

兄弟姐妹的支持

儿科安宁疗护

PalliativeCare
AUSTRALIA

兄弟姐妹的支持

PalliativeCare AUSTRALIA

父母经常对应如何把有关患有限制生命性疾病的诊断告诉孩子表示忧虑。虽然在决定如何讨论诊断结果时需要考虑许多事情，但坦诚的交流可以帮助孩子感到有参与感、被尊重和聆听。与您的护理团队成员沟通可能会有所帮助，他们可以协助回答问题并提供支持。

接受您孩子的诊断结果

听到您的孩子所患的疾病会限制并缩短他们的生命是令人悲痛的。处理您自己的感受，以及应对新的、具有挑战性的和实际的问题是很困难的。想到要把这个消息告诉您的孩子们可能会令人不堪重负。有些家长可能认为不让孩子的其他兄弟姐妹知道这种病情会更好，而且家中的亲友和朋友们也通常会鼓励这种做法。然而，尽早告诉孩子们将在长远来说有助于他们更好地应对。

建立信任

有时孩子们不确定发生了什么事情，或者觉得有些事情在瞒着他们时，可能会尝试以其他方式来寻找真相。他们可能无意中听到了您的谈话而略知一二。他们也可能会寻找自己的答案 —— 与朋友倾谈或在网上寻找信息。孩子们很容易会自己填补空缺的信息，并可能会理解错误。对于您孩子而言，能够从他们所爱和信任的人 —— 父母的口中听到事情真相，是最好的。这样，孩子们会应对得更好。

其他兄弟姐妹会如何看待患病的孩子?

作为父母，当孩子被某些事情困扰时，会本能地有所察觉。同样，您的孩子也能很容易地感应到您的感受。即使他们不知道发生了什么事，他们也会察觉到迹象，知道您不开心，或者感觉有些事 " 不大对劲儿 "。其他兄弟姐妹们在听到患病孩子的健康状况时可能会体验到各种情绪和感受。他们可能会对未来感到伤心、愤怒、困惑、内疚或恐惧。他们可能会感到想要保护自己的兄弟姐妹，或者对他们保持忠诚。他们可能会担心事情会因这个情况改变，或者担心他们可能也会生病。

孩子们需要支持来接受这一事实，重要的是要帮助孩子们表达他们的感受。与他们倾谈并为他们寻找特殊的时间将会有所帮助。通常孩子们，尤其是较年长的孩子，会明白您有新的要求，而时间是宝贵的。有些孩子不会想打扰您，或者对当他们知道您很忙碌的时候会不好意思去引起您的注意。他们有时会因为能够做他们兄弟姐妹不能做的事情而感到内疚。

担心告诉您的孩子

许多父母担心他们应如何告诉其他子女有关患病孩子的病情。也许您会担心他们的反应。您可能想要保护他们不被伤害而不说出真相。您可能感觉不够坚强，无法说出您需要表达的话语，或者担心在您的孩子面前哭泣。您可能会担心如何用正确的措辞来描述他们患病的兄弟或姐妹正在经历的事情。

通常这种时候会发生许多事情。您可能会接连不断地前往医院出席预约，并和很多参与您孩子的护理服务的专业人士会面。要把这个与家庭生活和工作平衡好，还要找时间和您的孩子倾谈是很困难的。尽可能地关怀您所有的孩子将有助于让他们放心。如果孩子们知道正在发生的事，他们会更容易适应家庭生活方面的变化。这些全部都是正常的感受。当您开始对您的孩子敞开心扉的时候，您可能会发现您的一些恐惧会逐渐消退。

找到合适的措辞

诚实可能是痛苦的，但它可以在未来减少很多痛苦和误解。它还能建立起您和孩子之间的信任。某些兄弟姐妹担忧的问题可以很容易解决。他们可能会担心自己也可能会“感染上”同样的健康问题，或者对死亡产生不必要的担心。如果您担心怎样开始对话或使用什么样的措辞，您可以向很多人求助。本资料页末段列出了一些关键联系人。

如果您和当地的儿童安养疗护服务中心有联系，您可以和他们谈谈关于向您的孩子解释事情的问题。您也可以和您的家庭医生或者其他支持您的专业人士交谈。您可能会发现与您的心灵导师或宗教领袖，或其他有类似经历的家长谈话会很有帮助。您可能并不总是知道您孩子问的问题的答案，但是诚实地说您不知道是没关系的。一些家长发现，在值得信赖的专业人士面前，与病童的兄弟姐妹交谈会更容易，比如心理咨询辅导员或安宁疗护护士，他们可以回答棘手的问题并提供情感上的支持。有的家长则会希望在没有其他人在场的情况下，私底下在他们自己家中进行。

找到合适的时机

尝试安排一个适合您和您孩子的时间。找一个您知道您有时间和空间的，没有什么会打扰到您们的时候，或者当您知道您不会因其他必须完成的事而分心的时间。您也可以选择平常和您的家人谈论重要的事情的固定时间。如果您有伴侣、丈夫、妻子、朋友或亲戚在支持您，您可以花点时间和他们一起讨论事情。这可能会帮助您找到合适的措辞，并思考一些可能出现的问题。如果您们都知道要说的话的内容，这也能帮助让讯息不出现混杂。

找到合适的方法

所有的孩子应对问题的方式都各不相同。让他们按照自己的节奏行事，给他们时间去接受这个消息。对事情保持公开，让他们明白在他们准备好时随时可以问问题。保持开放、诚实的态度并鼓励他们交流。与年龄很小的儿童和幼儿交谈可能会很困难，而您可能宁愿在事情发生时再作出解释。例如，当您的孩子提出以下问题时：“为什么我的哥哥 / 弟弟不能像我一样吃晚餐？”或者“为什么我的姐姐 / 妹妹总是生病？”时向他们保证，虽然需要适应新的变化，但家庭生活会继续下去，而且许多特殊的家庭时刻是不会改变的。


《南岸区的周末》作者：托马斯

孩子们和他们患病的兄弟或姐妹之间会有他们独特的关系。有身患残疾或重病的姐妹或兄弟可以帮助孩子们建立深厚的手足之情。有很多方法可以让您的孩子照顾他们的兄弟或姐妹。扮演特殊角色可以让他们感受到自己是其中一份子。也许孩子可以和他们患病的兄弟姐妹玩游戏，或者他们可以帮您照顾患病的孩子。尝试让所有的孩子参与他们的兄弟或姐妹的护理历程，与他们讨论所出现的变化并向他们说明所需的护理或治疗。让孩子选择他们想要参与的程度，并对他们支持其兄弟或姐妹所做的事情表示肯定。让孩子生活中的关键人物知道家里发生了什么，这将对他们有帮助。与您孩子的老师、托儿所或者日托工作人员以及亲密的家庭好友倾谈。与托儿所、日托、学校或大学方面定期开会是个好主意，这样孩子的老师和支持人员能够了解任何可能影响他们的变化。

兄弟姐妹们会如何回应

当听到确切消息或他们对兄弟或姐妹的健康状况方面的疑惑得到证实的时候，病童的兄弟姐妹们会以不同的方式做出反应，这取决于他们的年龄和性格。有些孩子会变得安静，想独处一角，有些会要求外出玩耍，另一些孩子则会变得很沮丧，而且会哭或生气。孩子行为方面的负面变化可能会使父母觉得他们做错了事情，然而，情况在短期内变得更糟，然后变得更好是正常的。

“如果您担心怎样开始对话或使用什么样的措辞时，您可以向很多人求助。”

请记住，您并不孤单

现有组织和支持服务：

Siblings Australia

Siblings Australia 是一个全国性组织，致力于为有特殊需求患者的兄弟姐妹提供支持；包括残障、慢性疾病和精神健康问题的患者的手足。他们为澳大利亚和海外的家庭和服务提供机构提供研讨会、平面和网络资源，以及相互交流的机会。

siblingsaustralia.org.au

您的家庭医生 / 地区保健服务

您的家庭医生（GP）和您所在地区的医疗服务部门将帮助您联系支持服务。

Headspace

为 12 至 25 岁的青少年提供精神健康早期干预服务。

headspace.org.au

Canteen

为 12 至 25 岁、有兄弟姐妹罹患癌症的青少年提供支持。提供信息、在线资源和支持。

canteen.org.au

Redkite

为患有癌症的儿童的父母和家庭提供信息和情感上及经济上的支持。

redkite.org.au

儿童安养疗护服务中心

您当地的安养疗护服务中心会为生命因疾病受限的儿童的兄弟姐妹提供全面的支持服务。

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government
安宁疗护协会（Palliative Care Australia）由澳大利亚政府资助