

「13PW 共同的孩子」:小愛的故事

有一學期很特別，在兒科病房分別教了三個一年級學生，每個孩子的能力表現和家庭背景都差異極大，有智商高達 157 的資優生，有專注力不足的過動兒，也有學習起始能力不明的弱勢家庭學生，對於不同能力的孩子，床邊教學老師的角色也各有關注的面向。小愛是一位來自弱勢家庭的孩子，因為沒有媽媽，只有哥哥照顧，常感到無聊，護理長希望能安排老師幫忙上課。原來，小愛的媽媽遭到殺害，爸爸在鐵工廠工作，由四個二十幾歲的哥哥們照顧。社工師遞來照會單，讓我進一步得知小愛的家庭背景細節。

小愛被診斷為肝母細胞瘤，曾因腫瘤破裂內出血，進入加護病房一個月。可能是化療副作用影響食慾，也可能是哥哥們抓不到小女生愛吃的口味，小愛的進食狀況很差，吃得很少，她如果想吃東西，就是向哥哥吵著要糖果吃。護理長很擔心，特別向我提了好幾次，能不能鼓勵小愛多吃點營養的食物？護理長的擔心也跟病房裡其他治療小朋友的媽媽們一樣，大家都注意到小愛的家庭照顧功能不足，需要協助。於是，媽媽們三不五時送上各式食物，一箱安素、一碗魚湯，甚至還送了一件自家女兒穿不下的全新洋裝。送上魚湯的媽媽也是我的學生家長，她愛煮也樂於分享。我問她：「小愛願意喝魚湯嗎？」這位媽媽說，她的兇是病房裡有名的，只要她盯著，小愛就會在她面前把魚湯喝下去。

我為小愛上了一堂客製化的營養課，試圖從認知層面告訴她，什麼是營養的食物，什麼是不營養的食物。這本營養小書清楚舉例，五穀根莖類、奶蛋魚肉、蔬菜水果等，皆是營養的食物，小愛也在書上指出她喜歡吃的蘋果，並畫上鮮明的紅色。書裡也清楚指出糖果並非營養的食物，我在這一段加重語氣告訴她，糖果吃多了對身體沒有幫助，要多吃營養的食物，但上完課，小愛還是吵著向哥哥要糖吃。

若從認知層面不能改變行為，就實際動手操作吧！我們上了堂壽司課，自己動手包海苔壽司，小愛還是很挑食，堅持壽司不加料，只要白飯就好，但是，至少願意吃飯了！自己吃得開心之餘，也要懂得分享，我請她做一份海苔壽司請哥哥吃，哥哥既開心又感動，直說很難得吃到小愛的料理，這還是她第一次做飯給哥哥吃。

在上課方面，可能是因失去母親的創傷衝擊，或是因電動玩具而影響注意力，又或是因長期住院治療的不適應，小愛在學科學習上一直無法上軌道，她無法專注學習數字 1 到 10，連練習寫自己的名字都沒有耐心。雖然排斥認知學習，但是她很喜歡上藝術課，我們的第一堂課就是上她喜歡的黏土課，利用 30 分鐘左右的時間，訓練手指的精細動作，捏隻小動物，獲得一個小小的成就感。另外，小愛也喜

歡有人陪伴，她會主動要求幫她拉開床簾，看看隔壁高中生姐姐在做什麼。於是，我跨樓層為她找了個同學，一位一年級的小男生一起上藝術課。她十分開心有同學一起上課，為了不想表現得比另一位同學差，一改往常依賴大人的行為模式，堅持自己完成作品，創作的速度與品質也都提升了。

在同儕互動的過程中，我注意到小愛對「媽媽」這個詞特別敏感，她多次帶著防衛語氣告狀，同學把在一旁睡覺的哥哥說成是她的媽媽，就因這小小誤會，她會以不禮貌的語氣挑釁同學，想找對方吵架。針對這個心結，我曾以開玩笑的口吻說，哥哥很疼她，除了每天送小禮物，晚上為了協助她上廁所都睡眠不足了！哥哥很辛苦，就像媽媽一樣在照顧她。哥哥在旁聽了便打趣的說，自己不只是媽媽，長期照顧下來，都快變「阿嬤」了！

常在醫院照顧小愛的是三哥，當時還在讀大學夜間部，週間需要上課時，就騎摩托車到另一個縣市的大學上課，換四哥坐火車到醫院來照顧妹妹，等三哥下課後，再回來接手照顧。小愛有四位疼她的哥哥，也是在家時的主要照顧者，只要妹妹出院回家療養，哥哥們就帶她上大賣場或近郊走走。而爸爸則因為和女兒的年齡差距大，總有阿公帶孫拿她沒轍的模樣，譬如，爸爸想教女兒如何把黏土混色，但小愛就是不願意聽爸爸的，兩人便直接鬧翻，因此，常見到爸爸默默坐在陪伴椅上看女兒自己玩。雖然小愛的爸爸不常在醫院，但他仍是女兒的後盾，當醫療端發出需要溝通決策的訊息，他就會在病房出現。

化療對小愛的腫瘤抑制效果並不好，學期尾聲，腫瘤已經在腹腔內部擴散。小愛的最後兩堂課上的是玻璃彩繪，當時她的肚子時常疼痛，為了想上課，她會調整出舒服的姿勢，坐起來畫畫，真的不舒服了，就躺下休息，請隔壁床的高中生姐姐幫忙畫完。完成玻璃彩繪作品的那堂課，是和她喜歡的一年級同學一起上的，巧合的是，她畫的是一條小魚，與她學期初捏的黏土小魚很相像。不一樣的是，小愛在色彩運用上，受到同學活潑熱情的個性及奔放運用色彩的影響，她的用色變豐富了，和學期初大量運用暗色系的單色調完全不一樣，雖然使用了黑色，但只畫了局部一小塊。她模仿熱情的同學，盡情運用多種明亮的顏色，畫出一條顏色活潑的小魚。

小愛個性直率，喜歡和不喜歡都會直接表示。每次她都會精神振奮的說：「我的老師來了！」接著撒嬌抱怨她很無聊，或是問我今天要送她什麼禮物。她喜歡和人聊天，會主動打招呼，還會在兩位護理師面前，直接向講話溫柔的護理師撒嬌，說這位護理師比較漂亮。活潑可愛的個性讓醫療團隊都很喜歡她，愛逗她笑。

最後一次見到小愛，剛好撞見醫療團隊正在專心安撫她，看著檢查機器在旁待命，推測狀況轉趨危急，另一方面，看到小愛有這麼多人在關心她、陪她，讓我在擔心之外又多了點放心。當天進了加護病房，隔兩天跟護理師瞭解，得知她因個性可愛，在加護病房與護理師們相處融洽，也能配合醫療。

回想這特別的教學歷程，安排同齡的孩子一起上藝術課，激發她對創作與生活的樂趣，同時也讓小愛有更多機會與其他同齡孩子互動，為她的學習搭起一座橋樑，也觀察到她對這個過程感到開心，開心之餘又多一點動力學習新事物，增加正向學習的機會。我也欣喜的發現到病房關懷的焦點不約而同地持續聚焦在小愛身上，醫護人員和其他病童的媽媽們都在關心她，大家在自己的責任範圍之外，挪出時間與精力，多給小愛一份照顧。「13PW 共同的孩子」雖然已成為過往，但想起兒科病房裡的我們連結在一起，為小愛的醫院日常生活增添更多繽紛的快樂時光。（本文為保護當事人採用化名，內容經過改編）



樹脂土作品「小魚」



玻璃彩繪作品「小魚」