

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

إيجاد العبارات بدء المحادثة عندما يصبح سرطانكم في طور متقدم

تنويهات

المركز الوطني لسرطان الثدي والمبيض ((National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)) *يقدّر بامتنان دعم وإسهام جميع الأفراد والمجموعات الذين ساهموا في وضع هذا الدليل.

تم تطوير هذا الدليل من قبل مجموعة مرجعية متعددة التخصصات:

الدكتورة جولي طومسون (رئيسة)	مديرة الرعاية الصحية الأولية، NBOCC
الأستاذة المشاركة كاتي كلارك	طبيبة الرعاية الملطفة
الدكتور وارن هارجريف	جراح ثدي
السيدة سوزان ميليا	ممثلة المستهلك
الدكتورة دونا ميلني	كبيرة الباحثين السريريين، أستاذ التمريض
جيوف ميتشل	أستاذ في الطب العام والرعاية الملطفة
الدكتورة بيبورا نيشام	طبيبة الأورام النسائية
السيدة ماري بولا - ماونتر	ممثلة المستهلك
الدكتورة كاترين شانون	طبيبة الأورام
السيدة ديان شور	ممثلة المستهلك
الأستاذة المشاركة جين تورنر	طبيبة نفسانية
الدكتورة كارين لوكسفورد	مديرة عامة، NBOCC
الدكتورة فيفيان ميلتش	كبيرة موظفي المشروع السريري، NBOCC
السيدة جانيس بيتيرسون	مسؤولة في المشروع، NBOCC

نحن نقدر جليّ التقدير إسهامات النساء من المؤسسات المذكورة أعلاه واللواتي شاركن في مجموعات التركيز والمقابلات:

- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Gynaecological Cancer Support Group, Cancer Support Centre, Sydney Adventist Hospital, NSW
- The Oncology Unit, The Royal Women's Hospital, Vic



كما نقدر جُلّ التقدير التعليقات التي وردت من المنظمات التالية:

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Ovarian Cancer Australia

الاستشارية: Dr Alison Evans Consulting

* في ٣٠ يونيو/حزيران ٢٠١١ تم دمج المركز الوطني لسرطان الثدي والمبيض (NBOCC) مع مؤسسة السرطان في أستراليا Cancer Australia لتشكيل وكالة وطنية واحدة، هي السرطان في أستراليا تتولى قيادة السيطرة على السرطان وتحسين النتائج للأستراليات المصابات بالسرطان.

إيجاد العبارات

بدء المحادثة عندما يصبح سرطانكم في طور متقدم

تم تطويره في الأصل من قبل المركز الوطني لسرطان الثدي والمبيض (NBOCC)*

المركز الوطني لسرطان الثدي والمبيض (NBOCC) أول من نشر 'إيجاد العبارات بدء المحادثة' في السنة ٢٠١٠ *

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

هاتف: 1800 624 973 فاكس: 61 2 9357 3477 مكالمة مجانية: 61 2 9357 9400

الموقع الإلكتروني: www.canceraustralia.gov.au

ISBN Print: 978-1-74127-154-6 Online: 978-1-74127-155-3 CIP: 616.99449

حقوق نشر هذا العمل محفوظة. ما عدا أي استخدام مسموح به بموجب قانون حقوق الطبع والنشر Copyright Act 1968، لا يجوز نسخ أي جزء بواسطة أية عملية بدون إذن خطي مسبق من مؤسسة السرطان في أستراليا. توجه الطلبات والاستفسارات المتعلقة بالنسخ والحقوق إلى Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

تتويبه موصى به

مؤسسة السرطان في أستراليا. إيجاد العبارات - بدء المحادثة عندما يصبح سرطانكم في طور متقدم.

رفع المسؤولية

لا تتحمل مؤسسة السرطان في أستراليا أية مسؤولية عن أية إصابة أو خسارة أو أضرار ناتجة عن استخدام المعلومات الواردة في هذه الوثيقة أو الاعتماد عليها. تطور مؤسسة السرطان في أستراليا المواد استناداً إلى أفضل الأدلة المتاحة، لكنها لا تستطيع أن تضمن ولا تتحمل أي التزام أو مسؤولية قانونية عن حادثة أو تكامل المعلومات.

تمهيد

معرفة أن مصابات بسرطان ثنائي قد تشكل مجموعة تحديات جديدة كلياً. التعرف إلى ضخامة هذا التحول قد يشعرن بالانسحاق. تم تصميم هذا الدليل لمساعدتكن في هذه المرحلة الانتقالية، لتمكينكن من السيطرة. بمساعدتكن على التحدث مع الأشخاص القادرين على دعمكن، يمكن لعائلاتكن، وأصدقائكن وأعضاء فريق الرعاية الصحية الخاص بكن أن يكونوا معكن خلال هذه المرحلة الانتقالية.



الخطوة الأولى الأكثر صعوبة هي إيجاد العبارات لبدء المحادثة. صُمم هذا الدليل لمساعدتك في إجراء المحادثات الأولى الصعبة، ويحتوي على مقبسات وقصص مصابات بسرطان الثدي أو سرطان المبيض وهن تصفن تجاربهن. نأمل أن تبعث أقوالهن على الإطمئنان وأن يكون الدليل مصدرًا لمعلومات واقعية وملهمًا في أن لمساعدتك في الحصول على الرعاية والدعم اللذين تحتاجهما.

الدكتورة هيلين زورباس

الرئيسة التنفيذية

مؤسسة السرطان في أستراليا

مقدمة

تم تطوير هذا الدليل لمساعدة النساء المصابات بسرطان الثدي أو سرطان المبيض على التحدث حول كيف يمكن أن تساعدن الرعاية الملطفة على العيش بأحسن حال ممكن عندما يكون مرض السرطان قد انتشر. يهدف الدليل إلى مساعدة النساء ومن يهتم بهن وفريق الرعاية الصحية الخاص بهن على مناقشة ناحية من نواحي الرعاية الصحية للسرطان التي يساء غالبًا فهمها. كثيرون يعتقدون أن الرعاية الملطفة هي فقط للناس على شفير الموت أو من اقتربوا من نهاية عمرهم. في الواقع، أي علاج للسرطان الثانوي** يساعد على تلطيف الأعراض وتحسين الحياة اليومية يسمى الرعاية الملطفة.

الالتباس المحيط بالرعاية الملطفة يعني أن البعض يتردد في التكلم عنها مع فريق الرعاية الصحية أو مع عائلته وأصدقائه. وقد يسفر ذلك عن فقدان لرعاية ودعم مهمين وقيمين أثناء رحلته مع السرطان.

** يعرف السرطان الثانوي أيضًا بالسرطان المتقدم أو الانتقالي

ساعدي الآخرين على مساعدتك

إذا كنت مصابة بسرطان الثدي أو المبيض الثانوي، من المرجح أن تختلف حاجتك للرعاية والدعم تبعًا لحالتك الجسدية والعاطفية. من المرجح أيضًا أن يحتاج شريك وأطفالك ومقدمو الرعاية لك إلى الدعم في أوقات مختلفة. قد تساعد خدمة الرعاية الملطفة على ضمان حصولك على الدعم في الوقت الذي تحتاجين له. قد يبدو مستغربًا التفكير في طلب المساعدة عندما لا تزالين بحالة جيدة نسبيًا. لكن قبول المساعدة والدعم قد يساعدك على حفظ طاقتك للأشياء المهمة بالنسبة لك.

يقول بعض النساء أنه لم يكن لديهن فكرة عما تقدمه الرعاية الملطفة إلى أن قمن بإختبارها، وتمنين عندئذ لو أنهن طلبن المساعدة في وقت مبكر.

معرفة الرعاية الملطفة تعني معرفة المساعدة المتوفرة إذا احتجت إلى دعم إضافي. قد تجدين أيضًا أن هناك بعض الخدمات التي قد تكون مفيدة لك الآن.

"كنت فخورًا بشكل فظيع. أنا أعلم قبول المساعدة بعض الشيء. وأعتقد أن جزءًا من ذلك هو تعلم معرفة أنك تستحقين المساعدة."

أسرتك وأصدقاؤك

الحديث عن تشخيصك وعلاجك للسرطان الثانوي وكيف تقومين بذلك أمر شخصي جدًا. قد يكون ذلك صعبًا جدًا بالنسبة لكثير من الناس. التواصل المنفتح مع شريك والمقربين لك مهم. إذا كان لديك أطفال، قد تودين التحدث إليهم حتى يتمكنوا من استيعاب ما يجري حولهم. أجيبي عن أسئلتهم بأصدق طريقة ممكنة واستعملي عبارات يمكنهم فهمها. ما يتخيلونه أنه يحدث قد يكون أكثر إزعاجًا لهم من الحقيقة بعد شرحها لهم.

صممت المعلومات الواردة في هذا الدليل لمساعدتك في إجراء بعض هذه المحادثات. استخدمني هذه المعلومات كنقطة انطلاق، وتذكري أنه يمكنك طلب المساعدة والدعم من فريق الرعاية الصحية إذا لزم الأمر.

قصة آن

"تم تشخيصي بسرطان المبيض المتقدم منذ 4 سنوات. أشعر أنني على ما يرام ولكنني أجد نفسي متعبة أكثر من السابق وذلك يجعلني متباطئة. جعلني طبيبي أتصل بالرعاية الملطفة. لقد نظّموا لي العديد من الأشياء. أتوا وأجروا تقييمًا للبيت وثبتوا درابزين في الحمام. لم أكن أعتقد أنني بحاجة له ولكن في الواقع إمكانية الجلوس للاستحمام مفيدة حقًا -- خصوصًا إذا كنت أواجه يومًا صعبًا.



وهناك أيضًا أخصائي العلاج الفيزيائي الذي يزورني في المنزل. كما أن هناك مديرة منزل تأتي مرة كل أسبوعين. لا أزال أقوم بإزالة الغبار والمسح ولكنه أمر جيد أن يقوم شخص بالأشغال الثقيلة. وإنه أيضًا مصدر ارتياح لبناتي – هن يعشن بالقرب مني لكن هذا يعني أن العبء رفع عنهن قليلًا بمعرفتهن أنه يتوفر شخص آخر بإمكانه المساعدة...".

حول الرعاية الملطفة

عند التحدث مع فريق الرعاية الصحية عن الرعاية الملطفة، فربما قد تكونين راغبة بمعرفة معناها بالنسبة لك وللقريبين إليك.

هذه الوقائع الأساسية عن الرعاية الملطفة قد تساعد في الإجابة على بعض أسئلتك الأولية.

- تحسّن الرعاية الملطفة نوعية الحياة للأشخاص المصابين بالسرطان في مراحلها الثانوية أو المتقدمة.
- الرعاية الملطفة ليست فقط للأشخاص الذين على شفير الموت.
- توفر الرعاية الملطفة تخفيفًا للألام، وقد تشمل العلاجات النشطة مثل العلاج بالأشعة، والعلاج الكيميائي أو الجراحة للتخفيف من الأعراض.
- توفر الرعاية الملطفة أيضًا الدعم العاطفي والروحي والاجتماعي للمرضى وأسرهم.
- في مراحل لاحقة من المرض، يمكن أن تساعد الرعاية الملطفة الأشخاص على الاستعداد للموت.
- يمكن تقديم الرعاية الملطفة في المنزل أو ضمن مجموعة أو في مستشفى أو في عيادة خارجية أو في نزل أو في وحدة العناية الملطفة المختصة.
- يمكن إحالتك إلى خدمة الرعاية الملطفة المختصة في أي نقطة بعد تشخيص الإصابة بالسرطان.
- يمكن الاستمرار في الحصول على العلاج من بقية فريق الرعاية الصحية خلال تلقيك الرعاية الملطفة.
- لدى العديد من أطباء الصحة العامة مهارات واسعة في الرعاية الملطفة وخبرة في العمل بفعالية مع أعضاء آخرين من فريق الرعاية الملطفة. الحصول على الرعاية الملطفة لا يعني أنك لم تعدن قادرات على تلقي العلاج من طبيب الصحة العامة (GP).

وصف الرسم البياني

يظهر الرسم البياني زهرة. يندرج في الوسط 'أنت وطبيب الصحة العامة'. هناك خمس بتلات باتجاه عقارب الساعة تحيط بالوسط، تدل كل منها على مركز للدعم، وهي مدرجة ابتداءً من الأعلى: المستشفى، المجموعة، وحدة الرعاية الملطفة، المنزل، وتحيط بها خمس بتلات أخرى تشير إلى نوع الدعم المتوفر، بدءًا من الأعلى، وباتجاه عقارب الساعة: تلك مدرجة تحت العناوين التالية، الدعم العاطفي – تقديم المشورة، مجموعات الدعم، الدعم الروحي. الدعم العملي – المساعدة المنزلية، المساعدات في التنقل، المشورة المالية. الرعاية في نهاية الحياة – وضع الخطط، دعم المريض والأسرة، دعم عند حلول المصائب. الأسرة/مقدمو الرعاية – دعم مقدمي الرعاية والمشورة، تقديم الرعاية للإراحة، المعلومات. العيش الجيد – التحكم بالأعراض، تخفيف الألام، النظام الغذائي والتمارين، الاسترخاء.

نظرة عامة إلى خدمات الرعاية الملطفة

طرح الأسئلة الصعبة

بإمكان فريق الرعاية الصحية تزويدك بمعلومات عن الرعاية الملطفة والإجابة على أسئلتك. لكن قد تكون هناك بعض الأسئلة التي يثير طرحها قلقك. أو قد تكون هناك أسئلة لم تفكرن بها بعد.

يرتكز هذا القسم على مناقشات حول الرعاية الملطفة مع نساء تم تشخيص إصابتهن بسرطان الثدي أو سرطان المبيض الثانوي. قد تساعدك المعلومات عندما تتحدثين مع فريق الرعاية الصحية أو مع عائلتك وأصدقائك عن التشخيص والرعاية. تذكرني أن ما من سؤال 'سخيف' لا يُسأل - فهناك احتمال أنك لست وحدك من يطرحه.

"لم أكن أحب فكرة تحويلي إلى الرعاية الملطفة بعد تشخيصي بالمرض الثانوي، لكنني وجدت أنها ساعدت حقًا. أعلموني عن كيفية تقديم طلب للحصول على المساعدة المالية وقدموا اقتراحات مفيدة عن كيفية السيطرة على الألم تحت كتفي."



إذا خضعت للرعاية الملطفة، فهل يعني ذلك أن هدف علاجي تغير؟

قد تشمل الرعاية الملطفة العلاجات النشطة مثل العلاج الكيميائي أو العلاج بالأشعة أو الجراحة. بالسيطرة على السرطان، قد تساعد هذه العلاجات على إبقاء الأعراض والألم تحت السيطرة كي تسمح لك بالعيش الجيد بأقل أعراض ممكنة.

هل لا يزال لدي خيارات؟

سوف تعتمد خيارات علاجك على عدد من الأشياء، بما فيها سرطائك، وأعراضك وصحتك العامة. تقدم الرعاية الملطفة كما يبين لك من النظرة العامة إلى خدمات الرعاية الملطفة في الصفحة ٥، مجموعة من الخدمات. قد لا تحتاجين إليها كلها، كما أن احتياجاتك تتغير مع مرور الوقت. يحق لك اتخاذ القرارات بشأن رعايتك استناداً إلى احتياجاتك، وقيمك الشخصية وخبرتك، بما فيها خيار وقف العلاج إذا كنت تفضلين ذلك.

هل الرعاية الملطفة فقط لرعاية نهاية الحياة؟

للرعاية الملطفة دور تلعبه من أجل المرأة المصابة بالسرطان الثانوي. قد لا تحتاجين إلى استخدام الخدمة باستمرار. فقد تدخل وتخرج من حياتك مع تغير احتياجاتك. تقدم الرعاية الملطفة مجموعة من الخدمات للاهتمام بكامل رفاهيتك. قد تشمل هذه الخدمات الحديث عن مشاعرك، مناقشة الدعم الروحي والعملية، فضلاً عن العناية بأعراضك. تحدثي مع فريق الرعاية الملطفة عن أية قضية قد تسبب لك الضيق.

هل سيتغير فريق الرعاية الصحية؟

يقلق البعض من تبديل المسؤولين عن رعايتهم إذا اتبعوا الرعاية الملطفة. لكن فريق الرعاية الملطفة المتخصص مجرد جزء من فريق العلاج. يمكن مواصلة إدارة علاجك من قبل طبيب الصحة العامة (GP) الذي يظل واحداً من أهم أعضاء الفريق، ولكن قد يكون هناك أيضاً بعض خبراء صحة إضافيين.

كيف أخطط للمستقبل؟

يستجيب كل شخص بشكل مختلف لعلاج سرطان الثدي أو سرطان المبيض. كل شخص له احتياجات دعم ومعلومات مختلفة، والكل يختلف بمدى تفكيره بالمستقبل. التحدث مع المقربين منك قد يكون الخطوة الأولى في التخطيط للمستقبل. طرح موضوع الوصول إلى خدمات الرعاية الملطفة قد يكون صعباً جداً عندما لا يكون أصدقائك وأسرته على علم بتقدم مرضك. يمكنك طمأنتهم أن الرعاية الملطفة لا تعني رعاية نهاية الحياة، بل تعني الوصول إلى مجموعة من الخدمات التي تدعمك.

"أعتقدت أن الحصول على الرعاية الملطفة يعني أنك تفارقين الحياة. لم أدرك أنهم قد يأتون عندما تعانين من وضع متأزم، ثم يذهبون عندما تتحسنين."

قصة ماري

"لقد تعايشت مع سرطان الثدي الثانوي لمدة ١٢ سنة وتلقيت الدعم من فريق الرعاية الملطفة بشكل متقطع على مدى السنوات الثلاث الماضية. ليست لدي سوى مشاعر إيجابية حول تجربتي معهم. ليسوا معي كل الوقت ولكنني أعلم أنهم موجودون إذا احتجت لهم.

عندما تقولون الرعاية الملطفة، يتوتر الناس لأنهم يعتقدون أنها نهاية الحياة. أوضحت لي الأمر الأخصائية الاجتماعية في المستشفى. قالت، هذه ليست نهاية الحياة، وإنما لمساعدتك على العودة إلى طريقة حياتك الطبيعية.

مررت في العام الماضي بفترة سيئة. كنت أعاني من آلام كثيرة تجعلني مريضة فلم أكن أكل جيداً. اتصلت بمرمضة الرعاية الملطفة فقامت بزيارتي في المنزل واعطتني حقنة وحضرت لي أخرى أتمكن من حقنها بنفسني.

اتصلت بي بعد بضع ساعات وعاتت لزيارتي مرة أخرى في اليوم التالي للتحقق من أنني على ما يرام. قالت إذا استمر الألم قد أحتاج للذهاب إلى المستشفى لفترة من الوقت -- ولكنه استكان فلم أكن بحاجة للذهاب. رتبت كذلك موعداً لي مع أخصائي التغذية.

بعد ذلك جاءت ممرضة الرعاية الملطفة وكانت تزورني كل بضعة أسابيع في المنزل. من المريح معرفة أنها قيد مكاملة هاتفية إذا احتجت لها. وأستطيع طرح عليها أسئلة لا أود طرحها على الطبيب.

قاموا أيضاً بوضعي على اتصال بعدد من الخدمات الأخرى لم أكن أفكر بها -- العلاج بالموسيقى والتأمل. أعلموني بما هو متوفر من خدمات وعلي أن أقرر إذا كنت أريدها -- لكنني مسرورة جداً أنني قررت ذلك..."



البدء بالمحادثة

لمعرفة المزيد عن الرعاية الملطفة والخدمات المتوفرة، تكلمي مع طبيب الصحة العامة (GP) أو مع عضو آخر في فريق الرعاية الصحية. لا تعني هذه المحادثة أن علاجك الحالي يحتاج إلى تغيير. ولا تعني أيضًا أن عليك الوصول إلى خدمات الرعاية الملطفة حالًا أو أنك ستفقد استقلاليتك. لكن، معرفة الخدمات المتوفرة تعطيك وتعطي المقربين منك فرصة للوصول إلى رعاية ودعم قيمين عندما تحتاجين إليهما.

عند بدء الحديث مع عائلتك أو أصدقائك، قد تجدين أنه من المفيد استعمال عبارات مثل:

بالرغم من أنه يصعب عليكم أن تسمعوا ويصعب علي أن أتكلم، فأنا بحاجة إلى مشاركتكم ببعض المعلومات المهمة جدًا.

أود أن أكلّمكم عن تغيير في حالتي. للأسف لقد انتشر السرطان -- وهو شيء كنا نأمل بأن لا يحدث. لكن يبدو أنه لا تزال هناك الكثير من الخيارات المتاحة، لذلك نحتاج لمعرفة المزيد عنها.

ليس هناك طريقة سهلة لأخبركم أن العلاجات لم تشف السرطان. ليس هذا ما تريجون سماعه، أعلم ذلك، وهو يشكل صدمة لي. التغلب على التحديات المتأنية يجعل من إمكانية الحديث عن الأشياء أمرًا يزداد أهمية.

موارد مفيدة

بالإضافة إلى المعلومات التي تتلقينها من فريق الرعاية الصحية، قد تجدين من المفيد الحصول على معلومات من مصادر مختلفة. المؤسسات الواردة أدناه نقطة انطلاق جيدة.

خط المساعدة الهاتفي التابع لمجلس السرطان (Cancer Council Helpline) قد يوفر معلومات حديثة ومحلية عن الخدمات المتوفرة في منطقتكم. اتصلوا على الرقم 13 11 20 من أي مكان في أستراليا. الموقع الإلكتروني www.cancer.org.uk

شبكة سرطان الثدي في أستراليا (BCNA) هي الصوت الوطني للأستراليات المصابات شخصيًا بسرطان الثدي. توفر BCNA معلومات وموارد عن سرطان الثدي طوّرتها نساء مصابات بسرطان الثدي، بما فيها حزمة مجانية عن 'الآمال والألام' التي تواجه النساء المصابات بسرطان الثدي الثنائي.

خط المعلومات الهاتفي: 1800 500 258 الموقع الإلكتروني: www.bcna.org.au

توفر مؤسسة سرطان المبيض في أستراليا Ovarian Cancer Australia معلومات وموارد للنساء المصابات بسرطان المبيض، بما فيها عدّة 'المرونة' المجانية، ومجموعات الدعم.

خط المعلومات الهاتفي: 1300 660 334 الموقع الإلكتروني: www.ovariancancer.net.au

CareSearch هو مورد معلومات وأدلة على الإنترنت عن الرعاية الملطفة.

خط المعلومات الهاتفي: (08) 7221 8233 الموقع الإلكتروني: www.caresearch.com.au

canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTW C(a)

