

مصطفی توفیقی

«فرزند ما هم بی شک، یکی از کودکان سال‌می بود که قبل از به‌نیامدن کشته‌می‌شد اگر به حرف دکتر الف‌می‌کردیم.»

دکتر الف یکی از سسه نفری است که با هم یکی از معروف‌ترین آزمایشگاه‌های خصوصی غربالگری زایمان در مشهد را اداره می‌کنند. و «معین» و «سارا» یکی از هزاران زوج جوانی که با هزار بیم و امید، برای غربالگری اقدام کردند اما شنیدند که «فردا صبح اول و ق‌ت بیایید آ‌ز مایشگاه، نامه بدهم بروید سقطش کنید.»

معین که این حرف‌ها را تعریف می‌کند، اشک توی چشم او و سارا جمع شده است، اشک اما فقط اشک غصه ناشی از مرور خاطرات تلخ‌ترین روزها و ساعات زندگی‌شان نیست، اشک شوقی هم هست که با نگاه زیر یکی‌شان به پسر چندماهه‌شان که دارد سالم و سر حال می‌خندد، به ما می‌گوید: «به‌ترین تصمیم زندگی‌مان این بود که به حرف یک دکتر نکرديم.»

● سرآغاز: اجبار اختیاری

«زمانی که برای معرفی به غربالگری اول اقدام کردیم، خانم ب (ماما) به ما گفت که نیازی نیست همه زوج‌ها غربالگری پیش از زایمان داشته باشند و شما هم از همین افرادی هستید که دلیل محکمی برای ارجاعتان به غربالگری وجود ندارد؛ گفت باین حال بخشنامه‌های بهداشت، غربالگری پیش از ازدواج را تأکید می‌کند و دکترهای متخصص و آ‌زمایشگاه‌ها و... فضا را طوری ساخت‌اند که افراد اگر غربالگری نروند تا پایان دوره بارداری این اضطراب کاذب را یا خودشان به‌همراه داشته باشند و پزشکان متخصص حاضر نمی‌شوند بدون انجام آزمایش‌های غربالگری به شما کمک‌ی بکنند. بعد هم ما را راهنمایی کردند که می‌توانید غربالگری نروید اما اگر می‌خواهید خیالتان راحت باشد و کارهایتان پیش برود، معرفی‌نامه به شما می‌دهم برای آ‌زمایشگاه. در آن شرایط این قدر نگران بچه و آ‌ینده‌ماش بودیم که خواستیم ما را برای انجام آ‌زمایش‌های غربالگری به آ‌زمایشگاهی خصوصی ارجاع دهند که گفته می‌شود به‌ترین آ‌زمایشگاه بارداری مشهد است.»

● شرط لازم: عوامل زمینه‌ای

با کمک معین و سارا، با خانم ب که به‌عنوان یک مامای خوش سابقه شهرت دارد تماس می‌گیرم، خانم ب برای ما توضیح می‌دهد که «غربالگری پیش از زایمان در بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته اروپایی و آمریکایی به جدیت کشور ما دنبال نمی‌شود و در بیشتر کشورها تا یک‌سری عوامل زمینه‌ای که احتمال بروز ناهنجاری در کودک را دیده‌د در سابقه والدین و خانواده وجود نداشته باشد، اجبار و اصرار و تشویق به انجام این آ‌زمایش‌ها وجود ندارد، و مثلاً در کشورهایی مانند آلمان یا انگلستان درصد ارجاع به غربالگری پیش از ازدواج حدود یک پنجم ایران است.» این مامای باتجربه در درباره علل زمینه‌ای که رجوع به غربالگری پیش از ازدواج را هم بااهمیت می‌کند، توضیح می‌دهد: «سه عامل وجود سابقه بیماری‌های ژنتیکی در خانواده، سن بالای مادر (بیش از ۳۵سال)، و نیز ازدواج فامیلی پدر و مادر، مهم‌ترین عواملی هستند که انجام آ‌زمایشات غربالگری پیش از ازدواج را بااهمیت می‌کند، در سایر موارد بیماری ژنتیکی در نوزادان به‌دینا آمده بسیار نادر است و نباید بر مبنای آن، نگرانی و اضطراب اجتماعی‌ برای انجام اینس آ‌زمایش‌ها ایجاد کرد.»

● آرام و راحت: سقط کنید

غربالگری و آ‌زمایش‌های دوران بارداری باتوجه‌به شرایط مادر و نوزاد در دوران بارداری تعداد متفاوتی را شامل می‌شوند که مهم‌ترین آن‌ها آ‌زمایش‌های اول و دوم غربالگری، حداقل دو نوبت سونوگرافی، و برخی آ‌زمایش‌های ضروری مربوط به مادر را شامل می‌شود. نکته مهم اینجاست باوجود اینکه

مرثیه برای نوزادی که زاده نشد

گزارش شهرآ را درباره غربالگری پیش از زایمان و مواردی که نشان می‌دهد به توجه و نظارت بیشتر نیاز است



زیادی از دستم برنمی‌آمد. روزنه نوری در دلم روشن بود اما تاریکی محیط آن روزنه را هم پس می‌زد. بعد از ظهر آن روز تلخ یا تعدادی از متخصصان پزشکی تماس گرفتیم و همه - کم و بیش - همان حرف دکتر الف را تکرار می‌کردند که این میزان ریسک را باید جدی گرفت و نباید بچه را به دنیا آورد، تنها کسی که همچنان و البته بسیار محتاطانه به ما امید می‌داد خانم ب، مامای همسرم، بود که می‌گفت ممکن است بچه سالم به دنیا بیاید و می‌توان به‌جای تأکید بر امکان یک‌نهم معلول بودن نوزاد به هشت‌نهم ریسک مثبت سلامتش توجه کرد اما او هم گفت که بهتر است بررسی کنیم و حرف پزشکان متخصص را جدی بگیریم.

آن شب را تا صبح در اینترنت به‌دنبال یک جواب می‌گشتم؛ «آیا باید بچه را از دست بدهیم؟ حساس شده‌بودم بدانم کسان دیگری که در شرایط مشابه ما قرار گرفته‌اند به کجا رسیده‌اند و چه کرده‌اند؟ در بین نوشته‌های مختلف در اینترنت، یک تالار گفت‌وگوی اینترنتی به کمکم آمد. تالار گفت‌وگوی یک سایت بارداری که مادران باردار در آن تبادل اطلاعات می‌کردند. فکر می‌کنم تنها آقای حاضر در جمع مادران آن سایت باشم. مادرها در یکی از تالارها نتایج آ‌زمایش غربالگری را با هم به اشتراک گذاشته بودند و کسانی که در شرایط ما بودند از راهایی که رفته بودند، می‌گفتند.»

معین سپس ادامه می‌دهد: «بین گپ‌وگفت‌های متأثرکننده حرف‌های امیدبخش زیادی هم زده بودند به‌خصوص افراد خیلی زیادی بودند که با پیداکردن راه‌حل‌هایی، فرزندشان را به سلامت از این مرحله به مرحله تولد رسانده بودند، اما چیزی که نگرانی ما را بیشتر و بیشتر می‌کرد این بود که ضربه پ‌رسک و احتمال معلولیت ذهنی فرزند ما بسیار بیشتر از همه کسانی بود که اطلاعات غربالگری‌شان را در تالار گفت‌وگوی سایت به

غربالگری اما به گونه دیگری است. معین تعریف می‌کند: «شوکه شده بودم. دستپاچه نبودم اما اوضاع روحی عجیب و غیر قابل‌وصفی داشتم. اینکه به من می‌گفتند بچه‌ام را باید بکشم یک بحران روحی بود. اما مسئله فقط این نبود، آن‌ها به من این تصور را داده بودند که الان صاحب یک نوزاد ناقص هستم، و مهم‌تر

از همه این‌ها رنجی بود که باید برای گفتن این مسائل به همسرم تحمل می‌کردم. آن هم در فرصتی اندک که تا موعد قانونی سقط جنین باقی مانده بود.»

قانون در مواردی که غربالگری ریسک بالای خطر معلولیت برای نوزادان را نشان می‌دهد، این اجازه را به والدین می‌دهد

که فرزند خود را سقط کنند، مشروط به اینکه مراحل قانونی این کار بیش از چهار ماهگی انجام شده باشد، از جمله اینکه گواهی آ‌زمایشگاه مبنی بر جواز سقط را به پزشکی قانونی ارائه کنند. باتوجه‌به زمان انجام غربالگری دوم بارداری و فاصله بسیار اندک اعلام نتیجه این تست با مهلت قانونی سقط جنین، فرصت تصمیم‌گیری برای خانواده‌هایی که در دوراهی چنین انتخابی قرار می‌گیرند بسیار اندک و فشار روحی این تصمیم‌گیری نیز بسیار زیاد است.

● به دنبال یک جواب

معین درباره آنچه آن روزها بر او و سارا رفته است، توضیح می‌دهد: «بیان آن حالات و شرایط خیلی دشوار است. یک تجربه خاص و تکرار نشدنی از بحران روحی بود. سارا به شدت به فرزندمان وابسته بود و انتظار چنین شرایطی را نداشت. اما چاره‌ای نداشتیم و هر طور بود همان روز مسئله را مطرح کردم. همسرم خون گریه می‌کرد و من هم کار

برای سونوگرافی معرفی کرده‌اند. البته هزینه‌های اینجا به مراتب بیشتر از بقیه مراکز است اما به برخی موارد این‌طور نیست) بیشتر آ‌زمایشگاه‌ها و مراکز سونوگرافی به‌ویژه بخش خصوصی چندان پوشش بیمه را برای این موارد نمی‌پذیرند و بیمه‌های خدمات درمانی هم زیر بار قبول این هزینه‌های بیمه‌شدگان نمی‌روند.» این‌ها را خانم ب، کارشناس ارشد مامایی می‌گوید، و این در حالی است که روایت معین و سارا از این آ‌زمایش‌ها، فصل‌های دیگری هم دارد: «در حالی که در جواب آ‌زمایش اول غربالگری آمده بود که احتمال بیماری ژنتیکی فرزندمان یک به هزار است، آ‌زمایش دوم عدد یک به ۹ را نشان می‌داد. ابتدا و پیش از اعلام نتیجه نهایی این مرحله از آ‌زمایش‌ها به ما گفتند که شاید اشتباهی در نمونه‌گیری رخ داده و برای همین آ‌زمایش دوم را تکرار کردند، اما بعد از چند روز که نتیجه نهایی را به ما اعلام کردند، کمالاً شوکه

شده بودیم، به‌ویژه با آن صراحت و راحتی که در صدای دکتر آ‌زمایشگاه بود که چیز مهمی نیست و می‌توانید بچه را سقط کنید...» به دنبال روایت این زوج مشهدی از آنچه در دوران بارداری بر سرشان آمده است، به سراغ آ‌زمایشگاه مذکور می‌رویم. آ‌زمایشگاه لوکس و مرتب و مجهز به‌نظر می‌رسد و کادر اداری و پزشکی بسیار خوش‌بر خورند. در لابی تروتمیز آ‌زمایشگاه می‌نشینم و به‌بهانه پیگیری مسائل پزشکی، سر صحبت را با برخی مراجعه‌کنندگان باز می‌کنم.

● نمای بسته از یک مرکز غربالگری

خانم جعفری که فرزند اول خود را باردار است، درباره مراجعه‌اش به این مرکز می‌گوید: «در باره مراکز مختلف غربالگری پرس‌وجو کردم، هر متخصص یا مامایی یک جایی را که مدنظر خودش هست معرفی می‌کند، اما ک‌تر متخصص خودم اینجا را برای غربالگری و خانم «پ» را

● بر سر دوراهی

روایت معین و سارا، از این کلینیک و از ادامه روند

می‌پرسیم: «یعنی اگر نتیجه غربالگری منفی بشود، تصمیم درباره به دنیا آوردن این فرزند تغییر می‌کند؟» یا پریشانی نگاهم می‌کند و پاسخ می‌دهد: «قرار نیست به استقبال اتفاق‌های بد بروم، اما ساز اینکه یک آدم ناقص و درمانده به دنیا اضافه کنم هم اضطراب دارم.»

● «علیرضا» که برای گرفتن نتیجه آ‌زمایش غربالگری نخست به آ‌زمایشگاه آمده است، می‌گوید که محیط

آ‌زمایشگاه برای همسرش آرامش‌بخش است اما در مجموع وضعیت پراضطرابی است و برای همین ترجیح می‌دهد کارهایی مثل گرفتن جواب آ‌زمایش‌ها را بدون حضور همسرش انجام دهد. رضیتی، خانم مسنی که به همراه پسر و عرووش به آ‌زمایشگاه آمده است، می‌گوید: «اعتقادی به این جور آ‌زمایش‌ها ندارم و فقط به‌خاطر دل خوشی پسر و پیداحوالی عروسم همراهشان آمده‌ام. درباره این چیزها باید کار را به خدا سپرد و زیاد پا‌پیچ کارهای خدا نشد.» جواد، پسر او، طور دیگری حرف‌های مادرش را ادامه می‌دهد: «البته که باید سر رشته همه‌امور را به دست خود خدا سپرد، اما همین علم و دانش و آ‌زمایشگاه هم جزو مظاهر خواست خدا هست. همین‌ها را پیش پای ما گذاشته تا علاج واقعه را قبل از وقوع بکنیم.»

غربالگری؛ آن که گفت آری - آن که گفت نه

مادران: به جای حذف کامل غربالگری، کاستی‌های آن را اصلاح کنید

غربالگری منطقی است، نه اجبار به انجام آن صحیح. باید ساختار آن را اصلاح کرد.» وی در توضیح این نظر خود می‌گوید: «متأسفانه می‌توان ردپای یک «مافیای مالی» را در این حجم از غربالگری‌های کاذب دید. اینکه تمام مادران باردار باید غربالگری را انجام دهند چه منطقی دارد؟ در بیشتر کشورهای پیشرفته دنیا این اقدام برای مادران بالای ۴۰سال و های ریسک انجام می‌شود. مگر در کشور ما چند درصد از مادران بالای ۴۰سال هستند و ریسک بالای بارداری دارند؟ تنها ۱۰ تا ۱۵ درصد از این افراد، های‌ریسک هستند. اختلاف بین این آمار تا ۱۰ درصد بسیار زیاد است. شما تفاوت مالی در آمد حاصل از ۹۴ و نیم درصد غربالگری را با گردش مالی آن آمار ۵ تا ۱۰ درصد مقایسه کنید، عدد درشتی خواهد بود. درآمد حاصل از غربالگری در کشور ما سالانه عددی چند هزار میلیاردی است. خیلی روشن‌تر بگویم؛ هر جا که در گاه مالی و اقتصادی است باید نظارت هم باشد و نظام‌مند شود تا زمینه برای سوءاستفاده به هر طریقی فراهم نشود.»

بارداری بالای چهل سالگی را تجربه می‌کنند یا فرزندانی قبلی آن‌ها یا در میان اقوام درجه یکشان فرد مبتلا به سندروم داون متولد شده باشد، درواقع به این افراد‌های ریسک یا همان گروه دارای ریسک بالا گفته می‌شود که به تجویز پزشک شرایط جنین با این آ‌زمایش‌ها بررسی می‌شود. در کشور ما متأسفانه این موضوع از دهه ۸۰ به تدریج به یک اجبار نانوشته تبدیل شد درواقع به‌جای اینکه کلاه بیاوریم، سر آوردیم. الان فشار روی مادران باردار از طرف شبکه بهداشت و درمان و متخصص زنان و زایمان چنین بالاست که شنیده می‌شود پزشکان از پذیرفتن بانوان بارداری که مراحل غربالگری را انجام نمی‌دهند، خودداری می‌کنند. البته پزشکان هم به دلیلی این کار را انجام می‌دهند. بنابراین مادران باردار از سویی به دلیل نگرانی برای سلامت فرزندکی که قرار است با به دنیا بگذارد، از سویی به‌خاطر این اجبار پزشکی مراحل غربالگری را انجام می‌دهند که هم هزینه‌ساز است هم زمان‌بر.» وی تأکید می‌کند: «نه حذف

اشتراک گذاشته بودند.»

● کلمه رمز: آمینیوسنتز

سارا و معین فردای آن‌روز با حال نزار پیش یکی از متخصصان معروف زنان و زایمان می‌روند: «به ما گفتند فرصت زیادی برای ارائه گواهی به پزشکی قانونی نداریم و باید سریع تصمیم بگیریم. گفتند می‌توانید قبل تصمیم‌گیری نهایی آ‌زمایش آمینیوسنتز هم بدهید.» خانم ب، ماما، به ما می‌گوید که «آ‌مینوسنتز نمونه‌برداری مستقیم از مایعات اطراف جنین است که درنهایت براساس آن نقشه ژنتیکی جنین به‌طور دقیق مشخص می‌شود. در این روش ابتدا توسط یک سوزن خاص، بخشی از مایع اطراف جنین از بدن مادر خارج می‌شود و از طریق کلینیک‌های داخلی به آ‌زمایشگاه‌های مجهز تر در آلمان فرستاده می‌شود و درنهایت متخصصان آلمانی هستند که با آنالیز دقیق ژنتیکی و ارسال نقشه کروموزوم‌ها، تشخیص می‌دهند که آیا جنین بیمار است یا خیر.»

سارا بیشتر توضیح می‌دهد: «هم‌ما‌هم روز برای آ‌زمایش آمینیوسنتز اقدام کردیم، البته هم‌زمان با این آ‌زمایش یک آ‌زمایش خون مجدد هم دادم. آ‌زمایش دیگر اجباری بود و برای این بود که دکتر متخصص براساس آن که تأییدکننده آ‌زمایش‌های قبلی غربالگری بود گواهی سقط را صادر می‌کرد. چون حدود دو هفته زمان می‌برد که نتیجه آ‌زمایش آمینیوسنتز به دستمان برسد و در صورت تشخیص نهایی معلولیت توسط این آ‌زمایش، هیچ فرصت دیگری برای دریافت گواهی جواز سقط جنین باقی نمی‌ماند، مجبور بودیم هر دو آ‌زمایش را با هم بدهیم، اگر چه آ‌زمایش دوم هیچ‌وقت دیگر به کارمان نیامد و برای گرفتن جواب آن هم اقدام نکردیم، چون با آمدن جواب آمینیوسنتز، دیگر نیازی به آن نبود.»

● هزینه‌های کلان، جان‌های رفته

آ‌زمایش‌هایی که سارا درباره آن‌ها حرف می‌زند، آ‌زمایش‌های گران‌قیمتی هستند. معین درباره تأمین هزینه‌هایی که فرزندش را از مرگ نجات داده است، می‌گوید: «بر خلاف انتظار، هیچ جایی که آ‌زمایش‌های غربالگری را رایگان انجام دهد وجود نداشت، البته اختلاف قیمتی بین آ‌زمایشگاه‌های دولتی و خصوصی وجود داشت، اما همه متخصص‌ها و ماما‌هایی که می‌شناختم توصیه می‌کردند که فقط به یکی از دو مرکز خصوصی و خاص برویم و نتایج بقیه را تأیید نمی‌کردند، متخصصان شناخته‌شده هم ویزیت شایان توجهی طلبانه می‌کنند و دربال این‌ویزیت هم بیشتر از دوسه دقیقه وقت نمی‌گذارند، طوری می‌شد. متأسفانه فقط به کسب در آمد خودشان فکر می‌کنند و جسم و روح فرد باردار چندان برایشان مهم نیست. هزینه آ‌زمایش‌های دیگر مثل آمینیوسنتز هم بسیار بالاست، طوری که مجبور شدیم پس‌انداز مشخصی که به‌دستی برای هزینه‌های زایمان و سیسومنی و... کنار گذاشته بودیم در چندروز هزینه کنیم.»

نکته مهم‌تر اما این است که در شرایط فعلی اقتصادی، بسیاری از مردم توان پرداخت این هزینه‌ها را ندارند. نتیجه هم مشخص است: افزایش آمار سقط نوزادان - شاید- سالمی که فقط به یک دلیل کشته می‌شوند: تأیید معلول بودنشان در آ‌زمایش‌های ابتدایی‌تر و ارزان‌تر، و نداشتن امکان بهر‌مندی‌شان از آ‌زمایش‌های دقیق‌تر و گران‌تر. خبرگزاری تسنیم گزارش می‌کند: «در زمان حاضر حدود ۱۲۰ هزار مادر باردار در مرحله اول غربالگری به‌عنوان پرخطر شناسایی و برای تست‌های تکمیلی معرفی می‌شوند اما باتوجه‌به هزینه زیاد تست‌های تکمیلی که حداقل ۳ میلیون تومان است با افزایش قیمت دلار روند صعودی دارد و فاقد هر گونه حمایت بیمه‌ای و... است. بسیاری از خانواده‌ها که توانمندی مالی ندارند، سقط غیرقانونی را تنها راه پیش‌پای خود برای فرار از احتمال بسیار ضعیف فرزند مبتلا به سندروم داون می‌بینند و برآورد می‌شود از این تعداد، حدود ۲۰ هزار مورد بدون انجام تست‌های تکمیلی، خودشان به سقط غیرقانونی جنین اقدام می‌کنند.»

● راه‌حل: آ‌زمایش‌های تکمیلی رایگان

معین و سارا روز‌های درگیری با «خطای غربالگری» خود را بدترین روز‌های زندگی خودشان می‌دانند که در همیشه‌خاطره وحشت و اضطراب آن را با خود خواهند داشت، وحشت و اضطراب و اسباب روحی که هیچ‌کس هیچ‌گاه درباره چرای آن پاسخی قانع‌کننده به آن‌ها نداده است. معین‌ها و سارا‌های زیادی هم‌اکنون این گزارش را می‌خوانند، جوان‌هایی که برخی از آن‌ها به‌دلیل عوارض جسمی و روحی ناشی از سقط جنین تحمیلی پدر و مادر نخواهند توانست بار دیگر تجربه پدر و مادر شدن را داشته باشند. قلمرو پزشکی به دست رمالان سیاسی و اقتصادی، آ‌ز‌رو‌ها و خوشبختی‌های خود را نقش بر آب می‌بینند. قدر مسلم آن است که از بین‌بردن هزاران انسان بی‌گناه بدون دلایل متقن و دقیق علمی و علمی، یا هیچ توجهی س‌ سازگار نمی‌افتد، اما راه از خط‌کشیدن روی اصول مراقبت و پیشگیری نیز نمی‌گذرد. دقیق‌تر کردن معاینات و آ‌زمایش‌های پیش از زایمان به‌ویژه رایگان کردن آ‌زمایش‌های تکمیلی ژنتیک از جمله فرآهم‌کردن آمینیوسنتز رایگان برای موارد پرخطر و یا ریسک بالا، یکی از راه‌هایی است که می‌تواند بدون کشتن جنین، سلامت فردای جامعه را نیز تأمین کند.

نکته مهم‌تر اما این است که در شرایط فعلی اقتصادی، بسیاری از مردم توان پرداخت این هزینه‌ها را ندارند. نتیجه هم مشخص است: افزایش آمار سقط نوزادان - شاید- سالمی که فقط به یک دلیل کشته می‌شوند: تأیید معلول بودنشان در آ‌زمایش‌های ابتدایی‌تر و ارزان‌تر، و نداشتن امکان بهر‌مندی‌شان از آ‌زمایش‌های دقیق‌تر و گران‌تر