

如何陪伴孩子面對重大疾病

給親愛的家長們：

「父母經歷最艱難的事情就是看著孩子受苦，而父母能擁有的最大韌性就是在孩子的路上與他們始終同在。」

當孩子面對重大疾病時，對於整個家庭無疑是場巨大的挑戰，多數的家長會感覺到心碎，可能想著「為什麼是我的孩子」、「他還這麼小」，或感覺內疚或自責，想著「是不是哪裡沒照顧好」、「是不是我的基因不好」，更常見是因為疾病與治療的不確定性，有著不安、焦慮與恐懼，難免浮現所謂的「不好的結果」或者是有許多的「該怎麼辦」。

不過，面對疾病，正是需要這些情感帶來的力量，以及「該怎麼辦」帶來的思考，促使我們變成孩子們更堅強的後盾，陪伴孩子一路往前走。

全新挑戰，接納同理支持；保持討論，塑造安全氛圍

首先我們得承認，面對重大疾病的路上有著未知及風險，無論孩子或家長都需要被傾聽與理解，用開放與接納的態度面對挫折，將可以協助我們與孩子能穩定地回應疾病的挑戰。

孩子進入醫院治療，與原本的生活便有著極大的不同，可能因為被限制而生氣，或因為打針、治療而不舒服，孩子時不時有哭泣、不安、害怕或生氣等表現。我們面對孩子的情緒，有時因為不知道如何回應，有時認為要做治療而過度忽視感受，或者因內心緊繃而難免感到挫折或者同樣生氣。

即便短時間內不知道如何解決問題，但若能與孩子形成情感上的連結，將有助於孩子被安撫，使其雖有情緒仍可以好好配合，便可逐步使孩子更加接受醫療處置。

家長可用開放的態度與孩子進行情感連結，可用三個步驟，(1)反映與肯定孩子的表達，如：「我看到你在哭」、「我聽到你很害怕」、「你可以好好完成已經很棒了」；(2)表達自身的情感與關心，如：「看到你這樣我也有些心疼」、給予安撫或擁抱；(3)與孩子討論可行的方

法，如：「結束後可以玩遊戲或吃小點心」、「下次打針時可以深呼吸或數數，比較不會那麼痛」。

醫療狀況多元又複雜，每位孩子的發展、需求也不同，家長會手足無措是難免的。因此，保持與他人討論是一個很好的習慣，藉由向信任的親友或病友分享，適時地表達自己的感受，一部分可協助自己調適，一部分是隨著討論找到方法。若真的感覺到和孩子互動時心情起伏大或很困擾，可以向醫療團隊尋求臨床心理師的資源，臨床心理師可提供心理或互動上的建議。

依據年齡，促進疾病適應；一同面對，彼此分工合作

「從生病的那一刻起，病人、家長與醫療人員就同在一艘船上，我們在船上各司其職、分工合作，一同跨越名為疾病的海洋，迎向康復的海港。」

家長的角色是孩子與醫療之間的重要橋樑，家長需要基於不同年齡發展及孩子需求，協助孩子可以更加適應醫療場域，以下是常見的做法：

1. 0-2 歲：孩子依據感官動作和環境互動，語言能力不足，照顧者的接觸、聲音、眼神是建立安全感的重點，可藉由 (1) 維持固定的活動，如：吃飯、洗澡、睡覺，讓孩子感覺環境安穩；(2) 用擁抱、拍背、唱歌安撫孩子的負向感受。
2. 3-5 歲：孩子有部分語言能力，但思考較簡單，區辨能力較弱 (1) 可用簡單的比喻協助孩子理解疾病，如：肚子裡有蟲蟲所以會痛；(2) 協助區辨侵入性與非侵入性治療，讓孩子先習慣非侵入治療，降低過多的不安；(3) 當下用語言鼓勵，如：「數到 10 就好」、「你很勇敢了唷」。
3. 6-12 歲：孩子可用語言表達感受，可理解因果關係，重視同儕生活，也重視自己的能力，(1) 引導孩子表達感受，如：聽到會掉頭髮會不會擔心；(2) 可用想法引導孩子思考，比如：「戴假髮也可以變成喜歡的樣子」、「我們像玩遊戲一樣又過一關了」；(3) 肯定孩子的表現，如：忍耐、等待，讓孩子也能感受到自己的能力。
4. 13-18 歲：青少年有較高需求的自主性，可 (1) 邀請

孩子參與醫病溝通，確認孩子的理解，鼓勵其表達想法或疑惑；（2）表達合作態度，如：「這對於爸爸媽媽也是一個難關，接下來需要互相合作」；（3）尊重孩子的步調，與孩子討論生病後的生活型態。

活在當下，維持生活樂趣；自我照顧，迎接長期抗戰

生病雖然是重大的威脅，不過，我們不能總是維持在緊繃中，也要維持生活樂趣，如保持原本的興趣或可維持的活動（如散步、找人玩）、每天固定有親子交流時間、每個月多一天外出遊玩等，這些樂趣將讓整個家庭都更穩定，促進安全感、珍惜相處的時光，讓彼此更長久的走下去。

如果擔心生活與生病風險有所衝突，可以將生活事件分成：絕對不能忽視的「紅燈」、在適時限制或引導下可讓孩子做的「黃燈」、可以讓孩子自由去做的「綠燈」，並檢視日常生活中是否有太多的紅燈，或太少的綠燈。比如：生病後不能吃生食，不能吃帶皮水果，可以列為紅燈區，但如果因過度擔心病況而變成「這也不行」、「那也不行」時，建議詢問專業的醫療團隊（如醫師、護理師、營養師）

來了解日常生活的真正注意事項，使自己更安心，並告訴自己，維持身心放鬆也是重要任務。

此外，日常照顧中，有獨處休息的時光更能好好充電，照顧者常有著高度的責任感，深怕自己的狀態會影響孩子，好像必須表現得十分堅強、十分勇敢，有時常常只有孩子而忘了自己。

有時可感受一下自己是否很累，是否感覺心情太煩悶，是否覺得自己不能休息，這些可能都是過度緊繃的表現。平常可試著簡短的呼吸或冥想讓自己放鬆；若孩子可以理解，也可以向其表達大人有點累，想要休息多久，需要時可以叫醒自己，並肯定孩子的自我照顧；如果真的很累，也可以在做好預防感染的情況下，交班給其他家屬協助照顧，讓自己得以短暫的休憩。

「照顧自己也是照顧孩子的一環」，當自己能夠有好的身體、好的頭腦、好的心情，便能坦然面對與疾病共存的生活，當孩子害怕之時更能成為其安穩的後盾。

臨床心理中心臨床心理師 洪家暉