای ارسال واکسن و درمان به مناطق دور از دسترس روستایی، تیم‌های پزشکی بسیار ایجاد می‌شوند. اینکه در پذیرش برآوردن نیازهای خاص هزینه‌های آن را در نظر بگیرید منطقی است؛ در واقع هدف ما در بیشینه ساختن مطلوبیت، ارزیابی هزینه را ایجاب می‌کند. با این حال، با وجود اهمیت حفظ منابع محدود، گاهی اصل اخلاقی عدالت، تأمین منابع بیشتر برای



۴. تخصیص منابع کمیاب

سوالات مورد رسیدگی:

- هنگام اپیدمی بیماری‌های عفونی اتخاذ چه نوع تصمیماتی در تخصیص منابع ممکن است لازم باشد؟
- چگونه اصول مطلوبیت^۱ و عدالت در تصمیم‌گیری برای تخصیص منابع کمیاب در بروز اپیدمی بیماری‌های عفونی اعمال می‌شود؟
- چگونه اصل همکاری متقابل در تصمیم‌گیری برای تخصیص منابع کمیاب در اپیدمی بیماری‌های عفونی اعمال می‌شود؟
- چه ملاحظات فرایندی باید در تصمیم‌گیری در تخصیص منابع در بروز اپیدمی بیماری‌های عفونی به کار گرفته شود؟
- در هنگام اپیدمی بیماری‌های عفونی ارائه‌دهندگان خدمات سلامت در قبال افرادی که دسترسی به منابع حفظ حیات ندارند، چه وظیفه‌ای دارند؟

اپیدمی بیماری‌های عفونی می‌تواند به سرعت ظرفیت‌های دولت‌ها و سیستم‌های خدمات سلامت را تحت‌الشعاع قرار دهد، و آنها را نیازمند تصمیم‌گیری دشوار برای تخصیص منابع محدود کند. بعضی از این تصمیمات ممکن است از متن تخصیص مداخلات پزشکی، مانند تخت بیمارستان، داروها و تجهیزات پزشکی برخیزد.

این که منابع سلامت عمومی چگونه باید استفاده شود، ارتباط داشته باشند. مثلاً: چگونه باید منابع محدود بین فعالیت‌هایی مانند مراقبت، ارتقاء سلامت و مشارکت اجتماعی تخصیص یابد؟ آیا باید منابع انسانی به خرج محدود شدن امکانات مدیریت بیماران به ردیابی تماسها اختصاص یابد؟ آیا باید بودجه محدود صرف بهبود آب و امکانات بهداشتی شود یا ساخت امکانات قرنطینه؟ اپیدمی بیماری‌های عفونی نیز با موضوعات

1. Utility

و بارها ممکن است منصفانه تلقی شود، اما در برخی دیگر، ممکن است منصفانه‌تر باشد که اولویت را به گروه‌هایی که وضعیت بدتری دارند داد، مانند فقرا، بیماران یا افراد آسیب‌پذیر.

همیشه امکان پذیر نیست که به طور کامل مطلوبیت و عدالت را بدست آورد. مثلا، ایجاد مراکز درمانی در محیط شهری بزرگ مقدار مطلوبیت را ارتقا می‌دهد زیرا درمان افراد زیادی را با منابع نسبت کم امکان‌پذیر می‌سازد. با این حال، چنین رویکردی اگر به معنای کمتر اختصاص دادن منابع به جوامع ایزوله ساکن در مناطق روستایی دورافتاده باشد ممکن است با اصل عدالت در تعارض باشد. هیچ راه یگانه صحیحی برای حل و فصل تنش‌های احتمالی میان مطلوبیت و عدالت وجود ندارد. مهم این است که تصمیمات از طریق فرایندی شفاف و جامع با در نظر گرفتن شرایط محلی اتخاذ شود.

● هیچ راه یگانه صحیحی برای حل و فصل تنش‌های احتمالی میان مطلوبیت و عدالت وجود ندارد.

● مهم این است که تصمیمات از طریق فرایندی شفاف و جامع با در نظر گرفتن شرایط محلی اتخاذ شود

تعریف مطلوبیت بر اساس ملاحظات مربوط به سلامتی

به منظور کاربست اصل اخلاقی مطلوبیت، ابتدا لازم است

مهم دیگر سلامت عمومی بر سر کسب منابع و توجه رقابت می‌کند. به عنوان مثال، یکی از پیامدهای اپیدمی ابولا، کاهش دسترسی به خدمات مراقبت‌های سلامت عمومی به دلیل ترکیبی از بیشتر شدن تعداد بیماران از یک سو و بیمار شدن و مرگ کارکنان خدمات سلامت از سوی دیگر بود. به عنوان نتیجه، مرگ‌ومیر ناشی از سل، HIV و مالاریا در این دوره به طرز چشمگیری افزایش یافت. (۱۰)

دولت‌ها، مراکز خدمات سلامت و سایر افراد درگیر در اقدامات پاسخ به اپیدمی، باید برای چنین شرایطی آماده شوند و دستورالعمل‌های مربوط به تخصیص منابع کمیاب در شرایط اپیدمی را فراهم کنند. چنین دستورالعمل‌هایی باید از طریق فرایندی باز و شفاف تدوین شوند و شامل نظرات گسترده ذینفعان بوده و تا حد ممکن، باید به صورت اسناد رسمی که اولویت‌ها و رویه‌ها را شفاف معین می‌کنند، نوشته شوند. افراد دست‌اندرکار تدوین این دستورالعملها باید ملاحظات زیر را در نظر بگیرند:

در نظر گرفتن متعادل مطلوبیت و عدالت:

تصمیمات تخصیص منابع باید توسط اصول اخلاقی مطلوبیت و عدالت هدایت شود. اصل مرتبط با مطلوبیت لازم می‌آورد تا تخصیص منابع به گونه‌ای باشد تا بیشترین منفعت و کمترین بار را ایجاد کند، در حالی که اصل عدالت توجه به توزیع منصفانه منفعت و بار را ضروری می‌داند. در برخی موارد، توزیع برابر مزایا

انجام وظیفه متقابل نسبت به کسانی که در اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی مشارکت دارند

اصل اخلاقی عمل متقابل دلالت بر این امر دارد که جامعه باید از افرادی که در حفظ منافع جامعه با خطر یا فشار نامتناسب روبرو می‌شوند پشتیبانی کند. این اصل، اولویت دسترسی به منابع کمیاب برای افرادی که جان و سلامتی خود را برای مشارکت در اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی به خطر می‌اندازند توجیه می‌کند.

فراهم کردن مراقبت حمایتی و تسکینی برای افرادی که به منابع حفظ کننده حیات دسترسی ندارند

حتی وقتی امکان فراهم کردن منابع پزشکی نجات دهنده زندگی برای همه کسانی که می‌توانند از آنها بهره مند شوند وجود ندارد باید تلاش کرد تا هیچ بیماری رها نشود. یک راه برای انجام این کار اطمینان از کفایت منابعی است که برای مراقبت حمایتی و تسکینی اختصاص یافته است.

هنگام اعمال ضوابط تخصیص لازم است ملاحظات زیر در نظر گرفته شود:

ثبات کاربست

ضوابط تخصیص باید با به صورت مستمر هم درون تک تک موسسات و هم در سطح جغرافیایی تا حد

نوع پیامدهایی که بهبود رفاه محسوب می‌شوند شناسایی شود. به‌طور کلی، تمرکز در تخصیص منابع باید روی منافع مرتبط با سلامت باشد، چه به صورت تعداد کل زندگی‌های حفظ شده، تعداد کل سال‌های زندگی حفظ شده یا تعداد کل سال‌های زندگی حفظ شده تعدیل شده بر اساس کیفیت^۲. لذا در حالی که اولویت‌بندی افرادی که برای مدیریت اپیدمی ضروری هستند می‌تواند اخلاقی باشد اما اولویت‌بندی افراد بر اساس ملاحظات ارزش اجتماعی نامرتب با ارائه سرویس‌های حیاتی ضروری برای جامعه کار درستی نیست.

اولویت‌بندی افراد بر اساس ملاحظات ارزش اجتماعی نامرتب با ارائه سرویس‌های حیاتی ضروری برای جامعه کار درستی نیست

توجه به نیازهای جمعیت‌های آسیب‌پذیر

در اعمال اصل اخلاقی عدالت، همانطور که در راهنمای ۳ مورد بحث قرار گرفت باید توجه ویژه‌ای به افراد و گروه‌هایی که نسبت به تبعیض، انگ‌گذاری، یا جداسازی آسیب‌پذیرتر هستند شود. باید به افرادی که در آسایشگاه‌ها^۳ محدود شده‌اند توجه ویژه‌ای شود. زیرا بسیار وابسته به دیگران هستند و به‌طور بالقوه در معرض خطر آلودگی بیشتری نسبت به افرادی که در جامعه زندگی می‌کنند قرار دارند.

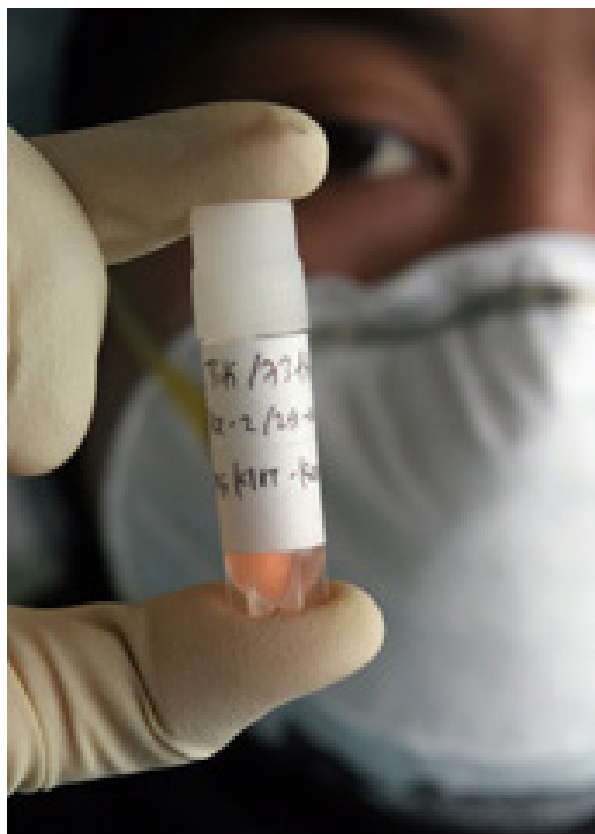
2. Quality Adjusted Life Year

3. Institutional setting

با هم رقابت می‌کنند، فساد ممکن است تشدید شود. باید تلاشی برای اطمینان از عدم ارتکاب به رشوه دادن یا گرفتن و سایر اعمال مفسدانه توسط افرادی که درگیر اجرای سیستم‌های تخصیص منابع هستند صورت بگیرد.

تفکیک مسئولیت‌ها

تا حد امکان، تفسیر ضوابط تخصیص نباید به بالینگرانی سپرده شود که روابط حرفه‌ای اولیه‌شان برایشان وظیفه اخلاقی حمایت از منافع بیماران یا گروه‌هایی خاص ایجاد می‌کند. در عوض، تصمیمات باید توسط بالینگران واجد شرایطی اتخاذ شود که هیچ دلیل شخصی یا حرفه‌ای برای ترجیح یک شخص یا گروه بر بقیه ندارد.



امکان گسترده‌تری اعمال شود. ابزارهای تصمیم‌گیری باید طوری تدوین شوند که از برخورد مشابه با موارد مشابه اطمینان حاصل شود و هیچ‌کس به دلیل وضعیت اجتماعی یا ملاحظاتی دیگر که به صراحت در برنامه تخصیص بیان نشده، درمان بهتر یا بدتری را دریافت نکند. باید تلاش شود تا از تبعیض ناخواسته سیستماتیک در انتخاب یا اعمال روش‌های تخصیص جلوگیری شود.

حل اختلافات

لازم است مکانیسم‌هایی برای حل و فصل اختلافات در مورد کاربست اصول تخصیص ایجاد شود. این مکانیسم‌ها باید طوری طراحی شوند که هر کس که معتقد است اصول تخصیص به‌طور نامناسب به کار گرفته شده، بتواند به فرآیندهایی پاسخگو و بی‌طرف برای بازنگری اصول دسترسی داشته و فرصت شنیدن شدن داشته باشد.

هیچ‌کس به دلیل وضعیت اجتماعی یا ملاحظاتی دیگر که به صراحت در برنامه تخصیص بیان نشده، درمان بهتر یا بدتری را دریافت نکند

جلوگیری از فساد

وقتی در ارائه خدمات سلامت در طی اپیدمی بیماری عفونی تعداد زیادی از افراد در دسترسی به منابع محدود



۵. مراقبت سلامت عمومی

سوالات مورد رسیدگی:

- مراقبت سلامت^۱ در اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی چه نقشی ایفا می‌کند؟
- آیا فعالیتهای مراقبتی باید مورد ارزیابی اخلاقی قرار گیرند؟
- سازمان‌هایی که در مراقبت از سلامت مشارکت دارند چه تعهداتی در حفظ محرمانگی اطلاعات جمع‌آوری شده دارند؟
- آیا شرایطی وجود دارد که براساس آن از افراد رضایت گرفته شود یا امکان امتناع از اقدامات مراقبتی داشته باشند؟
- مجریان مراقبت سلامت عمومی چه وظایفی در افشای اطلاعات به دست آمده به افراد درگیر و جوامع دارند؟

جمع‌آوری و ارزیابی نظام‌مند داده‌ها اجزای اساسی اقدامات پاسخ اضطراری هستند. هر دو برای راهنمایی مدیریت اپیدمی فعلی و برای جلوگیری و پاسخ به اپیدمی بیماری در آینده کمک می‌کند. حتی اگر این اقدام مشخصاً تحقیق به حساب نمی‌آید، اما باید مورد ارزیابی اخلاقی برای اطمینان از حفاظت اطلاعات شخصی از آسیب‌های فیزیکی، حقوقی و سایکولوژیک و سایر آسیب‌ها انجام شود. کشورها باید سیستم‌هایی برای نظارت اخلاقی - متناسب با اهداف

فعالیت، روش‌ها، خطرات و مزایا و هم-چنین درجه تاثیر فعالیت بر افراد و گروه‌هایی که ممکن است شرایطشان آنها را آسیب‌پذیر کرده باشد- بر فعالیتهای سلامت عمومی، تدارک ببینند. صرف نظر از اینکه چنین سیستم‌هایی ایجاد شده، تحلیل اخلاقی فعالیتهای سلامت عمومی باید مطابق با هنجارهای پذیرفته شده اخلاق سلامت عمومی بوده و توسط افراد یا نهادهایی که می‌توانند در مورد تصمیماتشان پاسخگو باشند، انجام شود.

1. Surveillance

برنامه مراقبت سلامت برای اهداف تحقیقاتی منوط به تصویب کمیته اخلاق در پژوهش آموزش دیده است.

ارزیابی اهمیت مشارکت همگانی

برنامه مراقبت سلامت عمومی به طور معمول به شکل اجباری و بدون امکان امتناع فردی انجام می‌شود. اگر مقام دولتی پاسخگو تشخیص دهد که مشارکت همگانی برای دستیابی به اهداف سلامت عمومی ضروری است جمع‌آوری اجباری اطلاعات مراقبت سلامت به دلیل مصالح عموم، اخلاقاً درست است. با این حال، نباید فرض کرد اقدامات مراقبت سلامت همیشه باید به شکل اجباری انجام شوند، نهادهای مسئول طراحی و تصویب برنامه‌های مراقبت سلامت باید مقبول بودن امتناع افراد در همکاری با برنامه مراقبت سلامت را با توجه به ماهیت و میزان ریسک‌هایی که برای افراد دارد و این که تا چه میزان امتناع‌ها اهداف سلامت عمومی را مخدوش می‌کنند، بررسی کنند.

نباید فرض کرد اقدامات مراقبت سلامت همیشه باید به شکل اجباری انجام شوند

افشای اطلاعات به افراد و جوامع

صرف نظر از این که به افراد حق امتناع از شرکت در مراقبت سلامت داده شود یا نه، برنامه مراقبت سلامت باید بر پایه شفافیت انجام بگیرد. حداقل، افراد و جامعه باید از نوع اطلاعاتی که درباره آنها جمع‌آوری می‌شود،

انجام برنامه مراقبت سلامت با کیفیت بالا و اخلاقی تحت تاثیر حداقل دو عامل دچار پیچیدگی است. اول: قانونهای پیرامون مراقبت سلامت که در محدوده استحقاقی ادارات بهداشتی مختلف ممکن است به شکلی غیرضروری، پیچیده یا ناسازگار باشند. دوم: در محدوده استحقاقی ادارات بهداشتی مختلف، مراقبت سلامت با سطوح مختلفی از منابع انجام می‌شود، و این مسئله بر کیفیت و قابلیت اطمینان داده‌ها تاثیر می‌گذارد. به نظر می‌رسد این ملاحظات در زمان اپیدمی بیماری‌های عفونی تشدید می‌شود و نیاز فوری برای برنامه‌ریزی دقیق و همکاری جهانی را پدید می‌آورد. موضوعات خاصی که باید در نظر گرفته شوند شامل:

محافظت از محرمانه بودن اطلاعات شخصی

افشای غیرمجاز اطلاعات شخصی جمع‌آوری شده در طی اپیدمی بیماری‌های عفونی (مانند نام، آدرس، تشخیص، سابقه خانوادگی و دیگر موارد) می‌تواند افراد را در معرض خطرات قابل ملاحظه‌ای قرار دهد. کشورها باید اطمینان حاصل کنند که حفاظت کافی در برابر این خطرات وجود دارد. از جمله قوانینی که از محرمانه بودن اطلاعات حاصل شده از طریق برنامه مراقبت سلامت محافظت کند و شرایطی که در آن اطلاعات ممکن است برای اهدافی متفاوت از آنچه که در ابتدا جمع‌آوری شده است مورد استفاده یا افشا قرار گیرد، را به طور جدی محدود کند. استفاده و به اشتراک گذاری داده‌های غیرتجمعی

افراد و جامعه باید از نوع اطلاعاتی که درباره آنها جمع‌آوری می‌شود، اهدافی که برای رسیدن به آن از این اطلاعات استفاده خواهد شد و هر شرایطی که تحت آن ممکن است این اطلاعات در دسترس اشخاص سومی قرار بگیرد اطلاع داشته باشند

اهدافی که برای رسیدن به آن از این اطلاعات استفاده خواهد شد و هر شرایطی که تحت آن ممکن است این اطلاعات در دسترس اشخاص سومی قرار بگیرد اطلاع داشته باشند. علاوه بر این اطلاعات پیامدهای اجرای برنامه مراقبت سلامت باید در سریعترین زمانی که منطقیاً امکان‌پذیر است، در دسترس عموم قرار بگیرد. به منظور کاهش ریسک خطر انگ گذاری یا برخورد تبعیض آمیز باید دقت بالایی در نحوه ارائه این اطلاعات، اعمال شود.



۶. محدودیت در آزادی حرکت

سؤالات مورد رسیدگی:

- تحت چه شرایطی در اپیدمی بیماری عفونی، محدود کردن آزادی حرکت فرد مشروع است؟
- باید چه شرایطی برای افرادی که آزادی حرکت آنها محدود شده فراهم شود؟
- چه وظایف دیگری در قبال افرادی که آزادی جابجایی آنها محدود شده، وجود دارد؟
- برای حصول اطمینان از اجرای مناسب محدودیت‌های آزادی حرکت باید از چه فرایندهای حافظتی استفاده کرد؟
- وظایف سیاست‌گذاران و مسئولان سلامت عمومی برای اطلاع‌رسانی در مورد محدودیت‌های آزادی حرکت چیست؟

داشته باشند و حتی در صورتیکه واکنش شدیدی در مردم ایجاد کند که منجر به مقاومت در برابر سایر اقدامات کنترلی شود، می‌تواند نتایج معکوسی به همراه داشته باشند. علاوه بر این همه‌ی این اقدامات فشار زیادی به افراد و جامعه وارد می‌کند که شامل محدودیت در حقوق اساسی انسانی مانند آزادی در حرکت و تجمعات مسالمت‌آمیز می‌شود.

مبنای قابل توجیه برای تحمیل محدودیت‌ها

تصمیم‌گیری در مورد اعمال محدودیت‌های آزادی حرکت باید بر مبنای بهترین شواهد موجود درباره‌ی پاتوژن بیماری‌زا آنگونه که در مشورت با مقامات سلامت

محدودیت در آزادی حرکت شامل ایزوله کردن، قرنطینه، محدود کردن سفر یا توصیه‌هایی برای آن و اقدامات جامعه محور برای کاهش تماس بین افراد (مانند بستن مدارس یا ممنوعیت تشکیل اجتماعات بزرگ) است. این اقدامات اغلب می‌تواند نقش بزرگی در کنترل اپیدمی بیماری‌های عفونی ایفا کند و در این شرایط اپیدمی طبق ارزش اخلاقی حفاظت از سلامت جامعه، این محدودیت‌ها موجه است. با این حال، نباید اثربخشی این مداخلات نباید پیش فرض باشد؛ در حقیقت، تحت برخی شرایط اپیدمیولوژیک، این روش‌ها ممکن است هیچ تاثیری نداشته یا تاثیر اندکی در کنترل اپیدمی

جداسازی در خانه هم مشروط بر اینکه حمایت‌های پزشکی و تدارکات کافی سازماندهی شود و اعضای خانواده مایل و توانمند برای ارائه مراقبت زیر نظر پرسنل آموزش دیده سلامت باشند، می‌تواند مناسب باشد. خصوصا اگر تعداد موارد بر ظرفیت موسسات درمانی غلبه کند، این موضوع صدق می‌کند.

هر محدودیتی در آزادی حرکت باید به‌گونه‌ای طراحی و اجرا شود که کمترین محدودیت‌های منطقی ممکن را اعمال کند

هزینه‌ها

در بعضی موارد، جایگزین‌های با محدودیت کمتر، ممکن است هزینه‌های بیشتری را ایجاد کند. این موضوع به خودی خود رویکردهای با محدودیت بیشتر را توجیه نمی‌کند. با این حال، هزینه و سایر محدودیت‌های عملی (به‌عنوان مثال تدارکات، مسافت، نیروی کار موجود) ممکن است به ویژه در شرایط محدودیت شدید منابع، در تعیین اینکه آیا جایگزین کمتر محدودکننده تحت شرایطی اعمال شود، منطقا در نظر گرفته شوند.

تضمین شرایط انسانی

هر محدودیت در آزادی حرکت، به‌ویژه مواردی که داوطلبانه نیستند، باید از منابع کافی برای اطمینان از عدم تحمیل بار بی-مورد به کسانی که دچار این

عمومی ملی و بین‌المللی به دست آمده پایه‌گذاری شود. چنین مداخلاتی تا وقتی مبنای مستدلی موجود باشد که این کار به طرز چشمگیری انتقال بیماری را کاهش خواهد داد، نباید اعمال شوند. پایه و اساس تکیه به چنین اقدامی باید تصریح و شفاف شود و مناسب بودن هر محدودیتی باید به طور مداوم با توجه به اطلاعات علمی نوپدید درباره اپیدمی مورد نظر، بازنگری شود. اگر مبنای منطقی اصلی اعمال چنین محدودیتی دیگر صادق نیست، محدودیت باید بدون اتلاف وقت برداشته شود.

کمترین اعمال محدودیت

هر محدودیتی در آزادی حرکت باید به‌گونه‌ای طراحی و اجرا شود که کمترین محدودیت‌های منطقی ممکن را اعمال کند. محدودیت‌های بزرگتر فقط زمانی باید اجرا شوند که دلیل قوی‌ای بر این باور که بعید است محدودیت‌های کمتر موفق به دستیابی به اهداف مهم سلامت عمومی شوند، وجود داشته باشد.

مثلا، درخواست همکاری داوطلبانه سلامت عمومی عموما بر اجبارهایی که توسط قانون یا مسئولین ارتش اعمال می‌شود، ارجح است. به همین ترتیب باید پیش از قرنطینه افراد در موسسات، قرنطینه در منزل در نظر گرفته شود. هرچند برای افرادی که به‌ویژه در حال حاضر علامت‌دار هستند خصوصا برای بیماری‌هایی که به شدت واگیردار هستند، جداسازی در مراکز خدمات سلامت که به خوبی تجهیز باشند توصیه می‌شود،

قرنطینه هستند، نباید به دلیل شیوهی حبس در معرض خطر بیشتری از عفونت قرار بگیرند. (همان طور که در فصل ۳ بیان شد، در تصمیمات درباره‌ی موقعیت و شرایط حبس باید نیازهای افزایش‌یافته‌ی جمعیت آسیب پذیر در نظر گرفته شود)

رسیدگی به تعاقبات مالی و اجتماعی

حتی محدودیت در آزادی جابه‌جایی کوتاه‌مدت می‌تواند عواقب قابل‌توجه و احتمالاً ویرانگر مالی و اجتماعی برای افراد، خانواده‌های آنها، و جوامعشان داشته باشد. کشورها باید به خانوارهایی که سرمایه خود را در نتیجه عدم توانایی در انجام تجارت، از دست دادن شغل، آسیب به محصولات زراعی، یا عواقب دیگر این محدودیت‌ها از دست داده‌اند، کمک کنند. در بعضی موارد، این پشتیبانی ممکن است برای یک دوره بعد از پایان محدودیت نیاز به ادامه داشته باشد. علاوه بر این، باید تلاش‌هایی برای حمایت اجتماعی و حرفه‌ای از افرادی که حصرشان دیگر ضروری به نظر نمی‌رسد، از قبیل برنامه‌هایی که سبب کاهش تبعیض و انگ گذاری می‌شود، انجام شود.

محافظت از تشریفات قانونی

باید مکانیسم‌هایی وجود داشته باشند که به افرادی که آزادی‌شان محدود شده اجازه دهند مناسب بودن این محدودیت‌ها، نحوه اجرا و شرایطی که تحت آن این محدودیت‌ها اعمال شده را به چالش بکشند. اگر

محدودیت می‌شوند، برخوردار باشد. برای مثال افرادی که محدودیت حرکت دارند (خواه از طریق حبس در خانه یا در آسایشگاه) باید دسترسی به غذا، آب آشامیدنی، سرویس‌های بهداشتی، پناهگاه، پوشاک و مراقبت پزشکی داشته باشند. ضروری است اطمینان حاصل شود که افراد از فضای فیزیکی کافی برخوردار هستند، امکان مشارکت در فعالیتهایی را دارند و وسایلی برای برقراری ارتباط با عزیزانشان و جهان خارج در دسترسشان است.

افراد در آسایشگاه محدود می‌شوند یا جامعه تحت قرنطینه‌ی سنگین قرار می‌گیرد کاهش دهد. حداقل، افرادی که به دلیل مواجهه با پاتوژن عامل اپیدمی تحت قرنطینه هستند، نباید به دلیل شیوهی حبس در معرض خطر بیشتری از عفونت قرار بگیرند

برآورده کردن این نیازها برای احترام به شأن فردی و کاهش بار روانی شدید حاصل از حبس شدن بر افراد و عزیزانشان ضروری است. مکانیسم‌هایی باید به کار گرفته شود تا احتمال خشونت (از جمله تجاوز جنسی) و انتقال بیماری‌های محلی را به خصوص هنگامی که افراد در آسایشگاه محدود می‌شوند یا جامعه تحت قرنطینه‌ی سنگین قرار می‌گیرد کاهش دهد. حداقل، افرادی که به دلیل مواجهه با پاتوژن عامل اپیدمی تحت

ارتباطات و شفافیت

سیاست گذاران و مقامات سلامت عمومی باید جوامع را در گفتگویی درباره هرگونه محدودیت آزادی حرکت مشارکت دهند و نظرات اعضای جامعه در مورد این که چگونه می‌توان محدودیت‌ها را با کمترین بار ممکن به انجام رساند جویا شوند. آنها

همچنین باید به‌روزرسانی‌های منظم در مورد اجرای چنین اقداماتی را هم برای جامعه بزرگتر(مادر) و هم آنها که محدود شده‌اند انجام دهند. استراتژی‌های ارتباطی باید به گونه‌ای طراحی شود که جلوی انگ زدن به افرادی که آزادیشان محدود شده را بگیرد و از حریم شخصی و محرمانه بودن اطلاعاتشان خصوصا در رسانه‌ها محافظت کند.

سیاست‌گذاران باید این اطمینان را فراهم کنند که محدودیت‌ها به روشی اعمال نشوند که باری نامتناسب را بر اقشار آسیب پذیر جامعه تحمیل کنند.

به دلیل اورژانسی بودن برقراری محدودیت، انجام تشریفات قانونی امکان پذیر نبود، باید مکانیسم‌هایی برای مرور و درخواست تجدید نظر بدون فوت وقت در دسترس باشد. هر شخصی که در تصمیم‌گیری محدود کردن آزادی جابه‌جایی دخیل است باید برای هرگونه سواستفاده از قدرت پاسخگو باشد.

اجرای عادلانه

محدودیت در آزادی حرکت باید برای همه افرادی که خطر مشابهی برای سلامت عمومی جامعه دارند یکسان اجرا شود. این افراد نباید به دلایلی نامربوط به خطراتی که ممکن است برای جامعه داشته باشند، تحت محدودیت کمتر یا بیشتری قرار بگیرند مثلا به دلیل عضویت در یک گروه یا کلاس محبوب یا نامحبوب اجتماعی (برای مثال گروه‌های تعریف شده بر اساس قومیت، جنسیت یا دین). علاوه بر این، سیاست‌گذاران باید این اطمینان را فراهم کنند که محدودیت‌ها به روشی اعمال نشوند که باری نامتناسب را بر اقشار آسیب پذیر جامعه تحمیل کنند.





۷. وظایف مربوط به مداخلات پزشکی در تشخیص، درمان و پیشگیری از بیماری‌های عفونی

سوالات مورد رسیدگی:

- در اپیدمی بیماری عفونی باید چه استانداردهای کیفیت و ایمنی بر انجام مداخلات پزشکی تجویزی حاکم باشد؟
- حقوق بیماران (یا تصمیم‌گیرندگان جایگزین و قانونی آنها) برای دریافت اطلاعات درباره منافع، خطرات و جایگزین‌های مداخلات پزشکی در طی اپیدمی بیماری عفونی چیست؟
- تحت چه شرایطی در طول دوره اپیدمی بیماری عفونی، رد کردن خواست بیمار مبنی بر امتناع از اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری، عمل درستی است؟
- در طول دوره اپیدمی بیماری عفونی قبل از رد کردن امتناع بیمار از اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری، چه احتیاطات فرایندی باید انجام شود؟

هرگونه مداخله پزشکی برای تشخیص، درمان و پیشگیری از بیماری عفونی باید مطابق با استانداردهای حرفه‌ای پزشکی و با رعایت بالاترین سطح قابل دستیابی ایمنی بیمار ارائه شود. کشورها، با حمایت کارشناسان بین‌المللی، باید حداقل استانداردهایی را برای ارائه مراقبت و درمان بیماران متأثر از اپیدمی، وضع کنند. این استانداردها نه تنها در موسسات خدمات سلامت، بلکه در مراقبت خانه محور، فعالیت‌های اجتماعی (مانند جلسات آموزش بهداشت)، اقدامات رفع آلودگی محیط زیست و مدیریت اجساد باید اعمال شوند. افرادی که مداخلات پزشکی برای تشخیص، درمان و پیشگیری از بیماری عفونی به آنها ارائه می‌شود باید از منافع، خطرات و جایگزین‌های مداخلات آگاه شوند، همانگونه که برای دیگر مداخلات موثر پزشکی چنین

باور که وجود داشته باشد که پذیرش امتناع وی، خطرات چشمگیری را متوجه سلامت عمومی می‌کند، مداخلات این خطرات را احتمالا محدود خواهد کرد و اینکه راه دیگری برای حفاظت از سلامت عمومی - مانند ایزوله کردن فرد در خانه- در این شرایط ممکن نیست.

وجود موارد منع پزشکی برای مداخله پیشنهادی

برخی از مداخلاتی که ریسک کمی برای بخش اعظمی از جامعه دارند ممکن است خطر بالایی برای افرادی با شرایط پزشکی خاص داشته باشند. افراد نباید مجبور به پذیرش مداخلاتی شوند که به دلیل شرایط پزشکی فردی‌شان آنها را در معرض خطر قابل توجهی قرار دهد.

قابلیت اجرای ارائه مداخله به بیماری که تمایلی ندارد

در بعضی موارد، شاید ارائه مداخله پزشکی به فردی که تمایل به مشارکت فعالانه در فرایند ندارد غیرممکن باشد. برای مثال، درمان استاندارد برای توبرکلوزیس، نیازمند دریافت منظم چندماهه دارو توسط بیمار است. بدون همکاری بیمار، این که درمان دارویی طولانی مدت با موفقیت به سرانجام برسد، یک انتظار غیرواقعی است. در چنین شرایطی، تنها راه واقعی برای محافظت از سلامت عمومی شاید، ایزوله کردن بیمار تا زمان رفع آلودگی وی است، به فرض اینکه انجام این کار با روشی انسانی عملی باشد.

است. پیش فرض باید این باشد که تصمیم نهایی برای پذیرش مداخله، اگر مداخله‌ای وجود داشته باشد، به عهده خود بیمار است. برای بیمارانی که فاقد صلاحیت قانونی لازم برای تصمیم‌گیری در مورد مراقبت سلامت خود هستند تصمیمات باید عموماً توسط تصمیم‌گیرنده جایگزین قانونی و مناسب گرفته شود و تلاش شود رضایت بیمار هر زمان که ممکن بود، اخذ شود.

ارائه‌دهندگان خدمات سلامت، باید به این موضوع توجه کنند که در بعضی شرایط، امتناع از اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری ممکن است از دید فرد واجد ظرفیت تصمیم‌گیری، انتخابی منطقی باشد. اگر فردی مایل به پذیرش یک مداخله پزشکی نیست، ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت باید با او وارد گفت‌وگو باز و توأم با احترام شوند و به نگرانی‌ها، انتظارات و نیازهای موقعیتی او به دقت توجه کنند.

در شرایط استثنایی، ممکن است دلایل موجهی برای رد درخواست امتناع یک فرد از اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری که ایمن و موثر بودن آنها اثبات شده و بخشی از مراقبت استاندارد پذیرفته شده هستند وجود داشته باشد. تصمیم برای رد امتناع بیمار باید بر پایه ملاحظات زیر گرفته شود:

ضرورت سلامت عمومی مداخله پیشنهادی

درخواست امتناع فرد واجد ظرفیت تصمیم‌گیری از دریافت مداخلات تشخیصی، درمانی و پیشگیری فقط زمانی باید رد شود که دلایل قابل توجهی بر این

تأثیر بر اعتماد عمومی

اگر رد امتناع افراد از اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری، اعضای جامعه را به سوی عدم اعتماد به ارائه‌دهندگان خدمات سلامت یا سیستم خدمات سلامت سوق بدهد، می‌تواند نتیجه عکس داشته باشد. منافع تحمیل مداخلات ناخواسته باید با آسیب‌های احتمالی ناشی از تضعیف اعتماد به سیستم خدمات سلامت در تعادل قرار بگیرد.

مخالفت با اقدامات درمانی، تشخیصی و پیشگیری نباید بدون اعلام و ارائه فرصتی به فرد برای بیان اعتراض خود به یک تصمیم‌گیرنده بی‌طرف مانند دادگاه، پانل داوری میان رشته‌ای و یا نهادهای دیگری که در تصمیم‌گیری اولیه دخالتی نداشته، نادیده گرفته شود. بار اثبات باید بر عهده کسی باشد که مداخله را پیشنهاد داده تا

نشان دهد که منافع سلامت عمومی مورد انتظار، نقض انتخاب‌های شخصی افراد را توجیه می‌کند.

درخواست امتناع فرد واجد ظرفیت تصمیم‌گیری از دریافت مداخلات تشخیصی، درمانی و پیشگیری فقط زمانی باید رد شود که دلایل قابل توجهی بر این باور که وجود داشته باشد که پذیرش امتناع وی، خطرات چشمگیری را متوجه سلامت عمومی می‌کند، مداخلات این خطرات را احتمالاً محدود خواهد کرد و اینکه راه دیگری برای حفاظت از سلامت عمومی - مانند ایزوله کردن فرد در خانه - در این شرایط ممکن نیست





۸. پژوهش در زمان اپیدمی بیماری‌های عفونی

سوالات مورد رسیدگی:

- نقش مناسب تحقیق در طی دوره اپیدمی بیماری عفونی چیست؟
- چگونه ممکن است شرایط اپیدمی بیماری‌های عفونی بر بررسی اخلاقی پروپوزال‌های تحقیقاتی تأثیر بگذارد؟
- چگونه ممکن است شرایط پیرامون اپیدمی بیماری‌های عفونی بر فرایند اخذ رضایت آگاهانه تحقیق تأثیر بگذارد؟
- چه طراحی‌های متدولوژیک برای تحقیق بر اپیدمی بیماری‌های عفونی مناسب است؟
- چگونه باید تحقیقات، با اقدامات گسترده‌تر پاسخ به اپیدمی ادغام شوند؟

در طی اپیدمی بیماری عفونی به منظور مطلع ساختن پاسخ سلامت عمومی در حال اجرا و برای ارزیابی درست و علمی اثربخشی مداخلات جدید، تولید دانش و اطلاعات تا حد امکان بیشتر و سریعتر، وظیفه اخلاقی است. چنین رویکردی می‌تواند آمادگی برای اپیدمی‌های مشابه در آینده را بهبود ببخشد. انجام این تعهد، نیازمند تحقیقات علمی است که به دقت طراحی شده و به صورت اخلاقی انجام شوند.

علاوه بر کارآزمایی‌های بالینی که اقدامات تشخیصی، درمانی یا پیشگیری مانند واکسن را ارزیابی می‌کنند، انواع دیگر تحقیقات - از جمله همه‌گیر شناسی، علوم اجتماعی، و مطالعات کاربردی می‌توانند نقش مهمی در کاهش عوارض و مرگ و میر و پرداختن به پیامدهای اجتماعی و اقتصادی اپیدمی داشته باشند. تحقیق در اپیدمی یک بیماری عفونی باید به صورت یکپارچه با دیگر مداخلات سلامت عمومی طراحی و پیاده سازی شود. تحقیقات تحت هیچ شرایطی نباید پاسخ سلامت

می‌شوند. انجام این امر نیازمند توجه به ملاحظات زیر است:

نقش موسسات تحقیقاتی محلی:

وقتی که محققان محلی در دسترس هستند، باید در طراحی، اجرا، تجزیه و تحلیل، گزارش و انتشار پژوهش‌های مربوط به اپیدمی بیماری مشارکت داشته باشند. محققان محلی می‌توانند برای حصول اطمینان از اینکه مطالعات به اندازه کافی به واقعیت‌ها و نیازهای محلی پاسخ می‌دهند و اینکه نتایج می‌توانند بدون به خطر انداختن پاسخ اورژانسی به اپیدمی به طرز موثری اجرا شود، کمک کننده باشند. مشارکت محققان محلی در همکاری‌های پژوهشی بین‌المللی همچنین به ظرفیت‌سازی ماندگار تحقیق در کشورهایی که تحت تاثیر اپیدمی بودند کمک کرده و ارزش عدالت بین‌المللی در علم را بالا می‌برد.

رسیدگی به محدودیت‌های محلی در ارزیابی اخلاقی پژوهش و ظرفیت علمی

ممکن است در طی اپیدمی، ظرفیت کشورها برای مشارکت در بررسی محلی اخلاق در پژوهش به دلیل محدودیت زمانی، عدم وجود نیروی متخصص، انحراف منابع به سمت اقدامات پاسخ به اپیدمی، یا فشار از سوی مقامات سلامت عمومی که استقلال داوران را تضعیف می‌کند، محدود شود. سازمان‌های بین‌المللی و غیردولتی باید به کمیته محلی اخلاق در پژوهش

عمومی به اپیدمی یا تدارک یک مراقبت بالینی مناسب را به خطر بیندازد. تمام کارآزمایی‌های بالینی باید به صورت آینده‌نگر در سامانه ثبت کارآزمایی بالینی ثبت شوند. همانند شرایطی که اپیدمی رخ نداده، کسب اطمینان از این که مطالعات از نظر علمی معتبر است و ارزش اجتماعی دارد، خطرات به نسبت منافع پیش‌بینی شده، منطقی هستند، افراد منصفانه انتخاب و داوطلبانه مشارکت می‌کنند (در بیشتر موقعیت‌ها از طریق روند صریح رضایت آگاهانه)، از حقوق و رفاه شرکت‌کنندگان به خوبی محافظت می‌شود و مطالعات تحت فرایندی مستقل دآوری می‌شوند، ضروری است. این هنجارها و استانداردهای پذیرفته‌شده بین‌المللی ریشه در اصول پایه‌ای اخلاق مانند سودرسانی، عدالت و احترام به افراد دارند. اینها در تمام انواع تحقیقات بر نمونه‌های انسانی، از قبیل بیولوژیک، اپیدمیولوژیک، مطالعات سلامت عمومی یا علوم اجتماعی کاربرد داشته و با تفصیل در تعداد بی‌شماری از راهنماهای بین‌المللی اخلاق توضیح داده شده‌اند. (۱۵-۱۱) و همه این مطالعات تمام و کمال در شرایط اپیدمی به کارگرفته می‌شوند. همه دست‌اندرکاران تحقیق، از جمله پژوهشگران، مؤسسات تحقیقاتی، کمیته‌های اخلاق در پژوهش، ناظران ملی، سازمان‌های بین‌المللی و حامیان مالی، وظیفه دارند اطمینان حاصل کنند که این اصول در هنگام اپیدمی بیماری اعمال

کمک کند و سبب تسهیل ملاحظه کارآمد و موثر پروتکل‌های نهایی توسط کمیته‌های محلی در هنگامی که اپیدمی اتفاق افتاده، شود.

برای غلبه بر این چالش‌ها با کارهایی مانند حمایت از داوری مشارکتی با نمایندگانی از چندین کشور شامل متخصصان خارجی کمک کنند.

ادغام تحقیقات با اقدامات گسترده‌تر پاسخ به اپیدمی

مقامات ملی و سازمان‌های بین‌المللی باید به دنبال هماهنگ کردن پروژه‌های تحقیقاتی به منظور تعیین اولویت‌های پژوهشی باشند که با اقدامات گسترده‌تر پاسخ اپیدمی سازگاری داشته باشد و از تکرار غیر ضروری پژوهش یا رقابت در میان مراکز مختلف اجتناب شود. چنانچه اطلاعات گردآوری شده در پژوهش مانند موارد پنهان بیماری، زنجیره انتقال و یا مقاومت به اقدامات پاسخ برای اقدامات آتی پاسخ به اپیدمی ضروری باشد، محققان متعهد به به اشتراک گذاری اطلاعات مطالعه‌هایشان به عنوان بخشی از یک مطالعه هستند. کسانی که این اطلاعات را به اشتراک می‌گذارند و کسانی که آنها را دریافت می‌کنند باید تا حد اکثر میزان ممکن برای حفظ محرمانگی اطلاعات شخصی تلاش کنند. به عنوان بخشی از فرایند کسب رضایت آگاهانه محققان باید به شرکت‌کنندگان بالقوه اطلاع دهند که تحت چه شرایطی اطلاعات شخصی آنها ممکن است با مقامات سلامت عمومی به اشتراک گذاشته شود.

حصول اطمینان از این که پژوهش منابع حیاتی مربوط به سلامت را به هدر نمی‌دهد

نیاز به اقدام فوری برای مهار اپیدمی بیماری عفونی ممکن است پایبندی به بازه‌های زمانی معمول برای بررسی اخلاقی پژوهش‌ها را غیر ممکن سازد

فراهم کردن بررسی‌های اخلاقی در شرایط حساس به زمان

نیاز به اقدام فوری برای مهار اپیدمی بیماری عفونی ممکن است پایبندی به بازه‌های زمانی معمول برای بررسی اخلاقی پژوهش‌ها را غیر ممکن سازد. سیستم‌های حاکمیت ملی تحقیقات و جامعه بین‌المللی باید این مشکل را با ایجاد مکانیسم‌هایی برای بررسی‌های اخلاقی تسریع شده در شرایط اضطراری، بدون دستکم گرفتن هیچ کدام از موارد محافظتی اساسی که بررسی‌های اخلاقی برای رعایت آنها بوجود آمده، رفع کند.

یک گزینه این است که اجازه بررسی پروتکل‌های ژنریک انجام تحقیقات در شرایط اپیدمی را از پیش صادر کنید، که در بروز اپیدمی می‌تواند به سرعت برای مورد رخ داده، منطبق و داوری سریع اخلاقی شود. گفت‌وگوی زودهنگام و همکاری با کمیته محلی اخلاق در پژوهش می‌تواند به اطمینان از این امر که پروژه حیاتی است

برای رساندن سود مستقیم به شرکت کنندگان طراحی شده‌است. در واقع، خود محققان و همچنین امدادگران بشر دوستانه، گاهی اوقات نمی‌توانند بین درگیر شدن در تحقیقات و ارائه مراقبت‌های معمول بالینی تمایز قایل شوند. باید تلاش‌هایی صورت گیرد تا تصور غلط درمان تا حد معقول اصلاح شود.

علی‌رغم چنین تلاش‌هایی، برخی از شرکت کنندگان بالقوه ممکن است هنوز به طور کامل تفاوت بین تحقیقات و مراقبت‌های معمول پزشکی را درک نکنند و این امر نباید مانع از ورود آن‌ها به مطالعه شود.

در طول اپیدمی، شرکت کنندگان احتمالی به خصوص ممکن است در معرض تصور غلط درمان باشند - یعنی این دیدگاه اشتباه که مداخله نه برای تولید دانش قابل تعمیم به نفع افراد در آینده، بلکه برای رساندن سود مستقیم به شرکت کنندگان طراحی شده‌است

پرداختن به موانع دیگر رضایت آگاهانه

علاوه بر تاثیر ترس و افسردگی، عوامل دیگری می‌توانند توانایی پژوهشگران را در اخذ رضایت آگاهانه به چالش بکشانند؛ این طیفی است از تفاوت‌های فرهنگی و زبانی بین محققان خارجی و شرکت کنندگان محلی، تا این واقعیت که شرکت کنندگان بالقوه در قرنطینه یا جداسازی ممکن است از خانواده‌های خود و دیگر سیستم‌های حمایت جدا شوند و احساس ناتوانی در

در صورتی که تحقیقات، بیش از اندازه، منابعی مانند: پرسنل، تجهیزات و امکانات سلامت عمومی را از سایر اقدامات حیاتی بالینی و سلامت عمومی می‌گیرد، نباید انجام شوند. تا حد امکان، پروتکل‌های تحقیقاتی باید پیش‌بینی‌هایی برای ظرفیت‌سازی محلی مانند مشارکت و آموزش مشارکت کنندگان محلی یا در صورت امکان پس از اتمام پژوهش، باقی گذاشتن هر ابزار یا منابع بالقوه مفید مطالعه را در محل پیش‌بینی کنند.

مواجهه با ترس و ناامیدی

جو ترس و ناامیدی ناشی از اپیدمی بیماری‌های عفونی می‌تواند ارزیابی عینی خطرات و مزایای مشارکت در تحقیق را برای کمیته‌های اخلاق یا شرکت کنندگان بالقوه مشکل کند. در محیطی که تعداد زیادی از افراد بیمار می‌شوند و می‌میرند، ممکن است هر گونه مداخله احتمالی، بدون توجه به ریسک‌ها و مزایای بالقوه در واقع، بهتر از هیچ باشد. کسانی که مسئول تصویب پروتکل‌های تحقیقاتی هستند، باید تضمین کنند که کارآزمایی‌های بالینی آغاز نمی‌شوند، مگر اینکه مبنای علمی منطقی بر این باور وجود داشته باشد که مداخله تجربی احتمالاً ایمن و موثر است و خطرات در حداقل ممکن است. علاوه بر این، محققان و کمیته‌های اخلاق باید متوجه باشند که در طول اپیدمی، شرکت کنندگان احتمالی به خصوص ممکن است در معرض تصور غلط درمان باشند، یعنی این دیدگاه اشتباه که مداخله نه برای تولید دانش قابل تعمیم به نفع افراد در آینده، بلکه

اضطراری هستند باید سریعاً این اعمال را به کمیته‌های اخلاق یا سایر نهادهای مستقل گزارش دهند.

انتخاب یک متدولوژی مناسب برای تحقیق

اگر مطالعه به شیوه‌ای طراحی نشده که قادر به فراهم کردن نتایج معتبر باشد، در معرض خطر قرار دادن شرکت کنندگان در تحقیق از نظر اخلاقی پذیرفته نیست. بنابراین است ضروری است که همه پژوهشها با متدولوژی سختگیرانه‌ای طراحی و اجرا شوند. در کارآزمایی‌های بالینی، ضرورت ویژگی‌هایی از قبیل: انتخاب تصادفی، کنترل دارونما، کورسازی یا مخفی سازی باید در هر پژوهش مورد به مورد تعیین شود، با توجه همزمان به اعتبار علمی داده‌ها و قابل قبول بودن متدولوژی برای جامعه‌ای که شرکت کنندگان از آن جذب مطالعه می‌شوند.

در مطالعاتی که بر روش‌های کیفی مانند بحث گروهی متمرکز (که در آن محرمانه بودن اطلاعات فردی تضمین نمی‌شود) یا مصاحبه با قربانیان آسیب‌دیده تکیه دارند مزایای بالقوه استفاده از این روش‌ها باید در تعادل با خطرات و بارهایی که بر افراد درگیر وارد می‌آورد باشد.

به اشتراک گذاری سریع داده‌ها

همانطور که WHO قبلاً اعلام کرده است، هر محققى که در تولید اطلاعات مرتبط با اورژانس سلامت عمومی یا وقایع حاد سلامت عمومی با پتانسیل پیشرفت به

امتناع از شرکت در پژوهش داشته باشند. در حد امکان، فرایندهای اخذ رضایت سازگار با راهنماهای بین‌المللی اخلاق در پژوهش باید با مشورت جوامع محلی تدوین شده و با استخدام افراد محلی پیاده‌سازی شود.

علاوه بر این، محققان باید در مورد سیستم‌های پشتیبانی پزشکی، روانشناسی و اجتماعی آگاه باشند تا بتوانند شرکت کنندگان را در نیاز به این خدمات راهنمایی کنند. در برخی شرایط، ممکن است لازم باشد مکانیسم‌های سریعی برای تعیین تصمیم‌گیرندگان جایگزین تدوین شود، مانند اپیدمی بیماری‌هایی که توانایی‌های شناختی را تحت‌تاثیر قرار می‌دهند یا وقتی اپیدمی تعداد زیادی از کودکان را یتیم می‌کند.

جلب و حفظ اعتماد

شکست در ایجاد و حفظ اعتماد جامعه در طی فرآیند طراحی و اجرای تحقیق، یا زمانی که نتایج اولیه را اعلام می‌کنند، نه تنها مانع از نمونه‌گیری و تکمیل تحقیقات خواهند شد بلکه ممکن است پذیرش هرگونه مداخلات اثبات‌شده را تضعیف کند. تعامل با جوامع آسیب‌دیده قبل و بعد از پژوهش برای ایجاد و حفظ اعتماد ضروری است. در محیط‌هایی که در آن اعتماد عمومی به دولت ضعیف است، محققان باید تا حد امکان مستقل از فعالیت‌های رسمی سلامت عمومی باقی بمانند. اگر کارمندان دولت درگیر انجام تحقیق هستند باید شرکت کنندگان را از این واقعیت آگاه کنند. شرکت کنندگانی که شاهد انجام عملکرد غیراخلاقی تحت عنوان سلامت عمومی یا اقدامات پاسخ

اطمینان از دسترسی عادلانه به مزایای تحقیقات

همانطور که در راهنماهای بین‌المللی اخلاقی موجود ذکر شده است، افراد و جوامعی که در مطالعه شرکت می‌کنند باید به هرگونه منفی که در نتیجه مشارکت آنها به دست آمده دسترسی داشته باشند. حامیان مالی پژوهش و کشورهای میزبان باید پیشاپیش بر سر مکانیسم‌هایی توافق کنند که این اطمینان را میدهند که هر مداخله‌ای که بیخطری و موثر بودنش در پژوهش دیده شد، بدون تاخیر غیر ضروری در اختیار جامعه محلی قرار داده شود. حتی اگر عملی باشد بر اساس استفاده نوع دوستانه، قبل از تصویب نهایی در نهادهای نظارتی، در دسترس جمعیت محلی قرار بگیرد.

سمت اورژانسی شدن مشارکت می‌کند، این وظیفه اساسی اخلاقی را بر عهده دارد که نتایج ابتدایی را هر زمان که به اندازه کافی از نظر کیفیت کنترل شدند به اشتراک بگذارد. (۱۶) این اطلاعات باید با مقامات سلامت عمومی، شرکت‌کنندگان در مطالعه، جامعه‌ای که تحت تاثیر بیماری است، و گروه‌های درگیر در اقدامات پاسخ گسترده‌تر جهانی، به اشتراک گذاشته شود، بدون اینکه برای انتشار این اطلاعات در مجلات علمی منتظر بماند. مجلات باید این امکان را به محققان بدهند که بدون این که فرصت بررسی اطلاعات برای چاپ در مجله را از دست بدهند، بتوانند اطلاعاتی که پیامدهای فوری برای سلامت عموم دارند را منتشر کنند. (۱۷)





۹. استفاده اضطراری از مداخلات تایید نشده خارج از تحقیق

سوالات مورد رسیدگی:

- از نظر اخلاقی تحت چه شرایطی درست است که مداخلات خارج از کارآزمایی‌های بالینی را به بیماران در هنگام اپیدمی بیماری‌های عفونی پیشنهاد دهیم؟
- این مداخلات چگونه باید شناسایی شوند؟
- چه نوع نظارت اخلاقی باید هنگام ارائه مداخلات تایید نشده در حین اپیدمی بیماری‌های عفونی انجام شود؟
- اگر چنین مداخلاتی فراهم شوند، به افراد درباره آنها چه باید گفت؟
- چه الزاماتی برای برقراری ارتباط با جامعه بر عهده کسانی که مداخلات تایید نشده را خارج از کارآزمایی‌های بالینی انجام می‌دهند است؟
- چه الزاماتی برای انتشار نتایج استفاده از اقدامات تایید نشده خارج از کارآزمایی‌های بالینی بر عهده کسانی است که آن را انجام می‌دهند؟

پاتوژن‌های گوناگونی وجود دارد که برای آنها هیچ مداخله موثر اثبات شده‌ای وجود ندارد. برای برخی پاتوژن‌ها ممکن است مداخلاتی وجود داشته باشد که در محیط آزمایشگاهی و بر روی مدل‌های حیوانی مرتبط، ایمنی و کارایی امیدوار کننده‌ای نشان می‌دهند ولی هنوز کارایی و ایمنی آنها بر انسان بررسی نشده است. در شرایط معمول چنین مداخلاتی در کارآزمایی‌های بالینی که قابلیت تولید شواهد قابل اعتماد درباره ایمنی و اثربخشی آنها را دارد، تحت بررسی قرار می‌گیرند. با این حال، در مورد اپیدمی بیماری‌هایی که مشخصه آنها مرگ و میر بالاست، پیشنهاد مداخلات تجربی بر پایه

پایه‌های اخلاقی برای MEURI

MEURI براساس اصل اخلاقی احترام به اتونومی بیمار توجیه شده است-یعنی افراد حق دارند که ارزیابی خود از ریسک و منفعت را بر اساس ارزش‌های شخصی، اهداف و شرایط سلامتی‌شان داشته باشند. همچنین با اصل سودرسانی همخوانی دارد: ارائه فرصت‌های در دسترس و معقول به بیماران برای بهتر کردن شرایطشان، شامل اقداماتی که ممکن است از رنج شدید آنها کاسته و احتمال زنده ماندنشان را افزایش دهد.

پایه‌های علمی برای MEURI

کشورها نباید اجازه انجام MEURI بدهند مگر اینکه انجام آن در ابتدا توسط یک کمیته مشاوره علمی واجد صلاحیت که مشخصاً برای این هدف تاسیس شده، توصیه شده باشد. این کمیته باید مبانی توصیه‌های خود را بر پایه مرور سختگیرانه مطالعات آزمایشگاهی، حیوانی و انسانی مربوط به مداخله بگذارد تا خطر و منفعت انجام MEURI را در مقایسه با خطراتی که برای بیماران که MEURI دریافت نمی‌کنند وجود دارد، ارزیابی کنند. MEURI باید توسط همان اصولی اخلاقی‌ای هدایت شود که استفاده از ترکیبات تایید نشده را در کارآزمایی‌های بالینی هدایت می‌کند، که شامل موارد زیر است:

اضطرار و خارج از آنچه که کارآزمایی‌های بالینی فراهم کرده‌اند، به افراد بیمار، میتواند از نظر اخلاقی مناسب باشد، مشروط بر اینکه:

- ۱) هیچ درمان موثر تایید شده‌ای وجود نداشته باشد؛
 - ۲) شروع فوری مطالعات بالینی امکان‌پذیر نباشد؛
 - ۳) اطلاعات فراهم شده اولیه از ایمنی و کارایی مداخله، حداقل از طریق مطالعات آزمایشگاهی و حیوانی در دسترس است و استفاده از مداخله خارج از کارآزمایی بالینی توسط یک کمیته مشاوره علمی واجد صلاحیت، برپایه آنالیز درست از سود و زیان مداخله، پیشنهاد شده باشد؛
 - ۴) مقامات کشور مربوطه و همچنین یک کمیته اخلاق واجد صلاحیت، چنین استفاده‌ای را تایید کرده باشند؛
 - ۵) منابع کافی برای اطمینان از به حداقل رساندن خطرات موجود باشد؛
 - ۶) رضایت آگاهانه بیمار کسب شده باشد، و
 - ۷) استفاده اضطراری از مداخله پایش شود، نتایج ثبت شده و در زمان مناسب با جامعه علمی و پزشکی بزرگتر به اشتراک گذاشته شود.
- همانگونه که در راهنمای قبلی WHO شرح داده شد، به استفاده از مداخلات تجربی تحت چنین شرایطی "استفاده اورژانسی و پایش شده از مداخلات تجربی و ثبت نشده (MEURI) ^{۱۸} اطلاق می‌شود. (۱۸)

اهمیت نظارت اخلاقی

به حداقل رساندن خطرات

تجویز مداخلات تأیید نشده قطعاً همراه با خطراتی است که بعضی از آنها تا زمانی که بررسی بیشتری انجام نشود، درست شناسایی نمی‌شوند. به هر حال ریسک‌های شناخته شده مرتبط با مداخله باید تا حد معقولی که ممکن است به حداقل برسد. (به عنوان مثال: رعایت شرایط بهداشتی؛ رعایت احتیاطات ایمنی مشابه آنچه در کارآزمایی بالینی انجام می‌شود، نظارت دقیق و دسترسی به داروها و تجهیزات اورژانسی و تأمین درمان حمایتی لازم). فقط محصولات مداخله‌ای تولید شده با رعایت استانداردهای تولید^۲ باید برای MEURI استفاده شوند.

جمع‌آوری و به اشتراک‌گذاری داده‌های معنادار:

پزشکان ناظر بر MEURI همانند پزشکان ناظر بر کارآزمایی بالینی، تعهد اخلاقی مشابهی برای جمع‌آوری همه داده‌های علمی مرتبط به ایمنی و کارایی مداخله دارند. دانش تولید شده از طریق MEURI باید یک کاسه شود و با شفافیت، سرعت و به طور کامل با کمیته مشاوره علمی، مقامات سلامت عمومی، پزشکان و محققان کشور و جامعه بین‌المللی محققان و پزشکان به اشتراک گذاشته شود. اطلاعات باید به دقت و بدون تأکید بر منافع یا نادیده گرفتن موارد عدم قطعیت یا خطرات، توصیف شود.

MEURI به عنوان یک مداخله استثنا برای زمانی که شروع یک کارآزمایی بالینی امکان‌پذیر نیست در نظر گرفته شده، نه به عنوان وسیله‌ای برای دور زدن نظارت اخلاقی بر استفاده از مداخلات تأیید نشده. بنابراین باید سازوکارهایی ایجاد شود که اطمینان حاصل شود MEURI تحت نظارت اخلاقی است.

MEURI به عنوان یک مداخله استثنا برای زمانی که شروع یک کارآزمایی بالینی امکان‌پذیر نیست در نظر گرفته شده، نه به عنوان وسیله‌ای برای دور زدن نظارت اخلاقی بر استفاده از مداخلات تأیید نشده

تخصیص مؤثر منابع

MEURI نباید مانع از شروع یا به تأخیر انداختن شروع پژوهش‌های بالینی بر مداخلات تجربی شود. به علاوه، نباید توجهات یا منابع را از پیاده‌سازی مراقبت بالینی موثر و یا مداخلات سلامت عمومی که ممکن است برای کنترل ایبیدی بسیار حیاتی باشد منحرف کند.

MEURI نباید مانع از شروع یا به تأخیر انداختن شروع پژوهش‌های بالینی بر مداخلات تجربی شود. به علاوه، نباید توجهات یا منابع را از پیاده‌سازی مراقبت بالینی موثر و یا مداخلات سلامت عمومی که ممکن است برای کنترل ایبیدی بسیار حیاتی باشد منحرف کند.

از یکی از اعضای خانواده یا سایر تصمیم‌گیرندگان مجاز رضایت جایگزین اخذ شود.

نیاز برای مشارکت جامعه

MEURI باید به اعمال و هنجارهای بومی حساس باشد. یک راه برای اطمینان از چنین حساسیتی به کارگیری سریع "تیم‌های مشارکت جامعه" برای پیشبرد گفت‌وگوها درباره‌ی منافع و خطرات بالقوه دریافت مداخلاتی است که هنوز با کارآزمایی‌های بالینی آزمایش نشده‌اند.

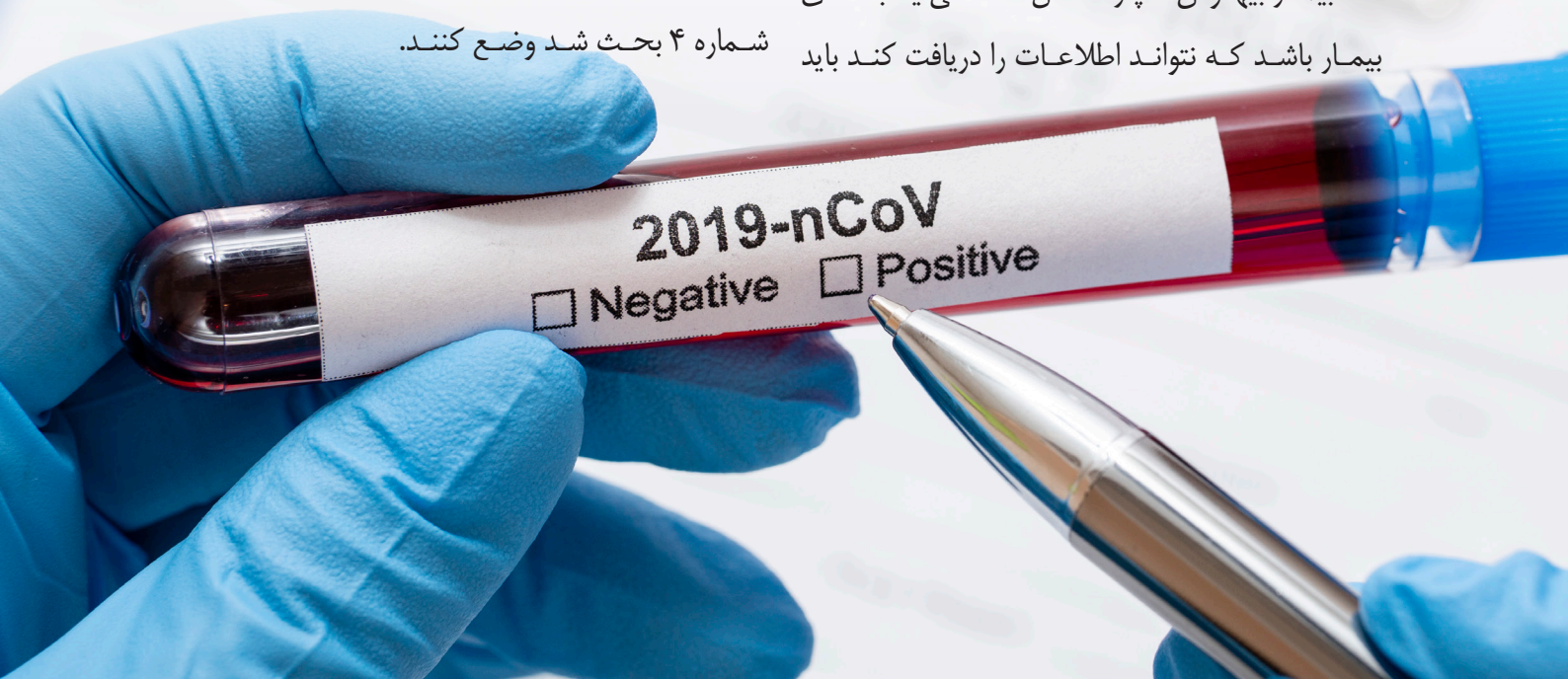
توزیع عادلانه در مواجهه با کمبود

ترکیبات واجد شرایط MEURI ممکن است در مقادیر کافی در دسترس نباشد. در این شرایط، باید برای این که چه کسی هرکدام از این مداخلات را دریافت کند انتخاب‌هایی صورت بگیرد. کشورها باید برای تصمیم‌گیری تخصیص این مداخلات، مکانیسم‌هایی را با توجه به ارزیابی‌های کمیته مشاوره علمی MEURI و اصولی که در راهنمای شماره ۴ بحث شد وضع کنند.

دانش تولید شده از طریق MEURI باید یک کاسه شود و با شفافیت، سرعت و به طور کامل با کمیته مشاوره علمی، مقامات سلامت عمومی، پزشکان و محققان کشور و جامعه بین‌المللی محققان و پزشکان به اشتراک گذاشته شود.

اهمیت رضایت آگاهانه

افرادی که MEURI به آنها پیشنهاد می‌شود باید بدانند که ممکن است مداخله هیچ منفعتی برای آنها نداشته باشد و یا حتی به آنها آسیب بزند. روند کسب رضایت آگاهانه برای MEURI باید به شیوه‌ای حساس از لحاظ فرهنگی و زبانی، با تأکید بر محتوا و قابلیت درک اطلاعات منتقل شده و از داوطلبانه بودن تصمیم بیمار اطمینان حاصل شود. تصمیم نهایی قبول یا رد دریافت مداخلات اثبات نشده در صورتی که بیمار واجد ظرفیت تصمیم‌گیری باشد، باید با خود او باشد. در صورتی که بیمار بیهوش، دچار اختلال شناختی یا به حدی بیمار باشد که نتواند اطلاعات را دریافت کند باید





۱۰. به اشتراک گذاشتن سریع اطلاعات

سوالات مورد رسیدگی:

- چرا به اشتراک‌گذاری سریع اطلاعات در طی اپیدمی یک بیماری عفونی ضروری است؟
- مباحث اخلاقی کلیدی مرتبط با به اشتراک‌گذاری سریع داده‌ها چیست؟

و مرتبط با هم همکاری کنند. همانگونه که در فصل ۸ بحث شد، باید تلاش‌هایی انجام شود تا به اشتراک‌گذاری سریع داده‌هایی که پیامدهای فوری برای سلامت عمومی دارند، مانع از انتشار آتی آنها در یک مجله علمی نشود. به عنوان بخشی از تلاش‌های آمادگی پیش از اپیدمی بیماری عفونی، کشورها باید قوانین، سیاست‌ها و عملکردهای خودشان در به اشتراک‌گذاری داده‌ها را بررسی کنند تا مطمئن شوند که به حد کافی از محرمانگی اطلاعات فردی محافظت می‌شود و به دیگر سوالات مرتبط با اخلاق مانند یافته‌های تصادفی یا نحوه کنار آمدن با اختلافات بر سر مالکیت و کنترل داده‌ها پرداخته می‌شود.

اشتراک سریع و اخلاقی داده‌ها می‌تواند به شناسایی عوامل اتیولوژیک، پیش‌بینی گسترش بیماری، ارزیابی درمان‌های جدید و درمان‌های موجود، اقدامات مراقبت علامتی و پیشگیرانه و راهنمایی استفاده بهینه از منابع محدود کمک کند.

جمع‌آوری و به اشتراک‌گذاری داده‌ها بخش‌های اساسی اقدامات سلامت عمومی متداول هستند. در اپیدمی یک بیماری عفونی به اشتراک‌گذاری داده‌ها به دلیل اطلاعات نامطمئن و دائماً در حال تغییر علمی، ظرفیت ناقص پاسخ سیستم سلامت محلی و نقش برجسته همکاری‌های برون‌مرزی، فوریتی فزاینده می‌یابد. به همین دلایل "اشتراک سریع داده‌ها در بروز یک بحران سلامتی بسیار مهم است." (۱۹)

اشتراک سریع و اخلاقی داده‌ها می‌تواند به شناسایی عوامل اتیولوژیک، پیش‌بینی گسترش بیماری، ارزیابی درمان‌های جدید و درمان‌های موجود، اقدامات مراقبت علامتی و پیشگیرانه و راهنمایی استفاده بهینه از منابع محدود کمک کند. فعالیتهایی که داده تولید می‌کنند شامل برنامه مراقبت سلامت عمومی، پژوهش‌های بالینی، مواجهه موردی با بیمار (از جمله MEURI) و مطالعات اپیدمیولوژیک، کیفی و محیطی هستند. همه افراد و نهادهای درگیر در این فعالیت‌ها باید با به اشتراک‌گذاری به‌موقع داده‌های دقیق



۱۱. ذخیره سازی طولانی مدت نمونه‌های بیولوژیکی جمع‌آوری شده در طول اپیدمی بیماری‌های عفونی

سوالات مورد رسیدگی:

- مزایا و خطرات مرتبط با ذخیره‌سازی طولانی مدت نمونه‌های بیولوژیکی جمع‌آوری شده در هنگام اپیدمی بیماری عفونی چیست؟
- چه تعهداتی برای مشورت با جامعه بر عهده نهادهای درگیر با ذخیره طولانی مدت نمونه‌های جمع‌آوری شده بیولوژیک در جریان اپیدمی بیماری‌های عفونی است؟
- آیا شرایطی وجود دارد که براساس آن از افراد درخواست رضایت شود یا به آنها این فرصت داده شود که از ذخیره طولانی مدت نمونه‌های بیولوژیکی جمع‌آوری شده در هنگام اپیدمی بیماری عفونی صرف نظر کنند؟
- چه ملاحظاتی باید در انتقال نمونه‌های زیستی به خارج از مؤسساتی که آنها را جمع‌آوری کرده‌اند، خواه در داخل کشور یا خارج آن، رعایت شود؟

نمونه‌های بیولوژیکی اغلب در طی اپیدمی بیماری‌های عفونی در زمینه تشخیص (به عنوان مثال برای تعیین اینکه آیا فرد به یک پاتوژن جدید آلوده شده یا در معرض آن قرار گرفته است)، مراقبت (به عنوان مثال برای شناسایی بروز مقاومت باکتریایی در برابر دارو)، یا تحقیقات (به عنوان مثال در طول کارآزمایی بالینی برای موارد جدید تشخیص، واکسن یا مداخلات) جمع‌آوری می‌شوند. چنین نمونه‌هایی برای تجزیه و تحلیل به آزمایشگاه‌هایی در همان محل یا آزمایشگاه‌های دیگر، چه در داخل کشور و یا در سطح بین المللی ارسال می‌شوند.

نمونه‌های زیستی جمع‌آوری شده در طول مدیریت اپیدمی یک بیماری عفونی فرصت‌های مهمی برای محققان در

ارائه اطلاعات:

پیش از اینکه در اپیدمی از افراد خواسته شود برای تهیه نمونه‌های بیولوژیک همکاری کنند، باید به آنها اطلاعاتی درباره هدف این جمع‌آوری، این که نمونه‌ها در کجا ذخیره خواهند شد و اگر چنین اتفاقی بیفتد ممکن است در آینده چگونه از آنها استفاده شود، داد. هنگامی که این کار امکان پذیر و با اهداف سلامت عمومی سازگار باشد، باید از افراد درخواست رضایت آگاهانه کرد تا به آنها این فرصت داده شود که هر زمانی که خواستند از ذخیره طولانی مدت نمونه‌های خود امتناع کنند. خصوصاً هنگامی که هرگونه احتمالی برای استفاده آتی از نمونه‌ها وجود دارد، کسب رضایت آگاهانه اهمیت دارد.

مشارکت جامعه

افراد و نهادهایی که درگیر ذخیره‌سازی طولانی مدت نمونه‌های زیستی هستند باید گفت‌وگویی را با نمایندگان محلی آغاز کنند. نمایندگان جامعه باید در تهیه سیاست‌هایی در رابطه با استفاده آینده از نمونه‌ها، شامل اقداماتی مبنی بر اطمینان از اینکه به هرگونه منفعتی که از استفاده آتی از نمونه‌ها به دست می‌آید دسترسی عادلانه وجود داشته باشد، مشارکت داده شوند.

به اشتراک‌گذاری نمونه‌های زیستی در

سطح بین‌المللی

به اشتراک‌گذاری نمونه‌های زیستی در سطح بین‌المللی ممکن است گاهی برای انجام تحقیقات حیاتی ضروری باشد.

درک بهتر پاتوژن عامل اپیدمی و اقدامات تشخیصی، درمانی و پیشگیری فراهم می‌آورند، که ممکن است آسیب حاصل از اپیدمی مشابه در آینده را کاهش دهد. درعین حال، ذخیره طولانی مدت نمونه‌های زیستی خطر بالقوه‌ای برای افراد و جوامع دارد.

خطرات مربوط به افراد در درجه اول مربوط به افشای ناخواسته اطلاعات شخصی آنها است که این امر را می‌توان با محافظت از محرمانه بودن هویت افراد به حداقل رساند، اما زمانی که فقط از تعداد کمی افراد نمونه گرفته می‌شود محافظت از محرمانه بودن ممکن است دشوار باشد. علاوه بر این، حتی وقتی از محرمانه بودن هویت فرد به اندازه کافی محافظت می‌شود، ممکن است باز هم برای برخی از افراد یا جوامع ناراحت کننده باشد که نمونه‌های زیستی خود را برای استفاده‌های آینده در دسترس قرار دهند خصوصاً اگر چنین استفاده‌هایی تحت کنترل جامعه مبدا نباشند.

هنگامی که نمونه‌ها بدون اجازه قبلی از کشور مبدا خارج می‌شوند نگرانی‌های خاصی به وجود می‌آید. رفع به این نگرانی‌ها نیازمند این موارد است: ایجاد رابطه با جامعه مبتلا هر چند زمان‌بر اما ضروری است، مشاوره، آموزش و همچنین وضع سیاست‌ها، شیوه‌ها و موسساتی که توان جلب اطمینان و اعتماد عمومی را داشته باشند. علاوه بر ملاحظات کلی که در جای دیگری از همین سند مورد بحث قرار گرفتند، ملاحظات خاص درباره ذخیره طولانی مدت نمونه‌های بیولوژیک جمع‌آوری شده در طی اپیدمی بیماری‌های عفونی شامل موارد زیر است:

مبدا از گزارش پژوهش‌های آینده را لازم بدانند و تضمین کنند که هرگونه منفعتی که از استفاده متعاقب این نمونه‌ها به دست بیاید با جامعه‌ای که نمونه‌ها در آن جمع‌آوری شده به اشتراک گذاشته خواهد شد. توافق‌نامه‌های انتقال نمونه‌ها باید با مشارکت کسانی که مسئول مراقبت از بیماران و نمونه‌گیری هستند، نمایندگان بیماران و جامعه‌ای که به این مشکل دچار شده و مسئولان مربوطه دولتی و کمیته‌های اخلاق تدوین شوند.

تضمین کنند که هرگونه منفعتی که از استفاده متعاقب این نمونه‌ها به دست بیاید با جامعه‌ای که نمونه‌ها در آن جمع‌آوری شده به اشتراک گذاشته خواهد شد.

اگر انتقال نمونه‌ها ضروری باشد، حکومت و نهادهای نظارتی باید مکانیسم‌هایی را وضع کنند تا مطمئن شوند نمایندگان کشور مبدأ در تصمیمات مربوط به استفاده از نمونه‌ها دخالت دارند. جامعه جهانی باید برای تقویت توان کشورها برای نگهداری نمونه‌ها داخل مرزهای خودشان تلاش کند.

توافقات جابه‌جایی مواد

نمونه‌های زیستی جمع‌آوری شده نباید بدون توافق‌نامه رسمی جابه‌جایی مواد از کشوری که در آن جمع‌آوری شده‌اند انتقال پیدا کنند. این توافق‌نامه‌ها باید هدف انتقال را مشخص کنند، رضایت نمونه دهنده را در صورت لزوم تایید کنند، محافظت کافی از محرمانگی را فراهم کنند، محافظت فیزیکی از نمونه‌ها را پوشش دهد، آگاهی کشور





۱۲. پرداختن به تفاوت‌های مربوط به جنسیت

سوالات مورد رسیدگی:

- چگونه جنسیت فیزیکی^۱ و جنسیت اجتماعی^۲ با اپیدمی بیماری‌های عفونی مرتبط است؟
- چگونه می‌توان جنسیت فیزیکی و اجتماعی را در سلامت عمومی و مراقبت گنجانید؟
- چگونگی اعمال اجتماعی و فرهنگی مرتبط با نقش‌های جنسیتی می‌تواند بر روی اپیدمی بیماری عفونی تأثیر بگذارد؟
- چگونه جنسیت فیزیکی و اجتماعی به استراتژی‌های برقراری ارتباطات در اپیدمی بیماری عفونی مرتبط می‌شوند؟

جنسیت فیزیکی (شامل خصوصیات فیزیولوژیک و بیولوژیک) و جنسیت اجتماعی (نقش‌های ساخته شده اجتماعی، رفتارها، فعالیت‌ها و ویژگی‌ها) (۲۰) می‌تواند برگسترش، مهار، دوره و پیامدهای اپیدمی بیماری‌های عفونی تأثیر بگذارد. جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی با تفاوت در حساسیت به عفونت، درجات دریافت مراقبت سلامت، طول دوره و نتیجه بیماری مرتبطند. (۲۱)

برنامه‌هایی که شامل جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی می‌شوند

مراقبت سلامت عمومی باید به طور سیستماتیک اطلاعات تجزیه و تحلیل شده‌ای درباره جنسیت فیزیکی، جنسیت اجتماعی و وضعیت بارداری دریافت کنند تا خطرات متفاوت و روش‌های انتقال و هرگونه تأثیر متفاوت اپیدمی بر اساس جنس و مداخلاتی که برای کنترل آن انجام می‌شود را

پرداختن به تفاوت‌های جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی در برنامه‌ریزی و اقدامات پاسخ

1. sex

2. gender

توجه به اعمال اجتماعی و فرهنگی

عملکردها و نقش‌های مرتبط با جنسیت می‌توانند بر همه جوانب اپیدمی بیماری‌های عفونی، از جمله خطر آلوده شدن افراد، عواقب عفونت، استفاده آنها از خدمات درمانی، رفتارهای سلامت‌جو و آسیب‌پذیری آنها در برابر خشونت بین فردی تاثیر بگذارد. سیاست‌گذاران و پاسخ‌دهندگان به اپیدمی باید این عوامل را شناسایی کنند و به آن پاسخ دهند و هر زمان که ممکن بود وارد تحقیقات انسان‌شناسانه و جامعه‌شناختی کنند.

استراتژی‌های ارتباطی حساس به جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی

نهادهای مسئول در شکل‌دهی و پیاده‌سازی استراتژی‌های برقراری ارتباط باید نسبت به تفاوت‌های مربوط به جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی در دسترسی و پاسخ‌دهی به اطلاعات مربوط به سلامت حساس باشند. ممکن است پیام‌ها و روش‌های برقراری ارتباط جداگانه برای در دسترس قرار دادن اطلاعات مربوط به گروه‌های خاص مانند زنان باردار یا مادران شیرده نیاز باشد.

عملکردها و نقش‌های مرتبط با جنسیت می‌توانند بر همه جوانب اپیدمی بیماری‌های عفونی، از جمله خطر آلوده شدن افراد، عواقب عفونت، استفاده آنها از خدمات درمانی، رفتارهای سلامت‌جو و آسیب‌پذیری آنها در برابر خشونت بین فردی تاثیر بگذارد.

دریابند. این اطلاعات خصوصا برای زنان باردار و فرزندان آنها مهم است.

اطمینان از در دسترس بودن سرویس‌های خدمات سلامت با کیفیت بالا

در طول دوره اپیدمی بیماری عفونی، زنان در سنین باروری خواه باردار باشند یا نه باید به سرویس‌های خدمات سلامت باروری با کیفیت دسترسی داشته باشند. این سرویس‌ها باید به گونه‌ای سازمان‌دهی و ارائه شوند که باعث انگ‌گذاری بر استفاده‌کنندگان آن نشوند و یا آنها در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به عامل بیماری‌زا قرار ندهد. اگر شواهدی موجود باشد که بیماری عفونی خطر خاصی برای زنان یا جنین آنها ایجاد می‌کند، هم زنان و هم مردان باید از آن آگاه شوند و به روش‌های ایمن برای به حداقل رساندن خطرات به همراه خدمات مشاوره‌ای تولید مثل دسترسی داشته باشند.

استراتژی‌های تحقیقاتی که شامل جنسیت فیزیکی و جنسیت اجتماعی می‌شوند

محققان باید اطمینان حاصل کنند که مطالعات به طرز نامناسبی به یک جنسیت فیزیکی یا جنسیت اجتماعی توجه نمی‌کنند و زنانی که باردارند یا ممکن است باردار شوند به طرز نامناسبی از مشارکت در مطالعه محروم نمی‌شوند. در طول یک اپیدمی تحقیقات در مورد درمان‌های تجربی و اقدامات پیشگیرانه باید به دنبال شناسایی هرگونه تفاوت‌های وابسته به جنسیت اجتماعی و جنسیت فیزیکی در نتایج باشند.



۱۳. حقوق و تعهدات کارکنان خط مقدم پاسخ به اپیدمی

سوالات مورد رسیدگی:

- چه وظایفی برای محافظت از سلامت کارکنانی که در خط مقدم اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی مشارکت می‌کنند، وجود دارد؟
- چه وظایفی برای ارائه حمایت‌های مادی، برای کارکنانی که در خط مقدم اقدامات پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی مشارکت می‌کنند وجود دارد؟
- این وظایف تا چه اندازه خانواده کارکنان را شامل می‌شود؟
- چه ملاحظاتی در تعیین الزام به خدمت به عنوان کارکنان خط مقدم در پاسخ به اپیدمی بیماری عفونی باید مورد توجه قرار بگیرد؟
- کارکنان بخش‌های خدمات سلامت، در طول دوره اپیدمی بیماری عفونی چه وظایف ویژه‌ای دارند؟

پاسخ موثر به اپیدمی بیماری عفونی، نیازمند مسئولیت مستقیم بیمار تا حکیمان سنتی، رانندگان مشارکت طیف متنوعی از کارکنان خط مقدم است، که بخشی از این مشارکت ممکن است به شکل داوطلبانه باشد. این افراد معمولاً خطر شخصی قابل توجهی را برای انجام شغل خود برعهده می‌گیرند. در داخل بخش‌های خدمات سلامت، کارکنان خط مقدم طیفی از حرفه‌مندان خدمات سلامت با آمبولانس، کارکنان آزمایشگاه و کارمندان جانبی بیمارستان را دربرمی‌گیرد. در خارج از بخش‌های سلامت، کارکنان نظافت، تیم‌های دفن، کارکنان بومی کمک‌های بشردوستانه و افرادی که ردیابی تماس را انجام می‌دهند نقشی حیاتی ایفا می‌کنند. بعضی از این کارکنان ممکن است جزو گروهی از

کم کردن خطر عفونت

در طی اپیدمی بیماری عفونی نباید از افراد انتظار انجام وظایف کاری خطرناک داشت، مگر اینکه آموزش، ابزارها و منابع لازم برای کم کردن خطرات به میزان منطقی ممکن، برای آنها فراهم باشد. اینها شامل اطلاعات ثابت شده کامل و دقیق درباره ماهیت عامل بیماری‌زا و ابزارهای کنترل عفونت، اطلاعات بروز شده درباره وضعیت اپیدمیولوژیک بیماری در سطح محلی و فراهم کردن وسایل حفاظت شخصی می‌شود. باید برای کارکنان خط مقدم، غربالگری منظم برای کشف هرچه سریعتر هرگونه عفونت ممکن، به منظور شروع سریع مراقبت و کاهش دادن ریسک انتقال عفونت به همکاران، بیماران، خانواده و افراد جامعه صورت بگیرد.

اولویت دسترسی به مراقبت سلامت

باید اطمینان حاصل شود که کارکنان خط مقدمی که دچار بیماری می‌شوند و همچنین اعضای درجه یک خانواده‌شان که در تماس با آنها دچار بیماری شده‌اند به بالاترین سطح منطقی مراقبت موجود دسترسی داشته باشند. به‌علاوه، کشورها باید اولویت دستیابی به واکسن و سایر درمان‌ها را به محض این که در دسترس قرار گرفتند، به کارکنان خط مقدم و خانواده‌های آنها بدهند.

جامعه باشند که کمترین مزایا را دارند و کنترلی بر نوع وظایفی که از آنها درخواست می‌شود نداشته باشند. این ضروری است که حقوق و وظایف کارکنان خط مقدم با شفافیت هنگام برنامه‌ریزی پیش از بروز اپیدمی مشخص شود تا تمام کارکنان از آنچه که به طور منطقی از آنها در صورت وقوع اپیدمی انتظار می‌رود آگاه باشند.

کارکنانی با صلاحیت‌های حرفه‌ای خاص، مانند پزشکان، پرستاران و مسئولان برگزاری تدفین، ممکن است موظف به قبول سطحی از خطر فردی به عنوان بخشی از وظیفه حرفه‌ای یا استخدامی خود باشند. بسیاری از کارکنان خط مقدم، مشمول چنین وظیفه‌ای نیستند، و قبول چنین ریسکی از جانب آنها باید فراتر از ادای وظیفه در نظر گرفته شود (مثلاً "بیش از حد لزوم"). این موضوع به ویژه در مورد کارکنان نظافت، تیم‌های دفن، کارکنان سلامت جامعه و بسیاری از آنها که قراردادهای استخدامی نامطمئن و بدون تامین اجتماعی دارند یا داوطلبانه کار می‌کنند، صدق می‌کند. صرف نظر از اینکه فرد وظیفه از پیش تعریف شده‌ای برای پذیرش ریسک‌های اپیدمی بیماری دارد، هنگامی که فرد چنین ریسکی را می‌پذیرد، جامعه وظیفه متقابلی برای فراهم کردن حمایت‌های ضروری از وی دارد. تامین حداقل وظیفه متقابل در قبال کارکنان خط مقدم، نیاز به اقدامات زیر دارد:

مردگان که براساس آداب و رسوم سنتی صورت نمی‌گیرد، مشارکت دارند ممکن است با انگ و تبعیض مواجه شوند. دولت‌ها باید برای کاهش ریسک انگ و تبعیض برای ایشان تلاش کنند و حمایت لازم برای ادغام دوباره آنها با جامعه انجام دهد از جمله با کمک به چنین کارکنانی برای جایگزینی شغل یا تغییر محل به جوامع دیگر.

کمک به اعضای خانواده

باید از اعضای خانواده کارکنان خط مقدم که برای انجام وظایف خود یا بهبودی از بیماری لازم است از خانواده‌های خود دور بمانند، حمایت شود. باید مزایای پس از مرگ به خانواده کارکنان خط مقدم که جان خود را در راه انجام وظیفه از دست می‌دهند تعلق بگیرد. این موضوع شامل داوطلبین و کارگران ساده هم می‌شود. همانگونه که در بالا ذکر شد برخی از کارکنان وظیفه دارند در طی اپیدمی بیماری عفونی کار کنند. با این حال، حتی این افراد، وظیفه نامحدودی برای پذیرش خطر ندارند. در تعیین حدود وظایف کارکنان در پذیرش خطر، فاکتورهای زیر باید مورد توجه قرار بگیرد:

- **وظایف متقابل** - هرگونه تعهد حرفه‌ای یا وظیفه استخدامی برای پذیرش خطر شخصی، منوط به تحقق وظایف متقابل جامعه نسبت به کارکنان است که در بالا ذکر شد. اگر وظایف متقابل محقق نشود، نمی‌توان قانوناً از کارکنان خط مقدم انتظار داشت که ریسک

باید برای کارکنان خط مقدم، غربالگری منظم برای کشف هرچه سریعتر هرگونه عفونت ممکن، به منظور شروع سریع مراقبت و کاهش دادن ریسک انتقال عفونت به همکاران، بیماران، خانواده و افراد جامعه صورت بگیرد

پاداش مناسب

کارکنان خط مقدم باید پاداش مناسبی برای کار خود دریافت کنند. دولت‌ها باید اطمینان حاصل کنند که حقوق کارکنان بخش‌های دولتی به موقع پرداخت شده، و بخش‌های غیردولتی به تعهدات خود برای پرداخت حقوق مستخدمین و پیمانکارانشان عمل می‌کنند. پرداخت عادلانه برای کارکنان خط مقدم شامل پرداخت برای دوره‌های زمانی که کارکنان به دلیل عفونت ناشی از شغل نمی‌توانند سر کار خود حاضر شوند نیز هست.

کشورها باید اولویت دستیابی به واکسن و سایر درمان‌ها را به محض این که در دسترس قرار گرفتند، به کارکنان خط مقدم و خانواده‌های آنها بدهد.

حمایت برای ادغام دوباره با جامعه

کارکنان خط مقدم، به خصوص آنهایی که در انجام کارهای غیرمعمول، مانند کنترل عفونت و دفن

وظایف اضافه کسانی که در بخش‌های خدمات سلامت کار می‌کنند:

علاوه بر مسائلی که در بالا به آن پرداخته شد، افرادی که در بخش‌های خدمات سلامت کار می‌کنند در طول اپیدمی بیماری عفونی وظایفی نسبت به جامعه دارند، که شامل این موارد می‌شود:

شرکت در مراقبت سلامت عمومی و اقدامات گزارش‌دهی

افرادی که در بخش‌های خدمات سلامت کار می‌کنند، متعهد به مشارکت در اقدامات سازمان یافته برای پاسخ به اپیدمی بیماری‌های عفونی شامل مراقبت سلامت عمومی و گزارش‌دهی هستند. ارائه‌دهندگان خدمات سلامت باید از محرمانگی اطلاعات بیمار تا بیشترین حد منطبق بر منافع مشروع سلامت عمومی محافظت کنند.

ارائه اطلاعات دقیق به عموم

در طی اپیدمی بیماری عفونی، مقامات سلامت عمومی، مسئولیت اولیه ارائه اطلاعات درباره پاتوژن بیماری‌زا، شامل راه‌های انتقال، راه‌های پیشگیری از عفونت و اینکه چه اقدامات درمانی و پیشگیرانه‌ای ممکن است مفید باشد، را دارند. کسانی که مسئول طراحی استراتژی‌های ارائه اطلاعات هستند باید اطلاعات غلط، اغراق‌آمیز و غیرقابل اعتماد را شناسایی کرده و به آنها پاسخ دهند و در ارائه اطلاعات درباره ریسک فاکتورها

قابل توجه آسیب به خود یا خانواده‌شان را بپذیرند.

● خطرات و منافع - نباید از کارکنان خط مقدم

انتظار داشت تا خود را در معرض خطرانی که متناسب با منافع سلامت عمومی حاصل از کارشان نیست، قرار دهند.

● عدالت و شفافیت - نهادهایی که مسئول

تخصیص وظایف خاص به کارکنان خط مقدم هستند، باید اطمینان حاصل کنند که خطرات بین افراد و دسته‌های شغلی گوناگون به شیوه عادلانه‌ای پخش شده و روند تخصیص تا حد ممکن شفاف است.

● پیامدهای عدم مشارکت - کارکنان خط

مقدم باید درباره ریسک‌هایی که از آنها درخواست می‌شود بپذیرند، آگاه شوند. تا جایی که امکان دارد، باید انتظارات به‌طور شفاف در توافق‌نامه استخدامی نوشته شود. کارکنانی که تمایل به پذیرش ریسک‌های معقول و وظایف کاری محول ندارند ممکن است تحت تاثیر پیامدهای حرفه‌ای آن (برای مثال از دست دادن شغل) قرار بگیرند، اما مجازات اضافه، مانند جریمه یا حبس، عموماً ناموجه است. کسانی که مسئول تصمیم‌گیری درباره پیامدهای عدم مشارکت کارکنان هستند باید در نظر بگیرند که گاهی کارکنان ممکن است نیاز داشته باشند که بین وظایف دیگرشان مانند وظیفه نسبت به خانواده، در برابر مسئولیت‌های شغلی تعادل برقرار کنند.

موظف هستند با اجتناب از پیشنهاد اقدامات درمانی یا پیشگیری که هیچ مبنای منطقی‌ای مبنی بر برتری منافع بالقوه آنها از عدم قطعیت یا عوارضشان وجود ندارد، از سوء استفاده از آسیب پذیری افراد بپرهیزند. این وظیفه مانع از استفاده مناسب از درمان‌های اثبات نشده‌ای که منطبق با رهنمودهای فصل ۹ مبنای تجربی مناسبی دارند، نیست.

ارائه دهندگان خدمات سلامت، موظف هستند با اجتناب از پیشنهاد اقدامات درمانی یا پیشگیری که هیچ مبنای منطقی‌ای مبنی بر برتری منافع بالقوه آنها از عدم قطعیت یا عوارضشان وجود ندارد، از سوء استفاده از آسیب پذیری افراد بپرهیزند.

(بدون دریغ کردن اطلاعات کلیدی)، مراقب به حداقل رساندن خطر انگ و تبعیض ناشی از آن باشند. اگر افراد شاغل در بخش‌های سلامت از سوی بیماران یا جامعه عمومی درباره اپیدمی بیماری عفونی مورد سوال قرار گیرند، آنها نباید شایعات غیرقابل تایید و یا مشکوک را اظهار کنند و باید از موثق بودن اطلاعاتی که می‌دهند اطمینان حاصل کنند.

پرهیز از سوءاستفاده

در زمینه گسترش سریع بیماری تهدید کننده حیات بدون درمان تایید شده، افراد مستاصل ممکن است بدون در نظر گرفتن خطرات یا منافع مورد انتظار، مشتاق به دریافت هر مداخله پیشنهادی باشند. ارائه دهندگان خدمات سلامت،





۱۴. ملاحظات اخلاقی در استقرار امدادگران بشردوست خارجی

سوالات مورد رسیدگی:

- چه ملاحظات اخلاقی در تخصیص نیروهای خارجی، در ساماندهی در زمان اپیدمی بیماری عفونی به وجود می‌آید؟
- سازمان‌های حامی، چه وظایفی در آماده ساختن کافی امدادگران خارجی برای ماموریتشان دارند؟
- چه وظایفی درباره وضعیت استقرار امدادگران به عهده سازمان‌های حامی است؟
- چه وظایفی بر عهده سازمان‌های حامی برای همکاری با مسئولان محلی است؟
- چه وظایفی بر عهده امدادگران خارجی، قبل، حین و بعد از استقرار وجود دارد؟

کشورهای خارجی و سازمان‌های کمک‌های بشردوستانه که کارکنانی را در اپیدمی بیماری‌های عفونی مستقر می‌کنند همزمان نسبت به کارکنانشان و جوامع درگیر، وظیفه اخلاقی دارند. این وظایف شامل موارد زیر است:

همکاری با مقامات محلی

دولت‌ها و سازمان‌های کمک‌های بشردوستانه خارجی باید کارکنان خود را پس از مذاکره و توافق با مقامات محلی دربارۀ نقش و مسئولیتشان یا اگر چنین امکانی نبود پس از مذاکره و توافق با سازمان‌های جهانی مانند WHO در منطقه آسیب دیده مستقر کنند. سازمان‌هایی که در یک سرزمین خاص کار می‌کنند باید حضور خود را به عنوان تیم اورژانس پزشکی^۱ (EMT) خارجی در دولت محلی ثبت کنند و گفت‌وگوهای مداوم با یکدیگر و با دولت محلی برای روشن و هماهنگ کردن نقش‌ها و مسئولیتشان و پرداختن به اختلافات در استانداردهای اقدامات داشته باشند.

1. Emergency Medical Team

اقدامات باید با هماهنگی مقامات و ارائه‌دهندگان مراقبت بومی صورت بگیرد تا اطمینان حاصل شود که آژانس خارجی منابع را به حد قابل توجهی از خدمات ضروری دور نمی‌کند.

استقرارشان دریافت کنند. اطلاعاتی مانند سطحی از خدمات سلامت که در صورت بیماری می‌توانند انتظار دریافت آن را داشته باشند، شرایطی که تحت آن به مبدا بازگردانده خواهند شد، بیمه‌های در دسترس و این که چه مزایایی در صورت مرگ یا بیماری برای خانواده‌هایشان فراهم خواهد شد.

انصاف در تخصیص نیروی خارجی برای استقرار

امدادگران خارجی، باید فقط در صورتی (در منطقه آسیب دیده) استقرار یابند که بتوانند خدمات حیاتی که به اندازه کافی در منطقه محلی موجود نیست را فراهم کنند. در تخصیص نیروهای سلامت خارجی باید با در نظر گرفتن مهارت‌های مرتبط، دانش و همچنین توانمندیهای فرهنگی و زبانی آنها در برآوردن اهداف مأموریت و درک و برقراری ارتباط با جامعه آسیب دیده باشد. اینکه نیروهای فاقد صلاحیت و یا غیرضروری فقط برای ارضای تمایل شخصی یا حرفه‌ای‌شان برای مفید بودن در منطقه‌ای مستقر شوند (به اصطلاح: "توریسم فاجعه"^۲) عمل نامناسبی است.

شفافیت درباره شرایط استقرار

باید اطلاعات جامعی درباره انتظارات و مخاطرات در اختیار امدادگران خارجی آتی گذاشت تا بتوانند تصمیم آگاهانه‌ای را در مورد این که آیا قادر به مشارکت مناسب خواهند بود، بگیرند. به‌علاوه امدادگران خارجی باید اطلاعاتی روشنی درباره شرایط

ارائه آموزش‌ها و منابع ضروری

به منظور اطمینان از این که امدادگران به طرز موثری مأموریت خود را با حداقل خطر به انجام برسانند باید برایشان آموزش مناسب، آماده‌سازی و تجهیزات لازم فراهم گردد. آموزش باید شامل کسب آمادگی در مهارت‌های ارتباطی، روانشناختی و درک و احترام به فرهنگ و سنت‌های محلی باشد. مدیران و سازمان‌ها باید متعهد به فراهم کردن راهنمایی و پشتیبانی کافی برای کارمندان هم در زمان فعالیت آنها در محل و هم پس از مأموریتشان باشند. این موضوع باید شامل آموزش و منابع برای مدیریت مسائل چالش‌برانگیز اخلاقی مانند تصمیمات تخصیص منابع، تریاژ و نابرابری‌ها باشد.

اطمینان از امنیت و ایمنی امدادگران

سازمان‌هایی که امدادگران خارجی را مستقر می‌کنند ملزم به انجام اقداماتی ضروری هستند که از امنیت کارکنان به ویژه در شرایط بحرانی اطمینان حاصل کنند. این اقدامات شامل تدارک تدابیری برای کم

شرایط، وظایفی را که مجاز به انجام آن نیستند را انجام ندهند. به علاوه، آنها باید اطلاعاتی شفاف و به‌موقع برای سازمان‌های حمایتگرشان و مقامات محلی تهیه کرده و متوجه این موضوع باشد که اگر به انجام وظایفی فراتر از آنچه مجاز به انجام آنها هستند پردازند، باید نه تنها به سازمان حمایتگر خود، بلکه در برابر استانداردها و قوانین محلی پاسخگو باشند.

توجه به اقدامات مناسب کنترل عفونت

امدادگران برای محافظت از خودشان و جلوگیری از گسترش بیشتر عفونت، باید در پیروی از اقدامات کنترل عفونت هوشیار باشند. امدادگران باید از پروتکل‌های توصیه شده برای پایش علائم و گزارش وضعیت سلامت خود (شامل حاملگی احتمالی، قبل، در حین و بعد از خدمت خود) پیروی کنند.

امدادگران خارجی، باید فقط در صورتی (در منطقه آسیب دیده) استقرار یابند که بتوانند خدمات حیاتی که به اندازه کافی در منطقه محلی موجود نیست را فراهم کنند.

کردن خطر مواجهه با عامل بیماری‌زا، آلودگی و خشونت می‌شود. برای فراهم کردن نظارت و مشاوره مستمر باید سلسله مراتب آشکاری از قدرت در کار باشد.

افرادی که به وظایف تخصیص شده اعتراض دارند، باید فرصت درخواست بررسی و تجدید نظر را بر اساس هنجارهای سازمانی که برای آن کار می‌کنند داشته باشند. امدادگران همچنین وظایف اخلاقی مختص به خودشان نسبت به بیماران، جوامع آسیب دیده، سازمان‌های حمایتگرشان و خودشان دارند. علاوه بر وظایفی که در بخش‌های دیگر این سند توصیف شد، تعهدات امدادگران خارجی شامل موارد زیر است:

آماده‌سازی کافی

امدادگران باید در آموزش‌هایی که ارائه شده شرکت کنند. اگر باور دارند آموزش‌های ارائه شده کافی نبوده، باید این نگرانی را به اطلاع مدیران سازمان‌های خود برسانند. امدادگران خارجی که در طی بحران‌ها و در مناطقی با منابع محدود مستقر می‌شوند باید به دقت خود ارزیابی کنند که آیا آمادگی مواجهه با مسائل اخلاقی که ممکن است برایشان دیسترس روانشناختی و اخلاقی ایجاد کند را دارند.

پایبندی به نقش‌های تعیین شده و مسئولیت‌ها

امدادگران باید متوجه نقش‌ها و مسئولیت‌هایی که از آنها خواسته شده باشند، و به جز در افراطی‌ترین





منابع

1. Resolution WHA58.3. Revision of the International Health Regulations. In: Fifty-eighth World Health Assembly, Geneva, 16–25 May 2005. Resolutions and decisions, annex. Geneva: World Health Organization; 2005 (WHA58/2005/REC/1; http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/english/A58_2005_REC1-en.pdf, accessed 23 July 2016).
2. Addressing ethical issues in pandemic influenza planning: Discussion papers. Geneva: World Health Organization; 2008 (WHO/HSE/EPR/GIP/2008.2, WHO/IER/ETH/2008.1; http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69902/1/WHO_IER_ETH_2008.1_eng.pdf?ua=1, accessed 23 July 2016).
3. Guidance on ethics of tuberculosis prevention, care and control. Geneva: World Health Organization; 2010 (WHO/HTM/TB/2010.16, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44452/1/9789241500531_eng.pdf?ua=1, accessed 23 July 2016).
4. Ethics of using convalescent whole blood and convalescent plasma during the Ebola epidemic. Geneva: World Health Organization; 2015 (WHO/HIS/KER/GHE/15.1; http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/161912/1/WHO_HIS_KER_GHE_15.1_eng.pdf?ua=1&ua=1, accessed 23 July 2016).
5. Ethical considerations for use of unregistered interventions for Ebola viral disease. Geneva: World Health Organization; 2014 (WHO/HIS/KER/GHE/14.1, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/130997/1/WHO_HIS_KER_GHE_14.1_eng.pdf?ua=1, accessed 23 July 2016).
6. Becker L. Reciprocity, justice, and disability. *Ethics*. 2005;116(1):9–39.
7. Dawson A, Jennings B. The place of solidarity in public health ethics. *Public Health Reviews*. 2012;34(1):65–79.
8. Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provision in the International Covenant on Civil and Political Rights. Geneva: American Association for the International Commission of Jurists; 1985 (<http://icj.wpengine.netdna-cdn.com/wp-content/uploads/1984/07/Siracusa-principles-ICCPR-legal-submission-1985-eng.pdf>, accessed 23 July 2016).
9. United Nations Economic and Social Council. General Comment No. 14: The right to Highest Attainable Standard of Health (Art. 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). New York: United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights (E/C. 12/2000/4 – 2000; www1.umn.edu/humanrts/gencomm/escgencom14.htm, accessed 23 July 2016).
10. Parpia AS, Ndeffo-Mbah ML, Wenzel NS, Galvani AP. Effects of response to the 2014–2015 Ebola outbreak on deaths from malaria, HIV/AIDS, and tuberculosis, West Africa. *Emerg Infect Dis*. 2016;22(3) (<http://dx.doi.org/10.3201/eid2203.150977>, accessed 23 July 2016).
11. Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects, revised October 2013. Ferney-Voltaire: World Medical Association; 2013 (www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html, accessed 23 July 2016).
12. International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences; 2002 (www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm, accessed 23 July 2016).

13. Standards and operational guidance for ethics review of health-related research with human participants. Geneva: World Health Organization; 2011 (www.who.int/ethics/publications/9789241502948/en/, accessed 23 July 2016).
14. Ethics in epidemics, emergencies and disasters: Research, surveillance and patient care. Geneva: World Health Organization; 2015 (who.int/ethics/publications/epidemics-emergencies-research/en/, accessed 23 July 2016).
15. Research ethics in international epidemic response. Geneva: World Health Organization; 2009 (WHO/HSE/GIP/ITP/10.1; www.who.int/ethics/gip_research_ethics_.pdf, accessed 23 July 2016).
16. Developing global norms for sharing data and results during public health emergencies. Geneva: World Health Organization; 2015 (www.who.int/medicines/ebola-treatment/blueprint_phe_data-share-results/en/, accessed 23 July 2016).
17. Overlapping publications. International Committee of Medical Journal Editors (www.icmje.org/recommendations/browse/publishing-and-editorial-issues/overlapping-publications.html, accessed 23 July 2016).
18. Ethical issues related to study design for trials on therapeutics for Ebola Virus Disease. 2014. Report of the WHO Ethics Working Group meeting, 20–21 October 2014. Geneva: World Health Organization; 2014 (WHO/HIS/KER/GHE/14.2; http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/137509/1/WHO_HIS_KER_GHE_14.2_eng.pdf, accessed 23 July 2016).
19. Dye C, Bartolomeos K, Moorthy V, Kieny MP. Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. *Bull World Health Organ.* 2016;1:94(3):158. doi: 10.2471/BLT.16.170860 (www.who.int/bulletin/volumes/94/3/16-170860.pdf?ua=1).
20. Gender, women and health. In: WHO [website]. Geneva: World Health Organization (<http://apps.who.int/gender/whatisgender/en/>, accessed 23 July 2016).
21. Addressing sex and gender in epidemic-prone infectious diseases. Geneva: World Health Organization; 2007 (www.who.int/csr/resources/publications/SexGenderInfectDis.pdf).

اپیدمی بیماری‌های عفونی اغلب با عدم قطعیت علمی، آشفتگی اجتماعی و سازمانی، و عموماً جو ترس و عدم اعتماد مشخص می‌شود. کشورهایایی که بیشتر تحت تاثیر اپیدمی‌ها قرار می‌گیرند همواره منابع محدودتر، ساختارهای قانونی و نظارتی توسعه نیافته و سیستم مراقبت سلامتی شکننده در برابر شرایط بحرانی دارند. سیاست‌گذاران و حرفه‌مندان سلامت عمومی در مواجهه با محدودیت‌های زمانی و محدودیت‌های منابع، ممکن است مجبور به وزن‌دهی و اولویت‌بندی ارزش‌های اخلاقی بالقوه در تعارض با یکدیگر شوند. این سند به دنبال کمک به سیاست‌گذاران، ارائه‌دهندگان خدمات سلامت، محققان و دیگران در پیش‌بینی و آمادگی برای چالش‌های خطیر اخلاقی در آمادگی برای موقعیتهای اپیدمی است. این مستند علاوه بر معرفی اصول اخلاقی که بطور کلی در اپیدمی بیماری‌های عفونی مطرح هستند، چگونگی کاربست این اصول را در تطبیق با شرایط مختلف اپیدمیولوژیک و اجتماعی بحث می‌کند.



کتابچه حاضر توسط مؤسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران و مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران تهیه شده است.

مؤسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران، سازمانی است که برای دیده‌بانی وضعیت سلامت، تولید و ترویج به‌کارگیری شواهد علمی مورد نیاز برنامه‌ریزان و سیاستگذاران سلامت در سطح ملی ایجاد شده است.

تمرکز اصلی مؤسسه فعالیت بر روی نتایج و پیامدهای اقدامات و مداخلات انجام شده در حوزه سلامت است.

مؤسسه ملی تحقیقات سلامت جمهوری اسلامی ایران در تلاش است با عمل به رسالت خود به‌عنوان دیده‌بان سلامت کشور با استفاده از همه توان دانشی داخل کشور و به‌کارگیری ظرفیت‌های بین‌المللی، ضمن پیش‌بینی روندها و رصد شاخص‌های نظام سلامت؛ و با استفاده از تجربیات سایر نظام‌های سلامت؛ مداخلات مؤثر برای اصلاحات در نظام سلامت را طراحی و توصیه کند و در صورت اجرای آنها به ارزیابی و پایش مداخلات می‌پردازد؛ از سویی به‌عنوان مرجع و مشاور تأمین شواهد علمی تصمیم‌گیران سلامت در کشور و دیده‌بانی منطقه شناخته شده و از این طریق مجریان و متولیان حوزه سلامت را در دستیابی به جامعه سالم یاری می‌کند. در راستای این موضوع، در ادامه چشم‌انداز و مأموریت‌های کلان ارائه می‌شود.

مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی بر این اساس در سال ۱۳۸۱ و با تصویب شورای دانشگاه علوم پزشکی تهران تاسیس و موافقت قطعی در سال ۱۳۸۵ به تصویب شورای گسترش دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور قرار رسید. هدف اساسی این مرکز سامان دادن به پژوهش‌های بنیادی، اپیدمیولوژیک و بالینی در زمینه اخلاق و تاریخ پزشکی می‌باشد.

انتشار مجله ایرانی اخلاق و تاریخ پزشکی و مجله انگلیسی زبان Journal of Medical Ethics and History of Medicine و برگزاری سمینار و کارگاه آموزشی و ایجاد کتابخانه تخصصی و بانک اطلاعاتی سایت مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، برگزاری کنگره‌های متعدد بین‌المللی و همینطور همکاری در برگزاری کنگره ملی سالانه اخلاق پزشکی ایران از سال ۱۳۸۶ از جمله مهمترین فعالیت‌های این مرکز می‌باشد. این مرکز تاکنون خدمات ارزشمندی در سه زمینه‌ی آموزش، تحقیقات و سیاست‌گذاری در زمینه‌ی اخلاق پزشکی ارائه نموده است.

مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی تهران

مؤسسه ملی تحقیقات سلامت
جمهوری اسلامی ایران



تهران، بلوار کشاورز، خیابان ۱۶ آذر،
پلاک ۲۳



تهران، بلوار کشاورز، خیابان وصال شیرازی، خیابان
بزرگمهر شرقی، پلاک ۷۰

<http://mehr.tums.ac.ir>

nihr.tums.ac.ir

