

Đưa ra quyết định

Các cha mẹ và toán chăm sóc cùng chia sẻ với nhau nhiệm vụ khó khăn là đưa ra quyết định và kế hoạch cho sự chăm sóc trẻ. Các lựa chọn này khác nhau đối với từng đứa trẻ và có thể cần chỉnh sửa nếu tình trạng con quý vị thay đổi. Nói chuyện với phối ngẫu về ý muốn của quý vị là gì nếu tình trạng của con bất ngờ trở nên xấu hơn. Đây là những quyết định khó và cha mẹ không phải lúc nào cũng đồng ý với nhau về điều họ muốn làm. Nếu quý vị có quan điểm khác nhau, nói chuyện với một thành viên toán chăm sóc để giúp trả lời các câu hỏi và hỗ trợ quý vị có thể có ích.

Đưa ra các quyết định và kế hoạch cho sự chăm sóc

Mặc dù có rất nhiều thứ chúng ta không kiểm soát được, có những lựa chọn quan trọng về việc chăm sóc trẻ bị một căn bệnh giới hạn sự sống mà chúng ta có thể quyết định. Cha mẹ chia sẻ nhiệm vụ khó khăn đưa ra những quyết định này với sự giúp đỡ của các bác sĩ, y tá, và các chuyên viên y tế khác.

Đôi lúc các chuyên viên y tế và cha mẹ không biết chắc nên nêu câu hỏi về việc đưa ra quyết định như thế nào. Ra hiệu cho bác sĩ của trẻ là quý vị sẵn sàng để nói chuyện về một vài khía cạnh gay go của căn bệnh và việc điều trị có thể giúp làm cho các cuộc bàn thảo quan trọng được dễ dàng hơn.

Suy nghĩ và bàn phương pháp nào sẽ tốt nhất nếu tình trạng của con bất ngờ trở nên xấu hơn là việc làm thường có lợi. Quá trình này gọi là kế hoạch trước cho việc chăm sóc.

“Mỗi gia đình có thể đưa ra những quyết định khác nhau cho dù tất cả đối mặt với những hoàn cảnh y hệt nhau.”

Tôi sẽ được yêu cầu đưa ra những quyết định gì?

Mục tiêu chăm sóc tổng thể là gì?

Khi không thể hoặc gần như chắc chắn không thể chữa khỏi căn bệnh của trẻ, thì trọng tâm chăm sóc có thể thay đổi. Việc này có thể bao gồm tìm cách kéo dài sự sống của trẻ càng lâu càng tốt, hoặc đảm bảo thời gian còn lại sẽ tràn đầy sức sống và hạnh phúc nhất. Có lúc phải chọn giữa thời gian sống hay chất lượng sống.

Kéo dài sự sống hoặc theo đuổi việc chữa bệnh, khi điều này không chắc thành công, gần như luôn đi kèm với những điều thuận lợi và bất lợi và cha mẹ có thể thấy bị giằng xé. Quý vị sẽ đi tận chân trời góc biển để tìm phép chữa bệnh hay quý vị sẽ đảm bảo là con mình không bị đau đớn? Việc lựa chọn này nghe như không thể làm được và mỗi gia đình có thể đưa ra những quyết định khác nhau cho dù tất cả đối mặt với những hoàn cảnh y hệt nhau.

Chăm sóc giảm nhẹ, kể cả kiểm soát cơn đau và các triệu chứng khác, có thể được kết hợp với những điều trị lâu dài để chữa bệnh hoặc kéo dài sự sống của con quý vị, nếu những điều trị này được coi như là vì quyền lợi tốt nhất cho đứa trẻ.

Điều trị nào là phù hợp và không phù hợp?

Có thể có rất nhiều cách điều trị khả thi, nhưng quan trọng là cần phân biệt giữa điều có khả năng thực hiện và điều nên thực hiện. Những lợi ích và gánh nặng của một số các điều trị là gì? Chỉ có trẻ hoặc những người hiểu và thương yêu em mới biết được cái gì là gánh nặng và cái gì có lợi cho chúng. Ví dụ, một số trẻ cảm thấy sợ hãi và đau khổ khi nhập viện, trong khi những em khác lại thấy an toàn và thậm chí thích thú với các sinh hoạt được tổ chức ở bệnh viện.

Quá trình đưa ra quyết định

Từ mấu chốt ở đây là 'quá trình'. Trong các hoàn cảnh cho phép, hãy từ từ tìm kiếm thông tin, suy nghĩ, và nói chuyện với các chuyên gia, với bạn bè và người thân.

Thu thập càng nhiều thông tin càng tốt

Đến gặp các chuyên viên y tế tham gia chăm sóc con quý vị và đặt các câu hỏi. Có thể quý vị cần hỏi một câu hỏi vài lần mới có thể hoàn toàn hiểu câu trả lời. Xem các kết quả xét nghiệm và hình chụp cũng có thể có ích. Quý vị cũng có thể yêu cầu toán chăm sóc giải thích các vấn đề một cách khác hoặc viết xuống nếu quý vị không hiểu. Nếu tiếng Anh không là ngôn ngữ chính hãy yêu cầu có một thông dịch viên.

Tự hỏi mình vài câu hỏi then chốt

- › Những điều gì quan trọng nhất cho quý vị và con trẻ? Phân biệt giữa những gì quý vị có thể muốn cho con và những gì con muốn cho bản thân có thể là điều khó. Ngay cả khi con quý vị còn rất bé, hãy nghĩ con sẽ nói thế nào nếu có thể tự nói.
- › Nếu hạn chế về thời gian, thì điều gì sẽ làm cho thời gian này được tốt nhất có thể?
- › Hỏi con quý vị vài câu hỏi then chốt. Trẻ lớn tuổi hơn có thể không có khả năng tham gia hoàn toàn vào quá trình đưa ra quyết định nhưng có thể cho biết một quan điểm về trải nghiệm của họ đối với căn bệnh và điều trị.
 - » Điều gì quan trọng nhất đối với họ?
 - » Những hy vọng của họ là gì?
 - » Những mối lo âu của họ là gì?

Là cha mẹ hãy nói chuyện với nhau. Không phải lúc nào quý vị cũng sẽ có đồng quan điểm vì vậy tôn trọng quan điểm của nhau và tiếp tục nói chuyện là điều quan trọng.

Tim sự hỗ trợ từ gia đình, bạn bè, và từ cộng đồng quý vị. Có thể có những cá nhân quan trọng có giá trị đặc biệt đối với quý vị. Có thể hỏi xem liệu quý vị có thể mời họ tham gia trong các cuộc bàn thảo với toán chăm sóc hay không.

Một khi đã đưa ra quyết định

Một khi các quyết định quan trọng đã được đưa ra, điều thiết yếu là phải thông báo cho tất cả mọi người tham gia hoặc có khả năng tham gia chăm sóc con quý vị. Rất nhiều bệnh viện và các dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ có những tài liệu hồ sơ ghi lại các quyết định này. Điều này không nhất thiết có nghĩa là quyết định có tính ràng buộc pháp lý. Các quyết định và kế hoạch sẽ cần được tái xét khi tình trạng của con quý vị thay đổi.

Đôi điều về hy vọng

Ngay cả trong những hoàn cảnh mà dường như không có hy vọng cho sự sống sót của trẻ, nhiều cha mẹ thấy họ thật không thể chấp nhận được điều này. Trong đầu thì họ hiểu nhưng trong tâm họ vẫn nuôi hy vọng. Như vậy cũng không sao và hy vọng trường hợp tốt nhất và chuẩn bị cho trường hợp xấu nhất có thể là một cách hữu ích để giải quyết tình huống. Hy vọng cũng có thể được trở thành trọng điểm của các mục tiêu như được về nhà, được xoa dịu, hoặc thời gian.

Các gia đình có thể muốn cùng nhau làm một cái gì đó đặc biệt để có được kỷ niệm. Mặc dù mỗi gia đình đều có ước nguyện riêng, một số yêu cầu thường gặp là: mang con họ về nhà; có một chuyến du lịch đặc biệt hoặc đi chơi hoặc cùng nhau chụp những tấm ảnh gia đình.

Ảnh và minh họa của Elissa, 11 tuổi

