



兄弟姐妹 的支援

兒科安寧療護



PalliativeCare
AUSTRALIA

兄弟姐妹的支援

父母經常對如何把有關患有限制生命性疾病的診斷告訴孩子表示憂慮。雖然在決定如何討論診斷結果時需要考慮許多事情，但坦誠的交流可以幫助孩子感到有參與感、被尊重和聆聽。與您的護理團隊成員溝通可能會有所幫助，他們可以協助回答問題並提供支援。

接受您孩子的診斷結果

聽到您的孩子所患的疾病會限制並縮短他們的生命的信息是令人悲痛的。處理您自己的感受，以及應對新的、具有挑戰性的和實際的問題是很困難的。想到要把這個消息告訴您的孩子們可能會令人不堪重負。有些家長可能認為不讓孩子的其他兄弟姐妹知道這種病情會更好，而且家中的親友和朋友們也通常會鼓勵這種做法。然而，儘早告訴孩子們將在長遠來說有助於他們更好地應對。

建立信任

有時孩子們不確定發生了什麼事情，或者覺得有些事情在瞞著他們時可能會嘗試以其他方式來尋找真相。他們可能無意中聽到了您的談話而略知一二。他們也可能會尋找自己的答案——與朋友傾談或在網上尋找訊息。孩子們很容易會自己填補空缺的資訊，並可能會理解錯誤。對於孩子們而言，能從他們所愛和信任的人——父母的口中聽到事情真相，是最好的。這樣，孩子們會處理得更好。

其他兄弟姐妹會如何看待患病的孩子？

作為父母，當孩子被某些事情困擾時，您會本能地有所察覺。同樣，您的孩子也能很容易看到您的感受。即使他們不知道發生了什麼事，他們也會察覺到跡象，知道您不開心，或者感覺有些事「不大正常」。其他兄弟姐妹們在聽到患病孩子的健康情況時可能會體驗到各種情緒和感受。他們可能會對未來感到傷心、憤怒、困惑、內疚或恐懼。他們可能會感到想要保護自己的兄弟姐妹，或者對他們保持忠誠。他們可能會擔心事情會因這個情況改變，或者擔心他們可能也會生病。

孩子們需要支援來接受這一事實，重要的是要協助孩子們表達他們的感受。與他們傾談並為他們尋找特殊的時間將會有所幫助。通常孩子們，尤其是較年長的孩子，會明白您有新的要求，而時間是寶貴的。有些孩子不會想打擾您，或者對當他們知道您忙碌的時候會不好意思去引起您的注意。他們有時會因為能夠做他們兄弟姐妹不能做的事情而感到內疚。

擔心告訴您的孩子

許多父母擔心他們應如何告訴其他子女有關患病孩子的病情。也許您會擔心他們的反應。您可能想要保護他們不被傷害而不說出真相。您可能感覺不夠堅強，無法說出您需要表達的話語，或者擔心在您的孩子面前哭泣。您可能會擔心如何用正確的措辭來描述他們患病的兄弟或姐妹正在經歷的事情。

通常這種時候會發生許多事情。您可能會接連不斷地前往醫院出席預約，並和很多參與您孩子的護理服務的專業人士會面。要把這個與家庭生活和工作平衡好，還要找時間和您的孩子傾談是很困難的。盡可能地關懷您所有的孩子將有助於讓他們放心。如果孩子們知道正在發生的事，他們會更容易適應家庭生活方面的變化。這些全部都是正常的感受。當您開始對您的孩子坦白時，您可能會發現您的一些恐懼會逐漸消退。

找到合適的措辭

誠實可能是痛苦的，但它可以在未來減少很多痛苦和誤解。它還能建立起您和孩子之間的信任。某些兄弟姐妹的憂慮可以很容易解決。他們可能會擔心自己也可能會「感染上」同樣的健康問題，或者對死亡產生不必要的擔心。如果您擔心怎樣開始對話或使用什麼樣的措辭，您可以向很多人求助。本資料單張末段列出了一些關鍵聯絡人。

如果您和當地的兒童安養療護服務中心有聯繫，您可以和他們談談關於向您的孩子解釋事情的問題。您也可以和您的家庭醫生或者其他支援您的專業人士交談。您可能會發現與您的心靈導師或宗教領袖，或其他有類似經歷的家長傾談會很有幫助。您可能並不總是知道您孩子問的問題的答案，但是誠實地說您不知道是沒關係的。一些家長發現，在信任的專業人士面前，與病童的兄弟姐妹傾談會更容易，比如心理輔導員或安寧療護護士，他們可以回答棘手的問題，並提供情感上的支援。有的家長則會希望在沒有其他人在場的情況下，私底下在他們自己家中進行。

找到合適的時機

嘗試安排一個適合您和您孩子的時間。找一個您知道您有時間和空間的，沒有什麼會打擾到您的時間，或者當您知道您不會因其他必須完成的事而分心的時候。您也可以選擇平常和您的家人談論重要的事情固定時間。如果您有伴侶、丈夫、妻子、朋友或親戚在支援您，您可以花點時間和他們一起討論事情。這可能會幫助您找到合適的措辭，並思考一些可能出現的問題。如果您們都知道要說的話的內容，這也能幫助讓訊息不出現混雜。

找到合適的方法

所有的孩子應對問題的方式都各有不同。讓他們按照他們自己的節奏行事，給他們有時間去接受這個消息。對事情保持公開，讓他們明白在他們準備好時隨時可以問問題。保持開放、誠實的態度並鼓勵他們交流。與年齡很小的兒童和幼兒交談可能會很困難，而您可能寧願在事情發生時再作出解釋。例如，當您的孩子提出以下問題時：「為什麼我的哥哥/弟弟不能像我一樣吃晚餐？」或者「為什麼我的姐姐/妹妹總是生病？」時向他們保證，雖然需要適應新的變化，但家庭生活會繼續下去，而且許多特殊的家庭時刻是不會改變的。



孩子們和他們患病的兄弟或姐妹之間會有他們獨特的關係。有身患殘疾或重病的姐妹或兄弟可以幫助孩子們建立深厚的手足情誼。有很多方法可以讓您的孩子照顧他們的兄弟或姐妹。扮演特殊角色可以讓他們感受到自己是其中一份子。也許孩子可以和他們患病的兄弟姐妹玩遊戲，或者他們可以幫您照顧患病的孩子。嘗試讓所有的孩子參與他們的兄弟或姐妹的護理歷程，與他們討論所出現的變化並向他們說明所需的護理或治療。讓孩子選擇他們想要參與的程度，並對他們支援兄弟或姐妹所做的事情表示肯定。讓孩子生活中的關鍵人物知道家裡發生了什麼，這將對他們有幫助。與您孩子的老師、托兒所或者日托工作人員，以及親密的家庭好友傾談。與托兒所、日托、學校或大學方面定期開會是個好主意，這樣孩子的老師和支援人員就能夠瞭解任何可能影響他們的變化。

兄弟姐妹們會如何回應

當聽到確切消息或他們對兄弟或姐妹的健康情況方面得到證實時，病童的兄弟姐妹們會以不同的方式做出反應，這取決於他們的年齡和性格。有些孩子會變得安靜，想獨處一角，有些會要求外出玩耍，另一些孩子會變得很傷心，而且哭泣或生氣。孩子行為方面的負面變化可能會使父母覺得他們做錯了事情，然而，情況在短期內變得更糟，然後變得更好是正常的。

「如果您擔心怎樣開始對話或使用什麼樣的措辭時，您可以向很多人求助。」

請記住，您並不孤單

現有組織和支援服務：

Siblings Australia

Siblings Australia 是一個全國性組織，致力於為有特殊需求患者的兄弟姐妹提供支援；包括殘障、慢性疾病和精神健康問題的患者的手足。他們為澳大利亞和海外的家庭和服務提供機構提供研討會、平面和網路資源，以及相互交流的機會。

siblingsaustralia.org.au

您的家庭醫生 / 地區保健服務

您的家庭醫生 (GP) 和您所在地區的醫療服務部門將幫助您聯繫支援服務。

Headspace

為 12 至 25 歲的青少年提供精神健康早期干預服務。

headspace.org.au

Canteen

為 12 至 25 歲、有兄弟姐妹罹患癌症的青少年提供支援。提供資訊、線上資源和支援。

canteen.org.au

Redkite

為患有癌症的兒童的父母和家庭提供資訊和情感上及經濟上的支援。

redkite.org.au

兒童安養療護服務中心

您當地的安養療護服務中心為生命因疾病受限的兒童的兄弟姐妹提供全面的支援服務。