

儿科临终照护讨论计划

如何与病童 “谈话”

对话项目是为帮助人们来讨论关于他们在临终照护上的愿望。

我们写原来的临终照护讨论计划的目标是帮助人们跟他们所爱的亲人来讨论他们的临终愿望。我们知道这种对谈很难。尽管大家都说跟孩子谈话很重要，但我们都会找借口避免开始这种对谈。

几年前我们把临终照护讨论计划贴在我们的网站上。贴了之后，有不少父母联系我们，请我们再次写个新的计划。这些父母希望有一个专门针对病童的父母的计划，指导他们如何与孩子“谈话”。

我们在这个领域并不算专家，但我们跟您一样，都是父母。我们提供这个谈论计划的目标是帮助家人和所爱的亲人开始于病童“谈话”。

the conversation project



Created by The Conversation Project and the Institute for Healthcare Improvement

在某些方面,与病童“谈话”会跟年纪大的家人我所爱的亲人“谈话”非常不一样。孩子也许会有困难(或甚至不可能)表达他的愿望和偏好。当然,病童的情况本来是一个令人心碎的事情。有一个家长跟我们说“我们讲孩子的时候,并不存在所谓的‘好死’”。

不过,尽管情况很不一样,还是同样的目标:尽量了解您的孩子的所有临终愿望,并确保这些愿望受到尊敬。

我们希望你会发现这个谈论计划对你与你的孩子交谈有用,我们非常欢迎收到你的反馈关于如何使我们让本计划更加有用。我们深知,一个方法并不适合所有人,并且这种“对话”会有很大的差异,这个差异取决于孩子的年龄(从婴儿到青少年),孩子的疾病的性质从突如其来的危机到慢性病,还有环境(无论是医院或家庭)。请把你找到有用的,无论你想从哪里开始,随着时间的过去请重新访问 Kit 的不同部分。

我们同时也邀请你在对话项目网站 www.theconversationproject.org/your-stories 分享你和孩子如何对话的故事,以便其他父母在你的经验中获益。

第一步 : 准备	1
第二步 : 准备完毕	4
第三步 : 开始谈话	11
第四步 : 继续谈话.....	14
资源	18

我们在此特别感谢 *Dianne Gray*、*Blyth Lord*、*Paula Skelley* 及 *Kathy Perko* 跟我们分享她们的故事、经验及智慧。她们所作出的卓越贡献是本文的核心。

版权所有 © 2015 对话项目

保留所有权利。只要内容不被改变或缩短,并且用户明确指明信息来源是对话项目及其网(theconversationproject.org),个人就可以为教育和非盈利目的而扫描这些资料。这些材料不得复制用于商业,盈利以任何形式或任何方式使用或转载任何情况下,未经对话项目的书面许可。

Copyright © 2015 The Conversation Project

All rights reserved. Individuals may photocopy these materials for educational, not-for-profit uses, provided that the contents are not altered or condensed in any way and that proper attribution is given to The Conversation Project, including its web address theconversationproject.org, as the source of content. These materials may not be reproduced for commercial, for-profit use in any form or by any means, or republished under any circumstances, without written permission of The Conversation Project.

第一步：准备

“我应该跟我的孩子开始会谈吗？”

如果您担心与您的孩子谈话会使情况变的更糟，那么您并不是唯一有这种感觉的人。大部分病童的父母跟您完全一样。

您是最了解您的孩子的人。比其他任何事情更重要的是，您想保护您的孩子。您可能在想.....

跟我的孩子谈话会不会让她不高兴？

跟我的孩子谈话会不会让他感觉害怕？

跟我的孩子谈话是不是像“火上加油”？

是不是最好孩子对自己病情的严重性什么概念都没有？

谈论死亡会不会使它成真？

是可以谈的

我们从经验丰富的儿科医生缓和医疗提供者的故事中学到，即使没人讲孩子的情况，但是孩子还是经常可以感觉到他在面临其生命的末期。我们经常听到，许多孩子因为不想让爸爸妈妈感觉苦恼而不讲这件事。所以，孩子可能需要先得到您的同意才愿意提起这件事。孩子常常对于讲死亡比您想象的还要开放，但可能会使用一种您尚未预期的方法来提这个话题。

值得指出，研究说明那些跟孩子讲死亡的家长并不感觉后悔（而不讲这个话题的家长常常会感到很遗憾）。

Kreicbergs U, et al. *N Engl J Med*. Talking about death with children who have severe malignant disease. 2004; 351: 1175-86.

下面写着经验丰富的儿科护士的建议.....

- **Kathy:** 家长经常因为可能会让孩子不高兴而不想开始对谈，而许多孩子是因为不想让爸爸妈妈感觉苦恼而不讲这件事。所以，孩子可能需要先得到您的同意才愿意提起这件事。需要有人缩小或弥补差距。

下面有一位母亲的建议，她的孩子两岁时就死了.....

- **Blyth:** 家长问我他们应不应该跟孩子开始谈话的时候，一般都已经知道正确的答案。如果孩子有交流能力，跟他讲临终是父母最害怕做的事情。（重要记得，不是所有孩子都能交流。）家长是因为只想保护孩子而特别害怕这个对谈的。因此问题是如何帮助这些父母，因为父母一方面想与孩子谈话，另一方面又不想跟孩子谈话。

所以尽管跟您的孩子谈话是一个很难、尴尬、悲伤和令人害怕的事，但也是非常重要的，而且会对各方都有帮助。

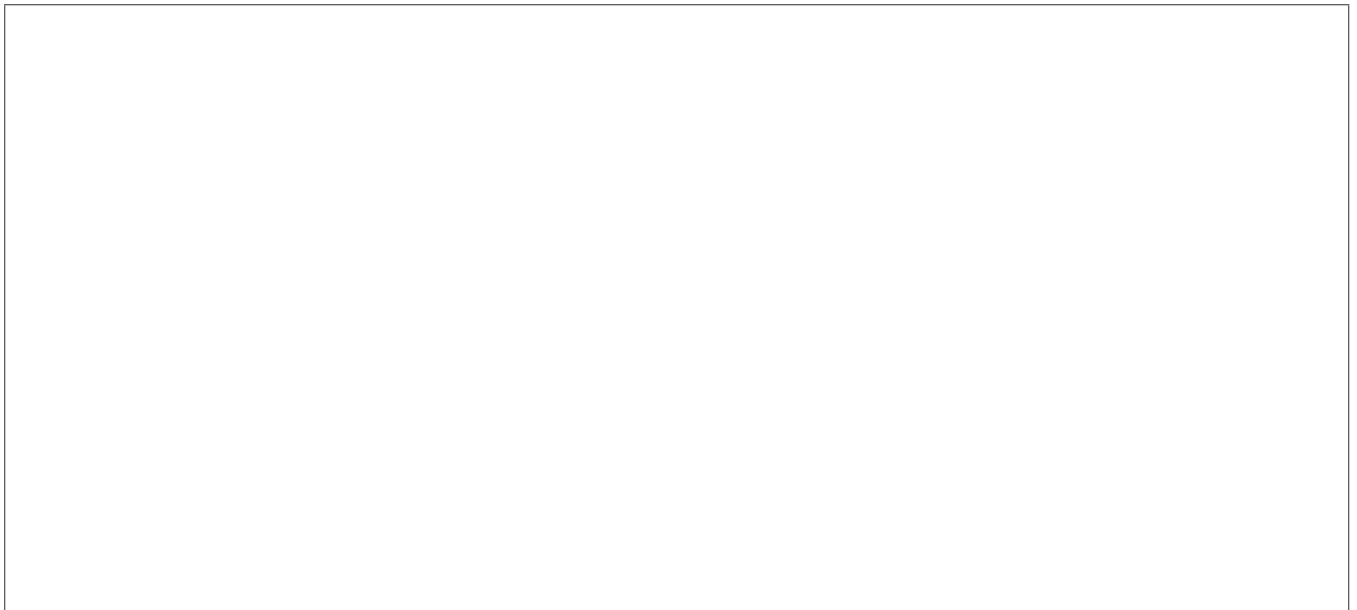
重要记得

- 父母担心“谈话”会使孩子极为心烦很自然。
- 父母担心“谈话”会使孩子极为心烦很自然。
- 孩子平常不讲这件事因为不想让爸爸妈妈感觉苦恼。
- 谈死亡不会加速死亡的到来。
- 即使您的孩子不能用口头来表达她的看法，但是经常有不同方式可以用来进行交流。
- 那些跟孩子谈死亡的父母一般在孩子去世后比较有能力应付。

您认为跟您的孩子开始“谈话”之前，您先需要考虑什么？需要做什么？



您跟您的孩子谈话最害怕什么？



第二步：准备完毕

“好的，我已准备跟孩子谈话。但我该怎么开始？我应该说什么？”

没有正确或错误的言辞。我们不能告诉您做什么事情，或者告诉您什么对您的孩子最合适。这是因为每个家庭、每个孩子的会谈都不相同。不过我们可以告诉对某些孩子有用的方法。（我们希望您跟我们分享您的经验，帮我们了解哪些方法效果好、哪些方法没那么有效。）

重要的是愿意接受您的孩子的任何思想，包括听孩子想提出的问题、了解孩子正在想的心事。请仔细听，让谈话转向孩子自己想要讲的话题。有的时候孩子想谈话，有时孩子不想说话。而且有的时候孩子在想您都没想到的事。

作为父母，您想知道什么对您的孩子来说最重要...也想确认您正在做您的孩子想要的事。

您的目标是发现哪些事对您的孩子来说最重要。 — to meet 您的孩子 wherever he or she may be.

哪一些事让您的孩子感觉不舒服 / ? Or confused? 生气? 害怕?

您的孩子希望她的医生和护士了解哪一些事

您如何可以确保您的孩子感觉更安全和舒服?

如果您的孩子正在住院，他想有他最喜欢的泰迪小熊吗？或者他最喜欢穿的衣服？或者在他最喜欢的地方拍的一个照片？

事情将会随着时间而改变。此外，孩子也许会在不同时间考虑不同的问题。

下面有一位母亲的建议，她的孩子14岁时就死了.....

- **Dianne:** 很多儿科病例充满一系列大起大落, 在几乎病死之后又好了起来。因为几次我的儿子看起来是临近死亡的, 所以我跟他“谈话”几次了。我问他了, “您认为医生能治您的病吗?”。他回答了“不能”之后, 我说“我觉得您是对的。”我们的对谈确实是由他主导的。问题是由我提的, 但他是通过他自己的回答而满满了解的。

下面有一位母亲的建议，她的孩子九岁时就死了.....

- **Paula:** 作为父母, 我认为有时我们关闭的孩子当他们敞开心扉准备谈话。如果当他们想谈论死亡和死去, 我们想要安慰他们, 告诉他们不要担心他们会没事的。我们需要跟着他们, 让他们来探索死亡的话题就像我们会让他们探索其他的生活主题。如果一个孩子有勇气把话题转到死亡, 父母应该振作起来并且让这勇气来带领这个话题。

“哦，这很有意思。什么让您想起这件事？”

可能您的孩子突然问您关于两年前他叔叔的葬礼，或者自言自语地问您关于隔壁邻居的狗现在在哪儿（而狗三个月前死了）

■ 您可以说：“哦，这很有意思。什么让您想起这件事？” 。您打开对谈的大门之后，要看孩子往哪一个方向走。

或许将来某一天您的孩子会问 “我要去世吗？”

■ 对孩子回答“要”或者“不要”不如您说 “哦，这很有意思。什么让您想起这件事？” 或 “您觉得您要去世吗？”

如果您的孩子创造自己的记忆，您最好还是要采取开放的态度。

■ 她可能会说，“我会永远记得我们每年去爷爷家过国庆节的美好回忆。” 鼓励她提出其他“回忆”。

这儿有一些方法可以用来开始对谈

您可以自言自语地问关于一位接近孩子的人的逝世（可以是爷爷奶奶、朋友或宠物。）

■ “您记得爷爷去世的时候吗？” “您记得丽娜去世的时候吗？”

如果您和您的孩子相信天堂的存在，您就可以问：

■ “您以前有想过天堂是什么样吗？”

你或许会问关于他的病的一个开放式问题.....

■ “您知道，陈医生不觉得有其它药可以治愈您的癌症。。。”，然后看看会谈如何发展。

■ 或 “您认为医生可以治好您的病吗？”

下面有一些您可能要跟孩子讲的话题。。。

- 你想要我告诉你的医生和护士你需要怎样的治疗呢？
- 你想要我告诉你的医生和护士你不想受到哪种治疗呢？
- 你要我在你床边挂哪一些照片？
- 您想听什么音乐？
- 您最喜欢什么菜？您最不喜欢吃的菜是什么？
- 您要我来看看您吗？
- 您想要做什么？
- 如果您病得很严重而可能会去世，那么哪里是您想要受到照护的地方？
- 您想把您珍惜的东西给什么特别的人吗？是谁？
- 哪三件最重要的事，是您希望您的医生们和护士们都了解的？
- 对您来说，什么让您觉得是个“好日子”？有什么会让您认为是个“不好日子”？

您可能要打印“我的愿望”。这个手册可以帮助孩子表达他们对临终的愿望。手册由“Aging with Dignity”出版。该组织曾经出版了“五个愿望”。您可以访问组织网站 www.agingwithdignity.org/catalog/product_info.php?products_id=85 并打印“我的愿望”手册。打印后，让孩子填好。如果孩子无法填，您可以作为他的“秘书”，帮他写下他希望大家都知道的个人信息和愿望。其他家人、朋友、或者医护人员也可以帮他填。

你希望我怎样告诉你的医生和护士关于你？还有你希望怎么样被治疗？

我希望我的医生了解这五件事。

--

“您觉得哪三件最重要的事，是您希望您的朋友、亲人、及医生们都了解的？”

我特别喜欢的事。

我特别不喜欢的事。

--	--

您可以考虑帮您的孩子写下他认为对他最重要的事情是什么

您可以考虑帮您的孩子写下他认为对他最重要的事情是什么。写完后，您应该把它贴在医护队可以看到的一个地方。

- 请不要用这种居高临下的口气跟我讲话。我不是婴孩儿！
- 请不要围床站着讨论关于我的情况——我可以听到你的话。
- 请回答我的每一个问题。一定要实在！
- 我睡觉时，请不要打开灯
- 请不要用大声说话。
- 摸我前，请先问我行不行。

如果我的孩子不想谈话，我应该怎么办？

如果您跟您的孩子谈话时，孩子就突然停止说话，这不要紧。这只表明他可能需要更多时间来思考你们刚才讲的话题。您要让他主导这些话题，让它自然发生。这种对谈一般不是您一次就都完成它，而是经由多次的对谈中逐步完成的。

最重要是让您的孩子明白他随时想谈话您都会很愿意听。

让他知道，如果他有任何问题想问，或者有任何特别的事情想说，他尽管可以告诉您。如果他不想说话，这也是可以的。

如果您的孩子是一个婴孩或无法说话，您该怎么办？

尽管在很多情况下跟病童对谈是不可能的，但是交流有多种形式。孩子与父母之间有无言的对谈。以确认大家都有相同的了解，父母和其他家人相互交流也很重要。另外，家长应该继续与医护人员交流关于其偏好和价值，以指导决策。

下面有一位母亲的建议，她的孩子两岁时就死了.....

■ **Blyth:** 在两个月的时期内，我的丈夫和我有了一系列对谈关于我们为女儿的照护目标和价值。她会对“生活质量”有什么概念？我们自己对“生活质量”有什么概念？哪一种延长生活的干预方法对女儿来水是不可以接受的？我们如何会知道她准备赴死的时候？我们相信了我们会有一种本能的感觉。我们早就说我们不想用饲管来延长她的生命。不过，我们治疗她第二次肺炎时，我们还是决定用饲管，因为我们认为她还是没做好准备去世。我们抱着她、看着她就感觉到了这一点。第三次肺炎时，我们又这样做了。不过因为我们心里知道她不会喜欢继续这样生活，所以我们决定这次不治疗这个肺炎。五天之后，她死了。

如果我需要更多帮助，我该怎么办？

有一些对谈会在您跟医护队讲得更仔细之后变的更容易进行。您也可能想问医护队的一个人陪您跟孩子开始这种对谈。

您总可以找孩子的医护队帮忙。您可以说 “我真想要跟孩子讲这件事情，但我先需要您的建议和帮助。有没有什么人（医生、护士、社会福利工作者、牧师）可以帮我？”

第三步：开始谈话

当您和孩子开始交谈（不要认为你们只会谈一次，你们要继续谈），您会了解他的想法，也会知道什么对他来讲是最重要的。

您所处的位置可以确定照顾您孩子的医护团队知道什么最重要。

您所处的位置可以确定孩子的问题会被回答。

还有您所处的位置可以确定您孩子的愿望会被尊重。

总之，您是您孩子的愿望的守护人，孩子最重要的支持者

这一步是关于确定孩子的医护团队知道您孩子的愿望，以及尽可能地去实现她的愿望

研究显示对于积极参与决策的家长，会在孩子去世后感觉更平静。当您开始和孩子交谈，您会更加支持孩子的愿望，或帮助她鼓舞自己。

有问题就问医护团队，无论感觉问题有多小。持续问到您和您孩子得到你们满意的答案。
例如：

- 我有关于我孩子的情况的问题，您现在有空吗？
- 机器嘟嘟的声音说明什么？
- 请您解释您所說的【____】的意思
- 我在以后这几(个小时，天，个星期)需要注意什么？
- 请您帮我明白最好的情形及最差的情形？

很多医院的医生平常跟着一组查病房。有些医院让家人旁听医生们在查房时的讨论。如果无法参与，或医生没法在查病房当中回答您的问题，问她什么时候有空回答问题。

您孩子的护士或者社会工作者经常会帮你们安排时间回答您的问题

我怎样成为我孩子最好的支持者？我怎样才能确保医护团队知道孩子最重要的需求？

如果您的孩子已经有了“清单” — 或让你们写下他们的清单（遗愿）.....

把清单贴在孩子的床边或门上

鼓励孩子的医护团队阅读清单。医护团队也想做对孩子最有利的事。

与医护团队讨论清单所列的事项。

确保您的孩子与医护团队合作去共同执行清单的事项。支持您孩子的同时也请注意清单内的某些事项可能会与对孩子的有效治疗发生冲突（不愿打针或化验但这些对于治疗却至关重要）。共同起讨论清单上的内容非常重要。

如果孩子已经填写“我的愿望”笔记，或让您当他的秘书.....

与医护队分享笔记，您也可以给他们复印笔记，让他们加入病历，以及在医护团队换人时给他们看

向医护团队强调您认为笔记中特别重要的内容

如果孩子的病情恶化，我该怎么办？

跟医护团队讲清楚您需要他们随时通知您有关孩子的任何变化。您可能会问.....

- 病情是在怎样变化？
- 您知道在以后的几个小时/天/星期会发生什么？
- 请随时告诉我孩子病情的变化
- 在未来的几个小时/天/星期，你们会做哪些决定？

第四步：继续谈话

这是最难的一步

在第一步，你开始明白跟孩子”交谈“不会有害 - 完全不是这样。这可能是您分享给孩子最重要的礼物。

在第二步，你实际”交谈“了 - 且继续交谈。你仔细聆听任何你的孩子想谈的和他所想的 - 你让你们的交谈持续到把他说说的都说出来。

在第三步，您充当孩子的支持者。您确认孩子的医护团队了解什么对孩子以其家人是最重要的 - 以及尽量尊重孩子的愿望。您跟医护团队讲清楚您需要他们随时通知你有关孩子病情的任何变化。

在这一步，您作为父母需要做最重要的工作：您需要在您孩子的身边当她的病情恶化，以及面对死亡。

我该如何回答当孩子问“我要死了吗？”

在第二步，我们谈到细心聆听并且随着孩子的思路去明白他在想什么。如果孩子问“我会死吗？”时，保持冷静.....

- 你可以反过来问他：“你认为你要死了吗？”或“是什么使你这样想？”观察接下来的交谈。
- 你也可以说：“你知道，JONES 医生认为没有药能够根治你的癌症。”观察接下来的交谈。
- **Dianne:** 拿我孩子 Austin 的情况来说，我们告诉他医生们会不停地寻找治疗病症的医疗方法，可是也许没有足够的时间，病情可能会恶化。但是医生许诺他们不会让你疼痛。

我在孩子面前哭怎么办？

- **Kathy:** 有家长说他们不要孩子认为爸爸妈妈难过。我说，”但你确实难过。这是因为医生没找到治疗方法。你难过因为孩子还没有充分的时间享受人生。”

如果我孩子怕我们为他难过，我该怎么办？

- **Kathy:** 我可能会说，哭就是我们高兴或难过的反应。我会问孩子：“为什么你怕妈妈哭呢？”“他们可能回答：”她难过是因为医生没法把我治好“。然后我可能会说：“她知道。她很难过，但她也非常爱你。可能你们彼此说出来会好一点。”这样交谈通常会有帮助，尽管伴随着眼泪。

说出来死亡的话会不会把死亡实现？

- **Dianne:** 我们认为很重要的是，提醒家长面对而对谈死亡不等于加速孩子死亡。我看过一家人认为对谈死亡的话只会让孩子灰心而去世。
- **Blyth:** 这很复杂。家长想控制情况的那种魔术想法很强。在那个年龄都会发生，可是在家长与孩子的情况下更须如此。还有，这种迷信很复杂。

“濒临死亡”

■ **Blyth:** 上个星期，我听到了一位家长说她已经心平气和对待她孩子死亡。她说孩子是根据自己的条件去世的。条件可以包括死时的地点以及精神状态。孩子是在没人注意他的时候安宁地离开世界。妈妈认为这样就是孩子所要的去世情况，认为孩子在保护妈妈，不要他难过地告别。

■ **Paula:** 当 **Lydia** 提出死亡的话题，她以经有一年半勇敢地与癌症作争斗。她问：“您觉得我现在死的话，上帝会让我看我的十六岁的样子吗？”

我回答：“会的，您只要问就可以了。”

这时，我坚持下去问难问题。我们竟然在讨论翁棺的时候可以笑点儿因为她认为翁棺恶心。在对话结束时，她确定墓地地点、棺材颜色、以及任何特出的要求。

我心怀感激我们可以对谈这些事情。她最后的六月，**Lydia** 想问的都问出来了。我保管她虽然我永远不会愿意在她不在的时候继续生活，可是我只能继续生活，就像姥姥去世了以后我们也继续生活下去了。我们有艰苦的日子，但我们也有好日子。我很明显的能看出来她默念我们家去年的哀痛的过程。

濒临死亡的时候，我们彼此安慰。要说的都说出来了。**Lydia** 感觉她要去逝的时候可以告诉我。我可以告诉她姥姥和上帝会一会儿欢迎她。

■ **Kathy:** 我发现我认为死亡的好条件不算是每个人的宪法。如果我的孩子是在他睡觉时去世的，我会颓靡。可是有一个妈妈告诉我：“我非常有福他那么信任我的爱请，多不用说话就去世了。”因为我在医院工作，我应该更注意患者以及其家人的各种想法。虽然这种死法会让我感觉很痛苦，那个妈妈和儿子算是最好的方法。

关于兄弟姐妹

兄弟姐妹有他们自己悼念的方式

- **Kathy:** 如果你有四个不同年龄的孩子，统一他们的理解也许会很困难。孩子问“我的哥哥去世后，我们可不可以做……”同样的，如果十六岁的兄弟姐妹闭门一段时间，这也是可以的。很正常。我们需要让家长明白孩子们会有不同的方法来克服他们的悲伤，也让他们明白这个情况永远会影响他们的生活。

- **Dianne:** 每个年龄组里会有一些对死亡有不同的了解的孩子。各个孩子有权利有一对一的对话，也有权利同时跟所有家人一起谈。很重要有身体健康的兄弟姐妹参加这对谈。然后，如果他们够舒服的话，他们应该与病童一起讲话。你要鼓励这些健康的孩子跟病童讲即将面临的死亡。在我的经验，那些跟病童的兄弟姐妹讲死亡的家庭都因为有了这种对谈儿感到庆幸。我也鼓励健康的兄弟姐妹跟病童讲话。如果兄弟姐妹对直接讲这个话题感觉不舒服，他们也可以给病童写一封信。

- **Kathy:** 孩子受到家居医疗服务的时候，我们建议给每一个健康的兄弟姐妹分配一个年龄大的人（可以是阿姨，朋友等等）。年龄大的人可以在孩子去世前几个小时和去世之后的几个小时照顾健康的孩子。这样这些孩子可以成为这种经验的一部分，但是他们可以离开走进后院一会儿，而且有人会看着这个孩子。这可以让悲痛的父母在那一刻出席。我们有遇到过这样一个孩子，他说，“我不能，我不会在那里。我不得不去上学。“你不能迫使兄弟姐妹，但是你当然可以鼓励。

资源

这里有些书也许你会想去阅读

《 ***On Death and Dying*** 》 作者： Elisabeth Kübler-Ross

这本刚刚再发行的版本加入了Dr. Ira Byock的新序言， 这本经典延续EKR's 数百条关于临终病人的访问的书，帮助而千万人。

《 ***On Children and Death*** 》 作者： Elisabeth Kübler-Ross

这本书是建立在10年与临终儿童工作的基础上，这本极富同情心的书为那些有临终儿童的家庭提供帮助还有希望。他们需要活下来。在那些温暖简单的语言中，Dr. Kubler-Ross 很直接的说到父母在面对孩子的绝症或猝死时的害怕，疑虑，愤怒，困惑和痛苦。

《 ***Tunnel and the Light*** 》 作者： Elisabeth Kübler-Ross

这包涵 “Dougy的信”。这封信是由一位有八岁的孩子写了，解释生命的各方面，包括死亡。

《 ***On Grief and Giving*** 》 作者： Elisabeth Kübler-Ross 和 David Kessler

最近再次出版了，序言是由 Maria Shriver 写的。

《 ***The Private Worlds of Dying Children*** 》 作者： Myra Bluebond-Langner (普林斯顿大学出版社；1978 年)

Myra Bluebond-Langner 说：“‘孩子的死亡’” 强调社会及文化因素对我们去世方式的影响。这个非常令人感动故事院子作者对有白血病的小孩的观察的启发。

The End of Life at the Beginning of Life: Working with Dying Children and their Families 》 作者： Nancy Cincotta 从《阳光令营(Sunshine Camp)的医疗主任及持有资格的独立临床社会工作者》 《“Living with Dying” 》 书中选摘的一章

尽管这篇文章是为医疗人员（包括以上、社会工作者、护士等）写的，但是家长也许会认为这个关于如何支持病痛及其父母的客观的讨论很有帮助。它提供家庭动态学的一个新角度，特别适合年龄稍微大一点的病痛的父母。

《 ***Scarlet Says Goodbye*** 》 作者： Christine Thompson

针对孩子的悲伤 / 活动书。

为临床医生用：

《 *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook* 》 编辑：Brian S. Carter 、 Marcia Levetown 及 Sarah E. Friebert. 。第二版。霍普金斯大学出版社；2011 年。

（特别关注关于交流的章节）。在有限生命的条件下，这个世界上很少有别的事情比照看婴儿、小孩和年轻人 更需要专业度，悉心照料和热情。这本实践指导用书由具有领先地位的研究者，相关临床医生，家庭成员所提倡的，提供给儿童临床职业人员和临终关怀相关医疗从业者一些理解信息。

下面的网站也许对你会有用.....

Children's Hospice and Palliative Care Coalition

www.chpcc.org

家庭资源，内容丰富

Courageous Parents Network

www.courageousparentsnetwork.org

真对有威胁生命疾病病痛的父母的一些资料

Communication Counts

www.danya.com/ccounts/cc_individuals.asp

免费可以下载的“工具”

National Organization of Rare Disorders

www.rarediseases.org

内容及资源为罕见疾病病痛的家庭提供

请分享：

- 我们希望你把这个谈论计划分享给其他家长
www.theconversationproject.org/starter-kit/intro
- 我们也邀请你在我们的网站上分享你的故事，这样其他家长可以向你的经验学习。
www.theconversationproject.org/your-stories