

فصل ۱۲

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟

در فصل‌های پیشین بیان شد که چرا می‌توان روش‌های درمانی را براساس پژوهش‌های مناسب طراحی کرد تا به پرسش‌هایی که برای بیماران مهم هستند، رسیدگی شود. ما چه از عموم مردم و بیماران باشیم و چه از متخصصان مراقبت‌های سلامت، روش‌های درمانی بر زندگی همه ما تأثیرگذار است. شواهد محکم از آزمون‌های درمانی بی‌طرفانه اهمیت بسیاری دارند.

در این فصل به بررسی این موضوع می‌پردازیم که چگونه چنین شواهدی می‌توانند شیوه مراقبت‌های سلامت را به گونه‌ای شکل دهند که پزشکان و بیماران در تصمیم‌گیری‌های مربوط به درمان بیماری‌ها دخالت داشته باشند. تصمیم‌های خوب باید با توجه به شواهد خوبی باشند که ما را از عواقب احتمالی گزینه‌های متفاوت درمانی مطلع می‌کنند؛ با این حال، معنا و ارزش این عواقب برای افراد گوناگون متفاوت خواهد بود؛ بنابراین با استفاده از شواهد مشابه، ممکن است یک فرد به تصمیمی متفاوت با دیگری دست یابد؛ مثلاً برای یک موسیقی‌دان حرفه‌ای، یک انگشت کاملاً کارآمد، برای یک سرآشپز، حس بویایی و برای یک عکاس، بینایی خوب بیش از دیگران اهمیت دارد؛ پس ممکن است آن‌ها به‌منظور دستیابی به نتایجی که برایشان مهم است، بیشتر تلاش کنند یا خطرات بیشتری را به جان بخرند. گستره مرزی شواهد و تصمیم‌ها پیچیده است؛ بنابراین این فصل بیشتر به برخی پرسش‌های رایج درباره این موضوع می‌پردازد.

پیش از این، ما «تصمیم‌گیری مشترک» را دقیق‌تر بررسی می‌کنیم و نشان می‌دهیم که این مقوله در عمل ممکن است به چه چیزی شباهت داشته باشد. به اشتراک‌گذاری تصمیم‌ها به این روش، مسیری بینابین را میان پدرسالاری حرفه‌ای و رهاکردن بیماران برای تصمیم‌گیری مستقل هدایت می‌کند. بیماران به‌طور طبیعی از نبود اطلاعات کافی در این راه شکایت می‌کنند؛ چون معمولاً از مسئولیتی که قرار است بپذیرند، انتظارات دیگری دارند.^{۲۱}

برخی بیماران ترجیح می‌دهند از کسب اطلاعات جزئی دربارهٔ بیماری و گزینه‌های درمانی خود صرف‌نظر کنند و تمام امور را کاملاً به مشاوران حرفه‌ای خود بسپارند، اما بسیاری دیگر علاقه دارند که بیشتر بدانند. افرادی که اطلاعات بیشتری می‌خواهند، باید دسترسی آسان به محتوای متنی مناسب و متخصصان ماهر سلامت داشته باشند. این متخصصان می‌توانند به بیماران مشاوره دهند که چگونه و کجا به بهترین شکل به اطلاعات دسترسی داشته باشند.

تصمیم‌گیری مشترک

«تصمیم‌گیری مشترک را «فرایند مشارکت بیماران در تصمیم‌گیری‌های بالینی» تعریف کرده‌اند. صفات و منش انسانی از مواردی است که متخصصان باید به مطالعهٔ آن بپردازند و مشکلات را به‌روشنی و بی‌پرده بازگو کنند تا بیماران بتوانند عدم قطعیتی که بیشتر تصمیم‌گیری‌های پزشکی را در بر گرفته است، دریابند و در نتیجه ارزش انتخاب بین چند گزینه را درک کنند. تخصص پزشک در تشخیص و شناسایی گزینه‌های درمان براساس اولویت‌های بالینی است. بیمار نیز باید ارزش‌های آگاهانه و اولویت‌های شخصی خود را که براساس شرایط اجتماعی او شکل گرفته است، بشناسد و دربارهٔ آن‌ها گفت‌وگو کند».

Adapted From Thornton H. Evidence-Based Healthcare. What Roles For Patients? In: Edwards A, Elwyn G, Eds. *Shared Decision-Making in Health Care. Achieving Evidence-Based Patient Choice. Second Edition.* Oxford: Oxford University Press, 2009: p.39.

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۸۳

«مشاوره ایده‌آل» ممکن است از فردی به فرد دیگر تفاوت داشته باشد. برخی افراد محتاط هستند و می‌خواهند نقشی وابسته داشته باشند؛ در حالی که دیگران نقش هدایت‌گری را ترجیح می‌دهند. نقش مشارکت بیشتر در تصمیم‌گیری (همراه با تشویق پزشک) پرطرفدارترین رویکرد است و هنگامی که بیمار نحوه عمل آن را فرامی‌گیرد، به گزینه ارجح تبدیل می‌شود. پرسشی ساده از سوی بیمار می‌تواند آغازگر این گفت‌وگو باشد. نکته مهم این است که بیماران هنگام درمان احساس کنند در مراقبت از خودشان به‌مثابه همکارانی با قابلیت دخالت برابر در هر سطحی مشارکت می‌کنند.

ایده‌های این کتاب از دیدگاه مخاطب

باید توجه داشت که هیچ‌کس مشاوره‌ای یکسان نیستند. اصول راهنمایی برای چگونگی دست‌یافتن به بهترین تصمیم ممکن، همان‌طور که در این کتاب آمده، یکسان به شمار می‌آید. هدف این است که بیمار و پزشک احساس کنند در مشاوره با توجه به بهترین شواهد مربوط با یکدیگر همکاری کرده‌اند. بیماران درباره طیف وسیعی از مشکلات سلامت با پزشک خود مشورت می‌کنند؛ برخی کوتاه‌مدت، برخی بلندمدت، بعضی تهدیدکننده حیات و بقیه «مشکل‌آفرین». شرایط شخصی بیماران کاملاً متغیر خواهد بود، اما همه آنان پرسش‌هایی دارند که باید به آن‌ها توجه شود تا بتوانند تصمیم بگیرند چه کاری انجام دهند.

برای نشان دادن این امر، از مشاوره بین بیمار و پزشک درباره مشکل رایجی مانند استئوآرتریت زانو (آرتروز) آغاز می‌کنیم. سپس به برخی پرسش‌های اساسی درباره استفاده از شواهد پژوهش برای آگاهی‌بخشی از این روش می‌پردازیم؛ پرسش‌هایی که بیمار در شرایط متفاوت درمانی مایل به شنیدن پاسخ آن‌ها هنگام مشورت کردن با متخصص سلامت است. همچنین پرسش‌هایی که ممکن است برای خوانندگان این کتاب پس از مطالعه فصل‌های ابتدایی پیش آید.



مکالمه پزشک و بیمار

تصمیم‌گیری مشترک

مشاوره درباره یکی از بیماری‌های شایع

پزشک: شما مبتلا به استئوآرتریت زانو با درجه متوسط هستید که البته به دلیل افزایش سن طبیعی است. این بیماری بیشتر با عنوان «آرتروز» شناخته می‌شود که دوره معمول آن متغیر است و بهتر و بدتر می‌شود، اما پیشرفت آن در طول سال‌ها یا دهه‌ها به کندی صورت می‌گیرد. این بیماری در حال حاضر چگونه سبب ناراحتی شما شده است؟

بیمار: خوب، اگر بیش‌ازحد کار کنم، زانوهای من درد می‌گیرد و نمی‌توانم مدت طولانی کار کنم. همچنین خوابیدن هم برایم دشوار می‌شود. به‌تازگی، دردم بیشتر شده و نگرانم که به تعویض مفصل زانو نیاز داشته باشم.

پزشک: تعویض زانو یک گزینه است، اما معمولاً زمانی که اقدامات ساده‌تر بی‌نتیجه می‌ماند، از آن استفاده می‌کنیم. بیمار: چه روش دیگری را پیشنهاد می‌کنید؟

پزشک: مسکن‌های ساده یا داروهای ضدالتهاب می‌توانند به کنترل درد کمک کنند. به غیر از داروها، برخی تمرین‌های ویژه برای تقویت عضلات اطراف مفصل زانو به حفظ عملکرد و کاهش درد کمک می‌کنند. آیا می‌خواهید در مورد آن‌ها بیشتر بدانید؟
بیمار: این داروها معده‌ام را تحریک می‌کند؛ پس می‌خواهم دربارهٔ تمرین‌ها بیشتر بدانم.

پزشک: خوب است. من به شما یک متن راهنما می‌دهم که در آن، برخی تمرین‌ها توضیح داده شده است، اما باید فیزیوتراپیست ما شما را ببیند. اکنون می‌توانید استامینوفن را به‌طور منظم برای تسکین درد و ادامهٔ فعالیت مصرف کنید.

بیمار: بسیار عالی، آیا گزینه‌های درمانی دیگری هم وجود دارد؟
پزشک: گزینه‌های بیشتری برای درمان استئوآرتریت شدید وجود دارد، اما در این مرحله می‌توانید با تمرین‌های عضلات بهبودی پایداری به دست بیاورید. همچنین با کاهش درد می‌توانید بهتر بخوابید و فعالیت بیشتری انجام دهید. شنا یا پیاده‌روی نیز با تقویت عضلات شما، کمک می‌کند «احساس خوبی» داشته باشید و وزن خود را متعادل نگه دارید! فکر می‌کنم می‌توانید بدون در نظر گرفتن گزینه‌های سخت‌تر، با تمرین‌ها و تسکین درد، بهبود پیدا کنید. اگر پیشرفت خوبی ندیدید، حتماً به من مراجعه کنید.

پرسش‌هایی دربارهٔ تبدیل شواهد پژوهشی به عمل

پرسش ۱. آیا هنگامی که بیمار به شرایط تهدیدکنندهٔ زندگی دچار می‌شود، می‌تواند هر چیزی را امتحان کند؟

شاید وسوسه شوید تا از آخرین «داروی معجزه‌کننده» استفاده کنید یا از فرد بسیار مشهوری پیروی کنید که در رسانه‌های عامه‌پسند دربارهٔ رژیم درمانی که استفاده کرده مدعی است؛ احتمالاً این رژیم شامل طب «جایگزین» است که بسیار تبلیغ شده، اما آزموده نشده است. درمان‌های اصلی شاید فریبندگی کمی دارند و کمتر امیدوارکننده به

نظر می‌رسند، اما بیشتر داروهایی که برای بیماری‌های تهدیدکننده زندگی کاربرد دارند، بسیار آزموده می‌شوند تا میزان تأثیرگذاری و بی‌خطر بودن آن‌ها معلوم شود؛ بنابراین جست‌وجوی بهترین شواهد در ابتدا می‌تواند سبب صرفه‌جویی در زمان، درد و هزینه شود.

به‌طور کلی، در جریان اصلی علم پزشکی، دربارهٔ اثربخشی و ایمنی داروهای موجود درجاتی از عدم قطعیت وجود دارد. هدف این جریان آن است که این عدم قطعیت را با آزمودن و بررسی مداوم و نظام‌مند شواهد برای بهبود درمان ارائه‌شده، به سطحی قابل قبول کاهش دهد. چنین پیشرفت‌هایی کاملاً به همکاری بیمارانی بستگی دارد که نتیجه گرفته‌اند تنها راه پیشرفت واقعی همین است.

بدیهی است بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده می‌توانند از روی ناچاری همه‌چیز، از جمله درمان‌های آزموده‌نشده را امتحان کنند، اما برای آن‌ها حضور در یک کارآزمایی بالینی مناسب که در آن درمان جدید با بهترین درمان فعلی مقایسه شود، بسیار بهتر است. چنین مقایسه‌ای نشان می‌دهد درمان جدید چه مزایای بیشتری دارد و میزان مضرات آن‌ها را نیز نشان می‌دهد. ممکن است بیماری‌های تهدیدکننده با روش‌های درمانی قدرتمند درمان شوند؛ البته هیچ درمانی بدون عوارض جانبی وجود ندارد. مهم‌تر از همه اینکه یک درمان جدید به‌طور کامل و بی‌طرفانه آزمایش می‌شود تا یافته‌ها بتوانند به‌طور نظام‌مند ثبت شوند و معلوم شود که آیا واقعاً برای بیماران مفید هستند یا خیر.

پرسش ۲. ممکن است بیماران بخواهند از کارآمدی یک درمان مطلع شوند؛ آیا در این صورت فرض می‌کنید آن‌ها تمام جزئیات را نمی‌خواهند؟

برقراری تعادل بین ارائهٔ حجم زیادی از اطلاعات به مردم و محروم کردن آنان از اطلاعات کافی اهمیت دارد؛ زیرا در انتخاب آگاهانه به آن‌ها کمک می‌کند. باید به یاد داشته باشیم که یک فرد همچنان که جوانب مثبت و منفی را برای رسیدن به تصمیم‌گیری در نظر می‌گیرد، ممکن است در ابتدا و در آینده نیازمند اطلاعات باشد. در طول یک مشاوره، هم پزشک و هم بیمار باید احساس کنند بیمار مقدار اطلاعات لازم برای تصمیم‌گیری به‌منظور ادامه و انتخاب بهترین کار کنونی همراه با پزشک را در اختیار دارد، اما موضوع

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۸۷

به همین جا ختم نمی‌شود. اگر پس از گذراندن وقت کافی برای اندیشیدن دربارهٔ مسائل، بیمار پرسش‌های دیگری داشته باشد و جزئیات بیشتری را طلب کند، پزشک باید یاری‌کنندهٔ او باشد و هر چیزی را که نامشخص است، روشن کند.

بعضی گزینه‌ها شامل وضعیت‌های متضادی هستند که ممکن است به انتخاب گزینهٔ کمتر مضر منجر شوند؛ برای مثال، در فصل ۴ دربارهٔ آنوریسم آئورت (بزرگ شدن شریان اصلی قلب) صحبت کردیم که ممکن است نشت خون ایجاد کند و کشنده باشد. بدین منظور جراحی وسیع می‌تواند مشکل را حل کند، اما یک یا دو بیمار در هر ۱۰۰ بیمار بر اثر عمل جان خود را از دست می‌دهند؛ بنابراین بین خطر مرگ‌ومیر زودهنگام بر اثر جراحی در برابر پارگی کشنده در آینده وضعیت متضادی وجود دارد. عمل جراحی در بلندمدت بهتر است، اما برخی بیماران ممکن است برای انتخاب‌نکردن عمل دلیل منطقی داشته باشند یا حداقل آن را به بعد از رویدادی مهم مانند عروسی دخترشان موکول کنند؛ بنابراین به‌جای انتخاب کورکورانهٔ راه‌حل «تنها امید» بهتر است خطرات و زمان‌بندی احتمالی آن‌ها را در نظر بگیرید.

پرسش ۳. با توجه به آمار گیج‌کننده، آیا بیماران واقعاً باید به اعداد و ارقام توجه کنند؟ نحوهٔ ارائهٔ اعداد می‌تواند بسیار دلهره‌آور یا حتی گمراه‌کننده باشد، اما چنانچه می‌خواهید یک درمان را با درمان دیگر مقایسه کنید یا بدانید بیماری شما چگونه بر سایر افراد مشابه شما نیز تأثیرگذار است، می‌توانید از اعداد و ارقام استفاده کنید، اما برخی روش‌های ارائهٔ اعداد از دیگر روش‌ها مفیدتر است.

بهترین روش برای آنکه اعداد و ارقام برای افراد غیرمتخصص (همچنین پزشکان) معنای خاصی داشته باشد، استفاده از دفعات تکرار، یعنی به‌کارگیری اعداد صحیح، است؛ بنابراین گفتن ۱۵ نفر از هر ۱۰۰ نفر، بر گفتن ۱۵ درصد ارجحیت دارد. بیشتر اعداد نه‌تنها در قالب کلمات و جملات، بلکه به‌صورت گرافیکی (مثلاً نمودارهای ستونی رنگی، نمودارهای دایره‌ای، چهره‌های غمگین در کادرها و...) و همچنین در جداول مفید ارائه می‌شوند. نمایش «اعداد» به‌وسیلهٔ این «کمک‌تصمیم‌گیرها» (Decision Aids) برای این است که افراد بسیاری بتوانند معنای داده‌ها را درک کنند. در ادامه، یکی از راه‌های توضیح تأثیر داروهای فشار خون بر خطر بیماری قلبی و سکتۀ مغزی،

در بیماران مبتلا به فشار خون بالا طی دوره ده‌ساله، با استفاده از نمودار ستونی آمده است.³

در ده سال آینده برای ۱۰۰ نفر مانند شما چه اتفاقی خواهد افتاد؟



پیش‌بینی می‌شود از هر صد نفر مبتلا به فشار خون بالا که از هیچ درمانی در ده سال آینده استفاده نخواهند کرد، سیزده نفر دچار بیماری قلبی یا سکته مغزی شوند. اگر همه ۱۰۰ نفر داروی فشارخون الف را مصرف کنند، تنها یازده نفر آن‌ها به بیماری قلبی یا سکته مغزی مبتلا خواهند شد و دو نفر از آن‌ها می‌توانند از مبتلا شدن به این بیماری‌ها جلوگیری کنند. اگر همه ۱۰۰ نفر داروی فشارخون ب را مصرف کنند، ده نفر مبتلا به بیماری قلبی یا سکته مغزی می‌شوند و از ابتلای سه نفر از آن‌ها به بیماری قلبی یا سکته مغزی جلوگیری می‌شود. این مسئله مشخص است، اما این اعداد ساده به صورتی گزارش می‌شوند که تنها برای متخصصان آمار قابل فهم هستند. در ادامه می‌بینیم که چگونه این اعداد به جای نمودار با استفاده از جدول نشان داده می‌شوند. در این مثال ما بر درمان بهتر (داروی ب) تمرکز خواهیم کرد و پس از مرتب کردن اعداد از آن‌ها استفاده می‌کنیم.

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۸۹

تصویر بالا در قالب جدول

درمان با داروی ب	بدون درمان	
۱۰ از ۱۰۰ نفر	۱۳ از ۱۰۰ نفر	بیماری قلبی یا سکته مغزی (در طول ده سال)
۹۰ از ۱۰۰ نفر	۸۷ از ۱۰۰ نفر	بدون بیماری قلبی یا سکته مغزی
۱۰۰	۱۰۰	جمع

خطر ابتلا به بیماری قلبی یا سکته مغزی بدون درمان، ۱۳ درصد (یا ۱۳ از ۱۰۰) است؛ در حالی که با داروی ب خطر ۱۰ درصد (یا ۱۰ از ۱۰۰) است؛ تفاوت ۳ درصد (یا ۳ از ۱۰۰). از آنجا که داروی ب سبب جلوگیری سه مورد از هر سیزده مورد ابتلا به بیماری قلبی یا سکته مغزی می‌شود، این کاهش خطر نسبی ۱۳/۳ یا ۲۳ درصد است؛ بنابراین می‌توان گفت کاهش خطر مطلق با درمان ۳ درصد یا کاهش خطر نسبی ۲۳ درصد است. این‌ها دو روش متفاوت برای بیان یک موضوع هستند.

میزان کاهش خطر نسبی همیشه عددی بزرگ است و در نتیجه توجه بیشتری به خود جلب می‌کند؛ بنابراین اگر شما تیتري را می‌بینید که می‌گوید: «۲۳ درصد از سکتها جلوگیری شده است» مطلبی دریافت نمی‌کنید؛ زیرا به گروه خاصی از افراد که تحت تأثیر قرار گرفته‌اند اشاره‌ای ندارد. همچنین زمان و از همه مهم‌تر، خطر سکته مغزی بدون درمان مدنظر قرار نمی‌گیرد. به احتمال زیاد این کاهش خطر نسبی است (اما شما باید بررسی کنید).

اعداد گاهی اوقات بسیار متفاوت هستند. گزارش یک روزنامه را از مطالعه غربالگری سرطان پروستات در نظر بگیرید: «می‌تواند مرگ‌ومیرها را تا ۲۰ درصد کاهش دهد» که مهم به نظر می‌رسد. نتایج می‌تواند به این صورت نیز بیان شود که به ازای هر ۱۴۱۰ فرد غربال‌شده، از یک مورد مرگ جلوگیری شده است، یا میزان بسیار اندک ۰/۰۷ درصد؛ یعنی از هر ۱۰ هزار مرد غربال‌شده، از هفت مرگ زودرس جلوگیری شده است). ۲۰ درصد کاهش خطر نسبی است و ۰/۰۷ درصد هم کاهش

خطر مطلق. دومی به دلیل مرگ‌ومیر اندک ناشی از سرطان پروستات بسیار کوچکتر است و به نمی‌رسد سرخط اخبار قرار بگیرد. در مجموع، اگر ادعای تیترا بیش از حد خوش‌بینانه به نظر می‌رسد، احتمالاً همین‌گونه است!^۴

با توجه به آنچه بیان شد، اعداد مهم هستند و ارائه خوب آن‌ها می‌تواند در تصمیم‌گیری مؤثر باشد. بیماران باید از پزشک خود بخواهند تا نتایج را به‌گونه‌ای توضیح دهند که آن‌ها به راحتی موضوع را درک کنند (در صورت لزوم همراه با موارد بصری برای شفافیت بیشتر). اگر لازم است تصمیم‌گیری درباره روش‌های درمانی به اشتراک گذاشته شود و پزشکان و بیماران درباره معنای حقیقی اعداد شفاف‌سازی کنند.

فریب آمار و ارقام خیره‌کننده را نخورید

«اگر شما کلسترول بالایی دارید، خطر ابتلا به سکته قلبی در دهه پنجاه زندگی شما ۵۰ درصد بیشتر است. این خیلی بد به نظر می‌رسد. اگر بگوییم خطر بیشتر برای ابتلا به سکته قلبی در صورت داشتن کلسترول بالا تنها ۲ درصد است، شاید این نحوه بیان برای ما خوب باشد، اما در واقع هر دوی آن‌ها یکسان هستند (آمار فرضی). اکنون در نظر بگیرید که انتظار می‌رود چهار نفر از هر صد نفر که در دهه پنجاه زندگی دارای کلسترول طبیعی هستند، دچار سکته قلبی شوند؛ در حالی که از هر صد مرد با کلسترول بالا، ممکن است شش نفر به سکته قلبی دچار شوند. این به معنای دو مورد بیشتر سکته قلبی به ازای هر صد نفر است.»

Goldacre B. *Bad Science*. London: Fourth Estate 2008: pp.239-40.

پرسش ۴. چگونه افراد از ارتباط شواهد پژوهشی با خود مطلع می‌شوند؟

همه تصمیم‌ها به نوعی بر تجارب قبلی شخصی یا جمعی مبتنی هستند. آزمون‌های بی‌طرفانه درمان‌ها مانند کارآزمایی‌های تصادفی‌سازی شده، تنها نسخه‌های سامان‌یافته از این تجارب هستند که برای به حداقل رساندن سوگیری‌ها طراحی شده‌اند. همیشه این عدم اطمینان وجود دارد که چگونه تجربه قبلی می‌تواند توصیه‌های ما را برای فرد بعدی شکل دهد، خواه به خوبی سازمان‌دهی شده باشند یا نه؛ بنابراین منطقی‌ترین فرض درباره بیماران که در آزمون‌های بی‌طرفانه بررسی شده بودند یا در شرایطی

مشابه یا در مرحله و شدت بیماری مشابه بودند این است که فرد پاسخ مشابهی می‌گیرد؛ حتی اگر دلیل خوبی وجود داشته باشد که خود آن‌ها یا شرایطشان کاملاً متفاوت بوده است.

حتی اگر شواهد مرتبط باشند، بیمار ممکن است بپرسد: «مردم همه با هم متفاوت هستند؛ بنابراین آیا ممکن است به شکل متفاوتی به درمان پاسخ دهند؟» «آزمون بی‌طرفانه» درمانی تنها به ما می‌گوید که چه چیزی به طور متوسط کارایی دارد، اما به‌ندرت تأثیر مساوی آن را در همهٔ افراد تضمین می‌کند و معمولاً پیش‌بینی نمی‌کند چه کسی دچار عوارض جانبی ناخواسته خواهد شد. شواهد پژوهشی می‌توانند برای هدایت به سوی بهترین درمان احتمالی مفید باشند و سپس برای یک فرد امتحان شوند؛ برای مثال دربارهٔ درمان مبتنی بر شواهد راش‌های پوستی می‌تواند به ناحیه‌ای از بدن اعمال شود و ناحیهٔ دیگر به‌مثابهٔ شاهد به کار رود (ن. ک: فصل ۶). با مقایسهٔ پاسخ‌ها در این دو ناحیه، پزشک و بیمار می‌توانند بگویند که آیا این درمان مؤثر است یا اینکه عارضهٔ جانبی وجود دارد. بی‌شک هنگامی که برای اولین بار از برخی درمان‌های پوستی مانند درمان‌های آکنه روی صورت استفاده می‌شود، انجام یک «تست حساسیت» رایج است.

با این حال، در بیشتر موارد، امکان چنین مقایسهٔ مستقیمی نداریم. برای بعضی از مشکلات مزمن و غیر تهدیدکنندهٔ حیات مانند درد یا خارش، ممکن است دوره‌های مکرر مصرف و عدم مصرف یک دارو در همان بیمار امتحان شود. این رویکرد که کارآزمایی n-of-1 نیز نامیده می‌شود، به این معنی است که تعداد (n) شرکت‌کنندگان در این کارآزمایی، یک تک بیمار است. با چنین آزمون‌هایی در بیماران منفرد، اصول مقایسهٔ بی‌طرفانه که در فصل ۶ ارائه شد، مانند ارزیابی بدون سوگیری یا کورسازی شده از پیامدها و... همچنان کاربرد دارد؛ پس در حالت ایده‌آل، ما از شاهد‌های دارونما برای درمان‌ها یا قرص‌های پوستی استفاده می‌کنیم، اما در بیشتر موارد هماهنگی این ارزیابی‌ها دشوار است.

برای بسیاری از بیماری‌ها نمی‌توانیم «امتحان کنیم و نتیجه را ببینیم»؛ زیرا پیامد خیلی دور از دسترس یا بدون اطمینان است؛ برای مثال پیش از آنکه دیر شود، غیر ممکن است بدانیم آیا آسپرین از سکتة مغزی بیمار جلوگیری می‌کند یا خیر. این معضل

در بسیاری از داروهای پیشگیرانه و همچنین درمان‌هایی برای بسیاری از بیماری‌های حاد مانند مننژیت، پنومونی یا مارگزیدگی وجود دارد که در آن‌ها فرصت آزمودن هر بیمار و مشاهده آن وجود ندارد؛ بنابراین باید بر این نکته تأکید کرد که چگونه می‌توان از شواهد جمع‌آوری‌شده از تجربه مطالعات دیگران استفاده کرد.

اگر از ارتباط شواهد آگاه شویم، باید پرسیم چگونه شدت بیماری در بیمار (یا میزان پیش‌بینی‌شده خطر در کسانی که هنوز سالم هستند) با افراد حاضر در مطالعه مقایسه می‌شود. به طور کلی، بیمارانی که بیماری شدیدتری دارند، از درمان سود می‌برند؛ بنابراین اگر شدت درمان برابر یا بیشتر از افراد حاضر در مطالعاتی است که اثربخشی درمان را نشان می‌دهند، می‌توان از کاربرد شواهد مطمئن بود. اگر بیماری آن‌ها خفیف‌تر باشد، یا در معرض خطر پیش‌بینی‌شده کمتری باشند، مسئله کلیدی این است که آیا مزایای کمتر نسبت به آنچه در مطالعات دیده می‌شود می‌تواند ارزشمند قلمداد شود یا خیر.

پرسش ۵. آیا آزمایش ژنتیک و «پزشکی شخصی‌شده» (personalised medicine) به این معناست که پزشکان می‌توانند درمان لازم را برای هر فرد اعمال کنند و همه این موارد را غیرضروری کنند؟

اگرچه ایده توانایی انجام یک درمان خاص مورد نیاز در هر فرد جذاب است و می‌تواند برای چند بیماری امکان‌پذیر باشد، بعید این رویکرد شیوه اصلی درمان افراد نیست. همان‌طور که هنگام بحث درباره آزمایش‌های ژنتیکی در فصل ۴ (ص ۶۸) توضیح دادیم، بیشتر بیماری‌ها نه تنها در تعاملات پیچیده به چندین ژن بستگی دارند، بلکه تعاملات پیچیده‌تری بین ژن‌ها و عوامل محیطی نیز مشاهده می‌شود.

نتایج تحلیل ژنتیکی برای کمک به تصمیم‌گیری در خانواده‌ها و افراد مبتلا به اختلالات ارثی مانند بیماری هانتینگتون، تالاسمی (اختلالات خونی ارثی) و برخی بیماری‌های دیگر (اغلب نادر) اهمیت دارد. این اطلاعات ژنتیکی در مشاوره با خانواده‌های دچار این بیماری‌ها مزیتی عالی است؛ با این حال، تا آنجا که به بیماری‌های شایع‌تر مربوط است، تحلیل ژنتیکی اطلاعات اندکی را به آنچه در حال حاضر از سابقه خانوادگی و معاینه بالینی در دسترس است، می‌افزاید. اگرچه این

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۹۳

وضعیت ممکن است تغییر کند، دانش محدود کنونی ما به این معناست که باید مراقب باشیم خطرات بیماری‌های شایع را که براساس تحلیل ژنتیکی پیش‌بینی می‌شوند، بیش از حد تفسیر نکنیم.

باید اعلام کنیم که هیچ‌کدام از نویسندگان پروفایل ژنتیکی خودشان را ثبت نکرده‌اند و این کار را هم انجام نمی‌دهیم؛ بنابراین تعجب نکنید که آزمایش ژنتیکی را تنها هنگامی توصیه می‌کنیم که شخص سابقه خانوادگی ابتلا به یک اختلال ژنتیکی شناخته‌شده خاصی دارد یا مبتلا به یکی از معدود بیماری‌هایی است که در حال حاضر در آن‌ها ژن یا ژن‌هایی وجود دارد که به‌روشنی پیش‌بینی می‌کند چه کسانی به درمان پاسخ خواهند داد.

پرسش ۶. اگر فرد مبتلا به نوعی بیماری باشد که در حال حاضر در کارآزمایی بالینی بررسی می‌شود، چگونه می‌تواند از آن مطلع شود؛ در صورتی که پزشکش نیز از این موضوع اطلاع نداشته باشد؟ (ن. ک: منابع پایانی کتاب)

کمتر از یک نفر از هر صد بیمار که به پزشک مراجعه می‌کنند، در کارآزمایی بالینی شرکت داده می‌شوند. این نسبت با توجه به بیماری و شرایط بسیار متفاوت است. در مراکز سرطان (که در آن کارآزمایی‌ها به‌طور گسترده‌ای پذیرفته و انجام می‌شوند) این میزان بسیار زیاد است. بیشتر کودکان مبتلا به سرطان در این کارآزمایی‌ها شرکت می‌کنند، اما در میان بزرگسالان، کمتر از یک مورد از هر ده نفر شرکت می‌کنند. بیشترین میزان نام‌نویسی کارآزمایی به مرکزی بستگی دارد که بیمار به آن مراجعه می‌کند. در صورتی که مرکز در کارآزمایی‌ها دخیل نباشد، آن‌ها قادر به نام‌نویسی بیمار نخواهند بود؛ بنابراین ممکن است بیماران به یک مرکز درگیر در کارآزمایی‌های بالینی نیاز داشته باشند. تعداد کمی کارآزمایی وجود دارد که در کل جامعه انجام می‌شود و بیماران می‌توانند مستقیماً در آن‌ها نام‌نویسی کنند؛ برای مثال این امر دربارهٔ پژوهش‌هایی صدق می‌کند که برای کمک به افراد دارای مشکلات سلامت روان مانند افسردگی یا اضطراب انجام شده‌اند. به‌تازگی در برخی کارآزمایی‌های افراد را مستقیماً از طریق اینترنت به کار می‌گیرند؛ برای مثال مطالعه‌ای جدید برای ارزیابی تأثیرات کشش قبل از ورزش، تمام شرکت‌کنندگان خود را از این طریق نام‌نویسی کرد: آن‌ها هرگز در یک کلینیک حضور نیافتند، اما تمام دستورالعمل‌ها و پیگیری‌های لازم را از راه اینترنت

دریافت کردند.

اگر پزشکان تمایلی به نام‌نویسی بیمارانشان در کارآزمایی‌ها نداشته باشند، بیماران باید علت آن را بدانند؛ برای مثال علت می‌تواند این باشد که شاید بیمار واقعاً واجد شرایط نیست؛ با این حال ممکن است فقط این باشد که پزشک کار اضافی ناشی از اعمال خواسته‌های نظارتی را از سر خود باز می‌کند (ن. ک: فصل ۹). بیمارانی که بر این باورند احتمال دارد واجد شرایط مشارکت در کارآزمایی‌های در حال انجام باشند، باید پافشاری کنند. اگر یک کارآزمایی مناسب وجود داشته باشد و بیمار به‌وضوح بیان کند که علاقه‌مند به نام‌نویسی است، پزشکان باید از این امر پشتیبانی کنند.

پرسش ۷. بهترین راه برای شناسایی شواهد (در اینترنت یا جاهای دیگر) چیست؟

متأسفانه هیچ نشانگر ساده و مطمئنی برای اطلاعات موثق وجود ندارد. اگر پژوهش اصلی را خودتان بررسی نمی‌کنید، اعتماد خود را به ارزیابی شخص دیگری واگذار خواهید کرد؛ بنابراین مهم است که صلاحیت احتمالی آن شخص (یا سازمان) ارزیابی شود و توجه داشته باشید که آیا تضاد منافی وجود دارد یا خیر. در غیر این صورت از خودتان بپرسید که آیا به آن‌ها اعتماد دارید تا بهترین پژوهش‌ها را پیدا و ارزیابی کنند. آیا این موضوع توصیف و ارجاع شده است؟

برای مثال، فرض کنید کسی می‌خواهد بداند بتاکاروتن (مرتبط با ویتامین A) خطر ابتلا به سرطان را افزایش می‌دهد یا نه. جست‌وجوی گوگل برای «سرطان بتاکاروتن» بیش از ۸۰۰ هزار نتیجه را نشان می‌دهد. با نگاه کردن به ۱۰ مورد اول، ۴ مطالعه پژوهشی پایه‌ای وجود دارد و ۶ مورد که مرور یا دیدگاه‌ها هستند. از این ۶ مورد، ۳ مورد برای ویتامین‌ها یا داروهای جایگزین در همان صفحه تبلیغات دارند؛ نشانه‌ای نگران‌کننده.

در یکی از این وب‌سایت‌های ضعیف‌تر آمده است: «پرسش: آیا بتاکاروتن از سرطان جلوگیری می‌کند؟ پاسخ: مطالعات نشان داده‌اند که بتاکاروتن می‌تواند به کاهش خطر ابتلا به سرطان کمک کند. بتاکاروتن در سبزی‌های زرد، قرمز، سبز و همچنین در میوه‌ها یافت می‌شود. اعتقاد عمومی بر این است که استفاده از مکمل بتاکاروتن به اندازه خوردن میوه‌ها و سبزی‌های حاوی آن اثرگذار است، اما واقعاً این چنین نیست. مطالعات نشان می‌دهد خطر ابتلا به سرطان ریه در میان

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۹۵

شرکت‌کنندگان افزایش یافته است.»

علاوه بر آگهی‌ها به «مطالعاتی» اشاره شده است، اما شرحی از آن‌ها یا ارجاع به مطالعات منتشرشده وجود ندارد. این نشانه‌ای هشداردهنده است. نمی‌توانیم بگوییم نویسنده‌ای برای «مطالعات» جست‌وجو و ارزیابی انجام داده یا نه، یا تنها روی آن نتایجی مانور داده که دوست داشته است.

این موضوع با اطلاعات ویکی‌پدیا (جزو ده مورد اول) در تضاد است:

«مرور تمام کارآزمایی‌های کنترل‌شده تصادفی‌سازی‌شده در مقالات علمی توسط کاکرین که در سال ۲۰۰۷ میلادی (۱۳۸۶ شمسی) در JAMA (مجله انجمن پزشکی آمریکا) منتشر شد، نشان داد که بتاکاروتن میزان مرگ‌ومیر را حدود ۱-۸ درصد افزایش می‌دهد (خطر نسبی: ۱/۰۵، فاصله اطمینان ۹۵ درصد: ۱/۰۱-۱/۰۸).^(۱۵) با این حال، این متآنالیز شامل دو مطالعه گسترده درباره سیگاری‌ها بود؛ بنابراین مشخص نیست که بتوان نتایج آن را به عموم مردم تعمیم داد.^(۱۶)»

این اطلاعات بیانگر نوع شواهد (کارآزمایی‌های تصادفی) و منابع (عدد درون پرانتز) است؛ بنابراین این حقیقت که هیچ تبلیغاتی موجود نیست و جزئیات اختصاصی درباره شواهد وجود دارد، اطمینان‌بخش است.

پرسش ۸. آیا منابع مطمئن اطلاعاتی وجود دارد که قابل توصیه باشند؟ (ن. ک: منابع پایانی کتاب)

هیچ منبع اطلاعاتی جامعی برای همه بیماری‌ها و درمان‌ها وجود ندارد. برای استفاده از اصول مطرح‌شده در این کتاب، خوانندگان ممکن است بخواهند برخی مهارت‌های خود را ارتقا دهند؛ برای مثال علاوه بر فصل‌های ۶-۸، کتاب انتخاب‌های هوشمندانه سلامت (Smart Health Choices)^۵ نکاتی را درباره چگونگی یافتن اطلاعات خوب و نحوه بررسی آن‌ها ارائه می‌دهد.

از میان وبسایت‌های موجود، تعداد کمی از آن‌ها عمدتاً براساس مرورهای نظام‌مند بنا شده‌اند. برخی از آن‌ها عبارت‌اند از: پایگاه داده مرورهای نظام‌مند کاکرین (www.cochranelibrary.com) که خلاصه‌های غیرتخصصی هم دارد و وب‌گاه iqwig (که به زبان آلمانی است، اما به زبان انگلیسی در www.informedhealthonline.org

ترجمه شده است). علاوه بر این، وب‌گاه‌های زیادی وجود دارند که به صورت کلی معمولاً اطلاعات خوبی را فراهم می‌کنند، اما همیشه براساس مرورهای نظام‌مند از بهترین شواهد موجود نیستند؛ مثلاً NHS Choices (www.nhs.uk) و PubMed Health (www.pubmed.gov/health) هر دو اطلاعاتی با کیفیت بالا ارائه می‌کنند. البته موارد زیادی وجود دارد که باید مراقب آن‌ها باشید؛ به ویژه تضاد منافع، مانند وب‌گاه‌هایی که از باور مردم به این اطلاعات منفعت مالی می‌برند یا کسانی که می‌خواهند چیزی بفروشند. تشخیص این امر کار دشواری است؛ مثلاً همان‌طور که در فصل ۱۱ ذکر شد، برخی گروه‌های بیماران، بودجه‌های اعلام‌نشده‌ای از شرکت‌های دارویی دارند و می‌توانند اطلاعات ارائه‌شده را دست‌کاری کنند.

پرسش ۹. مردم چگونه باید از «برچسب زده شدن» آن‌ها به یک «بیماری» و دریافت درمان‌های غیرضروری جلوگیری کنند؟

باید توجه داشت که پزشکی پیشرفت‌های چشمگیری داشته است. تولید واکسن‌ها و آنتی‌بیوتیک‌ها برای پیشگیری و درمان عفونت‌ها، تعویض مفاصل، عمل جراحی آب‌مروارید و درمان سرطان‌های دوران کودکی، تنها چند نمونه از این پیشرفت‌هاست، اما این موفقیت‌ها علم پزشکی را تشویق می‌کنند تا به حوزه‌های با مزایای کمتر دست یابد. کسی که چکش دارد، همه چیز به نظرش مثل میخ است؛ برای یک پزشک (یا شرکت دارویی) که درمانی جدید در دست دارد، همه چیز یک بیماری به نظر می‌رسد؛ برای مثال پزشکان وسوسه می‌شوند تا برای بیمارانی که نتایج آن‌ها کمی غیرطبیعی است، درمان‌های بهتر دیابت و فشار خون بالا را که در دسترس قرار گرفته‌اند، توصیه کنند؛ به این ترتیب، به طرز چشمگیری تعداد افرادی که دیابتی یا دارای فشار خون بالا لقب می‌گیرند، افزایش می‌یابد و «پزشکی‌زدگی» (medicalising) افراد بسیاری که می‌توانستند در یک طبقه‌بندی تحت عنوان طبیعی قرار بگیرند رخ می‌دهد.

علاوه بر هرگونه عوارض جانبی (گاهی اوقات غیرضروری) درمان، این «برچسب زدن» عواقب روانی و اجتماعی دارد که می‌تواند بر احساس رفاه فرد تأثیر بگذارد و همچنین مشکلاتی را برای اشتغال و بیمه او ایجاد کند؛ بنابراین مهم است که بیماران

چه عواملی منجر به مراقبت‌های سلامت بهتر می‌شود؟ ♦ ۱۹۷

و عموم مردم این زنجیرهٔ حوادث را تشخیص دهند، آن را متوقف کنند و تعادل میان مضرات و مزایا را پیش از موافقت شتاب‌زده با یک درمان در نظر بگیرند. همان‌طور که در فصل ۴ بحث کردیم، غربالگری معمولاً سبب بروز مشکلات ناشی از برچسب‌زدن از طریق تشخیص بیش‌ازحد و درمان بیش‌ازحد احتمالی می‌شود.

اولین دفاع این است که مراقب برچسب‌زدن‌ها و پیشنهادهای بررسی‌های بیشتر باشید. این گفتهٔ به‌ظاهر طنز که فرد نرمال کسی است که هنوز به‌اندازهٔ کافی بررسی نشده است، یک طرف جدی هم دارد؛ پس عاقلانه است که پرسیم آیا بیماری خطر بیشتر یا کمتری دارد یا نه. همان‌طور که پیش‌تر بیان شد، باید بدانیم که اگر رسیدگی به مشکل به‌سرعت انجام نشود، واقعاً چه اتفاقی می‌افتد، بیماری چگونه پایش می‌شود و چه چیزهایی نشانه‌هایی برای عمل کردن هستند؟ بعضی پزشکان اظهار می‌کنند بیماران درمان یا آزمایش‌های فوری نمی‌خواهند، اما پزشکان دیگری که در دام برچسب‌زدن (برچسب = بیماری = درمان اجباری) گرفتار می‌شوند، ممکن است اصلاً متوجه نشوند که برخی بیماران از اینکه منتظر بمانند تا ببینند مشکلاتشان به‌خودی‌خود بهتر می‌شود یا بدتر، کاملاً خوشحال خواهند شد.

چه کسی دیابت دارد؟

«چگونه می‌توان مشخص کرد که چه کسی دیابت دارد؟ زمانی که در مدرسهٔ پزشکی بودم، قانون عددی ما این بود: اگر قند خون ناشتای شما بالای ۱۴۰ باشد، به بیماری دیابت مبتلا هستید، اما در سال ۱۹۹۷ میلادی (۱۳۷۶ شمسی) کمیتهٔ تخصصی تشخیص و طبقه‌بندی دیابت ملیتوس این اختلال را بازتعریف کرد. با تعریف جدید، اگر قند خون ناشتای شما بالای ۱۲۶ باشد، دیابت دارید؛ بنابراین همهٔ افرادی که قند خون ناشتای آن‌ها بین ۱۲۶ تا ۱۴۰ است، قبلاً افراد طبیعی و سالم بوده‌اند، اما در حال حاضر مبتلا به دیابت هستند. با همین تغییر ۱/۶ میلیون نفر بیمار معرفی شدند. آیا این یک مشکل است؟ شاید بله و شاید نه؛ زیرا اکنون با تغییر قوانین، بیماران دیابتی بیشتری درمان می‌شوند. به این معنا که ما احتمال بروز عوارض بیماری دیابت را برای برخی از این بیماران جدید کاهش دادیم، اما از آنجا که این بیماران مبتلا به دیابت خفیف‌تری هستند (قند خون بین ۱۲۶ تا ۱۴۰)، خطر نسبی کمتری وجود دارد که آن‌ها با عوارض این بیماری مواجه شوند».

Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health. Boston: Beacon Press, 2011: p.17-18.

از اینجا به کجا می‌رسیم؟

مسائلی که در بالا اشاره شد (درباره نگرانی‌ها و ارزش‌های فردی، فهم آمار و نحوه استفاده از آن و نگرانی درباره نحوه تعمیم درمان‌های مؤثر به درجات خفیف‌تر بیماری) نشان‌دهنده نیاز به ارتباط بهتر بیمار و پزشک و همچنین بخش سلامت و شهروندانی است که به آن‌ها خدمت می‌کنند؛ بنابراین ما این فصل را با بیانیه سالزبورگ به پایان می‌رسانیم. این بیانیه درباره تصمیم‌گیری مشترکی است که دستور جلسه‌ای را برای گروه‌های گوناگون به منظور ارتقای کار در کنار یکدیگر فراهم می‌کند.^{۷،۶}

بیانیه سالزبورگ درباره تصمیم‌گیری مشترک

ما از پزشکان می‌خواهیم:

- به‌عنوان یک ضرورت اخلاقی، به اشتراک گذاشتن تصمیم‌های مهم با بیماران را به رسمیت بشناسند.
 - جریان اطلاعات دوطرفه برقرار کنند و بیماران را تشویق کنند تا بپرسند، شرایطشان را توضیح دهند و موارد ترجیحی شخصی خودشان را ابراز کنند.
 - به ارائه اطلاعات دقیق در مورد گزینه‌ها و عدم قطعیت، منافع و آسیب‌های درمان، همراه با بهترین کار برای انتقال اطلاعات درباره خطرات (Risk Communication) بپردازند.
 - اطلاعات را متناسب با نیازهای فردی بیماران ارائه کنند و زمان کافی برای انتخاب گزینه‌ها به آن‌ها بدهند.
 - بپذیرند که بیشتر تصمیم‌گیری‌ها نباید بلافاصله صورت بگیرد و به بیماران و خانواده‌هایشان اطلاعات بدهند و در تصمیم‌گیری به آن‌ها کمک کنند.
- ما از پزشکان، پژوهشگران، سردبیران، روزنامه‌نگاران و دیگران دعوت می‌کنیم:
- اطمینان حاصل کنند اطلاعاتی که ارائه می‌دهند واضح، براساس شواهد و به‌روز است و تضاد منافع بیان شده است.

ما از بیماران می‌خواهیم:

- درباره نگرانی‌ها، پرسش‌ها و هر آنچه برایشان مهم است، صحبت کنند.
- قبول کنند بیماران حق دارند در مراقبت‌های خود مشارکت کنند.
- اطلاعات سلامت با کیفیت بالا را جست‌وجو و استفاده کنند.

ما از سیاست‌گذاران می‌خواهیم:

- سیاست‌هایی را در پیش بگیرند که تصمیم‌گیری مشترک را تشویق می‌کنند، از جمله اندازه‌گیری آن را که محرکی برای بهبود آن است.
- قوانین رضایت آگاهانه را برای حمایت از توسعه مهارت‌ها و ابزارها برای تصمیم‌گیری مشترک اصلاح کنند.

دلایل این امر این است که:

- بسیاری از مراقبت‌هایی که بیماران دریافت می‌کنند، براساس توانایی و آمادگی فردی پزشکان برای ارائه آن است، به‌جای اینکه براساس استانداردهای بهترین شیوه طبابت که به‌صورت گسترده روی آن توافق شده یا ترجیحات بیماران برای درمان باشد.
- پزشکان در بیشتر موارد دیر نتیجه می‌گیرند که بیماران چقدر تمایل دارند، در فهم مشکلات سلامت خود در دانستن گزینه‌های در دسترس برای آن‌ها و در تصمیم‌گیری که ترجیحات شخصی‌شان را در نظر می‌گیرد، مشارکت داشته باشند.
- داشتن نقش فعال در تصمیم‌گیری برای مراقبت سلامت برای بسیاری از بیماران و خانواده‌هایشان دشوار است. برخی بیماران اعتمادبه‌نفس کافی ندارند تا از متخصصان سلامت چیزی بپرسند. بسیاری از افراد تنها درک محدودی از سلامت و مؤلفه‌های آن دارند و نمی‌دانند کجا می‌توانند اطلاعات شفاف، مورد اعتماد و آسان‌فهم را پیدا کنند.