

中華民國兒童癌症基金會

我們致力於協助癌症兒童獲得適當的照護
並促進各界對癌症兒童之關懷

本會編列多種疾病及照護衛教手冊，希望我們提供的資訊能協助您對孩子疾病的了解，明白孩子的疾病狀況與照護方式，增進您與醫護人員的溝通能力，幫助您問問題，解決您的疑惑。

更多衛教手冊，請到本會網站查看及下載，若需要紙本可向醫院護理師或社工師索取，也可向本會索取。進一步詢問可電洽(02)2389-6221



捐款戶名：財團法人中華民國兒童癌症基金會

1. 郵政劃撥捐款帳號：056-82889

2. 銀行匯款：台北富邦城中分行 500-210-966415

3. 電子發票愛心碼：88888



facebook



官方網站

孩子住院了 我該如何陪伴孩子一同面對

衛教手冊



財團法人 Childhood Cancer Foundation of R. O. C.
中華民國兒童癌症基金會

親愛的家長您好

用愛戰勝兒童癌症 建立癌童的全人關懷

在臺灣，每年約有 500 位新發病的癌症兒童，
當其他孩子快樂地成長時，這群孩子則在醫院裡勇敢地 and 病魔抗戰，
這是他們人生中的第一個大挑戰，也是癌童家庭的長期抗戰。

每個抗癌家庭背後，都有一個讓人動容的抗癌故事，
這是只有經歷過的癌童家庭才能了解，真摯且深沉的故事。

在勇敢接受治療的過程中，
孩子們的童心總能樂觀面對，帶給大人們努力往前的力量，
也提醒著我們，
在正規的醫療團隊治療與社會大眾的支持鼓勵下，
這群癌兒有極高的治癒機會。

目前臺灣七至八成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康，
所以每個人都不要放棄希望。
讓我們一起用愛協助孩子們，
勇敢面對治療過程中遇到的所有挑戰。



財團法人中華民國兒童癌症基金會 敬上

前言

臺灣每年有 500 位孩子罹患癌症，而當癌症診斷確立後，隨之而來的是生活巨大的轉變，許多家長與您一樣，頓時感受到不知所措、害怕、焦慮、憤怒、失去人生方向等等的情緒；而在陪伴孩子經歷治療的這一路上，我們希望與您一同前行，本手冊提供實務經驗及技巧與您分享，希望能夠協助您與孩子更有信心面對接下來的挑戰。

手冊內容包括

◆如何說.....	04
●與孩子談生病、住院、治療	
- 0-2 歲	
- 3-5 歲	
- 6-11 歲	
- 12 歲以上	
◆如何陪伴.....	11
●醫療處置過程	
- 醫療處置過程前	
- 醫療處置過程中	
嬰兒	
1-2 歲	
3-5 歲	
6-11 歲	
12 歲以上	
- 醫療處置過程後	
●住院生活	
- 0-2 歲	
- 3-5 歲	
- 6-11 歲	
- 12 歲以上	
◆手足支持.....	21



如何說

與孩子談生病、住院、治療

在治療的一開始，醫療人員會與您清楚解釋疾病以及接下來的治療計畫，這時候您或許會苦惱「我到底該不該跟孩子說呢?」、「說了孩子會不會更害怕?」、「要怎麼說呢?」許多家長與您有同樣的困擾，根據臨床經驗以及家長的回饋，誠實、明瞭、適齡的訊息將可幫助孩子更加信任您！這樣的信任在接下來長期的治療中非常重要，孩子將可知道他/她必須完成的事情，以及可以做選擇的範圍。



當然很多時候，基於保護孩子或是為了快速安撫孩子，我們可能會說「今天打完針就回家」、「沒有了，這是最後一次」、「不會痛」等等，但是當孩子發現事實不與爸爸／媽媽說的一樣時，孩子的反抗可能會更加地強烈，而漸漸失去對父母或醫療團隊的信任，因此常見用憤怒、哭鬧、拒絕合作或溝通的方式來表達內心的抗議；又或者是當孩子感受到「癌症」不是一個可以談論的話題，但是心中又有許多的疑問及情緒正在產生，那麼就可能會更加深心中的恐懼，而感受到孤單無助。

以下提供您針對不同年齡層的孩子可以如何談論生病、住院、治療等等的話題；然而每位孩子都是獨特的，最了解孩子的您可針對孩子的需求來調整說明的方式，以及提供適當的情緒支持：

* 以下提供的範例為重點簡短說明，須請您依孩子的理解程度及個性調整與孩子討論的內容。

0-2歲

此階段的嬰幼兒尚未發展完整的語言能力，但會從身體的感官經驗和感受來表現出直覺反應，並形成固定的反應模式來面對壓力事件（例如：看見穿白袍的人接近即大哭），此階段的寶寶尋求安全感以及主要照顧者的安撫以建立親密關係，若是日常餵養作息和例行的時間安排被中斷或改變，就容易造成不安和哭鬧的情緒。因此，若是寶寶處在不熟悉的環境與作息，或是因身體不舒服而哭鬧時，最需要的就是您的安撫，讓寶寶能夠將壓力事件與您的安撫作連結，漸漸降低孩子對壓力事件



和環境的恐懼感，同時，家長不必因孩子無法獲得立即的安撫而感到自責，因哭泣或躁動不安為這階段孩子自然表現情緒的方式，持續提供孩子穩定的安撫就能讓孩子較容易再次建立安全感。



3-5歲

三歲以上的孩子開始大量發展語言技能，在認知發展上有著自我中心以及奇幻式想像的特色，容易對醫療事件有不正確的想像或連結（例如：“醫生給我貼紙是因為又要我去做會痛的事，所以我不要拿貼紙”，或“是不是因為我不乖所以要打針”），因此特別需要您提供孩子適當的訊息來理解醫療環境。角色扮演為此階段的孩子熟悉的遊戲，您可以協助孩子設定角色扮演的背景（例如：小熊生病了怎麼辦），由孩子自由發揮角色故事的發展，很多時候孩子會將自己有過的經驗或是心中想像的情節演出來，這當中您可以適時澄清孩子的誤解，或者



是讚許孩子已完成的醫療處置，以幫助他／她建立面對治療的信心（例如：“你也有跟小熊一樣完成打屁股針的任務對不對？媽媽知道你怕怕，但你還是有幫忙屁股不動，所以阿姨很快就完成了”）；或者您可以藉由角色扮演的遊戲，與孩子討論要怎麼幫忙自己不這麼害怕（例如：“你要幫小熊換針喔？那你自己換針的時候會不會害怕？下次換針的時候我們一起喊『哈哈』好不好？”）



小提醒：在遊戲的過程中，盡可能不要否定孩子的感受（例如：你很勇敢啦～沒什麼好怕的！），或用玩笑的態度來回應遊戲中角色出現的恐懼或哭泣等表現。當孩子的情緒沒有被理解或是被壓抑時，在下次面臨同樣的事件時可能會出現更劇烈的反應，或將不被同理的憤怒轉向醫護人員或父母。



此外，此階段的孩子需要具體的事物來理解需要配合的醫療處置以及時間性，家長可準備簡單明瞭的紀錄表，以孩子喜歡的貼紙或其他事物來記錄每一次吃藥、打針的完成，一來孩子可以獲得喜歡的事物，二來這個紀錄表可以視覺化孩子的努力，在一起看著紀錄表時，別忘了不吝給予孩子口頭讚許喔！

6-11歲

此年齡層的孩子能夠進行邏輯性的思考，非常害怕身體上的傷害，也會對於需要配合的醫療處置有許多的疑問；此年齡層的孩子大多可以理解『為什麼』需要打針吃藥，但常常可看到的是孩子仍然非常恐懼及抗拒，常常在醫療處置前哭喊著，或用各種方式討價還價，或是拒絕配合，這是孩子自然且常見



的反應。當孩子有關於生病、住院、治療的疑問時，需要您誠實地向孩子解釋，雖然孩子可能會因此而感到害怕，但您開放的態度與討論將可幫助孩子更願意去談他／她擔心的部分，給孩子時間進行心理情緒上的調適。此外，您可以鼓勵孩子與前去探訪的專業人員（例如：醫護人員、社工師、個案管理師等等）提問，讓孩子加入與他／她的治療有關的討論，讓孩子問想問的問題，疑慮減少將可幫助孩子感受到更多的安全感及掌控感。

12歲以上

青少年階段的孩子可以進行許多抽象性的思考，但同時他們擔憂的程度也就更加地深，例如：疾病的嚴重性甚至是死亡，若此時孩子的疑問無法被解答，或是面帶憂愁的父母安慰著『沒有怎麼樣啦～醫生檢查一下而已』，孩子的擔心與困惑可能





只會加深不會減少。青少年大多可以意識到自己疾病的狀態，因此更需要身旁的大人清楚地告知接下來需要進行的治療，讓青少年一起加入與醫療人員的討論，這麼一來，孩子更能夠與您表達或是討論他／她的擔憂及害怕，並感覺到能參與關係到自己的重要決定。您或許會擔心『孩子跟我說了這些事情後，我要怎麼回應？我也很害怕啊！』其實，您的傾聽就是最好的回應，當孩子感受到被理解而非被壓抑，或者是也能夠聽您分享自己的心情，對青少年來說都是一個正向的情感交流。對青少年而言，感受到彼此間有互相支持及同在的感受，會比安慰的語言來得更有力。



如何陪伴

醫療處置過程

癌症病童在治療期間，必須經歷許多診斷性或治療性的醫療處置，例如：打針、骨髓穿刺、腰椎穿刺、手術等等，您或許會感到焦慮、緊張、不知所措等情緒，而這些都是正常且常見的反應，以下的訊息希望可以幫助您更有信心陪伴孩子度過這個辛苦的過程。

醫療處置過程前

詢問醫療人員相關訊息，例如這個檢查/治療：

- 目的為何
- 在身體的哪個部位進行
- 孩子會有什麼感覺（包含過程中及結束後）
- 所需時間多久

依據孩子的年齡及焦慮程度提供孩子想知道的訊息，而當孩子完全沒概念而不知從何問起時，可依據從醫療人員取得的訊息告知孩子；告知的時間點又與孩子的年紀及焦慮程度有關，對於年幼或較容易緊張的孩子，可能於醫療處置的前一天或當天談論此醫療處置較為適當；國小以上的孩子應可於醫療處置前3-5天與孩子談論相關話題，並由最了解孩子特質的您評估談論的深度。若孩子問到您也不確定答案的問題時，可鼓勵孩子將問題寫下來，再進一步詢問醫療人員。



醫療處置過程中

需由您擔任孩子的引導者，協助孩子在情緒較平和的狀態下進行此項醫療處置。若孩子需要在鎮靜或麻醉藥物的狀態下進行醫療處置，以下建議可用於孩子鎮靜或麻醉睡著前，幫助孩子穩定情緒。

分散注意力為臨床上常用的技巧，提供孩子不同的注意焦點來轉移疼痛的感覺，或是減緩緊張感；依據年齡層可提供不同的分散注意力媒介：

● 嬰兒

將孩子抱在懷中，規律輕輕地搖晃或拍胸口
熟悉的安撫音樂
含有糖水的奶嘴（需詢問醫療人員）



● 1-2歲

安撫物（毛毯、玩具）
熟悉的兒歌或音樂
吹泡泡（需考慮醫療處置的環境，例如：不適用於手術相關的空間）
有聲書或立體書



● 3-5歲

吹泡泡（需考慮醫療處置的環境，例如：不適用於手術相關的空間）
握壓力球
尋寶圖片（I-spy）



共同回憶的談話（去過好玩的地方、正在學習的課程等等）
吹氣練習（搭配讀過的故事包含吹氣的動作，例如：大野狼吹三隻小豬的房子）

● 6-11歲

尋寶圖片（I-spy）
共同回憶的談話（去過好玩的地方、正在學習的課程等等）
深呼吸練習（動作引導）
平板遊戲或影片

● 12歲以上

深呼吸或其他放鬆練習
聽喜歡的音樂或影片
與學校或同儕有關的談話



需要注意的是，分散注意力不一定適用於每個孩子，有些孩子希望專注於醫療處置本身，希望看著醫療處置的每一個步驟，因此也需要尊重孩子的選擇，和醫護人員合作適時引導孩子喔！

有了分散注意力的媒介後，如何與孩子互動讓孩子專注於分散注意力的事物更為重要，適當的「聽」「說」技巧更可以幫助孩子轉移疼痛或緊張的感受：

- 不斷地跟孩子說「不要緊張、不要怕」只會讓孩子感受到您的緊張而無法放鬆，取而代之的是跟孩子說「可



以做什麼」，例如：“你可以幫我們找到圖片中的5台消防車嗎？”，利用分散注意力的事物當作孩子可以進行的任務。

- **當孩子表達「好痛喔！」的時候，您的第一個反應是什麼呢？**「不會痛啦！」「像蚊子咬一下而已！」，這些目的在安慰孩子但卻無意中否定他們感受的回應可能會讓孩子更害怕下一次一樣的醫療處置；反之，您可以說「媽媽知道很不舒服，我們一起數數（或唱ABC），看數到多少就完成了！」讓孩子有被陪伴和被安慰的感覺，孩子常因此在完成醫療處置時更有成就感。
- **與孩子回憶共同經驗時**，細節可以幫助孩子更融入於想像或回憶的情境中，例如：“你記得我們在海邊吃的冰淇淋是什麼口味的嗎？”；或可加入幽默的元素，讓孩子與您在對話中自然放鬆。

醫療處置過程後

醫療處置過程後，不管孩子當時表現得如何，都需要您語言及肢體上的安慰；若是孩子當時雖然哭泣、恐懼，但仍部分配合醫護人員的指令，您可嘉許孩子配合的那些行為，例如：“剛剛port-a換針的時候你都沒有動來動去，所以阿姨很快就完成了，很棒喔！”一步步建立孩子在治療上的信心。對於較年長的青少年，您可以與孩子互相談談當時的感受（例如：手術麻醉睡著前或醒來後的感覺），鼓勵孩子與同儕或手足分享這些特別的經驗，作為情緒上的抒發，有時孩子說出自己的經驗能更增強他們肯定自己，提高「我辦到了！」的自信心。



住院生活

每位孩子被告知需要住院時，就像進入一個完全陌生的世界，這個世界充滿了奇怪的機器、管線、聲音、味道，以及打亂原本日常生活的規律。第一次因疾病診斷的住院經驗，對您與孩子常常是充滿了突然、焦慮、擔心以及不知所措的；然而，對於接下來一次次的住院與治療，您與孩子可以有多一些準備來度過這個過程。

0-2歲

嬰幼兒時期是安全感建立的重要階段，也是最需要父母隨時在身邊陪伴的時期；孩子在治療期間，若是精神體力允許，可讓孩子多接觸從家中帶來的玩具，因為嬰幼兒在正常的成長發展上正需要大量的感官刺激，聲光效果的玩具、多觸感的布書或玩具等等都可讓孩子盡情探索；若孩子處於開始爬行或正在學步階段，在身上沒有管線的情況下，也盡量讓孩子練習新學得的技能探索環境吧！

3-5歲

孩子的自我中心思考可能會讓他／她覺得「為什麼都要給我打針」「為什麼爸爸／媽媽不救我」，而產生對醫療人員或父母的憤怒；或是因行動受到各種限制而感到情緒低落，這些都是住院孩子常見的情緒反應，需要您適時地給予孩子說明以及安慰，孩子可能需要一段時間冷靜，而此時遊戲即是最好的媒介。當孩子無法離開床邊時，還是可以鼓勵他／她進行例如：畫畫、黏土、撕貼、積木、讀繪本等等孩子有興趣的活動；而



當孩子生理及醫療狀態許可下，就讓孩子到遊戲室盡情玩樂吧！遊戲室可以提升孩子自發性的遊戲，讓孩子有發洩情緒及精力的機會。此外，讓孩子認識其他病童，學習正常的社會互動技巧，也可幫助孩子情緒上的調適，一方面讓孩子知道有其他小朋友跟他／她一樣需要做治療、一樣目前沒有頭髮、一樣需要戴口罩等等，另一方面，有了玩伴可以讓孩子期待完成某項不喜歡的任務後就可以與其他小朋友一起玩，提高孩子醫療上的配合度以及減少對父母的依賴。同時，孩子也有機會練習正常成長過程中與人互動的表達技巧與行為表現，如：打招呼、交朋友、與人分享、輪流、遵從遊戲規則、新的字彙與用語…等等。



此外，由於生病住院所造成的生活改變，常常可以看到孩子因為情緒大受影響，而原本生病前會的生活技能反而變得抗拒，或是需要父母代為操作，例如：不願意刷牙、需要父母餵才願意吃飯等等，除了接納孩子的情緒之外，您可以挑選孩子情緒較平穩的時候，與孩子以繪本或遊戲等方式溝通或學習這些生活技能的重要性，而當孩子再一次完成這些技能時，一定要記得給予孩子大大的鼓勵，讓孩子感覺到成就感。



6-11歲

國小階段的孩子正開始大量學習新事物，有強烈慾望想要有好表現、被大人認可及稱讚，然而學校課業的中斷可能會讓孩子非常地不安，您可以詢問病房是否有床邊課業教學的資源，協助孩子在住院治療期間仍然維持學習的規律。積木、繪畫、拼圖、手工藝等等的休閒活動除了可以讓孩子打發時間、發展



多元興趣以及學習問題解決的能力之外，這些活動完成後的成品更可提供孩子成就感；您可以鼓勵孩子將成品放置病房當作佈置的一部分，除了可成為醫護人員與孩子互動的話題，也能成為孩子調適及主導自己治療生活空間的一部分。此外，在孩子生理及醫療狀況許可下，可多鼓勵孩子在病房外走走，或是參與適齡的團體遊戲，增加與同儕正常社交互動的機會，並經由與其他病童的正向互動獲得同儕陪伴與仿效的鼓勵效果。



12歲以上

青少年在住院期間所感受到的壓力多來自於：無法和朋友一樣去學校上課、失去在同儕之間的地位、不敢表達疑問、對於父母及醫療人員的依賴等等。此外，此階段的孩子也非常重視外觀的改變、是否該與同學和朋友保持聯繫或說明病況。對於青少年來說，漫長的治療過程中最讓他們煩惱的往往是朋友、同學關係的改變、自我形象的變化以及失去原本的學校生活重心（如校外教學、運動會、學測、團隊比賽、表演、畢業典禮等），因此，協助青少年孩子與輔導人員、社工、老師或醫療人員來共同討論課業、學校、同學拜訪等安排與建議，能讓青少年孩子們獲得非常重要的生活方向來協助他們調適和面對治療以外的重要生活變化。孩子此時最需您開放式的溝通，互相談論彼此的心情及擔心，當您可以和孩子談論自己的感受時，孩子也會感受到自己的情緒是正常且被理解的，進而不需壓抑或否定自己的感覺。對於孩子與同儕互動的需求，您可以鼓勵孩子與好朋友保持密切的聯絡，研究指出，癌症青少年的社會心理支持多來自於媽媽以及一、兩位親近好朋友的情感交流；勇敢尋求外在資源是一件不容易的事，但對於您與孩子面對疾病治療可以有很大的幫助。



另外，鼓勵青少年從事在家裡也會進行的活動也很重要，例如：彈吉他、聽音樂、與朋友聊天等等，盡可能地幫助孩子維持生活的規律。青少年後期由於已接近成年人，因此父母也可適時給予多一點獨立自主的空間與時間。此階段的他們其實非常需要且期待與同樣治療中的其他青少年互鬧、哈拉、分享想法與經驗的機會，卻常因青少年的尷尬心理而表現出冷漠或距離感。因此父母可主動與同樣有青少年孩子的其他家庭建立關係，而間接鼓勵與拉近青少年之間的距離與話題，使他們能自然的敞開心胸互相支持，結交治療旅程中的新朋友。



手足支持

當家中的一位孩子生病而需要長期治療時，許多家長坦承「我真的沒有心力照顧另一位孩子！」；而健康的手足被迫一夜長大，接受父母對自己注意力的減少、被賦予「要懂事」的期待、懷著嫉妒、困惑、難過的情緒，甚至有時候猜疑自己是造成手足生病的負面想法。這些情緒壓力很可能導致健康手足在學校或家裡出現以往不曾發生的行為，例如：易與同學起爭執、功課退步、不願意回家等等。健康的手足一樣還是個孩子，需要大人的協助來調適面對生活巨大轉變的壓力；孩子需要被告知自己的兄弟姐妹發生了什麼事、為什麼需要住院住很久、您與孩子的相處時間和模式會有什麼樣的轉變等等，更重要的是維持開放的交談，傾聽與接納他／她的感受，讓孩子在感受到不公平、嫉妒的時候願意與您分享，也會獲得您的包容與諒解；孩子在與您相處的時間變少的情形下，更需要您說出口的關心與愛，在您陪伴生病的孩子住院期間，可以與在家中的孩子約定每天通電話／視訊的時間，聊聊孩子在學校的生活，以不同的形式參與彼此的生活，同時鼓勵手足之間也保持不同形式的聯繫及關心方式，比如寫／畫小卡片送對方、視訊電話等。此外，除了在生病的孩子血球特別低的情況之外，可鼓勵孩子們週末在醫院的相聚，讓手足之間維持緊密的連結，減少孩子可能因為不知道彼此生活情況而產生不正確的想像，或隨之而來的各種負面情緒。

兒童癌症基金會

我們致力於協助癌症兒童獲得適當的照護
並促進各界對癌症兒童之關懷

服務對象及收案標準

本會提供服務予符合以下標準之收案者：

1. 具中華民國國籍
2. 18歲以下罹癌兒童
3. 參加全民健康保險
4. 填寫新個案關懷表

我們提供的服務

新個案關懷金

當疾病發生，對家庭所有成員而言都是極大衝擊，本會將於初期提供一份溫暖的關懷金，希望能讓新發病家庭在調適時暫時毋須擔憂經濟問題。

醫療及經濟補助

經評估後確實有經濟困難者，將提供：醫療費用補助、急難救助補助、經濟弱勢生活補助。（醫療及經濟補助請由孩子的治療醫院社工提出申請）

建立關愛與扶持機制

關懷訪視、弱勢資源轉介、喪親關懷活動

宣導兒癌正確觀念

關心自己，主動提出；關懷別人，友善對待

兒癌窗外有藍天

醫療講座、青少年展翅生活營、親子戶外活動、心理靈性成長團體

出版兒童癌症衛教資料

衛教手冊、會訊、認識兒童癌症九大警徵

就學資源

就學資源詢問、獎助學金、校園關懷宣導

建立臺灣兒童癌症資料庫

兒童癌症團隊教育訓練

成立TPOG臺灣兒童癌症治療群

註：TPOG全稱為Taiwan Pediatric Oncology Group（臺灣兒童癌症治療群），成員包括臺灣所有小兒血液腫瘤科專科醫師共同制定多種兒童常見癌症之治療方案，以方便病童在原居住地醫院治療。目前約有70位顧問醫師分別服務於全臺灣各大醫療院所。



中華民國兒童癌症基金會

衛教手冊

手冊名稱：孩子住院了，我該如何陪伴孩子一同面對

作者：兒癌顧問群（按姓氏筆劃排序）

方美祈兒童醫療輔導師·蕭欣濡兒童醫療輔導師

發行人：林東燦

總編輯：陳博文

執行編輯：徐秀娥·王秀蓮

出版發行：財團法人中華民國兒童癌症基金會

合作出版：NEWTONKIDS TAIWAN LTD.

出版日期：2019年10月 第一版一刷

聯絡我們：

台北 地址：台北市中正區青島西路11號6樓

電話：02-23319953

台中 地址：台中市北屯區進化北路63號7樓之1

電話：04-22377563

高雄 地址：高雄市苓雅區光華一路206號8樓之7

電話：07-2239520

著作權所有，歡迎捐印，如需轉載，需經本會同意。