

挽子之手抗癌同行

-乳癌親子手冊-

金瑞芝





# 目錄

序	2	禁忌的話題	22
我該怎麼跟孩子說	4	孩子，你怎麼了(I)	24
媽媽你會不會好	6	孩子，你怎麼了(II)	26
媽媽不在家	8	孩子，你怎麼了(III)	28
術後身體觸碰的顧忌	10	我的孩子變乖了	30
乳房術後的身體印記	12	孩子又故態復萌了	32
依附關係的課題	14	遺傳的擔憂	34
掉髮與光頭	16	學習生命的課題	36
化療副作用的影響	18	致謝	38
情緒的影響力	20	與作者分享	40



# 序

乳癌確診，對大多數婦女而言，當下往往是一陣驚恐或呆滯；而對已為人母的婦女，尤其是家中有年幼孩童的母親，回過神來的第一個想法，往往是「我的孩子怎麼辦？」，而不是「我該怎麼辦？」，心中始終存在著「我的癌症會不會造成孩子童年的陰影？我能陪孩子長大嗎？」這些掛念。在面對乳癌的歷程中，母親除了要因應治療帶來的身體不適和心理擔憂，還要為兼顧孩子的照顧及教養費盡心思，甚至因力不從心而對孩子有深深的歉疚感。這些揪心的心理歷程，反映出母親需要親職相關的資源。

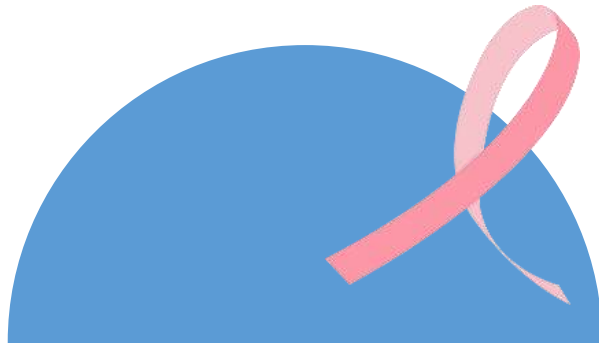
這本乳癌親子手冊，主要是給家中育有學齡前幼兒到國小高年級兒童之乳癌母親做參考。手冊內容從母親確診、治療、復原期之各種教養情境來撰寫，期望能一路陪伴著乳癌母親，面對與疾病相關之各種親子互動課題，包含疾病溝通、術後身體碰觸的顧忌、是否該討論禁忌的話題、如何幫孩子適應母親身體的改變、如何因應孩子呈現之焦慮或退化反應、遺傳基因疑慮等。母親可依照自身關切的課題及孩子的狀況，選擇相關的情境做參考。

每個情境課題包含四個部分：(1)母親內心的聲音：描述母親心理的掙扎，(2)孩子生活中可能的反應：依照兒童身心發展，區分為幼兒至小學低年級、小學中高年級等兩個年齡層，(3)我可以怎麼做：提供親子互動原則，(4)給媽媽打氣：給母親的心理支持。以簡要的文字呈現親子的心理狀態，期望能幫助乳癌母親，敏銳觀察孩子反應、及時覺知孩子需求、妥適回應孩子需要，於幫助孩子適應的同時，也提升自我的調適。

這份親子手冊，想傳達給乳癌母親一個重要的訊息--希望媽媽們不再獨自撐起保護孩子的傘、讓孩子避開母親罹癌的影響；而是允許孩子參與這段生命歷程、讓孩子看見母親的韌性與自己的成長。請執起孩子的手，一起向前同行。

臺北市立大學幼兒教育學系 教授

金端芝



# 我該怎麼跟孩子說

告知孩子媽媽生病了



## 母親內心的聲音：說與不說之間

- 我該說甚麼，孩子才不會害怕？
- 孩子年齡太小，很多都不懂。
- 說了又如何？孩子也不知道該怎麼辦？我也不知道孩子心裡會怎麼想？
- 不說的話，又怕孩子會亂猜。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 驚訝
  - 退化反應、哭鬧行為
  - 難過、害怕
  - 沉默
  - 會想要知道癌細胞在哪裡？想要看見或摸到
- 原因：
  - 沉默、沒反應，是不知道怎麼說或反應。
  - 有些孩子當下會壓抑，但忍不住就會哭出來。

- 
- 小學中高年級
    - 驚訝？怎麼會？
    - 擔心、難過
    - 沉默、淡定，但內心是複雜的
    - 日常會上網搜尋資料，然因資訊太多無法區辨，而感到焦慮害怕（對於接近青春期的女孩，影響更大）
  - 原因：
    - 淡定的原因，多半是警扭、不知道該怎麼說。



## 我可以怎麼做

➤ 原則：請依孩子年齡與個性，參酌說明的程度

### ● 基本訊息：

1. 跟孩子明確地說媽媽生病了，需要到醫院做治療。
2. 事先告知需要住院、看門診和常跑醫院。
3. 事先告知孩子在生活上會有的具體改變或調整 (例如接送上下學、煮晚餐、看功課等安排)，讓孩子有心理準備。

---

### ● 進階訊息：

1. 告知孩子得的是乳癌，可透過圖文讓孩子有具體的了解，並明確告知乳癌是可以治療的。
2. 事先告知需要住院、看門診和常跑醫院，以及生活上的安排及改變。
3. 對年齡大一點的孩子，可以讓孩子做些協助，讓他知道：
  - ① 治療副作用：帶給媽媽身體的疲憊、不舒服、掉髮等現象。
  - ② 媽媽需求部分：如媽媽需要休息、飲食和作息的改變等。
  - ③ 需要孩子協助和配合的事：如家事分工、自主活動好讓母親休息、協助母親跑腿等。



## 給媽媽打氣

- 溝通時可以溫暖擁抱或肢體碰觸，給予孩子心理上的支持。
- 孩子是在聆聽的，即使沒有太多反應。
- 在說明後，記得詢問孩子：「你還有想要知道的事嗎？有沒有擔心什麼？」；盡量讓孩子表達內心想法與情緒，請接納孩子的情緒，告訴他/她：「我知道你很~~00~~，沒關係喔！說出來會感覺好一點...」。
- 請媽媽在溝通前，先做情緒調適，選擇自己心情穩定的時機做溝通。如果情緒太滿，再找其他適當時機。
- 媽媽可以自然流露情感，即使想流淚也沒關係，坦然地跟孩子說自己還在難過，媽媽平和地表達自己的情緒，對孩子也是一種學習。

請跟孩子說明  
孩子是敏銳的  
能感受到家中的氣氛  
隱瞞徒增猜疑

# 媽媽你會不會好

面對孩子害怕失去媽媽的擔憂



## 母親內心的聲音

- 自己都不確定會不會好？我要怎麼跟孩子說呢？
- 無論我自己有多少把握，我要讓孩子安心。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 問會不會好？尋求大人的保證
  - 有些孩子會拒絕上學，上學會哭，怕媽媽不見
- 原因：
  - 年幼孩子由於對癌症的概念模糊，詢問會不會好，會相信生病通常治療後就會好起來。
  - 有些孩子會格外擔心看不到媽媽的情境，因而有拒絕上學的反應。

- 
- 小學中高年級
    - 問會不會好？會尋求大人的保證
    - 嘴巴上沒說甚麼，但暗自擔心
  - 原因：
    - 尋求家長的再保證，會擔心癌症導致失去媽媽。
    - 因為警扭，不想用講的，擔心只能放在心裡。



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 先表達對孩子擔憂情緒的理解：

例如，「我知道你很擔心我，害怕我會怎麼樣」「你不想去上學，因為擔心回來會看不到媽媽，對嗎？」。

2. 用孩子可以理解的話語，說明醫生會幫母親治療：

例如，「我知道你會擔心，不過呢，醫生會幫助媽媽治療，讓我好起來的」。

3. 強調自己會積極面對治療的態度：

例如，「我會聽醫生的話，吃醫生給我的藥，雖然吃藥身體有時候會不舒服，但我會慢慢好起來的」。



## 給媽媽打氣

- 不論在大人或小孩心中，癌症常與死亡連結。大一點的孩子都會想到失去母親的可能。雖然癌症本身有其不確定性，但重要的是面對不確定性的心態。保持正向往前看，是眼前可以努力的事。

面對，不迴避

試著做自己可以做的事

# 媽媽不在家

如何幫助孩子調適  
“媽媽不在家”



## 母親內心的聲音

- 當看到孩子面對媽媽不在家的焦慮反應，媽媽通常會有愧疚感，覺得自己生病讓孩子失去安全感。
- 對孩子的焦慮感到無助，媽媽也不知道能做甚麼？

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 分離焦慮、玻璃心表現：媽媽離開時哭泣、不如意時哭鬧
  - 晚上會睡不著、入睡前哭泣
  - 有時觸景傷情 (例如看到阿嬤在煮飯，想到媽媽，就躲在沙發角落哭)

- 
- 小學中高年級
    - 焦慮反應：咬指夾、入睡困難等身心症狀
    - 想念媽媽的味道、聲音、甚至嘮叨：會在吃飯、睡覺或甚至在做會被罵的事情時 (例如，玩電動) 想念媽媽

## ➤ 原因

- 因為媽媽不在，不知道媽媽發生甚麼事，對未知事物的害怕，在心中油然而生。
- 年齡越小的孩子常出現哭泣、耍脾氣、易受挫的反應。年齡大一點的孩子會展現落落寡歡的樣子。



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

不論家長是否讓孩子陪伴到醫院，請家長能在住院前，跟孩子做些預告：

1. 告知媽媽何時要去醫院，大概多久。
2. 具體的改變：告知媽媽不在時，有誰會過來幫孩子做甚麼，所做的安排為何。
3. 和媽媽聯繫的方法和時間：告知具體的方式和時間。
4. 當沒辦法聯繫時，想念媽媽可以做的事情：
  - ① 紓壓的活動：孩子喜歡做的事或活動。
  - ② 把想說的話錄下來或畫下來，讓媽媽回家時看。
  - ③ 給孩子一個安慰物，例如媽媽的圍巾、小毛巾等，用來替代媽媽陪伴孩子。



## 給媽媽打氣

- 孩子會焦慮是自然的。
- 焦慮的來源主要是未知，因此預先告知情況讓孩子有心理準備，是相當有效的方法。
- 幫助孩子找到紓解壓力的方式。

學習面對媽媽不在家的焦慮  
也是孩子成長的契機

# 術後身體觸碰的顧忌

我不能讓孩子碰傷口  
或人工血管，怎麼辦？



## 母親內心的聲音

- 開刀完，身上留有人工血管或引流管，我不能讓孩子像過去一樣，可以任意抱住我或衝向媽媽的懷抱。
- 我有淋巴廓清，也不能再抱舉孩子了。
- 我做放療後皮膚受損，我不想讓孩子看到或碰觸。
- 睡覺時也怕孩子翻身打到、不能讓孩子睡在身邊。
- 當看到孩子想靠近我，卻又有顧忌時，我內心難過又充滿歉疚感。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 會好奇、想要觸摸
  - 會直接表現出傷心難過
  - 有些孩子轉移對象親近其他的家人
- 原因：
  - 年幼孩子會喜歡膩在媽媽身旁、和媽媽有親近的身體接觸，由於對術後照護的不理解，而讓孩子有失落的感覺。

- 
- 小學中高年級
    - 表現落寞感但能自制
    - 表現出想靠近卻又害怕的猶豫
  - 原因：
    - 此時期孩子已能理解不能碰觸的顧慮，但仍期待和媽媽如往常一樣的親密互動，因此表現出想要卻又不能的兩難情緒。

## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

請跟孩子溝通與解釋：

1. 清楚說明媽媽身體上的術後改變，如果孩子願意，可以讓孩子看或牽著孩子的手觸摸，幫助孩子產生具體概念。
2. 如果是媽媽不願意讓孩子看或觸摸的部位，可以用圖文、畫圖、照片等方式，以孩子能理解的經驗和語言(例如放療受損的皮膚，就好像身體被燙到時、碰了會痛一樣)，讓孩子了解不能碰觸的原因。
3. 可讓孩子參與照顧行為，例如引流管部分，可以請年齡小一點的孩子記錄、年齡大一點的孩子倒引流管等。
4. 當孩子想要親近媽媽時，告知孩子可以做的事情是什麼，並當下示範。例如：
  - ① 「我知道你想要媽媽把你抱起來，但是媽媽沒有力氣，我們可以用手溫暖地環抱著對方，這樣就可以了喔！來，我們來抱抱看！」。
  - ② 「這裡是人工血管，不能被撞到，你可以幫忙照顧它嗎？當你要過來找媽媽的時候，請你輕輕地靠過來」
  - ③ 清楚告知孩子可以幫助媽媽照顧身體的方式，這也是讓孩子參與照顧，產生責任感和榮譽心。

## 給媽媽打氣

- 雖然身體接觸是表達愛和獲致安全感的媒介，但愛的流轉並不只是透過身體接觸，還有適時適所的情感表達與支持、緩和的身體碰觸(如牽手、環抱)、溫情眼神的投遞等，都是傳愛的方式。



# 乳房術後的身體印記

我該讓孩子看開刀後的乳房傷痕嗎



## 母親內心的聲音

- 乳癌術後，不論是全切或局切，通常有術後痕跡，包含乳房的消失、不對稱、手術疤痕、腋下缺損等；這些身體印記，可能會在日常生活中(如洗澡、換衣服、游泳等)讓孩子看到。媽媽會怕嚇到孩子，讓孩子有陰影。

## 孩子看見時可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 孩子會好奇，會想看ㄉㄉ怎麼了？！
  - 年幼孩子因和父母有較多的身體接觸而看到，如果沒有改變太多，孩子會直接地想要伸手摸
  - 如果改變很大，孩子可能會不敢直視，把頭撇開等

- 
- 小學中高年級
    - 會難過、但不見得說出來
    - 沉默、複雜的心情
    - 若改變太大、孩子又沒有心理準備，可能會有排斥反應(如轉頭不看、拒絕一起洗澡)

### ➤ 原因：

- 孩子在毫無準備的情況下看到，年齡小的孩子會害怕，年齡大者會排斥。
- 接近青春期的女兒更加敏感。



## 我可以怎麼做


### ➤ 原則

1. 先讓孩子有心理準備：
  - ① 可藉由圖文或畫圖方式，跟孩子說明；
  - ② 讓孩子用隔著衣服，或牽著孩子的手去觸摸，先有心理準備，尤其是改變太大（例如全切）或疤痕很大者，摸過之後，再詢問孩子是否想看，並尊重其意願。
2. 媽媽可先主動告知孩子，傷口的感覺是甚麼？然後再鼓勵孩子說出心裡的想法。也許孩子感受到的，並不是成人以為的負向感受。接納孩子告訴你的想法，不論是正向或負向，都不批評，嘗試以理解的方式去讓孩子完全表達。
3. 跟孩子分享，媽媽自己是如何感謝這個失去的乳房，不論是感謝它的犧牲或是曾經做過甚麼事情。藉由這種感謝情意的傳遞，讓孩子看見媽媽的正能量、與逆境共存的力量。



## 給媽媽打氣

- 只要是女人，實難接受術後乳房的印記。媽媽可以試著轉變印記帶給自己和孩子的意義。試著思考在日常生活中孩子自然地看到時，可說些甚麼幫助孩子克服害怕或負向感受，轉換乳房疤痕的意義。例如，有媽媽會藉此讓孩子學習感恩，謝謝乳房曾經哺乳餵養孩子。



身體印記其實是自己  
英勇抗癌的紀念物

# 依附關係的課題

我如何處理孩子焦慮的依附反應



## 母親內心的聲音

- 母親往往是孩子的主要依附對象，有很深的情感連結。由於媽媽接受治療，孩子面對依附關係轉變而產生焦慮的反應，有時讓媽媽相當為難。

## 孩子生活中可能的反應

### ● 幼兒至低年級

- 黏人行為：會堅持要睡在母親旁邊、或握著母親的手入睡、要母親抱抱或陪在身邊等
- 執著安慰物品，例如：安慰被被
- 轉移依附對象：例如，向父親或其他長者要求抱抱或撒嬌

### ➤ 原因：

- 尋求安全感或依附對象的慰藉反應。

---

### ● 小學中高年級

- 心中很想靠近母親，但苦於不知如何表達；因而表現出反差的行為，例如跟媽媽保持距離，抗拒母親的親近行為
- 有些則是堅持要求母親做甚麼事，例如要和媽媽一起睡、要目送自己出門上學，這些堅持會像儀式般地在孩子內心產生一種象徵性的意義



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 盡量維持某些照護孩子的活動，有助於孩子安全感的建立：請媽媽在能力所及的範圍盡量進行簡單的照顧工作，例如：幫孩子梳頭、送孩子出門、陪孩子共讀等活動，有助於親子情感交流。
2. 母親也可以在日常或住院期間，寫小卡片給孩子，不論是關懷或是提醒，讓孩子感受到，即使不能像過去那般親暱，但心裡是沒有距離的。



## 給媽媽打氣

- 依附反應不論是否合宜，都是情感連結的表現。
- 媽媽可用陪伴的方式幫助孩子。陪伴的形式非常多元，可以透過語言（錄音）、文字（卡片、字條），當然還有在一起做活動等。
- 孩子的焦慮，會隨著生活回歸日常作息，而漸形趨緩。

依附關係  
是從出生就開始建立的  
不會因為媽媽一時的缺席  
而全面改變或瓦解

# 掉髮與光頭

孩子在意我的光頭嗎



## 母親內心的聲音

- 大多數媽媽都會在掉髮前或開始掉髮時，就會直接去剃光，不想看到一搓一搓頭髮掉下來的過程。
- 看著光頭的自己，心裡都需要調適，同時也擔心孩子是否會害怕、是否能接受？

## 孩子看見時可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 有點驚嚇或害怕：不敢直視、把眼光移開
  - 臉色沉重
  - 抗拒反應：會認為光頭很髒或很臭的抗拒反應

---

- 小學中高年級
  - 驚訝、不知該如何反應、說不出話
  - 面色沉重
  - 會在意媽媽是否就這樣外出，因為覺得不好看、感到難為情或尷尬
  - 不希望媽媽到學校或安親班接送、因為不希望被同學看到



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

孩子的害怕或驚嚇，主要是經歷太突然的變化，所產生的情緒或抗拒反應，因此媽媽要幫孩子做好心理準備。

1. 在掉髮之前，事先告知會掉頭髮，同時勇敢地向孩子保證，頭髮還會長出來的。預告自己會去剃頭髮，讓孩子有心理準備。
2. 讓孩子一起參與：
  - ① 和孩子一起去選頭巾或帽子，讓孩子有更具體的認知。
  - ② 讓孩子穿戴假髮或頭巾，活潑地和孩子進行互動，讓孩子覺得新鮮好玩、減緩害怕情緒。
  - ③ 可和孩子一起戴親子頭巾。
  - ④ 可以讓學齡孩子協助清理頭髮。
3. 讓光頭或平頭這段時期，成為親子親密互動回憶：

不論是光頭或小平頭時期，都可開些小玩笑，或跟孩子分享光頭的好處 (妳看我這樣子頭髮一擦就乾)；若孩子同意也可剪母子頭，一起展現帥氣！



## 給媽媽打氣

- 光頭雖然是接受癌症治療的象徵，但頭髮重新長出來也代表治療告一段落。這是一體兩面，孩子也會看著媽媽從小平頭變短髮，身體漸漸變好的歷程，對年幼的孩子而言，頭髮再生是身體復原的重要線索。
- 人的一生中，通常是不太有機會看到自己光頭的樣子，治療帶給我們一般人不會有的體驗，仔細地品味自己的原始模樣，好好讚嘆自己的生命力吧！！

光頭、毛根頭  
小平頭、三分頭、短髮  
看見不一樣的自己  
任何樣貌都一樣俏麗

# 化療副作用的影響

經歷化療副作用的這段期間，我該如何幫助孩子適應



## 母親內心的聲音

- 媽媽接受化療後，最常產生的副作用包含虛弱、嘔吐等，有些媽媽不願意讓孩子看到自己病恹恹的樣態，怕孩子嚇到，會待在房間裡不出來。有些媽媽因為身體不適怕影響孩子，而改變共眠的習慣。但不論媽媽如何避免，還是擔心孩子是否有被影響？

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 年齡比較小的孩子，比較從媽媽行動或外在特徵的改變來判斷。例如媽媽時常躺在床上、還在拿東西按摩胸部代表還沒好、頭髮長出來代表身體快好了等
  - 用調皮的行為來試探媽媽的底線

---

- 小學中高年級
  - 孩子相當敏銳，會從家庭氣氛、大人的行動、環境的轉變等，來判斷媽媽的狀況。放學回家後看媽媽在做甚麼，問候媽媽的反應來判斷
  - 例如，若看到媽媽在客廳看電視、在廚房忙家事等，就知道媽媽還好；若回家看到媽媽一言不發、馬上叫孩子去洗澡等，就知道今天身體不舒服



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

由於孩子通常會對媽媽突發的身體反應感到害怕，而化療後的身體變化會有週期性，因此可以事先告知孩子，並讓年齡大一點的孩子明白治療的週期，邀請孩子一起參與家庭事物的安排與規劃。

1. 事先告知化療可能出現的副作用，讓孩子明白虛弱和嘔吐是預料中的反應，媽媽會做甚麼來減緩，讓孩子安心。
2. 化療後身體週期，媽媽即使不明說，孩子也看得出來。因此，可以幫助較年長的孩子理解，媽媽身體需要靜養的期間，和恢復期的識別方式。例如可以用紅綠燈去標示或靜養圖示，幫助孩子理解媽媽的狀態。
3. 明確地告知孩子，媽媽需要的協助：例如，靜養時期孩子可以做什麼（包含自己玩、主動做功課、早點睡覺等），以及可幫助媽媽的事情（如電視關小聲一點、幫媽媽倒杯水、拿衛生紙放床頭等）。
4. 請媽媽盡量在恢復期時，維持家庭正常的作息，日常規律的生活就是能帶給孩子安定感的泉源。



## 給媽媽打氣

- 在治療期間，媽媽還是可以在照顧自己與家人之間，維持一個均衡點，並告知孩子可以協助媽媽的地方是甚麼。
- 在身體虛弱時期，接受自己狀態，不要太勉強自己，造成過多身心負荷，且盡量讓孩子有參與的機會，營造他們可以幫助媽媽的榮譽心和責任感，這些都能成為孩子調適的資糧。

孩子會想幫忙  
也可以協助媽媽  
請給孩子機會  
展現出他的成長

# 情緒的影響力

我的情緒波濤洶湧，  
不是稱職媽媽，  
怎麼辦？



## 母親內心的聲音

- 母親情緒往往來自於對疾病的擔心、未來的恐懼、孩子的擔憂、家人關係的改變等，充滿無助和自責等感受。負向情緒往往牽動負向思考，在孩子不聽話或提醒都沒改善時，會失去耐性，無法正向管教，導致母親的罪惡感，讓自己深陷在情緒的泥沼裡。

## 孩子看見時可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 年幼的孩子則多半是跟隨母親情緒起伏而呈現不安反應
  - 有時會鬧脾氣，有時會討好大人

---

- 小學中高年級
  - 年齡較長或比較敏感的孩子，是能察言觀色的，會看母親臉色，較不會踩地雷。有時媽媽在大聲唸手足時，還會主動起身做好自己該做的事
  - 當媽媽情緒不穩時，孩子會忍耐，大多不回應



## 我可以怎麼做


### ➤ 原則

1. 覺察自己的情緒起伏 (覺察自己的沒耐性或焦慮)
2. 當發現自己陷入情緒和負向教養的漩渦時，可坦白告知孩子現在需要靜養，暫離管教情境，拉開時空。
3. 尋求家人接手：當情緒滿溢時，盡量迴避管教情境，請家人協助。
4. 學習和孩子撒嬌：大多數母親會覺得媽媽的尊嚴要顧，但人不舒服時都會想獲得安慰，媽媽其實可以發出訊號，跟孩子說自己身體的不舒服，讓孩子有表現和付出的機會 (例如，我現在頭有點痛，你可以幫我按摩一下嗎?)。



## 給媽媽打氣

- 人都有情緒，身體虛弱時更甚。當情緒脹滿時，試著接受自己的情緒狀態，無需過度要求自己，容許自己暫離教養情境，尋求喘息。



喘息是為更好的出發  
尋求更好的身心狀態  
再盡母職

# 禁忌的話題

## 關於死亡



### 母親內心的聲音

- 這是癌症患者心中永遠的隱憂，身為母親一定想陪伴孩子經歷各階段的成長。因癌症的不確定性，有些媽媽會讓孩子分擔家事來訓練孩子獨立，希望留給孩子的是教育，以及能自我照顧的未來。
- 另外有些媽媽，會想跟孩子討論，當媽媽不在時的話題，以幫助孩子有心理準備，但又怕帶給孩子陰影。

### 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 拒絕接受大人談論媽媽不在的話題，很直覺地說不要、大哭或晚上做惡夢等情緒化反應

---

- 小學中高年級
  - 沉默、聆聽
  - 難過、哭泣、強烈表達不願意
  - 表現警覺、反問媽媽為什麼講這些
  - 轉移焦點、開玩笑口吻等，迴避話題的方式帶過
- 原因：
  - 如果母親是用比較正式的口吻和孩子討論，孩子大多是靜默地聆聽，或表達不要的反應。當媽媽用擦邊球方式去談到未來不在的可能性（例如在做家事時跟孩子說要幫爸爸做），孩子可能會用沉默、表現難過、出現警覺反應（問為什麼）。不然就以玩笑口吻迴避或轉移焦點。

---

- 請媽媽先思考此敏感話題的重要性，可先找專業或資源人士諮詢、並與配偶研商，在孩子可承受的範圍內討論，畢竟提起話題本身就已達到某種心理準備的效果。



## 討論前，我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 母親自身的心理準備：
  - 母親能平靜地思考死亡這個課題
  - ✗ 想到生命不確定性會很傷心、擔憂、情緒很滿
2. 討論時機：情緒是有感染力的，孩子會受到母親情緒的影響
  - 自己身心狀態平穩時
  - ✗ 在心情低潮、身體虛弱時
3. 討論禁忌話題的目標：
  - 跟孩子討論的目的，主要在癌症的不確定性，讓孩子對於面對媽媽不在旁邊的生活，有些心理準備。
  - ✗ 用交代的口吻，告訴家人或孩子要如何處理一些事宜（例如帳本、金錢），這並非討論的目的。
4. 導入話題的方式：
  - 藉由某些活動，漸進式地帶入主題，例如回顧生活點滴（例如看家庭生活照片）的方式，當看到某些孩子成長的紀錄時，和孩子討論他們逐漸長大，要學會照顧自己，如果媽媽不在時，要學會做...等去鋪陳。
  - ✗ 在管束孩子行為過程中，以媽媽可能會不在，做為要求孩子聽話的理由。



## 討論時，我可以怎麼做

### ➤ 討論的焦點

1. 讓孩子感受愛與被愛：記得讓孩子感受到母親對孩子的付出和關切，建立孩子值得被愛的信心，再開啟媽媽如果離開，孩子在生活中會有哪些課題、該如何面對，媽媽會在這個階段，幫助孩子做準備（要請孩子做哪些事情），未來媽媽真的不在身邊時，孩子就可以帶著這份媽媽留下的愛（自我照顧的能力），讓這份愛繼續陪著自己。
2. 真誠地和孩子討論，當孩子思念媽媽時，可以做甚麼事，媽媽會知道並會在遠方看顧著孩子。

### ➤ 討論氛圍的經營：

1. 於討論的過程中，氣氛難免感傷，媽媽無須太過壓抑，讓悲傷感受自然流露，只是勿過於激動。
2. 當孩子表現出悲傷，也請接納孩子的情緒。



## 給媽媽打氣

- 死亡可能被看待為生命的休止符，但母愛是不受生命形式的束縛，永存在孩子心中。

**「媽媽的愛，永遠在！」**

# 孩子，你怎麼了(I)

## 孩子的焦慮反應



## 母親內心的聲音

- 面對孩子焦慮反應，有時候母親也不知道自己能幫忙什麼。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級 / 小學中高年級
  - 不論年齡層，可能表現的反應包含：
    - 身心症狀：咬指甲、入睡困難等
    - 沉默、鬱鬱寡歡。年幼孩子則會哭泣、耍脾氣等
    - 在學校時，專注力不足，學業成績退步
    - 變得不遵守常規、不聽老師的話
    - 對功課、遵守規範等行為表現，變得不在乎

---

## ➢ 原因

- 身心症狀是焦慮的反應。
- 注意力不足，多半是心裡有事，無法有效支配自己的專注力所致。
- 不聽話、違反常規等，並非孩子蓄意，而是一種心情煩躁的外在顯現。不再花心力在自律、管束自己，呈現退化反應。
- 不在乎的態度是一種面對大人質疑的防衛反應。

## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

#### 1. 幫助孩子覺察自己的焦慮反應

- ① 和孩子討論，這些行為是何時會發生（例如咬指甲）、當時的狀況、孩子心中的想法等，聆聽孩子的需求。
- ② 聆聽過程就是一種支持。


#### 2. 和孩子討論問題解決策略：

不用苛責或告知孩子「應該如何」（例如，上課就是要聽老師講話）。

- ① 和孩子討論，下次心情不好或是擔心的想法跑進腦子裡的時候，可以做什麼？
- ② 年齡較小的孩子，可建議分心的策略，例如：去和朋友聊天、去做喜歡的事情。
- ③ 年齡大一點的孩子，可建議認知策略，例如：改變自己的想法、去期待做一件事情、或將心情寫或畫下來等。
- ④ 尋求大人協助，找信任的大人談自己的擔心，也很重要。

## 給媽媽打氣

- 孩子的焦慮反應，會隨著媽媽身心狀態的穩定，而漸漸好轉。所以讓孩子看到媽媽的轉變，孩子會恢復原本的樣態。
- 生活周遭還是有很多資源人士，可以協助媽媽去輔導孩子，例如學校老師、諮商師、社團老師或教練等，請媽媽也試著尋求支持系統的協助，多管齊下來幫助孩子適應。



焦慮  
就像所有負向情緒一樣  
只有透過覺察  
不批評與接納  
才能進一步學習管理

# 孩子，你怎麼了(II)

我的孩子怎麼這麼不懂事？



## 母親內心的聲音

- 當孩子表現出乎意料的不聽話、淡然或疏離反應，母親會覺得失望，難過。
- 一方面會覺得孩子不懂事、但同時也會從孩子角度來思考，年幼孩子可能在吸引大人的關注，年長的孩子可能是不理解狀況。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
    - 會說或做讓媽媽生氣的事情，如頂嘴、故意不理會媽媽、不聽媽媽說話
    - 欲迎還拒的反應：如抱怨媽媽不愛自己、表達自己不想讓媽媽抱或跟媽媽睡等
  - 原因：
    - 年幼的孩子，其實心裡很在意媽媽，內心會覺得應該要乖、不該惹媽媽生氣，但在媽媽面前卻故意表現反常，來獲取媽媽的關注，希望媽媽能主動親近。
- 
- 小學中高年級
    - 漠然、不關心的態度、好像沒事發生般
    - 有時會情緒高漲，尤其在被大人管教時
  - 原因：
    - 若孩子的疏離是常態性反應，可能是邁向青春期，不知道該說甚麼，且覺得跟大人噓寒問暖是很尷尬的。
    - 若疏離是偶發性，有時候是孩子喘息的反應，不想讓自己一直沉浸在擔憂，而想保持一點心理距離時的表現。
    - 管教時突然的情緒高漲，可能是青春期孩子平時想表達意見，但又考量母親的病情，而變得壓抑自己，然後被管教時，瞬間壓不住而成為情緒的出口。

## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 觀察孩子，冷漠是否真的是沒有感覺？還是不知道如何反應？因為孩子內心的擔憂和焦慮，往往不想讓母親知道，怕讓母親擔心，因此沒有反應也是一種保護母親、防止自己做不當反應的方法。
2. 溝通是上策：  
當面對真實的冷漠或幼兒的不乖反應，建議直接將媽媽的感受說出來（例如媽媽看到你最近會XXX，我感覺很OOO，你可以告訴我，為何你會這樣嗎？）。真誠而坦白的溝通，引導孩子說出內心真正想法，並討論出孩子可以怎麼做會更好，讓孩子有學習合宜表達的機會。
3. 建立小默契：  
允許孩子有自己的小時空，和孩子建立心靈的橋樑，當自己或孩子情緒不佳時，彼此會用甚麼方式讓對方知道（例如：年齡大一點的孩子，冰箱上貼紅綠燈、門口吊著甚麼圖案；年齡小一點的孩子，要求抱抱等），並期待對方如何回應。母親的包容和理解，以及自己示範合宜的表達方式，都能幫助孩子學習。

## 給媽媽打氣

- 大多數孩子在知道母親罹癌後，都知道要自制，不惹媽媽生氣或擔心。但也有些孩子，在母親的治療期間，會表現出不如大人預期的行動。這些違常反應的背後，有許多可能的因素，需要大人的包容和理解，並給孩子一些調適的時間。

大人在壓力情境下  
需要有釋放和喘息的時間  
孩子亦然！  
只是孩子釋放壓力行為  
和反應跟大人有所不同  
壓力釋放後孩子都會  
想做懂事的孩子！

# 孩子，你怎麼了(Ⅲ)

我的孩子缺乏自信，  
該怎麼辦？



## 母親內心的聲音

- 母親覺得生病後，雖然無法像過去那樣親力親為，但並不代表不愛孩子。
- 對於孩子的一些轉變，往往會覺得是自己生病所引起，歉疚感油然而生。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
    - 不敢表達自己真實的想法或感受
    - 討好大人的表現
    - 過去會做的事情卻說自己不會做或做不好
  - 原因：
    - 年齡小一點的孩子，則會表現出退縮反應，或不敢像過去表達自己想法感受，又有時會出現討好別人反應。
- 
- 小學中高年級
    - 源自於依附關係轉變，對自己缺乏自信
    - 源自於社會比較，覺得和同儕相比，自己的母親生病了，覺得自己不如別人，不像同學那樣幸運
  - 原因：
    - 自信心不足，年齡大的孩子不易表現在外。

## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 透過行動，媽媽在能力可及的範圍內，如過往般照顧孩子的行動（如煎孩子最愛的荷包蛋加菜），讓孩子理解，媽媽生病不會讓孩子缺少愛，只是愛的表現方式，與過去有點不同。
2. 透過溝通，幫助孩子覺察在日常點滴生活中，媽媽對孩子的愛仍在。
3. 孩子若表達自己不夠幸運，母親可以幫助孩子轉化想法，分享生病所帶給家庭的正向轉變，例如陪伴孩子的時間變多了、媽媽可以幫孩子做早餐、回家就可以看到媽媽等。生病並不是只帶來負向的事情，幫助孩子看到正向的那一面。
4. 若孩子不敢表達自己的真實想法和感受，以討好迎合大人的方式回應，可以和孩子聊聊，她現在和過去有點不同，提點孩子一下，並鼓勵孩子表達真實感受，因為媽媽希望孩子在媽媽面前是自在、放鬆的。

## 給媽媽打氣

- 由於依附關係的轉變，母親無法像過去一樣即時回應孩子需求。孩子可能會覺得自己不夠好，因而對自己缺乏信心。
- 媽媽的愛都在，只要幫助孩子感知，那就是人生自信的基底。

媽媽生病後  
孩子低自尊的心理  
不容易察覺  
日常傳愛互動中  
可以幫助孩子找回自信

# 我的孩子變乖了?!

主動協助媽媽、偶而  
又想尋求媽媽的讚美



## 母親內心的聲音

- 媽媽生病治療時期，孩子往往都變得比較聽話，會展現關心或體貼的行為。然畢竟孩子仍是孩子，有時會故意做些舉動，希望媽媽注意到自己的乖巧。媽媽會感覺又欣慰又好笑！

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 會去做平時被要求要做的事
  - 會和手足約定，要變乖、不要吵架
  - 想幫忙管弟妹，卻受不了弟妹講不聽，轉向大人抱怨

➤ 原因：

  - 想要不讓媽媽生氣或擔心，想要聽話。
  - 想要試著做到大人的叮嚀，但孩子畢竟是孩子，仍免不了抱怨。

---

- 小學中高年級
  - 主動幫忙，例如幫忙拿東西、做家事
  - 會想要跟著媽媽出門，覺得自己能照顧媽媽
  - 邀功表現：日常會不經意地提醒媽媽自己的體貼（例如，為什麼是我在做啊？）

➤ 原因：

  - 展現體貼，又希望媽媽能注意到自己的不一樣，是撒嬌表現。



## 我可以怎麼做

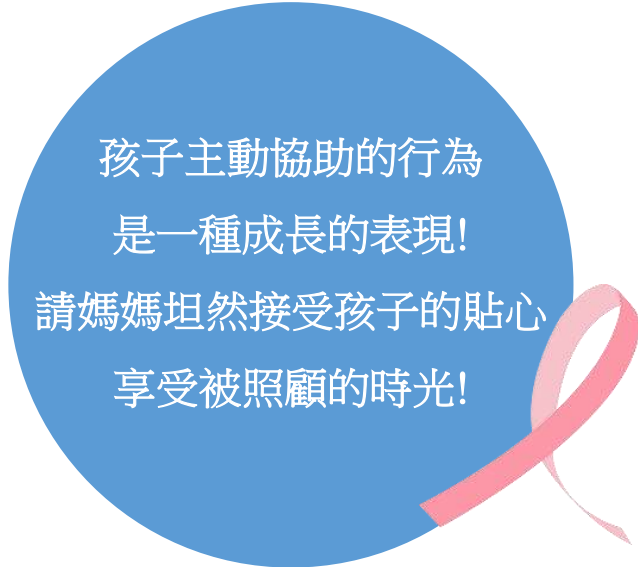
### ➤ 原則

1. 請媽媽能對孩子的體貼和付出，表達感謝。大人的正向回饋，不但能增進親子間情感的交流，更能激發孩子的榮譽心。
2. 孩子的邀功和撒嬌反應，是孩子感受到跟媽媽很親密的表現，媽媽也可以向孩子撒嬌回應 (例如，對啊！真的都是你在提東西耶)，和孩子共享這種字裡行間的小默契，增進親子親暱感。



## 給媽媽打氣

- 媽媽對於孩子的成熟表現，多半也懷有歉疚，覺得自己好像強迫孩子長大。然對孩子而言，這是成長的契機，請媽媽樂見其成。



孩子主動協助的行為  
是一種成長的表現！  
請媽媽坦然接受孩子的貼心  
享受被照顧的時光！

# 孩子又故態復萌了？

孩子怎麼又回到原來的樣子？



## 母親內心的聲音

- 當媽媽走過療程的週期，漸漸進入復原期，家庭生活重拾原先的步調時，也漸漸發現孩子又回到先前的樣態，需要大人叮嚀、手足又會吵架，母親會覺得好景不常、好希望孩子不要變回原來的樣子。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級 / 小學中高年級
  - 原先獨立、自主管理、幫忙的行動，逐漸放鬆與懶散
  - 手足又恢復爭吵
  - 被媽媽唸或被罵，孩子心中反而暗喜，因為媽媽又有力氣可以罵人了

---

### ➤ 原因

- 這些都是孩子放鬆的表現，也就代表在孩子心中，媽媽已經漸漸恢復正常，孩子的發條也不用那麼緊繃。
- 媽媽罵人就表示媽媽有力氣了，是復原的象徵。



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 請媽媽轉念：以正向角度看待「孩子仍是個孩子」，跟其他孩子一樣，懶散、愛打打鬧鬧，現在可以聽到孩子吵架，是多麼幸福的事情！
2. 時常鼓勵孩子的獨立和貼心，分擔家務的辛勞，正向回饋孩子的獨立性。
3. 和孩子重新檢視家庭分工，溝通母親恢復期的需求和對孩子的期待，可適當調整。



## 給媽媽打氣

- 這些現象對媽媽而言，可能是困擾，但媽媽不妨正向看待，故態復萌就代表孩子心理壓力和焦慮已經減輕，是家庭恢復常軌的現象。只是媽媽要能用不同以往的方式和態度去面對。

孩子的故態復萌  
反映出心理漸漸放鬆  
這是一個好的徵兆  
媽媽透過鼓勵  
以增強孩子信心的方式  
維持獨立、成熟表現。

# 遺傳的擔憂

孩子可能會擔心遺傳癌症的基因



## 母親內心的聲音

- 母親也多半有此隱憂。但又會希望不要讓孩子在心裡蒙上陰影，而是讓孩子學一課「健康教育」或知道如何照顧自己等角度，來幫助孩子。

## 孩子生活中可能的反應

- 幼兒至低年級
  - 尤其家中若有其他長輩也有癌症時，即便年齡小的孩子也會擔心
  - 年齡小的孩子，比較會有一些不切實際的想像，例如，之前是阿公(男生)癌症、現在是媽媽(女生)得到、到自己這代就又會是男生得到癌症等，用性別交替，輪流的想法去做推斷

---

- 小學中高年級
  - 會有此擔心，但不見得會說出來
  - 會上網自己找資料，獲得片面的資訊
  - 詢問其他大人(通常避開生病的母親，不想增加母親的負擔)
- 原因：
  - 接近青春期的孩子，對於母親罹患乳癌，大多會產生自己也會有癌症基因的疑慮，尤其是女生，擔憂程度更高。



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

1. 建議母親跟年齡較大的孩子討論，從大方向討論，如作息和運動等兩方面為主，讓孩子有「小心而不擔心」的心態。
2. 健康教育的觀念，其實建立在日常生活的實踐裡，媽媽維持正常的生活作息，增加運動相關的家庭休閒活動，其身教的效果遠大於言教。



## 給媽媽打氣

- 母親罹癌後的生活方式和心態，可以讓孩子學到用健康生活習慣來面對和預防癌症的態度。

身體很老實

只要我們能保持健康習慣

一定可以看到身體狀態的好轉

# 學習生命的課題

## 面對生命的不確定性



### 母親內心的聲音

- 媽媽生病這件事，讓家人第一次體會到生命的不確定性。對孩子而言，更具體感受到媽媽的照顧不再是生命中理所當然的事。
- 對媽媽而言，會格外珍惜現在所擁有的，也希望孩子能學習到一些生命的課題。

### 孩子生活中可能的反應

#### ● 幼兒至低年級

- 能感受家庭氛圍的改變，但無法表達那複雜的感受，表現出來的是不安和焦慮的情緒
  - 感受到媽媽重要性的同時，會在看不到媽媽時表現不安或非常想念媽媽、希望回家就能看到媽媽
  - 對媽媽生病的病因，會受到周遭大人的影響，認為媽媽常生氣、睡不好、亂吃東西等具體原因而導致生病
- 對媽媽生病的理解：
- 對母親生病的理解比較傾向具體的因素。

---

#### ● 小學中高年級

- 家庭氛圍的改變，讓孩子感受到媽媽在身邊的重要性，體會媽媽的付出
  - 成熟一點的孩子，能逐漸體會到媽媽的壓力和陪伴家人重要性
- 對媽媽生病的理解：
- 逐漸理解媽媽的生活壓力，體會家庭的重要性。



## 我可以怎麼做

### ➤ 原則

#### 1. 撿拾生活中感動的片刻，表達對孩子陪伴的感謝：

由於華人不擅於表達情感，因此孩子對於媽媽生病的體會、對媽媽的重視，不會用口語表達出來，而是用行動(例如陪伴媽媽出門、提醒媽媽吃藥等)表現出來。因此，母親一定會在日常生活中，感受到孩子愛的表現，請勇於表達心中的感受，清楚表達對孩子陪伴的感動和感謝。

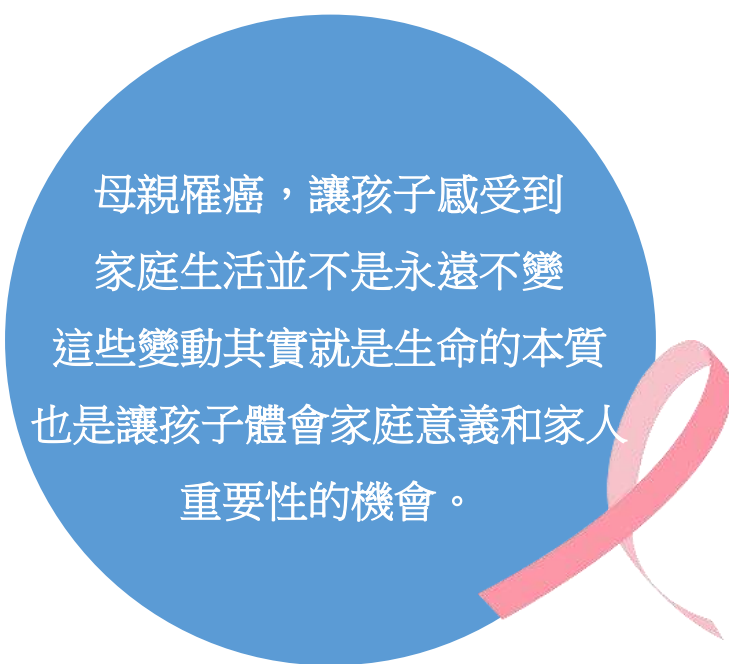
#### 2. 於日常生活，表達愛與被愛的感動：

透過生命的交流，表現對孩子和家人的關愛，也正向回應孩子對自己和家人的付出，日常生活字裡行間的情感交流，就是親身給孩子的生命教育。



## 給媽媽打氣

- 生命教育的本質，就是一個人如何面對自己生命各種樣態的態度。當身處疾病的逆境時，母親如何因應各種生活課題和面對治療的勇氣，並對疾病心存感謝，這些歷程就讓孩子學習到一次扎實的生命課程。



母親罹癌，讓孩子感受到  
家庭生活並不是永遠不變  
這些變動其實就是生命的本質  
也是讓孩子體會家庭意義和家人  
重要性的機會。

# 致謝

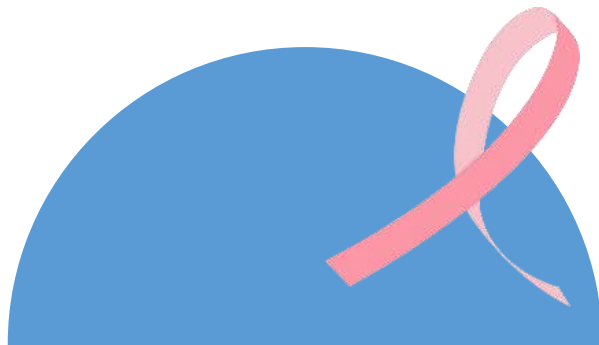
這份親子手冊是根據科技部一系列專題研究的結果撰寫而成。手冊的產出是眾志成城的果實。首先，要感謝多年來參與研究的乳癌母親，本著助人的初心，把走過乳癌的血淚經驗，毫不保留地分享。此外，更要感謝您們願意讓孩子面對陌生的研究者、敘說自己於這段生命低潮的想法和感受。由衷感佩所有參與訪談的母親和孩子，您們所展現的勇氣和信任，是催生這份親子手冊的主要能量。

其次，要感謝中華民國乳癌病友協會、台灣全癌症病友連線、乳癌防治基金會、花漾女孩GOGOGO、勇源輔大乳癌基金會、及許多乳癌病友團體的協助，感謝您們多年來的鼎力相助，才能招募到這些有緣的親子，研究得以順利進行。

踏入乳癌研究，緣起於參與台大護理系蕭妃秀教授的病友團體，身為乳癌病友，我親身體驗研究帶給姊妹的力量；因著這份動力，引領我投入這個領域。同時感謝全癌連林葳婕和吳卉汝兩位理事長、齊秀惠秘書長，始終義無反顧地提供研究需要的支援。還有台北馬偕醫院乳癌關懷室劉羽芬護理師，給予手冊很多專業的建議。有您們當我的靠山，真好！！

感謝一路相挺的研究夥伴，臺北市立大學幼教系的陳銀螢教授，每逢我遇到研究困境、感到身心俱疲時，銀螢那阿莎力的爽快回應、正向思考的個性，總是帶給我再站上壘台奮戰的力量。還有，同為乳癌病友的研究助理，謝雯姍和柯心郁，有你們的投入，讓研究訪談瞬間變為生命經驗的共感與交流。此外，手冊還有一位幕後功臣，就是情境插畫的執筆者，王智慧研究助理；她那充滿人文、反映童心的畫風，為些許沉重的內容帶來沁涼的微風。最後要感謝科技部補助一系列的乳癌研究(計畫編號：105-2410-H-845-024, 106-2410-H-845-011-SS2, 108-2410-H-845-106-MY2)，讓親子手冊得以問世。

期盼這份親子手冊，能讓所有參與研究的乳癌母親和孩子，感到不負所託！！



## 與作者分享



請掃QRcode,  
分享您對手冊的想法與感受

# 挽子之手抗癌同行

## -乳癌親子手冊-

---

發行人：鄭玉卿

作者：金瑞芝

插畫：王智慧

出版者：臺北市立大學幼兒教育學系

地址：100234台北市愛國西路一號

電話：(02)2311-3040

推廣協力：社團法人台灣全癌症病友連線

初版：中華民國111年7月

GPN：3811100007

ISBN：978-626-7144-35-0



