

# 兒童癌症學生的求學路 ——床邊教學家長的經驗

朱卿雲  
臺中市立成功國民中學  
特殊教育教師

佘永吉\*  
國立臺灣師範大學  
特殊教育學系暨復健諮商研究所  
副教授

## 摘要

目的為追蹤三位床邊教學病生，透過家長觀點，描述發病初期接受治療至病癒回歸校園生活的歷程。採質性研究紮根理論、半結構式大綱深入訪談，探究家長對床邊教學班之感受，及病生此階段的求學歷程，進一步歸納訪談內容並提出建議。

發現與結論：

- 一、一般社會大眾及校園師生對兒童癌症病生認識有限，學校相關人員不熟悉病生離校時期可運用之教育資源，導致對病生照護產生疑慮，衍生成績計算與權責問題。
- 二、返校狀況視病生身體狀況及醫療階段而定，以漸進方式返回校園，無法以全有全無方式決定是否回歸校園生活。意即病生所接受的各式教育資源勢必會重疊，可依照返校的適應狀況逐步褪除相關服務。
- 三、病生之教育資源涵蓋範圍僅限義務教育階段，服務內容及時間有限，無法滿足病生的教育需求。

訪談結果認為教育行政單位與學校應加強師生對兒童癌症的認知宣導，針對病生制定明確的成績計算規則與返校流程，擴大教育資源之時數與服務對象，以協助病生得以更順利地重返校園生活。

**關鍵詞：**身體病弱、質性研究、床邊教學、返校、兒童癌症

---

\* 通訊作者：佘永吉 (siao@ntnu.edu.tw)

# The Pursuit of Education for Childhood Cancer Students —— Parents' Experience with Hospital Schooling

Ching-Yung Chu  
Special Education Teacher,  
Taichung Municipal Cheng Kong  
Junior High School

Yung-Ji Sher\*  
Associate Professor,  
Department of Special Education &  
Graduate Institute of  
Rehabilitation Counseling,  
National Taiwan Normal University

## Abstract

This research is aimed to follow three student patients who received hospital schooling due to health impairments. Their life course from receiving treatment during the early stages of onset until recovery and return-to-life on school grounds is described through their parents' perspective. This study utilizes the grounded theory for qualitative research and conducted in-depth interviews through a semi-structured interview framework to investigate parents' perception toward hospital schooling as well as this particular phase of students' course of education. Research findings and conclusions are as follows:

1. Typical members of society as well as students and faculty understand little about students suffering from childhood cancer. Relevant staff members are not familiar with the potential education resources available to patient students when they leave school grounds which may lead to possible doubts when administering care to students, resulting in problems with grade calculation and authority.
2. Returning to school depends on students' state of health as well as the stage of treatment. Students return to school on a progressive basis for it is impossible to absolutely determine whether they can return to life on school grounds. This means that the various education resources students receive upon return will certainly overlap. Relevant services may be gradually removed according to the adaptability of students returning to school.
3. The education resources students receive are only limited to compulsory education, with limited service content as well as time which cannot satisfy their educational needs.

The interview results suggest that educational administrative units and schools should strengthen teachers' and students' awareness of childhood cancer, formulate clear score calculations and return-to-school procedures for the health-impaired students, and integrate the educational resources and services to help the health-impaired students' inclusion into school life.

**Keywords:** health impairments, qualitative research, hospital schooling, returning to school, childhood cancer

---

\*Corresponding Author: Yung-Ji Sher (siao@ntnu.edu.tw)

## 壹、前言

衛生福利部（2022a、2022b）統計 1 至 14 歲惡性腫瘤死亡人數位居第二，治癒率五成以上；急性淋巴白血病五年無事故存活率為 74%（盧孟佑，2013）；Mitby 等人（2003）指 1970 年兒癌 5 年存活率提高，流行病學監測 5 年存活率從 1974 年的 56% 增加到 1995 年的 75%（許雅茹，2012）。需醫療照顧、能接受學業指導的身體病弱學生，應落實個別教育計劃、專業團隊合作以滿足特殊需求（蔡淑娟，2009）；醫院提供住院學生床邊與居家巡迴輔導教師、在家/醫院方案（Steinke et al., 2016）。Lemke（2004）指床邊教學教師教學範圍廣泛，是否具備跨內容領域教學能力以及多樣化全面的經驗，才是成功關鍵。

美國在醫院設置特殊班，34.5% 教師由公立學校派任，60% 由醫院聘用（Steinke et al., 2016）。日本的病弱養護學校 90% 鄰近醫院，由學校派遣教師（李聰明、張正芬譯，1988）。德國由主治醫師評估，須擬訂特殊教育計畫，給予在家教育（Setttertobulte, 2010）。臺灣將身體病弱學生安置於資源班、居家巡迴輔導、醫院附設特殊班、特殊學校和在家教育（郭美滿，2006）。床邊教育與美國相似，由醫院提供教學場所，仿效日本由政府指派教師，朝德國醫療人員共同參與教育安置的方向前進（王建盛，2009）。1971 年臺北市教育局指派教師進駐臺大醫院；1979 年高雄教育局與高醫合辦床邊教學；2013 年臺中教育局開辦床邊教學（黃美涓，2000）。沈芸伊等人（2021）提及學校不僅提供知識，更是社會化、建立自尊的場域；而病童接受返校照護後可具備自我照護能力，在同儕、家長及校方給予足夠支持下，呈現良好之校園適應。

研究目的為：一、探討床邊教學班家長對床邊教學服務之期待；二、探討床邊教學班家長對床邊教學之感受；三、探討床邊教學班家長察覺學生產生之變化。

## 貳、文獻探討

兒癌確立診斷，開始密集治療，副作用包含嘔吐、掉髮、易受感染等；課程安排以陪伴、輕鬆課程或配合療程及副作用較少時銜接原校課程（郭美滿，2006；蔡素蕙、李雅玲，2021）。藥物治療、身體不適和長期缺課影響學習，家長容易過份管教或保護（陳麗琳，2008）；癌症治療青少年的生活品質表現較差（Wu, et al., 2007）。郭美滿（2006）發現父母反應包含害怕失去孩子、產生罪惡感、期待落空、缺乏實質幫助與情緒支持。

Mitby 等人（2003）認為，治療後期對生活品質至關重要；返回校園的教學目的除能順利銜接課程，也須關注心理與生活適應（高慈孺，2007）。徐惠鈺（2011）在國小及學前以繪本做生命教育教材，引導病童吸收。確診兒癌以年幼病生接受特殊教育比例顯著增加，癌症學童完成高中、大學學業的比率明顯低於手足（Mitby et al., 2003）。癌童教育教師扮演重要角色（Brown et al., 2011），但師培缺乏床邊教學知能，未準備面對兒癌需求（董亞欣，2007）。徐蔚君（2007）調查家長最滿意的模式，乃是依據狀況調整上課地點，由同一教師提供整體服務，但需加強返校及跨教育階段協助關懷。床邊教學教師 69.6% 有特殊教育專長（Steinke et al., 2016）。蔡函芩（2012）指出教師編制與教學資源不足等問題。師培課程宜提供悲傷輔導與心理調適課程，建立支持系統（陳逸萍，2006）。林姿杏（2008）指出得參考專業團隊模式訂定教學目標，方便醫療與教育人員的合作。

Bessell（2001）發現返校後出現情緒及適應困難。若持續到校上課，則能感受到對未來的明確目標，是復原的動力（Gartin & Murdick, 2009）。發病住院時，可以設計衛生教育課程，提供學習計劃、給予情緒支持、生命教育與自我管理（張意如、張香如，2007）。蔡文哲（2001）指回歸校園生活花費的時間，是治療適應指標。輔導教師發現課程

調整、人際互動、身體不適等需要專業團隊介入（江偉華，2004）；父母重視孩子的恢復（高碧霞等人，1999）；家長期待溝通順暢，協助返校適應（邱相勻，2008）；轉銜回校園有其必要（St Clair-Thompson et al., 2015）；需成立多專業團隊，為癌童制定個別化教育計畫（Hay, Nabors, Sullivan, & Zygmund, 2015）。多專業團隊依據學業、醫療適應和心理需求，評估適合的模式（Harris, 2009），擬定「個別健康照護計畫」，提供個別醫療管理系統，設計書面緊急處理程序（Allen & Cowdery, 2005）。沈青青等人（2020）建議主要照顧者接受正念減壓課程訓練（mindfulness-based stress reduction，簡稱 MBSR）以減輕壓力，緩解心理衝擊及負荷，提升照顧者身心健康狀態及生活品質，幫助病童與主要照顧者，在面對生命衝擊時自我調適身心壓力；蘇僅涵與蔣立琦（2017）則回顧5種心理社會介入措施，緩解癌症照顧者之憂鬱及焦慮，提供需求評估、角色關係維持、壓力管理、自我保護與症狀管理等。劉婷婷與林素月（2021）則匯整營養師、藝術及音樂治療師建議，提供個案具營養價值的食物，並在侵入式治療前後設計遊戲與正向獎勵。蔡素蕙與李雅玲（2021）指出癌症兒童必須長期治療追蹤，如何面對此一困境並且加以調適，提出「正常化」的驅力概念，以嘗試恢復到預期的狀態，與疾病共存，有效利用社會支持系統，維持良好的社會聯繫。吳麗敏（2022）指出「決策共享」是以病人為中心

的決策過程，即使病人是兒童或青少年，可以促進病童對於疾病的知識和降低治療衝突，兼具知識、溝通與尊重三元素。

## 參、方法

為探究床邊教學班家長對教育服務之期望與感受，透過訪談親身經歷歸納結論。採質性研究紮根理論、半結構性訪談，蒐集床邊教學現況。透過訪談家長，瞭解從初發病至完成治療所遭遇的困難，探討學習中斷至接受床邊教學的過程，追蹤適應狀況。研究參與者之相關資訊詳如表 1、表 2。

訪談前擬定大綱、摘要記錄表，呈現受訪者的認知感受。邀請專家及醫師檢核訪談大綱內容效度。採錄音工具輔助，事先說明受訪者權益，取得同意後錄音。訪談前詳閱家長主題文獻，訪談中扮演傾聽者，訪談後詮釋蒐集資料，中立客觀地聚斂受訪意見，以札記反思改進。依主題製作編碼形式一覽表（表 3），分門別類統計頻率。敘說分析採厚實描述，透過省思札記與編碼一致性分析，進行三角驗證。訪談後轉錄為文字稿，於研究札記回顧代表意義，幫助察覺傾向與偏誤並適時修正。分類定義研究主題概念，進入開放性譯碼。檢視逐字稿後分析粗略概念，建立核心概念衍生討論主題。若資料不足以解讀，則再次訪談直到資料飽和。藉厚實描述、觀察、訪談、參與者效度檢核三角驗證，提高信實度。

表 1  
研究參與者背景表

家長	年齡	性別	教育	職業	家庭狀況
A	47	女	高中	餐飲業	家庭成員五人，家人間相處融洽
B	37	女	專科	家管	家庭成員四人，含一名幼兒
C	46	女	高職	家庭代工	家庭成員七人，三代同堂與前妻孩子同居

表 2

研究參與者子女現況一覽表

學生	發病年級	疾病種類	學生現況
A 家長之子	九年級	橫紋肌肉瘤	1 年 3 個月療程，定期回診，就讀高職一年級。
B 家長之女	學前大班	急性淋巴性白血病	結束 3 年療程，定期回診，就讀原校。
C 家長之女	二年級	惡性淋巴瘤	結束 2 年療程，定期回診，就讀原校。

表 3

原始資料編碼形式一覽表

核心主題	主軸編碼		
病生基本資料	SB	發病初期病生身心狀態	SB-1
		家人關係與家庭支援	SB-2
		家長對生命教育的態度	SB-3
治療期間可能面臨情境	HF	病生之身心狀態變化	HF-1
		課業學習	HF-2
		同時事件	HF-3
床邊教學的實際運作與功能	OF	上課空間與運作模式	OF-1
		課程設計	OF-2
		親師關係與師生關係	OF-3
對床邊教學班之需求與滿意度	RS	對床邊教學班最初的期待	RS-1
		對床邊教學班的肯定	RS-2
		床邊教學班提供之服務	RS-3
		待改善方向及建議	
回歸校園前對各式學習資源之感受	RF	各類教育資源與模式	RF-1
		床邊教學教師與其他教師之合作模式	RF-2
		各類型教師關懷、與原校聯繫	RF-3
回歸校園後適應狀況	RA	床邊教學班病生返校時段與頻率	RA-1
		校內行政支援與特教資源	RA-2
		同儕互動與接納	RA-3
		學業表現	RA-4



## 肆、結果與討論

以訪談個案方式呈現 A 家長之子、B 家長之女、C 家長之女三位家長之感受，最後綜合分析家長之體會。

### 一、大孩子內心話——重視孩子感受的 A 家長

A 家長的看法以 A 家長之子的意願為重，關心 A 家長之子面對疾病時的身心狀態，以生命教育觀點引介資源；最後描述罹患兒癌時教育資源有限，回歸校園時有許多需要克服的難關。

#### (一) 意外往來得措手不及

九年級身體出現異狀，怕說了父母阻止他外出，「他也不說啊，所以我們不知道……沒有跟我們說他有什麼情形」(A-2-SB-1-05)。「腳很痛很不方便，嚴重到晚上沒辦法睡覺，去到學校就趴到桌子上稍微眯一下，然後沒多久他又痛醒」(A-1-SB-1-02)，一開始身體歪一邊，以為是神經壓迫造成，「他只是說他打籃球去搶球，然後稍微有去肌肉拉傷這樣子」(A-1-SB-1-03)，做物理治療、針灸、中藥，毫無起色。「他跟我說，那一陣子常常都去學校趴著睡，國三的時候，躺在床上他沒辦法睡覺」(A-2-SB-1-04)，「到最後沒辦法好好睡覺，腫瘤壓迫到神經，一個姿勢太久就痛到沒辦法休息」(A-2-SB-1-03)。爸爸推拿無意間摸到硬塊，「在這個腹股溝不容易去碰到，因為推拿也不會推這邊……」(A-1-SB-1-04)。高職入學時確診，「拖到已三期接近要到四期，腫瘤都不知道是 12 或 15 公分咧」(A-1-SB-1-06)，「他的刀動得滿大……從肚臍下方到大腿內側差不多 2/3 這樣子……腫瘤從上面一直延伸到下面這樣……髖白骨頭這個洞啊，是有鋸掉一塊骨頭」(A-1-SB-1-07)。化療產生掉髮、胃口差，「因為忽然間半夜就流鼻血」(A-1-SB-1-01)，家人感情融洽，與姊妹們關係不錯，「有一些事也不敢跟我們說，他會跟姊姊

們說，再轉述給我」(A-1-SB-1-08)。

#### (二) 媽媽眼中的病房

接受床邊教學前，「那時候就有聽說了，只是那時候都是小朋友的比較多」(A-1-OF-1-04)。A 家長之子因身體出現強烈反應不願接受床邊教學，「可是也是要小孩子願意啦……」(A-1-RS-1-02)，「以小孩子健康為首要，其他的都已經放下了」(A-1-RS-1-01)。曾聽過其他孩子考試發病而住院治療，「所以這樣我就覺得說，到底是功課比較重要？還是你自己的身體比較重要？……畢竟身體還是要顧比較長遠」(A-1-HF-2-02)。以桌遊、語文遊戲、手工藝替代學科課程，「除非去圖書室上課，又要走出來，還有別的小朋友會去玩」(A-2-OF-1-01)，在隔離病房上課，「如果其他小朋友上完，或入院的小朋友比較少的話，偶爾才會一起玩比較互動的遊戲」(A-1-OF-1-05)。節慶邀病生同歡，「類似像萬聖節啊～或者是端午節……是在隔離病房的走道……他就跟護士借一個角落，然後放一張桌子，有動手做全部小朋友」(A-2-OF-1-02)。媽媽觀察 A 家長之子是會場唯一「大哥哥助理」，「我就說沒關係不然你在這邊也沒幹嘛」(A-2-OF-1-04)，鼓勵出席活動，「那老師對你那麼好，那你去幫老師的忙嘛……小朋友太小啊，什麼東西不會用啊，你可以去幫他們一下」(A-1-OF-1-02)，算「賣大家面子」，「只是他都說全部都小朋友，只有他一個大朋友他不太喜歡……『他們很吵呢！我不喜歡』」(A-1-OF-1-01)。

A 家長覺得生命教育很需要專業，「你現在身體生病了，你要再侷限在這一點時間，你要一直想要把它完成，這樣子啊，其實對他的身體是一種傷害」(A-1-RS-3-06)。除學科學習外，是最配合的病生，「他已經算是很肯接受我們給他的建議，還有聽得進去老師跟他說的一些事情，其實很多像 A 家長之子這個年紀的，完全就是排斥老師去上課」(A-1-HF-3-04)。媽媽說教師與 A 家長之

子亦師亦友，「給我的感覺是像朋友……又可以達到就是陪伴，跟老師對他們的關心」（A-1-OF-3-02），能彌補親子間溝通問題，「小朋友應該會覺得比家長還有用，因為他們這個年紀的小朋友，有一些話不喜歡跟家長說……因為有時候怕家長理念也不同」（A-1-RS-2-01）。老師與病生可以聊聊心事。「他就跟我說他有加老師的 LINE~FB 啊~」（A-1-OF-3-04），國小教師是男生，「跟男生會比較有話，因為全部都是小朋友，只有那個教師是大哥哥」（A-1-OF-3-05），會互動打招呼，「他算是……跟他們算還滿健談的」（A-1-OF-3-06）。

### （三）大孩子的教育服務斷層

國中畢業暑假確診，「那時候我有問過，有沒有高中這個區塊是稍微跟他，~講一些基本的概念那樣」（A-1-RS-1-01），「可是老師說沒有，高中就沒有，……都沒有」（A-1-RF-1-02），床邊教學或在家教育均服務至九年級，「那時候社工是說，教育部還有在審核或是什麼，可是就一直等到最後就完全沒有啦」（A-1-RF-1-03）。教師沒有與 A 家長之子接觸，「因為床邊教學只教到國中，啊然後，他們老師之前來是有說，那就陪他做一些他可能他喜歡的遊戲這樣子」（A-1-RF-1-01）。「破例」提供教學服務，「就是做黏土的美術老師……有我碰到那個，可是那個幾乎都是針對小朋友，大朋友他都沒有」（A-2-RF-1-02），若非教師額外提供教學服務，A 家長之子在醫院可用的學習資源是「零」，隔年暑假復學，面臨申請在家教育資格不符，「高中老師就說沒有在家教學，所以就都沒有」（A-1-RF-1-04），詢問是否需重考、補習或請家教，「因為他畢竟已經休學兩年，而且之前在醫院不舒服，你說床邊教學老師說要指導他，可是他也不肯，他說他就快要吐了……」（A-1-HF-2-04），「他說那我就直接進去讀，然後看怎麼樣，我不懂就問同學……只是他現在的成績真的是有比較弱」（A-1-RA-4-01）。回醫院檢查，學校要

求須收據才能請病假，「可是我有跟老師溝通，然後老師跟我說，教官要問醫院」（A-1-RA-2-02），媽媽說到情緒略顯激動，「我還特別要求醫院的主任開證明，說他這個身體狀況必須定期多久要回來門診，做哪些例行的檢查」（A-1-RA-2-03），但是校方不接受。

### （四）除了學科，床邊教學班還能做什麼？

對學科興趣缺缺，「他說很不舒服，不想再接觸這一塊」（A-1-OF-2-01），「老師有說，還是要幫你英文加強……要他再去傷腦筋那個啊，他就不肯」（A-1-HF-2-05）。一開始是試探性的，「等他比較舒服的時候就來跟他床邊玩個小遊戲這樣子，就讓他心情好一點」（A-1-OF-2-02），「本來是個很活潑的小孩子，忽然間這樣子他完全沒辦法，到比較中後期，他比較願意這樣子」（A-1-HF-1-04）。中後期身體較舒服，以活動、操作或遊戲均可接受，「就是比較大朋友在玩的一些遊戲來陪他，啊不然就是動手做一些DIY的東西這樣子」（A-1-OF-2-04），在操作過程產生成就感，「我看其他小朋友做起來啊，都很高興，他自己做了什麼東西啊」（A-1-RS-2-02）。教師會依學生興趣調整活動，「老師也會挑，比如說今天剛進來做治療，還沒有做治療前先來陪他聊天，等開始做治療的時候老師會問『你有沒有不舒服？』……要不要玩個遊戲啊~或文字接龍啊……看圖來說一些比較不一樣的事情……」（A-1-OF-2-03）。

親師間會聊 A 家長之子的狀況，「聊一聊偶爾會啦，會稍微聊一下啊」（A-1-OF-3-03），媽媽覺得在醫院有人陪伴幫助大，「因為至少他肯跟老師講一些心裡想講的話，或者是老師知道他的興趣是什麼，然後老師會挑他的興趣……不會說很排斥說又要去做治療不肯去……所以我是覺得說床邊教學對這些小朋友真的滿好的這樣」（A-1-RS-2-01）。

媽媽認為生命教育是必須提供的單元，「他們已碰到這個心情不好的話，應該要有一

些帶動，類似像故事啊，讓他們比較瞭解」(A-1-RS-3-08)。沒有涵蓋生命教育，「老師他們只是說，他們純粹就是以在校的課程跟一些互動的遊戲」(A-1-OF-1-06)，治療期會碰到病友逝世，應協助接受無常人生，「讓他們不要那麼害怕……他們應該會慢慢的接受…」(A-1-RS-3-07)，希望教師與家長充分溝通，家人不忌諱討論生死話題，「還是要讓小朋友知道，既然你的身體已經生病，就應該要去面對他，而不是說不想改變……可是你的身體就是不允許再繼續做這些事情」(A-1-SB-3-01)；有些家長卻閉口不談，「家長的接受度，真的是每個人不一樣……有一些家長就完全沒辦法接受」(A-1-SB-3-02)。

## 二、按圖索驥找資源——對未來積極樂觀的 B 家長

B 家長主動聯繫床邊教學與在家教育教師合作，共同整合出最佳運作模式。

### (一) 我真的生病了，只是我適應得很好

B 家長之女除發燒、嘔吐、臉色蒼白，都當作只是小感冒，「一般診所看不出來她生病，都覺得她是假的」(B-1-SB-1-05)，回憶確診急性淋巴白血病，「那時候會整個空白，然後不知道怎麼辦，然後第一個想法是她可以活多久」(B-1-SB-1-03)，「算是白血病裡面最輕微的一種，就是吃藥啊，然後打針，那定期做檢查就好了……就是最輕微的啊」(B-1-SB-1-01)，化療後便回復生活作息，「就是只有注意到她喝水嘛，跟吃的食物要全熟外，然後很少去公共場所，其他都跟之前沒什麼兩樣」(B-1-SB-1-02)，父母覺得心情會影響情緒，「你要想辦法讓小朋友自己有那種，嘖～就是趕快好起來那種想法……爸爸說那是求生慾」(B-1-SB-3-01)。爸爸直接對 B 家長之女說，「你不好好聽醫生的話，去配合治療的話，你可能就會死掉，就會看不到爸爸媽媽了」(B-1-SB-3-02)。清楚瞭解身體狀況後，乖乖配合吃藥打針，遵從指示吃東西，「『說可以吃我就吃，不能吃的話，我喜歡吃我會忍

耐』……醫生說如果小朋友都像她這樣，就好處理了」(B-1-HF-1-01)。打針找不到血管，因此教她握球，發現揉黏土得心應手，「然後後來都讓他揉黏土，就不用揉球了，結果後來～血管啊後來有慢慢比較好」(B-1-RF-1-01)，找不到血管的問題就改善。父母嚴格要求，仍自主戴口罩，「我怕會感冒被人家傳染，我到時候要再重新打一次化療我不要」(B-1-HF-1-03)。

### (二) 家族成員的滿滿支持力量

爺爺奶奶認為自種蔬菜無毒。媽媽堅持必須用熱水燙過，為這事跟爺爺吵過架，「不能吃就不能吃嘛，有事你負責嗎？」(B-1-SB-2-02)。治療初期爺爺聽到孫女生病，開車把弟弟「偷抱走」，出院後布置鄉下爺爺家讓 B 家長之女休養，「因為我們這邊比較亂，而且還沒有整理」(B-1-SB-2-03)，剛開始爸爸兩地奔波，「本來是要辭職，然後公司不讓他辭，讓他留職停薪……所以還不錯」(B-1-SB-2-04)，直到住家整理完才搬回家住，「本來我們是要過去工廠啦，可是因為 B 家長之女她就是這三年都還要在 R 院看，我們習慣是同一個醫生看就好了，因為你再去看看她的報告啊什麼的，可能要你再檢查一次，對小朋友壓力太大」(B-1-SB-2-01)，弟弟一起住在醫院睡病床，爸爸明白告訴弟弟，「爸爸直接跟他講說，姊姊如果死掉，你就沒姊姊了」(B-1-SB-3-04)，因此弟弟認為他是男生要照顧姊姊，不敢亂碰姊姊的東西，「因為他怕碰了之後姊姊拿了，之後又生病了，就沒人陪他，他就怕姊姊不見啊」(B-1-SB-2-05)。

### (三) 無縫接軌，學習不中斷

住院時教師主動與媽媽接觸，「我們也是後來才看到醫院有那個立牌，然後我說，她沒有來我也要去找到她，然後當場就資料拿來填，然後就開始上課了」(B-1-OF-1-03)。每隔一週回門診接受床邊教學，「因為他們學校用的課本的版本不同，所以上的就是跟課本走……上完課後做個勞作啊，或是說玩個小遊戲什麼的這樣」(B-1-OF-2-02)；然而，



「剛開始上課的情況比較沒有那麼踴躍，因為大家沒有特別去在乎這一塊的感覺」(B-1-OF-1-04)。

學前仰賴床邊教學班，小學申請在家教育，「這樣學習狀況會比較快，所以還是滿堅持讓她一個禮拜去醫院兩次」(B-1-RF-2-01)。不喜歡媽媽旁聽，「我要出去外面罰站，不可以離開喔，她叫我要進去喔，對啊，不然就是她把簾子拉起來，我要在旁邊等」(B-1-OF-1-05)，上課會確認媽媽是否離開，打針時需要家人陪伴才願意配合。一年級每週上兩堂國語和數學，「就算沒有上完啊，她就是下次來就幫你補」(B-1-RF-1-06)，二年級每週上兩節課，但會增加時間，「她覺得這樣小孩子跟不上，然後她覺得講那些課本裡面東西沒有用……也不是沒有用，沒有多大的那種幫助，所以就是會多花一點時間幫她講一些呃～教師手冊裡面有一些作文的地方……類似短文那一類」(B-1-RF-1-09)。

#### (四) 回歸學校生活的過度期

原班導師不是非常瞭解 B 家長之女的狀況，「不過 B 家長之女的老師她算是比較，嘖～呃……比較熱心一點，所以她都會去瞭解」(B-2-RA-2-02)，常常和媽媽「偷」回學校上半天課，「上……～～禮拜三的國語數學，然後兩堂美術……她就直接這樣回去上課，就只有～～一個月回去上一次啊」(B-2-RA-1-03)，僅跟原班導師連繫，「反正你跟警衛講，他讓你進去啊，然後進去我們就想喔，那就不用跟輔導室講啊，就直接讓她去學校啊」(B-1-RA-1-01)。教師設計讓病生放鬆的活動，「有時候會讓他們一起上課啦，小朋友一起上課……我覺得還滿 OK 的」(B-2-OF-2-01)。輪流讓病生練習書寫、上課、做勞作，「有時候就是一起上同一個單元這樣子，然後勞作就一起做，然後讓他們小朋友比較想上課」(B-2-OF-1-01)。媽媽認為一對一教學可針對弱勢加強，「B 家長之女是很喜歡跟大家一起上課，因為有伴嘛」(B-2-

OF-1-02)。生病前沒有上學經驗，「可能就是學校安排她一對一上課，或者是說，～她可能還要還要另外花個時間去做心理輔導啊，或者是說有時候聽到老師這個名字她就害怕，開始找媽媽了」(B-2-HF-1-01)，如今能跟上學習進度，對校園學習有期待，「剛開始接觸床邊教師，然後她的那種，嘖～對老師的那種感覺啊，都還滿好的……所以她接受程度應該算滿高的啦」(B-2-RS-2-01)。

#### (五) 夢寐以求的校園生活

學校面對兒癌病生十分謹慎，「因為她一、二年級的時候是同一個老師，然後她輔導室的老師不一樣，所以有特別請我們回去開會這樣」(B-2-RA-1-01)，B 家長之女喜歡上課，課程銜接沒有問題，「所以她三年級回學校的銜接上，老師說還滿 ok 的……」(B-1-OF-1-02)，有學習勞作課程，如黏土、拼豆等，「老師覺得～……她畫畫速度理解力還滿快的」(B-2-RA-4-03)，「老師說她跟不上進度，就只有英文這一塊，還有好像是體育，因為她體力比較不夠，所以也不勉強她」(B-1-RA-4-02)。學校有很多同學陪伴，「下課就跟同學去操場運動跑一跑，她覺得這樣子她就是上課會有精神，然後跟同學之間感情會很好」(B-2-RA-3-01)，喜歡上整天的課，不喜歡課後的練習作業，「老師跟她說你這個筆順不對啊，然後你下次啊，就是因為要考試了，你要照筆順來，啊可是她字是對的」(B-2-RA-4-09)，對自己的成績有極大的信心，「雖然一、二年級她沒有回學校去上課，可是三年級她現在可以跟得上進度，她說還可以考全班第八名……」(B-2-RA-4-07)，爸爸覺得要給壓力和挫折，「不能說覺得你什麼都會就不去學，你不去做你該做的事」(B-2-RA-4-08)。

### 三、隨著舞步前進——跟著孩子成長的 C 家長

原本預定訪談涵涵媽媽，無法接受訪談錄音，臨時更換 C 家長參加訪談。

### (一) 身體的不明警訊

C 家長之女升三年級的暑假，舞蹈老師發現翻滾時背部出現不明的疼痛，「反正想說可能就這樣子長粉瘤，然後割一割就沒事」(C-1-SB-3-05)。發現罹患惡性淋巴瘤，「剛開始我們當然是不能夠接受啦，就是覺得「怎麼……一般診所跟你講只是蚊蟲咬傷、皮膚粉瘤，怎麼會……」(C-1-SB-1-01)。媽媽回憶小時無異狀，「啊所以搞不懂她為什麼會長這種東西」(C-1-SB-1-02)。除了部分藥物副作用，吃得下睡得著，不像生病的孩子，「所以連我自己的媽媽都說醫生騙你，你看小孩這個樣子，怎麼可能啊」(C-1-SB-1-03)。開始治療時藥物的副作用不太大，「可能她的藥物可能也沒有像一般的這麼重啦，所以就…最明顯就是掉頭髮而已」(C-2-HF-1-01)「可能這些方面我覺得說就還好，就是讓她不會覺得很不舒服」(C-1-HF-1-08)。剛開始掉髮時，她也能接受剃頭髮，覺得很可愛，「她也很這樣很接受，我都快……真的是很佩服她，反正她就走到哪裡自己能接受到哪裡啊」(C-2-HF-1-02)。

### (二) 學習不中斷

C 家長之女覺得上課很開心，「然後我覺得，那個在家教育老師跟床邊的，還有就是她們學校導師都非常的有……都很有愛心也很有耐心，然後感覺上也很心疼 C 家長之女這個小孩子」(C-2-RF-1-03)。媽媽覺得「課業是否會中斷」是家長最擔心的事，「她基本上剛好，她也是剛好在上小學了，小學比較好補回來，對啦嘿，國中可能就很難對不對？」(C-2-RS-1-01)。因病生排課時間緊密，能與家長交談的時間不多，「後面我們回來好像有加 LINE 的時候，就是可能有什麼狀況會講一下，不然好像也沒有什麼，她們都覺得她的學習狀態都很好，所以也沒有什麼好講的」(C-2-OF-3-02)。當社工提及床邊教學班，媽媽很開心的報名，「我們兩個剛好正閒著無聊，然後就覺得「這樣太好了，我覺得說也不用我一直都盯著她，然後我可以在

那裡可以去看我要做什麼事情這樣子」(C-2-OF-1-03)。

剛住院治療時，教師都用各種方式關心 C 家長之女，「在她們國小這些學校老師，就是都有來看她啊，然後同學們寫卡片哪，然後怎樣怎樣鼓勵她啊」(C-1-RA-3-01)，住院 40 天後，第一次出院就直接包頭巾回學校看同學，「我在想她前一天晚上應該，她心裡是很想去見同學，可是又很害怕見同學，可是她又克服了她那種害怕的心理」(C-1-SB-3-08)，媽媽哽咽的說自己站在教室後門，看到她上台分享，很勇敢的跟同學描述住院中的趣事，「她把她自己那個生病的過程跟住院的過程，她把她轉換成一個很快樂的心情，然後就是跟同學這樣子分享！」(C-1-HF-1-06)，同學們聽完都開懷大笑，「我真的是佩服她，佩服到五體投地你知道嗎？」(C-1-RA-3-02)。

### (三) 不一樣的家庭相處模式

C 家長之女和哥哥姊姊年齡差距很大，是同父異母的手足，嘗試吸引目光，「所以她常常會去，晚上去故意敲姊姊的門，然後有時候就塞塞東西到……就是故意惹她生氣也好，她就覺得讓姐姐在意她一下，罵她一下她也高興」(C-1-SB-2-05)，「她就覺得說，啊哥哥回來，他摸摸她也好」(C-1-SB-2-06)，很渴望其他家人的愛。例如爸爸幾乎很少有時間陪 C 家長之女，可是只要爸爸在家她就很滿意了，「反正她就是有爸爸、有哥哥、有姊姊、有阿公阿嬤，都有了」(C-1-SB-2-07)。媽媽停頓良久說道，因為希望給 C 家長之女一個完整的家，「啊就是因為她喜歡有這樣子阿公阿嬤，有家的感覺」(C-1-SB-2-04)，慢慢地就把這些情緒藏在心裡，其實她對親情是十分渴望的。

### (四) 面對逝去的生命

C 家長之女有一個要好的小小玩伴，當 C 家長之女聽到過世消息後非常豁達，「C 家長之女說很好啊，她去當天使了……她很豁達，我覺得這麼小的一個小孩子對生離死別竟然能如此看得開……這樣子我也會擔心耶，

嘖～」(C-1-SB-3-11)。C 家長之女平淡的態度讓媽媽感到十分訝異，「她可能覺得說，那倒不如去當天使可能會比較好一點，……」(C-1-SB-3-16)。媽媽希望有人能跟 C 家長之女聊聊生離死別，以瞭解她真正的想法，「我覺得說可以，嘖～發洩一下，不要把它積壓在心裡，可是我覺得可能搞不好她還……她沒有真正擁有這個東西，齁～可能覺得說，她跟她生活沒有那麼的……那麼的貼近」(C-1-SB-3-15)，「我覺得她還是會有一點點內心的東西，不會想要讓你知道…然後還是說，她在你面前也是裝勇敢」(C-1-SB-3-13)，C 家長曾面臨親人過世的傷痛，害怕親人再度離開，半夜會起床檢查女兒呼吸，午夜夢迴時害怕 C 家長之女真的遇到什麼狀況……，媽媽的語氣結巴語無倫次的說，「所以我就會很常常害怕 C 家長之女如果哪一天走得時候，我要怎麼過日子，我要怎麼生活……當她得這種病的時候，然後周遭又這麼多人走的時候，其實我常常也一直告訴我自己……如果今天哪一天真的她走了，我也要怎麼堅強的活下去，可是我一直告訴我就是沒辦法你知道」(C-1-SB-3-17)。

從三位訪談家長的訪談，得知三位病生最後都順利回到校園生活。返回校園的病生，在此過渡時期仍可申請特教資格，由校內資源班教師提供相關支援，多數家長不論是否需要特教資源，仍會保留病生特教資格，「我是覺得，呃～就他們需要的……去請老師幫忙協助，那像 B 家長之女的話她就跟一般孩子一樣啊，就讓她正常就好，因為她在一般的普通班，上課的情況還滿好的」(B-2-RA-2-01)，以防範病生復發再度住院時，需要重新再申請特教資源。

## 伍、結論與建議

訪談只聚焦於病生床邊教學班的體驗，許多的困境與挫折在離開醫院後才會浮現，病癒後的返校，是一項待解決的問題。綜合三種

病生的教育資源，家長對於床邊教學之滿意度，與徐蔚君(2007)調查相似，均抱持高度肯定，將目標訂在陪伴、學習不中斷、抒發情緒等；對於學校的感受，家長回饋呈現兩極，有學校傾全校之力提供所有可支援之人力與空間，並於治療期間定期關心病生，或邀請病生回校與同儕互動。

綜合三位病生家長的經歷，為使兒癌病生得以順利返回校園，可訂定明確的病生返校規定與流程；學校以單一窗口負責聯繫討論病生的教育需求，評估病生返校與教育資源褪除的時間表，以及所需要的彈性調整。病生返回校園本是一件值得慶祝的事情，如果學校能更周全的考量需求，則病生可在更友善的環境中成長茁壯。

## 參考文獻

- 王建盛(2009)。**我國身體病弱學生特殊教育法規發展之研究**(未出版之碩士論文)。國立嘉義大學。
- 江偉華(2004)。**癌症病童返校就學之學校生活壓力情形與教師專業之能之研究**(未出版之碩士論文)。國立臺北教育大學。
- 吳麗敏(2022)。**決策共享於癌症兒童照護之實務與挑戰**。*護理雜誌*, 69(4), 13-19。https://doi.org/10.6224/JN.202208\_69(4).03
- 石部元雄、溝上修原(1988)。**世界各國的特殊教育**(李聰明、張正芬，譯)。正中。(原著出版於1982)
- 沈芸伊、林沛欣、陳映筑、高綺吟、黃美智(2021)。**探討接受返校照護模式癌症兒童之學校生活適應**。*腫瘤護理雜誌*, 21(1), 29-44。https://doi.org/10.6880/TJON.202106\_21(1).03
- 沈青青、柯識鴻、劉(王靈)美、林秀蘭、吳秋美、蘇偉蕾(2020)。**正念減壓課程對癌症病童主要照顧者焦慮及壓力與自我療癒之成效探討**。*榮總護理*, 37(4), 401-414。https://doi.org/10.6142/VGHN.202012\_37(4).0009
- 林姿杏(2008)。**「床邊教學」特教老師陪伴癌症兒童的經驗與歷程之研究-以高雄市為例**(未出版之碩士論文)。南華大學。
- 邱相勻(2008)。**身體病弱學生對床邊教學需求及意見調查之研究-家長觀點**(未出版之碩士論



- 文)。國立臺北科技大學。
- 徐惠鈺 (2011)。繪本運用在身體病弱兒童之生命教育研究 (未出版之碩士論文)。國立屏東教育大學。
- 徐蔚君 (2007)。床邊巡迴輔導教師之角色研究 (未出版之碩士論文)。輔仁大學。
- 高慈孺 (2007)。整合輔導資源建立全校師生支援系統之實務經驗分享。《中華民國特殊教育學會年刊》，127-138。https://doi.org/10.6379/AJSE.200712.0127
- 高碧霞、李雅玲、曾紀瑩、賴鈺玫、陳月枝 (1999)。癌症兒童父母親面臨病童就學狀況之考慮及相關因素之初步探討。《護理研究》，7(1)，4-14。https://doi.org/10.7081/NR.199902.0004
- 張意如、張香如 (2007)。病弱學童家長經驗談--急性淋巴性白血病學童之求學路。《花蓮教育大學特教通訊》，38，47-52。
- 許雅茹 (2012)。急性淋巴性白血病兒童主要照顧者復原能力之相關性研究 (未出版之碩士論文)。中國醫藥大學。
- 郭美滿 (2006)。身體病弱學生輔導手冊。臺北市立教育大學。
- 陳逸萍 (2006)。一只風箏的大氣層之旅-一位初任醫院床邊教學巡迴輔導教師的敘事研究 (未出版之碩士論文)。國立臺北教育大學。
- 陳麗琳 (2008)。臺灣地區國民教育階段身體病弱在家教育巡迴教師需求研究 (未出版之碩士論文)。國立臺灣師範大學。
- 黃美涓 (2000)。身體病弱學生輔導手冊。教育部。
- 董亞欣 (2007)。對白血病學童實施生命教育遠距教學之個案研究 (未出版之碩士論文)。國立臺北教育大學。
- 劉婷婷、林素月 (2021)。一位幼兒期初罹患急性淋巴性白血病的照護經驗。《彰化護理》，28(2)，68-79。https://doi.org/10.6647/CN.202106\_28(2).0011
- 蔡文哲 (2001)。兒童癌症的社會心理問題。《臺灣醫學》，5(4)，440-443。https://doi.org/10.6320/FJM.2001.5(4).12
- 蔡函苓 (2012)。高雄市國民教育階段床邊教學現況、需求與問題之分析研究 (未出版之碩士論文)。國立中山大學。
- 蔡素蕙、李雅玲 (2021)。癌症兒童家庭正常化。《腫瘤護理雜誌》，21(1)，19-28。https://doi.org/10.6880/TJON.202106\_21(1).02
- 蔡淑娟 (2009)。許孩子一個美麗的未來-從國中教學現場談融合教育。《中等教育》，60(4)，20-31。https://doi.org/10.6249/SE.2009.60.4.02
- 衛生福利部 (2022a)。2006-2019年癌症發生率 (年齡別)。https://cris.hpa.gov.tw/pagepub/Home.aspx?itemNo=cr.s.10
- 衛生福利部 (2022b)。110年死因統計結果分析。https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5069-113.html
- 盧孟佑 (2013)。兒童癌症。載於臺大兒童醫院 (主編)，《實用兒科學》(頁 581-620)。國立臺灣大學醫學院。
- 蘇僅涵、蔣立琦 (2017)。以系統性文獻綜整減輕癌症家庭照顧者焦慮及憂鬱之組合式護理措施。《源遠護理》，11(1)，5-11。https://doi.org/10.6530/YYN/2017.5.1
- Allen, K. E., & Cowdery, G. E. (2005). *The exceptional child: Inclusion in early childhood education* (5th ed.). Delmar.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345-359. https://doi.org/10.1177/001440290106700304
- Brown, M. B., Bolen, L. M., Brinkman, T. R., Carreira, K., & Cole, S. (2011). A collaborative strategy with medical providers to improve training for teachers of children with cancer. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 21(2), 149-165. https://doi.org/10.1080/10474412.2011.571478
- Gartin, B. C., & Murdick, N. L. (2009). Children with cancer: School related issues. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 27, 19-36.
- Harris, J., Mishra, P., & Koehler, M. (2009). Teachers' technological pedagogical content knowledge and learning activity types. *Journal of Research on Technology in Education*, 41(4), 393-416. https://doi.org/10.1080/15391523.2009.10782536
- Hay, G. H., Nabors, M. L., Sullivan, A., & Zygmund, A. (2015). Students with pediatric cancer: A prescription for school success. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 34(2), 1-13. https://doi.org/10.14434/pders.v34i2.19643
- Lemke, R. E. (2004). *A hospital school: An intrinsic case study*. ProQuest Information and Learning Company.
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., Meadows, A. T., Stovall, M., Zeltzer, L. K., & Mertens, A. C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 97(4), 1115-1126. https://doi.org/10.1002/cncr.11117



- Settertobulte, W. (2010). *Routinen und rituale fördern die gesundheit der kinder*. AOK-Familienstudie 2010, Hamburg.
- St Clair-Thompson, H., Bugler, M., Robinson, J., Clough, P., McGeown, S., & Perry, J. (2015). Mental toughness in education: Exploring relationships with attainment, attendance, behaviour and peer relationships. *Educational Psychology, 35*, 886-907. <https://doi.org/10.1080/01443410.2014.895294>
- Steinke, S. M., Elam, M., Irwin, M. K., Sexton, K., & McGraw, A. (2016). Pediatric hospital school programming: An examination of educational services for students who are hospitalized. *Physical Disabilities: Education and Related Services, 35*(1), 28-45. <https://doi.org/10.14434/pders.v35i1.20896>
- Wu, E., Robison, L. L., Jenny, M. E., Rockwood, T. H., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. L., & Bhatia, S. (2007). Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. *Pediatr Blood Cancer, 48*(7), 678-686. <https://doi.org/10.1002/pbc.20874>

