

دليل تعليمي

للمرضى ومقدمي الرعاية في

Dana-Farber/Boston Children's Hospital

امسح هنا



فريق رعاية طفلك الصحية

ستعمل فرق الرعاية الصحية في Dana-Farber Jimmy Fund Clinic (JFC) و Boston Children's Hospital (BCH) معاً لرعاية طفلك ودعمك.

يوم العيادة: _____

الطبيب المعالج: _____

الزميل: _____

الممرضة الممارسة/مساعد الطبيب: _____

المنسق السريري (BCH): _____

مدير ممرض/إداري ممرض (JFC): _____

فريق التمريض (BCH): _____

فريق التمريض (JFC): _____

طبيب نفسي اجتماعي (BCH): _____

طبيب نفسي اجتماعي (JFC): _____

أخصائي الموارد: _____

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

لجنة الكتابة والتحرير

Alexandra Bagley-Jones, BA

منسقة البرنامج
Boston Children's Hospital

Catherine Glennon, BS

منسقة البرنامج، موارد للمرضى الأطفال وأسراهم
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Colleen Leonard, MS, RN, CPHON®, CNL

أخصائية سريرية
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON® NPD-BC

مدرسة أمراض الدم/طب الأورام السريرية
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

(Medical doctor, MD) Elizabeth Mullen

طبيبة معالجة، وأستاذ مساعد الطب الباطني
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Heather M. Kennedy, MSN, RN, PCNS-BC, CCRN, CWOCN

أخصائية تمريض سريري في علوم الأعصاب
Boston Children's Hospital

Herisa Stanislaus, MPH

مديرة برنامج تثقيف المريض والأسرة والتواصل
Boston Children's Hospital

Kelsey Hamstead, LICSW

طبيب نفسي اجتماعي
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Kristen Graham BSN, RN, CPON®

ممرضة أبحاث طب الأطفال، برنامج زراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم (Hematopoietic Stem Cell Transplant Program)
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Madison Ellis BSN, RN, CPHON®

ممرضة إرشاد أمراض الدم الخبيثة
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Martha Young, MS, CCLS

مديرة برنامج توعية المرضى والعائلات (Patient and Family Education)
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Robyn Blacken, BSN, RN, CPHON®, BMTCN®

ممرض البرنامج، برنامج زراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم (Hematopoietic Stem Cell Transplant Program)
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

Sarah Pohl, MPH

أخصائية تثقيف صحي
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center مركز

جدول المحتويات

المقدمة

- مرحبًا في مركز دانا-فاربر/بوسطن لسرطان الأطفال واضطرابات الدم
- Welcome to Dana-Farber/Boston Children's Cancer (and Blood Disorders Center)
- رعاية المرضى الداخليين في مستشفى بوسطن للأطفال (Boston Children's Hospital)
- إرشادات للمساحات الخارجية والحدائق الداخلية في Boston Children's Hospital
- رعاية المرضى الداخليين في عيادة Jimmy Fund Clinic بمركز Dana-Farber Cancer Institute
- التجارب السريرية
- متى ينبغي أن تتصل بفريق رعايتك الطبية
- درجة الحرارة والحمى

الرعاية المنزلية

- التطعيمات
- الجدري المائي (الحمق) والهربس النطاقي (النطاقي)
- مكافحة العدوى
- سلامة الأغذية خلال العلاج

الدعم والتكيف

- الدعم العاطفي للعائلة بأكملها
- العلاج التكاملي
- برنامج الأشقاء (Sibling Program)
- الرعاية الروحية

الاختبارات والإجراءات

- الاختبارات التشخيصية والفحوصات والإجراءات
- نصائح لمساعدة طفلك فيما يخص الرعاية الطبية
- صورة الدم الكاملة

الأدوية

- إعطاء الأدوية لطفلك
- تكرار صرف أدويةك
- أمان العلاج الكيماوي في المنزل
- أوندانسيترون (زوفران)
- ترايميثوبريم وسلفاميثوكزازول (باكتريم)

إدارة الآثار الجانبية

- تفاعلات الحساسية
- الإمساك
- الإسهال
- الإرهاق
- الحمى ونقص الخلايا العدلة
- الحمى ونقص الخلايا غير العدلة
- تساقط الشعر
- العناية بالفم
- الغثيان والقيء
- معالجة التغذية أثناء العلاج
- الآثار الجانبية المتعلقة بالتغذية
- الستيرويدات: التغيرات المزاجية والسلوكية
- ألم
- العناية بالجلد أثناء العلاج
- نقل الدم

مرحباً في مراكز دانا-فاربر وبوسطن لسرطان الأطفال واضطرابات الدم Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood (Disorders Center)

نحن في مراكز Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center متخصصون في رعاية الأطفال والمراهقين والبالغين اليافعين الذين يعانون من سرطان واضطرابات الدم. سيقوم فريق من الخبراء في كل من Dana-Farber Cancer Institute's Jimmy Fund Clinic (DFCI) و Boston Children's Hospital (BCH) برعاية طفلك.

- تجري رعاية المرضى الداخليين في Boston Children's Hospital
- تجري رعاية المرضى الخارجيين في Farber's Jimmy Fund Clinic في الطابق الثالث من مبنى دانا (Dana Building)

فريق رعايتك الصحية

يشتمل فريق الرعاية الصحية الذي يعتني بطفلك على:

- **ممرضون/ممرضات** يعملون عن كثب معك ومع جميع أعضاء الفريق لتخطيط وتنفيذ رعاية طفلك. كما سيقومون بتعليمك ودعمك.
- **يشرف مشرف التمريض/المنسق السريري** على الحاجات السريرية والإدارية اليومية
- **يقود مدير التمريض** برامج الأورام واضطرابات الدم ويديرها
- **المساعدون السريريون** يعتنون بطفلك تحت إشراف ممرض/ممرضة
- **يعمل مدير الحالة** مع طاقم التمريض لضمان أن جميع الخطط معدة لاحتياجات الرعاية المنزلية والأدوية والمستلزمات
- **يعمل فريق من أطباء أمراض الدم والأورام** وزراعة الخلايا الجذعية معاً لإدارة رعاية طفلك. يشتمل الفريق على **طبيب معالج وزميل ومقيم وممرض ممارس ومساعد طبي**. سيقدمون لك العلاج الطبي المباشر ويتحدثون معك حول الرعاية اليومية لطفلك.
- **قد يكون الطبيب النفسي أخصائياً اجتماعياً أو أخصائياً نفسياً أو زميلاً نفسياً اجتماعياً**. سيُشاهد طفلك طبيب نفسي اجتماعي في BCH و DFCI، حيث سيقدم الرعاية طوال فترة العلاج. سوف يقدم المشورة والدعم لعائلتك.
- **يساعد متخصصو الموارد العائلات** على التواصل للحصول على الدعم لأشياء مثل النقل وأماكن الإقامة والمساعدة المالية
- **يستخدم اختصاصيو حياة الطفل** اللعب لمساعدة الأطفال في التعبير عن مخاوفهم أو ما يقلقهم تجاه الرعاية الطبية وفهم بيئة المستشفى. كما أنهم يوفر فروع أنشطة لمساعدة طفلك وعائلتك خلال العلاج.
- **أطباء التغذية المسجلون** يقدمون المساعدة للمرضى فيما يتعلق بالأنظمة الغذائية والحاجات الغذائية.
- **يعمل ممثلو تجربة المريض في BCH وأخصائيو الدعم الإداري السريري في DFCI** في مكتب الاستقبال ويمكنهم مساعدتك في الخدمات التي قد تحتاجها
- **يعمل اختصاصيو تثقيف المرضى والأسرة** في غرفة الموارد. يمكنهم مساعدتك في العثور على موارد حول مرض طفلك والمنظمات المجتمعية وبرامج الدعم.
- **يمكن لأخصائيو العلاج الطبيعي** دعم القوة البدنية لدى طفلك أثناء العلاج
- **يمكن أن يساعد المعالجون الفيزيائيون** طفلك في الحفاظ على الأنشطة اليومية العادية أو العودة إليها

الأرقام الهاتفية شائعة الاستخدام

Dana-Farber Cancer Institute

(617) 632 3270	رقم هاتف Jimmy Fund Clinic الرئيسي
(617) 632 3352	مشغل نظام استدعاء لدى DFCI
(617) 632 3913	تسجيل مرضى الأطفال
(617) 632 6080	الخدمات النفسية والاجتماعية للأطفال
(617) 632 5909	برنامج الاتصال المدرسي
(617) 632 3365	أخصائي الموارد
(617) 632 3278	قسم الأنشطة
(617) 632 3900	غرفة موارد Blum لطب الأطفال
(617) 632 5124	Perini Clinic
(617) 632 2680	عيادة نتائج الأورام العصبية (Neuro Oncology Outcomes Clinic)
(617) 632 3455	مكتب الشؤون المالية (الفواتير)

Boston Children's Hospital

(617) 355 6000	الرقم الرئيسي
(617) 355 8066	6 Northeast
(617) 355 8069	6 West
(617) 355 8096	9 Northwest
(617) 355 6279	مركز هايل العائلي للعائلات (Hale Family Center for Families)
(617) 355 5645	غرفة موارد One Mission في الطابق السادس
(617) 355 7684	غرفة موارد الطابق التاسع
(617) 355 6551	خدمات حياة الأطفال (Child Life Services)
(617) 355 6677	مركز التبرع بالدم (Blood Donor Center)
(617) 355-3397	مكتب الشؤون المالية (الفواتير)
(617) 355-5209	المكتب الدولي

Brigham and Women's Hospital

(617) 732 6310	قسم علاج الأورام بالإشعاع (Radiation Oncology)
----------------	--

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

رعاية المرضى الداخليين في مستشفى Boston Children's Hospital (BCH)

معلومات لمقدمي الرعاية

- يجب على المرضى ارتداء سوار التعريف طوال الوقت في المستشفى.
- يجب فحص جميع الزائرين في مكتب المعلومات. ثم سَتُعطى بطاقة تعريف من المستشفى لترتيبها في جميع الأوقات في المستشفى.
- ينبغي أن يكون مع كل المرضى الذين تقل أعمارهم عن 18 سنة أحد مقدمي الرعاية لهم أو أحد أفراد طاقم وحدة التمريض، أو متطوع عند مغادرة وحدة المستشفى.
- ويمكن لمقدمي الرعاية أن يظلوا في المستشفى طوال اليوم. تضم كل غرفة مريض مكاناً للنوم حيث يمكن لمقدم الرعاية البالغ أن ينام. وتوجد الملاءات وأغطية الوسادات والمناشف على عربة البياضات الموجودة في وحدتك.
- إذا لم يتمكن مقدم رعاية واحد على الأقل من أن يكون بجانب السرير، فأخير ممرضة طفلك وتأكد أن معلومات الاتصال في السجل الطبي لطفلك محدثة.
- إن لم تكن في المستشفى، فيمكنك الاتصال للتحدث إلى ممرضة طفلك. لن نُقدِّم المعلومات إلا للوالدين أو للأوصياء القانونيين، للحفاظ على أمان طفلك.
- يتحمل مقدمو الرعاية مسؤولية الأشقاء والزوار الآخرين.

زيارة مريض

- تُحدد ساعات الزيارة والقواعد الأخرى وفقاً لسياسة مستشفى BCH وهي عرضة للتغيير.
- يُسمح فقط لشخصين (بما في ذلك مقدمي الرعاية) مع مريض في وقت واحد. يجب أن يكون عمر أحد الشخصين أكبر من 18 عاماً.
- ساعات الزيارة من الساعة 12 مساءً إلى 8 مساءً، ويمكن لمقدمي الرعاية فقط الزيارة بعد الساعة 8 مساءً.
- لا يمكن للأصدقاء وأفراد العائلة المرضى زيارة BCH.
- يجب فحص جميع الزائرين في مكتب المعلومات. ثم سَتُعطى بطاقة تعريف من المستشفى ليرتدوها في جميع الأوقات في المستشفى.
- لا يسمح بالتدخين وتناول الكحوليات والمخدرات وحمل الأسلحة من أي نوع داخل BCH. إن كان مسموحاً لك قانوناً بحمل سلاح ناري، فيرجى الاتصال بمكتب الأمن على الرقم 355-6121 (617).

غرف المرضى

- لا تلمس إعدادات مضخة الخط الوريدي أو أي معدات طبية.
- إذا كان طفلك في سرير، فابق القضبان الجانبية على السرير مرفوعة دائماً. ستخبرك الممرضة بالمعلومات التي تخص سلامة المهد والسرير.
- لمنع العدوى، لا تسمح العديد من الوحدات بالنباتات والزهور.
- يجب أن يوافق قسم الهندسة في BCH على جميع الأجهزة الكهربائية.
- لكل حيزٍ سرير تلفاز مزود بشبكة GetWell Network™.
- الوصول للإنترنت مجاناً.
- لكل حيزٍ سرير هاتف.
- الاتصالات الواردة مجانية.
- المكالمات الهاتفية التي تم إجراؤها على رموز المنطقة 617 و 508 و 781 مجانية.
- وتوجد غسالة ومجفف في الطابق السادس. إذا كنت ترغب في استخدامها، فاطلب من الموظفين في المكتب الرئيسي ضمن وحدتك.
- اترك الأشياء الثمينة والمال والمجوهرات في المنزل.
- يرجى إحضار عدد صغير فقط من الزخارف والأشياء الشخصية للغرفة. هذا يجعل تنظيف الغرفة أسهل. لن ينظف موظفو التنظيف تحت العناصر الشخصية.
- استخدم Sticky Tack® لتعليق جميع الأوسمة والبطاقات والملصقات على الحائط. لا تستخدم الشريط اللاصق.
- لا يُسمح بالبالونات اللاتكس في المستشفى. بالونات ميلار مسموحة.

المناطق المشتركة للمرضى والعائلات

غرفة النشاط ومراكز الموارد العائلية

- يتواجد موظفون ومتطوعون في غرفة النشاط ومراكز الموارد خلال الساعات المنشورة.
- يمكن للمرضى والأشقاء زيارة غرفة النشاط إذا كانوا مع شخص بالغ، باستثناء:
 - لا يجوز للمرضى الذين لديهم احتياطات (وأفراد أسرهم) زيارة غرفة النشاط
 - بالنسبة للمرضى في وحدة زرع الخلايا الجذعية الهمياتوبويك (Hematopoietic Stem Cell Transplant, HSCT)، اطلب من موظفي Child Life التخطيط للوقت في غرفة النشاط

خدمة الطعام

- BCH لديه خدمة الطعام للمرضى. يُسلم الطعام إلى الغرفة.
- اطلب قائمة الطعام لمزيد من المعلومات ومعرفة ساعات التقديم. تُسلم وجبات الضيوف مقابل رسوم.
- ضع الصينية على العربة في الصالة عندما ينتهي طفلك من وجبته
- الطعام الساخن متاح بشكل محدود
- الهاتف: (617) 355-3663 (FOOD)

مركز التغذية (Nourishment Center)

- هناك مشروبات ووجبات خفيفة للمرضى في الوحدة
- ويحتوي كل مركز تغذية على ثلاثين. وقد خصصت واحدة لطعام المرضى فقط. يمكنك الحفاظ على الطعام من المنزل في الثلاجة لمدة تصل إلى 3 أيام. ضع اسمك وتاريخ الحفظ على جميع العناصر. سيُرمَى أي شيء بدون اسم وتاريخ في القمامة. قبل أن يذهب طفلك إلى المنزل، يرجى إخراج كل طعامك من الثلاجة.

خدمات الترجمة الفورية

- إن كنت في حاجة إلى مترجم فوري خلال وجودك في المستشفى، فيرجى إخبار فريق رعاية طفلك الصحية

الرعاية الروحية

- المصلى مُتعدد الأديان مفتوح 24 ساعة في اليوم. للتواصل مع كاهن، اتصل على الرقم 355-6664 (617).

يمن تتصل في رعاية المرضى

- اثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستعداد
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستعداد
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

إرشادات للمساحات الخارجية والحدائق الداخلية في Boston Children's Hospital

كيف يمكن لطفلي تجنب الإصابة بعدوى فطرية؟

- إذا كان طفلك يعاني من نقص المناعة، فيمكنك اتخاذ خطوات لتقليل خطر تعرضه للفطريات في البيئة المحيطة
- أثناء وجود طفلك في Boston Children's Hospital، قد تكون هناك أوقات لا يستطيع فيها الذهاب إلى الأماكن الخارجية والحدائق (بما في ذلك جميع الحدائق الداخلية) والميادين
- يجب أن يتجنب طفلك أيضاً المناطق كثرة الغبار ومواقع البناء والأنشطة التي تتضمن الاتصال الوثيق بالأوساخ أو الغبار ومواقع تجديد المباني أو هدمها

هل يجب أن يخضع طفلي لاختبارات لمعرفة ما إذا كان مصاباً بعدوى فطرية؟

يحتاج طفلك إلى الاختبار فقط إذا كان فريق رعايتك الصحية بك قلقاً بشأن علامات أو أعراض إصابة فطرية جديدة محتملة.

ما هي القواعد في Boston Children's؟

وضع فريق من الخبراء السريريين القواعد لطفلك أثناء وجوده في المستشفى لتقليل مخاطر تعرضه للفطريات.

الأطفال الذين يعانون من الحالات المذكورة في الرسم البياني التالي، وفي مراحل معينة من العلاج، معرضون لخطر كبير ولا يمكنهم استخدام المساحات الخارجية والحدائق، بما في ذلك الحدائق الداخلية في Boston Children's أو المنطقة الواقعة أمام المستشفى. تحدث إلى فريق رعاية طفلك الصحية إذا كان لديك أي أسئلة حول مخاطر إصابة طفلك بالعدوى أو حول هذه الإرشادات.

توضح ورقة التثقيف الأسري هذه الأشخاص المعرضين لخطر الإصابة بالعدوى الفطرية وقواعد الخروج في الهواء الطلق أثناء إقامة طفلك في المستشفى.

النفط الأساسية

- يتعرض الأطفال الذين لديهم جهاز مناعي مُثببط لخطر الإصابة بعدوى فطرية
- هناك قيود (قواعد) حول الخروج في الهواء الطلق أثناء إقامة طفلك في المستشفى. هذا لتقليل مخاطر تعرضهم للفطريات في البيئة.

ما هي الفطريات؟

الفطريات كائن حي يمكن العثور عليه في التربة والماء والهواء.

لماذا تشكل الفطريات مصدر قلق؟

- لا تشكل الفطريات عموماً خطراً على الأشخاص الذين يتمتعون بجهاز مناعي صحي
- فالإصابة الفطرية نادرة. لكن الأشخاص الذين يعانون من بعض الحالات يكونون أكثر عرضة للإصابة بعدوى فطرية في نقاط معينة من العلاج.
- تميل الإصابة الفطرية إلى التأثير على الأشخاص عندما يُثببط جهاز المناعة لديهم
- يمكن أن تتراوح الالتهابات الفطرية من خفيفة إلى مهددة للحياة.

هل الالتهابات الفطرية معدية؟

معظم أنواع الفطريات مثل هذه لا تنتشر بين الناس.

Guidelines for Outdoor Spaces & Indoor Gardens at Boston Children's Hospital

لا يُسمح للأطفال الذين لديهم خطر إصابة كبير بالذهاب إلى الأماكن الخارجية في Boston Children's	
<ul style="list-style-type: none"> • مرضى ابيضاض الدم الليمفاوي الحاد (Acute lymphoblastic leukemia, ALL) في جميع مراحل العلاج باستثناء مرحلة الاستمرار • مرضى ابيضاض الدم النقوي الحاد (acute myeloid leukemia, AML) في جميع مراحل العلاج باستثناء ابيضاض الدم النخاعي الحاد (acute promyelocytic leukemia, APML) بعد التحريض • مرضى ALL و AML المنتكسين في جميع مراحل العلاج • المرحلة المتقدمة من سرطان الغدد الليمفاوية اللاهودجكين (non-Hodgkin's lymphoma, NHL)، أو NHL المتكرر، أو ورم الغدد الليمفاوية هودجكين المتكرر المُعالج باستخدام العلاج الكيميائي المكثف للنقي العظمي 	الأطفال المصابون بالسرطان
<ul style="list-style-type: none"> • مرضى نقص المناعة المشترك الشديد (severe combined immunodeficiency, SCID) 	الأطفال الذين يعانون من نقص المناعة
<ul style="list-style-type: none"> • جميع مرضى HSCT الخيفي (بغض النظر عن ANC) • مرضى HSCT ذاتي المنشأ بعد أقل من 60 يوماً من الزرع 	الأطفال الذين يخضعون لعملية زرع الخلايا الجذعية المكونة للدم (hematopoietic stem cell transplant, HSCT)
<ul style="list-style-type: none"> • الأطفال الذين يعانون من فقر الدم اللاتنسجي الحاد يحصلون على علاج ATG/السيكلوسبورين 	الأطفال المصابون بفشل نخاع العظام
<ul style="list-style-type: none"> • لا توجد قيود ما لم تُثبَط المناعة بشدة وحدوث قلة العدلات 	الأطفال الذين يخضعون لعملية زرع أعضاء صلبة

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة النخاع للأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة فشل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

رعاية المرضى الداخليين في عيادة Jimmy Fund Clinic في مركز Dana-Farber Cancer Institute

ساعات عمل العيادة:

- ساعات عمل العيادة: هي أيام الأسبوع عدا عطلة نهاية الأسبوع من الساعة 7:30 صباحاً حتى الساعة 5:30 مساءً
- يُرد على الهاتف من الساعة 8:00 صباحاً إلى 05:00 مساءً
- وتكون العيادة مفتوحة في أيام السبت والأحد من الساعة 8 صباحاً حتى الساعة 3:30 مساءً للتسريبات أو سحب العينات المعملية المقررة سلفاً
- تغلق العيادة في الليل وفي الأعياد

قبل مجيئك للعيادة:

- ابذل قصارى جهدك للوصول في موعدك
- خطط للذهاب إلى العيادة قبل 15 دقيقة من موعدك الأول لإتاحة الوقت لتسجيل الوصول والعلامات الحيوية (ضغط الدم ودرجة الحرارة وما إلى ذلك)
- إذا كنت متأخراً أو مبكراً جداً عن موعدك، فسيرك مقدم الرعاية الصحية عندما يكون متاحاً
- إن كنت ستتأخر عن موعد يخص طفلك، فاتصل بمكتب الاستقبال على الرقم (617) 632-3270
- إذا طلب منك ذلك، يرجى استخدام مخدر موضعي (Emla) للوصول إلى المنفذ أو الحقن. يمكن لذلك أن يساعد على عدم تأخير المواعيد، ويقلل من مدة الانتظار.
- أحضر معك للعيادة:
 - قائمة بالأدوية الحالية والأدوية الفعلية لطفلك
 - الأشياء التي قد يحتاجها طفلك في اليوم (بدل الملابس أو الحفاضات أو الحليب الصناعي أو الطعام الخاص)

في العيادة

- سجل الحضور في مكتب استقبال Jimmy Fund Clinic (JFC)
 - إن بدا الطفل متوعداً، فأبلغ موظفي مكتب الاستقبال بذلك مباشرة.
- سيُمنح طفلك سوار معصم تعريف ليُرْتدِيه. يرجى التأكد من أن طفلك يرتدي هذا السوار طوال الوقت في JFC.
- سيُمنح طفلك شارة نظام تحديد الموقع في الوقت الفعلي (Real Time Locating System, RTLS) ليُرْتدِيه من وقت تسجيل الوصول إلى العيادة حتى تسجيل المغادرة. وبذلك يستطيع طاقم العيادة العثور على طفلك في العيادة.
- وتختلف مدة موعدك تبعاً للكثير من الأشياء، ومنها فحوصات الدم والنتائج المعملية و/أو إعداد الأدوية و/أو مشتقات الدم ومدة العلاج. إن خُطرت لك أي أسئلة بخصوص رعاية المريض أو مدة الانتظار، فيرجى طرح أسئلتك على فريق الرعاية الصحية.
- بعد تسجيل الحضور، يُرجى البقاء في منطقة الانتظار
 - ينبغي ألا ينتظر مرضى زراعة الخلايا الجذعية في غرفة الانتظار الرئيسية. ستجري رؤيتك في غرفة عزل خاصة أو في غرفة عيادة عادية.
- أبلغ طاقم مكتب الاستقبال إن كنت في انتظار قياس العلامات الحيوية لمدة أطول من 20 دقيقة بعد وقت موعدك
- إذا سُجِب دم طفلك في العيادة، فسوف يستغرق الأمر من ساعة إلى ساعتين للحصول على النتائج
 - أثناء انتظارك، سيطلع فريق الرعاية الصحية على نتائج المختبر وطلبات العلاج الكيميائي وإعداد الأدوية.
 - عندما يصير علاج طفلك جاهزاً فستحضره إلى منطقة تناول الجرعة العلاجية
- توجد قوائم طعام لدى مكتب الاستقبال لطلب الطعام لطفلك خلال وجوده في العيادة
- يرجى إبقاء أي أموال أو مجوهرات أو أي مقتنيات أخرى معك في جميع الأوقات خلال وجودك في العيادة
- ينبغي أن يكون الأطفال الذين تقل أعمارهم عن 18 سنة تحت إشراف مقدم الرعاية لهم طوال الوقت. إن كان يجب عليك مغادرة العيادة لمدة أقصاها 15-30 دقيقة أثناء علاج طفلك، فيرجى سؤال طاقم العيادة بحيث يمكنهم أن يقرروا ما إذا كان يمكننا رعاية طفلك بأمان أثناء وجودك في الخارج.

تسجيل الخروج من Jimmy Fund Clinic

- عندما يسمح لك فريق الرعاية الصحية بمغادرة العيادة في ذلك اليوم:
 - اذهب إلى مكتب الاستقبال لتحديد أي مواعيد لاحقة
 - انظر بعناية في تواريخ وأوقات جميع المواعيد المجدولة
 - أعد شارة RTLS إلى الصندوق الذي على شكل ضفدع في العيادة عند مغادرتك



من يمكنه القدوم إلى العيادة

- يمكن أن يأتي اثنان من مقدمي الرعاية البالغين مع طفل إلى العيادة
- لا يمكن لأي شخص مريض أن يأتي إلى العيادة
- عندما يكون ذلك ممكناً، أحضر طفلك إلى العيادة أثناء تلقي العلاج فقط
 - يجب أن يراقب مقدم الرعاية جميع الأطفال دون سن 18 عاماً في جميع الأوقات. لا توجد رعاية أطفال للأشقاء في العيادة.
 - لا توجد مساحة إضافية كبيرة في العيادة. من فضلك فكر في ذلك وأنت تقرر من يأتي معك.
- إذا كان طفلك يخضع لاحتياجات في غرفة خاصة لتناول الجرعة العلاجية:
 - يجب أن يبقى جميع الزوار في غرفة المريض
 - يمكن لمقدمي الرعاية مغادرة غرفة المريض ولكن ينبغي أن يغسلوا أيديهم قبل دخول المناطق المشتركة، مثل الأروقة وغرفة الموارد وغرفة النشاط والمطبخ.

مناطق العيادة

- غرفة اللعب وهي المكان الذي يمكن أن تجد فيه الدمى والألعاب وغير ذلك من الأنشطة
- منطقة اليافعين حيث يمكن لليافعين والشباب البالغين تمضية الوقت معاً خلال وجودهم في العيادة
- غرفة موارد بلوم للأطفال حيث يمكن أن تجد الكتب والمعلومات. هناك أيضاً أنشطة فنية وموسيقى وأنشطة أخرى لعائلتك.
- مراكز التغذية (للوجبات الخفيفة والمشروبات) موجودة في منطقة الانتظار ومنطقة تناول الجرعة العلاجية

تواصل معنا

لاحتياجات رعاية المرضى، يرجى الاتصال على:

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270 (أيام الأسبوع من 8 صباحاً إلى 5 مساءً)
- مشغل نظام الاستدعاء في المستشفى (617) 632-3352 (أيام الأسبوع بعد 5 مساءً، والإجازات وعطلات نهاية الأسبوع)
- أسأل عن زميل أمراض الدم/الأورام للأطفال المتاح عند الطلب
- في حالات الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل على الرقم 911

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع 8 صباحاً إلى 5 مساءً: عيادة جيمي فند 617-632-3270
- بعد 5 مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ 617-632-3352 أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ 617-632-3352 أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

التجارب السريرية

يتلقى العديد من الأطفال المصابين بالسرطان واضطرابات الدم العلاج من خلال تجربة سريرية. وتهدف التجارب السريرية إلى تطوير علاجات تقدم أفضل فرصة للشفاء ويقلل الأثار الجانبية. يُحطّط للتجارب الجديدة بناءً على نتائج التجارب السابقة، وما نعرفه عن المرض، والعلاج.

تتألف التجارب السريرية من مراحل مختلفة. وتصمم كل مرحلة للإجابة عن أسئلة محددة.

- المرحلة الأولى تقدم التجارب السريرية علاجًا لعدد صغير من المرضى في سبيل تحديد مقدار الدواء الذي يمكن إعطاؤه للمريض
 - المرحلة الثانية تتناول التجارب السريرية تأثير العلاج في أنواع محددة من الأمراض
 - المرحلة الثالثة تقارن التجارب السريرية خطة العلاج الجديدة أو المُنقحة مع خطط العلاج القياسية
- مثلما هو الحال مع جميع خيارات العلاج، سوف يتحدث معك فريق الرعاية الصحية بشأن الخيارات المختلفة وأي مخاوف قد تخطر على بالك.
- وسيطلب منك التوقيع على موافقة مستنيرة، وهي تمنحك شرًا كاملاً للتجربة
 - إذا تبين لأي سبب من الأسباب أن خطة العلاج ليست الأفضل لطفلك، فسوف يُستبعد من التجربة السريرية وسيحدث معك فريق رعايتك الصحية حول خطة علاج جديدة
 - ويمكنك في أي وقت إيقاف مشاركة طفلك في التجربة السريرية

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

متى ينبغي أن تتصل بفريق رعايتك الطبية

اتصل إذا كانت درجة حرارة طفلك تبلغ:

- 101.3 فهرنهايت (38.5 درجة مئوية) أو أعلى أو
- أقل من 96.8 فهرنهايت (36.0 درجة مئوية) أو
- 100.4 فهرنهايت (38.0 درجة مئوية) أو أعلى مرتين خلال 24 ساعة

ملاحظة: إذا كانت درجة حرارة طفلك بين 100.4 فهرنهايت

(38.0 درجة مئوية) و101.2 فهرنهايت (38.4 درجة مئوية) انتظر

لمدة ساعة واحدة وتفقد درجة الحرارة مرة أخرى. خلال ساعة واحدة، أو في

أي وقت خلال الـ 24 ساعة التالية، إذا كانت درجة حرارة طفلك 100.4 فهرنهايت

(38.0 درجة مئوية) أو أعلى، اتصل على الفور. إذا كنت تعتقد في أي وقت أن

درجة حرارة طفلك قد ازدادت (ارتفعت)، خذ درجة الحرارة مرة أخرى.

أرقام هاتف يمكنك الاتصال بها

• Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270

(أيام الأسبوع من 8 صباحاً إلى 5 مساءً، باستثناء عطلة نهاية الأسبوع)

• بعد الساعة 5 مساءً وفي عطلات نهاية

الأسبوع والعطلات الرسمية:

• اطلب مشغل نظام استدعاء

(617) 632-3352

• اسأل عن طبيب أورام الأطفال أو مقدم

خدمة زرع الخلايا الجذعية المناوب

• في حالات الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل على الرقم 911

اتصل أيضاً إذا كان طفلك يعاني من:

الإمساك • عدم التبرز لمدة يومين	الإسهال • حدوث حركة أمعاء رخوة وسائلة 3 مرات أو أكثر في اليوم	الرغبة أو القشعريرة أو كان يبدو مريضاً
علامات النوبة • في حيرة من أمره أو يشعر بالدوار أو يرتعش أو يبدو مستيقظاً ولكن لا يستجيب	تغير الشهية أو ما يتم تناوله من سوائل • للرضع تحت سن سنة: عدم تناول أو شرب أي شيء لمدة 6 ساعات خلال الاستيقاظ • للطفل فوق سن سنة: عدم تناول أو شرب أي شيء لمدة 8 ساعات خلال الاستيقاظ	نزيف غير عادي • نزيف في الأنف أو اللثة والذي لا يتوقف بعد 15 دقيقة من الضغط اللطيف • وجود دم في البول أو في البراز
طفح جلدي أو تغير في لون الجلد	الصداع	سهولة الإصابة بالكدمات أو وجود بقع حمراء ضئيلة ("تمش" أحمر) على الجلد
ألم جديد أو غير معتاد	التقيؤ عدة مرات في يوم واحد	تغير البصر أو السمع أو الإحساس بالتوازن، أو نقص الانتباه
تغيير يُشعرك بالقلق، أو إذا ظننت أن طفلك قد يحتاج لفحصه في ذلك اليوم	التعرض لشخص لديه جدري الدجاج أو القوباء المنطقية أو أي مرض معدٍ آخر	نتائج بول أقل من المعتاد أو عدم التبول لمدة 6-8 ساعات أثناء الاستيقاظ

في حالات الطوارئ

اتصل بـ 911 فورًا إذا كان طفلك مصابًا بما يلي:

- صعوبة التنفس
- أصبح لون البشرة أزرقًا أو رماديًا
- عدم الاستجابة (لا يستيقظ أو لا يستجيب لك)
- علامات على النوبة إذا لم يكن لديك خطة من فريق رعايتك الصحية للتعامل مع النوبات
- النزيف الشديد الذي يبدو أنه يهدد الحياة
- غير ذلك من الأعراض المهددة للحياة

الحاجات الطبية الأقل إلحاحاً

إعادة صرف الوصفات الطبية:

اتصل بالعيادة على 632-3270 (617) قبل 48 ساعة على الأقل من حاجة طفلك لإعادة صرف الدواء. عندما تطلب إعادة صرف الوصفة، ستحتاج إلى إعطاء:

- اسم طفلك وتاريخ ميلاده
- اسم الدواء
- رقم هاتف الصيدلية

سُترسل المعلومات بعد ذلك إلى مقدم رعايتك الصحية.

خدمات الصحة المنزلية أو جمعية الممرضين الزائرين (Visiting Nursing Association, VNA)

• إذا كان لديك سؤال حول سحب الدم أو الأدوية التي يحصل عليها طفلك في المنزل عبر خدمات الرعاية الصحية المنزلية (VNA)، فاتصل بشركة الرعاية الصحية هذه مباشرة. إذا لم يتمكنوا من مساعدتك، اتصل بالعيادة على 632-3270 (617).

• اتصل بمدير حالات Jimmy Fund Clinic على الرقم 632-3258 (617) إن كانت لديك أسئلة بخصوص شركات الرعاية الصحية المنزلية، أو شركات المستلزمات، أو شركات التسريب، أو مشكلات التأمين الصحي

الفحوصات والدراسات

• للأسئلة حول الاختبارات أو النتائج المجدولة في Boston Children's Hospital، اتصل على 355-6000 (617)

• يمكن الحصول على المعلومات العامة بخصوص الفحوصات والمواعيد على بوابة MyChildren's للمرضى

(MyChildren's Patient Portal) عبر الرابط الإلكتروني: <https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>

قطاع الرعاية النفسية والاجتماعية والرعاية التلطيفية لطب الأورام (Division of Psychosocial Oncology and Palliative Care):

اتصل بقطاع الخدمات النفسية والاجتماعية للأطفال (Division of Pediatric Psychosocial services) على الرقم 632-5425 (617) إن كانت لديك أسئلة بخصوص الخدمات النفسية والاجتماعية أو إن كنت في حاجة للدعم.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة تُصل برقم 911

درجة الحرارة والحمى

الحمى هي عادةً علامة على وجود عدوى. إنها مصدر قلق خطير لدى المرضى الذين لا تستطيع أجسامهم مقاومة العدوى بشكل جيد. الحمى هي درجة حرارة:

- 101.3 فهرنهايت (38.5 درجة مئوية) أو أعلى أو
- 100.4 فهرنهايت (38.0 درجة مئوية) أو أعلى مرتين خلال 24 ساعة

إذا كنت تعتقد أن طفلك لا يبدو بخير أو قد يكون مصاباً بالحمى:

- قس درجة حرارة طفلك تحت إبطه أو عن طريق الفم أو الجبين أو في الأذن. لا تقم بقياس درجة الحرارة عبر الشرج إطلاقاً.
- قس درجة الحرارة بنفس الطريقة بنفس مقياس الحرارة، إن أمكن
- لا تعطي دواءً لخفض الحمى حتى تسأل فريق رعايتك الصحية إذا كان الأمر مسموحاً

إذا كانت درجة حرارة طفلك:

- أقل من 96.8 فهرنهايت (36.0 درجة مئوية) ←
- 101.3 فهرنهايت (38.5 درجة مئوية) أو أعلى ←

- بين 100.4 فهرنهايت (38.0 درجة مئوية) و101.2 فهرنهايت (38.4 درجة مئوية) انتظر لمدة ساعة واحدة وتفقد درجة حرارة طفلك مرة أخرى



- عندما تتحقق مرة أخرى خلال ساعة واحدة، أو في أي وقت خلال الـ 24 ساعة القادمة، إذا كانت درجة حرارة طفلك 100.4 فهرنهايت (38 درجة مئوية) أو أعلى ←



اتصل بفريق رعايتك
الصحية فوراً.

- أيام الأسبوع من 8 صباحاً إلى 5 مساءً
(617) 632-3270
- بعد الساعة 5 مساءً وفي عطلات نهاية الأسبوع
والعطلات الرسمية:
 - ◇ اطلب مشغل نظام استدعاء
(617) 632-3352
 - ◇ اسأل عن طبيب أورام الأطفال أو مقدم
خدمة زرع الخلايا الجذعية المناوب
- لحالات الطوارئ التي تهدد الحياة،
اتصل بالرقم 911

اتصل على الفور إذا كان لدى طفلك أيًا من علامات الحمى أو العدوى.

جدول درجة الحرارة

فهرنهايت	درجة مئوية
101.3	38.5
101.5	38.6
101.7	38.7
101.8	38.8
102.0	38.9
102.2	39.0
102.4	39.1
102.6	39.2
102.8	39.3
103.0	39.4
103.1	39.5
103.3	39.6
103.5	39.7
103.7	39.8
103.8	39.9
104.0	40.0
104.2	40.1
104.4	40.2
104.6	40.3
104.8	40.4
105.0	40.5

فهرنهايت	درجة مئوية
96.6	35.8
96.8	36.0
97.2	36.2
97.6	36.4
97.7	36.5
97.9	36.6
98.0	36.7
98.2	36.8
98.6	37.0
المتوسط الطبيعي	
98.8	37.1
99.0	37.2
99.2	37.3
99.4	37.4
99.6	37.5
99.8	37.6
99.9	37.7
100.0	37.8
100.2	37.9
100.4	38.0
100.6	38.1
100.8	38.2
100.9	38.3
101.1	38.4

الاختبارات التشخيصية والفحوصات والإجراءات

قبل أي اختبار أو إجراء، سيشرح فريق رعايتك الصحية ما يمكن توقعه والإجابة على أي أسئلة قد تكون لديك. خلال بعض الاختبارات، يمكن لمقدمي الرعاية التواجد هناك لتهنئة طفلكم. وقد تتطلب بعض الإجراءات مسكن ألم أو تخدير عام.

لمزيد من المعلومات عن الاختبارات التشخيصية والفحوصات والإجراءات، يرجى زيارة الموقع الإلكتروني:
<https://www.childrenshospital.org/conditions-treatments>

مخطط السمع

اختبار بسيط حيث يرتدي الطفل سماعات رأس ويصغي للأصوات، ويقاس الاختبار مدى جودة سماع الطفل. ويجري هذا الاختبار قبل تلقي علاجات معينة وبعدها.

الخزعة

جمع عينة من الأنسجة ثم تُفحصُ بحثاً عن خلايا غير طبيعية.

سحب عينة من نخاع العظم والخزعة

إجراء لجمع عينة من نخاع العظم، وهو السائل الموجود داخل تجاويف العظام التي تنتج خلايا الدم البيضاء، وخلايا الدم الحمراء، والصفائح الدموية. عادةً ما يُسحب نخاع العظم من عظم الورك. ثم تُفحص العينة بحثاً عن أي شذوذ (أي شيء غير عادي) أو لمعرفة كيفية استجابة جسم الطفل للعلاج.

- في عملية سحب العينة، تُوضع إبرة في الورك، وتُستخدم حقنة لأخذ كمية صغيرة من نخاع العظم
- في حالة إجراء خزعة، تُستأصل قطعة صغيرة من العظم من نفس المكان في الورك.

المسح العظمي

هو اختبار الطب النووي الذي يصور العظام للكشف عن الأمراض، أو الكسور، أو العدوى. تُعطى كمية صغيرة من الصبغة المشعة من خلال أنبوب وريدي قبل الفحص. بعد عدة ساعات تلتقط الصورة. لالتقاط الصورة، يستلقي الطفل على الطاولة أسفل كاميرا كبيرة تتحرك ببطء حول جسمه. وقد يُطلب منه اتخاذ وضعيات مختلفة ولكن سيظل عليه أن يستلقي ثابتاً خلال التقاط الصورة.

التصوير المحوري بالأشعة المقطعية (Computed Tomography, CT) أو (Computerized Axial Tomography, CAT)

فحص CAT أو CT يستخدم نوعاً من الآلات الأشعة السينية والحواسيب لالتقاط صور للجسم. تساعد الصور التفصيلية فريق الرعاية الصحية في التشخيص والعلاج. سيظل على طفلك أن يبقى ساكناً على طاولة. في كثير من الحالات، يجب على الأطفال ابتلاع صبغة تباين أو تلقي صبغة عن طريق الوريد. يساعد التباين فريق الرعاية الصحية على رؤية المزيد في الصور.

اختبار تجميع البول على مدار 24 ساعة

اختبار يقيس مدى كفاءة عمل الكلى. يُجمع كل بول الطفل في وعاء لمدة 24 ساعة بالضبط. ثم يستخدم المختبر البول لقياس وظائف الكلى.

مخطط صدى القلب (echo)

اختبار يستخدم الموجات الصوتية (الموجات فوق الصوتية) لالتقاط صور للقلب وحجراته وللأوردة والشرين (الأوعية الدموية). يستلقي الطفل ثابتاً على ظهره لأجل هذا الاختبار.

رسم القلب الكهربائي (Electrocardiogram, EKG/ECG)

اختبار يقيس نظم القلب ومعدل نبضه. توضع لصقات صغيرة على ذراعي الطفل وساقه وصدرة. وتُوصل اللصقات بمشابك وأسلاك متصلة بجهاز يسجل نظم القلب ومعدل نبضه. يجب أن يستلقي الطفل ثابتاً خلال الاختبار.

فحص الجالسيوم

اختبار يُعطى فيه الطفل حقنة وريدية من نظير مشع لا يُمتص إلا بواسطة أنواع معينة من الأنسجة. ولا يوجد خطر من تلقي النظير المشع. وبعد مرور حوالي 3 أيام، ستُظهر الصور مكان وجود الخلايا السرطانية المحتملة داخل الجسم. غالباً ما تكون هناك حاجة إلى المزيد من الصور بعد يومين إلى أربعة أيام.

الاختبارات التشخيصية والفحوصات والإجراءات

معدل الترشيح الكبيبي (Glomerular Filtration Rate, GFR)

هو اختبار من الطب النووي وقياس وظيفة الكلى. ويخضع له المريض قبل بعض العلاجات الكيماوية وبعدها. تُعطى صبغة مشعة عن طريق الوريد ثم يتبعها مجموعات دم موقوتة لقياس كمية الصبغة المتبقية في الدم. ونظرًا لأن الكلى تعمل على إزالة الفضلات من الدم، فإن الاختبار قادر على معرفة مدى كفاءة عمل الكليتين عن طريق قياس مدى سرعة إزالة الصبغة من الدم.

البزل القطني (Lumbar puncture, LP)

يُسمى أيضًا البزل الشوكي، وهي طريقة لمعرفة ما إذا كانت هناك خلايا سرطانية أو مدى نجاح العلاج. يجمع البزل القطني عينة من السائل الدماغي الشوكي (cerebrospinal fluid, CSF)، والذي يحيط بالدماغ والحبل الشوكي. تُدخل إبرة خاصة بين العظام (الفقرات) في الجزء السفلي من الظهر إلى الحيز الذي يضم السائل الدماغي الشوكي. إذا كان طفلك بحاجة إلى علاج كيماوي في السائل الدماغي الشوكي، فسيُحقن ببطء عبر الإبرة الموجودة بالفعل.

التصوير بالرنين المغناطيسي (Magnetic Resonance Imaging, MRI)

اختبار تصوير تشخيصي يُستخدم للتعرف على ما إذا كان هناك خلايا غير طبيعية في أنحاء الجسم وقياسها. يستخدم موجات المغناطيس والراديو لالتقاط صور للأعضاء والأنسجة. يرقد الطفل على منضدة ويُعطى سدادات أذن أو سماعات رأس لأن الجهاز صاخب للغاية. ثم يُنقل إلى آلة تشبه النفق ويتعين عليه الاستلقاء لمدة 20-90 دقيقة. غالبًا ما يُعطى صبغة التباين عن طريق الخط الوريدي. يساعد فريق الرعاية الصحية على رؤية المزيد في الصور.

فحص (meta-iodobenzylguanidine, MIBG)

اختبار يستخدم الصور وكمية صغيرة من السائل المشع للمساعدة في العثور على أنواع معينة من الخلايا في الجسم. وبعد مرور حوالي 24 ساعة، تُلتقط الصور لرؤية مكان وجود النشاط داخل الجسم. أثناء التصوير يستلقي الطفل على طاولة بينما توجد الكاميرات فوقه وتحتة. تقترب الكاميرا من الطفل ولكنها لا تلمسه.

التصوير المقطعي بالإشعاع البوزيتروني (PET) (Positron Emission Tomography, PET)

اختبار يقوم بعمل صور ثلاثية الأبعاد للجسم ويوفر معلومات مهمة حول كيفية عمل الجسم. أثناء الفحص، يرقد الطفل على الطاولة.

اختبارات وظيفة الرئة (Pulmonary Function Test, PFTs)

اختبار يُظهر مدى كفاءة عمل الرئتين عن طريق قياس مقدار الهواء الذي يمكن أن يحبسه الطفل، ومدى قدرته على نفخ الهواء.

الموجات فوق الصوتية (السونار)

اختبار يأخذ صورًا لداخل جسم طفلك باستخدام موجات صوتية عالية التردد. ولا تستخدم الموجات فوق الصوتية الإشعاع. سوف يستلقي طفلك ثابتًا لأجل هذا الاختبار.

الأشعة السينية

تلتقط الأشعة السينية صورة لعظام طفلك وأعضائه الداخلية باستخدام كمية صغيرة من الإشعاع. قد يطلب من طفلك الجلوس أو الاستلقاء على طاولة أو الوقوف والبقاء ساكنًا للفترة اللازمة لالتقاط الصورة.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

نصائح لمساعدة طفلك فيما يخص الرعاية الطبية

هناك العديد من الطرق لمساعدة طفلك على اجتياز الإجراءات الطبية. فيما يلي بعض الأشياء التي يمكنك تجربتها. كما يتواجد فريق Child Life والفريق النفسي لتقديم المساعدة.

قبل الرعاية الطبية

- اعمل مع فريق الرعاية الصحية لوضع خطة مسبقاً حول أفضل السبل لمساعدة طفلك. إذا بدا الأمر صحيحاً أو ممكناً، اطلب من طفلك المساعدة في الخطة أيضاً.
- امنح طفلك معلومات بسيطة وصادقة حول ما سيحدث. أخبره بما يمكنه توقع رؤيته وسماعه وشمه وتذوقه والشعور به. الصدق يتيح له معرفة أنه يمكنه الوثوق بك.
- أكثر من المديح لأي جهد يبذله لأي محاولة
- امنح طفلك خيارات وسيطرة عندما يكون ذلك ممكناً، مثل السماح له باختيار النزاع التي سيأخذ الحقنة بها

خلال الرعاية الطبية

الراحة

- عندما يكون ذلك ممكناً، لا تجعل طفلك مستلقياً على ظهره مع إمساك ساقيه أو ذراعيه. يمكن أن يكون الشعور بالتقييد مخيفاً ويشعره بفقدان السيطرة.
- بالنسبة للأطفال الصغار، اجعلهم يجلسون في حضنك. يمكنهم مواجهةك أو الجلوس بشكل جانبي أو وضع ظهرهم على صدرك.
- امسك أيديهم أو افرك أذرعهم أو أرجلهم أو رأسهم. للمس يريح بعض الأطفال.
- تساعد عناصر الراحة بعض الأطفال، مثل البطانيات أو الحيوانات المحشوة أو الألعاب أو اللهاية

الدعم

- اطلب من شخص واحد التحدث مع طفلك في كل مرة. وجود أكثر من شخص يتحدث يمكن أن يكون مرهقاً ويجعل من الصعب على طفلك التركيز على ما يُطلب منه القيام به.
- دع طفلك يعرف أنك تسمعه وتفهم ما يشعر به. طمأنه بأنه بأمان ("لا بأس أن تخاف، لكنك بأمان").
- لا تقل أشياء قد لا تبدو حقيقية لطفلك، مثل "أنت بخير" أو "لقد أوشكت على الانتهاء" أو "كل شيء على ما يرام".

التنفس

- يمكن أن يساعد أخذ أنفاس عميقة الأطفال على التأقلم والاسترخاء
- اجعل طفلك يحاول نفخ الفقاعات أو التظاهر بإطفاء شموع عيد الميلاد

تشبث الانتباه

- يؤدي العديد من الأطفال بشكل جيد في حالة تشبث انتباههم (التفكير أو القيام بأشياء أخرى) أثناء الإجراءات. فيما يؤدي الأطفال الآخرون بشكل أفضل عند مشاهدة الإجراء. افعل ما هو أفضل لطفلك. لتشتيت انتباه الطفل:
- جرب أشياء مثل الدواليب الخفيفة والكتب وكرات التوتر والأبياد والفكاهة ورواية القصص وما إلى ذلك.
- استخدم وسيلة إلهاء واحدة في كل مرة لتجنب أن تكون أكثر من اللازم بالنسبة لطفلك

بعد الرعاية الطبية

- دع طفلك يعرف أنك فخور به
- امدح طفلك على المحاولة، حتى لو لم تكن ناجحة "لقد قمت بعمل جيد وأنت تحاول البقاء ساكناً"
- إذا كان بإمكان طفلك التحدث عن ذلك، أسأله عما سار بشكل جيد بالنسبة له وما الذي يمكن فعله بطريقة مختلفة في المستقبل

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا الي ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء او أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

صورة الدم الكاملة

صورة الدم الكاملة (complete blood count, CBC) عبارة عن اختبار معلمي يبين نوع الخلايا الموجودة في الدم. غالباً ما تُتفق صورة الدم الكاملة خلال العلاج.

وعندما تكون أعداد خلايا الدم في المستوى الطبيعي، فيمكن لطفلك مكافحة العدوى بشكل فعال، والحفاظ على الطاقة الطبيعية، ومنع النزيف. قد يؤثر انخفاض تعداد خلايا الدم عن المعدل الطبيعي في قدرة طفلك على المشاركة في الأنشطة العادية. إذا كانت لديك أسئلة، فاطرحها على فريق رعايتك الطبية.

ينخفض عدد خلايا الدم في العادة بعد 7-14 يوماً من بدء كل دورة علاج. ويسمى ذلك تثبيط نخاع العظمي (أو **كبت النقي**). بينما يُطلق على أدنى نقطة يبلغها عدد خلايا الدم بعد العلاج الكيماوي اسم **الحضيض**. يؤدي انخفاض عدد خلايا الدم إلى تأخر العلاج، وقد يستدعي نقل الدم و/أو الصفائح الدموية. وتجري عملية النقل هذه في المستشفى أو العيادة.

تحدّث مع فريق رعايتك الصحية عن أي أسئلة أو أعراض ربما تكون لدى طفلك.

خلايا الدم

تتكون خلايا الدم في السائل الموجود في مركز العظام المسمى **نخاع العظم**. وهناك 3 أنواع رئيسية من خلايا الدم: خلايا الدم الحمراء وخلايا الدم البيضاء والصفائح الدموية. ويؤدي كل نوع وظيفة محددة. يقل عدد أنواع من خلايا الدم مؤقتاً أو يقل إنتاج أنواع من الخلايا بسبب العلاج الكيماوي والإشعاع.

خلايا الدم الحمراء

خلايا الدم الحمراء (red blood cells, RBCs) وهي الخلايا التي تحمل الأكسجين عبر أجزاء الجسم وتمدنا بالطاقة. إذا كان عدد خلايا الدم الحمراء لديك منخفضاً، فهذا يسمى **فقر الدم (الأنيميا)**. وهناك نوعان من الاختبارات المعملية التي تُجرى لقياس عدد خلايا الدم الحمراء ووظيفتها.

- **فحص الهيموجلوبين** وهو يُظهر مقدار الأكسجين الذي تستطيع خلايا الدم الحمراء نقله إلى أجزاء الجسم المختلفة.
- **الهيماتوكريت** وهو النسبة المئوية لخلايا الدم الحمراء في الدم
- إذا انخفضت خلايا الدم الحمراء عن مستوى معين أو عانى طفلك من أعراض فقر الدم، فقد يتطلب نقل خلايا الدم

علامات وأعراض فقر الدم:

- الشعور بالتعب
- شحوب الجلد
- ضيق التنفس
- الصداع
- تسارع نبض القلب

قد يشعر الطفل بالتحسن إن حصل على فترات راحة وجيزة بين الأنشطة في حالة انخفاض عدد خلايا الدم الحمراء لديه.

الصفائح الدموية

يستخدم الجسم الصفائح الدموية لوقف النزيف عن طريق تكوين الجلطات. عندما يكون عدد الصفائح الدموية منخفضاً، يصبح طفلك عرضة لخطر النزيف. إذا كان عدد الصفائح الدموية لديك منخفضاً فهذا يسمى **قلة الصفائح**.

يمكن أن تشمل علامات وأعراض انخفاض الصفائح الدموية ما يلي:

- التكدم
- النزيف
- بقع أرجوانية صغيرة تسمى **الحميرات**

قد يصاب طفلك بالكدمات بسهولة أكبر أثناء الأنشطة العادية عندما يكون عدد الصفائح الدموية منخفضاً.

للمساعدة في تخفيض خطر الإصابة بالنزيف عند انخفاض عدد الصفائح الدموية:

- لا تعط طفلك الأدوية التي تحتوي على الأسبرين أو الإيبوبروفين إلا إذا نصحك فريق الرعاية الصحية بذلك. إذ يمكن أن تتسبب هذه الأدوية في خفض فعالية الصفائح الدموية.
- حاول تجنب إصابة الجلد بالحزوز (جروح صغيرة) والجروح والتمزقات
- كن حذرًا جدًا عند تقليم الأظافر لتجنب الجروح
- استخدم ماكينة حلاقة كهربائية عند الحلاقة
- في حالة ركوب الدراجة، ارتد خوذة

خلايا الدم البيضاء

عندما يكون عدد خلايا الدم البيضاء (white blood cell, WBC) لدى طفلك منخفضًا، فإنه يصبح أقل قدرة على مكافحة حالات العدوى. تساعد عدة أنواع من خلايا الدم البيضاء على مكافحة العدوى. يقدم اختبار يسمى **الفحص التمايزي** نظرةً على أنواع خلايا الدم البيضاء المختلفة الموجودة في صورة دم طفلك.

- تحارب خلايا الدم البيضاء الجراثيم التي يمكن أن تسبب العدوى، وهي تدعى **الخلايا العدلات** و**الخلايا المأطورة**، و**الخلايا الوحيدة** و**الخلايا الليمفاوية**. ويمكن لأنواع بعينها من الخلايا الليمفاوية أن تنتج أجسامًا مضادة للمساعدة على مكافحة العدوى.
- خلايا الدم البيضاء التي تستجيب خلال رد فعل تحسسي تسمى **العدلات** و**الحمضات**.

تعداد الخلايا المتعادلة المطلق (absolute neutrophil count, ANC) هو إجمالي عدد الخلايا المتعادلة والشرايط في تعداد خلايا الدم البيضاء لدى طفلك. عندما يكون تعداد ANC منخفضًا لدى طفلك، فإن هذا يسمى **قلة العدلات**. عندما يقل تعداد ANC عن 500، يكون خطر الإصابة بعدوى مرتفعًا جدًا.

ترجع أهمية عدد ANC إلى سببين:

- غالبًا ما يحدد ANC متى يمكن إعطاء العلاج الكيميائي
- يحدد ANC متى يعاني طفلك من قلة العدلات، وبالتالي زيادة خطورة الإصابة بحالات العدوى



قد يُطلب من طفلك تجنب بعض الأنشطة التي قد تعرضه لخطر أكبر للإصابة بالعدوى.

للمساعدة على الوقاية من العدوى:

- اغسل يديك كثيرًا بمعقم اليدين أو الصابون والماء. اغسل يديك دائمًا قبل تناول الطعام وبعد استخدام المراض. اغسل يديك دائمًا بالماء والصابون إذا رأيت أنها متسخة.
- تجنب الازدحام والأماكن المغلقة، مثل مراكز التسوق، ودور السينما، والطائرات، ودور العبادة
- تجنب مخالطة المرضى
- استحم كل يوم
- اغسل الجلد على الفور بالماء والصابون إذا كان هناك جرح أو حرق، حتى لو كان صغيرًا جدًا. ضع ضمادة على الجرح إذا لزم ذلك. غير الضمادة كل يوم حتى يلتئم الجرح.
- ارتد قفازات عند القيام بأي نشاط يمكن أن يتسبب في جفاف الجلد أو إلحاق الأذى به عن طريق التسبب في أي نوع من الجروح، حتى الصغيرة منها.
- تجنب السير حافي القدمين
- استخدم كريم إزالة الجلد الميت حول الأظافر بدلًا من قضم الجلد الميت، أو تمزيقه، أو قطعه
- لا تستخدم أبدًا مقاييس الحرارة أو الأدوية الشرجية
- لا تنظف صناديق فضلات الحيوانات الأليفة، أو أقفاص الطيور، أو أحواض السمك. تجنب أي تعامل مع بول أو براز الحيوانات.
- لا تستخدم السدادات القطنية أو الغسول المهبل

يمكن لفريق رعايتك الصحية الخاص مساعدتك في فهم نتائج تحليل طفلك.

النطاقات الطبيعية المذكورة أدناه مخصصة للأشخاص الأصحاء. يعتمد النطاق المناسب لطفلك على عمره ومرضه.

منخفض (قد يتطلب الاهتمام)	الطبيعي (لدى الأشخاص الأصحاء)	نوع الخلية
		
ANC <500	10,000 – 5,000	WBC
<7 <20%	الهيموجلوبين (Hemoglobin, Hgb) 11 – 14 الهيماتوكريت (Hematocrit, Hct) 31% - 43%	RBC
10,000 – 20,000	50,0001 – 50,0004	الصفائح الدموية

يمكن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا الي ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء او أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

إعطاء الأدوية لطفلك

عند إعطاء الأدوية لطفلك، اتبع دائماً التوجيهات التي أعطاها لك مُقدم الرعاية الصحية لطفلك.

أنواع الأدوية

هناك بعض الأدوية التي قد يُطلب منك إعطاؤها لطفلك في المنزل. تُوصف طرق إعطاء هذه الأدوية أدناه. لا تُعطى أدوية شرجية خلال فترة العلاج.

قطرات الأذن

- الأطفال الذين تقل أعمارهم عن 3 أعوام: اسحب برفق قمة الأذن إلى الخلف وإلى أسفل بينما تضع القطرات في الأذن
- الأطفال الذين أعمارهم 3 وما فوق: اسحب برفق قمة الأذن إلى الأعلى وإلى الخلف بينما تضع القطرات في الأذن
- أبقِ طفلك مستلقياً ورأسه مستدير لمدة 2 دقيقة تقريباً حتى يتم امتصاص الدواء

أدوية العين: القطرات والمرهم

- حافظ على نظافة الدواء. لا تلمس طرف الزجاج أو الأنبوب بيدك ولا تلمس عيني طفلك بهما.
- وإن أمكن، فاستخدم مرهم العين قبل موعد النوم أو القيلولة مباشرة، لأن بصر طفلك سيظل ضبابياً لفترة

لإعطاء طفلك أدوية العين:

1. ضع الرضيع أو الطفل الصغير في وضعية الاستلقاء على ظهره. ويمكن للطفل الأكبر سنّاً الجلوس مع ثني الرأس إلى الخلف.
2. اطلب من طفلك النظر إلى أعلى
3. استخدم إحدى يديك لسحب الجفن السفلي لأسفل، لتصنع "كوب" صغير وتضع المحلول أو المرهم في "الكوب".

الأدوية الوريدية (Intravenous, IV)

- يُعطى الدواء الوريدي مباشرة في الوريد. يحتاج بعض المرضى أن يتلقوا الدواء بهذه الطريقة في المنزل. إذا لزم الأمر، سيعلمك فريق الرعاية الصحية أو شركة الرعاية المنزلية كيفية القيام بذلك.

السوائل

- قسِّم الدواء السائل باستخدام حقنة فموية أو كوب طبي أو ملعقة قياس من الصيدلية أو المستشفى. لا تستخدم ملعقة عادية. اسكب الكمية المحددة في الوصفة الطبية.

الحقن تحت الجلد

- يُجرى الحقن تحت الجلد باستخدام إبرة صغيرة تدخل تحت الجلد. إذا احتاج طفلك إلى الحقن تحت الجلد، فسيعلمك ممرض/ممرضة كيفية إعطائها بحيث يمكنك القيام بذلك في المنزل.

أنبوب التغذية الأنفي المعدي (Nasogastric, NG)

- أنبوب التغذية الأنفي المعدي هو أنبوب مرن ولين يُستخدم لإعطاء الأدوية أو الغذاء إذا كان الطفل غير قادر على تناول ما يكفي عن طريق الفم أو إذا كان القيام بذلك غير آمن. يدخل الأنبوب من الأنف وينزل إلى المريء ("أنبوب الطعام") ومن ثم إلى المعدة. يُثبت الأنبوب في مكانه عن طريق شريط على خد الطفل.

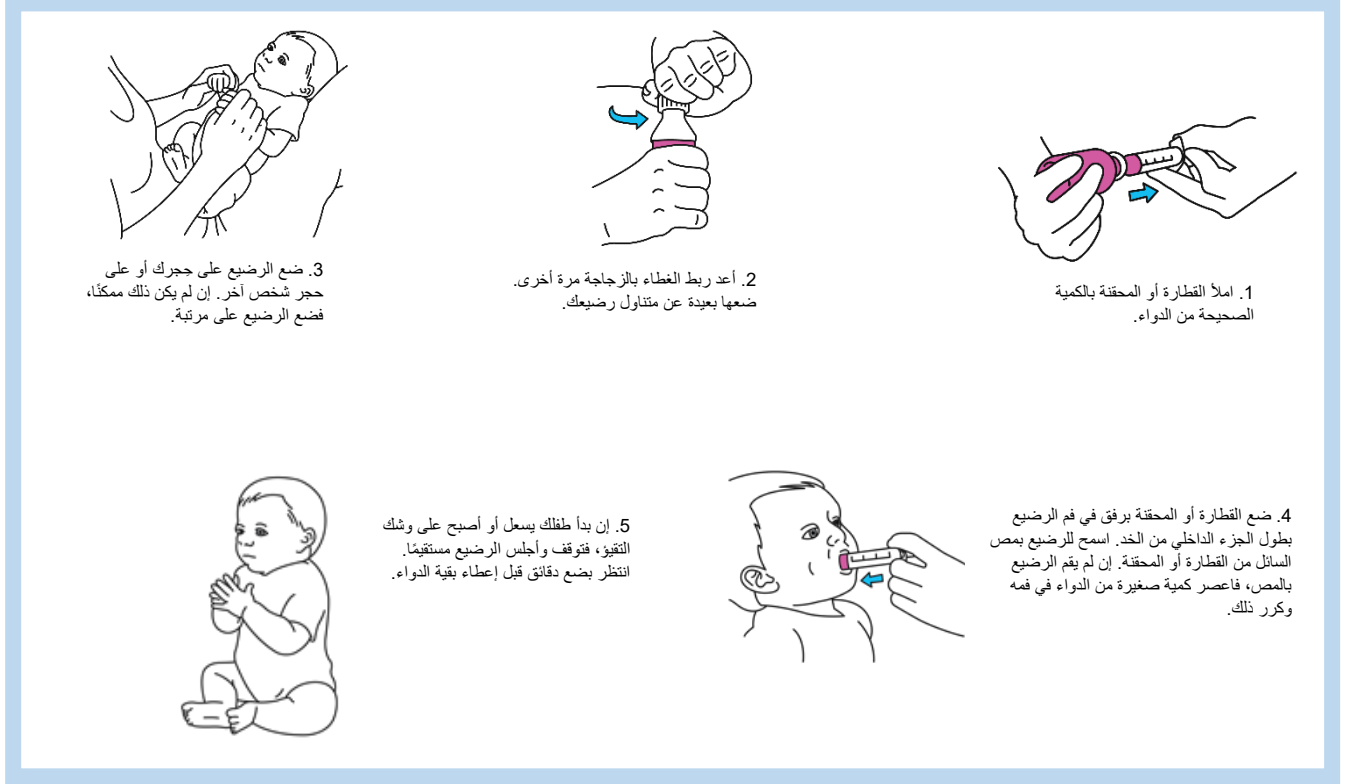
الأقراص/الكبسولات/الحبوب

- إذا لم يتمكن طفلك من ابتلاع الحبوب، فتحدث إلى فريق الرعاية الصحية حول الخيارات الأخرى
 - راجع دوماً فريق الرعاية الصحية أو الصيدلي قبل طحن الحبوب أو قطعها أو تذويبها.
 - إذا كنت ستطحن حبة دواء، فمن الأسهل استخدام مطحنة حبوب
 - استخدم قاطعة حبوب لقسم حبة الدواء إلى نصفين، أو إلى قطع أصغر يسهل على الطفل بلعها
- إن تقيأ طفلك علاجاً كيميائياً فمويّاً بعد تناول الدواء مباشرة، فاقراً ورقة معلومات الدواء التي حصلت عليها أو اتصل بفريق الرعاية الصحية لطفلك لترى إن كان ينبغي إعطاء الدواء مرة أخرى
- إن لم يتناول طفلك الدواء، بفريق الرعاية الصحية لطفلك

إعطاء الأدوية عن طريق الفم

للرضع (تحت سن سنة)

أعط الرضيع الدواء السائل باستخدام قطارة دواء أو محقنة أو حلمة زجاجية إرضاع:



لاستخدام الحلمة:

1. اتبع الخطوات 1 وصولاً إلى 3 المذكورة أعلاه
2. ضع حلمة زجاجية الرضاعة النظيفة في فم الرضيع. يُخ الدواء من المحقنة أو القطارة إلى داخل الحلمة
3. اسمح للرضيع بمص الدواء وبلعه كاملاً

إعطاء الدواء لطفل عمره سنة إلى ثلاث سنوات

- دع طفلك يتظاهر بإعطاء الدواء لدمية أو لحيوان محشو
- أعط الدواء باستخدام ملعقة دواء أو كوب دواء أو محقنة فموية. تأكد من بلع الطفل لكل الدواء. لا تستخدم أبداً ملعقة مطبخ لقياس كمية الدواء.
- عند استخدام ملعقة دواء أو محقنة فموية، ضعها في اتجاه مؤخرة فم الطفل، ويطول الجزء الداخلي من الخد. اعط الدواء ببطء حتى لا يختنق طفلك.
- يمكن للأطفال في عمر عامين (2) فأكبر تناول الدواء في شكل أقراص قابلة للمضغ. تأكد من مضغ طفلك للدواء وبلعه بالكامل. اسأل الصيدلي عن المشروبات التي يمكن للطفل تناول الدواء معها. ثم اسمح للطفل باختيار مشروب.
- يمكن للأطفال في عمر عامين (2) فأكبر كذلك تناول الدواء في شكل أقراص ذوابة في الفم (أقراص تذوب في الفم). ضع الأقراص على لسان طفلك ودعها تذوب. لست في حاجة لإعطاء الماء لطفلك. لا تسمح لطفلك بمضغ القرص أو كسره أو تهشيمه.
- قدم اختيارات لطفلك، مثلاً "هل ترغب في الجلوس على ججري أو على الكرسي أثناء تناول الدواء؟"

إعطاء الدواء لطفلك عمره أربع إلى ست سنوات

- اسأل الصيدلي عن المشروبات التي يُسمح بتناول الدواء معها. ثم اسمح للطفل باختيار مشروب. قدم اختيارات مثل "هل ترغب في تناول الدواء مع الماء أو مع العصير؟"
- اشرح لطفلك سبب الحاجة لهذا الدواء
- يمكن للأطفال في هذا العمر عادةً تناول الدواء في شكل سائل أو بشكل قابل للمضغ وخدم ولكن يظل عليك أن تتأكد من تناولهم للدواء بالكامل
- إن كانت إحدى أسنان طفلك سائبة، فاحذر عند إعطاء دواء قابل للمضغ أو عند استخدام محقنة فموية

نصائح بلع حبوب الدواء

- تمرن مع طفلك. ضع كمية صغيرة جدًا من الطعام أو الحلوى (مثل نثار الكعك) في اتجاه مؤخرة اللسان ودعه يذوب
- اسمح لطفلك بتناول رشقات من الماء بينما الحلوى موجودة على مؤخرة اللسان وبلعها
- اعمل ببطء لجعله يبلع كميات أكبر من الطعام أو الحلوى. ثم جرب حبة دواء صغيرة.
- اخلط حبة الدواء بكمية صغيرة (ملعقة أو ملعقتين كبيرتين) من الطعام الذي يسمح به الصيدلي. أعطها لطفلك مباشرة.
- اسمح لطفلك بالشرب باستخدام مصاصة بعد وضع الحبة على اللسان. يمكن لذلك أن يساعد على دفعها لأسفل مع السائل.
- أكثر من امتداح طفلك فيما يقوم بذلك. يمكن أن تقول عبارات مثل "أنت تقوم بعمل جيد!"
- احذر أن تطحن الحبة أو تكسرها ما لم يسمح لك الصيدلي المسؤول عن طفلك بذلك
- لا تطلق على أي دواء أبدًا مسمى "حلو". كُن صريحًا مع طفلك حتى لا يشعر أنك تحاول خداعه.

معلومات عامة

- إذا كان طفلك يعاني من حساسية تهدد حياته، فيجب عليه دائمًا ارتداء معرف الحساسية
- احتفظ بجميع الأدوية بعيدًا عن تناول الأطفال والحيوانات الأليفة
- العديد من الأدوية تؤثر على الأدوية الأخرى. احتفظ معك بقائمة تضم كافة أدوية طفلك (بما في ذلك تلك الموصوفة، والأدوية العشبية، والمنتجات الطبيعية، والمكملات، والفيتامينات، والأدوية بدون وصفة طبية). أعط هذه القائمة لفريق الرعاية الصحية لطفلك ليراجعها.
- اسأل فريق الرعاية الصحية لطفلك قبل إعطائه أي أدوية جديدة، بما في ذلك الأدوية الموصوفة، أو الأدوية العشبية، أو المنتجات الطبيعية، أو الفيتامينات
- ينبغي تكرار جرعة الدواء المُطعَى عن طريق الفم فقط إذا تقيأ المريض خلال 30 دقيقة من تناول الدواء. إذا تقيأ طفلك أكثر من مرة خلال 30 دقيقة بعد تناول الدواء، فاتصل بفريق الرعاية الصحية لطفلك.
- يُحث جميع المرضى بشدة على استخدام وسائل منع الحمل إذا انخرطوا في نشاط جنسي. يجب استشارة مقدم الرعاية الصحية لأن بعض أدوية العلاج الكيماوي قد تسبب عيوبًا خلقية أو تحد من قدرتك على الإنجاب.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستعداد
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستعداد
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

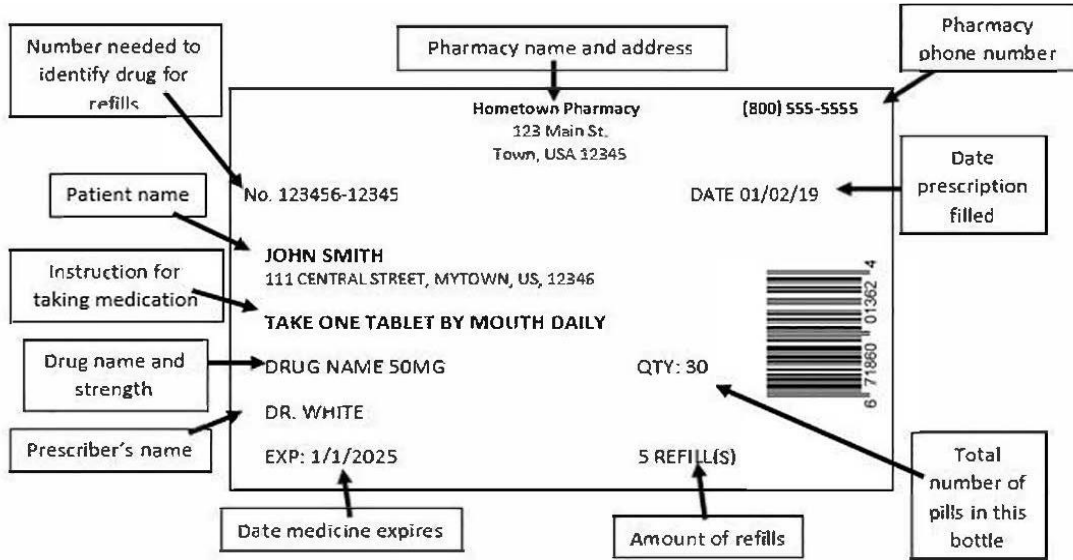
تكرار صرف أدويةك

عندما تحتاج إلى تكرار الصرف، يرجى الاتصال بالصيدلية قبل نفاذ الدواء، حتى إذا كان لديك موعد محدد بالعيادة. يمكن لتكرار الصرف أن يستغرق 48 ساعة.

- إذا لم يكن لديك تكرار صرف للأدوية التي تحتاجها، فتواصل مع Jimmy Fund Clinic على 632-3270 (617) خلال ساعات العيادة قبل 48 ساعة على الأقل من نفاذ الدواء. أطلب الوصول إلى خط إعادة صرف الوصفات الطبية. اترك رسالة تضم التفاصيل التالية:
 - اسمك
 - اسم طفلك
 - رقم هاتفك
 - اسم الدواء الذي يجب تكرار صرفه
 - موقع الصيدلية ورقم هاتفها
- إذا كان ذلك بعد ساعات العمل بالعيادة ولديك حاجة ماسة لتكرار صرف الدواء، فاتصل بالرقم 632-3352 (617) واطلب الاتصال بزميل أمراض الدم/الأورام في قسم الأطفال الموجود تحت الطلب

قراءة ملصق الوصفة الدوائية

عليك دومًا قراءة ملصق الوصفة الدوائية بعناية عند استلام الدواء من الصيدلية. وإن كانت لديك أي أسئلة أو مخاوف، فاسأل الصيدلي.



يمكن تتصل في رعاية المرضى

- اثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا الي ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء او أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

أمان العلاج الكيماوي في المنزل

من المهم للجميع اتخاذ الاحتياطات (اتباع الحذر الشديد) عند تخزين العلاج الكيماوي أو تجهيزه أو إعطائه. فور إعطاء أدوية العلاج الكيماوي، فإنها تمر في أنحاء الجسم، وتوجد في الدم والبول والبراز والقيء. عليك اتباع احتياطات السلامة عند تلقي طفلك للعلاج الكيماوي ولمدة 48 ساعة من الجرعة الأخيرة.

التجهيز لأدوية العلاج الكيماوي الفموية بأمان:

- اقرأ دوماً الملصق الموجود على الزجاجة واتبع التعليمات
- عند التعامل مع هذه الأدوية أو تجهيزها، تجنب مخالطتك لسوائل جسم طفلك أثناء مدة إعطاء الدواء ولمدة 48 ساعة
- يجب على أي شخص يقوم بإعداد أو إعطاء أدوية العلاج الكيماوي أولاً أن يغسل يديه وأن يرتدي القفازات الطبية. احرص دائماً على ارتداء القفازات الطبية عند التعامل مع العلاج الكيماوي.
- قبل مزج أي دواء كيماوي عن فموي أو إفراغ كيسولة أو طحن أو تقطيع الأقراص، ضع قطعة قماش أو مناشف ورقية على الطاولة أو المنضدة
- عند فتح الكيسولة لخلطها بالطعام أو بأحد السوائل، عليك ارتداء قناع
- اطحن القرص أو قسّمه باستخدام أداة طحن الحبوب أو قاطعة الحبوب. اغسل أداة تحطيم الحبوب أو قاطعة الحبوب بالماء والصابون قبل الاستخدام.
- احتفظ بهذه الأدوية بعيداً عن الطعام والأماكن التي يُحضر فيها الطعام. احتفظها دائماً بعيداً عن متناول الأطفال والحيوانات الأليفة.
- إذا كانت لديك حبوب (أقراص أو كيسولات) علاج كيماوي فموي غير مستخدمة، يُرجى إعادتها إلى الصيدلية التي صرفت منها الوصفة الطبية. لا تتخلص منها في المراض أو الحوض، أو بإلقائها في القمامة.

بالنسبة لأدوية العلاج الكيماوي التي تُعطى من خلال الخط الوريدي (في الوريد):

- ارتدي دائماً زوج قفازات طبية جديد عند ملامسة أدوية العلاج الكيماوي الوريدية ومضخات التسريب وأدوات تنظيف خطوط القسطرة
- إن أصبحت أنابيب القسطرة الوريدية سائبة أو إن انفصلت، فارتدي قفازين طبيين واربط أنبوب القسطرة الوريدية. ثم اتصل بفريق رعايتك الصحية أو شركة الرعاية المنزلية.
- ضع جميع القفازات والحقائب والأنابيب التي تحتوي على العلاج الكيماوي في كيس نفايات العلاج الكيماوي البلاستيكي
- ضع كل أنواع العلاج الكيماوي منتهية الصلاحية أو غير المستخدمة في كيس بلاستيكي مغلق لإعادته

أثناء العلاج الكيماوي ولمدة 48 ساعة بعد آخر جرعة، يجب على كل من يعتني بطفلك:

- ارتداء القفازين الطبيين عند التخلص من البول والبراز
- إغلاق الغطاء وإسحب السيوفون مرتين لمنع أي بخاخ أو رشاش من العلاج الكيماوي
- ارتداء القفازين الطبيين عند التعامل مع الحفاضات
- وضع الحفاضات في كيس منفصل والتخلص منها مع القمامة العادية
- بعد نزع القفازين، اغسل يديك بالصابون والماء
- إذا كنت حامل، فلا تتعاملي مع فضلات جسم المريض

إذا أصاب العلاج الكيماوي العين أو وصل لداخلها:

- اشطف العين بالكثير من المياه لمدة 15 دقيقة
- تواصل مع فريق رعايتك الصحية إذا إذا أصبحت حمراء أو متهيجة

إذا أصاب العلاج الكيماوي الجلد:

- اغسل يديك بعناية بالماء والصابون لمدة 15 دقيقة
- تواصل مع فريق رعايتك الصحية إذا إذا أصبح الجلد أحمر أو متهيج

إذا لامست الملابس أو ملاءات السرير أدوية العلاج الكيماوي أو سوائيل الجسم:

1. ارتدي قفازين طبيين
2. انزع كل الملابس الملوثة
3. ضع الملابس أو الفراش في الغسالة على الفور دون أي غسيل آخر. إن لم تكن لديك غسالة، فضعها في كيس بلاستيكي حتى يمكن غسله. أغلق الكيس بإحكام.

سلامة العلاج الكيماوي في المنزل

إذا انسكبت أدوية العلاج الكيماوي:

1. ارتد قفازين طبيين
2. أبق الأشخاص والحيوانات الأليفة على مبعدة من مكان الانسكاب حتى تنتهي من تنظيفها
3. لتنظيف انسكاب المسحوق، استخدم مناشف ورقية مبللة (بالماء) في حالة انسكاب السوائل، استخدم منشفة ورقية جافة
4. اغسل المنطقة بعناية بالماء والصابون أو بأي منظف منزلي آخر
5. ضع كل المناشف الورقية المستخدمة لتنظيف الانسكاب وأي مواد أخرى مستخدمة لتنظيف تلك المنطقة في كيس بلاستيكي. أغلق الكيس وضعه في سلة المهملات العادية.
6. انزع القفازين مع تجنب ملامسة الجلد وضعهما في كيس بلاستيكي
7. اغسل يديك بالصابون والماء

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

أوندانسيترون (Ondansetron) (on DAN se tron)

اسم آخر: Zofran®

الاستخدامات: يُستخدم Ondansetron لمنع أو تقليل الغثيان. وهو يعطى عن طريق الفم أو عن طريق الحقن الوريدي.

الأثار الجانبية الشائعة

- الصداع
- الدوار
- الدوخة
- الإسهال (أكثر شيوعاً عند تناوله عن طريق الفم)
- إمساك
- ضعف أو ارتعاش
- جفاف الفم

الأثر الجانبي النادر

- سرعة ضربات القلب أو عدم انتظامها (عندما تُعطى عن طريق الوريد)

تعليمات خاصة

- يجب إعطاء الجرعة قبل 30 دقيقة من بدء العلاج الكيميائي أو 60 دقيقة قبل الإشعاع للمساعدة في تقليل الغثيان

بيانات عامة

- إذا كان طفلك يعاني من حساسية تهدد حياته، فيجب عليه دائماً ارتداء معرف الحساسية
- احتفظ بجميع الأدوية بعيداً عن متناول الأطفال والحيوانات الأليفة
- العديد من الأدوية تتفاعل مع غيرها من الأدوية. احتفظ معك بقائمة تضم كافة أدوية طفلك (الموصوفة، والأدوية العشبية، والمنتجات الطبيعية، والمكملات، والفيتامينات، والأدوية بدون وصفة طبية). قدم هذه القائمة لفريق الرعاية الصحية لطفلك (الطبيب، أو الممرضة، أو الممرضة الممارسة، أو الصيدلي، أو مساعد الصيدلي).
- تحدث مع فريق الرعاية الصحية لطفلك قبل إعطائه أي أدوية جديدة، بما في ذلك الأدوية الموصوفة، أو الأدوية العشبية، أو المنتجات الطبيعية، أو ما لم تتلقَ توجيهات مخالفة لذلك، فينبغي تكرار الجرعة عن طريق الفم للدواء فقط إذا تقيأ المريض خلال 30 دقيقة من تناول الدواء. إذا تقيأ طفلك أكثر من مرة خلال 30 دقيقة بعد تناول الدواء، فاتصل بفريق الرعاية الصحية لطفلك.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

تريميثوبريم وسلفاميثوكسازول (Trimethoprim and Sulfamethoxazole) (trye METH oh prim and sul fa meth OKS a zole)

أسماء أخرى: ، Septra™ Bactrim™

الاستخدامات: تريميثوبريم وسلفاميثوكسازول هي مضادات حيوية تعالج أنواعًا مختلفة من الالتهابات التي تسببها البكتيريا. تُستخدم هذه التركيبة لمنع التهابات الرئة/التهاب الرئوي في المرضى الذين يعانون من نقص المناعة. يمكن إعطاؤها عن طريق الفم أو عن طريق الحقن الوريدي.

من المحتمل أن يستمر طفلك في تناول هذا حتى 6 أشهر من العلاج.

الآثار الجانبية الشائعة

- حساسية الجلد للضوء
- نقص تعدادات الدم (خلايا الدم البيضاء، خلايا الدم الحمراء، الصفائح)
- قد تستغرق الصفائح الدموية وخلايا الدم البيضاء وقتًا أطول للتعافي
- طفح جلدي، بقع، حكة

الآثار الجانبية الأقل شيوعاً

- اضطراب اختبارات وظائف الكلى
- ألم البطن (الجوف)
- الإسهال
- الغثيان والقيء

تعليمات خاصة

- اشرب سوائل أكثر من العادة أثناء تناول هذا الدواء وتناوله مع كميات صغيرة من الطعام
- إذا لاحظت أي علامة من علامات رد فعل تحسسي (طفح جلدي أو حكة أو خلايا النحل)، توقف عن تناول الدواء على الفور واتصل بفريق رعايتك الصحية
- في حالة تناول الشكل السائل، رجه جيدًا قبل إعطائه لطفلك
- استخدم واقياً من الشمس (بمعامل حماية من الشمس (SPF) يبلغ 30 أو أعلى) وارتد ملابس واقية من الشمس عندما تخرج من المنزل.

بيانات عامة

- إن كان طفلك مصابًا بحساسية تهدد حياته، فعليه ارتداء شارة تعريفية خاصة بالحساسية طوال احتفظ بجميع الأدوية بعيدًا عن متناول الأطفال والحيوانات الأليفة
- العديد من الأدوية تتفاعل مع غيرها من الأدوية. احتفظ بقائمة تضم كافة أدوية طفلك (الموصوفة، والأدوية العشبية، والمنتجات الطبيعية، والمكملات، والفيتامينات، والأدوية بدون وصفة طبية) معك. قدم هذه القائمة لفريق الرعاية الصحية لطفلك (الطبيب، أو الممرضة، أو الممرضة الممارسة، أو الصيدلي، أو مساعد الصيدلي).
- تحدث مع فريق الرعاية الصحية لطفلك قبل إعطائه أي أدوية جديدة، بما في ذلك الأدوية الموصوفة، أو الأدوية العشبية، أو المنتجات الطبيعية، أو ما لم يجري إخبارك بخلاف ذلك، فينبغي تكرار الجرعة عن طريق الفم للدواء فقط إذا تقيأ المريض خلال 30 دقيقة من تناول الدواء. إذا تقيأ طفلك أكثر من مرة خلال 30 دقيقة بعد تناول الدواء، فاتصل بفريق الرعاية الصحية لطفلك.

حقوق الطبع والنشر © لصالح Boston Children's Hospital, 2023 جميع الحقوق محفوظة • تاريخ النشر: 2023

صفحة 1 من 1

بمن تتصل في رعاية المرضى

- اثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا الي ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء او أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

تفاعلات الحساسية

قد يشمل رد الفعل التحسسي الحكمة والطفح الجلدي والشرى (نتوء واحد أو أكثر من النتوءات الحمراء الصغيرة التي تظهر على الجلد) أو صعوبة التنفس أو الاختناق أو تورم الوجه. يمكن أن تحدث تفاعلات الحساسية بسبب الأدوية أو منتجات الدم أو اللاتكس أو الطعام أو الأشياء الموجودة في البيئة. عندما تكون في العيادة أو المستشفى، سيراقب طفلك بحثاً عن أي علامات لرد فعل تحسسي.

قد يحدث رد فعل تحسسي:

- خلال الجرعة الأولى من الدواء أو بعد عدة جرعات
- على الفور أثناء التسريب أو بعد عدة ساعات

إذا كان طفلك يعاني من رد فعل تحسسي:

- يمكن إعطاء الأدوية لتقليل أعراض رد الفعل
- يمكن إعطاء الأدوية لمنع ردود الفعل في المستقبل
- قد يقوم فريق رعايتك الصحية بتغيير الدواء الذي تسبب في رد الفعل أو قد يعطيه بطريقة مختلفة

إذا كان طفلك يمر بحالة حساسية تُهدد حياته:

- أخبر فريق رعاية طفلك الصحية
- يجب أن يرتدوا رباطاً لتعريف الحساسية في جميع الأوقات
- احتفظ بقائمة من الحساسية لدى طفلك وجميع ردود الفعل التي أصيب بها (بما في ذلك الأدوية ومنتجات الدم)

متى ينبغي الاتصال

- إذا كنت في المنزل وكان طفلك يعاني من صعوبة في التنفس أو يختنق أو تورم وجهه، فاتصل برقم 911 على الفور
- إذا أصيب طفلك بحكة أو طفح جلدي أو الشرى، فاتصل بفريق رعايتك الصحية

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الإمساك

يحدث الإمساك عندما يصبح البراز صلباً وتصبح حركات الأمعاء صعبة أو أقل تكراراً. بعض الأطعمة والأدوية، وخاصة مسكنات الألم، قد تسبب الإمساك.

أشياء قد تكون مفيدة

- اشرب الكثير من السوائل مثل الماء أو المشروبات الرياضية أو العصير
- تناول الأطعمة التي تحتوي على الألياف، مثل القمح المبشور ودقيق الشوفان والنخالة وخبز القمح الكامل والحبوب والفاصوليا والمكسرات والفواكه المجففة والخضروات والفواكه الطازجة
- حاول أن تكون نشيطاً بدياً
- تناول الأدوية الخاصة بالبراز حسب توجيهات فريق رعايتك

متى ينبغي الاتصال

اتصل بفريق رعايتك الصحية الخاص إذا كان طفلك:

- لم يُخرج برازاً منذ يومين
- لديه ألم بطني يجعل من الصعب عليه القيام بالنشاط العادي
- لديه ألم عند محاولة التبرز

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة النخاع للأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الإسهال

الإسهال هو وجود براز رخو أو حركات أمعاء بشكل أكثر من المعتاد. هناك العديد من أسباب الإسهال، بما في ذلك بعض الأدوية أو العدوى. قد يتسبب الإسهال في حدوث جفاف أو تجرح الجلد في منطقة المستقيم.

قبل إعطاء طفلك أي دواء لعلاج الإسهال، تحدث إلى فريق الرعاية الصحية.

أشياء قد تكون مفيدة

- اجعل طفلك يحاول شرب كميات صغيرة من السوائل كل ساعتين على الأقل
- تجنب الحليب أو منتجات الألبان وعصير التفاح أو العنب والأطعمة الحارة والأطعمة المقلية أو الدهنية لأنها قد تسبب المزيد من البراز الرخو
- أعط طفلك مشروبات تحتوي على كهارل مثل المشروبات الرياضية
- نظف منطقة المستقيم جيداً بعد كل إخراج للبراز وضع مرهماً
- إذا كنت ترضعين طفلك، يمكنك الاستمرار في القيام بذلك

متى ينبغي الاتصال

- إذا كان طفلك يعاني من تغير في التبرز الطبيعي أو لديه براز رخو أكثر من 4 مرات في 8 ساعات
- إذا أصيب طفلك بعلامات الجفاف، ومنها:
 - انخفاض كمية البول أو عدم التبول لمدة 6 ساعات
 - أقل من 4 حفاضات رطبة في اليوم
 - إذا كان عمر طفلك أقل من عام ولم يأكل أو يشرب أي شيء لمدة 6 ساعات أثناء الاستيقاظ
 - إذا كان عمر طفلك أكثر من سنة ولم يأكل أو يشرب أي شيء لمدة 8 ساعات أثناء الاستيقاظ

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قسطنطين نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الإرهاق

الإرهاق هو الشعور بالتعب أكثر من المعتاد. يختلف الإرهاق المصاحب للمرض والعلاج عن إرهاق الحياة اليومية لأنه يمكن أن يستمر لفترة أطول والراحة لا تساعد دائماً.

في بعض الأحيان، قد لا يكون لدى طفلك الطاقة للذهاب إلى المدرسة أو القيام بأنشطة مع العائلة والأصدقاء. قد يكون من الصعب على طفلك أيضاً التركيز أو التفكير أو اتخاذ القرارات.

أسباب الإرهاق

- علاجات مثل العلاج الكيماوي أو الأدوية الأخرى أو الإشعاع أو الجراحة
- التغييرات في نتائج تحليل الدم
- اضطراب روتين النوم أو الأنشطة اليومية
- التوتر أو القلق أو التوجس أو الحزن أو المخاوف

أشياء قد تكون مفيدة

- فترات راحة قصيرة منتظمة
- السماح بالمرونة في روتين طفلك
- ممارسة التمارين الخفيفة بانتظام، مثل المشي لمسافة قصيرة واللعب في الخارج
- روتين نوم مثل عدم استخدام الشاشات قبل النوم، وإبقاء غرفة النوم مظلمة وباردة، والنوم في نفس الوقت كل ليلة، والاستيقاظ في نفس الوقت كل يوم
- اتباع نظام غذائي متوازن
- ناقش مخاوفك مع فريق رعايتك الصحية

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الحمى وقلة العدلات

تعتبر الحمى وقلة العدلات من الآثار الجانبية الشائعة لبعض أنواع العلاج. لأن طفلك يعاني من خطر إصابة مرتفع بالعدوى، من المهم جدًا أن تتصل بفريق الرعاية الصحية فورًا، إذا كان طفلك مصابًا بالحمى.

إذا كان طفلك يعاني من قلة العدلات، فهذا يعني أن لديه عددًا أقل من خلايا الدم البيضاء (العدلات). العدلات مهمة لمقاومة العدوى. إذا كان العدد المطلق للعدلات (absolute neutrophil count, ANC) لدى طفلك أقل من 500 مع الحمى، فسيحتاج إلى مضادات حيوية ورعاية طبية لعلاج عدوى محتملة.

عندما يكون طفلك مصابًا بقلة العدلات، فقد تكون علامات العدوى:

- ملمس الجلد دافئاً
- الشعور بالتعب
- أوجاع الجسم
- السعال أو الصعوبة في التنفس
- الاحمرار، أو التورم، أو الدفء في مكان الإصابة، أو الجرح أو القسطرة الوريدية
- ألم المعدة
- قرح الفم
- الإسهال أو الألم في منطقة الشرج مع التبرز
- الشعور بالدوار أو الارتباك أو الضعف

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي قد ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الحمى ونقص الخلايا غير العدلة

كُثِّفَ على طفلك لإصابته بالحمى في _____ ولا يعاني من قلة العدلات.
هذا يعني أن لديهم ما يكفي من خلايا الدم البيضاء الآن لمحاربة العدوى.

يمكنك إعطاء عقار الأسيتامينوفين "acetaminophen" (تايلينول Tylenol) كل 4-6 ساعات حسب الحاجة حتى _____ صباحًا/مساءً في _____.

إذا كان طفلك يعاني من حمى أخرى تبلغ 38.0 درجة مئوية (100.4 فهرنهايت) أو أعلى بعد أكثر من 24 ساعة من رؤيته من قبل فريق الرعاية الصحية، يرجى الاتصال مع Jimmy Fund Clinic على الفور على الرقم (617) 632-3270.

إذا كان لديك قلق جديد أو رأيت تغييراً في طفلك يقلقك، فاتصل على Jimmy Fund Clinic. لحالات الطوارئ التي تهدد الحياة، اتصل بالرقم 911.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع للأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

تساقط الشعر

يمكن أن يحدث تساقط الشعر (**الثعلبية**) بسبب العلاج الكيماوي والعلاج الإشعاعي. قد يبدأ بعد حوالي 14-21 يوماً من تلقي العلاج الكيماوي. يمكن أن يكون تساقط الشعر في أي مكان من الجسم. يمكن أن تتراوح كمية الشعر المفقودة من الخفة إلى الصلع الكامل. ينمو الشعر من جديد بالنسبة لمعظم المرضى. بالنسبة للبعض، قد يختلف اللون أو الملمس (مجعد أو سابل، سميك أو خفيف). يختار بعض الناس ارتداء الأوشحة أو القبعات أو الباروكة.

إذا كان طفلك يريد باروكة:

- اطلب منهم اختيار واحدة قبل تساقط شعرهم، إن أمكن. قد يستغرق الأمر وقتاً حتى يصل شعر مستعار.
- اطلب وصفة طبية لشعر مستعار من فريق رعايتك الصحية
- قد تساعد شركات التأمين أو الموارد الأخرى في تغطية التكلفة
- حدد موعداً للحصول على شعر مستعار في Friends' Place في Dana-Farber. إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في هذا الأمر، فيرجى الاستفسار من فريق رعايتك الصحية.

متجر Friends' Place

الطابق الأول، Dana-Farber Yawkey Building
أيام الأسبوع من الساعة 9 صباحاً حتى الساعة 5 مساءً
(617) 632-2211

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع 8 صباحاً إلى 5 مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢٢-٣٢٧٠
- بعد 5 مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

العناية بالفم

من المهم الحفاظ على فم طفلك وأسنانه نظيفين لمنع العدوى وتقرحات الفم.

- يجب أن يخضع الأطفال الذين تقل أعمارهم عن 6 سنوات للعناية بالفم بواسطة مقدم رعاية بالغ
- يجب على الأطفال الذين تزيد أعمارهم عن 6 سنوات تنظيف أسنانهم بفرشاة أسنان ناعمة بعد كل وجبة وقبل النوم
- يمكن استخدام فراشي الأسنان الكهربائية الناعمة
- اشطف فم طفلك بالماء كثيراً للحفاظ على رطوبته
- ما مقدار معجون الأسنان المراد استخدامه:
 - الأطفال بعمر 3 سنوات وما دون، ضع مسحة صغيرة من معجون أسنان يحتوي على الفلورايد على الفرشاة
 - الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 3 و 6 سنوات، ضع قطرة بحجم حبة البازلاء من معجون أسنان يحتوي على الفلورايد على الفرشاة
 - الأطفال الذين تزيد أعمارهم عن 6 سنوات، ضع حوالي 1 بوصة من معجون الأسنان على الفرشاة
- لا تستخدم غسول فم يحتوي على الكحول، حيث يسبب جفافاً شديداً للفم.

زيارات طبيب الأسنان

يجب على المرضى مراجعة طبيب الأسنان بانتظام. يعتمد تحديد موعد الأسنان على تعداد الدم والعلاج، وقد تكون هناك حاجة إلى مضاد حيوي. تحدث إلى فريق رعايتك الصحية بك قبل رؤية طبيب الأسنان.

التقرحات الفموية

يمكن لبعض أدوية العلاج الكيماوي والإشعاعي أن تسبب تقرحات تُعرف باسم **التهاب الغشاء المخاطي** في الجهاز الهضمي (الفم والحلق والمعدة والأمعاء). إذا كانت تقرحات الفم مؤلمة أو تجعل من الصعب على طفلك أن يأكل أو يشرب، فاتصل بفريق رعايتك الصحية.

قد يبدو فم طفلك أو لسانه أحمر اللون أو به بقع بيضاء. يرجى إعلام فريق رعايتك الصحية إذا رأيت هذا. يمكن أن تتطور لويحات بيضاء (مناطق صغيرة بارزة)، وهي عدوى تعرف باسم **مرض القلاع**. سيصف فريق رعايتك الصحية بك دواءً لعلاجها.

أشياء قد تكون مفيدة

- اشرب سوائل باردة أو بدرجة حرارة الغرفة من خلال ماصة
- تجنب الأطعمة الحارة والحريفة والحامضية
- تناول الأطعمة اللينة (كالأطعمة المخلوطة أو المهروسة)
- اقسم الطعام إلى قطع صغيرة

متى ينبغي الاتصال

اتصل بفريق رعايتك الصحية الخاص إذا كان طفلك:

- يواجه صعوبة في شرب السوائل
- لديه بقع بيضاء (لويحات) في فمه
- لا يمكنه البلع
- يتألم

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليانية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قسطنطين نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 وأطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الغثيان والقيء

يمكن للعلاج الكيميائي والعلاج الإشعاعي أن يسببا الغثيان والقيء. يتوقف مقدار ما بصيب طفلك من غثيان وقيء على العلاج الذي يتلقاه. يمكن المساعدة في الغثيان والقيء باستخدام أدوية تسمى **مضادات القيء** (الأدوية المضادة للتقيؤ).

- يمكن أن يبدأ الغثيان الحاد فوراً بعد العلاج
- ويمكن أن يبدأ غثيان لاحق بعد ساعات أو أيام من استكمال العلاج الكيميائي
- يمكن لبعض أدوية العلاج الكيميائي أن تسبب الغثيان الحاد والمتأخر
- قد يطور بعض الأطفال واليافعين (قبل العلاج) الغثيان الترقبي عند التفكير في الحضور إلى المستشفى أو العيادة

أشياء قد تكون مفيدة

- تناول الدواء المضاد للإقياء مع رشفة صغيرة من الماء. انتظر 30 دقيقة قبل تناول سوائل إضافية أو الطعام.
- جرب رشفات صغيرة من سوائل باردة وصافية
- حاول تناول وجبات صغيرة أو وجبات خفيفة طوال اليوم حتى ينقضي الغثيان
- تجنب الروائح النفاذة أو الأطعمة الحارة يمكن لرائحة أشياء مثل الطعام والطرور أن تصيب طفلك بالشعور بالغثيان.
- سوارات Sea-bands هي سوارات للرسغ بها زر صغير، والذي يضغط على نقطة في الرسغ، مما قد يساعد على التحكم في الغثيان
- جرب أساليب الاسترخاء والإلهاء مثل التنفس العميق والتخيل. يمكنك العثور على تطبيقات الاسترخاء على الهاتف أو الجهاز اللوحي.

متى ينبغي الاتصال

- إذا لم يتحسن الغثيان، أو لم يتوقف طفلك عن التقيؤ بعد تناول مضادات القيء، فهناك أدوية أخرى يمكنك تجربتها. يمكن لفريق الرعاية الصحية لطفلك مساعدتك في العثور على أفضل ما يناسب طفلك.
- إذا أصيب طفلك بعلامات **الجفاف**، ومنها:
 - انخفاض كمية البول أو عدم التبول لمدة 6 ساعات
 - أقل من 4 حفاضات رطبة في اليوم
 - إذا كان عمر طفلك أقل من عام ولم يأكل أو يشرب أي شيء لمدة 6 ساعات أثناء الاستيقاظ
 - إذا كان عمر طفلك أكثر من سنة ولم يأكل أو يشرب أي شيء لمدة 8 ساعات أثناء الاستيقاظ
- إن لاحظت دماً في القيء

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي قد ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

معالجة التغذية أثناء العلاج

التغذية جزء مهم من علاج طفلك. يمكن أن يساعد الأكل والشرب جيدًا قبل وأثناء وبعد العلاج طفلك على الشعور بالتحسن والحفاظ على قوته وطاقته. ولكن يمكن أن تسبب بعض الأدوية أو العلاج الكيميائي أو العلاج الإشعاعي أو العمليات الجراحية أحيانًا قد تجعل من الصعب تناول الطعام أو الشرب بشكل كافٍ. هذا يمكن أن يعرض طفلك لخطر سوء التغذية.

قد يحيل فريق الرعاية الصحية طفلك إلى اختصاصي تغذية للمساعدة في تلبية الاحتياجات الغذائية أثناء العلاج وبعده. إذا كانت لديك أسئلة حول التغذية، فيرجى طرحها على فريق رعايتك الطبية أو اختصاصي التغذية.

أهداف التغذية

أثناء العلاج، يكون الهدف هو أن ينمو طفلك ويتطور بشكل طبيعي. هذا يعني عدم اكتساب الكثير من الوزن وعدم فقدان الكثير من الوزن، ولكن أن ينمو ويكتسب الوزن المناسب لسنه وطوله. بالإضافة إلى النمو، نريد استخدام التغذية لمساعدتهم على:

- الشفاء
- الحفاظ على قوته وعضلاته
- الحصول على الفيتامينات والمعادن التي يحتاجها الجسم
- الشعور بالرضا عن الطعام وجسمه
- يكون نشيطاً

دعم التغذية

يمكن أن يؤدي العلاج أحيانًا إلى صعوبة الحصول على ما يكفي من الأكل أو الشرب فمويًا (عن طريق الفم). هذا يمكن أن يتسبب في فقدان الأطفال للوزن وقلة الطاقة والشعور بالسوء بشكل عام. عندما يحدث هذا، هناك طرق أخرى للتأكد من حصول طفلك على التغذية التي يحتاجها.

دعم التغذية الفموية

- منشطات الشهية
هناك بعض الأدوية التي يمكن إعطاؤها للمساعدة في زيادة الشهية. هذه الأدوية ليست مناسبة للجميع وسيحدث معك فريق رعايتك الصحية الخاص حول الأفضل لطفلك.
- المكملات التجارية عن طريق الفم
عادةً ما تُقدم هذه المشروبات أو السوائل المخفوقة المغذية جنبًا إلى جنب مع الوجبات والوجبات الخفيفة على مدار اليوم للحصول على سعرات حرارية إضافية وبروتين وفيتامينات ومعادن. يمكنك شرائها من محلات البقالة والصيدليات، وتأتي بكميات مختلفة من السعرات الحرارية والنكهات والمكونات (التي أساسها من الحليب، والخالية من الحليب، وما إلى ذلك). يمكن أن يقدم لك اختصاصي التغذية أمثلة ويساعدك في العثور على أفضلها لاحتياجات طفلك وأذواقه.

دعم التغذية غير الفموية

- دعم التغذية المعوية أو أنابيب التغذية
أنبوب التغذية هو إحدى الطرق لتغذية الطفل، والأكثر شيوعًا هو الأنبوب الأنفي المعدي (أنبوب NG). الأنبوب الأنفي المعدي عبارة عن أنبوب مرن ولين يدخل الأنف وينزل إلى المريء ("أنبوب الطعام") إلى المعدة. يمكن استخدامه في المنزل لإعطاء الطفل التغذية اللازمة والماء. يمكن استخدام أنابيب التغذية لفترة قصيرة (بضعة أسابيع) أو لوقت أطول (بضعة أشهر). إذا كانت هناك حاجة إلى أنبوب تغذية، فسيعمل فريق الرعاية الصحية وأخصائي التغذية معك لوضع خطة تلبى احتياجات طفلك.
- دعم التغذية الوريدية أو التغذية عبر التسريب الوريدي
بالنسبة للأطفال في المستشفى الذين قد يعانون من أعراض مثل الإسهال (براز رخو)، والتهاب الغشاء المخاطي (تقرحات على طول الجهاز الهضمي)، أو الغثيان أو القيء الشديد، قد يوصي فريق رعايتك الصحية بالتغذية الوريدية أو التغذية عبر التسريب الوريدي. وهي التغذية التي تُقدم من خلال القسطرة المركزية لطفلك. تُعطى في الغالب في المستشفى.

العمل مع اختصاصي التغذية

إذا أدخل طفلك إلى Boston Children's Hospital (BCH)، فقد يتبعه فريق تغذية المرضى الداخليين. عندما يكون طفلك في المنزل ويتلقى الرعاية في Jimmy Fund Clinic (JFC)، فقد يتابعه فريق التغذية في العيادة الخارجية. يعمل موظفو التغذية في BCH و JFC معاً لدعم احتياجات طفلك الغذائية.

يمكن أن يساعدك اختصاصي التغذية في التفكير فيما يلي:

- نمو طفلك وأهدافه
- كيفية إدارة الآثار الجانبية للعلاج، مثل تغيرات حاسة التذوق أو قلة الشهية أو الغثيان
- خيارات دعم التغذية
- أفكار لتناول الطعام الصحي

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستعداد
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستعداد
 - مرضى عيادة فشل نخاع العظام: اتصل على 6363-355-617 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

إدارة الآثار الجانبية المتعلقة بالتغذية

التغذية جزء مهم من علاج طفلك، ولكن قد يكون تناول الطعام صعباً في بعض الأحيان بسبب الآثار الجانبية للأدوية أو العلاج الكيميائي أو العلاج الإشعاعي. يمكن أن تتضمن الأعراض الجانبية ما يلي:

- الإمساك
- إسهال
- تقرح الفم
- الغثيان
- تغيرات المذاق
- القيء
- زيادة الوزن
- فقدان الوزن

نصائح عامة

- إذا كانت لديك أسئلة أو مخاوف بشأن تناول طفلك للطعام أو شربه للسوائل أو نموه، فيرجى سؤال فريق الرعاية الصحية أو اختصاصي التغذية قابل اختصاصي تغذية بانتظام للمساعدة في الأعراض ومراقبة النمو.
- عند القدوم إلى المستشفى أو العيادة، أحضر معك الأطعمة والمشروبات التي يحبها طفلك أو الحليب الاصطناعي في حالة شعور طفلك بالجوع أو العطش أثناء وجودك هناك.
- يجد بعض الأطفال والمراهقين صعوبة في تناول الطعام أثناء العلاج ويحتاجون إلى أنواع أخرى من الدعم الغذائي مثل الأنبوب الأنفي المعدي. سيتحدث فريق رعايتك الصحية عن هذه الخيارات معك إذا كانت مناسبة لطفلك.

ليس جائعاً أو لا شهية للطعام

- أعط 5 أو 6 وجبات صغيرة أو وجبات خفيفة طوال اليوم.
- شجع تناول الأطعمة الغنية بالسعرات الحرارية والبروتينات، مثل المكسرات والبذور (بدون قشور) واللحوم الخالية من الدهون والبيض ومنتجات الألبان كاملة الدسم.
- احتفظ بالوجبات الخفيفة الغنية بالمغذيات مثل المكسرات والبذور (بدون قشور) وألواح البروتين وزبدة الجوز أو البذور مع البسكويت المتاح بسهولة. أعط وجبة خفيفة قبل النوم.
- في أوقات الوجبات والوجبات الخفيفة، اجعل طفلك يأكل الأطعمة الصلبة أولاً. شرب السوائل قبل الأكل يمكن أن يجعل طفلك يشعر بالشبع ويقل اهتمامه بتناول الأطعمة الصلبة.
- قدم رشقات من المشروبات عالية السعرات الحرارية مثل الحليب كامل الدسم والعصائر والمخفوقات والفرايب أو بدائل الحليب المدعمة (مثل حليب الصويا) بعد الوجبات والوجبات الخفيفة على مدار اليوم.
- **ملاحظة:** قد يصاب طفلك بحساسية اللاكتوز. هذا مؤقت (لن يدوم). إذا حصل ذلك، فحاول إعطائه حليب Lactaid® وأقراص Lactaid® أو كلاهما عند تناول منتجات الألبان مثل الحليب والمثلجات والجبن. اسأل اختصاصي التغذية عن منتجات الألبان المدعمة إذا لزم الأمر.
- حدد أوقاتاً لطفلك لتناول الوجبات والوجبات الخفيفة مع العائلة أو الأصدقاء عندما يكون ذلك ممكناً. حاول ضبط المنبه كتذكير بأن وقت تناول الطعام قد حان.
- بعض الأطفال لديهم وقت من النهار تكون فيه شهيتهم أفضل، مثل مباشرة بعد الاستيقاظ في الصباح أو في وقت لاحق في المساء. حقق أقصى استفادة من هذه الشهية الجيدة من خلال تقديم الأطعمة الغنية بالعناصر الغذائية مع الدهون الصحية للقلب والبروتينات والألياف.

الغثيان والقيء

- أعط الأدوية الموصوفة من مضادات الغثيان قبل تناول الطعام بحوالي 30 إلى 60 دقيقة
- اجعل طفلك جالساً لمدة ساعتين على الأقل بعد تناول الطعام
- جرب الأطعمة الجافة والمالحة، مثل البسكويت أو البسكويت المملح
- تجنب الأطعمة ذات الروائح القوية
- تجنب الأطعمة الدهنية أو المقليّة
- أعط سوائل باردة بين الوجبات. جرب استخدام ماصة
- قدم منتجات الزنجبيل مثل الشاي أو الزنجبيل المجفف أو بسكويت الزنجبيل أو الزنجبيل الذي يُمضغ
- جرب العلاج بالروائح. اجعل طفلك يشم رائحة الليمون أو شرائح البرتقال. جرب الزيوت العطرية مثل اللافندر (الخزامى) أو الزنجبيل أو النعناع الفلفلي أو النعناع السنبلي (للشم فقط - لا تأكلها!)

الإمساك

- تأكد من أن طفلك يشرب كمية كافية كل يوم. يمكن لفريق الرعاية الصحية أو اختصاصي التغذية إخبارك بالكمية التي يجب أن يشربها طفلك.
- أعط الأطعمة التي تحتوي على الألياف، مثل خبز الحبوب الكاملة ودقيق الشوفان وحبوب النخالة، والفواكه مثل الكمثرى والتفاح مع القشرة والحمضيات (البرتقال والكمثرتين) والبرقوق المجفف، والخضروات مثل البازلاء الخضراء والبروكلي والبطاطا الحلوة.
- شجع طفلك على الحركة والنشاط قدر الإمكان. حتى المشي لمسافات قصيرة جيد.

الإسهال

- اجعل طفلك يشرب سوائل إضافية مثل الماء والمرق وماء جوز الهند أو العصائر المخففة والمشروبات الرياضية
- قلل من تناول اللبن لأنه يمكن أن يجعل الإسهال أسوأ. جرّب الحليب الخالي من اللاكتوز أو بدائل الحليب المدعمة مثل حليب الصويا أو الشوفان.
- قلل من الأطعمة المسببة للغازات مثل الفاصوليا أو الملفوف أو المشروبات الغازية (الفقاعية)
- قلل من الأطعمة الدهنية أو الحارة أو السكرية جدًا
- قدم الأطعمة التي تحتوي على نسبة عالية من البطاطا، مثل ماء جوز الهند والموز والبطاطس المقشرة
- قدم الأطعمة الغنية بالصوديوم، مثل المرق أو الحساء أو البسكويت أو المعجنات
- جرب الأطعمة الخفيفة مثل الموز والأرز وصلصة التفاح والخبز المحمص الأبيض والمعكرونة العادية والدجاج العادي والتوفو الطري والبيض
- تجنب الخضار النيئة وجلود وبذور الفاكهة. أضف ببطء الأطعمة الغنية بالألياف إلى النظام الغذائي عندما يبدأ الإسهال في التحسن.

القرحات الفموية

- أعط طفلك أطعمة وسوائل طرية ورطبة ولطيفة
- أضف الزبدة أو المرق أو الصلصات أو المرق لترطيب الأطعمة
- تجنب الأطعمة الصلبة والخشنة والحمضية والمالحة والحارة
- قدم السوائل كثيفة المغذيات مثل الحليب كامل الدسم أو المخفوقات أو العصائر أو العصائر الممزوجة مع الحليب كامل الدسم لتغذية إضافية عندما يأكل طفلك طعامًا أقل صلابة

تغيرات المذاق

- جرب بهارات ونكهات جديدة مثل الثوم أو المخللات أو الزيتون أو خلطات التوابل الجديدة
- جرب الأطعمة المالحة أو عالية النكهة مثل صلصة الصويا والخل والشواء وصلصات الكاري
- تجنب الأطعمة الحلوة جدًا. غالبًا ما تحدث تغيرات في حاسة التذوق مع الحلويات، ويكون مذاقها "مثل الورق المقوى" أو "ليس صحيًا".
- الحلوى الحامضة أو اللاذعة أو مص شريحة الليمون أو الجير (الليمون الحامض الأخضر) قبل الأكل يولد اللعاب (البصاق) ويمكن أن يساعد في إخفاء الأذواق "المعدنية"
- شجع على تنظيف الأسنان بالفرشاة بشكل جيد ومنتظم ولطيف

يرجى الاتصال إذا كانت لديك أسئلة حول تغذية طفلك أو ترغب في مقابلة اختصاصي تغذية في (617) 632-3270 Jimmy Fund Clinic أو Boston Children's Hospital (617) 355-4677.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسؤال عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ لسؤال عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 وأطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الستيرويدات: التغيرات المزاجية والسلوكية

يمكن أن تكون الستيرويدات جزءًا هامًا من العلاج. وقد تكون لتلك الأدوية آثار جانبية يمكن أن تؤدي إلى تغيرات منها:

- أعراض جانبية جسدية (ألم، غثيان)
- الشعور بالجوع الشديد
- مواجهة صعوبة في النوم
- تغيرات في المزاج (حزن، بكاء، غضب)
- التهيج (الانزعاج أو الحزن أو الإحباط) بسبب الأشياء الصغيرة
- العدوان اللفظي (الصراخ)
- الاعتداء الجسدي (الضرب، إغلاق الأبواب)
- عدم تصرف الطفل على طبيعته
- صعوبة اتخاذ القرارات
- صعوبات الانتباه
- فرط الحركة
- الارتباك أو الهلوسة

أخبر فريق رعايتك الصحية على الفور إذا كان طفلك يشعر بالارتباك أثناء تناول المنشطات، أو يعاني من الهلوسة، أو يعاني من أرق لا يطاق (لا يستطيع النوم)، أو يؤدي نفسه أو الآخرين، أو يقوم بأشياء تعيق علاجه الطبي.

أشياء قد تكون مفيدة

- حدد الأعراض الجسدية (الألم والغثيان والجوع)
- تأكد من أن طفلك والآخرين في أمان
- ركز على ما هو مهم وحاول ألا تقلق كثيراً بشأن الأشياء الصغيرة
- غير الظروف المحيطة لتقليل الضغوطات غير الضرورية
- تناوب مع البالغين الآخرين الذين يمكنهم رعاية طفلك
- شجع طفلك على قول أو إظهار ما يشعر به (بالكلمات أو الرسومات أو أثناء اللعب)
- تحدث بوضوح وبهدوء
- تجنب محاولة التفاهم مع الطفل أثناء حدوث نوبات الغضب
- احمل طفلك وهون عليه لمنع إذائه لنفسه
- امتدح السلوك الإيجابي وكافئه بالاهتمام والأنشطة، والوقت الخاص
- حاول تجنب المواقف الجديدة والتغيرات في الروتين
- تناول وجبات خفيفة والعديد من الوجبات الصغيرة

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الألم

للألم عدّة أسباب، ويمكن أن يكون الألم قصير الأمد (حادًا) أو طويل الأمد (مزمنًا) أو مرتبطاً بالإجراءات الجراحية (إجرائيًا). سيحاول فريق رعايتك الصحية تخفيف الألم أثناء العلاج والإجراءات. يمكن تخفيف معظم الآلام من خلال طرق التأقلم والأدوية.

كيف يُظهر الأطفال الألم

يُظهر الأطفال الألم بطرق مختلفة. العديد من الأطفال يقولون عندما يشعرون بالألم. وبعض الأطفال الآخرون يتوترون أو يرتبون أو تظهر تعابير على وجوههم أو يقبضون أيديهم أو يسحبون أرجلهم أو يتأوهون أو يبكون أو يصرخون. قد يكون من الصعب تهدئتهم.

كيف تساعد طفلك على التعامل مع الألم

اسأل طفلك عن ألمه. هذا يتيح له معرفة أنك تفهم أنه يتألم وأنت تريد مساعدته.

- تحدث إلى طفلك باستخدام لغة يومية بسيطة، وقدم له أكبر قدر من المعلومات التي تشعر أنه يمكنه التعامل مع الألم وأن هذا مناسب له
- إذا كنت تعرف كيف يُظهر طفلك أنه غير مرتاح، شارك ذلك مع فريق الرعاية الصحية
- ساعد طفلك على اتخاذ وضعية مريحة
- ساعد طفلك على التفكير في أشياء أخرى من خلال الغناء بهدوء أو سرد القصص أو العد أو اللعب على جهاز لوحي
- استخدم تمارين التنفس، مثل نفخ الفقاعات، لمساعدة طفلك على محاولة الاسترخاء
- اجعل طفلك يتخيل الذهاب إلى مكان مفضل أو القيام بشيء يحب القيام به
- ضع حرارة أو برودة في مكان الألم
- اجعل الغرفة تعطي شعوراً بالهدوء والاسترخاء
- اطلب المساعدة من موظفي Child Life الذين يمكنهم العمل معك ومع طفلك للعثور على أفضل ما يناسبه

لمزيد من المساعدة في إدارة الألم التي لا تشمل الأدوية، اسأل فريق رعايتك الصحية عن استشارة الألم النفسي.

إذا كان طفلك سيخضع لجراحة العظام كجزء من علاجه، فاسأل عن استشارة COPE قبل الجراحة للمساعدة في إدارة الألم بعد الجراحة.

الأدوية

سيعمل فريق رعايتك الصحية معك لمعرفة سبب الألم الذي يعاني منه طفلك وأفضل خطة علاج طبي له. ستوضع خطة علاج الألم بما يتناسب مع عمر طفلك ووزنه وتحمله وما يبدو أنه الأفضل لعائلتك.

لمزيد من المساعدة فيما يتعلق بأدوية الألم، اسأل فريق رعايتك الصحية عن استشارة مع فريق الرعاية المتقدمة للأطفال (Pediatric Advanced Care Team, PACT) أو خدمة الألم الحاد.

الأسئلة الشائعة حول الألم

- هل يمكن للرضع الشعور بالألم؟ نعم، يمكن للرضع وحتى حديثي الولادة أن يشعروا بالألم.
- هل يمكن للأطفال أن يصفوا الألم؟ يحوز الأطفال من سن 18 شهرًا كلمات تصف الألم. ويمكن للأطفال من سن 3 سنوات أن يصفوا عادةً مقدار ما يصيبهم من أذى عن طريق الإجابة باستخدام كلمتي "قليلاً" أو "كثيراً".
- هل الدواء المُسكن خطر؟ قبل وصف أي أدوية، سيناقدش فريق الرعاية الصحية معك مخاطرها وفوائدها. يمكن أن يساعد تناول مسكنات الألم الأطفال على النوم بشكل أفضل والشفاء والوقاية من المضاعفات. ولكن يمكن أن يسبب دواء الألم أحياناً الإمساك أو الغثيان أو النعاس.
- هل ينبغي أن أشعر بالقلق من أن يدمن طفلي أو ابني المراهق الدواء المُسكن؟ غالباً ما يمثل الدواء المسكن جزءاً ضرورياً من العلاج لأن العديد من الأمراض تسبب الألم، ويمكن للعلاج أيضاً أن يسبب آثاراً جانبية مؤلمة. قد يحتاج العديد من الأطفال والمراهقين إلى المواد الأفيونية أثناء العلاج ولا يتعرضون لخطر الإدمان عند تناول الدواء على النحو الموصوف. تدرك أجسامنا الحاجة إلى الدواء، وستُقطم أو تُوقف بأمان إذا لم تعد هناك حاجة إليها. اسأل فريق رعايتك الصحية إذا كانت لديك أسئلة.
- ما الذي ينبغي أن أقوم به إن استمر ألم طفلي؟ اطلب المساعدة من فريق الرعاية الصحية إذا استمر طفلك في الشعور بالألم.

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٢٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٢٢-٣٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٢٢-٣٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

العناية بالجلد أثناء العلاج

قد يتسبب العلاج الكيميائي والإشعاعي والأدوية في تغييرات في جلد طفلك. إذا كان طفلك يعاني من طفح جلدي أو احمرار أو مناطق مفتوحة أو أي تهيج جلدي آخر، فيرجى إخبار فريق رعايتك الصحية.

بعض التغييرات الجلدية الشائعة أثناء العلاج هي:

- جفاف أو تقشير
- زيادة الحساسية للحروق الشمسية
- الطفح الجلدي أو المناطق المفتوحة التي قد تكون بطيئة في الشفاء
- تهيج في المنطقة المحيطة بالشرح أو المهبل أو القضيب
- شفاه جافة ومتشققة
- احمرار أو اسوداد الجلد
- خطر التهابات الجلد

الأشياء التي قد تساعد على تخفيف الآثار الجانبية

- الاستحمام يومياً بصابون لطيف وخالي من الرائحة
- تحقق دائماً مع فريق رعايتك الصحية قبل استخدام أي نوع من الكريم أو المرهم أو المستحضرات الطبية
- إذا كان طفلك يتلقى العلاج الإشعاعي أو تشعيع الجسم الكامل، فلا تستخدم أي مستحضرات أو كريمات أو مرهم.
- لا تشارك أي منتجات للعناية بالبشرة، بما في ذلك المكياج
- نظف وغطي أي مناطق من الجلد المجروح
- شرب الكثير من السوائل

الحماية من الشمس

تعتبر الحماية من أشعة الشمس مهمة جداً عند تلقي العلاج الكيميائي أو الإشعاعي أو بعد زرع الخلايا الجذعية المكونة للدم (hematopoietic stem cell transplant, HSCT) أو عند تناول بعض الأدوية.

استخدم الواقي الشمسي حتى في الأيام الملبدة بالغيوم وعندما تكون بأماكن يكسوها الثلج والرمل والماء (كلها تعكس ضوء الشمس).

- ضع واقي من الشمس لمدة 30 دقيقة قبل الخروج
- استخدم واقياً من الشمس مقاوماً للماء بمعامل حماية 30 أو أعلى وله حماية من الأشعة فوق البنفسجية الطويلة والمتوسطة
 - قد تقل احتمالية تسبب واقي الشمس المضاد للحساسية في حدوث طفح جلدي أو رد فعل تحسسي
 - قد يكون واقي الشمس غير الزواني أفضل لبشرتك إذا كنت تعاني من حب الشباب. وبالنسبة لبشرة بعض الأشخاص، فإن المواد الهلامية أفضل من الكريم.
- ضع واقي من الشمس على كل البشرة المكشوفة بما في ذلك الرأس والأذنين، كل ساعة إلى ساعتين على الأقل. ضعه مرة أخرى بعد السباحة أو التعرق أو استخدام منشفة للتجفيف.
- استخدم واقي من الشمس ومرطب للشفاة بمعامل حماية 30

الملابس الواقية من الشمس

- ارتد نظارات شمسية وقبعات تغطي الوجه والرقبة والأذنين عندما تكون بالخارج
- ارتد ملابس ذات معامل حماية من الشمس لحماية إضافية

الأنشطة الخارجية

- حدد الوقت في الشمس المباشرة، خاصة بين الساعة 10 صباحاً حتى 4 مساءً.
- إذا كنت بالخارج خلال هذه الساعات، ابق في الظل

التسمير الاصطناعي

- لا تستخدم أسرة التسمير أو صالونات التسمير
- تقوم المواد الكيميائية الذاتية الموجودة في التسمير بصبغ الجلد لجعله أسمرأ. إذا اخترت استخدام مستحضرات التسمير الذاتية، فتذكر أنها ليست واقيات من الشمس، ما لم يذكر المنتج أنها تحتوي على عامل حماية من الشمس

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا الي ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء او أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة النخاع للأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

نقل الدم

يحدث نقل الدم عندما يُؤخذ الدم أو أجزاء من الدم من شخص ويُوضع في مجرى دم شخص آخر. يُعطى الدم عادةً من خلال أنبوب وريدي، وهو أنبوب أو إبرة صغيرة تُوضع في الوريد، عادةً في الذراع.

قد يحصل طفلك على نقل دم إذا لم يكن لديه ما يكفي من خلايا الدم الحمراء أو الصفائح الدموية. ينقسم الدم المتبرع به إلى أجزاء (خلايا حمراء وصفائح دموية وبلازما) لمساعدة أكبر عدد ممكن من الأطفال.

- تحمل خلايا الدم الحمراء الأكسجين وتُعطى لعلاج فقر الدم، أو إذا كان هناك نزيفاً شديداً
- تساعد الصفائح الدموية في وقف النزيف عبر سد ثقب في الأوعية الدموية
- البلازما هي الجزء السائل الصافي من الدم الذي يساعد أيضاً في وقف النزيف

المخاطر المحتملة لنقل الدم

إن الحصول على الدم المتبرع به أكثر أماناً مما كان عليه في أي وقت مضى بسبب الفحص والاختبار الأفضل. ولكن جميع عمليات نقل الدم لديها فرصة ضئيلة للتسبب في مشاكل.

تفاعلات نقل الدم

الأثار الجانبية الأكثر شيوعاً (تحدث في 1 إلى 5 بالمائة من الأشخاص الذين يخضعون لعمليات نقل الدم) هي الطفح الجلدي الخفيف والشرى والحكة وأحياناً الحمى. عادة ما تتحسن هذه الأعراض دون علاج. نادراً ما يكون لدى شخص ما رد فعل أكثر خطورة. يمكن أن يكون هذا رد فعل تحسسي شديد (صعوبة في التنفس) أو خلايا الدم الحمراء تتكسر بسرعة كبيرة (تحلل الدم).

مخاطر العدوى

يُفحص كل الدم بحثاً عن الفيروسات والالتهابات الأخرى، مثل تلك التي تسبب التهاب الكبد، وفيروس نقص المناعة البشرية (HIV)، وفيروس الخلايا اللمفاوية التائية البشرية (human T-cell lymphotropic virus, HTLV) والزهري وفيروس غرب النيل. إن فرصة الإصابة بأحد هذه الفيروسات ضئيلة للغاية.

مشاكل التمثيل الغذائي (الاستقلاب)

قد تحدث تغييرات في أملاح الدم (ارتفاع مستويات البوتاسيوم أو انخفاض مستويات الكالسيوم) بعد نقل الدم.

مشاكل مناعية

قد تتسبب الخلايا البيضاء في عملية نقل الدم في حدوث مضاعفات نادرة تسمى مرض الطعم ضد الثوي المرتبط بنقل الدم (graft-versus-host disease, GVHD). نظراً لأن الدم المأخوذ من شخص آخر يختلف عن دم طفلك، فقد يستجيب جسم طفلك عبر صنع أجسام مضادة ضد الخلايا الحمراء أو الصفائح الدموية المنقولة. قد يؤدي هذا إلى الحاجة إلى المزيد من عمليات نقل الدم.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي قد ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

التطعيمات

تحدث إلى مقدم الرعاية الصحية قبل أن يتلقى طفلك أي لقاحات.

أثناء تلقي طفلك العلاج، يجب أن يتلقى لقاحات الأنفلونزا وكوفيد إذا كان مؤهلاً. لا ينصح باللقاحات الروتينية الأخرى. هذا لأنه من غير المحتمل أن تكون فعالة. يجب ألا يتلقى طفلك مطلقاً لقاحات حية أثناء خضوعه للعلاج.

وفيما يلي أمثلة للقاحات الحية:

- لقاح الحصبة والنكاف والحصبة الألمانية (measles-mumps-rubella, MMR)
- لقاح الجدري المائي
- لقاح الفيروس العجلي الفموي
- لقاح الأنفلونزا الأنفي
- لقاح شلل الأطفال الفموي

لقاحات الزكام (الأنفلونزا)

- يجب أن يحصل جميع المرضى وغيرهم ممن يعيشون معهم على لقاح الأنفلونزا كل عام
- يمكن للوالدين والأشقاء ومقدمي الرعاية أن يتلقوا لقاحات الأنفلونزا من مقدم الرعاية الصحية الذين يتبعونه أو في عيادات مخصصة للقاح
- يجب ألا يحصل المرضى والأشقاء وأفراد الأسرة ومقدمو الرعاية على لقاح الأنفلونزا فلويمست (Flumist). يجب ألا يكون الأشخاص الذين حصلوا على لقاح الأنفلونزا عن طريق الخطأ مع المريض لمدة 7 أيام بعد الحصول عليه.

تطعيمات الأشقاء

- بصفة عامة، يمكن لأشقاء المريض وشقيقاته الحصول على جميع لقاحاتهم الطبيعية المطلوبة للأطفال الأصحاء.
- حتى مرور 60 يوماً بعد زراعة الخلايا الجذعية ذاتية المنشأ أو حتى مرور ثلاثة أشهر على إيقاف كل الأدوية المثبطة للمناعة الخاصة بمتلقي زراعة الخلايا الجذعية الخفيفة، لا ينبغي للمريض أن يكون على مقربة من:
 - أي شخص تلقى لقاح شلل الأطفال الفموي في آخر 6 أسابيع
 - أي شخص تلقى Flumist الأنفي خلال الأيام السبعة الأخيرة
 - أي شخص لم يصب بجدري الماء أو لم يتلق لقاحاً مضاداً له

يجب على مرضى زراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم (HSCT، hematopoietic stem cell transplant) إبلاغ فريق رعايتهم الصحية إذا كان أي شخص في منزلهم قد حصل مؤخراً على لقاح جدري الماء وطور طفح جلدي منه.

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستعداد
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستعداد
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

جدري الماء (الحُمَاق) وهربس نُطاقي (النُّطاقي)

يحدث **جدري الماء** (الذي يُسمى كذلك باسم **الحُمَاق**) بسبب الفيروس النطاقي الحماقي. ينتشر عبر الهواء وهو شديد العدوى (ينتشر بسهولة من شخص إلى آخر). وفي حين أنه نادر إلا أنه يمكن أن يصاب الأشخاص الذين يعانون من ضعف في جهاز المناعة بجدري الماء من اللقاح.

- يبدأ جدري الماء عادة بحمى وشعور بالتعب الشديد (يشبه ذلك كثيرًا أعراض الأنفلونزا)
- طفح جلدي مسبب للهرش وستظهر عادة نتوءات شفافة ممتلئة بالسائل
- وستنتفخ النتوءات الممتلئة بالسائل وتصبح تلك البقع جافة ومغطاة بقشرة بينما تتعافى
- ويمكن أن تنشأ بقع جديدة على مدار عدة أيام ويستمر الطفح الجلدي لحوالي 7 أيام
- يمكن أن يكون جدري الماء شديد الخطورة لدى الأطفال ذوي الجهاز المناعي الضعيف

الهربس النطاقي (الذي يُسمى كذلك باسم **النُّطاقي**) عبارة عن عدوى أخرى تحدث بسبب فيروس نطاقي حُمَاق. بعد أن يتعافى المرء من جدري مائي، فإن الفيروس يظل في الجسم، بدون أي أعراض. إن كان الجهاز المناعي مثبطًا (ضعيفًا) فقد ينشط الجهاز المناعي مرة أخرى. يمكن أن يصاب الأشخاص الذين يعانون من ضعف في جهاز المناعة بالهربس بعد لقاح جدري الماء. إذا تلقيت أنت أو مقدم رعاية آخر لقاح الهربس مؤخرًا، أو تخطط للحصول على لقاح الهربس، فيرجى التحدث إلى فريق الرعاية الصحية لطفلك.

يمكن للهربس النطاقي أن يكون مؤلمًا ويُسبب شعورًا بالحرقنة العميقة. وعادةً ما تبدأ هذه الإصابة بما يلي:

- ألم في منطقة واحدة من الجسم
- بقعة من بثور حمراء تكوّن خطأ على الجلد

التعرّض

اتصل بفريق الرعاية الصحية لطفلك على الفور إذا كان طفلك بالقرب من شخص مصاب بالجدري المائي أو الهربس، حتى لو حصل على اللقاح.

- قد يحتاج طفلك إلى دواء للحماية من الفيروس أو علاجه
- يجب إعطاء الدواء في أقرب وقت ممكن بعد التعرض

العلاج

إن أصيب الطفل بأعراض الجدري المائي أو الهربس، فاتصل بفريق الرعاية الصحية فورًا.

- قد يحتاج طفلك إلى دواء لضبط الفيروس
- قد يتطلب العلاج دخول المستشفى
- ولوقاية المرضى الآخرين من جدري الماء أو الهربس، سيطلب منك فريق الرعاية الصحية اتباع احتياطات معينة خلال وجودك في العيادة أو المستشفى

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا الي ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٢٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٢٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قسطنطين نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

مكافحة العدوى

يمكن أن تتسبب العلاجات، مثل العلاج الكيميائي، والإشعاعي، والجراحة في جعل مكافحة العدوى أصعب على جسم طفلك. وذلك لأن العلاج يمكن أن يقلل من عدد الخلايا التي تقاوم العدوى أو تؤثر على قدرة الجسم على تكوين المزيد من هذه الخلايا. فيما يلي طرق لمساعدة طفلك على تجنب العدوى.

غسل اليدين

غسل يديك هو الوسيلة المثلى لمنع انتشار العدوى.

- اغسل يديك بالصابون والماء لمدة 20 ثانية:

- بعد استخدام المراحيض
- بعد لمس الحيوانات
- بعد تمخييط أنفك أو السعال أو العطس
- بعد الذهاب إلى الخارج
- بعد أن تلمس المنتجات النباتية (الفواكه والخضروات)
- قبل وبعد أن تأكل، أو تحتسي المشروبات، أو تتعامل مع الطعام

عندما لا تكون الأيدي متسخة بشكل واضح، فلا بأس من استخدام جل اليدين المضاد للبكتيريا لتنظيفها.

منع العدوى في منزلك ومدرستك ومجتمعك

- العناية الشخصية

- استحم أو خذ دُشاً كل يوم
- فرش أسنانك على الأقل مرتين في اليوم
- لا تشارك الأكواب، أو أدوات تناول الطعام (القشاش والشوكات والمعلقة)، أو فرش الأسنان مع الآخرين
- لا تلمس عينيك، أو أنفك، أو فمك إلا بعد غسل يديك
- سلامة الأغذية
- اغسل يديك
- نظّف أسطح المطبخ وأدوات الطعام قبل التعامل مع الطعام وبعده، وخصوصاً عند تحضير اللحم أو الدواجن (مثل الدجاج والديك الرومي)
- اغسل الفواكه والخضراوات النيئة
- احرص دائماً على حفظ بقايا الطعام وأي من الأطعمة التي تفسد في الثلاجة في غضون ساعتين
- لا تشرب الحليب غير المبستر
- لا تتناول اللحم، أو الدواجن، أو المَحَار، أو السمك، أو البيض غير المطهي أو النيء

- عندما يكون عدد خلايا الدم البيضاء لدى طفلك منخفضاً:

- تجنب مخالطة المرضى
- تجنب الأماكن المزدحمة
- أخبر ممرضة المدرسة أن طفلك قد يكون أكثر عرضة للإصابة بعدوى. اطلب منها إخبارك إذا كان هناك أي أمراض معدية (تلك التي تنتشر بسهولة) في المدرسة.
- اتبع بعناية إرشادات رعاية القسطرة المركزية أو القسطرة البوابية
- إذا أصيب طفلك بحمى أو مرض في المنزل، فاتصل مع فريق الرعاية الصحية على الفور
- في حال مخالطة طفلك لشخص مصاب بمرض مُعدٍ، فاتصل بفريق الرعاية الصحية على الفور

- لأن الحيوانات الأليفة يمكن أن تكون مصدرًا للعدوى:
 - يُسمح لطفلك بالاحتفاظ بأي حيوانات أليفة تمتلكها بالفعل باستثناء الزواحف والطيور
 - يجب عدم السماح للحيوانات الأليفة التي تعيش خارج المنزل بدخول المنزل
 - يجب ألا يقوم طفلك بالاستحمام أو تفرّيش أسنانه أو التنظيف بعد مخالطة حيوانه الأليف
 - لا يمكن للقطط النوم على سرير طفلك
 - ينبغي ألا توضع صناديق الفضلات في الأماكن التي يحدث فيها إعداد الطعام أو تناوله
 - يجب تفادي ملامسة أي حيوان قد يكون مريضًا
 - ينبغي منع الحيوانات الأليفة من الوصول للقمامة، أو الاقتراب منها، أو الصيد

منع العدوى في العيادة أو المستشفى

- من الأولويات تقليل انتشار العدوى في العيادة أو المستشفى. هناك قواعد معمول بها لحماية طفلك.
 - إذا كنت أنت أو طفلك مصابين بالحمى، أو أعراض شبيهة بالبرد، أو الإسهال، أو القيء، أو أي مرض آخر، فاتصل بالعيادة. إذا ظهرت الأعراض قبل الموعد مباشرة، أخبر مساعد العيادة أو موظف مكتب الاستقبال أو ممرضة طفلك على الفور.
 - لا تُحضر الأشقاء المرضى إلى العيادة أو المستشفى
 - تستدعي بعض الأمراض الاحتجاز في غرفة خاصة، تسمى غرفة العزل. إذا كان طفلك في العزل:
 - يجب أن يبقى المرضى، والأشقاء، والزوار في غرفة العزل
 - لا يمكن للمرضى، والأشقاء، والزوار زيارة المناطق المشتركة في الوحدة، مثل غرفة الموارد، أو غرفة الأنشطة، أو المطبخ
 - يجب فحص جميع الزائرين في مكتب المعلومات. ثم سيُعطون بطاقة تعريف من المستشفى ليرتدوها في جميع الأوقات في المستشفى.

يمن تتصل في رعاية المرضى

- اثناء أيام الأسبوع ٨ صباحا إلى ٥ مساء: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساء أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

سلامة الأغذية خلال العلاج

عندما لا يعمل الجهاز المناعي لطفلك كما ينبغي، يكون طفلك معرضاً لخطر العدوى المنقولة بالغذاء. الأطفال الذين يعانون من قلة العدلات هم الأكثر عرضة للخطر حيث يصعب على الجسم مكافحة العدوى. قلة العدلات تعني أن لديهم عدداً أقل من خلايا الدم البيضاء (العدلات).

للتأكد من أن الطعام آمن ليأكله طفلك:

- اغسل يديك وأيدي طفلك جيداً بالماء والصابون الدافئ قبل وبعد تحضير الطعام والطهي وتناول الطعام
- نظف جميع أدوات الطهي بالصابون والماء الدافئ قبل وبعد كل استخدام
- استخدم الماء وفرشاة نظيفة لفرك الفواكه والخضروات الطازجة قبل تناولها أو طهيها
- تخلص من الأطعمة الساخنة أو الباردة التي ظلت في درجة حرارة الغرفة لأكثر من ساعتين
- تخلص من الحليب أو الحليب الاصطناعي الذي ظل في درجة حرارة الغرفة لأكثر من ساعة
- افحص درجة الحرارة الداخلية للأطباق المطبوخة في عدة أماكن باستخدام مقياس حرارة الطعام للتأكد من طهي الطعام تماماً:
 - 160 فهرنهايت (71.1 درجة مئوية) لأطباق اللحم البقري والضأن ولحم العجل ولحم الخنزير والبيض
 - 170 فهرنهايت (76.6 درجة مئوية) للأطعمة المحشوة والطواجن
 - 180 فهرنهايت (82.2 درجة مئوية) للدجاج والديك الرومي
- احتفظ بالأطعمة المبردة عند 40 فهرنهايت (4.4 درجة مئوية) أو أقل
- ذوّب الثلج عن الأطعمة المجمدة في الثلاجة أو عن طريق تشغيلها تحت الماء البارد. لا تذوب في درجة حرارة الغرفة.
- استخدم المبرد مع الثلج أو أكياس الثلج للحفاظ على برودة الطعام عندما تكون بعيداً عن المنزل
- احتفظ ببقايا الطعام المبردة لمدة لا تزيد عن يومين وأعد تسخينها حتى تسخن أكثر من 165 فهرنهايت (73.8 درجة مئوية)

أطعمة يجب تجنبها:

لا تعطي طفلك:

- الطعام من الباعة الجائلين أو بارات السلطة أو الصناديق المشتركة (متجر البقالة "صناديق البضائع السائبة")
- اللحم النيء
- الدواجن النيئة (مثل الدجاج والديك الرومي والبط والإوز)
- البيض النيء
- الأسماك النيئة والأعشاب البحرية والسوشي
- براعم البذور النيئة (مثل براعم البرسيم أو الفاصوليا)
- المحار النيء
- الهوت دوغ غير المطبوخ
- منتجات الحليب والعصائر غير المبسترة

لا تدع طفلك:

- يتذوق الأطعمة التي تحتوي على البيض النيء (مثل عجينة البسكويت) أو اللحوم النيئة أو الأسماك النيئة أو الدواجن النيئة
- يتناول الطعام الذي سقط على الأرض

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستعداد
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل ب ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستعداد
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الدعم العاطفي للعائلة بكاملها: علم الأورام النفسي للأطفال

يمكن أن يكون المرض الخطير صعباً على جميع أفراد الأسرة. قد يشعر المرضى والآباء والأشقاء وغيرهم من مقدمي الرعاية بكل أنواع المشاعر. خيراؤنا في علم الأورام النفسي للأطفال متواجدون هنا لدعمك أنت وعائلتك في الصحة العاطفية خلال هذا الوقت.

سوف يتقابل الأخصائي الاجتماعي السريري أو أخصائي العلاج النفسي السريري مع أسرتك، كجزء من رعاية الشخص الشاب المستمرة في Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center للتعرف عليك والتحدث حول الخدمات النفسية الاجتماعية التي ربما تفيد. قد نلتقي أيضاً بأخصائي موارد حول الأهلية لبرامج مساعدة الموارد المالية. الأطباء النفسيون متاحون أيضاً إذا لزم الأمر.

يمكننا مساعدة عائلتك في:

- التكيف مع المرض
- التحدث عن التشخيص
- التعامل مع العلاج وآثاره الجانبية
- إدارة التغيرات المزاجية والتحديات السلوكية
- تعلم كيفية تخفيف التوتر والقلق
- معالجة مخاوف المدرسة
- دعم الأشقاء
- التواصل مع مجموعات الدعم أو البرامج النفسية والاجتماعية الأخرى
- اتمام الانتقال خارجاً من العلاج الفعال

قد تتغير احتياجات عائلتك بمرور الوقت، وسيعمل فريقنا معك للتأكد من حصولك على الدعم الذي تحتاجه طوال فترة العلاج.

نلتقي بالمرضى والأسر في Jimmy Fund Clinic ووحدات المرضى الداخليين في Boston Children's Hospital. إذا كانت لديك حاجة نفسية اجتماعية محددة أو كنت ترغب فقط في معرفة المزيد، فيرجى التحدث مع الأخصائي الاجتماعي أو الأخصائي النفسي أو الطبيب النفسي. أو اتصل على الرقم (617) 632-6080 واطلب التحدث مع مقدم رعاية نفسية.

إذا كانت لديك مخاوف مالية بشأن رعاية طفلك في Dana-Farber/Boston Children's، بما في ذلك أسئلة حول التأمين أو النقل أو مكان الإقامة، فيرجى التحدث مع اختصاصي الموارد أو الاتصال بالرقم (617) 632-6080 للتحدث مع أحد أعضاء فريق الموارد.

تفضل بزيارة www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial لمزيد من المعلومات.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

العلاج التكاملي

يشمل العلاج التكاملي (المعروف أيضاً باسم *العلاج التكاملي*) خيارات الشفاء والعلاجات مثل الوخز بالإبر والريكي والعلاج باللمس وتقويم العمود الفقري والمعالجة المثلية والعلاج بالموسيقى والتدليك والتخيل الاسترشادي واليوغا والعلاجات العشبية. يمكن استخدام العلاجات التكاملية بالإضافة إلى العلاج الطبي التقليدي لعلاج الأمراض وتقليل الإجهاد والوقاية من الآثار الجانبية والأعراض أو تقليلها.

نصائح

- ينبغي حصول أي شخص يقدم العلاج التكاملي على ترخيص أو شهادة
- اسأل فريق رعايتك الصحية عن العلاجات التكاملية التي ترغب في تجربتها
- غالباً ما لا تغطي شركات التأمين العلاجات التكاملية. إذا كنت ترغب في إجراء علاجات تكاملية في المجتمع، فاسأل مزودك للتأمين عما يغطيه.

للمرضى

- في العيادة الخارجية في Dana-Farber، يقدم Zakim Center for Integrative Therapies and Healthy Living في Dana-Farber مجموعة متنوعة من العلاجات، بما في ذلك الوخز بالإبر والتدليك. إن البرامج الجماعية في Zakim Center (دروس الحركة وورش عمل الفنون الإبداعية وبرامج الموسيقى والتأمل الذهني) مجانية لمرضى Dana-Farber الذين تتراوح أعمارهم بين 15 عاماً فأكثر وأفراد أسرهم ومقدمي الرعاية لهم. يمكنك مشاهدة تقويم برنامج المجموعة الشهري على الرابط www.dana-farber.org/zakimcalendar. للمزيد من المعلومات أو لتحديد موعد، يرجى الاتصال على 632 3322 (617)، أو إرسال رسالة بريد إلكتروني إلى zakim_center@dfci.harvard.edu.
- قد يستطيع طفلك الحصول على جلسات علاج بالتدليك قصيرة ومجانية خلال فترة وجوده في Jimmy Fund Clinic (JFC). استفسر من فريق رعايتك الصحية للحصول على المعلومات. العلاج بالموسيقى متاح في غرفة موارد JFC.
- عندما تكون مقيماً في Boston Children's Hospital (BCH)، يرجى مطالبة فريق رعايتك الصحية بالاتصال بفريق علاج أمراض الدم/الأورام/العلاج التكاملي لزراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم مع الإحالة. تشمل الخدمات المجانية لمرضى BCH الريكي والتدليك والاسترخاء واليوغا والتأمل. العلاج بالموسيقى متاح أيضاً. اطلب المعلومات من طاقم غرفة الموارد أو من أخصائي حياة الطفل.

لمقدمي الرعاية

- يتوفر تقويم لبرامج استرخاء مقدمي الرعاية في غرفة موارد One Mission في الطابق السادس من BCH أو في Hale Center for Families في ردهة BCH (617) 355-6279.
- تحتوي غرفة موارد Blum لطب الأطفال في JFC على كتب ومعلومات أخرى حول العلاجات التكاملية.

يمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحاً إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ اسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

برنامج الأشقاء (Sibling Program)

يواجه أشقاء الأطفال المصابين بأمراض طبية خطيرة العديد من التحديات. من المهم العناية بهم وتلبية احتياجاتهم كجزء من رعاية الأسرة بأكملها. يلتزم Dana-Farber Sibling Program بمساعدة الأشقاء وخلق تجربة أفضل لجميع المتضررين من مرض الطفل.

:Dana-Farber Sibling Program

- يربط الأشقاء ببعضهم البعض
- لديه كتب ومعلومات لمقدمي الرعاية والأشقاء
- يوفر الأدوات والموارد لمساعدة مقدمي الرعاية والمدارس في دعم الأشقاء

يرجى زيارة موقع Sibling Program لمشاهدة فيديو Sibling Voices:

<http://www.dana-farber.org/sibling-program>

مجموعات الدعم

المجموعات مفتوحة لأشقاء المرضى في Dana-Farber/ Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. هي توفر للأشقاء مكاناً للالتقاء والتواصل والاستمتاع وتكوين الصداقات. يمكن للمجموعات الافتراضية تسهيل الاتصال من المنزل. في كل اجتماع للمجموعة، يوجد نشاط ممتع للقيام به معاً كطريقة للقاء بعضنا البعض والتواصل. توجد مجموعات أشقاء منفصلة للأطفال الصغار والكبار.

دعم مقدمي الرعاية

يملك Sibling Program كتباً وموارد لمقدمي الرعاية لمساعدتهم على تعلم أفضل السبل لدعم الأشقاء وتحديد متى تكون هناك حاجة إلى مزيد من المساعدة.

الأشقاء في المنزل

حقائب شقيق/شقيقة المريض (Sibling Bags):

تتوفر حقائب الظهر في سن المدرسة والمراهقين لجميع الأشقاء الذين تتراوح أعمارهم من 5 سنوات وما فوق. تحتوي الحقائب على معلومات وتشجع الأطفال على طرح الأسئلة، ويمكن أن تساعد في التعامل مع التغييرات التي يواجهونها هم وأسرهم. يوجد في كل حقيبة:

- الكتب التي تقدم الدعم والمساعدة لجميع التغييرات التي تطرأ على الحياة المنزلية والعائلة وكل ما يتمشى مع وجود شقيق مصاب بمرض خطير
- مواد للترفيه والأنشطة المهدنة للقيام بها في المنزل

برنامج "BEADS" لشقيق/شقيقة المريض

برنامج "BEADS" لشقيق/شقيقة المريض هو برنامج يمنح الأشقاء خرزاً للاحتفال بالمرحلة الرئيسية، مثل أوقات العائلة المميزة واحتفالاتها الخاصة، والخرز للتعرف على الأشياء التي كان عليهم القيام بها والتي كانت صعبة، مثل قضاء الوقت بعيداً عن الوالدين أو مقدمي الرعاية. للانضمام للبرنامج تحدث مع الموظفين في Blum Pediatric Resource Room في Jimmy Fund Clinic.

الأشقاء في المدرسة

يعد دعم الأشقاء في مدرستهم جزءاً مهماً من رعاية الأشقاء. يمكن أن تكون المدارس مكاناً يشعر فيه الأشقاء بأن الأمور طبيعية. ولكن ضغط العمل المدرسي والعلاقات مع الأصدقاء وجميع المشاعر التي تصاحب المرض في الأسرة تجعله مرهقاً للكثيرين. يقدم برنامج الأشقاء معلومات للمدارس حول أفضل السبل لدعم الأشقاء، وتحديد أولئك الذين يحتاجون إلى مزيد من الدعم.

نصائح للمدرسين

غالباً ما يواجه أشقاء الأطفال المصابين بمرض خطير تحديات. فيما يلي بعض ردود الفعل التي قد تكون لدى الأشقاء، بالإضافة إلى بعض الاقتراحات التي قد تكون مفيدة.

قد يقوم الأشقاء في المدرسة بـ:

- الشكوى من التوكل
- الانعزال، مثل تقليل المشاركة أو تقليل الانخراط الاجتماعي
- إظهار تغييرات في الأداء الدراسي
- المرور بفترات من الإنتاجية المفرطة (فرط الإنجاز)
- التأخر أو التغيب غالباً عن المدرسة

طرق للمساعدة

- غالبًا ما تمثل المدرسة مكانًا يمكن لشقيق/شقيقة المريض فيه تهدئة مما يراوده/يراودها من المخاوف. في بعض الأحيان يكون من الأفضل منحهم مساحة وعدم السؤال عن أحوال الأسرة أو المريض. تفقد طالب واسأله عما هو مفيد له خلال هذا الوقت.
- قدم مردودًا إيجابيًا قدر الإمكان.
- فكر في التهيج باعتباره حزنًا لا مواجهة
- أكد على قائمة التواصل للبالغين مقدمي الرعاية للشقيق/الشقيقة
- شجع دعم الأقران
- عدل المتطلبات الدراسية
- إن كنت مدرسًا وكانت لديك مخاوف بخصوص شقيق/شقيقة المريض في مدرستك، فاتصل بأحد الوالدين أو الأوصياء

لمعرفة المزيد حول Sibling Program، أو للوصول إلى أي من الدعم أعلاه، يرجى [ملء نموذج التسجيل عبر الإنترنت](http://www.dana-farber.org/sibling-program) وزيارة موقعنا على الإنترنت www.dana-farber.org/sibling-program.

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٣٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصليبية، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٣٣٥٢ أسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911

الرعاية الروحية

تمثل الروحانيات مصدرًا مهمًا يستمد منه المرضى وأسرهم القوة، والطمأنينة، والأمل. يتوفر رجال دين من مختلف الأديان للدعم الروحي والعاطفي في كل من Dana-Farber و Boston Children's Hospital. يوجه المرضى وعائلاتهم رجال الدين لدعم احتياجاتهم الروحية.

رجل الدين

يمكنك أن تطلب رجل دين:

- للحصول على الدعم خلال أوقات الانتظار الصعبة
- للإصغاء السري
- للدعم الروحاني والديني والعاطفي الملانم للعمر/النمو
- الصلاة، والشعائر الدينية، والطقوس الدينية، وخدمات العبادة، والتنفس، والتخيل الاسترشادي
- المساعدة في التحولات الحياتية أو الفقدان
- موارد العبادات المقدمة بمجموعة متنوعة من التقاليد واللغات

الرعاية الروحية في مستشفى Boston Children's Hospital (BCH)

- رجال الدين في المستشفى من الساعة 8 صباحًا حتى الساعة 5 مساءً. ويكونون متاحين عبر الاتصال في أي وقت آخر
- اتصل بالرقم 355-8095 (617) أو اتصل بمشغل الصفحة على 355-6363 (617) واطلب منهم إرسال رجل دين. يمكن أيضًا أن يقوم أحد أفراد الطاقم الطبي باستدعاء قسيس من أجلك.
- نرحب بالجميع لزيارة المصلى متعدد الأديان في Hale 1. المصلى مفتوح دائمًا.
- انظر تحت عنوان "موارد العائلات" على موقع BCH الإلكتروني: www.childrenshospital.org

مركز الرعاية الروحية في Dana-Farber/Jimmy Fund Clinic (JFC)

- اتصل بالرقم 632-5778 (617) أو اتصل بمشغل الصفحة على الرقم 632-3352 (617) واطلب منهم إرسال رجل دين. يمكن أيضًا أن يقوم أحد أفراد الطاقم الطبي باستدعاء قسيس من أجلك.
- نرحب بالجميع لزيارة مصلى Dana-Farber متعدد الأديان في الطابق 2 من مبنى Yawkey. المصلى مفتوح دائمًا.
- راجع لموقع Dana-Farber الإلكتروني لمزيد من المعلومات: www.dana-farber.org/spirituality

بمن تتصل في رعاية المرضى

- أثناء أيام الأسبوع ٨ صباحًا إلى ٥ مساءً: عيادة جيمي فند ٦١٧-٦٣٢-٢٢٧٠
- بعد ٥ مساءً أو أي وقت في عطلة نهاية الأسبوع والعطلات الرسمية:
 - الأورام الصلبة، والأورام العصبية، ومرضى الأورام الدموية الخبيثة: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٢٣٥٢ لسأل عن زميل أورام الأطفال تحت الاستدعاء
 - مرضى زراعة نخاع الأطفال: اتصل بـ ٦١٧-٦٣٢-٢٣٥٢ لسأل عن طبيب زراعة الخلايا الجذعية تحت الاستدعاء
 - مرضى عيادة قتل نخاع العظام: اتصل على 617-355-6363 واطلب من مزود أمراض الدم عند الطلب.
- الطوارئ التي تهدد الحياة اتصل برقم 911