

ابر حامی

آگاهی، بهبودی، رشد؛
برای همزیستان سرطان



آموزش‌های عمومی سامانه ابر حامی
www.abrhami.ir

مراقبت از کودکی با سرطان پیشرفته





مراقبت از کودک مبتلا به سرطان پیشرفته

درمان سرطان دوران کودکی همیشه امکان پذیر نیست. گاهی اوقات، درمان نمی تواند سرطان را به طور کامل از بین ببرد. اما تیم مراقبت های سلامتی همچنان می تواند برخی علائم و عوارض جانبی سرطان کودک را درمان و شرایط را برای کودک راحت کند.

کودکان مبتلا به سرطان پیشرفته گاهی ماه ها یا حتی سال ها زندگی می کنند. آنها می توانند برای کنترل سرطان و علائم درمان داشته باشند. این درمان می تواند به آنها کمک کند تا زمانی که ممکن است به بهترین شکل ممکن زندگی کنند.

شما به عنوان والدین برای درمان و کیفیت زندگی فرزندتان بسیار مهم هستید. مهم است با تیم مراقبت های

سلامتی در مورد موارد زیر صادق باشید:

- آنچه خانواده شما می خواهند
- آنچه فرزند شما می خواهد
- هر گونه نگرانی شما یا فرزندتان

بسیاری از افراد تیم مراقبت های سلامتی در مورد کودکان مبتلا به سرطان پیشرفته مهارت، تجربه و دانش دارند. زمانی که سرطان قابل درمان نباشد، آنها می توانند به شما و سایر اعضای خانواده کمک کنند.

آیا درمانی برای علائم و عوارض جانبی فرزندم وجود دارد؟

بله. انواع خاصی از مراقبت برای کودکان مبتلا به سرطان پیشرفته وجود دارد.

مراقبت تسکینی. مراقبت های تسکینی و حمایتی به علائم و عوارض جانبی سرطان کمک می کند. کودک شما می تواند در هر زمانی، حتی در طول درمان فعال سرطان، از این مراقبت استفاده کند و حتی اگر درمان های فعال ناموفق باشد، می تواند به دریافت آن ادامه دهد.

مراقبت تسکینی برای کمک به زندگی راحت فرزند شما انجام می شود. همچنین می تواند شامل کمک به نیازهای عاطفی، اجتماعی و دیگر موارد نیز باشد.

مراقبت آسایشگاهی مراقبت آسایشگاهی زمانی انجام می شود که انتظار می رود فردی ۶ ماه یا کمتر زندگی کند. مراقبت آسایشگاهی اغلب در خانه انجام می شود. اگر فرزند شما می خواهد در خانه با خانواده، حیوانات خانگی و سایر چیزهای آشنا باشد، مراقبت آسایشگاهی می تواند به او کمک کند در آنجا بماند.



اگر شما یا فرزندتان ترجیح می‌دهید در بیمارستان باشید، فرزندتان می‌تواند مراقبت‌های آسایشگاهی نیز داشته باشد. با تیم مراقبت‌های بهداشتی فرزندتان در مورد گزینه‌ی مناسب برای شما صحبت کنید.

چگونه در مورد مرگ با فرزندم صحبت کنم؟

صحبت کردن با فرزندتان در مورد مرگ می‌تواند بسیار دشوار باشد. در ادامه چند سؤال و پاسخ وجود دارد که ممکن است کمک کند.

چه زمانی باید با فرزندم صحبت کنم؟

نحوه و زمان صحبت با فرزندتان به شما بستگی دارد. قبل از صحبت با آنها، ممکن است بخواهید به این موارد فکر کنید:

- چگونه پزشک انتظار دارد سرطان فرزند شما پیشرفت کند (بدتر شود)
 - آنچه فکر می‌کنید فرزندتان باید بداند
- اگر سرطان فرزندتان به‌کندی پیشرفت می‌کند، زمان بیشتری برای فکرکردن در مورد اینکه چه بگویید دارید. اگر سرطان سریع‌تر رشد می‌شود، ممکن است بخواهید زودتر با فرزندتان صحبت کنید. شما بهترین فردی هستید که تصمیم می‌گیرید چه زمانی به فرزندتان اطلاع دهید.

آیا باید به فرزندم بگویم که پایان زندگی‌اش نزدیک است؟

ممکن است بخواهید با نگفتن از او محافظت کنید. اما بیشتر کودکان مبتلا به سرطان پیشرفته از قبل می‌دانند که در حال مرگ هستند یا فکر می‌کنند ممکن است در حال مرگ باشند. آنها این را از تماشا و گوش‌دادن به بزرگسالان اطراف خود می‌دانند. آنها همچنین ممکن است تغییرات در بدن خود را احساس کنند. صحبت نکردن با فرزندتان این فرصت را از او می‌گیرد که نگرانی‌های خود را در میان بگذارد و سؤال بپرسد. صحبت کردن به شما کمک می‌کند آماده شوید، خاطرات خود را به اشتراک بگذارید و بگویید چقدر یکدیگر را دوست دارید. تا می‌توانید صادق و باز باشید. کودک شما با دانستن اینکه چه انتظاری دارد کمتر احساس اضطراب می‌کند. همچنین اجازه دهید فرزندتان در مورد سؤالات و ترس‌های خود صحبت کند.



آیا فرزند من واقعاً مرگ را درک می‌کند؟

دانستن اینکه فرزندتان درباره مرگ چه فکر می‌کند به شما کمک می‌کند با او صحبت کنید و به سؤالات پاسخ دهید. شیوه‌های معمول تفکر کودکان در سنین مختلف عبارت‌اند از:

- سن پیش‌دبستانی: این کودکان برای درک اینکه مرگ دائمی است بسیار کوچک هستند.
- سن مدرسه: این کودکان تازه شروع به یادگیری این موضوع کرده‌اند که مرگ به معنای پایان زندگی فیزیکی است.
- نوجوانان: نوجوانان معمولاً درک می‌کنند که مرگ به معنای پایان دادن به بدن فیزیکی است. مردن برخلاف نیاز سنی آنها برای احساس استقلال و کنترل آینده است.
- مواردی که بر نحوه تفکر فرزند شما تأثیر می‌گذارد عبارت‌اند از:
 - فرهنگ شما چگونه مرگ را توضیح می‌دهد
 - اعتقادات مذهبی یا معنوی خانواده شما
 - چیزهایی که فرزندتان دیده، شنیده یا خوانده است
- شما می‌توانید در مقاله‌ای در همین وبسایت به نام چگونه یک کودک سرطان را درک می‌کند بیشتر بیاموزید.

نکاتی برای صحبت در مورد مرگ

- صحبت از مرگ و مردن سخت است. در صورت تمایل می‌توانید از فردی در تیم مراقبت‌های سلامتی راهنمایی بخواهید یا بخواهید در کنار شما باشد. نکات دیگر عبارت‌اند از:
- به دنبال نشانه‌هایی باشید که نشان می‌دهد کودک شما آماده صحبت است، مانند مطرح کردن موضوع مرگ یا پرسیدن سؤال در مورد آن.
- به دنبال نشانه‌هایی باشید که نشان می‌دهد کودک شما در حال حاضر صحبتش تمام شده است. اینها شامل تغییر سوژه، نگاه کردن به دور، بی‌قراری، یا بازی با اسباب‌بازی‌ها است.
- فرصت‌هایی برای صحبت در مورد افکار و احساسات فرزندتان در مورد مرگ پیدا کنید. این موارد می‌تواند شامل مرگ یک حیوان خانگی یا بیمار شدن شخصی در یک کتاب یا فیلم باشد.
- از کلمات ساده مانند «مرگ» و «مردن» به جای «از دنیا رفتن» یا «خواب رفتن» استفاده کنید.
- سؤالاتی با پایان باز پرسید که به فرزندتان اجازه می‌دهد افکار خود را به اشتراک بگذارد، مانند «وقتی مادر بزرگ فوت کرد چه احساسی داشتید؟» از سؤالات بله یا خیر خودداری کنید، مانند «آیا هنگام مرگ مادر بزرگ ناراحت بودید؟» این سؤالات به فرزند شما فرصت کمتری برای گفتن آنچه فکر می‌کند می‌دهد.



- به دنبال سؤالات پنهان در مورد مرگ باشید. به عنوان مثال، فرزند شما ممکن است بپرسد: «فکر می‌کنید پس از مرگ مادر بزرگ چه اتفاقی برای او افتاده است؟» این ممکن است یکی از راه‌هایی باشد که بپرسم فکر می‌کنید وقتی آنها بمیرند چه اتفاقی می‌افتد.
- از اسباب‌بازی‌ها یا آثار هنری برای کمک به صحبت با کودکان خردسال استفاده کنید. فرزند شما ممکن است راحت‌تر از خودش در مورد یک کودک در یک عکس صحبت کند. یا ممکن است بتوانند به شما بگویند که یک خرس عروسکی یا اسباب‌بازی دیگر چه احساسی دارد.

چگونه می‌توانم فرزندم را آرام کنم؟

- در ادامه چند نکته وجود دارد که ممکن است به کودک شما آرامش دهد.
- به فرزندتان بگویید که تنها نخواهد بود. این مهم است که فرزند شما بشنود که شما یا شخص دیگری که دوستش دارید، هنگام مرگ در آنجا خواهید بود و همیشه او را دوست خواهید داشت.
- به فرزندتان بگویید که تمام درد و ناراحتی او پس از مرگ از بین می‌رود و دیگر بر نمی‌گردد.
- به فرزندتان کمک کنید کارهای خاصی را که انجام داده است به خاطر بسپارد. در مورد دوستان، خانواده، معلمان، پرستاران و دیگرانی که همیشه آنها را به یاد خواهند داشت صحبت کنید.
- در مورد ایمان یا ایده‌های دیگر در مورد مرگ و آنچه پس از آن اتفاق می‌افتد صحبت کنید.
- اگر فکر می‌کنید ممکن است کمک کند، به فرزندتان بگویید در این شرایط مقصر نیست. ممکن است فرزندتان از ترک شما احساس گناه کند. آنها ممکن است نگران باشند که بدون آنها چه اتفاقی برای شما و دیگران می‌افتد.

چگونه می‌توانم به فرزندم کمک کنم؟

- اگر فرزندتان سرطان پیشرفته داشته باشد، ممکن است احساس درماندگی کنید. اما همچنان می‌توانید به نیازهای جسمی، عاطفی و اجتماعی فرزندتان کمک کنید. این نیازها با پیشرفت سرطان تغییر خواهند کرد. به کودک خود بسیار توجه کنید تا بتوانید در مورد آنچه که بیشتر نیاز دارد کمک کنید.
- در اینجا چند راه وجود دارد که به کودک شما کمک می‌کند تا زمانی که ممکن است از کودکی کامل لذت ببرد.
- به کودک خود زمان بدهید تا بازی کند و فعالیت‌های عادی دیگر مانند تماشای فیلم یا تلویزیون، خواندن و بازی کردن در بیرون را انجام دهد.
- فرزندتان را تشویق کنید که حتی به صورت نیمه‌وقت به مدرسه ادامه دهد. اگر تعداد زیادی از جلسات



- مدرسه را از دست دادند، از معلم بپرسید که آیا آنها می‌توانند از جلسات صدای ضبط شده، عکس یا فیلم بفرستند.
- فرزندان را تشویق کنید تا با دوستان و سایر افرادی که برایش اهمیت زیادی دارند، همراهی کند.
- فرزندان را تشویق کنید که اهدافی مانند یادگیری خواندن یا رفتن به یک سفر خاص داشته باشد. رسیدن به اهداف کوتاه‌مدت به فرزند شما این حس را می‌دهد که کار مهمی انجام داده است. همچنین به آنها کمک می‌کند تا احساس کنند زندگی معنا دارد.
- محدودیت‌هایی را برای رفتار فرزندان در نظر بگیرید. فرزندپروری عادی را تمرین کنید. بدون محدودیت، کودک شما احساس غرق‌شدن و خارج از کنترل خواهد کرد.
- اگر کودک شما درد یا علائم دیگری دارد، با تیم مراقبت‌های سلامتی صحبت کنید. مهم است که این علائم به سرعت درمان شوند تا کودک شما تا حد امکان احساس راحتی کند.

کارهایی که می‌توانید قبل از پایان انجام دهید

- فرزند شما تا پایان عمر نیازهای متفاوتی خواهد داشت. در ادامه مواردی وجود دارد که باید در مورد انجام آنها در این زمان فکر کنید.
- تا جایی که می‌توانید به فرزندان حریم خصوصی و استقلال بدهید.
- آرزوهای آخر عمر، فرزندان را تشویق کنید. آنها ممکن است بخواهند وسایل خاصی را هدیه دهند، نامه بنویسند یا فیلم بسازند یا به یک ماجراجویی خاص بروند. در مورد سازمان‌هایی که به کودکان کمک می‌کنند تا قبل از پایان زندگی آرزوهای خود را برآورده کنند، بیاموزید.
- به کودک خود فرصت دهید تا با خانواده، دوستان، معلمان و دیگر افراد خاص خداحافظی کند. آنها می‌توانند این کار را شخصاً، با نامه، تماس ویدئویی یا تلفنی یا از طریق شما انجام دهند.
- با تیم مراقبت‌های سلامتی فرزندان در مورد علائم جسمانی فرزندان صحبت کنید. کنترل درد بسیار مهم است.
- با فرزندان در مورد اتفاقاتی که ممکن است با نزدیک شدن به پایان زندگی از نظر فیزیکی اتفاق بیفتد صحبت کنید. به آنها یادآوری کنید که تیم مراقبت‌های سلامتی به آنها کمک می‌کند تا احساس بهتری داشته باشند. دانستن اینکه چه انتظاری دارید، اضطراب و ترس فرزندان را کاهش می‌دهد.

دریافت کمک برای مدارا با مرگ فرزندان

طبیعی نیست که والدین بیشتر از فرزندانشان عمر کنند. هیچ‌چیز نمی‌تواند غم و اندوهی را که هنگام ابتلای



- فرزندان به سرطان پیشرفته احساس می‌کنید، از بین ببرد. اما راه‌هایی وجود دارد که کمتر احساس تنهایی کنید. مواردی که ممکن است کمک کند عبارت‌اند از:
- با همسر، اعضای خانواده یا دوستان خود در مورد احساسات و ترس‌های خود صحبت کنید. طبیعی است که احساس عصبانیت، ناامیدی، گناه و غم کنید.
- با یک مشاور دارای تخصص در غم و اندوه صحبت کنید. یا به یک گروه حمایتی با سایر والدین کودکان مبتلا به سرطان پیشرفته بپیوندید.
- زمانی که خانواده و دوستان به شما پیشنهاد کمک دادند، کمک را بپذیرید. این می‌تواند باعث شود که از نظر فیزیکی و احساسی کمتر احساس خستگی کنید.
- از تیم مراقبت‌های سلامتی فرزندان بپرسید وقتی فرزندان نزدیک به مرگ است انتظار چه تغییراتی را باید داشته باشید. آنها می‌توانند آنچه که ممکن است ببینید و بشنوید، مانند تغییرات در تنفس را برای شما توضیح دهند. دانستن اینکه چه چیزی باید انتظار داشته باشید به شما کمک می‌کند تا آمادگی بیشتری داشته باشید.
- اطمینان حاصل کنید که دستورالعمل‌های قبلی و سایر اسناد قانونی کامل هستند.
- مقدمات تشییع جنازه را زودتر از موعد در نظر بگیرید. شما همچنین می‌توانید برنامه‌های دیگری مانند تصمیم‌گیری در مورد کالبدشکافی را از قبل انجام دهید. برنامه‌ریزی از قبل به شما امکان می‌دهد در پایان زندگی زمان بیشتری را با فرزند خود بگذرانید. این همچنین به جلوگیری از تصمیم‌گیری در یک بحران کمک می‌کند. در طول این تجربه، زمانی را با کودک خود بگذرانید. به آنها بگویید که چقدر آنها را دوست دارید. ممکن است بخواهید به عکس‌ها نگاه کنید، ویدئوها را تماشا کنید یا زمانی را با دیگر اعضای خانواده و دوستان بگذرانید. شما می‌توانید داستان‌ها و خاطرات تمام اوقاتی را که با هم داشته‌اید به اشتراک بگذارید.
- در مورد مراقبت از خود به عنوان یک مراقب بیشتر بیاموزید.

سؤالاتی که می‌توانید از تیم مراقبت‌های سلامتی بپرسید

- در ادامه چند سؤال وجود دارد که ممکن است بخواهید از تیم مراقبت‌های سلامتی فرزندان در مورد سرطان پیشرفته و مراقبت‌های پایان زندگی (EOL) بپرسید.
- انتظار دارید فرزند من چه مدت با سرطان پیشرفته زندگی کند؟
 - آیا کودک من هنوز باید برای کند کردن سرعت سرطان یا کوچک کردن تومور درمان داشته باشد؟
 - کودک من چه علائم یا عوارض جانبی می‌تواند داشته باشد؟ چگونه می‌توانیم با آنها رفتار کنیم؟



- فرزند من هنوز چه فعالیت‌هایی را می‌تواند انجام دهد؟
- چه چیزی ممکن است به فرزند من کمک کند که بیشتر عمر کند یا احساس بهتری داشته باشد؟
- آیا حمایتی برای فرزندم وجود دارد، مانند یک گروه یا سازمانی که به بچه‌ها کمک می‌کند خواسته‌های خاص خود را برآورده کنند؟
- آیا گروه حمایتی برای من یا خانواده ما وجود دارد؟ چه کسی می‌تواند به من در یافتن پشتیبانی کمک کند؟