

PERKHIDMATAN YANG DISEDIAKAN OLEH SCCS

SCCS sentiasa bersama anda dan keluarga sepanjang rawatan paliatif :

Perkhidmatan kami meliputi:

- 1. SOKONGAN MORAL DAN KEROHAHAN :** Pekerja sosial kami sentiasa bersedia untuk mendengar dan membantu.
- 2. PROJEK KRAF DAN SENI KENANGAN :** Pihak SCCS akan bekerjasama dengan anda dan anak untuk menghasilkan buku skrap, kolaj kenangan atau projek-projek yang lain.
- 3. LAWATAN KE RUMAH :** Kami akan mengadakan lawatan ke rumah anda untuk melihat perkembangan anda dan keluarga jika anak dibenarkan pulang ke rumah.
- 4. RANGKAIAN SOKONGAN IBU BAPA (PARENT SUPPORT NETWORK) :**
Kami boleh menghubungkan anda dengan ibu bapa yang lain yang juga telah melalui pengalaman yang sama , supaya dapat saling memberi dan menerima sokongan emosi.
- 5. PROGRAM "IMPIAN SCCS" :** SCCS akan cuba untuk memenuhi satu daripada impian atau hasrat anak anda.
- 6. BANTUAN KEWANGAN :** SCCS juga menyediakan bantuan kewangan yang sewajarnya untuk keperluan anak anda semasa tempoh rawatan bagi keluarga yang memerlukannya,.

Selepas seseorang anak meninggal dunia, pihak SCCS akan terus memberi sokongan kepada pihak keluarga berkenaan, seperti mengadakan lawatan ke rumah, perjumpaan 'Hari Peringatan' Tahunan, dan akan bersama membantu keluarga dalam mengharungi setiap detik dalam perjalanan hidup.

Untuk Maklumat lanjut , hubungi Pegawai Kebajikan SCCS atau :

- 1. DAPATKAN BUKU 'JOURNEYS :** Palliative Care for Children and Teenagers', "Facing the death of your child"
2. Layari laman web www.curesearch.org/PalliativeCare boleh dan selama yang mampu.



Rawatan Paliatif Pediatrik



The SCCS Parent Pack

SARAWAK CHILDREN'S CANCER SOCIETY

(SP 1485)

www.sccs.org.my

082-686 276

APAKAH ERTI RAWATAN PALIATIF PEDIATRIK?

Rawatan Paliatif Pediatrik adalah untuk kanak-kanak yang menghidapi penyakit yang menghadkan jangka masa hidupnya.

Rawatan ini bertujuan untuk meningkatkan kualiti kehidupan kanak-kanak. Ianya bersifat "holistic" iaitu secara menyeluruh : bukan sahaja merawat gejala penyakit dan mengurangkan kesakitan tetapi melibatkan sokongan emosi, rohani, logistik dan sosial. Justeru itu, ahli pasukan Paliatif Pediatrik ini melibatkan doctor, jururawat, pegawai kebajikan sosial, sukarelawan dan lain- lain.

Rawatan Paliatif Pediatrik ini tidak mempercepatkan, melambatkan atau menunda kematian tetapi bertujuan bersama membantu kehidupan si anak agar menjadi lebih baik. Semua pihak akan berganding bahu dan bekerjasama membantu si anak menjalani kehidupan ini seaktif yang boleh dan selama yang mampu.

1. APAKAH HAK SAYA SEBAGAI IBU BAPA ?

- Anda berhak untuk **mendapatkan** maklumat. Bertanyalah sekiranya ada sesuatu yang mengelirukan
- Anda berhak melibatkan diri dalam membuat keputusan di setiap peringkat rawatan.
- Anda berhak meneruskan rawatan dan penjagaan yang **menurut** kepercayaan agama dan budaya keluarga anda.
- Maklumat perubatan anak anda adalah sulit. Maklumat ini hanya diketahui oleh **kakitangan** yang merawatnya. Ia tidak **akan** didedahkan kepada pihak lain kecuali dengan kebenaran ibu bapa.

2. BILAKAH MASANYA RAWATAN PALIATIF DIMULAKAN?

Ianya dimulakan selepas didapati penyakit anak anda tidak dapat disembuhkan lagi.

3. DI MANAKAH MASANYA RAWATAN PALIATIF DIMULAKAN?

Bergantung kepada keadaan anak anda, ianya boleh dimulakan di hospital atau di rumah.

4. ADAKAH RAWATAN PALIATIF BERMAKSUD ANAK SAYA TIDAK LAGI MENERIMA RAWATAN PERUBATAN?

Tidak, para doktor dan jururawat akan terus merawat anak anda. Si anak akan terus menerima ubat atau menjalani sesi kemoterapi. Apa yang berbeza ialah rawatan paliatif bertujuan memberi keselesaan kepada si anak dan bukan untuk menyembuhkan penyakitnya.

5. ADAKAH RAWATAN PALIATIF BERMAKSUD TIADA HARAPAN UNTUK SEMBUH?

Pada tahap ini, tiada lagi rawatan untuk menyembuhkan penyakit anak anda. Tujuan rawatan selanjutnya adalah untuk kehidupan yang lebih bermakna dan selesa. Apabila seseorang doktor membangkitkan hal rawatan paliatif, beliau berusaha menolong keluarga bersedia menghadapi kemungkinan yang bakal berlaku dan memastikan si anak menjalani kehidupannya dengan sebaik mungkin.

Kebanyakan ibu bapa sukar untuk menerima keadaan anak mereka. Mereka masih berharap anak mereka dapat sembuh walaupun mengetahui hal ini tidak mungkin akan berlaku. Tidak salah untuk kita mengharapkan yang terbaik tetapi perlu juga membuat persediaan untuk kemungkinan yang sebaliknya.

Walaupun tidak dapat sembuh, banyak yang dapat kita lakukan dalam jangka masa ini- seperti merancang pengalaman baru dan merakam kenangan manis bersama si anak atau membantunya bersama menghadapi hidup mereka dengan selesa dan tenang.

6. APA YANG PATUT SAYA TANYA DOKTOR?

Rawatan ini berbeza untuk setiap orang kanak-kanak dan mungkin mengelirukan keluarga. Anda perlu berbincang selalu dengan doktor anda dan mengetahui jenis dan tujuan rawatan di setiap peringkat rawatan

7. BOLEHKAH SAYA MENCUBA RAWATAN ALTERNATIVE SEMASA RAWATAN PALIATIF?

Kebanyakan doktor mengizinkan perawatan tambahan seperti herba, urutan dan aromaterapi, jika ibu bapa mahu berbuat demikian. Harus kita ingat bahawa rawatan alternatif tidak mempunyai bukti saintifik. Pihak keluarga harus berhati-hati kerana rawatan seperti ini boleh menelan belanja yang tinggi tanpa memberi banyak manfaat. Maklumkan kepada pihak doktor apa pun keputusan

anda supaya beliau sentiasa mengetahui keadaan yang terkini. Terdapat perubatan alternatif yang mendatangkan kesan negative dan boleh mendatangkan maut jika bercampur dengan ubatan yang lain.

8. APA YANG SAYA PERLU BERITAHU ANAK SAYA?

Ada ibu bapa yang tidak tahu apa yang harus diperkatakan, dan ada juga yang takut hendak memberitahu anak. Sama ada anda hendak memberitahu atau tidak tentang keadaan anak anda, itu adalah keputusan anda. Namun, ramai keluarga mendapati bahawa berbicara tentang kematian dengan anak mendatangkan banyak maafaat seperti berikut ;

- i. Berterus terang dengan anak akan merapatkan hubungan kedua belah pihak.
- ii. Anak akan bertanya soalan dan berkongsi rasa ketakutan/kebimbangan.
- iii. Si anak dan ibu bapa dapat berbincang tentang cara untuk meluangkan masa bersama.
- iv. Anak boleh menunaikan hajat atau perkara yang belum selesai seperti mengucapkan selamat tinggal kepada rakan-rakan, memberi alat permainan kesayangan atau melawat saudara mara yang jarang dizarahi.
- v. Anak yang diberitahu tentang keadaannya akan mudah memahami apa yang akan berlaku. Jika tidak, dia mungkin akan tertanya-tanya tentang keadaan dirinya, dan terfikirkan yang bukan-bukan.

Ada ibu bapa yang berasa risau untuk memberitahu anak, kerana risau anak akan hilang semangat untuk hidup. Walau bagaimanapun, banyak keluarga mendapati bahawa anak yang mengetahui hal sebenar akan memilih untuk menghayati hidupnya sepenuhnya.

Para doktor, jururawat dan pegawai kebajikan dapat membantu anda untuk memikirkan apa yang patut anda perkatakan kepada anak anda. Kami juga menyediakan buku bergambar tentang rawatan paliatif pediatrik yang dapat anda bacakan kepada anak anda.

Kebanyakan ibu bapa mendapati bahawa memberitahu anak-anak lebih awal amat membantu daripada menunggu ketika keadaan anak menjadi lebih kritikal. Dengan cara ini, ibu bapa dan anak dapat merancang aktiviti yang menyenangkan sebelum anak menjadi tenat. Adik-beradik perlu diberitahu tentang hal ini dari masa ke semasa.

9. BAGAIMANA SAYA DAN ANAK MEMPERSIAPKAN DIRI?

Walaupun keadaan ini amat mencabar, waktu sebegini juga dapat menjadi istimewa bagi seisi keluarga. Saat-saat ini merupakan peluang bagi si anak untuk memikirkan apa yang boleh membahagiakannya dan untuk ibu bapa menghasilkan kenangan yang indah dan berkekalan. Berbicaralah dengan anak anda tentang apa yang penting baginya dan laksanakanlah. Ibu bapa dan anak boleh menghasilkan kolaj kenangan, buku skrap atau apa sahaja projek seni atau lukisan bersama. Walau

bagaimanapun cara anda meluangkan waktu bersama, ianya pasti akan dihargai oleh si anak terhadap segala keprihatinan dan kasih sayang anda.

10. BAGAIMANA SAYA BOLEH MENGENDALIKAN SEMUA INI?

Kebiasaannya, apabila kita menjaga anak, kita lebih mengutamakan dan mengabaikan keperluan diri kita. Anda perlu ingat jika anda tidak menjaga dan mengurus diri sendiri, adalah sukar untuk menjaga orang lain. Berikut ialah beberapa cadangan untuk menjaga kesihatan pada waktu tersebut.

- i. Kekalkan hubungan dengan rakan-rakan yang anda jumpa di hospital ; seperti jururawat, ibu bapa yang mengalami peristiwa yang sama dan pekerja social SCCS.
- ii. Terimalah bantuan daripada pihak yang lain.
- iii. Tidur, makan dan rehatlah secukupnya.
- iv. Luangkan waktu bersama pasangan anda, kebanyakan pasangan suami isteri mengalami hubungan yang dingin pada waktu begini. Selain itu, harus bersabar dan berbicara secara terbuka kerana keadaan begini dapat membantu meringankan beban masalah.

Rawatan Paliatif Pediatrik berbeza dari seorang kanak-kanak dengan yang lain dan boleh mengelirukan ibu bapa dan keluarga jika tidak diperjelaskan.. Adalah penting bagi anda untuk berbicara selalu dengan doktor agar mengetahui jenis rawatan paliatif yang diterima oleh anak anda.