

الحصول على مساعدة

من خلال التجربة، نحن نعلم أن القابلة يمكنها أن تكون وسيلة جيدة لمتابعة الحالة حيث يمكنكم طلب يد العون منها

للحصول على معلومات إضافية على التشوه، من صور سريرية وتشخيصية و صور لأطفال مصابين بمرض إنعدام الدماغ، سير ذاتية لذوي الأطفال المصابين، وغيرها من مراجع الإتصال والمعلومات :
والروابط المساعدة، يمكنكم زيارة الرابط

www.anencephaly.info

"الأمل ليس هو التوقع بأن الأمور ستسير بصورة جيدة،" إنما هو بذل أقصى جهد مع اليقين أن هنالك شيء ما "يستحق العمل من أجله بصرف عن النتائج"

فاسلاف هافل

وسائل الإتصال

anencephaly.info

مونيكجا جاكفير (Monika Jaquier)

info@anencephaly.info

www.anencephaly.info



الإشراف العلمي

أ.د. هارالد كول

أ.د. جوزيف روميلت

تم تصميم هذا المنشور من قبل أهالي ذوي الأطفال المصابين بمرض إنعدام الدماغ
تم التصوير من قبل أمي ماك دانييل و ميشيل كاترين فيرير.

بصمة قدمي الطفل ناهوم، طفل مصاب بمرض إنعدام الدماغ

في حال تلقيتم نبأ إصابة طفلكم الجنين بمرض (إنعدام الدماغ)، خبر كهذا هو بالفعل خبر صادم ومؤلم و حزين جداً و تبدأ كل الآمال و الأمنيات و التوقعات التي بنيتموها حول حياة سعيدة مع طفلكم المنتظر تتلاشى شيئاً فشيئاً. في وقت كهذا تبدأ الكثير من التساؤلات والشكوك تتراود إلى أذهانكم ولا يستمر الحال على ما كان عليه قبل ذلك.



كودي، طفل مصاب بمرض إنعدام الدماغ.

أطفال مصابين بمرض إنعدام الدماغ

بصمة قدمي الطفل آنوك، طفل مصاب بمرض إنعدام الدماغ



ما هو مرض إنعدام الدماغ؟

الكلمة تعني حرفياً (عدم وجود دماغ) مع أنها لا تمثل واقع الحال مع طفلكم. الطفل المصاب بهذا التشخيص يعاني من نقص في بعض أجزاء الدماغ و قننسة الجمجمة و لكن الجذع الدماغي يكون موجوداً. الجبين العظمي عند الجنين المصاب يتوقف عند منطقة ما فوق الحاجبين، مع وجود فتحة في الجمجمة يتباين حجمها من طفل لآخر. وبالرغم من ذلك فإن النمو الجسدي للجنين المصاب يكون طبيعياً

خلال فترة الحمل يتغذى الجنين من أمه بشكل طبيعي، والحمل يبقى مستمراً وصحة الأم بصورة عامة تكون مشابهة للمرأة الحامل بطفل سليم. في بعض الحالات يكون هناك زيادة السائل الأمنيوسي (استسقاء سلوي) للجنين. ممكن للطفل المصاب بإنعدام الدماغ أن يولد بصورة طبيعية، لكن الوظائف الحيوية و وظائف الجسم لن تقاوم لفترة طويلة بعد الولادة. تقريبا فإن نسبة ٤/١ أو ربع الأطفال المصابين بمرض إنعدام الدماغ يموتون قبل أو أثناء الولادة، أما الأطفال المولودون و هم مصابون قد يعيشوا لفترة تتراوح ما بين بضعة دقائق أو بضعة أيام، وفي حالات نادرة بضعة أسابيع. ومع الأسف لا يوجد أي علاج لمرض إنعدام الدماغ

لماذا أصيب طفلي بمرض إنعدام الدماغ؟

إن نسبة الإصابة بهذا المرض ١/١٠٠٠، أي حالة إصابة واحدة لكل ١٠٠٠ حالة ولادة، حيث أن الجهاز العصبي المركزي للجنين لا يتكون بطريقة صحيحة ويحدث ذلك ما بين الأسبوع الثالث و الرابع من الحمل. وبالرغم من ظهور عدة فرضيات لتوضيح أو كشف سبب الإصابة (كعوامل جينية وبيئية)، فإن جميعها لم تفلح بإعطاء جواب مقنع لهذا السؤال. ومع هذا، فإنه أيتها الأم ليس خطأك، أنت لم تقترفي أي ذنب أو خطأ و لم تفشلي بالقيام بأي عمل أدى إلى إصابة طفلك بهذا المرض

ماذا ستفعلون الآن؟

على الأرجح قد تكونوا في حالة صدمة في هذه اللحظة التي من المستحيل خلالها إتخاذ قرار حازم ووجودي، وفي نفس الوقت يُقترح عليكم إتخاذ قرار خلال فترة قصيرة، حيث أن المشكلة هي كالأتي: لا يهم كيف ستقررون، فإن وقتكم مع طفلكم سيكون قصيراً جداً. ونود منكم أن تعلموا جيداً بأن لديكم كامل الحق بأخذ الوقت اللازم لمثل هذا القرار، أو حتى تركه مفتوحاً

في حالة إصابة جنينكم بمرض إنعدام الدماغ فإن إنهاء الحمل في أي مرحلة من مراحل مسموح قانونياً في الغرب

يمكنكم الاستمرار بالحمل، حيث أننا كأباء و أمهات وجدنا الطريق الأمثل والأصلح في مثل هذه الحالة هو إتمام الحمل و لهذا وددنا أن نشارككم به، لأننا قد اخترناه مسبقاً و وجدنا أنه قراراً صائباً في مثل هذا الموقف الصعب الذي لا يمكن تخيله، أحياناً لم يكن هذا القرار هو نفس القرار الذي اتخذناه في لحظة معرفتنا بتشخيص حالة جنيننا، و إنما هو تطور لشعورنا بعدم مقدورنا تخيل إنهاء الحمل

تصور كيفية قضاء الوقت مع الطفل

بعد الفترة الأولى المليئة بالخوف والتردد، يوماً بعد يوم يمكن أن تتحول إلى علاقة عميقة بينكم وبين طفلكم. عيشوا هذه الفترة على

أكمل وجهه، واعطوا طفلكم إسمًا، فإنها قد ساعدتنا بصورة ممتازة في هذه المرحلة.

إن فترة الحمل ستمرون بها كوالدين مع طفلكم، الذي يعيش وينمو في أحشاء أمه بصورة جيدة. تأكدوا أن كل ما يبهجكم ويجعلكم سعداء سيؤثر في طفلكم ويهجه. فعلى سبيل المثال: يمكنكم السفر، القراءة... للجنين والاستماع إلى الموسيقى

لقد وجد العديد منا أن القيام بعمل الأشياء التي كنا سنود القيام بها مع طفلنا بعد ولادته، أثناء فترة الحمل هو أمر مساعد ومحفز جداً

العديد من المشاعر المتناقضة (حدا، ألم، فرح...) قد تمر معكم في هذه الفترة من حياتكم. فمن الطبيعي جداً أن تحزنوا، حتى عندما يكون الحمل في ثلثه الأول أو الثاني. الشعور بالحداد يعتمد على المدة التي سوف يعيشها طفلكم وهو شعور لا يمكن تجنبه، و لكن من المهم جداً محاولة التعايش مع ما تشعرون به

الولادة والوداع

نحن نود تشجيعكم. حيث أن العديد من الآباء و الأمهات يعيشون لحظات اللقاء مع طفلهم كوقت ثمين و مميز جداً

أعطوا أنفسكم وقتاً كافياً لمحاولة التحضير لولادة ومفارقة طفلكم معاً، ذلك لأنه يستحق أن ترحبوا به بكل حب وأن تودعوه بكل احترام. بإمكان طفلكم أن يكون محبوباً ويحظى بكامل الإهتمام بانه إستثنائي بصرف النظر عن الجرح الموجود في رأسه. إن طفلكم هو مخلوق طبيعي له كل كرامة الإنسان على الرغم من إعاقته التي لن تسمح له بحياة مستقلة

يمكنكم أن تحملوه بين ذراعيكم بعد الولادة (حتى لو كان قد فارق الحياة) وتشعروه بالمحبة و تفرحوا به. تستطيعون مداعبة طفلكم وإحتضانه بحضنكم الدافئ. و يمكنكم وضع قبعة صغيرة فوق رأسه وبالتالي ستعيرون كامل تركيزكم على طفلكم

يمكنكم أن تلتقطوا صوراً لطفلكم وأن تأخذوا له بصمات يديه وقدميه، حيث ستكون ذكرى لا تقدر بثمن ولا يمكنكم نسيانها وستحتفظون بها إلى الأبد. ومن الممكن أحياناً أن يتم الوداع في حالة إنتهاء الحمل قبل أوانه