Hỗ trợ anh chị em

Chăm sóc Giảm nhẹ Nhi đồng

PalliativeCare AUSTRALIA

Hỗ trợ anh chị em

Cha mẹ thường bày tỏ mối lo âu làm thế nào nói chuyện với con họ về chẩn đoán căn bệnh giới hạn sự sống. Mặc dù có một số điều cần nghĩ đến khi quyết định nên bàn về chẩn đoán bệnh bằng cách nào, nói chuyện một cách cởi mở có thể giúp trẻ em cảm thấy được tham gia, tôn trọng và lắng nghe. Nên nói chuyện với một thành viên toán chăm sóc của quý vị vì họ có thể giúp trả lời các câu hỏi và cung cấp sự hỗ trợ.

Chấp nhận dần với chẩn đoán bệnh của con

Nghe tin con bị một căn bệnh giới hạn sự sống làm giảm tuổi thọ là điều đau khổ. Đối phó với cảm xúc của mình, cũng như ứng phó với những vấn đề mới mẻ, thử thách và thực tiễn có thể khó khăn. Nghĩ đến việc phải chia sẻ tin này với các con có thể làm cho quý vị thấy quá sức chịu đựng. Một số cha mẹ có thể nghĩ tốt hơn hết là đừng cho các anh chị em của con biết về căn bệnh và thân nhân và bạn bè thường khuyến khích phương án này. Tuy nhiên, nói chuyện với con từ lúc sớm, về lâu về dài sẽ giúp các con đối phó tốt hơn.

Tạo dựng lòng tin

Đôi khi các con không biết chắc việc gì đang xảy ra, hoặc cảm thấy họ bị giấu giếm điều gì, họ có thể cố tìm để biết sự thật bằng một cách nào khác. Các con có thể tình cờ nghe quý vị nói chuyện và biết được một ít thông tin. Họ có thể tự truy tìm câu trả lời cho mình — nói chuyện với bạn hay truy tìm trên mạng. Tự tìm hiểu thông tin đối với trẻ là việc dễ làm và có khả năng chúng sẽ hiểu sai. Các con nghe từ quý vị là cha mẹ của họ, người họ thương yêu và tin tưởng luôn là phương án tốt nhất. Như vậy các con sẽ ứng phó được tốt hơn.

Anh chị em sẽ cảm thấy thế nào về người anh chị hay em của họ?

Là cha mẹ linh tính sẽ cho quý vị biết khi có điều gì làm cho các con khó chịu hay lo lắng. Tương tự vậy, các con có thể dễ dàng nhận ra cảm xúc của quý vị. Ngay cả khi chúng không biết việc gì đang xảy ra, họ có thể nhận ra các dấu hiệu và biết khi nào quý vị không vui hoặc khi có một việc gì dường như không "ổn". Các anh chị em có thể trải nghiệm đủ loại cảm xúc khi nghe về sức khỏe của anh chị em của mình. Họ có thể cảm thấy buồn, tức giận, bối rối, có lỗi hay lo sợ về tương lai. Họ có thể thấy cần bảo vệ hay trung thành với người anh chị em của mình. Họ có thể lo lắng điều này sẽ thay đổi mọi thứ, hoặc lo là họ có thể cũng sẽ bị bệnh.

Các con sẽ cần sự hỗ trợ để chấp nhận dần tin này và điều quan trọng là cần giúp các con biểu lộ cảm xúc của họ. Nên nói chuyện với các con và tìm thời gian đặc biệt riêng cho họ. Thường các con, đặc biệt là những đứa lớn, sẽ hiểu là quý vị có những đòi hỏi mới, và thời gian rất quý giá. Một số trẻ sẽ không muốn làm phiền quý vị, hoặc thấy ân hận khi quý vị để ý đến họ trong khi họ biết là quý vị bận rộn. Đôi lúc họ có thể cảm thấy có lỗi vì anh chị em của họ không làm được những việc họ có thể làm.

Lo lắng về việc nói chuyện với các con

Nhiều cha mẹ lo lắng không biết làm sao để chia sẻ tin về chẩn đoán bệnh của con với những người con kia. Có thể quý vị lo lắng không biết họ sẽ phản ứng thế nào. Có thể quý vị muốn bảo vệ không cho họ biết sự thật. Có thể quý vị thấy không đủ vững về mặt tinh thần để nói những lời cần nói, hoặc lo lắng là mình sẽ khóc trước mặt các con. Quý vị có thể lo ngại về việc dùng những lời lẽ phù hợp để mô tả việc gì đang xảy ra với anh hay chị em của họ.

Thông thường có rất nhiều việc đang xảy ra trong lúc này. Có thể quý vị liên tục có những cuộc hẹn ở bệnh viện và những cuộc họp với các chuyên viên tham gia hỗ trợ con quý vị. Cân bằng việc này với cuộc sống gia đình và việc làm cũng như tìm thời gian để nói chuyện với các con là điều khó khăn. Để ý đến tất cả các con hết khả năng của mình sẽ giúp làm cho họ thấy yên tâm. Nếu họ biết việc gì đang xảy ra, họ sẽ dễ dàng thích nghi hơn với những thay đổi trong cuộc sống gia đình. Tất cả đều là những cảm xúc bình thường. Có thể quý vị sẽ thấy những nỗi lo sợ của mình sẽ giảm bớt khi quý vị bắt đầu cởi mở với các con.

Tìm lời lẽ phù hợp

Nói thật có thể đau đớn, nhưng nó sẽ tránh được nhiều sự đau đớn và hiểu lầm về sau. Điều này cũng sẽ tạo dựng lòng tin giữa quý vị và các con. Có thể dễ dàng xử lý một số lo lắng của anh chị em họ. Có thể họ lo là có thể bị “lây” căn bệnh này hoặc lo lắng về sự chờ chết một cách không cần thiết. Nếu quý vị lo lắng không biết mở lời hay dùng những lời lẽ thế nào, có rất nhiều người để quý vị nói chuyện. Chúng tôi có bao gồm một số chi tiết liên lạc quan trọng ở phần cuối của tờ dữ kiện này.

Nếu có liên lạc với nơi chăm sóc cận tử nhi đồng ở địa phương, quý vị có thể nói chuyện với họ về cách giải thích sự việc với các con mình. Quý vị cũng có thể nói chuyện với bác sĩ đa khoa hoặc một chuyên viên khác đang hỗ trợ quý vị. Có thể quý vị thấy nói chuyện với một người tư vấn tâm linh hoặc người lãnh đạo tôn giáo, hoặc những bậc cha mẹ khác có những trải nghiệm tương tự sẽ giúp được mình. Có thể là không phải lúc nào quý vị cũng biết câu trả lời cho các câu hỏi của con, không sao cả, hãy thành thật nói với con là quý vị không biết. Một số cha mẹ thấy dễ nói chuyện với con hơn khi có mặt một chuyên viên họ tin tưởng, như chuyên viên tư vấn hoặc một y tá chăm sóc giảm nhẹ, người có thể trả lời những câu hỏi khó và để hỗ trợ về mặt tinh thần. Những cha mẹ khác lại muốn làm việc này một cách kín đáo ở nhà họ, không có sự hiện diện của ai khác.

Tìm thời điểm phù hợp

Hãy cố gắng tìm một thời điểm phù hợp cho quý vị và các con. Một lúc nào mà quý vị biết mình có thời gian và không gian và sẽ không có gì làm phiền mình hoặc lúc quý vị biết là sẽ không bị phân tâm vì những trách nhiệm khác. Quý vị có thể chọn một thời gian mà quý vị thường sẽ nói chuyện với gia đình về những vấn đề quan trọng. Nếu có người phối ngẫu, chồng, vợ, bạn hoặc người thân hỗ trợ mình, hãy dành thời gian để bàn với họ. Việc này sẽ giúp quý vị tìm lời lẽ phù hợp và suy nghĩ thông suốt một số vấn đề có thể sẽ được nói đến. Nếu cả hai đều biết mình sẽ nói gì cũng sẽ có ích; như vậy sẽ không xảy ra mâu thuẫn.

Tìm phương pháp phù hợp

Tất cả trẻ em đối phó với sự việc bằng những cách khác nhau. Hãy theo nhịp độ của các em và cho các em thời gian quen dần với tin này. Hãy để ngỏ mọi điều để họ biết có thể đặt câu hỏi khi họ thấy sẵn sàng. Cởi mở, thành thật và khuyến khích họ nói chuyện. Nói chuyện với các con còn nhỏ và trẻ ở tuổi chập chững có thể khó khăn và có thể quý vị muốn giải thích sự việc khi chúng xảy ra. Ví dụ như khi con quý vị hỏi những câu hỏi như: “tại sao anh không thể ăn tối như con?” hoặc “tại sao chị cứ ốm hoài vậy”? Hãy trấn an con là mặc dù có những điều mới cần làm quen dần dần, cuộc sống gia đình sẽ vẫn tiếp tục và có rất nhiều điều đặc biệt của gia đình sẽ không thay đổi.

‘Cuối tuần ở Southbank’ của Thomas

Anh chị em sẽ có những quan hệ đặc biệt với nhau. Có một anh chị hay em bị khuyết tật hay bệnh nặng có thể giúp làm vững chắc mối quan hệ anh chị em. Có rất nhiều cách để cho các con tham gia chăm sóc cho anh chị em của họ. Có một vai trò đặc biệt có thể làm họ cảm thấy được tham gia. Có thể có những trò chơi họ có thể chơi với nhau, hoặc họ có thể giúp quý vị chăm sóc cho anh chị em đang bệnh. Hãy cố cho tất cả các con tham gia trong hành trình chăm sóc của anh chị em của họ, nói chuyện với họ về những thay đổi và giải thích sự chăm sóc hay điều trị mà anh chị em của họ cần. Hãy để các con tự lựa chọn về mức độ tham gia và ghi nhận những việc họ làm để hỗ trợ anh chị hay em của họ. Đảm bảo là những người quan trọng trong đời sống của các con biết việc gì đang xảy ra ở nhà, điều đó sẽ giúp ích cho các con. Hãy nói chuyện với thầy cô, nhân viên trung tâm nhà trẻ hoặc giữ trẻ ban ngày của con và bạn bè thân của gia đình. Có những cuộc họp đều đặn ở trung tâm nhà trẻ, giữ trẻ ban ngày trường học hay trường cao đẳng của con để giáo viên và nhân viên hiểu bất kỳ thay đổi nào có thể ảnh hưởng họ.

Anh chị em có thể phản ứng thế nào

Khi các con nghe tin hoặc được xác nhận nghi ngờ về sức khỏe của anh chị hay em của mình, các con có thể phản ứng bằng nhiều cách khác nhau tùy theo tuổi và cá tánh của mỗi người con. Có đứa sẽ trở nên ít nói và muốn được một mình, đứa thì xin ra ngoài chơi, những đứa khác sẽ rất đau buồn và khóc hay tức giận. Những thay đổi hành vi tiêu cực có thể làm cho cha mẹ cảm thấy như họ đã làm điều gì sai, tuy nhiên thường là sự việc sẽ trở nên xấu hơn trong thời gian ngắn rồi sau đó lại tốt hơn.

"Nếu quý vị lo lắng không biết nên mở lời hay dùng những lời lẽ thế nào, có rất nhiều người để quý vị nói chuyện."

Hãy nhớ là quý vị không đơn độc

Có những tổ chức và sự hỗ trợ sẵn có:

Siblings Australia (Anh chị em Úc)

Siblings Australia (Anh chị em Úc) là một tổ chức toàn quốc cam kết hỗ trợ cho anh chị em của những người có nhu cầu đặc biệt; bao gồm khuyết tật, bệnh kinh niên và các vấn đề về sức khỏe tâm thần. Họ có thể cung cấp các buổi họp nhỏ, các nguồn tài liệu in và trên mạng và cơ hội làm quen với các gia đình và nhà cung cấp khắp nơi trên nước Úc và nước ngoài.

siblingsaustralia.org.au

Bác sĩ đa khoa/Dịch vụ y tế địa phương

Bác sĩ đa khoa của quý vị và dịch vụ y tế địa phương sẽ giúp kết nối quý vị với các nguồn hỗ trợ.

Headspace

Cung cấp dịch vụ can thiệp sớm về sức khỏe tâm thần cho những người từ 12–25 tuổi.

headspace.org.au

Canteen

Hỗ trợ anh chị em tuổi từ 12–25 có một anh chị em bị ảnh hưởng bởi ung thư. Cung cấp thông tin, các nguồn tài liệu trên mạng & hỗ trợ.

canteen.org.au

Redkite

Cung cấp thông tin và sự hỗ trợ về mặt tinh thần và tài chính cho cha mẹ và gia đình có con mắc bệnh ung thư.

redkite.org.au

Nơi chăm sóc cận tử nhi đồng

Nơi trong sóc cận tử trong vùng quý vị có thể có một dịch vụ hỗ trợ toàn diện cho anh chị em của trẻ có căn bệnh giới hạn sự sống đang sử dụng dịch vụ.

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government
Palliative Care Australia (Cơ quan Chăm sóc Giảm nhẹ Úc) được tài trợ bởi Chính phủ Úc