

Ảnh nắnng mặt trời tỏa sáng trên cây đầy những hoa màu hồng, sáng tác của Nicholas, 7 tuổi

Sổ tay Gia đình

Chăm sóc Giảm
nhẹ Nhi đồng

Sổ tay Gia đình

Tháng giêng, 2018

Palliative Care Australia

P.O. Box 124

Fyshwick ACT 2609

ĐT: 02 6232 0700

E: pcainc@palliativecare.org.au

W: palliativecare.org.au

Lời cảm tạ

Palliative Care Australia (Cơ quan Chăm sóc Giảm nhẹ Úc) đã phối hợp cùng Chăm sóc Giảm nhẹ Nhi đồng Australia and New Zealand (Cơ quan Chăm sóc Giảm nhẹ Nhi Đồng của Úc và New Zealand) để làm ra quyển *Sổ Tay Gia Đình* (*Sổ tay Gia đình*).

Quyển Sổ tay Gia Đình là phiên bản cập nhật của quyển *Journeys: Palliative Care for Children and Teenagers* (ấn bản thứ nhì 2010), là sự quy tụ nhiều bậc cha mẹ phi thường, chuyên viên y tế, các thành viên trong gia đình và người chăm sóc để chia sẻ những trải nghiệm riêng của họ nhằm giúp đỡ người khác.

‘Y tá’ sáng tác của Georgia



Mục lục

2 Phần giới thiệu

- 2 Làm cách nào để có thêm thông tin?
- 4 Tôi có những quyền hạn gì?

6 Chẩn đoán hoặc thừa nhận

- 6 Chăm sóc giảm nhẹ là gì?
- 7 Ai cung cấp chăm sóc giảm nhẹ?
- 8 Những lựa chọn điều trị là gì?
- 8 Những mục tiêu chăm sóc là gì?

10 Chăm sóc liên tục

- 10 Con tôi có thể được chăm sóc ở đâu?
- 12 Kế hoạch chăm sóc
- 12 Kiểm soát triệu chứng
- 15 Những điều cần nhắc và lo ngại của gia đình
- 19 Gia đình, bạn bè và cộng đồng chúng ta

22 Chăm sóc cuối đời và tang chế

- 22 Những lựa chọn chăm sóc cuối đời là gì?
- 24 Làm thế nào để nói chuyện với con?
- 26 Chúng ta có thể làm gì để tạo nên kỷ niệm?
- 27 Có nên lập phần nào kế hoạch cho đám tang không?
- 27 Làm sao tôi biết những giờ phút cuối cùng đã gần kề?
- 28 Tôi làm gì sau khi con qua đời?
- 30 Tôi sẽ phản ứng thế nào?
- 32 Làm thế nào để được hỗ trợ tang chế?
- 33 Làm thế nào để thích nghi lại với cuộc sống đã thay đổi?

35 Các Tổ chức và Hỗ trợ khác

- 35 Cha mẹ
- 36 Con cái

Phân giới thiệu

‘Sổ tay Gia Đình’ là cuốn sách được thiết kế dành cho cha mẹ và những người chăm sóc cho các trẻ sơ sinh, trẻ nhỏ và thanh thiếu niên bị một tình trạng hay căn bệnh giới hạn sự sống. Tài liệu này nhằm mục đích chuẩn bị quý vị cho những hoàn cảnh và thử thách mà quý vị có thể phải đối diện vì căn bệnh của con mình.

Thông tin nhằm hỗ trợ cha mẹ và người chăm sóc trong vai trò bệnh vục và đưa ra quyết định cho con mình, mỗi phần của sổ tay sẽ tìm hiểu những giai đoạn của căn bệnh của con và những việc dự kiến có thể xảy ra.

Tài liệu cũng hữu ích cho các thành viên của đại gia đình, bạn bè thân và mạng lưới hỗ trợ đọc để hiểu về những vấn đề khó khăn có thể nảy sinh sau khi chẩn đoán hoặc thừa nhận là con quý vị bị một căn bệnh giới hạn sự sống.

Ngoài ra còn có các nguồn tài liệu khác nói về rất nhiều đề tài khác nhau để hỗ trợ thêm cho quý vị và gia đình. Để xem những tài liệu này hãy vào trang mạng palliativecare.org.au/children.

Trong tài liệu này, khi nói đến con hay các con là nói đến trẻ em ở bất cứ tuổi nào từ giai đoạn tiền sản đến 18 tuổi.

Chỉ có một trường hợp ngoại lệ là ở trang 4 dưới tiêu đề *các quyền hạn của con là gì?* là thông tin được cung cấp về tuổi hợp pháp để đưa ra quyết định.

Căn bệnh giới hạn sự sống là một căn bệnh không có hy vọng hợp lý chữa khỏi và trẻ sơ sinh, trẻ em hoặc thanh thiếu niên có lẽ sẽ qua đời vì bệnh. Trong tài liệu này, cụm từ căn bệnh giới hạn sự sống bao gồm cả tình trạng giới hạn sự sống.

Làm cách nào để có thêm thông tin?

Giáo dục bản thân về căn bệnh của con là một phần quan trọng trong việc quản lý sự chăm sóc con. Có thể có rất nhiều thông tin về căn bệnh của con nhưng điều quan trọng là cố gắng đảm bảo thông tin đó tin cậy được và phù hợp với hoàn cảnh của quý vị. Nguồn thông tin sức khỏe tốt nhất là từ toán chăm sóc con quý vị.

Nói chuyện với toán chăm sóc con

Đừng e ngại yêu cầu thêm thông tin. Đôi khi, các câu hỏi của quý vị có thể sẽ không được trả lời một cách hoàn toàn chắc chắn, đặc biệt là nếu con quý vị có một số triệu chứng giới hạn sự sống nhưng không được chẩn đoán đầy đủ.

Cho dù có sự không rõ ràng về bệnh của con, điều quý vị có thể mong đợi là toán chăm sóc sẽ trả lời các câu hỏi của mình một cách thành thật.

Một số câu hỏi quý vị có thể muốn hỏi toán chăm sóc là:

- > Tôi có thể dự kiến điều gì xảy ra khi bệnh của con ngày càng nặng?
- > Tôi có thể trông đợi gì ở điều trị hay thủ tục này?
- > Có thể làm gì để cho con được dễ chịu?
- > Con tôi được chăm sóc ở đâu và như thế nào?
- > Các dịch vụ được cung cấp như thế nào sau giờ làm việc?

Các nguồn thông tin sức khỏe khác

Mặc dù thông tin sức khỏe có thể tìm thấy ở nhiều nơi, thông tin có thể không đáng tin cậy bằng thông tin từ toán chăm sóc và những nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe khác. Tốt nhất nên cẩn thận đánh giá các nguồn thông tin khác vì có thể nó không chính xác và có thể nguy hiểm hoặc gây sự hiểu lầm.

Mặc dù thông tin sức khỏe có thể tìm thấy ở nhiều nơi, thông tin có thể không đáng tin cậy bằng thông tin từ toán chăm sóc và những nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe khác. Tốt nhất nên cẩn thận đánh giá các nguồn thông tin khác vì có thể nó không chính xác và có thể nguy hiểm hoặc gây sự hiểu lầm. Trò chuyện với bạn bè qua mạng xã hội có thể rất hữu ích cho việc hỗ trợ, nhưng không thay thế được lời khuyên của chuyên viên y tế. Nếu muốn biết thêm về một điều trị cụ thể mà quý vị đã nghe qua hoặc đọc qua, có thể bàn thông tin này với toán chăm sóc để họ có thể cùng quý vị đánh giá những lựa chọn điều trị sẵn có tốt nhất. Nếu muốn

biết thêm về những gì quý vị đã đọc trong một tạp chí khoa học, hãy mang theo một bản của bài viết này lần sau khi đến nói chuyện với toán chăm sóc để có thể cùng nhau bàn về thông tin này.

Một số câu hỏi nên hỏi khi tìm kiếm thêm thông tin bao gồm:

- > Ai cung cấp thông tin?
 - » Họ có đủ trình độ chuyên môn trong lĩnh vực chăm sóc sức khỏe không?
Ở Úc, hầu hết các chuyên viên y tế phải đăng ký với một Cơ quan điều hành Quốc gia (như Medical Board of Australia). Quý vị có thể kiểm tra xem liệu một người nào đó có đăng ký hay không với Australian Health Practitioner Regulation Agency (ahpra.gov.au).
 - » Hoặc nếu là một khoa học gia, họ đã đăng bao nhiêu bài báo và bài báo của họ được người khác tham khảo bao nhiêu lần?
- > Tính cập nhật của thông tin?
- > Thông tin có dễ hiểu không hay đầy những từ lạ?
- > Có những kết nối đến các nguồn khác đáng tin cậy không?
- > Có lý do nào mà nguồn thông tin quảng cáo một sản phẩm nhất định không?
- > Nguồn thông tin có bàn đến những lợi ích và rủi ro không?
- > Có cách nào để liên lạc tác giả không?

Để có thêm thông tin hãy xem tờ dữ kiện:

– Tìm kiếm thông tin đáng tin cậy

Tôi có những quyền hạn gì?

Tất cả trẻ em có quyền có một cuộc sống chất lượng nhất. Khi bị căn bệnh giới hạn sự sống, các em có quyền được chăm sóc giảm nhẹ chất lượng cao để đáp ứng các nhu cầu của mình.

Điều này bao gồm:

- › Tiếp cận dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ phù hợp với tuổi trong hệ thống y tế
- › Tiếp cận phương pháp kiểm soát đau và triệu chứng phù hợp (kể cả thuốc men) cho tất cả trẻ em
- › Hỗ trợ tất cả trẻ em và gia đình để họ có thể sống cuộc đời của họ với hết khả năng và lâu nhất có thể

Mạng lưới Chăm sóc Giảm nhẹ Quốc tế của Nhi đồng (International Children's Palliative Care Network – ICPCN), Bản Tuyên Bố Mumbai 2014 của ICPCN.

Các quyền hạn của con là gì?

Ở Úc, trẻ em tuổi từ 16 trở lên có thể hợp pháp tự đưa ra quyết định về sự chăm sóc của mình, nếu họ có khả năng làm được điều này. Mỗi tiểu bang có luật lệ riêng về vấn đề khi nào thanh thiếu niên có thể đưa ra quyết định, nhưng tất cả cần được cho biết về căn bệnh của mình và tham gia trong quá trình quyết định tùy theo khả năng và sự sẵn sàng tham gia của họ.

Đối với trẻ dưới tuổi hợp pháp, quý vị là cha mẹ hay người giám hộ được chỉ định hợp pháp, cần đưa ra các quyết định về việc chăm sóc con.

Quyền hạn của tôi là gì dưới tư cách là cha mẹ hay người giám hộ được chỉ định hợp pháp?

Quý vị có quyền được cung cấp thông tin:

- › Các câu hỏi được trả lời một cách thành thật, tôn trọng và càng đầy đủ càng tốt
- › Được cung cấp thông tin theo cách mà quý vị có thể hoàn toàn hiểu, được giải thích rõ những từ ngữ y khoa, sử dụng thông dịch viên và dùng tối thiểu những từ chuyên môn
- › Tìm kiếm thêm thông tin hoặc ý kiến thứ nhì trước khi đưa ra quyết định
- › Tiếp cận các dịch vụ khác có thể cần đến (như nhân viên xã hội, hỗ trợ tang chế)

Quý vị có quyền được tham gia quá trình đưa ra quyết định:

- › Tham gia vào mọi cuộc bàn thảo về việc chăm sóc con
- › Từ chối hay yêu cầu điều trị ở mức độ mà luật pháp cho phép
- › Chọn một người khác thay mặt quý vị và gia đình đưa ra quyết định
- › Có thể liên lạc một chuyên viên hòa giải — người đứng giữa cho các vấn đề giữa quý vị và toàn chăm sóc sức khỏe
- › Được phép thay đổi ý kiến bất cứ lúc nào về bất kỳ phương diện nào trong việc chăm sóc con

Quý vị có quyền được lắng nghe:

- › Được phép bày tỏ ý kiến và nhu cầu của mình
- › Những ý kiến của mình được tôn trọng một cách bình tĩnh và ân cần

- › Được phép từ chối những điều làm quý vị cảm thấy không thoải mái
- › Được phép bày tỏ các vấn đề hay lời khiếu nại bất kỳ về việc chăm sóc con

Quý vị có quyền nhận chăm sóc đúng với các nhu cầu của gia đình:

- › Tiếp cận dịch vụ chăm sóc thể và các dịch vụ khác khi cần
- › Sự chăm sóc được chỉnh đốn để bao gồm tín ngưỡng và giá trị đúng với các ước nguyện của quý vị về tâm linh, tôn giáo và văn hóa

Quý vị có quyền nhận dịch vụ chăm sóc trong một môi trường an toàn và chuyên nghiệp:

- › Tất cả các dịch vụ chăm sóc được cung cấp một cách hiệu quả và chuyên nghiệp
- › Biết bằng cấp chuyên môn của mỗi người trong toán chăm sóc của quý vị

Quý vị có quyền về bảo mật thông tin:

- › Quyền riêng tư của quý vị luôn được tôn trọng
- › Hồ sơ bệnh lý của con chỉ được cung cấp cho những ai trực tiếp tham gia việc chăm sóc
- › Cho phép chia sẻ hồ sơ bệnh lý và thông tin chăm sóc sức khỏe của con với những người khác

Quý vị có quyền quyết định vai trò của mình trong việc chăm sóc con:

- › Là tiếng nói của con
- › Tham gia trong quá trình đưa ra quyết định chăm sóc
- › Quyết định mà không bị một áp lực phải chọn một phương án cụ thể

Phỏng từ Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians, Palliative Care Australia 2018 (Tiêu chuẩn Cung cấp Chăm sóc Giảm nhẹ Chất lượng cho tất cả người dân Úc, Cơ quan chăm sóc giảm nhẹ Úc 2018)

Làm thế nào để cung cấp ý kiến phản hồi?

Nói chuyện với toán chăm sóc về trải nghiệm, mong đợi của quý vị và bất cứ vấn đề gì liên quan đến việc chăm sóc con là điều quan trọng. Ý kiến phản hồi của quý vị không chỉ quan trọng cho việc chăm sóc con mà còn giúp cải thiện các dịch vụ cho những gia đình khác nữa.

Nếu có nêu một vấn đề liên quan đến việc chăm sóc con, quý vị phải được sự đáp ứng kịp thời của một chuyên viên hay toán nhân viên y tế được đào tạo phù hợp. Điều quan trọng cần lưu ý là toán chăm sóc và/hoặc dịch vụ y tế đáp ứng thế nào sẽ tùy thuộc vào tính chất của vấn đề và ai đã nêu vấn đề đó.

Nếu sau khi đã nói chuyện với nhân viên điều phối chăm sóc và một thành viên khác trong toán chăm sóc con mà quý vị vẫn cảm thấy vấn đề của mình đã không được xử lý một cách thỏa đáng, thì có những cách khác để quý vị cung cấp ý kiến phản hồi. Quý vị có thể muốn nói chuyện với ai đó ngoài toán chăm sóc của mình hoặc dịch vụ y tế cần có một nhân viên phụ trách về khiếu nại để quý vị có thể nói chuyện với họ.

Nếu cảm thấy dịch vụ y tế đã không xử lý vấn đề của mình một cách hợp lý, quý vị có thể liên lạc Australian Health Practitioner Regulation Agency (Cơ quan Điều hành Nhân viên Y Tế) hoặc Ủy viên hoặc Thanh tra Y tế ở tiểu bang hay lãnh thổ của quý vị.

Chẩn đoán hoặc thừa nhận

Phần này giới thiệu chăm sóc giảm nhẹ và trình bày khái quát về quá trình đưa ra quyết định và các mục tiêu chăm sóc.

Chăm sóc giảm nhẹ là gì?

Chăm sóc giảm nhẹ không chỉ liên quan đến chăm sóc cuối đời. Đôi lúc nó còn được nói đến như là chăm sóc xoa dịu, điều trị xoa dịu hoặc chăm sóc có tính hỗ trợ. Trọng tâm của chăm sóc là giúp đỡ trẻ em và gia đình sống cuộc sống tốt nhất có thể với căn bệnh giới hạn sự sống.

Chăm sóc giảm nhẹ cho trẻ em có căn bệnh giới hạn sự sống là một phương pháp chăm sóc tích cực và toàn diện. Bắt đầu từ lúc chẩn đoán đến khi qua đời, và cả sau đó tức là lúc tang chế, chăm sóc giảm nhẹ bao gồm chăm sóc thể chất, tinh thần, xã hội và tâm linh.

Trọng tâm của chăm sóc giảm nhẹ là cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ, kiểm soát các triệu chứng, và cung cấp sự hỗ trợ cho toàn thể gia đình. Một số trẻ em được chăm sóc giảm nhẹ trong một thời gian ngắn, đối với một số khác thì sự chăm sóc này có thể kéo dài nhiều năm.

Thông thường trẻ em được chăm sóc giảm nhẹ song song với điều trị y khoa để chữa bệnh.

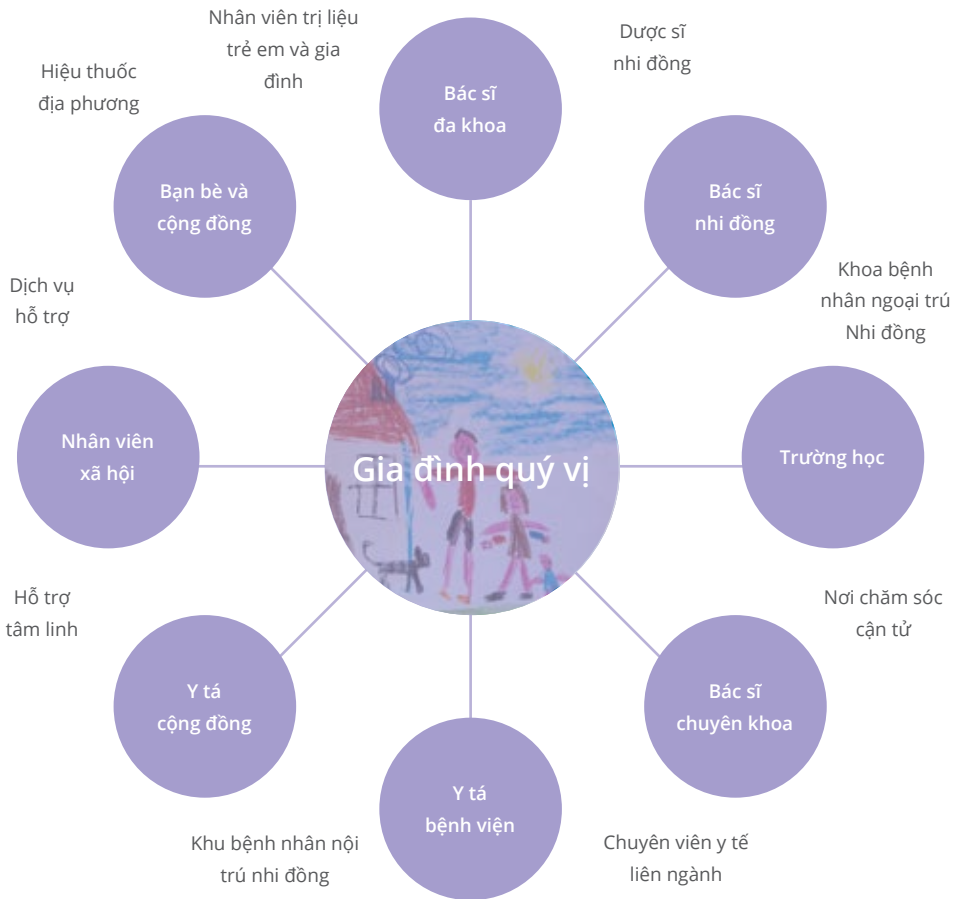
Quý vị sẽ là người quyết định khi nào được giới thiệu đến toán chăm sóc giảm nhẹ, nhưng nếu bắt đầu mối quan hệ sớm có thể giúp quý vị chuẩn bị tốt hơn và như vậy sẽ có thể hỗ trợ con mình tốt hơn. Toán chăm sóc sức khỏe ban đầu có thể đề nghị giới thiệu toán chăm sóc giảm nhẹ để trợ giúp việc chăm sóc con. Các toán chăm sóc sẽ làm việc với nhau để cung cấp sự chăm sóc và hỗ trợ tốt nhất cho con và gia đình quý vị.

“Tôi ước gì mình hiểu nhiều hơn về chăm sóc giảm nhẹ — nếu lúc đó biết được những gì chúng tôi biết bây giờ thì chúng tôi sẽ sử dụng dịch vụ nhiều hơn.”

Ai cung cấp chăm sóc giảm nhẹ?

Chăm sóc giảm nhẹ thường được cung cấp bởi nhiều loại chuyên viên y tế và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, họ cùng làm việc với nhau trong toán chăm sóc. Mỗi gia đình sẽ có một nhân viên điều phối chăm sóc trong toán chăm sóc, là người phụ trách quy tụ những chuyên viên y tế để hỗ trợ con và gia đình quý vị.

Mỗi gia đình sẽ có một toán chăm sóc khác nhau, nhưng có thể bao gồm nhiều nhà chăm sóc sức khỏe, như:



Những lựa chọn điều trị là gì?

Mỗi trẻ em, mỗi căn bệnh và mỗi gia đình mỗi khác. Điều quan trọng là hãy tìm hiểu về căn bệnh của con và bệnh sẽ ảnh hưởng con thế nào với sự giúp đỡ của toán chăm sóc. Có thể có một số lựa chọn điều trị khác nhau cho con quý vị. Điều đáng ghi chú ở đây là tất cả điều trị cần được cân nhắc thủ tục là gì, những lợi ích và rủi ro có thể xảy ra và lợi ích có lớn hơn rủi ro hay không. Quý vị có thể quyết định có những điều trị nào đó không phải là lựa chọn tốt nhất cho con.

Thu thập lượng thông tin theo nhu cầu của quý vị và từ từ tìm hiểu trước khi đưa ra quyết định. Điều quan trọng là quý vị không cảm thấy phải đưa ra quyết định một mình và hãy nói chuyện với toán chăm sóc vì họ có thể trả lời các câu hỏi và hỗ trợ quý vị.

Một vài trị liệu có thể được đề nghị không nên dùng vì nó có thể gây trở ngại cho điều trị của con và/hoặc tăng các phản ứng phụ, hoặc không hiệu quả. Luôn luôn bàn qua với toán chăm sóc trước khi bắt đầu áp dụng bất kỳ trị liệu nào.

Toán chăm sóc có thể mời quý vị tham gia một cuộc thí nghiệm lâm sàng. Các thí nghiệm thực hiện bởi các bệnh viện nhi đồng lớn có những tiêu chuẩn rất cao và thường được cung cấp khi bệnh viện có đủ bằng chứng là thí nghiệm có thể có lợi ích. Đôi khi, có những 'thí nghiệm' hoặc các trị liệu thí nghiệm được tiến hành bởi những người không có bằng cấp chuyên môn hay không được kiểm soát, vì thế điều quan trọng là hãy hỏi ý kiến toán chăm sóc nếu quý vị đang suy tính tham gia một thí nghiệm.

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- **Tìm kiếm thông tin đáng tin cậy**
- **Đưa ra quyết định**

Những mục tiêu chăm sóc là gì?

Làm thế nào nói chuyện với toán chăm sóc?

'Mục tiêu chăm sóc' nói đến mục tiêu/những mục tiêu bao quát toàn bộ mà mọi người đều mong muốn đạt được cho con quý vị. Trong một số trường hợp điều này có thể là sự sống còn với bất cứ giá nào hoặc có thể là tập trung vào xoa dịu. Mục tiêu cũng có thể là một điểm ở giữa mà gia đình và toán chăm sóc sẽ cố gắng tìm sự cân bằng tốt nhất giữa hai mục tiêu này.

Quý vị sẽ được cơ hội tâm sự về những hy vọng, ước nguyện và nỗi lo âu của mình về con và gia đình, đây sẽ là phần chủ yếu trong quá trình lập kế hoạch.

Quý vị sẽ được hỗ trợ để đóng vai trò tích cực trong sự chăm sóc mà con nhận được và có tiếng nói về vấn đề con sẽ được chăm sóc thế nào và ở đâu.

Điều quan trọng là nhu cầu của trẻ và gia đình được xem xét lại thường xuyên. Nếu cảm thấy việc này cần làm sớm hơn hay muộn hơn, quý vị có thể hỏi nhân viên điều phối của mình.

Khi bàn về các mục tiêu chăm sóc, quý vị có thể dự kiến những điều sau đây sẽ xảy ra:

- > Nhiều thời gian dành cho sự bàn thảo cởi mở
- > Có một phòng riêng để đảm bảo sự kín đáo
- > Nhân viên sẽ tôn trọng những giá trị, ước nguyện và nỗi lo âu của quý vị
- > Có người bên cạnh để hỗ trợ quý vị
- > Có văn bản tài liệu để hỗ trợ quý vị trong việc bàn thảo
- > Được cơ hội để đặt câu hỏi
- > Có thông dịch viên

Làm thế nào để quyết định lựa chọn?

Trong quá trình bệnh của con phát triển, quý vị và toán chăm sóc sẽ có quyết định về lựa chọn chăm sóc. Những lựa chọn này cũng là một phần của kế hoạch chăm sóc cuối đời và sẽ khác cho mỗi trẻ.

Trước khi đưa ra các quyết định chăm sóc nên cân nhắc những điều sau đây:

- > Những điều gì quan trọng nhất đối với quý vị và con?
- > Nếu hạn chế về thời gian, điều gì sẽ làm cho quãng thời gian đó được tốt nhất có thể?
- > Nếu có thể, hãy hỏi những hy vọng của con là gì và điều gì làm con lo lắng?
- > Trải nghiệm của con sẽ như thế nào về những quyết định này?
- > Con có thể tham gia ở mức độ thế nào trong quá trình đưa ra quyết định và có muốn tham gia việc này không?

Nếu chúng tôi không đồng ý với nhau thì sao?

Các cha mẹ cùng chia sẻ với nhau nhiệm vụ khó khăn là đưa ra quyết định và lập kế hoạch chăm sóc cho con họ, nhưng không phải lúc nào cha mẹ cũng đồng ý với nhau về điều họ muốn làm. Nếu có quan điểm khác nhau, quý vị nên nói chuyện với một thành viên toán chăm sóc vì họ có thể giúp trả lời các câu hỏi và hỗ trợ quý vị.

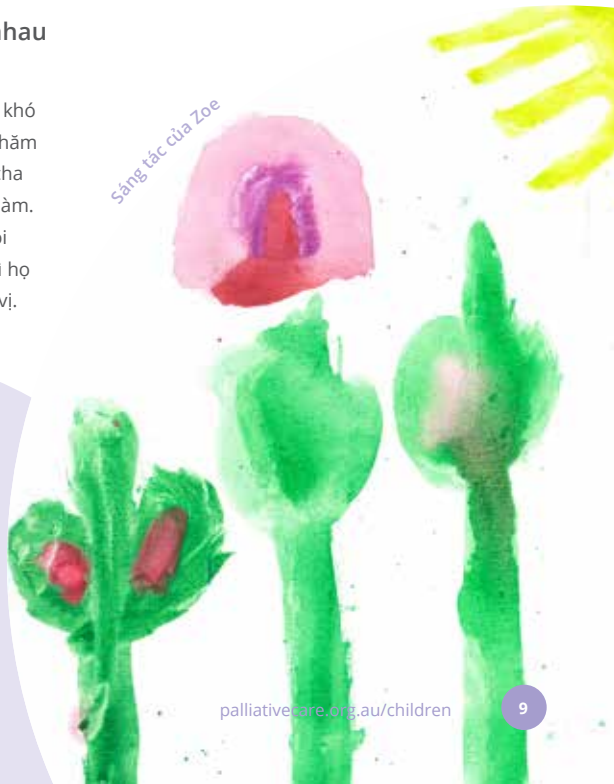
“Chúng tôi cảm thấy là miễn sao có chút cảm giác kiểm soát được, là chúng tôi có thể đối phó được với hầu hết mọi thứ.”

Làm sao người khác biết quyết định của chúng tôi?

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. Nhiều bệnh viện và các dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ có giấy tờ ghi lại các quyết định này. Các quyết định này có thể được ghi lại trong các giấy tờ khác nhau, ví dụ như bản kế hoạch chăm sóc hoặc Chỉ thị Trước cho sự Chăm sóc. Các quyết định và kế hoạch sẽ cần được xem xét lại mỗi khi tình trạng của con thay đổi. Nếu quý vị có thắc mắc hay lo ngại gì về hồ sơ giấy tờ và/hoặc bằng cách nào các quyết định của mình được chuyển đến những người chăm sóc cho con, hãy nói chuyện với một thành viên toán chăm sóc của quý vị và họ sẽ giúp trả lời các câu hỏi của quý vị.

Để có thêm thông tin hãy xem tờ dữ kiện:

- **Đưa ra quyết định**



Chăm sóc liên tục

Phần này tìm hiểu về những nơi chăm sóc, kế hoạch chăm sóc, kiểm soát triệu chứng, những nỗi lo âu của gia đình và sự hỗ trợ từ gia đình, bạn bè và cộng đồng của quý vị.

Con tôi có thể được chăm sóc ở đâu?

Trẻ có thể được chăm sóc tại nhà của họ, ở bệnh viện, hoặc ở một nơi chăm sóc cận tử khi có chỗ. Khi bệnh của con ngày càng nặng và sự đi lại trở nên khó khăn, thì có thể con sẽ ở một chỗ nhiều hơn. Toán chăm sóc của quý vị sẽ sắp xếp để sự chăm sóc đúng với lựa chọn của quý vị.

Quý vị có thể đổi ý về nơi chăm sóc bất cứ lúc nào trong thời gian con bị bệnh.

Tôi có thể chăm sóc cho con ở nhà không?

Ở những giai đoạn đầu của căn bệnh giới hạn sự sống, trẻ em thường năng động và ít khi thấy khó chịu. Có khả năng là các em ở nhà, vẫn đi học và tham gia các sinh hoạt.

Có khả năng con có thể ở nhà với quý vị suốt thời gian con bị bệnh. Một số lợi ích của chăm sóc tại nhà có thể bao gồm:

- › Trẻ em bị ốm thường thấy vui hơn khi ở trong không gian riêng của em với đồ chơi, thú cưng và gia đình của mình
- › Gia đình có thể ở bên nhau và tham gia vào việc chăm sóc con khi nào họ muốn

- › Quý vị có thể cảm thấy mình có thể hỗ trợ cả gia đình tốt hơn
- › Trong môi trường quen thuộc dễ được riêng tư và thoải mái hơn
- › Quý vị cảm thấy có thể kiểm soát được tốt hơn việc chăm sóc con

Hãy nói chuyện với nhân viên điều phối chăm sóc về dịch vụ chăm sóc và các dịch vụ hỗ trợ khác có thể được cung cấp tại nhà quý vị. Các dịch vụ chăm sóc và hỗ trợ được cung cấp sẽ tùy thuộc vào nơi quý vị sinh sống, các nhu cầu chăm sóc của con là gì và các tài nguyên sẵn có. Bác sĩ đa khoa của gia đình có thể là thành viên chính của toán chăm sóc cho quý vị ở nhà.

Chúng tôi có thể đến bệnh viện hay nơi chăm sóc cận tử dành cho trẻ em không?

Bệnh viện hoặc nơi chăm sóc cận tử cung cấp cho con quý vị sự chăm sóc toàn thời và tiếp cận các chuyên viên y tế tại chỗ. Các dịch vụ này nhằm mục tiêu đáp ứng các nhu cầu thể chất, tinh thần, xã hội và tâm linh của trẻ em và gia đình họ. Các nơi chăm sóc cận tử nhi đồng cung cấp sự chăm sóc tại một tòa nhà được xây với mục đích riêng, thân thiện với trẻ em và gia đình, cung cấp sự hỗ trợ trong phạm vi rộng, có thể bao gồm chăm sóc thể, chăm sóc chuyển tiếp từ bệnh viện về nhà và chăm sóc cuối đời.

Quý vị có thể chọn ở tại một khu quen thuộc của bệnh viện khi bệnh con nặng hoặc đến một bệnh viện gần nhà hơn nếu có thể sắp xếp được việc này.

Mỗi bệnh viện và nơi chăm sóc cận tử đều có những chương trình và sắp xếp nhất định của riêng họ. Hãy nói chuyện với toán chăm sóc về những ước nguyện của mình và lựa chọn phù hợp cho con và gia đình. Quý vị có thể nói chuyện với họ về việc sửa đổi phòng của con ở bệnh viện hay nơi chăm sóc cận tử theo ý thích của con.

Ở Úc có ba nơi chăm sóc cận tử nhi đồng:

- › **Bear Cottage**
Sydney, New South Wales
(02) 9976 8300
- › **Hummingbird House** Brisbane, Queensland
(07) 3350 1563
- › **Very Special Kids**
Melbourne, Victoria
(03) 9804 6222

Chăm sóc thể là gì?

Có những thời gian nghỉ, không phải chăm sóc con có thể giúp quý vị chăm sóc cho mình và gia đình, thời gian nghỉ này được gọi là chăm sóc thể. Chăm sóc thể có thể giúp lấy lại sức và có thể cho phép quý vị có thời gian đặc biệt cho những người con kia, người phối ngẫu và người khác và những sinh hoạt hỗ trợ quý vị. Có nhiều loại chăm sóc thể được cung cấp, ví dụ như:

- › Chăm sóc tại nhà được cung cấp bởi nhân viên hỗ trợ
- › Nhập viện, vào nơi chăm sóc cận tử hoặc trung tâm chăm sóc thể cho người khuyết tật trong thời gian ngắn
- › Các chương trình dành cho anh chị em như các cuộc cắm trại, chương trình ban ngày và các nhóm hỗ trợ

- › Nhờ bạn bè hay người trong gia đình mà quý vị tin tưởng trông con để quý vị có thể nghỉ ngơi

Nếu có các dịch vụ chăm sóc tại nhà và chăm sóc thể, toán chăm sóc có thể giúp quý vị tiếp cận dịch vụ.

Các câu hỏi gợi ý sau đây là điểm khởi đầu cho các cuộc bàn thảo này về bất cứ điều gì có thể làm quý vị lo lắng hay băn khoăn về việc chăm sóc thể.

- › Gia đình chúng tôi có thể sử dụng những lựa chọn chăm sóc thể nào?
- › Có dịch vụ nào có thể cung cấp một người chăm sóc, y tá hoặc
- › Có người tình nguyện chăm sóc thể tại nhà không?
- › Có những dịch vụ nào cung cấp sự chăm sóc ban đêm không?
- › Chi phí chăm sóc thể là bao nhiêu và có được Medicare hoặc bảo hiểm y tế tư trả hay không?
- › Nếu muốn được nghỉ thời gian lâu hơn thì sao?

Thông tin khác có sẵn tại:

Carers Gateway (carersgateway.gov.au or 1800 422 737) — Carers Gateway là một dịch vụ toàn quốc được Chính phủ Úc tài trợ. Carers Gateway gồm có trang mạng và dịch vụ trên điện thoại dành cho người chăm sóc truy cập thông tin và hỗ trợ thực tiễn.

Để có thêm thông tin hãy xem

- Các dịch vụ chăm sóc cận tử nhi đồng
- Đưa ra quyết định
- Con tôi sẽ được chăm sóc ở đâu
- Tự chăm sóc bản thân khi đang chăm sóc con
- Hỗ trợ người đang chăm sóc
- con có bệnh nặng
- Danh sách chi tiết liên lạc
- Giúp đỡ người phối ngẫu

Kế hoạch chăm sóc

Làm sao người khác biết cách chăm sóc con tôi?

Chăm sóc người khác có thể là một trải nghiệm bổ ích nhưng cũng có thể làm cho chúng ta kiệt sức, đặc biệt là khi bệnh của trẻ ngày càng nặng. Kế hoạch chăm sóc là một công cụ có ích và có thể giúp cho những người chăm sóc con biết về các lựa chọn của quý vị.

Kế hoạch chăm sóc căn cứ vào các mục tiêu chăm sóc, bệnh của con, cách sống của gia đình và các nhu cầu của con và gia đình. Bản kế hoạch cho những người chăm sóc con biết về những lựa chọn và ước nguyện của quý vị. Toán chăm sóc có thể giúp lập ra một kế hoạch đầy đủ chi tiết phù hợp với các nhu cầu riêng của con.

Kế hoạch chăm sóc của quý vị có thể bao gồm:

- › Hồ sơ bệnh lý cơ bản dành cho những thành viên mới của toán chăm sóc
- › Các chỉ dẫn về nề nếp sinh hoạt, vui chơi, cho ăn, làm cho dễ chịu và ngủ
- › Hình ảnh và biểu đồ cho biết ý thích của con về tư thế ngủ, nằm, ngồi hay tắm bồn
- › Các mẹo vặt hữu ích để giải quyết khó khăn (ví dụ như nếu con trở nên bồn chồn)
- › Cần làm gì và nên gọi ai trong trường hợp khẩn cấp
- › Trường hợp nào được xem là khẩn cấp
- › Chỉ dẫn về thuốc men và kiểm soát triệu chứng
- › Làm cách nào để các người con kia được tham gia và hỗ trợ họ

Tùy thuộc vào vấn đề cái gì mang lại hiệu quả tốt nhất cho quý vị và con, có thể cần nhắc thêm:

- › Lập kế hoạch chăm sóc cho mỗi nơi chăm sóc (ví dụ kế hoạch chăm sóc tại nhà và kế hoạch chăm sóc ở bệnh viện)
- › Mang kế hoạch chăm sóc theo con đến khắp mọi nơi

Quý vị sẽ cần xem lại và cập nhật kế hoạch chăm sóc khi nào nhu cầu của con và của gia đình thay đổi. Nhân viên điều phối cần bàn bạc và cùng quý vị sắp xếp cho những thay đổi này. Nếu không biết chắc là kế hoạch chăm sóc của con có cần được xem xét lại hay không, hãy nói chuyện với nhân viên điều phối.

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- *Đưa ra quyết định*
- *Kế hoạch kiểm soát triệu chứng*

Kiểm soát triệu chứng

Làm thế nào để đảm bảo con thấy dễ chịu?

Với sự hỗ trợ và kế hoạch phù hợp, quý vị có thể kiểm soát tốt vấn đề dễ chịu của con.

Toán chăm sóc sẽ giúp quý vị hiểu:

- › Lượng trước các triệu chứng của con
- › Cần để ý những gì cho biết là em thấy khó chịu (ví dụ nét mặt, dấu hiệu cơ thể của em)
- › Nên làm gì nếu có vấn đề gì xảy ra, kể cả nên gọi ai để được giúp đỡ
- › Cách sử dụng thuốc đúng cách và an toàn

Liên lạc toán chăm sóc của quý vị nếu có bất cứ thắc mắc gì về việc kiểm soát triệu chứng của con, đảm bảo quý vị có các chi tiết liên lạc của những thành viên hoặc các/toán chăm sóc mà quý vị có thể gọi bất cứ lúc nào.

Tôi có thể làm gì cho việc kiểm soát đau của con?

Phần lớn các cha mẹ đều lo lắng về vấn đề con bị đau đớn, dưới đây là một số dấu hiệu thông thường của cơn đau:

- › Trông căng thẳng hoặc cứng người
- › Cau mày, rên rĩ hay khóc
- › Cảm thấy không muốn ăn
- › Cảm thấy không muốn tham gia các sinh hoạt
- › Yên lặng hay quạu quọ bất thường
- › Bực bội hay bồn chồn
- › Ngại không muốn di chuyển

Điều chủ yếu trong việc kiểm soát đau là đảm bảo quý vị có sẵn thuốc của con khi cần đến. Điều này có nghĩa là mang theo thuốc bên mình, hiểu cách thức và thời gian dùng thuốc và cho con dùng thuốc. Toán chăm sóc sẽ giúp quý vị học cách cho con dùng thuốc và sử dụng các thiết bị đặc biệt cần thiết. Trẻ em thường cần dùng thuốc giảm đau đều đặn để ngăn ngừa cơn đau trở lại. Thông thường thuốc sẽ được cho dùng mỗi ngày vào những giờ cố định cũng như cho dùng thêm những loại thuốc khác nếu cần. Các loại thuốc dùng thêm này thường được gọi là “các liều đột phá”.

Ngoài ra, quý vị cũng cần biết bao lâu thì thuốc mới có hiệu quả, bao lâu dùng một liều, và liều thuốc có khả năng giảm đau được bao lâu. Hãy nhờ toán chăm sóc giúp quý vị viết ra một kế

hoạch cho con dùng thuốc. Biểu đồ thuốc hoặc sự ghi chú đơn giản trong nhật ký cũng sẽ giúp lưu lại chi tiết giờ giấc và liều lượng thuốc cho con dùng. Việc này cũng sẽ giúp toán chăm sóc tìm được loại thuốc nào đúng và liều lượng cần thiết là gì để có thể kiểm soát tốt hơn cơn đau của con vì họ sẽ thấy được liều lượng quý vị cần dùng.

Những cách khác để kiểm soát đau bao gồm nghỉ ngơi, thay đổi tư thế, dùng túi trườm đá hay túi trườm nóng, xoa bóp và giúp sao lãng.

Điều quan trọng là quý vị cần biết về các phản ứng phụ thông thường của thuốc đối với con và cần làm gì nếu con bị các phản ứng phụ. Hãy nói chuyện với toán chăm sóc nếu quý vị lo ngại về các phản ứng phụ của một số thuốc hoặc hiệu quả trong việc kiểm soát đau cho con.

Tôi cần làm gì nếu con gặp khó khăn ăn hay uống?

Bị bệnh có thể làm cho trẻ thấy khó khăn khi ăn uống. Hãy nói chuyện với toán chăm sóc nếu con:

- › Không ăn hay uống được
- › Ngại ăn
- › Khó nuốt
- › Ho
- › Bị nghẹn hay ọe
- › Chẳng thèm để ý đến thức ăn

Toán chăm sóc có thể cho quý vị lời khuyên về cách bố trí tư thế và độ đặc của thức ăn. Có thể quý vị muốn bàn với họ về việc thẩm định thêm khả năng dùng ống cho ăn.

Tôi cần biết gì về sự hít thở của con?

Hít thở thay đổi do các căn bệnh gây nên là vấn đề thường gặp và mặc dù những thay đổi này không gây khó chịu cho con, nó có thể làm chúng ta thấy khó khăn khi nhìn thấy.

Nếu con quý vị gặp khó khăn về hít thở, hãy nói chuyện với toán chăm sóc vì họ có thể giúp trong việc:

- › Đặt tư thế
- › Vật lý trị liệu ngực
- › Kiểm soát nước bọt
- › Thuốc men giúp với tình trạng khó thở
- › Phương pháp thư giãn
- › Hít thở không khí trong lành hay dùng quạt máy
- › Thở ô-xy nếu điều này làm cho con thấy khỏe hơn. Đôi khi mặt nạ hay ống thông mũi để thở ô-xy có thể làm cho trẻ thấy khó chịu hơn.

Làm cách nào để chăm sóc làn da của con?

Bệnh có thể ảnh hưởng đến làn da của con vì sự tuần hoàn máu kém, sụt cân, giảm hoạt động hoặc do những yếu tố khác liên quan đến bệnh. Bảo vệ làn da của con bằng lotion nệm, bôi kem dưỡng ẩm, mát xa và thường xuyên thay đổi tư thế có thể giúp bảo vệ làn da. Điều này có thể là sử dụng loại nệm giường đặc biệt, lông trừu, kem dưỡng da và đồ băng bó. Nếu thấy bất kỳ sự thay đổi nào ở da của con hay bị ứng đỏ, hãy cho toán chăm sóc biết.

Tôi có thể làm gì nếu con buồn nôn hay ói mửa?

Thường khó xác định các nguyên nhân gây buồn nôn và ói mửa. Hãy nói chuyện với toán chăm sóc để họ có thể giúp quý vị xác định xem liệu có nguyên nhân nào có thể tránh hay kiểm soát được.

Thuốc có thể giúp kiểm soát buồn nôn và toán chăm sóc có thể làm việc cùng quý vị để tìm loại thuốc phù hợp cho con và cách tốt nhất cho con dùng thuốc này.

Thỉnh thoảng, khi bệnh con càng nặng, thì khả năng dung nạp thức ăn và đồ uống của con sẽ kém đi và có thể con ít thấy đói hơn. Có thể cần giảm lượng thức ăn và đồ uống của con để tránh buồn nôn và ói mửa.

Các điều thực tiễn có thể giúp được con gồm có:

- › Giảm mùi thức ăn
- › Xúc miệng
- › Làm sao lãng
- › Không khí trong lành
- › Dùng quạt máy
- › Dùng khăn mặt mát

Tôi có thể làm gì nếu con bị táo bón?

Chứng táo bón có thể gây nên cảm giác cực kỳ khó chịu, sự thay đổi hành vi và buồn nôn và có khả năng do:

- › Thuốc men
- › Thiếu hoạt động thể lực
- › Uống ít chất lỏng và ăn ít chất xơ
- › Căn bệnh làm chậm nhu động ruột

Uống thuốc nhuận tràng có thể quan trọng và có thể phải uống liên tục để tránh chứng táo bón trở lại. Thỉnh thoảng, con có thể cần đến dung dịch thụt hay thuốc nhét vào hậu môn để giải quyết vấn đề tắc nghẽn.

Đảm bảo sao con thấy thoải mái nhất có thể khi ngồi trên bồn cầu hay xô. Những đồ dùng có thể giúp gồm có:

- › Miếng ngồi có đệm
- › Cái gối để ôm
- › Ghế thấp để con gác chân

Có thể nên ghi lại chi tiết về đại tiện của con và nếu được, cho con uống thêm nước. Nhẹ nhàng xoa bụng con theo chiều kim đồng hồ cũng có thể giúp cho con.

Tôi có thể làm gì nếu con bị co giật?

Trẻ em bị một bệnh rối loạn thần kinh, bứt rứt hoặc chứng động kinh có thể có nguy cơ bị các cơn co giật và có thể con quý vị đã đang dùng các loại thuốc chống co giật.

Nếu con quý vị dễ bị co giật hoặc có khả năng con có thể bị chứng co giật, quý vị cần có thêm thuốc sẵn sàng khi cần đến. Toán chăm sóc có thể giúp quý vị về thuốc men, và cung cấp một bản kế hoạch về những điều nên làm.

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- *Danh sách chi tiết liên lạc toán chăm sóc*
- *Kế hoạch kiểm soát triệu chứng*

Những điều cần nhắc và lo ngại của gia đình

Tôi làm gì để đảm bảo các ước nguyện về mặt tâm linh, tôn giáo và văn hóa của tôi được tôn trọng?

Nếu tiếng Anh không phải là ngôn ngữ chính, và quý vị cần được hỗ trợ để giúp trình bày những ước nguyện hay lựa chọn văn hóa của mình, hãy yêu cầu một thành viên toán chăm sóc sắp xếp thông dịch viên. Quý vị cũng có thể yêu cầu một người lãnh đạo cộng đồng đến nói chuyện với toán chăm sóc, để giúp giải thích nguồn gốc văn hóa của mình và điều này ảnh hưởng tới những ước nguyện của quý vị về việc chăm sóc con như thế nào.

Tính tâm linh, tôn giáo, văn hóa, tín ngưỡng và giá trị của mỗi gia đình mỗi khác. Dù ước nguyện của quý vị cho việc chăm sóc con là gì, cũng đều cần được toán nhân viên chăm sóc hỗ trợ quý vị và con làm sao để đáp ứng những ước nguyện của quý vị được càng nhiều càng tốt. Mặc dù, toán chăm sóc thường ý thức được các lựa chọn văn hóa, tôn giáo và tâm linh khác nhau, quý vị cũng nên nói cho toán chăm sóc biết về những ước nguyện cụ thể của mình để tránh khả năng xảy ra hiểu lầm.

Tính tâm linh, tôn giáo, văn hóa, tín ngưỡng và giá trị của mỗi gia đình mỗi khác.

Những cảm giác mất mát và đau buồn có phải là trải nghiệm bình thường không?

Các gia đình thường có những cảm giác đau buồn và mất mát khi biết được chẩn đoán và/hoặc tiên lượng bệnh của con. Điều này có thể bao gồm việc vật vã với chẩn đoán bệnh, cảm giác mất hy vọng và ước mơ của tương lai và lo lắng không biết cuộc sống từ nay về sau sẽ như thế nào. Con quý vị cũng có thể có những phản ứng đối với căn bệnh và cảm nghĩ về tương lai của bản thân.

Trải nghiệm này có thể được gọi là 'đau buồn biết trước' mô tả sự thương tiếc mà chúng ta trải nghiệm khi nghĩ đến thời điểm mất mát và lo lắng không biết rồi sẽ như thế nào. Trải nghiệm đau buồn do mất đi cách sống và các kế hoạch tương lai cũng là bình thường.

Chúng tôi sẽ ứng phó thế nào?

Gia đình quý vị sẽ có cách ứng phó riêng của mình, mà điều này chịu ảnh hưởng của các nhân tố như trải nghiệm sống, giá trị, hỗ trợ của gia đình và căn bệnh của con. Điều quan trọng cần nhớ là quý vị không cần phải tự mình xoay sở mọi việc.

Toán chăm sóc sẵn sàng để hỗ trợ gia đình quý vị với những cảm xúc có thể có và còn có thể cung cấp sự hỗ trợ thực tiễn liên quan đến nỗi lo lắng về việc làm và tài chính. Nhân viên điều phối sẵn sàng để hỗ trợ quý vị, vì thế hãy nói chuyện với họ để sắp xếp sự hỗ trợ ở địa phương cho gia đình mình.

Qua thời gian, trải nghiệm một số cảm xúc khác nhau và thậm chí cả những cảm xúc mâu thuẫn nhau, bao gồm buồn, tức giận, phủ nhận, sợ hãi, khiển trách và có lỗi, cũng là bình thường. Và cũng có những lúc mà quý vị thấy vui sướng, hạnh phúc với những trải nghiệm tích cực.

"...những đêm dài thao thức, làm sao chúng tôi qua được khó khăn này?"

Điều quan trọng cần nhớ là mỗi người trong gia đình có cách phản ứng và cư xử khác nhau. Một số có thể muốn giữ cho mình luôn bận rộn, là cách giúp họ quên đi sự nặng nề của căn bệnh của con, còn những người khác có thể muốn tự cô lập mình. Điều quan trọng là chấp nhận cách ứng phó của mọi người trong gia đình, cho dù cả gia đình không hoàn toàn hiểu cách đó. Một số sẽ cảm thấy được an ủi khi chia sẻ cảm xúc, hy vọng, ước nguyện và nỗi lo âu của mình với một người họ tin tưởng. Những người khác có thể sợ bị quá xúc động và chọn không biểu lộ cảm xúc của mình. Cả hai phương án đều cần được tôn trọng. Nếu có những lo ngại về bản thân hay người họ chăm sóc, thì nên nói chuyện với một chuyên viên y tế về vấn đề này.

Điều quan trọng là hãy dành thời gian cho nhau, thích thú tham gia các sinh hoạt và trao đổi với nhau những nhu cầu ứng phó của riêng mình.

Chăm sóc giảm nhẹ có thể kéo dài một thời gian lâu và quý vị không phải ở bên cạnh con từng phút từng giờ. Một người thân hay bạn mà quý vị có tin tưởng có thể sẵn sàng trông con để quý vị có thể dành thời gian cho gia đình và bạn bè hoặc để làm những việc tồn đọng hay để ngủ bù.

Chúng tôi nói gì với mọi người?

Mỗi gia đình sẽ có quyết định riêng của mình về vấn đề nói gì và nói với ai về căn bệnh giới hạn sự sống của con. Một số có thể quyết định chỉ kể cho một nhóm nhỏ bạn bè thân và gia đình, một số khác sẽ nói cho hầu hết những người họ có liên lạc và tiếp nhận sự hỗ trợ của cộng đồng mà điều này mang lại. Sự quan hệ của quý vị với gia đình, bạn bè và cộng đồng sẽ giúp quý vị với quyết định này và điều quan trọng cần nhớ là quý vị tự mình lựa chọn muốn chia sẻ thông tin gì với ai.

Một phương án mà các gia đình có thể thấy hữu ích là nhờ một người bạn hay người thân họ tin tưởng để liên lạc với những người mà quý vị đã xác định muốn báo cho họ biết về căn bệnh giới hạn sự sống của con. Nếu quý vị chọn sẽ thông báo cho mọi người bằng phương pháp này, thì nên bàn với bạn bè hay người thân là quý vị có muốn để những người này liên lạc quý vị sau khi họ nghe tin hay là quý vị muốn sẽ liên lạc họ khi nào cảm thấy mình sẵn sàng.

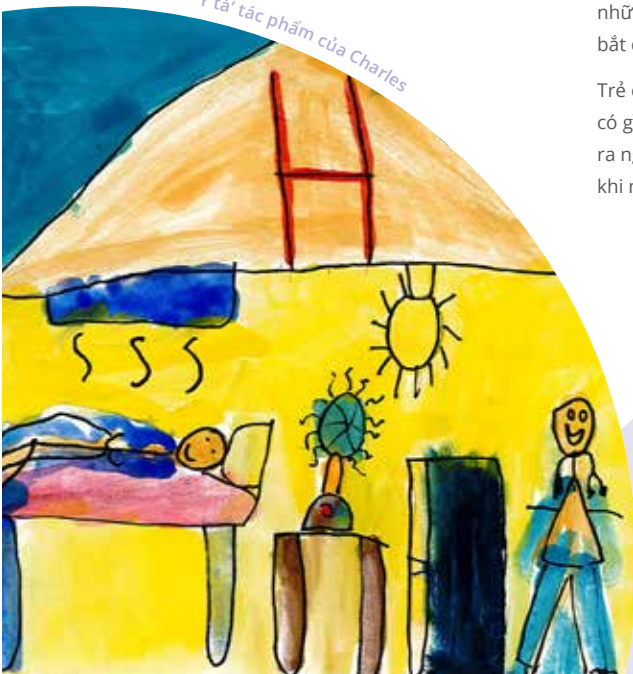
Chúng tôi có nên cho những người con kia biết?

Nghe tin con bị một căn bệnh giới hạn sự sống làm giảm tuổi thọ là điều thật đau khổ. Đối phó với cảm xúc của mình, cũng như ứng phó với những vấn đề mới mẻ, đầy 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.

Nhiều cha mẹ lo lắng không biết làm sao để chia sẻ tin về chẩn đoán bệnh của con với những người con kia và lo lắng không biết họ sẽ phản ứng thế nào. Có thể quý vị muốn bảo vệ không cho họ biết sự thật và có thể cảm 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 quá nhiều việc đang xảy ra trong lúc này. Để ý đến tất cả các con hết khả năng của mình sẽ giúp làm cho họ thấy yên tâm và 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 và 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.

Trẻ em có giới hạn cho 'giờ phút buồn' và không có gì là lạ nếu sau khi nhận được tin buồn trẻ bỏ ra ngoài chơi. Đây là phản ứng bình thường và khi nào sẵn sàng họ sẽ có thêm câu hỏi.

'Y tá' tác phẩm của Charles



Dưới đây là một vài lời khuyên thực tiễn giúp hướng dẫn cách nói chuyện với các con và cho con biết một điều chắc chắn: con là một thành phần quan trọng của gia đình.

- › Hãy hỏi là con hiểu gì về sự việc đang xảy ra
- › Hãy từ từ cung cấp thông tin và lặp đi lặp lại
- › Hãy trả lời các câu hỏi của con
- › Hãy thành thật
- › Hãy cẩn thận và đừng làm cho con bị dồn dập với quá nhiều chi tiết
- › Hãy để con tham gia quá trình đưa ra quyết định nhiều nhất có thể
- › Hãy cam đoan với con là sự việc xảy ra không phải là lỗi của con
- › Đừng e ngại biểu lộ cảm xúc với con. Cho các con biết có thể bày tỏ cảm xúc của họ bằng cách quý vị bày tỏ cảm xúc của mình

Chúng tôi có nên dự kiến là sẽ có thay đổi gì ở hành vi của các con không?

Người con bị bệnh giới hạn sự sống có thể cảm thấy tức giận, sợ hãi, bối rối và/hoặc đau buồn. Những cảm giác này có thể là phản ứng của con đối với căn bệnh, những hạn chế cho con do bị bệnh hoặc cũng có thể là do một vài thứ thuốc có thể thay đổi hành vi của con. Nếu để ý thấy hành vi của con thay đổi hãy cho toán chăm sóc biết vì những thứ như tính cáu kỉnh và xa lánh cũng có thể là do bị đau hay các triệu chứng khác.

Khi các con nghe tin hoặc được xác minh nghi ngờ về sức khỏe của anh chị hay em của mình, các con có thể phản ứng theo nhiều cách khác nhau tùy theo tuổi và cá tính 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.

Nhiều trẻ em hưởng ứng tốt với những lối thoát sáng tạo vì điều này giúp con biểu lộ cảm xúc của mình. Nhân viên xã hội, nhân viên phục hoạt và nhân viên trị liệu bằng âm nhạc/vui chơi/đời sống/nghệ thuật có thể làm việc với con quý vị ở bệnh viện hoặc tại nhà quý vị để khuyến khích con xử lý và biểu lộ các cảm xúc của con. Nhân viên xã hội còn có thể hỗ trợ cả gia đình về mặt tinh thần và giúp tiếp cận dịch vụ tư vấn.

Làm sao chúng tôi xoay sở được về mặt tài chính?

Trong thời gian con nhận chăm sóc giảm nhẹ, quý vị có thể thấy khó khăn hơn trước để tiếp tục làm việc theo giờ giấc bình thường. Điều này có thể ảnh hưởng đến thu nhập của gia đình cộng với chi phí sinh hoạt, có thể gây khó khăn tài chính cho gia đình.

“Làm sao để có thể hỗ trợ tốt nhất những người con kia?”

Nhiều gia đình ngần ngại tìm sự giúp đỡ tài chính, tuy nhiên vào thời điểm khó khăn này, điều quan trọng là cần giảm những căng thẳng khác để quý vị có thể tập trung vào con và gia đình của mình. Có các dịch vụ có thể phụ giúp các chi phí chăm sóc cho con quý vị.

Hãy hỏi nhân viên điều phối thành viên nào trong toán chăm sóc có thể giúp tiếp cận trợ giúp tài chính bởi vì quý vị có thể có những lựa chọn dưới đây:

- › Trợ cấp hay phụ cấp người chăm sóc của Centrelink
- › Trợ giúp tài chính để thanh toán các hóa đơn
- › Nộp đơn đòi bồi thường theo hợp đồng bảo hiểm bảo vệ lối tửc
- › Những khoản tiền hưu trí được trả trước thời hạn
- › Các dịch vụ hỗ trợ khác bao gồm các chương trình hỗ trợ thiết bị, chuyên chở, dịch vụ chỗ ở, phiếu mua thuốc và các dịch vụ thức ăn và quần áo.

Thông tin khác có sẵn tại: Carers Gateway (carersgateway.gov.au/money-matters or 1800 422 737) — Carers Gateway là một dịch vụ toàn quốc được Chính phủ Úc tài trợ. Carers Gateway gồm có trang mạng và dịch vụ trên điện thoại dành cho người chăm sóc để tiếp cận thông tin và hỗ trợ thực tiễn, kể cả các vấn đề về tiền bạc (ví dụ trợ cấp người chăm sóc, thẻ người chăm sóc và thẻ chiết giảm).

National Disability Insurance Scheme (NDIS) (ndis.gov.au hoặc 1800 800 110) — NDIS (Chương trình Bảo hiểm Người khuyết tật Toàn quốc) sẽ cung cấp cho tất cả công dân Úc dưới 65 tuổi có một khuyết tật vĩnh viễn và đáng kể những sự hỗ trợ hợp lý và cần thiết để họ có thể tận hưởng một cuộc sống bình thường.

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- **Hỗ trợ anh chị em**
- **Tự chăm sóc cho mình**
- **Chăm sóc người phối ngẫu**
- **Hỗ trợ người đang chăm sóc con có bệnh nặng**
- **Các ước nguyện tâm linh, tôn giáo và văn hóa**

Gia đình, bạn bè và cộng đồng chúng ta

Làm thế nào giúp người khác hiểu điều chúng tôi cần?

Người ta thường không biết phải nói hay làm gì nên họ không làm gì, và chờ gia đình này liên lạc họ. Những gia đình này có thể cảm thấy bị cô lập và có thể thấy khó nhờ giúp đỡ hoặc chấp nhận sự giúp đỡ. Những người trong gia đình, bạn bè và trong cộng đồng có thể hỗ trợ quý vị và gia đình. Có thể quý vị muốn nói chuyện với họ về những gì giúp được mình để họ có thể cung cấp sự hỗ trợ mà quý vị cần.

Không phải lúc nào cũng lường trước được cách người khác phản ứng với hoàn cảnh của mình và nó có thể làm quý vị ngạc nhiên. Một số có thể không biết nên nói gì và sợ nói hay làm điều gì sai. Bằng cách nói chuyện với họ, quý vị có thể cho họ những ý kiến thực tiễn hoặc đưa ra phạm vi họ có thể giúp. Dưới đây là một số gợi ý:

- › Hãy nói cụ thể về những gì quý vị và gia đình cần và không cần, ví dụ "Cảm ơn chúng tôi có đủ thức ăn, nhưng nếu bạn có thể đặt chó của tôi đi bộ hay đón được mấy nhỏ ở trường sau giờ học thì tốt quá."
- › Viết một danh sách những công việc thực tiễn mà người khác có thể làm giúp
- › Liên lạc và cho họ biết điều quý vị cần
- › Cho họ chút ít thông tin về bệnh của con hoặc bất cứ điều gì quý vị muốn họ biết

Có thể nên có một bảng phân công việc giúp điều phối sự trợ giúp của gia đình và bạn bè. Bảng phân công có thể giúp quý vị xác định các công việc mà quý vị muốn được sự giúp đỡ và có thể bao gồm nấu ăn, chuyên chở và công việc nhà. Để giảm bớt những công việc quý vị phải làm, nên chỉ định một người bạn hay người trong gia đình mà quý vị tin tưởng để họ thay mặt quý vị điều phối bảng phân công.

Chúng tôi làm gì về vấn đề trường học?

Ngoài gia đình, trường học có thể là một mạng lưới quan trọng trong cuộc sống của con quý vị. Quý vị có thể cần suy nghĩ là mình muốn nhà trường đóng vai trò thế nào trong suốt thời gian con bị bệnh và đội ngũ nhân viên và cộng đồng nhà trường nên biết những gì.

Tiếp tục đi học trong phạm vi khả năng nào đó và lâu nhất có thể sẽ có lợi cho con và gia đình, vì việc này có thể chăm sóc cho con về mặt xã hội và tình cảm và cho con nề nếp sinh hoạt và cảm giác bình thường. Cũng có khả năng nhà trường có thể hỗ trợ thêm để cho phép con quý vị tiếp tục đi học.

Nếu con đủ sức khỏe, nhà trường có thể cho con cơ hội duy trì tình bạn và tiếp tục học. Ngay cả khi con không đủ sức khỏe để đi học cả ngày, con có thể đến học môn ưa thích hoặc đến trường vào giờ ăn trưa để gặp gỡ bạn bè.

Nếu con không đủ sức khỏe để đi học được, bạn bè của con có thể đến thăm hoặc viết thiệp cho con. Thầy cô của con cũng có thể gợi ý cách thức khác để duy trì tình bạn. Chương trình giáo dục của con có thể được tiếp tục qua các dịch vụ hỗ trợ giáo dục tại gia hoặc trường học tại bệnh viện khi nào em thấy khỏe và hứng thú học.

Điều quan trọng là nên cho thầy cô của con cũng như thầy cô của những người con kia biết tình hình với mức độ thông tin mà quý vị cảm thấy thoải mái. Nếu thầy cô biết việc gì đang xảy ra, nhà trường có thể cung cấp sự hỗ trợ về mặt tình cảm. Họ cũng sẽ ý thức được sự cần thiết có những ngày phải nghỉ học và cần thêm thời gian để làm bài tập ở nhà. Quý vị có thể cho họ biết mức độ bảo mật thông tin theo ý muốn của mình và nhà trường nên hỏi ý kiến quý vị trước khi trao đổi thông tin về con quý vị với người khác.

Nhiều gia đình cảm thấy thoải mái tự mình nói chuyện với nhà trường nhưng nếu quý vị muốn được hỗ trợ, nhân viên điều phối của quý vị có thể sắp xếp một người đi cùng với quý vị. Thường thầy cô tiếp nhận cơ hội được nói chuyện với các chuyên viên y tế, đó có thể là đến tận trường, hoặc trên điện thoại, vì họ có thể trả lời các câu hỏi mà thầy cô cũng như nhà trường nói chung có thể có và đưa ra những đề nghị để hỗ trợ các con của quý vị, bạn bè và cộng đồng nhà trường.

Còn việc làm thì sao?

Sở làm của quý vị có thể là nơi hỗ trợ cho quý vị và gia đình và chắc sẽ thông cảm và linh hoạt nếu cần giảm số giờ làm việc của quý vị hay cần xin nghỉ phép. Thông thường thì nên cho chủ quý vị biết về hoàn cảnh của mình và bàn với họ về những lựa chọn của quý vị. Điều này có thể bao gồm đổi giờ làm việc và tiếp cận một chương trình giúp đỡ nhân viên. Quý vị là người quyết định muốn chia sẻ thông tin nào với bạn đồng nghiệp. Một số cha mẹ muốn giữ kín hoàn cảnh của họ trong khi những cha mẹ khác thấy hữu ích khi tâm sự với bạn đồng nghiệp. Nhân viên điều phối chăm sóc hoặc bác sĩ đa khoa có thể giúp hỗ trợ quý vị cung cấp những giấy tờ cần thiết.

Thông tin khác có sẵn tại:

Carers Gateway (carersgateway.gov.au/working-while-caring or 1800 422 737) —

Carers Gateway là một dịch vụ toàn quốc được Chính phủ Úc tài trợ. Carers Gateway gồm có trang mạng và dịch vụ trên điện thoại dành cho người chăm sóc để truy cập thông tin và hỗ trợ thực tiễn, kể cả thông tin về vấn đề đi làm trong khi chăm sóc (ví dụ như nói chuyện với chủ hãng của quý vị, chủ hãng của người chăm sóc).

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- Hỗ trợ người đang chăm sóc con có bệnh nặng
- Hỗ trợ anh chị em
- Các ước nguyện tâm linh, tôn giáo và văn hóa

“Chúng tôi biết ngay khi thấy cái gì đó phù hợp với chúng tôi.”

‘Book Bunker’ của Marlie



Chăm sóc cuối đời và tang chế

Phần này tìm hiểu về các lựa chọn chăm sóc cuối đời, nói chuyện với con, tạo những kỷ niệm, cần làm gì ở giai đoạn cuối cuộc đời con và hỗ trợ tang chế. Ở đây ‘cuối đời’ là những ngày hay tuần lễ cuối cùng của cuộc đời, mà đôi lúc còn được gọi là ‘chăm sóc giai đoạn cuối’. Tang chế là sự giúp đỡ với quá trình đau buồn và hỗ trợ quý vị có thể cần.

Những lựa chọn chăm sóc cuối đời là gì?

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. Lập kế hoạch trước có thể giảm bớt sự căng thẳng vì quý vị biết có thể dự kiến điều gì và mình sẽ được hỗ trợ như thế nào, đồng thời cũng có nghĩa là quý vị sẽ không phải đưa ra những quyết định lựa chọn khó khăn nếu tình trạng của con bất ngờ trở nên xấu. Có thể gọi đây là lập kế hoạch trước cho việc chăm sóc và tuy rằng thành viên của toán chăm sóc sẽ tìm đến quý vị để bàn về việc này, có thể quý vị cần ra hiệu cho họ biết khi nào quý vị sẵn sàng để nói chuyện về một vài khía cạnh khó khăn hơn của căn bệnh.

“Thường chúng tôi thấy bị giằng xé – hy vọng trường hợp tốt nhất và chuẩn bị cho trường hợp xấu nhất.”

Quý vị có thể muốn nói chuyện với con về điều gì quan trọng đối với con và hy vọng của con là gì và điều gì làm con lo lắng. Ngay cả khi con quý vị còn rất bé, hãy nghĩ con có thể nói gì nếu có thể tự nói. 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. Quý vị có thể muốn tìm sự hỗ trợ từ gia đình, bạn bè, và từ cộng đồng quý vị. Nếu muốn, quý vị có thể hỏi xem liệu có thể mời họ tham gia bàn thảo với toán chăm sóc hay không. Toán chăm sóc sẽ cho quý vị đề xuất về phương án nào tốt nhất dựa vào kiến thức của họ về căn bệnh và khả năng bệnh có thể bớt với một số phương pháp can thiệp khả thi.

Các quyết định và kế hoạch có thể được xem xét lại sau này. Nếu đây là điều quý vị muốn làm, hãy nói chuyện với một người trong toán chăm sóc của mình.

“Tạm hoãn điều trị” có nghĩa là gì?

Điều quan trọng cần biết là không bao giờ có sự tạm hoãn ‘chăm sóc’ và con quý vị sẽ luôn được chăm sóc. Cung cấp sự chăm sóc tốt nhất có nghĩa là suy nghĩ về những điều trị nào sẽ giúp được con và những điều trị nào có thể làm tổn thương con mà không đem lại một lợi ích gì. Khi có sự thoả thuận là một điều trị nào đó sẽ có hại nhiều hơn là có lợi cho bệnh nhân, thì điều trị này cần được hoãn lại (không bắt đầu) hay hủy bỏ (ngưng). Quý vị và toán chăm sóc sẽ cùng nhau đưa ra các quyết định này. Con quý vị sẽ luôn được điều trị cho cảm giác khó chịu, kiểm soát đau và các triệu chứng khác của con.

Một thành viên của toán chăm sóc con quý vị sẽ bàn với quý vị về những lựa chọn có sẵn nếu tình trạng bệnh của con trở nên xấu. Tùy theo con quý vị đang được chăm sóc ở tiểu bang hay lãnh thổ nào, các quyết định này có thể được lưu trong tài liệu gọi là:

- › Mục tiêu Chăm sóc Bệnh nhân (Goals of Patient Care – GoPC)
- › Án lệnh Cho phép cái Chết Tự nhiên (Allow Natural Death – AND)
- › Kế hoạch/Chỉ thị Trước cho sự Chăm sóc (Advance Care Plan/ Directive)
- › Án lệnh Đừng làm tỉnh lại (Do Not Resuscitate – DNR)
- › Đừng cố gắng làm tỉnh lại (Do Not Attempt Resuscitation – DNAR)
- › Làm tỉnh lại và Kế hoạch Chăm sóc Cuối đời (Resuscitation and End of Life Care Plan)

Một khi quý vị và toán chăm sóc đã có quyết định, thì một thành viên toán chăm sóc cần ghi quyết định trong hồ sơ bệnh lý của con. Các quyết định điều trị cũng cần được ghi trong kế hoạch chăm sóc của con và chia sẻ với tất cả những người chăm sóc con để những ước nguyện của quý vị được tôn trọng.

Quý vị có thể thay đổi ý kiến về vấn đề này bất cứ lúc nào, điều quan trọng là cho nhân viên điều phối chăm sóc của quý vị biết trong trường hợp và thời điểm quý vị đổi ý. Nếu toán chăm sóc của quý vị cho rằng một phương pháp can thiệp hay thủ tục nào đó sẽ không có lợi cho con quý vị, họ sẽ bàn điều này với quý vị và cố gắng thoả thuận một kế hoạch mới.

Cân nhắc việc hiến nội tạng và mô

Quý vị có thể hỏi xin nhân viên điều phối chăm sóc thông tin về hiến nội tạng và mô ở bất cứ giai đoạn nào trong thời gian con bệnh. Nếu con đã bị một căn bệnh kéo dài, có khả năng không thể hiến các nội tạng chính nhưng hiến mô vẫn có thể được. Điều quan trọng là cho nhân viên điều phối chăm sóc biết là quý vị đang cân nhắc vấn đề này vì có những công việc cụ thể cần thực hiện.

Tôi cần biết gì về chăm sóc cuối đời?

Cha mẹ thường muốn có sự chuẩn bị và muốn biết những điều dự kiến sẽ xảy ra, nhưng đồng thời, họ không muốn biết, hoặc quá sợ hãi để hỏi. Nói chuyện hay đọc về vấn đề con có thể chết như thế nào và cần làm gì vào lúc đó sẽ là điều hết sức buồn và đau đớn. Tuy nhiên, bàn điều gì sẽ xảy ra lúc con qua đời có thể giúp giảm bớt nỗi lo sợ và lo âu của quý vị. Quý vị có thể dùng những câu hỏi dưới đây để suy nghĩ về vấn đề này:

- › Quý vị muốn có ai ở đó cùng với mình?
- › Ai sẽ trông coi những người con kia nếu họ sẽ không ở bên quý vị?
- › Quý vị sẽ gọi chuyên viên y tế nào?
- › Ai sẽ gọi cho những người khác?

Một số cha mẹ thấy có ích khi họ biết những thay đổi thể chất dự kiến sẽ xảy ra trong những ngày và giờ phút cuối cùng của cuộc đời con. Để có thông tin chi tiết về dự kiến điều gì sẽ xảy ra, hãy xem trang 28 hoặc tờ dữ kiện về Dự kiến điều gì sẽ xảy ra vào những ngày cuối cùng. Xin lưu ý là thông tin có thể khó đọc nhưng được cung cấp với hy vọng làm giảm bớt nỗi lo sợ đối với những ngày và giờ phút cuối cùng của cuộc đời con quý vị

Để có thêm thông tin hãy xem Các tờ dữ kiện:

- Con tôi sẽ được chăm sóc ở đâu
- Đưa ra quyết định
- Dự kiến điều gì sẽ xảy ra vào những ngày cuối cùng
- Tự chăm sóc bản thân khi đang chăm sóc con
- Giúp đỡ người phối ngẫu

Làm thế nào để nói chuyện với con?

Trẻ em hiểu thế nào về cái chết?

Phân chia theo nhóm tuổi sự hiểu biết của trẻ em về cái chết là điều khó thực hiện vì trải nghiệm đời sống của các em khác nhau. Một số em có thể đã trải nghiệm sự qua đời của một thành viên trong gia đình, người bạn hay thú cưng; trong khi những em khác thì chưa có trải nghiệm về cái chết bao giờ. Điều này sẽ ảnh hưởng tới sự hiểu biết của các em về cái chết.

Điều quan trọng là không nên cho rằng quý vị biết các con mình hiểu thế nào về cái chết. Quý vị có thể tìm hiểu họ nghĩ gì về cái chết và tại sao nó xảy ra bằng cách lắng nghe và nói chuyện với các con về vấn đề này.

Nói chung:

- > Trẻ em từ 0-2 tuổi hiểu được 'có ở đây' và 'không có ở đây' và mặc dù các em ý thức được sự mất mát họ không hiểu được cái chết.
- > Trẻ em từ 3-5 tuổi xem cái chết là tạm thời và các em cho rằng người đó sẽ quay trở lại.
- > Trẻ em từ 6-10 tuổi hiểu cái chết là vĩnh viễn và có nhiều nguyên do dẫn đến cái chết. Các em có thể tò mò về cái chết, đám tang và nghĩa trang.
- > Trẻ em tuổi 11 trở lên bắt đầu biết nhận thức cái chết như người lớn. Chúng có thể đi tìm ý nghĩa của cái chết và có nhiều câu hỏi hơn. Trẻ em có căn bệnh giới hạn sự sống và anh chị em của họ sẽ có ý thức hơn về cái chết. Thường họ có một sự hiểu biết tốt hơn về cái chết do có tiếp xúc với các bệnh viện và toàn chăm sóc.

Có nên cho người con bị bệnh biết?

Nhiều cha mẹ bị giằng co với quyết định nên cho người con đang hấp hối biết hay không. Những điều sau đây có thể hướng dẫn quý vị về quyết định nói chuyện với con về vấn đề hấp hối và qua đời:

- > Bản năng của quý vị
- > Sự hiểu biết của quý vị về người con
- > Trình trạng bệnh của con
- > Các tín ngưỡng văn hóa, tôn giáo và tâm linh của quý vị
- > Các câu hỏi của con

Khi con biết được là mình sắp chết, họ có thể có thời gian để chuẩn bị, chia sẻ và tạo những kỷ niệm. Việc này cũng sẽ cho quý vị và con thời gian để nói lời tạm biệt.

“Mục tiêu sau cùng của chúng tôi trở thành giúp con gái thanh thản ra đi và giúp con trai sống được bình an vô sự.”

Trẻ em bị bệnh nặng thường nhận biết sự thay đổi trong cách ứng xử của những người xung quanh. Họ cũng sẽ thấy những thay đổi trên cơ thể của bản thân và thấy những gì xảy ra cho những trẻ khác có bệnh tương tự. Ngay cả khi những người họ yêu thương tìm cách bảo vệ họ, thường họ cũng sẽ có được chút ít thông tin. Có thể là không phải lúc nào họ cũng hiểu được điều này và như vậy có thể làm cho họ sợ hãi và cảm thấy đơn độc. Có thể họ không muốn làm cho cha mẹ lo lắng và có thể khó biết làm thế nào để giúp họ.

Một số gia đình thấy cho con chút ít thông tin cơ bản có thể có ích cho nên họ nói, ‘Bất cứ lúc nào con muốn hỏi bố mẹ một câu hỏi nào, bố mẹ cũng sẽ rất thành thật với con.’ Điều này cho con khả năng kiểm soát điều gì họ muốn biết và khi nào. Đồng thời cũng cho con biết là nếu họ có câu hỏi, thì sẽ được trả lời một cách thành thật.

Quý vị có thể nhờ toán chăm sóc của mình cho lời khuyên và hỗ trợ, và nếu quý vị muốn, họ có thể giúp quý vị nói chuyện với con. Đảm bảo là toán chăm sóc, gia đình và bạn bè quý vị biết quyết định của mình muốn cho con biết điều gì.

Làm thế nào để hỗ trợ những người con kia của chúng tôi?

Điều quan trọng là tạo một không gian an toàn cho những người con kia của quý vị để họ biết có thể đặt các câu hỏi. Những người con kia có thể muốn ở bên quý vị, để nói chuyện và chạm vào anh chị hay em họ, ôm ấp họ, đọc truyện cho họ nghe, cùng vẽ và nói lời tạm biệt theo cách của riêng họ. Dưới đây là một số gợi ý dựa vào trải nghiệm của những gia đình khác và có thể giúp được quý vị:

- › Cho các người con kia tham gia ở mức độ phù hợp với lứa tuổi
- › Cung cấp thông tin một cách rõ ràng về việc gì đang xảy ra bằng cách dùng ngôn ngữ đơn giản và thành thật
- › Cố gắng đừng có những mong đợi cụ thể về việc con quý vị sẽ phản ứng như thế nào
- › Khuyến khích và hỗ trợ họ phản ứng theo cách của riêng họ
- › Nếu con quý vị đến thăm anh chị em, điều quan trọng là hãy chuẩn bị tinh thần cho con về những thay đổi thể chất ở anh chị em của họ
- › Cho các con thời gian để nói lời tạm biệt
- › Nói chuyện với các con về những điều gì họ có thể dự kiến sẽ xảy ra khi con quý vị qua đời và tại đám tang
- › Có sự chuẩn bị cho bất cứ câu hỏi nào của con
- › Có thể nên nhờ một người bà con hay bạn bè mà quý vị tin tưởng dành thời gian ở bên các con quý vị

Quý vị cũng có thể nhờ toán chăm sóc của mình cho lời khuyên và sự hỗ trợ khi nói chuyện với những người con kia.

Ông bà nội ngoại

Khi người con đang hấp hối hay đã qua đời, ông bà nội ngoại của em sẽ bị ảnh hưởng rất nặng bởi vì người cháu của họ qua đời và vì con của họ đang đau khổ vô cùng. Nhiều ông bà là người trông cháu và cái chết của con có thể đem lại một sự thay đổi lớn trong cuộc sống hằng ngày của họ. Sự đau buồn của họ thường bị coi nhẹ và họ cũng cần được hỗ trợ.

Để có thêm thông tin hãy xem Các tờ dữ kiện:

- Các ước nguyện tâm linh, tôn giáo và văn hóa
- Hỗ trợ anh chị em
- Anh chị em và sự đau buồn
- Tự chăm sóc bản thân khi đang chăm sóc con
- Giúp đỡ người phối ngẫu

Chúng ta có thể làm gì để tạo nên kỷ niệm?

Đối với hầu hết các gia đình, trọng tâm của họ là đảm bảo con họ không bị đau đớn và khổ sở và điều này có thể tạo cơ hội để làm bất cứ việc gì mà sức khỏe con cho phép. Thường là họ có cảm giác muốn tranh thủ tận hưởng cuộc sống và trải nghiệm những ngày tốt đẹp theo ý muốn của con.

Một số trẻ em và gia đình có những yêu cầu cụ thể. Ước nguyện của mỗi gia đình mỗi khác, nhưng một số yêu cầu thường gặp gồm có:

- > Mang con về nhà
- > Có một chuyến đi chơi đặc biệt hay đi du lịch
- > Dành thời gian với bạn bè và đại gia đình
- > Chụp ảnh chung với gia đình
- > Tạo những dấu bàn tay và bàn chân
- > Lưu giữ kỷ niệm của thời gian đặc biệt bằng cách quay vi-đeo hay ghi nhật ký, mà trong đó có thể ghi chi tiết chiều cao, thể trọng và bất cứ chi tiết nào khác mà quý vị muốn nhớ
- > Giữ một núm tóc của con

Tranh sơn tay bầy gà ngoài chuồng gà' sáng tác của Nicholes, 7 tuổi



“Làm sao chúng ta biết đã đến lúc?”

Có nên lập phần nào kế hoạch cho đám tang không?

Một số gia đình cảm thấy an ủi khi lập kế hoạch trước cho đám tang của con vì việc này giúp họ đỡ lo lắng là sẽ quên những chi tiết hay nên quyết định lựa chọn gì. Người khác cảm thấy đây là việc họ không thể nghĩ tới cho đến khi con họ đã qua đời.

Tang lễ là lúc để quý vị tưởng nhớ đến con và ca tụng tất cả những gì tốt đẹp về con. Đây là lúc để chia sẻ câu chuyện về con, những kỷ niệm và sự đau buồn của quý vị và là dịp để cùng gia đình và bạn bè nói lời tạm biệt. Nói lời tạm biệt là điều quan trọng để giúp cho quá trình đau buồn và tạo cơ hội cho hành trình hồi phục được bắt đầu.

Lập kế hoạch có thể giúp hiểu biết về các chi phí mai táng và những dịch vụ có thể được cung cấp. Có thể quý vị muốn nói chuyện với một vài công ty mai táng trước khi quyết định quý vị thấy thoải mái nhất với công ty nào. Các chi phí mai táng có thể khác nhau đáng kể và điều quan trọng là cần biết quý vị sẽ nhận được các dịch vụ nào và chi phí mỗi phần là bao nhiêu. Quý vị có thể muốn có một bảng chào giá liệt kê từng phần để giúp đưa ra quyết định.

Nếu con lớn tuổi hơn biết mình đang hấp hối, con có thể cảm thấy tự lên kế hoạch đám tang của mình là trải nghiệm tích cực. Con quý vị cũng có thể muốn cho các anh chị em tham gia quá trình lập kế hoạch đám tang.

Tang lễ có thể là lúc để quý vị ca tụng về cuộc đời của con và chú tâm vào những lễ nghi văn hóa, tôn giáo và tâm linh quan trọng. Bỏ ra thời gian mà quý vị cần để lập kế hoạch cho đám tang của con và làm cho đám tang mang tính cá nhân tùy theo ý muốn của mình.

Những chi tiết nhỏ cá nhân bao gồm:

- > Bài hát và bản nhạc con ưa thích
- > Hình ảnh và vi-đeo
- > Hoa, bong bóng bay, nến hoặc các món đồ khác

Nếu quý vị lưỡng lự không biết có muốn những người con kia dự đám tang hay không, có thể nên để họ quyết định. Cho phép họ tham gia quá trình quyết định có thể giúp con điều chỉnh với sự qua đời của anh chị hay em của họ nhưng quan trọng là cho họ biết điều dự kiến sẽ xảy ra và họ có thể tham gia đám tang như thế nào.

Để có thêm thông tin hãy xem các tờ dữ kiện:

- *Chọn một công ty mai táng*

Làm sao tôi biết những giờ phút cuối cùng đã gần kề?

Có nhiều dấu hiệu quý vị có thể nhìn thấy hay cảm nhận được khi những ngày và giờ phút cuối cùng của con đến gần, những dấu hiệu này bao gồm:

- > Màu sắc cơ thể thay đổi, với bàn tay, chân và môi trông tái/hơi xanh
- > Bàn tay và chân mát
- > Hơi thở bị gián đoạn, không đều và/hoặc ồn ào
- > Cử chỉ bồn chồn hay bất ổn
- > Thời gian ngủ nhiều hơn
- > Chán ăn uống
- > Tiểu không tự chủ hoặc nước tiểu có mùi
- > Mắt trũng xuống hay lờ đờ

Về mặt tâm linh, quý vị có thể có cảm giác là cái chết của con đang đến gần và quý vị cần được gần gũi với con. Quý vị cũng có thể muốn cho những người khác trong gia đình và bạn bè tham gia vào lúc này.

Cho dù buồn ngủ, con vẫn nghe và cảm nhận được quý vị nên hãy nói chuyện với con, ôm ấp con hoặc mở nhạc con ưa thích.

Vào giờ phút hấp hối, một số cơ bắp sẽ mềm đi, nét mặt sẽ dịu đi, và có thể có chất thải từ bàng quang và đại tràng. Chất lỏng cũng có thể tiết ra từ miệng và mũi. Biết được những điều này sẽ giúp quý vị chuẩn bị tinh thần cho những thay đổi này. Nhiều cha mẹ nói rằng con họ nhìn rất thanh thản và đáng yêu.

Quý vị có thể chạm vào con bao lâu cũng được sau khi con đã chết. Có thể quý vị muốn chuẩn bị tư tưởng cho gia đình về vấn đề con sẽ trông thế nào sau khi qua đời. Những thay đổi sau đây sẽ xảy ra:

- › Màu da sẽ trở nên tái
- › Da có thể nhìn giống như bị thâm tím
- › Thi hài có thể thấy mát và ẩm ướt khi chạm vào
- › Thi hài có thể cứng

Để có thêm thông tin hãy xem tờ dữ kiện:

– *Dự kiến điều gì sẽ xảy ra vào những ngày cuối cùng — xin lưu ý, tờ dữ kiện này cung cấp thông tin với nhiều chi tiết có thể khó khăn khi đọc.*

Tôi làm gì sau khi con qua đời?

Sau khi con quý vị qua đời, điều quan trọng là nên tận dụng cơ hội để dành thời gian bên con vì không cần phải vội vã. Đây là thời gian quý vị được ở bên con và nói lời tạm biệt bao lâu tùy quý vị. Nếu muốn, quý vị có thể sờ, nắm hay ôm ấp con. Quý vị có thể muốn tắm, mặt quần áo hay dành thời gian bên con chỉ một mình hay với gia đình và bạn bè.

Hãy liên lạc nhân viên điều phối nếu có điều gì không rõ về bất cứ bước nào dưới đây hoặc nếu quý vị cần thêm sự hỗ trợ.

Nếu con qua đời ở nhà

Nếu con qua đời ở nhà, quý vị cần làm những điều sau đây khi cảm thấy mình sẵn sàng:

- › Điện thoại nhân viên điều phối chăm sóc hoặc người được chỉ định là người liên lạc sau giờ làm việc để báo cho họ biết. Họ sẽ hướng dẫn quý vị các bước kế tiếp.
- › Một bác sĩ hay y tá chuyên môn sẽ đến nhà quý vị để chứng nhận bằng văn bản là con quý vị đã qua đời. Bác sĩ có thể cấp giấy chứng nhận về nguyên nhân cái chết vào lúc này hoặc có thể vào ngày làm việc tiếp theo.
- › Khi quý vị đã sẵn sàng, hãy liên lạc một công ty mai táng và họ sẽ đến nhà quý vị. Hãy cho họ biết nếu quý vị muốn giữ thi hài của con ở nhà hay tại nhà quàn. Công ty mai táng sẽ sắp xếp chuyên chở, nếu cần thiết và sẽ bàn với quý vị về giờ giấc làm việc này.
- › Thông thường không cần thiết gọi dịch vụ khẩn cấp vì không cần phải thông báo cho Cơ quan điều tra cái chết bất thường (Coroner) hay Cảnh sát. Chuyên viên y tế đến nhà sẽ xác nhận điều này cho quý vị.

Nếu con qua đời ở bệnh viện hay nơi chăm sóc cận tử

Nếu con qua đời tại bệnh viện hay nơi chăm sóc cận tử, khi quý vị sẵn sàng sẽ cần phải làm những việc nhất định. Nếu quý vị muốn, toán chăm sóc sẽ sẵn sàng để hỗ trợ và giúp đỡ quý vị. Khi nào sẵn sàng, quý vị sẽ cần liên lạc một công ty mai táng để sắp xếp cho đám tang, cũng như chờ thi hài con và thu thập những giấy tờ cần thiết.

Nếu chưa chọn một công ty mai táng, có thể để thi hài dưới sự chăm sóc của bệnh viện hoặc nơi chăm sóc cận tử. Nếu quý vị muốn mang thi hài con về nhà để thăm lần cuối cùng, điều này có thể được và quý vị có thể sắp xếp để công ty mai táng đến nhà quý vị mang thi hài con đi khi quý vị sẵn sàng.

Rời khỏi bệnh viện hoặc nơi chăm sóc cận tử mà không có con có thể làm quý vị và cả gia đình vô cùng xúc động. Toán nhân viên sẽ sẵn sàng hỗ trợ quý vị nhưng có thể quý vị cũng muốn được người thân yêu của mình hỗ trợ vào lúc này.

Khám nghiệm tử thi, giải phẫu tử thi và hiến nội tạng/mô

Quý vị có thể yêu cầu khám nghiệm tử thi (giải phẫu tử thi) hoặc sinh thiết nếu cảm thấy điều đó sẽ giúp quý vị hiểu căn bệnh của con và nguyên nhân của cái chết. Toán chăm sóc cũng có thể yêu cầu quý vị ưng thuận cho việc khám nghiệm tử thi và/hoặc sinh thiết cho các mục đích nghiên cứu hoặc giảng dạy. Đây là quyết định của quý vị muốn khám nghiệm tử thi hoặc sinh thiết hay không.

Nếu quý vị đã chọn hiến nội tạng hay mô, hãy nói chuyện với toán chăm sóc của mình để bàn các bước kế tiếp.

Nếu quý vị không rõ cần làm những gì hoặc cần lựa chọn cần quyết định, hãy nói chuyện với nhân viên điều phối chăm sóc của quý vị.

Thông báo của Cơ quan điều tra cái chết bất thường

Trong một số trường hợp có thể cần phải thông báo về cái chết của trẻ cho Cơ quan điều tra cái chết bất thường. Hãy hỏi nhân viên điều phối chăm sóc của quý vị xem điều này có khả năng xảy ra cho trường hợp con quý vị hay không và điều này có nghĩa gì đối với quý vị.

Cho mọi người biết

Thường có rất nhiều vấn đề thiết thực cần xử lý sau khi con qua đời. Có thể cần thông báo một số người và cơ quan nhưng có thể quý vị muốn sắp xếp để một người thân hay bạn mà quý vị tin tưởng giúp mình làm các công việc này.

Một số người và dịch vụ mà toán chăm sóc sẽ giúp để thông báo cho họ bao gồm:

- › Bác sĩ gia đình của quý vị
- › Bộ Dịch vụ Nhân Sinh (Medicare và Centrelink)
 - » Quý vị có thể hội đủ điều kiện lãnh một khoản tiền trả cho tang chế
- › Công ty bảo hiểm y tế tư
- › Các chuyên viên y tế khác (như nha sĩ hay chuyên viên khám mắt)
- › Bất cứ dịch vụ nào quý vị có thể nhận tin nhắn về cuộc hẹn
- › Ngân hàng
- › Trường học của con
- › Các câu lạc bộ giải trí (như câu lạc bộ thể thao hay thư viện)
- › Các tổ chức tôn giáo, văn hóa hoặc xã hội

Để có thêm thông tin hãy xem Các tờ dữ kiện:

- *Điều gì xảy ra nếu con qua đời ở nhà*
- *Chọn công ty mai táng*
- *Các ước nguyện tâm linh, văn hóa và tôn giáo*

Tôi sẽ phản ứng thế nào?

Không ai có thể lường trước được cảm xúc hay phản ứng của mình sau cái chết của con và không ai có thể chuẩn bị cho quý vị cách quý vị sẽ đau buồn. Cha mẹ và các gia đình cho biết là thường có cảm giác quá sức chịu đựng và trải nghiệm những cảm xúc rất mạnh và không quen thuộc. Ban đầu họ có thể thấy khó tin được là con mình đã chết và nhiều cha mẹ nói họ không biết họ cần gì hoặc điều gì có thể giúp được họ. Điều quan trọng là nghỉ ngơi, ăn uống tốt và tập chút thể dục, cho dù quý vị chẳng muốn làm.

Mặc dù đau đớn, đau buồn do mất mát là một quá trình có thể lường trước là bình thường và có thể bao gồm nhiều phản ứng và thay đổi về cảm xúc, cách cư xử, tính tâm linh và cơ thể của chúng ta.

Không có cách phản ứng nào đúng trước cái chết hay đau buồn đúng cách. Đau buồn có thể kéo dài rất lâu, và đối với nhiều người, có thể không bao giờ chấm dứt. Điều quý vị nên biết là cùng với thời gian nỗi đau buồn sẽ trở nên đỡ nhói buốt. Quý vị sẽ không bao giờ quên con hoặc hết nhớ con, nhưng với thời gian, quý vị sẽ thấy đỡ hơn khi sống với sự mất mát.

'Bướm bướm' sáng tác của Naomi, 8 tuổi

Các phản ứng thông thường trước cái chết

Dưới đây là các phản ứng thông thường trước cái chết

Xúc động	<ul style="list-style-type: none">› Tức giận› Bối rối› Khóc lóc› Phủ nhận› Khổ sở› Sợ hãi› Tội lỗi	<ul style="list-style-type: none">› Bất lực› Cô đơn› Tê tái› Hốt hoảng› Nhẹ người› Sốc› Căng thẳng
Thể chất	<ul style="list-style-type: none">› Đau nhức thân thể› Khó chịu› Chóng mặt› Mất ngủ› Nhức đầu› Các cơn nóng bừng hay lạnh	<ul style="list-style-type: none">› Thiếu khả năng tập trung› Buồn nôn› Run rẩy› Toát mồ hôi› Mệt mỏi› Run sợ
Xã hội / cách cư xử	<ul style="list-style-type: none">› Tránh xa hay cần thiết gần người khác› Không muốn leo ra khỏi giường› Cảm thấy bị cô lập hoặc xa lánh	<ul style="list-style-type: none">› Chán ăn hay ăn nhiều› Mất đi hay có quá nhiều hứng thú giao thiệp› Mất đi hay có quá nhiều hứng thú với sở thích riêng
Tâm linh	<ul style="list-style-type: none">› Cảm giác trống rỗng› Cảm giác mất kiểm soát› Lạc lối	<ul style="list-style-type: none">› Mất đi sự vui sướng› Mất đi ý nghĩa và mục tiêu› Thắc mắc hay khẳng định tín ngưỡng tôn giáo

*“Gia đình tôi sẽ
ứng phó thế nào
với sự mất mát
và đau buồn?”*

Một số điều có thể giúp

Khi đang trải nghiệm đau buồn điều quan trọng là tự chăm sóc bản thân, việc này có thể bao gồm:

- › Cố gắng nghỉ ngơi càng nhiều càng tốt
- › Làm các động tác hay bài tập thể dục nhẹ nhàng
- › Thư giãn và cho phép mình bỏ bớt một số trách nhiệm của mình
- › Dịu dàng với chính mình và bỏ ra thời gian để làm những việc mình thích
- › Chấp nhận giúp đỡ
- › Viết nhật ký
- › Cho phép mình trải nghiệm đau buồn và được vui vẻ
- › Tạo một quyển sách kỷ niệm hay hộp đựng những đồ vật đặc biệt và hình ảnh
- › Cho bản thân thời gian để nói chuyện và chia sẻ cảm xúc của mình
- › Có thể nên chuẩn bị trước những câu hỏi người khác có thể hỏi

Làm thế nào để được hỗ trợ tang chế?

Hỗ trợ tang chế là sự giúp đỡ với quá trình đau buồn do mất mát. Đau buồn là biểu lộ sự mất mát khi một người thân yêu của mình qua đời và cảm xúc này có thể đến từ trước đó.

Không có cách hay thời điểm ‘đúng’ để đau buồn. Nhiều người cảm thấy có thêm sự hỗ trợ và dịch vụ tư vấn có thể giúp được họ trong lúc này. Nếu quý vị lo ngại cho bản thân hoặc ai đó mà quý vị quan tâm, quý vị nên tìm đến một chuyên viên y tế và bàn về những điều lo ngại này.

Mỗi người trong gia đình quý vị sẽ trải nghiệm đau buồn theo cách riêng của họ và có thể không có đủ khả năng để an ủi những người khác trong gia đình cần sự an ủi. Bạn bè thân thiết và người thân trong gia đình có thể là nguồn hỗ trợ tang chế tốt cho cả gia đình. Có rất nhiều người, nhóm hỗ trợ và các nguồn hỗ trợ khác có thể giúp, như là:

- › Nhân viên chăm sóc tâm linh
- › Các nhóm hỗ trợ trong cộng đồng
- › Các nhóm hỗ trợ tại nhà thờ
- › Các nhóm hỗ trợ tại bệnh viện hoặc nơi chăm sóc cận tử
- › Các nhà tư vấn chuyên nghiệp
- › Các nhóm hỗ trợ trên mạng

“...những đêm dài thao thức, làm sao chúng tôi qua được khó khăn này?”

Các người con kia của tôi sẽ phản ứng thế nào?

Phản ứng của trẻ trước cái chết của một người anh chị em mình sẽ không giống ai và bị tác động rất nhiều bởi lứa tuổi của họ, giai đoạn phát triển, cá tính và các ảnh hưởng gia đình, văn hóa và tôn giáo trong cuộc đời họ. Sự đau buồn của trẻ có thể khác nhiều với của người lớn và thường sẽ có ba điều làm họ lo ngại:

- › Tôi có gây nên cái chết đó không?
- › Tôi sẽ chết không?
- › Ai sẽ chăm sóc tôi?

Nói chuyện với trẻ em một cách cởi mở, chân thật và phù hợp với lứa tuổi có thể giúp họ ứng phó được tốt hơn với sự mất mát. Trẻ em cần có thời gian và được cảm thấy an toàn thì mới có thể biểu lộ các cảm xúc của họ. Hãy sẵn sàng nói chuyện lại nhiều lần, vì trẻ em cần thời gian để xử lý thông tin.

Trấn an và nói với các em đau buồn là chuyện bình thường và nếu em buồn giận về sự việc đã xảy ra thì cũng không sao cả.

Để có thêm thông tin hãy xem tờ dữ kiện:

– *Anh chị em và sự đau buồn*

Làm thế nào để thích nghi lại với cuộc sống đã thay đổi?

Tạo kỷ niệm và đánh dấu sự kiện

Không có quy định về ngày giỗ, sinh nhật và ngày đặc biệt. Ngày nào quý vị cho là ngày đặc biệt sẽ là riêng cho quý vị và gia đình. Dù quyết định gì, hãy làm những gì mà quý vị thấy có ích và có ý nghĩa cho quý vị và gia đình. Đau buồn có thể tăng thêm vào những ngày giỗ hay ngày đặc biệt hoặc khi có điều gì bất ngờ nhưng chuyện này hoàn toàn bình thường.

Một số gợi ý từ các gia đình khác để trân trọng kỷ niệm về con gồm:

- › Viết nhật ký để lưu lại những cảm tưởng, cảm xúc và ký ức của mình về con
- › Viết hay chia sẻ câu chuyện cuộc đời con
- › Làm một quyển sưu tập ảnh
- › Tạo một hộp đựng vật kỷ niệm để cất vào đó tất cả những vật lưu niệm đặc biệt (như đồ chơi, quần áo, thiệp và thư)
- › Trưng bày những sáng tác nghệ thuật đặc biệt trong nhà
- › Sưu tập những kỷ niệm về con từ gia đình và bạn bè
- › Tạo một không gian đặc biệt, góc nhà hay vườn nơi quý vị có thể đến để suy nghĩ
- › Chọn một ngôi sao để nhớ đến con
- › Dùng quần áo của con để làm một tấm chăn kỷ niệm

Một vài gợi ý của các gia đình khác để đánh dấu những ngày đặc biệt, gồm:

- › Trồng một cây đặc biệt trong vườn hoặc tại ngay mộ của con
- › Làm hay mua nến cho dịp kỷ niệm
- › Viết một bài thơ, bài hát hoặc lá thư cho con
- › Làm các đồ trang trí giáng sinh đặc biệt
- › Xem các quyển sưu tập ảnh hay vi-đeo về con
- › Đăng một tin nhắn trên báo địa phương
- › Tổ chức một buổi tưởng niệm
- › Mang hoa, bóng bay đến viếng thăm mộ hay ăn picnic ở đó

“Những người thương yêu nhau luôn gắn kết với nhau bởi một sợi dây đặc biệt làm bằng tình yêu. Cho dù không nhìn thấy được bằng mắt, chúng ta có thể cảm nhận được nó sâu kín trong trái tim, và biết rằng chúng ta luôn gắn kết với người chúng ta yêu thương”.

— *Sợi dây vô hình (The Invisible String), Patrice Karst*

Đi làm trở lại

Đi làm trở lại có thể khó khăn, nhưng công việc cũng có thể là một lối thoát lành mạnh. Hãy nói chuyện với nơi làm việc của quý vị và quyết định về cách thức chia sẻ, hay về việc quý vị có muốn chia sẻ với các đồng nghiệp của mình về sự mất mát hay không. Khi đi làm việc trở lại, quý vị có thể muốn cân nhắc:

- › Quý vị muốn làm bao nhiêu giờ một tuần
- › Giờ làm việc linh hoạt
- › Làm gì nếu có ngày mình thấy không ổn và không thể đi làm được
- › Quý vị có đồng ý để người khác nói chuyện với mình về cái chết của con
- › Lựa chọn làm việc từ ở nhà, nếu được
- › Các nhu cầu tài chính của quý vị

Quý vị có thể muốn toán chăm sóc giúp quý vị với những cuộc bàn thảo này bằng cách cùng đi với quý vị hay giúp quý vị chuẩn bị.

Quyết định tiếp tục sanh con

Cha mẹ lưỡng lự và không chắc chắn về việc tiếp tục sanh con sau khi con họ mất là bình thường. Nếu quý vị đang suy nghĩ về việc tiếp tục sanh con, có thể nên cân nhắc những điểm sau đây:

- › Quý vị và người phối ngẫu có thể cần nhiều thời gian để đi đến thỏa thuận về việc tiếp tục sanh con
- › Điều quan trọng là hãy bàn về cảm xúc của mình một cách cởi mở và thành thật
- › Tôn trọng và ghi nhận cảm xúc của người phối ngẫu
- › Có sự chuẩn bị để trả lời bất kỳ câu hỏi nào các con đưa ra

Nhiều cha mẹ cũng lo lắng họ có thể truyền sang cho con một căn bệnh giới hạn sự sống. Nếu quý vị lo lắng về một căn bệnh hay tình trạng di truyền bệnh trong gia đình, hãy nói chuyện với bác sĩ gia đình của mình về vấn đề này, vì bác sĩ có thể đề nghị nên tìm đến tư vấn về gen. Tư vấn về gen được cung cấp bởi một số các chuyên gia, bao gồm nhà nghiên cứu di truyền học lâm sàng và nhà tư vấn về gen. Toán nhân viên tư vấn về gen có thể cho quý vị lời khuyên và sự hỗ trợ về vấn đề liệu quý vị có nguy cơ sanh con bị bệnh di truyền hay không. Họ có thể bàn với quý vị về một số xét nghiệm cụ thể mà quý vị và/hoặc người phối ngẫu có thể làm để thẩm định khả năng quý vị có thể truyền gen bệnh qua cho con không.

Các Tổ chức và Hỗ trợ khác

Cha mẹ

Australian Centre for Grief and Bereavement

Australian Centre for Grief and Bereavement (Trung tâm về Đau Buồn và Tang Chế Úc) cung cấp thông tin bao gồm tài liệu — “After the Loss of a Child. A resource for parents of children in palliative care” tức “Sau khi mất con. Tài liệu dành cho cha mẹ có con đang được chăm sóc giảm nhẹ”.

grief.org.au

beyondblue

beyondblue cung cấp thông tin và sự hỗ trợ để giúp về sức khỏe tâm thần của mọi người và cải thiện đời sống của cá nhân, gia đình và cộng đồng bị ảnh hưởng bởi chứng lo âu, trầm cảm và tự vẫn.

beyondblue.org.au • 1300 224 636

The Compassionate Friends

The Compassionate Friends (Nhóm bạn hữu tình thương) là một nhóm tự giúp trên toàn thế giới dành cho cha mẹ bị mất một người con ở bất cứ tuổi nào và vì bất cứ nguyên do nào. Nhóm cung cấp sự hỗ trợ và thông cảm.

thecompassionatefriends.org.au/contact

Griefline

Griefline cung cấp một đường dây chuyên giúp đỡ về đau buồn cung cấp các dịch vụ hỗ trợ tư vấn miễn phí

griefline.org.au • 1300 845 745, 12pm–3am

Lifeline

Lifeline (Đường dây mạng sống) cung cấp sự hỗ trợ 24 giờ cho trường hợp khủng hoảng và ngăn ngừa tự vẫn cho bất cứ ai đang trong hoàn cảnh khủng hoảng cá nhân.

lifeline.org.au • 13 11 14

National Association for Loss and Grief

National Association for Loss and Grief (NALAG) (Hiệp hội Quốc Gia về Mất Mát và Đau Buồn) cung cấp sự hỗ trợ miễn phí cho tình cảnh mất mát và đau buồn cho những ai đang đau buồn, bằng cách gặp mặt hoặc qua điện thoại.

nalag.org.au

Red kite

Cung cấp thông tin và sự hỗ trợ về mặt tinh thần và tài chính cho cha mẹ mất con vì bệnh ung thư.

redkite.org.au

Red Nose Grief and Loss

Các dịch vụ Đau buồn và Mất mát của Red Nose dành cho những ai có trải nghiệm mất trẻ sơ sinh hay con nhỏ một cách đột ngột và bất ngờ, khi sanh, trong thai kỳ hoặc ở tuổi sơ sinh và tuổi nhỏ.

rednosegriefandloss.com.au

Relationships Australia

Relationships Australia (Mối Quan Hệ Úc) cung cấp các dịch vụ hỗ trợ mối quan hệ cho các cá nhân, gia đình và cộng đồng.

relationships.org.au • 1300 364 277

Trẻ em

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

Headspace

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

headspace.org.au

Kids Helpline

Kids Helpline (đường dây giúp đỡ trẻ em) cung cấp dịch vụ tư vấn riêng tư, kín đáo, và miễn phí, 24/7, qua điện thoại hoặc trên mạng, cho những người từ 5 đến 25 tuổi.

kidshelpline.com.au • 1800 551 800

Siblings Australia

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 hội thảo 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



Thông tin về tài liệu

Cơ quan Chăm sóc Giảm nhẹ Úc (Palliative Care Australia) đã phối hợp cùng Cơ quan Chăm sóc Giảm nhẹ Nhi Đồng của Úc và New Zealand (Chăm sóc Giảm nhẹ Nhi đồng Australia and New Zealand) và những gia đình mà họ đã chăm sóc để phát triển tài liệu này. Mục tiêu của chúng tôi là cung cấp thông tin thực tiễn về chăm sóc giảm nhẹ nhi đồng để mọi người có được một số thông tin giúp họ suy nghĩ về những gì có thể chờ đợi họ sau khi được tin con có căn bệnh giới hạn sự sống.

Tranh ảnh sử dụng trong tài liệu này, và trên mạng (palliativecare.org.au/children) được sáng tạo bởi trẻ em có tham gia với các toán chăm sóc giảm nhẹ khắp nơi ở Úc. Palliative Care Australia xin cảm ơn tất cả các trẻ em, gia đình và nhân viên trị liệu nghệ thuật về sự đóng góp của họ. Có thể xem ở trang hình ảnh của website này tất cả các sáng tác nhận được cho dự án này.

Nếu có suy nghĩ hay ý kiến phản hồi về tài liệu này, xin vui lòng liên lạc Palliative Care Australia qua trang ý kiến phản hồi trên mạng hoặc bằng email tại pcainc@palliativecare.org.au.



palliativecare.org.au/children

A Family Companion (Vietnamese)

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.