

<<给慢性病儿童爱的一生>>

图书基本信息

书名：<<给慢性病儿童爱的一生>>

13位ISBN编号：9787122120953

10位ISBN编号：7122120953

出版时间：2012-1

出版时间：化学工业出版社

作者：（英）德姆西 著，张军 主译

页数：211

译者：张军

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

## &lt;&lt;给慢性病儿童爱的一生&gt;&gt;

## 前言

前言 每对夫妇都会注意到书中提出了许多照顾儿童的建议。通常我们按照常规照顾孩子，努力满足孩子身体的需要，比如：吃好、玩好、给予良好的教育&hellip;&hellip;所有这些，都是为了使孩子健康，培养孩子具有乐观、向上的品格。

养育孩子是具有挑战性的工作在养育患慢性疾病的儿童方面，一些家庭需要迎接更多的挑战，他们也需要帮助他们的孩子发挥最大的潜力，需要承担额外的压力，如专科医生的关注、长期的治疗和各种创伤性的医疗操作等。

照顾一个患慢性疾病的儿童就是极限养育的过程，每一天的生活需求都比正常孩子增加了许多内容，当烦恼和疾病威胁一起压向我们时，重复进行的单一的工作就成为我们巨大的障碍。这本书可以为那些在特殊养育中遇到困难的父母提供一些知识和帮助，对于怎样创造家庭的动力以适应慢性病患儿童的生活需要提出了建议与支持。

极限养育正如极限运动，对于我们是一种挑战，无论在身体上还是精神上，我们要发挥自己的全部力量。

这种挑战是巨大的，同样也会得到丰厚的回报。

有慢性病患儿童的家庭都会陷入非正常的混乱状态，他们有每一天的家庭日常需求、工作和儿童保育内容，他们操心孩子的学校教育、家务琐事、各种人际关系、家庭问题和财务方面的压力等，所有的问题都需要被很好地解决。

在保证孩子身体、医疗和情感需求的前提下，这些问题都需要时间的保证和各方面的关注。

我们都想为孩子做到最好，因此我们必须克服压力、妥善处理所有的事情，努力使生活变得美好。

热爱每一个孩子，需要做的事情远比满足生存的基本需求多得多，在具有正确的信息、策略和各方面支持的前提下，这些事情是可以完成的。

我们的儿子欧文在2岁时患上了脑室管膜瘤，他经历了9个小时的神经外科手术和16个月强化而又密集的化学药物治疗，当他的肿瘤复发并转移到脊柱时，他接受了更强烈的化学药物治疗和放射治疗。

欧文6岁时去世了，尽管他的生命很短暂，但是过得很充实，是他教会了我应该怎样面对疾病，怎样度过生命中的分分秒秒。

无论遇到怎样的病痛，他都忍受着，他努力活着并成为这个世界的一部分。

他是我的榜样。

在他走后的日子里，也是他激励着我顽强地生活下来。

仅在英国，每年就有约13000例新增脑肿瘤患者，其中约5000例患者为原发性脑肿瘤。

此外，在1991~2000年间脑肿瘤的发病率增加约10%。

在英国，脑肿瘤是儿童中最常见的实体肿瘤，儿童期癌症是导致儿童死亡的主要原因，位列意外事故死亡之后，脑肿瘤导致的死亡约占儿童死亡的30%。

我儿子面临的困难对于癌症和他本身来说都是独特的，照料他的经历使我懂得了应该怎样养育长期患病的孩子。

我的经历可能与你的相似，在养育患慢性疾病的儿童方面，我们可以相互学习、共同提高。

生活在社会中，我们要承受来自于慢性疾病等各方面的冲击，对于脑肿瘤来说，手术、化疗、放疗的副作用是广泛存在的，社会公认在治疗癌症方面确实存在着许多显而易见的困难，而其他方面的问题却往往被忽视或者未引起人们的重视，对于儿童尤其如此。

例如，某些非直观的残疾，如短期的记忆力丧失、慢性疲劳感、视觉损伤或听力减弱、自尊心受损和自我形象毁坏等。

许多慢性疾病会引起各种各样的问题，在家庭中对儿童和家庭成员产生不同程度的影响，不同的疾病具有特殊的症状和特有的问题，也需要多样化的、程度不同的药物治疗。

所有的慢性疾病都会带来身体和精神的改变。

例如，疾病可能会影响患儿的智力发展，这就要求学校教育进行相应的改变；健康问题迫使人们要尽

## <<给慢性病儿童爱的一生>>

早提供可移动的家庭康复活动室；疾病的治疗是艰苦而又漫长的，这就要求父母双方或一方与患儿一起长期在医院中生活；对于慢性疾病，财务危机通常会导致家庭冲突，这种冲突的程度依赖于他们的社会经济地位。

这些改变将会影响整个家庭，因此，医药卫生专业人员要从整体上以一个家庭单元的形式来认识儿童疾病，并理解它给家庭中全体成员带来的影响。

儿童会患上脑肿瘤和其他的慢性疾病。

普遍认为遗传学因素和环境因素与脑肿瘤的发病有关，迄今为止，仍然没有某种特定的因素被证明与脑肿瘤密切相关。

慢性疾病具有各自不同的症状、体征及治疗方法，我们照顾患慢性疾病的儿童，需要建立一个共同的思想基础，那就是：作为父母我们应该如何发挥作用？

如何养育这样的孩子？

虽然我们有着相同的经历，甚至在某些方面有着许多共同点，但也一定要注意到慢性疾病的个体差异，这个世界上没有一个孩子和家庭是完全相同的。

分享经验和信息可以使我们更好地克服和忍受困难，并能够妥善处理各种问题。

当欧文忍受着化学药物治疗带给他的剧烈的恶心和疲劳感时，也被反复的血液学检验和各种扫描检查困扰着。

他设法保持常态，他仍然是个孩子，喜欢学习和玩耍。

他的行为使我明白：作为一个家庭，我们给欧文的最好的礼物莫过于“正常”。

当我们被欧文的疾病诊断摧毁时，我们及时地作出决定：我们要尽最大的努力为欧文做任何事情，使他感到幸福并享受生命。

这包括始终保持乐观、愉快的状态，尽管我们感到忧愁和痛苦。

我们承认对他来说25%的生存概率是渺茫的，我们接受了这个预测。

这不是放弃，也不是投降，而是现实。

这个预测使我们更加努力，我们尽可能多地与医生交流，研究疾病的状况。

我们的目标就是在常规住院期间和化疗引起的免疫系统受损的情况下，使欧文的生命尽可能充实。

慢性疾病成为我们生活的一部分，我们的生活在许多方面受到了限制，但我们学会了克服困难，尽我们的全部力量保证欧文的生活质量不受疾病的影响。

莎伦·德姆西 (Sharon Dempsey)

## <<给慢性病儿童爱的一生>>

### 内容概要

本书作者以患病孩子母亲的独特视角介绍了慢性病对患儿、父母、兄弟姐妹们乃至整个家庭产生的广泛影响，以及各种家庭应对疾病的不同方式。

内容涵盖发病初期、诊断公布、治疗和缓解期，以及和孩子一起面对即将来临的死亡等所有阶段，涉及与医生交流、学校教育等方方面面，值得慢性病患儿的父母阅读借鉴。

## <<给慢性病儿童爱的一生>>

### 书籍目录

引言  
诊断的公开  
应对诊断  
告诉你的孩子  
对家庭的影响  
建议和行动指南  
应付住院及治疗  
孩子眼中的医院  
减轻疼痛  
医院的经验  
婴幼儿  
2~4岁幼儿  
5~10岁儿童  
青少年  
建议及行动要点  
交流：一个双向的街道  
与医疗专业人员交流  
与家长沟通  
与你的孩子沟通  
与患儿健康的兄弟姐妹进行沟通  
与同伴沟通  
建议和行动要点  
支持：到哪里寻求帮助  
心理支持  
对青少年的支持  
对患儿同胞的支持  
来自祖父母的支持  
来自家族成员和朋友的支持  
宗教的支持  
支持您的伴侣  
来自工作单位的支持  
社团的支持  
建议和行动要点  
教育和学习经历  
孩子在学校时的倡议  
与学校沟通  
在家上学  
用药和在校学习  
建议和行动要点  
日常的家庭生活  
孩子们的日常生活  
青少年的日常生活  
建议和行动要点  
希望破灭：养育生命末期的孩子  
谈论死亡

<<给慢性病儿童爱的一生>>

建议和行动要点  
结论

## &lt;&lt;给慢性病儿童爱的一生&gt;&gt;

## 章节摘录

父母成为孩子护理团队中的积极参与者是非常重要的。健康专家认为，在疾病治疗方面他们是专家，但是父母是孩子的专家。我们需要以家庭为中心，把疾病临床治疗与心理支持治疗、教育和社会支持等方面有机地结合起来形成一套综合的办法。

一些父母亲以控制作为一种应对战略，他们试图获得相关信息、充分的研究病情、找有相同经历的人谈话，并对医师提出质疑，有时寻求会诊。

这些父母亲采取先发制人的态度，使他们尽可能多的获得有关病情和治疗方面的资料，采取了积极的应对策略，重点放在行动上，而不是对孩子的病感到不知所措和无能为力。

另外一些父母亲则感觉是进入了一个黑暗时期，他们不能接受不好的预后，他们没有能力去积极而专心于孩子的健康护理，因此他们的住院经历是消极的，应对治疗也是被动的。

领会孩子的恐惧和担心与了解症状和疾病本身一样重要。

父母亲常常是传达孩子利益的发言人和中间人，他们作为医疗团队中的一员意义重大。

父母提供的信息至关重要，也能对治疗结果产生巨大影响。

如何诠释父母的角色以及怎样履行护理义务会对孩子产生巨大影响，同样也会影响医疗团队的工作。

良好的沟通能够传递孩子的需要，也会对医师制订护理和治疗计划产生影响。

与此同时，医疗团队依赖父母亲来实施治疗。

治疗常常会延伸至孩子的家庭生活，如果没有父母亲的支持，也就不能正 患有慢性病的儿童首先是孩子。

他们的病情可能会限制他们活动或需要治疗，但首先他们是一个孩子，其次才是一个病人。

大多数慢性病是不能治愈的，但为了控制疾病，治疗是必需的。

一旦孩子成为医院环境中的一员，他们很容易感觉自己是一个病人。

医师习惯于考虑具体检查、处理症状、疾病诊断和预后，以及开药和治疗方案。

症状的背后是一个孩子或青年人。

有时，孩子的声音应高于医疗实践的需要。

家长在医院中的角色往往是一个倡导者，代表自己孩子的需要。

诊断阶段的混乱常常被迅速实施的治疗方案和护理计划所取代，甚至可能需要外科手术或进一步调研。

只有在诊断明确后才能着手了解该疾病或病情。

在这个阶段，很可能有一批新的医务人员开始接触患儿家庭。

当孩子从一个医院转到另一个医院时，连贯的护理也丧失了。

由于诊断和治疗的需要，连贯的护理在一开始常常是必要的。

&hellip;&hellip;

## <<给慢性病儿童爱的一生>>

### 编辑推荐

以患儿母亲的独特视角，介绍了 慢性病对于孩子和整个家庭的影响 怎样照实和护理患慢性病的孩子 如何安排和应付住院和治疗 怎样与孩子和医生交流 如何安排家庭生活和学习和孩子一同面对生命的最后阶段



<<给慢性病儿童爱的一生>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>