

Extreme Parenting:
Parenting Your Child With a Chronic Illness

敦国王学院儿童健康心理学名誉教授 希尔顿·戴维斯 推荐并作序

给慢性病儿童 爱的一生

【英】莎伦·德姆西 (Sharon Dempsey) 著

张军 主译

张建中 审校



让患病孩子
充实快乐地
度过每一天

以患儿母亲的独特视角,介绍了

病对于孩子和整个家庭的影响

照料和护理患慢性病的孩子

安排和应对住院和治疗

与孩子和医生的交流

安排家庭生活和学习

孩子一同面对生命的最后阶段



化学工业出版社

给慢性病儿童 爱的一生

【英】莎伦·德姆西 (Sharon Dempsey) 著

张 军 主译

张建中 审校



化学工业出版社

· 北 京 ·

作者以患病孩子母亲的独特视角介绍了慢性病对患儿、父母、兄弟姐妹们乃至整个家庭产生的广泛影响,以及各种家庭应对疾病的不同方式。内容涵盖发病初期、诊断公布、治疗和缓解期,以及和孩子一起面对即将来临的死亡等所有阶段,涉及与医生交流、学校教育等方方面面,值得慢性病患儿的父母阅读借鉴。

图书在版编目(CIP)数据

给慢性病儿童爱的一生/[英]德姆西(Dempsey, S.)著;张军主译. —北京:化学工业出版社, 2011.10

书名原文: Extreme Parenting: Parenting Your Child with a Chronic Illness

ISBN 978-7-122-12095-3

I. 给… II. ①德…②张… III. 小儿疾病:慢性病-家庭-护理 IV. R473.2

中国版本图书馆CIP数据核字(2011)第165441号

Extreme Parenting: Parenting Your Child with a Chronic Illness, 1st edition/by Sharon Dempsey

ISBN 978-1-84310-619-7

Copyright©2008 by Sharon Dempsey. All rights reserved.

Authorized translation from the English language edition published by Jessica Kingsley Publishers Ltd.

本书中文简体字版经锐拓传媒由 Jessica Kingsley Publishers Ltd. 授权化学工业出版社独家出版发行。

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书的任何部分,违者必究。

北京市版权局著作权合同登记号: 01-2009-5205

责任编辑: 邹朝阳
责任校对: 宋 夏

文字编辑: 赵爱萍
装帧设计: 尹琳琳

出版发行: 化学工业出版社
(北京市东城区青年湖南街13号 邮政编码100011)
印 装: 化学工业出版社印刷厂
850mm×1168mm 1/32 印张7 字数136千字
2012年1月北京第1版第1次印刷

购书咨询: 010-64518888 (传真: 010-64519686)

售后服务: 010-64518899

网 址: <http://www.cip.com.cn>

凡购买本书,如有缺损质量问题,本社销售中心负责调换。

定 价: 25.00元

版权所有 违者必究



翻译人员名单

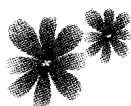
主 译：张 军

译 者：牛 杰 王艳茹

张 军 朱文娟

审 校：张建中





o r d e r

序

莎伦·德姆西（Sharon Dempsey）的这本书，在儿童慢性疾病方面是很有价值的一部著作。她从被慢性疾病困扰的家庭中父母的角度，为我们展开了一个新的、清晰的视野。写这本书的初衷是为了那些患儿的父母，使他们能够从书中获取一些信息，帮助他们为孩子、家庭以及自己努力工作，充分利用条件改善他们的处境。而且，这本书对于专业人员（如儿科医生和护士）及只是在工作中接触到长期患慢性疾病儿童（如教师）的人员，也具有很大的价值。

作者写作态度诚恳、条理清晰，这源于莎伦·德姆西自己和她儿子的经历。她的儿子欧文患病几年后最终死于家中，从这些经历中，她获得了很多经验，也获得了与别人共同承担困难的力量。养育孩子在任何情况下都是一种挑战，但在患慢性疾病的情况下，困难会成倍地增加，父母要承担比任何人都多的照顾孩子的重任，代价很高而旅程非常艰苦。

这本书为我们提供了一个全面深入地了解慢性疾病的途径，阐述了慢性疾病对患儿、父母、兄弟姐妹乃至整个家庭所产生的显而易见的影响，其影响是广泛的，涉及心理、社会及身体等诸多方面。这本书以莎伦·德姆西儿子的经历为

例，始于发病初期、公开诊断，结束于孩子死亡。她提出了面对疾病各个阶段的许多问题和困难，需要整体的、全方位的信息支持，包括内科及外科的医生团队的工作、其他机构的帮助、所有家庭成员的支持、广泛的社区和志愿者的服务等。

每个家庭对疾病的反应和应对方式是不同的。对于慢性疾病，莎伦·德姆西提出了一个和谐的处理视角，把困难当成乐趣看待。她以家庭为中心作为整体来看待问题，涉及社区中的方方面面，包括学校教育、人际关系和交流方式等。在书中将沟通置于重要地位，明确提出了家长与医疗卫生保健机构之间开展协作的观念，尽管存在很多困难，但为了保证患儿和家庭的生活质量仍然是值得的。

这本书有许多可学习借鉴的地方，值得仔细阅读。

伦敦国王学院 儿童健康心理学名誉教授

希尔顿·戴维斯 (Hilton Davis)



p r e f a c e

前言

每对夫妇都会注意到书中提出了许多照顾儿童的建议。通常我们按照常规照顾孩子，努力满足孩子身体的需要，比如：吃好、玩好、给予良好的教育……所有这些，都是为了使孩子健康，培养孩子具有乐观、向上的品格。

养育孩子是具有挑战性的工作

在养育患慢性疾病的孩子方面，一些家庭需要迎接更多的挑战，他们也需要帮助他们的孩子发挥最大的潜力，需要承担额外的压力，如专科医生的关注、长期的治疗和各种创伤性的医疗操作等。

照顾一个患慢性疾病的儿童就是极限养育的过程，每一天的生活需求都比正常孩子增加了许多内容，当烦恼和疾病威胁一起压向我们时，重复进行的单一的工作就成为我们巨大的障碍。这本书可以为那些在特殊养育中遇到困难的父母提供一些知识和帮助，对于怎样创造家庭的动力以适应慢性疾病患儿的生活需要提出了建议与支持。

极限养育正如极限运动，对于我们是一种挑战，无论在身体上还是精神上，我们要发挥自己的全部力量。这种挑战是巨大的，同样也会得到丰厚的回报。有慢性疾病患儿的家庭都会陷入非正常的混乱状态，他们有每一天的家庭日常需求、工作和儿童保育内容，他们操心孩子的学校教育、家务琐事、各种人际关系、家庭问题和财务方面的

压力等，所有的问题都需要被很好地解决。在保证孩子身体、医疗和情感需求的前提下，这些问题都需要时间的保证和各方面的关注。

我们都想为孩子做到最好，因此我们必须克服压力、妥善处理所有的事情，努力使生活变得美好。热爱每一个孩子，需要做的事情远比满足生存的基本需求多得多，在具有正确的信息、策略和各方面支持的前提下，这些事情是可以完成的。

我们的儿子欧文在2岁时患上了脑室管膜瘤，他经历了9个小时的神经外科手术和16个月强化而又密集的化学药物治疗，当他的肿瘤复发并转移到脊柱时，他接受了更强烈的化学药物治疗和放射治疗。欧文6岁时去世了，尽管他的生命很短暂，但是过得很充实，是他教会了我应该怎样面对疾病，怎样度过生命中的分分秒秒。无论遇到怎样的病痛，他都忍受着，他努力活着并成为这个世界的一部分。他是我的榜样。在他走后的日子里，也是他激励着我顽强地生活下来。

仅在英国，每年就有约13000例新增脑肿瘤患者，其中约5000例患者为原发性脑肿瘤。此外，在1991 ~ 2000年间脑肿瘤的发病率增加约10%。

在英国，脑肿瘤是儿童中最常见的实体肿瘤，儿童期癌症是导致儿童死亡的主要原因，位列意外事故死亡之后，脑肿瘤导致的死亡约占儿童死亡的30%。我儿子面临的困难对于癌症和他本身来说都是独特的，照料他的经历使我懂得了应该怎样养育长期患病的孩子。我的经历可能与你的相似，在养育患慢性疾病的儿童方面，我们可以相互学习、共同提高。

生活在社会中，我们要承受来自于慢性疾病等各方面的冲击，对于脑肿瘤来说，手术、化疗、放疗的副作用是广泛存在的，社会公认

在治疗癌症方面确实存在着许多显而易见的困难，而其他方面的问题却往往被忽视或者未引起人们的重视，对于儿童尤其如此。例如，某些非直观的残疾，如短期的记忆力丧失、慢性疲劳感、视觉损伤或听力减弱、自尊心受损和自我形象毁坏等。

许多慢性疾病会引起各种各样的问题，在家庭中对儿童和家庭成員产生不同程度的影响，不同的疾病具有特殊的症状和特有的问题，也需要多样化的、程度不同的药物治疗。所有的慢性疾病都会带来身体和精神的改变。例如，疾病可能会影响患儿的智力发展，这就要求学校教育进行相应的改变，健康问题迫使人们要尽早提供可移动的家庭康复活动室，疾病的治疗是艰苦而又漫长的，这就要求父母双方或一方与患儿一起长期在医院中生活，对于慢性疾病，财务危机通常会导致家庭冲突，这种冲突的程度依赖于他们的社会经济地位。这些改变将会影响整个家庭，因此，医药卫生专业人员要从整体上以一个家庭单元的形式来认识儿童疾病，并理解它给家庭中全体成员带来的影响。

儿童会患上脑肿瘤和其他的慢性疾病。普遍认为遗传学因素和环境因素与脑肿瘤的发病有关，迄今为止，仍然没有某种特定的因素被证明与脑肿瘤密切相关。慢性疾病具有各自不同的症状、体征及治疗方法，我们照顾患慢性疾病的儿童，需要建立一个共同的思想基础，那就是 作为父母我们应该如何发挥作用？如何养育这样的孩子？虽然我们有着相同的经历，甚至在某些方面有着许多共同点，但也一定要注意慢性疾病的个体差异，这个世界上没有一个孩子和家庭是完全相同的。分享经验和信息可以使我们更好地克服和忍受困难，并能够妥善处理各种问题。

当欧文忍受着化学药物治疗带给他的剧烈的恶心和疲劳感时，也



C o n t e n t s

目录

引 言

1 诊断的公开

应对诊断 /9

告诉你的孩子 /23

对家庭的影响 /26

建议和行动指南 /31

2 应付住院及治疗

孩子眼中的医院 /44

减轻疼痛 /47

医院的经验 /53

 婴幼儿 /60

 2 ~ 4岁幼儿 /63

 5 ~ 10岁儿童 /63

 青少年 /64

建议及行动要点 /68

3 交流：一个双向的街道

与医疗专业人员交流 /76

与家长沟通 /87

与你的孩子沟通 /91

与患儿健康的兄弟姐妹进行沟通 /100

与同伴沟通 /102

建议和行动要点 /104

4 支持：到哪里寻求帮助

心理支持 /115

对青少年的支持 /119

对患儿同胞的支持 /120

来自祖父母的支持 /126

来自家族成员和朋友的支持 /129

宗教的支持 /131

支持您的伴侣 /133

来自工作单位的支持 /135

社团的支持 /136

建议和行动要点 /137

5 教育和学习经历

孩子在学校时的倡议 /149

与学校沟通 /154

在家上学 /160

用药和在校学习 /161

建议和行动要点 /162

6 日常的家庭生活

孩子们的日常生活 /174

青少年的日常生活 /185

建议和行动要点 /190

7 希望破灭：养育生命末期的孩子

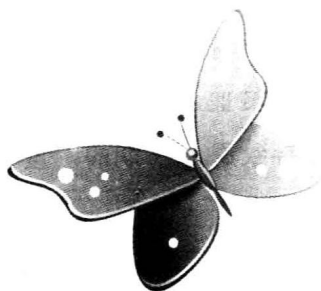
谈论死亡 /202

建议和行动要点 /206

结论 /209



시 흥



极限养育——养育患慢性疾病的儿童是一种在极限环境下养育模式的探索。在书中，患儿父母是最重要的角色，同时我也记录了一些提供帮助和支持的专业人士在帮助家长应对患儿的疾病状态方面的独特见解和特有的洞察力。当一名儿童被诊断患有严重的慢性疾病时，父母的应对能力是最重要的，它关系到患儿的幸福、安宁。医生能够提供治疗方法，但治疗的成功与否往往取决于作为初级护理者的家长的做法，取决于患儿父母怎样实施照顾孩子的重任。据估计，有超过十分之一的儿童遭受慢性疾病的折磨，他们在症状的严重性和疾病的差异性方面有着巨大的差异。

以往患慢性疾病的儿童多半夭折了，随着科学技术的进步，在科学的指导和医学的干预下，越来越多的少年儿童患者的疾病可以得到控制，使疾病维持在缓慢进展过程中，患儿的寿命得以延长，这就加重了在家庭中管理照料患儿的任务。

家庭应对疾病的方式方法取决于疾病的严重性以及家庭受其影响的程度。许多儿童患有哮喘、癫痫、湿疹等，除非疾病急性发作，否则他们的日常生活受到疾病的影响相对较小。一些疾病，比如糖尿病，只要患儿能够遵照医嘱进行治疗，并成功地维持血糖在一定的范围，疾病就能够较容易地得到控制；一些极端的疾病，比如囊性纤维化病、一些癌症、镰刀状红细胞性贫血、慢性肾病等具有长期的日益进展、恶化的过程，会导致患儿长期的、慢性疼痛及严重的残疾并丧失生活和学习能力。

美国国家卫生统计中心确定慢性疾病是人类严重的健康问

题，病程超过三个月，通常引起失能、缺陷或体力限制，需要特殊饮食、医学介入、需要进行长期治疗和持续不断的照料。

慢性疾病是可治疗的、可控制的，但通常不可治愈。可能表现为周期性的急性发作或危象，包括癌症、糖尿病、癫痫、艾滋病、囊性纤维化病、幼年型关节炎、湿疹、心脏病、哮喘等。这些疾病只能达到慢性缓解状态，它们以不同的方式影响患儿的身体健康。一些疾病状态可以通过药物治疗得到控制，有些疾病可以达到一个时期的缓解。它们在儿童心理健康方面的影响具有共同性。

随着孩子长大，我们作为父母的角色也在发生变化，对待初学走路的婴幼儿和对待一个青少年的养育策略是完全不同的，这也适用于养育患慢性疾病的儿童。我们很难提出一个养育策略或一系列建议能够适用于每一个孩子的每一个成长发育阶段，患慢性疾病的儿童也同样会生长发育，在它们成长的每一个阶段都会出现新的挑战、新的问题。

父母是患儿的医疗保健工作的主要参与者，是正确治疗的提供者。爱可以改变家庭和医生间的关系。我们设想，当患儿被限制在医院的病房里，一天中只能在规定的探视时间见到自己的父母时，这个孩子是多么渴望离开这里，这时，医生将不再受到尊敬，医生们也会遭遇信任危机。

如果父母成为孩子健康护理的提供者，那将是幸运的。对患儿所处的境遇，家长必须有足够的了解，父母是自己患病孩子的专家，或者说要成为自己孩子的专家。医生依赖家长的帮助来完成孩子的最好的治疗，医生和家长一起工作能够最大

限度地给予患儿最佳医学干预。治疗、照料患慢性疾病的儿童已经成为医生和家长共同的事业。

毕竟，疾病会对整个家族产生影响，患病儿童与疾病斗争依赖于整个家族的支持，这是整个家族的共同经历。

我写这本书的目的是为在漫长的疾病过程中照顾患儿的家庭提供一些启示。每个孩子是不同的，但慢性疾病对家庭的影响有其共性。我绝对不如你更了解你的孩子，是你给予他们最本质的快乐和幸福，对于你们的处境，我只能提出我的建议，绝不可能为你的孩子作出决定。正因为不存在唯一的解决方案或者容易的治疗方法，我们必须永不停歇地奋斗以摆脱困难的处境。我想让你明白，在照顾患病的孩子时，你并不是独行者。当前的医疗保健和治疗措施已经可以延续很多患儿的生命，他们不再像以前那样夭折。

一个患有慢性疾病的儿童的预后，部分取决于他们家庭的应对能力。一个家庭更有可能妥善处理后续的持续不断的治疗和照料计划。因此，在照料患儿方面，医疗卫生专业人员的作用是确保患儿家庭得到最大限度的支持。

共同照顾患慢性疾病的儿童，可以使家庭成员减轻压力、分担责任、获得最大的支持，并能够释放情感焦虑。对一些人来说，有效的策略就是让他们获得短暂的休息，给他思考的空间，从而释放来自于家庭和医院的心理压力；一些人可能需要与他们的孩子保持一定的常态的接触；一些人则需要了解疾病方面的知识以获得控制疾病的感觉；另外一些人则需要从支持者那里获取力量以分担他们的焦虑；而对于有些人，宗教信仰



则可以为他们提供最好的慰藉和力量。

我们的养育方式不同，遇到的挑战也不同。如果家长认可一个成功的策略，并采用此策略达到了更好的养育目的，这就是最有效的家长。

家长有权认可搜集到的信息资料、有权提出患病孩子的治疗策略。这种权利感，使家长们更有信心，自尊心也极大地增强。父母增强了克服困难的信心，因此在养育孩子方面也会做得更好。

有一些可悲的案例，家庭在照顾患慢性疾病的孩子的压力下分裂、解体，这是我们不希望看到的结局。许多案例表明，爱对照顾患慢性疾病的儿童是有益的。没有人愿意孩子患病，更不必说要遭受日渐衰弱的折磨，甚至是危及生命。由于有了这样的经历，我们会发现我们的人际关系和家庭生活全部被浓缩了。

这本书提出了一些安慰和建议，但绝不可能代表每对家长和患儿的经历。我依据自己的经验，试图说明所有家长可能的需求。从明确诊断的那一刻起，家庭不得不适应新的现实问题，家庭生活的轨迹被彻底改变，新的生活秩序建立，整个家庭便开始了应对慢性疾病的漫长旅程。养育计划、药物治疗和各种支持一定要有机地结合起来。这本书只是提出了一些建议，以便使这个漫长的旅程变得相对顺利，书中还涉及了训练、学校教育、社区生活中的情感需求等内容。这本书的中心内容是进行有效的沟通，包括与患儿的沟通、与医生的沟通、与家庭中其他成员的沟通及与支持系统的沟通。随着病情进展及应对策

