

العربية | Arabic



دليل لأجداد الأطفال المصابين
بمرض السرطان

الاقْتِباسات التي تراها في هذا الكتيب هي اقتباسات حقيقية من أجداد الأطفال المصابين بمرض السرطان. لم يتم ذكر أي من الاقتباسات الواردة من قبل الأجداد الظاهرين في الصور. نود أن نشكر جميع الأجداد على مشاركة قصصهم معنا ومنحنا الإذن باستخدام اقتباساتهم وصورهم العائلية في هذا الكتيب.

المؤلفون

تم إنشاء هذا الكتيب بواسطة:

البروفيسورة كلير ويكفيلد Prof Claire Wakefield

طبيبة نفسية مسجلة
مديرة البرنامج
وحدة العلوم السلوكية
مركز سرطان الأطفال
مستشفى سيدني للأطفال
كبار المحاضرين
مدرسة صحة السيدات والأطفال
كلية الطب في جامعة نيو ساوث ويلز UNSW
جامعة نيو ساوث ويلز

البروفيسور ريتشارد كوهن Prof Richard Cohn

رئيس قسم الأورام السريرية
مركز سرطان الأطفال
مستشفى سيدني للأطفال
معاون أبحاث سريرية
مشروع المتابعة الطويلة الأمد
معهد سرطان الأطفال أستراليا
بروفيسور مشارك مُنضم
مدرسة صحة السيدات والأطفال
كلية الطب في جامعة نيو ساوث ويلز UNSW
جامعة نيو ساوث ويلز

السيدة سيكسون ليم Ms Sixuan Lim

طالبة طب
كلية الطب في جامعة نيو ساوث ويلز UNSW
جامعة نيو ساوث ويلز

السيدة دونا درو Ms Donna Drew

ممرضة استشارية سريرية
أورام الأطفال / الرعاية التلطيفية
مركز سرطان الأطفال
مستشفى سيدني للأطفال

الدكتورة جوردانا ماكلون Dr Jordana McLoone

نائب رئيس البرنامج
وحدة العلوم السلوكية
مركز سرطان الأطفال
مستشفى سيدني للأطفال
المحاضر
مدرسة السيدات والأطفال
الرعاية الصحية، كلية الطب في جامعة نيو ساوث ويلز
جامعة نيو ساوث ويلز

تم دعم البروفيسور ويكفيلد وتطوير هذا الكتيب من قبل معهد السرطان في نيو ساوث ويلز. يتم دعم وحدة العلوم السلوكية في مركز سرطان الأطفال من قبل مؤسسة الأطفال المصابين بمرض السرطان.

تم تحديث هذا الكتيب بواسطة أليسون يونغ Alison Young وإيما دولان Emma Doolan في تشرين ثاني/ نوفمبر 2014.



UNSW
THE UNIVERSITY OF NEW SOUTH WALES



إخلاء المسؤولية: يحتوي هذا الكتيب على معلومات أعدتها وحدة العلوم السلوكية في مركز سرطان الأطفال، في مستشفى سيدني للأطفال. المعلومات محمية بموجب قانون حقوق النشر الخاصة بوحدة العلوم السلوكية ما لم يتم النص صراحة على خلاف ذلك. في حين أن المعلومات والروابط إلى الأطراف الثالثة الواردة في هذا الكتيب تعتبر حقيقية وصحيحة في تاريخ النشر، فإن التغييرات التي تطرأ على الظروف بعد وقت النشر قد تؤثر على دقة المعلومات. لا تضمن وحدة العلوم السلوكية أو تتعهد بأن المعلومات خالية من الأخطاء أو الحذف. يتم توفير المعلومات على أساس أن وحدة العلوم السلوكية وموظفيها ووكلائها لا يتحملون أي مسؤولية (بما في ذلك المسؤولية بسبب الإهمال) تجاه المستخدمين عن أي خسارة أو ضرر أو تكلفة أو مصاريف متكبدة أو ناشئة بسبب أي شخص يستخدم المعلومات أو يعتمد عليها سواء كان ذلك بسبب أي خطأ أو إهمال أو إغفال أو تحريف في المعلومات أو غير ذلك.

تدعم ريديكايت Redkite الأطفال والشباب (0-18) المصابين بمرض السرطان والعائلة والأصدقاء الذين يعتنون بهم.

يشعر المجتمع المحلي بأكمله بالتأثير عندما يتم تشخيص طفل مصاب بمرض السرطان - الأجداد والعمات والأعمام والأشقاء وأصدقاء العائلة والجيران والمعلمين. يُعد تشخيص سرطان الطفل صدمة رهيبة، لكن ريديكايت Redkite متواجدة من أجلك أيضاً.

لمعرفة كيف يمكن ل ريديكايت Redkite مساعدتك أنت وعائلتك، أو لطلب نسخ إضافية من هذا الكتاب، يرجى التواصل معنا.

 1800 REDKITE

 support@redkite.org.au

 redkite.org.au

بحاجة الى مترجم؟ نحن نقدم خدمات ترجمة مجانية حتى تتمكن من التحدث إلينا بلغتك المفضلة.



راسلنا على support@redkite.org.au لحجز جلسة.

تفخر ريديكايت Redkite بكونها شريك الإنتاج والتوزيع لهذا المورد.

تعترف ريديكايت Redkite بالمالكين الأصليين للأرض في جميع أنحاء أستراليا، وعلاقتهم بالأرض والمياه والمجتمع. نحن نعتز بقصصهم وتقاليدهم وثقافتهم الحية، ونقدم احترامنا للحكام في الماضي والحاضر والمستقبل.

ريديكايت Redkite ملتزمة بالتعلم المستمر بخصوص الاحتياجات الفردية لعائلاتنا. نسعى جاهدين لخلق مساحة كريمة وشاملة للأشخاص من جميع الثقافات والهويات.





”نرجو أن تعلم أنك ليس بمفردك.
وأن الآخرين قد مروا وما زالوا يمرون بهذا أيضاً.
سوف تتأقلم لأنه أمر ممكن.
مثلما تأقلم الآخرون، فإنك ستتأقلم كذلك.
تطور علاج سرطان الأطفال بشكل هائل خلال الـ 20 سنة
الماضية.

أن هناك أجداداً آخرين يمكنك التحدث معهم.
أنه من الممكن مواجهة ذلك بشجاعة.
أنه من الطبيعي الشعور بالقلق المفرط واليأس.
وأنك ستتوقف عن البكاء كل يوم.

- جدة لطفل يبلغ من العمر عامين مع ورم
أرومي نخاعي



المحتويات





معلومات عن مرض السرطان

1

- 9 ما هو سرطان الأطفال؟
 11 ما الذي يسبب مرض السرطان؟
 12 كيف سيكون العلاج؟
 14 كيف يبدو جناح المستشفى؟
 17 من يشارك في رعاية حفيدي؟
 18 ما هي فرص النجاة؟
 19 الإنتهاء من العلاج
 21 ما هي الآثار طويلة المدى للعلاج؟
 24 ماذا لو تعرض حفيدي لانتكاسة؟
 25 ماذا يحدث إذا أصبح نجاح العلاج أمراً غير وارد؟
 27 التأقلم مع فقدان والحزن

إدارة علاقاتك

2

- 31 دعم ابنك (وشريكه/ شريكته)
 31 توفير أشخاص يصغون إليك
 34 إرشادهم إلى البدائل
 34 إذا كنت تعيش بالقرب منهم
 35 إذا كنت تعيش بعيداً عنهم
 38 دعم أحفادك
 38 الطفل المصاب بمرض السرطان
 39 كيف يتأقلم الأطفال
 39 أطفال من مختلف الأعمار
 42 الانضباط
 43 الإخوة والأخوات
 46 التعامل مع العلاقات الأخرى
 46 الأجداد الآخرون
 46 أصدقائك وأقاربك الآخرين

دعم نفسك

3

- 47 رعاية احتياجاتك الفردية
 50 التعبير عن مخاوفك
 52 الحصول على معلومات عن مرض السرطان
 53 الحصول على دعم للأزمات العاطفية

المزيد من المعلومات

4

- 56 نصيحة من الأجداد
 58 قصة جد
 60 بيانات تواصل مفيدة
 64 نادي الكتاب ريدكايت Redkite
 66 كتب / كتيبات مفيدة

0. المقدمة

عندما يتم تشخيص إصابة أحد الأحفاد بمرض السرطان، يشعر العديد من الأجداد وكأن عالمهم قد انقلب رأساً على عقب. لا يقلق الأجداد فقط بشأن إصابة أحفادهم بمرض السرطان، ولكن أيضاً على أبنهم (و/أو شريكه/ شريكته) وأحفادهم الآخرين. يشعر معظم الأجداد بالحاجة إلى معلومات حول سرطان أحفادهم، وكيفية إعالة أسرهم وكيفية التأقلم. من المهم معرفة أن هناك طرقاً عديدة يمكن للأجداد من خلالها الحصول على الدعم، إذا احتاجوا لذلك. توجد قائمة بالخدمات الممكنة في الصفحات 60-64.

على الرغم من أن والديّ الطفل يتلقون المعلومات، إلا أنه ليس من السهل دائماً على الأجداد الحصول على معلومات مباشرة عن سرطان أحفادهم، وقد يؤدي ذلك إلى شعورهم بالعزلة. أجرى مركز سرطان الأطفال مؤخراً مشروعاً بحثياً في مستشفى سيدني للأطفال، ولاية نيو ساوث ويلز، أستراليا لمعرفة ما يريد الأجداد معرفته. يحاول هذا الكتيب الإجابة عن بعض الأسئلة العديدة التي أخبرنا أجداد الأطفال المصابين بالسرطان أنهم كانوا يرغبون في الإجابة عليها عندما تم تشخيص أحفادهم وأثناء مرحلة علاج أحفادهم.

”عند التشخيص، تثار أسئلة كثيرة، وفي هذا الوقت العصيب لا يكون والدا الطفل في حالة ذهنية للإجابة على الأسئلة. [إنهم] في حالة صدمة ...“

- جدة لطفل يبلغ من العمر 11 عاماً مصاب بورم دقيقي

1. معلومة حول مرض السرطان

لا يحدد هذا الكتاب الخطوط العريضة لكل نوع فردي من أنواع مرض السرطان وعلاجه. نوصي، بإذن من والدي أحفادك، بالرجوع إلى فريق العلاج الخاص بحفيدك للحصول على معلومات أكثر تحديداً حول تشخيص حفيدك. قد يكون فريق علاج أحفادك قادراً أيضاً على ترشيح بعض المواقع الإلكترونية حيث يمكنك العثور على معلومات طبية مفيدة.

ما هو سرطان الأطفال؟

يتكون جسم كل شخص من ملايين الخلايا. يتطور مرض السرطان عندما تبدأ بعض خلايا الجسم في الانقسام والنمو دون سيطرة. في حين أن مرض السرطان شائع عند البالغين، إلا أنه نادر الحدوث عند الأطفال. حوالي واحد من بين كل 500 طفل في أستراليا سيصاب بمرض السرطان قبل أن يبلغ 15 عاماً. وهذا يعني أن أكثر من 600 طفل أسترالي يتم تشخيص إصابتهم بمرض السرطان كل عام.

أكثر أنواع السرطانات شيوعاً التي يتم تشخيصها عند الأطفال هي سرطانات الدم (ابيضاض الدم الليمفاوي الحاد متبوعاً بسرطان الدم النخاعي الحاد). تشمل سرطانات الدم النمو غير المنضبط لخلايا الدم غير الطبيعية في الجسم. تشمل أمراض السرطان في الأنسجة الأخرى في الجسم النمو غير المنضبط للخلايا غير الطبيعية في الأنسجة، والتي تشكل نمواً صلباً يسمى الورم.

لمزيد من المعلومات حول مرض السرطان لدى الأطفال والشباب، يرجى الرجوع إلى الموقع الإلكتروني لمركز سرطان الأطفال على www.kidscancercentre.com

”لم تتعرف على سرطان الأطفال
من قبل. كنا بحاجة إلى التعلم قدر
الإمكان ...“

- جد صبي يبلغ من العمر خمس سنوات
مصاب بسرطان إوينغ



ما الذي يسبب مرض السرطان؟

العديد من السرطانات التي تصيب البالغين، مثل بعض سرطانات الرئة والأمعاء، تنجم جزئياً عن عوامل بيئية أو متعلقة بنمط الحياة. تكاد لا تظهر هذه الأنواع من السرطانات عند الأطفال. بالنسبة لمعظم الأطفال المصابين بمرض السرطان، لا يمكن تحديد السبب الدقيق.

على حد علمنا، لم تفعل أنت أو والديّ أحفادك ولا حفيدك أي شيء للتسبب في السرطان، أو كان بإمكانك فعل أي شيء للوقاية منه. حتى لو كنت نفسك مصاباً بالسرطان، فمن غير المرجح أن يكون مرتبطاً بسرطان حفيدك.

”لدرجة أنني فكرت، “أنا أتمنى لو استطعت
مبادلة الأدوار [معهم]”، فأنا عشت فترة
جيدة من حياتي. دائماً أتساءل، لماذا
يحدث ذلك لحفيدي فهو طفل بريء؟“

- جد صبي يبلغ من العمر سنة واحدة مصاب
بورم أرومي نخاعي

كيف سيكون العلاج؟

عندما يتم تشخيص مرض السرطان لأول مرة، سيتم إجراء العديد من الفحوص لمعرفة المزيد عن السرطان وتصنيفه بالضبط (التشخيص). تتحقق الفحوصات الأخرى مما إذا كان السرطان قد انتشر إلى أجزاء أخرى من الجسم (التدرج). يتم إجراء الفحوص أيضاً للمساعدة في فهم كيفية استجابة السرطان للعلاج. ستساعد كل هذه الفحوصات الطبيب على اختيار أفضل علاج ممكن لحفيدك.

يجب مناقشة خيارات العلاج بعناية مع الطبيب، اعتماداً على ما هو مناسب لسرطان حفيدك. يشمل العلاج أحياناً تسجيل الطفل في تجربة سريرية. عادةً ما تختير الفحوصات السريرية علاجاً جديداً وتقارنه بأفضل علاج اعتيادي متاح حالياً، وذلك لتحسين العلاج الحالي.

يشمل العلاج الجراحة والعلاج الإشعاعي والعلاج الكيماوي. يمكن استخدام هذا العلاج بشكل فردي أو ضمن تركيبات مختلفة. عادةً ما يكون الهدف من الجراحة هو إزالة الورم وهي إجراء يحصل لمرة واحدة بشكل عام. العلاج الإشعاعي هو استخدام إشعاع عالي الطاقة لقتل الخلايا السرطانية، ويستغرق عدة أيام أو أسابيع.

”جميع المعلومات ضرورية
لمساعدتك على فهم عملية علاج
سرطانات الأطفال والتعامل معها.“

- أجداد طفلة تبلغ من العمر أربع سنوات
مصابة بورم أرومي كبدى

يستخدم العلاج الكيماوي أدوية مطورة خصيصاً لقتل الخلايا السرطانية. يمكن إعطاء هذا الدواء بعدة طرق، مثل الفم أو عن طريق الحقن في الأوردة أو في العمود الفقري أو تحت الجلد. يستخدم العلاج الكيماوي أحياناً لتقليص الورم قبل الجراحة للسماح بإجراء عملية أقل شمولاً وإزالة الورم بشكل أفضل.

قد يخضع الطفل أيضاً لعملية زرع نخاع عظمي، حيث يتم إعطاء نخاع جديد سليم إذا لزم الأمر. في بعض الحالات، قد يخضع الطفل لأكثر من عملية زرع نخاع عظمي.

قد يتلقى حفيدك أيضاً رعاية مدعمة، مثل المضادات الحيوية لعلاج الالتهابات، ومشتقات الدم لعلاج فقر الدم (انخفاض مستويات الحديد في الدم) أو لمنع النزيف، وأدوية أخرى لعلاج الغثيان والقيء. قد يتلقى حفيدك أيضاً دواءً لتخفيف الألم إذا لزم الأمر.

الهدف الأولي من العلاج دائماً هو شفاء الطفل المصاب بمرض السرطان وإعادته إلى المنزل والمدرسة. ومع ذلك، للأسف لا يمكن شفاء جميع الأطفال. إذا كان هذا هو الحال، فإن الهدف من العلاج يتغير لتلبية الاحتياجات الجسدية والنفسية والاجتماعية والروحانية للطفل.

من المهم أن نلاحظ أن رحلة الطفل مع مرض السرطان لها مراحل ايجابية وسلبية. ستكون هناك أوقات يشعر فيها الطفل المصاب بمرض السرطان بتوكل شديد، وقد تكون هناك أوقات أخرى يشعر فيها الطفل بصحة جيدة بما يكفي للذهاب إلى المدرسة والقيام بأنشطة أخرى.

”ليس لديك أي فكرة عن رحلة
قطار الملاهي السريع التي
توشك ركوبها.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر 10 أشهر
مصابة بسرطان الدم الليمفاوي الحاد

كيف يبدو جناح المستشفى؟

معظم المستشفيات لديها إرشادات حول زيارة جناح السرطان. قد تشمل هذه المتطلبات غسل اليدين بانتظام، والتأكد من عدم وصول الأطفال إلى المطبخ، والامتناع عن استخدام الهواتف المحمولة داخل الجناح، وعدم زيارة الجناح عندما لا تكون على ما يرام (على سبيل المثال، إذا كنت تعاني من السعال أو البرد أو الإنفلونزا أو القيء أو الإسهال أو الحزام الناري وما إلى ذلك).

بالنسبة للأطفال الذين يبيتون الليل في المستشفى، يوجد في كل مستشفى أنواع مختلفة من الأجنحة. يوجد في بعض المستشفيات ما يصل إلى ستة أطفال يتشاركون في منطقة واحدة، بينما يوجد في المستشفيات الأخرى غرف خاصة. في كثير من الأحيان، عندما يقيم الأطفال في غرف مشتركة، يحاول موظفو المستشفى مطابقة أعمار الأطفال عندما يكون ذلك ممكناً. يحتاج الأطفال أحياناً إلى البقاء في غرفة منعزلة لتقليل فرص الإصابة بالعدوى أو إذا لم يكونوا على ما يرام.

إذا كان حفيدك لا يبيت في المستشفى، فيمكنه الذهاب إلى العيادة بانتظام. يعني هذا عادة زيارة لمقابلة طبيب الأورام وتلقي العلاج الكيماوي الذي يمكن إعطاؤه في وحدة العيادة اليومية. عادة ما تكون هناك منطقة انتظار ولعب بالقرب من العيادة. بمجرد إعطاء العلاج الكيماوي، وفي حال كان الطفل يشعر بصحة جيدة دون أي آثار جانبية، فيمكنه العودة إلى المنزل. إلا أن ذلك عادة ما يكون يوماً طويلاً.

قد يحتوي مستشفى أحفادك على مرافق أخرى للمساعدة في جعل الوالدين والزائرين أكثر راحة. وتشمل هذه مرافق غسيل الملابس والاستحمام، وإمكانية استعمال الإنترنت، ومناطق لعب للأطفال وصلات لمشاهدة التلفزيون. تحتوي بعض المستشفيات على غرفة لعب للأطفال Starlight Express ومدرسة مستشفى أيضاً. يمكن للموظفين في مستشفى أحفادك إخبارك المزيد عما هو متاح.





من الذى سيشارك في رعاية حفيدي؟

سيساهم العديد من المتخصصين في الرعاية الصحية في رعاية أحفادك، وجميعهم تلقوا تدريباً متخصصاً في علاج مرض السرطان. وهذا يشمل الأطباء والممرضات ومعالجين نفسيين وأخصائيي التغذية والأخصائيين الاجتماعيين ومعلمي المدارس بالمستشفيات، والمعالجين بالموسيقى واللعب، والمعالجين المهنيين وأخصائيي العلاج الطبيعي. في هذا الكتيب، سوف نسمي كل هؤلاء الأشخاص "فريق علاج الطفل".

قد يكون الأمر مربكاً أن يكون لديك مثل هذا الفريق الكبير من الأشخاص لعلاج حفيديك. قد يكون من الصعب في بعض الأحيان معرفة من تلجأ إليه لطرح سؤال معين. سيكون الفريق المعالج على دراية بالأدوار المختلفة التي يقوم بها كل متخصص في الرعاية الصحية، ويمكنه مساعدتك أنت ووالدي أحفادك في تحديد من تتوجهون إليه.

"مع تطور الثقة في المستشفى والعاملين فيه، أصبحت العملية مهمة بدلاً من التكهن ... كان [هناك] الكثير من اللحظات التي تبث الطمأنينة داخل الجناح جاءت من طاقم المستشفى والزوار."

- جد طفل يبلغ من العمر ست سنوات
مصاب بسرطان الدم الليمفاوي الحاد

ما هي فرص النجاة؟

قبل سبعينيات القرن الماضي، كان علاج سرطان الأطفال شبه مستحيل. لحسن الحظ، مع العلاجات الجديدة، ينجو معظم الأطفال اليوم من سرطان الأطفال. بعض أنواع السرطان يكون علاجها أسهل، بينما البعض الآخر أكثر صعوبة. قد يكون طبيب حفيديك قادراً على إعطاء والديّ أحفادك مزيداً من المعلومات حول معدلات البقاء على قيد الحياة بالنسبة للسرطان المحدد. بفضل العلاجات المتطورة اليوم، يعيش معظم الأطفال حياة كاملة ونشيطة بعد النجاة من مرض السرطان.

عندما لا يستطيع الأطباء العثور على المزيد من الأدلة على وجود سرطان في الجسم، يُعتبر الطفل "في حالة تعافي". يتلقى العديد من الأطفال جرعة إضافية من العلاج لمرة واحدة خلال فترة التعافي للتخلص من أي خلايا مجهرية لم يتم اكتشافها حتى من خلال الفحوص الأكثر تعقيداً. يعتمد القرار بشأن مدة العلاج على أدلة من الفحوصات السابقة.

في هذا الكتيب، نستخدم مصطلح "الناجون" للإشارة إلى المرضى الذين بقوا على قيد الحياة لمدة خمس سنوات أو أكثر بعد تشخيصهم وتوقفوا عن العلاج لمدة ثلاث سنوات على الأقل. وفقاً لبيانات من السجل الأسترالي لسرطان الأطفال (بيانات من 1983 إلى 2006)، لا يزال حوالي ثلاثة أرباع الأطفال الذين تم تشخيص إصابتهم بمرض السرطان على قيد الحياة بعد 20 عاماً من تشخيصهم.

"مجرد فكرة أنها قد لا تنجو هو أمر محزن، لكنها، حتى الآن، لديها نوع من الانتصار، مع الأورام التي لا يزداد حجمها."

- جد طفلة تبلغ من العمر ثلاث سنوات مصابة بورم دقيقي

الإنهاء من العلاج

غالباً ما يكون الإنهاء من العلاج أمراً يتطلع إليه كل فرد في العائلة. من الجميل الإحتفال بهذه المناسبة إذا أرادت العائلة ذلك. يجب أيضاً أن نأخذ في الاعتبار أن العديد من العائلات تجد صعوبة في فكرة انتهاء العلاج. قد يكون سبب ذلك أن العودة إلى الوضع "الطبيعي" يمكن أن يكون أصعب مما يتوقعون.

غالباً ما يكون إنهاء العلاج وقتاً للعائلات لإستيعاب كل ما حدث خلال العلاج، وقد يفوتهم أحياناً التجمعات والدعم المقدم من موظفي المستشفى والعائلات الأخرى.

يمكن أن يكون بدء العلاج أيضاً وقتاً تبدأ فيه العائلات في القلق بشأن ما إذا كان السرطان سيعود أم لا. يمكن لفريق علاج أحفادك تزويدك أنت وعائلتك بمزيد من المعلومات حول كيفية إدارة هذا الوقت، من الناحيتين الطبية والنفسية.

تدرك المنظمات المجتمعية الأخرى، مثل ريدكايت Redkite، أن العلاج قد يكون صعباً على العائلات ويمكنها تقديم الدعم. يرجى الرجوع إلى الصفحات 60-62 للحصول على قائمة بأنواع المنظمات المجتمعية المختلفة التي يمكنك التواصل معها.

”لم نعد نأخذ أي شيء كأمر مُسلم به، نبقى على تواصل أكثر ونحاول تقديم الدعم أينما ومتى ما لزم الأمر. نحاول أيضاً أن نجعل الأمور طبيعية قدر الإمكان ونمنح جميع أحفادنا الكثير من الحب.“

- زوجة جد لطفل يبلغ من العمر سبع سنوات مصاب بسرطان الدم الليمفاوي الحاد



ما هي الآثار طويلة المدى للعلاج؟

يمكن أن تسبب علاجات السرطان آثاراً جانبية طويلة المدى (تسمى أيضاً "الآثار الجانبية المتأخرة")، والتي تظهر غالباً بعد سنوات من انتهاء العلاج. وهذه يمكن أن تسبب مشاكل صحية كبيرة للناجين.

يعاني أكثر من ثلثي الشباب الناجين من مرض سرطان الأطفال من أثر جانبي واحد بعيد المدى على الأقل. يمكن أن تتراوح بين الآثار الجانبية الطفيفة إلى الآثار الخطيرة والمهددة للحياة.

قد تشمل الآثار المتأخرة الشائعة لمرض سرطان الأطفال ما يلي:

- تشوهات القلب أو ضعف وظائف الرئة
- تشوهات العضلات والهيكل العظمي (عدم تناسق العظام والأنسجة الرخوة)
- الأسنان (جذور قصيرة، فقدان الأسنان)
- العيون (إعتام عدسة العين)
- الغدد الصماء (فشل النمو، قصور الغدة الدرقية، العقم)
- الآثار النفسية

من المهم أن يحضر حفيدك مواعيد المتابعة طويلة الأمد، والتي توفرها معظم المستشفيات التي تعالج الأطفال المصابين بمرض السرطان. تتوفر عيادات المتابعة طويلة الأمد في معظم المدن، وقد تم إنشاؤها لمساعدة الناجين من مرض سرطان الأطفال في إدارة صحتهم ومخاوفهم الأخرى.

"الشعور بالعجز صعب جداً. أنت تريد أن تفعل كل شيء لمساعدة ابنك/ابنتك وحفيدك على التأقلم، لذا فإن المعلومات أمر هام جداً."

- جدة لطفل يبلغ من العمر أربع سنوات مصاب بمرض ليمفوما اللاهودجكين



”إنهم يعلمون أنك ليس بوسعك وقف الألم، لكنهم
بحاجة إلى معرفة أنك تحبهم وتهتم لهم كثيراً، وأن
ذلك سيمر، ونأمل أن يكون كل شيء على ما يرام.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر أربع سنوات مصاب بمرض ليمفوما اللاهودجكين

ماذا لو تعرض حفيدي لانتكاسة؟

يشير الانتكاس إلى تكرار الإصابة بمرض السرطان بعد أن يكون الطفل في حالة تعافٍ. قد يعود مرض السرطان إلى نفس المكان في الجسم كما كان من قبل، أو في مكان آخر.

تختلف فرصة عودة مرض السرطان من طفل إلى آخر حسب نوع السرطان ونوع العلاج وطول فترة التعافٍ. هناك أيضاً فرصة لحدوث سرطان ثانٍ (مختلف) في وقت لاحق، إما نتيجة لعلاج السرطان الأول، أو بسبب شيء آخر. يمكن أن تسأل طبيب حفيديك عن فرص حدوث ذلك، خاصة بحالة حفيديك.

عندما يعود مرض السرطان، يمكن أن يكون أمراً مدمراً للعائلة. قد يشعر أفراد الأسرة بتفاوت أقل من ذي قبل بشأن النتيجة، على الرغم من أن العديد من الأطفال الذين ينتكسون ينجون من المرض. سيناقتش طبيب حفيديك خيارات العلاج التي قد تختلف عن العلاج الأول. قد يكون علاج الانتكاس أكثر حدة من العلاج المُقدم للطفل في البداية.

يمكن لانتكاس مرض السرطان أن يجعل الأزمات العاطفية والمالية والروحانية أكثر صعوبة لجميع أفراد الأسرة. إذا كان الأمر كذلك، فقد تحتاج إلى التفكير في طلب الدعم حتى تتمكن من الاستمرار في رعاية ابنك/ابنتك وحفيديك وأحفادك الآخرين.

”بعد أن أمضيت حوالي 18 شهراً مع تعليق حياتنا، أواجه صعوبات في العودة إلى الأنشطة العادية - و الخوف من الانتكاس هو مسبب رئيسي لذلك.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر 10 أشهر مصابة بسرطان الدم الليمفاوي الحاد

ماذا يحدث في حال أصبح نجاح العلاج أمراً غير مرجح؟

قد يؤدي هذا الموقف إلى اتخاذ قرار بإيقاف العلاج الشفائي، وهو قرار يصعب اتخاذه للغاية على الآباء والأطباء وأفراد الأسرة الآخرين. إذا كان الطفل كبيراً بما يكفي، فقد يرغب في المشاركة في صنع القرار أيضاً.

في بعض الأحيان لا يمكن اتخاذ قرار يتفق معه الجميع. من المهم أن يكون لديك أسلوب تعامل متاح وصادق، وتوضيح فوائد علاج محدد وأهداف الرعاية المستقبلية.

عندما يتم اتخاذ قرار بإيقاف العلاج الشفائي الفعال، تتم المباشرة في الرعاية التلطيفية. تركز الرعاية التلطيفية على احتياجات الطفل الجسدية والنفسية والاجتماعية والروحانية، ومساعدة الطفل على الشعور بأقصى قدر ممكن من الراحة. في حين أن هذا أمر مهم في جميع الأحوال، لكنه يصبح ضروري جداً عندما يكون تحقيق الشفاء أمراً غير مرجح.

حيث سيحدد أفراد الأسرة خدمات الدعم والرعاية بعد ساعات العمل التي ستقدم لحفيديك وعائلته. سيقوم الفريق الطبي لحفيديك بالتنسيق وربط الأسرة بأكثر قدر من الخدمة المناسبة. قد يشمل ذلك الطبيب المحلي وفريق الرعاية التلطيفية للمجتمع المحلي الذي يمكنه الزيارة في المنزل. خلال هذا الوقت، سيكون فريق رعاية حفيديك من المستشفى وفريق الدعم المحلي على اتصال دائم. غالباً ما تقرر بعض العائلات العودة إلى المنزل لفترة من الوقت لمعرفة كيف سيتعاملون مع الأمر، مع خيار العودة إلى المستشفى إذا لزم الأمر. تختار بعض العائلات أن يتم دعمها في مستشفى أو في أحد دور رعاية الأطفال في أستراليا.

”كن إيجابياً، عش اللحظة ولا تقضي الكثير من الوقت في تخيل كل الأشياء التي قد تحدث أو لا تحدث في المستقبل. أهم ما في الأمر، انخرط مع حفيديك سواء في اللعب أو القصص وأشعره بمدى حبك له في كل مرة تراه.“

- جد فتاة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي

قد يشعر بعض الأجداد أنه من الظلم الشديد (أو الشعور بالذنب) أنهم تمكنوا من الاستمتاع بحياة طويلة بينما تقصر حياة أحفادهم بسبب مرض السرطان. يشعر الكثير من الآباء والأجداد بالقلق أيضاً في حال عَلم أحفادهم أنهم يُحتضرون، فقد "يستسلمون". إلا أن ذلك لم يحدث في واقع تجاربنا. لقد وجدنا أن الأطفال الذين يعرفون أنهم يحتضرون يختارون أن يعيشوا الحياة على أكمل وجه.

يعتبر الدعم الجسدي والنفسي والإجتماعي والروحاني هو المحور الرئيسي خلال الرعاية التلطيفية والمراحل النهائية، إلى جانب إتاحة الفرصة للأطفال وعائلاتهم للتجمع مع بعضهم البعض.

قد تقدم مراكز سرطان الأطفال أيضاً دعم متابعة الفجيرة لجميع أفراد الأسرة. على سبيل المثال، قد يقدم المستشفى الذي يتعالج فيه أحفادك خدمات الفجيرة. يقدم ريديكايت Redkite أيضاً دعم الفجيرة.

”في كل مرة أرى حفيدتي، أتمنى أن
أتمكن من شفائها على الفور أو على
الأقل أن أحل مكانها. من الظلم الشديد
أن نرى الصغار يعانون.“

- جد طفلة تبلغ من العمر 18 شهراً مصابة بورم أرومي عصبي

التأقلم مع فقدان والحرز

الحرز هو رد فعل طبيعي للفقدان، وإقرار الموقف سيساعد في الرحلة المقبلة. يمكننا تعريف الفقدان بعدة طرق مختلفة. للأسف الشديد، سيفقد عدد قليل من الأجداد أحفادهم بسبب مرض السرطان. حتى عند نجاح العلاج، فقد يظل الأجداد حزنين على تأثير السرطان على حياة أحفادهم وعلى حياة أفراد الأسرة الآخرين.

في هذا الوقت، غالباً ما يضع الأجداد حرزهم جانباً لأنهم يعتنون بأبنائهم وحفيدهم ويدعمونهم. في حين أنه يفضل عدم جعل حرزك شيئاً محورياً لعائلة حفيدك، فمن المهم إيجاد الدعم وإيجاد الوقت للاعتناء بنفسك والاعتراف بحرزك.

كل فرد يخوض مشاعر الحرز بشكل مختلف. في بعض الأحيان، يشعر الأجداد بالحرز على عائلاتهم، وفي بعض الأحيان يمكن أن يشعروا بالحرز أيضاً على الفقدان الذي عانت منها العائلات الأخرى التي ألتقوا بها أثناء علاج أحفادهم. قد يطور الأجداد علاقات مع أجداد آخرين وأولياء الأمور والمرضى الذين يقابلونهم في رحلة مرض السرطان التي يخوضها أحفادهم. لهذا السبب، قد يمر الأجداد بمجموعة متنوعة من التجارب المختلفة، من تجارب السعادة والأمل إلى تجارب الحرز والفقدان.

يمكن أن يتخلل الشعور بالحرز عدد من المشاعر الأخرى:

- **الغضب** - الغضب من الموقف أو عدم القدرة على تغييره، والغضب بسبب عدم السيطرة عليه.

- **الذنب** - قد تتساءل عما إذا كان هذا شيئاً فعلته (أو لم تفعله)، أو تشعر بالذنب لأن صحتك على ما يرام وأن صحة حفيدك ليست كذلك.

قد يجد الأجداد صعوبة في معرفة ما سيقولونه خلال هذا الوقت الصعب. على الرغم من عدم وجود مفردات صحيحة أو خاطئة، إلا أنه في بعض الأحيان قد يكون مجرد التواجد مع عائلتك هو الأهم - الاصغاء، أو العناق، أو مسك الأيدي. تذكر أن هناك أشخاصاً يمكنك التحدث إليهم إذا كنت بحاجة إلى دعم.



2. تنظيم علاقتك الإجتماعية

يختلف مقدار مشاركة الجد تفاصيل حياة حفيده من عائلة الى أخرى. ومع ذلك، بعد تشخيص إصابة الحفيد بمرض السرطان، يرغب العديد من الأجداد في تقديم الدعم الفعلي لأبنائهم وحفيدهم والأسرة. تتنوع أشكال الدعم التي يمكن أن يقدمها الأجداد وتعتمد على عوامل مثل بُعد مكان سكنهم عن العائلة، ومقدار الوقت المتاح لهم، ومدى قربهم العاطفي من ابنهم/ابنتهم وحفيدهم.

من المهم أن تتذكر أن بعض الأجداد ليسوا جزءاً من وحدة الأسرة المباشرة للطفل المريض. نتيجة لذلك، يمكن أن تكون هناك حدود معينة يدركها الأجداد، خاصة عندما يتعلق الأمر برعاية أحفادهم. قد يكون من المهم التحدث إلى ابنك/ابنتك (و/أو شريكه/شريكته) حول نسبة مشاركتك التي يسعدهم تلقيها، والحصول على تلميحات منهم حول الكيفية التي يمكنك بها أن تكون أكثر فائدة له ولنفسك.

قد لا يرغب بعض الآباء في مشاركة أجداد الطفل المريض في مقابلة الطبيب أو في عملية اتخاذ القرار. في نهاية المطاف، عادة ما يكون اتخاذ القرارات الطبية من مسؤولية والدي الطفل (والطفل نفسه، إذا بلغ من العمر ما يؤهله لذلك). بصفتكم أجدادا، قد تحتاجون إلى إيجاد طريقة لمشاركة آرائكم بلباقة مع احترام تلك الحدود.

”حاول ألا تأخذ أي انفعالات عاطفية من ابنتك أو ابنك بشكل شخصي. افعل كل ما في وسعك للمساعدة ولكن استمع وامنحهم مساحة عندما يحتاجون إلى أن يكونوا بمفردهم.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي



”كن مستعداً لتقديم أي دعم مطلوب ...
ومع ذلك، عليك أن تقف جانباً ولا تتولى
زمام الأمور! إنها وظيفة ابنك/ابنتك وعليهم
القيام بذلك بطريقتهم ...“

- جد طفل يبلغ من العمر ست سنوات مصاب
بالورم الأرومي النخاعي

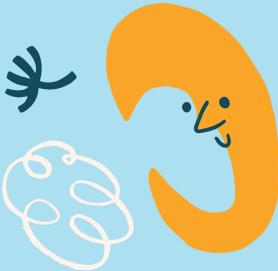
”أنا معجب حقاً بإبني وزوجته لتفانيهما في
خدمة ابنتهما (حفيدنا) واحتياجاته. إنهم أفضل
الآباء، وأبقونا علي اطلاع وطلبوا الدعم عندما
كان ذلك مطلوباً، وهو ما نقدره لأنه كان من
الجيد مشاركتهم كلما أمكن ذلك وذلك منحنا
إحساساً "بالمساعدة“.

- جدة لطفل يبلغ من العمر 18 شهراً مصاباً بالساركومة العضلية
المخططة السخية



”ابننا وزوجته ... أدركت الآن مدى أهمية
الدعم، فلا يتوجب عليهم أن يكونوا
بمفردهم“

- جد طفل يبلغ من العمر ست سنوات مصاب
بالورم الأرومي النخاعي



تقديم الدعم لابنك/ابنتك (و/أو شريكها/شريكته)

من المحتمل أن يواجه والدا حفيدك وقتاً عصيباً بعد تشخيص إصابة طفلهما بمرض السرطان، وقد يحتاجان إلى اللجوء إلى أشخاص آخرين للحصول على المساعدة. بالنسبة لبعض الآباء، قد تكون هذه الأشخاص هي الوالدين. بالنسبة لآخرين، قد يكون أشقائهم أو أصدقائهم المقربين. قد لا يرغب بعض الآباء في مشاركة والديهم في تحمل العبء. كل هذه المواقف تثير تحديات معينة للأجداد.

أيضاً، من المحتمل أن تكون الطريقة التي تتعامل بها مع شريك ابنك/ابنتك مختلفة عن كيفية تعاملك مع ابنك/ابنتك. من المهم بالنسبة لك أن تكون صادقاً بشأن علاقتك معهم وأن يكون لديك تواصل مفتوح حول ما إذا كانوا بحاجة إلى دعمك أو يريدون منك دعمهم. قد يكون شريك ابنك/ابنتك مدعوماً بالفعل بشكل جيد من قبل والديه وأنواع الدعم الأخرى، مثل الأصدقاء. قد لا يتفق الآباء أيضاً مع بعضهم البعض طوال الوقت. قد تكون هناك تحديات إضافية للوالدين المنفصلين، وكذلك الوالدين الذين يربعون الطفل لوحدهم.

توفير أشخاص يصغون إليك

إحدى الطرق التي يمكنك من خلالها تقديم الدعم هي إخبار ابنك/ابنتك (و/أو شريكها/شريكته) أنك موجود لتوفير أذان صاغية وكتف يستندوا إليه. في بعض الأحيان، قد يرغب في ابنك/ابنتك أن يكون لديه شخص ما للتحدث معه أو للتنفيس عن غضبه. بمجرد الاستماع، تصبح شخصاً يمكنهم الاعتماد عليه لسماع مخاوفهم أثناء تعاملهم مع الموقف. يمكن أن يذكرهم حضورك أيضاً بأنهم ليسوا وحدهم.

”... فقط كن متواجداً للاستماع لهم على مدار الساعة
24/7، في هذا الوقت الحساس نفسياً للوالدين.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر أربع سنوات مصاب
بسرطان الدم الليمفاوي الحاد



”نحاول أيضاً الحفاظ على الأمور
كالمعتاد قدر الإمكان ومنح
جميع أحفادنا الكثير من الحب.“

- أجداد طفل يبلغ من العمر سبع سنوات مصاب
بسرطان الدم الليمفاوي الحاد



إرشادهم إلى البدائل

في بعض الأحيان قد لا يشعر والدا الطفل المريض بالراحة عند مشاركة مخاوفهم ومشاعرهم مع والديهم. بالمقابل قد يشعر الأجداد أنهم ليسوا أفضل شخص يمكن أن يشارك ابنك/ابنتك (و/أو شريكه/شريكتته) مخاوفهم معه.

يمكن للأجداد المساعدة من خلال تشجيع ابنهم/ابنتهم (و/أو شريكه/شريكتته) على طلب المساعدة والدعم من الآخرين. قد يكون أولئك أشقائهم أو أصدقائهم المقربين أو خبير ارشاد . سيكون لدى الفريق المعالج لحفيدك المزيد من المعلومات حول خدمات الإرشاد التي يمكن أن تقدمها المستشفى.

إذا كنت تعيش بالقرب منهم

بالنسبة للأجداد الذين يعيشون بالقرب من عائلة أحفادهم (أو مركز العلاج الخاص بهم)، يمكن أن يصبح الدعم الذي يقدمونه للعائلة لا يقدر بثمن. كأجداد، فإن هناك العديد من الطرق العملية التي يمكنك من خلالها أن تساعد الأسرة. بالطبع، الطريقة التي تتبعها لدعم الأسرة سوف تتماشى مع نوع الأنشطة المعتادة للأسرة.

فيما يلي بعض أشكال الدعم التي يمكنك تقديمها:

- رعاية أشقاء حفيدك في المنزل
 - توصيل الأشقاء إلى المدرسة والنشاطات الأخرى
 - أداء المهام، مثل التسوق من البقالة
 - توفير بعض الراحة للوالدين بجانب السرير في المستشفى إذا توفرت لديك الطاقة لذلك، وإذا كان والدا الحفيد يرغبان بذلك
 - مساعدة الأسرة في طهي وجبات الطعام والاعتناء بالمنزل
- قد تتمكن أيضاً من إعالة أسرتك بالطرق المذكورة في القسم التالي الخاص بالأجداد الذين يعيشون بعيداً.

”كان تقديم المزيد من الدعم العاطفي لابنتي أمراً صعباً أيضاً لأنها كانت متعبة جداً ومرهقة وغاضبة في كثير من الأحيان. كان من الصعب معرفة ما يتوجب قوله، فقط كن متواجداً أو دعهم وشأنهم عندما تحتاجون لذلك.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي

إذا كنت تعيش بعيداً عنهم

قد يكون العيش بعيداً عن الحفيد المريض والعائلة أمراً صعباً بالنسبة للعديد من الأجداد. قد يكون من الصعب على الأجداد الذين يعيشون في أماكن بعيدة أن يجدوا الدعم المناسب لأنفسهم. قد يشعرون أيضاً بالعجز ولا يعرفون كيفية تقديم الدعم. ومع ذلك، لا تزال هناك طرق يمكنهم من خلالها دعم أسرة ابنهم/ابنتهم وأحفادهم عن بعد.

فيما يلي بعض أشكال الدعم التي يمكن أن يقدمها الأجداد:

- توفير أذان صاغية لإبنك/ابنتك (و/أو شريكهم/شريكتهم) لمشاركة مخاوفهم
- إرسال رسائل إلى جميع أفراد الأسرة عن طريق الهاتف أو البريد الإلكتروني أو رسائل البريد أو مكالمات الفيديو لإعلامهم أنك تفكر بهم
- تزويد إبنك/ابنتك (و/أو شريكهم/شريكتهم) بالدعم المالي أو غيره من الدعم العملي

”التواجد في بلد مختلف يعني أنه لم يتم تقديم أي خدمات دعم لنا ...“

- جد لطفل يبلغ من العمر عامين مصاب
بورم أرومي عصبي

”كل ما تفكر فيه وتحدث عنه هو الحفيد المريض ولا تملك غير مكالمات الهاتف المحمول للحصول على المعلومات.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر ثلاث سنوات مصابة بسرطان الدم
الليمفاوي الحاد



”أحاول تقديم بعض المساعدة المالية ورعاية
الأطفال عندما يكون ذلك ممكناً، لإعطاء
والديهم فترة راحة.“

- جدة طفلة عمرها خمس سنوات مصابة بورم دقيقي



دعم أحفادك

الطفل المصاب بمرض السرطان

عادة ما يكون الأجداد طرفاً مرحباً به في حياة الطفل قبل تشخيص مرض السرطان. يمكن أن يكون وجودهم مريحاً جداً للطفل.

قد لا يكون بعض الأجداد قريبين من أحفادهم قبل الإصابة بمرض السرطان، أو حتى لو كانوا كذلك، فقد لا يعرفون كيفية الإقتراب من حفيدهم في ظل هذه الحالة. من المهم أن يتحدث الأجداد مع ابنهم/ابنتهم (و/أو شريكهم/شريكتهم) أولاً حول كيفية التعامل مع حفيدهم. قد تكون هذه فرصة للأجداد لتكوين رابطة أقوى مع كل من ابنهم/ابنتهم وحفيدهم.

فيما يلي بعض أشكال الدعم التي يمكنك تقديمها:

- الزيارة والإقامة مع حفيدك في المستشفى
- الانخراط في أنشطة ممتعة مع حفيدك، مثل القراءة أو ممارسة الألعاب
- الاستماع إلى حفيدك وطمأنته بشكل مناسب
- استخدام مكالمات الفيديو للتحدث مع حفيدك
- طمأنة أحفادك إذا كان لديهم خوف من العلاج

”كن لطيفاً تجاه ابنك/ابنتك، لأنه من الصعب على الأشخاص الأصحاء أن يتعاملوا مع الأطفال الذين يخضعون للعلاج الكيماوي، وتفهم أن مزاجهم قد يتغير فجأة دون سبب واضح.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر ثلاث سنوات مصاب بسرطان الدم الليمفاوي الحاد

كيف يتأقلم الأطفال

كجد، قد يكون لديك فكرة عن كيفية تأقلم حفيدك مع مرض السرطان. هناك العديد من الطرق التي يتأقلم بها الأطفال، والتي يمكن أن تكون مختلفة عن طرق تأقلم البالغين.

يريد بعض الأطفال أن يستمع إليهم شخص ما وهم يتحدثون عما يحصل لهم وعما يشعرون به. يفضل بعض الأطفال القيام بأنشطة ممتعة أو التفاعل مع أصدقائهم لإشغال أنفسهم عن مرض السرطان. يرغب بعض الأطفال أن يُعاملوا بشكل طبيعي، ولا يريدون أن يتعامل معهم أجدادهم بقلق حيال مرضهم فقط.

من المهم أن تفهم كيف يشعر أحفادك وما الذي يفضلونه. إذا بدا لك أنهم غير مستعدين للحديث عن مشاعرهم، فقد يحتاجون إلى منحهم بعض الوقت لإستيعاب الموقف أو الشعور بالراحة الكافية لمشاركته معك. أخبرهم أنك موجود بالقرب لكي يلجأوا إليك متى استطعت.

”يبدو أن موقف حفيدي هو
”التعامل مع الأمر وتقبله“ وهو ما
أعتقد أنه ساعدنا جميعاً، ومنحني
القوة للبقاء إيجابية.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر 14 عاماً مصاب
بسرطان الدم النخاعي الحاد

أطفال من مختلف الأعمار

لدى الأطفال من مختلف الأعمار طرق مختلفة للتعامل مع مرض السرطان. ستعتمد الطرق التي تدعمهم بها على مستوى فهمهم لمرض سرطان المصابين به وحالتهم النفسية.

يحتاج الأطفال إلى العاطفة الجسدية والرعاية من البالغين الذين يتعرفون عليهم ويثقون بهم. يمكن تشجيع الأطفال الصغار القادرين على التحدث عن مشاعرهم على مشاركة هذه المشاعر، حتى تتمكن من معالجة مخاوفهم والاطمئنان عليهم. قد يشعر المراهقين بمشاعر معقدة للغاية بشأن مرض السرطان، وقد تحتاج إلى الكثير من الحكمة للتحدث معهم عن المشكلات وتقديم الدعم النفسي لهم.



”أعتقد أن الساعات التي أمضيتها
في احتضان حفيدي، على الرغم من
صغر حجمه، شكلت رابطاً خاصاً
- نحن متقاربون جداً من بعضنا
البعض.“

- جدة لطفل عمره شهر مصاب بمرض السرطان

قد يشعر الآباء والأجداد بالخوف من إخبار الطفل المصاب بمرض السرطان بما يحدث، لأنهم لا يريدون إخافة الطفل أو جعله يفقد الأمل. ومع ذلك، من المهم أن ندرك أن عدم شرح الأشياء لهم قد يسبب لهم الشعور بالارتباك. يحتاج الأطفال إلى معرفة أن السرطان لا ينتج عن شيء ما قاموا به، وأنه ليس شيئاً يمكن أن ينتقل بالعدوى من شخص آخر.

يعتمد مقدار المعلومات التي تعطيها للطفل على عمره، ومدى اعتقادك أنه قادر على الإستيعاب، وما يود والدا الطفل أن يعرفه الطفل. في بعض الأحيان يمكن للأطفال أن يفهموا الأمور بشكل أكثر مما نتصور. إذا كنت أنت أو والدا الطفل لا تعرفان كيفية الشرح عن مرض السرطان بعبارات بسيطة، يمكنك أن تطلب المساعدة من الفريق المعالج.

هناك الكثير من مواد القراءة المتاحة للأطفال المصابين بمرض السرطان (يرجى مراجعة الصفحة 66 للحصول على قائمة بالكتب ذات الصلة). قد تجد أنه من المفيد قراءة هذه الكتب لحفيديك، بينما قد يفضل الأطفال الأكبر سناً قراءة المعلومات الواقعية في كتيبات مثل هذا الكتيب. يمكنك أن تسأل الفريق المعالج لحفيديك عن مكان الحصول على معلومات موثوقة له. كما يتيح لك نادي الكتاب في ريديكايت Redkite Book Club استعارة هذه الكتب مجاناً. للمزيد من المعلومات راجع صفحة 64.

الانضباط

يبدأ العديد من الأجداد في معاملة أحفادهم بشكل مختلف بعد التشخيص، عادةً عن طريق شراء الهدايا لهم ومنحهم رعاية خاصة. هذا أمر طبيعي ويمكن أن يساعد في تحسين الصحة العامة للطفل. ومع ذلك، في بعض الأحيان، فإن معاملة الطفل بالشكل الذي كنت تعامله به قبل تشخيصه يمكن أن يساعد على منحه إحساساً بالحياة الطبيعية. يمكن أن يكون ذلك مفيداً للطفل عندما يشعر أن جوانب أخرى من حياته بأنها "غير طبيعية".

يفرض علاج مرض السرطان عبئاً ثقيلاً على الطفل ويمكن أن يؤثر على مزاجه وسلوكه. من الطبيعي أن ترغب في التفاوضي عن سلوك الطفل وعدم تأديبه. يمكن للأجداد اتباع طريقة الوالدين لمعرفة أفضل أساليب تأديب الطفل. في حين أنه قد يكون من الصعب فعله، يمكن الإستمرار في تأديب الطفل مع إظهار التفهم والتعاطف. يمكن أن يؤثر معاملة الطفل المريض بشكل تفضيلي دون تأديب أيضاً على أشقائه. قد يشعر الأخوة والأخوات أنه من غير العدل أن "لا يعاقب" شقيقهم المريض بعد قيامه بسلوك "غير مهذب". في مثل هذه المواقف، قد يكون من المفيد أن ننشر للأشقاء سبب تغيير بعض قواعد الأسرة.

”لطالما استمتعت بأحفادي،
لكنني الآن أعتز بكل لحظة وكل
مرحلة من مراحل حياة أحفادي.“

- جدة لطفلة تبلغ من العمر 15 شهراً
مصابة بورم عصبي

”لم يفهم إخوته ما كان يحدث
وأرادوا أن يعود الوالدين و
الحياة إلى طبيعتها.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر ست سنوات
مصاب بورم أرومي نخاعي

الإخوة والأخوات

مرض السرطان ليس معدياً - لا يمكن أن ينتقل عن طريق شخص آخر. بشكل عام، فإن أشقاء الطفل المصاب بمرض السرطان لديهم فرصة متزايدة بشكل طفيف للغاية للإصابة بمرض السرطان مقارنة بالأشخاص العاديين (إن وجد). في حين أن هذا يريح الآباء والأجداد، فقد يؤدي ذلك في بعض الأحيان إلى تفكيرهم في أن أطفالهم الآخرين سيكونون بخير تماماً بينما يصبون جُل انتباههم على الطفل المريض.

يمكن أن يشعر أشقاء الأطفال المصابين بمرض السرطان بأنهم مهملون لأنهم يحصلون على اهتمام أقل. يمكن للأجداد أن يلعبوا دوراً كبيراً في طمأنة هؤلاء الأطفال بأنهم يتلقون رعاية مماثلة لأشقائهم المصابين بمرض السرطان.

إذا كان ذلك مقبولاً، يمكن إحضار الأطفال إلى المستشفى لرؤية شقيقهم المريض لفهم ما يمر به بشكل أفضل. سيكون من الجيد شرح التغييرات التي قد يمر بها شقيقهم حتى لا يشعروا بالخوف أو الصدمة عندما يرونه أثناء العلاج.

بصفتكم أجداداً، يمكنكم تقديم الدعم من خلال:

- الإطمئنان على الأحفاد والتأكد من أنهم ما زالوا يشعرون بوجود الرعاية لهم
- شرح مرض السرطان لهم بعبارات بسيطة (بإذن والديهم)
- المحافظة على الشعور بأن الحياة طبيعية حول الأسرة
- قضاء المزيد من الوقت معهم إذا كان والديهم مشغولين جداً عن القيام بذلك





التعامل مع العلاقات الأخرى

الأجداد الآخرون

قد يكون لحفيدك المصاب بمرض السرطان أجداد آخريين غيرك، مثل والدي شريك ابنك. في العوائل المختلطة، قد يكون لدى الطفل المصاب بمرض السرطان أجداد من زوج الأم أو زوجة الأب، والذين قد يشعرون بأنهم أقل اندماجاً. قد يرغب الأجداد الآخرون أيضاً في المشاركة في رعاية حفيدك والأسرة بأكملها. قد يكون من المفيد إجراء محادثة معهم ومع والدي الطفل المريض، ومنها تقرر كيف يمكنك دعم الأسرة.

”عندما يتم تشخيص إصابة حفيدك بمرض السرطان، فإن العالم الذي اعتدت عليه سينهار.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي

أصدقائك وأقاربك الآخريين

من المحتمل أن يطرح عليك أقاربك وأصدقائك الآخرون الذين يعرفون بمرض السرطان المصاب به حفيدك أسئلة وربما يريدون معرفة كيفية تقديم الدعم لك. يمكنك مساعدة الأسرة من خلال الاهتمام بالأسئلة، بدلاً من أن يتعامل إبنك/ابنتك (و/أو شريكهم/شريكتهم) معها. يمكنك أيضاً تقديم اقتراحات للأشخاص حول كيفية دعم الأسرة.

3. العناية بنفسك

رعاية احتياجاتك الفردية

يجد العديد من الأجداد أنفسهم غارقين في حالة تشخيص أحفادهم بمرض السرطان، ويختار البعض الابتعاد عن حياتهم "المعتادة" في سبيل تقديم الرعاية لأحفادهم. لسوء الحظ، يؤدي ذلك غالباً إلى إهمال الأجداد لأنفسهم. يعتقد العديد من الأجداد أن احتياجاتهم الخاصة أقل أهمية من احتياجات أحفادهم أو الأبناء البالغين. من المهم أن تتذكر أن التأكد من حصولك على دعم جيد سيساعدك على دعم إنك/ابنتك وحفيدك.

قد يعاني بعض الأجداد أنفسهم من مشاكل صحية، لكنهم يتجاهلون في سبيل رعاية أحفادهم. إذا كان الأمر ينطبق عليك، فمن المهم الاستمرار بالالتزام بمواعيد الطبيب وتناول الأدوية والحصول على قسط كافٍ من الراحة. حتى لو لم تكن لديك مخاوف صحية، فإن الحصول على قسط كافٍ من الراحة يعد أمراً ضرورياً للحفاظ على قوتك والاستمرار في دعم كل من إنك/ابنتك وحفيدك.

ليس كل الأجداد متقاعدین أو لديهم الكثير من وقت الفراغ لقضائه في رعاية أحفادهم وعائلاتهم. قد يكون لبعض الأجداد وظائف أو مسؤوليات أخرى. يمكن أن يؤدي ذلك إلى شعور الأجداد بالإرهاق عند محاولة موازنة مسؤولياتهم الأسرية والمسؤوليات الأخرى.

خذ الوقت الكافي لتقييم ما تحاول القيام به، ومعرفة ما عليك تركه جانباً كونه أقل أهمية. من المهم أن تشرح وضعك للأشخاص من حولك، مثل صاحب العمل أو المؤسسات الأخرى أو الأصدقاء. سيساعدك ذلك على فهم ظروفك وقد يساعدك على الشعور بالراحة عند "رفضك" المشاركة بأنشطة معينة.

"في البداية، كنت مصدومة ومرهقة لدرجة أنني لم أستطع الإعتناء بنفسني. أكلت بشكل سيئ، وأصبحت بدنية ومنتعبة للغاية. قررت أن أصبح لائقة بدنياً حتى أتمكن من القيام بدوري في تقديم الرعاية بسهولة أكبر."

- جدة لطفلة تبلغ من العمر خمس سنوات مصابة بسرطان الدم الليمفاوي الحاد



”لقد تحدثت مع طبيبي و أعطاني تحويل
إلى الاختصاصي ... الذي ساعدني في
التخطيط لكيفية تجنب الاكتئاب
والحفاظ على نشاطي وصحتي.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي



التعبير عن مخاوفك

أحد أكبر مخاوف العديد من الأجداد هو كيفية التعامل مع ابنك/ابنتك ومناقشة سرطان أحفادك. يشعر بعض الأجداد أنهم منفصلون إلى حد ما عن الأسرة المباشرة، وبالتالي لا يمكنهم الوصول إلى الفريق المعالج وأنهم بحاجة إلى مزيد من المعلومات، لكنهم لا يريدون جعل ابنهم/ابنتهم (و/أو شريكه/شريكتته) أكثر قلقاً من خلال طرح الأسئلة أو التحدث عن المواضيع الحساسة. يجد العديد من الأجداد صعوبة بالغة في مشاركة مخاوفهم مع ابنهم/ابنتهم (و/أو شريكهم/شريكتهم) والحصول على معلومات منهم.

بعض الأجداد لديهم أصدقاء وأقارب لا يستطيعون دعمهم أو لن يدعموهم خلال أزماتهم النفسية. قد يكون لأجداد آخرين أصدقاء وأقارب يحاولون أن يكونوا متعاونين ولكن تكتشف انهم لا يتجاوبون للاحتياجات النفسية. قد تجد أنه من الضروري مساعدتهم على فهم ما تمر به وكيف يمكنهم مساعدتك بالطرق التي تناسبك.

قد لا يفهم إبنك/ابنتك (و/أو شريكه/شريكتته) ما تمر به، وقد يحتاج إلى سماعك تشرح له ذلك. في حين أنه قد يكون من الصعب انتظار المعلومات غير المباشرة، فمن المفيد أن تكون لبقاً في التعامل مع إبنك/ابنتك بأسئلتك وآرائك، مع الحفاظ على الدعم والتفهم.

”هذا موقف لا يمكنك التحكم فيه، لا يمكنك التلويح بعضا سحرية وجعل الأمور أفضل. لذلك عليك أن تقبلها وتعايش معها.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي



”لقد كان وضعاً حساساً للغاية عندما
سألنا ابنتنا عما كان يحصل، حينما
كانت تواجه صعوبة كبيرة في التعامل
مع الأمر بنفسها.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر ثلاث سنوات مصابة
بسرطان الدم الليمفاوي الحاد

”اعتقدت أنه كان عبئاً ثقيلاً على والديّ
الطفل أن يشرحوا للجميع ما كان يحدث،
بينما كانوا يحاولون التعامل مع الأمر
بأنفسهم.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر 18 شهراً مصاباً بالساركومة
العظمية المخططة السنخية



”... كانت النتيجة ستكون إيجابية دائماً
بالنسبة لنا. لم نتطرق إلى البدائل.“

- جد صبي يبلغ من العمر خمس سنوات
مصاب بساركوما إوينغ



الحصول على معلومات عن مرض السرطان

أظهر مشروعنا البحثي (انظر الصفحة 8) أن الأجداد الذين تم تشخيص أحفادهم بمرض السرطان قد يجدون صعوبة في التكيف في حال عدم قدرتهم على فهم الموقف. يمكن أن يساعدك فهمك لمرض السرطان جيداً في فهم ما يمر به أحفادك بشكل أفضل، وتمكينك من توفير رعاية أفضل لهم.

بينما قد لا ترغب في تحميل إنك/ابنتك (و/أو شريكه/شريكتته) عبئاً بأسئلتك، فإن الرغبة في معرفة المزيد عن التشخيص والعلاج أمر منطقي لأنك تهتم بحفيدك.

في بعض الأحيان، قد لا يكون الفريق المعالج على دراية أو يولي اهتمام بشأن حاجة الأجداد للمعلومات. حاول إخبارهم أنك تريد معلومات عن سرطان حفيدك. بإذن من والديّ الطفل، إن وجود أحد أعضاء الفريق المعالج ليخبرك عن الموقف قد يكون أكثر وضوحاً في بعض الأحيان من مطالبة إنك/ابنتك بشرحه. قد يتمكنون أيضاً من تزويدك بالموارد التي تنشرها المستشفى.

”موظفو المستشفى [كانوا] ان رائيين، وساعدنا الأخصائي الاجتماعي، بالإضافة إلى جميع الطاقم الطبي، بشكل كبير.“

- جد طفل يبلغ من العمر 18 شهراً
مصاب بورم أرومي نخاعي

”على الرغم من أنني كنت موجوداً ”في الموقع“ عند التشخيص، إلا أنني ما زلت أشعر ”أنني خارج الحلقة“ لأنني كنت أعتني بالطفل بينما كان الأطباء يتحدثون إلى الوالدين.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر سنة واحدة
مصابة بورم أرومي عصبي

هناك أيضاً العديد من المصادر الأخرى التي توفر معلومات عامة حول مرض سرطان الأطفال (يرجى مراجعة الصفحات 60-62). ومع ذلك، سيكون لدى الفريق المعالج معلومات دقيقة أكثر حول حالة حفيديك. تذكر أن الإنترنت مليء بالمعلومات غير منقحة وغير دقيقة، لذا كن حذراً بشأن المصادر التي تستخدمها.

الحصول على دعم للأزمات العاطفية

دائماً ما يكون تشخيص الإصابة بمرض السرطان وقتاً عصيباً لعائلة الطفل وأحبائه. يشعر العديد من الأجداد بالحاجة إلى أن يكونوا أقوياء من أجل أبنائهم وحفيدهم وبقية الأسرة، على الرغم من أنهم قد يشعرون بالإرهاق أو الحزن أو الغضب أو القلق. من الطبيعي تماماً أن تشعر بهذه الشكل، ومن المهم أن تتذكر أن الأجداد يستحقون الدعم لاحتياجاتهم النفسية أيضاً.

يجد بعض الناس أن البكاء طريقة جيدة للتخلص من مشاعرهم ومساعدتهم على الحصول على صفاء الذهن بعد ذلك. يفضل البعض الآخر مشاركة أفكارهم ومخاوفهم مع العائلة أو الأصدقاء المقربين. من المفيد أحياناً التحدث إلى شخص من خارج العائلة وبالتالي لا يتأثر بشكل مباشر بسرطان حفيديك.

من المهم أن تجد طريقة تناسبك للتعامل مع مشاعرك. قد يقدم مستشفى طفلك بعض الدعم، أو يمكنك الاتصال بالمنظمات المحلية مثل ريدكايت Redkite. يرجى الرجوع إلى نهاية هذا الكتيب للاطلاع على قائمة الدعم المتاحة.

”تحدثت معظم الوقت إلى زملائي، ومعظمهم من الأصدقاء المقربين. وجدت أنني أستطيع البكاء والنحيب والتحدث معهم بصراحة، أدركت أنهم سيفهمونني ويدعمونني.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر 14 عاماً مصاب بسرطان الدم النخاعي الحاد

إذا كنت تشعر أنك ستستفيد من الدعم الفردي، مثل مقابلة أخصائي إرشاد، فقد تتمكن من الاتصال بفريق علاج حفيدك للحصول على المساعدة. يمكن للمستشفى تقديم خدمات إرشادية، كما يمكن لبعض المنظمات المدرجة في نهاية هذا الكتيب، مثل ريديكايت Redkite. هؤلاء المستشارون على دراية بالصعوبات الخاصة المرتبطة بمرض السرطان. نظراً لأنك جزء من فريق دعم أحفادك، فقد تتمكن من ترتيب اجتماع مع أخصائي اجتماعي بالمستشفى أيضاً، إذا لزم الأمر.

يرغب الكثير من الأجداد معرفة ما إذا كان هناك آخرون لأطفال مصابين بمرض السرطان يشعرون بنفس الطريقة التي يشعرون بها، ويجدون الراحة في التحدث إلى الأشخاص في نفس الموقف الذي يعانون منه. قد تساعدك المستشفى وريديكايت Redkite والمنظمات الأخرى المدرجة في الصفحات 60-62 في العثور على فرص لمقابلة أجداد آخرين في وضع مشابه لوضعك.

تذكر أنك لست وحدك. هناك العديد من الأجداد الذين مروا أو يمرون بنفس الموقف الذي تمر به ويشعرون بنفس الاحساس التي تشعر به. من المهم بالنسبة لك أن تسعى للحصول على دعم لنفسك وأن تجد طرقاً للتأقلم مع سرطان أحفادك، حتى تتمكن من الاستمرار في دعم حفيدك وعائلتك.

”أجد الحديث عن مرض حفيدتي
صعباً جداً وحساساً.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة
بورم أرومي نخاعي



4. المزيد من المعلومات

نصيحة من الأجداد

كجزء من مشروع البحث المشروح عنه في صفحة 8، سألنا الأجداد عن النصيحة التي قد يقدمونها لأجداد آخرين لديهم أحفاد مصابين بمرض السرطان. قد تجد أنه من المفيد قراءة بعض هذه النصائح من أجداد آخرين لديهم حفيد مصاب بمرض السرطان.

”تعلم أن تستمع ولا تحاول تقديم النصائح بشأن مرض السرطان أو إخبار والدي الطفل المريض بشيء سمعته أو قرأته عن مرض السرطان.“

- جدة لطفلة تبلغ من العمر خمس سنوات مصابة بسرطان الدم الليمفاوي الحاد



”تعامل مع كل الأمور يوماً بيوم وثق في النصيحة التي يقدمها الطاقم الطبي.“

- جد طفل يبلغ من العمر 18 شهراً مصاب بورم أرومي نخاعي





”تمتّع بجميع الخدمات المتاحة!
كن على اطلاع واستخدم أكبر عدد
ممكن من المصادر للحصول على
أكبر قدر ممكن من المعرفة.“

- جد طفل يبلغ من العمر 18 شهراً مصاب
بورم أرومي نخاعي

”لا تقلل من قيمة الوقت والمال. هذا هو الحال بشكل
خاص إذا كان لدى الطفل شقيق تحاول أن تمنح حياته
منحى طبيعياً.“

- جد طفلة تبلغ من العمر ثلاثة أشهر مصابة بورم أرومي عصبي

”أبنائك، والديّ حفيدك المريض، يعيشون في
عالم موازٍ تقريباً. دورنا كأجداد هو أن نوفر لهم راحة
الشعور بالاستقرار - إلى حد ما.“

- جدة طفلة تبلغ من العمر عامين مصابة بورم أرومي نخاعي





”لقد تمكنت من أن أكون جزءاً من رحلة كارلي مع مرض السرطان وتمكنت من المساعدة في الحفاظ على الحياة في منزل كيلسي مستقرة إلى حد كبير.“

شكراً لميمي، جدة كارلي على مشاركتها الكريمة لقصتها الشخصية وصورتها العائلية الجميلة.

قصة جد

في عام 2002، قمت ببيع منزلي وانتقلت للعيش مع ابنتي، وصهر ابنتي وابنتيهما الصغيرتين، كيلسي (أربع سنوات) وكارلي (سنتان). كنت أعيش فعلياً مع العائلة عندما تم تشخيص كارلي بالساركوما الغضروفية اللحمية في سن الرابعة. منذ البداية، تمكنت من أن أكون جزءاً من رحلة كارلي مع مرض السرطان وتمكنت من المساعدة في الحفاظ على الحياة في منزل كيلسي مستقرة إلى حد كبير.

كان جديها من طرف الأب يعيشان في مكان قريب، وأنا أعلم، أنهما في بعض الأحيان، شعرا بأنهما مستبعدان عن الأمور. استخدمت ابنتي وزوج ابنتي صفحات الرعاية بالمستشفى لإطلاع الجميع على تقدم كارلي، لكن جدتها لأبيها لم تستخدم الكمبيوتر وغالباً ما تتأثر مشاعرها عندما يخبرها الغرباء بآخر مستجدات حالة كارلي. طلب مني زوج ابنتي أن أتأكد من أن والديه يعرفان ما كنت أعرفه قبل إخبار باقي الأفراد من خارج العائلة، وبمجرد إخبارهما، قمنا أنا ووالدته بالتعامل مع شؤون المنزل بدون أي مشاكل.

علمنا أنه عندما عرض شخص ما المساعدة في إعداد وجبة، أو جز العشب، أو القيام ببعض التسوق، كان من الحكمة أن تقول نعم. بمجرد أن تقول "لا" للأشخاص، فإنهم يميلون إلى عدم العرض مرة ثانية. كنا نتخذ هذه القرارات المنزلية دون إزعاج الوالدين، وكان ذلك موضع تقدير. على عكس الأجداد من طرف الأب، كنت على دراية بالكمبيوتر وكنت أستعمله كثيراً. لقد أصبحت متحدثة عن سرطان ساركوما للأطفال عبر الإنترنت واستمر في لعب هذا الدور حتى يومنا هذا.

احتفلت كارلي للتو بـ 11 عاماً من التوقف عن العلاج، لكنها لم تتخلص أبداً من التهديد بعودة المرض. عاود سرطانها الظهور مرة أخرى بعد سنوات عديدة من توقف العلاج، لذا عليها الخضوع لفحوصات المتابعة على مدى الحياة. إنها تعاني من آلام عصبية مزمنة من آثار جانبية متأخرة؛ لكنها مليئة بالحيوية، وتراقص أحلامها وتفرح قلبي! مع الأمل،

ميمي

جدة كارلي (15 سنة)

بيانات تواصل مفيدة

مؤسسة أبحاث السرطان الأسترالية ACRF

مؤسسة خيرية أسترالية لمكافحة مرض السرطان تقدم معلومات عن مرض سرطان الأطفال، والبحوث والإحصائيات الحالية.

www.acrf.com.au

المركز الأسترالي للتعامل مع الحزن والفجعة

Australian Centre for Grief and Bereavement

منظمة غير ربحية تقدم مجموعة من الخدمات التعليمية والاستشارية والبحوث السريرية للثكل.

الهاتف: 1800 642 066

www.grief.org.au

وحدة العلوم السلوكية

فريق من الباحثين والأطباء يعملون على إيجاد طرق أفضل لمساعدة العائلات على مواجهة مرض سرطان الأطفال. إن فريق وحدة العلوم السلوكية هو المسؤول عن تطوير هذا الكتيب.

الهاتف: (02) 9382 3113

www.behaviouralsciencesunit.org

مخيم الجودة Camp Quality

منظمة غير ربحية ملتزمة بإضفاء السعادة على حياة الأطفال المصابين بمرض السرطان. يوفر برامج دعم ترفيهية وتعليمية واستشفائية ومالية.

الهاتف: 1300 662 267

www.campquality.org.au

مجلس مرض السرطان The Cancer Council

جمعية خيرية لمكافحة السرطان ممولة من المجتمع المحلي تركز على المجتمع المحلي. وهذا جزء من Cancer Council Australia، الذي له فروع في كل ولاية. يوفر معلومات عن جميع أنواع السرطان، وخدمات الدعم والأحداث، ويقدم خدمة الإرشاد المختصة المجانية عبر الهاتف.

الهاتف: 13 11 20

www.cancer.org.au

كانتين Canteen

منظمة أسترالية تقدم الدعم للشباب المصابين بالسرطان الذين تتراوح أعمارهم بين 12 و 25 عاماً. يقدم الدعم للمرضى والأشقاء والأولاد بدون نسب.

الهاتف: 1800 835 932
www.canteen.org.au

مركز سرطان الأطفال Kids Cancer Centre

القسم الذي يتعامل مع مرض سرطان الأطفال في مستشفى سيدني للأطفال. لدى مركز سرطان الأطفال "كتيب عائلي" يوفر مجموعة من المعلومات حول مرض سرطان الأطفال وعلاجه ، وخدمات المستشفى، وطرق التأقلم وأبحاث مرض السرطان.

www.kidscancercentre.com

مؤسسة الأطفال المصابين بمرض السرطان Kids with Cancer

مؤسسة خيرية غير ربحية تقدم مساعدات مالية لأسر الأطفال المصابين بمرض السرطان.

الهاتف: 1800 255 522
www.kidswithcancer.org.au

مؤسسة سرطان اللوكيميا The Leukaemia Foundation

منظمة وطنية غير ربحية للمرضى وأسر المصابين بسرطان الدم والأورام اللمفاوية والورم النخاعي واضطرابات الدم ذات الصلة. توفر دعماً مجانياً ومخصصاً بما في ذلك تثقيف المريض والإقامة والنقل و الإرشاد.

الهاتف: 1800 620 420
www.leukaemia.org.au

مؤسسة ميكا وبيش "تمنى أمنية" Make-A-Wish

مؤسسة تهدف إلى تلبية رغبات الأطفال الذين يعانون من ظروف طبية تهدد حياتهم.

الهاتف: 1800 032 260
www.makeawish.org.au

ريدكايت Redkite

منظمة تقدم المعلومات والإرشاد والمساعدة المالية والدعم للأطفال والشباب اليافعين (0-18) المصابين بمرض السرطان وأسرهم. توفر ريدكايت Redkite أيضاً مجموعات دعم عبر الإنترنت مخصصة للأجداد.

الهاتف: (1800 733 1800) 1800 REDKITE
www.redkite.org.au

اسكان رونالد ماكدونالد هاوس الخيري Ronald McDonald House Charities

يدعم اسكان رونالد ماكدونالد: توفير منازل منخفضة التكلفة وداعم لعائلات الأطفال المصابين بأمراض خطيرة والذين يتلقون العلاج في المستشفيات القريبة. كما يوفر تعليماً متخصصاً مجاناً للأطفال المتعافين وبرنامج منح للدراسات المهنية.

الهاتف: 1300 307 642
www.rmhc.org.au

مؤسسة ستارلايت للأطفال Starlight Children's Foundation

مؤسسة تقدم برامج مخصصة لإضفاء المرح والضحك على الأطفال داخل وخارج المستشفى. يمكن العثور على غرف Starlight Express في مستشفيات الأطفال الكبرى في أستراليا.

الهاتف: 1300 727 827
www.starlight.org.au

”تم اعطائنا كتاب عن اللوكيميا عند مرحلة التشخيص ووجدناه مفيداً جداً، وأصبحنا على وعي أكثر بالتشخيص. بعيداً عن الكتاب، فإن ابنتي تطلعني على آخر المستجدات بخصوص علاجات الكيماوي المتعددة وآثارهم الجانبية.“

- جدة لطفل يبلغ من العمر خمس سنوات مصاب بسرطان الدم الليمفاوي الحاد





نادي الكتاب ريديكايت REDKITE

القراءة هي طريقة ممتازة للأطفال وعائلاتهم لفهم المزيد عن مرض السرطان وآثاره، وكيفية مواجهة التحديات على طول الطريق. يمكن أيضاً أن يساعد الأشخاص في التخفيف من الشعور بالوحدة. لقد جمعت ريديكايت Redkite مجموعة كبيرة من العناوين التي تغطي مجموعة من الموضوعات التي تمت مواجهتها أثناء رحلة السرطان، والعديد منها مدرج في الصفحات التالية.



يمكنك الاتصال بريديكايت Redkite على **1800 733 548 1800 (REDKITE)** أو **support@redkite.org.au** لطلب من تريد. إذا كانت لديك أي أسئلة، يسر فريق دعم ريديكايت Redkite التحدث إليك من خلال العناوين المختلفة ومساعدتك في اختيار العناوين المناسبة لك.

ثم يتم إرسال الكتب إليك مجاناً، ويمكنك الاحتفاظ بها للمدة التي تريدها. سيكون لدى معظم المستشفيات ومراكز العلاج أيضاً كتب لنادي الكتاب Redkite Book Club في الموقع.

لمعرفة المزيد، اسأل الأخصائي الاجتماعي بالمستشفى أو تواصل مع ريديكايت Redkite.

كتب مفيدة / كتيبات

يرجى الانتباه، أن الكتب المدرجة أدناها متوفرة باللغة الإنجليزية فقط.

لتقرأ مع حفيدك المصاب بمرض السرطان

- **الذهاب إلى المستشفى** بقلم آن سيفاردي Anne Civardi
- **أميليا مصابة بمرض السرطان** بقلم أليسون جونز Alison Johns
- **جو مصاب بسرطان الدم** بواسطة مؤسسة سرطان اللوكيميا
The Leukemia Foundation
(قم بتحميل ملفات PDF مجانية من www.leukaemia.org.au)
- **توم مصاب بسرطان الغدد الليمفاوية** بواسطة مؤسسة سرطان اللوكيميا
The Leukemia Foundation
(قم بتحميل ملفات PDF مجانية من www.leukaemia.org.au)
- **عطلة الشعر** بقلم مادلين بيترسون Madeleine Peterson
- **في قلبي** بقلم جو ويتيك Jo Witek
- **العديد أيامي الملونة** بقلم الدكتور سويس Dr Seuss
- **أشعر بالغضب** بقلم بريان موزس Brian Moses، رسم مايك جوردون
Mike Gordon
- **أشعر بالفيرة** بقلم مايك جوردون Mike Gordon
- **أشعر بالخوف** بقلم بريان موزس Brian Moses، رسم مايك جوردون
Mike Gordon
- **أنا أشعر بالحزن** بقلم بريان موزس Brian Moses، رسم مايك جوردون
Mike Gordon
- **كيس مليء بالقلق** بقلم فيرجينيا أيرونسايد Virginia Ironside
- **أنا معجبة بنفسي** بقلم نانسي كارلسون Nancy Carlson
- **لا تستطيع الزرافات الرقص** بقلم جايلز أندريا Giles Andreae، ورسمها جاي باركر ريس Guy Parker-Rees
- **شجرة بلا أطراف** بقلم كريستين ماري جونستون Christine Marie Johnston
- **لأشقاء الطفل المصاب بمرض السرطان**
- **أسبوعين مع الملكة** بقلم موريس جليتسمان Morris Gleitzman
- **ماذا عني؟** بقلم جورج فلماكيس George Vlamakis

للشباب المصابين بمرض السرطان

- **الأميرة حليقة الرأس: مرض السرطان والعلاج الكيماوي والشجاعة**
بقلم ماريبث ديتمارز Maribeth Ditmars
- **سرطان الثعلبة: قصة حقيقية** بقلم ماريسا أكوسيل ماركيو
Marisa Acocella Marchetto
- **لن أعيش يوم بدون شعر بعد الآن: الفكاهة والتشافي للأشخاص المصابين بمرض السرطان** بقلم كريستين كليفورد Christine Clifford
- **دعونا نتحدث عن الأمر: قصص ملهمة من الشباب الناجين من مرض السرطان** بقلم دارين نويبرغر Darren Neuberger
- **حياتي التي تسمى بالعادية** بقلم إيرين زاميت Erin Zammett
- **ما تعلمته من مرض السرطان** بقلم جيك بيلي Jake Bailey
- **الطبول والبناات والفطيرة الخطيرة** بقلم جوردان سونينبليك Jordan Sonnenblick
- **ما بعد الأبد** بقلم جوردان سونينبليك Jordan Sonnenblick
- **لقد انتهيت من علاج مرض السرطان: ماذا يحدث بعد ذلك؟** بواسطة CCLG (تواصل مع CCLG على info@cclg.org.uk للحصول على نسخة مجانية، أو قم بتحميل ملف PDF مجاني من www.cclg.org.uk)
- **حدث شيء رهيب** بقلم مارجريت هولمز Margaret Holmes

”لقد قرأت كتباً وكتيبات عن سرطان
حفيدتي وتحدثت إلى طبيبي العام“

- جدة لطفلة تبلغ من العمر 15 شهراً مصابة بورم عصبي

لآباء وأجداد الأطفال المصابين بمرض السرطان

- **يعاني طفلي من ورم في المخ أو في العمود الفقري: دليل للآباء ومقدمي الرعاية**
CCLG بواسطة
- **المشاركة في التجارب السريرية: معلومات للآباء أو مقدمي الرعاية**
لطفل أو شاب يافع مصاب بمرض السرطان بواسطة CCLG
- **دعم الإخوة والأخوات: دليل معلومات عملي للآباء وغيرهم من البالغين**
الذين يرعون أشقاء طفل مصاب بمرض السرطان بواسطة CCLG
- **انتهى طفلي من العلاج: ماذا سيحدث بعد ذلك؟** بواسطة CCLG
(تواصل مع CCLG على info@cclg.org.uk للحصول على نسخ مجانية،
أو تحميل ملفات PDF مجانية من www.cclg.org.uk)
- **فهم سرطان الدم الليمفاوي الحاد (ALL) لدى الأطفال: دليل للآباء والأسر**
من قبل مؤسسة سرطان اللوكيميا The Leukaemia Foundation
- **سرطان الأطفال: دليل الوالدين لأنواع سرطان الورم الصلب** بقلم نانسي
كين Nancy Keene
- **اللوكيميا في مرحلة الطفولة: دليل للعائلات والأصدقاء ومقدمي الرعاية**
بقلم نانسي كين Nancy Keene
- **أورام الدماغ والعمود الفقري في مرحلة الطفولة** بقلم تانيا شيمنسكي ماهر
وباتسي ماكجواير كولين وماريا سانسالوني (اتصل بنا في الكتاب ريديكايت Redkite
على الرقم 1800 733 548 أو على support@redkite.org.au للحصول على النسخ
المرسلة بالبريد)
- **الرعاية التلطيفية للأطفال: صحيفة حقائق للعائلات:** قم بتحميل الموارد هنا
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/fact-sheets/paediatric-palliative-care-factsheet-for-families>
- **ثمانية مواسم: رحلة عائلتنا مع مرض سرطان الدم للأطفال** بقلم ساندر
إيفانز Sandra Evans

- **الناجون من مرض سرطان الأطفال: دليل عملي لمستقبلك** بقلم نانسي كين Nancy Keene و ويندي هوبي Wendy Hobbie و كاثيروتشوني Kathy Ruccione
- **عندما تحدث الأشياء السيئة للأشخاص الطيبين** بقلم هارولد كوشنر Harold Kushner
- **صور الأطفال المتعافين** بقلم نانسي كلاين Nanc Klein

تواصل مع ريديكايت REDKITE

يمكن لفريق دعم ريديكايت Redkite تقديم الدعم لك ولجميع أفراد عائلتك مع الحفاظ على السرية.

تستطيع الاتصال هاتفياً على الرقم 1800 REDKITE **رد كيت** (1800 733 548)، من الإثنين إلى الجمعة، من 9 صباحاً حتى 7 مساءً بتوقيت شرق أستراليا. إذا كنت تفضل طلب الدعم عبر البريد الإلكتروني، تواصل عبر support@redkite.org.au.

للبقاء على اطلاع دائم على خدمات الدعم لريديكايت Redkite، يمكنك أيضاً الاشتراك في النشرة الإخبارية عبر البريد الإلكتروني على redkite.org.au.

مجموعات الدعم

توفر ريديكايت Redkite مجموعات الدعم المخصصة للأجداد. يمكن لهذه المجموعات أن تصلك بالآخرين وتوفر لك فرصة لمشاركة الخبرات والمشاعر واستراتيجيات التأقلم.

قم بزيارة redkite.org.au/how-we-help/families-calendar لمعرفة المزيد أو الرد بتأكيد حضور دعوة الإجتماع التالي.



الدعم العملي | الدعم المالي | دعم الصحة النفسية والعقلية

redkite.org.au

support@redkite.org.au

1800 REDKITE