

照顧，一點也不孤單

安安媽媽原本有一個不錯的工作，安安生病後，她內疚自己以前花太多時間工作，忽略了孩子的健康，所以毅然決然辭職，選擇專心陪伴孩子接受治療，沒想到化學治療療程才經過了半年，追蹤檢查發現疾病竟然惡化了，安安爸爸也放下了工作，一起北上到這裡尋求一線希望。有一天，安安媽媽在病房走廊望著手上一直震動的手機，我過去詢問怎麼不接起來？她淚流滿面的說：「昨晚接到安安姐姐的電話，一直問我們什麼時候才要回家？姑姑對她很好，但是晚上睡姑姑家的地板，有蟑螂爬過去，她好害怕，想要回自己的家，全家住在一起。我不知道怎麼回答她，因為我也不知道還要多久才能出院。我不敢接她的電話，我真是一個失職的母親，兩個小孩都照顧不好...。」看著她的嘆息與對孩子的自責，我握著她的手，輕聲的說：「以前努力工作也是希望給小孩一個無憂無慮的成長環境，做父母的都會希望生病的是自己，可以代替小孩承受這些治療的不舒服，女兒應該是想你們了，抽空回家一趟去抱抱她吧！醫院裡還有安爸和醫護人員在，放心！」

在兒科病房擔任社工師，參與醫療團隊對於兒童癌症的治療，除了心疼罹癌病童接受治療期間的害怕與疼痛外，同時也發現家長的身心疲憊，除了確診後的複雜心情，還要面對生活作息上的巨大改變。治療初期，住院時間往往長達三至四週，需兼顧工作與照顧的家長，常會面臨對同事代理而感到抱歉、業績滑落、升遷無望等工作層面的挑戰，下了班趕到醫院也無法好好休息，要專心觀察記錄病童治療的副作用，也要不時安撫病童因為身體不適的情緒反應。當我與初罹癌的家庭進行化療前評估時，都會鼓勵家長考量家庭經濟狀況與留職停薪抉擇其一，才不會面臨蠟燭兩頭燒的困境。此外，若家中人力不足，其他子女就學與生活照顧問題，通常也相當困擾家長，病童的手足面臨家長不在身邊，心裡的失落、擔憂情緒也應先溝通安撫，協助病童的手足作一些心理準備，住院期間定期電話關心或視訊、輪替照顧，或抽空讓主要照顧者回家喘息、轉換心情，陪伴病童手足或家人。

治療期間家長與病童要面對疾病與治療發展的不確定性，常讓家庭籠罩在重重的壓力之下，近年社工師也開始嘗試聯結熱心的公益團體，在兒科病房舉辦桌遊、親子攝影、舒壓慢活等活動，讓病童與家長間能互相認識，不同家庭間產生良好的互動關係。看到幾個家長也玩起桌遊「超級犀牛」，一邊尖叫一邊喊著「紙牌掉下去就輸了，要小心」、「一起加油，我們不能輸，輸了就死掉了（聯想到疾病）」，然後相視而笑、眼眶泛紅；親子攝影拍攝前，造型師梳妝完畢後，病童媽媽望著鏡子裡的自己說：「好久沒這麼美麗了！」病童在一旁目不轉睛說：「媽媽好漂亮！」、「是啊！我上次這麼漂亮是你還沒出生前（結婚時）呢！已經好多年前了！」活動結束後，病房走廊氣氛變得較為輕鬆歡愉，多了很多家長病童間的歡笑聲，有媽媽

笑著說：「黃臉婆當這麼久，晚上爸爸來一定嚇到認不出來，都捨不得卸妝洗頭了！」

另一方面，舒壓慢活家長團體進行時，按摩師一邊教導病童家長如何自我照顧，一邊示範按摩手法，家長此起彼落的討論著：「天啊！原來我的肩膀好硬、好緊！」、「按摩後覺得頭痛好一半、頭變輕了！」、「我的『媽媽手』已經變得好嚴重喔！」我在一旁提醒家長們：「別忘記要照顧自己，找空檔休息，你們很重要！」

幾次下來，發現透過病房活動能拉近人與人之間的距離，帶給病童和家長一股不同的支持力量，讓他們在辛苦的抗癌歷程中也能擁有小確幸。



（左圖）桌遊讓病童放鬆心情，增進親子互動。（右圖）藉由舒壓按摩活動紓解家屬照顧壓力。

中華民國家庭照顧者關懷總會設有 0800-507272 照顧者通報諮詢專線，可提供家庭照顧者社會福利相關諮詢服務，除了線上提供諮詢服務外，也協助社會資源連結與轉介，歡迎多加使用。（請參考中華民國家庭照顧者關懷總會網站 <https://www.familycare.org.tw/service/892>）