



بررسی عقلانیت سیاست غربالگری جنین

با فرض امکان اسقاط جنین ناهنجار و امکان روال سازی برای کشف جهت اسقاط

شناسنامه فایل

نویسنده: خانم دکتر (نام، محفوظ)	ویرایش: حرمت حیات	آخرین تاریخ تنظیم: ۱۳۹۹/۰۹/۱۱	کاربرد (هدف): سند: مطالعه و تأمل و انتقال
---------------------------------	-------------------	-------------------------------	---

خلاصه‌ای از روند غربالگری در ایران

غربالگری بارداری، رویه‌ای است که نه در جهت کمک به سلامت مادر است و نه جنین، بلکه برای کشف جنین‌های مبتلا به سندرم داون و سقط آنها قبل از تولد است. سندروم داون یا تریزومی ۲۱ یکی از انواع ناهنجاری ژنتیکی است که میزان شیوع آن به طور تقریبی ۱ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد است.

حرمت حیات: تغییر شیوع نسبت به سن مادر، در دستورالعمل وزارت بهداشت چنین آمده است: (منبع: شیوه نامه غربالگری پیرو ابلاغیه شماره ۳۰۲/۲۵۰۱۳ مورخ ۹۰/۸/۱۷ که البته نیاز به مراجعه به منابع جدید دارد).

❖ با افزایش سن مادر، خطر وقوع سندرم داون افزایش می‌یابد، به گونه‌ای که:

- در زنانی که در طیف سنی ۲۰-۲۹ سال هستند، وقوع سندرم داون ۱ در ۱۵۰۰ مورد بارداری (۱:۱۵۰۰) است.
- در زنانی که در طیف سنی ۳۰-۳۹ سال هستند، وقوع سندرم داون ۱ در ۹۰۰ مورد بارداری (۱:۹۰۰) است.
- در زنانی که در طیف سنی ۴۰ و بالاتر سال هستند، وقوع سندرم داون ۱ در ۱۰۰ مورد بارداری (۱:۱۰۰) است.

این ناهنجاری، در دوره حیات فرد به صورت طیفی از ناتوانی‌ها (از مسائل جسمی تا ذهنی) بروز می‌یابد. پیرو استقنایی از مقام معظم رهبری درباره امکان اسقاط جنین ناهنجار که موجب خرج مادر باشد قبل از ولوج روح، قانون سقط درمانی مصوب و روال سازی گسترده در خصوص غربالگری انجام شد. (هرچند مصادیق خرج از جمله سندرم داون توسط ایشان تعیین و تأیید نشده است).

ماده واحده سقط درمانی بر اساس همین فتوا تصویب و به تأیید شورای نگهبان رسیده و غربالگری بارداری بر این مبنای قانونی بنا شده است.

رویه اجرایی این غربالگری به صورت خلاصه بدین صورت است که در سه ماهه اول بارداری بر اساس آزمایش خون و سونوگرافی، میزان ریسک ابتلاء جنین به سندروم داون مشخص می‌شود. اگر این ریسک از عددی بالاتر باشد، نتیجه غربالگری مثبت اعلام می‌شود و مادر برای تست‌های تکمیلی ارجاع می‌گردد که در حال حاضر حداقل ۱۰ درصد از زنانی که تست‌های غربالگری را در کشور انجام می‌دهند نتیجه غربالگری‌شان مثبت گزارش می‌شود. چنانچه در تست‌های تکمیلی وجود سندروم داون تأیید شد و سن جنین قبل از ۴ ماه قمری (۱۹ هفتگی) بود، پزشکی قانونی مجوز سقط جنین را صادر می‌کند.

این برنامه از اشکالات بسیار مهمی رنج می‌برد که باعث شده نتایج بسیار تأسف برانگیزی رقم بخورد.

با توجه به آمار ولادت‌های سالانه که ۱ میلیون و ۲۰۰ هزار تولد است بدون هیچ‌گونه غربالگری ۱۲۰۰ نوزاد داون به دنیا خواهد آمد اما در حال حاضر حدود ۱۲۰ هزار مادر باردار در مرحله اول غربالگری به عنوان پرخطر شناسایی و برای تست‌های تکمیلی معرفی می‌شوند. با توجه به هزینه بالای تست‌های تکمیلی که در حال حاضر حداقل آن ۳ میلیون تومان است و کاملاً با افزایش قیمت دلار روند صعودی دارد و همچنین فاقد هر گونه حمایت بیمه‌ای و غیره است، بسیاری از خانواده‌ها که توان‌مندی مالی را ندارند، سقط غیرقانونی را تنها راه پیش پای خود برای فرار از فرزند منگول (مبتلا به سندرم داون) می‌بینند. برآورد می‌شود از ۱۲۰ هزار مورد یادشده، حدود ۲۰ هزار مورد بدون انجام تست‌های تکمیلی خودشان اقدام به سقط غیرقانونی جنین می‌کنند. به علاوه انجام تست آمینو سنتز که رایج‌ترین تست تکمیلی برای تشخیص قطعی سندرم داون است، فارغ از این که جنین سالم است یا مبتلا و به دلیل ماهیت تهاجمی این تست ۱٪ عارضه سقط را به دنبال دارد.

نهایتاً غربالگری بارداری در وضعیت بحرانی جمعیت ایران، تبدیل به ماشین مدرن جلوگیری از زاد و ولد در خانواده‌های خواهان فرزند شده چرا که از نظر تحمیل هزینه‌های سنگین مالی، ایجاد استرس و هراس روانی و همچنین در معرض سقط قرار دادن دهها هزار بارداری سالم، تجربه فرزندآوری را در کام خانواده‌های ایرانی بسیار تلخ نموده است.

اصلی‌ترین اشکالات برنامه غربالگری جنین از منظر سیاست گذاری سلامت

- علی‌رغم اینکه در بسیاری از کشورهای توسعه یافته بدلیل عدم الزام و القای این تست‌ها به زنان باردار عمدتاً زنان در سنین بالاتر از ۳۵-۴۰ سال این آزمایشات را انجام می‌دهند و لذا در بسیاری از این کشورها از کل زنان باردار، تنها حدود یک سوم غربالگری بارداری را انجام می‌دهند، در ایران، تقریباً صد در صد مادران باردار فارغ از سن مادر یا سابقه خانوادگی ناهنجاری، عملاً اجبار به انجام غربالگری می‌شوند (حرمت حیات: در پژوهشی، این عدد ۹۴/۵ درصد است و در پژوهش دیگری ادعا کرده که در عمل، ۵۰ درصد از مادران باردار این تست را انجام می‌دهند) و این یعنی تحمیل بار مالی و روانی بسیار سنگین (حرمت حیات: و بار روانی و عاطفی، سوق دادن به شیء پنداری و ایجاد تصور حرج)، به دلائل کاملاً غیرعلمی و بر اساس منافع مالی ذینفعانی چون آزمایشگاه‌ها به خانواده‌های خواهان فرزند.
- فقدان هرگونه حمایت مالی برای انجام آزمایشات غربالگری بارداری در کشور، این در حالی است که در تمام کشورهای توسعه یافته هزینه انجام تست‌های غربالگری کاملاً بر عهده دولت است و خانواده در انتظار فرزند، متحمل هیچگونه هزینه مضاعفی نمی‌شود.
- ایجاد مجازات سنگین قانونی برای پزشکانی که به دنبال عدم انجام مراحل غربالگری در مادران باردار با تولد نوزاد داون مواجه شوند.
- علی‌رغم عدم توانایی برنامه غربالگری در ارتقای سلامت و همچنین عدم مقرون به صرفه بودن آن، بلکه ایجاد خسارت مالی و روانی و جانی جبران ناپذیر به مردم، ادغام برنامه غربالگری بارداری در برنامه‌های شبکه بهداشت (که نیمی از زنان باردار کشور را تحت پوشش دارد) به دنبال توصیه سازمان‌های بین المللی تبعات ابعاد خسارت‌بار این برنامه را در سطح جمعیت میلیونی تحت پوشش شبکه بهداشت گسترده کرده است.
- عدم هرگونه نظارت مدون وزارت بهداشت بر استانداردهای انجام غربالگری در کشور از جمله عملکرد آزمایشگاه‌ها، متخصصین زنان و رادیولوژیست‌ها و بازار پر سود چند هزار میلیاردی از قبل انجام غربالگری برای ذینفعانی که ردپای نفوذ و استقرارشان در وزارت بهداشت کاملاً مشهود است. در انگلستان، درصد کسانی که نتیجه آزمایش آنان به عنوان خطر بالا برآورد می‌شود، (positive rate)، ۲/۷ درصد است و نتایج آزمایشگاه‌ها، ماهانه ثبت می‌شود و آزمایشگاه‌هایی که بیش از این اعلام ریسک بالا نمایند، از اجازه انجام تست‌های غربالگری خارج می‌شوند. ولی این رقم در پژوهش اخیر در ایران ۱۵-۱۶ درصد برآورد شده است و در مطالعه دانشگاه ایران، ۲۸ درصد بوده است.
- در کشور ما، در مرحله دوم غربالگری، ۲/۷ درصد مادران باردار که ریسک بالا شناخته شده اند، بدون مراجعه به آزمایشات، خود اقدام به اسقاط و قتل جنین خود می‌کنند که میزان این مورد در دیگر کشورها حدود نیم درصد است. گاهی مادر، فرزند خود را می‌خواسته اما به دلیل این برچسب منگول بودن که فقط احتمال بوده است، برای نجات از اضطراب، اقدام به اسقاط جنین خود می‌کند. بر این اساس، از یک میلیون ولادت سالم، ۲۳ هزار سقط بچه سالم اتفاق می‌افتد.
- تحلیل اقتصادی نشان داد که هزینه کشف یک بچه سندروم داون با این روند و فرآیند، بیش از ۱۲۰ برابر نگهداری سندروم داون با استانداردهای نگهداری آنها در آمریکا است. از هیچ جهت مقرون به صرفه نیست و به پروسه‌ای تبدیل شده که آسیب می‌زند.
- در مصاحبه‌هایی که از مادران باردار به عمل آمده است، بسیاری از آنها از نگرانی، قبل و بعد از آزمایش‌ها، دچار مشکلات روانی و گریه و ترس شدند.
- در پژوهش انجام شده، یک حجم نمونه از شبکه بهداشت بود و یکی از عموم جامعه که پازتیو ریت در شبکه بسیار نامناسب تر بود، میانگین سنی در شبکه بهداشت پایین‌تر بود (و بالاتر بودن پازیتیو ریت در شبکه بهداشت، به دلیل بالا بودن سن مادران نسبت به عموم نبوده است). علل میزان بالای مواردی که های ریسک به مادر اعلام می‌شود متفاوت است. در شبکه بهداشت، بهورز یا حداکثر ماما، آزمایش را تفسیر می‌کند و او به چند دلیل اینکه نسبت به دلیل اینکه برای عدم شناسایی سندروم داون احتمالی تحت فشار قرار می‌گیرد، چند برابر استاندارد علمی و کشوری، ریسک بالا تشخیص داده و بدون ارجاع به آزمایش تکمیلی، ریسک بالا اعلام می‌کند.
- سلامت، از حوزه‌های حاکمیتی است و به دلیل مثبت و منفی کاذب‌های تست، پتانسیل آسیب دیدن جامعه وجود دارد. در متن کتاب گلوبال هلت آکسفورد می‌گوید این سیاست، در حوزه سیستم‌های سلامت هم نیست و کاملاً حاکمیتی است.