

عندما يموت الرضيع في السنة
الأولى من عمره (وفاة الرضيع)



Sunnybrook

PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

شبكة خسارة
الحمل والرضيع

عندما يموت الرضيع في
السنة الأولى من عمره
(وفاة الرضيع)

”نحن نعلم أن هذا مؤلم. ونحن هنا للمساعدة” .

للوصول إلى إحدى خدمات الدعم المجاني بوساطة الأقران التي تقدمها شبكة خسارة الحمل والرضيع، يرجى التواصل معنا عبر:

الهاتف: (7245) 1-888-303-PAIL

البريد الإلكتروني: pailnetwork@sunnybrook.ca

الموقع الإلكتروني: pailnetwork.ca

بمن يمكنك الاتصال لطلب المساعدة

فريق الرعاية الصحية الخاص بك

ممرضة الصحة العامة أو الممرضة المجتمعية
يرجى الاتصال بدائرة الصحة في مجتمعك المحلي.

مقدم الرعاية الروحية و/أو كبير مجتمعك المحلي

فريق دعم الصحة النفسية

الخط المحلي للمساعدة في الأزمات

نُبذة عنا

نحن مؤسسة غير ربحية مُكرّسة لتقديم دعم الأقران للعائلات* التي تعاني من خسارة الحمل أو فقدان الرضيع. نحقق ذلك من خلال تثقيف المهنيين العاملين في مجال الصحة والخدمات وتقديم برامج دعم الأقران عبر قنوات عدة، وفقًا لاحتياجات الأسر وتفضيلاتها. وقد تُفضل العائلات تلقي دعم الأقران عن طريق الهاتف، وعبر الإنترنت، ومجموعات الدعم الشخصي الموجودة في العديد من المدن في جميع أنحاء مُقاطعة أونتااريو. يقود جميع برامج الدعم لدينا متطوعون مدربون عانوا شخصيًا من فقدان الحمل أو الرضيع.

بإمكان شبكة خسارة الحمل والرضيع تقديم خدماتها بدعم من وزارة الصحة والرعاية طويلة الأجل والمتبرعين الكرماء والمتطوعين المتفانين. لمعرفة المزيد عن خدمات الدعم التي نقدمها أو للتبرع، يرجى زيارتنا على موقع pailnetwork.sunnybrook.ca.

وتُستخدَم أحيانًا في هذا الكتيب لغة خاصة بنوع الجنس للشرح، أو للإشارة إلى بحث قائم أو معرفة. تدرك شبكة خسارة الحمل والرضيع وتدعم حقيقة أن الأشخاص يتمتعون بحق تحديد المصطلحات التي يفضلون استخدامها في الإشارة إلى أجسادهم، وأن بعض المصطلحات والكلمات الطبية تفتقر جنسًا معيّنًا أو تحدده بطريقة غير صحيحة. نرجو أن يكون هذا الكتيب مفيدًا لجميع الأفراد المنجيين، بغض النظر عن هويتهم أو تعبيرهم الجنسي.

*تدرك شبكة خسارة الحمل والرضيع وتدعم حقيقة أن العائلات تتمتع بحق تعريف أنفسها، وأن أسلوتي الحياة المعتمدين على المعيارية الجنسية المغايرة والمعايير الجنسية المتوافقة لا ينطبقان على جميع العائلات. وتلتزم الشبكة بدعم الاحتياجات المتنوعة لجميع العائلات، بما في ذلك العائلات من مجتمعات ذوي الروحين والمثليين والسحاقيات، ومزدوجي ومزدوجات الميول الجنسية، ومتحولي الجنس وأحرار الجنس (2SLGBTQ).

يُرجى الانتباه إلى أنه

في حين أن الهدف من هذا المنشور هو تقديم معلومات مفيدة، فإنه لا يُعدّ بديلًا عن مشورة مقدمي الرعاية الصحية الأخصائيين ورعايتهم.

شكرًا لكم

تود شبكة خسارة الحمل والرضيع أن تشكر مستشفى كلية النساء
لسماحها بإعادة طباعة "حقوق الرضيع" و"حقوق الوالدين".

تود شبكة خسارة الحمل والرضيع أن تشكر الأسر التي راجعت
هذا الكتيب، والتي شاركت تجاربها من أجل نفع الآخرين.

تود شبكة خسارة الحمل والرضيع أن تشكر الأخصائيين
الذين قرأوا الكتيب وساهموا بأفكارهم وخبراتهم.

وتود الشبكة أيضًا أن تشكر المؤلفين المساهمين، الذين شاركوا أفكارهم
وخبراتهم من أجل دعم الأسر المكلومة. مؤلفونا المساهمون هم:

سيليد إيتون راسل Ceilidh Eaton Russell

الدكتور آدم رابابورت Adam Rappaport

الدكتورة بيچ تشرتش Paige Church

الدكتورة سارة لورد Sarah Lord

جودي أويليت Jodi Ouellette، ممرضة مسجلة، بكالوريوس علوم ترميز

لازلي سابورين Lesley Sabourin

ليز سيدوك Liz Siydock

إهداء

خُصص هذا الكتيب لتخليد ذكرى المواليد الذين كانت
حياتهم قصيرة لكنها شكلت جانبًا من الأهمية، بالإضافة
إلى العائلات التي أحببتهم وتفتقدهم كل يوم.

المحتويات

10	التعاريف - الكلمات والمعاني والمصطلحات الخاصة
12	مقدمة
12	ما المتوقع من هذا الكتيب
15	ما هي وفاة الرضيع وما هي أسبابها؟
17	معلومات طبية
19	عندما يموت الرضيع بسبب الخداج
21	عندما يموت الرضيع بسبب مضاعفات الحمل أو الولادة
22	عندما يعاني الرضيع من حالة صحية تضع حدًا لحياته
24	عندما يموت الرضيع بسبب مرض أو إصابة
24	موت الرضيع الفجائي غير المبرر
	مكتب رئيس محققي الوفيات
25	وخدمة الطب الشرعي في أونتاريو
25	خدمات الاتصال العائلية
26	الرؤية الرحيمة
26	اجتماع المقربين
	أخصائيو وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة أو طب
29	الأطفال أو مأوى رعاية المحتضرين أو الرعاية التلطيفية
31	رعاية رضيعك: الرعاية القائمة على الراحة
32	التخطيط للرعاية القائمة على الراحة: تشخيص ما قبل الولادة
34	أسئلة للطرح
34	ما يريد الأخصائيون منك معرفته
36	مأوى رعاية المحتضرين
37	ملاحظة حول حالات الطوارئ
39	احترام الوالدين والأطفال
40	بالنسبة للوالدين
41	بالنسبة للرضع
43	الوداع: أخذ التذكارات
45	أفكار لأخذ التذكارات
45	التقاليد الثقافية والروحية

47

الحزن والخسارة: رحلة مدى الحياة

هل يشعر الجميع بهذا؟ الحزن، والصدمة،

49

والشعور بالذنب، والغضب

50

ما بعد القلق والحزن: التوتر والاكنتاب

52

الحزن وتأثيره على علاقتك

53

حزن الأطفال

55

التحديات الخاصة

59

الاعتناء بنفسك

60

الشفاء الجسدي والمتابعة

61

إفراز الحليب بعد خسارة الرضيع

65

أفكار للدعم العاطفي

69

الملحق الأول

69

حزن الأطفال

التعاريف

الكلمات والمعاني والمصطلحات الخاصة

الرعاية القائمة على الراحة

الرعاية القائمة على الراحة هو مصطلح يستخدمه الأخصائيون أحيانًا لتوضيح أنه حتى لو لم يكن يتلق رضيعك الرعاية الطبية لإطالة حياته، فإنه سيستمر في تلقي الرعاية التي تجعله مرتاحًا بكل تأكيد وتبقيكم سوية كعائلة. غالبًا ما ينصب تركيز الرعاية على إيقاف المعاناة وتحسين مستوى حياة رضيعك طوال بقائه على قيد الحياة. الرعاية القائمة على الراحة هي أسلوب فعّال للرعاية يمكن اتباعه إلى جانب أنواع أخرى من الرعاية أو التدخّلات الطبية. يمكن للرعاية القائمة على الراحة أن تساعد على تقوية الترابط وجعل الوقت الذي تقضونه معًا كعائلة أكثر راحة، مع إدارة الألم والأعراض التي تنتاب رضيعك. سنتحدث أكثر عن الرعاية القائمة على الراحة في هذا الكتيب.

عمر الحمل

هي أسابيع الحمل الكاملة، بدءًا من تاريخ آخر دورة شهرية للحامل. على سبيل المثال، قد تسمع امرأة تقول "أنا حامل في الأسبوع الخامس والعشرين"؛

وفاة الرضيع

هي وفاة الطفل خلال السنة الأولى من عمره.

وفاة حديثي الولادة

هي وفاة الرضيع خلال الـ 28 يومًا الأولى من حياته.

وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة

هي وحدة رعاية مختصة في المستشفى تركز على توفير الرعاية للرضع حديثي الولادة المرضى أو الخدج. يعمل في وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة طاقم عمل مختص، وتتوفر بها معدات خاصة للمساعدة على رعاية حديثي الولادة الأضعف والأصغر حجمًا.

تكهن المرض

هو مصطلح يستخدمه الأخصائيون العاملون في مجال الطب للتحدث عن سير المرض أو العلة، كتوقع إن كانت الأعراض ستتحسن أو تسوء مع مرور الوقت، والمدة التي يُتوقع أن يعيشها الشخص، وجودة الحياة التي سيعيشها، وأي مشاكل أخرى قد يواجهها. حين يولد الرضيع أحيانًا ولادة مبكرة جدًا، أو يمرض، أو تُكتشف لديه مشكلة وراثية، قد يتحدث الفريق الطبي مع عائلته حول تكهن حالته الصحية.

وصمة العار

يُنظر إلى وصمة العار غالبًا على أنها شيء سلبي يغير من طريقة تفكير الناس أو تعاملهم مع شيء ما أو شخص ما. غالبًا ما يكون الاعتقاد السلبي غير عادل وغير صحيح. يمكن للوصمة أن تنتقص من سمعة الشخص أو قد تعني تعرضه للتمييز بسبب صفة سلبية يُعتقد أنها حقيقية عنه. يمكن أن يرافق خسارة الحمل والرضيع وصمة كبيرة.

ولادة الجنين ميتًا

في كندا، هي ولادة جنين دون أي مؤشرات تدل على الحياة عند بلوغ الحمل الأسبوع العشرين أو بعده، أو إذا كان وزنه أكثر من 500 غرام عند الولادة في حال كان عُمر الحمل أقل من 20 أسبوعًا. قد يكون الرضيع قد مات أثناء الحمل (يُسمّى الموت داخل الرحم) أو المخاض أو عملية الولادة (لكن قبل ولادته). لن نتحدث في هذا الكتيب عن ولادة الجنين ميتًا. لمزيد من المعلومات، يُرجى التحدث إلى مقدم الرعاية الصحية المتابع لك، أو اطلب نسخة من كتيب شبكة خسارة الحمل والرضيع "الولادة الصامتة: حين يموت الرضيع بعد الأسبوع العشرين من الحمل (ولادة الرضيع ميتًا)".

SUIDS/SIDS

متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر وأيضًا لا تزال تُدعى أحيانًا متلازمة موت الرضيع الفجائي، هي عندما يموت الرضيع فجأة أو بشكل غير متوقع دون سبب واضح خلال السنة الأولى من حياته. غالبًا ما يكون الرضيع في صحة جيدة قبل وفاته. وغالبًا ما تحدث الوفيات خلال النوم أو المكان المخصّص لنوم الرضيع.

إنهاء الحمل

مصطلح طبي يتضمن طرق إنهاء الحمل الجراحية وغير الجراحية. في هذا الكتيب، لن نتحدث عن وفيات الرضع التي تحدث بسبب توقف الحمل أو إنهائه سواء بالأدوية أو الجراحة. لمزيد من المعلومات حول هذا الموضوع، يُرجى التحدث إلى مقدم الرعاية الصحية المتابع لك، أو اطلب نسخة من كتيب شبكة خسارة الحمل والرضيع "خيار صعب: كتيب للعائلات التي تُنهي حملها".

قابلية الحياة، وحدود قابلية الحياة (قرب قابلية الحياة)

تعني "قابلية الحياة" القدرة على العيش أو البقاء على قيد الحياة. عند ولادة الرضيع وولادة مبكرة جدًا، قد يخبر فريق الرعاية الصحية العائلة عن المخاطر والمضاعفات التي يتعرض لها رضيعهم، وما إن كان صغيرًا جدًا أو وُلد باكراً جدًا ليبقى على قيد الحياة خارج الرحم. تتم الإشارة أحيانًا إلى الفترة الزمنية حول هذه الولادات المبكرة "بحدود قابلية الحياة" أو "قرب قابلية الحياة".

مقدمة

ما المتوقع من هذا الكتيب

تُعد وفاة الرضيع نهاية مأساوية للحياة وغالبًا ما تكون صادمة، بغض النظر عن الأسباب. نحن نأسف بشدة لتعرضك لذلك ولوفاة رضيعك. وُضع هذا الكتيب أهالي مكلومون وأخصائيون يعملون في مجال الرعاية الصحية لإرشاد العائلات حول ما عليهم توقعه عندما يواجهون وفاة الرضيع. ستكون هذه الفترة شديدة الصعوبة في حياتك، نريدك أن تعلم أن هناك طرقًا للمساعدة وأنك لست بمفردك.

قد تكون لديك الكثير من الأسئلة المتعلقة بما يجب فعله عند وفاة رضيعك. يمكن لهذا الكتيب من خلال قراءته أن يُجيب عن بعض الأسئلة التي قد تراودك في هذا الوقت. هناك أسباب كثيرة مختلفة لوفاة الرضيع خلال السنة الأولى من حياته. رغم وجود أسباب أخرى، يغطي هذا الكتيب الوفيات التي تحدث بسبب:

- الخداج، حيث يولد الرضيع باكراً ويموت بسبب كونه صغير جداً للبقاء على قيد الحياة، أو بسبب معاناته من مشاكل صحية مرتبطة بولادته المبكرة.
- أسباب مفاجئة ولا تفسير لها، توصف أحياناً بمتلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر (SUIDS) أو متلازمة موت الرضيع الفجائي (SIDS)
- مشاكل صحية قد تكون أو قد لا تكون حُدِّدت خلال فترة الحمل، أو قد بدأت بسبب مضاعفات الحمل أو الولادة، ولكن يعني ذلك أن الرضيع سيعيش لفترة قصيرة على الأرجح
- مشاكل صحية بدأت بعد الولادة ولكن يعني ذلك أن الرضيع سيموت خلال السنة الأولى من حياته (على سبيل المثال أن يكون تعرض لعدوى أو إصابة)

سُعطى هذا الكتيب للعائلات في أوقات مختلفة، بما في ذلك أثناء الحمل إن كانوا يعرفون أن مولودهم لن يعيش لفترة طويلة بعد الولادة على الأرجح. إلا أن معظم العائلات سَعطى هذا الكتيب بعد وفاة رضيعهم. لهذا السبب، قد تجد أن جميع أقسام الكتيب ليست موجهة لك أو ليست مفيدة. يرجى قراءة هذا الكتيب بالطريقة التي تجدها مفيدة لك.

يُقصد من هذا الكتيب إعطاء نظرة عامة على ما يمكن أن تمر به في فترة وفاة رضيعك. نرجو أن تساعدكم المعلومات المتضمنة في هذا الكتيب على فهم وفاة الرضيع بشكل أفضل وطرق إيجاد الدعم الذي تحتاجون إليه.

نأمل أن يساعدك هذا الكتيب على فهم ما يأتي:

- تراود الكثير من الآباء والأمهات مشاعر غامرة ومعقدة بعد وفاة رضيعهم، ويشمل ذلك الشعور بالصدمة، والحزن، وتبليد المشاعر، والخجل، والذنب، والغضب، ولوم الذات. إذا كنت تشعر بهذه الأشياء، فأنت لست وحدك.
- تشعر الكثير من العائلات بالوحدة وأنهم بمفردهم بعد وفاة رضيعهم. قد يكون سبب ذلك عدم معرفتهم بالكثير من الأشخاص الآخرين الذين تعرضوا لهذا الموقف، أو لأنهم لم يعرفوا أين يمكنهم طلب المساعدة بعد وفاة رضيعهم. قد تجد العائلات أن الجميع يحزن ويشعر بالوحدة ويعاني ليتأقلم، حتى لو كانوا معًا في نفس المنزل. حين يغمر الحزن جميع أفراد العائلة، يصبح من الصعب عليهم التواصل ودعم بعضهم البعض.
- بعد وفاة الرضيع، تتسائل الكثير من العائلات إن كانوا قد فعلوا شيئًا تسبب في الوفاة أو شيئًا تسبب بمرض الرضيع أو ولادته مبكرًا. وقد تراود العائلات أفكار مثل: "لو أننا فعلنا..." أو "لو أننا لم نفعل..." أو "لو كنا قد فعلنا...". قد تكون العائلات قد "فعلت كل شيء بشكل صحيح"، ولكن طفلهم توفي رغم ذلك. إذا كنت تشعر أو تفكر في هذه الأشياء، فاعلم أنك لست وحدك.
- تحدّث العديد من وفيات الأطفال نتيجةً لأسباب معقدة، أو مفاجئة، أو غير معروفة. في أحيان أخرى، يكون الأطفال مرضى أو لديهم مشاكل صحية خفية. بغض النظر عن كيفية وفاة الرضيع وأسبابها، لن يفيد أبدًا لومك لنفسك. تقول معظم العائلات أنهم حتى لو أخبروا بذلك، فإنهم يستمرون بلوم أنفسهم. إن كان يتناوب هذا الشعور، قد تستفيد من مراجعة فريق الرعاية الصحية المتابع لك أو جهات الدعم الأخرى للتحدث عن مشاعر الذنب واللوم التي تتناوبك.
- ستكون لديك احتياجات خاصة في ذلك الوقت، وستحتاج إلى فريق رعاية يرفق بك، ويساعدك، ويدعمك. وقد تُقدّم لك ولعائلتك الكثير من خيارات الرعاية، ويجب عليك اختيار الخيار الأنسب لك. في بعض الأحيان، يعتمد ما يتوفر بالقرب منك على المكان الذي تعيش فيه، وقد تجد وسائل دعم

على الإنترنت أو عبر الهاتف يسهل الوصول إليها. وسنتحدث أدناه عن هذه الاختيارات بمزيد من التفصيل.

- تختلف تجربة وفاة الرضيع من شخص إلى آخر، ولا توجد أحاسيس صحيحة أو خاطئة في أثناء هذا الوقت.
- إن الحزن الشديد هو استجابة طبيعية لوفاة الرضيع.
- يبقى أثر وفاة الرضيع مع العائلة إلى الأبد. ومع أنه من المرجح أن يتغير نوع الدعم الذي تحتاج إليه مع مرور الوقت، فإنك، ولبقية حياتك، قد تجد أنك تمر بأوقات يكون فيها الحزن أشد وطأة وأوقات أخرى يكون فيها الحزن مقدورًا عليه. هذا أمر طبيعي.

ما هي وفاة الرضيع
وما هي أسبابها؟

ما هي وفاة الرضيع وما هي أسبابها؟

في كندا، تُعرّف وفاة الرضيع على أنها وفاة الرضيع الذي يولد حيًّا ويموت خلال السنة الأولى من حياته. حين يموت الرضيع بعد الولادة خلال الـ 28 يومًا الأولى من حياته، يُدعى ذلك طبيًّا وفاة حديث الولادة.

على مستوى العالم، تقدّر منظمة الصحة العالمية أن 4.1 مليون رضيع تقريبًا يموتون خلال السنة الأولى من حياتهم. في كندا، لدينا معلومات عن وفاة 5 رضع على الأقل كل يوم خلال السنة الأولى من حياتهم. يعني ذلك رضيعاً واحداً، عائلة واحدة، كل خمس ساعات. يموت معظم الرضع في كندا لأربعة أسباب رئيسية:

- الولادة المبكرة جدًّا (الخداج)
- مشاكل أو حالات وراثية أو صحية تحدث خلال الحمل أو عند الولادة (كحالات الشذوذ الخَلقي أو المشاكل الوراثية)
- مضاعفات الحمل أو الولادة (كالنزيف ونقص الأوكسجين)
- متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر (SUIDS)

معلومات طبية

معلومات طبية

سنتحدث فيما يلي عن بعض طرق موت الرضيع، وكيف يمكن للعائلات أن تشعر أو تعالج الأمور بطرق مختلفة. رغم تميّز كل حالة وتفرّد تجربة كل شخص بعدة أشكال، هناك بعض الأمور التي تشكل تحديًا عند وفاة الرضيع، بغض النظر عن كيفية حدوث ذلك. فالعائلة قد:

- تتعرض لصدمة أن شيئًا كهذا يمكن أن يحدث. قد تسير الأمور على أفضل وجه، ومن ثم يتغير ذلك فجأة. يمكن أن تتغير الآمال والأحلام المستقبلية للعائلة فجأة عما كانوا يتوقعونه سابقًا وقد يكون ذلك مدمرًا.
- تعاني من الكثير من الغموض، وتجد أن الأخصائيين لا يملكون جميع الإجابات أو يعرفون ما سيحدث. أثناء هذه الفترة، يكون الغموض أمرًا عاديًا، وتخبّرنا العائلات أنه من الصعب جدًا غالبًا أن تتخذ القرارات عندما لا تكون لديك إجابات واضحة أو تعرف ما سيجلب لك المستقبل. قد لا تحصل العائلة أبدًا على الإجابات التي تبحث عنها.
- تشعر بالخل حول ما يحدث. قد تشعر أن حملها، وأن جسد رضيعها قد خرج عن سيطرتها، وتشعر بالإحباط عندما تسمع الناس يشتمون من أطفالهم أو حملهم الذي يبدو "سهلًا".
- تسمع قصصًا عن "معجزات" أو حالات مماثلة لأطفال آخرين بقوا على قيد الحياة، وتتساءل لم لم يبق رضيعهم على قيد الحياة أيضًا. قد تتساءل دومًا إن كانت قد اتخذت القرار الأفضل لرضيعهم وعائلتهم.
- يتم فصلها عن الرضيع بعد الولادة مباشرة، إما في نفس المستشفى أو في مستشفين مختلفين إن كانت هناك حاجة لنقل الرضيع. قد تشعر أنها فقدت وقتًا ثمينًا كانا ليقضياه معًا، حيث أن الوقت كان قصيرًا جدًا.
- بعيدة عن محل إقامتها أو عن أصدقائها وعائلاتها. عندما تتم رعاية الرضيع أو الأم بعيدًا عن محل إقامتها، قد تجد حين تعود أن لا أحد يعلم ما حدث أو أن الرضيع قد توفي. يعني ذلك أن العائلة ستشعر بوحدة و عزلة أكبر.

- ستشعر بالغضب من نظام الرعاية الصحية أو أخصائيي الرعاية الصحية وخاصة إن شعرت أن ما فعلوه لم يكن كافيًا، أو أن شعرت أنه لم يتم الإصغاء إليها عندما كانت تبحث عن المساعدة.
- ستشعر بالخل أو الذنب وتشك بكل ما حدث وما إن كان يمكن لأي شيء أن يكون مختلفًا.
- تشعر بضيق شديد عند عودتها إلى المنزل الذي كانت تعيش فيه أو جهّزته للعيش فيه مع رضيعها. فهناك توجد أغراضه والذكريات أو الآمال المشتركة والمخططات.
- ستشعر بصدمة من جميع الإجراءات المترتبة على وفاة الرضيع. قد تشعر بعودة هذه المشاعر كلما رأت مستشفى أو رضيعاً أو حاملاً أو سمعت صوت سيارة الإسعاف أو الإطفاء أو الشرطة.
- ستضطر إلى العودة إلى العمل بعد وفاة الرضيع بفترة قصيرة، وخاصة في حال توقفت استحقاقاتها بعد وفاة الرضيع، فنعود إلى العمل للحفاظ على عملها وكسب المال.
- ستجد أن الناس يسألون أسئلة فضولية دون الاهتمام بمشاعرها حول ما حدث.
- ستشعر أن الدعم المقدم ضئيل جدًا وأن الأشخاص الذين يفهمون هذا النوع من الخسارة قليلون جدًا.

عندما يموت الرضيع بسبب الخداج

في بعض الأحيان، يموت الرضيع بسبب ولادته باكراً جدًا أثناء الحمل. ففترة الحمل الكاملة هي 9 شهور أو 37 إلى 40 أسبوعًا. في حال ولادة الرضيع قبل الأسبوع الـ 37 من عمر الحمل، توصف الولادة بأنها قبل أوانها أو بأنها مبكرة. يولد الأطفال أحيانًا أبكر من ذلك بوقت طويل أثناء الحمل. يوصف الرضع الذين يولدون بين الأسبوعين الـ 20 والـ 26 من الحمل أحيانًا بأنهم ولدوا في الوقت "القريب من قابلية الحياة"، ما يعني أنهم معرضون لخطر الوفاة بشكل كبير أو لمشاكل أخرى طويلة الأمد إن بقوا على قيد الحياة. في هذه الفترة قد تسمع مصطلحات طبية مثل "الخداج" أو "قرب قابلية الحياة" أو "حدود قابلية الحياة".

عندما يولد الرضيع باكراً جدًا أثناء الحمل، قد لا يتمكن من البقاء على قيد الحياة، أو إن بقي على قيد الحياة، قد يعاني من مشاكل أو مضاعفات صحية كثيرة. قد يشير

فريق الصحة أحيانًا للعائلة أن الرضيع سيموت بسبب ولادته في وقت مبكر جدًا لا يسمح بتلقيه تدخلات طبية تطيل الحياة، كالمساعدة على التنفس. وهذا أكثر شيوعًا حين يولد الرضيع قبل الأسبوع الـ 23 من الحمل. يشرح فريق الرعاية الصحية للعائلة أحيانًا أنه من الممكن القيام بتدخلات طبية محددة تطيل الحياة، إلا أنه في حال بقاء الرضيع على قيد الحياة قد يعاني من بعض المشاكل الصحية الكبيرة. في هذه الحالة، قد تختار العائلة خيارًا صعبًا بعدم القيام بإجراءات تطيل حياته، وتقديم الرعاية القائمة على الراحة للرضيع بدلًا عن ذلك حتى وفاته. قد يحدث ذلك للرضع عند ولادتهم في الفترة ما بين الأسبوع الـ 23 والـ 26 من الحمل، على الرغم من أنه أكثر شيوعًا للرضع المولودين في الأسبوع الـ 23 أو الـ 24 من الحمل.

في أحيان أخرى، لا تسير محاولات القيام بتدخلات طبية تطيل حياة الرضيع كما نرجو، أو قد تكون هناك مضاعفات تعني أن الرضيع سيموت بعد الولادة بوقت قصير، أو بعد فترة في المستشفى. في بعض الحالات، قد تتخذ العائلة قرارًا بتقديم الرعاية القائمة على الراحة حتى وفاة الرضيع.

التحديات الخاصة

هناك بعض الأمور التي تجعل من ولادة الرضيع باكرًا جدًا تحديًا كبيرًا. فالعائلة قد:

- تسمع كلمات أو عبارات تجعلها تشعر بالذنب أو الخجل. قد تسمع مصطلحات مثل "عق رحم عاجز"، تجعلها تتساءل عن سبب "فشل" جسمها بالحفاظ على الحمل، أو تسأل عن سبب عدم مجيئهم للفحص في وقت أبكر. قد يتسبب ذلك في شعورها بأن سبب وفاة الرضيع هو خطأها بطريقة أو بأخرى.
- تكتشف أن هناك خطأ ما وأن الرضيع قد يولد ويموت في حالة عاجلة، كأن ينزل ماء الرحم أو تحدث تقلصات فتحدث عملية الولادة بسرعة كبيرة. قد تضطر العائلة إلى اتخاذ قرارات سريعة جدًا وقد تتساءل إن كانت قراراتها سليمة. قد تشعر أن الحالة العاجلة قد بدأت من العدم، حيث يكون كل شيء على ما يرام ثم يتغير.
- تبقى في المستشفى لمدة طويلة أو تُرسل إلى مستشفى بعيدة عن مجتمعها المحلي، وتنتظر لساعات أو أيام طوال لمعرفة ما سيحدث. خلال الحمل، قد تضطر للانتظار في المنزل حتى تمضي أسابيع الحمل وتصيح لديها الكثير من الأمور المجهولة.
- تضطر لاتخاذ قرارات صعبة حول مراقبة نبضات قلب الرضيع خلال الحمل أو الخضوع لعملية قيصرية. قد ينتاب الحامل الذعر من النظر في كل مرة تستخدم فيها الحمام أو كلما أخذت حرارتها، في حال كان هناك دم أو حمى.

- يكون لديها الكثير من الغموض، خاصة عندما يحين موعد ولادة الرضيع. من المهم بالنسبة لك أن تحصل على المعلومات التي تحتاج إليها. أثناء هذه الفترة، يكون الغموض أمرًا عاديًا، وتخبرنا العائلات أنه من الصعب جدًا غالبًا أن تتخذ القرارات عندما لا تكون لديك إجابات واضحة أو تعرف ما سي جلب لك المستقبل. قد لا تحصل العائلة أبدًا على الإجابات التي تحتاج إليها أو تريدها.
- تقوم بكل شيء بشكل "صحيح"، إلا أن الرضيع يولد باكرًا رغم ذلك.
- تُفصل عن رضيعها عند الولادة، خاصة إن كان الرضيع بحاجة إلى نقله إلى وحدة أو مستشفى أخرى. عندما تكون حياة الرضيع قصيرة جدًا، قد يكون من غير العدل أن يمضي بعض من ذلك الوقت بعيدًا عنه.

عندما يموت الرضيع بسبب مضاعفات الحمل أو الولادة

في بعض الأحيان لا يسري الحمل أو الولادة كما هو متوقع، ويموت الرضيع بسبب المضاعفات بعد ولادته. على سبيل المثال، قد يحدث ذلك بسبب عدم أخذ الرضيع كفايته من الأوكسجين في مرحلة معينة أو بسبب وجود نزيف شديد. أحيانًا تعرف العائلة بعد الولادة بفترة قصيرة أن الرضيع سيموت، بينما يتبين ذلك لعائلات أخرى بعد فترة أطول بكثير حين لا تنجح التدخلات الطبية. عندما يحدث ذلك، وبعد التحدث إلى فريق الرعاية الخاص بها، قد تواجه العائلة خيارًا صعبًا بعدم القيام بمزيد من التدخلات الطبية لتطيل حياة الرضيع، وتقديم الرعاية القائمة على الراحة له بدلًا عن ذلك حتى وفاته.

التحديات الخاصة

هناك بعض الأمور التي تجعل من نهاية الحمل أو الولادة بمضاعفات تحديًا خاصًا. فالعائلة قد:

- تسمع كلمات أو عبارات تجعلها تشعر بالذنب أو الخجل. قد تسأل عن عدم قدومهم لإجراء فحص في وقت أبكر، أو سبب عدم معرفتها بأن شيئًا ما لم يكن على ما يرام. قد يتسبب ذلك في شعورها بأن سبب الوفاة هو خطأها بطريقة أو بأخرى. قد تسمع أيضًا كلمات لا تفهمها أو مصطلحات طبية تبدو قاسية أو تفتقد للحساسية.
- تكتشف أن هناك خطأ ما وأن الرضيع قد يولد ويموت في حالة عاجلة، كحدوث نزيف مفاجئ أو تكون نبضات قلب الرضيع بطيئة وتحدث عملية الولادة بسرعة كبيرة. قد تضطر العائلة إلى اتخاذ قرارات سريعة جدًا وقد

تساءل إن كانت قراراتها سليمة. قد تشعر أن الحالة العاجلة قد بدأت من العدم، حيث يكون كل شيء على ما يرام ثم يتغير.

- تعاني من الكثير من الغموض، وتجد أن الأخصائيين لا يملكون جميع الإجابات أو يعرفون ما سيحدث. أثناء هذه الفترة، يكون الغموض أمرًا عاديًا، وتخبزنا العائلات أنه من الصعب جدًا غالبًا أن تتخذ القرارات عندما لا تكون لديك إجابات واضحة أو تعرف ما سيجلب لك المستقبل. قد لا تحصل العائلة أبدًا على الإجابات التي تبحث عنها.
- تقوم بكل شيء بالشكل "الصحيح"، أو لا تكون لديها أي عوامل مخاطرة معروفة، ولكن تحدث المضاعفات رغم ذلك.
- لا تثق بأخصائيي الرعاية الصحية، وخاصة إن كانت تشعر بأنهم ملامون بطريقة أو بأخرى عما حدث.
- تشعر بأنها قد تُخلى عنها أو أصبحت معزولة، وخاصة إن كانت تشعر أن الأخصائيين الذين أشرفوا على الحمل أو الولادة يتجنبون التحدث معها أو لا يعطونها الوقت للقائها والتحدث عما حدث.

عندما يعاني الرضيع من حالة صحية تضر حدًا لحياته

أحيانًا يموت الرضيع بسبب معاناته أو تشخيصه بحالة صحية يحتمل أن تضر حدًا لحياته. تعني الحالة الصحية التي تضر حدًا للحياة أن حدوث الشفاء أمر بعيد الاحتمال وأن الحالة الصحية ستؤدي على الأرجح إلى تقصير فترة الحياة. على سبيل المثال، قد يتبين للعائلة أن الرضيع يعاني من حالة وراثية معقدة أو من مشكلة في أحد أجزاء جسمه (القلب، الدماغ) ما يعني أنه لن يعيش طويلًا على الأرجح. أحيانًا قد يتبين للعائلة أنه قد تم تشخيص الرضيع بحالة يحتمل أن تضر حدًا لحياته خلال الحمل، وذلك بسبب نتيجة فحص تلقوها أو نتيجة التصوير بالأشعة فوق الصوتية. في أحيان أخرى، يتبين للعائلة أنه قد تم تشخيص الرضيع بحالة يحتمل أن تضر حدًا لحياته بعد ولادته.

التحديات الخاصة

هناك الكثير من الأمور التي تجعل من تشخيص الرضيع بحالة يحتمل أن تضر حدًا لحياته تحديًا خاصًا. فالعائلة قد:

- تُصدم من اضطرارها للتحدث عن رعاية نهاية الحياة، أو أن ذلك أمر يجب عليهم التفكير به. قد تسمع العائلة أخبارًا مدمرة خلال التصوير بالأموج فوق الصوتية، أو تحدث لديها مضاعفات عند الولادة تعني أن الحمل "الطبيعي" سيتغير إلى الأبد. قد يكون للعائلة رضيع مريض فيحضرونه للمستشفى للحصول على رعاية، فيسمعون خبر أن رضيعهم سيموت.
- تكتشف أن رضيعها قد يتم تشخيصه بحالة تضع حدًا للحياة خلال الحمل، ولا يزال لديها أيام أو أشهر لانتظار الولادة، مع وجود غموض حول ما سيحدث بالضبط وتوقيت ذلك.
- تخضع لعدة فحوصات ومواعيد وتضطر للقاء أخصائيين مختلفين. قد تضطر لإعادة قصتها مرات عديدة. قد تضطر للسفر بعيدًا عن محل إقامتها للحصول على هذه الرعاية.
- قد تضطر غالبًا لشرح سبب اختيارها المتابعة أو إنهاء الحمل وتشعر بأن الناس يضغطون عليها لاتخاذ قرار مختلف.
- تضطر لاتخاذ قرارات صعبة حول الفحوصات والاختبارات وما عليها فعله أو ما عليها عدم فعله. قد تضطر لانتظار نتائج الفحوصات وشرحها وتتساءل إن كانت قد اتخذت القرار الصحيح.
- تضطر لاتخاذ قرارات حول المكان الذي ستحدث فيه الوفاة. تختار بعض العائلات البقاء في المستشفى، بينما تدخل أخرى إلى مأوى رعاية المحتضرين. وتبقى عائلات أخرى في المنزل وتحصل على دعم من الأخصائيين. يعتمد ما يتوفر لك أحيانًا على المكان الذي تعيش فيه. في أحيان أخرى، سئُسال عما تريد فعله. تقول العائلات أن معرفة ما تفعل أمر صعب عندما يكون لديك الخيار.
- تواجه أسئلة من أشخاص لا يعرفون ما يجري، كأن يسألوها عما إذا كانوا متحمسين للولادة أو عن وقت استعدادها لإحضار الرضيع للمنزل. قد تجد من الصعوبة أن تقوم بما تقوم به الحوامل بشكل طبيعي، كالإفصاح عن جنس المولود، والاحتفال به (ببيبي شتور)، وتحضير غرفته.
- لا تعرف الجداول الزمنية، مثل المدة التي سيعيشها الرضيع. ويمكن لذلك أن يكون مؤلمًا للعائلات. قد لا تعلم المدة التي ستبقى خلالها بعيدة عن المنزل، أو المدة التي عليها خلالها تأمين الرعاية للأطفال الآخرين أو للحيوانات الأليفة، أو ما إن كان رضيعها سيتمكن من قضاء بعض الوقت معهم في المنزل.

عندما يموت الرضيع بسبب مرض أو إصابة

في بعض الأحيان يموت الرضيع الذي كان يتمتع بصحة جيدة بشكل غير متوقع بعد مرضه أو تعرضه لإصابة. قد يموت الرضيع في المنزل، أو في المستشفى بعد الذهاب إليها بشكل عاجل للحصول على علاج أو رعاية.

التحديات الخاصة

هناك الكثير من الأمور التي تجعل من وفاة الرضيع بسبب مرض أو إصابة تحديًا خاصًا. فالعائلة قد:

- تقلق من انتشار المرض لأفراد آخرين من العائلة بما في ذلك الأطفال الآخرين في المنزل.
- في وقت حدوث الإصابة، تشعر أن النظام والأخصائيين يعاملونها كأنها على خطأ، أو كأنها فعلت شيئًا تسبب في وفاة الرضيع. قد تستجوبها الشرطة والأخصائيون الآخرون وعليها الإجابة عن أسئلة تبدو غير منصفة وقاسية في الوقت الذي يريدون قضاءه مع طفلهم. قد تشعر العائلة أيضاً بكثير من الذنب أو تشعر بأنها ربما كانت قادرة على فعل شيء لمنع حدوث الوفاة.
- تُفصل عن رضيعها وقت الوفاة، وعن أفراد العائلة الآخرين والأصدقاء أيضًا.
- تشعر بضيق شديد عند عودتها للمنزل الذي كانت تعيش فيه مع رضيعها. فجميع أغراضه هناك، كما توجد فيه الكثير من الذكريات المشتركة.

موت الرضيع الفجائي غير المبرر

يموت الرضيع أحيانًا بشكل مفاجئ أو غير متوقع مع أنه كان يتمتع بصحة جيدة وبوضع جيد في المنزل. مع أن ذلك قد يحدث في أي مكان، بالنسبة لكثير من العائلات يموت الرضيع خلال نومه أو في مكان نومه. حتى عندما تفعل العائلة ما بوسعها لتقليل فرص وفاة رضيعها بسبب متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر، إلا أن ذلك قد يحدث.

التحديات الخاصة

هناك بعض الأمور التي تجعل من وفاة الرضيع بسبب متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر تحديًا خاصًا. فالعائلة قد:

- تشعر أن النظام و الأخصائيين يعاملونها كأنها هي الملامة، أو كأنها فعلت شيئاً تسبّب في وفاة الرضيع. قد تستجوبها الشرطة والأخصائيون الآخرون وعليها الإجابة عن أسئلة تبدو غير منصفة وقاسية.
- تُفصل عن رضيعها وقت الوفاة، وعن أفراد العائلة الآخرين والأصدقاء أيضاً.
- تؤخذ منها بعض حاجيات رضيعها ويتم إخبارها بعدم تمكنها من العودة إلى المنزل مباشرة بعد وفاة رضيعها. قد تضطر للانتظار حتى إجراء تحقيق وإيجاد مكان آخر للبقاء فيه لحين الانتهاء من ذلك.
- لا تحصل على سبب نهائي للوفاة، وتعاني للحصول على متابعة ومعلومات من الأخصائيين المعنيين.
- تشعر بصدمة من جميع الإجراءات المترتبة على وفاة الرضيع بسبب متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر. قد تشعر بعودة هذه المشاعر أو الصور كلما رأت أو سمعت صوت سيارة إسعاف أو إطفاء أو شرطة أو لو مرّت بمواقف أخرى غير متوقعة.
- تسأل نفسها "لماذا؟" أو "ما الشيء الذي فعلته وكان يمكنني تغييره؟"
- تقلق بخصوص أطفالها الآخرين أو الأطفال الرضع الذين سيلدون لاحقاً من أن يحدث لهم نفس الشيء أيضاً.

مكتب رئيس محققي الوفيات وخدمة الطب الشرعي في أونتاريو

خدمات الاتصال العائلية

عندما يكون هناك تحقيقاً في موت الرضيع الفجائي غير المتوقع، يمكن لجميع العائلات في أونتاريو الوصول إلى خدمة **الاتصال العائلية** عبر مكتب رئيس محققي الوفيات وخدمة الطب الشرعي في أونتاريو. تُقدم بعض الخدمات فقط في مكتب تورنتو وبعض المكاتب الإقليمية، ولكن يمكن للجميع الاتصال والسؤال عن الخدمات المتوفرة لهم. يمكنك الطلب من فريق الرعاية الصحية المتابع لك مساعدتك في البدء بهذا الخدمة، أو الاتصال بنفسك. يمكن للمحقق المسؤول عن التحقيق في وفاة رضيعك أو خدمة الشرطة أن يوصل العائلة بهذه الخدمة. حتى لو كان محقق الوفيات غير متأكد إن كانت هذه الخدمة متوفرة لك، يمكنك أنت أو أحد أفراد عائلتك الاتصال دوماً بمكتب رئيس محققي الوفيات، حيث سيساعدونكم على معرفة الأمور الممكنة. في مجتمعك المحلي، قد لا يكون أخصائي الرعاية

الصحية على علم بهذه الخدمة، لذا لا تُقدّم لك. يمكنك دومًا الاتصال بمكتب رئيس محققي الوفيات للسؤال بنفسك. يمكن للعائلات، من خلال خدمة الاتصال العائلية، الحصول على مساعدة في:

- متابعة التحقيق في الوفاة، بما في ذلك المعلومات حول ما حدث.
- المساعدة على فهم التقارير الطبية، مثل التقارير المرضية/التشريح أو التقارير الوراثية، بلغة يسهل عليك فهمها.
- الحصول على التقارير المتعلقة بوفاة الرضيع من مكتب رئيس محققي الوفيات/خدمة الطب الشرعي في أونتاريو. سيتعين عليك التوقيع على نموذج تفويض للكشف عن التقارير.
- توجيهات الحصول على مساعدة مالية لدفن/حرق جثة رضيعك.
- الحصول على موارد الدعم في حالات الحزن.

الرؤية الرحيمة

في الحالات التي قد يحدث فيها تأخير في رؤيتك لرضيعك، قد تتمكن من ترتيب ما يُسمى "الرؤية الرحيمة".

- وهو وقت تتمكن فيه من رؤية رضيعك وأحيانًا حمله أو لمسه.
- يرى الأخصائيون العاملون مع العائلات خلال هذه الفترة أنه من الأفضل أن يكون معك أقرب الناس إليك وأكثر من تثق بهم في ذلك الوقت، حيث أنه وقت عاطفي جدًا. أحيانًا، قد لا تقدر على حمل أو لمس رضيعك، وقد تحدث الرؤية من خلال نافذة. سيساعدك الفريق على فهم ما ستراه مسبقًا والإجابة على أي أسئلة تراودك.
- قد تستطيع الحصول على الرؤية الرحيمة وقد لا تستطيع، حيث يعتمد ذلك على المكان الذي تعيش فيه. إن كنت تريد السؤال عن ذلك، يمكنك الاتصال بمكتب رئيس محققي الوفيات، حيث يمكنهم التحدث إليك وإعطائك بيانات الاتصال بالخدمات المحلية، إن كانت متوفرة.

اجتماع المقربين

إن كانت لديك أسئلة حول وفاة الرضيع وأردت التحدث مع محقق الوفيات المسؤول (الطبيب الذي ينظر في وفاة الرضيع)، و/أو الطبيب الشرعي (الطبيب المحدد لسبب وفاة رضيعك من خلال التشريح)، و/أو خدمة الشرطة، و/أو ممثل المستشفى، يمكن الترتيب لاجتماع المقربين. يمكن لجميع العائلات في أونتاريو طلب ذلك، حيث سيتم إجراء الترتيبات عن طريق مكتب رئيس محققي الوفيات. يمكنك أنت أو أحد أفراد عائلتك الاتصال بمكتب رئيس محققي الوفيات لطلب هذه الخدمة.

- هذه فرصة لك لمقابلة الأشخاص الذين كانوا مشتركين في رعاية رضيعك وقت وفاته وجهًا لوجه.
- سيطلب منك إنشاء قائمة بالأسئلة/المخاوف التي لديك بخصوص التحقيق في الوفاة أو تحقيق الشرطة. أسئلتك هامة جدًا لإخبار الفريق عن مخاوفك ولإدارة الاجتماع.
- يستغرق الاجتماع عادة حوالي ساعتين، وإن كانت هناك حاجة للاجتماع متابعة لطرح أسئلة إضافية، يُحدّد موعد للاجتماع آخر.
- قد يتصل بك مكتب رئيس محققي الوفيات/خدمة الطب الشرعي في أونتاريو لطلب حضورك اجتماع المقربين لأنهم يريدون مشاركة نتائج الفحوصات معك، كالأَسباب الوراثية أو السميّة أو المتعلقة بالأنسجة أو الأمصال.
- من المهم معرفة أنه يمكن الترتيب للاجتماع مع مكتب رئيس محققي الوفيات/خدمة الطب الشرعي في أونتاريو في أي وقت. على سبيل المثال، يمكن عقد الاجتماع بعد وفاة رضيعك بفترة قصيرة أو حتى بعد سنة أو سنتين أو خمس سنوات.
- بالنسبة للبعض، يمكن للاجتماع بالفريق المشارك في التحقيق بالوفاة وطرح أسئلة عليه أن يكون جزءًا من الحزن الصحي. بالنسبة للبعض الآخرين، قد يشعرون أن ذلك "أكثر مما ينبغي". يمكنك تحديد ما هو المناسب لك.

أخصائيو وحدة العناية المشددة
لحديثي الولادة أو طب الأطفال
أو مأوى رعاية المحتضرين أو
الرعاية التلطيفية

أخصائيو وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة أو طب الأطفال أو مأوى رعاية المحتضرين أو الرعاية التلطيفية

ستقابل على الأغلب الكثير من الأخصائيين المُشرفين على رعايتك ورعاية رضيعك. يستطيع هؤلاء الأخصائيون تقديم الرعاية والدعم والمراقبة للرضع عندما يكونون أحياء وفي الفترة المحيطة بوفاتهم، والرعاية والدعم لجميع أفراد العائلة في ذلك الوقت. يشارك بعض الأخصائيين أيضًا في رعايتك عند طلب الطاقم المعتاد الذي يرضع رضيعك المساعدة منهم. حسب المكان الذي تحدث فيه الولادة والظروف المحيطة بوفاة رضيعك، قد تقابلون أخصائيين في المنزل أو في المستشفى أو في مأوى رعاية المحتضرين أو أماكن أخرى في المجتمع المحلي.

بعض الأخصائيين الذين قد تقابلونهم خلال هذه الفترة:

- الممرضات
- أطباء الأطفال أو حديثي الولادة (الأطباء المختصون بالرضع)
- المرشدون الاجتماعيون
- استشاريو الرضاعة (للمساعدة على الإرضاع من الثدي/الصدر)
- مقدمو الرعاية الروحية
- مقدمو دعم الأقران
- منسقو الدعم في حالات الحزن
- معالجو الجهاز التنفسي (للمساعدة على التنفس)
- أطباء العائلة
- أخصائيو التغذية
- أخصائيو التصوير (التصوير بالأمواج فوق الصوتية)
- الأطباء النفسيون أو أخصائيو الصحة النفسية الآخرون
- أطباء الأمومة والجنين (الأطباء المختصون بتقديم الرعاية لحالات الحمل العالية الخطورة أو حالات الحمل التي يعاني فيها الجنين من مضاعفات أو حالة صحية)
- أطباء التوليد أو الأمراض النسائية (الأطباء المختصون بالحمل والولادة والصحة الإنجابية)
- مستشارو علم الوراثة

رعاية رضيعك:
الرعاية القائمة على الراحة

رعاية رضيعك: الرعاية القائمة على الراحة

سيستمر الأخصائيون في توفير الرعاية لرضيعك عندما يصبح من المعلوم أنه سيموت، وتكون الخطة حينها إيقاف أو تجنب التدخّلات الطبية التي لا تبدو مفيدة أو لا تطيل من عمر الرضيع. خلال هذه الفترة، قد تسمع مصطلحات يستخدمها فريق الرعاية الصحية مثل "الرعاية التلطيفية" أو "الرعاية القائمة على الراحة" أو "رعاية نهاية الحياة" أو "إيقاف دعم الحياة". يستخدم الكثير من الأخصائيين الآن مصطلح "الرعاية القائمة على الراحة". الرعاية القائمة على الراحة هو مصطلح يستخدمه الأخصائيون أحيانًا لتوضيح أنه حتى لو لم يكن يتلق رضيعك الرعاية الطبية لإطالة حياته، فإنه سيستمر في تلقي الرعاية التي تجعله مرتاحًا بكل تأكيد وتبقيكم سوية كعائلة. غالبًا ما ينصب تركيز الرعاية على إيقاف المعاناة وتحسين مستوى حياة رضيعك طوال بقائه على قيد الحياة. قد تكون الرعاية القائمة على الراحة هي الخطة الأولى، كالحالات التي يولد فيها الرضيع في الأسبوع الـ 21 ويكون صغيرًا جدًا للخضوع لتدخّلات طبية أخرى، أو حين يتخذ الفريق الطبي والعائلة قرارًا عندما يصبح من المعلوم أن التدخّلات الطبية الأخرى لم تعد أفضل الطرق. يُعطى هذا الدعم التخصصي في أوقات مختلفة، بناءً على توقيت اكتشاف أو تحديد أن الرضيع سيحتاج هذا النوع من الرعاية. قد يتلقّى رضيعك الرعاية القائمة على الراحة في المستشفى أو مأوى رعاية المحتضرين أو المنزل. يمكن لبعض أوجه الرعاية القائمة على الراحة، كعلاج الألم، أن تُقدّم أيضًا بينما لا يزال يتلقى الرضيع، والذي يُعد ضعيفًا من الناحية الطبية، بعض التدخّلات المطيلة للحياة.

التخطيط للرعاية القائمة على الراحة: تشخيص ما قبل الولادة

أحيانًا تعرف العائلة خلال الحمل أن رضيعها لن يعيش لفترة طويلة على الأرجح بسبب الشك بوجود تشخيص أو حالة صحية تضع حدًا لحياته. في هذه الفترة، قد يكون للعائلة خيار مقابلة فريق رعاية خاصة لمناقشة آمالهم وأمنياتهم بالنسبة للحمل وحياة رضيعهم. قد يكون فريق الرعاية هذا في المستشفى أو مأوى رعاية المحتضرين أو المجتمع المحلي. بعض المصطلحات التي قد تسمعها لوصف فريق الرعاية الخاصة هذا قد تكون "فريق الرعاية التلطيفية" و "فريق رعاية المحتضرين" أو "فريق جودة الحياة" أو "فريق رعاية الأطفال المتقدمة". في هذا الكتيّب، سوف نشير إلى فريق الرعاية الخاصة هذا بفريق الرعاية التلطيفية.

لقد شارك الأخصائيون الذين يوفرون الرعاية للأطفال وعائلاتهم خلال هذه الفترة بعض المعلومات التي قد تجدها مفيدة، وتشمل:

- سيتم ربط الكثير من العائلات مع فريق الرعاية التلطيفية عن طريق أشخاص آخرين في فريق الرعاية الصحية المتابع لهم. تقوم عائلات أخرى بالتواصل مع فريق الرعاية التلطيفية بنفسها.
- حتى لو لم تكن العائلة متأكدة من أنها تريد اختيار الرعاية القائمة على الراحة لرضيعها، قد يكون من المفيد رغم ذلك أن يجتمعوا مع فريق الرعاية التلطيفية للتحدث عن خياراتهم وأن يتخذوا القرار بعد ذلك حول ما هو أفضل بالنسبة لهم ولرضيعهم. قد تنظر بعض العائلات التي تتلقى تشخيص رضيعهم بحالة تضع حدًا لحياته خلال الحمل في خيار الرعاية القائمة على الراحة إن كانوا يريدون استمرار الحمل لأطول فترة ممكنة بعد تشخيص رضيعهم. تتخذ عائلات أخرى قرار إيقاف الحمل (تُدعى طبيًا "إنهاء الحمل").
- قد تعتمد الخدمات والخيارات الممكنة للرعاية على المكان الذي تعيش فيه وما يتوفر في مجتمعك المحلي. قد يعتمد ذلك أيضًا على المدة التي انقضت من الحمل ونوع الحالة التي شُخص بها رضيعك.
- عندما تقابل العائلة الفريق، فإنهم يناقشون تشخيص رضيعهم أو حالته وتكهن مرضه وآلامهم بالنسبة للحمل وحياة رضيعهم وخططهم للدعم أثناء الحمل (إن لم يكن الرضيع قد ولد بعد) واحتمال وفاة رضيعهم.
- سيكون فريق الرعاية قادرًا على دعم العائلات في جميع القرارات الصعبة التي قد يضطرون لاتخاذها ومساعدة العائلات على التأكد من أن خطة الرعاية تتوافق مع أهدافهم والخيارات الطبية المتوفرة.
- في كثير من الأحيان سيكون هناك غموض. قد يكون ذلك بالنسبة لتشخيص الرضيع ولفحوصاته وللمدة التي سيستمر فيها الحمل وما إن كان الرضيع سيولد على قيد الحياة. يساعد الفريق العائلات على فهم السيناريوهات المختلفة والتخطيط لها، ولكنهم على الأرجح سيتحدثون عن أننا لا يمكننا أن نكون متأكدين أبدًا وأننا لا نعرف دائمًا ما الذي سيحدث. يمكن أن يكون ذلك صعبًا على الكثير من العائلات.
- قد يصعب على الأشخاص أن يتوقعوا الفترة التي سيعيشها الرضيع. يمكن لهذا الغموض أن يكون صعبًا جدًا على العائلات. سيتمكن فريق الرعاية من التحدث معك حول ذلك، ومساعدتك على فهم الأمور المختلفة التي يحتمل أن تحدث. ستتمكن من طرح أسئلة والتحدث عن مخاوفك وآمالك.
- سيتم توفير الدعم لبعض العائلات للتخطيط للولادة والدعم في المواعيد الطبية. قد يحصلون على الدعم أيضًا من الفريق أثناء المخاض أو الولادة. قد

تكون العائلة على تواصل مع مختلف أفراد الفريق، كالمُرشدِين الاجتماعيّين أو مزوّدِي الرعاية الروحية أو الممرضات. قد يساعد الفريق الطبي أيضًا على تنسيق أخذ التذكارات (مثل أخذ الصور)، وتقديم المعلومات أو التثقيف. قد يتمكن أيضًا من ربطك بعائلة أخرى مرت بهذه التجربة من قبل.

- أحيانًا تتقابل العائلة مع الفريق مرات عديدة خلال الحمل، وفي أحيان أخرى يكون هناك لقاء واحد توضع فيه الخطة.

أسئلة للطرح

يريد منك الأخصائيون الذين يقدمون الرعاية للعائلات في هذه الفترة أن تعرف أنه لا يجب أن تستهين بأي سؤال أو تعتبره سخيفًا. في كثير من الأحيان، تحتاج العائلات إلى سماع نفس المعلومات مرات عديدة أو أن تحظى بالوقت لطرح نفس الأسئلة للحصول على توضيح. من المهم أن تفهم ما يجري بشكل جيد حتى تكون لديك المعلومات الضرورية لاتخاذ قرارات صعبة. تشمل بعض الأسئلة التي يُنصح بطرحها على فريق الرعاية الصحية:

- كيف سيبدو رضيعي عندما يولد؟
- كم المدة التي يتوقع أن يعيشها؟ ماذا لو عاش مدة أطول؟ أو أقصر؟
- ما الخيارات التي لدينا عن الأماكن التي سيتلقى فيها رضيعنا الرعاية؟
- ما نوع الرعاية التي سيتلقاها رضيعي؟ ما الذي يمكن حدوثه ولماذا؟
- هل سيشعر رضيعي بأي ألم أو يعاني بسبب حالته الصحية أو تشخيصه؟
- هل هناك قيود تحدّد من يمكنه البقاء معنا في الغرفة؟
- من الأخصائيون الذين سيتواجدون؟
- ما الدعم الذي سيتوفر بعد ذلك في حال توفي رضيعي؟ لي/لشريكِي أو أطفالِي الآخرين؟

ما يريد الأخصائيون منك معرفته

عندما تتخذ العائلة قرارًا بتقديم الرعاية القائمة على الراحة لرضيعها، قد يكون لا يزال لديها الكثير من الأسئلة. من المهم أن تحصل على إجابات عن أسئلتك، وأن تشعر بأن فريق الرعاية الصحية المتابع لك يقدم لك الدعم بشكل جيد. سيجيب فريق الرعاية الصحية المتابع لك عن أسئلتك و سيكررون المعلومات أن طلبت ذلك منهم.

لقد شارك الأخصائيون الذين يوفرون الرعاية للأطفال وعائلاتهم خلال هذه الفترة بعض المعلومات التي قد تجدها مفيدة، وتشمل:

- قد يُقدّم لك الدواء من أجل رضيعك حتى لا يشعر بالألم ولا يعاني. المعاناة هي أحد أكبر المخاوف التي تراود العائلات بخصوص أطفالها. إن كنت قلقًا من ذلك، يُرجى التحدث مع فريق الرعاية الصحية المتابع لك. سيساعدك فريق الرعاية الصحية المتابع لك على فهم إن كان الدواء مفيدًا أو إن كانت هناك حاجة له، أو كانت هناك طرقًا أخرى لتوفير الراحة لرضيعك.
- تود الكثير من العائلات حمل أطفالهم إلا أن ذلك يمكن أن يكون أيضًا مؤلمًا ومخيفًا بالنسبة للبعض. سيتمكن فريق الرعاية الصحية المتابع لك من دعمك إن كنت تشعر أنك تريد فعل ذلك. قد تخاف العائلات من أن يكون رضيعها يعاني عندما يحملونه، ولكن هذا غير صحيح عمومًا. إن شعرت بالقلق في أي وقت، تحدث إلى فريق الرعاية الصحية المتابع لك وهم سيقدمون لك المساعدة ويعتنون برضيعك عن كثب.
- هناك في الغالب الكثير من الغموض في هذه الفترة حيث تذكر العائلات أن هذا صعب جدًا عليها. تخطط العائلات غالبًا للكثير من المواقف وسيبذل الأخصائيون ما بوسعهم للإجابة عن أسئلتك، ولكنهم في كثير من الأحيان هم أيضًا لن يعرفوا الإجابة الدقيقة، كأن يعرفوا المدة التي سيعيشها رضيعك. للأطفال مواقيتهم الخاصة بهم. حتى لو اعتنى أحد الأخصائيين برضيع آخر يعاني من نفس التشخيص أو المشكلة، لكل رضيع وضعه الفريد لذلك قد لا يتمكن من توقع كيف أو متى ستحدث الأمور.
- قد يكون من المؤلم أن لا تعرف المواقيت أو تتابعها، كموعده وفاة الرضيع. ويمكن للتفكير بجميع السيناريوهات المحتملة أن يسبب الإرباك. فحين يموت الرضيع في وقت أسرع من المتوقع، يمكن أن يكون ذلك مدمرًا. وعندما يعيش الرضيع فترة أطول من المتوقع، يمكن أن يكون ذلك صعب جدًا أيضًا.
- غالبًا ما يكون قلب الرضيع قويًا، ويمكن أي يكون آخر عضو يتوقف عن العمل. حتى عندما يموت جسد الرضيع، يستمر قلبه بالنبض لفترة قبل أن يتوقف، حتى دون وجود مساعدة طبية أخرى. تختلف المدة بين فحص الأخصائي لنبضات قلب رضيعك والفحص الآخر.
- أحيانًا يمكن إزالة الأنابيب والأسلاك والمعدات (إن وجدت) عن رضيعك، بينما قد تكون هناك حاجة لإبقائها في أحيان أخرى. تقلق الكثير من العائلات عند إزالتها من أن يعني ذلك عدم مراقبة رضيعهم عن كثب. حتى عند إزالة المعدات، يستمر فريق الرعاية المتابع لكم بالمراقبة عن كثب، حيث يمكنه معرفة حالة الرضيع من خلال إشارات أخرى تصدر عنه، كتعابير وجهه وأنماط تنفسه. سيكون فريق الرعاية الصحية المتابع لك قادرًا على

الإجابة عن أسئلتك وشرح الأمور لك. إن شعرت بالقلق في أي وقت، أخبر فريق الرعاية الصحية المتابع لك.

- عمومًا لا يوجد سبب لفصلك عن رضيعك في هذه الفترة. إن كنت ترغب بالترتيب لمراسم خاصة، أو لحضور مزود رعاية دينية أو روحية أو شخص آخر مهم، يمكنكهم المجيء إليك في أحيان كثيرة. يمكن لفريق الرعاية الصحية المتابع لك مساعدتك على التخطيط لذلك.
- عادة لا مانع من أن يحضر أفراد العائلة والأصدقاء للزيارة وقضاء الوقت مع رضيعكم، إن رغبتم في ذلك. وإن كنتم تفضلون أن يبقى هذا الوقت خاصًا بكم، فلا بأس في ذلك أيضًا .
- توفر العديد من الأماكن فرصًا لأخذ التذكارات إن أردتم ذلك، كأخذ الصور. وستحدث أكثر عن ذلك فيما يأتي. يمكن لأخذ التذكارات أو الترابط مع رضيعك أن يكون صعبًا جدًا خلال هذه الفترة، حيث تتنابك مشاعر الحزن أنت أيضًا. أخبرتنا العائلات أنه على الرغم من أن أخذ التذكارات كان صعبًا جدًا عليهم، إلا أنهم يقدرّون هذه الأشياء كثيرًا في وقت لاحق.
- لديك الحق في طلب مراجعة ما حصل والحصول على إجابات على أسئلتك من أحد كبار الأطباء. قد يتم ذلك بعد وفاة الرضيع بفترة قصيرة أو لاحقًا في اجتماع منفصل.
- بغض النظر عن المدة التي يعيشها الرضيع، فإن حياته القصيرة مهمة وتعني الكثير. سيقوم فريقك بفعل ما بوسعهم لمساعدتك على استغلال كل دقيقة تقضونها معًا.

مأوى رعاية المحتضرين

رعاية المحتضرين هي أحد أنواع الرعاية التي يقدمها الأخصائيون الذين لديهم مهارات خاصة في تقديم الدعم للأطفال حين لا يزالون على قيد الحياة ووقت ووفاتهم ولعائلاتهم أيضًا. قد تتمكن أنت ورضيعك من دخول مأوى رعاية المحتضرين في مستشفى أو بناء خاص بالمأوى في مجتمعك المحلي، حسب المكان الذي تعيش فيه. في هذا الجزء، سنتكلم عن رعاية المحتضرين الأخصائيين العاملين بها.

شارك الأخصائيون العاملون في مأوى رعاية المحتضرين بعض المعلومات التي قد تجدها مفيدة إن تلقيت خدمات رعاية المحتضرين في أي وقت من حياة رضيعك، وتشمل:

- سيقوم الفريق بإخبار عائلتك عن جميع الخيارات المحتملة، بما في ذلك نوع الرعاية المتوفرة والمكان الذي تتوفر فيه الخدمات وآمالك بالنسبة لحياة رضيعك.
- تتسع الكثير من مأوى رعاية المحتضرين لأفراد آخرين من العائلة والأصدقاء، مع استمرار توفير الخصوصية للعائلات عند الحاجة.
- مأوى رعاية المحتضرين هي مرافق طبية، ما يعني أن رضيعك سيستمر في تلقي الرعاية والدعم الذي يحتاجه من الأخصائيين الذين سيراغبونه عن كتب. سيعمل معك فريق الرعاية الصحية لتوفير الرعاية لرضيعك بناءً على الأهداف والقيم والمعتقدات. سيراغب فريق الرعاية لرضيعك لمعرفة إن كان لديه ألم.
- يمكن لفريق الرعاية مساعدتك على تقوية ارتباطك برضيعك وأخذ التذكارات وتقديم الدعم لإجراء أي مراسم خاصة تود القيام بها. سنتحدث أكثر عن أخذ التذكارات لاحقًا في هذا الكتيب.

ملاحظة حول حالات الطوارئ

تحيط أحيانًا بوفاة الرضيع حالات طارئة. قد يحدث ذلك بسبب قدوم العائلة إلى المستشفى لوجود مخاوف متعلقة بالحمل ثم يولد الرضيع بشكل غير متوقع ويموت. تقع في بعض الأحيان إصابة أو حالة طارئة أخرى فيموت الرضيع. في أحيان أخرى يموت الرضيع فجأة لسبب غير معروف، كالموت بسبب متلازمة موت الرضيع الفجائي غير المبرر.

إن حدثت الوفاة في وقت قريب من وقت الولادة، تكون الأم أحيانًا مريضة جدًا في المستشفى ويترك أفراد العائلة الآخرون للتعامل مع وفاة الرضيع ومرض الأم الشديد في نفس الوقت. يُطلب الإسعاف أحيانًا ويفصل الرضيع عن أبويه وعن العائلة. أحيانًا يكون هناك تحقيق شرطة. قد يكون التعامل مع حالة طارئة أو أحداث صادمة أخرى في وقت وفاة الرضيع صعبًا للغاية. قد تشعر بالصدمة أو الغضب أو الحزن أو تبدل المشاعر أو البؤس الشديد. من الطبيعي أن تتناوب هذه المشاعر.

اطلب من فريق الرعاية الصحية مساعدتك ومساعدة عائلتك في هذا الوقت. قد يفيدك تذكّر:

- إن كانت هناك حالة طارئة، غالبًا لا تكون هناك حاجة ملحة لاتخاذ قرارات حول رؤية وحمل رضيعك أو أخذ تذكارات خاصة أو ترتيبات للجنازة. يمكنك إجراء بعض هذه الخطط على مهل حتى يكون الجميع مع بعضهم البعض. من المحتمل ومن الطبيعي أخذ تذكارات بعض وفاة رضيعك، حيث تقوم الكثير من العائلات بذلك. يمكن لفريق الرعاية الصحية مساعدتك أنت وعائلتك عندما تكونوا جاهزين.
- قد يكون من المفيد أن تعقدوا اجتماعًا للمتابعة حول ما جرى، حيث قد تجدون صعوبة في التذكر وقد تراوكم أسئلة جديدة. تتمكن العائلات أحيانًا من الحصول على إجابات عن أسئلتها قبل الذهاب إلى المنزل، بينما تطلب عائلات أخرى موعدًا لاحقًا للتحديث عما جرى. يمكنك الطلب من فريق الرعاية المتابع لك عقد هذا الاجتماع معك حتى لو لم يعرضوا عليك ذلك. بالنسبة للعائلات التي يجري حولها تحقيق من قبل محقق الوفيات، يمكنهم طلب "اجتماع المقربين" من خلال مكتب رئيس محققي الوفيات (يرجى مراجعة الجزء أعلاه للحصول على مزيد من التفاصيل).
- بالنسبة للعائلات التي يموت رضيعها بسبب إصابة أو جريمة أو فجأة أو بشكل غير متوقع، يمكنك الحصول على الدعم لك ولعائلتك عن طريق خدمات الضحايا. يمكن أن تساعدك الشرطة أو فريق الرعاية الصحية على الاتصال بهم، أو يمكنك أنت أو أحد أفراد عائلتك الاتصال مباشرة.
- قد يتغير شعورك تجاه الأمور أو الدعم الذي تحتاج إليه مع مرور الوقت. في البداية قد تكون مصدومًا وترغب في الذهاب إلى المنزل فقط. بعد ذلك قد تجد أنك تعاني بشدة بسبب كل ما حصل وتتساءل عما عليك فعله. قد ترى كوابيسًا أو تتساءل بشكل مستمر قائلًا "ماذا لو"، أو "فقط لو". تتوفر المساعدة خلال تلك الفترة ولكن قد يكون عليك أو على أحد أحبائك طلبها. يمكن أن يكون ذلك صعبًا جدًا على الكثير من العائلات. وقد يكون الحصول على بعض وسائل الدعم أصعب بناءً على المكان الذي تعيش فيه. تحدث إلى فريق الرعاية الصحية المتابع لك لأنهم قد يستطيعون ربطك بوسائل الدعم هذه.

احترام الوالدين والأطفال

احترام الوالدين والأطفال

وضعت مجموعة من مقدمي الرعاية الصحية والعائلات عام 1984 قائمة بالأمر الهامة لإظهار الاحترام للوالدين والأطفال نذكرها فيما يلي.

بالنسبة للوالدين

رؤية، ولمس، وحمل، وخصن رضيعهم دون وضع حد لذلك من ناحية الوقت أو التكرار.

- أن يتلقوا معلومات كاملة حول رضيعهم وسبب الوفاة وعملية تشريح الوفاة (مثل الجنازة).
- أن يكون لديهم معلومات مكتوبة وشفهية حول:
 - 1) الخيارات المتوفرة بخصوص الدفن أو الجنازة
 - 2) الدعم المتوفر لأفراد العائلة
 - 3) المعلومات القانونية الضرورية (مثل وقت الدفن، تسجيل الولادة)
- تلقي تذكارات عن رضيعهم (مثل طبعة القدم، صورة، شهادة حياة).
- الاعتراف بحياة ووفاة رضيعهم، كشخص من عائلتهم.
- اختيار أي نوع من أنواع الدفن، أو حرق الجثة، أو الخدمات الأخرى للجنازة.
- أن يتم الاستماع والانصات لهم من قبل أخصائيين معنيين، دون حكم مسبق أو تحيز.
- أن يتلقوا الرعاية من قبل طاقم متعاطف، ومهتم، وحساس للاستجابات والسلوك والخيارات الفردية.
- أن تتم معاملته باحترام وكرامة.
- أن يحصلوا على دعم العائلة و/أو الأصدقاء في أي وقت، إن أراد أحد الوالدين ذلك.
- السعي للحصول على دعم ديني أو ثقافي لاختياراتهم وأن تتم معاملتهم بشكل مراعي لثقافتهم ودينهم.
- أن يكونوا مدركين لعملية الحزن وأن يكونوا قادرين على إبداء حزنهم بشكل صريح أو بهدوء وأن يكونوا على علم ومتفهمين للمشاعر والأحاسيس التي تتولد بحدوث هذه الخسارة.
- أن يفهموا خياراتهم المستقبلية بخصوص تشريح الجثة والاستشارة الجينية.
- أن يكونوا على علم بجماعات دعم الوالدين.
- أن يتلقوا متابعة للرعاية الداعمة (في المستشفى، و/أو في مكتب ممارس الرعاية الأساسية، و/أو في المنزل) عبر الهاتف أو الزيارة.
- أن يُعطوا فرصة لتقييم تجربتهم في المستشفى والمجتمع.

مقتبس من مستشفى كلية النساء، حقوق الوالدين في المستشفى: وقت وفاة الرضيع. تورنتو: مستشفى كلية النساء، 1984.

بالنسبة للرضع

- أن يُعترف به بالاسم والجنس
- أن تتم معاملته باحترام وكرامة.
- أن يكون مع العائلة في حالة الحزن قدر الإمكان.
- أن يتم الاعتراف به كشخص كان حيًا وتوفي.
- أن تبقى ذكراه من خلال حفظ التذكارات (طبعة القدم، طبعة اليد، الصور، الملابس، سوار الاسم، صور الموجات فوق الصوتية).
- أن يُحضن (تحميمه، إلباسه، لقه).
- أن يُدفن أو يُحرق.
- أن تبقى ذكراه.

مستشفى كلية النساء، تورنتو، 1984.

المصدر: وزارة الصحة الكندية، 1999 الرعاية الأسرية للأمومة وحديثي الولادة، صفحة 8.7.

الوداع: أخذ التذكارات

الوداع: أخذ التذكارات

قد يتحدث معك فريق الرعاية المتابع لك حول أخذ التذكارات مع رضيعك. يمكن أن يتم أخذ التذكارات خلال الحمل وبعد ولادة الرضيع وبعد الوفاة. يمكن للترابط مع رضيعك أو أخذ تذكارات خلال هذه الفترة أن يكون صعبًا جدًا. فإذا كنت تشعر بذلك، فاعلم أنك لست الوحيد.

يريد منك الأخصائيون الذين يقدمون الدعم للعائلات معرفة ما يلي:

- قد تشعر بعض العائلات في البداية أن فكرة أخذ التذكارات أو الترابط مع الرضيع غريبة جدًا أو خاطئة. قد تشعر العائلة بالخوف من التعلق بالرضيع أو بالحزن الشديد الذي يمنعها من التفكير بذلك. لا توجد تصرفات أو مشاعر صحيحة أو خاطئة في ذلك الوقت.
- تقول الكثير من العائلات أنه على الرغم من صعوبة ذلك، إلا أنهم سعيون بإعطاء الوقت لتذكر الحمل والرضيع. أظهرت الأبحاث أن وجود تذكارات محسوس لرضيعك (صور، طبعة اليد وما إلى ذلك) يمكن أن يساعد الأشخاص في حالة الحزن.
- يعتمد قرار القيام بذلك أو عدم القيام بذلك أحيانًا على ديانة العائلة أو ثقافتها أو معتقداتها الروحية أو قيمها. قد تستفيد من التحدث إلى فريق الرعاية الصحية أو القادة الدينيين أو الثقافيين خلال هذه الفترة. ترغب بعض العائلات بالتقيد بالتقاليد بينما لا ترغب عائلات أخرى بذلك أو قد يبدأون تقاليد جديدة. تقوم كثير من العائلات بأمور مختلفة في نفس الوقت.
- قد ترغب بمشاركة أفراد آخرين من العائلة أو الأصدقاء في العملية، كأخذ الصور. إن كان لديك أطفال آخرون، اطلب المساعدة من فريق الرعاية المتابع لك للتحدث معهم حول مشاركتهم في أنشطة أخذ التذكارات، وقت وفاة أخيهم/أختهم وبعد ذلك.
- لا بأس بأن تشعر بالحزن والفرح، حيث تشعر الكثير من العائلات بخليط من المشاعر.
- لك الحق في التمتع بالحمل وبوقت بناء الرابطة مع رضيعك، وبأخذ التذكارات في هذا الوقت. ترغب الكثير من العائلات بالتركيز على اللحظات الخاصة كاختيار الاسم والتركيز على ركلات الرضيع والقيام بأمور يستمتعون بها "معًا" كعائلة. يمكن تفهّم أيضًا عدم استمتاعك بالحمل أو التركيز على هذه الأشياء ولا بأس في ذلك. لا توجد مشاعر صحيحة أو خاطئة.
- في بعض الأحيان، قد يساعد مكتب الدفن أيضًا بأفكار عن أخذ التذكارات.

أفكار لأخذ التذكارات

- حمل رضيعك وخصنه وتقبيله.
- تحميمه
- أخذ الصور
- صنع بصمات أو قوالب لليد والقدم
- القراءة والغناء لرضيعك
- القيام بمراسم خاصة
- دعوة الأصدقاء والأقرباء للزيارة
- إلباس رضيعك
- المشي مع رضيعك أو أخذه خارجًا
- جمع الأغراض الخاصة كبطاقة سرير الأطفال، خصلة شعر، شريط قياس يبين حجم الرضيع، ملابس أو بطانية، صورة بالأمواج فوق الصوتية، بطاقات، تسجيل لنبضات القلب وما إلى ذلك.

التقاليد الثقافية والروحية

قد تختار وجود أشخاص آخرين كالأشقاء أو الجد والجدة أو الأصدقاء المميزين أو أعضاء المجتمع المحلي ليأتوا ويحملوا رضيعك قبل أو بعد وفاته. ترغب بعض العائلات في المحافظة على التقاليد الثقافية أو إقامة مراسم خاصة معًا، مثل التعميد أو حمام شجرة الأرز أو القراءة. وفقًا لأنواع المراسم، يمكن أن تُقام في الوقت ذاته، أو في المستقبل عندما تصبحوا مستعدين. يمكن لفريق الرعاية المتابع لك تقديم الدعم أثناء اتخاذ هذه القرارات والمساعدة في إجراء الترتيبات مع المستشفى ومأوى رعاية المحتضرين ومزودي الرعاية الروحية ومكتب الدفن وزعماء المجتمع المحلي.

الحزن والخسارة:
رحلة مدى الحياة

الحنن والخسارة: رحلة مدى الحياة

عند وفاة الرضيع، تحزن العائلات على خسارة رضيعها وعلى المستقبل الذي تخيلته له. بعد وفاة رضيعك، قد تشعر بألم جسدي وعاطفي عميق. يؤسفنا حدوث ذلك لك.

الحنن أمر طبيعي وصحي وهو استجابة تظهر الحب للشخص الذي خسرتِه وكنت تهتم لأمره. يُعد الحزن أمر شخصي إلى حد كبير، ما يعني أن كل إنسان يحزن بشكل مختلف عن الآخر. يجتاز البعض هذه الحالة بسهولة أكثر، بينما يتأثر البعض الآخر بشدة. ليست هناك طريقة صحيحة أو خاطئة لما يجب أن يكون عليه شعورك أو حزنك بعد وفاة رضيعك.

سيرافقك الحزن بأحد أشكاله مدى الحياة، إلا أن بعض العائلات تقول أنه يتغير مع مرور الوقت. قد يشتد الحزن مرة أخرى في أوقات معينة مثل موعد ولادة الرضيع أو عيد ميلاده أو ذكراه السنوية، أو عند الوقوف في غرفته أو حمل ألبابه أو ملابسه أو رؤية حامل أو رضيع سليم أو عائلة مع أطفال. قد يساعدك التفكير بالحنن على أنه موجة تأتي وتذهب. مع مرور الوقت قد تبدأ الموجات بالتباعد، ولكن عند عودتها يمكن أن تشعر أنك تعود إلى الوراء. من الطبيعي أن تشعر باشتداد الحزن في أوقات مختلفة. لا يعني ذلك أنك تعود إلى الوراء أو تقوم بخطأ.

يمكن أن تمر بما يلي بعد وفاة الرضيع:

- البكاء والحنن
- عدم الشعور بأنك نفس الشخص الذي كنت عليه أو عدم الرغبة بالقيام بالأمر التي تقوم بها أو تستمتع بها عادةً .
- تجنب (الابتعاد عن) الأنشطة الاجتماعية.
- أفكار دخيلة تشمل الشعور بالذنب والوجل.
- مشاعر الشوق، أو تبدل المشاعر، أو الصدمة، أو الغضب.
- مشاعر العزلة أو الوحدة حتى عندما تكون بين أشخاص من حولك.
- مشاعر الغضب، أو الحزن، أو الاضطراب فيما يتعلق بمعتقداتك الثقافية، أو الروحية، أو الدينية، أو الفلسفية الشخصية.
- فقدان الشعور بالسيطرة على نفسك أو بأن هناك "خيرًا" في هذا العالم.
- أن تسأل نفسك، "لم حدث ذلك لي؟" أو "ما الذي فعلته وكان بإمكانني تغييره؟"

نعلم أن الفترة التي تلي وفاة الرضيع مباشرة قد تشكل تحديًا كبيرًا للعائلات. لكنك لست وحدك من تنتابه هذه المشاعر أو تخلطه هذه الأفكار.

هل يشعر الجميع بهذا؟ الحزن، والصدمة، والشعور بالذنب، والغضب

بعد وفاة الرضيع، تنتاب الكثير من العائلات مشاعر حزن، وصدمة، وغضب، وشعور بالذنب. في بعض الأحيان، ترتبط هذه المشاعر بحدث معين، مثلما يحدث عند التفكير في الرضيع، أو العودة إلى العمل، أو إفرازك للحليب، أو تاريخ ميلاد رضيعك، أو في بداية كل عام دراسي. تبدو هذه المشاعر في بعض الأحيان وكأنها تأتي من العدم وتفاجئك حين لا تتوقعها.

ويشعر كثير من الأشخاص بالذنب حيال وفاة رضيعهم، ويتساءلون بشكل مستمر "ماذا لو" أو "فقط لو". ويفكر البعض كثيرًا فيما فعلوه وكان بإمكانهم تغييره، حتى لو أخبرهم مقدمو الرعاية الصحية بأن ما حدث ليس خطأهم. ويشعر البعض بالغضب لأن هناك آخرون يتمتع حملهم أو أطفالهم بالصحة، أو يشعرون بحزن شديد عند معرفتهم بأنها المرة الأخيرة التي يمكنهم "محاولة" إنجاب طفل. يشعر آخرون 'تبدل المشاعر' بعد وفاة رضيعهم. إذا كنت تشعر أو تفكر في هذه الأشياء، فاعلم أنك لست وحدك.

إننا نعلم أنه كثيرًا ما تشعر العائلات بالجزلة وأن أفراد أسرته، وأصدقاءها، وأخصائيي الرعاية يسيئون فهمها. إنك تستحق أن تحصل على الدعم الذي تحتاج إليه. إذا أردت الحصول على الدعم، فتحدث إلى شخص تثق به، بما في ذلك مقدم الرعاية. يمكنك كذلك النظر في تلقي الدعم من:

- مرشد اجتماعي
- اختصاصي نفسي، أو معالج نفسي، أو طبيب نفسي، أو غيرهم من متخصصي الصحة النفسية
- ممرضة صحة عامة، أو صحة مجتمعية
- مركز مجتمعي أو مركز صداقة
- راعٍ زوحي أو ديني، قائد جالية، أو أحد كبار المجتمع المحلي
- استشاري رضاعة
- متطوع دعم في الأزمات أو متطوع خدمات الضحايا
- مؤسسة للرعاية التلطيفية أو رعاية المحتضرين
- مجتمع دعم الأقران على الإنترنت
- منسقي الدعم في حالات الحزن
- إحدى مؤسسات دعم الأقران مثل شبكة خسارة الحمل والرضيع. يمكنك القيام بالتحويل الذاتي عن طريق تعبئة استمارة الدخول الموجودة على موقع pailnetwork.ca

ما بعد القلق والحزن: التوتر والاكتئاب

من الطبيعي أن تراود الأشخاص أفكار ومشاعر تتراوح ما بين الحزن والغضب إلى الصدمة وتبُلد المشاعر بعد وفاة رضيعهم. وتأتي الكثير من هذه الأفكار والمشاعر من الحزن، وهو كما نعرف أمر شائع جدًا بين العائلات التي مرت بتجربة وفاة رضيع. **الحزن ليس مرضًا.**

في بعض الأحيان، يمكن أن تكون بعض الأفكار والمشاعر دليلًا على وجود مشكلات تتعلق بالصحة النفسية، مثل التوتر أو الاكتئاب. والإصابة بالتوتر أو الاكتئاب لها معنى أكبر من مجرد المرور بيوم عصيب أو وجود فكرة مخيفة. إذ يمكن أن يُصاب أي شخص بالتوتر أو الاكتئاب. أظهرت بعض الأبحاث أن خطر الإصابة بالتوتر أو الاكتئاب يكون أكبر لدى الأشخاص الذين توفي رضيعهم.

يُعد تشخيص الإصابة بالتوتر والاكتئاب ومعالجتهما أمرًا مهمًا جدًا، ولكن بعض الأمور تجعل من الصعب على العائلات الحصول على الدعم والمعالجة التي تحتاج إليها. قد يكون الشعور بالحزن، أو السلبية، أو الغضب، أو التوتر أحيانًا أمرًا صعبًا جدًا بحيث لا يشعر الأشخاص بارتياح عند التحدث عنه. قد يصعب على الأشخاص أن يتخيلوا أن شخصًا ما يدرك ما يشعرون به. وغالبًا ما يشعر الأشخاص بالخل من امتلاكهم لهذه الأفكار والمشاعر أو يشعرون بالقلق من اعتقاد الناس بأنهم أشخاص سيئون أو ضعفاء. قد يشعر بعض الأشخاص بالقلق من كونهم مجبرين على تعاطي الدواء. وقد لا يلاحظ بعض الأشخاص ما يشعرون به حتى يخبرهم قريب لهم عن مخاوفه. ربما حاولت التحدث مع شخص ما حول هذا الأمر ولكنه لم يستمع أو يستجيب لك بطريقة مفيدة، أو شعرت بحرج في التحدث معه. قد يبدو طلب المساعدة صعبًا جدًا.

تتشابه العديد من الأفكار والمشاعر المرتبطة بوفاة الرضيع أو الحزن الشديد مع تلك التي تخص التوتر والاكتئاب، مما يجعل من الصعب في بعض الأحيان على مقدمي الرعاية أن يحدّوا ما يحدث أو يميّزون بينهما.

إن التحدث مع عائلتك وفريق الرعاية المتابع لك بشأن الصحة النفسية أمر مهم. وقد تتضمن علامات التوتر والاكتئاب ما يأتي:

- المزاج السيئ أو الحزن الشديد.
- مشاعر عارمة أو مستمرة بعدم القيمة وفقدان الأمل.
- الشعور بالذنب، أو النقص، أو التوتر، أو الذعر.
- تعاطي الكحوليات أو المخدرات أو الإفراط الشديد في استخدامهما.

- التغييرات في أذائك اليومي، وتتمثل في عدم تناول الطعام، أو الاستحمام، أو النهوض من الفراش.
- مشكلات في النوم أو الأكل.
- صعوبة التركيز.
- أفكار حول أذية نفسك أو الآخرين.

إذا كان لديك سجل شخصي أو عائلي من الأمراض النفسية أو انتابك القلق حول أفكارك أو مشاعرك، أو إذا كنت تريد الحصول على دعم أكبر، فأخبر مقدم الرعاية المتابع لك بذلك. احجز موعدًا مع مقدم الرعاية الأولية (الطبيب، أو القابلة، أو الممرضة الممارسة). وفي الموعد، أخبر مقدم الرعاية المتابع لك بأنك ترغب في التحدث عن حالتك المزاجية، أو اغتنم الفرصة للتحدث عن حالتك المزاجية عندما يسألك "بماذا تشعر؟"

ومن المهم أن تُخبر أحدًا ما إذا كنت تشعر بسيطرة الهموم عليك، أو صعوبة مجابتهها، أو إذا كانت تراودك أفكار حول أذية نفسك أو الآخرين. سيعمل مقدم الرعاية المتابع لك على فهم ما الذي يجري وإحالتك أو وصلك بجهات الدعم لك ولعائلتك إن اقتضت الضرورة.

تجد بعض العائلات كذلك الأمور الآتية مفيدة:

- طلب الحصول على الدعم. التحدث مع صديق قريب أو فرد من أفراد العائلة. الانضمام إلى إحدى مجموعات الدعم. التواصل مع شخص يكبرك في السن أو قائد مجتمعي أو ديني. التحدث مع اختصاصي في الصحة النفسية.
- التواصل مع دائرة الصحة العامة المحلية. قد توجد ممرضات أو متطوعون متدربون يمكنهم مساعدتك وإعلامك بسبل الدعم المتاحة في مجتمعك المحلي. وقد يستطيعون القدوم إلى منزلك لزيارتك. هذه الخدمات مجانية.
- التحدث مع آباء وأمّهات آخرين ممن عانوا من مرض نفسي.
- الاتصال بخط الدعم في الأزمات (ابحث عن "crisis support line Ontario" (خط الدعم في الأزمات في أونتاريو) أو "crisis support line [اسم مدينتك]" (خط الدعم في الأزمات [اسم مدينتك]) أو بأحد متطوعي الأزمات.
- الحصول على الدعم من خلال مؤسسة للصحة النفسية. في مقاطعة أونتاريو، تمتلك الجمعية الكندية للصحة النفسية موقعًا إلكترونيًا يحتوي

على معلومات حول الصحة النفسية والمرض النفسي وروابط للدعم. يقدم خط المساعدة الخاص بالصحة النفسية (2600-531-866-1 أو الموقع الإلكتروني <https://www.connexontario.ca>) معلومات حول خدمات الصحة النفسية المجانية بمقاطعة أونتاريو وروابط لمقدمي خدمات الصحة النفسية ومؤسساتها. ويمكنك البحث عن الخدمات القريبة منك على موقعهم الإلكتروني.

إذا كنت تعاني من أفكار ومشاعر قوية تعزّضك لخطر، كأفكار الرغبة في إيذاء نفسك أو الانتحار، يجب عليك الذهاب إلى أقرب قسم للطوارئ أو الاتصال للحصول على مساعدة الطوارئ (الاتصال بـ 911). يمكنك أيضًا الاتصال بمركز المحن أو خط الأزمات (ابحث عن "crisis support line Ontario" (خط الدعم في الأزمات في أونتاريو) أو "crisis support line [اسم مدينتك]" (خط الدعم في الأزمات [اسم مدينتك])).

الحزن وتأثيره على علاقتك

إذا كان لديك شريك حياة، فقد تجد أن كل منكما يواجه الأحزان بشكل مختلف. قد يكون لكل منكما احتياجات مختلفة تمامًا وقد يكون من الصعب أن تدعم أحدهما الآخر. هذا أمر طبيعي. ولأن الناس يحزنون بطرق مختلفة أو في أوقات مختلفة، فقد يشوب علاقتك بشريكك الشعور بالأسى، أو الغضب، أو الحزن. يحدث هذا بشكل خاص عندما يعتقد أحد الشريكين أن الآخر غير حزين أو يعتقد أنه لا يبالي بالخسارة أو بوضعهما.

وفي بعض الحالات، قد يشعر الشريك بأنه من المتوقع منه أن يظل قويًا لدعم شريكه. يمكن أن يؤدي ذلك إلى إخفاء أحد الشريكين مشاعره حول الخسارة وحزنه عن شريكه الذي بدوره يحاول التأقلم. في بعض الحالات، قد يضطر أحد الشريكين للبقاء في العمل أو رعاية الأطفال الآخرين أو المنزل وقد يرغب بتجنب الانزعاج في الظاهر حتى يتمكن من إتمام عمله وواجباته.

وربما يؤدي أحد الشريكين أيضًا دورًا مهمًا في إبلاغ أفراد العائلة الآخرين (بمن فيهم الأطفال) عما حدث وما سوف يحدث في المستقبل. لذا من المهم أن تتحدث مع شريكك حول كيفية تعاملك مع أسئلة الأطفال، والعائلة، والأصدقاء، وكذلك التكيف مع هذه المهمة الصعبة، أو تكليف شخص آخر بالاطمئنان عليه إن لم تكن قادرًا على ذلك.

كما يذكر العديد من شركاء الحياة أن العلاقة الحميمة بعد وفاة الرضيع تصبح صعبة، لا سيّما إذا كان أحد الطرفين على استعداد لهذه العلاقة دون الآخر. بعد الولادة، يشعر الأشخاص أحيانًا بالخجل أو الإحباط من جسدهن. وأحيانًا تجعل

الأعراض الجسدية، مثل الألم، أو النزيف، أو درّ الحليب، من الصعوبة على الشخص أن يشعر برغبة جنسية. وأحيانًا يجعل الحزن أو الغضب من الصعوبة على الشخص التواصل مع شريكه بحميمية.

فمن المهم ألا يلوم شريكاً الحياة نفسيهما أو أحدهما الآخر، وأن يتذكرا أن كليهما يعاني من الحزن بسبب الخسارة ذاتها. من المهم أن يحترم كل منكما الآخر والطريقة التي يحزن بها رغم أن ذلك قد يكون صعبًا. من الشائع أن يحدث سوء تواصل أو سوء فهم بين الشريكين. قد يساعدكما التحدث مع بعضكما البعض حول مشاعركما وأفكاركما لأنكما بذلك تستطيعان معرفة كيف يشعر كل منكما وما هي احتياجاته وما إن كان بإمكانكما مساعدة أحدهما الآخر. وتجد بعض العائلات أيضًا أنه من المفيد التحدث مع شخص تثق به، مثل أحد الأصدقاء، أو أحد أفراد العائلة، أو شخص متخصص. لا يعني طلب المساعدة أو التحدث إلى شخص آخر أن هناك خطأ ما في علاقتكما.

حزن الأطفال

تتساءل العديد من العائلات التي لديها أطفال آخرون بالمنزل عما يتعين عليها فعله أو قوله في هذا الوقت. للحصول على مزيد من المعلومات حول هذا الموضوع، يُرجى الرجوع إلى الملحق الأول في نهاية هذا الكتيب.

التحديات الخاصة

التحديات الخاصة

ربما تواجه العائلات بعد وفاة الرضيع تحديات فريدة مثل:

عدم الاعتراف: قد لا تعترف العائلات، والأصدقاء، وأخصائيو الرعاية الصحية بالخسارة، أو قد تقلل من تأثيره. فربما لا يفهمون الشعور الذي ينتابك، أو لا يعرفون سبيلًا للمساعدة، أو ما يتعين عليهم قوله. قد ينطبق ذلك بشكل خاص إن مات رضيعك بعد الولادة مباشرة، أو إن لم يتمكن الكثير من الأشخاص الآخرين من رؤيته أو حتى لم يعرفوا أنك كنت حاملًا. قد يمر الأشخاص بتجارب مختلفة عن تجربتك، أو قد لا يتمكنون من تخيل ما تمر به لأنهم لم يمروا به. حتى إن مروا بمشكلة مماثلة جدًا، قد تكون لديهم معتقدات أو تجارب مختلفة عن معتقداتك وتجاربك.

وربما تشعر العائلات بمزيد من الأسى، أو أنها تخضع لأحكام الغير، أو أن عليها العودة إلى "حياتها الطبيعية" خلال "وقت محدد". قد يتساءل الناس أو حتى يسألوك متى "ستتجاوز هذا الأمر". وقد يتجنب بعض الأشخاص ذكر وفاة رضيعك تمامًا مثلما يحدث عند عودتك إلى العمل، وربما لا يفهمون شعورك إزاء المناسبات الأخرى، مثل حضور حفلة الترحيب بقدوم مولود جديد "بيبي شاور" لشخص آخر، أو حفلات أعياد ميلاد الأطفال. قد يسألك الناس أسئلة وقحة أو تقتحم خصوصيتك أو يتجنبوك أنت وعائلتك.

وربما تسمع بعض العائلات كلامًا جاريًا للغاية، مثل:

- "لديك الآن ملاكًا في السماء" أو "إنه الآن في مكان أفضل".
- "سوف تشعرين بتحسُّن عندما تحملين ثانية".
- "على الأقل لم يعان الرضيع".
- "ما الخطأ الذي ارتكبهت؟" أو "أخبرتكَ أن شيئًا ما لم يكن على ما يرام".
- "لم أكن لأتخذ نفس القرار الذي اتخذته" أو "أنت اخترت هذا...".
- "حاول الشعور بالامتنان لما لديك من أطفال".
- "لقد رأف بك الله من شيءٍ أسوأ كان سيحل بك".
- "إنها إرادة الله" أو "إنه القدر".
- "لم تأ تذهبي إلى حفلة الترحيب بمولودها الجديد؟" أو "لم لاتأتِ إلى حفلة عيد ميلاد طفلي؟ أنت أنانية".
- "إنك بحاجة حقًا إلى المضيِّ قدمًا في حياتك".
- "لماذا ينتابك هذا الشعور بالحزن الشديد دائمًا؟"

مشاعر معقدة: قد تشعر العائلات أنها مخدوعة أو أنها تعرضت للخيانة. قد ينتابها شعور حقيقي بالشك في الذات وبأنه كان يتوجب عليهم معرفة أن هناك خطأ ما أو فعل شيء ما لتجنب حدوثه. قد تشعر الحامل بالغضب من جسمها إن ولد رضيعها ولادة مبكرة. قد تشعر بذنب كبير إن كانت الوفاة بسبب مشكلة صحية لديها أو لدى رضيعها وكان عليها اتخاذ قرار صعب جدًا لإيقاف الحمل. وقد تشعر بالغضب من نفسها، أو من شريك حياتها، أو مقدم الرعاية الصحية، أو الأصدقاء. وقد تشعر أيضًا بالحزن، أو تبتلذ المشاعر، أو فقدان الأمل. وربما تغضب العائلات حين تقوم بكل شيء "كما يجب"، ومع ذلك تتعرض لهذا، أو ربما تنزعج بسبب "يسر" حمل الأخرى أو ولادتهن لأطفال أصحاء. قد يكون من الصعب جدًا التخلص من شعور "لماذا أنا؟". وهو شعور من الطبيعي أن يسود لفترة طويلة لدى العائلات بعد فقدان رضيعها.

العزلة الاجتماعية: بعد وفاة الرضيع، تقول كثير من العائلات أنهم يشعرون بالوحدة والعزلة. أحيانًا لا يتعدى ما لديها من ذكريات مشتركة سوى القليل، إن وجدت، ومن ثم يشعر الآباء والأمهات بأنهم يتألمون بمفردهم. قد يكون ذلك أصعب بالنسبة للعائلات التي اضطرت للسفر بعيدًا عن بيتها للحصول على رعاية للحمل أو للولادة أو للحصول على رعاية تخصصية للرضيع. قد يشعر الوالدان بالتوتر من تعرضهم للسؤال (أو عدم تعرضهم للسؤال) حول رضيعهما وبالتالي يقومان بتجنب الآخرين أو المناسبات الاجتماعية. وقد يتجنبان أيضًا التواجد حول النساء الحوامل الأخريات، أو الأطفال الرضع، و/أو الأطفال.

قد تشعر أيضًا بالوحدة والعزلة إن جرحك الأصدقاء أو أفراد العائلة أو زملاء العمل بكلام مزعج، أو بعدم قول أي شيء أبدًا للاعتراف بخسارتك. وربما تشعر بالإساءة عند عدم حضور بعض الأشخاص إلى المراسم، أو عدم الاتصال للاطمئنان أو عرض مساعدتهم بطرق أخرى. إن لم تتكلم عائلتك عن الموت أو الأمور المحزنة أو لم تظهر بكائها، قد تشعر بالوحدة أو بسوء الفهم. أمور كهذه قد تجعل الأشخاص ممانعين للكلام أو لقضاء الوقت مع أشخاص آخرين كانوا يحتلون جزءًا أكبر من حياتهم.

يرغب الأصدقاء وأفراد العائلة في أغلب الأحيان في القيام بالواجب، ولكنهم ربما لا يعلمون أي نوع من المساعدة يمكنهم تقديمه، أو ما عليهم قوله. قد تعتقد أنهم يعرفون شعورك أو بماذا تفكر. لذا أخبرهم بشعورك وما تحتاج إليه في هذا الوقت، إذا كان ذلك ممكنًا. على سبيل المثال، إن قال لك أحدهم "أخبرني إن كان بإمكانك فعل شيء لك"، قد يكون من المفيد أن تعطيهم شيئًا محددًا ليفعلوه، مثل تحضير العشاء، أو الكنس، أو مرافقة الأطفال الآخرين للخارج، أو إخراج الكلب للتنزه، أو أخذك إلى موعد. إن سألوك، فهم على الأرجح يرغبون بالمساعدة.

ومع ذلك، قد يقول لك الناس أحيانًا أشياء مؤذية وغير مساعدة. إن حدث ذلك، من الأفضل أن تحاول مساعدتهم على فهم شعورك وأنهم يجعلون الأمور أصعب عليك. يتطلب القيام بذلك بذل طاقة عاطفية، وقد لا تشعر دائمًا (أو أبدًا) أنك مستعد لصرف طاقتك على ذلك، وخاصة إن لم يكن الشخص قريبًا منك. إن كنت تعتقد أنك تريد صرف طاقتك لإفهام أحدهم، من الأفضل أن تقول له:

- **“أعرف أنك تحاول المساعدة، ولكن ما أحتاج إليه شيئًا مختلفًا تمامًا.”**
- **“أستطيع سماع ما تقول، ولكنني لا أملك نفس الشعور.”**
- **“ما تقوله يجرحني” أو “ما تقوله لا يفيد.”**
- **“أحتاج إلى...” (مكان، فهم، أن ترحل، أن أبقى لوحدي، إلى شخص يبقى معي، مساعدة في غسل الملابس، شخص يخرج الكلب للتنزه، أن أخرج من هنا ولا أتكلم عن هذا الموضوع، وما إلى ذلك).**

الاعتناء بنفسك

الاعتناء بنفسك

الشفاء الجسدي والمتابعة

إن توفي رضيعك قرب وقت ولادته، سوف تحتاجين للحصول على دعم من أجل الشفاء الجسدي. تقول الكثير من العائلات أن هذا الوقت صعب بسبب حدوث الكثير من الأشياء معًا، حيث يكون تركيزك على رضيعك وحزنك عليه وقد ترغبين فقط بالابتعاد عن المستشفى أو تجنب المواعيد الطبية. بالنسبة لبعض العائلات، قد يُنقل رضيعهم إلى مكان آخر فيكون تركيزهم الرئيسي على كيفية البقاء معه. يريد الأخصائيون الذين يقدمون الرعاية للعائلات في هذه الفترة أن تعرف أنه قد تكون هناك بعض الأمور التي يمكنك فعلها للمساعدة، وتشمل:

- إن كنت في أحد المرافق الطبية، اسألي إن كان باستطاعة فريق الرعاية الصحية القدوم إليك لمعاينتك. يعني ذلك على سبيل المثال أن تأتي الممرضة لمعاينتك في وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة كي لا تضطري لتترك غرفة رضيعك.
- إن غادرت المستشفى باكراً، اسألي إن كان لديك الخيار للخضوع لفحص قبل الوقت المعتاد إن كنت تحتاجين لذلك. في كثير من الأحيان تتم مراجعة مقدم الرعاية الصحية الأولية بعد 6 أسابيع من إخراجك من المستشفى إن كان كل شيء على ما يرام. قد تجدين من الأفضل أن تطلبي إجراء الفحص في وقت أبكر إن كنت تشعرين أنك لم تستطعي الحصول على إجابات عن جميع أسئلتك أو تلبية احتياجاتك بسبب مغادرتك باكراً. قد تستطيعين أيضاً الترتيب لذلك مع مقدم الرعاية الصحية الأولية المتابع لك (طبيب العائلة أو الممرضة الممارسة)، حتى لو لم يكونوا ضمن مقدمي الرعاية لك في المستشفى.
- اسألي إن كنت تستطيعين الحصول على مواعيد يمكن تعديلها، ما يعني إمكانيةك للاتصال لإلغائها أو حجز موعد قبل فترة قصيرة. قد يعمل أعضاء فريق الرعاية الصحية معًا لتوفير هذا الخيار لك لعلمهم أن ما تشعرين به يتغير يوماً بعد يوم وأنك قد تحتاجين إلى إلغاء الموعد أو القدوم في آخر دقيقة.
- اسألي إن كان بإمكانك الحصول على موعد في بداية الدوام أو نهايته لمحاولة تجنب الانتظار في غرفة مزدحمة مع حوامل وأطفال آخرين. يمكنك أيضاً السؤال عما إذا كان من الممكن أن يضعوك في غرفة مباشرة حتى لا تضطري للجلوس في غرفة الانتظار أو في مكان آخر ثم سينادونك عندما تصبح إحدى الغرف فارغة.

- أسألي إن كان يوجد قابلية في مجتمعك المحلي يمكنها إجراء المتابعة في منزلك.

إفراز الحليب بعد خسارة الرضيع

حسب وقت وفاة الرضيع، قد تبدأين بإفراز الحليب بعد الولادة بفترة قصيرة، أو قد تكوني بدأت بإفراز الحليب لتغذية رضيعك بالفعل، أو توقفت عن تغذيته بالحليب قبل وفاته. تقول الكثير من النساء إن إفراز الحليب، أو اضطرارهن لإيقاف إفراز الحليب هو تذكّار آخر حزين لرضيعهن وقد يكون شعورًا قاسيًا وصادمًا ومؤلمًا.

تعيّر العديد من النساء عن شعورهن بالغضب تجاه أجسادهن أو حالتهم، أو الحزن الشديد بسبب إنتاج أجسادهن لغذاء رضيع لم يعد في الوجود. إن كنت تفرزين الحليب لرضيعك، قد تشتاقين للأوقات التي كنت تقضينها معه لتغذيته، وتجدين من الصعوبة أن لا تتمكني بعد الآن من قضاء الوقت لإجراء الطقوس والتحضيرات التي كنت تقومين بها. قد تشعرين بحزن عميق بسبب عدم تمكنك من الارتباط برضيعك بهذه الطريقة أو للفترة التي كنت تريدينها. تشعر بعض النساء بالفخر عند إفرازها للحليب. بينما تنتاب العديد من النساء أحاسيس مختلطة. إذا كنتِ تشعرين أو تفكرين بأيٍّ من هذه الأشياء، فأنتِ لستِ وحدك.

بعد وفاة رضيعك، يعتمد قرارك حول إفرازك للحليب على عدة أمور.

الأمور الواجب فعلها: إيقاف إفراز الحليب

تقرر الكثير من النساء إيقاف تدفق الحليب بعد وفاة رضيعهن. يتأثر تدفق الحليب تأثرًا كبيرًا بطريقة إفراز أنسجة الثديين/ الصدر بالكامل، وعدد مرات إفراغها. وعند إيقاف إفراز الحليب، يكون الهدف هو السماح لأنسجة الثديين/ الصدر بأن تظل ممثلةً قدر الإمكان، مع تجنب احتقان الثديين المؤلم أو الشديد (امتلاء أنسجة الثديين/ الصدر).

قد تجدين أنه من المفيد فعل ما يأتي:

- إذا أصبحت أنسجة الثديين/ الصدر مشدودة، فاعصري الحليب من الثديين بلطف (بالتدليك بلطف والضغط عليهما بيديك لاستخراج قطرات أو مقدار ملعقة صغيرة)، أو يمكنكِ شطف كمية صغيرة من الحليب كي تشعرين ببعض الراحة. إن فعل ذلك لمجرد الشعور ببعض الراحة لن يزيد إفراز الحليب، وسيساعدك هذا على تجنب الانسدادات والإصابة بعدوى (تسمى "التهاب الثدي"). بعد عصر الحليب خارج الثدي باستخدام اليد أو شفطه مباشرة، ضعي الكمادات الباردة (كما هو موضح أدناه).

- ضعي الكمادات الباردة أو كيسًا من الخضار المجمد لمدة 15 دقيقة. كرري ذلك كل 2-3 ساعات. لمنع الضرر، من الضروري عدم وضع الأصناف المجمدة على جلدك مباشرة؛ بدلاً من ذلك لقيها أولاً بفوطة مطبخ أو قطعة من القماش مبللة. لا تستخدمى الحرارة، فقد تزيد من تورم أنسجة الثديين/ الصدر، وزيادة فرص إصابتك بالعدوى.
- إذا كان ذلك مأمونًا وفقًا لحالتك من الناحية الطبية؛ تناولي مسكنًا للألم مثل إيبوبروفين أو أسيتامينوفين عند الحاجة. يمكن شراؤهما دون وصفة طبية. تحدثي إلى فريق الرعاية الصحية المتابع لك لمعرفة إذا كان هذان المسكنان مناسبين لك. إذا تناولت أدوية، فاتبعي التعليمات الموجودة على القنينة أو تعليمات فريق الرعاية الصحية المعني بك.
- أسألي مقدم الرعاية الصحية المتابع لك عن أدوية إيقاف الحليب التي تحتاج إلى وصفة.
- لمزيد من الراحة، ارتدي حمالة صدر مناسبة ومريحة (غير ضيقة)، أو صدرية دون سلك (معدني). فقد تسبب حمالات الصدر أو الصدرية الضيقة للغاية مشكلات، مثل انسداد القنوات اللبنية أو التهاب الثدي (العدوى). ارتدي ما تجدينه أكثر راحة لك.

لا يوجد إطار زمني محدد للمدة التي سيستمر جسمك خلالها بإفراز الحليب، ولكن قد تتراوح المدة ما بين أيام قليلة إلى أسابيع قليلة. يُرجى التواصل مع مقدم الرعاية الأولية (الطبيب، أو القابلة، أو الممرضة الممارسة)، إذا كانت لديك أي مخاوف أو كنت تعتقدين أنك مصابة بالعدوى. يمكنك أيضًا الاتصال بإحدى عيادات "الرضاعة الطبيعية" المحلية أو إدارة الصحة العامة المحلية؛ اشرحي لماذا تتصلين واطلبي التحدث مع إحدى ممرضات الصحة العامة. توجد في بعض المستشفيات عيادات بها استشاريون في مجال الرضاعة، أو ممرضات، أو غيرهم من مقدمي الرعاية الصحية القادرين على مساعدتك.

الأمر الواجب فعلها: استمرار إفراز حليب ثدييك والتبرع به

قد تقرر بعض الأمهات الحفاظ على تدفق الحليب كطريقة للبقاء متصلين برضيعهن أو الاستمرار بدورهن كأمهات. تقوم بعض الأمهات بذلك لفترة قصيرة، بينما يختار البعض الآخر القيام بذلك لفترة أطول.

وترغب بعض النساء في استكشاف شفاط الحليب والتبرع به إلى بنك حليب بشري. يُعطى الحليب المتبرع به لأطفال مرضى جدًا أو بحجم صغير جدًا، كالأطفال الموجودين في وحدة العناية المشددة لحديثي الولادة. كي تصبحي متبرعة، هناك عملية فحص قد تتضمن مقابلة هاتفية أولية أو استبيان وتحليل للدم ونموذج

سجل صحي يكمله مقدم الرعاية الصحية الأولية المتابع لك. للبدء بهذه الإجراءات، يُرجى التحدث مع أحد الاستشاريين في مجال الرضاعة أو عضو بفريق الرعاية الصحية المتابع لك، أو تفضلي بزيارة جمعية بنك الحليب البشري في أمريكا الشمالية على الموقع الإلكتروني www.hmbana.org للعثور على بنك حليب بشري قريب منك. يوجد بنك حليب واحد في مقاطعة أونتاريو، ومقره في مدينة تورونتو. ويقبل التبرع من جميع أنحاء المقاطعة.

توصّل بعض الآباء والأمهات أيضًا إلى خيارات أخرى مفيدة، مثل حفظ الحليب المجمد وتخزينه في المنزل أو الحصول على قطعة مجوهرات أو نوع آخر من التذكارات المصنوعة بوساطة شركات متخصصة في هذا النوع من الخدمات.

أفكار للدعم العاطفي

أفكار للدعم العاطفي

تخبرنا العائلات إن اعتناءك بنفسك قد يكون صعبًا أو حتى خاطئًا في هذا الوقت. فإذا كنت تشعر بذلك، فاعلم أنك لست الوحيد. كن لطيفاً ومهذباً مع نفسك عند الإمكان. في هذا الجزء سنتحدث عن أفكار مختلفة للاعتناء بنفسك؛ ما ينجح مع شخص ما قد لا ينجح مع الآخرين. يُرجى أن تأخذ ما يفيدك، ولا تهتم بما سواه.

قد يكون من المفيد لك أن تعلم إنه:

- لا بأس أن تفعل شيئاً تستمتع به أو يجلب لك الراحة.
- قد تتغير الأمور التي تجدها مفيدة أو التي ترغب بالقيام بها للاعتناء بنفسك أو لتكريم رضيعك مع الوقت.
- قد تشعر بضعف شديد في بعض الأحيان وقد لا تشعر برغبة في طلب الدعم أو الاعتناء بنفسك. بالنسبة للبعض، قد يشعرون بأنهم أكثر ضعفاً عندما يقومون بأفعال غير خاصة، كالذهاب خارجاً بين العامة، أو الحصول على استشارات، أو التحدث عن مشاعرهم مع شخص آخر، أو الذهاب إلى اجتماع.
- يجد الكثير من الأشخاص أنه من المفيد أن يحصلوا على المساعدة في وقت مبكر ولكن ذلك لا ينطبق على الجميع. قد تحتاج إلى الانتظار لإيجاد المساعدة حتى تصبح جاهزاً. بعض الناس لا يصبحون جاهزين أبداً لفضاعة ما حدث. قد تساعدك معرفة ذلك على طلب المساعدة حتى لو لم تكن "تشعر بأنك مستعد".
- إذا كان لديك شريك، قد تجد أن كل منكما له احتياجات أو تجارب مختلفة في البداية. حين تجد طرقاً للعناية بنفسك وفعل ما تحتاج إليه، سيكون من الأسهل أن تتشاركا هذه التجارب معاً، حتى لو لم تشعر أنكما قريبان من بعضكما في الوقت الحالي.
- رغم صعوبة ذلك، يقول الكثير من الناس أن طلب الدعم يُجدي نفعاً على الأقل مرة واحدة. حتى إن حاولت ووجدت أنه من الصعب جداً أن تتحدث مع أحدهم، يمكنك أن تأخذ استراحة قبل المحاولة مجدداً. قد تتفاجأ حين تتحدث عن أفكارك أو مشاعرك بالفائدة التي تحصل عليها من ذلك.
- يطلب الناس الدعم لاحتياجات مختلفة. بالنسبة للبعض، يحتاجون للتواصل مع شخص آخر يفهمهم. وبالنسبة للبعض الآخر، يحتاجون لإخراج ما بداخلهم، أو إدراك أفكارهم ومشاعرهم.
- أحياناً يفكر الشخص "لن يستجيب أحد أو يصلح أي شيء، فلم عليّ التحدث عن ذلك؟" حتى لو لم يستطع أحد "إصلاح" ما حدث، من المفيد التحدث عن ذلك.
- يخاف بعض الناس من أن يشعروا بالألم عند الحديث عما حدث، ولكن عدم التحدث عن ذلك لا يُذهب الألم أيضاً. يمكن أن تتم مشاركة الألم

وإخراجه. رغم أن الألم قد يخف مع مرور الوقت، إلا أن الحزن بشكل من الأشكال قد يرافقك مدى الحياة.

- يجد بعض الناس من المفيد أن تكون في مجموعة وتسمع قصص الآخرين، ولكن البعض الآخر يجدون ذلك مربكًا. وجودك في مجموعة يساعدك على معرفة أنك لست وحدك وأن ما تفكر أو تشعر به ليس غريبًا أو استثنائيًا. قد تجد أن قراءة تجارب الآخرين على الإنترنت بمفردك مريحة أكثر في البداية، أو دائمًا.
- يجد بعض الناس أنه من المفيد أن تتحدث إلى أخصائي، كاستشاري أو معالج. يعتقد بعض الناس أنك إن ذهبت إلى معالج فذلك يعني أنك تعاني من شيء ما، أو أنك شخص "ضعيف"، ولكن ذلك ليس صحيحًا. يقابل الكثير من الأشخاص أخصائي خلال هذه الفترة لمساعدتهم على إدراك ما حدث.

تتضمن بعض الأفكار للعناية بنفسك:

- إحاطة نفسك بأشخاص يتسمون باللطف والمحبة، ولديهم القدرة على مساندتك ومساندة عائلتك.
- التحدث عن أفكارك ومشاعرك مع شريك حياتك أو عائلتك، أو أصدقائك أو كبير المجتمع المحلي، أو قائد ديني، أو مجتمعي، أو أخصائي.
- أخذ استراحة من أداء الأنشطة أو المسؤوليات المعتادة، وقبول المساعدة من الآخرين حينما يُمكن ذلك. فقد تحتاج مثلًا إلى مساعدة في إعداد الطعام، والاعتناء برضيعك أو حيوانك الأليف، وفي أعمالك المنزلية.
- تكريم رضيعك بطريقة ذات معنى بالنسبة لك. يمكنك: التبرع إلى جمعية خيرية محلية، أو عمل شيء تستمتع به وأنت تفكر في الرضيع، أو حضور مناسبة للذكرى، أو عمل صندوق ذكريات له، أو كتابة قصيدة عنه أو خطاب له، أو مذكرات يومية، أو إقامة مراسم له، أو ارتداء قطعة مجوهرات خاصة لتخليد ذكراه، أو إضاءة شمعة، أو زراعة ورود أو شجرة له.
- التواصل مع الأقران: الانضمام إلى مجموعة دعم في حالة الوفاة، وقراءة قصص الآخرين، والالتقاء بصديق يستمع إليك بينما تتحدث، أو التحدث مع عائلات مرت بتجربة مماثلة.
- أخذ إجازة من العمل، إن أمكن. قد يتمكن مقدمو الرعاية الصحية المتابعين لك من مساعدتك في الحصول على الوثائق التي تحتاج إليها. في أغلب الأحيان، يستطيع المرشدون الاجتماعيون مساعدة العائلات في تعبئة الأوراق.
- محاولة الأكل والنوم والقيام بتمارين جسدية تستمتع بها أو تقدر عليها. يجد البعض أن القيام بأفعال جسدية أسهل من التحدث عن مشاعرهم. على سبيل المثال قد تكون قادرًا على أن تذهب لتسوق البقالة، أو تنظيف خزانتك، أو الخروج للتنزه، ولكنك تخشى قدوم شخص للتحدث

إليك. يجد البعض أن التحدث عن مشاعرهم هو كل ما يريدون فعله. كلاهما طبيعي. افعل ما تقدر عليه.

- قل "لا" لشيء لا تريد فعله.
- أي شيء يجلب لك الراحة. احذر من اختيار أشياء تضع صحتك أو سلامتك في خطر. إن كان ذلك يقلقك، اطلب مساعدة أخصائي في وقت مبكر.

الحزن أمر طبيعي، وقد يرافقك بشكل من الأشكال مدى الحياة. يمكنك التخفيف من الألم مع مرور الوقت إن اعتنيت بنفسك بطرق مفيدة لك. فمهما قررت أن تفعل، فأهم شيء أن تتلق الدعم والمساندة عندما تحتاج إليهما. أنت لست وحدك في رحلة الحزن وخسارتك.

للحصول على قائمة محدّثة من الموارد المساعدة، أو لتلقي الدعم يرجى زيارة الموقع الإلكتروني لشبكة خسارة الحمل والرضيع.

الملحق الأول

حزن الأطفال

بعد وفاة الرضيع يكون كثير من الآباء والأمهات قلقين بخصوص أطفالهم الآخرين.

وضعت شبكة خسارة الحمل والرضيع كتيبًا يتناول حزن الأطفال ويناقش بعض المخاوف الشائعة والأسئلة التي تطرحها العائلات بمزيد من التفاصيل. يقترح هذا الكتيب طرقًا لدعم الأطفال خلال حزنهم، وكلمات يمكن قولها، وأنشطة مناسبة لأعمارهم. لمزيد من المعلومات، أو لطلب كتيب مجاني لعائلتك، يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني pailnetwork.ca.

للاطلاع على مزيد من المعلومات، أو
للوصول إلى الدعم لنفسك، يُرجى زيارة
الموقع الإلكتروني pailnetwork.ca أو
الاتصال بالرقم (7245) 1-888-303-PAIL



Sunnybrook

PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

شبكة خسارة
الحمل والرضيع