

# 帮助 您的伴侣

每个人都有自己的应对方式。这会受您的生活经历、支持网络和您孩子的疾病所影响。有些人会通过分享他们的感觉、希望、愿望和担忧，并从中找到安慰。而有的人会选择不说话，或者可能是害怕说出来会不堪重负。许多夫妻在照料生命受限的患病孩子期间以及之后关系会陷于困境。请努力以坦诚、开放的态度沟通，共同探索解决问题的方法，并试着对彼此保持耐心。

## 疾病会如何影响您的关系

在照顾生命受限的患病孩子时，能够与伴侣共同承受负担并感受到对方的支持是非常可贵的。任何创伤性经历都可能对关系产生重大影响。有些父母和照顾者发现，有一个生命受限的患病孩子让他们之间的关系更加紧密，尽管觉得这种经历令人不堪重负的夫妻也很常见。

## 常见关系问题

照顾患有重病的孩子会对关系带来很大的压力。通过找出并克服关系中的共同问题，夫妻可以一起努力更好地为彼此提供支持。以下是一些父母在面对生命受限的患病孩子时的一些反应，以及在这种情况下如何了解与支持您伴侣的一些提示与技巧。

### 愤怒

对于生命受疾病所限的孩子父母来说，感到愤怒是很正常的。有时，会发生迁怒的情形，这种愤怒会被发泄到跟他们最亲近的人身上。

请试着了解：

- › 愤怒往往是对已经失去或即将失去孩子的反应；
- › 人们会向让他们有安全感的人表达愤怒；
- › 愤怒是沮丧和无助的表现。

当感到恼怒时：

- › 在您说话之前先考虑一下您要说的话
- › 尝试忽略对方愤怒的声音，并留意潜在的感情；您在此时应努力让彼此更靠近而不是分开。

“通过找出并克服关系中的共同问题，夫妻可以一同努力更好地为彼此提供支持”。

## 没有达到对方的期望

伴侣一方可能会感到自己独自承受着照料子女的重担，而对方则没有提供足够的支持。他们可能会认为对方“无法照顾到”病重的子女，从而导致产生了负担过重或被抛弃的感觉。例如，他们的伴侣不在家中或者逃避照顾任务。以下是能够让您有效表达出这种情绪的策略

- › 告诉伴侣您需要对方做什么；
- › 尽量尊重彼此的差异和应对策略；
- › 接受来自家人和朋友的支持；
- › 和专业心理咨询师探索问题所在，并帮助您找出有效的支持方法。

## 亲密关系

许多夫妻对他们的性关系表示担忧。长期照顾重病儿童所带来的情感上和生理上的压力往往会导致夫妻失去保持亲密关系的动力或能力。疲惫会极大地影响性欲。有时，能够意识到这是在巨大压力下人的常见反应也会有所帮助。

请试着理解人在压力下对亲密和性的需求会和平时不同。与伴侣讨论这些差异，这样您就不会把伴侣的行为解读为是不理睬或拒绝的表现。通过简单的触摸、牵手或倾谈您的感觉来与伴侣分享亲密的时刻。

## 精神支持

向您的伴侣寻求安慰和情感支持是很自然的事情。

- › 请试着记住，您与伴侣都正处于悲痛之中，只有有限的精力来互相安慰
- › 在这个充满压力的时刻，家人、朋友、牧师、心理咨询师，或者其他孩子的家长也可以成为支持和关怀的来源。

## 更多支援

### 澳大利亚关系协会 (Relationships Australia)

澳大利亚关系协会为个人、家庭和社区提供关系支援服务。

[relationships.org.au](http://relationships.org.au) • 1300 364 277

### 体恤之友互助社 (The Compassionate Friends)

“体恤之友互助社”是一个世界性的自助团体，服务因为各种原因而失去孩子（不限年龄）的父母。他们提供支持 with 理解。

[thecompassionatefriends.org.au](http://thecompassionatefriends.org.au)

### 哀悼专线 (Griefline)

哀悼专线提供专门的哀悼电话服务，提供免费的心理咨询以及支持服务

[griefline.org.au](http://griefline.org.au) • 1300 845 745，中午 12 点至凌晨 3 点

### 澳大利亚悲痛和丧亲服务中心 (Australian Centre for Grief and Bereavement)

澳大利亚悲痛和丧亲服务中心能够提供有关信息，包括提供《痛失子女之后——接受安宁疗护儿童家长资料手册》

[grief.org.au](http://grief.org.au)

### 生命热线 (Lifeline)

生命热线为任何经历个人危机的人提供 24 小时危机支持和预防自杀的帮助

[lifeline.org.au](http://lifeline.org.au) • 13 11 14

《蝴蝶》，作者：Naomi, 8岁