

# 我生病了， 不能再上學了！

I am Sick and Can not Go to School !



口述／周心怡  
文／李麗娟 整理

## □前言

小靜剛升上大班的那個夏天，在開學的前兩週，走路常一不小心就跌倒，原本以為這只是暫時的，卻沒想到小靜跌倒的頻率越來越高，老師常常得把她留在身邊攙扶著。即便如此，她仍然很喜歡到陽光舞台及playground和同伴們一起玩耍，教室裡的活動也一樣快樂參與…。在經過與老師密切的觀察後，爸爸、媽媽決定帶著小靜到醫院檢查。而從那一天之後，她就沒有回來上學了。因為小靜的小小腦袋中長了一顆腦瘤…。

對於小靜、爸爸、媽媽、老師及班上孩子來說，這是一個從未面臨過的生命課題。究竟我們該如何讓這一群小小孩去面對在他們生命初始就必須經歷的生老病痛，甚至是生離死別？邀請您從接下來的故事中，深刻體驗關於老師與孩子們的這一段「愛的生命教育」～

## □發現：獨立又安靜的小靜怎麼了？

小靜在班上是一個學習能力很不錯，但相當安靜和害羞的小女生。平時非常獨立自主，並不需要大人們特別操心。在與同學的相處上，雖然她並不是一個熱情的孩子，但也會加入其他孩子的遊戲，跟大家玩在一起。

去年的暑假，小靜放了一個長長的假期，回來學校之後，便開心的和小朋友們投入開學後第一個童玩主題的各式探索活動中。大概過了一個星期，爸爸突然打電話給小怡老師，提到之前暑假帶小靜去玩時，發現她走路的樣子怪怪的，有時會突然跌倒。不過當時老師並沒有發現任何異狀，但答應會多留意小靜的狀況。只是過了沒多久，爸爸所說的現象開始出現，而且很明顯的，小靜走路越來越不穩。有一次午休結束，下閣樓的時候她還突然踩空，差一點跌下來。可是勇敢的小靜完全沒哭，安靜的她也不會主動跟老師說她不舒服，偶爾只會跟媽媽提到她的頭會痛。因此老師很擔心，只要小靜走到哪裡就會牽著她。

班上孩子看到這樣的情景，每次都會問著：「老師，妳為什麼要牽著她？」老師當時也只是淡淡的回答：「小靜這陣子有點不太舒服，常會跌倒，老師必須扶著她。」



我生病了，  
不能再上學了！

## 口檢查：讓每個人都措手不及的震撼彈

在持續觀察了一段時間之後，老師覺得狀況越來越不對，便跟媽媽討論：「我覺得頻率越來越高，這樣子好像很突然，要不要去醫院檢查一下？」於是，一開始媽媽先帶她去一般的診所看病。後來問了診所醫生以及一些同事的建議之後，爸爸、媽媽決定帶著小靜到中部的教學醫院檢查。不過由於看病的人太多了，一直到兩個星期之後才預約到腦神經科的門診，因此，那一段時間小靜還是有來學校上學。

終於到了看診的星期五下午，醫生在瞭解狀況之後，便跟媽媽說他覺得不對勁，甚至直接幫小靜轉診，立刻進行核磁共振檢查。原本檢查報告需要等一個星期之後才會出來，醫生卻馬上請媽媽進去商談，並解釋目前的狀況很嚴重，因為小靜的腦部長了一個很大的腫瘤。而且醫生跟媽媽說，小靜是最近的第三個案例，每個孩子的狀況都是跌倒以及頭痛，推估應該是腦瘤。因為情況很緊急，所以必須馬上商量接下來該如何治療。

### 知識補給站1

#### ●什麼是腦瘤？

若是局部的腦組織細胞發生了不正常的分裂增殖而生成了一塊塊，佔據了腦部有限的空間或侵害正常的腦組織，就叫做腦瘤。根據中華民國兒童癌症基金會的統計：兒童腦部腫瘤的發生率僅次於兒童白血病，佔18歲以下兒童癌症的第二位，每年約有120~140位兒童罹患腦瘤。發生率約為2/100,000。（資料來源：[http://www.ccfroc.org.tw/child/child\\_affection\\_read.php?a\\_id=14](http://www.ccfroc.org.tw/child/child_affection_read.php?a_id=14)）

## 口開刀：為什麼一切都變得不一樣了？

當醫生宣告小靜可能得了腦瘤的那一刻，媽媽當下的感覺是--醫生是在跟她開玩笑嗎？平常媽媽都把小靜照顧得好好的，孩子只是突然間頭痛，怎麼可能會是這種狀況？會不會是之前小靜跌倒撞到頭，沒有留意後所造成的後遺症？不過醫生安慰媽媽腦瘤並不是這些原因所造成的，截至目前為止，在醫學報告中還沒有找出明確的病因。

更讓全家人措手不及的是，檢查完的隔天，小靜也開始出現嘔吐的現象。後來爸爸、媽媽在經過同事、朋友的建議下，打聽到北部某家教學醫院附有專業的兒童癌症中心，於是第二天立刻轉診，甚至緊接著星期一就安排開刀手術。因為如果沒有立即開刀，腦部腫瘤可能會壓迫到神經。

由於開刀時間很緊迫，媽媽覺得應該先跟小靜溝通一下。但是這麼小的孩子真的能夠理解「腦瘤」是怎麼一回事嗎？媽媽只好鎮定的跟小靜說：「你的腦袋裡面長了一個不好的東西，醫生伯伯要幫妳把它拿掉。」讓人心疼的是，一直到小靜進手術房之前，她依然很勇敢，反而是爸爸、媽媽、姊姊都很難過。

### 知識補給站2

#### ●腦瘤的臨床症狀

台北榮民總醫院30年來的統計，腦瘤的種類約有10種，臨床症狀依其大小及所長的位置而有所不同。常見的症狀有肢體無力、語言表達困難、顱內壓升高、步態不穩、運動失調、暈眩、頭痛、嘔吐、活動力變差...等等。在診斷上需要進行身體檢查、神經學檢查，以及電腦斷層掃描、磁共振造影之影像檢查、切片檢查...

等等。（資料來源同知識補給站1）

手術時間持續了一整天，醫生順利地將腫塊取出來，之後就是開刀後的恢復期。然而這段時間對於小靜來說非常不能適應，因為她突然覺得以前想做什麼就可以做什麼。可是開完刀之後，身體怎麼會變得無法控制，講話也變得不清楚，整個人更顯得相當虛弱。面臨這樣大的改變，小靜開始變得不大想理人，尤其不想跟大人講話，只會偶爾跟姊姊說說話。

## 口力量：來自孩子與老師的心靈撫慰

面對小靜突然出現的心理反應，看在媽媽眼裡，充滿了不捨與擔心。醫生建議可以讓小靜接觸一些同儕，或許能讓她稍稍忘卻病痛的感覺。媽媽這時想到了，之前小靜回家都會跟媽媽分享她跟芷瑜在一起玩。於是媽媽打了通電話給小怡老師，問老師可不可以請小朋友有空的時候去看小靜。在老師的聯繫下，芷瑜媽媽一口就答應了這個邀約。可是去醫院的當天，小靜卻一句話也沒有跟芷瑜說，只有抬頭看看她。結果芷瑜一看到小靜變成那樣，就開始哭了起來，可能是想到前幾天還跟她一起玩。

後來芷瑜回到學校跟大家分享這件事情，老師想到了可能這是開刀恢復時期原本就會有的現象。而且麻醉藥還沒有完全消退，才會呈現有意識但是昏迷的狀態，或許老師和小朋友可以幫幫她，讓小靜趕快好起來。

老師試著跟孩子說明小靜的狀況，以及以後可能會有好一陣子不會回來上課。小朋友立刻想到了，我們可以寫卡片給她呀！還可以錄一些以前小靜在學校常常和小朋友一起聽的音樂、一起唸的兒歌，如：小星星、螢火蟲、ABCD、一個小不點、頑皮熊、小仙女、快樂的上學去、胖子和瘦子、城門雞蛋糕、吃芭樂（台語唸謠）…等等。大家還可以講一些祝福的話給

她聽，讓她在恢復的時候可以很開心。於是我們立即展開了第一次的錄音。



孩子們把想說的話、想唱給小靜聽的歌、想要分享的事情…等等，一段一段的錄下來。



我生病了，  
不能再上學了！

而媽媽一收到錄音，立刻放給小靜聽，結果她真的出現了一些反應。後來小靜回家休養，準備接受接下來的6次化療，班上兩位老師想要一起再去看她，這個時候老師想到了，小靜既然對大家的愛心錄音有反應，如果有畫面的話說不定會更有效！於是老師運用「會聲會影」軟體，把小靜上學時候的照片以及和小朋友一起玩耍、上課的紀錄，如：猩猩教練帶大家玩水的影片、雨林班髮廊與西班牙舞影片、動物王國音樂演奏影片，以及最近學校發生的事情--好玩的橡皮筋、沙包遊戲影片…等等，製作成一段又一段的影像畫面，並且順便將孩子的祝福放在影片中，這樣小靜就可以聽得到、看得到了。



「小靜在射橡皮筋。」—康智翔/創作

另外，學校的體適能老師--猩猩教練也一起來為小靜加油。他特別準備了一把吉他，邊彈吉他邊帶著孩子演唱「小星星」，這些也都讓人感到很窩心；智翔還唸了一本繪本「爺爺的天使」給小靜聽呢！所以當老師帶著影片來到小靜家，原本一直躲在爸爸、媽媽旁邊的她，在看影片的時候開始會講一些話。媽媽也會跟她說：「妳看！是妳同學耶！那妳會不會唱？…」

後來，害羞的小靜也跟老師們玩了起來。



**未完待續...** 欲瀏覽更精彩完整的內容，

詳情請見四季文化網頁 <http://www.seasonbook.org>