



لدي طفل مصاب بورم جذيعات الشبكية.. ماذا أفعل؟
I have a child with Retinoblastoma.. what to do?

كيف أتحدث مع طفلي عن إصابته بورم جذبيات الشبكية؟

قد يكون من الصعب على الوالدين تهيئة طفلهم نفسياً قبل تلقي العلاج أو الخضوع للجراحة، إلا أن الحرص على منح الطفل الوقت الكافي وتقديم معلومات مبسطة من شأنه تقليل مخاوفه وقلقه وتساعده على تقبل وضعه الجديد.

لذلك من المهم جداً تزويد الطفل بمعلومات واضحة وصحيحة عند التحدث عن ورم جذبيات الشبكية أو أي تدخل علاجي أو جراحي، فمحاولة إخفاء الأمر عنه أو تقديم معلومات غير صحيحة قد يتسبب بانزعاجه ويفقده الثقة في والديه.



شرح الإجراءات الجراحية

- يتعامل الأطفال بشكل أفضل إذا كانت لديهم فكرة كاملة عما سيحدث لذلك :
- إبدأ في تهيئة طفلك من خلال شرح السبب الذي يستدعي إجراء الجراحة بكلمات بسيطة و بطريقة تناسب فهمه.
- أخبره بأن الطبيب سيساعده على علاج عينيه ولكن هذا يتطلب زيارة المستشفى ، حيث أن هناك العديد من الأطفال يأتون لعيادة الطبيب لتلقي العلاج اللازم.
- لا تضلل طفلك وأخبره الحقيقة عن مرضه بقدر ما يفهمه لأن الأطفال يظنون بأن أهلهم لا يخبرونهم بكل شي وأن مشكلتهم الصحية أسوأ مما قيل لهم .
- إن الإشارات غير اللفظية مثل نبرة الصوت وتعبيرات الوجه ولغة الجسد هي رسائل لطفلك، فإذا كنت تشعر بالخوف فمن المرجح أن يشعر طفلك بالخوف بغض النظر عن الكلمات التي تستخدمها.



التعامل مع المخاوف

يخشى الكثير من الأطفال أن تكون إجراءات الفحص أو الجراحة مؤلمة، فلا بد من إبلاغ الطفل بأن طبيب التخدير سوف يعطيه دواءً يجعله ينام نوماً عميقاً كي لا يشعر بالألام أثناء الفحص.

طرح الأسئلة ?

قد يحتاج طفلك لبعض الوقت لاستيعاب المعلومات المعطاة له، و من المتوقع أن يقوم بطرح الأسئلة بعد أن تخبره بما سيحدث فمن المهم طمأنة طفلك بأنه يستطيع طرح الأسئلة عليك متى ما أراد .



مشاركة الأخوة

إن رعاية طفل مصاب بهذا المرض قد تستغرق وقتاً وجهداً من الوالدين، مما قد ينسبك كيفية الاستجابة لاحتياجات الأطفال الآخرين وتجاهل تأثير مرض الطفل على إخوته.

ما هو شعور الأشقاء؟

يتغير النظام العائلي اليومي بشكل طبيعي عندما يكون هناك طفل مريض في العائلة، مما قد يؤثر على الأشقاء إلى جانب الخوف والقلق من المرض، حيث غالباً ما يشعرون بفقدان الحياة الأسرية الطبيعية وفقدان هويتهم داخل الأسرة. فمن المتوقع شعورهم :

- بالقلق من فقدان الأخ/الأخت المصابة .
- بالخوف من أنهم أو من يحبون سيصابون بنفس المرض .
- بالشعور بالذنب لأنهم يتمتعون بصحة جيدة ويمكنهم الاستمتاع بالأنشطة التي لا يمكن للمصاب القيام بها .
- بالقلق من أن شيئاً ما تسبب في حدوث المرض .
- بالغضب وشعور بالإهمال، لأن الوالدين يُسخرون معظم وقتهم وطاقاتهم للأخ المريض .
- بالحنين للماضي (تمني أن تكون الأمور كما كانت قبل المرض) .
- بالذنب إذا كان تعاملهم قاسياً مع الأخ/الأخت المصابة في الماضي .
- بالقلق حول الحالة الصحية للأخ/الأخت المصابة في المستقبل .

حاول إشراك الأشقاء في هذه الرحلة العلاجية، فغالباً ما يضحخ الأطفال المخاوف في أذهانهم أكثر بكثير مما هو في الواقع، و اطلاعهم على الخطة العلاجية بجميع تفاصيلها يبث الاطمئنان في نفوسهم و يمنع وجود أي مفاهيم خاطئة في أذهانهم .



تهيئة ورعاية الوالدين لأنفسهم

لا بد للوالدين من تهيئة أنفسهم أولاً وتصحيح أي مفاهيم خاطئة لديهم ، لذلك يجب التعرف على المرض أكثر ، والتأكد من الإجابة على جميع الأسئلة من قبل الفريق الطبي حيث أن ذلك ينعكس على الطفل والأسرة ويقلل من الشعور بالقلق تجاه التداخلات الجراحية والعلاجية :

من المهم الاعتناء بنفسك كي تستطيع الاعتناء بطفلك، وذلك باتباع الآتي:

- أخذ فترات راحة.
- الأكل بطريقة صحية.
- ممارسة الرياضة.
- طلب المساعدة من أفراد عائلتك أو أصدقائك بالقيام بالمهام المنزلية والمسؤوليات أو حتى مرافقتك والاستماع لك.
- تعرف على مشاعر طفلك المصاب وتقبلها دون الشعور بالذنب، فلقد بذلت كل ما عندك من جهد و طاقة من أجل صحته وسلامته، إلا أن هناك أموراً خارجة عن إرادتنا قد يتعرض لها الوالدان مهما كانا حريصين على الاهتمام بأطفالهما .
- لا تجهد نفسك وتحملها فوق طاقتها، بالقيام بكل شيء دون الحصول على المساعدة أو الراحة التي تحتاجها .
- لا تتجاهل مشاعرك وعبر عنها وشاركها مع المقربين و المختصين .
- قم بالانضمام لإحدى مجموعات الدعم .

مع تمنياتنا لكم بدوام الصحة والعافية.