

目录

前言	2
与孩子谈你的癌病	2
为什么要告诉孩子？	2
应该由谁告诉你的孩子？	3
什么时候告诉孩子？	3
如何告诉孩子？	4
应该告诉孩子多少？	4
适应改变	5
未知或不确定因素	6
改变	6
管教纪律	6
不同的年纪和发展阶段	6
孩子的感受	7
如果你的病情不可能改善	8
你孩子可能提出的问题	9
一些你可以说的事情	10
分担或分享经验	11
共处时	12
分享和分担的好处	13

前言

这本书写下你可以采取的步骤，以帮助孩子了解你身体发生了什么变化，同时帮助你渡过这一段困难的时期。

这本小册子分为三个部分。第一步是与孩子谈论你的癌症。这部分包括为什么要谈，和谁谈，什么时候谈，怎么谈以及谈什么。我们举了一些父母亲可以参考的例子。

第二部分是适应各种转变。帮助你了解孩子的想法和感觉。将视孩子的年龄和发展的阶段，向您建议一些可以说的或做的事。如果你康复的机会不大，我们也将列出一些可行的建议供您参考，使您或其他的人知道如何帮助孩子面对未来。同时也包括一些管教的问题，因为即使在这种特殊的情况下，除了给予孩子温暖外，也不能没有适当的管教。

第三部分是与孩子谈论你内心的感受，不论是好的还是坏的，以及近亲住院时，如何安排家庭活动。这里强调的是积极正面的方法，帮助家人建立紧密的联系，并且表露他们对彼此的情感。

跟孩子谈你的癌病

为什么要告诉孩子我的病情？

- * 每一个孩子都有权利知道家中发生了什么大事，其中也包括癌症。不告诉孩子将会严重的破坏与孩子之间的关系。
- * 孩子可以感觉家中发生有事。如果为了保护他们什么也不说，他们的恐惧也许比实际的情况更糟糕。
- * 对癌症避之不谈，可能让孩子感觉这个话题太可怕而不能谈。但癌症仍然有希望的一面。你不希望你的孩子对癌症或疾病有不正常的恐惧。
- * 孩子可能从别人那里发现实情，或者从电视或其他的管道得到不正确的讯息。

- * 如果不告诉孩子，他们可能会觉得被孤立。他们也可能觉得自己在家庭中地位不重要，所以其他的人不愿意告诉他。
- * 年幼的孩子容易注意到事情的变化，但是未必了解其代表的意义。譬如：「祖母在医院死了，现在爸爸也住院，他也会死。」或者「妈妈生病是我引起的。她要我把玩具捡起来，我没听她的话，然后她就生病了。」
- * 知道实情可能是孩子得到安慰的源头。在自己的家里，不需要把秘密隐藏在心底，或者觉得被隔离。
- * 孩子有极大的能量和能力面对实情。即使是令人非常悲伤的实情，也可以解除因为不确定因素带来的焦虑。我们无法使他们不难过，但是如果我们可以告诉他们自己的感受，并给他们足够的讯息，可以在他们悲伤的时候支持他们。
- * 在全家适应癌症的时候，也是孩子学习了解身体、癌症、治疗和康复的机会。在困难的时期，他们可以学习表达自己的感受和加强斗志。

应该由谁告诉你的孩子？

- * 应该是你。先决条件是你需要保持一个相当平稳的情绪。你可以哭泣，看到你哭，孩子会觉得自己也可以哭。当然，你不愿意过分悲伤。从心底，你知道的谁是告诉孩子实情最适当的人选。
- * 除了你以外，一个近亲也可以是合适的人选，或者你的医生或专业医护人员。

什么时候告诉孩子？

- * 诊断之后—在短时间内即向孩子解释发生了什么事。
- * 治疗期间—解释如何治疗，是否有副作用，治疗后是否有些变化，在治疗过程中家庭生活、你的感受可能会有什么变化。

在你完成治疗之后—告诉你的孩子你会向他们解释自己的健康情形和任何的变化。

无论何时孩子关心你的情况，并想问你病情的时候，都需要耐心的向他们解释。

如何告诉孩子？

- * 首先，由于孩子年龄和发展程度的不同，你可以选择一一告诉孩子，以回答他们不同的问题。然后，可以大家再一起讨论。
- * 先练习一下你要对孩子说些什么，同时预期他们可能会问些什么问题。
- * 选择孩子听得懂的语言。

应该告诉孩子多少？

- * 告诉孩子讯息时，要注意他们至少明白你说些什么。
 - 告诉他们发生了什么事
 - 解释下一步会发生什么事？
 - 即使你现在难过悲伤，也要为他们预留乐观的空间，让他们知道凡事都要存有希望。
 - 让他们知道你爱和关怀他们。
- * 聆听他们的话—这可以使你知道他们可以适应些什么
 - 简单回答他们的问题。
 - 问他们癌症是什么？
 - 问他们是否为你担心
 - 如果他们有任何不正确的想法，立刻纠正他们。
- * 一方面让他们知道事实的真相，同时也能够表达自己的感受。
- * 一些“不”：
 - 不要说谎

—不要说一些医学上的细节让他们困扰。除非会明显的影响到孩子，不要告诉他们财务上的困扰，以及还未公布的检查，实验结果。

—不要做任何你可能无法实现的承诺，譬如说：我想我会……，或者我会试着

—不必担心说：我不知道

—不要勉强孩子说话

* 一些表达的方法

—「我生病了，是癌症。医生给了我帮助我康复的药。有时候我会觉得不舒服或者疲倦，有时候会比较舒服。爸爸会帮忙照顾你们，直到我身体好些为止。」

—「生病让我觉得难过和不舒服。你可以是我的小帮手。」

—「你如果觉得伤心(或者生气、快乐或其他各种情绪)，这些都是正常的的感觉。」

—「我的身体里长了一些不应该长的东西，它是癌症。医生动了手术把癌细胞拿出来。现在我需要会做一些治疗，以防止癌细胞再长回来。你可能会听到癌症可怕的传言，如果对癌症有任何问题，都可以来问我。我会告诉你我所知道的一切情况。」

—「癌细胞又开始长回来，这使我生气又伤心。我现在必须服用比较强的药剂(或者再动一次手术或放射治疗)以去除癌细胞。医生知道应该怎么做。大家都尽力去做。我想我们会成功的。」

适应改变

有的时候只有时间能帮助你适应。其他的时候，你可以以言语或采取行动来帮助他人。

未知或不确定的因素

癌症之所以是一个大难题,在很大的程度上是因为其中包含了许多未知的因素。患得癌症后,不确定感成为生活中的一部分。有一些问题是你无法回答的。让自己接受它—也帮助孩子接受它。试着去了解癌症,尽量去除癌症带来的不确定感。

改变

即使不表露自己的情感,但是家中的每一个人都会因为你得了癌症受到影响。即使你尽量希望生活如常,尽量和家人在一起,尽量保持生活的原状,但有可能过去有一些你能够做的事现在无法再做,或许你的外表会有一些改变。生活有规律非常重要,先做必须做的事。家庭中的另一个成员需要接手做一些你无法做的事情。作为家庭的一分子,孩子需要学习在困难的时间,需要彼此扶持和分担。如果接二连三的治疗使你的身体产生副作用,会使孩子担心,在必要的情况下,可以取得外援。

管教纪律

当孩子得不到父母的注意力时,他们可能会不听话,这个时候如何给予适当的管教可能是一个难题。但是如果疏于管教可能给孩子一个讯息:我们家中现在出现了很大的问题。为了孩子和你自己,执行前后一致的管教非常的重要。

告诉孩子你了解、关心他们,但是不能够接受他们不合理的行为。对他们好的行为予以鼓励,并且让他们知道你特别感谢他们在这个时期的合作。请记住在生病以前,管教孩子也不都是顺心如意的。

不同的年纪和发展阶段

以理解的态度帮助孩子了解癌症和你的感受需要一颗敏感的心和恰当的时机。孩子可能与你一样,需要渡过几个情绪的阶段:拒绝相信、愤怒、重整自己、怀抱希望和接受现实。由于他们的年龄,他们可能有不同的需要。在你生病期间,他们的需要也可能不时的在改变。

五岁以下

这个年龄的孩子害怕孤独、被隔离和陌生人。如果你住院，最好安排一个他们熟悉的人在家中陪他们并向他们保证你很快就会从医院回家，同时告诉他们在分开的时候，你会想念他们。如果他们来拜访你，要他们带自己最喜欢的玩具一起来。

很小的孩子觉得他们自己有神奇的力量，使得愿望成真。父亲或母亲生病，他们会担心是因为过去抱怨父母所致，而感到歉疚。所以需要清楚的告诉他们，任何他们所做、所说或所想的事，都不可能导致父母生病。

六岁至十一岁

六岁至十一岁的孩子可能会过度的担心父母的健康。很重要的一点是，不要告诉他们太多的细节，以免他们过多的担心造成极大的压力。尽快的让孩子的老师，甚至学校的护士知道你们家中的情况。如果有任何问题发生时，他们的建议或了解都非常的重要。

饮食、睡眠、学校的课业或朋友同学之间的关系都可能受到影响。不论任何年纪的孩子都可能变得很幼稚，他们只是想：「别忘了我也在这里！」

青少年

十几岁的青少年面临的是比较大的难题。一方面他们试图变得更独立，另一方面，父母可能他们需要他们的帮助。有些青少年可能会反抗或者举止幼稚。有的会承担极重的责任，并且在一夜中长大，有的会在成长过程中向前迈进。

孩子的感受

如果你从来不表露你的感受，孩子表达他们情感的机会也微乎其微。不表达强烈的情感有若坐在定时炸弹上一样。孩子可能认为自己的情感不正常而害怕面对自己的情感。

对所发生的事情感到悲伤难过是自然的，但是不要害怕表达你的情感。如果你能够把悲哀的情绪表达出来，使大家能够一起流泪哭泣，也帮助孩子把绷紧的情感放开。

孩子可能有的心理变化

- * 有些孩子会因为父母亲生命而自怜，同时又为自己没有体恤父母亲而感到愧疚。
- * 一些孩子会因为愧疚而变得特别听话，并且为自己设立一个过高的标准。
- * 一些孩子会特别黏你或缠你，担心他们不在的时候会发生不好的事情。
- * 有些孩子会与你保持距离，下意识里他们希望自己变得更独立，以为自己做准备。
- * 有的孩子会对因为要分担更多的家务而不满。
- * 有些孩子会以发笑或不恰当的行为来掩饰他们真正的感受，或者他们被误解的不满。
- * 有些孩子会假装生病，以「小病大做」来得到父母亲的注意。或者希望与父/母亲有更多相处的时间。
- * 有些孩子会担心自己也得了癌症。

这些情绪都会过去，但是让孩子们知道你了解并接受他们的情绪。

如果你的病情不可能改善

在希望和现实中找到平衡点非常的重要。遗憾的是，当现实告诉您的是您的病情不会康复。通常来说，在我们的社会里很少人谈论死亡。对您的家庭和孩子来说，面对死亡是一件非常困难的事，重要的是，让大家一起面对，同时让孩子参与

这个过程，可以帮助他们面对未来。

对谈论未来将要发生的事情，心里准备的越好，您越容易与孩子讨论这方面的事情。如果您无法启口谈论，或许其他的人可以帮忙。这些人包括：一个您信任，同时了解您的家庭价值观，同时能得到您孩子信任的的亲人、朋友、医生、护士或神职人员。

孩子对事情了解的程度往往比你想像的要多得多，他们需要你的允许来讨论这些事情。我们需要用他们能够了解的语言表达，避免专

业术语,同时以开放,诚实和直接的态度沟通.更重要的是,我们需要倾听孩子的心声.有的时候,孩子会用抽象言语,譬如:「我会在这里照顾你。」可能要表达的是:「我不愿意单独一个人在一起。」

在这本小册子前面写的内容在这里也适用。无论如何,还有一些其他的考虑:

*什么对您最重要?

*您希望如何使用自己的时间?

*孩子参与的程度有多深?

您的身体可能很不舒服,但是还不是这么重要,因为对孩子而言,时间的品质比时间的数量更重要。或许你的孩子能够帮忙照顾你或关心你。在不给予他们太多压力的情况下,让他们为你做一些小事,使他们有参与感和感到特殊。

如果你的身体能够承担,你和孩子能够一起做一些活动。

相处的时候不一定需要说话,能够与人安静沉默的相处,孩子可以学习到自在、温馨、亲密和与人共处的美感;譬如说,不用言语相处时,你可以阅读、画画、缝织等等。

你孩子可能提出的问题:

我怎么办?

我会怎么样?我也会死吗?其他我爱的人也会死吗?

你会怎么样?

我会再见到你吗?你的身体会怎么样?你会去哪里?会不会痛?为什么会发生这些事情?这是不是一种处罚?这是不是我的错?

先想一想他们可能提出的问题,以及你如何以自己的方式回答将很有帮助。这没有所谓正确的答案—这有视于你的人生哲学和价值观。这个过程中最重要的

莫过于你的孩子觉得可以说出自己担心和提出问题,并且觉得自己受到重视。

一些你可以说的事情

在回答：「我会怎么样？」

你可以这样回答：

「爸爸 / 妈妈 / 婆婆等会在这里照顾你。爸爸会送你去学校，放学时李阿姨会去接你去她家，爸爸下班后会接你回家。张叔叔会带你去游泳 / 打足球 / 等等。」

对这类的问题，孩子需要非常清楚的答案。他们需要知道他们会跟谁住在哪儿，谁会代替你做所有的事情。

「爸爸 / 婆婆也会死吗？」

每一个人都会死，但是爸爸 / 婆婆 / 你现在都非常健康，你没有理由担心他们很快会死。告诉我，你心里担心些什么？」

「你会怎么样？」

与孩子谈论你的死亡可能令你难过。许多父母亲觉得这样做非常的痛苦。如果你无法和孩子谈，可以找一个了解你和孩子的朋友，医护人员，最好是孩子的老师，与你的孩子谈。

当告诉孩子的时候，最主要的是她/他需要清楚、简单、实在的讯息。

其他你可以说的事情

「这不是任何人的错，我生病不是因为你做错了什么事或说错了什么话。」

「癌症不会传染。大多数的人死亡因为他们老了，身体慢慢衰退。年轻人严重的生病，连医生都救不了是少见而且很悲伤的事情。」

「虽然妈妈会离开我们，但是我们全家会更团结的在一起；我们会彼此

照顾；妈妈对我们的爱会永远和我们在一起，而且会帮助我们。」
孩子需要知道他们的家庭生活中那些事情会改变，为什么会改变，同时要想他们保证生活中的很多事情仍然和以前一样；「我们每个星

期天仍然会一起去游泳。」

「当一个人去世后，他们的身体就不再有用。死去的身体没有任何感觉，它无法感到痛苦、快乐、饥饿和悲伤。死去的身体不再工作。死去的身体和睡觉不一样，因为它永远不会醒来。死去的身体通常会放在一个特制的长方形的棺木内，或者埋在土里，或者火化，也就是放入焚化炉内燃烧。丧礼是认识妈妈的人都会参加的仪式，大家在一起纪念她。有些人会伤心的哭，大家都会想念妈妈。丧礼中会演奏妈妈最喜欢的音乐。王叔叔会在丧礼中说一些有关于妈妈的话。如果你高兴的话，可以朗诵一些喜欢的诗词。」

「大家对妈妈快离开都非常的伤心，这个事实也让我们会很生气。这实在太不公平。这不是任何人的错。」

虽然没有人知道一个人什么时候会死，但是孩子仍需要逐渐了解发生了什么事，以及为什么会发生。当死亡的信号已经非常明确，孩子需要知道：「我想爸爸剩下的日子不会太多了。」
「我想他会日渐衰弱。」

年纪较长的孩子需要知道为什么死亡会发生，再让他们知道：「爸爸逐渐会失去意识，他的呼吸会越来越弱，直到停止为止。爸爸的心脏会停止跳动然后他会永远离开我们，这个过程会很平和。」

之后

你可以帮助孩子准备一个没有你的未来生活。孩子可以参与丧礼，年纪较长的孩子可以决定他们是否要参与葬礼的活动。你可以和年纪较大的孩子做一些事前的安排计划。

分担或分享经验

不论你有多久可以存活，和孩子共处的时间可以说是非常宝贵的。当你面对癌症和治疗的副作用时，要和孩子共享高品质的时间，有的时候非常的困难。如下的一些建议或许会有些帮助。

共处时

如果有必要的话,可以想一些不需要太多精力去做的事,和孩子相处时,可以一起看书看电视、写一个有关你的故事再念给大家听。与孩子一起捏橡皮泥或面团,既有创意,也可以减少心中的挫折。

一起笑

对每一个人来说,开心的笑都是良药,在一起的时候,仍然可以非常开心,由于珍惜,你会更感谢在一起的时光。

还有一些其他你可以尝试的活动。

在医院

如果父亲/母亲在医院,孩子可以:

- * 到病房参观。问护士有关其他的设施,如餐厅在哪里。
- * 打电话
- * 分享录音带上的留言
- * 交换照片或图画
- * 交换礼物你可以准备并包装一些小礼物,在他们到来的时候送给他们。
- * 孩子可能对医院中的各种机器运作感到兴趣。可以向他们解释如何让床起落,如何按钮招请护士,餐膳的服务和所有为你服务的人。如果你的孩子关心或感兴趣的话,你也可以告诉他们各种过程。同时也可以帮助孩子接受你住院的事实,让他们心里比较舒服和安全。

在家中

如果父亲/母亲在家中,很小的孩子也可以帮忙,如拿报纸、午餐或一起看书。自己能做的尽量自己做,所以孩子不至于抱怨。让他们有足够的时间和空间。

- * 你们可以一起看一本有关身体的书籍。你可以指出癌症在那里，身体如何产生变化。
- * 与小孩子扮家家酒。用一个娃娃为道具，告诉孩子你的身体发生了什么事。用另外一个娃娃扮演家中的另一个成员。在这类的游戏中，孩子常常表露他们心中的感觉。请注意听！
- * 鼓励孩子画图来表达父亲或母亲生病的经验。这也是一个表达情感的好方式。一起写一个「当父亲生病时」的故事。
- * 选一些其他癌症病人的故事并念给孩子听。
- * 与其他的癌症病人和他们的家人见面。安排你的孩子和其他癌症康复者见面。
- * 与孩子分享一些有意义的诗词和歌曲。选择或共同想一个能鼓励大家的标语。将标语写在海报或徽章上，以激励每个人。

分享和分担的好处

选择不同的方式面对癌症，效果可能非常不一样。任何正面积极的做法对你的家人都非常重要。

- * 你如果能增加与孩子相处的时间，可以感到与他们的关系越来越接近。如果你们能够说出心中的感受，可以加强父母和子女间的关系。
- * 在困境中，孩子能够学习如何去面对生命中的难题。他们能够变得更独立和自信。他们也可能更加负责任。他们可能对别人的需求更加的敏感，同时更能够理解什么是爱。

很有意思的是，透过癌症有时能将人心中最美好的一部分凸显出来，增加他们面对困难的能力和寻找新的解决方式的办法。

你的家庭会发现在困难期间体现对彼此的爱和内在的力量会让你们在一生中受益。