

風雨中的忘憂草

文·圖／社工室 社工員 徐婉茹

因為要向大家介紹忘憂草兒童癌症家長聯誼會，所以有機會閱讀一本關於兒童癌症的書籍「天使遺留的筆記」，內容是紀錄5歲小女孩罹患腦瘤，從發病到治療中期、後期，最後成為天使的歷程，總共256天。閱罷，感受至深，也不禁想起那群正在病房與癌症搏鬥的小戰士們。

當家中有孩子被診斷罹患癌症，孩子會出現焦慮、不安、難過、害怕、擔心等情緒，而對於所有的家長而言，診斷確定之後，最常見的反應是「為什麼我的孩子會得癌症？」以及「為什麼是我的孩子？」情緒中充滿不能接受的無奈與疑惑，許多問題繼而一一浮現，包括癌症的治療與照顧問題，需長期治療而家庭缺乏照顧人力的問題，家長面對孩子罹癌而爆發的社會心理問題，以及父母因照顧病童辭去工作所產生的經濟問題等，不一而足。

■ 每個孩子都是一個美麗的希望



■ 病童津津有味的聽阿姨說故事

在「兒童癌症照護體系中的社會工作」一文中，作者曠慧君指出，兒童罹患癌症對個人與家庭都有深遠影響，隨著疾病的歷程也會出現：醫療瞭解、適應、家庭、經濟、追蹤輔導或瀕死及悲傷輔導等諸多考驗。

所有兒癌家庭幾乎都會面臨相同的境遇，為了讓他們一起面對、一起解決，並且交流照顧與治療的訊息、分享內心的感受、相互支持與鼓勵，本院兒童血液腫瘤科於民國88年成立了兒童癌症家長的支持團體「忘憂草兒童癌症家長聯誼會」，定期舉辦與疾病、治療、照顧、衛教、營養、社會心理適應與調適有關的講座與活動。相關活動包括：



■ 每月必辦的藝術創作營

1. 每月一次的慶生會
2. 每月兩次的藝術創作營
3. 每月兩次的說故事
4. 每季一次的忘憂草兒童癌症家長座談會
5. 每年一次的暑期踏青

慶生會 與病童同樂

每月定期舉辦一次，除了替當月壽星慶生，也和中國醫藥大學慈幼社合作，慈幼社同學會設計各種不同的活動與病童同樂，內容豐富多元，包括教育短劇、趣味猜謎、互動遊戲等，讓住院治療的病童們可以放鬆並緩和心情。



藝術創作營 家長和孩子共同創作

每月定期舉辦兩次藝術創作營，有感於長期住院的孩子與家長心情煩悶，為紓解他們的壓力，邀請美術相關背景的老師或團體到病房義務性的帶領孩子進行藝術創作活動，引導他們發揮創意，動手製作，包括紙黏土、手工香皂、香包等，每項作品都是孩子與家長共同創作出來的，意義非凡。自97年年底開始，位於台中縣的木匠兄妹休閒農場工作人員，固定每兩個月就義務性的到病房參與藝術創作營，帶領病童進行木工創作，他們每次都帶來不同的驚喜，使得孩子與家長開心不已。

說故事 開啓孩子對世界的想像

每月定期舉辦兩次說故事活動，固定邀請小大繪本館的志工媽媽到病房說故事。志工媽媽犧牲照顧家庭的時間，抽空說故事給病童聽，方式多變，生動活潑，使病童能真實感受繪本中的世界。曾經有位故事媽媽跟我提過她想來兒癌病房說故事的初衷，令我既感動又敬佩。她說：「看到這些孩子，真的好心疼，因為他們長期住院，無法與外面的世界接觸，所以我希望藉著繪本故事開啟他們對真實世界的想像，以便日後能夠更順利的回到原生活。」

暑期踏青 親子調劑身心

每年暑假固定舉辦一次踏青活動，與家長們帶著病童一起到野外走走，調劑一下心情，紓解長期累積的煩悶與壓力。為顧及安全，特地安排醫療團隊與救護車隨行，讓家長更放心。


家長座談會 分享、交流、鼓舞鬥志

每季固定舉辦一次家長座談會，主要是針對新發病、治療中、停藥後追蹤的病童，安排不同主題的講座，讓家屬能獲得新知，並且分享照顧經驗，以達到相互支持與鼓勵的目的。今年7月間舉辦的座談會，除了醫療講座外，另邀請已經痊癒的兒癌病童與家長回到醫院，他們成功戰勝病魔，帶給還在治療中的孩子及家長無比的希望與勇氣。更難得的是，我們還邀請一對同樣罹患癌症的雙胞胎姐妹表演舞蹈，媽媽特地為這對年僅12歲的女兒編舞與製作舞衣，她們的舞蹈讓台下的人都感受到生命的韌性，興起有為者亦若是豪情。

從事社會工作邁入第三年，接觸兒童癌症也將近一年半了，眼看小小年紀的孩子飽受癌症的折磨，既不忍又不捨，面對家長們的眼淚，心中更是波濤洶湧。正因如此，我更更要讓他們知道，他們絕對不是一個人，在這裡有完整的醫療團隊，陪伴著他們走過繁複且艱辛的治療。我堅信，上天或許剝奪了他們一些什麼，但在剝奪的背後，絕對會賜給他們更珍貴的禮物。

加油！勇敢的小戰士！

加油！偉大的家長！

加油！背負著病童和家長全心託付的醫療團隊！

■ 忘憂草兒童癌症家長座談會—雙胞胎姊妹才藝表演

