



DIVISION OF CLINICAL PSYCHOLOGY

The Hong Kong Psychological Society

香港心理學會臨床心理學組

G. P. O. Box 9828, Hong Kong

香港郵政總局郵箱 9828 號

<http://rouge.hkps.org.hk/dcp/>

如何照顧病童的心理需要

天下間的父母對子女的最基本願望，莫過於「健康快樂」了。

這一代的父母，都竭盡所能的為子女塑造一個豐富的童年，可惜在一些家庭裡，因為小朋友患上了某些慢性疾病，要達成這個基本的願望就變得障礙重重了。

所謂慢性疾病，就是指那些不能一下子痊癒的疾病，病童一般需要經歷一段頗長時間的療程，這些療程或需住院、或需定時到門診部覆診：因應病情所需，病童或需長期服用藥物，及在生活上作出調節，有時這些慢性疾病甚至會對病童的生命構成威脅。血病、骨科的疾病、哮喘、糖尿、癌病等都是其中的一些例子。與疾病對抗和康復的歷程裡，病童身體上的需要固然重要，但心理和情緒上的需要也不容忽視。身為病童親密戰友的父母，若能掌握病童在面對疾病時的情緒需要，就能更有效地協助孩子作出適應。

長期疾病對病童的衝擊

經醫生斷症，確定病情的那一刻開始，病童的世界裡就增多了一些新的元素。和家長一樣，病童霎時之間要接觸一套醫療方面的詞彙，要經歷不同醫療器材的用處，要學習與一生素未謀面的醫護人員相處，要無可選擇地接受一些頭腦上明白是對自己好而又實際上不好受的程序。需要住院的小朋友，更要離開熟悉的家庭，去習慣一個截然不同的醫院環境、時間表和規則。

成長是小朋友一個重要的任務，透過正規的學習、在遊戲中的探索和人際間的接觸，小朋友體驗自己的能力，認識週圍的世界，和發展各種技能。需要長期療程的疾病給小朋友的發展歷程添上了或多或少的障礙，他們的學業亦會因著住院和覆診的需要而受到干擾，因著疾病帶來的種種限制，他們的個人和群體活動，都可能因應療程和身體方面的需要而減少。換言之，病童發展和探索的機會大大減少了。

患上了慢性疾病，小朋友的自我形象亦會受到影響。病童從種種的轉變中體會到一個新的「我」，這個「新的我」有別於其他健康的小朋友，亦有別於「未病之前的我」。若果疾病或療程帶來外貌的轉變(例如頭髮脫落、體型消瘦或矮小、肢體殘障等)，或導致學習表現不如理想時，就更深的病童的自卑感，和構成社交上的一個絆腳石。

病重的情緒反應

面對種種的轉變、限制和損失，病童容易產生滿肚子的混雜感覺，其中常見約有忿怒、抑鬱、無助和恐懼等，當病童要接受一些會帶來痛楚或叫人不適的檢查或醫療程序(例如抽血、安排靜脈注射、接受某些有副作用的藥物等)時，這些感覺就會特別明顯，有時，這些感覺會延伸到一些相關的人和物上，以致小朋友見到護士臨近床前就開始緊張，見到針筒就怕得渾身顫抖等情況出現。罪咎感亦是某些病童會有的感覺，部分病童的罪咎感源於思維發展未成熟和缺乏對疾病正確了解，以為生病是對自己以往一些頑皮行為的懲罰，這種情況在八至十歲間的小朋友中較為普遍。此外，性格和思想較為成熟的病童眼見父母因為自己的病操心，而家中的生活亦因為自己的病而有所轉變時，就會覺得自己是家中的一個重擔，罪咎感亦因而產生。

病童表現這些情緒的方法，因著個別的年齡發展階段和性格都有所不同。面對疾病帶來的極種壓力和轉變，有些病童會變得畏縮和怯懦，拒絕和其他人接觸，尤其是對陌生人就特別抗拒。另外一些病童則會脾氣暴躁，稍微不稱意就人發雷霆。某些小朋友更會表現一些行為上倒退的現象，例如一些已經學會控制大小便的小朋友會再遺尿，已經說話清楚的小朋友會咬字不清，更普遍是撒嬌相纏身的行為變得頻密。儘管表達的方式會有個別的差異，這些都是小朋友應付面前的焦慮和壓力的方法。

父母如何幫助病童

孩子有病，作為父母的自然亦有自己的情緒反應。父母的焦慮會在有意無意之間「傳染」給病童，同時亦給了病童一個「情況不妙」的訊號，若果病童本身已經非常焦慮，這些訊號就更加深不安的感覺。故此父母必須察覺自己的情緒反應，找尋合適的對象和場合宣洩。這樣既可照顧自己的心理健康，亦可避免加深孩子的不安。

照顧病童去完成療程和渡過康復期，要揮耗不少的心思和精力，家庭裡的成員若能建立一個良好的支持系統，就能成爲一個有能量的後盾。其中夫婦之間的相互支持尤其重要，彼此分工合作、互相傾訴、自然可以減輕負擔，增加能量。

父母自己先要多明白有關疾病和療程的情況，才能爲孩子作決定，有效地幫助孩子與疾病對抗。所以父母應該抓緊機會汲取知識，及時詢問醫護人員去釋除疑慮。另一方面，從別的家長身上亦可以汲取經驗作借鏡，達致互相支持的效用。對病童來說，一個曾經經歷過類似歷程的病童分享自己的體驗，說服力遠超成人所說的。

父母應該盡量坦誠地與病童解釋和討論病況和療程，當然，解釋的語言和討論的深度需配合病童的年齡發展階段。坦誠溝通的好處足可以給孩子一個安全的環境去表達自己的疑慮，父母更可以及早洞察孩子心裡不必要的罪咎感和疑惑，作出適當的處理。有時，父母以爲不談疾病，或者輕輕略過，就保護了小朋友，免得病童擔心，天曉得小朋友在經歷疾病和療程中，透過觀察和親身體驗，已經有了很多的假設和結論，只是見到父母不願意談，就把這些想法藏在心裡。這些想法有些是正確的，有些卻可能有所偏差，以致產生更多的恐懼和煩惱。事實上，當病童清楚自己要面對的是什麼一回事時，他們會在療程裡更加合作。

家長亦應盡量讓病童表達自己的情緒和感覺。對於小孩子來說，言語未必是最適切的媒介，透過遊戲、繪畫和故事等，小朋友更能夠把他們的內心世界反映出來。家長可以細心觀察，聆聽和作出支持性的回應，並可引導孩子作適當的宣洩。至於宣洩的方式，只要不傷及自己或他人，就已經是一些可以被接受的方式。有時大哭一場或大叫幾聲也不失爲一些好方法。

住院和休養期都是一些沉悶的時候，而沉悶也可以構成一股壓力，父母可以給小朋友在這段期間的生活定下一些規律和活動，這些活動沒有特定的模式，可因應病童的興趣和需要，亦可以加插一些學習的成分，目的就是使病童不致百無聊賴地度日。

疾病和療程也許會帶來生活上很多的限制，有些是食物方面的(例如戒食某類食物)，有些是活動方向的(例如不可作一些劇烈的活動)，然而在眾多的限制中，盡量維持一個「正常」的生活，無論對病童和病童的家庭都非常重要。所謂「正常」的生活，就是件可能的情況下，讓孩子負上合乎他發展階段的責任，參與他同輩所參與的活動，把疾病所帶來的障礙減至最低點。病童能在疾病中繼續學習、遊戲和與人接觸，有機會在活動和學習中享受成就感，就可以有一個較平衡的自我形象，不用常常用一個有病的眼光看自己。家庭整體若能盡量維持正常的連作，不致長久把焦點放在疾病上，亦可以緩減家庭成員的壓力及防止病童產生罪咎感。

當病童因爲疾病帶來外貌的轉變而感到沮喪和自卑，而這些轉變亦不能頃刻間扭轉的時候，父母也許會覺得無能爲力。這些時候要讓孩子知道無論外貌怎樣改變，他始終是父母鍾愛的孩子，這是一個非常重要的安慰。

疾病和療程也會帶來一些實際的困難，例如成績因缺課頻密而倒退，人家奇異的眼光和問題、適應異肢或輔助器材等，父母可以與病童一起討論這些問題，一起想辦法應付困難。孩子的參與非常重要，因爲他們在其中可以更清楚自己的需要，透過積極地面對困難，也可以對抗因疾病帶來的無助感。

人生不如意事十常八、九，往壞處想就會容易把問題誇大，有時放開懷抱，積極面對，反而可以開拓一個新的角度去尋求解決方法。在這方面，父母可以充當孩子的榜樣，事實上孩子在成長的過程中，亦不斷從父母身上學習人生态度和解決問題的方法。父母能夠樂觀地面對疾病，適量地放鬆，病童就有依據可循，學習坦然地迎接挑戰。

當問題顯得棘手，自己的情緒不受控制，或者小朋友的適應越來越差時，使需要考慮尋求專業的輔導。接受輔導絕不是樁羞恥的事情，反之，這是一個勇敢面對困難的表現。