

給血管瘤的另類處方籤

樹立全人醫療新指標

血管瘤顏損兒的身心照護

陳明庭/台大醫院外科教授

李建智/國泰醫院整形外科主治醫師

蔡惠貞(Angel)/輔仁大學 護研所

歐筱君(草莓)/台北藝術大學美術創作研究所

/采田人文藝術 美術教師及藝術創作

張素紋(蘋果)/台灣師範大學 創造力發展研究所

/采田人文藝術 創意總監

護理是科學，也是藝術，而照護病患更是要講求身、心、靈三者皆備，這與現今醫療觀念中的「五全」，即全人、全家、全程、全隊、全社區（社會）是不謀而合的！輔大護理系系訓是3C，惠貞畢業於此所以也認定身為護理人員應具備3C的特質，不但提供照顧（Care）、關懷（Concern），同時保有熱忱（Compassion），讓自己像是太陽，有能力給人溫暖；更是春風，有智慧讓人感受溫柔；當然更需要勇氣往前直走，走向幸福、走向平安、走向快樂和向陽性的未來！

因緣際會了解陳明庭血管瘤基金會除了提供病患病理上的照顧之外，更關懷其心理上的需求，讓惠貞有機會為草莓寶寶(血管瘤病童)主辦活動，決定號召一群有熱忱的志工來參與，其中不乏很多醫護人員，大家齊心協力，以故事與美術創作跟孩子們「談心」，希望讓他們能以更積極正向的態度去面對漫長治療，期盼未來可以將影響力慢慢擴及到全社區(社會)，真正落實五全和3C的理想！

- 認識血管瘤：

依照全世界統計，新生兒發生血管瘤之機率約是**1~2.6%**，日本為**0.8%**，因此依全台新生兒出生人數估計，每年台灣約有**2000**多個血管瘤新生兒誕生，其中女生居多，比例約**3：1**。

一般認知的血管瘤主要分為兩大類，即「**血管瘤**」及「**血管畸形**」，各有不同的特性及治療方法。

血管瘤 (Hemangioma):

血管瘤是一種血管內膜的腫瘤，有不正常的血管內壁細胞增生，其發展過程分為增生期及退化期兩階段。此類患者，**40%**在出生時就有血管瘤存在，**1983年Valdo**指出，**60%**血管瘤發生在頭頸部。

增生期血管瘤多發生在患者出生後至兩歲左右，此時血管瘤呈鮮紅色，且生長速度非常快，主要是肥胖細胞增加非常快，並血管內壁細胞快速增生；兩歲後，血管瘤進入退化期，此時血管瘤顏色逐變淺減小，原先紅色病灶區會慢慢變白，肥胖細胞數目變成正常，且有脂肪性退化現象。

血管畸形 (Vascular Malformation):

血管畸形非血管瘤，其血管內壁細胞之細胞代謝循環正常且非如腫瘤般增生。臨床上，血管畸形可以分為三類，即：

- 微血管型血管畸形 (**Capillary Vascular Malformation**) ，
- 又稱葡萄酒斑表皮病變 (**Port-wine stain skin lesion**) 。
- 低流量型血管畸形 (**Low Flow Vascular Malformation**) ，
- 屬於靜脈型血管畸形 (**Venous Vascular Malformation**) 。
- 高流量型血管畸形 (**High Flow Vascular Malformation**) ，
- 屬於動脈型血管畸形 (**Arterial Vascular Malformation**) 。

血管瘤源自胚胎發育問題，是未來重點基礎研究方向

- 認識陳明庭血管瘤基金會及國泰醫院血管瘤特別門診:

2000年陳教授於台大退休後，利用退休金於國泰醫院成立陳明庭血管瘤基金會及國泰醫院血管瘤特別門診。近年來與陽光基金會各區分會合作，每年於偏遠地區舉辦義診。

基金會的目的在於補助支援貧寒病童自費藥物及雷射治療。2001年至今，已經有三千兩百多位各種血管瘤畸形患者接受治療。



陳明庭教授及背後的動力陳夫人

接觸過草莓寶寶的人就知道，他們大多害羞退縮，在感情表達上比較內斂，希望藉由紙黏土的創作，可以讓他們盡情的歡笑，暫時忘記治療時的恐懼與不適，因此以趣味為主軸，企畫了這個「莓來言趣捏塑樂」的活動，期盼草莓寶寶在笑顏逐開的開心之餘，可以達到打開心胸自我接納的另一種「開心」！歸納活動要素如下：

一、以隱喻故事為處方籤

作家郝廣才曾在《好繪本如何好》的自序中，分享了兒童在故事中找到生命的能量。因他曾寫過《皇帝與夜鶯》這本書被翻譯後在美國出版，沒想到幫助一位五歲患有先天性心臟病的娜歐蜜堅強面對手術，手術前把書交給媽媽說：「媽媽，不用怕，看看這本書吧！」這本書以比較輕鬆的態度來面對生死，幫助馬林太太母女度過病痛的煎熬，因此母女在手術成功後寫聖誕卡道謝。

美國密西根大學博士布蘭岱爾根據其二十幾年的兒童心理治療經驗，認為「說故事」在兒童心理治療中有無與倫比的獨特效果：在流動的、自由聯想的故事中兒童的經驗得到利用，被賦予了生活和關係的意義。「隱喻輔導」或「隱喻故事治療」在美國、德國等先進國家已經實施了好多年，在臺灣原本只是學術界研究的項目之一，但在921大地震後，心理治療的意義和價值顯示出極大的重要性，特別是「隱喻故事心理治療」以其通俗易懂，老少皆宜而倍受歡迎。

隱喻的英文名稱metaphor源自於希臘字metaphora，代表「傳遞」，將真實的事物以影射、模擬的方式傳達出來，以間接的方式來形容一些感覺、想法或者是事件。在聽故事的過程中，聽講者會很自然把情感投入到故事角色，平日裏的恐懼、傷心，對死者未說完的話，都可以在故事中完成。因此，隱喻故事的功能有：作為溝通的工具、傳遞的方式、保護與增進彼此關係。在活動設計上若能善用隱喻故事跟小草莓互動，相信會讓他們有無形的心理收穫，因此決定以隱喻故事為另類醫療的處方籤。

二、良藥苦心：正向積極、解決問題、自我接納

發現自己的寶貝一出生就罹患血管瘤，父母會有怎樣的心路歷程？根據《天使太用力》作者樓曉東的分享，新生兒得不到祝福與接納而導致產後憂鬱症，等不到六歲血管瘤會自然退的奇蹟，使媽媽由逃避轉為積極，開始一天看八個診的日子，讓孩子口服高劑量類固醇治療、局部類固醇注射到沒有麻醉的局部硬化劑注射.....，咬緊牙關要把寶貝從死亡的邊緣拉回來。在這漫長的療程中，父母的信念很重要，她從仟壘小時候就不斷跟他說：「你這樣特別的小朋友，上帝要幫你找一個合適的媽媽，找到之後覺得你那麼優秀，希望以後可以常常祝福你，所以在你臉上一直親，以便以後找到你！吻痕有祝福在裡面.....」。

這樣真實的生命故事包含了積極正向、解決問題、自我接納，如果可以善用隱喻的手法尋找一個類似情境的故事來表現，再以趣味做包裝，相信更能讓小草莓與其家長寓教於樂！因此選擇改編《妞妞的鹿角》這本童書，成為「庭庭的鹿角」，故事中主角跟小草莓一樣遇到了大麻煩～頭上長鹿角，庭庭的媽媽因為無法接受而頻頻昏倒，就在庭庭將鹿角融入生活之後，不但克服了生活上的不便，反而使它成為生活中的得力助手！



2012.03.31

國泰醫院 為小草莓寶寶舉辦的公益活動



全部都是無薪卻有心的
志工

既然是要以樂趣為主軸，那麼就要綜合孩子喜歡的元素：偶、互動、故事、氣球，再以說故事劇場的故事手法呈現，設計元素如下：

(一) 具超連結的自我介紹：

以「蘋果」聯結孩子的聽故事經驗（白雪公主）與生活經驗（無法接受的情緒反應.....昏倒了），邀請草莓寶寶扮演故事中愛昏倒的媽媽，只要看到蘋果被拿起來，聽到：「就...昏倒了」，大家就要一起昏倒！

(二) 暖身也暖心：讓小草莓看見自己的重要性

故事前的暖身活動，拋出問題問小草莓：「請問，什麼動物的頭上有長角？」台前的情境佈置擺了很多動物偶，



並且製作了頭上長角的動物立牌，刺激小草莓的思考，答對的小草莓可以到台前來與自己的答案（長角的動物）合影留念，讓原本討厭照鏡子與照相的小草莓能夠自我突破！



(三) 去專家化的人物塑造：

陳明庭爺爺是血管瘤基金會的大家長，也是小草莓們又愛又怕的醫生爺爺，將故事主角設定為小時候的陳明庭爺爺，要親切地叫他一聲：「小庭庭」，無形中拉進小草莓與陳爺爺的心理距離，不但一樣小個子，也一樣會遇到大麻煩。

(四) 好聽又好看的視聽享受：

因為受邀的對象是3~10歲的小草莓，在故事內容上盡量淺顯易懂，並且重視畫面的呈現，讓聽得懂的聽門道，聽不懂的看熱鬧，希望能同時滿足不同年齡層的需求。

(五) 邊聽又邊演的故事活動：

小草莓除了幫忙演愛昏倒的媽媽，也幫忙套甜甜圈、演小鳥吃甜甜圈、把鹿角上的蠟燭點亮.....，透過參與才會認同，並且留下深刻的印象。

(六) 有獎徵答見真章：

聽完故事之後安排了有獎徵答，請小草莓發表：「如果你是庭庭的媽媽，除了昏倒之外，你還能做什麼？」比較小的孩子回答：「躺著睡覺」、「用魔法把鹿角變不見」，比較大的孩子則反應：「換看別的醫生」、「打麻醉針再把鹿角鋸掉」，反映出小草莓的治療經驗。



三、一片黏土可以是一個夢

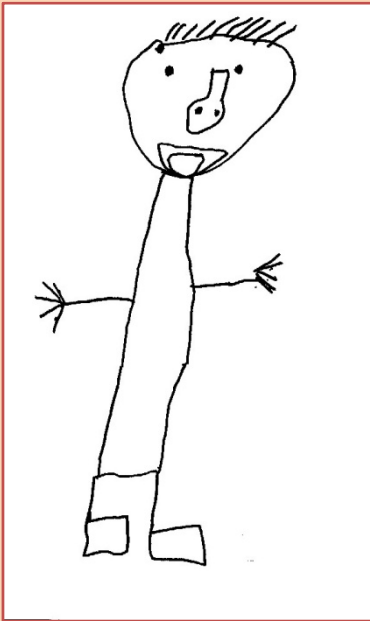
聽完了這個充滿想像的故事，已經啟發了小草莓的創造想像能力，草莓老師打鐵趁熱，設計了一個延伸自故事又適合親子一起創作的美術活動～創意角筆筒，期盼小草莓們日後跟故事主角一樣遇到大麻煩時，藉由看看自己創作的筆筒，可以為自己的心靈帶來神奇的療癒力量！

為了讓小草莓們藉由藝術活動刺激最深層的情感表達，我們引導孩子進入互動式的想像空間，孩子聽完了故事之後，美術老師教導孩子如何創作一個長了角的筆筒，孩子很快的將剛才對於故事的情感投注在藝術創作上，當然，如此的作品是真誠且富有魅力，在幼兒藝術活動中幾乎每個孩子都喜愛玩黏土，立體性的粘土讓孩子更貼近真實感，而黏土活動能夠幫助孩子以不同方式去運用他們的手指和肌肉，並有效的統整感覺動作與經驗，在拍打搓揉的過程中孩子需要相當的協調度。



2012.03.31 小朋友的作品

看見自己的重要性



孩子大多以直觀來作畫不會拐彎抹角的，他們畫內心最自在的感受，對於顏色的表達充滿個人情意的傳達，輕鬆自在的色彩表現，從孩子的美術作品中可以看出孩子於內心的想法，每每在美術課一開始我都會帶領孩子創作跟自己有關的作品，原因是在孩子掌握自我形象的熟習度是比其它形象輕鬆多，我的一張臉是憤怒的還是快樂的，以圖式來呈現他們的記憶中的臉、觀察中的臉、假設的臉及有自己想法的臉，而五官的位置與大小存在對於內心的某些事物的重視與忽略，臉部五官最被重視的是眼睛與嘴巴，用眼睛看世界以嘴巴品嚐不同的物品，這兩個部位是孩童體會最多的感覺器官，而耳朵與鼻子是最被忽略的臉部器官，其中一位小草莓創作了擁有一雙大腳丫的作品，腳的形態立體且突出而臉則是較平面的，作品似乎反映出孩子對於臉是忽略的，重視其他部位的狀態，也希望他人關注臉以外的部分，然而，孩子如何在活動中肯定自己呢？孩子在藝術活動中會試著探索新的方法與形式，過程中他們會彼此分享作品的獨特性，敘訴著自己的作品角色，無形中提高了自我的自信度，因此我們認為藝術創作是小草莓最需要的活動之一。





2012.03.31
草莓老師 天才美術教學



四、給人歡樂是天使

一直以來深信這句話「生命滿了祝福，才會常常去祝福別人；生命滿了愛，愛才會分出去。」所以很期待每個人的心中，都能存著滿滿的愛與祝福；也期待自己能分享出更多的愛與祝福到每個人心中，由國泰醫院整形外科主辦及草莓寶寶全家的熱烈參與，這整場活動已經充分表現出四全(全人、全家、全程、全隊)。而直到活動籌備期的前夕，志工人數仍不斷增加、我們吸引了許多有志之士揭竿起義，一群初次見面的人在會場中、只為同樣的目標而努力，彼此有默契而投入；繁忙而有序，不正是第五全中的全社會嗎？倘若療傷止痛是菩薩，那麼這群志工便是給人歡樂的天使。

我們相信這絕對不是一個結束，凱凱在活動後當週住院接受手術，志工們帶著《妞妞的鹿角》這本童書去探望他，共同閱讀這本書，他感覺很親切，只要故事一起頭，他馬上可以預測接下來的情節.....。很高興得知他面對各種治療的配合度提高了不少!這些關懷活動，會一直持續下去，正如Thomas Jefferson所說：

「每一根蠟燭點燃另一根蠟燭，它本身並沒有損失，但是房子變亮了！」希望一根接著一根，最後能照亮所有病患內心幽暗的角落！



【參考書目】：

- 布蘭岱爾(2002)。《兒童故事治療》。台北：張老師。
- 美國藝術治療法協會(2008)。《What is art therapy》。
- 陳淑月、周雪靜、蔡小瑛、張倖綺、許玲女、林綽娟(2010)。《病人觀點之「好護士特質」：以慢性病病人為例》。台中：澄清醫護管理雜誌。
- 彭信揚(2008)。《藝術治療隱喻內涵之探討》。台北：諮商與輔導。
- 蕭淑貞、張元玫、魏麗麗、鈕淑芬、黃美荳(2006)。《融滲照護、關懷及悲憫於護理問題分析及解決法》。台北：醫護科技學刊。



李建智醫師與天使惠貞及民視記者 陳慧文