



患者及照护者教育

# 与您的孩子谈论遗传癌症风险

本信息可以帮助您做好准备，与您的孩子谈论其面临的遗传癌症风险。信息中还提供了应对可能面临的挑战的建议，以及一份有用资源的清单。

## 介绍

如果您或您的家人被诊断患有癌症，您可能会因此而情绪不稳。如果得知可能是基因突变导致患癌，您也许会对本已艰难的经历有更多的反应和情绪。

因此，在与孩子交谈之前花时间处理自己的情绪和问题非常重要。如果谈论家族基因突变会让您感到不知所措，或者您难以控制自己的情绪，我们可以为您提供帮助。您可以通过咨询或与遗传咨询师谈论您的顾虑和疑问来获得支持。如需进一步了解 MSK 的临床遗传学服务部门和遗传咨询师，请访问 [www.msk.org/genetics](http://www.msk.org/genetics)。

## 需要了解的词语和短语

**基因突变**指基因发生变化。基因突变很常见。大部分基因突变不会影响您的健康，但有些会导致您患某些疾病（例如癌症）的风险上升。

**遗传基因突变**指父母在孩子出生前传给孩子的基因突变。遗传基因突变也被称为遗传性突变。

**遗传癌症风险**指遗传基因突变导致的癌症风险。遗传癌症风险有时也被称为遗传性癌症风险。

您也可以观看我们的视频 *Understanding Genes and Hereditary Cancer Risk* ([www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genes-and-hereditary-cancer-risk](http://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genes-and-hereditary-cancer-risk)) 和 *Understanding Genetic Testing for a Gene Mutation Found in Your Family* ([www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genetic-testing-gene-mutation-found-your-family](http://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genetic-testing-gene-mutation-found-your-family)) 以了解更多信息。

# 谈论遗传癌症风险

如果您的孩子可能遗传了您的家族基因而发生基因突变，您可能想知道该如何与他们谈论这个问题。谈话内容取决于基因突变对孩子癌症风险的影响。

- 有些基因突变甚至会增加儿童患癌症的风险。对于此类突变，建议带孩子进行检测。如果检测结果呈阳性，应开展癌症筛查。阳性结果表示检测显示您的孩子携带该突变。
- 有些基因突变在成年后才会增加癌症风险。对于此类突变，由于风险不同，因此要到一定年龄才需要开始进行检测和筛查。

本资源提供了这两种情况的示例。

在告诉孩子您的家族有基因突变之前，有很多事情需要加以考虑。本资源能够帮助您规划好如何以及何时与孩子谈论该问题。还能帮助您根据孩子的年龄和成熟程度来思考谈话内容。对孩子敞开心扉有助于建立长期信任，也能让他们感到自己受到重视、有安全感。

每个孩子的情況都不尽相同。本资源旨在提供指导。可能无法适用于所有状况或所有孩子。

## 为什么要与孩子谈论遗传癌症风险？

很多人担心这会给孩子增加负担或引起不必要的担忧。但与孩子分享这些信息也有众所周知的好处。对孩子开诚布公可以帮助他们减少恐惧和焦虑情绪，并建立起亲子信任。如果您的孩子年龄较大，那么与他们谈论遗传癌症风险，可以让他们感到能够掌握自己的健康状况，也有助于他们规划未来。

如果您认为您的孩子尚未准备好知晓一切，那么即使只分享部分信息也会有所帮助。对于年幼的孩子而言更是如此。孩子们需要了解足够多的信息才能做好准备。了解当下情况有助于避免他们把事情想象得比实际情况更可怕。

您的孩子也可能会自己从朋友处和互联网上获取信息。而这些信息不一定准确。您对于防止孩子产生误解起着非常重要的作用。您可以为孩子打造一个在现在和将来都能自由提问，并获得准确信息的空间。

# 准备好与您的孩子交谈

感到紧张是很正常的。但您需要记住的是，进行这种讨论的方式并没有标准答案。每个家庭和家庭成员的情况都不尽相同。

## 寻求帮助以做好准备

与接受过癌症风险和儿童发育方面专门培训的 MSK 医疗保健提供者一起制定计划可能会有所帮助。例如心理学家、社会工作者和儿童生活专家。遗传咨询师也可以帮助您规划与家庭成员（包括孩子）的谈话。

提前撰写谈话稿或练习对话可能会有所帮助。您可以试着与遗传咨询师、伴侣或其他了解您和您孩子的家庭成员一起练习。

## 思考孩子已经知晓的信息

思考孩子已经知道了哪些信息有助于您计划从哪里开始谈话。例如：

- 他们是否知道您的家族中有人患癌？
- 他们是否知道自己的亲属在做基因检测？
- 他们在学校开始学习基因或遗传学了吗？

以孩子已经知道的信息为切入点有助于减少谈话的陌生感或勉强感。如果您不确定孩子了解哪些信息，可以试着从对他们提问开始对话。

## 计划进行多次对话

您并不需要在一次对话中事无巨细地分享所有信息。通过多次对话分享信息可以鼓励持续进行开放性讨论。一次分享一小部分信息能够让您的孩子有时间进行消化，不会感到不知所措。

在确定分享信息的次数和速度时，请考虑孩子的年龄、成熟程度和性格。

## 灵活变通、坦诚交流

让孩子主导谈话。直接坦诚地回答他们提出的问题。如果您并不知道答案，请如实告诉他们。例如，您可以说：“这是个好问题，但我并不确定答案。让我们问问医生，他们是这方面的专家，可以为我们解答。”

## 与孩子交谈后向其了解情况

试着在讲完后问孩子，他们有什么“收获”。可以是他们了解到的要点或关键信息。孩子的重点、顾虑或疑问很可能与您作为父母或看护者所关注的不同。他们的回答也许会让您感到吃惊！

## 您可能面临的挑战

### 开始谈论

您可能面临的第一个挑战是如何开始谈论。我们很容易觉得任何时候都不合适。您可能希望谈话能自然而然地发生，但事实却并非如此。

如果您发现自己推迟了与孩子的谈话，请考虑留出专门的时间进行第一次谈话。哪怕只是把这件事记在日历上也会有所帮助。您可能还会发现，练习一两句开场白很有帮助，这样会更容易开始进行对话。

哪怕与孩子的第一次谈话没有完全按计划进行也没关系。请记住，持续沟通往往比一次谈话更有用。随着孩子对信息的了解，他们的问题和感受可能会发生变化。

### 回答问题

您可能面临的另一个挑战是您的孩子提出了您回答不出的问题。孩子们很聪明，富有创造力，看待事物的方式也很独特。他们可能会问一些您意想不到的问题。如果您并不知道答案，请如实告诉他们。您可以把这些问题写下来，然后询问遗传咨询师或医生。和他们一起找出答案也许会让您了解到更多信息。

您的孩子也可能会问没人知道答案的问题，比如“您会再次患上癌症吗？”如果您并不知道答案，请如实告诉他们。安抚孩子，告诉他们您正在采取措施保护自己，因此可以陪伴在他们身边。

无论孩子的年龄多大，您都要确保自己回答的是他们真正在问的问题，而非您认为他们所问的问题。例如，像“我们会没事吗？”这样的问题有时可能有多重含义。了解孩子真正在问的是什么非常重要。您不必立刻回答，而是可以先询问清楚。例如，您可以问“你为什么会思考这个问题？”或者“你说的‘没事’具体是什么意思？”

### 第一次谈话后

第一次谈话结束后，您可能会认为孩子并没有“听明白”。也许他们很安静，没有提问，或者表现得感到无聊或好像不感兴趣。这是所有年龄段的孩子在面对不知如何应对的信息时都可能产生的正常反应。

哪怕您的孩子在第一次谈话时发言不多也没关系。他们可能会用自己的时间来消化您所说的话。此后，他们可能会也可能不会再提起这个话题。请反复说明您随时有空，欢迎他们在想谈话和准备好谈话的时候与您多谈谈，这可能会有所帮助。

## 有用资源

### 面向小学儿童

- *Let My Colors Out*, 作者 Courtney Filigenzi 和 Shennen Bersani, 适合 2 至 4 岁儿童
- *It's OK To Be Different*, 作者 Sharon Purtill 和 Sujata Saha, 适合 2 至 5 岁儿童
- *Mom and the Polka-Dot Boo-Boo: A Gentle Story Explaining Breast Cancer to a Young Child*, 作者 Eileen Sutherland 和 Maggie Sutherland, 适合 2 至 5 岁儿童
- *Cancer Hates Kisses*, 作者 Jessica Reid Sliwerski, 适合 3 至 5 岁儿童
- *Butterfly Kisses and Wishes on Wings*, 作者 Ellen McVicker (有西班牙语版本), 适合 4 至 8 岁儿童
- *Cancer! Explaining Cancer to Kids*, 作者 Prodigy Wizard Books, 适合 4 至 8 岁儿童
- *My Dad Has Cancer*, 作者 Lauren Faye Uribe, 适合 4 至 8 岁儿童
- *Grow: Secrets of our DNA*, 作者 Nicola Davies 和 Emily Sutton, 适合 5 至 9 岁儿童
- *Enjoy Your Cells*, 作者 Fran Balkwill 和 Mic Rolf, 适合 7 至 10 岁儿童
- *Gene Machines*, 作者 Fran Balkwill 和 Mic Rolf, 适合 7 至 10 岁儿童
- *Have a Nice DNA*, 作者 Fran Balkwill 和 Mic Rolf, 适合 7 至 10 岁儿童

### 面向青少年

- *You Can't Wear These Genes*, 作者 Shirley Duke
- *Navigating Emotions: A Guide For Teenagers with Rare Diseases* (在线手册)  
[globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG\\_toolkit\\_navigating-emotions\\_web-hyperlinked-5-1.pdf](http://globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG_toolkit_navigating-emotions_web-hyperlinked-5-1.pdf)

## 面向年轻成人

- Bright Pink  
[www.brightpink.org](http://www.brightpink.org)  
这是一个为携带 *BRCA* 基因突变或家庭成员携带 *BRCA* 基因突变的年轻成人提供支持的组织。
- FORCE (Facing Our Risk of Cancer Empowered, 勇敢直面癌症风险)  
[www.facingourrisk.org](http://www.facingourrisk.org)  
这是一个为面临遗传性癌症的个人和家庭提供支持的组织。该组织能够提供信息、支持资源以及与其他受遗传性癌症影响的人建立联系的方式。

## 面向父母

- *How Do I Tell My Children About My Cancer Gene Mutation?* (在线手册)  
<https://sharsheret.org/wp-content/uploads/2022/03/Genetics-Brochure-March2022.pdf>
- *Talking About BRCA in Your Family Tree* (在线手册)  
[www.facingourrisk.org/uploads/brochures/booklet-talking-about-brca-family.pdf](http://www.facingourrisk.org/uploads/brochures/booklet-talking-about-brca-family.pdf)

MSK 的“与孩子谈论癌症”计划可为已确诊癌症且需要照顾儿童或青少年的患者提供支持和资源。如需了解更多信息，请访问以下网页。

- 与孩子谈论癌症  
[www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children](http://www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children)
- 与孩子谈论癌症：提供给父母的支持  
[www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children/support-parents](http://www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children/support-parents)
- 与孩子谈论癌症的 10 个技巧  
[www.msk.org/news/ten-tips-talking-your-child-about](http://www.msk.org/news/ten-tips-talking-your-child-about)

## 更多资源

- *Mom's Genes: Empowering children to learn about their family's health history*, 作者 Shannon Pulaski

- *Robot Music: A Story for Kids with Li-Fraumeni Syndrome and Other Cancer Predispositions*, 作者 Amy Peasgood 和 Ruby Peasgood
- *LFS & Living My Best*, 适合 8 至 13 岁儿童  
[www.msk.org/pe/lfs-living](http://www.msk.org/pe/lfs-living)
- *BWS and You: An Educational Coloring Book*  
<https://media.chop.edu/data/files/pdfs/bws-coloring-book.pdf>
- *Mom's Genes: Empowering children to learn about their family's health history*, 作者 Shannon Pulaski
- *Robot Music: A Story for Kids with Li-Fraumeni Syndrome and Other Cancer Predispositions*, 作者 Amy Peasgood 和 Ruby Peasgood
- *LFS & Living My Best*, 适合 8 至 13 岁儿童
- *BWS and You: An Educational Coloring Book*

If you have questions or concerns, contact your healthcare provider. A member of your care team will answer Monday through Friday from 9 a.m. to 5 p.m. Outside those hours, you can leave a message or talk with another MSK provider. There is always a doctor or nurse on call. If you're not sure how to reach your healthcare provider, call 212-639-2000.

有关更多资源，请访问 [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe)，在我们的虚拟图书馆中进行搜索。

Talking With Your Child About Inherited Cancer Risk - Last updated on November 21, 2023  
Memorial Sloan Kettering Cancer Center 拥有和保留所有权利