



PalliativeCare
AUSTRALIA



شمس مشرقة على شجرة مثقلة بزهور وردية من تأليف Nicholas ، عمه 7 سنوات

رفيق العائلة

الرعاية الملطفة
للأطفال

رفيق العائلة

كانون الثاني/يناير 2018

Palliative Care Australia

P.O. Box 124

Fyshwick ACT 2609

التلفون: 02 6232 0700

البريد الإلكتروني: pcainc@palliativecare.org.au

موقع الشبكة: palliativecare.org.au

الشكر والتقدير

تعاونت منظمة الرعاية الملطفة الأسترالية مع منظمة الرعاية الملطفة الأسترالية والنيوزيلاندية للأطفال لإنتاج رفيق العائلة (A Family Companion).

رفيق العائلة هو نسخة محدّثة عن الرحلات مع المرض : الرعاية الملطفة للأطفال والمراهقين (الإصدار الثاني 2010)، والتي جمعت بين العديد من الوالدين المثيرين للإعجاب، والمختصين الصحيين، وأفراد العائلة ومقدمي الرعاية للمشاركة بتجاربهم الشخصية بهدف مساعدة الآخرين.

الممرضة 'من تأليف جورجيا'



المحتويات

المقدّمة	2
كيف أحصل على مزيد من المعلومات؟	2
ما هي حقوقي؟	4
التشخيص أو الإِعتِراف	6
ما هي الرعاية الملطفة؟	6
من الذي يقدم الرعاية الملطفة؟	7
ما هي خيارات العلاج؟	8
ما هي أهداف الرعاية؟	8
الرعاية المستمرة	10
أين يمكن رعاية طفلي؟	10
خطة الرعاية	12
إدارة الأعراض	12
الاعتبارات والمخاوف العائلية	15
العائلة والأصدقاء ومجتمعنا	19
نهاية الحياة ورعاية الثكل	22
ما هي خياراتنا للرعاية عند نهاية العمر؟	22
كيف نتحدّث مع أطفالنا؟	24
ماذا يمكننا أن نفعل بخصوص صنع الذكري؟	26
هل هو مفيد القيام ببعض التخطيط الجنائزي؟	27
كيف أعرف متى إقتربت الساعات أو الأيام الأخيرة؟	27
ماذا أفعل بعد موت طفلي؟	28
كيف سأردّ؟	30
كيف أحصل على دعم الثكل؟	32
كيف سأعيد التأقلم مع حياتي المتغيرة؟	33
المنظمات الأخرى والدعم	35
الوالدان	35
الأطفال	36

المقدمة

تم تصميم 'فريق العائلة' للوالدين ومقدمي الرعاية للأطفال الرضع والأطفال والشباب الذين يعانون من حالة أو مرض يحدّ من الحياة. يهدف هذا المورد إلى إعدادك للمواقف والتحديات التي قد تواجهها فيما يتعلق بمرض طفلك.

إن المرض الذي يحدّ من الحياة هو مرض لا أمل معقول بالشفاء منه، ومن المحتمل أن يؤدي إلى موت الأطفال الرضع أو الأطفال أو الشباب الصغار. ويتضمن مصطلح الحدّ من الحياة الحالات الصحية التي تحدّ من الحياة في هذا المورد برمتها.

كيف أحصل على مزيد من المعلومات؟

يُعدّ تثقيف نفسك بشأن مرض طفلك جزءًا مهمًا من إدارة رعايته. قد يتوفر قدر كبير من المعلومات حول مرض طفلك، ولكن من المهم محاولة التأكد من موثوقيتها وبأن تكون ذات صلة بحالتك. إنّ أفضل مصدر للمعلومات الصحية هو فريق رعاية طفلك.

تحدث مع فريق رعاية طفلك

لا تخشى من طلب المزيد من المعلومات، فني بعض الأحيان، قد لا يتم الإجابة على أسئلتكم باليقين المطلق، خاصة إذا كان طفلك يعاني من عدد من الأعراض التي تحد من حياته ولكن بدون توفر التشخيص الكامل.

تسعى هذه المعلومات إلى دعم الوالدين ومقدمي الرعاية في دورهم كأبطال وصانعي قرار لطفلهما، مع استكشاف كل جزء من مراحل مرض طفلك وما قد تتوقعه.

هذا المورد مفيد أيضًا لأفراد العائلة الأوسع والأصدقاء المقربين وشبكة الدعم الخاصة بك لقراءة وفهم المشكلات الصعبة التي قد تنشأ بعد تشخيص أو الاعتراف أن طفلك يعاني من مرض يحد من حياته.

تتوفر موارد إضافية حول مجموعة من المواضيع لتساعدك وعائلتك بشكل أكبر. للحصول على هذه الموارد، يرجى زيارة

palliativecare.org.au/children

نقصد بالطفل أو الأطفال في خلال المورد أي فئة عمرية من ما قبل الولادة وحتى عمر 18 سنة.

الاستثناء الوحيد لذلك هو في الصفحة 4 تحت العنوان ما هي حقوق طفلي؟ حيث يتم توفير المعلومات حول السن القانونية لأخذ القرار.

تتضمن بعض الأسئلة التي يجب طرحها عند البحث عن معلومات إضافية ما يلي:

« من الذي يوفر المعلومات؟

« هل هم مؤهلون في الرعاية

الصحية؟ في أستراليا ، يُطلب من معظم

المختصين الصحيين أن يتسجلوا مع

المجلس الوطني التنظيمي

على سبيل المثال مجلس

(Medical Board of Australia).

يمكنك التحقق مما إذا كان

شخص ما مسجلاً في وكالة

Australian Health Practitioner

Regulation Agency

(ahpra.gov.au).

« أو إذا كانوا علماء، فما عدد المقالات

التي نشروها وعدد المرات التي يشير

فيها الآخرون إلى عملهم؟

« ما هو مدى حداثة المعلومات؟

« هل المعلومات واضحة أم أنها مليئة بكلمات غير

معروفة؟

« هل هناك روابط لمصادر موثوقة أخرى؟

« هل هناك من سبب على أساسه يدعم المصدر

منتج معين؟

« هل يناقش المصدر الفوائد والمخاطر؟

« هل هناك من طريقة للاتصال بالمؤلف؟

للحصول على معلومات إضافية، يرجى الاطلاع على

صحيفة الوقائع:

– إيجاد معلومات موثوقة

حتى إذا كان هناك رغبة بشأن مرض طفلك، يمكنك أن تتوقع الإجابة على أسئلتك بصدق من قبل فريق رعايتكم.

تتضمن بعض الأسئلة التي يجب أخذها في الاعتبار لطرحها على فريق رعايتكم:

« ما الذي يمكن أن أتوقعه مع تقدم مرض طفلي؟

« ما الذي يمكن أن أتوقعه من هذا العلاج

أو الإجراء؟

« ما الذي يمكن عمله للحفاظ على راحة طفلي؟

« كيف وأين يستطيع طفلي الحصول على الرعاية؟

« كيف يتم تقديم الخدمات بعد ساعات الدوام؟

مصادر أخرى للمعلومات الصحية

في حين أن المعلومات الصحية يمكن أن تكون

متاحة على نطاق واسع، قد لا تكون موثوقة مثل

المعلومات المقدمة لك من قبل فريق رعايتكم

ومقدمي الرعاية الصحية الآخرين. من الأفضل تقييم

مصادر المعلومات الأخرى بعناية لأنها قد لا تكون

دقيقة ويمكن أن تكون خطيرة أو مضللة.

يمكن أن تكون الدردشة مع الأصدقاء على مواقع

التواصل الاجتماعي مفيدة جداً للحصول على الدعم

الاجتماعي، ولكن لا بد من المشورة الطبية

المتخصصة. إذا كنت مهتماً بمعرفة المزيد عن

علاج محدد سمعته أو قرأت عنه، يمكنك مناقشة

المعلومات مع فريق رعايتكم حتى يتمكنوا من

العمل معك لتحديد أفضل خيارات العلاج المتاحة. إذا

كنت مهتماً بمعرفة المزيد حول ما قراءته في مجلة

علمية، فخذ نسخة من المقالة معك في المرة التالية

التي تتحدث فيها مع فريق الرعاية حتى تتمكن من

مناقشة المعلومات معهم.

ما هي حقوقى؟

يتمتع جميع الأطفال بالحق للحصول على أفضل نوعية من الحياة. عندما يكون لديهم مرض يحدّ من الحياة، لديهم الحق برعاية ملطفة عالية الجودة لتلبية احتياجاتهم.

هذا يتضمن:

- الحصول على رعاية ملطفة مناسبة ضمن حدود نظام الرعاية الصحية
- الحصول على إدارة للألم والأعراض الملائمة (بما في ذلك الأدوية) لجميع الأطفال
- دعم جميع الأطفال وعائلاتهم ليكونوا قادرين على عيش حياتهم بأفضل قدراتهم لأطول فترة ممكنة

شبكة الرعاية الملطفة للأطفال الدولية ، إعلان مومباي الدولي لعام 2014 (International Children's Palliative Care Network),
(The ICPCN Mumbai Declaration 2014)

ما هي حقوق طفلى؟

في أستراليا، قد يكون الطفل قادرًا من الناحية القانونية على إتخاذ قراراته الخاصة حول رعايته من سن 16، لو كان قادرًا على القيام بذلك، فلكل ولاية قوانينها الخاصة فيما يتعلق بموعد اتخاذ الشاب القرارات، إلا أنه يجب إعلام جميع الشباب بمرضهم ومشاركتهم في صنع القرار وفقًا لمستوى قدراتهم ورغبتهم في المشاركة.

بالنسبة إلى الأطفال الذين تقل أعمارهم عن السن القانونية، كأحد الوالدين أو الوصي المعيّن قانونًا، يُطلب منك اتخاذ قرارات بشأن رعاية طفلك.

ما هي حقوقى كأحد الوالدين أو الوصي المعيّن قانونًا؟

لديك الحق في أن تكون على علم:

- الحصول على إجابة عن أسئلتك بصدق واحترام وعلى أكمل وجه ممكن
- الحصول على المعلومات بطريقة يمكنك فهمها بالكامل مع شرح جيد للغة الطبية ، واستخدام المترجمين والتقليل من المصطلحات
- بالحصول على مزيد من المعلومات أو رأي ثاني قبل اتخاذ قرار
- بالحصول على الخدمات الأخرى التي قد تكون مفيدة (على سبيل المثال ، المرشد الاجتماعي، دعم الثقل)

لديك الحق في المشاركة في صنع القرار:

- للمساهمة في جميع المناقشات حول رعاية طفلك
- لرفض أو طلب العلاج إلى الحد الذي يسمح به القانون
- لاختيار شخص آخر لاتخاذ القرارات نيابة عنك وعن عائلتك
- للحصول على وسيط محترف — شخص يعمل بمثابة وسيط- بينك وبين فريقكم للرعاية الصحية
- ليتمكنك من تغيير رأيك حول أي جانب من جوانب رعاية طفلك في أي وقت

لديك الحق في أن يُستمع إليك:

- ليتمكنك من التعبير عن آرائك واحتياجاتك
- لتُحترم آرائك بطريقة هادئة وحريصة

كيف أقدم ملاحظاتي؟

من المهم أن تتحدّث مع فريق الرعاية حول تجاربك وتوقعاتك وعن أي مشاكل تتعلق برعاية طفلك. إن الملاحظات التي تقدمها ليست فقط مهمة لرعاية طفلك ولكنها كذلك مفيدة لإجراء تحسينات على الخدمات المقدمة للعائلات الأخرى أيضًا.

إذا أردت إثارة أية مخاوف بشأن رعاية طفلك، فيجب أن تحصل على جواب في الوقت المناسب من مختص أو فريق صحي محترف. من المهم أن نلاحظ بأن نوع الاستجابة من فريق الرعاية و/ أو الخدمة الصحية سيعتمد على طبيعة المخاوف والشخص الذي قام بإثارتها.

لو أنه بعد التحدّث مع منسّق الرعاية أو أي عضو آخر في فريق رعاية طفلك ما زلت تشعر بأن مخاوفك لم تتم معالجتها بشكل كافٍ، فهناك طرق أخرى لتقديم الملاحظات. قد ترغب بالتحدّث مع شخص من خارج فريق رعايتك، أو وجوب توفير موظف لمعالجة الشكاوى تابع للخدمة الصحية يمكنك التحدّث معه.

إذا كنت تشعر أن الخدمة الصحية لم تعالج مخاوفك بشكل مناسب، يمكنك الاتصال بوكالة تنظيم الممارسين في المجال الصحي الأسترالية أو بمفوض الصحة أو أمين المظالم في ولايتك أو إقليمك.

يمكنك من قول لا للأشياء التي لا تترتاح إليها
للتعبير عن أية مشاكل أو شكاوى حول
رعاية طفلك

لديك الحق في تلقي الرعاية بما يتماشى مع احتياجات عائلتك:

للحصول على الراحة المؤقتة والخدمات الأخرى
كما هو مطلوب
لتكثيف الرعاية لتتضمن المعتقدات والقيّم وفقًا
لرغباتك الروحية والدينية والثقافية

لديك الحق في الحصول على الرعاية في بيئة محترفة وآمنة:

لتوفير كل الرعاية بطريقة قادرة ومهنية
لمعرفة المؤهلات المهنية لكل عضو في
فريق رعايتكم

لديك الحق في السرية:

لإحترام خصوصيتك في جميع الأوقات
لعدم إعطاء السجلات الطبية الخاصة بطفلك إلا
للأشخاص المعيّنين مباشرة بالأمر
لتوفير الرعاية
إعطاء الإذن لمشاركة السجلات الطبية
ومعلومات الرعاية الصحية الخاصة بطفلك مع
أشخاص آخرين

لديك الحق في تقرير الدور الذي تلعبه في رعاية طفلك:

بأن تكون صوت طفلك
بالمشاركة في قرارات الرعاية
باتخاذ قرار من دون الضغط لإختيار أي خيار محدد

مفتيس من معايير Providing Quality Palliative Care لجميع
الأستراليين، الرعاية الملطفة الأسترالية لعام 2018

التشخيص أو الإعتراف

يعرّف هذا القسم عن الرعاية الملطفة ويقدم نظرة عامة في كيفية إتخاذ القرار العلاجي وأهداف الرعاية.

إن توقيت الإحالة إلى فريق الرعاية الملطفة هو خيارك، ولكن البدء في العلاقة مبكراً يمكن أن يؤدي إلى تحسين التحضير لنفسك ودعم أفضل لطفلك. قد يوصي فريقك الأساسي بالإحالة إلى فريق الرعاية الملطفة للمساعدة في رعاية طفلك. ستعمل الفرق معاً على تقديم أفضل رعاية ودعم لطفلك وعائلتك.

ما هي الرعاية الملطفة؟

الرعاية الملطفة ليست فقط بخصوص الرعاية في نهاية الحياة. في بعض الأحيان يُشار إليها أيضاً كرعاية مريحة أو علاج مريح أو رعاية داعمة. وتُركز على مساعدة الأطفال والعائلات على العيش بشكل جيد بقدرما يمكنهم مع مرض يحدّ من الحياة.

الرعاية الملطفة للأطفال المصابين بمرض يحدّ من الحياة هي مقارنة نشطة وشاملة للرعاية. من وقت التشخيص وحتى الموت، وما بعده إلى التئام الجروح، وتشمل الرعاية الملطفة والرعاية الجسدية والعاطفية والاجتماعية والروحية.

تركز الرعاية الملطفة على تحسين نوعية الحياة للطفل، وإدارة الأعراض، وتقديم الدعم لجميع أفراد العائلة. يحصل بعض الأطفال على الرعاية الملطفة لفترة قصيرة، بينما قد يحصل آخرون على الرعاية الملطفة لسنوات عديدة.

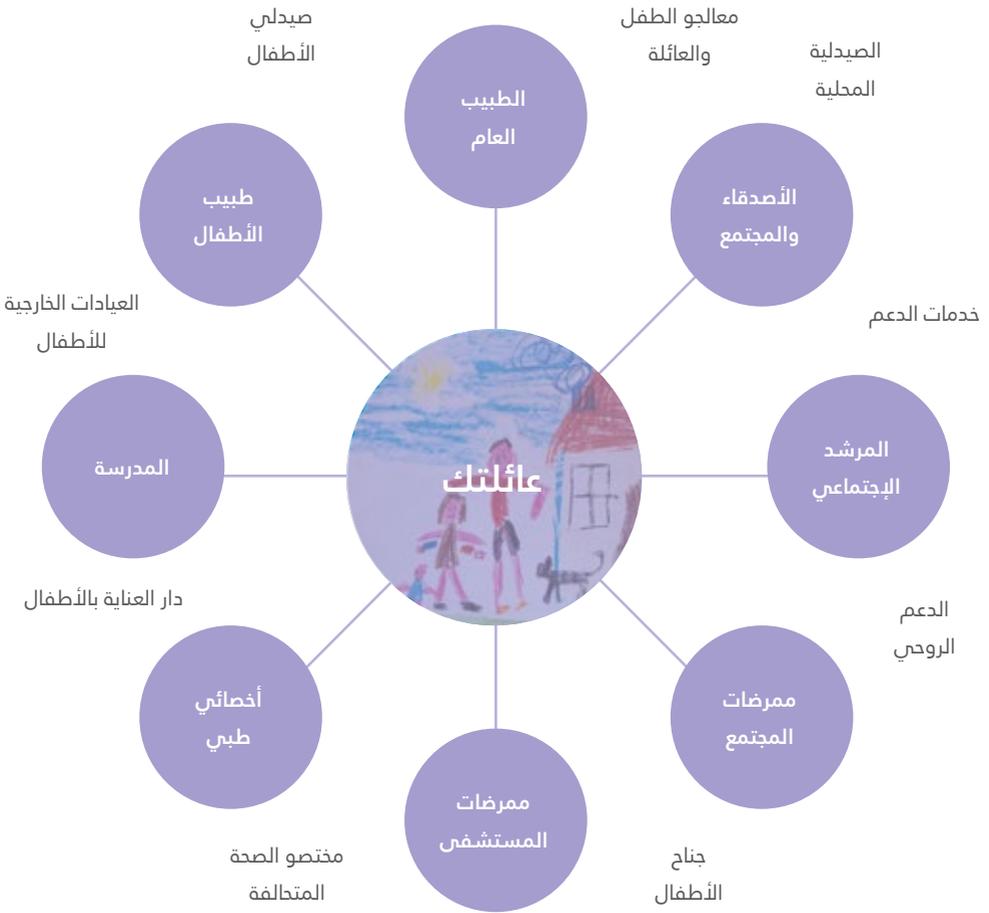
من الشائع أن يتلقى الأطفال الرعاية الملطفة جنباً إلى جنب مع العلاج الطبي الذي يستهدف الشفاء،

”أتمنى لو أننا فهمنا الرعاية
الملطفة بشكل أفضل – لكننا
إستخدمناها أكثر لو عرفنا ما
نعرفه الآن.“

من الذي يقدم الرعاية الملطفة؟

يتم توفير الرعاية الملطفة بشكل عام من قبل مجموعة متنوعة من المختصين الصحيين ومقدمي الرعاية الصحية الذين يعملون معًا في فريق الرعاية. سيكون لكل عائلة منسق رعاية في فريق رعايتهم يكون مسؤولاً عن الجمع بين مختلف المختصين الصحيين لدعم طفلك وعائلتك.

سيكون فريق الرعاية مختلفاً لكل عائلة، ولكن قد يشمل العديد من أنواع مقدمي الرعاية الصحية:



ما هي خيارات العلاج؟

يَعَدُّ كل طفل ومرض وعائلة حالة مختلفة. ومن المهم معرفة مرض طفلك وكيفية تأثيره عليه، بمساعدة فريق الرعاية. قد يكون هناك مجموعة متنوعة من خيارات العلاج المتاحة لطفلك. تجدر الإشارة إلى أن جميع العلاجات تتطلب النظر بما يحيط فيها، والفوائد والمخاطر المحتملة وما إذا كانت الفوائد تفوق المخاطر. قد تقرر أن بعض العلاجات ليست الخيار الأفضل لطفلك.

إجمع أكبر قدر ممكن من المعلومات التي تحتاجها وخذ وقتاً قبل إتخاذ القرار. من المهم ألا تشعر بأنك وحيد بإتخاذ القرار، وأن تتحدّث مع فريق الرعاية الذي يمكنه الإجابة عن الأسئلة وتقديم الدعم.

قد لا يُوصى ببعض العلاجات لأنها قد تتداخل مع علاج طفلك و/ أو تزيد من الآثار الجانبية، أو تكون غير فعّالة، دائماً تتحدّث مع فريق رعايتكم قبل البدء بأي علاجات.

قد يعرض فريق رعايتكم المشاركة بتجربة سريرية. تُجرى التجارب التي تجربها مستشفيات الأطفال الكبيرة وفقاً لمعايير عالية جداً وتُعرض عندما يكون لدى المستشفى أدلة كافية بإمكانية وجود فائدة محتملة للتجربة. في بعض الأحيان، يقدّم عرض 'التجارب' أو العلاجات التجريبية أشخاصاً غير مؤهلين أو منظمين، لذا من المهم مراجعة فريق الرعاية إذا كنت تفكر في المشاركة.

للمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على

صحائف الوقائع:

– إيجاد معلومات موثوقة

– إتخاذ القرار

ما هي أهداف الرعاية؟

كيف نتحدّث مع فريقنا للرعاية؟

'تشير' أهداف الرعاية ' إلى تجاوز الهدف/ الأهداف الشاملة التي يريد الجميع تحقيقها لطفلك. في بعض الحالات قد يكون هذا البقاء على قيد الحياة بأي ثمن، أو قد يكون التركيز على الراحة، وقد يكون أيضاً ما بينهما بحيث ستحاول العائلات وفريق الرعاية إيجاد أفضل توازن بين هذين الهدفين.

ستتاح لك الفرصة للتحدّث عن آمالك وأمنياتك واهتماماتك لطفلك وعائلتك، والتي ستكون محورية في عملية التخطيط.

ستحصل على الدعم للعب دور نشط في الرعاية التي يتلقاها طفلك ولإبداء رأيك حول كيف وأين سيُعتنى به.

من المهم مراجعة احتياجات طفلك وعائلتك بانتظام. إذا شعرت أنك بحاجة إلى مراجعة سابقة لأوانها أو متأخرة، يمكنك أن تسأل منسق الرعاية.

عند مناقشة أهداف الرعاية، يمكنك أن تتوقع ما يلي:

- « تخصيص جيد للوقت لمناقشة مفتوحة
- « غرفة لضمان الخصوصية
- « أن يحترم الموظفون قيمك ورغباتك ومخاوفك
- « شخص معك لدعمك
- « مواد مكتوبة لدعم نقاشك
- « الفرصة لطرح الأسئلة
- « توافر مترجم

كيف نختار؟

تُتخذ خيارات الرعاية بالتعاون ما بينك وما بين فريق رعايتكم كلما تقدم مرض طفلك. وستكون هذه الاختيارات أيضًا جزءًا من خطة الرعاية في نهاية العمر، وستكون مختلفة لكل طفل.

قبل إتخاذ قرارات الرعاية قد يكون من المفيد مراعاة ما يلي:

« ما هي أهم الأشياء لك ولطفلك؟

« إذا كان الوقت محدودًا، فما الذي يجعله أفضل ما يمكن أن يكون؟

« إذا أمكن، إسأل طفلك عن آماله ومخاوفه؟

« ماذا ستكون تجربة طفلك في هذه القرارات؟

« ما مدى مشاركة طفلك في عملية إتخاذ القرار وهل يريد تضمين هذا الأمر؟

ماذا لو اختلفنا؟

يشترك الوالدان في المهمة الصعبة المتمثلة بإتخاذ القرارات والتخطيط لرعاية طفلهما، ولكن قد لا يتفق الوالدان دائمًا على ما يريدان القيام به. إذا كان لديكما وجهات نظر مختلفة، فقد يكون من المفيد التحدّث مع أحد أعضاء فريق رعايتكم الذي يمكنه المساعدة بالإيجابية عن الأسئلة وتقديم الدعم.

كيف سيعرف الناس عن قرارنا؟

بمجرد إتخاذ القرارات المهمة، من الضروري إبلاغ كل من يشارك أو من المحتمل أن يشارك في رعاية طفلك. العديد من المستشفيات وخدمات الرعاية الملطفة لها وثائق حيث يتم تسجيل هذه القرارات. هذه القرارات قد يتم تسجيلها في وثائق مختلفة، على سبيل المثال في خطة الرعاية أو توجيه الرعاية المتقدمة. يجب مراجعة القرارات والخطة مع تعيّر حالة طفلك. إذا كانت لديك أية أسئلة أو إستفسارات حول الوثائق و/ أو كيفية إبلاغ قراراتك إلى أولئك الذين يرون طفلك، تحدّث مع أحد أعضاء فريقكم للرعاية الذي يمكنه المساعدة بالإجابة عن أسئلتك.

للحصول على معلومات إضافية، يرجى الاطلاع على صحيفة الوقائع:

– إتخاذ القرار



”شعرنا أنه لطالما كان لدينا بعض السيطرة، يمكننا التعامل مع معظم الأشياء.“

الرعاية المستمرة

يستكشف هذا القسم أماكن الرعاية وتخطيط الرعاية وإدارة الأعراض والمخاوف العائلية والدعم من عائلتك وأصدقائك ومجتمعك.

أين يمكن رعاية طفلي؟

يمكن رعاية الأطفال في منازلهم، أو في المستشفى، أو في دار العناية بالأطفال (hospice) المتاح. مع تقدّم مرض طفلك بعض عملية النقل صعبة، قد يقضي طفلك بعض الوقت في أكثر من مكان. سيقوم فريقكم للرعاية بإجراء الترتيبات بحيث أن الرعاية المؤمّنة تعكس اختياراتك. يمكنك تغيير رأيك عن مكان الرعاية في أي وقت أثناء مرض طفلك.

هل يمكنني رعاية طفلي في المنزل؟

في المراحل المبكرة من المرض الذي يحدّد من الحياة، يكون الأطفال في كثير من الأحيان نشيطين ويشعرون بالقليل من الإزعاج. من المرجح أن يكونوا في المنزل، وأن يحضروا إلى المدرسة ويشركون بالنشطة.

قد يكون من المحتمل أن يكون طفلك في المنزل معك طوال فترة مرضه. بعض فوائد الرعاية المنزلية قد تشمل:

أَن الأطفال المريضين غالباً ما يشعرون بسعادة في مكانهم الخاص بهم مع ألبهم وحيواناتهم الأليفة وعائلتهم

إمكانية أن تكون عائلتك معاً وأن تشارك بما تريده في رعاية طفلك

- أَنك قد تشعر بقدرة أفضل على تقديم الدعم لكل العائلة
 - أَن الخصوصية والراحة أسهل في بيئة مألوّفة
 - أَنك قد تشعر بتحكّم أكثر في رعاية طفلك
- تحدّث مع منسّق رعايتكم حول الرعاية وخدمات الدعم الأخرى التي قد يتم توفيرها في منزلك. تعتمد خدمات الرعاية والدعم المقدمة لك على المكان الذي تعيش فيه، وعلى احتياجات رعاية طفلك والموارد المتوفرة. قد يكون الطبيب العام للعائلة (GP) عضواً رئيسياً في فريق رعايتكم في منزلكم.

هل يمكننا الذهاب إلى مستشفى أو دار العناية بالأطفال (hospice)؟

يوفر المستشفى أو دار العناية بالأطفال رعاية بدوام كامل لطفلك إضافة إلى مختصين صحيين في الموقع. تهدف هذه الخدمات إلى تلبية الاحتياجات البدنية والعاطفية والاجتماعية والروحية للأطفال وعائلاتهم. تُقدّم دار العناية بالأطفال الرعاية في مبنى مصمّم خصيصاً لغرض توفير بيئة ودّيّة للعائلات والأطفال ويوفر مجموعة واسعة من أنواع الدعم، والتي قد تشمل الرعاية المؤقتة والرعاية الانتقالية بين المستشفى والمنزل ورعاية نهاية الحياة.

- ◀ برامج الأخوة مثل المخيمات والبرامج النهارية ومجموعات الدعم
- ◀ الطلب من صديق موثوق به أو أحد أفراد عائلتك قضاء بعض الوقت مع طفلك أثناء أخذ استراحة

يمكن لفريق الرعاية أن يساعدك في الحصول على خدمات الرعاية المؤقتة داخل المنزل، إن توفرت. توفر الأسئلة المقترحة التالية نقطة انطلاق لهذه المناقشات بخصوص أية مخاوف أو إهتمامات قد تكون لديك بشأن الرعاية المؤقتة.

- ◀ ما هي خيارات الرعاية المؤقتة المتاحة لعائلتنا؟
- ◀ هل هناك أية خدمات قد توفر الحصول على مقدم رعاية، أو ممرضة أو متطوع لرعاية مؤقتة في المنزل؟
- ◀ هل هناك أية خدمات متوفرة لتقديم الرعاية الليلية؟
- ◀ ما هي خلفه الرعاية المؤقتة وهل يغطيها برنامج الميديكير أو التأمين الصحي الخاص؟
- ◀ ماذا يحدث إذا كان هناك حاجة لفترة راحة أطول؟

المعلومات الإضافية متوفرة أيضًا من:

carersgateway.gov.au Carers Gateway
أو 1800 422 737 — هي خدمة وطنية تموّلها الحكومة الأسترالية. تتضمن Carers Gateway موقعًا إلكترونيًا وخدمة هاتفية لمقدمي الرعاية للحصول على المعلومات العملية والدعم.

لمزيد من المعلومات يرجى الاطلاع على صفحات الوقائع:

- خدمات دار العناية بالأطفال
- إتخاذ القرار
- أين سيتم رعاية طفلي
- العناية بنفسك أثناء الرعاية
- دعم شخص يرعى طفلًا مريضاً جداً
- قائمة بتفاصيل الاتصال
- مساعدة شريك حياتك

قد تختار أن تكون في جناح مستشفى مألوف عندما يكون طفلك ليس على ما يرام أو قد تختار الذهاب إلى مستشفى محلي أقرب إذا كان من الممكن ترتيب ذلك.

لكل مستشفى ودار للعناية بالأطفال مجموعة من البرامج والترتيبات الخاصة بهم. تحدث مع فريق رعايتكم حول رغباتك والخيار المناسب لطفلك وعائلتك. يمكنك أيضًا التحدّث معهم حول إضفاء طابع شخصي أكبر على غرفة طفلك في المستشفى أو في دار العناية بالأطفال.

توجد ثلاث دور للعناية بالأطفال (hospices) في أستراليا:

◀ **Bear Cottage (كوخ الدب)**
سيدني، نيو ساوث ويلز
8300 9976 (02)

◀ **Hummingbird House (بيت الطائر الطنان)**
بريزبن، كوينزلند
3350 1563 (07)

◀ **Very Special Kids (الأطفال المميزون جداً)**
ملبورن، فيكتوريا
9804 6222 (03)

ما هي الرعاية المؤقتة (Respite Care)؟
أخذ فترات راحة من رعاية طفلك يمكن أن يساعدك على العناية بنفسك وبعائلتك، وتُعرف هذه الإستراحتات بفترة راحة مؤقتة.

يمكن أن تساعد الراحة المؤقتة في إعادة شحن طاقتك ويمكن أن تسمح لك بقضاء وقت خاص مع أطفالك الآخرين وشريك الزوجي والأشخاص والأنشطة التي تدعمك. هناك أنواع مختلفة من الرعاية المؤقتة المتاحة، وتشمل بعض الأمثلة:

- ◀ الرعاية المنزلية التي يقدمها موظفو الدعم
- ◀ الدخول إلى المستشفى لفترة قصيرة أو دار العناية بالأطفال أو مركز الرعاية المؤقتة للمعوقين

خطة الرعاية

وبالإعتماد على أفضل ما يناسبك ويناسب طفلك، يمكنك أيضًا مراعاة ما يلي:

- « وضع خطة رعاية لكل مكان للرعاية (على سبيل المثال خطة الرعاية المنزلية وخطة الرعاية في المستشفى)
- « أخذ خطة الرعاية إلى كل مكان مع طفلك
- ستحتاج إلى مراجعة خطة الرعاية وتحديثها كلما تغيرت احتياجات طفلك وعائلتك. يجب على منسّق رعايتكم مناقشة وتنسيق هذه التغييرات معك. إذا كنت غير متأكد فيما إذا كانت خطة رعاية طفلك بحاجة إلى المراجعة، تحدث مع منسّق الرعاية.

لمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على حداثف الوقائع:

- إتخاذ القرار
- خطة إدارة الأعراض

إدارة الأعراض

كيف أتأكد من أن طفلي مرتاح؟

مع الدعم والتخطيط المناسبين ، يمكن إدارة راحة طفلك بشكل جيد.

سيساعدك فريق رعايتكم على فهم ما يلي:

- « الأعراض المتوقعة لطفلك
- « ما الذي يجب أن تبحث عنه ليُشير بأنه غير مرتاح (على سبيل المثال تعبيرات الوجه، وعلامات في جسمهم)
- « ما الذي يجب عليك القيام به في حال بروز أية مشكلات، ومن ضمنها، بمن عليك أن تتصل للحصول على المساعدة
- « كيفية استخدام الأدوية بشكل صحيح وآمن

كيف يعرف شخص ما كيفية رعاية طفلي؟

قد يكون رعاية شخص ما تجربة مجزية ، ولكنها قد تكون مرهقة أيضًا، خاصة مع تقدّم مرض الطفل. تعتبر خطة الرعاية أداة مفيدة للغاية لتوصيل اختياراتك إلى أولئك الذين يرون طفلك.

تعتمد خطة الرعاية على أهداف الرعاية ومرض طفلك وأسلوب حياتك العائلي واحتياجات طفلك وعائلتك، إنها تنقل اختياراتك ورغباتك إلى أولئك الذين يعتنون بطفلك. يمكن لفريق الرعاية مساعدتك في تطوير خطة شاملة تلأئم احتياجات طفلك الفردية.

قد تتضمن خطة الرعاية الخاصة بك ما يلي:

- « تاريخ طبي أساسي لأعضاء فريق الرعاية الجديد
- « تعليمات حول الروتينات واللعب والتغذية والراحة والنوم
- « صور فوتوغرافية ورسوم تخطيطية لإظهار وضعية النوم أوالتمدد أو الجلوس أو الاستحمام المفضلة لدى طفلك
- « نصائح مفيدة لحل المشاكل (على سبيل المثال، إذا أصبح طفلك مضطربًا)
- « ما الذي يجب فعله ومن الذي يجب الإتصال به في حالة الطوارئ
- « ما هي الحالات التي تعتبر حالة طارئة
- « تعليمات عن الأدوية وإدارة الأعراض
- « كيفية إشراك ودعم لئيّ من الأخوة

اتصل بفريق رعايتكم إذا كان لديك أية أسئلة حول إدارة أعراض طفلك، لضمان حصولك على تفاصيل الاتصال بالأفراد أو الفريق /الفُرق الذين يمكنك الاتصال بهم في أي وقت.

ما الذي يمكنني فعله بشأن إدارة ألم طفلي؟

يشعر معظم الوالدان بالقلق على أطفالهم الذين يعانون من الألم، وفيما يلي بعض علامات الألم الشائعة:

- ◀ الشكل يبدو متوتراً أو جامداً
- ◀ العبوس أو التئين أو البكاء
- ◀ عدم الرغبة بتناول الطعام
- ◀ عدم الشعور بالرغبة في الإنضمام إلى الأنشطة
- ◀ هادئ بشكل غير عادي أو غريب الأطوار
- ◀ التهيج أو الإضطراب
- ◀ العزوف عن الحركة

إن مفتاح إدارة الألم هو ضمان أن أدوية طفلك في متناول يديك عندما تحتاجها. وهذا يعني وجود أدوية معك، وفهم كيف ومتى يتم استخدامها وإعطاءها لطفلك. سيساعدك فريق الرعاية في تعلّم كيفية إعطاء الدواء لطفلك، وكيفية استخدام أية معدات خاصة مطلوبة. غالباً ما يحتاج الأطفال إلى تناول أدوية مسكّنة منتظمة لمنع الألم من العودة. عادة ما يتم تقديم ذلك في نفس الأوقات كل يوم وكذلك إعطاء بعض الأدوية الإضافية المتوفرة إذا لزم الأمر. هذه الأدوية الإضافية تُعرف غالباً باسم "جرعات احتراق".

سوف تحتاج أيضاً إلى معرفة المدة التي سيستغرقها الدواء ليبدأ مفعوله، وعدد مرات إعطاء الجرعة، والمدة التي من المرجّح أن تؤدي مفعولها من

أجل الألم. اطلب من فريقك كتابة خطة علاجية لك. سيساعد مخطط الدواء أو مذكرة بسيطة في دفتر الملاحظات أيضاً على تسجيل الوقت وكمية الأدوية المعطاة. يمكن أن يساعد هذا أيضاً فريق رعايتكم بالعمل على توفير الأدوية الصحيحة والمستوى المطلوب للجرعة لتحسين إدارة ألم طفلك لأنه يستطيع أن يرى مدى الحاجة إلى استخدامها.

طرق أخرى لإدارة الألم تشمل الراحة، والوضعية، واستخدام حزم(كمادات) الثلج أو حزم الحرارة، والتدليك والإلهاء.

من المهم أن تعرف الآثار الجانبية الشائعة لأدوية طفلك وما يجب عمله إذا عانى من آثار جانبية. إذا كنت قلقاً بشأن الآثار الجانبية لأدوية معينة أو الفعالية في إدارة ألم طفلك، تحدّث مع فريق رعايتكم.

ماذا أفعل إذا كان طفلي يعاني من مشكلة في الأكل أو الشرب؟

يمكن أن يجعل المرض الأكل والشرب صعباً. تحدّث مع فريق الرعاية إذا كان طفلك:

- ◀ غير قادر على تناول الطعام أو شرب السوائل
- ◀ يأكل مع تردّد
- ◀ يعاني من صعوبة في البلع
- ◀ يسعل
- ◀ يخنق أو مسدود الفم
- ◀ غير مهتم بالطعام

يمكن لفريق رعايتكم تقديم نصائح حول وضعية جسم الطفل وتركيبية الطعام. قد ترغب أيضاً في مناقشة المزيد من التقييم وإحتمال الإستعانة بأنايبب التغذية.

ما الذي يجب أن أعرفه بخصوص تنفس طفلي؟

التغيرات التي تطرأ على التنفس شائعة مع الأمراض، وفي حين أن هذه قد لا تجعل طفلك غير مرتاح، قد يكون من الصعب مراقبة التغيرات في التنفس.

إذا كان طفلك يعاني من صعوبة في التنفس، تحدث مع فريق رعايتكم حيث أنه قد يكون قادراً على المساعدة في:

« الوضعية

« العلاج الفيزيائي للمصدر

« معالجة اللعاب

« الأدوية لتخفيف الشعور بضيق التنفس

« تقنيات الإسترخاء

« تنسّق الهواء النقي أو إستعمال المروحة

« الحصول على الأوكسجين إذا كان يجعل طفلك يشعر بتحسن. في بعض الأحيان، يمكن للقمعة الأوكسجين أو شوكات الأنف أن تجعل الطفل يشعر بأنه أسوأ.

كيف يمكنني العناية ببشرة طفلي؟

يمكن أن يكون للمرض تأثيراً على جلد طفلك بسبب ضعف الدورة الدموية، وفقدان الوزن، وانخفاض النشاط أو العوامل الأخرى المرتبطة بالأمراض. يمكن أن تساعد حماية بشرتهم من خلال توسيدها وترطيبها وتديلكتها وتغيير منتظم لوضعية الجسم، وهذا يمكن أن يعني استخدام فرش سرير خاص وجلود الغنم وكريمات الجلد والضمادات. إذا لاحظت أي تغييرات أو إحصار في جلد طفلك، فأخبر فريق رعايتكم بذلك.

ماذا أفعل إذا أُصيب طفلي بالعثيان أو التقيؤ؟

غالباً ما يكون من الصعب تحديد أسباب العثيان والتقيؤ. تحدث مع فريق رعايتكم حتى يتمكنوا من مساعدتك في تحديد ما إذا كان هناك سبباً يمكن تجنبه أو علاجه.

يمكن أن تساعد الأدوية في السيطرة على العثيان ويمكن لفريق رعايتكم الخاص العمل معك على إيجاد الدواء المناسب لطفلك والطريقة المثلى لإعطاء هذا الدواء.

في بعض الأحيان، عندما يصبح الأطفال أكثر توعكاً، يصبحون أقل قدرة على تحمّل الطعام والشراب وقد يشعرون بأنهم أقل جوعاً. قد يكون من الضروري تقليل ما يأكلونه ويشربونه لتجنب العثيان والتقيؤ.

أشياء عملية قد تساعد طفلك تشمل:

« الحفاظ على التخفيف من الروائح

« شطف الفم

« الإلهاء

« توفير الهواء النقي

« استخدام مروحة

« غاسلات باردة للوجه

ماذا أفعل إذا أُصيب طفلي بالإمساك؟

قد يسبب الإمساك إنزعاجاً شديداً وتغييرات في السلوك وغيثاناً وقد يكون ناتجاً عن:

« الأدوية

« قلة النشاط الجسدي

« قلة تناول السوائل والألياف

« مرض يسبب حركة بطيئة في الأمعاء

الاعتبارات والمخاوف العائلية

كيف يمكنني أن أضمن أن رغباتي الروحية والدينية والثقافية ستحترم؟

إذا لم تكن اللغة الإنجليزية لغتك الأولى وكنت بحاجة إلى دعم لمساعدتك في التحدث عن رغباتك أو تفضيلاتك الثقافية، فاطلب من أحد أعضاء فريق الرعاية الحصول على مترجم. يمكنك أيضاً أن تطلب من أحد قادة المجتمع الحضور والتحدث مع فريق الرعاية، للمساعدة في شرح خلفيتك الثقافية وكيف يمكن أن يؤثر ذلك على رغباتك في رعاية طفلك.

كل عائلة فريدة في روحانياتها ودينها وثقافتها ومعتقداتها وقيمتها. مهما كانت رغباتك في رعاية طفلك، فيجب أن يحترمها الفريق الذي يدعمك وطفلك، ويجب أن يعمل الفريق على استيعاب رغباتك بأكثر قدر ممكن. في حين أن فريق الرعاية غالباً ما يكون على بيّنة من التفضيلات الثقافية والدينية والروحية المختلفة، قد يكون من المفيد التحدث مع الفريق حول رغباتك الخاصة لتجنب سوء التفاهم المحتمل.

قد يكون استخدام الميّنات الفموية مهمًا وقد يكون هناك حاجة للإستمرار في إستخدامها لمنع عودة الإمساك. في بعض الأحيان، قد يحتاج طفلك أيضاً إلى حقنة شرجية أو تحميلة لإزالة الإنسداد. تأكد من أن طفلك مرتاح قدر الإمكان على المرحاض أو نونية الفراش. تشمل وسائل الراحة ما يلي:

- مقعد مبطن
- وسادة لعناقها
- مُسند للقدم لراحة قدميه

قد يكون من المفيد الاحتفاظ بسجل حركات امعاء طفلك وإعطائه المزيد من السوائل إن أمكن. تدليك لطيف للمعدة باتجاه عقارب الساعة قد يساعد أيضاً.

ماذا أفعل إذا أصيب طفلي بنوبات؟

قد يكون الأطفال الذين يعانون من اضطراب عصبي أو ورم دماغي أو صرع في خطر من التعرض لنوبات وقد يكون طفلك بالفعل يتناول أدوية لمنع حدوث نوبات صرع.

إذا كان طفلك عرضة للنوبات أو إن كان هناك إمكانية ليُصاب بها، يجب أن يكون لديك أدوية إضافية لإستخدامها إذا لزم الأمر. يمكن لفريق رعايتكم مساعدتك بالدواء، وتقديم خطة مكتوبة لما يجب القيام به.

لمزيد من المعلومات يرجى الإطلاع على

صحائف الوقائع:

- لائحة بتفاصيل الاتصال بفريق الرعاية
- خطة إدارة الأعراض

كل عائلة فريدة في روحانياتها
ودينها وثقافتها
ومعتقداتها وقيمتها.

”... ليالٍ لا نهاية لها من التفكير، كيف سنتمكّن منه تخلمي هذه المرحلة؟“

من المهم أن تتذكر أن كل فرد من أفراد العائلة سيكون لديه طرق مختلفة للاستجابة والتصرف. قد يُبقي البعض أنفسهم مشغولين، كإلهاء عن تطور مرض طفلهم بينما قد يعزل آخرون أنفسهم. من المهم قبول طريقة كل فرد من أفراد العائلة في التعامل، حتى لو لم تكن مفهومة بشكل واضح من قبل بقية أفراد العائلة. سيجد بعض الناس الراحة في مشاركة مشاعرهم وآمالهم وأمنياتهم ومخاوفهم مع شخص موثوق به. قد يخشى آخرون من الشعور بالارتباك بسبب مشاعرهم ويختارون عدم التعبير عنها. يجب إحترام كلتا الطريقتين. إذا كان لدى الأشخاص مخاوف بشأن أنفسهم أو شخص ما يهتمون به، فقد يكون من المفيد التحدّث مع مختص صحي.

إن قضاء الوقت مع بعضكم البعض، والاستمتاع بالأنشطة وتوصيل احتياجاتك الفردية للتأقلم إلى بعضكم البعض، أمر مهم.

قد تستمر الرعاية التلطيفية لبعض الوقت ولا تحتاج إلى قضاء كل لحظة مع طفلك. قد يكون قريبك أو صديقك الموثوق به مستعدًا للبقاء مع طفلك للسماح لك بقضاء بعض الوقت مع عائلتك وأصدقائك أو اللحاق بالمهام أو النوم.

هل من الطبيعي أن نختبر مشاعر فقدان والحنن؟

غالبًا ما تعاني العائلات من الشعور بالحنن والضياع عند التشخيص و/ أو التنبؤ بمسار المرض عند الطفل. قد يشمل هذا، الصراع مع التشخيص، والشعور بفقدان الآمال المستقبلية، والأحلام والقلق حول ما ستكون عليه الحياة بعد ذلك. قد يكون لدى طفلك أيضًا العديد من ردود الأفعال تجاه مرضه وإحساسه بمستقبله.

يمكن أن تسمى هذه التجربة “الحنن الاستباقي” الذي يَصِفُ الجِداذ الذي نقوم به عند التطعّج إلى فترة فقدان والشعور بالقلق مما سيكون عليه الحال. ومن الطبيعي أيضًا أن تحزن على فقدان أسلوب الحياة وخطط المستقبل.

كيف سنأقلم؟

سيكون لعائلتك طريقتها الخاصة في التأقلم، والتي تتأثر بتجاربك الحياتية وقيمتك ودعم العائلة ومرض طفلك. من المهم أن تتذكر أنه ليس عليك إدارة كل شيء بنفسك.

فريق رعايتكم موجود لدعم عائلتك من خلال العواطف التي قد تشعر بها ويمكن أيضًا توفير دعم عملي يرتبط بقلق تجاه العمل والناحية المالية. منسّق رعايتكم موجود لدعمك، لذا تحدّث معه حول ترتيب الدعم المحلي لعائلتك.

مع مرور الوقت، من الطبيعي أن تشعر بعدد من الأساسيس المختلفة وحتى المتضاربة، بما في ذلك الحزن والغضب والإنكار والخوف واللوم والشعور بالذنب. سيكون هناك أيضًا أوقاتاً من الفرح والسعادة مع التجارب الإيجابية.

ماذا نقول للناس؟

سيكون القرار عما يجب قوله أو لمن بخصوص مرض طفلك الذي يحدّ من حياته مختلفاً عند كل عائلة. قد تقرر بعض العائلات أن تخبر فقط مجموعة صغيرة من الأصدقاء المقربين والعائلة، في حين أن آخرين سيخبرون غالبية معارفهم ويردّون بدعم المجتمع وما يمكن أن يجلبه ذلك، وستساعد علاقاتك مع عائلتك وأصدقائك ومجتمعك بإرشادك في هذا القرار، ومن المهم أن تتذكر بأنه خيارك مع من تتقاسم أية معلومات.

إحدى الاستراتيجيات التي قد تجدها العائلات مفيدة هي أن تطلب من صديق أو قريب موثوق به الإتصال بأشخاص آخرين قمت بتحديدهم لإخبارهم بمرض يحدّ من حياة طفلك. إذا قررت إبلاغ الناس بهذه الطريقة، فقد يكون الأمر يستحق المناقشة مع صديقك أو قريبك سواء أكنت ستشعر بالفرح عندما يتصل بك الأشخاص بعد سماع الأخبار أو إذا كنت تفضل التواصل معهم عندما تكون مستعداً.

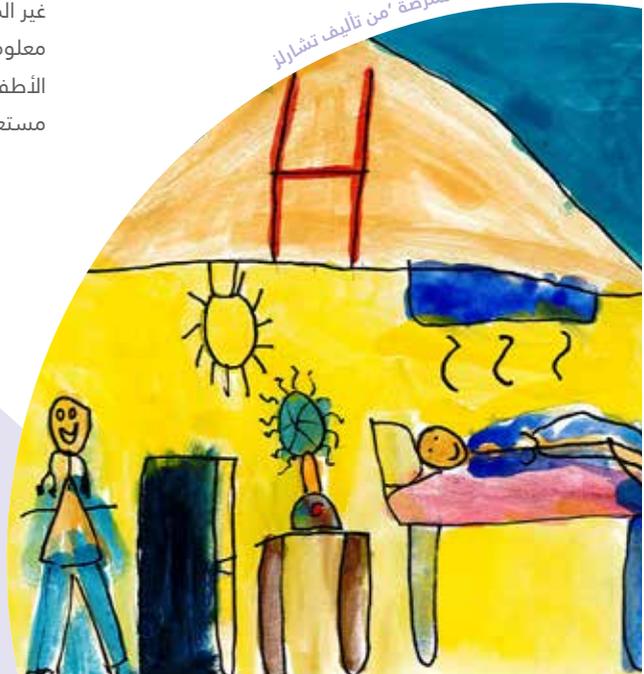
هل نخبر أطفالنا الآخرين؟

إن سماع خبر أن طفلك يعاني من مرض يحد من الحياة سيقلل من عمره أمراً مدمراً. يمكن أن يكون التعامل مع مشاعرك الخاصة، بالإضافة إلى التأقلم مع الأمور الجديدة والصعبة والعمليّة أمراً صعباً، وقد يكون التفكير في مشاركة هذه الأخبار مع أطفالك أمراً بالغ الصعوبة.

يشعر العديد من الوالدين بالقلق من كيفية مشاركة أطفالهما الآخرين لتشخيص طفلهما والقلق من كيفية ردة فعلهم. قد ترغب بحمايتهم من الحقيقة وقد لا تشعر بقوة عاطفية كافية لتقول الكلمات التي تحتاجها، أو تقلق من البكاء أمام أطفالك. قد تشعر بالقلق من استخدام الكلمات المناسبة لوصف ما يحدث لأخيهم أو أختهم، غالباً ما يحدث الكثير في هذا الوقت، توفير الإهتمام الممكن لجميع أطفالك سيساهم في طمأننتهم، وإذا كانوا يعرفون ما يحدث، سيكون من السهل عليهم التكيف مع التغييرات في الحياة العائلية، هذه كلها مشاعر عادية وقد تجد بعض مخاوفك تبدأ بالتلاشي عندما تبدأ بالانفتاح على أطفالك.

يختبر الأطفال "فترة حزن" محدودة وليس من غير المألوف للأطفال الخروج واللعب بعد تلقّيهم معلومات حزينة. هذه الاستجابة طبيعية وسيطرح الأطفال المزيد من الأسئلة عندما يشعرون أنهم مستعدون.

ممرضة من تأليف تشارلز



يوجد أدناه بعض النصائح العملية التي تعتبر كدليل للتواصل مع أطفالك وإعطاء رسالة واضحة لأطفالك بأنهم جزء مهم من عائلتك.

- ◀ إسأل أطفالك عما يفهمونه من الذي يحدث
- ◀ قدّم لأطفالك المعلومات بشكل تدريجي ومتكرر
- ◀ أجب على أسئلة أطفالك
- ◀ كن صادقاً
- ◀ احرص على عدم إرباك أطفالك بالكثير من التفاصيل
- ◀ أشرك أطفالك في أخذ القرار قدر الإمكان
- ◀ وقرّ لأطفالك الطمأنينة من أن الوضع ليس نتيجة خطأهم
- ◀ لا تخش من إظهار شعورك لأطفالك. أظهر لأطفالك أنه لا بأس بالتعبير عن مشاعرهم من خلال إظهارك لمشاعرك

هل نتوقع حدوث أي تغيير في سلوك أطفالنا؟

إن طفلك المصاب بمرض يحدّ من الحياة قد يعاني من الغضب والخوف والارتباك و/ أو الحزن. وقد تكون هذه المشاعر كردّة فعل على مرضهم، والحدود التي يضعونها عليهم، أو يمكن أيضاً أن تكون بسبب بعض الأدوية التي يمكن أن تسبّب تغييرات سلوكية. إذا لاحظت تغييراً في سلوك طفلك، فأعلم فريق رعايتكم بأشياء مثل التهيج والإنعزال ويمكن أن تكون أيضاً بسبب الألم أو الأعراض الأخرى.

عند سماع الأخبار أو تأكد شكوكهم بشأن صحة أختهم أو أختهم، تكون ردّة فعل الإخوة بطرق مختلفة، ويعتمد ذلك على عمرهم وشخصيتهم. يصبح البعض هادئاً ويريدون أن يخلوا بأنفسهم، ويسأل البعض ما إذا كان بإمكانهم الخروج للعب، والبعض الآخر ينزعج ويصرخ أو يغضب. التغييرات السلبيّة في السلوك قد تجعل الوالدان يشعران بأنهما فعلاً الشئيء الخطأ، ولكن من الطبيعي أن تسوء الأمور على المدى القصير ثم تتحسن.

يستجيب العديد من الأطفال بشكل جيد للمناخ الإبداعية حيث قد تساعد طفلك بالتعبير عن مشاعره. يمكن للمرشدين الاجتماعيين ومعالجي التشغيل الوظيفي والمعالجين المختصين بالموسيقى / اللعب / الحياة / الفن أن يعملوا مع أطفالك في المستشفى أو في منزلك لتشجيع أطفالك على معالجة مشاعرهم والتعبير عنها. كما يمكن للمرشدين الاجتماعيين تزويد العائلة بأكملها بالدعم العاطفي ومساعدة الأشخاص للحصول على الاستشارة.

كيف نتدبر وضعنا المادي؟

أثناء تلقي طفلك الرعاية الملطفة، قد تجد صعوبة أكبر من المعتاد في مواصلة ساعات العمل المعتادة. قد يؤثر هذا على دخل عائلتك ويضاف إلى ذلك تكاليف المعيشة، وقد تسبب صعوبات مالية للعائلات.

”كيف يمكننا دعم أطفالنا
الأخريين على أفضل وجه؟“

تمتنع العديد من العائلات عن طلب المساعدة المالية، ولكن في هذا الوقت العصيب من المهم تقليل الضغوط الأخرى والسماح لك بالتركيز على طفلك وعائلتك. هناك خدمات يمكن أن تساعد في تكاليف رعاية طفلك.

استفسر من منسّق رعايتكم عن من هم في أعضاء فريق رعايتكم يمكنهم مساعدتك للحصول على المساعدة المالية حيث أن الخيارات التالية قد تكون متاحة لك:

- « إعانات السنترلينك أو علاوة مقدم الرعاية
- « المساعدات المالية لدفع الفواتير
- « مطالبات التأمين بدفعات حماية الدخل
- « دفعات مسبقة من مدخرات التقاعد
- « خدمات الدعم الأخرى وتتضمن برامج المعدات، وخدمات النقل، وخدمات السكن، وقسائم الصيدليات وخدمات الطعام والملابس.

تتوفر أيضاً معلومات إضافية من:

Carers Gateway

أو carersgateway.gov.au/money-matters

Carers Gateway — 1800 422 737 وهي عبارة

عن خدمة وطنية تمولها الحكومة الأسترالية. تتضمن

Carers Gateway موقعاً إلكترونياً وخدمة هاتفية

لمقدمي الرعاية للحصول على المعلومات العملية

والدعم، بما في ذلك المسائل المالية (مثل

المدفوعات لمقدمي الرعاية، وبطاقات مقدمي

الرعاية وبطاقات الحسومات).

البرنامج الوطني للتأمين على الإعاقة (NDIS)

(ndis.gov.au أو 1800 800 110) — سيزود

برنامج NDIS جميع الأستراليين الذين تقل أعمارهم

عن 65 سنة والذين لديهم إعاقة دائمة وبليغة

بالدعم المعقول والضروري الذين يحتاجون إليه

للمتعة بحياة عادية.

لمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على

صحائف الوقائع:

– دعم الأخوة

– العناية بنفسك

– العناية بشريك حياتك

– دعم شخص يرعى طفلاً مريضاً جداً

– رغبات روحية ودينية وثقافية

العائلة والأصدقاء ومجتمعنا

كيف يمكننا مساعدة الناس على فهم ما نحتاجه؟

في كثير من الأحيان لا يعرف الناس ما يقولونه أو يفعلونه لذلك قد لا يفعلون أي شيء ويتظنون منك التواصل معهم. يمكن لهذا الأمر أن يترك عائلتك تشعر بالعزلة ويمكن أن تجد صعوبة في طلب المساعدة أو قبولها. يمكن لأفراد العائلة والأصدقاء وأعضاء المجتمع تقديم الدعم لك ولعائلتك. قد ترغب بالتحدّث معهم حول ما يمكن أن يكون مفيداً حتى يتمكنوا من إعطائك الدعم الذي تحتاجه.

الطريقة التي يتفاعل بها الآخرون مع موقفك ليست دائماً قابلة للتنبؤ بها وقد تفاجئك. قد لا يعرف بعض الناس ماذا يفعلون أو يخافون من قول أو فعل شيء خاطئ. فمن خلال التواصل معهم، يمكنك منحهم أفكاراً عملية أو وضع حدوداً لمساعدتك. بعض الاقتراحات تشمل:

- « كن محدداً بشأن ما تحتاجه أنت وعائلتك أو ما لا تحتاجه، على سبيل المثال، "لدينا ما يكفي من الطعام شكراً، ولكننا نحب إذا استطعت أن تأخذ الكلب في نزهة أو تجلب أطفالنا الآخرين من المدرسة."
- « اكتب لائحة بالطرق العملية التي يمكن للناس مساعدتك فيها
- « الإلتصال بهم والسماح لهم بمعرفة ما تحتاجه
- « قدّم لهم بعض المعلومات عن مرض طفلك أو ما تريد منهم معرفته

من المهم إبقاء معلم طفلك على علم، وكذلك إطلاع معلمي أطفالك الآخرين بأكثر قدر ممكن من المعلومات التي تشعر بالراحة تجاهها. إذا كان المعلمون على علم بما يحدث، يمكن للمدرسة عرض الدعم العاطفي. كما سيكونون على دراية بالحاجة إلى أيام عطلة وأيام إضافية لإكمال أية واجبات منزلية. يمكنك تحديد مستوى السرية الذي تريد الاحتفاظ به، ويجب على المدرسة التأكد منك حول نقل أي معلومات تتعلق بطفلك إلى آخرين.

تشعر العديد من العائلات بالراحة في التحدث مع مدرستهم بأنفسهم، ولكن إذا كنت ترغب بالحصول على الدعم، فيمكن لمنسّق رعايتكم تأمين شخص ليكون معك. غالباً ما يرحّب المعلمون بالفرصة للتحدث مع المختصين الصحيين، والتي يمكن أن تكون زيارة أو مكالمة هاتفية، حيث يمكنهم الإجابة عن أي أسئلة قد تكون لدى المعلم وموظفي المدرسة الأوسع نطاقاً وتقديم اقتراحات لدعم أطفالك وأصدقائهم ومجتمع المدرسة.

ماذا بخصوص العمل؟

يمكن أن يكون مكان عملك مكاناً للدعم لك ولعائلتك، ومن المحتمل أن يكون متفهماً ومرناً إذا احتجت إلى تقليل ساعات العمل أو الحصول على إجازة. من الأفضل عمومًا إخبار صاحب العمل عن وضعك وناقش معه الخيارات المتاحة. قد يشمل ذلك تعديل ساعاتك أو الحصول على برنامج لمساعدة الموظف. هذا هو قرارك، ما هي المعلومات التي تختارها لتشارك زملائك بها. يختار بعض الوالدين إبقاء الأمور ذات خصوصية في حين يجد آخرون أنه من المفيد أن يثقوا بزملائهم. يمكن أن يساعدك منسّق الرعاية أو الطبيب العام بتقديم الدعم لك لتأمين الوثائق الداعمة كما هو مطلوب.

قد يكون من المفيد وجود قائمة للمساعدة في تنسيق العون المقدّم من الأصدقاء والعائلة. يمكن أن تساعدك القائمة على تحديد المهام التي قد ترغب بالحصول عليها، ويمكن أن تشمل وجبات الطعام والنقل والمهام المنزلية. لتقليل عدد الأشياء التي عليك القيام بها، قد يكون من المفيد تعيين صديق موثوق به أو أحد أفراد العائلة لتنسيق القائمة نيابة عنك.

ماذا نفعل بخصوص المدرسة؟

بصرف النظر عن العائلة، يمكن أن تكون المدرسة شبكة اتصال مهمة في حياة طفلك. قد تحتاج إلى التفكير في الدور الذي ترغب بأن لعبه المدرسة طوال مرض طفلك، والمدى الذي تريد من الموظفين والمدرسة بأن يعرفوه.

إن الإستمرار في الذهاب إلى المدرسة إلى حد ما لأطول فترة ممكنة يوفر فوائد لطفلك وعائلتك، حيث أنه يمكن أن يعزز رفاهية طفلك الاجتماعية والعاطفية ويؤمن روتيناً وحسناً بالحياة الطبيعية. قد يكون من المحتمل أيضاً توفير دعم إضافي من قبل المدرسة للسماح لحضور طفلك المستمر.

إذا كانت صحة طفلك جيدة بما يكفي، يمكن للمدرسة منح طفلك فرصة للحفاظ على الصداقات ومواصلة التعلم. حتى وإن كانت حالة طفلك غير جيدة بما يكفي للحضور ليوم كامل، فقد يتمكن من الحضور لصفه المفضل أو في وقت الغداء لرؤية أصدقائه.

إذا كان طفلك غير قادر أبداً على الذهاب إلى المدرسة، فقد يتمكن أصدقائه من الزيارة أو كتابة بطاقة. يمكن لمعلم طفلك أيضاً اقتراح طرق أخرى لمواصلة الصداقات. قد يستمر تعليمه من خلال خدمات الدعم المدرسي في المنزل أو مدارس المستشفيات طالما أن صحته جيدة وكافية للإستمتاع.

تتوفر أيضاً معلومات إضافية من:

Carers Gateway

carersgateway.gov.au/working-while-caring

أو (1800 422 737) Carers Gateway هي

عبارة عن خدمة وطنية تمولها الحكومة الأسترالية. تشمل Carers Gateway موقعاً إلكترونياً وخدمة هاتفية لمقدمي الرعاية للحصول على المعلومات العملية والدعم، بما في ذلك معلومات حول العمل أثناء الرعاية (على سبيل المثال التحدّث مع صاحب عملك ، أصحاب عمل مقدمي الرعاية).

لمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على
صانف الوقائع:

- دعم شخص يرعى طفلاً مريضاً جداً
- دعم الأخوة
- الروحانية، رغبات دينية وثقافية

”تأعرف متى كان
الشيء مناسباً لنا.“

كتاب القبو 'من تأليف مارلي'



نهاية الحياة ورعاية الثكل

يستكشف هذا القسم خيارات الرعاية في نهاية العمر، والتحدث مع الأطفال، وصنع الذكريات، وما يجب القيام به في نهاية حياة طفلك ودعم الثكل. وتوصف ' نهاية الحياة ' بأنها الأيام أو الأسابيع القليلة الأخيرة من الحياة، والتي تُعرف أحياناً باسم 'الرعاية النهائية'. الثكل هو المساعدة في عملية الحزن والدعم الذي قد تحتاجه.

قد ترغب بالتحدّث مع طفلك حول ما هو مهم بالنسبة له وما هي آماله ومخاوفه. حتى ولو كان طفلك صغيراً جداً، فقد يكون من المفيد أن تفكر بما قد يقوله إذا كان بإمكانه التحدّث عن نفسه. تحدّثاً معاً كوالدين وحتى إذا كنتم لا تريان دائماً الأشياء بنفس الطريقة، من المهم احترام آراء الآخرين ومتابعة الحديث. قد ترغب أيضاً بطلب الدعم من العائلة أو الأصدقاء أو مجتمعك، إذا كنت ترغب بذلك، فيمكنك أن تسأل عما إذا كان يمكن تضمينهم في المناقشات مع فريق الرعاية. سيقدّم فريق رعايتكم توصيات حول أفضل مقاربة مبنية على معرفتهم بالمرض واحتمالية التحسن من خلال مختلف التدخلات الممكنة.

يمكن مراجعة القرارات والخطط في وقت لاحق. إذا كان هذا شيئاً تودّ أن تفعله تحدّث مع أحد من فريق الرعاية.

ما هي خياراتنا للرعاية عند نهاية العمر؟

في حين أن هناك العديد من الأشياء التي لا يمكن السيطرة عليها، هناك خيارات مهمة يمكن إتخاذها بخصوص رعاية طفل يعاني من مرض يحدّ من الحياة. يمكن للتخطيط المسبق أن يساعد بتخفيف الضغط النفسي، كما تعرف ما تتوقعه وكيف سيتم دعمك، وهذا يعني أيضاً أنك لن تضطر إلى إتخاذ خيارات صعبة إذا كانت حالة طفلك تتدهور فجأة. قد يُعرف هذا بتخطيط الرعاية المسبقة وفي حين أن أحد أعضاء فريق رعايتكم على العموم سيخبرك بهذا، قد تحتاج إلى إرسال إشارة إلى الفريق بأنك مستعد للحديث عن بعض الجوانب الأكثر صعوبة للمرض.

”لقد شعرنا غالياً بأننا همزقيهم — مثاليهم
بالأفضل بينما نقوم بالاستعداد للأسوأ.“

ماذا يعني "حجب العلاج"؟

من المهم أن تعرف أن 'الرعاية' لن تُحجب أبداً وأن طفلك سوف يُعتنى به دائماً. إن توفير أفضل الرعاية يعني التفكير في ما هي العلاجات التي ستساعد طفلك وما هي العلاجات التي يمكن أن تؤذي دون تأمين أي فائدة. عندما يتم الاتفاق على أن علاجاً معيناً سوف يضر أكثر مما ينفع ، يجب حجب هذا العلاج (لم يبدأ) أو سحبه (توقف). من يتخذ هذه القرارات هو أنت وفريق الرعاية معاً. سيؤمن على الدوام لطفلك علاج لينزعاجه وللتحكّم بالألم وغيرها من الأعراض.

سوف يناقش معك أحد أعضاء فريق رعاية طفلك الخيارات المتاحة إذا تدهورت حالة طفلك. وبالاعتماد على الولاية أو الإقليم الذي يتلقى فيه طفلك الرعاية، يمكن توثيق هذه القرارات على النحو التالي:

أهداف رعاية المرضى <

(GoPC) Goals of Patient Care

أمر سماح بموت طبيعي <

Allow Natural Death (AND) order

خطة الرعاية المسبقة / التوجيهية <

Advance Care Plan/ Directive

أمر بعدم إجراء إنعاش <

Do Not Resuscitate (DNR) order

لا تحاول الإنعاش <

Do Not Attempt Resuscitation (DNAR)

خطة الإنعاش ورعاية نهاية الحياة <

Resuscitation and End of Life Care Plan

بمجرد إتخاذك أنت وفريق الرعاية القرارات، يجب تسجيلها ضمن الملاحظات الطبية لطفلك بواسطة أحد أعضاء فريق رعايتكم، يجب أيضاً تسجيل قرارات العلاج في خطة رعاية طفلك ومشاركتها مع جميع الأشخاص الذين يراعون طفلك حتى تحترم رغباتك.

يمكنك تغيير رأيك في هذا الشأن في أي وقت، ولكن من المهم أن تخبر منسّق الرعاية لو غيّرت رأيك ومتى غيّرت. إذا كان فريق رعايتكم يعتبر التدخل أو الإجراء غير مفيد لطفلك، فسوف يناقش هذا الأمر معك ويعمل على وضع خطة جديدة متفق عليها.

النظر في التبرع بالأعضاء والأنسجة

يمكنك أن تطلب من منسّق الرعاية الحصول على معلومات حول التبرع بالأعضاء والأنسجة في أي مرحلة طوال فترة مرض طفلك. إذا كان طفلك يعاني من مرض طويل الأمد ، فقد لا يكون من الممكن التبرع بأعضاء رئيسية، لكن التبرع بالأنسجة قد لا يزال خياراً. من المهم أن تخبر منسّق رعاية طفلك بأنك تفكر في هذا الخيار حيث أن هناك إجراءات محددة يجب أن تُنفذ.

ما الذي أحتاج إلى معرفته عن الرعاية في نهاية العمر؟

يرغب الوالدان عادة في الاستعداد ويريذان معرفة ما يجب توقعه، ولكنهما في الوقت نفسه لا يريدان أن يعرفا، أو قد يكونان خائفين من السؤال. الحديث أو القراءة عن كيفية موت طفلكما وما العمل في ذلك الوقت، سيكون مؤسفاً ومؤلماً للغاية. ومع ذلك، فإن مناقشة ما سيحدث في وقت موت طفلك قد يساعد في تخفيف بعض مخاوفك وفلذلك، يمكنكما استخدام الأسئلة التالية لمساعدتكما على التفكير بها:

< من تريد أن يكون معك؟

< من سيعتنى بأطفالك الآخرين إذا لم يكونوا معك؟

< أي من المختصين الصحيين سوف تتصل به؟

< من سيقوم بإجراء المكالمات مع الأشخاص الآخرين؟

يجد بعض الوالدين أنه من المفيد معرفة التغييرات الجسدية المتوقعة في الأيام والساعات الأخيرة من حياة الطفل. للحصول على معلومات تفصيلية حول ما يمكن توقعه، يرجى الرجوع إلى الصفحة 28 أو إلى صحيفة الوقائع حول ما يمكن توقعه في الأيام الأخيرة. الرجاء الإنتباه إلى أن هذه المعلومات قد تكون صعبة القراءة ولكن تم توفيرها على أمل تقليل مخاوفكم بشأن الأيام والساعات الأخيرة من حياة طفلكم.

لمزيد من المعلومات يرجى الاطلاع على

صحائف الوقائع:

– أين سيتم رعاية طفلي

– إتخاذ القرار

– ما هو المتوقع في الأيام الأخيرة

– العناية بنفسك أثناء الرعاية

– مساعدة شريك حياتك

كيف نتحدّث مع أطفالنا؟

كيف يفهم الأطفال الموت؟

من الصعب تقسيم مفهوم الموت عند الأطفال إلى مجموعات عمرية لأن الأطفال لديهم تجارب مختلفة عن الحياة. قد يكون مات أحد أفراد العائلة أو صديق أو حيوان أليف لبعض الأطفال بينما آخرون لم يتعرضوا لتجربة الموت. وسيكون لهذا تأثير على فهمهم لمعنى الموت.

من المهم عدم خلق الافتراضات بخصوص مقدار فهم طفلك لمعنى الموت. ربما يمكنك أن تفهم بما يفكرون به عن معنى الموت ولماذا يحصل، من خلال التحدّث معهم عنه.

على وجه العموم:

- ◀ الأطفال بين عمر 0-2 سنة يفهمون
- ◀ 'هنا' و'ليس هنا' وبينما يمكنهم أن يشعروا بالفقدان، ولكن لا يستطيعون فهم الموت.
- ◀ الأطفال بين عمر 3-5 سنوات يرون الموت بأنه مؤقت ويتوقعون عودة الشخص.
- ◀ الأطفال بين عمر 6-10 سنوات يفهمون أن الموت أبدي وأنه توجد أسباب مختلفة للموت. قد يكون لديهم فضول حول الموت والجنازات والمقابر.

- ◀ الأطفال من عمر 11 سنة وما فوق يبدأون بتصور أن الموت كبالغ ممكن حصوله. قد يبحثون عن معنى الموت وي طرحون أسئلة أكثر. الأطفال الذين يعانون من مرض يحدّ من الحياة وأخوتهم عندهم إدراك أكبر للموت، وغالبا ما يكون لديهم فهم أكبر للموت بسبب تعاملهم مع المستشفيات وفرق الرعاية.

هل نقول لطفلنا المريض؟

يصارع العديد من الوالدين بخصوص القرار حول ما إذا كان عليهما أن يخبرا طفلهما بأنه يموت. قد يفودك قرارك بالتحدّث مع طفلك عن الإحتضار والموت من خلال:

- ◀ غرائزكم الخاصة بكم
- ◀ معرفتكم بطفلكم
- ◀ حالة طفلكم
- ◀ معتقداتكم الثقافية والدينية والروحية
- ◀ أسئلة طفلكم

يمكن للأطفال الذين يعرفون متى يموتون أن يكون لديهم الوقت للإعداد والمشاركة وصنع الذكريات. هذا أيضاً يمنحك أنت وطفلك بعض الوقت للوداع.

كيف ندعم أطفالنا الآخريين؟

من المهم خلق مساحة آمنة لأطفالك الآخريين حتى يعرفوا أنه يمكنهم طرح الأسئلة. قد يرغب أطفالك الآخريين في أن يكونوا معك، وأن يتحدثوا وأن يلمسوا أياهم وأختهم، وأن يحتضنهم، وأن يقرأوا قصة، وأن يرسموا ويقولوا وداعاً بطريقتهم الخاصة. فيما يلي بعض الاقتراحات المستندة إلى تجارب العائلات الأخرى التي قد تكون مفيدة:

- ◀ أن تُشرك أطفالك الآخريين بقدر ما تسمح أعمارهم
- ◀ أن تقدّم معلومات واضحة عمّا يحدث من خلال استخدام لغة بسيطة وصادقة
- ◀ أن تحاول ألا يكون لديك توقعات محددة عن كيف يمكن أن تكون ردة فعل أطفالك
- ◀ أن تقدم لهم التشجيع والدعم ليمكّنهم من القيام بردة فعل على طريقتهم الخاصة
- ◀ إذا قام طفلك بزيارة أخوه أو أخته، فمن المهم إعدادهم بإخبارهم عن أية تغييرات جسدية قد يكون يعانونها أو أنهم أو تعانيها أختهم
- ◀ إمنح أطفالك وقتاً لقول الوداع
- ◀ تحدث مع أطفالك حول ما يمكن أن يتوقعوه عندما يموت طفلك وما يمكن توقعه في الجنازة
- ◀ كن مستعداً لأية أسئلة يطرحها أطفالك
- ◀ قد يكون من المفيد أن تطلب من قريب أو صديق موثوق به قضاء بعض الوقت مع أطفالك
- ◀ يمكنك أيضاً أن تطلب من فريق رعايتك الحصول على النصيحة والدعم عند التحدث مع أطفالك الآخريين.

”لقد أصبحت هرفنا النهائي هو
مساعدة ابنتنا بأن تموت بطريقة جيدة
ومساعدة ابنا على البقاء على قيد
الحياة كشخص كامل.“

غالباً ما يلاحظ الأطفال المرضى جداً تغييراً في سلوك المحيطين بهم. كما أنهم يلاحظون تغييرات في أجسامهم ويرون ما يحدث للأطفال الآخرين يعانون من أمراض مشابهة. حتى عندما يحاول الأشخاص الذين يحبونهم حمايتهم، فإنهم على العموم لديهم بعض المعلومات. قد لا يمكنهم دائماً فهم هذا الأمر، مما يجعلهم يشعرون بالخوف والوحدة. وقد لا يرغبون أن يقلقوا والديهما، وقد يكون من الصعب معرفة كيفية مساعدتهم.

تجد بعض العائلات أنه من المفيد إعطاء طفلهم بعض المعلومات الأساسية ثم يقولون: 'إذا كنت تريد أن تطرح علينا أي سؤال، فسنكون صادقين معك.' وهذا يمنح الطفل السيطرة على ما يريد معرفته ومتى. كما أنه يتيح لهم معرفة أنهم إذا سألوا، فإن الجواب سيكون صادقاً.

يمكنك أن تطلب النصيحة والدعم من فريق الرعاية الخاص بك ويمكنهم مساعدتك بالتحدث إلى طفلك إذا رغبت في ذلك. تأكد من أن فريق الرعاية والعائلة والأصدقاء على علم بقرارك حول ما يعرفه طفلك.

ماذا يمكننا أن نفعل بخصوص صنع الذكرى؟

بالنسبة لمعظم العائلات، يصبّ التركيز على ضمان أن لا يعاني طفلهم من الألم والضييق، ويمكنه هذا أن يوفر فرصة للقيام بكل ما تسمح به صحة الطفل. غالباً ما يكون هناك شعور بالرغبة في التمتع بالحياة إلى أقصى حد ممكن وتجربة أياماً جيدة كما هو محدد من قبل الطفل.

لدى بعض الأطفال والعائلات طلبات محددة. رغبات كل عائلة فريدة من نوعها، ولكن الطلبات الشائعة تشمل:

- ◀ إحضار الطفل إلى المنزل
- ◀ الذهاب في نزهة أو عطلة خاصة
- ◀ قضاء الوقت مع الأصدقاء والعائلة الأكبر
- ◀ التقاط الصور معاً كعائلة
- ◀ صنع بصمات اليد وآثار أقدام
- ◀ تسجيل أوقات خاصة من خلال الفيديو أو المجلة، قد يتضمن ذلك تسجيل طولهِ وزنه وأية تفاصيل أخرى ترغب في تذكرها
- ◀ الحفاظ على خصل للشعر

عندما يحتضر طفل أو يموت، يتأثر الأجداد بشدّة من ناحيتين يموت حفيدهم وبالضييق العميق الذي يعانيه ابنهم أو ابنتهم. يعتني العديد من الأجداد بأحفادهم وقد يعني موت الطفل تغييراً هائلاً في حياتهم اليومية. غالباً ما يُهمل حزنهم وسيحتاجون إلى الدعم أيضاً.

لمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على

صانف الوقائع:

- رغبات روحية ودينية وثقافية
- دعم الأخوة
- الأخوة والحنن
- العناية بنفسك أثناء الرعاية
- مساعدة شريك حياتك

‘دجاج مرسوم باليد خارج قن الدجاج’ من تأليف Nicholas، عمره 7 سنوات



”كيف تعرف عندما
يكين الوقت؟“

هل هو مفيد القيام ببعض التخطيط الجنائزي؟

تجد بعض العائلات الراحة في التخطيط لجزارة أبنائهم في وقت مبكر لأنها توقف عندهم الفلق المتعلق بنسيان التفاصيل أو إتخاذ الخيارات. يشعر آخرون إنه أمراً لا يمكنهم التفكير به إلا بعد موت طفلهم.

الجزارة هي وقت لتكريم طفلك والاحتفال بكل الأشياء الرائعة عنهم. هو وقت لمشاركة قصتهم وذكرياتك وأحزانك وفرصة للوداع مع العائلة والأصدقاء. من المهم أن نقول وداعا ليساعدك ذلك في حزنك وتوفير فرصة لبدء رحلة الشفاء.

قد يكون التخطيط مفيداً لفهم تكاليف الجزارة وما هي الخدمات التي يمكن توفيرها. قد ترغب بالتحدث مع عدد من مديري الجنازات قبل تحديد ما يناسبك. قد تختلف تكاليف الجزارة بشكل كبير ومن المهم معرفة الخدمات التي ستلتقها ومقدار تكلفة كل جزء. قد ترغب بالحصول على عرض لأسعار مكتوبة ومفصلة لمساعدتك في إتخاذ القرار.

إذا كان طفلك الأكبر سناً يعرف أنه يحتضر، فقد يجدها تجربة إيجابية للتخطيط لجزارته. قد يختار طفلك أيضاً تضمين أخوته في التخطيط الجنائزي.

يمكن أن تكون الجزارة وقتاً للإحتفال بحياة طفلك وحضور الطقوس الثقافية والدينية والروحية الهامة. خذ الوقت الذي تحتاجه لتخطيط جزارة طفلك وجعلها شخصية بقدر ما تريد.

قد تشمل اللمسات الشخصية ما يلي:

◀ الأغاني والموسيقى المفضلة لطفلك

◀ الصور ومقاطع الفيديو

◀ الزهور أو البالونات أو الشموع أو غيرها من الأشياء

إذا كنت غير متأكد فيما إذا كنت تريد أن يحضر

أطفالك الآخرين الجزارة، فقد يكون من المفيد

السماح لهم بإتخاذ القرار. قد يساعد السماح لهم

بالانخراط في هذا القرار في التكيّف مع موت أخيهم

أو أختهم، ولكن من المهم السماح لهم بمعرفة ما

يمكن توقعه وكيف يمكن أن يشاركوا في الجزارة.

للحصول على معلومات إضافية، يرجى الاطلاع على

صحيفة الوقائع:

– إختيار مدير الجزارة

كيف أعرف متى إقتربت الساعات أو الأيام الأخيرة؟

هناك العديد من العلامات التي قد تراها أو تشعر بها عندما يقترب طفلك من أيامه وساعاته الأخيرة، وهذه تشمل:

◀ التغييرات في لون الجسم، مع شحوب/إزرقاق اليدين والقدمين والشفيتين

◀ برودة في اليدين والقدمين

◀ تقطّع، وعدم إنتظام و/ أو ضجيج في التنفس

◀ الأرق أو السلوك الغير المستقر

◀ مزيد من الوقت يمضيه في النوم

◀ فقدان الشهية والعطش

◀ سلس البول أو البول القوي

◀ العيون الغائرة أو اللامعة

ماذا أفعل بعد موت طفلي؟

بعد موت طفلك من المهم أن تعتنم الفرصة لقضاء بعض الوقت معه حيث لا توجد حاجة للاستعجال. هذا الوقت هو وقتك لأن تكون مع طفلك وأن تقول وداعاً بقدراً تشاء. إذا كنت ترغب بذلك، يمكنك فقط أن تكون مع طفلك، أو تلمسه، أو تحتضنه. وقد ترغب بغسله أو إلباسه الملابس أو قضاء بعض الوقت مع طفلك لودحك أو مع العائلة والأصدقاء. إتصل بمنسق الرعاية إذا كنت غير متأكد حول أي من الخطوات المذكورة أدناه أو إذا كنت بحاجة إلى دعم إضافي.

إذا كان طفلك يحتضر في المنزل

إذا مات طفلك في المنزل، فهذه هي الأشياء التي تحتاج للقيام بها عندما تشعر أنك مستعد:

- ◀ إتصل بمنسّق رعايتكم أو بالشخص الذي عيّن ليُتصل به بعد ساعات الدوام لإعلامه. سيوجهونك من خلال الخطوات التالية.
- ◀ سوف يأتي طبيب أو ممرضة متخصصة إلى منزلك ويصادقون خطياً على أن طفلك قد مات. في هذا الوقت، يمكن كتابة شهادة طبية لسبب الموت بواسطة الطبيب الذي يحضروا قد يتم ذلك في يوم العمل التالي.
- ◀ عندما تكون مستعداً، إتصل بمدير الجنازة الذي سيأتي إلى منزلك. دعهم يعرفون ما إذا كنت ترغب بإبقاء جثمان طفلك معك أو في منزل الجنازة. سينظم مدير الجنازة النقل، وإذا لزم الأمر المفاوضة على هذا التوقيت معك.
- ◀ عموماً ليس هناك من حاجة للاتصال بخدمات الطوارئ حيث لن تكون هناك حاجة لإخطار المحقق الشرعي أو الشرطة. سيؤكد لك اختصاصي الرعاية الصحية هذا الأمر.

من الناحية الروحية، قد تشعر أيضا أن موت طفلك يقترب وقد تشعر بالحاجة إلى أن تكون قريباً منه. يمكنك أيضاً اختيار إشراك أفراد العائلة والأصدقاء الآخرين في هذا الوقت. حتى عند النعاس، يمكن لطفلك أن يسمع ويشعر، لذلك يجب عليك التحدّث معه أو احتضانه أو تشغيل الموسيقى المفضّلة لديه. عندما يحين الموت، ستسترخي بعض العضلات، وسترتاح ملامح الوجه، وقد تكون هناك حركة للمثانة أو الأمعاء.

قد يكون هناك أيضاً بعض التسرب للسوائل الصغيرة من الفم أو الأنف. ومن خلال إدراكك للأمر سيساعدك ذلك على الاستعداد لهذه التغييرات. يُعلّق العديد من الوالدين على مدى هدوء وجمال مظهرطفلهما.

يمكنك لمس طفلك بقدر ما تريد بعد موته. قد ترغب بإعداد عائلتك لمعرفة كيف سيبدو طفلك بعد أن يموت. تحدث التغييرات التالية:

- ◀ يصبح لون بشرته شاحباً
- ◀ يمكن أن يبدو جلده مصاباً بالرضوض
- ◀ يمكن عند لمس جسمه أن يكون بارداً وديقاً مرطباً
- ◀ قد يكون جسمه جامداً

للحصول على معلومات إضافية، يرجى الاطلاع على صحيفة الوقائع:

- ما ينبغي توقعه في الأيام الأخيرة - يرجى الإلتباه، تُوفّر هذه النشرة معلومات مفضّلة قد يكون من الصعب قراءتها.

إذا مات طفلك في مستشفى أو دار للعناية بالأطفال

إذا مات طفلك في مستشفى أو دار للعناية بالأطفال، فهناك بعض الإجراءات التي يجب أن تتم عندما تكون مستعدًا. فريق الرعاية موجود لمساعدتك ودعمك، إذا كنت ترغب بذلك. عندما تكون مستعدًا، سيتعيّن الاتصال بمدير الجنازة لإجراء ترتيبات الجنازة، فضلاً عن نقل جثمان طفلك وجمع الأوراق اللازمة.

إذا لم تكن قد قمت باختيار مدير الجنازة، يمكن لجثمان طفلك البقاء في رعاية المستشفى أو دار العناية بالأطفال. إذا كنت ترغب بأخذ جثمان طفلك إلى المنزل في زيارة أخيرة، فقد يكون ذلك ممكنًا ويمكنك ترتيب أخذ مدير الجنازة جثمان طفلك من المنزل عندما تكون مستعدًا.

قد يكون ترك المستشفى أو دار العناية بالأطفال بدون ابنك أمرًا قاسيًا وعاطفيًا لجميع أفراد العائلة. سيكون الموظفون هناك لتقديم الدعم لك ولكنك قد ترغب أيضًا بالحصول على دعم الأحباء في هذا الوقت.

فحص الجثة والتشريح والتبرع بالأعضاء / الأنسجة

يمكنك طلب فحص الجثة بعد الموت (تشريح) أو أخذ خزعات إذا كنت تشعر أنه من المفيد أن تفهم مرض طفلك وسبب الموت. قد يطلب منك فريق رعايتك أيضاً موافقتك على التشريح و / أو أخذ خزعات لأغراض البحث أو التدريس. الخيار لك فيما إذا كنت ترغب بالتشريح أو أخذ الخزعات.

إذا اخترت التبرع بالأعضاء أو الأنسجة، تحدّث مع فريق رعايتكم لمناقشة الخطوات التي تليها.

إذا لم تكن متأكدًا مما تحتاج إلى القيام به أو الخيارات التي تحتاج إلى إجرائها، تحدّث مع منسّق الرعاية.

إخطار المحقق الشرعي

في بعض الحالات قد يكون من الضروري إخطار المحقق الشرعي بموت طفل. إسأل منسّق الرعاية إذا كان من المحتمل أن يحصل ذلك لطفلك وما سيعنيه بالنسبة لك.

إخبار الآخرين

غالبًا ما يكون هناك الكثير من المشكلات العملية للتعامل معها بعد موت طفلك. قد يكون هناك أشخاص ومؤسسات أخرى قد تحتاج إلى أن تخبرهم ومع ذلك قد ترغب بتدبير قريب أو صديق موثوق به لمساعدتك في هذه المهام.

بعض الأشخاص والخدمات التي سيساعدك فريق رعايتكم على إبلاغها تشمل:

« طبيب عائلتك

« دائرة الخدمات الإنسانية (ميدكير وسترنلينك)

« قد تكون مؤهلاً لتحصل على دفعة الثكل

« مؤسسة التأمين الصحي الخاص

« المختصين الصحيين الآخرين (مثل طبيب الأسنان أو مختص النظارات الطبية)

« أي من الخدمات التي من الممكن أن تتلقى تذكير لموعد معهم

« مصرفك

« مدرسة طفلك

« النوادي الترفيهية (مثل النوادي الرياضية أو المكتبة)

« المنظمات الدينية أو الثقافية أو الاجتماعية

لمزيد من المعلومات، يرجى الاطلاع على

صفائح الوثائق:

– ماذا يحدث إذا مات طفلي في المنزل

– إختيار مدير الجنازة

– رغبات روحية وثقافية ودينية

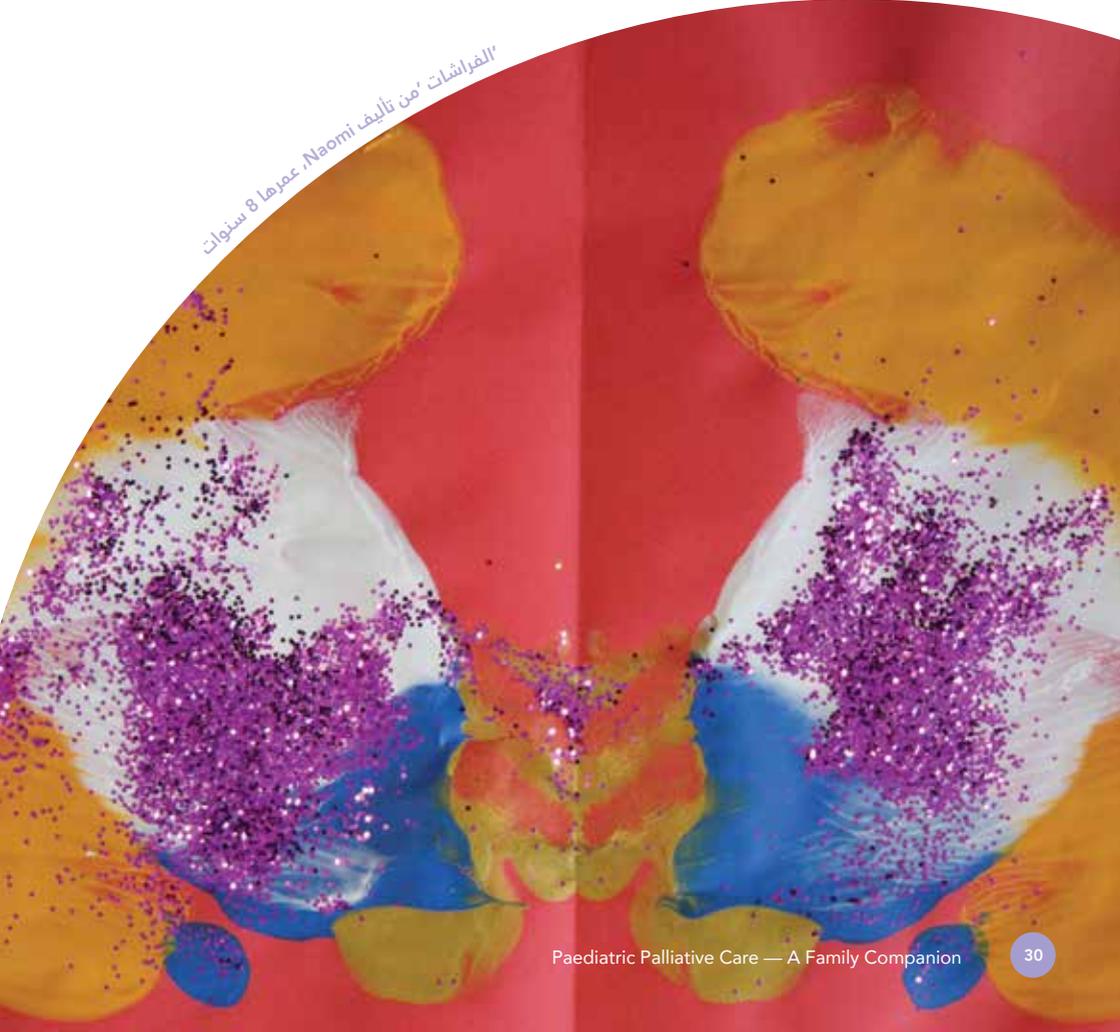
كيف سأردّ؟

في حين أنه مؤلم، الحزن عملية طبيعية متوقعة، يمكن أن تشمل سلسلة من ردود الفعل وتغيّرات في عواطفنا وسلوكنا وروحانيتنا وأجسامنا.

لا يوجد ردّ صحيح على الموت أو طريقة صحيحة للحزن. يمكن أن يستمر الحزن طويلاً، وبالنسبة للكثيرين، قد لا ينتهي. قد يكون من المفيد معرفة أن أحزانك ستخفّ بمرور الوقت. لن تنسى أبداً طفلك أو تتوقف عن الإشتياق له، ولكن في الوقت المناسب، تصبح أكثر قدرة على التعايش مع الفقدان.

لا يمكن لأحد أن يتوقع كيف سيشعرون أو يتصرفون بعد موت طفلهم ولا يمكن لأحد أن يحضرك بشأن الطريقة التي ستحزن بها. غالباً ما يتحدثّ الوالدان والعائلات عن شعورهم بالإرهاق ويواجهون مشاعر شديدة وغير مألوفة، في البداية قد يتصارع الأشخاص مع فكرة تصديق موت طفلهم، وكثير من الوالدين يقولون إنهم لا يعرفون ما يحتاجون إليه أو ما قد يساعدهم. من المهم الحصول على الراحة، وتناول الطعام بشكل جيد والحصول على بعض التمارين، حتى إذا كنت لا ترغب في ذلك.

الفراشات من تأليف Naomi، عمرها 8 سنوات



ردود الفعل الشائعة على الموت

فيما يلي بعض ردود الفعل الشائعة على الموت:

عاطفي

- | | |
|----------------|--------|
| عجز | غضب |
| الشعور بالوحدة | إرتباك |
| خدر | بكاء |
| هلع | إنكار |
| إرتياح | كرب |
| صدمة | خوف |
| ضغط نفسي | ذنب |

جسدي

- | | |
|----------------|---------------------|
| نقص في التركيز | آلام جسدية |
| غثيان | إنزعاج |
| ارتجاف | دوخة |
| تعرق | أرق |
| تعب | صداع |
| ارتعاش | هبات ساخنة أو باردة |

إجتماعية / سلوكية

- | | |
|-------------------------------------|---------------------------------------|
| فقدان أو زيادة الشهية | تجنب أو الحاجة إلى أن تكون مع الآخرين |
| قلة أو فرط الإهتمام بكونه إجتماعياً | عدم الرغبة بمغادرة السرير |
| قلة أو فرط الإهتمام بالهوايات | الشعور بالعزلة أو الانفصال |

روحاني

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------|
| فقدان البهجة | الشعور بحس الفراغ |
| فقدان المعنى والغرض | الشعور بالخروج عن السيطرة |
| التشكيك بالمعتقدات الدينية أو تأكيدها | فقدان التوجيه |

”كيف ستأقلم عائلتنا
مع فقداننا وحزننا؟“

كيف أحصل على دعم الثكل؟

دعم الثكل هو مساعدة في عملية الحزن. الحزن هو تعبير عن فقدان عندما يموت شخص عزيز عليك، وقد تكون قد جربته من قبل.

لا توجد طريقة 'صحيحة' أو وقت للحزن. يجد العديد من الأشخاص أن الدعم الإضافي والإستشارة يمكن أن تكون مفيدة في هذا الوقت. إذا كنت تشعر بالقلق تجاه نفسك أو تجاه شخص ما تهتم به، يُنصح بالتعاقد مع مختص صحي ومناقشة مخاوفك معه.

سيكون كل فرد في عائلتك حزيناً بطريقته الخاصة وقد يكون لدى هذا الشخص قدرة أقل على توفير الراحة التي يحتاجها أفراد عائلته. قد يكون الأصدقاء المقربون وأفراد العائلة مصدرًا جيدًا لدعم الثكل لجميع أفراد العائلة. هناك أيضًا العديد من الأشخاص ومجموعات الدعم والموارد الأخرى التي يمكن أن تساعد، بما في ذلك:

- عاملون في الرعاية الرعوية
- مجموعات الدعم المجتمعية
- مجموعات الدعم الكنسية
- مجموعات الدعم التي مصدرها المستشفيات أو دور العناية بالأطفال
- المستشارون المحترفون
- مجموعات الدعم التي مصدرها الإنترنت

بعض الأشياء التي قد تساعد

عند الحزن، من المهم أن تعتني بنفسك، وهذا قد يشمل:

- إحصل على أكبر قدر ممكن من الراحة
- حركة لطيفة أو تمرين
- إبطئ، وأعطي نفسك الإذن للتخلي عن بعض المسؤوليات الخاصة بك
- أن تكون لطيفاً مع نفسك وأن تأخذ بعض الوقت لفعل أشياء تحبها
- قبول المساعدة
- الحفاظ على دفتر اليومية أو مذكرة
- إمنح نفسك الإذن لتحزن وأن تكون سعيداً
- صنع كتاب ذكريات أو صندوق للأمتعة والصور الخاصة
- إعطاء نفسك الوقت للتحدث وللمشاركة بمشاعرك
- يمكن أن يساعد التحضير المسبق لبعض الأسئلة التي قد يطرحها الناس

”... ليالٍ لا نهاية لها من التفكير، كيف سنتخطى هذه المرحلة؟“

كيف يمكن أن تكون ردة فعل أطفالنا الآخرين؟

تتضمن بعض الاقتراحات من العائلات الأخرى لتكريم
ذكرى طفلك ما يلي:

- « احتفظ بكتاب يومي لتسجيل أفكارك ومشاعرك
وذكرياتك مع طفلك
 - « اكتب أو تقاسم قصة حياة طفلك
 - « اصنع ألبوم صور
 - « أنشئ صندوق ذكريات لوضع جميع التذكارات
الخاصة بكم في (مثل الألعاب، والملابس،
والبطاقات والرسائل)
 - « عرض الأعمال الفنية الخاصة حول منزلك
 - « اجمع تذكارات طفلك من العائلة والأصدقاء
 - « أنشئ مساحة خاصة أو ركن أو حديقة حيث
يمكنك الذهاب للتفكير
 - « اعتمد نجمة تكريماً لطفلك
 - « استخدم لباس طفلك لجعله لحاف الذاكرة
- تتضمن بعض الاقتراحات من عائلات أخرى لتكريم
الأيام المميزة ما يلي:

- « أضف نباتاً خاصاً إلى حديقةك أو في موقع قبر
طفلك
- « اصنع أو اشترى شموع الاحتفال
- « اكتب قصيدة أو أغنية أو خطاب لطفلك
- « اصنع زخرفة خاصة لمناسبة عيد الميلاد
- « استعرض ألبوم صور أو شاهد فيديو لطفلك
- « ضع رسالة في جريدتك المحلية
- « أعقد خدمة للنصب التذكاري
- « زر موقع القبر ومعك الورد أو البالونات أو
القيام بنزهة

سيكون رد فعل أخ أو أخت على وفاة أخيهما أو
أختها فريداً، ويتأثر إلى حد كبير بسنّهم، ومرحلة
نموهم، وشخصيتهم، والعائلة، والتأثيرات الثقافية
والدينية والروحية في حياتهم. يمكن أن تختلف أحلام
الأطفال بشكل كبير عن البالغين، وسيكون لديهم
في الغالب ثلاثة مخاوف رئيسية:

« هل تسببت في الموت؟

« هل سأموت؟

« من سيرعاني؟

إن التحدّث بطريقة منفتحة وصادقة ومناسبة للعمر
مع الأطفال يمكن أن يساعدهم على التأقلم بشكل
أفضل مع فقدانهم. يحتاج الأطفال إلى الوقت
والشعور بالأمان للتعبير عن كيف يشعرون. كن
مستعداً لمعاودة المحادثات عدة مرات، لأن الأطفال
يحتاجون إلى الوقت لمعالجة المعلومات. طمئنهم
أن الحزن أمر طبيعي وأنه لا بأس بأن تكون منزعجاً
مما حدث.

للحصول على معلومات إضافية، يرجى الاطلاع على
صحيفة الوقائع:

– الأخوة والحزن

كيف ساعد التأقلم مع حياتي المتغيرة؟

صنع ذكريات ووضع
علامة على المناسبات

لا توجد قواعد حول الذكرى السنوية وأعياد الميلاد
والأيام المميزة. إن ما تعتبره مناسبة خاصة سيكون
فريداً بالنسبة لك ولعائلتك. مهما يكن قرارك، فإفعل
كل ما هو مفيد وذات معنى لك ولعائلتك. يمكن
للحزن أن يزداد من خلال الاحتفالات السنوية أو
المناسبات الخاصة أو أي شيء غير متوقع ولكن هذا
أمر طبيعي.

”الأشخاص الذين يحبون بعضهم البعض هم دائماً متصلين بخيط مميز جداً من الحب. حتى لو كنت غير قادر على رؤيته بعينيك، يمكنك الشعور به في صميم قلبك، وتعرف بأنك دائماً متصل بالأشخاص الذين تحبهم.“

— الخيط غير المرئي
(The Invisible String)،
باتريسي كارست

العودة إلى العمل

قد يكون من الصعب العودة إلى العمل، ولكن يمكن أيضاً أن يكون ملاً صحياناً بالنسبة لك. تحدّث مع مكان عملك وحدد كيف، أو فيما إذا كنت ترغب بمشاركة فقدانك مع زملائك. عند العودة إلى العمل، قد ترغب بالنظر في:

- ◀ عدد الساعات التي ترغب بالعمل فيها خلال الأسبوع
- ◀ ساعات عمل مرنة
- ◀ ماذا تفعل إذا كنت تواجه يوماً سيئاً ولا يمكنك أن تكون في العمل
- ◀ فيما إذا كنت سعيداً أن يتحدّث معك الناس عن موت طفلك
- ◀ خيارات للعمل من المنزل، إن أمكن
- ◀ احتياجاتك المالية

قد ترغب في أن يساعدك فريق رعايتكم في هذه المناقشات أو من خلال حضورهم أو مساعدتك في التحضيرات.

إتخاذ قرار بشأن طفل آخر

من الطبيعي أن يكون لدى الوالدين شكوك وريبة حول إنجاب طفل آخر بعد موت طفلهم. إذا كنتما تفكران في إنجاب طفل آخر، قد يكون من المفيد النظر في النقاط التالية:

- ◀ قد يستغرق الأمر بعض الوقت لكي توافق أنت وشريكك على ما إذا أردتما إنجاب طفل آخر
- ◀ من المهم مناقشة مشاعركما بصراحة وصدق
- ◀ إحترم وأقرّ بمشاعر شريكك
- ◀ كونا مستعدّين للإجابة على أية أسئلة لدى أطفالكما الآخرين

يشعر العديد من الوالدين أيضاً بالقلق من إمكان نقلهم للمرض الذي يحدّ من الحياة لأطفالهم. إذا كنت قلقاً بشأن حالة مرضية أو مرض وراثي في عائلتك، تحدّث مع طبيبك العام حول هذا الموضوع، والذي قد يقترح عليك التفكير في الاستشارات الوراثية. يقدم الاستشارات الوراثية عدد من المختصين، بما في ذلك علماء الوراثة السريرية والمستشارين الجينيين. يمكن لفريق الاستشارات الوراثية تقديم المشورة والدعم بشأن خطر إصابة طفل آخر بحالة وراثية. قد يتحدّثون إليك عن اختبارات محددة قد تحتاجها أنت و / أو شريكك لتحديد ما إذا كان بإمكانك نقل حالة وراثية لأطفالك.

المنظمات الأخرى والدعم

Lifeline

يوفر خط الحياة (Lifeline) خدمة دعم خلال الأزمات على مدار 24 ساعة ومنع الانتحار لكل شخص يعاني من أزمة شخصية.

13 11 14 • lifeline.org.au

National Association for Loss and Grief

تقدم الرابطة الوطنية للفقدان والحزن (NALAG) الدعم المجاني للفقدان والحزن لمن يعانون من الحزن، إما وجهاً لوجه أو عبر الهاتف.

nalag.org.au

Red kite

تقدم المعلومات والدعم العاطفي والمالي للوالدين والعائلات التي يصاب أطفالها بالسرطان.

redkite.org.au

منظمة الطائرة الورقية الحمراء (Red kite)

تتوفر خدمات الأنف الأحمر الحزن والفقدان (Red Nose Grief and Loss) لجميع الذين عانوا من الموت المفاجئ وغير المتوقع لطفلهم الرضيع أو طفلهم أثناء الحمل أو الولادة أو الطفولة المبكرة.

rednosegriefandloss.com.au

Relationships Australia

توفر خدمة العلاقات استراليا (Relationship Australia) خدمات دعم العلاقات للأفراد والعائلات والمجتمعات.

1300 364 277 • relationships.org.au

الوالدان

Australian Centre for Grief and Bereavement

يقدم المركز الأسترالي للحزن والتكفل (Australian Centre for Grief and Bereavement) المعلومات بما في ذلك منشور — "بعد فقدان طفل. مورد لوالدي الأطفال في الرعاية الملطفة".

grief.org.au

beyondblue

تقدم منظمة بيوند بلو (Beyondblue) المعلومات والدعم للمساعدة في الصحة العقلية للجميع وتحسين حياة الأفراد والعائلات والمجتمعات المتضررة من القلق والاكتئاب والانتحار.

1300 224 636 • beyondblue.org.au

The Compassionate Friends

أصدقاء الرحمة (The Compassionate Friends) هم مجموعة مساعدة ذاتية على مستوى العالم للوالدين الذين فقدوا طفلهم بأي عمر ولأي سبب. ويعرضون الدعم والتفهم.

thecompassionatefriends.org.au/contact

Griefline

يوفر خط الحزن (Griefline) خدمة خط هاتفية مخصصة للمساعدة بقضايا الحزن وتؤمن خدمات دعم استشارية مجانية

1300 845 745 • griefline.org.au

من 12 ظهراً وحتى 3 صباحاً

Kids Helpline

يوفر خط الأطفال (Kids Line) خدمة هاتفية مجانية وسرية خاصة على مدار 24 ساعة 7 أيام بالأسبوع لتقديم المشورة عبر الإنترنت للأطفال والشباب من سن 5 إلى 25 عامًا.

1800 551 800 • kidshelpline.com.au

Siblings Australia

الأخوة استراليا (Siblings Australia) منظمة وطنية ملتزمة بتقديم الدعم للإخوة والأخوات من ذوي الاحتياجات الخاصة؛ بما في ذلك الإعاقة، والأمراض المزمنة وقضايا الصحة العقلية. وهي توفر ورش عمل وموارد مطبوعة وموارد على شبكة الإنترنت وفرصًا للتواصل للعائلات ومقدمي الخدمات في أستراليا وخارجها.

siblingsaustralia.org.au

منظمة كانتين

دعم للأشقاء ما بين عمر 12-25 والذين لديهم أخوة تأثروا بالسرطان. توفر المعلومات والموارد والدعم عبر الإنترنت.

canteen.org.au

منظمة هيد سبايس (Headspace)

توفر خدمات الصحة العقلية المبكرة للأعمار ما بين 12 – 25 سنة

headspace.org.au

أنشطة الأبطال الخارقين من تأليف أليكس، عمره 9 سنوات



حول هذا المورد

تعاونت Paediatric مع Palliative Care Australia و Palliative Care Australia and New Zealand والعائلات التي اعتنوا بها لتطوير الموارد لدعم الوالدين والأطفال والعائلات التي تتواصل مع الرعاية الملطفة. هدفنا هو توفير معلومات عملية عن الرعاية الملطفة للأطفال، حتى يتمكن الناس من الحصول على بعض المعلومات لمساعدتهم على التفكير في ما قد يحدث بعد سماع الأخبار التي تشير إلى أن طفلهم مصاب بمرض يحدّ من الحياة.

تم صنع الأعمال الفنية المستخدمة في هذا المورد بأكمله، وعلى الموقع (palliativecare.org.au/children) من قبل الأطفال المشاركين مع فرق الرعاية الملطفة للأطفال في جميع أنحاء أستراليا. تودّ شركة Palliative Care Australia أن تشكر جميع الأطفال وعائلاتهم والمعالجين على مساهماتهم. جميع الأعمال الفنية التي تم استلامها كجزء من هذا المشروع متاحة ليتم عرضها في صفحة المعرض على الموقع.

إذا كانت لديك أية أفكار أو ملاحظات حول هذا المورد، فيرجى الاتصال بـ Palliative Care Australia إما عبر صفحة التعليقات على الموقع الإلكتروني أو عبر البريد الإلكتروني على pcainc@palliativecare.org.au.



palliativecare.org.au/children

A Family Companion (Arabic)

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government
[الرعاية الملطفة استراليا) مؤلتها الحكومة الأسترالية] Palliative Care Australia]