

GUIDE TO PARENTS



10 tips for talking with children about a parent's life-threatening illness

by Janet D. Perloff, Ph.D., AM and Victoria M. Rizzo, Ph.D., MSW

Are you—or a friend or family member—living with a life-threatening illness? If so, we offer the following ideas and words of encouragement to help you with the process of talking with children about a parent's life threatening illness.

1 Have confidence in yourself. You will find your own way to communicate and provide support for your children during difficult times. Although you may not be able to fully protect your children, you can help them learn the skills they need to effectively cope with life's difficulties. Just do the best that you can.

2 Have confidence in your child's ability to understand and cope. Believe in your child's inner strength and resilience.

3 Take your time. Before talking with your children, you may want to take some time to attend to any immediate medical challenges, make treatment plans, and get a grip on your own emotions. Taking the time for these steps may help you communicate most effectively with your children.

4 Get the help you need. Before talking with your children, you may want to consult with family and friends. Or you may want to talk with a social worker, a clergy member, your pediatrician, a school guidance counselor, and/or other parents in a similar situation. You may find it useful to refer to books, Web sites, and support groups such as those listed in our Resource Guide.*

5 Jump in. You can postpone talking with your children until you feel prepared, but it probably is best not to put that first conversation off for very long. Children can tell when something is amiss. If you don't begin talking, they will worry. So take a deep breath and begin talking.

6 Follow your child's lead. Invite your children's questions. Do your best to answer these questions while keeping it simple and trying not to get ahead of your children's age, stage of development, ability to comprehend, and need to know.

7 Keep talking. Illness is a process and, over time, opportunities will arise for ongoing discussions about living, illness, medical care, and dying. Use these opportunities to enable the members of your family to talk and reflect. Find ways to keep lines of communication open so that your children can ask their questions and express their feelings and concerns.

8 Find adults who will serve as your allies. Invite them to be your eyes and ears, letting you know if they have concerns about your children's adjustment to the illness. Your allies might include teachers, guidance counselors, school nurses, coaches, and the parents of your children's friends.

9 Anticipate the possibility of a chronic phase. Although it may be hard to believe it when you are first diagnosed with a life-threatening illness, you may live with your illness for a long time. With any luck, there may even be times when your illness recedes into the background of your lives. Do your best to help your family enjoy these good times.

10 Anticipate uncertainty and find ways to cope with it. There may be many times when you simply don't know what is going to happen to you. You may need to be able to say to your children, "I just don't know." Invite them to join you in your hopes for the future and help them go on living and loving despite the uncertainties.



SCHOOL OF SOCIAL WELFARE
UNIVERSITY AT ALBANY State University of New York

135 Western Avenue, Albany, NY 12222
PH: (518) 442-5753

Reprinted with permission from Janet D. Perloff, PhD, AM, and Victoria M. Rizzo, PhD, MSW, authors of *Conversations from the Heart: Resources for Talking with Children about a Parent's Serious Illness*. A Life Institute Book, copyright 2003.

* The entire Resource Guide can be downloaded from www.lifeinstitute.org

This guide may be photocopied and distributed without permission to give to your patients' parents. Reproduction for any other purpose requires express permission of the publisher, Advanstar Medical Economics Healthcare Communications. Copyright © 2004

The guide may also be downloaded from www.albany.edu/ssw/research

GUÍA PARA LOS PADRES



10 consejos sobre como hablarle a los niños(as) que tienen padres gravemente enfermos

Escrito por Janet D. Perloff, Ph.D., AM, y Victoria M. Rizzo, Ph.D., MSW

¿Algún amigo o familiar suyo está gravemente enfermo? Aquí le ofrecemos ideas y consejos para facilitar la comunicación con los niños(as) que tienen padres gravemente enfermos

- 1 Tenga confianza en usted mismo.** Usted encontrará la forma personal de comunicarse y ayudar a sus hijos(as) durante estos momentos difíciles. Aunque no podrá protegerlos totalmente, usted puede guiarlos y ayudarlos en el aprendizaje de algunas técnicas necesarias para sobrellevar las dificultades de la vida. Haga lo mejor que pueda para manejar la situación.
- 2 Tenga confianza en la capacidad de su hijo(a) para entender la situación y salir adelante.** Usted debe creer y confiar en la fortaleza interior de su hijo(a).
- 3 Tómese el tiempo necesario.** Antes de hablar con su hijo(a), debe tomarse algún tiempo para enfrentarse a su condición y sus problemas médicos inmediatos, informarse sobre el tratamiento que debe seguir, además de tomar control de sus propias emociones. Tomarse el tiempo necesario para dar estos pasos, a la larga le ayudará a comunicarse mejor con sus hijos(as).
- 4 Busque la ayuda que necesita.** Antes de hablar con su hijo(a), consulte con sus familiares y amigos. También podría consultar a una trabajadora social, un clérigo, pediatra, o consejero(a) escolar, y/u otros padres que estén en una situación parecida. Además le conviene consultar libros, páginas de Internet y grupos de apoyo como los que figuran en la lista de nuestra Guía de Recursos (www.thelifeinstitute.org).
- 5 Hágalo lo antes posible.** Usted puede postergar el hablar con sus hijos (as) hasta que se sienta preparado(a) para hacerlo, pero sería mejor no demorar mucho esa primera conversación. Sus hijos(as) pueden darse cuenta de que algo está fuera de lo normal. Si usted no les dice nada, se podrían preocupar. Así que respire profundamente e inicie una conversación con ellos(as).
- 6 Actúe de acuerdo a las reacciones de su hijo(a).** Al responder a las preguntas de su hijo(a), haga lo mejor que pueda para dar respuestas simples y de acuerdo a su edad, etapa de desarrollo, capacidad de comprensión y deseo de estar informado(a) sobre su condición médica.
- 7 Siga hablando sobre el asunto.** Cualquier enfermedad seria es un proceso y a través del tiempo se presentarán oportunidades para intercambiar opiniones sobre la vida, la enfermedad misma, el tratamiento médico y la muerte. Use esas oportunidades para lograr que sus familiares puedan hablar y reflexionar sobre la situación. Mantenga las líneas de comunicación abiertas para que sus hijos(as) puedan hacerle preguntas y expresar sus sentimientos y preocupaciones.
- 8 Busque adultos que le sirvan de aliados.** Procure que ellos sean sus ojos y sus oídos y que le hagan saber si tienen alguna preocupación por sus hijos(as) en cuanto a la manera en que se ajustan a su enfermedad. Busque a estos aliados entre maestros(as), consejeros(as) y, enfermeros(as) de escuela, entrenadores de deportes y también con los padres de los amigos de sus hijos (as).
- 9 Prevea la posibilidad de un periodo de enfermedad crónica.** Aunque le cueste mucho creerlo, cuando a alguien se le diagnostica por primera vez una enfermedad grave, es posible que la persona viva durante mucho tiempo con esa enfermedad. Con suerte, puede que haya periodos en que la enfermedad pase a un plano secundario en la vida de la familia. Lo mejor forma de ayudar a su familia es disfrutando de esos buenos tiempos con ellos(as).
- 10 Prevea incertidumbres y encuentre maneras de sobrellevar su enfermedad.** Habrá momentos en que usted no podrá decir con seguridad lo que va a pasar con su salud, y necesita poder decirle a sus hijos(as), "No sé lo que me va a pasar". Pídeles que compartan sus esperanzas, y ayúdelos a continuar viviendo y amando a pesar de las incertidumbres que causa su enfermedad.



SCHOOL OF SOCIAL WELFARE

UNIVERSITY AT ALBANY State University of New York

135 Western Avenue, Albany, NY 12222

PH: (518) 442-5753

Este documento ha sido reimprimido con el permiso de Janet D. Perloff, PhD, AM, y Victoria M. Rizzo, PhD, MSW, autoras de *Conversations from the Heart: Resources for Talking with Children about a Parent's Serious Illness*. Un libro del Life Institute, derechos de autor 2003.

* Usted puede tener acceso a una copia completa de este documento si conecta con el portal www.lifeinstitute.org

La Guía puede ser fotocopiada sin permiso y distribuida a los padres del o de la paciente. Cualquier otro tipo de reproducción requiere el permiso de la casa publicadora, Advanstar Medical Economics Healthcare Communications. Derechos de Autor © 2004

La guía se puede también descargar de www.albany.edu/ssw/research