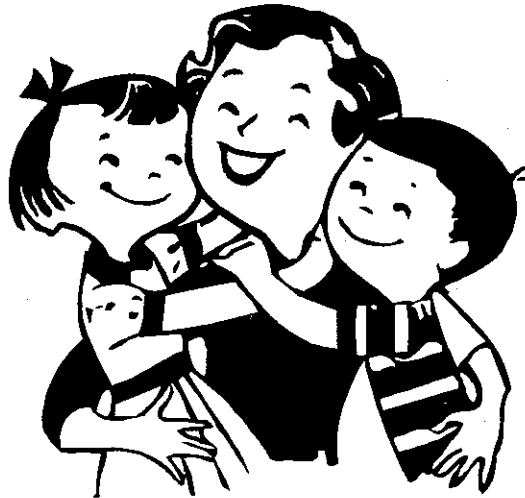


告訴孩子

摘自美國臨床癌症協會期刊—9月24日

Y.A.K Consulting Group



當天真無邪的孩子罹患晚期腫瘤，生命的時鐘已然迫近，我們該讓孩子知道嗎？我們又該告訴家中健康的兄弟姐妹嗎？我們如何告訴他們呢？

案例甲：

五歲的小女孩 Jenny 已經罹患神經母細胞瘤兩年了。初期的治療結果尚如人意，但最近的斷層掃描卻見到肝、肺轉移。經過多次討論，醫師建議停止治療並準備安寧照顧但被家長拒絕。在家屬的要求下，Jenny 進入實驗治療。由於實驗治療須家長簽同意書，醫師在社工人員協助下準備與 Jenny 及家屬共同討論，但家長表示，他們不希望 Jenny 知道她目前的病情。家長表示，他們不希望孩子感受到死亡的壓力也不知道孩子會有何反應，因此他們決定不讓孩子知道。醫師表示對他們的決定予以尊重。不久隨著病情的快速惡化，家人終於同意了居家安寧照顧。當護理人員及社工到訪時，她們觀察到 Jenny 受到家長妥

善的照顧，並在短時間大家建立起互信及合作提供良好的服務。唯有到嗎啡的使用上，家長初期相當堅拒，但隨著疼痛增加而終於接受。此時，家中另一位成員，病人八歲的姐姐 Jessica 也常隨著家人及居家護士照顧病人。但這位 Jessica 並不能有耐心的完成大部份簡單的協助工作反而常有異常的揉眼或頭頸部的扭動。當這個觀察被提出時，家長立即表示，學校在這兩個月來也告知家長，Jessica 近日常不交功課並在上課時大聲說話。社工人員建議家長，這是兒童常見的焦慮表現在行為的特徵，應該與 Jessica 討論病人之病情以抒解其壓力，但家長再度挽拒，因為他們也不希望 Jessica 知道病人之病情及死亡的壓力。幾星期後，Jenny 之呼吸感到急促，家長決定送病人至醫院，兩天後 Jenny 過世。在這兩天中，Jessica 被安置在朋友家中，而 Jessica 卻顯出許多不守規矩的行為使朋友頭痛，同時朋友也注意到，Jessica 在睡覺時不停的有惡夢，並在一次對話中，Jessica 告訴朋友，醫生將會把她妹妹殺死在醫院。朋友在送 Jessica 回家時告

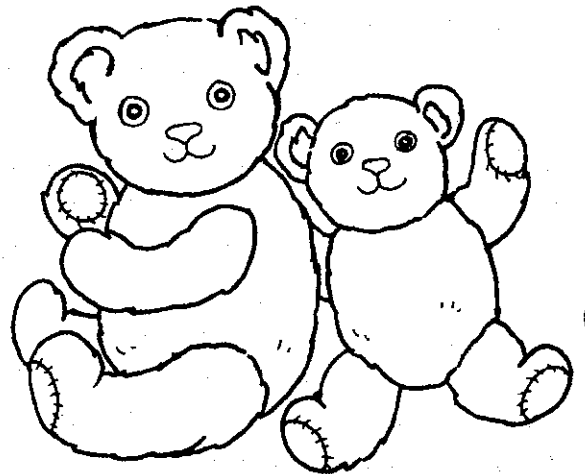
訴了家長，並建議家長尋找專業的協助。社工人員於是又再被諮詢。當社工人員與 Jessica 談話時發現，Jessica 早已知道妹妹的嚴重病情及即將死亡的事實。家長於是在社工的協助下告知 Jessica 病人已病逝的事實。Jessica 非常平靜的接受並在整個葬禮過程中表現的十分成熟適當。

案例乙：

八歲的 Tom 在去年診斷血癌，在骨髓移植後情況穩定。近日在複檢時發現血中又再出現不正常細胞，骨髓穿刺立即進行並證明了復發。復發後一週，Tom 感到嚴重的背痛而入院。在入院中發現，Tom 已有心包膜積水的現象。經過進一步的檢查發現，此積水係由血癌細胞侵襲所致，由於病情急轉直下，醫護人員要求家長與 Tom 及六歲的妹妹 Tina 坐下來一起討論未來的治療方案。家長初時有些猶豫但不久便明快的答應。在討論中，Tom 問起他是否即將死亡，由於社工人員與家長已作好溝通，所以家長誠實的告訴 Tom 他確實是可能將過世但決不會痛苦。家長與社工共同向 Tom 保證他們對他的愛是不變的，無論生或死，社工人員同時也請妹妹 Tina 共同協助 Tom 在往後的幾個月裡完成一個計劃—Story book of life(我的一生)。Tina 也被分別帶開，並請 Tina 用蠟筆將她想的事及問題畫下來，Tina 畫了天使、天堂、太陽，並畫了她自己及 Tom 站在一座大山下。這些圖案的颜色多數明亮，但顯出一些憂慮與無奈。Tina 在整個過程中多數不太作聲但顯得十分平靜穩定。幾週後，Tom 的呼吸衰竭，在家長事先簽好的 DNR(不作緊急心肺復甦術)文件下，嗎啡開始點滴，生命在平靜中終止，Tina 協助父母完成喪禮並回到學校中，老師們說，Tina 表現始終正常沒有不當之處。

編者按：

心理學家希望家長能平靜的、誠實的告知病童他們的病情及死亡之可能性。同時也希望如實告知病童的兄弟姐妹。在案例甲中，Jessica 所出現的不正常行為係來自內在的焦慮，而案例乙中的 Tina 表現正常係來自於焦慮得以公開討論宣洩。溝通可以免除恐懼並表達愛意。雖然中外文化不同，但人性的本質仍是相同的。



當孩子得到癌症， 父母該如何呢？

Y.A.K. Consulting Group



Jimmy 今年 14 歲，正在讀八年級，兩週前因為右小腿有個腫塊而去請醫生，醫生建議作個切片，結果今天出來，醫生告訴 Jimmy 的媽媽，他得了惡性肉瘤。治療的方法將涉及截肢、化療等方法。媽媽得到了消息，心中亂無頭緒，她該怎樣告訴 Jimmy？她該不該告訴 Jimmy？學校怎麼辦呢？要休學嗎？這時心理專家與社工人員正好打電話來並安排了訪談且提供了建議。

心理醫師告訴母親，年青人或兒童得到癌症時，常用自己的幻想來解釋症狀，如此一來，無形中加深了不必要的恐懼。此外，愈年輕的孩子愈覺得自己的症狀是來自於自己的行為不當所遭到的懲罰。這種焦慮與罪惡感將使疾病與治療者受到阻礙。

Jimmy 的母親接受了專家的建議，而直接明白的告訴了 Jimmy，但對於治療的過程則請腫瘤醫師告訴 Jimmy。母親非常奇怪的是 Jimmy 完全

的鎮靜而自己卻陷入恐懼。社工王小姐告訴母親這是常見的現象。一般而言，家人往往顯露更多的恐懼、傷心、焦慮，而患者特別是年輕人往往將自己的感覺掩蓋。王小姐同時建議母親常與 Jimmy 坐下談一些彼此的感受。母親首先談到祖父大腸癌的事，這使 Jimmy 很快的聯想到許多相同之處並開始談到自己的感覺。Jimmy 的問題主要還是在 "Why me" - 為何是我呢？我會好嗎？我會死嗎？母親告訴 Jimmy 他要與醫護人員配合，信賴他們的治療，這樣的話，治療的希望是很高的。許多母親不知道的答案則交由王小姐與心理學家來與 Jimmy 諮商。

隨著手術與化療的時間愈來愈頻繁，Jimmy 被迫停課。再一次，心理醫師建議母親與學校作一個詳談。母親與校長、老師、校護一起談話，讓他們知道，Jimmy 對外觀上的削瘦、截肢、落髮感到不安，也擔心同學的輕視。老師於是先在

班上討論了“什麼是癌症”，然後請同學製作了一張卡片，送到 Jimmy 家中。Jimmy 非常高興的看著同學來訪。但當 Jimmy 返校後卻變的不快樂，因為 Jimmy 在學校聽到一些同學說，癌症會傳染給他們而不悅。Jimmy 母親告訴 Jimmy 這不是實事，並請 Jimmy 自己下一回問醫師。同時，母親也將此事轉告老師，老師於是邀請醫師到學校更進一步的講解癌症的正確觀念。Jimmy 在學校所差的功課，有時會由同學送到家中。只有一次，Jimmy 在化療後因發燒而住院十天。院方則安排了教師將該有的功課進度幫 Jimmy 補齊。當治療結束後，Jimmy 回到學校繼續過著正常的生活，同時常向同學炫耀著他如何穿著義肢還可以打球。

編者按：

年青人與成人都對癌症產生焦慮，所不同的是，年青人往往不願多談他們的感受，不要將孩子封閉在疾病的環境中，要與他們溝通，也要鼓勵孩子在遊戲、玩樂中抒發自己的情緒。不安的情緒往往在多夢惡夢，過度或過少的飲食上看出。更小的孩子會變成夜尿、吸手指、吵玩具等等，父母一定要堅定的讓他們知道事實，公開的討論病情，並與學校保持聯繫。同時父母仍應維持適當的管教不可放縱。

