

Anda mendapatkan kabar, bahwa bayi Anda menderita Anencephaly.

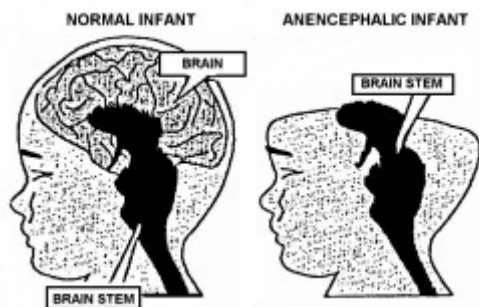
Selebaran ini dibuat oleh orangtua yang sama-sama pernah mendapatkan berita yang menyakitkan hati ini dan dengan ini ingin membantu Anda menghadapi masa yang sulit dan membingungkan ini.

Apakah anencephaly itu ?

Anencephaly merupakan kelainan/kecacatan lahir bawaan. Kata anencephaly sendiri artinya “tanpa otak”, dimana pengartiannya ini, sebetulnya tidak sesuai dengan keadaan bayi anencephaly yang sebenarnya. Bayi anencephaly mempunyai otak, akan tetapi tidak terbentuk dengan lengkap.

Tak dapat disangkal bahwa pada bayi yang lahir dengan kelainan anencephaly hanya tampak sedikit kulit kepala, tempurung kepala (*cranium vault*) dan otak, akan tetapi biasanya mereka tetap mempunyai pankgal/batang otak (*cerebral trunk*). Bagian wajah bayi lengkap, hanya saja tengkorak bagian atas kepala terbuka. Besar kecilnya “lobang” di atas kepala ini tidak sama antara bayi satu sama bayi lainnya. Kalau Anda perhatikan bagian atas kepala yang terbuka ini, Anda akan melihat sisa-sisa jaringan otak. Kalau Anda tidak berani melihatnya, maka bayinya bisa dipakaikan topi.

Ada kemungkinan pada bayi Anda nampak kecacatan tubuh lainnya (seperti telinga kelipat, bibir sumbing, tulang punggung terbuka) tetapi biasanya pertumbuhan badannya normal-normal saja.



Apakah bayi anencephaly bisa hidup?

Selama bayi masih dalam kandungan ibunya, ia akan mendapatkan semua kebutuhan hidupnya melalui ibunya, seperti halnya pada bayi normal. Tetapi setelah lahir fungsi-fungsi vital tidak dapat bertahan lama. Walaupun pernapasan bayi muncul secara spontan, tetapi berlanjut kurang stabil.

Banyak bayi anencephaly biasanya bertahan hidup di dalam kandungan sampai dia dilahirkan. Kendatipun begitu, ada juga yang meninggal saat dia masih dalam kandungan atau pada saat proses persalinan. Ini disebut kelahiran mati. Sedangkan bayi yang bertahan hidup sampai lahir, akan bertahan hidup beberapa detik, menit, jam atau bahkan beberapa hari. Sayangnya kondisi anencephaly tidak dapat diperbaiki atau disembuhkan, Anencephaly selalu berakhir dengan kematian.

Mengapa bayiku menderita anencephaly?

Terjadinya anencephaly bukan salah Anda. Kesalahan terjadi pada tahap awal pembentukan bayi, pada saat ibu bahkan belum mengetahui dirinya sedang hamil. Susunan saraf (otak, tulang punggung) tidak berkembang seperti biasanya. Ada dugaan bahwa hal ini terjadi karena pengaruh kombinasi antara faktor genetik dan pengaruh lingkungan.

Selanjutnya bagaimana?

Kehamilan dapat dilanjutkan karena tidak ada risiko yang lebih bagi kesehatan ibu daripada kehamilan pada umumnya. Kadang-kadang bayi anencephaly tidak bisa menelan air ketuban, sehingga kandungan ibu akan kelebihan air ketuban (*hydramnion*). Seorang ahli kandungan dapat mengeluarkan kelebihan air ketuban. Walaupun ada orang tua yang memilih untuk mengakhiri kehamilannya dan dengan demikian mengakhiri kehidupan sang bayi yang dikandung,

seorang bayi anencephaly sebetulnya dapat dilahirkan secara biasa.

Informasi lebih lanjut:

Kunjungi website:

<http://www.bayi-anencephaly.info>

<http://www.anencephalie-info.org>

Website-website ini memberi informasi lebih lengkap tentang kelainan anencephaly dan foto-foto serta cerita pengalaman orang tua lain yang pernah memiliki bayi anencephaly.

Perpisahan dengan bayi sebaiknya dipersiapkan secara seksama

Anencephaly! Menerima kabar berita bahwa bayi Anda menderita anencephaly merupakan kejutan yang sangat menyakitkan hati. Tidak ada kata-kata lain untuk menjelaskan kabar berita yang mengerikan ini.

Segala sesuatu yang Anda telah bayangkan dengan kehadiran seorang bayi – harapan dan keinginan – sirna dengan menerimanya kabar tentang kecacatan maut ini. Segala sesuatunya tidak akan terasa sama lagi. Sakit hati dan suasana duka menjadi kenyataan yang pahit dirasakan. Besarnya rasa duka tidak terpengaruh jika bayi Anda akan hidup agak lama atau sebaliknya meninggal lebih cepat. Rasa duka terasa sangat dalam dan tidak dapat dihindar ataupun dikurangi. Akan tetapi rasa duka dapat terasa lebih parah. Contoh soal, kami belum pernah mendengar orang tua yang menyesal telah memutuskan untuk membiarkan bayi mereka hidup selama memungkinkan. Sebaliknya, orang tua yang memutuskan untuk mengakhiri kehamilannya, setelah mendapatkan diagnose anencephaly, kebanyakan sangat menyesal di kemudian hari.

Tahap pertama untuk menghadapi masa berkabung adalah mempersiapkan diri untuk menghadapi perpisahan dengan sang bayi secara matang.

Sediakan waktu Anda untuk mempersiapkan segala sesuatunya untuk kelahiran dan kematian bayi Anda, Bayi Anda berhak untuk mendapatkan kasih sayang dan sebuah perpisahan yang cukup bermartabat baginya. Bayi Anda merupakan insan kecil biarpun hidupnya tidak akan lama.

Berilah dia sebuah nama. Gendong dan rangkul dia setelah lahir walaupun misalkan dia lahir dalam keadaan sudah meninggal. Anda dapat mengagumi dan menghargai bayi Anda. Bagian terbuka di atas kepalanya dapat ditutup dengan sebuah topi, sehingga perhatian Anda dapat difokus sepenuhnya pada bayi Anda.

Jangan lupa untuk mengambil foto-foto dan cetak kaki/tangannya. Ini akan menjadi kenangan berharga yang tak ternilai. .

Apakah bayinya dikubur atau kremasi, lakukan sebuah upacara yang khusus sebagai tanda perpisahan dengannya. Sakit hati pada saat itu sangat berat dirasakan, akan tetapi penderitaan ini mau tidak mau pasti kita rasakan. Sebuah upacara yang memadai dan tempat dimana Anda dapat melepaskan perasaan sedih, akan membantu dalam proses berduka cita. Tempat bisa merupakan, tempat kuburan, taman dengan tanda peringatan, atau sebuah kotak berisi foto-foto dan cenderamata lainnya, yang disimpan di rumah dan dapat mengingatkan Anda pada si bayi setiap saat. Hal-hal seperti ini, merupakan pernyataan resmi tentang kesungguhan bayi Anda pernah ada dan bayi Anda merupakan manusia kendatipun kecacatannya, Kalau bayi Anda dikremasi, mungkin Anda ingin memilih tempat nyaman dan berkenang bagi Anda untuk menyebar atau menyimpan abunya.

Apakah ada kemungkinan bayi saya berikutnya menderita anencephaly?

Kebanyakan kasus anencephaly merupakan kelainan tersendiri. Sangat kecil kemungkinan hal ini terulang lagi pada keluarga yang sama. Menurut statistik, bagi ibu yang pernah mengandung bayi

anencephaly, kemungkinan akan terulang lagi sebesar 4 % saja.

Telah terbukti bahwa pada kasus potensial, kemungkinan terjadinya kelainan anencephaly dapat ditekan hingga 70 % jika ibunya mengkonsumsi tambahan vitamin asam folat. Dengan demikian, ibu-ibu yang pernah mengandung bayi dengan diagnose anencephaly dan ingin hamil lagi, sebaiknya mengkonsumsi tambahan vitamin asam folat sebanyak 4 mg setiap harinya sebelum mencoba untuk hamil lagi. Adalah penting untuk meminumnya setiap hari, sebab kehamilan itu sering tidak direncanakan sebelumnya. Dapatkan keterangan lebih lanjut tentang asam folat pada website berikut:

www.cdc.gov/ncbddd/folicacid

"Waktu yang Anda sediakan untuk bunga mawar membuat bunga mawarnya begitu penting. Anda bertanggung jawab padanya."
Antoine de Saint Exupéry

Bantuan dan informasi::

www.anencephalie-info.org dan tersedia dalam bahasa Indonesia: www.bayi-anencephaly.info

Kelompok bantuan buat keluarga yang mengalami kelainan anencephaly:

http://groups.yahoo.com/group/Anencephaly_Support

<http://groups.yahoo.com/group/AnencephalyBlessingsFromAbove/>

<http://www.aheartbreakingchoice.com/>

Bantuan untuk ibu yang sedang berduka:

<http://www.misschildren.org>

<http://www.shareatlanta.org/>

ditulis oleh www.bayi-anencephaly.info
terjemahan dari: www.anencephalieinfo.org

Informasi tentang bayi anencephaly



Cetakan kaki seorang bayi anencephaly bernama Anouk'

"Harapan bukanlah anggapan bahwa semua akan berakhir baik-baik, akan tetapi ketekunan untuk mengusahakan sesuatu bagaimanapun hasilnya."

Vaclav Havel