وفاة طفل من حمل توأمي

إرشادات عامة للكادر الصحي

- تم وضع هذه الإرشادات بناء على نتائج دراسة بحثية حدَّدت أهمية وجود إرشادات يتبّعها الكادر الصحي لتقديم الدعم للأهل الذين تعرضوا لفقدان شق توأمهم، وقد وضعت هذه الإرشادات بالتعاون مع كوادر صحية تعمل في هذا المجال، وهذه ليست قواعد إلزامية وإنما هي إرشادات فقط.
- نرحب بقبول أية آراء من شأنها تطوير وتحسين هذه الإرشادات، ومن أجل ذلك الرجاء التواصل مع الطبيب نيكولاس إيمبليتون (استشاري طب الأطفال حديثي الولادة).
  nicholas.embleton@newcastle.ac.uk
- إن المستجدات والنصوص المترجمة إلى لغات أخرى يمكن أن تكون موجودة على موقعنا الإلكتروني: www.neonatalresearch.net/butterfly- project
- تم وضع هذه الإرشادات بالتعاون مع:
  - الجمعية الخيرية لوفيات ما قبل وبعد الولادة: www.uk-sands.org
  - والمؤسسة الراعية لحالات الحمل التوأمي: www.multiplebirths.org.uk
  - كما تم الموافقة عليها من قبل الجمعية الأوروبية للأطفال حديثي الولادة: (www.efcni.org)

الخلاصة:

- تواجه العائلات التي تفقد طفل من حمل توأمي مشاكل في التعامل مع هذه الحالة، حيث أنهم غالباً ما يشعرون بالقلق على مصير الطفل الذي لازال على قيد الحياة.

- كما أظهرت الدراسات أن أفراد الكادر الصحي غالباً ما يشعرون بالإحباط عند محاولة تقديم الدعم المعنوي لأولئك الآباء. حيث يجد معظم أفراد الكادر الصحي (العاملين في شعبة الوليد وقسم النساء والتوليد) أنفسهم مضطرين لتقديم الدعم المعنوي لأولئك الذين تعرضوا لفقدان شق توأمهم، على الرغم من أن القليل منهم من يملك المهارة الكافية لمواجهة تلك المشكلة.

- لقد تم وضع بعض الإرشادات والنصائح العملية التي تساعد الكادر الصحي على تقديم الدعم للوالدين في هذه الحالة وذلك خلال الحمل وبعد الولادة، وقد وضعت هذه الإرشادات بناء على دراسة لعينات من آباء وأمهات تعرضوا لتلك التجربة [1].

وقد توصلت هذه الدراسة إلى مجموعة من السلوكيات الإيجابية التي يمكن للكادر الصحي الاعتماد عليها لمساعدة مثل هذه الحالات وهي:

1- الاعتراف بحالة الحمل التوأمي: يُقدِّر الوالدان حرص الكادر الصحي على الاعتراف بأن الطفل الحي هو أحد التوائم (شق توأم).

2- الاعتراف بحالة فقدان أحد التوائم: يرحب الوالدان عادة بالتحدث مع الكادر الصحي عن حالة فقد شق توأمهما.

3- تقديم الدعم العاطفي: يقدر الوالدان كثيرا تعاطف الكادر الصحي معهم بعد وفاة شق توأمهما.

4- تقديم المعلومات المناسبة: من المهم جداً تقديم معلومات واضحة للأهل وبصورة مستمرة.

5- الاستمرار في تقديم الدعم المعنوي للأهل: يُقدر الأهل حرص أفراد الكادر الصحي على الاستمرار في تقديم الدعم لهم ومتابعة حالتهم من قبل نفس الأشخاص.

6- الحفاظ على ذكريات التوأم المتوفي: يشعر الوالدان بالراحة عند وجود ذكريات لهم مع كلا التوأمين.

7- إيجاد مكان مناسب لشق التوأم الحي في شعبة الوليد: قد يكون مؤلماً بالنسبة للوالدين اللذين فقدا شق توأمهما أن يكونا محاطين بمجموعة من التوائم.

8- تحضير الوالدين لتخريج طفلهم من المستشفى: قد يكون من الصعب على الوالدين اللذين فقدا شق توأمهما تخريج الآخر الذي لازال على قيد الحياة من المستشفى.

ملاحظة:

- عندما يستخدم مصطلح التوأم هنا فإنه قد يدل على التوأم الثنائي أو الثلاثي أو ما هو أكثر من ذلك.

- هذا اقتباس جميل من نيل ماسكري " إن العنصر المهم في الرعاية الصحية والذي بدأ يتضاءل في قرننا العشرين مع سيطرة مواكبة العلم والبراهين والتكنولوجيا هو كلمة بسيطة، هذه الكلمة البسيطة هي (اللطف في التعامل مع الآخرين). لا بد أن نرحب طبعاً بالتقدم التكنولوجي، وأن نسعى قدر المستطاع في مجال الرعاية الصحية لمواكبة هذا التطور وتصحيح المفاهيم العلمية، ولكننا نحتاج في القرن الواحد والعشرين للتركيز أكثر على مفهوم اللطف والاهتمام في تقديم الخدمة ".

Neal Maskrey http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/

مقدمة:

- لقد تم وضع هذه الإرشادات بصورة خاصة للعاملين في قسم أمراض النساء والتوليد وشعبة الوليد (وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة) أكثر منها لأولئك العاملين بشكل خاص في مجال تقديم الاستشارة والدعم النفسي.

- وقد وجدت الدراسات أن طريقة تعامل الكادر الصحي مع الوالدين اللذين فقدا أحد توأمهما (سواءً خلال الحمل أو بعد الولادة بفترة قصيرة) تلعب دوراً كبيراً في قدرتهم على مواجهة الألم وصعوبات الفقدان.

- وعلى الرغم من أن فقدان الحمل المفرد أو التوأم ككل يعتبر فاجعة للوالدين، فإن الوالدين اللذين يبقى أحد توأمهما على قيد الحياة يواجهان مشكلة أكبر [2]، وذلك بسبب ما ينتج عن ذلك من مشاعر متضاربة بين الحزن الكبير على التوأم الذي فارق الحياة والسعادة والأمل لولادة التوأم الآخر.

- تركزّ هذه الإرشادات على مسألة فقدان أحد التوائم حيث أن تواصل الوالدين في هذه الحالة مع الكادر الصحي في شعبة الوليد أكثر منه في حالة وفاة الحمل المفرد. في كثير من الحالات يكون التوأم الآخر خديجاً، مما يعني أن على الوالدين التواصل مع الكادر الصحي في المستشفى لأسابيع أو حتى أشهر.

- وحتى عندما يكون التوأم الآخر قريباً من تمام الحمل ولا يحتاج البقاء في المستشفى لفترة طويلة فإنّه من المهم بالنسبة لأفراد الكادر الصحي أن يكونوا على دراية بالصعوبات التي قد يواجهونها مع الوالدين بما في ذلك التعاطف بالشكل الصحيح معهما وتأمين الدعم لهما.

-هناك مجموعة من الأمور التي يجد الآباء أنفسهم مضطرين لمواجهتها في حال فقد أحد توأمهم أو عندما يكون ذلك التوأم مريضا بشدة، بالإضافة إلى أن الآباء الذين يتلقى أطفالهم الرعاية في أماكن بعيدة عن مقر إقامتهم قد يواجهون صعوبات أكبر.

- اعتمدت هذه الإرشادات على نتائج دراسة شاملة لحالات آباء وأمهات تعرضوا لفقدان أحد توأمهم [1].

- حددت الدراسة العديد من السلوكيات الإيجابية التي يمكن أن يقدمها الكادر الصحي وتنال تقدير الأهل، بالإضافة إلى توضيح الأمور التي قد تتسبب في إزعاجهم، كما تضمنت أمثلة عن الكلمات والجمل التي ربما يكون من الضروري قولها وذلك بناء على آراء الوالدين.

- هذا وإن لكل حالة خصوصيتها، كما أن كل فرد من أفراد الكادر الصحي يجب أن يكون له طريقته في التعامل مع مثل هذه الحالات.

- يجب أن يكون الحوار مناسباً لاحتياجات كل حالة، لهذا فإن ما سنذكره هنا هو إرشادات فقط وليست قواعد ثابتة.

- تركزّ الإرشادات على الأمور التي يستطيع أفراد الكادر الصحي تقديمها للأهل، ومع ذلك يجب التركيز أولاً على أفراد الكادر الصحي نفسه من حيث إعطائه الوقت الكافي وتدريبه على تلك المهمة، كذلك فإن تقديم التوجيهات التي تحسن من الحالة العاطفية لأفراد الكادر الصحي أثناء التعامل مع هذه الحالات يجب أن يكون من قبل العاملين في شعبة الوليد أنفسهم، وعلى الرغم من أن دعم أفراد الكادر الصحي لبعضهم البعض يعتبر أمراً مهماً فإنه من الأفضل وجود نظام يتضمن تدريب الأشخاص الأقل خبرة من قبل من هم أكثر خبرة منهم، كما يمكن أن يكون هناك اجتماعات دورية لمناقشة تلك الحالات بإيجاز.

يجب أن يكون هناك إمكانية للوصول إلى الخدمات المختصة بتقديم المشورة النفسية، وأن يكون كل أفراد الكادر الصحي على دراية بكيفية الوصول إليها عند الحاجة لها.

يجب التنبه لأفراد الكادر الصحي الذين يمرون بأوقات عصيبة ويحاولون التغلب عليها، كما يجب التعرف على أنواع الدعم التي يمكن تقديمها لهم محليا.

هناك أماكن مختصة وذات خبرة عملية في مجال تقديم الدعم النفسي للوالدين الذين فقدا شق توأمهما وقد تم ذكرها لاحقاً.

1- الاعتراف بحالة الحمل التوأمي:

- يقدِّر معظم الآباء والأمهات استمرار الكادر الصحي بالتعامل مع الطفل الحي على أنه أحد التوائم، ولذا فإنه من المهم معرفة فيما إذا كان الأهل يفضلون أن يشار إلى طفلهم الحي على أنه شق توأم أو لا.

- يجب في البداية معرفة اسم الطفل الذي توفي، حيث يمكن العثور على اسم الطفل من ملفه أو عبر سؤال أحد أفراد الكادر الصحي قبل الحديث مع الوالدين. كما يجب سؤال الوالدين فيما إذا كانا يُفضلان أن يشار إلى الطفل المتوفي باسمه أثناء المحادثة أو أن يشار له بطريقة أخرى، ويجب تسجيل الطريقة المفضلة من قبل الوالدين في الملف وإخبار جميع الزملاء بها.

- ويمكن التحدث مع الوالدين كالتالي: (أعرف بأن هذه الفترة صعبة عليكما، وأن بعض الأهل قد يرغبون في تذكر طفلهم المفقود دائماً، بينما قد يرى آخرون ذلك مؤلماً كثيراً، يمكنكما إخباري أيهما تفضلان وسأعلم زملائي بذلك، وإذا كنتما لم تقررا بعد ما علينا فعله الآن، يمكننا التحدث بالأمر في وقت لاحق).

- يعتقد معظم الآباء والأمهات أن خسارتهم لفكرة التوأم والتي ترسخت خلال شهور عدة كان مؤلماً جداً، وعادة ما يبدون تقديرهم لأفراد الكادر الصحي عند التعامل مع طفلهم الحي على أنه أحد التوائم وانزعاجهم عند إهمال هذا الأمر.

- يمكن أن يقال للوالدين: (عندما تنظران إلى فلان "اسم الطفل الحي" فلابد أن يذكركما ذلك بفلان "اسم الطفل المتوفى".

- وبالنظر إلى ما سبق فقد يكون من المفيد استخدام رمز (فراشة على سبيل المثال) على سرير الطفل الحي لأخذ العلم من قبل الكادر الصحي والآباء الآخرين الذين تعرضوا لنفس التجربة بأن هذا الطفل هو شق توأمي. ويعتبر ذلك مفيداً جدا لتذكير الكادر الصحي ومنع أية تعليقات مؤلمة وغير مقصودة، ولكن يجب إخبار الأهل بما تعنيه هذه العلامة وسبب استخدامها وأخذ رأيهم بذلك وسؤالهم عن رغبتهم بوضع اسم الطفل المتوفي عليها أو الإشارة إليه بطريقة أخرى (كوضع صورة على الغطاء مثلا).

- ولأن هذه الطريقة لم تتم دراستها بعد، ولا يعرف مدى تقبل الأهل لهذه الفكرة، فإن الأمر يحتاج الى القيام بدراسة شاملة أكثر مع الأهل لمعرفة ذلك. ويمكن أن يسأل الوالدين مباشرة: (إننا نستخدم هذه الرموز على سرير التوأم الحي ليعرف الكادر الصحي والآباء الآخرون أن هذا الطفل هو شق توأمي فهل تحبان ذلك؟)

- كما يمكن أن يساعد وضع رمز الفراشة "مثلا" في ملف الأم للإشارة أن هذا الطفل هو شق توأم إذا رغب الأهل بذلك.

- إذا حدث فقد لأحد التوائم في وقت باكر أثناء الحمل، فإنه من الأكثر شيوعاً أن يتم التغاضي عن هذه الأمور، لذلك فإنه يجب الأخذ بعين الاعتبار هذه التجارب المختلفة عند الحديث مع الأهل.

2- الاعتراف بحالة فقدان أحد التوائم:

- يشعر معظم الآباء بأن حالة الفقدان التي يعيشونها لا تعطى حقاً كافياً من التقدير، بسبب ميل أفراد الكادر الصحي لإظهار تصرفهم إيجابيا وذلك عبر التركيز على الطفل الذي لازال على قيد الحياة. حيث ذكر أفراد من الكادر الصحي بأنهم كانوا يركزّون في أغلب الأحيان على الطفل الحي ويشعرون بالندم لأنهم لم يعطوا الأهل فرصة التفكير بطفلهم الذي فارق الحياة.

- يُرحّب الأهل عادة بمناقشة حالة فقدان أحد توأمهم (بغض النظر في أي مرحلة من الحمل حدث ذلك)، ويميلون للحزن عليه أثناء فرحهم بالتوأم الآخر. ويمكن القول لهم: (من الطبيعي تماماً أن تشعروا بالحزن الشديد على فقدان أحد توأمكم، ولكن عليكم في نفس الوقت أن تشعروا بالسعادة لمجيء التوأم الآخر، آخرون غيركم قد عانوا من ذلك، لذا لا تكونوا مترددين في مناقشة هذه المسألة معنا).

3- تقديم الدعم العاطفي:

- إن العلاقة التي تتوطد بين الوالدين وأفراد الكادر الصحي العاملين في شعبة العناية بالوليد أو الذين هم على تواصل مستمر معهم (العيادات الخارجية ومراكز الرعاية الصحية) تكون مفيدة بشكل كبير للأهل.

ان معظم الآباء يقدِّرون جيداً التعاطف والدعم الذي تلقوه من الكادر الصحي في هذه الفترة، لذا من المهم إدراك أهمية التحدث إلى الوالدين وتقديم الدعم المعنوي لهما، إذ أن تقديم الدعم المعنوي للأهل هو جزء مهم جداً ويوازي في أهميته أهمية الإجراءات الطبية العملية الأخرى.

- في معظم الحالات يكون أفراد الكادر الصحي هم الوحيدين الذين يعلمون بفقد أحد التوائم "بالإضافة للأهل أنفسهم"، وهذا يؤدي الى بناء علاقة خاصة بينهم وبين الأهل.

إنّ أهمية هذا التفاعل العاطفي بين الأهل وأفراد الكادر الصحي كان موضوعاً مهماً في الدراسة البحثية السابقة الذكر، حيث قدَّر الوالدان التعاطف الذي أظهره أفراد الكادر الصحي بما فيها التصرفات التي كانت تبدو صغيرة ظاهرياً ولكنها تظهر مدى الاهتمام والحرص على مشاعرهما، من المهم جداً أن يشعر الوالدان أن أفراد الكادر الصحي موجودون دائماً معهما ومستعدون للإصغاء لهما، حيث يمكن أن تطرح عليهما مجموعة من الأسئلة مثل: (كيف تشعران اليوم؟)، (كيف يمكن لنا أن نساعدكما؟).

- وبما أن زيارات الوالدين لتوأمهم الخديج الذي لايزال على قيد الحياة قد تطول لأسابيع عدة، فإن رغبتهم بالتحدث عن وفاة التوأم الآخر قد تتغير مع مرور الوقت، بل وحتى بين يوم وآخر، لذا يجب أن يكون أفراد الكادر الصحي مدركين لذلك وقابلين للتكيف مع الاحتياجات العاطفية للأهل. فبالإمكان أن يقال للوالدين

مثلاً: (إني أرحِّب بفكرة الحديث عن شق التوأم الذي توفي في أي وقت تريدان، إذا كان الوقت غير مناسب لكما الآن، يمكننا التحدث عنه في أي وقتٍ آخر).

- من المهم أن نضع بالحسبان ضغط العمل على أفراد الكادر الصحي وعدم قدرتهم على ممارسة دور مستشارين نفسيين، من جهة أخرى يجب أن يدرك أفراد الكادر الصحي أهمية الدعم الكبير الذي يمكن أن يقدموه للأهل.

- يشعر أفراد الكادر الصحي في بعض الأحيان بالقلق من التحدث بشكل خاطئ مع الأهل، ولكن على العموم يقدِّر الأهل عادة دور أفراد الكادر الصحي وخصوصاً أولئك الذين يعطونهم فرصة للتحدث عن حالتهم. وعلى الرغم من عدم الارتياح الذي يشعر به أفراد الكادر الصحي عند التطرق لموضوع الطفل المتوفي، فإنه من الجيد على ما يبدو الخوض به وسؤال الأهل فيما إذا كان ذلك مناسباً لهم أم أنهم لا يفضلون التحدث عنه في الوقت الحالي. يمكن البدء بالحوار مع الأهل بالسؤال عن حالتهم العاطفية ومحاولة تفهم احتياجاتهم بسؤالهم مثلاً: (هل هناك أي شيءٍ يمكنني القيام به لأجلكم؟) أو (ماذا أستطيع أن أفعل لمساعدتكم؟).

4- تقديم المعلومات المناسبة:

- من المهم جداً ضمان حصول الأهل على الدعم والمعلومات الدقيقة، وإعطاؤهم الفرصة للوصول إلى تلك المعلومات بشكل مستمر. كان مما ذكره الأهل في الدراسة البحثية السابقة الذكر تقديرهم لحرص الكادر الصحي على التواصل معهم وإخبارهم بما هو متوقع حدوثه أثناء الحمل حيث منحهم ذلك إمكانية اتخاذ القرارات المناسبة. وعلى هذا يجب على أفراد الكادر الصحي مشاركة الأهل في اتخاذ القرارات، ومن أجل أن تكون تلك القرارات صائبة، يجب أن يكون الأهل على دراية تامة بالمخاطر المحتملة وخطط العلاج التي يمكن تقديمها لكل حالة. كما يجب التأكيد على الدور المهم للأهل في رعاية وعلاج أطفالهم.

- يشعر الوالدان اللذان فقدا شق توأمهما (وبشكل يمكن تبريره) بالقلق على صحة التوأم الآخر. وعندما يقضيان وقتاً طويلاً في زيارة هذا الطفل في المستشفى، فإنهما يعتادان على روتين العمل وتتشكل لديهما معرفة كبيرة بأمور الرعاية الصحية المقدمة، لذلك فإن أي تغيير في خطة العلاج قد يولد قلقاً كبيراً لهما، وعلى هذا فإنه عند الحاجة لأي تغيير في خطط العلاج والرعاية، فإنه يجب شرح ذلك لهما بشكل جيد.

- ولأنه من غير الممكن للأهل استيعاب كل المعلومات المقدمة لهم في الوقت الذي يتألمون فيه لخسارة شق توأمهم، فإن المعلومات المكتوبة لهم أو تشجيعهم على كتابة ملاحظاتهم الخاصة قد يكون مفيداً.

- إذا كان هناك علم قبل الولادة بأن أحد التوأمين قد توفي أو من المحتمل أن يفارق الحياة بعد الولادة، فإنه يجب تشجيع الأهل وإشراكهم في التفكير في صياغة خطة الرعاية عند الولادة وما بعدها. كما يجب الحرص على تدوين رغبات الأهل، وإخبار جميع الزملاء بها، ومن المفيد أيضاً أن تكتب هذه الرغبات في

ملف الأم بحيث تكون واضحة لكل أفراد الكادر الصحي في غرفة المخاض عند الولادة، مع التأكيد على أن هذه الخطط قد تتغير في أي وقت. كما يجب تزويد الأهل بالمعلومات المستجدة وما هو متوقع حدوثه وتخصيص الوقت الكافي لشرح ذلك لهم كي يستطيعوا اتخاذ القرارات المناسبة.

- إذا حدثت الوفاة داخل الرحم (قبل الولادة)، فإنه ينبغي تحضير وتجهيز الوالدين لرؤية ما سيكون عليه شكل الجنين بعد الولادة. هناك قائمة بالإجراءات التي يجب أخذها بعين الاعتبار وكذلك المعلومات المناسبة التي يجب تقديمها للأهل موجودة في الملحق أ.

- بعد تزويد الأهل بالمعلومات الدقيقة عن الشكل الذي سيكون عليه الجنين بعد الولادة، يمكن سؤالهم: (هل فكرتم فيما إذا كنتم تريدون رؤية أطفالكم معاً بعد الولادة، إنَّ البعض يشعر بالراحة عند رؤيتهم سوياً ولو لفترة قصيرة بعد الولادة، ولكن ليس من الضروري أن تقرِّروا ذلك الآن، يمكننا التحدث في هذا الأمر لاحقاً).

- من الضروري إجراء التوازن في إعطاء المعلومات للأهل بالقدر الكافي لاتخاذهم القرارات الصائبة وعدم تزويدهم بكم هائل من المعلومات في وقت واحد. ويجب التأكد من أن الأهل يفهمون كل المعلومات المقدمة لهم حيث يمكن سؤالهم بكل بساطة: (هل ما قلته واضح بالنسبة لكم؟). كما يجب التأكد فيما إذا كان الأهل يريدون معلومات أكثر في الوقت الحالي أم أنهم يفضّلون الحصول على تلك المعلومات في وقتٍ لاحق، كأن تقول لهم: (هل يكفي ذلك الآن؟ هل نتحدث عن الأمر في وقتٍ لاحق؟).

- في بعض الأحيان قد يكون الطبيب (خاصة إذا كنت طبيباً مبتدئاً) غير قادر على إعطاء الأهل كل المعلومات التي يريدونها، في هذه الحالة يجب على الطبيب أن يخبرهم بأنه لا يملك الإجابة عن أسئلتهم الآن ، حيث يمكنه القول: (أعتذر منكم فأنا لا أملك إجابة عن هذا السؤال الآن، ولكنني سأجد جواباً له و أعود إليكم "إذا كان ذلك مناسباً لكم").

- يجب أن تتوفر في كل قسم معلومات حول كيفية الحصول على مساعدة المختصين لإجراء المشورة النفسية للأهل عندما يكون ذلك ضرورياً، وعلى أفراد الكادر الصحي أن يكونوا على دراية بالوقت المناسب لتحويل الأهل لذلك المختص والإجراءات العملية اللازمة لإتمام ذلك، وحيث أن بعض الأهل قد يشعرون بالإحراج من طلب المشورة النفسية فإنه يجب مراعاة ذلك والتعامل مع هذا الأمر بحذر شديد.

5- الاستمرار في تقديم الدعم المعنوي للأهل:

- أظهرت إحدى مواضيع الدراسة البحثية السابقة الذكر تفضيل الأهل لمتابعة تقديم الدعم لهم من قبل نفس الأشخاص، وحيث أن هذا قد لا يكون ممكناً أحياناً بسبب انشغال أفراد الكادر الصحي، أو بسبب نقل التوأم الآخر بين الأقسام أو حتى تغيير المستشفى ككل، فإنه من المفيد التأكيد على نقل المعلومات بشكل جيد بين أفراد الكادر الصحي، إذ أنه من الصعب جداً على الوالدين الاضطرار إلى سرد قصة وفاة توأمهم على أشخاصٍ عدة أو على من لا يدرك أن طفلهم الحي هذا هو أحد التوائم وأن الثاني قد توفي، كما يجب على

أفراد الكادر الصحي التأكد من الإلمام بجميع المعلومات الضرورية والمناسبة لتقديمها للأهل ، وكذلك معرفة اسم شق التوأم الذي توفي وشق التوأم الحي قبل الحديث مع الوالدين.

- هناك طريقة أخرى لجعل الأهل يشعرون بأنك (كأحد أفراد الكادر الصحي) مستمر في تقديم الدعم النفسي لهم وذلك بأن تخبرهم بالوقت الذي يمكنك أن تراهم فيه ثانيةً كأن تقول لهم: (سوف أنتهي من عملي بعد أربعين دقيقة ولن أكون هنا غداً، لكنني سأراكم بعد غد). وعند مقابلة الأهل عَرِّف بنفسك وتحدث عن التوأمين مستخدماً أسماءهم، "مرحباً. أنا "اسمك" و "عملك"، إنني حزين على فقدان "اسم التوأم الذي توفي" أخو أو أخت "اسم التوأم الذي لازال على قيد الحياة"، وإنَّي أدرك صعوبة هذه الفترة بالنسبة لكم، وسأكون سعيداً بمناقشة الأمر معكم في أي وقت تريدون فيه ذلك).

- في بعض الأقسام يكون هناك ممرضة واحدة مسؤولة عن متابعة حالات الحمل التوأمي حيث تبدأ بزيارة الأهل منذ لحظة معرفة وجود الحمل التوأمي وحتى النهاية ، وتستمر بتقديم الدعم المعنوي لهم في حالة وفاة أحد توأمهم.

- إنَّ وجود شخص مختص بمتابعة حالات الحمل التوأمي يمكن أن يساعد على اكتسابه مهارات وخبرة كبيرة في تقديم الدعم للأهل وإرشادهم حول كيفية التعامل مع حالة فقدان أحد التوائم، ولكن للأسف لا يمكن توفير هذا الشخص في العديد من المستشفيات، وفي هذه الحالات يجب الحرص على تقديم الدعم للأهل من قبل أفراد الكادر الصحي العاملين في ذلك المكان.

6- الحفاظ على ذكريات التوأم المتوفي:

- يشعر الوالدان بالراحة عند وجود صور أو تذكارات لطفلهم الذي فارق الحياة ويرحّبون بفكرة وجود ملف مشترك لتوأميهما سوياً. إنه من الجيد الاحتفاظ بصور وتذكارات للطفل المتوفي، وحيث أن بعض الأهل قد لا يود مشاهدتها في وقتها، ولكنهم يندمون لاحقاً على عدم الاحتفاظ بها. ويمكن كذلك أخذ بصمات الأيدي والأرجل ووضع صناديق للذكرى تُمكّن الأهل من الاحتفاظ بأشياء التوأمين معاً، كذلك يمكن إعطاء لعبة جميلة لكل طفل ومبادلتها بينهما لزيادة الألفة بين التوأمين، وعند وفاة أحد التوائم يمكن للأهل الاحتفاظ بهذه اللعبة للذكرى.

- عندما يولد كلا التوأمين أحياءً ويموت أحدهما بعد الولادة بفترة قصيرة فإن الوالدين غالباً ما يحتفظان بذكريات لكلا الطفلين معاً، وبالنظر إلى ذلك فإنه من المهم إخبار الأهل فيما إذا كان من المتوقع وفاة أحد توأمهم حتى يُتاح لهم قضاء وقتٍ أطول مع أطفالهم وبناء ذكريات جميلة معهم، و يمكن القول لهم: (يشعر الأهل عادة بالراحة عند وجود ذكريات لهم لمعانقة أطفالهم أو وجودهم سوياً، حيث يرغبون بأخذ الصور أثناء ذلك أو أخذ بصمات الأيدي أو الأرجل للذكرى، وحتى إن كنتم لا تريدون ذلك الآن ، يمكن أن نأخذ تلك الصور والبصمات ونحتفظ بها لكم في حال أردتم استرجاعها لاحقاً). ويمكن أن يسأل الأهل فيما إذا كانوا يريدون صنع أية تذكارات خاصة لتوأمهم.

- يجب محاولة تلبية رغبات الأهل قدر المستطاع، ولكن إذا لم يكن الأمر ممكناً (كوضع التوأمين سوياً بسبب خطر الإنتان مثلاً) فإنه يجب شرح ذلك للأهل بلطف.

7- اختيار مكان مناسب لشق التوأم الحي في شعبة الوليد:

- يُشكل إيجاد مكان مناسب لشق التوأم الحي تحدياً كبيراً، حيث أنه ليس من السهل دائماً تأمين المكان المناسب للأهل وأطفالهم، وعلى الرغم من ذلك فهناك عدد من الخطوات التي يمكن اتباعها لجعل المكان المطلوب أفضل ما يمكن (الملحق أ).

- من الصعب على الأهل الذين فقدوا شق توأمهم أن يكونوا محاطين بتوائم أخرى، وأن يروا ذويهم قادمين إليهم ليحتفلوا بمولدهم. ولذا قد يكون من الأفضل (إذا كان ذلك ممكناً وبعد استشارة الوالدين) وضع شق التوأم الحي في مكان لا يتواجد فيه توائم آخرون. ويمكن سؤال الوالدين بهذه الطريقة: (يجد معظم الآباء الذين فقدوا شق توأمهم صعوبة في التواجد مع توائم آخرين، لذا هل تفضلون أن تتم العناية بطفلكم بعيداً عنهم؟).

- بالطبع لا يمكن دائماً إيجاد مكان لشق التوأم الحي بعيداً عن باقي التوائم بسبب الطلب المستمر على المكان، في هذه الحالة من الأفضل شرح ذلك للأهل وإخبارهم والاعتذار منهم على النحو التالي: (أُقدم اعتذاري لكم لأنَّ السرير الوحيد المتوفر سيكون بجوار توائم أخرى، أدرك تماماً أن هذا مؤلمٌ لكم، وأتساءل فيما إذا كان من الأفضل أن نشرح حالتكم لذوي التوائم الآخرين).

8- تحضير الوالدين لتخريج طفلهم من المستشفى:

- يقضي بعض الآباء وقتاً طويلاً في شعبة الوليد أثناء تلقي شق توأمهم الحي الرعاية هناك.

- قد يكون تخريج شق التوأم الحي من المستشفى إلى عالمه الحقيقي وقتاً صعباً ومؤلماً على الأهل، لذا من المهم وقت التخريج التواصل الجيد ونقل المعلومات المفيدة إلى مراكز الخدمات الاجتماعية. وهناك مجموعة من الأمور متضمنة في القائمة (أ) حيث يمكن أن يتبعها أفراد الكادر الصحي لجعل هذه النقلة النوعية أمراً سهلاً على الأهل.

المراجع

References

1. Richards J. et. Al. 2015. Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *2015; 15:143.*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals.* London: Multiple Births Foundation; 1997.

مصادر مفيدة

Resources

- **MBF – The Multiple Birth Foundation http://www.multiplebirths.org.uk/**
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth http://www.climb-support.org/**
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association http://www.tamba.org.uk/**
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society https://www.uk-sands.org/**
- **CONI – Care of the Next Infant http://www.lullabytrust.org.uk/coni**

القائمة (أ)

- تتضمن هذه القائمة مجموعة من الأمور العملية التي يجب أخذها بعين الإعتبار، وكذلك الأمور التي يجب مناقشتها مع الأهل بالإضافة لأنواع الدعم التي يمكن لأفراد الكادر الصحي تقديمها للأهل.

- إنَّ هذه القائمة ليست معدة لاتباعها خطوة بخطوة، وإنَّما هي وسيلة تذكير لأفراد الكادر الصحي لمساعدتهم على ضمان حصول الأهل على فرصة للتحدث بالأمور المهمة فيما يتعلق بحالتهم.

- عند حدوث وفاة أحد التوائم قبل الولادة:

- هل يفكر الأهل برؤية شق توأمهم المتوفي بعد الولادة؟

- هل يرغب الأهل بالبقاء مع شق توأمهم المتوفي لفترة من الزمن؟

- هل يرغب الأهل بالبقاء مع كلا التوأمين لفترة من الزمن؟

- هل يرغب الأهل بإجراء مراسم تذكارية أو جنازة لشق التوأم المتوفي؟

- يجب إخبار الوالدين بالمكان الذي ستوضع فيه جثة طفلهم وذلك في الأيام الأولى بعد الولادة.

- بعد وفاة شق التوأم:

- يجب ترتيب أمور المراسم التذكارية، والحرص على تواجد أحد أفراد الكادر الصحي أثناء دفن الطفل (حيث أن الأهل يقدِّرون كثيراً تواجد أحد أفراد الكادر الصحي الذي يعرف حالة توأمهم في ذلك الوقت).

- يجب على أفراد الكادر الصحي مناقشة الأهل حول رغبتهم في إجراء تشريح لجثة التوأم المتوفي أو تحديد النمط الجيني لكلا التوأمين إذا لم يتم إجراؤه قبل الولادة، وإخبارهم بأهمية ذلك بالنسبة لشق التوأم الحي.

- ويجب التأكدَّ من إمكانية وصول الأهل للشخص المختص بالدعم النفسي في حال حاجتهم لذلك، وإبداء النصح لهم حول طرق تسجيل الولادة والوفاة والحصول على معونة مالية للمحتاجين منهم.

- يجب ارشادهم للتواصل مع الأشخاص الذين سيقدمون لهم الدعم بعد خروج طفلهم من المستشفى (كفريق الرعاية الصحية الأولية).

- أثناء فترة بقاء شق التوأم الحي في شعبة الوليد:

- يجب أن يشرح للأهل احتمال رؤيتهم لتوائم آخرين في نفس المكان.

- يجب سؤال الأهل عن المكان الذي يفضلون وضع طفلهم فيه، ومحاولة تحقيق رغبتهم قدر المستطاع.

- تجنَّب وضع شق التوأم الحي إلى جانب توائم أخرى، وإذا كان لابد من ذلك فيجب أن يكون بعيداً عنهم لتوفير قدر من الخصوصية.

- كما يجب تجنب وضع طفل آخر مكان الطفل المتوفي وفي حال الاضطرار إلى ذلك يجب إخبار الأهل بالأمر قبل دخولهم شعبة الوليد.

- عند أخذ شق التوأم الحي إلى مكان آخر لأي سبب فإنه يجب إعلام الأهل بذلك قبل مجيئهم.

- يجب تجنب نقل شق التوأم الحي أو أداء أي إجراء له في يوم دفن شق التوأم المتوفي.

- عند تخريج شق التوأم الحي من المستشفى:

- التأكد من إجراء مقابلة بين الأهل وشخص يشعرون بالراحة في الحديث معهُ (طبيب أو ممرضة) وذلك قبل أسبوع من الوقت المتوقع لتخريج طفلهم.

- تقديم الدعم المعنوي لهم والتأكد من إمكانية وصولهم لذلك الأمر بعد تخريج طفلهم الحي من المستشفى.

- دعوة الأهل للمشاركة في مجموعات لآباء مرُّوا بنفس تجربتهم.

- تزوّيد الأهل بمعلومات عند وجود مجموعات محلية، منظمات دولية أو عالمية تستطيع تقديم الدعم لهم.

- التأكد من وجود ورقة في الملف تشير إلى أن الطفل هو شق توأم لتوضيح ذلك أثناء إجراء زيارات المتابعة.

- تحديد موعد مراجعة للأهل مع استشاري يعرفونه في شعبة الوليد لمناقشة أسباب الوفاة ونتائج تشريح الجثة.

- تطمين الأهل عن صحة شق التوأم الحي.

- أظهرت الدراسة آنفة الذكر مجموعة من الأمور المؤلمة بشكل خاص كالعودة إلى شعبة الوليد وتجهيز ملابس لتخريج الطفل الحي إذا كان الأهل قد فعلوا ذلك مع الطفل المتوفي عند إجراء المراسم التذكارية، يجب إدراك صعوبة هذه الفترة على الأهل وتزويدهم بالدعم المناسب خلال هذه الفترة الحرجة.

- ينصح بعد التخريج من المستشفى (خاصة بالنسبة لأولئك الذين كان توأمهم بتمام الحمل ولم يتسنى لهم إجراء زيارات متكررة لشعبة الوليد) أن يكون هناك موعد متابعة لتقديم إرشادات للأهل الذي يخططون للحمل بعد وفاة شق توأمهم.

القائمة (أب)

(اقتباسات توضيحية)

- أخذت هذه الاقتباسات من دراستنا البحثية السابقة لتوضيح الإرشادات التي تم ذكرها، وقد أُخذت حرفيًّا من مقابلات أجريت بغرض الدراسة البحثية، والشخص (أحد الوالين أو أحد أفراد الكادر الصحي) الذي تم الاقتباس منه مشار إليه بين قوسين.

1- الاعتراف بحالة الحمل التوأمي:

- كان على وشك أن يكون شق توأم لكنه ليس كذلك الآن، كان الجميع يعرف ما حدث وأعتقد أن ذلك كان مهماً جداً، لم يحاول أحد من أفراد الكادر الصحي أن يعاملنا كوالدين لطفل واحد فقط (الأم).

2- الاعتراف بحالة فقدان شق التوأم:

- يقول لنا الناس بأننا محظوظون لأننا رُزقنا بطفل لكننا نريد اثنين، لقد كانا اثنين (الأب).

- أزعجتني إحدى الطبيبات حقاً في ذلك الوقت عندما قالت لي (على الأقل لا يزال شق التوأم الثاني حياً)، كان هذا أسوء شيء يمكن لإنسان أن يقوله (الأم).

- شعرت بأنني لم أحسن التصرف مع الحالة العاطفية للأم، لأن اهتمامي كان مركزًّاً على شق التوأم الحي، شعرت بأنني قدَّمت رعاية جيدة له، لكنني شعرت أيضاً بأنه لم يكن لدي المعرفة كما يجب (فيما يخص شق التوأم المتوفي).

- إننا لا نعترف بالحزن ونحاول التركيز على الأمور الإيجابية لكن ربما يجب التعامل مع كلا الأمرين في وقتٍ واحدٍ (القابلة).

3- تقديم الدعم العاطفي:

- تحدَّث الطبيب (س) معنا في وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة ذلك الصباح قائلاً: (لقد عُدت من سفرك أيها الجد). قلت في نفسي كيف يمكن له أن يتذكر ذلك وعنده العديد من الأطفال للاهتمام بهم، ولكنه على الرغم من ذلك تذَّكر أن الجد كان في سفرٍ خارج البلد. (الجدة).

- كان أفراد الكادر الصحي لا يدعوننا نقلق مما يدور حولنا، كانوا يغادرون الغرفة بغاية من اللطف ويمنحوننا شعوراً بأن هناك شخص بجانبنا مهتم لأمرنا (الأم).

4- التزويد بالمعلومات المناسبة:

- كنا على علم بكل شيء خلال تلك الفترة، لم يحاولوا أن يخفوا عنا شيئاً، عليك أن تسمع الحقيقة بصدق لكن هناك طريقة معينة لقولها (الأم).

- أخذوني إلى وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة عندما كنت في الأسبوع الحملي (24) لأرى كيف يبدو الطفل الخديج، (الباحث: هل ساعدك ذلك؟)، نعم ساعدني فعندما رزقت بتوأمي كان لدَّي فكره عما سيكون عليه آنذاك (الأم).

- أخبرتنا القابلة بفكرة أننا نستطيع طلبها وقضاء وقت معها متى شئنا، لقد أخبرتنا بكل الخيارات من أجل اتخاذ القرار المناسب، وعندما جاء الوقت لذلك كانت تلك الخيارات حقاً جيدة... لقد أخبرت الممرضات الأخريات وأقحمتهم بالأمر أيضا.

- أخبرونا بالأمور تدريجياً ولم يقولوا لنا الحقيقة كلها دفعة واحدة منذ البداية، وأعتقد أن هذا بالضبط ما كان يجب فعله في ذلك الوقت، لم يكذبوا علينا أبداً (الأم).

5- المتابعة بتقديم الدعم المعنوي للأهل:

- في كثير من الأحيان كان هناك ممرضة جديدة مستعدة لاستمرار تقديم الدعم لنا (الأم).

- عندما تعرفنا على إحدى أفراد الكادر الصحي ووثقنا بها كان ذلك جيداً حقاً، كنا نعتمد عليها في شرح الأمور لنا وكانوا يحضرونها بسرعة عندما نطلبها (الأم).

6- الحفاظ على ذكريات لشق التوأم المتوفي:

- لقد أخذت الممرضة بصمات الأيدي والأرجل لطفلنا، لم أنظر إليها بعد، لا أستطيع، إنني سعيدة لأنهم أخذوها لكني لا أعرف إذا كنت سأستطيع النظر إليها فيما بعد (الأم).

- لقد أخذت صوراً لتوأمنا عندما كانا سوياً في الحاضنة، كان ذلك جيداً حقاً (الأم).

7- اختيار مكان مناسب لشق التوأم الحي في شعبة الوليد:

- لقد كان تواجدنا في مكان يحتوي على توائم أخرى مع آبائهم أمراً عديم الرحمة (الأم).

- كان وضعي بجانب مجموعة من التوائم أمراً صعباً للغاية (الأم).

8- تحضير الوالدين لتخريج طفلهم من المستشفى:

- كان مروعاً جداّ الذهاب بالطفل الحي فقط إلى المنزل (الأم).

- اعتقدت أنني سأصبح أفضل حالاً عندما أذهب إلى المنزل، لكن بدا لي الأمر أسوء (الأم).

- من وجهة نظري أشعر بصدق الآن أنه من الصعب تحديد أي شخص يمكن أن تلجأ إليه ليساعدك في ذلك الوقت (الأم).

شكر وتقدير لمن ساهم في إنجاز هذا العمل من باحثين وعاملين في مجال الصحة في جامعة نيوكاسل ومستشفياتها الحاصلة على شهادة التقدير من قبل جمعية NHS.

فريق العمل:

Ms Claire Cambell

Dr. Nick Embleton

Dr. Louise Hayes

Professor Judith Rankin

Dr. Judy Richards

The Newcastle Upon Tyne Hospitals NHS
NHS Foundation Trust

The work was funded by North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) and The Tiny Lives Trust

This guidance is based on research exploring the views of parents who have experienced the death of a twin and was developed in collaboration with staff working in midwifery and neonatal care.

If you have any suggestions on how the guidance can be improved please contact:

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Translated into Arabic by:

1. Dr. Yasmeen Bahro, Pediatric Specialist.
2. Dr. Abbas Moosa Al Omran, Consultant Neonatologist at Almana General hospital, Al Ahsa Saudi Arabia: abomran@gmail.com