

إتخاذ القرار

الوالدان وفريق رعايتهم يتقاسمون المهمة الصعبة في أخذ القرارات والتخطيط لرعاية الطفل. هذه الخيارات هي مختلفة لكل طفل وقد تكون بحاجة لمراجعة لو تبدلت حالة طفلك. قد يكون من المفيد التحدث مع شريك حياتك عما تريده لو تدهورت حالة طفلك فجأة. هذه القرارات صعبة والوالدين لا يتفقان دائماً على ما يريدان فعله. لو كان لديكما آراءً مختلفة قد يكون من المفيد التحدث مع أحد أعضاء فريق رعايتكم الذي من الممكن أن يساعدكم بالإجابة على الأسئلة وعرض الدعم.

إتخاذ القرارات وتخطيط الرعاية

بينما يوجد أمور كثيرة لا يمكننا التحكم بها، يوجد خيارات مهمة يمكن إتخاذها حول رعاية طفل يعاني من مرض يحد من الحياة. الوالدان يتقاسمان المهمة الصعبة لأخذ هذه القرارات بمساعدة الأطباء والممرضين ومختصي الصحة الآخرين.

أحياناً، مختصو الصحة والوالدان يكونون غير متأكدين من كيفية طرح السؤال لأخذ القرار. الإشارة لطبيب طفلك بأنك جاهز للكلام عن نواحي أكثر صعوبة عن المرض وعلاجه يمكنه المساعدة في تسهيل نقاشات هامة.

غالباً ما يفيد التفكير والنقاش في أفضل مقارنة لإعتمادها في حال تدهور حالة طفلك فجأة. هذا يسمى بالتخطيط المسبق للرعاية.

ماهي القرارات التي سيسالونني لإتخاذها؟

ما هو الهدف الاجمالي للرعاية؟

عندما يتعذر علاج طفل من مرضه أو عندما يكون العلاج مستبعداً جداً، فإن تركيز الرعاية قد يتغير. وقد يشمل هذا الأمر محاولة إطالة حياة الطفل قدر الإمكان أو ضمان أن الوقت المتبقي يجب أن يكون مليئاً بالحياة والسعادة قدر الامكان. أحياناً يوجد خيار لأخذه ما بين طول أمد الحياة أو نوعية الحياة. إطالة أمد الحياة أو البحث عن العلاج، عندما يكون هذا الأمر غير محتمل، تقريباً دائماً يأتي مع ايجابيات وسلبيات والوالدين يجدان أنفسهما ممزقين. هل يوجد أي شيء لم تبحث عنه بهدف العلاج أو تضمن عدم تعرض طفلك للمعاناة؟ هذه يمكن أن تبدو خيارات مستحيلة، وعائلات مختلفة يمكن لها أن تتخذ قرارات مختلفة عندما تواجه ظروفًا مماثلة.

الرعاية الملطفة، ومن ضمنها إدارة الألم والعوارض الأخرى يمكن القيام بها جنباً إلى جنب مع العلاج المستمر لمداواة مرض طفلك أو لإطالة حياته، لو أن هذه العلاجات تعتبر لمصلحة الطفل الأفضل.

”عائلات مختلفة يمكن لها أن
تتخذ قرارات مختلفة عندما تواجه
ظروفاً مماثلة.“

أطلبوا الدعم من العائلة والأصدقاء ومن مجتمعكم. قد يوجد أفراد رئيسيون يعتبرون ذات قيمة مميزة بالنسبة لكم، لا بأس إن سألتم عن امكانية اشراكهم في النقاش مع فريق الرعاية.

بمجرد إتخاذ القرار

بمجرد إتخاذ قرارات هامة، من الضروري أن يتم إخبار كل شخص مشارك أو احتمال مشاركته في رعاية طفلكم. لدى العديد من المستشفيات وخدمات الرعاية الملطفة وثائق حيث يتم تسجيل هذه القرارات. ولا يعني بالضرورة هذا الأمر أن القرار ملزم قانونياً. القرارات والخطط بحاجة إلى مراجعة عند حصول تغييرات في حالة طفلكم.

كلمة حول الأمل

حتى في ظروف يبدو فيها الأمل معدوم لنجاة طفل، لا يتقبل العديد من الوالدين ببساطة الأمر. في عقولهم يفهمون ولكن في قلوبهم يبقى أمل. لا بأس بهذا والأمل بما هو أفضل، بينما الاستعداد للأسوأ قد يكون طريقة مفيدة لمقاربة الوضع. ويمكن أيضاً إعادة تركيز الأمل على الأهداف، كالذهاب إلى المنزل أو الراحة أو الوقت.

قد ترغب العائلات فعل شيء مميز تماماً للإلتقاط الذكريات. بينما تكون رغبات كل عائلة فريدة من نوعها، فإن بعض الطلبات الشائعة تتمثل: بإعادة طفلهم إلى المنزل أو الذهاب في رحلة مميزة أو نزهة أو إلتقاط صور جماعية كعائلة.

ما هي العلاجات المناسبة أو غير المناسبة؟

يمكن أن يكون هناك العديد من العلاجات الممكنة، ولكن التمييز بين ما يمكن عمله وما يجب عمله هو هام. ما هي الفوائد والأعباء لمختلف العلاجات؟ فقط الطفل كفرد أو أولئك الذين يعرفونه ويحبونه يمكنهم معرفة ما هو العبء والفائدة له. على سبيل المثال، بعض الأطفال يشعرون بالخوف والضغط عند وجودهم في المستشفى بينما يشعر آخرون بالأمان وقد يستمتعون حتى بالنشاطات المعروضة هناك.

عملية أخذ القرار

الكلمة الرئيسية هنا هي "عملية". عندما تسمح الظروف خذ وقتك لطلب المعلومات وللتفكير وللتحدث مع خبراء وأصدقاء وأقارب.

إجمع أكبر قدر ممكن من المعلومات

قابل المختصين الصحيين المشاركين في رعاية طفلك وإطرح أسئلة. قد تكون بحاجة لأن تطرح نفس السؤال عدة مرات لتفهم الأجوبة بشكل كامل. قد يكون مفيداً أيضاً أن ترى نتائج الفحوصات وصور المسح المقطعية. يمكن لك أيضاً أن تطلب من فريق الرعاية أن يشرحوا لك الأشياء بإسلوب مختلف أو كتابتها إن لم تفهم، إن كانت اللغة الانجليزية ليست لغتك الأولى أطلب مترجماً.

إطرح على نفسك بعض الأسئلة الأساسية

- « ما هي الأمور الأكثر أهمية بالنسبة لك ولطفلك؟ يمكن أن يكون صعباً التمييز بين ما قد تريده لطفلك وما قد يريده لنفسه. حتى وإن كان طفلك صغيراً جداً قد يكون من المفيد أن تفكر بما قد يقوله لو كان قادراً على قوله بنفسه.
 - « لو كان الوقت محدوداً، ما الذي يجعل هذا الوقت أفضل مما يمكن أن يكون؟
 - « إطرح على طفلك بعض الأسئلة الأساسية. الطفل الأكبر عمراً قد يكون غير قادر على المشاركة بشكل كامل في أخذ القرار ولكن يمكن أن يكون قادراً على تقديم فكرة حول تجربة مرضه والعلاج.
 - « ما هو أهم شيء بالنسبة له؟
 - « ماهي آماله؟
 - « ما هي همومهم؟
- تكلم مع بعضكم كوالدين. قد لا تنظروا دائماً إلى الأمور بنفس الطريقة ولهذا من المهم احترام آراء بعضكم البعض وتابعا الحديث.

palliativecare.org.au/children

Decision Making (Arabic)

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