

كتيب للأباء والأمهات
بعد فحص ما قبل الولادة

تقديم الدعم أثناء فترة الحمل

"المهم، أنك تحتاج إلى أن تشعر أنك اتخذت
الاختيار المناسب. وسوف يتم احترام قرارك
ودعمه من قبل جميع المهنيين الصحيين
المسؤولين عن رعايتك".

مقدمة

تمت صياغة هذا الدليل في الأصل من قبل (قبل الولادة: نتائج وخيارات) ARC بتمويل من وزارة الصحة. نود أن نشكر جميع المهنيين الصحيين والمنظمات على تعليقاتهم القيمة على المسودة.

تمت كتابة هذه المعلومات للآباء والأمهات الذين يواصلون حملهم بعد تشخيص طفلهم بأن لديه خلايا كروموسوميا أو هيكليا أو أي حالة أخرى. نأمل أن يجد مقدمو الرعاية وعائلة وأصدقاء الوالدين هذا الكتيب مفيدا أيضا.

في هذا الكتيب، تشير كلمة "أنت" إلى كلا الوالدين عندما يكون كلاهما متابعا للحمل أو على أي منهما عندما يكون ذلك مناسباً. للملائمة، نستخدم كلمة "هي" عند الإشارة إلى القابات.

هدفنا هو مساعدتك في الحصول على المعلومات والمشورة والدعم الذي قد تحتاج من أجل تلبية احتياجاتك كأب أو أم وكذلك تلبية الاحتياجات الخاصة بطفلك. قد تجد بعض المحتويات مؤلمة أو تشعر أن بعض الأقسام ليست ذات صلة بحالتك؛ وذلك لأننا نريد أن نشمل جميع الآباء بصرف النظر عما تم تشخيصه.

تتضمن تشخيصات ما قبل الولادة مجموعة واسعة للغاية. يمكن علاج بعض الحالات بينما لا يمكن علاج البعض الآخر. للأسف، قد يواجه بعض الآباء تشخيصات قد تعني أن مستقبل طفلهم بعد الولادة غير مؤكد، أو قد يبلغون بأن طفلهم سيموت.

إذا كنت ترغب في التحدث عن أي من القضايا التي أثرت في هذا الكتيب، يرجى الاتصال ب (قبل الولادة: نتائج وخيارات) ARC على 020 7713 7486 أو info@arc-uk.org

المحتويات

4	التعامل مع الصدمة
6	قرارك بمواصلة الحمل
7	بعد التشخيص الأولي
9	ما قد تحتاج معرفته
10	رعاية ما قبل الولادة
10	من سيكون مسؤولاً عن رعايتي؟
10	ما نوع الرعاية الإضافية التي سأحتاجها أنا وطفلي؟
11	متى وأين ستكون المقابلات؟
12	ماذا عن سلامة الأم الجسدية والنفسية؟
14	التحضير للولادة
14	خطة الولادة
15	أين ستتم الولادة؟
16	رعاية ما بعد الولادة
16	إذا كان على طفلك البقاء في المستشفى
17	اصطحاب طفلك إلى المنزل
17	الرضاعة
18	ترتيب زيارات أخصائيي الرعاية الصحية
18	رعاية ما بعد الولادة
19	إذا كان مستقبلاً طفلك غير مؤكد أو إذا كان طفلك سيموت
20	بعد وفاة طفلك
21	التأثير على عائلتك
21	الأباء والأمهات
22	الأطفال
23	العائلة والأصدقاء الآخرون
23	أشخاص آخرون
24	الحصول على المساعدة والدعم
(24)	قائمة المصطلحات
31	جهات اتصال مفيدة أخرى

التعامل مع الصدمة

إن إخبارك بأن طفلك يعاني من وضع طبي أو لا ينمو كما هو متوقع سيكون له تأثير نفسي عليك. غالبا ما تكون تلك الأخبار بمثابة صدمة وقد تجعلك تشعر بمزيج من المشاعر المربكة. وليس بالضرورة أن تكون وقع هذه الأخبار أقل أو مختلف لأن طفلك قد تم تشخيصه بحالة لا تهدد الحياة أو لا يعتبرها المهنيون الصحيون أو الأشخاص من حولك "خطيرة".

وقد تندهش من قوة مشاعرك. لكن تذكر، أنك مثل جميع الآباء والأمهات، تركزت آمالك على ولادة طفل سليم وفجأة تبدد هذا الأمل. ولذلك تعد ردود الأفعال القوية أمرا طبيعيا.

وستحتاج إلى بعض الوقت للتكيف مع الأخبار التي تفيد بأن هذا الحمل يختلف عن الحمل الذي خططت له وكنت تأمل فيه. يعبر العديد من الآباء والأمهات عن الحاجة إلى التعبير عن مشاعر الحزن على هذا الحلم المفقود قبل أن يتمكنوا من التعامل مع الواقع الحالي. ويعد هذا أمرا طبيعيا تماما واسمحوا لأنفسكم بالوقت والمكان للقيام بذلك.

قد تواجه مجموعة واسعة من المشاعر المتضاربة. مرة أخرى هذا ليس غير عادي. في البداية، قد تؤدي الصدمة إلى أنك قد ترفض تصديق التشخيص. وقد يشعر بعض الآباء والأمهات بالذنب. من الطبيعي أن تسألوا أنفسكم عما إذا كان من الممكن تجنب حالة طفلك. قد تبدؤون حتى في إلقاء اللوم على أنفسكم أو على بعضكم البعض أو تعتقد أن موظفي المستشفى كانوا مسؤولين بطريقة ما.

نادرا ما يكون هناك أي نوع من الارتباط بين شيء تعتقد أنك فعلته أو لم تفعله وما تم تشخيصه في طفلك. حتى لو كنت تعرف أن ما حدث ليس خطأ أحدا، فقد تجد نفسك تشعر بالغضب.

ويمر بعض الآباء بشعور شديد بالفشل. فقد يشعرون أنهم خذلوا طفلهم وأنفسهم وبعضهم البعض. يتحدث الآباء الآخرون عن المرور بمراحل عندما يحاولون فصل أنفسهم عاطفيا عن الطفل أو الإحساس بمشاعر متضاربة حول الحمل بشكل عام. وقد تشعر أيضا بالعزلة. قد يبدو أنك وحيد جدا وتواجه شيئا لا يمكن لأي شخص آخر فهمه. يرجى الشعور بأنه يمكنك الاتصال بخط المساعدة ARC والتحدث عن مشاعرك معنا كلما احتجت إلى ذلك. قد يكون مركز البحوث الزراعية قادرا أيضا على توجيهك إلى المنظمات التي يمكنها توصيلك بالآخرين الذين مروا ظروفًا مماثلة.

إن مواجهة التشخيص قبل الولادة هو دائما موقف مرهق. لا توجد طريقة "صحيحة" للشعور فنحن جميعا فريديون. يشعر بعض الآباء بالقلق من أنهم "يصابون بالجنون" بسبب قوة أو عدم القدرة على التنبؤ بردود أفعالهم، في حين أن ما يمرون به في الواقع هو استجابات طبيعية للظروف المؤلمة. نظرا لأن بعض المشاعر التي ستختبرها ستكون مؤلمة للغاية وعلى عكس أي شيء واجهته من قبل، فقد يساعدك أن تتحدث عنها. قد يتمكن أحد أعضاء فريقك من المتخصصين في الرعاية الصحية، وخاصة ممرضة التوليد، من قضاء بعض الوقت في الحديث عنك وعن شعورك. يمكنك أن تسأل عما إذا كان هناك مستشار متاح في المستشفى أو المركز الصحي. لسوء الحظ، يمكن أن يكون هناك في بعض الأحيان مدة انتظار طويلة للحصول على موعد. قد يكون ARC قادرا على التوصية بقائمة من المستشارين/المعالجين في منطقتك.

قد تكون هناك اعتبارات خاصة إذا كنت حاملا بتوأم. عند تشخيص حالة مرضية في أحد التوأمين أو كليهما. قد تضطر إلى مواجهة قرارات صعبة ومؤلمة لأن أحد التوأمين يتأثر والآخر لا يتأثر. في بعض الحالات قد يعرض عليك تخفيض انتقائي للحمل. يمكنك الاتصال ب خط مساعدة ARC لمناقشة وضعك الخاص. قد يكون من المفيد أيضا الاتصال ب [Twins Trust](https://twintrust.org/information/pregnancy-and-birth/complications.html) مؤسسة التوأم <https://twintrust.org/information/pregnancy-and-birth/complications.html>

قرارك بمواصلة الحمل

قد تكونين، كما كنت دائماً، ملتزمة تماماً بمواصلة الحمل، مهما كانت طبيعة حالة طفلك. في بعض الحالات، لا يتم طرح إمكانية الموت الرحيم بسبب أن حالة الطفل يمكن علاجها بسهولة. ومع ذلك، بالنسبة لبعض الآباء، قد يكون من الصعب جداً اتخاذ قرار بشأن الاستمرار في الحمل أم لا. قد يبدو أن إخصائيي الرعاية الصحية لديك غير مفيدين لأنهم لا يستطيعون إخبارك بما يجب عليك فعله. فهم لا يمكنهم، ولا ينبغي لهم في الواقع، محاولة دفعك في أي اتجاه. أنت فقط الذي تعرف ما هو مناسب لك ولعائلتك وطفلك.

للأسف، قد يكون هناك من حولك ليسوا داعمين لك كما قد تتوقع. قد تكون هناك ضغوط أو نقد من المقربين منك. قد يدلي بعض الأشخاص، حتى أولئك الذين تعتبرهم قريبين، بتعليقات غير حساسة، وفي أحسن الأحوال غير مفيدة وفي أسوأ الأحوال يمكن أن تكون مؤذية للغاية. في النهاية، عليك أن تشعر أنك اتخذت الاختيار المناسب لك. سيتم احترام قرارك ودعمه من قبل جميع المهنيين الصحيين المسؤولين عن رعايتك وسيتم وضع خطة مناسبة لحملك.

بعد التشخيص الأولي

إن إخبارك بأن طفلك يعاني من حالة معينة غالبا ما يكون بمثابة صدمة. وليس من السهل دائما استيعاب المعلومات عندما تكون حزينا أو قلقا. ومع ذلك، من المهم أن يكون لديك كل المعلومات التي تحتاجها حول تشخيص طفلك. الدعم مفيد، لذا حاول التأكد من وجود شريكك أو صديقك أو أحد أفراد أسرتك معك كلما زرت الطبيب. يمكن للشخص الذي يرافقك المساعدة في التأكد من مغادرتك بعد طرح جميع الأسئلة لديك. اطلب دائما من أي إحصائي صحي يتابعك أن يشرح لك الأشياء ببطء وبعناية وأطلب شرحا واضحا لأي مصطلحات طبية معقدة.

قد يكون من المفيد كتابة قائمة بالأسئلة التي يجب طرحها قبل أي موعد، للرجوع إليها فقط في حالة نسيان شيء ما أثناء التحدث إلى مستشارك. يجب أن يكون هناك شخص ما، ربما قابلة متخصصة أو مستشار وراثي، يمكنك الاتصال به بين المواعيد لطرح أي أسئلة أو مخاوف.

قد تتم إحالتك إلى عدد من المهنيين الصحيين المتخصصين في فروع الطب المختلفة. بالإضافة إلى طبيب التوليد الخاص بك، المتخصص في الحمل والولادة، من المحتمل أن يكون لديك مواعيد مع طبيب أطفال. وسيتحدث معك طبيب الأطفال عن رعاية طفلك بعد الولادة. توجد قائمة في الجزء الخلفي من هذا الكتيب للمتخصصين الآخرين الذين قد تقابلهم.

يجب أن تتم مواعيدك في بيئة خاصة وهادئة قدر الإمكان، على الرغم من أن هذا قد يكون صعبا في بعض الأحيان في مستشفى مزدحم للغاية. قد تكون المناقشات مؤلمة ولكن أطباءك سيرغبون في إعطائك تقييما دقيقا قدر الإمكان حول التوقعات.

في أي وقت أثناء الاستشارة، يمكنك أن تطلب أن تترك بمفردك لفترة من الوقت. حيث يمكنك استخدام هذا الوقت للتفكير والتحدث عما سمعته أو لمجرد الحصول على مساحة للتنفس. إذا كنت تشعر أنه لا يمكنك استيعاب أي معلومات أخرى، فيمكنك دائما طلب موعد آخر. اسأل عما إذا كانت هناك معلومات متاحة حول الحالة، سواء عبر الإنترنت أو مطبوعة، والتي يمكنك قراءتها في الوقت وبالطريقة التي تناسبك في المنزل.

في كثير من الحالات، سيكون فريق الرعاية الصحية الخاص بك قادرا على إخبارك بالكثير عن حالة طفلك. ومع ذلك، فإن بعض الحالات أقل شيوعا ولا يعرف عنها سوى القليل. في هذه الحالة، سيبدل المتخصصون قصارى جهدهم لمعرفة أكبر قدر ممكن.

لسوء الحظ، قد تكون هناك حالات لا يستطيع فيها المهنيون الصحيون إخبارك بالضبط ما هو الخطأ في طفلك أو الآثار المترتبة على ما وجدوه، وهذا يمكن أن يكون سبب لعدم اليقين والقلق بالنسبة لك.

يستخدم العديد من الآباء والمهنيين الإنترنت كمصدر للمعلومات. هناك بعض المواقع الممتازة، ولكن ضع في اعتبارك أن جودة ودقة المعلومات تتباين. يمكنك الاتصال بنا في مكتب ARC وسنقترح عليك الموارد المتاحة.

بيانات التواصل بالمنظمة التي تعمل مع: العائلات التي لديها أطفال معاقون (<https://www.geneticalliance.org.uk>) أو (<https://www.geneticalliance.org.uk>) والتي قد يمكنها توصيلك بمجموعات الدعم للآباء والأمهات الذين لديهم أطفال يعانون من نفس الحالة التي تم تشخيصها عند طفلك.

في بعض الحالات، قد يعني التشخيص أن أطباءك لا يمكنهم التأكد تماما مما سيحدث أثناء الحمل أو بمجرد ولادة طفلك. وقد تتغير التوقعات، في بعض الأحيان بشكل كبير، في أي وقت أثناء الحمل. يمكن أن يكون هذا الافتقار إلى اليقين استنزافا عاطفيا للغاية حيث قد تجد مشاعرك تتراوح بين الأمل والتفاؤل إلى القلق أو الخوف. قد يكون من المريح أن يكون لديك شخص يمكنك التعبير عن هذه المشاعر أمامه. قد يكون هذا الشخص أحد أفراد العائلة أو صديقا، أو ربما شخص من مجتمعك المحلي، مثل زعيم ديني. تذكر أنه يمكنك أيضا التحدث إلى شخص ما في ARC وقتما تشاء.

ما قد تحتاج معرفته

قد تحتاج إلى سؤال أكثر من واحد من المهنيين الصحيين للحصول على إجابات للأسئلة التالية.

- هل يمكنك أن تشرح بالضبط ما وجدته في طفلي؟
- ما مدى التأكد من التشخيص؟ إذا لم يكن مؤكدا، كيف ومتى سيتم تأكيده؟
- ماذا يعني ذلك بالضبط لطفلي؟
- هل سنحتاج إلى أي رعاية أو علاج خاص قبل الولادة؟
- ماذا سيحدث عند الولادة؟
- هل سيحتاج طفلي إلى العلاج بعد الولادة مباشرة؟
- أين سيتم هذا العلاج؟
- هل سيحتاج طفلي إلى البقاء في المستشفى؟ إلى متى؟
- ماذا يمكنك أن تخبرني به عن كيفية نمو طفلي قبل الولادة وبعدها؟
- ما هي التوقعات المستقبلية؟
- أين يمكننا الحصول على المزيد من المعلومات؟

- هل هناك أي منظمات دعم قد تكون مفيدة؟
- هل هذه الحالة قد تؤثر على الحمل في المستقبل؟ إذا كان الأمر كذلك، فهل يمكن تحديد موعد لرؤية مستشار وراثي؟

رعاية ما قبل للولادة

من سيكون مسؤولاً عن رعايتي؟

من المحتمل أن تتم إحالتك إلى وحدة متخصصة في طب الأجنة حتى يمكن إعطاء طفلك رعاية متخصصة. يجب أن تحصل على أسماء وألقاب جميع إخصائيي الرعاية الصحية الذين سيكونون مسؤولين عن رعايتك. اعتماداً على حالة طفلك، يمكن أن يشمل ذلك استشاري التوليد والقابلات وطبيب الأطفال وإخصائي رعاية الأطفال المبتسرين. يجب أن يكون هناك شخص واحد بين فريق الرعاية الخاص بك يمكنه العمل "المسؤول الرئيسي" لك ؛ من الناحية المثالية، يجب أن يكون هذا شخصاً تجد سهولة في التواصل معه وتشعر أنه قادر على طلب المساعدة أو الدعم. يمكن أن تكون القابلة مفيدة في هذا الدور لأنها ستكون قادرة على المساعدة في جميع مخاوفك بشأن الحمل، وليس فقط تلك المتعلقة بحالة طفلك.

إذا تمت إحالتك إلى وحدة متخصصة في طب الأجنة داخل مستشفى تعليمي، فقد يكون الأطباء المتدربون أو الزملاء الباحثين حاضرين في بعض أو كل مواعيدك. بينما يتعين عليهم التعلم، يجب دائماً طلب إذنك لوجودهم هناك، وإذا كان وجودهم في أي وقت يجعلك غير مرتاح، فلا تخشى من مطالبة مستشارك إخبارهم بالمغادرة.

ما نوع الرعاية الإضافية التي سأحتاجها أنا وطفلي؟

يعتمد مستوى الرعاية الإضافية والملاحظة اللازمة أثناء الحمل على حالة طفلك وأحياناً على تاريخك الطبي. تأكد من أنك تفهم ما سيحدث وأنت تستوعب سبب ضرورة وجود ملاحظة أو إجراءات معينة وأنت سعيد بالمضي قدماً.

لا تشعر أن كل اختياراتك والتحكم في الحمل يتم أخذها ببساطة بسبب التشخيص؛ يجب ألا يتم إجراء أي نوع من العلاج أو الفحوصات إلا بعد المناقشة معك.

متى وأين ستكون المواعيد؟

اعتمادا على المكان الذي تعيش فيه، قد يكون المستشفى المتخصص الذي تتم إحالتك إليه على بعد مسافة وقد تجد نفسك مضطرا إلى تنظيم وسيلة النقل واتخاذ الترتيبات اللازمة مع العمل أو لرعاية الأطفال. إذا كنت ذاهبا إلى مكان غير مألوف، فاتصل بالمستشفى مسبقا للتحقق من خيارات النقل وأفضل الطرق ومرافق وقوف السيارات إذا لزم الأمر.

أرباب العمل ملزمون قانونا بالسماح للأمهات بالإجازة المدفوعة الأجر التي يحتاجونها للحصول على رعاية ما قبل الولادة. معظم أرباب العمل متفهمون للغاية. إذا لم يكن صاحب العمل متفهما، فاطلب خطابا من أحد إخصائيي الرعاية الصحية يؤكد فيه على الحاجة إلى التوجه إلى المقابلات. قد يكون من الصعب على الآباء والأمهات التفاوض على الإجازة اللازمة. يدرك العديد من المستشارين الصعوبات وسيقترحون عليك أوقات المواعيد عندما يكون الحضور مناسباً لكليهما. عندما يتم تحديد موعد لا يناسبك، اسأل عما إذا كان يمكن ترتيب موعد بديل.

في بعض الأحيان تخدم وحدتك الطبية المتخصصة مساحة واسعة جدا ويمكن أن تكون مشغولة للغاية. قد يؤدي ذلك إلى فترات انتظار طويلة، لذلك قد يكون مناسباً أن تحضر شيئاً ما لقراءته أو لشغل نفسك به قبل موعدك. في هذه الحالة، قد لا يكون من السهل اصطحاب أطفال صغار معك. يجب أن تكون الوحدة قادرة على إعطائك فكرة عن المدة المتوقعة قضاؤها هناك.

إذا كنت تحصل على إعانات، فقد يحق لك الحصول على تكاليف السفر لمواعيد المستشفى. يمكنك معرفة المزيد هنا:

<https://www.nhs.uk/using-the-nhs/help-with-health-costs/healthcare-travel-costs-scheme-htcs/>

ماذا عن سلامة الأم الجسدية والنفسية؟

قد تجدين أن الكثير من طاقتك واهتمامك بالإضافة إلى طاقة فريقك من المتخصصين في الرعاية الصحية يتركز على طفلك وحالته. -من فضلك- لا تتجاهل احتياجاتك الخاصة، النفسية والجسدية.

في بعض الأحيان، يمكن نسيان حقيقة أنك أم مستقبلية، فقط لأن طفلك يعاني من حالة لا يعني أنه لن يكون لديك احتياجات مماثلة للنساء الحوامل الأخريات. يجب على شريكك أيضا التأكد من تلبية احتياجاته.

قد تكون لديك مخاوف خاصة إذا كنت تمر بتجربة الحمل لأول مرة. يمكن أن يكون وجود قابلة "عاملة رئيسية" طوال فترة الحمل مفيدا لك لأنها ستساعد في التأكد من أن المتابعة اليومية لحملك سلسة قدر الإمكان.

قد تواجهين صعوبات في التواجد حول النساء الحوامل والأزواج الآخرين، على سبيل المثال في الفحوصات الروتينية أو دروس ما قبل الولادة. من الطبيعي تماما أن تشعر بالاستياء أو الغيرة من الأمهات اللواتي مروا بحمل "سلس" ولم يضطرن إلى مواجهة الأخبار المزعجة مثلك. إذا كانت أوقات موعدك تجعلك على اتصال بالنساء الحوامل ووجدت ذلك مؤلما، فأخبر إخصائيي الرعاية الصحية حتى يتمكنوا من تنظيم البدائل. يجب أن تكون قادرا على الترتيب للذهاب إلى المواعيد المبكرة أو المتأخرة لتجنب المواقف الصعبة عليك.

قد لا تشعر أن المشاركة في دروس ما قبل الولادة مناسبة لك. يجد بعض الآباء صعوبة في حضور الفصول الدراسية مع أولياء الأمور الذين ليسوا في نفس الموقف. ولكن إذا كنت ترغب في الحضور، يمكنك أن تسأل عما هو متاح في المستشفى المحلي ويمكنك التحدث إلى الشخص الذي يدير الفصل حتى يكون على دراية وحساسية لموقفك. قد ترغب في رؤية برنامج الدورات واختيار الدورة التي تشعر أنك ستستفيد منها أكثر. يمكن أن يكون حضور الدورة مفيدا في بناء علاقات مع المتخصصين في صحة المجتمع. خلاف ذلك، قد تتمكن من ترتيب زيارة قابلة مجتمعية في منزلك.

قد تكون هناك أوقات يبدو فيها الأمر كما لو أن لا أحد يتحمل المسؤولية الشاملة عن رعايتك في الولادة. إذا أحالك المستشفى المحلي إلى وحدة متخصصة، فقد يعتقدون أنك تحصل على كل ما تحتاجه هناك، في حين أن المستشفى التخصصي لن يكون قادرا على المساعدة في جميع الجوانب الروتينية لرعايتك. قد تفضل زيارة العيادة في المستشفى المحلي لمتابعة المواعيد الروتينية. تأكد من الإفصاح عن رغباتك. مثاليا، سيكون جميع المشاركين في رعايتك على دراية بحالتك، ولكن الاتصالات بين المستشفيات المزدهمة وداخلها قد تفشل في ذلك في بعض الأحيان. لذلك قد تجد نفسك مضطرا إلى شرح موقفك أكثر من مرة لمهنيين صحيين مختلفين. بالنسبة لبعض الآباء والأمهات، يمكن أن يزيد هذا من محنتهم.

قد تشعر أحيانا كما لو كنت في دوامة نفسية ولذا قد يكون من المفيد التحدث عن مشاعرك عندما تستطيع. وعندما لا يكون التحدث ممكنا مع أحد فريق الرعاية الصحية الخاص بك، اتصل بنا على خط مساعدة ARC. يرجى أيضا الانتباه إلى أن التأثير النفسي لما حدث ويحدث قد يصيبك في وقت لاحق وربما بشكل غير متوقع. حتى إذا كنت قادرا على التحدث بانتظام إلى العائلة والأصدقاء، يمكنك دائما استخدام ARC كمصدر آخر للدعم.

التحضير للولادة

قد تختلف مشاعرك الآن حول الولادة عما كانت عليه قبل التشخيص. ببساطة قد يكون شيئاً أنت "حريص على التغلب عليه" لأن ما يأتي بعد ذلك غير مؤكد. قد يكون من بين مخاوفك: وقت ومكان الولادة وكيف ومتى سيولد طفلك. اعتماداً على حالة طفلك، قد تكونين أيضاً متوترة بشأن الشكل الذي سيبدو عليه أو عليها. إذا كنت تشعر بالقدرة على ذلك، اسأل إخصائي الرعاية الصحية عما إذا كان بإمكانهم عرض بعض الصور للأطفال الذين يعانون من نفس الحالة للمساعدة في إعداد أنفسكم. بشكل عام، حاول ألا تنسى أنه على الرغم من أن طفلك قد يحتاج إلى رعاية خاصة، إلا أن رغباتك كأم فيما يتعلق بالولادة مهمة أيضاً.

خطة الولادة

فقد تستطيع الحصول على نوع الولادة الذي تخيلتيه بالضبط. مهما كان تشخيص طفلك، يمكن أن تظل ولادته مميزة. اعتماداً على حالة طفلك، قد يكون لديك عدد من الخيارات حول نوع الولادة التي تفضلينها. إذا كنت تنوي الولادة في المنزل، فاسألي عما إذا كان هذا لا يزال ممكناً. إذا لم تفكري في الترتيبات، فقد ترغبين في التفكير في إعداد خطة الولادة. ومع ذلك، تحدثي عن هذا الأمر مع مستشارك لأنه في بعض الحالات قد تكون هناك اعتبارات معينة تتطلب منك إجراء عملية قيصرية.

هناك العديد من الأمور التي يمكنك أخذها في الاعتبار ضمن خطة الولادة. قد ترغبين في تحديد من سيكون حاضرا عند الولادة ونوع مسكن الألم الذي تفضليه. يمكنك أن تطلب أن يكون التدخل الطبي عند الحد الأدنى الضروري، إذا كنت ترغبين في ذلك. إذا كان طفلك بحاجة إلى العلاج بعد الولادة بفترة وجيزة، فيمكنك القول أنك ترغبين في قضاء بعض الوقت مع طفلك إن أمكن قبل الذهاب للعلاج. يمكنك بعد ذلك كتابة خطتك وإعطاء نسخة لكلا من ممرضة التوليد والاستشاري. حيث سيعرفون بعد ذلك بالضبط ما تريد. ضع في اعتبارك أن وضع خطة لا تلزمك باتباعها؛ حيث يمكنك تغيير رأيك في أي وقت.

أين ستتم الولادة؟

ستحتاج بالتأكيد إلى معرفة المكان الذي ستلدين فيه. قد يكون بإمكانك الاختيار بين المستشفى المحلي والمتخصص. إذا كنت أنت أو طفلك ستحتاجين إلى ملاحظة دقيقة بشكل خاص أثناء الولادة أو رعاية خاصة بعد ذلك مباشرة، فمن المحتمل أن يتم إحالتك إلى الولادة في مستشفى متخصص.

إذا احتاج طفلك إلى قضاء بعض الوقت في وحدة رعاية خاصة للأطفال، سيتم تنظيم زيارة لك لتعريفك بالوحدة قبل موعد ولادتك، حتى تعرف مكان طفلك وتلتقي بالأشخاص الذين سيعتنون به. قد يكون من الأفضل التحقق مما سيحدث إذا بدأ المخاض بشكل غير متوقع، حتى تعرفي بالضبط المكان الذي تحتاجين التوجه إليه.

رعاية ما بعد الولادة

إذا كان على طفلك البقاء في المستشفى

قد يحتاج طفلك إلى البقاء في المستشفى لتلقي العلاج مباشرة بعد الولادة. اعتمادا على الحالة، قد يكون هذا لفترة قصيرة أو يمكن أن يمتد إلى عدة أشهر. ستحتاج إلى التخطيط لذلك، خاصة إذا كان المستشفى يبعد مسافة من منزلك. إذا كنت ستمضي إقامة طويلة في المستشفى، فتأكد من أن لديك جميع الأغراض الشخصية التي تحتاجها وتريدها معك. اصطحب معك الكثير من ملابس النوم وأدوات النظافة الخاصة بك لأن ما توفره المستشفى قد يكون غير كاف.

يشجع الموظفون العاملون في وحدة رعاية الأطفال (غالبًا ما يتم اختصارها إلى SCBU) الآباء على أن يكونوا مع طفلهم قدر الإمكان. غالبًا ما تكون هناك طرق يمكنك من خلالها المشاركة بنشاط في رعاية طفلك، لذلك لا داعي للشعور بأن الأمور قد خرجت عن يديك.

من المحتمل أن تكون حريصا على قضاء أكبر وقتا ممكنا مع طفلك في وحدة رعاية الأطفال SCBU، ولكن احرص على عدم إهمال احتياجاتك الخاصة. إذا كان لديك أطفال آخرون، فحاول التأكد من عدم تعطل حياتهم كثيرا، وإذا كانت رعاية الأطفال مطلوبة، فمن الأفضل دائما، إن أمكن، الاتصال بشخص يعرفه أطفالك ويثقون به. قد يكون هناك شخص يسعده مساعدتك، إما عن طريق رعاية أطفالك في منزلك أو السماح لهم بالبقاء معهم.

اصطحاب طفلك إلى المنزل

من الواضح أنه من المهم جدا أن تكوني واثقة من كيفية رعاية طفلك قبل اصطحابه معك إلى المنزل. قبل مغادرة المستشفى، سيكون لديك موعد مع استشاري أو ممرضة متخصصة حيث يمكنك مناقشة جميع جوانب رعاية طفلك. من المفيد وضع خطة الرعاية معا. بالإضافة إلى الرعاية اليومية، قد ترغب في معرفة أي علامات تحذير لمراقبتها لاتخاذ قرار حول متى سيكون ضروريا إحضار الطفل إلى المستشفى.

الرضاعة

ستحتاجين إلى الشعور بالثقة بشأن رضاعة طفلك قبل مغادرة المستشفى. سيساعدك إخصائيو الصحة ويوضحون لك كيفية استخدام معدات خاصة إذا لزم الأمر.

قد ترغبين في إرضاع طفلك رضاعة طبيعية وفي كثير من الحالات سيكون هذا دون مشاكل. حتى لو كان طفلك يعاني من صعوبة في الحصول على الحليب من الثدي، يمكنك شفط الحليب ويمكنك إعطاؤه للطفل لاحقا.

تحدثي عن هذا الأمر مع ممرضة التوليد أو يمكنك الاتصال بالصندوق الوطني للولادة إذا كنت بحاجة إلى مزيد من النصائح حول الرضاعة الطبيعية: **0300 330 0700**.

قد يعاني طفلك من حالة صحية تحتاج إلى نصيحة محددة بشأن التغذية. سيكون طبيب الأطفال الاستشاري قادرا على مساعدتك ويمكنه توصيلك بمنظمات الدعم المناسبة إذا لزم الأمر. تأكدي من حصولك على كل المساعدة والإرشادات اللازمة - مهما استغرق الأمر لاستيعابها - للسماح لك بالشعور بالأمان بشأن إطعام طفلك بنفسك.

ترتيب زيارات من المتخصصين في الرعاية الصحية

لا يعني أنك تركت المستشفى أنه لا يحق لك الحصول على مزيد من الرعاية والدعم. قد تكون هناك ممرضة أطفال مجتمعية في المنطقة يمكنها تقديم المساعدة. يمكن لممرضة التوليد أن تأتي لزيارتك في المنزل في الأسبوعين الأولين بعد الولادة. إذا كان عليك البقاء في المستشفى خلال هذا الوقت، فسيأتي زائر صحي مجتمعي لرؤيتك. يمكن للزائر الصحي القيام بزيارات منتظمة إذا كان هذا هو ما تريده.

يجب أن يكون طبيبك على علم تام بحالتك. ومع ذلك، تتعثر الاتصالات في بعض الأحيان، لذلك قد يكون من المفيد الاتصال بالعيادة الطبية المحلية للتحقق من أن طبيبك قد تم إخباره بمستجدات حالتك الصحية.

رعاية ما بعد الولادة الخاصة

يمكن أن يكون هناك خطر من التغاضي عن احتياجاتك الجسدية في مقابل رغبتك في رعاية طفلك الجديد، خاصة إذا كان طفلك يحتاج إلى رعاية خاصة. بعد إنجاب طفل، من الضروري أن تسمح لجسمك بالتعافي والحصول على الراحة. قد تكون رعاية طفل ذي احتياجات إضافية أمراً متعباً للغاية.

لا تشعرى أنه يتعين عليك دائماً إنجاز وظائف أخرى عندما يكون طفلك نائماً، استخدمى هذا الوقت للراحة. تأكدي من تناول الطعام بشكل صحيح وحاولي أن تمارسي بعض تمارين ما بعد الولادة أيضاً، لمساعدة جسمك على استعادة لياقته.

إذا كانت لديك أي مخاوف بشأن صحتك الجسدية أو العقلية، فتحدثي إلى أحد إخصائبي الرعاية الصحية أو اتصلي بطبيبك. يجب أن يكون لديك موعد بعد الولادة مع طبيبك أو في المستشفى المحلي بعد حوالي ستة أسابيع من الولادة للتأكد من أن كل شيء على ما يرام. سيتحقق طبيبك من أنك تعافيت جسدياً من الولادة وأنت تتأقلم نفسياً.

إذا كان مستقبل طفلك غير مؤكد أو سيموت طفلك

ربما قيل لك إن فرص بقاء طفلك على قيد الحياة ضئيلة أو أن طفلك سيموت. قد يكون هناك عدم يقين بشأن ما سيحدث عند الولادة أو بعدها. بسبب عدم اليقين، يمكن أن يصبح الحمل وقتاً ثميناً للغاية حيث يمكنك أن تقيم علاقة مع طفلك. إذا كان هذا هو وضعك، فهناك بعض الاستعدادات التي قد ترغب في القيام بها. قد يكون من المزعج تخيل الأسوأ، لكن بعض الآباء والأمهات يقولون إن الاستعداد لوفاة طفلهم أعطاهم شيئاً للتركيز عليه وسمح لهم بقدر معين من التحكم والاختيار فيما سيحدث.

يحب بعض الآباء والأمهات التفكير في نوع ترتيبات الجنازة التي يفضلونها مسبقاً والتفكير في طرق تأبين طفلهم. سيكون هناك العديد من الخيارات المفتوحة أمامك، إما من خلال المستشفى أو بشكل خاص. مهما كان الأمر صعباً، فإن التفكير في نوع خدمة الدفن أو حرق الجثث التي تشعر أنها مناسبة لك واتخاذ الترتيبات اللازمة يعني أنه يمكنك المشاركة الكاملة في صنع القرار في وقت يبدو فيه أحياناً أن الأمور خارجة عن إرادتك.

قد ترغب أيضاً في التفكير فيما إذا كنت ترغب في التبرع بأعضاء طفلك، والتي قد تكون مفيدة لطفل آخر؛ أو عينات الأنسجة، والتي سيتم استخدامها للبحث. حيث يجد بعض الآباء الراحة في التفكير في أنه قد يكون هناك بعض الفوائد للآخرين من فقدان طفلهم، لكنه خيار شخصي إلى حد كبير وقد لا يكون مناسباً للجميع. ويمكنك مناقشته هذا الأمر بإسهاب مع مستشارك.

سيكون المستشفى الخاص بك قادرا على تقديم العديد من "التذكارات" التي تتراوح من الصور وعصابات المعصم والكاحل إلى بطانيات الأطفال وبصمات القدم واليد. لا تتردد في طلب أي تذكارات تريدها. كل ما تختارين الاحتفاظ به يمكن أن يساهم بعد ذلك في إنشاء "صندوق ذاكرة" لطفلك، والذي يمكنك إضافة إليه البطاقات المقدمة لك من العائلة والأصدقاء. بالإضافة إلى المساعدة في كثير من الأحيان في عملية التعامل مع الحزن، فإن صندوق الذاكرة هو شيء قد ترغب في استخدامه مع الأطفال الآخرين لمساعدتهم على فهم ما حدث.

وستكون هناك اعتبارات أخرى إذا كنت تعرف أن طفلك سيموت بعد الولادة. يمكنك أن تذكر في خطة الولادة ما إذا كنت تفضل عدم تدخل فريقك الطبي دون داع. قد لا ترغبين في أن يطيل الفريق الطبي عمر طفلك لفترة طويلة إذا كان من المؤكد أنه سيموت. قد تفضلين رعاية طفلك بنفسك بدعم من فريقك. يجب أن يسمح لك بالبقاء مع طفلك طوال الوقت الذي تريده، ويمكنك أن تطلب من أفراد آخرين من عائلتك أو أصدقائك زيارتك بعد الولادة بوقت قصير. يمكنك أيضا اصطحاب طفلك إلى المنزل إذا كنت ترغب في ذلك.

يمكنك التحدث مع فريقك حول الرعاية التلطيفية (وهي خدمة متوفرة لتجعل طفلك مرتاحا حتى يموت). في بعض الأحيان يمكن عرض تقديم هذه الخدمة في مأوى رعاية المُحتَضَرين الخاص بالأطفال. الجمعية الخيرية معا من أجل حياة قصيرة <https://www.togetherforshortlives.org.uk/> المساعدة في تقديم المشورة والدعم.

بعد وفاة طفلك

قد يطلب منك الموافقة على تشريح جثة طفلك. هذا هو اختيارك تماما، ولكن قبل أن تقر، تحدث حول ما سينطوي عليه هذا الإجراء بالضبط وتحقق مما إذا كانت المعلومات التي حصلت عليها يمكن أن تكون مهمة للحمل في المستقبل. إذا وافقت على تشريح الجثة، فقد يستغرق الأمر ستة أسابيع أو أكثر للحصول على جميع النتائج. اطلبي موعدا مع طبيب التوليد الخاص بك بعد ذلك بوقت قصير لمناقشة التقرير. اعتمادا على النتائج، قد يعرض عليك موعد مع مستشار وراثي للتحدث عن الآثار المترتبة على الحمل في المستقبل.

التأثير على عائلتك

الآباء والأمهات

يمكن أن يكون هذا وقتا حاسما لاختبار العلاقات. كزوجين، سيشعر كلاكما بمشاعر قوية وقد يكون لديكما طرق مختلفة للتعبير عنها. قد تشعر بتأثير ما حدث في أوقات مختلفة. يتحدث بعض الآباء عن شعورهم بالضعف الشديد في وقت اعتقدوا فيه أنهم قد تصالحوا مع الوضع.

تقليديا، لم يتم تشجيع الرجال دائما على أن يكونوا منفتحين مثل النساء بشأن مشاعرهم. بشكل عام، تجد النساء أنه من الأسهل طلب الدعم من أفراد الأسرة أو الأصدقاء المقربين، في حين أن الرجال غالبا ما يجدون صعوبة في التحدث عن المشاعر المؤلمة للغاية. ينظر إلى الدور التقليدي للأب على أنه عائل الأسرة وحاميها. ومن المتوقع أن يظل قويا وداعما وهذا قد يعني أنه لا يشعر دائما بالقدرة على التحدث عن مشاعره. قد يشعر الآباء أيضا بالذنب الشديد أو الغضب لأنهم لا يتحكمون في ما يحدث لطفلهم وليس لديهم القدرة على إبعاد الألم عن الأم.

غالبا ما يتوقع من الآباء أو الأزواج القيام بدور عملي للغاية أو أنهم يقررون القيام بذلك. في حين أنه قد يكون صحيحا أن الشريك يجب أن يتعامل مع المخاوف اليومية، ولكن هذا لا يعني أن المشاعر غير موجودة. نظرا لأن معظم الاهتمام يتركز على الأم في هذه الحالة، فمن الممكن أن يشعر الأب أو الشريك بأنه "مهمل" أو ربما لا يفكر في احتياجاته الخاصة. قد تكون هناك أيضا صعوبة في تقديم الدعم النفسي لبعضكما البعض إذا كنتما مازومين. هذا هو الوقت الذي يمكن أن يكون فيه الدعم من الأصدقاء أو أفراد الأسرة الخارجيين لا يقدر بثمن. لا تخف من طلب المساعدة. ليس من الضعف بأي حال من الأحوال القيام بذلك. غالبا ما يرغب المقربون منك في فعل كل ما في وسعهم، لكنهم لن يكونوا متأكدين مما يجب عليهم فعله، وبالتالي سيشعرون بالارتياح عندما تطلب المساعدة.

مهما كان موقفك، قد يكون من المفيد الاستمرار في التحدث ومحاولة احترام طريقة بعضكما البعض في التعامل مع هذا الوقت العصيب. إن مشاركة تجربة نفسية مكثفة تقرب بعض الأزواج، ولكنها يمكن أن تضع أيضا ضغطا هائلا على العلاقات. إذا أصبحت الأمور بينكما صعبة بشكل خاص، فقد يساعدك اللجوء إلى مستشار أو معالج. اتصل ب ARC لمناقشة هذا الأمر.

الأطفال

إذا كان لديك أطفال آخرون، فسيذكرون أنك متوتر وسيتخلون كل أنواع الأسباب لذلك، والتي قد تكون مخيفة بالنسبة لهم. لمصلحتك وكذلك لمصلحتهم، ستحتاج إلى تحديد متى وماذا تخبرهم. يعتمد الكثير مما تقوله على أعمارهم وطبيعة الحالة، لكن حاول أن تكون صادقا قدر الإمكان، باستخدام لغة يفهمونها. كن مستعدا لمواجهة مجموعة من المشاعر التي قد تتراوح بين الغضب من أن أخاهم أو أختهم الجديدة لن تكون رفيقة اللعب المثالية إلى القلق والشعور بالذنب لأنهم ربما تسببوا في حدوث ذلك لأنهم لا يريدون فردا جديدا في العائلة. لن يكون هذا سهلا بالنسبة لك عندما تشعر بالضعف، لكن حاول أن تكون مطمئنا قدر الإمكان.

على الرغم من أن أطفالك قد يتأثرون بضيقك، إلا أنه إذا تم إبقائهم أقرب ما يمكن إلى روتينهم المعتاد فقد يساعدهم هذا على الشعور بالأمان. قد يستغرق هذا بعض التنظيم في حالة إقامة والدتهم لفترة طويلة في المستشفى أو القيام بعدد من الزيارات إلى مستشفى متخصص تبعد مسافة من المنزل. إذا كنت ستبتعدين عن المنزل لفترات طويلة، فقد يكون مفيدا أن تطلب من شخص يحبه أطفالك ويتقون به أن يعتني بهم. ربما يمكن لصديق أو أحد أفراد الأسرة المساعدة أو حتى البقاء مع الأطفال في منزلك لتجنب الكثير من الاضطراب. قد يكون من المفيد أيضا أن يكون لدى الأطفال شخص آخر للتحدث معه لأنك قد تواجه صعوبة في التعامل مع بعض ردود أفعالهم عندما تكون أنت نفسك في حاجة إلى الدعم. قد ترغب أيضا في تنبيه مدرستهم إلى ما يجري في المنزل، حتى يتمكن معلمهم من ملاحظتهم بشكل متعاطف وليكونوا حساسين تجاه أي تغييرات في سلوكهم.

قد يجد الأطفال الأكبر سنا أنه من الأسهل فهم ما يحدث، لكنهم قد لا يرغبون في التحدث إليك بصراحة عن مشاعرهم. قد يكون هذا بسبب الخوف من إثقال كاهلك. قد يكون لديهم مشاعر لا يشعرون بالراحة في التعبير عنها أمامك مثل الخوف أو الإحراج من احتمال وجود أخ أو أخت "مختلف". أعلن لهم أنه يمكنهم التحدث إليك إذا أرادوا ولكن كن على دراية بأنهم قد يفضلون التحدث عن مشاعرهم مع شخص خارج العائلة المباشرة. قد تكون المؤسسة الخيرية لأشقاء الأطفال ذوي الإعاقة، SIBS، مفيدة: <https://www.sibs.org.uk/>

الأصدقاء وأفراد العائلة الآخرون

قد ترغب في التفكير فيما ستخبره للأشخاص المقربين من عائلتك المباشرة. سيعتمد ذلك على ظروفك الفردية، لكن بعض الأشخاص يقررون إرسال بريد إلكتروني أو رسالة نصية إلى أولئك الذين يريدون أخبارهم تفاصيل موجزة عما يجري. إذا كنت تعمل، فقد ترغب في أن تطلب من شخص تثق به أن يخبر الآخرين في مكان عملك، ليوفر عليك ضغوط القيام بذلك. سيكون من المهم أن يعرف أصحاب العمل وربما بعض زملائك شيئا عما يحدث، حتى يكونوا على دراية بحقيقة أنك قد تحتاج إلى إجازة إضافية من العمل، وأحيانا تكون مستاء أو تواجه صعوبة في التركيز.

الأفراد الآخرون

من الشائع جدا للأشخاص الذين لا تعرفهم جيدا أو الغرباء التعليق أو استجوابك عندما يلاحظون أنك حامل. يمكن أن يحدث هذا في جميع الأماكن، في العمل، أمام بوابات المدرسة أو في السوبر ماركت. دائما ما يكون دافع السؤال هو الاطمئنان عليك، ولكنه قد يفاجئك. من المفيد التفكير في كيفية الرد على مثل هذه الاستفسارات مسبقا، حتى تكون مستعدا.

الحصول على الدعم والمساعدة

تذكر أنه ليس عليك أن تكون وحيدا للتعامل مع كل ما قمنا بتغطيته في هذا الكتيب. قد تكون هناك منظمة متخصصة، لأباء الأطفال الذين يعانون من حالة طفلك، والتي يمكن أن تقدم لك المشورة والدعم المستمر. اسأل جهة الاتصال أو استفسر عما إذا كان المستشفى الخاص بك يمكن أن يساعد في إحالتك إلى شخص ما.

يمكنك أيضا الاتصال ب ARC في أي وقت أثناء الحمل. نحن لسنا مؤهلين لتقديم المشورة الطبية، ولكن يمكننا مساعدتك في الحصول على المشورة أو المعلومات التي تحتاجها. نحن هنا أيضا للاستماع. قد يكون من المفيد في بعض الأحيان التحدث عن مشاعرك أثناء الحمل مع شخص خارج دائرتك المباشرة. عبر الاتصال بخط المساعدة ل ARC، ستتمكن من التحدث إلى شخص متاح ولكنه لن يعطيك إحساس زائف بالأطمئنان. يرجى الشعور بأنه يمكنك استخدام ARC كمصدر إضافي للدعم وقتما تشاء.

قائمة المصطلحات

ما يلي ليس قاموسا شاملا، فقط لبعض المصطلحات التي قد تسمعها ويستخدمها المهنيون الصحيون أو تراها مكتوبة.

A(n) تستخدم في بداية العديد من الكلمات لتعني أن شيئا ما مفقود أو ناقص أو يمكن أن يعني ببساطة لا، على سبيل المثال **acardia** (غياب القلب)، **amorphic** غير متبلور (يفتقر إلى شكل محدد) **atypical** غير نمطي (غير معتاد).

قياس **AC (abdominal circumference)** (محيط البطن) المستخدم في الموجات فوق الصوتية للمساعدة في حساب فترة الحمل.

agenesis تعني من الناحية الطبية، غياب شيء ما. **Agenesis** وتعني تكوين الجسم الثفني في هذه الحالة، يكون جزء من الدماغ الذي يربط نصفي الكرة الأرضية معا مفقودا. **Renal agenesis** وتعني عدم التخلق الكلوي ويشير إلى أن الكلى مفقودة.

anomaly وتعني شذوذ تشوه أو خلل في أي جزء من الجسم.

aplasia عدم تنسج الفشل الكلبي أو الجزئي لتطور عضو أو نسيج.

atresia وتعني رتق (غياب أو تضيق غير طبيعي لفتحة الجسم، على سبيل المثال رتق الاثني عشر، تضيق جزء من الأمعاء الدقيقة التي تسبب بالتالي انسدادا.

autosome وتعني كروموسوم جسمي أي كروموسوم ليس كروموسوما جنسيا.

autosomal dominant ويصف الصبغي الجسدي السائد الحالة التي يظهر فيها الشخص الذي يمتلك جينا متغيرا خصائص الاضطراب الوراثي ولديه فرصة بنسبة 50% لنقله إلى الطفل.

autosomal recessive سيصف الصبغي الجسدي المتنحي الحالة التي لا يظهر فيها حامل الجين المتغير أي خصائص للاضطراب. طفل اثنين من حاملي الجين المعدل لديه فرصة بنسبة 25% لوراثة الاضطراب.

BPD (biparietal diameter) قياس BPD (القطر ثنائي الجداري) لعظامين في الجمجمة يستخدمه أخصائيو الموجات فوق الصوتية للمساعدة في حساب فترة حمل الطفل.

أمراض القلب العلم المعني ببنية ووظيفة وأمراض القلب. أخصائي قلب.

centile chart مخطط مئوي يستخدم لتقييم النمو البدني للطفل/الطفلة. تسمى خطوط النمو على الرسم البياني بالسنتيمترات. يتنبأ بعدد النقاط المئوية (من واحد إلى مائة) بنسبة الرضع/الأطفال الذين تقل أعمارهم عن عمر معين. على سبيل المثال، إذا كان الطفل يقع ضمن العاشرة، فهذا يعني أن 10% من جميع الأطفال سيكونون أصغر و 90% سيكونون أكبر. من المتوقع أن يبقى الطفل ضمن نفس النسبة المئوية أثناء نموه.

cephalic رأسي، يتعلق بالرأس.

chromosome كروموسوم يشبه قضيب هيكل موجود في جميع خلايا الجسم (باستثناء خلايا الدم الحمراء) التي تخزن المعلومات الوراثية. عادة ، لدى البشر 23 زوجا من الكروموسومات. يحتوي كل من الحيوانات المنوية والبويضات على 23 تتحد عند الإخصاب لتكوين 46. يعطى كل زوج كروموسوم رقما لوصفه ، من 1 إلى 23 (الرقم 23 هو زوج الكروموسومات الجنسية ، XX أو XY). على سبيل المثال ، تصف متلازمة داون حالة يكون فيها للطفل ثلاثة كروموسوم 21 بدلا من الزوج المعتاد ، لذلك يعرف أيضا باسم التثلث الصبغي 21.

congenital خلقي (كونجيني) يصف حالة موجودة منذ الولادة ، وليس بالضرورة مورثة.

consultant استشاري أخصائي مدرب تدريبيا عاليا في فرع من فروع الطب يقبل المسؤولية الكاملة عن رعاية المرضى.

CRL (crown rump length) قياس CRL (طول ردف التاج) للطفل من أعلى رأس الطفل إلى أسفله يستخدم في الموجات فوق الصوتية للمساعدة في حساب الحمل.

cyst كيس، كيس غير طبيعي أو ثقب مغلق يحتوي على مادة سائلة أو شبه صلبة. **cystic**.

cystic hygroma كيس مليء بسائل على الأوعية اللمفاوية، عادة حول منطقة الرأس والرقبة. يمكن أن تختلف هذه الخراجات بشكل كبير في الحجم، من كتلة صغيرة على الرقبة إلى كتلة كبيرة جدا لدرجة تصل إلى منع الأكل بشكل خطير.

deletion حذف المادة الوراثية مفقودة على الكروموسوم.

diaphragmatic hernia (dyafrematic) فتق الحجاب الحاجز (**dyafrematic**)

يشار إليه أحيانا باسم فتق الحجاب الحاجز الخلقي (CDH) وهو ثقب في الحجاب الحاجز يمكن أن تمر الأمعاء من خلاله. ويمكن أن يؤثر هذا على نمو رئتي الطفل إذا ارتفعت الأمعاء إلى الصدر ثم ضغطت على القلب والرئتين.

dys- تستخدم في بداية العديد من الكلمات لتعني صعوبة أو غير طبيعية أو ضعف، على سبيل المثال **dysplasia**، خلل التنسج.

dysplasia خلل التنسج نمو غير طبيعي للجلد أو العظام أو الأنسجة الأخرى.

fetoscopy تنظير الجنين يتم تمرير أنبوبة ألياف بصرية خاصة عبر بطن المرأة الحامل لفحص الطفل. إذا اقتضى الأمر، يتم ذلك عادة في الأسبوع 18-20 من الحمل.

gene الجين وحدة الكروموسوم التي يتم من خلالها توريث خصائص معينة من أحد الوالدين أو كليهما.

FL (femur length) طول (عظم الفخذ) قياس عظم الفخذ المستخدم في الموجات فوق الصوتية للمساعدة في حساب حمل الطفل.

genetic counsellor مستشار وراثي أخصائي صحي متخصص في تقديم المشورة للأباء حول الحالات الوراثية، بما في ذلك الاضطرابات الوراثية واحتمال الإصابة أو إصابة الأطفال. ويمكنه أيضا تقديم معلومات عما قد يكون متاحا للوقاية من هذه الحالات وتشخيصها وإدارتها.

gynaecology أمراض النساء والتوليد دراسة أمراض النساء والفتيات، ولا سيما تلك التي تصيب الجهاز التناسلي للأنثى. **gynaecologist**، طبيب نسائي.

haem- تستخدم في بداية الكلمات لتعني الدم ، على سبيل المثال **haemorrhage** (النزيف) و **haemophilia**، الهيموفيليا، (اضطراب وراثي يتجلط فيه الدم ببطء شديد).

hereditary علم الوراثة يصف علم الوراثة كيف تنتقل الخصائص عبر العائلات داخل كروموسومات البويضة المخصبة والحيوانات المنوية.

hydro- تستخدم في بداية العديد من الكلمات لتعني الماء أو السائل المائي، على سبيل المثال، **hydrocephalus**، استسقاء الرأس.

hydrocephalus استسقاء الرأس زيادة غير طبيعية في السائل المائي، المعروف باسم السائل الدماغى الشوكي، في بُطِيناتُ الدِّماغ . وفي حالة للأطفال فإنه يجعل الرأس تنتضخ. في بعض الأحيان يشار إليه باسم "الماء على الدماغ".

hydrops استسقاء تراكم غير طبيعي للسوائل في أنسجة الجسم أو تجاويفه. تشير **hydrops fetalis** إلى استسقاء الأطفال التورم الشديد الذي يحدث قبل الولادة في أغلب الأحيان بسبب فقر الدم.

hyp(o)- تستخدم في بداية العديد من الكلمات لتعني النقص أو إنعدام أو صغر الحجم، على سبيل المثال، **hypoplasia**، نقص تنسج. تشریحياً، يمكن أن يعني أيضاً تحت، على سبيل المثال، **hypoplasia**، إبرة تحت الجلد - حقنة تستخدم لحقن مادة تحت الجلد.

hypoplasia نقص تنسج وتعني التخلف في نمو عضو أو أنسجة.

intra- داخل- تستخدم في بداية الكلمات لتعني داخل أو خلال، على سبيل المثال، **intrauterine**، داخل الرحم - ضمن الرحم.

karyotype النمط النووي يتم ذلك بعد اختبار مدى العدوانية والانتشار. حيث يتم تحليل جميع كروموسومات الطفل في المختبر بعناية تحت المجهر وتنظيمها بترتيب مرقم. للمساعدة على اكتشاف اضطرابات الكروموسومات.

IUGR (intrauterine growth restriction) (تقييد النمو داخل الرحم) وهي حالة تؤدي إلى ولادة طفل صغير للغاية بالنسبة لفترة الحمل.

magnetic resonance imaging (MRI) التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI) طريقة لتحليل أنسجة الجسم باستخدام موجات الراديو والمجال المغناطيسي. ويعتبر مفيداً بشكل خاص لفحص الجهاز العصبي المركزي والجهاز العضلي الهيكلي. وهي أداة تشخيصية غير جراحية ولا تستخدم إشعاعات ضارة كما هو الحال في الأشعة السينية.

Micro-array اختبار المصفوفة الدقيقة الذي يتم إجراؤه على عينة من الجهاز القلبي الوعائي أو بزل السلى والتي يمكن استخدامها للعثور على أجزاء صغيرة من المعلومات الجينية الإضافية أو المفقودة (المعروفة باسم متغيرات رقم النسخ أو CNVs) التي تكون صغيرة جداً بحيث لا يمكن اكتشافها بواسطة التنميط النووي التقليدي.

microcephaly صغر الرأس وهي حالة لا تنمو فيها الدماغ بشكل كامل ويكون الرأس صغيراً جداً بالنسبة لبقية الجسم.

monosomy أحادي الصبغي غياب واحد من زوج من الكروموسومات.

mosaicism الفسيفساء حيث يحدث خلل وراثي أو كروموسومي في بعض خلايا الجسم. وتحدد نسبة الخلايا الطبيعية إلى غير الطبيعية مدى خطورة الحالة.

neonate تشير إلى حديثي الولادة وتعني الطفل في الأسابيع الأربعة الأولى من الحياة. حديثي الولادة، **neonatologist**، طبيب حديثي الولادة.

neural tube الأنبوب العصبي وتشير إلى الهيكل الموجود داخل الجنين الذي يتشكل منه الدماغ والحبل الشوكي. تحدث عيوب الأنبوب العصبي (NTDs) عندما لا يتشكل هذا بشكل صحيح. هناك عدة أنواع من أمراض عيوب الأنبوب العصبي، بما في ذلك السنسنة المشقوقة.

neurology علم الأعصاب فرع العلوم الذي يتعامل مع بنية وعمل وأمراض الجهاز العصبي. **neurologist**، طبيب الأعصاب.

obstetrics التوليد فرع العلوم الطبية المعني بالحمل والولادة وخلال فترة الستة أسابيع بعد الولادة، عندما تتعافى الأعضاء التناسلية. طبيب التوليد.

olig- (oligo) تستخدم في بداية الكلمات لتعني قليل أو غير كافي، على سبيل المثال، **oligohydramnios**، قلة السائل السلوي (انظر الفقرة التالية).

oligohydramnios قلة السائل السلوي وهي حالة تكون فيها كمية السائل المحيطة بالجنين صغيرة بشكل غير عادي. غالبا ما يعني ذلك أن نمو الطفل يتأثر.

omphal- (omphalo-) فيما يتعلق بالسرة أو الحبل السري.

ost- (oste-,osteo-) تستخدم في بداية الكلمات للإشارة إلى العظام، على سبيل المثال هشاشة العظام - فقدان الأنسجة العظمية، مما يسبب هشاشة العظام.

paediatrics طب الأطفال فرع العلوم الطبية المتعلقة بصحة الطفل. طبيب الأطفال.

perinatal الفترة المحيطة بالولادة المتعلقة بالفترة التي تبدأ قبل أسابيع قليلة من الولادة، تشمل الولادة وبضعة أسابيع بعد ذلك.

plasia- تستخدم في نهاية الكلمات لتعني التكوين أو التطور، على سبيل المثال، **dysplasia**، خلل التنسج.

poly- تستخدم في بداية العديد من الكلمات لتعني الكثير؛ متعدد أو مفرط، على سبيل المثال، **polycystic**، وهو تكيس يصف الخراجات المتعددة.

polyhydramnios حالة يوجد فيها الكثير من السائل المحيط بالجنين. يمكن أن يؤدي إلى الولادة المبكرة ويمكن أن يشير أيضا إلى حالات غير طبيعية أخرى.

postpartum بعد الولادة وتشير إلى الأيام القليلة بعد الولادة.

pulmonary الرئوي ويشير إلى الرئتين.

renal الكلوي ويشير إلى الكلى.

shunt تحويلة أنبوب يتم إدخاله جراحيا يمكنه تحويل الدم أو السوائل الأخرى من إحدى قنوات جسم الطفل إلى قناة أخرى. يمكن إدخال التحويلة في بعض حالات الاستسقاء الدماغى لتصريف تراكم السائل الدماغى الشوكى. 0.

stenosis تضيق تضيق غير طبيعى في ممر أو فتحة، مثل الأوعية الدموية أو صمام القلب.

syndrome متلازمة مزيج من الأعراض والعلامات تجتمع معا لتشكيل اضطراب.

translocation إزفاء يحدث الإزفاء عندما يكون هناك إعادة ترتيب يتم فيها نقل قطعة من كروموسوم إلى آخر برقم مختلف.

triploidy ثلاثي الصيغة الصبغية وجود مجموعة إضافية كاملة من الكروموسومات.

trisomy التثلاث الصبغى إضافة كروموسوم إضافى كامل إلى زوج من الكروموسومات.

تعرف متلازمة داون أيضا باسم التثلاث الصبغى 21، حيث يوجد كروموسوم إضافى واحد 21.

ventricle البطين (القلب) أي من الغرفتين السفليتين للقلب وكلاهما له جدران عضلية سميقة. البطين الأيسر أكثر سما من الأيمن ويضخ الدم إلى الشريان الأورطى. يضخ البطين الأيمن الدم إلى الشريان الرئوى.

ventricle البطين (الدماغ) واحد من التجاويف الأربعة التي تمتلئ بالسوائل في الدماغ.

ventriculomegaly تضخم البطينات يتم توسيع البطينين في الدماغ.

إذا أثارت هذه المعلومات أي أسئلة أو مخاوف، فيرجى الاتصال بأحد أعضاء فريق خط المساعدة ARC على 020 7713 7486 أو info@arc-uk.org

جهات مفيدة أخرى

يوجد عدد كبير جدا من منظمات الدعم الخاصة بالحالة بحيث لا يمكن سردها جميعا هنا. غالبا ما ستتمكن منظمة كونتكت، **Contact** و **Genetic Alliance UK** والتحالف الجيني البريطاني، من إرشادك إلى مصادر الدعم ذات الصلة.

الجمعية البريطانية للإرشاد والعلاج النفسي

www.bacp.co.uk

كونتكت: للعائلات التي لديها أطفال معاقين

www.contact.org.uk

التحالف الجيني في المملكة المتحدة: منظمة شاملة لأكثر من 200 جمعية خيرية تدعم العائلات التي تعاني من حالات وراثية

www.geneticalliance.org.uk

NCT: الدعم العام للآباء الجدد

www.nct.org.uk

الرمال: دعم حول الإملاص ووفيات الأطفال حديثي الولادة

www.sands.org.uk

Sibs: لأشقاء الأطفال والبالغين المعوقين

www.sibs.org.uk

معا من أجل حياة قصيرة: للأطفال الذين يعانون من ظروف تهدد الحياة أو تحد من الحياة

www.togetherforshortlives.org.uk

يونيك Unique: للعائلات المصابة بـكروموسوم نادر أو مفرد

اضطرابات الجينات

www.rarechromo.org

آخر مراجعة يونيو 2023 | المراجعة القادمة يونيو 2025

هل تحتاج إلى المساعدة؟

اتصل بخط المساعدة الوطني الخاص بنا وتحدث إلى أحد أعضاء فريقنا المدرب.
خط المساعدة الخاص بنا مفتوح من الاثنين إلى الجمعة، من الساعة 10:00 صباحا حتى 5:30 مساءً.

خط المساعدة: 020 7713 7486

ARC

12-15 Crawford Mews,
York Street, London
W1H 1LX

هاتف: 020 7713 7356

بريد إلكتروني: info@arc-uk.org

arc-uk.org

خط المساعدة 020 7713 7486

**Antenatal
Results &
Choices**