

# 希望之路

如何与孩子  
谈癌症



# 癌友之家

## 陕西省肿瘤医院患者服务中心

**当您**得知自己或亲属罹患癌症、心情抑郁时

**当您**饱受疾病折磨无处倾诉时

**当您**想脱离痛苦、病情、治疗充斥的环境时……

**亲爱的朋友们请来这**里

**这里有**心灵的栖息地

——春语心理工作室

**这里有**才艺的展示空间

——医患联谊会

**这里有**脱发尴尬的释怀

——爱心小花帽、假发的租赁

**这里还有健康讲堂、技能传授**

同伴互助、信息传递、  
社会资源的链接与支持

**这里是交流、学习和放松的平台**

**这里有医护人员、志愿者、社会工作者、  
心理咨询师、营养师……**

**这里就是陕西省肿瘤医院患者服务中心、  
陕西抗癌俱乐部**

**抗癌路上有我们伴您一路同行！**

地址：陕肿门诊三楼患者服务中心

电话：85276027 85276359

## 陕西省肿瘤医院简介

陕西省肿瘤医院成立于1978年，历经近40年的发展，目前已成为陕西省集肿瘤诊疗、科研、防控、教学、康复于一体的三级甲等肿瘤专科医院，承担陕西省肿瘤防治重任。

我院是国家卫计委指定的全国市、县级医院肿瘤规范化诊疗指导医院，陕西省肿瘤医联体的理事长单位，陕西省肿瘤医学质量控制中心。医院学科设置齐全，现开放床位1000张，设立病区21个，医技科室9个，体检中心、康复中心及患者服务中心，满足肿瘤患者诊疗、人文、康复服务。

拥有头颈肿瘤外科、妇瘤科、放射治疗科等多个陕西省优势特色专科；乳腺病诊疗中心、妇科肿瘤诊疗中心、精确放射治疗中心等多个

省级研究、诊疗中心，成为医院建设肿瘤诊疗优势学科群的有力支撑。医院着力打造就医方便、流程合理、宾至如归的花园式人文医院。建立“患者服务中心”、“陕西省抗癌俱乐部”、“春语心理工作室”等患者康复组织。与台湾癌症希望基金会携手在省内开展肿瘤患者全人照护和患者服务个案管理模式，在全院推行与国际接轨的肿瘤康复理念，提高了肿瘤患者生活质量。同时，创建陕西省首家“无痛医院”、“无呕医院”，让更多癌症患者获得更舒适的就医体验。

我院愿以优秀的肿瘤学专业人才、先进的医疗设备、精湛的医疗技术、科学的医院管理、舒适的就医环境和人性化的护理和关怀，为来自全国的患者提供优质服务。



## 两岸携手 抗击癌症


在中国，每分钟就有 7 人被确诊为癌症，每天有 10410 人成为癌症患者，每分钟有 4 人死于癌症。（数据来源于 2018 年《肿瘤年报》）这一连串冰冷的数字，也激发起公众对癌症了解的欲望更加强烈。而良性的经济发展模式与个人健康生活方式的建立、以及肿瘤医学的进步，都已经证明：癌症可防、可控、可治！陕西省肿瘤医院作为全省唯一一所公立三级甲等肿瘤专科医院，有能力为肿瘤患者提供一流、规范的诊断、治疗、康复服务，也有义务为公众提供癌症预防、诊疗相关方面的知识，以消除公众对癌症认知的误区。

这份薄薄的手册，凝聚着台湾癌症希望基金会同道和我院数十位

医疗、护理专家的智慧和心血，也传递着我们共同的期许：抗癌路上，你我同行。

在此感谢台湾癌症希望基金会近年来给予我们的指导和帮助，感谢我院专家们百忙之中抽出时间投注在该项目上的精力。让我们一起携手，共同抗击癌魔！

陕西省肿瘤医院院长：



# 知识就是力量 您可以活得更精彩！ 认真抗癌 再现生命光彩！

21 世纪，“癌症”已成为全球人类健康最大的威胁。2014 年中国恶性肿瘤估计新发病例数 380.4 万例，平均每天超过 1 万人被确诊为癌症，每分钟有 7 个人被确诊为癌症。发病率约占世界 22%，发病人数居全球第一。

医学不断进步，只要早期诊断適切治疗，癌症已经不再是绝症。然而，面对癌症许多病患常因信息不足，误信偏方错失治疗黄金期，造成极大遗憾；所以如何协助癌症病患学习掌握疾病信息，及时寻求正确医疗途径，坚持治疗不中断等等行动努力，才能达到活得久、更要活得好的目标。

在台湾成立于 2002 年的癌症希望基金会，矢志协助癌症病患及

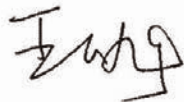


其家人走过艰辛抗癌路，迈向康复。为此，癌症希望基金会编撰出版系列疾病诊疗、照护指导手册、单张及光盘，同时更为病患精心设计「希望护照」，期带领病患从了解自身疾病、诊疗目的、副作用照护，提升「知」的能力，不让知识缺乏，成为治疗阻力！

参与公益组织活动十余年来，有机会和理念相同的伙伴合作共同对抗癌症，一直是我乐在工作的动力。很高兴癌症希望基金会与陕西省肿瘤医院合作，于2016年首次将本会手册发行简体版，并因应中国情况，由陕肿召集审阅专家团队，将手册内容适度改写，以符合当地的医疗现状及用语，共同携手协助大陆更多罹患癌症的家庭度过身心煎熬的难关，打赢这场抗癌胜仗！迈向更健康的生活！

我们一起加油！

癌症希望基金会董事长：



## 【推荐序】

曾经在电影频道看了一部片子《小鬼一箩筐》，顾名思义，就是一群人小鬼大的小孩主演的，本来对这部电影没有什么期待，但观看后却从中获得许多。

片中主角是一个七岁大的小男孩，陪伴与他十分亲密的爷爷走过抗癌的最后一段路程，在爷爷死后，他开始寻求未知世界的解答，通过各种方法想了解爷爷现在在什么地方。其中有一幕令我印象深刻，某天，教宗去他姐姐的学校演讲，他想：「教宗应该是离上帝最近的人，他应该知道爷爷现在在哪儿。」

他看到教宗时，教宗正被一群女学生簇拥着，突然间教宗气喘病发，急忙跑进洗手间，小男孩跟着跑进去，殷切地问正喘着气

的教宗：「我爷爷在哪里？」教宗脸色涨红地回问小男孩，为什么要问这个问题；小男孩的脸从一开始的期盼到刹那间的失落，像泄了气的气球说：「我想，你不过也是另外一个小男孩的爷爷……。」

很多的父母为了保护自己的小孩，常常会为孩子刻意筛选一些信息，什么是他们可以接触的，什么是他们不可以接触的，书、电视节目、活动等，对一些重要的仪式亦然，其中包括「葬礼」，父母可能担心分离或死亡对孩子而言太沉重，所以选择隔离孩子，以一种不痛不痒的方式陈述这些对成人来说十分具有意义的过程，殊不知孩子正用一种他们经验世界的方式来解读这些事件。对片中的小男孩来说，或许教宗并没有回答他的问题，却无形中解答了他的疑惑，如果离上帝最近的人都会衰老、都有病痛，爷爷的离开或许就能够被接受了。

常常有许多父母担心不知该不该告诉孩子家里的一些重大事件，例如：亲人的死亡、父母的离异，毕竟在他们的世界里，很多事情都有固定的模式，就好像家里就应该有爸爸妈妈，爷爷奶奶就应该灰白着头发……，突然的一些意外开始让父母踌躇着说还是不说；然而，《小鬼一箩筐》让我相信一件事，即便父母选择以一种隐晦的方式，甚至不说的方式传达这些事件，孩子仍然会以他们的方法找到他们信服的答案。或许从这个角度来看，我们考虑的不是「该不该」告知或「如何」告知，而是给予孩子足够的「空间」去寻求他们所要的答案。

我一直觉得小孩子最有趣的地方，就是他们天马行空的想象力与创造力，就像一匹脱缰的野马，他们的思想就这么徜徉在原野上，以他们有限的经验来体验无限。我们常常以为孩子不懂所以不说，要不就口无遮拦，却忽略了他们小小的体内有无限的能量在观察、

输入、运作及输出；当他们说出我们以为他们不懂的人、事、物时，却又惊讶他们的早熟及领悟力，殊不知他们过去只是不说，却不是不懂啊！

和孩子谈癌症不是一件容易的事，特别是当癌症不只是癌症，还隐含了死亡与生命的议题时。希望这本书可以给您些许的指引，提供您与孩子讨论癌症时所需要的基本技巧与态度，经由这样的对话，让孩子在获知这样的讯息时，仍能保持面对生命的力量与勇气。

癌症希望基金会副执行长

郑凯芸

## 目录

您得了癌症，如何告诉孩子\_\_\_\_\_ 17

◆为什么要告诉孩子您的病情\_\_\_\_\_ 18

◆应该由谁告诉孩子\_\_\_\_\_ 20

◆什么时候告诉孩子\_\_\_\_\_ 21

◆该如何告诉孩子\_\_\_\_\_ 21

◆孩子应该知道哪些事\_\_\_\_\_ 22

◆希望的叮咛：

您要特别注意的事\_\_\_\_\_ 33

癌症对家庭的冲击\_\_\_\_\_ 37

◆不确定感增加\_\_\_\_\_ 38

◆生活被迫改变\_\_\_\_\_ 38

◆教养的难度提高\_\_\_\_\_ 39

主 审：宋张骏

副 主 审：姚俊涛

校 对：孙晓茹

本册审阅：谢 娟

本手册原始内容来自台湾癌症希望基金会《希望之路》卫教手册，并经授权由陕西省肿瘤医院审阅专家编撰改写及印制。



## 目录

如果您的病情无法改善时，	
该如何应对	40
◆孩子可能提出的问题	43
◆您可以这样回答	44
◆余日的安排	47
让孩子分享与分担	48
◆亲子时光	49
◆在医院的时候	50
◆在家的時候	51
附录 / 给癌症父母的叮咛	54



家中有人患癌症，尤其是肩负经济重担的家长患癌，是家庭的一件大事。

♥ 在这个时候，成人的世界有太多事情需要安排，往往会忽略孩子的感受。也许您的孩子还小，不知道「癌症」是什么；也许孩子会联想到分离、死亡；年龄较大的孩子，甚至会装作没事、不说真话，来回应家人患癌的事实。这些状况，都会导致亲子沟通难上加难。

♥ 与孩子谈癌，不是件容易的事。不同的孩子能理解的程度也不同。所以，要与孩子谈癌，谁谈、什么时候谈、怎么谈、以及谈什么，都需要事前的模拟与准备。这本手册提供您可以采取的步骤，好让孩子了解您身体发生了什么变化，同时帮助您与家人度过一段困难的时期。

♥ 首先，要诚实面对孩子。如果父母隐瞒患癌的实情或对孩子说谎，只会让孩子因不了解而猜测，同时也会破坏孩子对父母的信任。



其次，当病程发生转变时，父母也要依孩子的年龄和身心发展的阶段来选择合适的方法，除了重视孩子的想法和感觉、给予孩子温暖外，适当的管教能帮助孩子面对未来，这对正处于青春期或是单亲家庭的孩子更为重要。

♥ 总之，不论谈的是好消息还是坏消息、内心的感受是喜或忧，父母乐观的态度可以减轻孩子的恐惧与不安。这里强调的是，当父母积极正面应对变故、与家人建立紧密的关系、说出对彼此的感情，就能帮孩子学会面对生命中的难题，使他们变得更独立、自信，也更有责任感。

**谨记！帮助孩子的第一步，就是家长要先好好照顾自己。**



## 您得了癌症，如何告诉孩子

为什么要告诉孩子您的病情

应该由谁告诉孩子

什么时候告诉孩子

该如何告诉孩子

孩子应该知道哪些事

希望的叮咛：您要特别注意的事



## 为什么要告诉孩子您的病情

### 孩子有权利知道家中发生了什么事。

如果您得了癌症却没有告诉孩子，会破坏亲子间的信赖关系。您或许觉得孩子不懂事、不想让他们担心而什么也不说，但是，孩子能确切感受到家中发生了事情。您原本想保护孩子，他们反而会更恐惧、觉得被孤立；甚至会觉得自己根本不重要，所以您才不愿意告诉他们。

成人对癌症避而不谈，可能会让孩子以为这个话题太可怕而不能谈。罹患癌症并不等于绝望，与其让孩子从别人口中或其他的途径得到不正确的信息，还不如让孩子了解病情，避免他们对癌症有过度的解读和恐惧。

孩子通常会注意到周围的变化，但是未必了解其中的意义而兀自臆测。譬如：「母亲在医院死了，现在爸爸也住院，所以他也会死。」或者「妈妈生病是我引起的，她要我把玩具整理好，我没听她的话，然后她就生病了。」知道实情，是让孩子得到安慰的源头，即使会非常悲伤，孩子往往比大人有更强的能量来面对。

焦虑，多半是因为对未来不确定所引起的。虽然实情会让孩子难过，但是，只要您说出自己的感受，提供足够的讯息，就可以化解孩子的悲伤。在全家面对癌症的当下，也是孩子学习了解身体、癌症、治疗和康复的机会，他们也可以学习面对困难时如何表达自己的感受和加强斗志。



## 应该由谁告诉孩子

**由病人自己说出来最恰当。**但先决条件是，当事人必须保持相当平稳的情绪。告知的过程，您可以哭泣，看到您哭，孩子往往也会哭，而不会过分压抑自己。当然，如果您无法克服情绪，担心自己会过分悲伤，那就不要勉强自己担任告知者。

除了病人自己以外，找一位孩子信得过的亲友、或者您的医生或专业医护人员也可以扮演告知者，您可以事先和他们沟通、讨论告知的过程。



## 什么时候告诉孩子

**最好的时机是诊断明确后，要尽快向孩子解释发生了什么事。**解释的内容包括：如何治疗、有没有副作用、治疗后有哪些变化、在治疗过程中家庭生活及您的感受可能会有什么变化；完成治疗后，您也可以向孩子解释自己的健康变化。无论何时，当孩子关心您、并想问您的病情时，都需要耐心地向他们说明。

## 该如何告诉孩子

**由于孩子的年龄和发展的程度不同，使用孩子听得懂的语言很重要。**建议您事先想好要对孩子说什么，同时演练他们可能提出的问题。您也可以一五一十地告诉孩子，试着回答他们不同的问题，然后再一起讨论。

不同年龄的孩子对事情的理解及反应也不同，不要期待所有的孩子都能完全了解或有相同的反应。

## 孩子应该知道哪些事

**要让孩子清楚明白您要表达的信息时，您的说明必须包括以下的重点：**

- ▶ 告诉他们发生了什么事。
- ▶ 解释下一步可能发生的事。
- ▶ 即使您现在难过悲伤，也要为他们预留乐观的空间，让他们知道凡事都要抱持希望。
- ▶ 让孩子知道您的爱和关怀，会永远陪伴他们。
- ▶ 聆听孩子的话；这可以帮助您理解孩子的适应力。

- ▶ 简单明确回答孩子的问题。
- ▶ 反问孩子「癌症是什么？」
- ▶ 询问孩子会不会为您担心。
- ▶ 如果孩子有偏差的行为或是不正确的想法，要立刻纠正。一方面让他们知道事实的真相，同时让他们有机会表达自己的感受。

**孩子一旦知道您患癌，可能会出现以下的情绪反应：**

- ▶ 有些孩子会因为父母生病而自怜，同时又为自己没有体恤父母而感到愧疚。
- ▶ 孩子可能会因为愧疚而变得特别听话，并且为自己设立一个过高的标准。



- ▶ 孩子可能会特别粘着您，担心他们不在的时候会发生不好的事情。
- ▶ 孩子可能会与您保持距离，下意识里，他们希望自己变得更独立，为独处或照顾自己做准备。
- ▶ 有的孩子会因为要分担更多的家务而不满。
- ▶ 有些孩子会以发笑或不恰当的行为来掩饰他们真正的感受，或掩饰他们被误解的不满。
- ▶ 有些孩子会假装生病，以「小病大做文章」来得到父母亲的注意，或者希望争取与父母有更多相处的时间。
- ▶ 有些孩子会担心自己也得了癌症。



## 从幼儿到青少年，如何与不同年龄的孩子沟通

### 一：面对五岁以下的幼儿

这个年龄的孩子害怕孤独、陌生人和被隔离。如果您住院，最好安排一个他们熟悉的人在家中陪他们，向他们保证您很快就会回家。同时告诉他们，在分开的时候，您会想念他们。如果他们来探望您，请他们带自己最喜欢的玩具一起来。

幼儿会以为自己神奇的力量，可以使愿望成真。当父亲或母亲生病，他们会担心是因为曾经抱怨父母所致而感到歉疚。所以需要您清楚地告诉幼儿，任何他们所做、所说或所想的事，绝对不会让父母生病。



## 二：面对六岁至十一岁的孩子

六岁至十一岁的孩子可能会过度担心父母的健康。很重要的一点是，不要告诉他们太多的细节，以免他们过多的担心造成极大的压力。尽快地让孩子的老师、甚至学校的辅导室知道您家中的情况。如果有任何问题发生时，他们的建议或协助都非常的重要。

孩子的饮食、睡眠、学校的作业或朋友间的关系，都可能受到父母患癌的影响，不论任何年纪的孩子都可能变得很幼稚，他们只是想提醒您：「别忘了我也在这里！」

## 三：面对青春期的孩子

十几岁的青少年面临的是比较大的难题。一方面，他们试图变得更独立；另一方面，父母可能需要他们的帮助。

这时候，有些青少年可能会更叛逆或者举止幼稚；有的则承担重任，并且一夕间长大；有的则会在成长过程中向前迈进。

所有的情绪都会过去。切记的是，要让孩子知道你了解他们，并且接受他们的情绪表达。





## 不同年纪孩子的行为与反应

### 三岁以下的幼儿：

对疾病了解的程度	可能有的行为反应	您可以做的准备
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 可以意识到父母和他们分离。</li><li>▶ 可能会出现生理反应变化，例如：呕吐。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 挑剔、胡思乱想、非常粘人。</li><li>▶ 睡觉或饮食习惯出现改变。</li><li>▶ 肚子绞痛。</li><li>▶ 轻微起疹子。</li><li>▶ 幼儿：易怒、出现更多负面语言或行为。</li><li>▶ 吮拇指、赖床、儿语等</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 请家庭成员或朋友帮忙，协助家庭任务尽量正常化。</li><li>▶ 多给予肢体接触（轻拍背、拥抱）。</li><li>▶ 放音乐给孩子听或帮孩子按摩。</li></ul>

### 三至五岁学龄前儿童：

对疾病了解的程度	可能的行为反应	您可以做的准备
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 对癌症有些许了解。</li><li>▶ 认为自己是宇宙的中心，一切与他们有关。</li><li>▶ 也许相信「是因为他们不乖，而导致父母患癌症」。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 吮拇指、尿床。</li><li>▶ 对黑暗、妖怪、动物、陌生人和未知的恐惧、恶梦、梦游。</li><li>▶ 说话结巴。</li><li>▶ 活动过度或是缺乏活动力。</li><li>▶ 对分离的恐惧加重，特别是在上床时间和去幼儿园时。</li><li>▶ 具有侵略性，打人或咬人。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 一起分享癌症绘本、图片或填充玩具；读一本关于病症的图画书。</li><li>▶ 共读关于恶梦或其他问题的故事。</li><li>▶ 告诉孩子日常生活将改变，但要保证他们并未被遗弃。</li><li>▶ 提供简单的解释，必要时要重复解释。</li><li>▶ 向孩子保证，并不是他们的行为导致病症。</li></ul>

对疾病了解的程度	可能有的行为反应	您可以做的准备
		▶ 务必让孩子参与体育活动，消耗体力和忧虑。



## 六至十二岁学龄儿童：

对疾病了解的程度	可能有的行为反应	您可以做的准备
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 能了解癌症诊断的复杂解释，能了解什么是癌细胞。</li><li>▶ 也许仍然认为自己的坏行为导致疾病。</li><li>▶ 能理解人会变老，父母会死亡。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 急躁、哀伤、哭泣。</li><li>▶ 忧虑、罪恶感、嫉妒。</li><li>▶ 头疼、肚子疼，尤其要去学校时。</li><li>▶ 故意和父母唱反调。</li><li>▶ 注意力不集中、作白日梦、成绩退步。</li><li>▶ 畏缩，如有变动，会出现适应困难。</li><li>▶ 对表现、处罚、或新情况的恐惧。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 利用图书解释疾病、治疗和结果。</li><li>▶ 向孩子保证，他们的行为或想法都不会导致癌症的产生。</li><li>▶ 保持日常生活行程，维持常态。</li><li>▶ 告诉孩子如何能帮得上忙。</li><li>▶ 需要时间倾听和告诉孩子您对他们的关心。</li></ul>





## 十三至十八岁的青少年：

对疾病了解的程度	可能有的行为反应	您可以做的准备
<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 能做思考。</li> <li>▶ 想法更像成人。</li> <li>▶ 能了解人是脆弱的。</li> <li>▶ 能了解事件的复杂关系。</li> <li>▶ 能了解症状的原因。</li> <li>▶ 可能因恐惧和忧虑拒绝参与讨论。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 要求独立和对待他们像成人。</li> <li>▶ 情绪易怒、思想混乱。</li> <li>▶ 批评父母处理疾病的情况。</li> <li>▶ 消沉、忧虑。</li> <li>▶ 粗劣的评断。</li> <li>▶ 退缩、消极。</li> <li>▶ 肚子疼、头疼、起疹子。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 鼓励孩子谈论自己的感觉，他们多半会对朋友、老师或其他信任的人倾诉。</li> <li>▶ 鼓励孩子维持固定的活动和友谊。</li> <li>▶ 不要期待孩子承担许多额外增加的责任。</li> <li>▶ 提供更多关于疾病的信息，并提供资源支持。</li> </ul>



## 希望的叮咛：您要特别注意的事

- ♥不要说谎，不然您会失去孩子的信任。
- ♥不要说医学上的细节以及还未公布的检查结果，引起孩子困扰。
- ♥不要告诉孩子财务上的困境，除非会明显影响到孩子的生活。
- ♥不要做出您可能无法实现的承诺，譬如：「我想我会…」，或者「我会试着…」。
- ♥不要怕说：「我不知道」。
- ♥不要勉强孩子发言。



**如果您向来不会表达您的感受，孩子表达情感的机会也会欠缺。**隐藏强烈的情感、犹如坐在定时炸弹上，孩子可能认为自己的情绪不正常，而害怕面对自己的情绪。

人感到悲伤难过是自然的，不要害怕表达您的情感。如果您能够把悲哀的情绪表达出来，大家一起流泪哭泣，也能帮助孩子把绷紧的情感放松。

尽量以同理心帮助孩子了解癌症和您的感受，孩子可能与您一样，需要度过几个情绪的阶段：拒绝相信、愤怒、重整自己、怀抱希望和接受现实。由于他们的年龄不同，他们可能有不同的需要。在您生病期间，他们的需求也可能不断地在改变。

## 解释癌症的语言技巧

★「爸爸生病了，是癌症。医生给了我治疗疾病的药。有时候，我会觉得不舒服或者疲倦，有时候会比较舒服。妈妈会照顾你们，直到我身体转好为止。」

★「生病让我觉得难过和不舒服，你是我很重要的小帮手，可以帮爸爸的忙。」

★「你如果觉得伤心（或者生气、快乐或其他各种情绪），这种感觉是很正常的，想哭就哭出来吧。」

★「我的身体里长了一些不该长的东西，它叫癌症。医生动了手术把癌细胞拿出来。现在我需要做一些治疗，以防止癌细胞再长回来。你可能会听到有关癌症可怕的传言，如果对癌症有任何问题，都可以来问我。我会告诉你我所知道的一切情况。」

★「癌细胞有时很顽强，但是医生知道应该怎么做才是对爸爸最好的，大家都尽力去做，我想我们会成功的。」



## 癌症对家庭的冲击

不确定感增加

生活被迫改变

教养的难度提高



## 不确定感增加

**癌症之所以是个大难题，因为其中包含了许多未知的因素。确诊癌症后，不确定感成为生活中的常态。很多问题不仅您无法回答，有些过程或结果，就连医护人员也无法预期。「让自己接受它」、「也帮助孩子接受它」，试着去了解癌症，尽量去除癌症带来的不确定感。**

## 生活被迫改变

**即使您压抑自己，尽量不表露太多的情感，家中的成员还是会因为您得了癌症受到影响。即使您希望一切如常、尽量和家人在一起、尽量保持生活的原状。但实际上，有些事您过去能做、现在却没办法了，身体外观也有了明显变化，如脱发。**

这时候，您更需要有规律的生活，也需要在生活中做一些取舍，做必须先做的事。家中的成员必须接手您无法做的事情，身为家庭的一份子，孩子也要学习在困难的时间彼此扶持和分担。如果接二连三的治疗副作用影响您的身体、让孩子担心，在必要的情况下，建议您通过外援让日常起居不会受到太大的影响。

## 教育难度增高

**父母疏于照顾时，孩子可能会变得很不听话。**如果疏于管教，等于释放信息给孩子：「我们家出现了很大的问题！」为了全家好，贯彻家庭原有的管教非常重要。

告诉孩子，您了解、关心他们，但是您不能够接受乖张的行为。对于孩子好的行为要予以鼓励，并且让他们知道，您特别感谢他们在这个非常时期的合作。请记住，在您生病以前，管教孩子也不是天天顺心如意的。



# 如果您的病情无法改善时， 该如何应对

孩子可能提出的问题

您可以这样回答

余日的安排



每个人都需要在理想和现实间找到人生的平衡点。遗憾的是，现实情况下，您的病情不会康复，那该怎么办？

在我们的社会里，大家都避讳谈论死亡。面对死亡是一件非常困难的事。但是，您与孩子必须一起面对，同时让孩子参与这个过程，不仅能让孩子较容易贴近死亡的真相，也可以帮助他们继续往后的人生。

对未来的事情，越有心理准备，您越容易与孩子讨论。除了前面提到的告知原则，您还要清楚「什么对您是最重要的」、「您希望如何使用自己的时间」、「孩子参与的程度有多深」。如果您无法开口，不妨请您信任又了解您家庭的亲友帮忙，由他们告知的信息孩子通常也能听得进去。

孩子对事情了解的程度往往比您想象的要多得多，他们需要您的允许来进行讨论。您必须用孩子了解的话语，避免专业术语，同时以开放、诚实和直接的态度沟通。更重要的是，您要听懂孩

子的弦外之音，例如孩子说「我想在这里照顾你」；其实，他想要表达的是「我不愿意单独一个人」。

您因为身体很不舒服无法陪伴孩子时，孩子通常不会太在意，对孩子而言，相处的内容比时间的长短更重要。如果您的孩子能够照顾您或关心您，在不带给他们太多压力的情况下，让孩子帮您做些小事，会使他们有参与感和独特感。如果体力容许，您不妨和孩子尝试一些活动。亲子时间不一定要说话，孩子可以从中感受到自在、温馨、亲密和与人共处的美感。



## 孩子可能提出的问题

**孩子的问题，没有所谓正确答案，因为答案和您的人生哲学和价值观有关。**您可以先试想他们会提出的问题以及您回答的方式。过程中最重要的，莫过于让孩子说出自己的担心和提出问题，并且觉得自己受到重视。

### 孩子可能会问：

- ▶ 我该怎么办？
- ▶ 你的身体会怎么样？
- ▶ 我会怎么样？
- ▶ 你会去哪里？
- ▶ 我也会死吗？
- ▶ 你会不会痛？
- ▶ 其他我爱的人也会死吗？
- ▶ 为什么会发生这些事情？
- ▶ 你会怎么样？
- ▶ 是不是我不乖？
- ▶ 我会再见到你吗？
- ▶ 还是我做错什么要处罚我？

您可以这样回答

假如是妈妈生病了，可以参考以下的对话：

**Q:**「我会怎么样？」

**A:**「爸爸和奶奶会在这里照顾你。爸爸会送你去上学。放学时，张阿姨会接你去她家；爸爸下班后再接你回家。星期六李叔叔会带你去游泳或踢足球。」

这类的问题，孩子需要非常清楚的答案。他们想要知道他们的家庭生活中哪些事情会改变，为什么会改变，同时要向他们保证，生活中的很多事情仍然和以前一样。



**Q:**「爸爸和奶奶也会死吗？」

**A:**「每一个人都会死，但是爸爸和奶奶现在都非常健康。癌症是不会传染的，你不需要担心我们很快也会死。告诉我，你在担心些什么？」

**与孩子谈论您的死亡，可能令您非常的痛苦。如果您无法和孩子谈，孩子的老师是一个很重要的协助者。**

**Q:**「是不是我不乖，还是我做错什么了，你才会死？」

**A:**「这不是任何人的错。我生病不是因为你做错了什么事、或说错了什么话。大多数的人死亡，是因为老了、身体慢慢衰退，但死亡也会发生在年轻人身上，这不能怪任何人。」

虽然妈妈会离开你们，这会让大家很难过、生气、觉得不公平。但是我们全家会更团结，我们会彼此照顾，妈妈对你们的爱会永远和你们在一起。」

**Q:**「你会去哪里？你的身体会怎么样？」

**A:**「当一个人死去后，他们的身体就不再有用。死去的身体没有任何感觉，它无法感到痛苦、快乐、饥饿和悲伤。死去的身体不再工作，死去的身体和睡觉不一样，因为它永远不会醒来。死去的身体会放在一个特制的长方形棺木内，或者埋在土里，或者火化，也就是放入焚化炉内燃烧。葬礼是认识妈妈的人都会参加的仪式，大家在一起纪念妈妈。有人会伤心的哭，大家都会想念妈妈。葬礼中会演奏妈妈最喜欢的音乐。如果你愿意的话，可以朗诵我喜欢的诗词。」

## 余日的安排

没有人知道自己什么时候会死，但是孩子仍需要了解会发生什么事，以及为什么会这样。当死亡的信息已经非常明确，孩子要知道：「我想妈妈剩下的日子不会太多了」、「我想她会日渐衰弱」；年纪较长的孩子还需要知道为什么死亡会发生，以及过程：「妈妈逐渐会失去意识，她的呼吸会越来越弱，直到停止为止。妈妈的心脏会停止跳动，然后她会永远离开我们，这个过程会很平和。」

您需要帮助孩子勾勒出一个没有您的未来。孩子可以参与葬礼，您也可以和年纪较大的孩子商量后事，但是他们可以自行决定要不要参与相关活动。



## 让孩子分享与分担

亲子时光  
在医院的时候  
在家的時候



不论您还剩下多少时间，和孩子共处的时光总是弥足珍贵。当您面对癌症和治疗的副作用时，要好好陪伴孩子往往会力不从心。或许您可以转换一下方式：

## 亲子时光

共处的地点不论在家中或是在医院，尽量安排不需要太多精力完成的事，例如一起看书、看电视、捏陶土或面团，既有创意，也可以减少心中的挫折感。少说教，多谈生活趣事，开心地笑是良药，由于珍惜，您会更感恩在一起的时光。



## 在医院的时候

### 如果您目前需要住院，您可以陪同孩子一起：

- ♥ 参观病房和医院的设施：比如餐厅在哪里，这样可减轻孩子对陌生环境的焦虑。
- ♥ 交换礼物：事先准备小礼物，当孩子来看您的时候送给他，这会让孩子觉得被重视。
- ♥ 孩子可能对医院器材的操作感到兴趣，您可以教他们如何让床升降，使用呼叫铃的时机。如果孩子对治疗或检查感兴趣，您也可以告诉他们各种过程。类似的介绍可以帮助孩子接受您住院的事实，让他们心里比较舒服和安全。
- ♥ 分享录音机上的留言或 e-mail 上的留言。
- ♥ 交换照片或图画。
- ♥ 鼓励孩子和您通电话。

## 在家的時候

### 如果您在家中休養，孩子和您的互動可以是：

- ♥ 即使是幼小的孩子，也可以幫忙拿報紙、午餐或一起看書。您能做的盡量自己做，所以孩子不至於抱怨佔用到他的時間和空間。
- ♥ 共讀一本關於身體的書，您可以指出疾病在那裡，您的身體有哪些變化。
- ♥ 與小孩子玩遊戲，用一個娃娃當道具，指出您的身體發生了什麼事；再用另外一個娃娃扮演家中的其他成員。在這類的遊戲中，孩子常常會表露他們心中的感覺。
- ♥ 鼓勵孩子畫出您生病的經歷，這是一個表達情感的好方式。
- ♥ 一起創作，例如寫一則「當父親生病時」的故事。

- ♥ 选一些其他癌症病人的故事，并念给孩子听。
- ♥ 与孩子分享有意义的诗词和歌曲，一起想一个能鼓励大家的标语，将标语写在海报上或制成徽章，以激励每个人。

选择不同的方式面对癌症，效果也不一样。选择正面积极的方式面对癌症，您可能会发现，不仅与孩子相处的时间增加，亲子间的互动也越来越密切。如果能够说出彼此心中的感受，您的亲密关系将会无可替代。

## 结语

**当癌症来袭，如果您没有意识到孩子知道了很多，却选择隐瞒诊断结果，反而会让孩子因为不了解而害怕，也让孩子无法陪同与分享。**

在癌症的考验中，您与孩子能借机学习面对生命中的难题。孩子往往因此变得更独立和自信，也更加负责任，他们可能对别人的需求会更敏感，同时更能够理解什么是爱。

癌症对人生的冲击很大，有时却会将人性美好的一面激发出来，也会增长人们面对困难的勇气和找出办法的智慧。您会发现，家庭处在困难期间，更能体现对彼此的爱，而这股爱的力量会让您与家人一生受益。



附录

## 给癌症父母的叮咛

文 / 吕俊宏



**笔者从实际的辅导工作经验当中，归纳出以下几个建议，提供给患癌家庭参考：**

### **一：鼓励孩子说出想法**

孩子在面对患癌家人的反应不一，有外显的，也有隐藏或压抑的，不论是哪种型态的反应，由于他们对于医院（或癌症）的惧怕、排斥或抗拒；语言的熟悉度不足；认知发展的成熟度尚低，要他们具体地「说」出想法、需求和感觉，有时是困难的。

特别是家人患癌之后，他们心有余悸、忐忑不安、疑惑的情绪尚未被抚平之际，接踵而至的是一连串的外在压力事件（如：父母住院、亲人分离、适应不同的医护人员与处置、生活习惯改变、经济、学业、丧亲等），对他们来说，不仅让他们又再次地感到孤单、不舒服和焦虑不安，同时，也不易融入



新环境（医院、亲友家或安置机构等），并且也不易与人维持良性的社会性互动。

事先跟孩子约好时间、采用循序渐进的方式、给孩子一些选择权，再加上我们的谅解与包容…等，他们是会有较好的适应与表现的。

## 二：透过饮食，滋养亲子间的互动

食物除了提供生存所需之外，更可以营造出一种舒适、愉悦的气氛，同时，更是一种享受幸福的过程。因此，无论是探视住院中的家人，还是例行门诊的同行，结束之后，不要急着回家，先带孩子去打打牙祭。一方面补偿或修补孩子们对于患癌家人的心疼、困惑与害怕；另一方面，用餐时多跟孩子聊聊，并且运用一些巧思，像是选购孩子喜欢的菜品、夹菜给孩子吃、

讲笑话、猜谜语等，皆可增加亲子间互动的机会与情感的交流。

### 三：尽量避免亲职化儿童的持续发生

由于家人患癌，不仅改变家庭原有的生活模式、规律与步调，也冲击了亲子间的依附关系以及家庭功能的运作。

患癌家庭的父母，往往无意识地将子女视为自己的替身，并把自己的需求与未满足的期望投射在子女身上，而无察觉到孩子其实也是另一个独立的个体，也有其独特的需求与期望。影响所及，则是亲子之间不断的磨擦和冲突，或是儿童必须分担家庭责任，甚至是分忧解劳、身兼父（母）职，而形成「亲职化儿童」。

要避免「亲职化儿童」的持续发生，则有赖父母亲本身的

觉察与自我的提醒。

#### **四：多疼惜您自己**

照料患癌的家人，是一个枯燥、无聊和漫长的过程，而「疲惫」有时更是亲子之间的绊脚石。善用人际网络（亲朋好友）、寻求必要的支持与协助，对于照顾患癌的家人以及维持家人的情感，都可以有事半功倍的效果。休息是为了走更长远的路，随时把握休息的时间与机会、充足的睡眠、做些自己喜欢的事情、学会自我的陪伴、运动、找人聊聊，才会让我们自己有更多的耐性（patience）、弹性（alternatives）与韧性（resilience），来面对患癌家人与孩子。

**（作者现任东吴大学社工系兼任讲师、长庚技术学院幼保系兼任讲师；为美国雪城大学儿童与家庭研究学系硕士、东吴大学社工系毕）**

## 特别鸣谢各手册审阅专家

- |             |     |           |     |
|-------------|-----|-----------|-----|
| 《面对胃癌》      | 丁海斌 | 《如何与孩子谈癌》 | 谢娟  |
| 《面对大肠癌》     | 刘伟  | 《面对食管癌》   | 刘逸之 |
| 《面对膀胱癌》     | 李强  | 《面对皮肤癌》   | 李勤  |
| 《面对前列腺癌》    | 李强  | 《面对鼻咽癌》   | 李勤  |
| 《面对肝癌》      | 张琴阳 | 《面对口腔癌》   | 赵华  |
| 《面对淋巴瘤》     | 孙海凤 | 《面对喉癌》    | 赵华  |
| 《面对卵巢癌》     | 邹红艳 | 《面对甲状腺癌》  | 梁秦龙 |
| 《面对宫颈癌》     | 田小飞 | 《面对乳腺癌》   | 杨晓民 |
| 《面对脑瘤》      | 梁秦龙 | 《面对肺癌》    | 姚俊涛 |
| 《饮食满分 抗癌加分》 | 丁娟  |           |     |

按姓氏笔画多少排序



## 相关资源

### 陕西省肿瘤医院 患者服务中心

网址：[www.sxcahosp.com/fwzx.aspx?sid=235](http://www.sxcahosp.com/fwzx.aspx?sid=235)

### 陕西抗癌俱乐部

电话：029-85254081 029-85276359

### 中国癌症基金会

网址：[www.cfchina.org.cn/](http://www.cfchina.org.cn/)

### 中国抗癌协会

网址：[www.caca.org.cn/](http://www.caca.org.cn/)

### 陕西抗癌协会

网址：[www.sxaca.org.cn/](http://www.sxaca.org.cn/)



財團法人癌症希望基金會  
HOPE FOUNDATION for CANCER CARE

癌症希望基金會  
是台灣服務癌友及其家屬的機構  
提供癌友家庭及時適合的信息、資源及支持

癌症希望基金會  
陪伴所有正在治療的癌友走過抗癌路

如果，有人需要幫助  
請告訴他們希望在這裡

如果，您能提供幫助  
他們的希望就是您



微博



官網