

گزارش

مراقبت‌های قبل و حین بارداری در بیماران تالاسمی ماژور

دکتر قاسم‌میری‌علی‌آباد

فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان

بیماری تالاسمی یک نوع کم‌خونی ارثی است که در شدیدترین فرم آن یعنی تالاسمی ماژور نیازمند تزریق خون منظم است. اضافه‌بار آهن ناشی از تزریق خون می‌تواند منجر به عوارض متعددی از قبیل نارسایی قلبی، اختلالات غددی مثل کم‌کاری تیروئید و پاراتیروئید، دیابت، کم‌کاری غدد جنسی (هیپوگنادیسم) و تأخیر یا توقف بلوغ، و کمبود هورمون رشد شود.
پوکی استخوان (استئوپروز)، عفونت‌های منتقله از طریق خون مثل هیپاتیت B، هیاتیت C، HIV، عوارض ناشی از داروهای آهن‌زدا، عوارض عفونی و ترومبوتیک بعد از طحال‌برداری نیز از جمله عوارضی است که این بیماران را ممکن است متأثر کند.
با پیشرفت‌هایی که در تشخیص و درمان بیماران تالاسمی ماژور طی دهه‌های اخیر رخ داده است این بیماران بقا و عمر طولانی پیدا می‌کنند و به سنین بزرگسالی می‌رسند و کیفیت زندگی این بیماران به طور قابل توجهی بهبود یافته است، تحصیل می‌کنند، ازدواج می‌کنند و تشکیل خانواده می‌دهند و اشتغال به کار پیدا می‌کنند.

اگرچه ۸۰، ۹۰ درصد بیماران دچار هیپوگنادیسم هیپوگنادوتروپیک می‌شوند اما عملکرد گنادی در بخش عمده‌ای از بیماران طبیعی است و باروری خودبه‌خودی یا با روش‌های کمک‌باروری می‌تواند اتفاق بیفتد. بارداری برنامه‌ریزی‌شده در این بیماران بسیار مهم است چون بارداری در بیماران تالاسمی ماژور برای مادر و جنین پرخطر است بنابراین با مشاوره قبل از بارداری و اقدامات حین بارداری، زایمان و بعد از زایمان این خطرات باید مدیریت شود و کاهش یابد.
خطراتی از قبیل اختلال رشد جنین (IUGR)، زایمان پیش از موعد، انتقال عفونت‌های ویروسی مثل هپاتیت و HIV به جنین و نارسی، جنین را تهدید می‌کند.

مراقبت‌های قبل و حین بارداری در خانم مبتلا به تالاسمی ماژور (۱) وضعیت همسر از نظر ابتلا یا ناقل‌بودن تالاسمی و سایر هموکلوبینوپاتی‌ها بررسی شود (مشاوره ژنتیک)
(۲) آزمایشات HIV Ab، HCV Ab، HBS Ag، HBS Ab و روبلا قبل از حاملگی چک شود.
(۳) آزمایشات فریتین، تست‌های کبدی(LFT)، تست‌های تیروئیدی (TSH،Free T۴) و کلسیم و فسفر و قند خون قبل از حاملگی چک و در صورت لزوم درمان مناسب انجام شود.
(۴) اکوسی قلب قبل از حاملگی و سپس در هر تریمستر حاملگی و همچنین بعد از زایمان انجام شود.
(۵) MRI قلب و کبد جهت ارزیابی بار آهن قبل از تصمیم به بارداری انجام شود.
(۶) سونوگرافی شکم و لکن قبل از بارداری انجام شود.
(۷) آهن‌زدایی کافی قبل از حاملگی جهت کاهش فریتین و اضافه‌بار آهن انجام شود.
(۸) به محض اطلاع از حاملگی باید داروهای آهن‌زدا (شلاتورها) قطع شود.
(۹) آنتی‌بادی اسکرین قبل از حاملگی انجام شود و در صورت لزوم رمان استئوپنی و استنوپروز انجام شود
(۱۱) صرف بیس فسفونات‌ها مثل آلدرونات، پامیدرونات و زولدرونیک اسید حداقل شش ماه قبل از حاملگی قطع شود.
(۱۲) داروهای مهارکننده ACE مثل کاپتوپریل و انالپریل در زمان حاملگی قطع شود.
(۱۳) مصرف هیدروکسی اوره، ریباویرین و اینترفرون حداقل شش ماه قبل از حاملگی قطع شود.
(۱۴) در بیماران پرخطر و افرادی که اسپلکتنومی شده‌اند روفیلاکسی یا آنتی‌ترومبوتیک مثل آسپرین و یا انوکساپارین استفاده شود و از هفته ۳۲ حاملگی به بعد فقط از انوکسپارین استفاده شود و تا شش هفته بعد از زایمان ادامه یابد.

(۱۵) سونوگرافی منظم جهت پایش رشد جنینی به‌ویژه در سه‌ماهه سوم حاملگی توصیه می‌شود.
(۱۶) در صورت نیاز به شلاتور آهن، دفروکسامین از سه‌ماهه دوم و سوم حاملگی می‌تواند استفاده شود.
(۱۷) در بیماران تالاسمی ماژور سطح هموکلوبین در حد ۱۰ گرم بر دسی‌لیتر و بالاتر حفظ شود.
(۱۸) در مورد نوع زایمان (سزارین، زایمان طبیعی) متخصص زنان و زایمان با توجه به شرایط مادر و جنین باید تصمیم بگیرد.
(۱۹) غربالگری جهت دیابت بارداری در هفته ۱۶ و در صورت نرمال‌بودن در هفته ۲۸ بارداری انجام شود.
(۲۰) دریافت داروهای ضد تیروئید از قبیل کاربی‌مازول و متی‌مازول بایستی قطع و از پروپیل تیوواراسیل استفاده شود.
(۲۱) مصرف وارفارین، بایستی قطع و از هیارین استفاده شود.
(۲۲) اسید فولیک به منظور پیشگیری از بروز نقایص لوله عصبی در زمان حاملگی مصرف شود.
(۲۳) داروهای هیپوکلیسمیک خوراکی در صورت مصرف در زمان حاملگی به انسولین تغییر یابد.
(۲۴) مکمل‌های کلسیم و ویتامین D در زمان حاملگی مصرف شود.
(۲۵) اختلالات قلبی، تیروئیدی، دیابت، اضافه‌بار آهن، پوکی استخوان و… قبل از حاملگی باید درمان و سپس اقدام به بارداری صورت گیرد.
(۲۶) تیمی از متخصصان هماتولوژی، زنان، بیهوشی، نوزادان، غدد و قلب باید در مدیریت حاملگی در این بیماران دخیل باشند.



۱



محسن عباس‌نوری‌شرق

آر ش نصراصفهانی، جامعه‌شناس و پژوهشگر اجتماعی در گفت‌وگو با «شرق» مطرح کرد:

بهره‌برداری سیاسی از مهاجران افغانستانی محتمل است اما نه در مقیاس بزرگ

موضوع مهاجران افغانستانی در ایران یک سال برالتهاب را پشت سر گذاشت. بعد از اتفاقات شهریور و مهر سال گذشته که با قتل داریوش مهرجویی و همسرش به اوج خود رسید، صحبت‌های گسترده‌ای درباره استرداد مهاجران افغانستانی به کشورشان شنیده می‌شود. همین چند روز پیش هم وزیر کشور، مهاجران بازگردانده‌شده را بیش از یک میلیون نفر عنوان کرد. از سوی دیگر انتشار برخی تصاویر خاص یا حضور افغانستانی‌ها در برخی مواقع حساس شائبه‌های استفاده سیاسی از این مهاجران را بالا برده است. اما آیا استفاده سیاسی از مهاجران ارتباط مستقیمی با پذیرش قانونی آنها

بازگرداندن افغانستانی‌ها به صورت جدی چند بار مطرح شد. دستگیری و بازگرداندن افغانستانی‌های فاقد مدارک اقامتی از اوایل دهه ۱۳۷۰ شروع شده و تا امروز ادامه داشته است و موضوع جدیدی نیست. به نظر اتفاقی که در یک سال گذشته افتاده است رسانه‌ای‌کردن این اقدام دولت برای اطمینان‌دادن به ناراضیان از وضعیت مهاجرت به کشور است. در واقع دولت از طریق اطلاع‌رسانی گسترده تلاش می‌کند نشان دهد نسبت به این مسئله توجه ویژه دارد. ولی اگر آمار و ارقام را نگاه کنیم، روند بازگرداندن افغانستانی‌ها در دو سال گذشته تقریباً ثابت بوده گرچه ممکن است فراز و فرودهایی در ماه‌های مختلف داشته باشد. به نظر می‌رسد اقدام اصلی دولت در این زمینه، بازگرداندن گسترده مهاجران نیست بلکه آن چیزی است که تحت عنوان مسدودسازی مرزها مطرح می‌شود. اطلاعات زیادی درباره این طرح به شکل عمومی مطرح نشده اما به نظر می‌رسد هدف اصلی آن جلوگیری از تردد بین ایران و دو همسایه شرقی باشد که بر جریان مهاجرت بر اثران گذار خواهد بود. حدس من این است که دولت به این نتیجه رسیده‌گه تا زمانی که مرزهای شرقی کنترل نشوند، اخراج مهاجران اثربخش نیست زیرا امکان بازگشت آنها وجود دارد. البته مسدودسازی مرز اهداف دیگری هم دارد ولی اگر بتوانند آن را اجرا کند بر فرایند مهاجرت به کشور اثرگذار خواهد بود و شرایط سخت امروز برای افغانستانی‌ها را به مراتب سخت‌تر خواهد کرد.

❖ در چند وقت اخیر صحبت از استفاده سیاسی از مهاجران افغانستانی در جهت سیاست‌های رسمی کشور بارها به گوش رسیده. استفاده از آنها در عرصه‌های سیاسی و حضورهای میدانی، اساساً با توجه به وضعیت فعلی مهاجران افغانستانی در جامعه ایران و سیاست‌های کلی حاکمیت در قبال آنها چنین استفاده‌هایی ممکن و محتمل هست؟
دولت ایران در چهار دهه گذشته همیشه نسبت به افغانستانی‌های ساکن ایران نگاه امنیتی داشته و آنها را تهدیدی برای کشور می‌داند. در واقع سیاست‌های کلی هم همواره براساس همین اصل به گونه‌ای تنظیم شده‌است که بیشترین کنترل بر این جمعیت وجود داشته باشد. دولت هیچ تعهد بلندمدتی درباره این جمعیت نپذیرفته و بر اساس قوانین فعلی، دولت می‌تواند اکثریت قریب به اتفاق افغانستانی‌های ساکن ایران را صرف‌نظر از سابقه زندگی و نوع مدرک اقامتی از کشور اخراج کند. از جوانب مختلف اساساً دولت ایران نسبت به حضور و فعالیت‌های آنها در ایران محتاط است. ضمن اینکه همیشه آنها را امتداد حکومت افغانستان در ایران می‌داند. اما بخشی از جمعیت شیعه و فارس‌زبان افغانستانی به دلایل مختلف به حکومت ایران وفادارند و همکاری‌هایی با دولت ایران در حوزه‌های متنوع دارند. ولی نمی‌توان این گروه اندک را به کل جمعیت تعمیم داد. تعداد کسانی که شناسنامه گرفته‌اند در قیاس با تعداد افغانستانی‌های ساکن کشور بسیار بسیار اندک

است. دوم اینکه همین گروه نزدیک به حکومت ایران کماکان محرومیت‌ها و تبعیض‌های زیادی را تجربه می‌کند و حتی شرایط این افراد در کشور هم به گونه‌ای نیست که بتوان آنها را شهروندان درجه یک کشور محسوب کرد. در نتیجه به نظر اینکه بخشی از این جمعیت در راستای اهداف اجرائی کشور عمل می‌کند قابل تردید نیست اما به‌هیچ‌وجه نمی‌توان آن را به کلیت این جمعیت تعمیم داد. در نتیجه استفاده سیاسی محتمل است اما در مقیاس آن نباید بیش‌برآورد داشت.

❖ به نظر می‌رسد ماجرای مهاجران افغانستانی در ایران به موضوعی برای مناقشه موافقان و مخالفان هم تبدیل شده است. به ویژه در دو سال اخیر و پس از اعتراضات بعضاً شاهد بودیم که اپوزیسیون خارج از کشور به نقد سیاست‌های مهاجرتی پرداختند و به نحوه مواجهه با مهاجران افغان ناخند. چنین مناقشه‌های سیاسی‌ای چه تأثیری بر وضعیت مهاجران در ایران می‌گذارد؟

بسیاری از فعالان مدنی در سال‌های گذشته دولت را به سبب سیاست‌های تبعیض‌آمیز علیه افغانستانی‌ها مورد انتقاد قرار می‌دادند و خواهان بازنگری در این قوانین و نگاه انسانی به پناهندگان بودند. در مقابل همه دولت‌ها نیز همواره بر ضرورت کنترل امنیتی پاسفشاری کرده و از اعطای حقوق بیشتر اجتناب می‌کردند. فضای ایجادشده در سال گذشته و شیوع تئوری‌های توطئه به اشکال مختلف این فضا را به طور کامل تغییر داد. گویی دولت به حضور برتعداد افغانستانی‌ها به نفع خود نگاه می‌کند و از این جهت دولت و مهاجران در یک جبهه واحد قرار می‌گیرند. همان‌طورکه گفتم این تصویر کاملاً نادرست است و تکرر و تنوع جامعه مهاجر به لحاظ دیدگاه و نگرش سیاسی را نادیده می‌گیرد و افغانستانی‌ها را یا طرفدار طالبان می‌داند یا همدمست دولت ایران و در هر دو حال آن را در جهت خلاف بخشی از جامعه ارزیابی می‌کند. درصورتی‌که خصوصاً نسل جدید که در ایران متولد شده به هیچ‌عنوان صرفاً در این دو دسته قرار نمی‌گیرد. به نظر مخالفان به جای دیدن واقعیت‌های جمعی افغانستانی‌های ساکن ایران از یک تصویرسازی غلط برای پیشبرد اهداف سیاسی خود استفاده کردند که در نهایت به ضرر مدافعان آزادی و برابری در کل منطقه است. یک چشم‌انداز بزرگ‌تر برای صلح و همزیستی در مقیاس منطقه راه‌حل بهبود شرایط است نه دمیدن در آتش ناسیونالیسم افراطی، جذب، طرد و ایزم‌ین‌سازی از دیگری. به نظر من نیروهای پیشرو در ایران و نیزمند یک چارچوب تحلیل بزرگ‌تر در مقیاس منطقه با هدف ایجاد همبستگی‌های فراملتی هستند. جادادین مسائل ایران و تصور اینکه مشکلات ما صرفاً با بستن درها به روی همسایه‌ها حل خواهد شد، درهم‌تنیدگی مسائل منطقه‌ای را نادیده می‌گیرد. ما نیازمند خلق همبستگی‌ها فراتر از قومیت‌ها، زبان‌ها و ملیت‌ها در مقیاس منطقه‌ایز یا مش‌کل‌اتمان بسیار شبیه به است و راه‌حل هم از مسیر واحد می‌گذرد.

❖ اساساً آیا حاکمیت می‌تواند بدون درپیش گرفتن سیاست‌های مهاجریذیری از بخشی از توان مهاجران در

جهت منافع خودش بهره ببرد؟ آن هم با این وضعیتی که نگاه کلی در جامعه ایرانی به موضوع مهاجران وجود دارد.
در فضای سیاسی امروز ایران امکان تصمیم‌گیری در مورد موضوعات اساسی بسیار دشوار است. هر اقدامی از سمت دولت می‌تواند واکنش شدید مخالفان را به همراه داشته باشد خصوصاً اینکه ترس از بهره‌برداری سیاسی دولت از مهاجران در بخش‌هایی از جامعه وجود دارد. موضوع مهاجرت به خودی خود همواره موضوعی مناقشه‌برانگیز در کشورهای مهاجریذیر است و معمولاً از موضوعات اصلی است که جامعه را دوباره می‌کند. با درنظرگرفتن شرایط فعلی که امکان ایجاد اجماع درمورد تصمیم‌های کلان با چالش همراه است، سیاست‌گذاری درمورد مهاجران هم آسان نیست. به نظر می‌رسد سیاست بهره‌برداری اقتصادی از نیروی کار ارزان افغانستانی بدون تعهد و با اقامت و حقوق شهروندی فعلی آه‌ببرد اصلی دولت ایران باقی بخواهد ماند. این وضعیتی است که می‌کند هم از منافع این جمعیت استفاده شود و هم هزینه‌های دولت تا حد امکان کاهش یابد. به علاوه اختلاف میان نهادهای مختلف در مدیریت وضعیت مهاجران را هم نباید نادیده گرفت. این شکاف خود را در تشکیل سازمان ملی مهاجرت به خوبی نشان داد. در شرایطی که موضوع مهاجران به‌طور کامل امنیتی‌سازی شده است اختلاف نهادهای موازی مسئول در این مورد را نباید دست‌کم گرفت. این اختلافات امکان تصمیم‌گیری را محدودتر می‌کند.

❖ شما پیش‌تر پژوهشی درباره میزان نژادپرستی نسبت به افغانستانی‌ها در ایران داشتید. آیا پژوهشی بعد از آن صورت گرفته و آیا وضعیت بعد از اتفاقات سال گذشته بدتر شده است؟

در جریان پژوهشی که سال گذشته با کمک همکارانم درباره وضعیت کودکان انجام دادم به موارد متعددی برخورد کردم که افغانستانی‌ها شرایط خود را نسبت به سال‌های قبل بدتر می‌دانستند. این موضوع خصوصاً در مورد کودکان و نوجوانان متولد ایران بیشتر صدق می‌کند که طی سال‌ها تلاش کرده‌اند رابطه بهتری با جامعه محلی و همسالان خود شکل دهند ولی وقایع سال گذشته باعث شده چند قدم به عقب برگردند. بسیاری از این‌کودکان حتی اگر در روابط اجتماعی در کوچه و خیابان هم مورد آزار قرار نگرفته‌اند اما فضای مهاجرستیز شبکه‌های اجتماعی بر زندگی آنها تأثیر بسیار ناگواری داشته است. یک دختر ۱۷ساله در مصاحبه خود به ما گفت هر روز در شبکه‌های اجتماعی پست‌ها و کامنت‌ها در مورد مهاجران را می‌خوانده و امید داشته است که در میان هزاران کامنت منفی علیه مهاجران کسانی را ببیند که از آنها تأثیر بسیار ناگواری می‌کنند اما به ندرت چنین افرادی پیدا می‌شده‌اند. او می‌گفت در میان همه کامنت‌ها به دنبال کسی می‌گشتم که درک کند من نقشی در این وضعیت ندارم و من هم دلم نمی‌خواهد شرایط این‌طور باشد اما کاری از دست من بر نمی‌آید. با توجه به مصاحبه‌هایی که با کودکان داشتم می‌توانم بگویم تأثیرات روحی و و روانی اظهارنظرهای مهاجرستیز در شبکه‌های اجتماعی بسیار ویران‌کننده بوده است.

بیماری مشمول بسته‌های حمایتی ویژه

درباره افزایش تعداد بسته‌های حمایتی صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج اظهار کرد: تعداد گروه‌هایی که از بسته‌های حمایتی برخوردار می‌شوند تقریباً کامل است. بر مبنای دستورالعمل‌های ابلاغی معاونت درمان وزارت بهداشت، بیماری‌ها در سامانه ثبت می‌شوند و از خدمات برخوردار می‌شوند. تلاش ما بر این است که عمده بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج از بسته‌های حمایتی برخوردار شوند. با توجه به رویکرد صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج، تعداد گروه‌های بیماری که از حمایت برخوردار هستند، به میزان محسوسی افزایش می‌یابد. وی با بیان اینکه در حال حاضر ۱۰۷ گروه از بیماری‌ها تحت پوشش حمایتی این صندوق هستند، افزود: بیماری‌های تحت پوشش این صندوق، در سامانه‌ها ثبت شده‌اند. همچنین معاونت درمان وزارت بهداشت با توجه به اهمیت موضوع بیماری‌ها و گسترده‌رکی خدماتی‌که باید برای

نوع دارند؛ حداقل ۲۲ نوع بیماری متابولیک شناسایی شده است. بیماران مبتلا به بیماری‌های متابولیک نیز از بسته‌های حمایتی صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج استفاده می‌کنند. ناصحی با بیان اینکه بنیاد بیماران نادر برخی از بیماری‌ها را معرفی کرده است، خاطر‌نشان کرد: اغلب بیماری‌هایی که توسط بنیاد بیماری‌های نادر اعلام شده‌اند، زیر چتر حمایتی صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج قرار دارند.

وی با بیان اینکه ارائه حمایتی همه‌جانبه جزء دغدغه‌های سازمان بیمه سلامت محسوب می‌شود، اظهار کرد: صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج نسبت به تعداد بیماری‌های تحت پوشش نگران نیست، اما نسبت به چگونگی ارائه بسته‌های حمایتی احساس نگرانی می‌کنیم؛ به‌طوری‌که بسته‌های حمایتی باید به نحوی باشد که خدمات مناسب در اختیار بیماران قرار گیرد. مدیرعامل سازمان بیمه سلامت

ایسنا؛ محمدمهدی ناصحی، مدیرعامل سازمان بیمه سلامت، درباره بسته‌های صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج گفت: ۱۰۷ گروه بیماری از خدمات صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج برخوردار هستند؛ به عبارت دیگر می‌توان گفت حدود ۳۰۰ بیماری مشمول دریافت بسته‌های حمایتی شده‌اند.

وی با بیان اینکه سرطان جزء بیماری‌هایی است که تحت پوشش صندوق حمایت از بیماران خاص و صعب‌العلاج قرار دارد، افزود: هنگامی‌که از بیماری سرطان سخن به میان می‌آید، منظور فقط یک نوع خاص از گروه سرطان نیست، بلکه تمام سرطان‌ها را در گانون توجه قرار داده‌ایم و حمایت‌ها تنها از یک نوع خاص نیست. مدیرعامل سازمان بیمه سلامت ادامه داد: همچنین ارائه بسته حمایتی برای بیماری‌هایی که چندین نوع دارند، فقط مختص سرطان نیست، بلکه بیماری‌های متابولیک نیز چندین