



病弱學童家長經驗談



急性淋巴性白血病學童之求學路

張意如
台中縣翁子國小

張香如
台中縣南陽國小

壹、前言

融合教育的實行，使得安置於普通班的身心障礙學生人數有逐年增多的現象，學生障礙類別的個別差異也愈大，其中身心障礙類型最繁多的為一身體病弱障礙類別，其安置於普通班的機率也相對提高。學者盧台華（民 96）表示：其參與台北縣市地區的鑑定安置會議發現，身體病弱學生之數量有逐年增加之趨勢，其中又以白血病之兒童癌症病患最多。白血病學童在發病初期幾乎以住院為家，視其醫病療程階段與病情穩定狀況，就學情況分別為在家教育或回原就學學校接續其求學課程。這些孩子歷經醫病煎熬而幸運存活，回歸學校體系後，讓人不由得擔憂其課業學習的銜接與生活適應狀況的問題。茲以筆者之小女為例，從其發病治療至目前病情穩定期間，論述其在求學過程所遭遇之困境與解決途徑之經驗分享。

貳、文獻探討

一、關於兒童白血病(Leukemia)

(一)兒童白血病的成因

癌症是造成兒童死亡的第二的原因，白血病是兒童癌症中最常見的，是骨髓和其他

造血組織有廣泛的白血球細胞異常增生並浸潤其他組織器官，導致正常造血組織衰竭而死亡。因此，是一種造血組織的惡性腫瘤，俗稱血癌（李秀玲，1994）。

雖然兒童白血病的真正致病原因仍不清楚，但仍有些誘因與之有關，包括環境因素、遺傳、病毒及免疫因素等。兒童白血病具有兩個特點：一是惡性程度高，病情發展迅速、大多是急性；二是對化學藥物治療很敏感，癌細胞容易殺滅。初期症狀有食慾不振、疲倦、近似於感冒的病徵、持續不退的發燒、因貧血造成臉色蒼白，另有出血傾向，而導致身上出現瘀斑等。因此，初期的發現是不太容易，且易延誤醫治。

(二)兒童急性淋巴性白血病的治療方式

兒童白血病在目前已不再被視為絕症，能夠獲致這個成果乃是歸功於各項生物科技快速進展，以及對臨床少數病例治療反應仔細觀察分析經驗累積而來的。白血病的治療目標為使疾病得到緩解而藉著定期的治療，以達到痊癒。國內，由中華民國兒童癌症基金會發起，聯合 18 家主要教學醫院，共同組成「台灣兒童癌症研究組」，首先擇定最常



見的急性淋巴性白血病作為共同治療方案的實施，經過各專科醫師反覆研究討論，並參考美國、日本、德國的研究計劃，制定治療白血病的共同方案，從此，病童不再會因為遷移住所或醫師更換而導致治療方式的變動與中斷。治療分三個階段：

1. 引導緩解期：利用抗癌藥殺死癌細胞，約四至六週骨髓內癌細胞降至百分之五以下，稱之緩解。
2. 鞏固期：換其他抗癌藥物，殺死隱藏在體內之癌細胞。
3. 維持期：持續一至二年半之定期口服或注射抗癌藥物治療，將體內所有隱藏之癌細胞殺死，使其不再復發。在此階段同時做中樞神經系統之預防性治療，定期抽脊髓液檢查，並由脊髓腔注入抗癌藥物，部分個案須接受顱部之放線治療，以預防癌細胞轉移至中樞神經系統。若五年不再發病，則可稱治癒。當復發情形出現時，病童必須接受第四期治療，即「再引導期治療」或骨髓移植來控制病情並使疾病治癒（李秀玲，1994）。

二、白血病學童的心理特徵

由於白血病的學童因治療時間必須二到三年，治療期間需施打化學藥物，來控制白血球過多的數目。因此，白血球在大量減少的情形之下，身體的抵抗力自然下降，必須施打抗生素或是類固醇勉強維持身體的免疫機能。對學齡的白血病患者而言，需長期住院接受治療及在家休養，待病情狀況較穩定，再回歸學校繼續求學，自然減少兒童外

在學習及同儕刺激，不僅在學業上出現困難，在身心發展上亦可能產生不適應的情形（黃忠賢，2003）。家庭生活方式、接受教育的方式等外在環境改變，與朋友、師長間的關係也都產生變化，當然直接衝擊學生的生活及心理的感受。所以，瞭解其身心狀況有助於提供適宜的教育需求給予白血病學童。

1. 住院對病童的影響

白血病學童在接受化學治療的過程中，必須住院隔離接受治療以避免感染。郭素娥（民 79）認為住院壓力來源來自和親友、家屬的分離、陌生的醫院環境、疾病的威脅等。甚至擴及疾病疼痛、藥物治療引起的副作用、住院環境設備的住院品質，以及面對原有的社會角色暫時改變而產生失落感、害怕，疾病歷程無法有效掌控等都有連帶關係（徐衍正，2004）。

2. 學校經驗對病童的影響

病童長期住院過著如同拘禁一般單調生活，與同儕之間互動少。接受手術或是治療的痛苦歷程，對其身心有著某種程度影響。這樣的情形，都會直接衝擊到回歸學校的適應問題或是學業問題。老師與同儕在癌症學童就學的適應過程中佔有其重要的角色（Deasy-Spinetta, 1993；Rynard et al., 1998；McCarthy et al., 1996），當老師與同儕對病童表示接受、瞭解與關心且增加對疾病的認知時，病童較能勇敢面對一些在學習上的困難，在就學中維持較正向的看法，持續學習社會化及課業上的活動，增加對抗壓力的能力（Katz, Varin, & Rubenstein,



1992 ; Nolletal,1990)。

因此，學校是主要建立成功或失敗經驗及建立習慣、期望及自我概念的場所，學習在生活中所需的知識與技能。在學校中成功或失敗經驗及社會互動的關係對學齡兒童有強烈的影響，是學習進入大社會重要的環境（陳妙星，2001）。

參、經驗論述與分享

小兒白血病好發的年齡從出生到 14 歲，波及整個兒童年齡時期，但以 2-8 歲最為多見。依此，對於正值身心都在發展的兒童來說，在其接受醫病期間，使用高劑量的化學藥物、鈷六十放射線治療或骨髓移植，常因其免疫力低下，造成細菌性或病毒性感染，導致其病情複雜化甚至惡化，疾病的治療過程潛藏著對其身心發展造成二次的傷害的危險。

再則，小兒白血病在疾病的治療過程中，常因疾病治療的時效性與迫切性，不得不立即中斷學業，接受醫學治療。病童在疾病的治療過程中，會因藥物反應或治療方法對其身體產生影響，而造成不同於疾病帶來的身體病痛與心理負荷；甚至更造成智力或生理上發展的遲滯現象。

就小女言，從其三歲發病至今小五，已近八年。一路走來，讓身為父母的我們步步為營、恐懼戒慎，深怕一個不小心、不注意，帶來的是一輩子的痛楚與遺憾。孩子生病，總是受到家人過多的關心與保護，擔心是否能融入同儕的互動、是否能適應團體生活、不在父母身旁是否會照顧自己、剛結束治療是否有體力或能力應付學校課業...。雖

然，從事教育工作多年，仍不免為此而擔憂。以下就以筆者論述，分享小女醫病與就學之經驗與作法。

一、發病初期

發病初期的白血病患其治療是備極艱辛，除了疾病本身帶來不舒服，還得承受化學藥物治療的痛苦，而且，初期的診治醫療與用藥是相當繁雜與縝密。此時，照顧者應詳加記錄病童施打化學藥物後的身體反應狀況、血球的變化，並定時測量體溫變化（黃美涓，2000）。同時，應告知病童疾病及其治療內容，與注意因治療所產生免疫力的下降，致使遭受感染的預防措施，以增強其信心，如此有助於治療的進度。

因此，學齡病童通常可申請床邊教學與在家教育方案的學習輔導，避免學業的中斷，但仍須視病童體力恢復狀況再給予適當的教學。

(一)床邊教學

國內於民國 51 年，由台大醫院社會服務部針對長期臥病學童，聘請義務教師實施床邊教學。目前北、高兩地各大型教學醫院紛紛加入提供床邊教學服務行列。透過床邊教學者的教育計畫、服務轉銜和追蹤，才能讓病弱學生得到更完整的服務（蔡孟蓓，2005）。

俗語云：「良藥心醫」。在小女住院治療期間，見到病童們即使插著點滴管，仍熱絡的與床邊教學的特教老師互動。從孩子的眼神中，他們忘記了藥物治療與疾病帶來的痛苦，而樂在當中的學習，讓身為家長的我著實的感動。也確認藉由床邊教學提供給住

院病童的教學，並非僅是課業上的補救，更重要的意義在於建立病童的自信心，對生命充滿憧憬。

(二)在家教育

罹患重症疾病不僅影響病弱學生的學業表現、自尊心、社交關係及學習效果。長期住院或在家休養的影響，也會影響其學習表現。癌症病童在返校後，會出現缺課、學業退步和有問題行為等學習和適應上的問題。因此，在家教育是針對那些需要長期留在家中的身心障礙兒童，為了避免其教育遲滯，透過特別訓練的巡迴輔導教師，登門教導的一種教育方式。白血病學童之在家教育乃於民國八十八年三月，由兒童癌症基金會向教育部申請，將治療中的癌症病童納入「在家教育」教育方案，白血病的學童才有機會接受在家服務的教育。對於患病初期的病童而言，在家教育無疑是提供病童在醫病期間能持續課業的學習與課程銜接的教育方式之一，使疾病在一階段療程結束或病癒重返校園時，能融入一般學童的學習活動。

二、回歸學校體系

就白血病學童而言，通常於維持期（第三治療階段）血球數目穩定階段或治療階段結束後，回歸學校繼續就學。後續的治療與病癒的定期追蹤，仍需家長小心謹慎的照顧。此時的病童，外觀雖與一般學童無異，但仍需於學校、醫院兩頭奔波，醫病過程仍潛藏著是否能治癒的不確定性，其中的壓力均會影響孩子的人格發展與對生命的態度。尤其，孩子在學齡階段，治療期間歷經痛苦的檢查、手術、化學藥物治療，對醫院的陌

生恐懼，都會引起病童對事物的想法、情緒的控制及心理適應上產生改變。且癌患病童的治療是需接受住院隔離治療，使得其與同儕及師長之間的互動減少。而同儕及師長的支持，卻是病童將來回歸適應學校生活及課業學習重要的力量。因此，病童返校就學的問題更應予以關切與注意。

(一)主動告知導師學童病情與醫療期間應注意事項

當病童於治療期返回校園，治療其所施打的化學藥物會引起毛髮脫落，或口服化學藥物一類固醇，引發病童月亮臉、青蛙肚等外貌改變的副作用，造成病童自卑感，而影響與同儕正常的社交。此時，家長應主動告知級任導師學童病情、治療期注意事項外，也應透過導師與科任教師、相關人員及同學溝通，使教師、同儕對疾病有所瞭解，增加對病童的接受度，減少病童負面情緒，提升自信心。

(二)讓師長、同儕瞭解病童身心狀況

病童接受隔離治療是為避免感染。常見白血病學童是戴著口罩上學，未了解此病症者，可能誤以為病患會將疾病傳染給他。事實上，戴著口罩是因其免疫力低下，為預防周遭不明的病菌或病毒傳染給他，引發不必要的疾病感染，徒增醫病的困擾。又如，治療期或病癒的白血病學童胸口皮下有 port-A（中央靜脈導管）的裝置時，除了提醒病童本身外，也請導師費叮嚀病童與同儕間的互動，勿有過於激烈的身體碰撞，以防 port-A 裝置的脫落。所以，讓師長、同儕瞭解病童的身心狀況是必要的，以降低病童突發狀況



的發生，並減輕家長的擔心，讓孩子在學校的經驗是快樂的。

(三)聯繫與支援

小一階段學童必須全面接種口服小兒麻痺疫苗，治療期的白血病患者抵抗力差，不適宜接種，也不適合與接種的學童有過熱絡的接觸，家長應提醒與支援導師與學校護理人員，以減少不必要狀況發生。再則，班上若有水痘或流行性傳染病，會對病童產生病情的變化，為防範為然，增加親師間的聯繫，有其必要，不要認為是多此一舉。

(四)教學與評量的調整

病童返校後最嚴重的困擾在於課業問題。因為長期的住院隔離治療，致使其學習遭遇困難、成績低落，或跟不上學校進度。此時，家長可與教師協商其學習進度。在其健康狀況、體力許可範圍下調整教學方法與進度，且讓孩童明白成績優劣並不重要，重要的是學習態度，只要肯努力，很快就能趕上同學進度。

(五)鼓勵參加活動

孩子因生病備受需要父母的呵護與關心，使其對旁人較冷漠，防衛心較強，不太與人交友。導致其顯現社交缺陷、缺乏自主能力，甚至自卑心理，產生偏差行為。鼓勵病童在校多參加團體活動，不要因生病限制孩子遊戲或與同儕互動。讓孩子明瞭自己的病情，重新調整、接受並面對自我，才能發揮自己的能力。

(六)學校衛生教育中，提供正確有關白血病的資訊

學校經由設計的衛生教育單元或媒體之

運用，利用朝會宣導，使學校師生對疾病有正確的瞭解，以減少因不知而產生的誤解，並降低因疾病遭同學排斥的負面同儕關係，且能提升對疾病警戒、預防的觀念。

肆、結論

雖然癌症治療過程讓孩子飽受疾病致命的威脅，治療過程的艱苦難熬，拜賜於生化科技的快速發展與醫界的努力，不再讓癌症與死亡劃上等號。對這群重獲新生的病童而言，回到學校繼續求學是他們渴望的。提供病童快樂、豐富的學校生活仍需教育單位再深思與考量。我們所期待孩子的成長是無憂的，不再受病痛折磨，能快樂的奔馳在操場上；能聽到孩子愉悅的琅琅讀書聲；能看到孩子臉龐洋溢著快樂的笑容，讓病童能安心、安全的接受學校教育。

參考文獻

一、中文部分

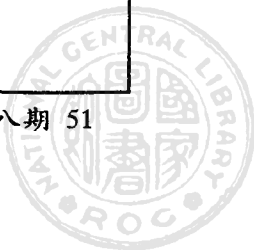
中華民國兒童癌症基金會會務報導 (2006)。中華民國兒童癌症基金會會訊，92，4-5。

李秀玲 (1994)。兒童白血病。台北市：中華民國癌症基金會。

李雅玲 (2000)。癌症兒童主要照顧者所關注的居家健康照顧需求。護理研究，8(6)，673-684。

徐衍正 (2004)。白血病學童居家遠距學習之個案研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士班碩士論文 (未出版)。台北市。

教育部 (1998)。中華民國身心障礙教育報告書。



教育部(2003)。特殊教育法施行細則。

教育部(2004)。特殊教育法。

郭素娥(1990)。老年病患與其護士對住院初期壓力感受的比較研究。國防醫學院護理學研究所碩士論文(未出版)。台北市。

陳妙星(2001)。比較白血病學童與同儕面對的學校壓力與因應策略。國立台灣大學護理研究所碩士論文(未出版)。台北市。

黃忠賢(2003)。藝術治療對一位九歲白血病女童身心適應的影響歷程個案研究。臺北市立師範學院身心障礙教育研究所碩士論文(未出版)。台北市。

黃美涓(2000)。身體病弱學生輔導手冊。台北市：教育部特殊教育工作小組，1-22。

董亞欣(2006)。對白血病學童實施生命教育遠距教學之個案研究。國立臺北教育大學特殊教育學系碩士班碩士論文(未出版)。台北市。

劉秀美(2004)。特殊教育的「在家教育」實務探討。國立東華大學族群關係與化研究所碩士論文(未出版)。花蓮縣。

蔡孟蓓(2005)。台北市身體病弱學生接受床邊教學之情形。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文(未出版)。台北市。

蔡雅娟(2000)。學齡期兒童住院壓力知覺、社會支持與心理社會適應之相關性研究。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文(未出版)。台北市。

盧台華(2007)。特殊教育研究趨勢與議題。國科會教育學門新進學者研討會報告。台北：國科會社會科學中心。

二、西文部分

Deasy-Spinetta, P. (1993). School issues and the child with cancer. *Cancer (suppl)*, 71, 3261-3264.

Rynard, D .W ., Chamber, A ., Klinck, A . M ., & G ray, J. D . (1998). School support programs for chronically ill children : Evaluating the adjustment of children with cancer at school. *Children's Health Care*, 27(1), 31-46.

McCarthy, A .M., Willam s, J.A., & Eidahi, L. (1996). Children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Health Care*, 10(5), 272-279.

Noll, R .B ., Bukowski, W.M ., Rogosch, F.A ., LeRoy, S., & Kulkarni, R .(1990) . Social interactions between children with cancer and their peers : Teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(1), 43-56.

Katz, E.R., Varni, W.J., & Rubenstein C.L. (1992).Teacher, parent, and children evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care*, 21(2), 69-75.

