

Para Avós e Família de Crianças com Doença Grave



INTRODUÇÃO

Sendo um Apoio Valorizado

Avós e membros da família ampliada geralmente descobrem que a doença grave de um filho estimado traz à tona seus impulsos mais bem-intencionados: querer, apoiar, encontrar modos de expressar solidariedade com a família. Aqui estão algumas sugestões e diretrizes para interagir com os pais (seu filho adulto, irmão, prima ou outro membro da família) enquanto eles cuidam dos seus filhos.

Manter o foco nos pais e na criança

A situação pode ser muito difícil para você, mas não espere que os pais da criança assumam seu fardo junto com eles. Comentários como: "Você não entende o que estou passando" podem não ser apenas imprecisos; eles podem ser dolorosos.

Caso a condição da criança seja herdada, você pode estar se sentindo especialmente triste e culpada. Os pais sabem disso. Se houver perguntas sobre o histórico de saúde da família, responda-as com calma e de forma objetiva. Comentários como "Nos sinto mal por ter passado esses genes para você" não são úteis.

E se você precisar de uma caixa de ressonância, volte para seus amigos ou outros membros da família. Este é um momento em que você deseja construir pontes – e você precisará da sua comunidade tanto ou mais do que nunca.

Estabeleça papéis e limites saudáveis

Converse com a família sobre como eles desejam se comunicar e o que eles precisam de você. Com que frequência você deve visitar? Ligar? E-mail? Texto? SAPO ou Zoom? Quanto eles querem ser conhecidos fora da unidade familiar? Eles precisam ou querem que você atue como um centro de comunicação, mantendo os outros informados? Ele(a) quer ajuda com compromissos médicos, tarefas domésticas, cuidado de crianças, refeições, cuidado de animais de estimação, tarefas e mais alguma coisa?

Saiba também que tudo isso pode mudar com o tempo. Demonstre apoio e flexibilidade continuando a fazer o check-in.



Ser sensível a perguntas sem respostas reais

Perguntar: "Por que essas coisas ruins acontecem com pessoas boas?" pode ser sua forma de demonstrar amor e apoio. Mas os pais não têm uma resposta para você e querem se concentrar no que podem controlar. Lembre-se: há muitas coisas acontecerem que você não vê.

Você, como parente ou até mesmo amigos próximos, podem ter relações diferentes com cada pai/mãe e podem se conectar com cada um em diferentes tópicos. Tome cuidado para não julgar quando ouvir um comentário ou reclamação – especialmente sobre um cônjuge ou parceiro. Como em qualquer outro momento, mas especialmente quando os níveis de estresse estão altos, "Ele deveria estar fazendo mais para ajudar" e "Ela deveria estar prestando mais atenção nas outras crianças" são exatamente o tipo de declaração que vai colocar você em problemas.

Siga o exemplo da família onde decisões importantes estão sendo tomadas

Os pais de crianças gravemente doentes enfrentam muitas decisões: objetivos dos cuidados, intervenções médicas, como se comunicar com os outros, planejamento de fim de vida e muito mais. Você pode ter opiniões fortes ou até experiências anteriores que contradizem suas escolhas. Respeitar o papel dos pais. Suponha que as intenções deles são as mesmas que as suas: tornar a vida de uma criança estimada a mais confortável e significativa possível. Ofereça sua opinião – se solicitado.

Não imponha pontos de vista religiosos a menos que você saiba que eles são compartilhados

Os valores são frequentemente testados na tomada de decisões críticas. Por exemplo, você pode ter opiniões ou crenças que estão em conflito com a prática religiosa ou espiritual de seus pais. "DEUS não nos dá nada com que não possamos lidar" é uma declaração destinada a reconfortar e comunicar confiança. Os pais, no entanto, podem estar se sentindo sobrecarregados e inseguros. Se eles tiverem dúvidas ou não compartilharem suas crenças, essas palavras bem-intencionadas podem, sem querer, minimizar esses sentimentos ou ser confusas.

"Ela está em um lugar melhor" ou "Ele está indo para um lugar melhor" também podem parecer reconfortantes, especialmente se a criança sofreu com a doença. Mas a maioria dos pais diz à Courageous Parents Network que prefere ter o filho com eles e ter uma vida longa e saudável antes de ir para um "lugar melhor".

Por mais difícil que seja, novamente, siga o exemplo dos pais.

Escutar as sugestões do processo dos pais

O sofrimento de uma criança gravemente doente começa muito antes da morte. Algumas famílias se sentem à vontade para conversar sobre as questões do fim da vida; outros não. Respeite a vontade da família. "Você precisa pensar sobre isso agora" não é produtivo se os pais não estiverem prontos. "Haverá muito tempo para isso mais tarde" também não é produtivo, especialmente se os pais estiverem prontos e desejarem incluir você na conversa.

(Se você não quiser participar dessas discussões - por qualquer motivo - é normal reconhecer isso e oferecer seu apoio de outras maneiras.)

“Seguir em frente” é outro tópico que não funciona para uma família em sofrimento. Os pais convivem com a doença de uma criança, mas a vida que a família via nunca é a mesma – independentemente de a criança sobreviver ou não. A maioria dos pais diz que nunca se recuperará de uma doença pediátrica grave ou da morte que pode se seguir; eles experimentam a cura à medida que a dor muda de forma, mas isso não acontece em um cronograma. Conversar sobre “continuar com a sua vida” é só isso: conversa.

Se você achar que os pais não estão se comunicando abertamente com você, considere que eles podem se sentir mais à vontade entrando em contato com um cônjuge, parceiro(a), conhecido(a), pároco(a) e/ou conselheiro(a). Eles podem até estar tentando proteger você da dor deles, saber que você está experimentando a sua própria dor. Caso você se sinta mágoa ou com inveja, tente colocar esses sentimentos de lado pelo bem da família. Encontra outras formas de apoiar que não envolvam falar. Lembre-se, novamente: este é um processo. Com o tempo, a comunicação pode vir.



CONCLUSÃO

Deixe os Pais Liderarem

Eles podem dizer ou fazer coisas que você não faria. Eles podem surpreendê-lo e pasmá-lo com sua bravura e sua força. Ambos podem ocorrer, ao mesmo tempo ou em momentos diferentes. Aconteça o que acontecer, lembre-se sempre: seu papel é ser um apoio para uma família que experimenta o impensável. Você fará isso se puder encontrar maneiras de ajudar a minimizar o seu remorso e maximizar a sua cura.

Obtenha mais conteúdo sobre a paternidade de uma criança gravemente doente e suporte e ferramentas on-line para pais, irmãos, cuidadores e outros em CourageousParentsNetwork.org.