

還是要飛翔－父母罹癌子女參與 營隊式團體之成效評估

鄭凱芸

壹、前言

早在 1975 年，Grandstaff 就開始研究父母罹癌對子女的影響，相關的研究在這幾年持續進展與累積中（Osborn, 2007）。國外很早就注意到癌症病人子女在疾病適應上的相關問題，專業處遇的對象不只聚焦在病人、主要照顧者，還包括病人的未成年子女在內，同時也針對癌症病人的未成年子女發展處遇方案，例如：為學齡前期子女設計的 Bear Essentials 團體方案（Greening, 1992）、為學齡前期至青春期的子女設計的 Kids Can Cope 團體方案（Taylor-Brown, Acheson & Farber, 1993）、為乳癌病人的學齡期子女設計的親子方案（Kirsch, Brandt & Lewis, 2003）、以醫院為基礎的家庭取向諮商與聯盟服務（Romer, Saha, Haagen, Pott, Baldus & Bergelt, 2007）、為不同年齡層子女設計的以學校為基礎的團體（Call, 1990）等，另外，為學校教職員工設計的以社區為基礎的教育方案（Fasciano, Berman, Moore, DeFrino, Jameson, Kennedy & Golant, 2007），則以教育工作者對父母罹癌子

女的瞭解為主要目的。從這些處遇方案中，在在顯示了國外早已注意到癌症家庭子女的需要。

反觀國內的研究，對象仍以癌症病人與成年的主要照顧者為主，鮮少有研究對癌症病人的子女進行瞭解。在袁萍芳（2001）對國內相關研究的回顧中顯示，共有十五篇是針對癌症病人家屬做的研究，但幾乎都是以成人家屬為研究對象，即便有納入兒童（羅靜心，1991；賴秀美，1992；徐薇鈞，1997），但僅是全部樣本中的少數。由此可知，在國內的研究中，子女受到父母癌症衝擊的影響並不清楚。

從民國九十五年起，即有非營利機構（中華民國癌症希望基金會）開始舉辦癌症病人子女的相關活動，詳細內容如表 1。

每次舉辦癌症病人子女之活動的前中後期，該會都藉由相關評估量表，測量服務對象，以瞭解其參與活動方案後，在知識、技能、態度、價值觀、行為等層面所產生的正向變化。然而，期待透過過去所使用的評估工具，以看出成員參與活動前後之差異是有

限的，故希望藉由此一質性的初探研究，協助服務提供者瞭解參與營隊式團體之兒童在參與完活動後之主觀經驗，並提升過去服務

成效之評估工具的精緻性與完整性，以確實瞭解活動參與者之改變與感受。

表 1 癌症希望基金會父母罹癌子女相關活動

服務對象 服務年度及目標	國小一年級至國小三年級兒童	國小四年級至國小六年級兒童	國一至國三及高中職青少年	罹癌家庭親子(罹癌病患及其子女)
95 年度(以營隊活動方式進行，且增加癌症知識為主軸，同時減少其子女錯誤認知的負面情緒)				
	奇幻禮物-癌友子女遊戲治療團體(一場)	防癌小精靈·牧場生活夏令營(一場)	※※※※※※	※※※※※※
96 年度(以營隊活動方式進行，且增加癌症知識為主軸，同時減少其子女錯誤認知的負面情緒)				
	兒童人際 EQ 成長團體-希望的夏日(一場)	防癌特攻隊·曾文蟲蟲生態營(一場)	泰雅體驗營(一場)	※※※※※※
97 年度(以營隊活動方式進行，且增加癌症知識為主軸，同時減少其子女錯誤認知的負面情緒，並增加親子營，期望增進親子互動之時間與促進親子溝通，並安排課程協助子女之疾病認識、協助家長辨識子女情緒並提供協助。)				
	透過希望囡仔~快樂的 PLAY 一夏·兒童人際 EQ 成長團體(一場)	泰雅森林勇士兒童夏令營(一場)	綠野仙蹤青少年夏令營(一場)	當我們童在一起·親子成長營(一場)
98 年度(將表達性藝術治療、遊戲治療概念帶入營隊中，透過以團體工作的方式融入整體營隊活動設計。)				
	兒童人際 EQ 成長團體 初階： 進階：	法特凱瑟兒童夏令營(一場)	巨蟹座國中夏令營(一場；以就讀國一至國三之同學為主)	Fun 輕鬆·暑假親子營(一場) 1001 個希望系列活動手冊(全省)
99 年度(將表達性藝術治療、遊戲治療概念帶入營隊中，透過以團體工作的方式融入整體的營隊活動設計。)				
	希望寶貝同樂會(以一日工作坊的形式，邀請過去參加過的成員參加，透過工作坊進行同時進行成員的追蹤)	費思凱瑟兒童夏令營(南北各一場)	※※※※※※ (經 98 年度活動中觀察評估，國中青少年，正處與課業相當繁重的階段，因此今年度暫停舉辦。)	親子圓舞曲親子營(南北各一場)

貳、從評估窺視成效

根據癌症希望基金會九十五年出版的「臺灣癌症防治民間團體資源手冊」，目前癌症相關服務團體大多以醫療院所之病友組織為主，而提供病友直接服務的非營利組織原本就不多，而在服務單位中，以兒童為服務對象的僅有中華民國兒童癌症關懷基金會、中華民國關懷腦瘤兒童協會與髓緣之友協會，然而，這些單位提供服務的對象均為罹患癌症之兒童及其家庭；而髓緣之友協會提供服務的對象也僅止於特定癌症診斷的病人，並非將癌症病人及其家庭納入。因此，無任何單位提供癌症病人之子女及其家庭整體性的服務，也就是說，這樣的服務目前仍屬缺乏。

癌症希望基金會從九十五年開始關注父母罹癌家庭中之未成年子女的服務議題，亦展開相關的服務。在服務過程中，深切的感受到父母罹癌之子女的服務需求，以及現有資源的不足與單一化，故期待透過一系列的活動方案，極大化父母罹癌子女的福祉。

然而，如前所述，過去服務經驗中所使用之評量工具未能深入地瞭解服務對象的主觀感受與經驗，期待透過此次的研究，達成以下的目的：

- 一、具體瞭解此方案達成預期目的之程度。
- 二、參與活動之對象的主觀經驗與想法、感受。

參、評估方法

為了達到上述的研究目的，本研究將採取質性研究中的深度訪談法，著重人類行為的主觀意義、當事人的內在觀點及人們解釋其經驗的內在過程（簡春安、鄒平儀，2004），由多面向探討事實的本質與整體性。此外，輔以相關之評估紀錄表與標準化之相關量表，以對參與此一活動之子女的現況做一完整的瞭解。

此次評估的資料蒐集方法非常多元，以下四種方法為主：

- 一、觀察法：採用非結構式、結構式或參與的角度來進行觀察。
- 二、個別訪談法：
 - (一)非結構式訪談，以日常對話的方式，向參與者取得資料；
 - (二)半結構式訪談：使用訪談大綱對參與對象進行訪談。
 - (三)結構式訪談：使用標準化量表進行調查、測驗，以蒐集資料。
- 三、檔案文件法：使用活動前所蒐集之家庭或參與者資料，以提升對參與者之整體性的瞭解。
- 四、焦點團體座談法：於夏令營結束後，將針對參與營隊之隊輔進行焦點團體，請他們針對參與觀察研究對象在營隊的表現給予回饋與分享，同時也針對整個團體工作的方案提出建議與反思。

除了訪談大綱外，最重要的莫過於執行訪談的訪員，因考量與參與者之關係建立，故此評估之訪員將由一群社工或心理相關科系之學生或實務工作者擔任小隊輔，主要因為其與參與對象密切接觸、相處，容易建立

信任關係。為確保訪談的信效度，本評估將辦理一次的訪員訓練，以協助訪員瞭解質性研究之精神與意涵，並在每次的夏令營結束後，舉辦訪員訪談後討論會，以處理大家在訪談過程中遭遇的問題及因應之道。

肆、營隊式團體內容

此次夏令營命名為「魔幻森林」(見表 2、表 3)，分成南北區辦理，由二組不同的老師帶領，雖然活動內容不完全相同，但都緊扣父母罹癌的主題，希望藉由有趣的方案名稱與次主題來吸引參與者的參與與興趣。

在北區的兒童夏令營中，第一天的活動安排著重在成員與成員間的相互認識，或成員與協同領導者（小隊輔）間關係的建立，活動以自我介紹或凝聚小組間的共識（取隊名、隊呼）為主，協同領導者以陪伴的角色，確保成員們在活動過程中的安全，不對團體

成員間的動力過度介入，希望成員們能發展出屬於各小組獨特的團體氣氛。另外，大地遊戲開啟癌症主題，癌知闖關遊戲協助成員建立正確的癌症知識，以銜接晚上的癌知晚會，進一步釐清成員們對癌症既定的認知與想法。

第二天的團體活動主題皆聚焦於癌症的議題，希望透過繪畫及創作，讓成員們思考平時較少碰觸的議題，或將抽象的感受具體化。接著，讓所有在小組中的成員回歸大團體，分享自己的個人創作或團體創作，以及分享跟癌症相關的家庭故事。最後，透過戲劇的方式，呈現出自己與癌症的關係，為一天的探索做一統整。

第三天，承接前一天晚上偵探劇場中成員們對於癌症的看法，回顧這三天成員們一起經歷的事件，最後製作盾牌與寶盒，以此象徵性的儀式作為團體的結束。

表 2 「魔幻森林」北區兒童夏令營活動內容與流程

	第一天	第二天	第三天
早上	消失的黑皮： 開場、認識人、認識環境	1.心情蠟像館： 進行肢體雕塑，並認識自己跟自己的情緒，發展肢體與感官的表達性 2.凱瑟假面： 表達對癌症的感受（癌症意象），與覺察家人生病對自己與家的影響	最後的聖物： 整合家人罹癌經驗，轉化成力量與希望，製作盾牌象徵抵擋癌症
下午	不眠森林（大地遊戲）： 激發團體凝聚與合作、增進癌症相關知識（闖關遊戲）	心的寶盒： 透過繪畫及創作，協助成員覺察自己的情緒	偵探名人榜： 製作寶盒，象徵裝滿回憶，代表團體的結束與道別
晚上	癌知晚會： 情緒與肢體的考驗、增進團隊合作與澄清癌症知識	偵探劇場： 利用劇場方式，統整一天下來的探索，及轉換情緒	

在南區的兒童夏令營中，第一天的活動一樣著重在成員與成員間的相互認識，或成員與協同領導者關係的建立，以自我介紹(小隊時間)及大地遊戲提升成員間的熟悉度及凝聚力。並藉由大地遊戲中的小活動，為晚會活動拉開序幕，以癌症小學堂正式切入癌症主題，釐清成員對癌症既定的認知與想法。

第二天，以罹癌議題引導一整天的活動，在一開始時，以大團體的方式回顧昨天一整天的心情，並用創作的方式描繪出當知道父母罹癌時的心情意象，並與其他成員分享。下午以「假如有一天，我和家人（最想做的事情）」活動，請小組成員提供自己的小故事，並以一位成員的故事為主軸，作為當天晚會的戲劇演出內容，成員們彼此互動熱

烈，並藉由領導者的帶領，提升成員們的凝聚力。

第三天的活動，一樣以心情溫度計揭開序幕，每個成員分享一開始參與活動到最後一天的心情轉變。接下來，「我最感謝的人」回顧過去的歷程，思考有哪些人是成員最想感謝的，利用這個活動進行創作，並和小組成員分享為什麼有這個心情。最後，回顧這三天的活動過程及頒獎，為夏令營畫下句點。

南區夏令營較為特別的是，每天晚上都有安排小組分享的時間，由各小組隊輔帶領成員討論父母罹癌的相關主題，或分享目前生活中的大小事，提供成員近距離地與彼此互動的機會，進而提升彼此的連結。

表 3 「魔幻森林」南區兒童夏令營活動內容與流程

	第一天	第二天	第三天
早上	始業式： 認識環境與自我介紹	心情創意畫： 父母罹癌的心情	我最感謝的人
下午	大地遊戲： 激發團體凝聚與合作、增進癌症相關知識（闖關遊戲）	創意劇場—假如有一天，我和家人...	當我們同在一起： 團體的結束與道別
晚上	癌知小學堂： 癌症知識課程，以釐清成員對癌症的認識 嘰嘰喳喳時間： 小組分享時間	惜別晚會： 我真的很不錯/厲害 嘰嘰喳喳時間： 小組分享時間	

伍、團體方案執行後之發現

一、參與者基本資料

本研究中的夏令營參與對象共計三十

名，就讀國一的有四位，國二的有二位，小學三到六年級的有二十四位，國小階段的參與者所占比例最高（80%）。在參與者的性別上，男生十七位（57%），女生十三位（43%），在活動觀察中可看出年齡差距與性別對活動

參與度的影響，基本上，男生或年齡愈大的女生，對於癌症相關議題的參與愈退縮。此外，這三十名參與者來自二十一個家庭，共有九對手足前來參加夏令營。

參與者以母親罹癌居多，共計二十一人（70%），父親罹癌之參與者有七人（23%），在社福領域的各項活動招生中，女性參與者的人數一直都高於男性，與女性的高度求助意願及對自己需求的高度敏感度有關，這些參與者都是由家長協助報名參加，罹癌母親較罹癌父親更容易覺察到孩子對此種活動的需求。因考量招生不足的問題，故開放二位因外祖母罹癌而參與夏令營的參與者。從參

與者父母的癌別來看，以乳癌為多，共計十四名（47%），其他的癌症別包括：卵巢癌、子宮頸癌、大腸直腸癌、多發性骨髓瘤、口腔癌、膽腺癌、胃癌、血癌與鼻咽癌等。其中，有二名參與者（手足）的母親有二種癌症診斷（乳癌與子宮頸癌）。

這些參與者父母的罹癌年份也不盡相同，有資深罹癌者（民國 93 年即確診），也有近期（民國 100 年）才確診的。另外，罹癌者的癌症期別也很不同，有已經完全康復者，也有正在接受治療者，以及疾病發展屬於末期者。

表 4 參與者基本資料一覽表

參與者	年齡	性別	罹癌者	診斷年份
A-1	10	女	母（乳癌）	99
A-2	15	女		
B-1	12	男	母（卵巢癌）	99
B-2	10	女		
C-1	11	女	母（乳癌）	98
C-2	10	男		
D-1	10	男	母（乳癌/子宮頸癌）	95/99
D-2	12	男		
E	11	男	母（大腸直腸癌）	100
F-1	15	男	母（多發性骨髓瘤）	99
F-2	13	男		
G	13	男	母（乳癌）	99
H	14	男	父（口腔癌）	99
I	11	女	母（乳癌）	93
J	12	男	母（大腸直腸癌）	100
K	13	女	父（口腔癌）	97
L-1	10	女	父（膽腺癌）	100

L-2	8	女		
M	11	男	母（乳癌）	94
N-1	10	女	外祖母 （大腸直腸癌）	100
N-2	9	女		
O	11	男	母（乳癌）	100
P-1	11	男	父（胃癌）	99
P-2	9	女		
Q	11	男	母（乳癌）	98
R	10	男	母（血癌）	97
S-1	11	女	母（乳癌）	100
S-2	9	男		
T	12	男	母（乳癌）	96
U	12	女	父（鼻咽癌）	94

二、營隊式團體成效評估

癌症希望基金會兒童夏令營「魔幻森林」之主要目的為：由「我」出發，協助成員認識自己和自己的情緒，進而察覺家人生病對成員的影響，和促成與家人良好溝通、相互支持的基礎；透過同質性經驗的分享，減少成員的孤立感，增加被支持與被了解的感受，以及思索因應父母疾病的不同策略；以「表達性藝術治療」和「遊戲治療」的理念與方式，提供成員一個可以談論父母生病過程中各種感受與經驗的機會，以發展出較良好的適應能力。

根據董氏基金會針對兒童與青少年設計的簡易情緒檢測量表（見附件一），多數參與者的後測分數都較前測分數為低，且不論前後測，評量分數都顯示無憂鬱傾向，僅有三位參與者之後測分數明顯比前測為高，甚至前測及後測的分數都很高分。在基金會自製

的癌知測驗部份（見附件二），後測平均分數皆較前測為高，顯示夏令營提升了參與者對癌症及相關議題的認識及瞭解程度。另外，在活動意見回饋表中（見附件三），不論是北區還是南區，多數參與者回饋此次活動內容好玩、有趣、有意義，能讓自己思考、彼此討論，更有成員直接表示活動內容的確對家庭互動有幫助，且經過活動，讓他們認識癌症，且更了解相關議題。

整體來說，夏令營之活動設計內容與執行方式改善了參與者的憂鬱情緒，雖然檢測的數據並未有明顯的差距，但北區的參與者中，有 83.1%的成員表示參與夏令營的過程感到愉快，且 78.1%的成員對整體課程規劃及內容表示非常滿意；成員們對於下次有類似營隊參加的意願高達 100%，成員們對於夏令營的活動感想呈現積極及正向的回饋，南區的參與者中，有 64.2%的成員表示，參加夏令營確實對自己和家人有幫助；更有 79%的

人表示如果下次有類似的營隊會願意參加；且所有成員都表示這一次的夏令營讓他們增加對癌症的認識，進而了解該如何預防癌症發生的可能性。

三、參與者之主觀經驗

在夏令營活動結束後，各組隊輔針對以下幾個問題與參與者進行焦點團體，以了解參與者參與夏令營之主觀經驗與感受，結果發現，癌症對孩子造成的影響與改變為：

(一) 飲食習慣改變

南北區的參與者在這個部分的回應兩極，北區的參與者表示，因為父母生病，外食及不正常飲食的機會提高，南區則表示飲食習慣較以往更為要求。南區的評估發現與其他的研究結果一致（鄭凱芸，2009），罹癌後對健康的重視是很多父母罹癌家庭的共同經驗，罹癌父母不僅在自己的生活中實踐「健康」，也會要求孩子注意健康、改變生活習慣與觀念。

(二) 家庭氣氛不同

有的參與者表示家庭氣氛因罹癌變得冷漠，但也有的參與者認為癌症反而讓家庭關係更緊密。另有人指出，罹癌讓家人可以出去同遊的機會減少。許多研究已經證實罹癌後家庭關係差異與罹癌前家庭關係的樣貌有關，也就是說，癌症使得家庭關係原本就好的家庭更為緊密；相反地，癌症可能崩解原本關係不好的家庭（Lewis, 1990）。此外，家庭氣氛的差異可能與癌症的預後有關，癌症預後愈好，家庭氣氛可能愈緊密，反之亦然。

(三) 家務工作增加

多數參與者提及要承擔的責任變多，除了課業，還要開始分擔家務工作、學習獨立，例如：洗衣服、自己起床等。這個部分的發現與許多的研究一致，即癌症治療與副作用暫時阻礙了父母執行家務角色與責任的能力，因此家庭角色必須重新分工，以維持家庭的穩定（Northouse, Cracchiolo-Caraway & Appel, 1991），而子女必然會開始承擔一些新的角色與責任。

(四) 經濟負擔變重

因為疾病治療與營養需求，額外的經濟負擔加重，加上治療副作用對體力的影響，可能中斷就業或影響工作的穩定度，進而減弱罹癌父母的經濟能力，造成家庭的經濟負擔變重。

(五) 同儕關係受挫

因父母罹癌，參與者出現被同儕嘲笑的狀況，影響其人際關係的發展，因此，他們在學校幾乎不會跟同學談論到家中有人罹癌的事情，因擔心成為焦點，故保留父母罹癌的相關訊息。此結果與鄭凱芸（2010）的研究發現一致，孩子的人際關係與自我形象有關，而他們的自我形象與父母罹癌及父母罹癌衍生出來的問題（如：經濟）更是密切相關，因此，孩子傾向封閉或有限度地開放父母罹癌的訊息，以保守其自我形象。

另外，參與者參與夏令營的原因多半是父母親決定的，他們只是配合參與；也有參與者希望學習更多癌症相關知識，及認識更多相同經驗的人；且表示若知道有相同經驗

的人，會願意邀請他們參加營隊。

整體來說，他們對夏令營的評價皆屬正向，從中獲得很多不同於以往的經驗，但也出現對癌症相關主題抗拒的狀況，整理如下：

(一) 癌症知識的學習

參與者對於有機會獲得癌症相關知識感到滿意，在活動意見回饋表中，參與者對癌知晚會的滿意度高達 100%，顯見對癌症知識的需要，尤其以遊戲式活動帶出癌症知識的主題，特別容易吸引參與者的注意與參與。

(二) 同儕間的互助合作

有參與者表示，活動過程中學習到最多的是同儕間的互助合作，及上臺表演突破自己的那份勇敢。此發現反應出團體工作的助人者治療原則（the helper therapy principle），亦即，助人者從助人過程中獲得心理的酬賞，助人使一個人的自我感覺良好，並覺得值得，也讓助人者用另一種眼光看待自己的問題，相信其他人的問題可能一樣嚴重或更嚴重（Zastrow, 2012）。參與者從受助者變成助人者的過程中，提升其自我價值，並重新建構新的自我形象。

(三) 支持與陪伴

很多參與者提及因為參與夏令營才知道，原來不是只有自己家人有罹患癌症，當知道其他人的父母也罹患癌症時，感覺比較安心。許多研究已經證實了團體工作的普遍性（universality）原則，透過團體工作的運作，成員知道自己不是唯一擁有問題的人（Zastrow, 2012），問題的普遍性提升了成員

的安全感，並正常化其面對問題的感受。此外，在南區夏令營中，全部的參與者皆表示喜歡晚間與同儕「嘰嘰喳喳」的時間，雖然不一定分享與癌症相關的議題，但能感受到彼此間強烈的支持與認同。

(四) 熱愛遊戲式活動

參與者對遊戲式的戶外活動或遊戲式活動特別投入，例如：大地遊戲、戲劇表演等，在活動意見回饋表中，參與者對於此類活動的迴響也特別大。從參與者的發展階段來看，可以理解他們對遊戲式活動的投入，也能適時地消耗其精力，並完成在遊戲中獲得學習成就的任務。

(五) 抗拒癌症主題的討論

與上述相反地，對於以創作方式帶出癌症主題的體驗式或談話式活動，參與者的表現較被動，尤其是男生或年齡較大的女生，對於這樣的活動顯得特別退縮，表示希望有其他形式的活動，以增添營隊的多樣性。一樣從生命任務的角度來看，學齡期孩子對於安全依附的需要，而癌症相關主題的討論與分享可能威脅到其內在所建立的安全信念。

陸、研究建議與反思

一、擴展父母罹癌之子女服務方案的多樣性

從參與者的回饋中得知，未來的夏令營方案設計可朝以下方向思考：

(一) 以動態活動為主

戶外或遊戲式活動較能提升他們的參與，從中獲得歡樂與愉悅的經驗，因此，動態活動的設計將是未來夏令營規劃的主軸。

(二)以癌症知識學習為主

相對於癌症經驗的深層分享或透過創作以體驗癌症經驗，癌症的知識性學習似乎較為安全，所以參與者的參與度明顯較高。由此可知，透過遊戲式的動態活動，協助參與者學習癌症知識，或者以較為輕鬆的方式（大團體中分成幾個小組討論，以建構較為安全的互動環境），協助他們思考或討論父母罹癌的主題，比較容易達成夏令營所預期的目標。

(三)調整動態活動與靜態活動之比重

參與者對靜態之分享活動較為退縮與抗拒，但此部分的探索與體驗又是極為重要，為了兼顧動態活動的趣味與靜態活動的價值，可調整二者間的時間分配，靜態活動約占營隊活動的三分之一，以動態的遊戲式活動為主、靜態的創作式活動為輔。

以上述三個方向來設計未來的夏令營活動內涵與執行方式，以擴展服務父母罹癌子女之方案的多樣性。

二、研擬更符合父母罹癌子女需求之服務計畫

在此次的經驗中，可以得知透過何種方案設計以提升預期效益，除了將動態活動與癌症相關主題結合外，多數參與者皆表示陪伴與支持的重要性，特別是有共同經驗者的陪伴與支持。在鄭凱芸（2009）的研究中建議父母罹癌子女自助團體的發展，因為他們

需要共同經驗者的分享，且一年一度的營隊式活動能夠提供的支持有時間與地點上的限制，缺乏連續性與穩定性的支持，故協助父母罹癌子女發展自助團體或許可以補足營隊式活動的間斷性特質。

另外，透過有同樣經驗、但年紀稍長的父母罹癌子女之陪伴，讓罹癌家庭的孩子有可學習、可傾訴的對象，陪伴他們面對父母罹癌的未知與恐懼，也許也能夠達到穩定陪伴的效果，並且具有經驗傳承的意義，不僅對年幼的孩子是一種支持與依靠，對年長的孩子亦具有療癒的功能，在陪伴的過程中，重新檢視自己曾經的經驗，從上述的助人者治療原則中獲益。此次營隊式團體結束後，除持續追蹤關懷這群父母罹癌的子女外，也試著為這群孩子配對曾經在兒童期或青少年階段經歷父母罹癌的大專志工，透過「大手牽小手」的概念協助子女渡過父母罹癌的過程。

三、提升過去服務成效之評估工具的精緻性與完整性

整理此次夏令營使用的服務成效評估工具，共計七種，包括：父母罹癌認知調查表、家長癌後生活調查表、生活壓力事件評量表、兒童情緒檢核表（前後測）、癌知問卷（前後測）、醫院焦慮與憂鬱量表與活動意見回饋表。這些評量工具有助於工作人員瞭解研究對象所處環境、情緒狀態及對於夏令營的回饋，工作人員評估這些評量工具對於瞭解參與者有極大的幫助，故仍決定繼續使用七種表格。但眾多的評量工具的確造成參與者填寫時的負擔，除父母罹癌認知調查表與家長

癌後生活調查表是在夏令營報名時以郵寄的方式請參與者與家長填寫，其餘的表格都是在夏令營當天集合時、活動執行時或結束前填寫。為了減少參與者在填寫時的負擔，但又能保留這些評估工具對工作人員的幫助，多數評估工具可於報名時以郵寄方式填寫，其他的表格（兒童情緒檢核表前後測、癌知問卷前後測及活動意見回饋表）於活動過程中完成即可，如此可維持評估工具的完整性。

至於評估工具的精緻性，在夏令營結束後的焦點團體中，隊輔皆表示癌知問卷上常出現令人困擾及疑惑的選項，且所使用的文字略顯艱澀，詞句及用語上超出參與對象的認知範圍，使參與者有理解上的困難，似乎未考慮參與者的年齡與發展，故未來應修正癌知問卷的題目，並且使用參與者可以理解的文字出題，以精緻化癌知問卷的效度。

整體來說，此評估提醒實務工作者如何更精確地設計符合父母罹癌之未成年子女所需要的服務方案，尤其在活動設計上，除了我們認為重要的父母罹癌經驗之深層探索外，更應該覺察參與者對動態活動的需求，及同儕間支持與陪伴的重要性，即便他們之間交流與討論的大部分不是父母罹癌的經驗。此外，此評估也刺激工作人員思考更多元的方案設計與處遇內涵，除了滿足未成年子女因父母罹癌而出現的特殊需求，如：增加的家務工作、自我照顧能力的提升等，更不可忽視他們原本存在及正在面對的發展階段任務，這些任務的執行與完成是不會被父母罹癌的事件所阻礙。所以，不管這群孩子目前正遭遇什麼樣的困境，我們都要相信，他們還是有權利與潛力繼續向前飛翔！（本文作者為實踐大學社會工作學系助理教授）

關鍵詞：父母罹癌子女、營隊式團體、成效評估

柒、還是要飛翔

📖 參考文獻

- 徐薇鈞（1997）。*癌症病患主要照顧者生活品質與社會支持及其相關因素*。未出版之碩士論文，高雄醫學院護理研究所，高雄。
- 袁萍芳（2001）。*父（母）罹患癌症對兒童的影響*。未出版之碩士論文，中國文化大學兒童福利研究所，臺北。
- 鄭凱芸（2009）。*當父母罹癌時－青少年承擔親職之經驗*。未出版之博士論文，東海大學社會工作研究所，臺中。
- 賴秀美（1992）。*癌症病患家屬的社會支持與生活適應之關連性研究*。未出版之碩士論文，東吳大學社會學系研究所社會工作組，臺北。
- 簡春安、鄒平儀（2004）。*社會工作研究法*。臺北：巨流。
- 羅靜心（1991）。*住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討*。未出版之碩士論文，東海大學社會工作研究所，臺中。

- Fasciano, K. M., Berman, H., Moore, C., DeFrino, B., Jameson, R., Kennedy, V. & Golant, M.(2007). When a parent has a cancer: A community based program for school personnel. *Psycho-Oncology*, 16, 158-167.
- Greening, K. (1992). The “Bear Essentials” Program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(1), 47-61.
- Kirsch, S. E., Brandt, P. A. & Lewis, F. M. (2003). Making the most of the moment: When a child’s mother has breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(1), 47-54..
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Northouse, L. L., Cracchiolo-Caraway, A. & Appel, C. P. (1991). Psychologic consequences of breast cancer on partner and family. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(3), 216-223.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.
- Romer, G., Saha, R., Haagen,M., Pott, M., Baldus, C. & Bergelt, C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16, 138-148.
- Taylor-Brown, J., Acheson, A. & Farber, J. M. (1993). Kids can cope: A group intervention for children whose parents have cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1), 41-53.
- Zastrow, C. H. (2012). *Social work with groups: A comprehensive worktext*. Brooks/Cole: Cengage Learning.

附件一 兒童情緒檢核表

這是”心情溫度計測量中心”，各位同學們～～

請問參加”魔幻森林夏令營”前，你最近一個星期的心情感受怎麼樣呢？

若該句子符合你現在的情況，請勾選「是」，若不符合，請勾「否」。

- | | | |
|-----------------------|----------------------------|----------------------------|
| 01. 我覺得現在比以前容易失去耐心 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 02. 我比平常更容易煩躁 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 03. 我想離開目前的生活環境 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 04. 我變得比以前容易生氣 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 05. 我心情變得很不好 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 06. 我變得整天懶洋洋、無精打采 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 07. 我覺得身體不舒服 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 08. 我常覺得胸悶 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 09. 最近大多數時候我覺得全身無力 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 10. 我變得睡眠不安寧，很容易失眠或驚醒 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 11. 我變得很不想上學 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 12. 我變得對許多事都失去興趣 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 13. 我變得坐立不安，靜不下來 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 14. 我變得只想一個人獨處 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 15. 我變得什麼事都不想做 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 16. 無論我做什麼都不會讓我變得更好 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 17. 我覺得自己很差勁 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 18. 我變得沒有辦法集中注意力 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 19. 我對自己很失望 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |
| 20. 我想要消失不見 | 是 <input type="checkbox"/> | 否 <input type="checkbox"/> |

姓名：_____

附件二 癌知問卷

2011 魔幻森林夏令營的夥伴你好～

在進入魔幻森林前，來測驗一下你的癌症小常識吧！

姓名：_____ 填寫日期：_____

- | | |
|---|---|
| 1.臺灣十大死亡原因排名第一名是癌症嗎？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 16.多吃高纖維食物對身體是有益的？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 2.預防子宮頸癌須定期做抹片檢查？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 17.保持愉快的心情對於癌症的病人是有幫助的？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 3.預防大腸癌可以做糞便潛血檢查？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 18.加工過的食物如泡麵飲料容易致癌？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 4.預防乳癌可以做乳房攝影檢查？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 19.規律的運動是防癌的方法？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 5.預防口腔癌只要 18 歲以上可做口腔黏膜篩檢？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 20.早期發現早期治療癌症是可以痊癒的？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 6.目前政府所提供的癌症篩檢有幾項？
<input type="checkbox"/> 4 項 子宮頸癌 乳癌 大腸癌 口腔癌
<input type="checkbox"/> 2 項 乳癌 大腸癌 | 21.蛋白質可在身體受傷時加強修補組織，如牛肉、雞蛋、豆類？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 7.吃檳榔容易引起口腔癌？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 22.化療所造成的掉髮，會不會再長出來？
<input type="checkbox"/> 是，會再長出來 <input type="checkbox"/> 不是，不會再長出來 |
| 8.過度陽光的曝曬容易引皮膚癌？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 23.放射線治療，有可能會造成皮膚紅腫脫皮？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 9.抽菸或吸二手菸容易引起肺癌？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 24.癌症治療期間，可以擦防曬乳液？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 10.常保愉快心情也是防癌保健的訪法？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 25.癌症患者都領有重大傷病卡，可減免部分負擔？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 11.小朋友不會得癌症？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 26.癌症患者都領有身心障礙手冊？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 12.早睡早起對身體是有幫助的？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 27.男生腰圍超過 90 公分，女生腰圍超過 80 公分，罹患高血壓、糖尿病、心血管疾病及癌症的機率較高？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 13.癌症是會傳染的？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 28.爸媽罹癌跟我不乖有關係？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 14.飲食中減少油炸食物是防癌的方法？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 29.為了要讓罹癌的爸媽心情好，一定要不斷的安慰他？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 |
| 15.高溫油炸過的食物是容易致癌？
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是 | 30.希望協會的免付費電話是 0809-8825252
<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 不是，那是_____ |

附件三 夏令營意見回饋表

夏令營意見回饋表—北區 *此份意見表採不具名方式。

親愛的夏令營成員您們好：

經過了三天二夜的夏令營之後，我們將在大家互道珍重的祝福聲中為此次活動劃下句點。我們設計了意見回饋表，希望藉由您寶貴的意見做為我們下次夏令營改進的方向。謝謝您不吝指教，更感謝您願意撥空來參加夏令營！在此祝福大家順心！

癌症希望基金會敬上

接下來的題目中，請您在適當的選項中打 V

題 目	非常同意	同 意	不同意	非常不同意
1.夏令營活動場地與環境是舒適的				
2.整體而言我認為夏令營行程安排適宜				
3.我喜歡『消失的黑皮-認識活動』的活動				
4.我喜歡『任務一：不眠森林』大地闖關的活動				
5.我喜歡『任務二：人面獅身』晚會的活動安排				
6.我喜歡『任務三：心情蠟像館』的活動安排				
7.我喜歡『任務四：凱瑟的假面』的活動安排				
8.我喜歡『任務五：心的寶盒』的活動安排				
9.我喜歡『任務六：變臉派對』的活動安排				
10.我喜歡『任務七：偵探劇場』的活動安排				
11.我喜歡『任務八：最後的聖物』活動安排				
12.我喜歡『偵探名人榜』活動安排				

接下來的題目中，請將您的用 1-10 分描述你的感受，1 分表示低，10 分表示高。

題目	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.參加夏令營活動前，我就能容易感到愉快										
2.參加夏令營活動前，我比較容易感到焦慮										
3.參與夏令營的過程中，我能專注於活動進行										
4.參與夏令營的過程中，我能感到愉快										
5.參與夏令營的過程中，我能感到輕鬆										
6.參與夏令營的過程中，我喜歡與別人分享我的想法										
7.參加了三天夏令營的過程之後，確實對我和我的家人有幫助										
說明：										

8.三天的活動中，最令我印象深刻的活動是：_____

原因是：_____

9.下次如果有類似夏令營，我會參加。-----會 ☐ 不會 ☐

10.對於此次夏令營我的感想是：_____

11.您的其他建議或鼓勵：_____

夏令營成員意見回饋表－南區 *此份意見表採不具名方式。

親愛的夏令營成員您們好：

經過了三天二夜的夏令營之後，我們將在大家互道珍重的祝福聲中為此次活動劃下句點。我們設計了意見回饋表，希望藉由您寶貴的意見做為我們下次親子營改進的方向。謝謝您不吝指教，更感謝您願意撥空來參加親子營！在此祝福大家順心！！

癌症希望基金會敬上

接下來的題目中，請您在適當的選項中打 V

題 目	非常同意	同 意	不同意	非常不同意
1.夏令營活動場地與環境是舒適的	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.整體而言我認為夏令營行程安排適宜	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.我喜歡『認識環境與自我介紹』的活動	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.我喜歡『大地闖關』的活動	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.我喜歡『歡迎晚會』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.我喜歡『心情創意畫-父母罹癌的心情』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.我喜歡『創意劇場-假如有一天，我和我家人』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.我喜歡『惜別營火晚會-我真的很不錯/厲害』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.我喜歡『我最感謝的人』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.我喜歡『當我們同在一起』的活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.我喜歡每日晚上的『小組嘰嘰喳喳時間』活動安排	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

接下來的題目中，請將您的用 1-10 分描述你的感受，1 分表示低，10 分表示高。

題目	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.參加夏令營活動前，我就能容易感到愉快										
2.參加夏令營活動前，我比較容易感到焦慮										
3.參與夏令營的過程中，我能專注於活動進行										
4.參與夏令營的過程中，我能感到愉快										
5.參與夏令營的過程中，我能感到輕鬆										
6.參與夏令營的過程中，我喜歡與別人分享我的想法										
7.參加了三天夏令營的過程之後，確實對我和我的家人有幫助。										
說明：										

8.三天的活動中，最令我印象深刻的活動是：_____

原因是：_____

9.下次如果有類似夏令營，我會參加。-----會☐ 不會☐

10.對於此次夏令營我的感想是：_____

11.您的其他建議或鼓勵：_____