

Mendapatkan dukungan

Menurut pengalaman, seorang bidan dapat menjadi teman curhat dan dapat mendampingi di saat ini.

Informasi lebih lanjut tentang penyakit ini, foto-foto bayi yang mengidap anencephaly, cerita pengalaman, pilihan kontak dan hal-hal berharga lainnya bagi orang tua Anda bisa memperoleh pada website berikut: www.anencephaly.info

„Harapan bukanlah anggapan bahwa semua akan berahir baik-baik, akan tetapi ketekunan untuk mengusahakan sesuatu bagaimanapun hasilnya.“

VACLAV HAVEL

INFORMASI ONLINE TENTANG ANENCEPHALY


anencephaly
.info

Monika Jaquier
info@anencephaly.info
www.anencephaly.info



didampingi dari
segi ilmiah oleh

Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt

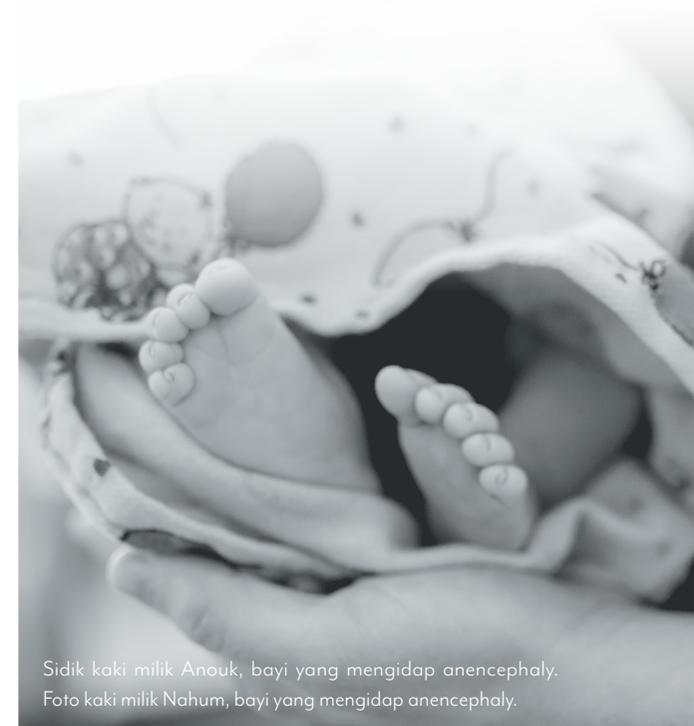
Selebaran ini diciptakan oleh orang tua anak anencephaly.
Foto diambil oleh Amy McDaniel (Dewdrops Photography)
dan Michelle Kathrin Weber (Sternregen Photographie).

**Anda telah diberitahukan,
bahwa anak Anda mengidap
anencephaly. Menerima
diagnose itu tentang anak
kita sendiri, menimbulkan
syok. Semua impian, harapan
dan rencana akan sebuah
kehidupan bersamanya
sirnah dalam sekejap.
Sebaliknya muncul berbagai
pertanyaan dan keraguan,
keadaannya tidak lagi
seperti semula.**



Cody, seorang bayi dengan anencephaly


**Anak yang
mengidap
Anencephaly**



Sidik kaki milik Anouk, bayi yang mengidap anencephaly.
Foto kaki milik Nahum, bayi yang mengidap anencephaly.

Cody, seorang bayi dengan anencephaly



Anencephaly, apakah itu?

Kata “anencephaly” itu sendiri artinya “tanpa otak”, dimana pengertiannya ini tidak sesuai kenyataan. Seorang bayi dengan anencephaly tidak memiliki sebagian tulang tempurung kepala dan sebagian otak, akan tetapi pangkal/batang otak (cerebral trunk) biasanya tetap utuh. Biasanya bentuk kepalanya berhenti pada alis mata keatas. Tempurung kepala memiliki lubang yang besarnya berbeda-beda bayi yang satu sama yang lainnya. Biasanya badan si bayi tetap berkembang seperti bayi sehat.

Selama dalam kandungan bayi mendapatkan nutrisi dari ibunya dan tumbuh kembang seperti anak lainnya. Kehamilan dapat diteruskan seperti biasa, kesehatan ibu tidak terpengaruh dan pada umumnya tidak memiliki risiko lebih dari pada kehamilan dengan bayi sehat. Dalam beberapa kasus terjadi pembentukan kelebihan air ketuban (hydramnion). Bayi dengan anencephaly dapat dilahirkan normal. Akan tetapi setelah lahir bayi tidak akan dapat bertahan lama, dikarenakan absennya sebagian otak yang penting bagi fungsi organ tubuh lainnya.

Sekitar seperempat dari bayi yang mengidap anencephaly meninggal sebelum atau pada saat dilahirkan. Bagi yang dapat bertahan setelah dilahirkan akan dapat hidup antara beberapa menit sampai beberapa hari –bahkan sewaktu-waktu, walaupun jarang, dapat bertahan sampai beberapa minggu.

Sangat disayangkan, tetapi tidak ada penyembuhan untuk kondisi ini.

Mengapa bayiku mengidap anencephaly?

Pada sekitar 1:1000 anak terjadi kegagalan pembentukan sistem syaraf pada kehamilan minggu ke 3. - 4. Terdapat banyak hypothesis dalam penelitian, akan tetapi sampai sekarang belum ditemukan penyebab yang konkrit. Tidak ada „kesalahan“ berbuat atau kelalaian orang tua yang menjadi penyebab.

Lalu bagaimana?

Mungkin ibu sekarang berada dalam keadaan syok, dimana saat ini tidak memungkinkan untuk mengambil keputusan. Pada saat yang sama, suasana disekitar Anda menuntut seolah-olah segera harus mengambil keputusan.

Dilemanya adalah: apapun Anda putuskan, waktu hidup anak Anda sudah pasti terbatas. Anda mempunyai hak untuk menunggu dengan mengambil keputusan selama Anda inginkan, bahkan dapat membiarkan waktu pengambilan keputusan tak menentu.

Dari segi hukum, pada kondisi anencephaly, kehamilan dapat diakhiri kapan saja diinginkan.

Anda dapat meneruskan kehamilannya. Kami adalah orang tua, yang memilih untuk meneruskan kehamilannya dan kami ingin berbagi pengalaman kami, karena dalam keadaan yang sedemikian buruk, kami menganggapnya cara yang paling „baik“ dan menyembuhkan secara rohani. Kadang-kadang keputusannya tidak langsung diambil pada hari saat menerima diagnose, melainkan terbentuk berselang waktu, dimana dari segi perasaan semakin lama semakin tidak dapat membayangkan untuk mengambil tindakan menggugurkan sang bayi.

Merencanakan waktu bersama

Bermula dari perasaan meraba-raba dan ketakutan dari hari ke hari akan berubah dan mulai terbentuk ikatan yang erat dengan bayinya. Sadar akan ikatan ini dan memberikan bayi

sebuah nama telah membantu kita akan mengatasi proses ini. Saat kehamilanlah yang dapat orang tua bagi dengan anak Anda.

Anak Anda hidup dan tumbuh kembang di dalam perut. Dia merasa nyaman. Semua hal yang bagi Anda menyenangkan, dapat Anda bagi dengan anak Anda, contohnya melakukan perjalanan, membacakan, mendengar musik....

Banyak diantara kita merasa terbantu, jika melakukan hal-hal di saat semasa hamil, yang lazimnya dilakukan pada saat anak sudah lahir.

Kelahiran dan Perpisahan

Pada tahap kehidupan ini dipenuhi perasaan yang bertolak belakang seperti berkabung, rasa sakit hati dan senang. Perasaan berkabung adalah hal yang biasa, walaupun masih pada kehamilan tahap awal atau pertengahan. Rasa berkabung tidak bersangkutan dengan jangka waktu kehidupan anak. Rasa berkabung tidak dapat dihindari. Sehingga berilah ruang pada perasaan berkabung.

Kami ingin memberi semangat dan keberanian. Banyak orang tua menceritakan pertemuan dengan anaknya setelah lahir sebagai pengalaman yang istimewa.

Anda dapat menyediakan waktunya untuk mempersiapkan segala sesuatunya untuk kelahiran dan kematian bayi Anda. Anak Anda layak mendapatkan sambutan dan pemisahan dengan penuh kasih sayang.

Kendati memiliki luka di kepala, sang bayi berhak mendapatkan cinta dan harga diri! Anak Anda merupakan manusia dengan martabat, biarpun kecacatannya tidak mendukung kehidupan yang mandiri. Anda dapat menggendongnya – walaupun sudah meninggal dunia –mengaguminya dan menyayangnya. Luka di kepala dapat ditutup dengan topi kupluk agar Anda dapat fokus sepenuhnya terhadap anaknya itu sendiri. Jika Anda mau, dapat melakukan foto, sidik tangan dan kaki, yang dapat menjadi kenangan yang sangat berharga di kemudian hari.

Pemisahan dengan penuh kesadaran juga dapat dilakukan misalkan kehamilannya dibatalkan lebih dulu.