

ملاحظات اخلاقی در مشاوره ژنتیک

امیرحسین خداپرست*

چکیده

بحث اخلاقی از مشاوره ژنتیک در چارچوب اخلاق ژنتیک می‌گنجد اما اولاً، بیش از آنکه مسئله‌ای نظری باشد، کاربردی است و ثانیاً، وابستگی بسیاری به کسب مهارت‌های علمی، روان‌شناختی و ارتباطی دارد. مشاور ژنتیک باید یک راهبر اخلاقی جامع را در کار خود پی‌بگیرد. در این راهبرد، می‌توان از اصولی مدد گرفت که کاربرد مکرر آنها برای توضیح و ارزیابی مسائل اخلاق زیستی، آنها را به «اصول اخلاق زیستی» شهره کرده است: «خودآیینی»، «خیررسانی»، «ضرررسانی» و «عدالت». با این حال، کاربرد اصول اخلاق زیستی در مشاوره‌ی ژنتیک کلی و انتزاعی نیست. این اصول، اولاً، نسبت به زمینه و موقعیت حساس، انعطاف‌پذیر و قابل‌بازنگری‌اند و ثانیاً، بر کسب آگاهی‌ها و مهارت‌هایی خاص و جزئی اتکا دارند. آنچه اعمال اصول اخلاق زیستی را دقت و عمقی بیشتر می‌بخشد و مشاور را در فهم موقعیت‌ها نیز یاری می‌کند تسلط بر مهارت‌های تخصصی در مشاوره‌ی ژنتیک، اعم از مهارت‌های علمی و ارتباطی، است.

واژگان کلیدی

اخلاق ژنتیک، مشاوره ژنتیک، اصول اخلاق زیستی، خودآیینی، خیررسانی، عدم اضرار، عدالت.

طرح مسئله

«اخلاق ژنتیک» یکی از شاخه‌های مهم و پرمناقشه اخلاق زیستی است. پیش از تکوین مباحث

khodaparast.amir@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۹۴/۱۱/۲۰

*. استادیار گروه فلسفه غرب، موسسه پژوهشی حکمت و فلسفه ایران.

تاریخ دریافت: ۹۴/۳/۷

دانشگاهی در اخلاق زیستی، آنچه معرف این زمینه معرفتی جدید تلقی می‌شد، اخلاق پزشکی بود. تصور عام بر این بود که «روابط گروه درمانگر و بیمار»، «پژوهش‌های پزشکی» و «پیوند اعضا» مسائل اصلی اخلاق زیستی را سامان می‌دهند؛ اما گذر زمان، قلمرو اخلاق زیستی را وسعت بخشید و به طور خاص، تحول سریع علوم و فناوری‌های زیستی موجب شد تا مسائلی اخلاقی فراتر از مسائل متعارف اخلاق پزشکی یا کلینیکی پدید آید. بدین ترتیب امروزه اخلاق زیستی، فراتر از تدوین راهنماهای اخلاقی برای تنظیم روابط در مراکز درمانی و پژوهشی، به پرسش‌هایی عمیق در مورد سرشت اخلاق، ارزش زندگی و معیارهای شخص‌بودگی^۱ انسان و نیز تعیین و تنظیم جهت‌گیری‌های اخلاقی در فناوری‌های زیستی می‌پردازد. (Kuhse and Singer, 2009: 4) پیشرفت‌های علمی و فنی در علم ژنتیک - که در سراسر طول حیات انسان اهمیت و تأثیر خود را نشان می‌دهد - چنان بوده است که اکنون «اخلاق ژنتیک» نه فقط به بخشی گسترده از اخلاق زیستی بدل شده است، مباحث جاری در آن، تأثیر خود را بر ارزیابی‌های اخلاقی در سایر حوزه‌های زیستی نیز می‌گذارد. (Kuhse and Singer, 2009: 1)

اخلاق ژنتیک، شامل مباحثی گوناگون است؛ برای نمونه، می‌توان به بحث فلسفی در زمینه اختیار و موجبیت علی اشاره کرد که دستکاری و تغییر ژن‌ها نحوه توجه به آن را تغییر داده است. اینکه خصایص جسمانی تا چه حد می‌توانند دارای موجبیت علی باشند و بر فرض تعارض موجبیت علی و اختیار، آزادی فاعل را محدود کنند، از گذشته‌های دور مورد توجه فیلسوفان بوده است. امروزه با شناخت علمی از آنچه «خصایص جسمانی» نامیده می‌شود، این بحث ظرافتی بیشتر یافته است. پرسش آن است که آیا ویژگی‌های ژنتیک می‌توانند علتی کافی برای تعیین فعل انسانی شمرده شوند؟ (Lipton, 2004: 88 - 100). همچنین طرح ژنوم انسان و شناخت ساختار ژنتیک انسانی، دغدغه‌هایی اخلاقی را در مورد نحوه حفاظت از اطلاعات ژنتیک پدید آورده است. (Godfrey-Smith and Sterelny: 2008) دسترسی آسان به این اطلاعات می‌تواند ناقض حریم خصوصی افراد باشد؛ از این رو پیشنهاد شده است که اطلاعات ژنتیک در شرایط متعارف، محرمانه باقی بماند و دسترسی به آنها نیازمند کسب رضایت افراد و مجوزهای خاص باشد. افزون بر این، باید از مسئله اخلاقی کهن به‌نژادی و مهندسی ژنتیک یاد کرد که امروزه با پیشرفت علمی و فنی، صورتی تازه یافته است. دغدغه رفع مشکلات و معلولیت‌ها، یعنی خصایص نامطلوب، و شکل دادن به خصایص مطلوب انسانی، چنان در ذهن آدمی جای داشته است که حتی افلاطون را واداشته تا بخشی از تدابیر مربوط به مدینه فاضله خود را به تعیین شیوه‌های مطلوب در ازدواج و فرزندآوری در بین شهروندان اختصاص دهد. (Plato, 2006: 459-463) روایتی متأخرتر از این مسئله را

1. personhood

می‌توان نزد فرانسویس گالتون مشاهده کرد که سعی داشت با تکیه بر دانش علمی و تجربی، این هدف را محقق سازد. آشکار است که دستیابی به این مقاصد، اکنون ساده‌تر و مطمئن‌تر شده است؛ اما پرسش‌ها و حساسیت‌های اخلاقی نیز فزونی یافته‌اند و به نظر می‌رسد پیش از هر اقدام عملی، شایسته توجه و ارزیابی باشند. (خداپرست و حجتی، ۱۳۸۹: ۱۱۴ - ۹۷)

همچنان می‌توان از مسائل اخلاقی دیگری نیز در حوزه ژنتیک یاد کرد؛ اما آنچه در این مقاله مورد توجه قرار خواهد گرفت، ملاحظات اخلاقی مربوط به «مشاوره ژنتیک» است که در چارچوب اخلاق ژنتیک می‌گنجد؛ اما اولاً، بیش از آنکه مسئله‌ای نظری، همچون مسائل پیش‌گفته باشد، کاربردی است و ثانیاً، وابستگی بسیاری به کسب مهارت‌های علمی، روان‌شناختی و ارتباطی دارد. در این مقاله، ضمن توضیح اجمالی درباره مراد از مشاوره ژنتیک، اصول اخلاقی حاکم بر مشاوره طرح خواهد شد. این اصول برآمده از اصول کلی اخلاق زیستی‌اند؛ اما طرح آنها در فرایند مشاوره ژنتیک، نسبت به زمینه و موقعیت، حساس و منعطف است. نتیجه مقاله نشان خواهد داد که مشاوره ژنتیک باید مقید به قیود و ملاحظات اخلاقی باشد. مشاور باید بکوشد فرایند مشاوره را به لحاظ اخلاقی موجه و مناسب سازد و برای رسیدن به این هدف، ضروری است به راهبرد اخلاقی مشاوره و اقتضائات آن توجه کند.

مقصود از مشاوره ژنتیک

عموم افراد، نخستین‌بار در هنگام انجام آزمایش‌های ازدواج با مفهوم «مشاوره ژنتیک» آشنا می‌شوند. آزمایش‌های ازدواج برای آن طراحی شده‌اند که با مشخص شدن برخی ویژگی‌های ژنتیک، امکان‌های پیش‌روی ازدواج در زمینه فرزندآوری و ویژگی‌های ژنتیک فرزند تاحدی به بیان احتمالی مشخص شود. در شرایط کنونی، که آزمایش‌های پیش از لانه‌گزینی و پیش از تولد نیز برای اطمینان بیشتر از سلامت فرزند رواج یافته‌اند، ممکن است افراد پیش از فرزندآوری یا در زمان بارداری با مفهوم «مشاوره ژنتیک» و شخص مشاور آشنا شوند. مشاور ژنتیک در هر دو موقعیت (پیش از ازدواج یا پیش از فرزنددار شدن زوج) وظیفه دارد با در نظر گرفتن سوابق خانوادگی در هر یک از دو سوی رابطه و آزمایش‌های اولیه، آزمایش‌های تکمیلی را بشناسد، ضرورت یا عدم ضرورت انجام این آزمایش‌ها را تشخیص دهد و سپس، نتایج آنها را برای افراد متقاضی تفسیر کند. به این ترتیب، افراد می‌توانند از چگونگی سلامت خود یا فرزند آتی‌شان آگاه شوند و در این زمینه تصمیم بگیرند. (ولیان بروجنی، ۱۳۹۲: ۳۶ - ۳۰)

مشاوره ژنتیک، ظاهری ساده دارد؛ اما پیچیدگی‌های بسیاری در فرایند آن نهفته است. این پیچیدگی‌ها از نحوه رویکرد نظام سلامت و شخص مشاور به مقوله مشاوره ژنتیک آغاز می‌شود. به نظر می‌رسد دو

رویکرد کلی در مواجهه با مشاوره ژنتیک وجود دارد که گرچه با هم در تعارض نیستند، تأکید بر هر یک از آنها جهت‌گیری مشاوره را تعیین می‌بخشد. رویکرد نخست - که آشناتر است - دغدغه رفع معلولیت‌ها و اختلالات ژنتیکی دارد. آنچه در این رویکرد مهم است، تلاش حداکثری برای از بین بردن این گروه از اختلالات است. گرچه این دغدغه تا حدی بیان‌کننده هدف از مشاوره ژنتیک است و بنابراین اهمیتی بسیار دارد، تأکید مفرط بر آن ممکن است نظام مشاوره ژنتیک را به سوی قیّم‌مآبی و پدرسالار^۱ سوق دهد؛ از این رو در کنار دغدغه کاستن از اختلالات ژنتیکی احتمالی، باید رویکردی دوم را به مشاوره ژنتیک در نظر داشت که در پی عرضه آموزش‌های لازم درباره اختلالات ژنتیکی به متخصصان و افراد درگیر با مشکل و نیز فهم آنها است. رویکرد اخیر در پی آن است که فهم متعارف و نازل از بیماری‌های ژنتیکی و وضعیت بیماران را عمقی‌تر دهد، این فهم را در سطح جامعه گسترش دهد و آموزش‌های لازم را برای کاستن از میزان وقوع معلولیت‌ها و ناهنجاری‌های مادرزادی یا در صورت وقوع، نحوه مواجهه با آنها را ارائه کند. چنان‌که آمد، این دو رویکرد تعارض ذاتی با یکدیگر ندارند؛ اما مهم است که در سطح کلی، نظام سلامت، و در سطح جزئی، مشاور ژنتیک، چگونه آنها را با یکدیگر متوازن کند. (El-Hazmi, 2004: 87). اصول و مهارت‌هایی که در ادامه مقاله به آنها می‌پردازیم، به این منظور طراحی شده‌اند که مشاور ژنتیک را برای حرکت در جهت این توازن یاری کنند.

اصول و مهارت‌های اخلاقی در مشاوره ژنتیک

اخلاق بر همه باورها و افعال آگاهانه و ارادی آدمی حاکم است. از آنجا که افعال و گفتارهای مشاور ژنتیک در طول فرایند مشاوره، امری حساس و پر دامنه است که در سپهر آگاهی و اراده او جای می‌گیرد، می‌توان به سهولت نتیجه گرفت که گفتار و فعل او نیز مشمول ارزیابی اخلاقی است. برای ارزیابی مشاوره ژنتیک، می‌توان از اصولی مدد گرفت که کاربرد مکرر آنها برای توضیح و ارزیابی مسائل اخلاق زیستی، آنها را به «اصول اخلاق زیستی» شهره کرده است. این اصول عبارت‌اند از: «خودآئینی»^۲، «خیررسانی»^۳، «ضرررسانی»^۴ و «عدالت»^۵. (Beauchamp: 2011)

خودآئینی ارزش برجسته دوران ما و مبین استقلال و کرامت انسانی است. خودآئینی ضامن استقلال رأی و اندیشه فاعل اخلاقی در مقابل هر آن چیزی است که از خارج از ساحت اراده او بخواهد فکر یا فعلی را

1. paternalism
2. autonomy
3. beneficence
4. nonmaleficence
5. justice

بر او تحمیل کند. (Buss: 2014) مبنای خودآئینی، کرامت انسانی^۱ فاعل است که واجد مؤلفه‌های اساسی آزادی و عقلانیت اوست. اگر این اصل اساسی در مورد همه آدمیان پذیرفته شود، آنگاه مراجعان به مشاور ژنتیک نیز واجد آن هستند و این بدان معنا است که مشاور ژنتیک باید در نقش مشاور، خودآئینی مراجع^۲ را رعایت کند. او وظیفه دارد عناصر شکل‌دهنده به تصمیم مستقل و خودآئین مراجع را تقویت کند. بر این اساس، مشاور می‌کوشد ضمن بالا بردن سطح آگاهی مراجع، آزادی لازم را برای تصمیم‌گیری در اختیار او قرار دهد. نتیجه رعایت خودآئینی مراجع، تصمیمی آگاهانه و آزادانه است که او خود می‌گیرد و مسئولیت آن را نیز برعهده دارد. اگر مشاور با اعمال فشار و ارائه آگاهی‌های یک‌سویه، استقلال رأی مراجع را نقض کند، اولاً، قیّم‌آبانه با او برخورد کرده است و ثانیاً، ناخودآگاه مسئولیت تصمیم‌گیری را بر دمه گرفته است؛ درحالی‌که شأن مشاوره، مقتضی پرهیز از پدرسالاری و تصمیم‌گیری و دخالت مستقیم در مورد موضوع است.

«خبررسانی» نیز بیان‌کننده اراده به عرضه فایده بیشتر برای بیشترین افراد است. از این لحاظ، این اصل و اصل مکمل آن، یعنی «ضرررسانی»، که به معنای اجتناب از آسیب به دیگری و کاهش آلام در حد مقدور است، برخلاف اصل پیشین که صبغه‌ای کانتی^۳ و وظیفه‌گرایانه^۴ داشت، بیشتر از فایده‌گرایی^۵ اخلاقی و شعار مشهور آن برمی‌آیند. این دو اصل در مشاوره ژنتیک، بازگوکننده اراده مشاور برای کمک به مراجع و در نهایت، کاستن از آلام و هزینه‌های عمومی قابل‌پیشگیری است. مطابق با اصل خبررسانی، مشاور بدون هیچ‌گونه تبعیضی تلاش می‌کند با عرضه آگاهی‌های درست و شناساندن خدمات تشخیصی و درمانی مناسب، به تأمین خیر و نهایتاً شادکامی و خوشی زندگی مراجع کمک کند. از سوی دیگر، ناآشنایی با این آگاهی‌ها و خدمات، امکان اجتناب از ضرر و نهایتاً زندگی نامطلوب را از مراجع سلب می‌کند؛ از این رو مشاور وظیفه خود می‌داند که کمک کند تا مراجع بتواند تصمیمی برآورنده خیر و به دور از ضرر و آسیب بگیرد.

اصل چهارم اخلاق زیستی، فراتر از فرایند مشاوره ژنتیک می‌رود و تا حدی به مسئولیت اخلاقی سیاست‌گذاران نیز اشاره دارد. مطابق اصل عدالت، رویه‌های تشخیصی و درمانی باید بدون تبعیض در دسترس همگان قرار گیرد و هزینه‌های آنها به کمک سازوکارهای لازم به نحوی تأمین شود که عموم افراد، قادر بر استفاده از آنها باشند. بدین معنا، دسترسی عمومی به منابع تشخیصی و درمانی از لوازم

1. human dignity
2. client
3. Kantian
4. deontological
5. utilitarianism

اصل عدالت در مشاوره ژنتیک است؛ اما در گستره‌ای محدودتر، یعنی در جلسه‌ی مشاوره ژنتیک، نیز پیش چشم داشتن عدالت، وظیفه مشاور است. او باید در عرضه اطلاعات و آگاهی‌ها و شناساندن خدمات به مراجعان، تبعیض روا ندارد و همگان را به یک چشم بنگرد. این البته مانع نمی‌شود که شرایط ذهنی، فرهنگی و مالی افراد برای مشاور مهم و درخور توجه باشند. هدف آن است که مراجعان از گروه‌های اجتماعی مختلف بتوانند به هدف مطلوب، یعنی تصمیم مناسب و معقول، دست یابند. مشاور تلاش می‌کند برای دستیابی مراجع خود به این هدف، آگاهی‌ها را با توجه به شرایط ذهنی، فرهنگی و مالی افراد عرضه کند. (McMahon et-al, 2006: 55) برای نمونه، او درمی‌یابد که لازم است برای برخی، اطلاعات را بسیار ساده توضیح دهد؛ درحالی‌که برخی دیگر، مستعد درک پیچیدگی‌های بیشتری هستند. همچنین لازم است به برخی مراجعان، فرصتی بیشتر برای بیان شرایط فرهنگی خود داده شود یا ضروری است اطلاعات بیشتری برای چگونگی امکان تأمین مالی برای هزینه‌های مراجعان کم‌بضاعت گرد آید.

سه اصل نخست، بیان‌کننده دو نکته مهم در فرایند مشاوره ژنتیک‌اند؛ نخست اینکه، هیچ‌یک از این سه اصل اخلاقی تحقق نمی‌یابند، مگر آنکه مشاور، صلاحیت و شایستگی علمی لازم را برای انجام مشاوره ژنتیک داشته باشد. پاس‌داشت خودآئینی مراجع، با توجه به شروط ضروری آن و نیز تلاش برای خیررسانی و ضرررسانی نسبت به او، فقط در صورتی ممکن است که مشاور، آگاهی‌ها و تخصص‌های لازم را برای ارائه مشاوره داشته باشد، مهارت‌های ارتباطی را آموخته باشد و از آنها استفاده کند و بتواند غایت مشاوره ژنتیک را برآورد. به عبارت دیگر، داشتن صلاحیت علمی و حرفه‌ای، شرط ضروری تحقق این اصول اخلاقی است؛ نکته دوم آنکه، به طور خاص، در مشاوره ژنتیک، محرمانه نگه‌داشتن اطلاعات، زاییده سه اصل اخلاقی نخستین است. مشاور ژنتیک می‌داند که در شرایط متعارف، آشکار شدن اطلاعات بدون رضایت آگاهانه مراجع در نزد خانواده و اقوام او یا همکاران و نزدیکان مشاور، سوءظنی گسترده و جبران‌ناپذیر به شیوه و حاصل کار او و همکاری‌اش را در پی دارد و نه تنها مسئله موجود را حل نمی‌کند، مسائلی دیگر نیز می‌آفریند. بنابراین بر طبق این اصول، اطلاعات مراجعان باید علی‌الاصول محرمانه تلقی شود.

اصول اخلاقی خود بیش از آن انتزاعی‌اند که دلالت‌هایی روشن و خاصی در موقعیت‌های جزئی داشته باشند. آنچه احتمال تحقق این اصول را بیشتر می‌کند، تسلط مشاور بر مهارت‌های اخلاقی و اصول جزئی‌تر مربوط به آنها است. برای نمونه، چنان‌که پیش‌تر اشاره شد، مشاوره ژنتیک باید غیرمستقیم و غیردستوری باشد. اگر مشاور، مهارت لازم را در ارائه آگاهی‌های لازم بدین صورت داشته باشد، آنگاه می‌تواند به تحقق مقتضیات اصل خودآئینی در کار خود امیدوار باشد. بنابراین ارائه مشاوره

غیرمستقیم و غیردستوری، مهارتی مرتبط با اصل اخلاقی خودآئینی در زمینه مشاوره ژنتیک است. (Pencarinha et-al, 1992: 20) همچنین او باید اطلاعات را به نحوی عرضه کند که فرد به واقع از وضعیت خود آگاه شود. بر این اساس، مشاور باید به حق مراجع برای آگاهی از وضعیت خود احترام بگذارد و آن را در کار خود لحاظ کند. گرفتن رضایت آگاهانه^۱ یا در صورت لزوم، رضایت جایگزین با هدف احترام به خودآئینی و همچنین، تأمین خیر مراجع صورت می‌گیرد. به علاوه، فرایند مشاوره باید به گونه‌ای باشد که حریم خصوصی مراجع محفوظ و محترم باشد. این همه برای آن است که خودآئینی، اصل و ارزش حاکم بر کل فرایند مشاوره باشد.

برای خیررسانی و ضرررسانی، ضروری است تا خطرهای احتمالی به بیانی قابل فهم به مراجع اعلام شود. از آنجا که ممکن است حتی افرادی با تحصیلات قابل ملاحظه، درک درستی از مفهوم احتمال نداشته باشند، مشاور باید احتمال خطر را به طور کامل و قابل فهم توضیح دهد. او باید از امکانات تشخیصی و درمانی، آگاهی به‌روزی داشته باشد و آنها را در اختیار مراجع قرار دهد. افزون بر این، ممکن است وضعیت مراجع به گونه‌ای باشد که دلالت‌ها و پیامدهایی برای بستگان او داشته باشد. موردی را در نظر بگیرید که احتمال بیماری ژنتیک و البته قابل پیشگیری خویشان درجه یک فرد مراجع را نشان می‌دهد. ممکن است مشاور با در نظر گرفتن جمیع جهات، بر آن شود که اخلاقاً موضوع باید به اطلاع آنها نیز برسد. به نظر نمی‌رسد که ابتدائاً، اقدام یک‌جانبه یا برخورد تحکمی او در این زمینه با حفظ حریم خصوصی بیمار و اصل محرمانگی متناسب باشد؛ اما مسئله آن است که آنچه در اینجا تعیین‌کننده است، مهارت مشاور در اقناع درباره این موضوع است و این اقناع باید با در نظر داشتن ملاحظات مشاور و شرافت شخصی و خانوادگی مراجع صورت گیرد. علاوه بر اینها، رابطه مراجع و مشاور ژنتیک با رابطه مشتری با کارمند بانک متفاوت است. فرایند مشاوره ژنتیک می‌تواند شامل چند جلسه و ارتباطی صمیمانه‌تر باشد. بنابراین مشاور باید واجد این مهارت باشد که در ارتباط خود با مراجع پیگیر باشد. به بیان دیگر، به‌ویژه در موارد خاص، ارتباط او باید مستمر باشد، نه مقطعی و محدود.

بنابر ملاحظات پیش‌گفته و در نتیجه آنها، به نظر می‌رسد مشاور ژنتیک باید یک راهبرد اخلاقی جامع را در کار خود پی بگیرد. مؤلفه‌های اصلی این راهبرد عبارت‌اند از:

ارائه اطلاعات و آگاهی‌ها به نحو کامل، دقیق و قابل فهم

- گوش‌سپاری صبورانه به دغدغه‌ها، نگرانی‌ها و ارزش‌های مخاطب و ایجاد فرصت برای ابراز مناسب آنها.

1. Informed consent

- رفع باورهای نادرست مراجع که عمدتاً ناشی از القائات افراد غیرمسئول و غیرمطلع است.
- طرح امکانات پیش‌رو با توجه به هر گزینش و انتخاب مراجع.
- حفظ منظر تعلیمی - آموزشی در سراسر مراحل و جلسات مشاوره و پرهیز از منظر دستوری و دخالت مستقیم در تصمیم‌گیری.

مشاوره ژنتیک و چالش اصل‌گرایی اخلاقی

مبنای طرح ملاحظات اخلاقی پیش‌گفته در مشاوره ژنتیک، رویکردی عام / اصل‌گرایانه^۱ به موضوع بوده است. این رویکرد، دست‌کم از آغاز دوران جدید، رویکرد غالب در نزد فیلسوفان اخلاق بوده است؛ اما به نظر می‌رسد در دهه‌های اخیر، این رویکرد دست‌کم از سه منظر به چالش کشیده شده است. نخست از منظر «اخلاق موقعیت»^۲ که جوزف فلچر^۳ آن را در کتابی با همین عنوان طرح کرد. فلچر با اشاره به پیچیدگی و تکثر موقعیت‌های اخلاقی، اعتبار ارزیابی‌های اخلاقی عام و شبه‌قانونی را به چالش کشید. به باور او، قواعد و اصول اخلاقی، اعتبار دائمی و جهان‌شمول ندارند تا فاعل بتواند در ارزیابی اخلاقی موقعیت از آنها استفاده کند. داوریهایی اخلاقی که حاصل سیطره قواعد بر ذهن فاعل باشند، ممکن است موجب نادیده گرفتن تکثر و پیچیدگی موقعیت‌های اخلاقی و در نتیجه، انحراف فکری و عملی فاعل شوند. (Fletcher, 1997: 18 - 22)

افزون بر این، فیلسوفان اگزیستانسیالیست، به شیوه‌ای دیگر، بر موقعیت وجودی و آزادی کنشگر اخلاقی تأکید کرده‌اند. هر موقعیت اخلاقی، یک موقعیت خاص و منحصر به فرد است که داوریهی ارزیابی خاص خود را نیاز دارد. این موقعیت‌ها پیش‌بینی‌ناپذیر و متمایز از زندگی روزمره‌اند. بنابراین یافتن وجه اشتراک‌های متعدد و ناموجه بین آنها صرفاً آزادی کنشگر را تحدید می‌کند و او را گرفتار قواعد پیش‌ساخته‌ای می‌سازد که غالباً منشأ آنها چیزی جز آداب و رسوم برساخته جامعه و توده افراد نیست. تسلط اخلاقی قواعد توده بر فاعل نه‌فقط آزادی او را زائل می‌کند، در سطحی عمیق‌تر، امکان نسبت دادن فعل به فاعل را نیز از بین می‌برد. بنابراین مهم آزادی فاعل در عمل و ارزیابی اخلاقی است، نه ملاحظه و رعایت اصول اخلاقی. (وارنوک، ۱۳۸۶: ۷۴ - ۵۸)

قوی‌تر و متأخرتر از دو دیدگاه پیشین، فیلسوفان اخلاق جزئی‌نگر^۴ در انتهای سده گذشته و ابتدای قرن بیست‌ویکم هستند که اصول اخلاقی را در نظر و عمل، ناموجه و نامطلوب شمرده‌اند. این اصول ناموجه‌اند؛

1. universalism
2. Situation ethics
3. Joseph Fletcher
4. particularist

چون حاصل تعمیم واقعیت‌های ذی‌ربط^۱ اخلاقی در یک موقعیت به موقعیت‌های دیگرند؛ درحالی‌که موقعیت‌ها چنان متفاوت‌اند که نمی‌توان ذی‌ربطی یک واقعیت در آنها را به موقعیت‌های دیگر تعمیم داد. این تفاوت‌ها، هم وجه وجودشناختی^۲ و هم وجه معرفت‌شناختی^۳ دارند؛ یعنی ربط واقعیت‌ها دارای شئون وجودشناختی متفاوت است و ممکن است واقعیتی واحد، در یک موقعیت ربط اخلاقی داشته باشد؛ اما در موقعیتی دیگر فاقد آن باشد. بنابراین اصول و قواعد اخلاقی - که مدعی شمول بر واقعیت‌های اخلاقی کلی و جهان‌شمول‌اند - از اساس فرضی نادرست در خود دارند. از سوی دیگر، به لحاظ معرفت‌شناختی، فاعل اخلاقی نمی‌تواند با تکیه بر اصول و قواعد عام، واقعیت‌های اخلاقاً مربوط در هر موقعیت را دریابد. (Dancy, 2004: 85 - 88) نتیجه آنکه در عمل، فاعل متکی بر اصول اخلاقی درست در موقعیت‌های حساس، پیچیده و چالش‌برانگیز دچار سردرگمی می‌شود. (مک‌ناتن، ۱۳۸۳: ۲۷۴ - ۲۷۱)

دیگر مشکل اصول اخلاقی آن است که یک اصل اخلاقی واحد غالباً در مقام ارزیابی عمل، با دشواری مواجه می‌شود و یا باید گستره آن به صورتی نامعقول و پرتکلف گسترش یابد یا فضایی را برای کاربست دیگر اصول اخلاقی فراهم آورد. اگر بنا بر فرض دوم، اصول اخلاقی نه یگانه، بلکه متکثر و مکمل یکدیگر باشند، می‌توان موقعیت‌هایی بی‌شمار را در نظر آورد که در آنها اصول اخلاقی در تعارض با یکدیگر قرار می‌گیرند. در این موقعیت‌ها، فاعل سردرگم می‌شود و در بادی نظر^۴ نمی‌داند باید چگونه اصول متعارض را به گونه‌ای موجه، سازگار و با یکدیگر تلفیق کند. آنچه اغلب رخ می‌دهد، آن است که اصلی بر اصل دیگر چیره یا به دست آن نقض می‌شود.

جزئی‌نگری اخلاقی، افزون بر دشواری‌های وجودشناختی و معرفت‌شناختی پیش‌گفته، بر این مشکل عملی تأکید می‌کند و نتیجه می‌گیرد که اصول اخلاقی، فاقد ارزش عملی قابل توجهی‌اند که معمولاً به آنها نسبت داده می‌شود. به گفته جان مک‌داول، از برجسته‌ترین فیلسوفان اخلاق جزئی‌نگر، حتی افزودن قیود و استثناها بر اصول اخلاقی نیز این مشکل را برطرف نمی‌کند؛ چراکه هرچه میزان این قیود و استثناها بیشتر شود، الزام‌آوری اصل کمتر می‌شود؛ به گونه‌ای که تمایل فاعل به نقض اصول مورد ادعا، با استناد به شرایط استثنایی بیشتر می‌گردد. (دباغ، ۱۳۸۷: ۸۷) برای نمونه، مشاور ژنتیک، که کار خود را نخست با در نظر داشتن اصول پیش‌گفته آغاز می‌کند، در موردی خاص - که البته تعداد این موارد خاص اندک نیست - دستخوش تعارضی ذهنی بین احترام به خودآیینی مراجع و نقض محرمانگی و آگاه ساختن افراد در معرض خطر می‌شود و این معما به گونه‌ای است که از پیش، راهی برای حل آن

1. relevant
2. ontological
3. epistemological
4. Prima facie

وجود ندارد. (Young, 2011: 39-39) آیا توسل چندباره به اصول اخلاقی، از پیچیدگی موقعیت می‌کاهد و راهی عملی پیش‌روی مشاور می‌نهد؟

نقدهای مبتنی بر یگانگی موقعیت، آزادی کنشگر و جزئی‌نگری اخلاقی، قوت خود را در مقابل گونه‌ای از اصل‌گرایی اخلاقی نشان می‌دهند که می‌توان آن را صورتی حداکثری از این دیدگاه خواند. بر این اساس، جزئی‌نگری اخلاقی تأکید دارد که قواعد اخلاقی نمی‌توانند اموری ماتقدم^۱، ازپیش‌موجود و بی‌اعتنا به موقعیت باشند. بدین ترتیب، جزئی‌نگران نشان می‌دهند که روند شکل‌گیری قواعد اخلاقی را باید دیگرگونه دید. به باور آنان، قواعد اخلاقی، ناگهانی و دفعی یا بر اساس تعمیم‌های گسترده و بی‌اعتنا به زمینه شکل نمی‌گیرند؛ اما آیا می‌توان به کلی از قواعد اخلاقی دست کشید؟ این قواعد تا حد زیادی با فهم اخلاقی عرفی سازگارند و علاوه بر آن، در تعلیم و تربیت اخلاقی نیز نقشی اساسی ایفا می‌کنند. بنابراین با در نظر گرفتن اشکال جزئی‌نگری اخلاقی، باید قواعد اخلاقی را به گونه‌ای دیگر توضیح دهیم تا نسبت آنها با زمینه کاربردشان نامتناسب نباشد.

تکوین قواعد اخلاقی بر اساس نگاه فاعل به واقعیت‌های اخلاقی ذی‌ربط در موقعیت‌های مشابه است. شباهت‌ها نخست به شکل‌گیری الگوهای عمل در موقعیت‌های مشابه می‌انجامند. به نظر می‌رسد برخلاف تصور جزئی‌نگران، موقعیت‌های مشابه، به لحاظ وجودشناختی، آن قدر کم نیست که نتوان به چنین الگوهای محدودی شکل داد و موفقیت این الگوها در برآوردن شروط فعل اخلاقی در زمینه‌های مختلف، به تدریج به تکوین قواعدی عام‌تر خواهد انجامید. (Arras, 2009: 117) نقد جزئی‌نگران صرفاً اصل‌گرایی اخلاقی حداکثری را با مشکل مواجه می‌کند و تعدیل اصل‌گرایی می‌تواند این مشکل را رفع کند. (Arras, 1999: 1-12) بر اساس این تلقی تعدیل‌شده، مقصود از اصول یا قواعد اخلاقی و آنچه از این اصول در زمینه ملاحظات اخلاقی مربوط به مشاوره ژنتیک آمد، اصولی با سابقه تکوین مبتنی بر الگوهای عمل در موقعیت‌های مشابه است؛ یعنی اصولی که بنابر تجربه فاعلان اخلاقی، موفقیت خود را در تحقق بیشتر عمل اخلاقی نشان داده‌اند؛ از این رو هرچه تجربه فاعلان بیشتر باشد و موقعیت‌های اخلاقی متفاوتی را آزموده باشند، امکان طرح قواعد مناسب‌تر و نیز کاربرد مناسب آن قواعد بیشتر است. در نتیجه، در مشاوره ژنتیک، مشاور می‌تواند با توجه به ضرورت اخلاقی بودن فعالیت خود، تجربه بیشتری می‌یابد، شناخت بهتری نسبت به واقعیت‌های اخلاقاً مربوط خواهد داشت و می‌تواند وضعیت اخلاقی کار خود را بهتر و مناسب‌تر سازد.

اما مشکل تعارض اصول اخلاقی با یکدیگر را چگونه می‌توان تقلیل داد؟ به نظر می‌رسد صرف

1. A priori

نگریستن به اصول اخلاقی به منزله الگوهای مشابه عمل اخلاقی در موقعیت‌های متفاوت، بخشی از مشکل را برطرف می‌کند؛ زیرا فاعل اخلاقی، تکوین اصول را وابسته به موقعیت‌ها می‌نگرد، نه اینکه خود را ملزم به اجرای مکانیکی اوامری انتزاعی بباید. ضمن اینکه، مهارت‌ها و قواعد فرعی، معنا و دامنه کاربرد اصول را محدودتر و روشن‌تر می‌سازند. (Childress, 2009: 72-73) در نتیجه، می‌توان در مقام عمل، نحوه شکل‌گیری، میزان ارتباط، نحوه اثر، چگونگی پیامدها و امکان انعطاف و تلفیق اصول متعارض را سنجید. به بیانی دیگر، زمینه کاربست اصول، اهمیتی تعیین‌کننده دارد و اعمال قواعد اخلاقی بر موقعیت را وابسته به خود می‌سازد. گرچه زمینه‌های مشابه بسیارند، این زمینه‌ها، به‌رغم تشابه، متنوع‌اند و این تنوع بر اساس فرهنگ، شخصیت کنشگران اصلی و فرعی، میزان دسترسی به اطلاعات و فهم افراد از قواعد اخلاقی قابل توضیح است. در مشاوره ژنتیک، تفاوت‌های فرهنگ محلی، شخصیت افراد تصمیم‌گیرنده، میزان تحصیلات و فهم آنها از آگاهی‌های ارائه‌شده، وضعیت خانوادگی، نوع ارزش‌ها و دغدغه‌های مخاطب، چگونگی باورهای نادرست او، میزان خطر اختلالات ژنتیکی و میزان خطر برای افرادی غیر از مراجع اصلی، زمینه‌هایی مهم‌اند که توجه به آنها در نحوه اداره و پیشبرد اخلاقی فرایند مشاوره تعیین‌کننده است. بنابراین به طور مختصر، توجه به نحوه شکل‌گیری قواعد اخلاقی و کاربرد آنها بر اساس زمینه و موقعیت، هم پاسخ‌گوی دغدغه‌های جزئی‌نگران و هم راهنمایی مؤثر برای مدیریت اخلاقی جلسات مشاوره ژنتیک است.

نتیجه

به نظر می‌رسد می‌توان و باید از ملاحظات اخلاقی در مشاوره ژنتیک سخن گفت. در صدر این ملاحظات، اصولی اخلاقی جای دارند که از اصول اساسی اخلاق زیستی برمی‌آیند. این اصول با توجه به ملاحظات اخلاقی شکل گرفته‌اند که در موقعیت‌ها و زمینه‌های مختلف، اهمیت خود را نشان داده‌اند و با توجه به شباهت بین این موقعیت‌ها و زمینه‌ها تعمیم یافته‌اند. بدین ترتیب، کاربرد اصول اخلاقی مربوط به مشاوره ژنتیک نیز نسبت به زمینه و موقعیت، حساس و انعطاف‌پذیر است. آنچه اعمال اصول اخلاق زیستی را دقت و عمقی بیشتر می‌بخشد و مشاور را در فهم موقعیت‌ها نیز یاری می‌کند، تسلط بر مهارت‌های تخصصی در مشاوره ژنتیک، اعم از مهارت‌های علمی و ارتباطی است. بدین ترتیب، مشاور ژنتیک، راهبردی اخلاقی را در کار خود در پیش می‌گیرد که پیش چشم داشتن و توجه به آن، شرط نخست یک مشاوره مطلوب، از لحاظ علمی و اخلاقی است؛ اما افزون بر آنچه در جلسه مشاوره ژنتیک می‌گذرد، باید دو عامل دیگر را در نظر داشت که فراتر از آن، جهت‌گیری کلی در این زمینه را به سمتی

مطلوب هدایت می‌کنند؛ عامل نخست، آماده‌سازی فرهنگ عمومی برای اثربخشی برنامه‌های مشاوره است. اگر فرهنگ عمومی از طریق رسانه‌ها دارای آگاهی‌ها و استعدادهایی حداقلی شود یا به نحو کلی از روند و موضوع جلسات مشاوره ژنتیک باخبر باشد، آنگاه می‌توان امید داشت که پیشبرد یک جلسه مشاوره ژنتیک به طور خاص، سهل‌تر و با نگرانی‌هایی کمتر درباره نوع کنش و واکنش مشاور و مراجع همراه باشد. عامل دوم، سوی دیگر موضوع را مطرح می‌کند. آشکار است که به‌رغم آگاهی‌های عمومی و ارائه مشاوره‌های ژنتیک، همچنان افرادی وجود خواهند داشت و به دنیا خواهند آمد که دچار معلولیت یا اختلالات ژنتیکی هستند. تأکید بر اهمیت مشاوره ژنتیک نباید موجب دخالت قیّم‌مآبانه در تصمیم‌گیری افراد و نیز بی‌توجهی به کیفیت زندگی این بیماران شود؛ از این‌رو باید به بیماران کمک کرد تا با شرایط بیماری خود انطباق یابند و کیفیت زندگی‌شان بالاتر رود. همچنین ضروری است آگاهی‌های لازم در مورد پیشرفت‌های علمی و فنی تأییدشده و امکانات جدید در اختیار آنها قرار گیرد. دو عامل پیش‌گفته البته در زمره دغدغه‌های اصلی مشاور ژنتیک قرار ندارند و از امکانات او فراتر می‌روند؛ اما آثار و نتایج مثبت آنها کار او را تسهیل و با لحاظ کردن ملاحظات اخلاقی، به پیشبرد آن کمک می‌کنند. ۱.

منابع و مآخذ

۱. خداپرست، امیرحسین و غزاله حجتی، ۱۳۸۹، «نقد اخلاقی افلاطون‌گرایی ژنتیک»، «گریز از آرمانشهر» در آخوندی، محمد مهدی و همکاران، ژنتیک، حقوق، اخلاق، روان‌شناسی، تهران، پژوهشگاه ابن‌سینا، چ ۱.
۲. دباغ، سروش، ۱۳۸۷، عام و خاص در اخلاق، تهران، هرمس، چ ۱.
۳. مک‌ناتن، دیوید، ۱۳۸۳، نگاه اخلاقی، ترجمه حسن میانداری، تهران، سمت، چ ۱.
۴. وارنوک، مری، ۱۳۸۶، اگزستانسیالیسم و اخلاق، ترجمه مسعود علیا، تهران: ققنوس، چ ۲.
۵. ولیان بروجنی، صادق، ۱۳۹۲، «تشخیص قبل از تولد بیماری‌های ژنتیک»، فصلنامه آزمایشگاه و تشخیص، ش ۱۹.
6. Arras, J, 2009, "A Case Approach" in: Kuhs, Helega, Peter Singer (ed.), A Companion to Bioethics, Oxford: Willey-Blackwell
7. Beauchamp TL, Childress JF, 2011, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford

۱. نویسنده مایل است از دکتر سعیدرضا غفاری و دکتر مریم رفعتی، متخصصان ژنتیک، و همچنین دکتر علیرضا میلانی‌فر، پزشک، حقوق‌دان و متخصص اخلاق زیستی، بابت کمک‌ها و راهنمایی‌های مؤثرشان در نگارش این مقاله صمیمانه تشکر کند.

- University Press.
8. Buss, Sarah, 2014, "Personal Autonomy", in Zalta, Edward N. (ed.), The Stanford Encyclopedia of Philosophy, [http:// plato. stanford.edu/archives/spr2014/entries/personal-autonomy](http://plato.stanford.edu/archives/spr2014/entries/personal-autonomy).
 9. Childress, J. , 2009, "A Principle – based Approach" in: Kuhse, Helega, Peter Singer (ed.), *A Companion to Bioethics*, Oxford: Willey-Blackwell.
 10. Dancy, Jonathan, 2004, *Ethics without Principles*, Oxford: Clarendon Press.
 11. El-Hazmi, Mohsen A. F., 2004, "Ethics of Genetic Counseling-Basic Concepts and Relevance to Islamic Communities", *Annals of Saudi Medicine*, 24: 2.
 12. Fletcher J., 1997, *Situation Ethics*, Philadelphia: Westminster Press.
 13. Godfrey-Smith, Peter and Kim Sterelny, 2008, "Biological Information", in: Zalta, Edward N. (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, <http://plato.stanford.edu/archives/fall2008/entries/information-biological>.
 14. Kuhse, Helega and Peter Singer (ed.), 2009, *A Companion to Bioethics*, Oxford, Willey-Blackwell.
 15. Lipton, Peter, 2004, "Genetic and Genomic Determinism, A New Threat to Free Will?" in Rees, Dai and Steven Rose (eds.), *The New Brain Sciences: Perils and Prospects*, Cambridge: Cambridge University Press.
 16. McMahon, William M., Bonnie Jeanne Baty, Jeffrey Botkin, 2006, "Genetic Counseling and Ethical Issues for Autism", *Americal Journal of Medical Genetics*, 15: 142C (1).
 17. Pencarinha, Deborah F. et al., 1992, "Ethical Issues in Genetic Counseling: A Comparison of M. S. Counselor and Medical Geneticist Perspectives", *Journal of Genetic Counseling*, 1: 1.
 18. Plato 2006, *Republic*, Translated By R. E. Allen, New Haven: Yale University Press.
 19. Sinnott-Armstrong, W, 1999, "Some Varieties of Particularism", *Metaphilosophy*, Vol. 30.
 20. Young, Mary-Anne, 2011, "Ethical Tensions in Genetic Counseling Research", *Monash Bioethics Review*, 29: 3.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
 رتال جامع علوم انسانی



پښتونستان د علومو او انساني مطالعاتو فریښی
پرتال جامع علومو انسانی