四十不惑，邁向卓越

文 / 林東燦 董事長

四十年前，兒童癌症治癒率不高且健保尚未上路，使得兒童癌症治療停滯不前。

為了幫助癌童恢復健康，醫護人員結合社會各界善心人士共同籌備成立基金會，希望讓所有病童能接受治療。於是兒童癌症基金會在 1982 年 7 月 24 日誕生。

1988 年成立台灣兒童癌症研究群（TPOG），開始著手制定常見兒童癌症本土化治療方案，定期討論修正。之後更加入國外知名學者的指導，使得治療率大幅提升，目前五年存活率已達 8 成。2016 年再把顧問醫師會議增加為每年二次，並成立各疾病工作小組，隨時能提出討論調整嚴謹的方案，使得治療能最好最新，與國際先進治療齊頭並進。在基金會下也成立統計中心，一則建立龐大個案資料庫，定期分析治療結果，以作為改進方案的參考，二則成立細胞庫做為日後研究所需。護理師、社工師們也會舉辦研討會，一直改進照護方針，以適合每一位小勇士的需求，以有最完善的照顧作為最高工作目標。

補助方面，給予新個案關懷金、急難救助等，使小勇士家庭在治療期間無後顧之憂。為了鼓勵治療後的就學就業，頒發獎助學金、才藝競賽獎金等。至今已補助超過 17670 位病童，補助金額已逾 11 億元。 為了擴大補助項目，我們一直努力宣導募款，近年新加上即時的線上捐款，如 ibon、OK-go 等，另外推廣愛心碼 88888 來挹注捐款。

平時基金會舉辦各種活動，也重視小天使家庭的關懷。2019 年為了達成病童小時候的夢想，在兒童癌症關懷月我們相約去總統府，向長官提出需要與幫忙，呼籲社會大眾共同來關注兒童癌症。2019 年開始，因新冠疫情嚴峻，病房醫護人員增加許多防疫措施，門診病房各個關卡嚴格戒備以保護癌童，且使治療不間斷。各種節慶只要病房許可，我們一定會配合辦理活動。另外，透過視訊醫學講座讓家長們對疾病有正確的認識，也有機會提問和互相分享。在粉絲頁推出病房瑜珈，讓病童及家長都能夠動動手腳，有益身心。

近年來醫療突飛猛進，除了個人化醫療更邁向精準醫療。是以，基金會開始給付健保尚未通過的標靶藥物、癌症免疫治療及癌症免疫細胞治療（如 CAR-T）等。四十年來雖有穩定的進步，但我們不會以此自滿，我們還要做得更好，來達成世界第一的願望。

最後，感謝護團隊的努力，也謝謝所有長期以來的支持者。邀請所有關心兒癌的人許每位癌童一個未來！

「*Every Child Deserves A Future*」！

林東燦

2021. 7. 24.



第 157 期・2022 年 9 月發行

目 錄

四十不惑 邁向卓越 / 董事長 林東燦 …… 1

執 行 長 陳博文的話 …… 4

副執行長 李雅玲的話 …… 6

副執行長 周獻堂的話 …… 7

宗旨與服務 …… 8

第十四屆董事名冊 …… 9

兒癌 40 年大事紀 …… 10

第一章 基金會董事

董事 鄭授德 …… 21

董事 彭慶添 …… 22

董事 陳月枝 …… 24

董事 褚秋華 …… 26

董事 洪悠紀 …… 30

第二章 基金會夥伴

醫師 花慈楊尚憲 …… 31

社工師 和信吳夏璇 …… 32

抗癌勇士 李欣恬 …… 34

抗癌勇士 陳芯瑤 …… 36

護理師 馬偕張慧蘭 …… 38

護理長 馬偕劉秀美 …… 40

抗癌勇士 吳同學 …… 41

社工師 台大胡善喻 …… 42

抗癌勇士 蔡安琪 …… 44

護理長 台大林芳如 …… 46

護理督導 台大曾紀瑩 …… 47

醫師 北醫何宛玲 …… 48

醫師 北醫劉彥麟 …… 49

護理師 雙和林詩芸 …… 52

醫師 焉醫師診所王貫寧 …… 53

護理師 林口長庚蕭翌雯 & 邱佳琦 …… 54

醫師 林口長庚陳世翔 …… 56

護理師 新竹台大林家君 …… 58

醫師 新竹台大李孟如 …… 59

醫師 臺中榮總黃芳亮 …… 60

醫師 中國蘇旻昱 …… 61

醫師 中山巫康熙 …… 62

護理師 中山許瑟佳 …… 63

醫師 彰基王士忠 …… 64

護理師 彰基白鎧嘉 …… 65

醫師 彰基林明燦 …… 66

醫師 台大雲林分院陳聖杰 …… 68

醫師 嘉基張泰琮 …… 69

個管師 成大呂香瑩 …… 71

社工師 高雄長庚沈迦蜜 …… 73

護理師 高雄長庚蔡嘉慧 …… 74

醫師 高雄長庚蕭志誠 …… 75

抗癌勇士 鍾怡彥 …… 76

醫師 高醫廖優美 …… 77

醫師 高醫邱世欣 …… 78

社工師 高醫呂昌翰 …… 80



一步一腳印，見證『兒童癌症基金會40年』

文 / 陳博文 中華民國兒童癌症基金會執行長

從 1982 年 7 月「中華民國兒童癌症基金會」成立至今年已經 40 週年！

1981 年由台大醫院林國信、李鍾祥、台大護理學系 - 余玉眉、陳月枝教授等的調查研究顯示當時台灣「兒童癌症對家庭有重大的影響衝擊」：1/3 以上家庭需要靠借貸支付醫療費、父母對癌症認識不夠、對於末期病童無法給予適當的照護。遂於 1982 年 9 月成立「中華民國兒童癌症基金會」，由魏火曜（董事長）、林國信（執行長）、余玉眉（副執行長）、彭明聰、蔡作雍、楊思標、李鍾祥、呂鴻基、吳豐山、陳玉英、陳文松、謝志務、周東賢、廖聰敏、宋承繼組成第一屆董事會，並出版「癌症兒童居家照顧手冊」、「兒童癌症九大警徵」單張，希望「協助癌症兒童獲得適當之照護，並促進各界對癌症兒童之關懷」。

1983 年 1 月於海霸王餐廳舉辦「兒癌慈善餐會」募款。制訂醫療補助辦法（抗癌藥物補助、手術及放射線醫療補助、骨髓移植補助、家庭貧困病童專案補助）。10 月發行會訊 - 創刊號，召開第一次顧問醫師座談會。

1983 年舉辦第一屆北區親子座談會、第一期「兒童癌症護理訓練課程」，發行「兒童白血病居家照護手冊」。

1986 年舉辦首次「兒癌野外踏青」活動，讓治療中的孩子也能享有「窗外有藍天」的喜悅。同年與中國信託及 ICRT 合辦「點燃生命之火」募款系列活動。首次辦理北、中、南、東部的「居家護理研習會」。

1987 年與麥當勞合辦「窗外有藍天」義賣系列活動。拍攝電視劇「請讓他長大」，滾石唱片梁弘志免費製作主題曲「窗外有藍天」，歌手齊豫主唱。

1988 年成立「台灣兒童癌症研究群」(Taiwan Pediatric Oncology Group，簡稱 TPOG)，開始制定兒童癌症統一治療方案，以提高台灣兒童癌症醫學水準，促進兒童癌症醫學研究。並舉辦第一屆顧問醫師年度會議。

1989 年持續舉辦北、中、南親子座談會、親子野外踏青活動，擴展補助年齡由 16 歲至 18 歲。

1991 年出版各類兒童癌症衛教手冊（共 13 個主題），及免費白血病表面抗原標記檢驗。

1992 年舉辦第一屆抗癌小勇士作文、繪畫比賽；並於台北市立動物園舉辦成立十週年遊園會。

1994 年主辦「別讓他們來不及長大」募款義賣活動及「兒癌病童故事」系列報導及宣導。遷址辦公室於現址：台北市青島西路 11 號 6 樓。出版兒童癌症衛教手冊（共 19 個主題）。

1995 年實施全民健康保險，修訂本會醫療補助辦法，針對健保不給付之治療及藥品給予補助，及生活急難補助緩解家庭經濟負擔。開始向各級學校宣導兒癌九大警徵。

1998 年 9 月成立「研究統計中心」，分析兒童癌症治療結果。

1999 年開始舉辦抗癌小勇士才藝發表會。促成癌童納入「在家教育」，癌童學習不中斷。

2000 年開辦「癌童就學、職訓補助金」。榮獲第三屆「國家公益獎」。出版「如何協助您的小孩回到學校」衛教手冊。

2001 年舉辦「亞太地區跨世紀癌症兒童照護研討會」

2002 年出版「癌症兒童畫中話」畫冊。8 月舉辦兒癌護理教育訓練。

2003 年舉辦「一張發票一份希望，協助癌症病接受治療」聯合公益勸募活動。

2004 年舉辦兒癌護理教育訓練。舉辦「兒癌九大警徵」公益宣導系列活動。

2005 年顧問醫師年度會議，開始邀請國外學者（St. Jude 裴正康教授）回台指導。

2006 年與台灣癌症基金會合辦「60 個小手印，600 個大希望」記者會，喚起國人對於兒童癌症議題之注意及重視。舉辦兒癌護理教育訓練。出版兒童癌症衛教手冊（共 20 個主題）。

2006 年出版「愛在兒癌 迎向未來」25 周年特刊。

2008 年開始進行免費「白血病微量殘存細胞偵測」檢驗。

2009 年，舉辦北、中、南區三場「腦瘤治療照護」親子座談會，提供腦瘤病童家庭經驗分享。

2010 年出版英文、印尼文、越南文的「癌童居家護理照顧」衛教手冊。協助新住民衛教照護。

2011 年與北市青少年育樂中心合辦第一屆「送愛到兒癌，愛心宅急便禮物募集系列活動」。

2012-13 年開始電子發票愛心碼：88888 勸募。持續展翅生活營、親子座談會、創作徵選暨獎助學金、親子戶外活動。舉辦顧問社工師座談會、護理師兒癌照護會議。

2014 年宣傳短片「你是我兄弟」，由公益信託俊霖社會慈善基金會贊助拍攝。與首府青商會合辦「大手牽小手歡樂一起走」公益健走活動。

2016 年舉辦兒童緩和療護研討會。整修台北辦公室，六樓為業務辦公室，十樓為多功能會議室，亦是病童、家屬活動空間。推行電子會訊、官方網站改版，臉書粉絲頁即時發佈活動訊息。舉辦「與春天有約」「天使家庭」關懷喪親家庭活動。顧問醫師年度會議改為每年兩次，TPOG 成立各個疾病工作小組。成立「快樂小麻雀合唱團」。第一屆兒癌微電影競賽。

2017 年舉辦第一屆兒癌真人四格漫畫比賽、第一屆兒癌攝影比賽。成立台中辦公室。「全聯零錢捐」募捐活動。成立三十五週年慶祝會，由「小麻雀合唱團」獻唱：今天就是幸福。舉辦「兒癌護理主管共識營」

2017 年高雄辦公室成立。發行放射線治療繪本「神奇的化妝舞會」。舉辦小天使家庭工作坊。

2019-19 年舉辦兒癌小天使家庭成長工作坊。召開合作醫院藥師、社工師座談會。第一屆「愛的逆轉勝」巡迴畫展於北中南區展出；舉辦兒科腫瘤護理人員教育訓練。

2020 年發行兒癌立體繪本「小綠人 我好愛你喔」。啟用官網線上捐款、OK go 捐款上線。發送 COVID-19 新冠肺炎防疫物資包。

2021 年開辦「防疫安心」補助方案。7-11 便利商店 ibon 捐款上線。

2022 年兒童癌症基金會 40 週年。第十四屆董事會續任。

成長、貢獻與永續

文 / 李雅玲 中華民國兒童癌症基金會副執行長

記得 40 多年前在臺大醫院兒童病房實習時，看到兒童罹癌後家庭面臨的壓力與辛苦，不僅須面對不可預期的治療結果、病童經歷病程及治療的病痛、還有治療、化學藥物及營養品等費用產生的龐大經濟負擔，借錢賣房給小孩治病、甚或放棄治療時有所聞，令人心疼。

所幸，在臺大護理學系師長、兒童腫瘤血液科醫師、及社會賢達人士（見大事紀）贊助支持下於民國 71 年 7 月成立本基金會。以協助癌症兒童獲得適當之照顧並促進各界對兒童癌症之關懷為目的。

最初的幾年，在魏火曜董事長、林國信執行長及余玉眉副執行長帶領下，一邊朝基金會創建宗旨邁進，一邊募款維持運作。醫師護理師往往既扮演募款者也是捐款者的雙重角色，辦理募款餐會、收集藝術品拍賣，引起社會關注，愈來愈多的個人、家庭、企業無私地捐款，讓基金會一步一步地成長茁壯。

同時，舉辦一場又一場的雙親會教育父母親、辦理親子活動、在醫護陪伴下大膽地將孩子們帶出戶外踏青，滿足窗外有藍天的期待。從無到有每年定期舉辦兩次顧問醫師會議，邀請國際頂尖有經驗的專家指導，建立台灣兒童癌症治療特有的標準治療計畫，舉辦護理訓練班，訓練兒科護理師專業的照護技能知識，結合社工師、藥師、營養師，構建全台北中南東多元職類的兒童癌症專業團隊網絡，是基金會的成長。

40 年來，基金會設定的多元服務已建立穩固根基並在此專業對台灣社會做出貢獻，例如建立癌童全人關懷、建構完整醫療網、出版兒癌衛教資料、舉辦醫療講座及親子活動、提供癌童藥物及經濟補助、宣導兒癌正確觀念、兒癌團隊教育訓練、及建立兒癌資料庫。感謝眾多善心人士、醫師、護理、社工師、營養師、學生志工及令人敬佩的病童家長對基金會的支持，貢獻時間、出錢出力，讓奠基於台灣的兒童癌症基金會能於 40 年茁壯成長，不放棄每位小孩服務超過 17670 位病童，治癒率有亮眼的進步，期待邁向國際傳送珍貴的台灣經驗。

基金會還有挑戰面對，兒癌治癒率有待治療的研究與突破、兒癌家庭面對每一種新治療帶來的龐大醫療費用、關懷的投入等，基金會須更多的成長才能提供研發與補助。在成立 40 週年之際，期許基金會永續經營，讓台灣的癌童治療成績能獨步全球，嘉惠台灣及全球癌童，對國際兒童血液腫瘤治療照護有更多貢獻。

兒癌基金會 40 週年生日快樂！

文 / 周獻堂 台大兒童醫院顧問醫師

回顧過去，40 不惑，兒癌披荊斬棘能走的如此遠且愈來愈寬廣，是要非常感謝感恩所有大手牽小手，愛心連愛心一起相伴同行的大家！包括抗癌小勇士，辛苦的家人，愛心捐贊的賢達、公益團體、機關企業，全台各醫院熱心的社工師、顧問護理師和醫師，以及脈脈相承基金會歷任的董事長、董事、社工師、個管師，統計師與會務同事，使得基金會能為台灣的癌症患童與家庭，同時提供了經濟援助與專業醫療的全方位服務，這是基金會所最難能可貴兼具的特色與成就！

40 年來，基金會宗旨的發揚與最大的成就實彰顯於匯集所有的資源與智慧，扶持照護癌童與其家庭並逐年代提升台灣兒童癌症的治癒率！其間，基金會逐步建立完善的台灣兒癌醫療網，結合台灣各大醫院兒癌醫師，聘任為顧問醫師，成立”台灣兒童癌症研究群”（TPOG; Taiwan Pediatric Oncology Group），一起制定台灣各種兒童癌症的治療指引，並且定期研討與更新治療方案，使得以大幅提升台灣兒童癌症醫學達世界水準之列，並促進兒童癌症醫學之研究，建立與國際兒童癌症醫學研究交流！其中要特別表彰並感佩國際頂尖的學者，是在美國 St. Jude Children’s Research Hospital 的裴正康院士與後來移往 National Singapore University 的 Dario Campana 教授與 Elaine Coustan-Smith 首席研究員，他們雖不是 TPOG 的顧問醫師與研究員，但卻分別對台灣兒童急性淋巴性血癌的診斷、治療與微量殘存癌細胞的偵測貢獻卓著！

策勵未來，不忘初衷，繼往開來，一齊用愛與智慧完勝兒癌 ~~



■ 2008 年 11 月在台北，裴正康院士（前排左一）。



■ 2012 年 7 月在國立新加坡大學，Elaine Coustan-Smith 首席研究員（左二）與 Dario Campana 教授（左三）。

宗旨與服務

宗旨

本會以協助癌症兒童獲得適當之照顧並促進各界對兒童癌症之關懷為目的

服務內容



第十四屆董事名冊



職稱	姓名	學歷	現職
董事長	林東燦	臺大醫學院醫學系畢	臺大醫院小兒部血液腫瘤科醫師
董事	李偉政	國防醫學院醫學系畢	中山醫院內科主治醫師
董事	李雅玲	美國耶魯大學護理學博士畢	輔大醫院醫療品質部主任
董事	周獻堂	臺大醫學院醫學系畢 美國田納西州 St. Jude 兒童研究醫院 癌症中心博士後研究	臺大醫院小兒部血液腫瘤科主任
董事	林凱信	臺大醫學院醫學系畢 UCLA 研究員	臺大醫院小兒部血液腫瘤科醫師
董事	洪悠紀	臺大醫學院醫學系畢	林口長庚兒童血液腫瘤科顧問醫師
董事	苗華斌	國立政治大學商學院資訊管理學系博士畢	神通資訊科技股份有限公司　副總經理
董事	陳文松	臺灣大學法律學系畢	陳文松律師事務所律師
董事	陳月枝	美國科羅拉多大學博士畢	臺大護理學系教授
董事	陳宛榆	臺大醫學院護理學研究所碩士畢	臺大醫院癌醫中心護理部督導長
董事	陳博文	臺大醫學院醫學系畢	和信醫院小兒血液腫瘤科醫師
董事	陳建旭	中國醫藥學院醫學系畢	成大醫院小兒血液腫瘤科主任
董事	褚秋華	臺灣大學社工學系畢	成大醫院斗六分院社工師
董事	彭慶添	中國醫藥大學 醫學系畢 亞洲大學健康管理學碩士畢	中國兒童醫院小兒血液腫瘤科醫師
董事	鄭授德	美國路易西安那州立大學醫學中心博士畢	長庚大學退休教授

任期　自民國 111 年 3 月 22 日至民國 114 年 3 月 21 日

兒童癌症基金會
1982 ～ 2022 年度大事紀

年度　大事紀

1981 基金會緣起：由國科會資助一項國際性之研究調查「兒童癌症對中國家庭之影響」問卷調查，發現兒童癌症對家庭之影響很大，乃希望成立基金會以協助之。在美國教授 Dr. Ida Martinson 之鼓勵，以及國內醫護人員 - 臺大醫學院醫學系林國信教授、李鍾祥教授、臺大醫學院護理學系主任余玉眉教授、陳月枝教授等人之發起，並得到社會人士贊助與支持下，乃於 1982 年七月正式成立。

1982 七月成立財團法人中華民國兒童癌症基金會，地址：台北市仁愛路一段一號 臺大醫學院護理學館二樓。
召開第一屆第一次董事會，董事名單：魏火曜（董事長）、林國信（執行長）、余玉眉（副執行長）、彭明聰、蔡作雍、楊思標、李鍾祥、呂鴻基、吳豐山、陳玉英、陳文松、謝志務、周東賢、廖聰敏、宋承繼。
出版居家照顧手冊、兒癌九大警徵單張。

1983 1 月於海霸王餐廳舉辦「兒癌慈善餐會」募款捐助本會。
制訂醫療補助辦法（抗癌藥物、手術及放射線醫療補助、骨髓移植補助、家庭貧困病童專案補助）。
10 月發行會訊 - 創刊號。
召開第一次顧問醫師座談會。

1984 4 月舉辦第一屆北區親子座談會。
5 月開辦第一期「兒童癌症護理訓練課程」。
發行「兒童白血病居家照護手冊」。

1985 召開第二屆第一次董事會，董事名單：魏火曜（董事長）、林國信（執行長）、余玉眉（副執行長）、彭明聰、蔡作雍、楊思標、李鍾祥、呂鴻基、吳豐山、陳玉英、陳文松、陳添享、周東賢、廖聰敏、宋承繼。

1986 為了讓治療中的孩子也能享有窗外有藍天的喜悅，在病童家長的建議下，舉辦了首次兒癌野外踏青活動。
與中國信託及 ICRT 合辦「點燃生命之火 - 募款活動」系列活動。
12 月起辦理於全國北、中、南、東部「居家護理研習會」。

1987 與麥當勞合辦「窗外有藍天 - 漢堡義賣」系列活動。
飛騰電影公司拍攝電視劇「請讓他長大」，滾石唱片梁弘志先生為兒癌基金會免費製作一首主題曲 - 窗外有藍天 - 由歌手齊豫主唱。
開始每年召開顧問醫師會議。

年度　大事紀

1988 為提高台灣兒童癌症醫學之水準，促進兒童癌症醫學之研究，林國信執行長發起成立「台灣兒童癌症研究群」(Taiwan Pediatric Oncology Group，簡稱 TPOG)。著手制定兒童癌症統一治療方案。

1989 召開第三屆第一次董事會，董事名單：魏火曜（董事長）、林國信（執行長）、余玉眉（副執行長）、陳月枝（秘書）、李鍾祥、呂鴻基、吳豐山、陳文松、陳添享、廖聰敏、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺。
6 月由原址臺大護理學館辦公室遷移至台北市青島西路 11 號 4 樓之 4。
舉辦第一屆南區親子座談會。

1990 舉辦北、中、南區親子野外踏青活動。
收案、補助年齡由未滿 16 歲擴展至未滿 18 歲發病之病童。

1991 舉辦第一屆中區親子座談會。
出版兒童癌症衛教手冊（兒童白血病等共 13 主題衛教手冊）。
開始進行白血病細胞表面抗原標記檢驗服務。

1992 召開第四屆第一次董事會，董事名單：魏火曜（董事長）、林國信（執行長）、李鍾祥、余玉眉 (1993/10 請辭)、陳月枝（秘書）、呂鴻基、吳豐山、陳文松、陳添享、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、陳維昭(1994/3 請辭)、孫越(1994/3 新任)、崔麗心(1994/3 新任)。
舉辦第一屆抗癌小勇士作文、繪畫比賽（南區 - 澄清湖，北區 - 木柵動物園寫生）。
9 月於台北市立動物園舉辦成立十週年慶祝會。

1993 台視、中廣系列報導兒童癌症基金會，並訪談醫師、護理師及病童家長。

1994 「別讓他們來不及長大 - 兒童癌症基金會募款義賣活動」- 本會主辦，山德士大藥廠、中國時報及新光三越協辦，並結合各大媒體對「兒癌病童故事」系列報導及宣導。
林凱信顧問醫師前往美國觀摩「兒童癌症研究會 (POG)」，以作為台灣兒童癌症研究群 (TPOG) 將來發展之參考。
辦公室於 10 月遷於現址：台北市青島西路 11 號 6 樓。
出版兒童癌症衛教手冊（兒童白血病等共 19 主題衛教手冊）。



1995 召開第五屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、李鍾祥（執行長）、余玉眉（副執行長）、陳月枝（秘書）、呂鴻基、陳文松、陳添享、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、孫越、崔麗心。
撥款提供全台醫院兒癌病房設立「育樂天地」，提供病童於住院期間有學習及娛樂的空間。
台灣實施全民健康保險，部分抗癌藥物納入健保給付，本會仍將以關懷照顧癌症兒童，提升病童及家屬的生活品質為主要工作重點。
因應健保制度，修訂醫療及生活急難補助辦法，針對健保不給付之治療及支持性藥品，給予補助，並於病童因密集治療期間而造成家庭經濟負擔者給予補助。
開辦補助「兒癌醫療人員研究、教育推廣計劃」。
開始向各級學校宣導兒癌九大警徵。

年度　大事紀

1996 自 7 月起新增「新個案關懷補助」，補助每名新個案病童關懷金二萬元。
建立兒童癌症骨髓細胞庫。

1997 舉辦第一屆兒癌青少年展翅生活營，之後固定於每年 2 月（寒假）舉辦三天二夜的癌症青少年展翅生活營。希望藉由此活動，加強癌症青少年與健康青少年獲得內團體與外團體之支持，以提升癌症青少年的復原力，進而達到正向生活適應。
林東燦顧問醫師率本會吳佳玲社工師及 5 位顧問護理師，赴美國田納西州 St. Jude Children Hospital 參觀考察及研習。
9 月於來來大飯店舉辦成立十五週年慶祝會暨記者會。

1998 召開第六屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、李鍾祥（執行長）、余玉眉（副執行長）、陳月枝、呂鴻基、陳文松、陳添享、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、孫越、崔麗心、周滿津。
8 月新購台北市青島西路 10 樓之 3，作為基金會研究統計中心辦公室及會議室。
9 月成立「台灣兒童癌症研究群」之「研究統計中心」，分析兒童癌症治療結果。

1999 開始舉辦抗癌小勇士才藝發表會。
經本會積極發聲，促使教育部通過將治療中的癌症兒童納入「在家教育」的範圍，讓病童不因治療而中斷學習。

2000 1 月起開辦「癌症兒童就學、職訓補助金」。
榮獲第三屆「國家公益獎」。對本會 18 年來之努力是很大的鼓勵及肯定。
出版「如何協助您的小孩回到學校」衛教手冊。

2001 召開第七屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、李鍾祥（執行長）、余玉眉（副執行長）、陳月枝（秘書）、呂鴻基、陳文松、陳添享、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、孫越、崔麗心。
9 月舉辦「亞太地區跨世紀癌症兒童照護研討會」。



2002 出版「癌症兒童畫中話」畫冊。
8 月舉辦兒癌護理教育訓練。
9 月於國賓大飯店舉辦成立二十週年慶祝大會。

2003 舉辦「一張發票一份希望，協助癌症病接受治療」聯合公益勸募活動。

2004 召開第八屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、李鍾祥（執行長）、余玉眉（副執行長）、陳月枝（秘書）、呂鴻基、陳文松、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、崔麗心。
4 月舉辦兒癌護理教育訓練。
舉辦「兒癌九大警徵」公益宣導系列活動。

2005 李鍾祥執行長接受漢聲廣播電台「真相與真情」節目訪問，介紹本會與兒癌九大警徵。
兒癌顧問醫師會議，每年開始邀請 St. Jude 裴正康教授回台灣指導。

年度　大事紀

2006 2 月份與台灣癌症基金會聯合主辦「60 個小手印，600 個大希望」記者會，喚起國人對於兒童癌症議題之注意及重視。
6 月舉辦兒癌護理教育訓練。
出版兒童癌症衛教手冊（兒童白血病等共 20 主題衛教手冊）。

2007 召開第九屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、余玉眉（執行長）、林東燦（副執行長）、陳月枝（秘書）、呂鴻基、陳文松、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、崔麗心、林凱信。
9 月於國賓大飯店舉辦成立二十五週年慶祝大會。
出版「愛在兒癌迎向未來」25 周年特刊。
兒癌護理師至西雅圖 Seattle Cancer Care Alliance (SCCA) 進行 10 天的研習與參訪。

2008 經本會積極發聲，促使教育部將癌症病童納入「身體病弱學生之升學輔導」之鑑定安置事宜。
開始進行白血病微量殘存細胞偵測檢驗服務。
5 月由余玉眉執行長代表接受李吳麗英女士 1000 萬捐款，開始補助兒癌經濟弱勢家庭生活補助金，以減少家庭的經濟壓力，改善生活，讓病童獲得妥善的照顧。
11 月舉辦兒癌護理教育訓練。

2009 以腦瘤治療照護為主題，舉辦北、中、南區三場親子座談會，並提供腦瘤病童家庭經驗分享之機會。
9 月舉辦兒癌護理教育訓練。

2010 1 月舉辦兒癌護理教育訓練。
召開第十屆第一次董事會，董事名單：林國信（董事長）、余玉眉（執行長）、林東燦（副執行長）、陳月枝（秘書）、呂鴻基、陳文松、黃伯超、李偉政、李慶雲、朱國鑫、陳香樺、崔麗心、林凱信。
協助東南亞籍新住民母親了解兒癌病童照護，出版「癌症病童居家護理照顧」之英文、印尼文、越南文之衛教手冊。

2011 台北市青少年育樂中心與本會合辦第一屆「送愛到兒癌，愛心宅急便禮物募集系列活動」，藉活動設計引發社會大眾對癌症病童的關懷。
開始進行校園宣導「兒童癌症九大警徵」。

2012 1/07 顧問醫師會議，邀請外賓 Dr. James Miser 及裴正康教授演講 ALL。專題：Bone tumors（骨肉瘤）。
申請電子發票愛心碼：88888。
出版「愛在兒癌 迎向未來」兒癌作品畫冊。
2/02-04 於飛牛牧場舉辦展翅生活營。
3/22 召開第十屆第五次董事會。
3/25 舉辦生活營後相見歡活動。
3/31 於台北市立動物園舉辦金剛寶寶慶生活動。
4/14 至法鼓山舉辦親子踏青一日遊。
4/21 舉辦兒癌照護研討會，邀請美國 St. Jude 專科護理師 Kimberly D. Woody 演講及指導。

4/28 與中國醫藥大學附設醫院合辦兒癌中區親子座談會。
5/05 與首府青商會、彰化基督教醫院合辦至小叮噹科學園區舉辦戶外踏青。
5/26 至台北市福田園教育休閒舉辦親子農場一日遊。
6/10 與中榮合辦至月眉育樂世界舉辦親子戶外活動。
7/15-29 醫檢技術員蘇英卉與周獻堂顧問醫師赴新加坡大學拜訪全球小兒血液腫瘤權威 Dr. Dario Campana 與 Elaine Coustan-Smith。參訪修習 8 色 MRD 原理與學習建立經驗。
7/25-8/25 與林口長庚、喜願協會合辦北區親子座談會。
9/08 於臺大國際會議中心舉辦成立三十週年慶祝大會。
10/13 與成大、喜願協會合辦南區親子座談會。
10/20 於林口長庚舉辦親子座談會。
10/29-11/2 余玉眉執行長率護理師赴 ST. Jude 參訪。
11/04 與大都會扶輪社合辦獎助學頒獎典禮。
11/10 與高雄長庚合辦頑皮世界親子戶外活動。
11/21 舉辦「送愛到兒癌，愛心宅急便」禮物發票募集活動。
11/25 與彰基合辦親子戶外活動於童年綠野渡假村。
12/26 召開第十屆第六次董事會。

2013
1/05 TPOG 顧問醫師會議，邀請黃棣棟醫師演講：台灣兒童腦瘤治療成果，裴正康教授演講：Guidance of the new TPOG-ALL-2013 protocol。
1/21-23 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：埔心牧場。
1/25 召開兒癌支持性照護會議，共 29 位護理師報名參加。
2/24 舉辦展翅營後相見歡活動。
3/12 召開第十一屆第一次董事會，董事名單：陳文松（董事長）、余玉眉（執行長）、林東燦（副執行長）、陳月枝（秘書）、李雅玲（秘書）、朱國鑫、李偉政、李慶雲、呂鴻基、林凱信、崔麗心、洪悠紀、周獻堂、莊自強、苗華斌。
3/23 舉辦北區親子座談會。
3/31 與北市動物園合辦金剛寶寶慶生活動。
4/20 與台中榮總、喜願協會、黑筠瀚教育基金會合辦中區親子座談會。
5/11 與首府青商會、彰基、林口長庚合辦中區親子戶外活動，至小人國共 151 位病童 599 人參加。
5/18 與高雄長庚、劭愛、黑筠瀚教育基金會及喜願協會合辦南區親子座談會。
9/07 與林口長庚、喜願協會合辦親子座談會。
9/25 與中山、沙鹿童綜合醫院至沙發后花園舉辦親子戶外活動。
10/05 與中國醫合辦至童年綠野渡假村舉辦親子戶外活動。
10/27 與彰基合辦台北市立動物園親子戶外活動。
11/09 與成大合辦南瀛天文教育園區親子戶外活動。
11/23 與大都會扶輪社合辦創作徵選暨獎助學金頒獎典禮。
12/17 舉辦顧問社工師座談會。
12/24 召開第十一屆第二次董事會。

2014
1 月顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授及 Dr. Hiroto Inaba & Dr. Tanja Gruber 演講。專題：Leukemia（白血病）。
1/23-25 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：角板山森林公園。
5/16 與中山合辦春田窯舉辦親子戶外活動。
5/17 與高長、劭愛、喜願協會合辦南區親子座談會。
6/14 與中榮、喜願協會合辦中區親子座談會。
7/30 舉辦顧問社工師座談會。
8/23 與首府青商會合辦「大手牽小手歡樂一起走」公益健走活動。
8/23-24 與花蓮慈濟醫院合辦兒癌暑期育樂營。
10/25 與林口長庚合辦北區親子座談會。
10/26 與彰基合辦親子戶外活動，地點：九族文化村。
11/08 至台北動物園舉辦中區親子戶外活動。
11/08 與中榮合辦親子戶外活動，地點：自然風情景觀渡假民宿。
11/15 與大都會扶輪社合辦創作徵選暨獎助學金頒獎典禮。
11/15 於麗寶樂園舉辦中區親子戶外活動。
12/06 與高醫合辦親子戶外活動，地點：壽山動物園。
12/25 形象宣傳短片「你是我兄弟」感恩發佈記者會，本片由公益信託俊霖社會慈善基金會贊助拍攝。
12/26 召開第十一屆第四次董事會。

2015
發行年報。
認識兒童癌症九大警徵改版。
發行愛心碼票卡貼，讓民眾可用更輕鬆簡便的方式，捐發票送愛心。
1/04 召開 TPOG 顧問醫師會議。
1/24 邀請病童參加於菠啾花園舉辦之週末下午茶約會。
1/29-31 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：頭城聽濤營。
3/26 召開第十一屆第五次董事會。
3/28 於台北市立動物園舉辦親子戶外活動。
6/27 與中榮及喜願協會合辦中區親子座談會。
8/01 與高長合辦奇美博物館之親子戶外活動。
8/15 與首府青商會於美麗華樂園合辦作文繪畫比賽頒獎典禮。
9/15 與大都會扶輪社合辦拍賣會。
11/15 邀請病童參加於菠啾花園舉辦之週末下午茶約會。
11/28 與大都會扶輪社合辦拍賣會。
12/12 於高醫舉辦親子座談會。
12/19 於陽明山福田園舉辦親子一日遊。
12/23 召開第十一屆第六次董事會。

2016 整修台北辦公室，六樓為行政辦公室，十樓規劃成多功能會議室作為兒癌醫療團隊小型會議室，亦是病童及家屬活動關懷空間。

會訊改版及推行電子會訊。

基金會網站全新改版，臉書粉絲頁即時發佈活動訊息，為民眾提供更完整的資訊。

1/10 TPOG 顧問醫師會議：裴教授：兒童白血病的最新進展、Dr. James Miser :Rhabdomyosarcoma、陳鈴津院士：Immunotherapy of high risk NB。

1/23-25 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：埔心牧場。

3/11 舉辦兒童緩和療護研討會。

3/18 召開第十二屆第一次董事會，董事名單：陳文松（董事長）、林東燦（執行長）、李雅玲（副執行長）、余玉眉、陳月枝（秘書）、朱國鑫、李偉政、李慶雲、呂鴻基、林凱信、崔麗心、洪悠紀、周獻堂、莊自強、苗華斌。

4/02 舉辦台北市立動物園「我愛金剛寶寶」教育活動。

4/09 舉辦「與春天有約，星沙瓶的祝福」「天使家庭 - 愛與祝福的傳承」關懷喪親家庭系列活動。

5/07 舉辦母親節親子戶外活動。

7/01 於臺大校園舉辦「不童凡想」暑期戶外教學活動。

7/03 舉辦顧問醫師會議，籌備 TPOG 成立各疾病小組。（因治療方案增加須改為每年二次，1 月及 7 月），會議主題 RMS protocol, WT2016 protocol。

8/01 網站改版 - 兒癌年報及基金會專屬粉絲頁。

8/20 本會與高長陳榮彰會長劮愛舉辦「柔情陶、藝級棒、采青窯體驗活動」。

10/01 本會成立快樂小麻雀合唱團，以充滿童趣的歌聲，唱出生命的溫暖。小麻雀合唱團首次練唱。

10/06 第一屆兒癌微電影競賽評審，創作主題「抗癌小勇士加油」。

10/11 召開第十二屆第二次董事會。

10/19 舉辦合作醫院藥師座談會。

10/30 參加於華山站貨場由北市動物園舉辦之活動。

11/02 召開顧問社工師會議。

11/05 與大都會扶輪社合辦獎助學金與才藝頒獎典禮。

11/27 與彰基合辦六福村郊遊。

12/15 召開第十二屆第三次董事會。

12/17 與自然保育基金會合辦旺旺生態農場一日遊，會中李素慧醫師頒發獎學金予小勇士。

12/21 與林口長庚醫院合辦耶誕晚會。

2017 基金會官網改版。

舉辦第一屆兒癌真人四格漫畫比賽，創作主題「住院時，施予魔法的那段時光」。

舉辦第一屆兒癌攝影比賽，創作主題「用愛戰勝癌」。

1/15 顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授、Jun J. Yang, PhD、Prof. Andrea Biondi、Prof. Hiroyuki Shimada 演講。

1/22-24 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：頭城農場。



3/21 召開第十二屆第四次董事會。

4/01 當我們童在一起，將愛送至兒癌病房—祝福卡片募集。

4/01 舉辦至台北市立動物園參加金剛猩猩保育活動。

5/06 與首府青商會合辦母親節感恩活動。



6/01 本會成立兒癌基金會台中辦公室，除原有中部的個管師，另新聘社工負責中區業務。

7/01 與臺灣大學童癌童語服務社於臺大校園合辦「不童凡想」一日遊。

7/13 召開 TPOG 顧問醫師會議，主題：Bone cancer（骨肉瘤）。

7/31 於 4-6 月參加全聯零錢捐活動－用愛戰勝癌。

8/27 於張榮發基金會國際會議中心舉辦成立三十五週年慶祝大會，會中由抗癌小勇士組成的小麻雀合唱團獻唱：今天就是幸福。已協助 17887 位小勇士順利完成治療。

10/31 召開顧問社工師座談會。

11/04 舉辦「兒癌護理主管共識營」透過不同專題分享與交流彼此學習與成長，共 63 位資深護理人員參加。

12/02 舉辦才藝徵選暨獎助學金頒獎典禮。

12/28 召開第十二屆第五次董事會。

2018 建置個案管理系統，增聘北中南社工人力，以進行個案的深入服務。



舉辦第一屆「愛在兒癌迎向未來 55 作伙齊步走」送愛到兒癌健走活動。

發行放射線治療繪本「神奇的化妝舞會」。

1/01 高雄辦公室成立，除原有南部的個管師，另新聘社工負責南區業務。



1/14 顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授、Wing L. Leung 演講，專題：Hematopoietic stem cell transplantation。

1/25-27 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：藍鵲渡假莊園。

3/20 召開第十二屆第六次董事會。

5/05 於台北市立動物園舉辦「愛在兒癌，迎向未來」健走活動。



6/30 與中榮合辦苗栗四方鮮乳生態牧場踏青活動。

7/01 與童癌童語合辦台大校園「不童凡想」活動一日遊。

7/15 顧問醫師會議，主題：Retinoblastoma(視網膜母細胞瘤)

8/31 召開顧問社工師座談會。

10/24 召開合作醫院藥師座談會。

10/28 與彰基合辦小叮噹科學園區野外踏青活動。

11/16-19 由余玉眉教授及林東燦執行長率團帶領兒癌顧問醫師及護理師共 28 人至日本京都參加第 50 屆國際兒科腫瘤學會 (International Society of Pediatric Oncology, SIOP)。



12/01 與大都會扶輪社合辦創作徵選暨獎助學金頒獎典禮。

12/08 舉辦兒癌小天使家庭成長工作坊。

12/28 召開第十二屆第七次董事會。

2019 發行新版兒童癌症衛教手冊 (共 18 主題)。



1/13 召開顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授、Prof. Susan L. Cohn 演講，專題：Neuroblastoma（神經母細胞瘤）。

1/24-26 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：藍鵲渡假村。



3/09 舉辦第四屆小天使家庭關懷活動。

3/14 舉辦兒科腫瘤護理人員教育訓練。

3/26 第十三屆第一次董事會。董事名單：林東燦 (董事長)、陳博文 (執行長)、李雅玲 (副執行長)、周獻堂 (副執行長)、陳月枝 (秘書)、陳文松、余玉眉、李偉政、崔麗心、林凱信、洪悠紀、莊自強、苗華斌、彭慶添、楊月娥。



4/1-12 第一屆愛的逆轉勝畫展在台中榮總展出。

4/15 資深顧問社工師曠裕蓁來本會社工群教學及經驗分享。

5/04 「送愛到兒癌，你我手牽手一起來健走」在台北動物園舉辦。



6/13 兒科腫瘤護理教育訓練。

6/29 於高醫辦理親子講座，游于涵臨床心理師專題演講。

6/30 「不童凡想」於臺大校園舉辦。

7/14 顧問醫師會議，主題：兒童肝臟腫瘤。Greg M. Tiao MD：The role of surgery in childhood with hepatic tumor 及長庚曾振淦醫師：Exploring the applicability of proton therapy for pediatric hepatic tumors、臺大梁博欽醫師：Combined TACE and RFA for HCC Patients。



7/27 於高雄辦公室舉辦紙漿畫創作藝術課程，邀請洪琳茹老師指導。

8/03 與彰基合辦親子講座「抗癌路上一起走，親子情緒照護與因應技巧」，由謝玉蓮心理師進行專題演講。



8/23 於台中辦公室召開顧問社工師座談會。

8/29 於兒童癌症關懷日前與金絲帶「大」勇士代表赴總統府晉見，由陳建仁副總統接見。達成小勇士孩童時期的夢，並藉此呼籲全民共同關注兒童癌症。

9/24 召開第十三屆第二次董事會。

11/09 大都會扶輪社才藝徵選暨獎學金頒獎典禮，在張榮發國際會議廳舉行。

11/30 邀請兒癌家庭於動物園一日遊並參與聖誕點燈儀式。

12/10 召開第十三屆第四次董事會。

12/25 於臺大醫院舉辦聖誕節活動－氣球拍貼。

2020 發行兒癌立體繪本「小綠人 我好愛你喔」。



本會線上捐款系統正式啟用。

參與台新銀行公益慈善基金會舉辦之第 11 屆「您的一票，決定愛的力量」，提升本會能見度。

2 月因 COVID-19 新冠肺炎疫情影響，陸續發送防疫物資包關懷兒癌家庭，且因實體活動受限，調整為視訊會議及線上講座形式。

1/05 召開顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授、Jeffrey E. Rubnitz, MD, PhD 演講，主題：AML（急性骨髓性白血病）。

3/17 召開第十三屆第四次董事會。

5/05 OK go 捐款上線。



7/18 與臺灣大學童癌童語服務社合辦「不童凡想」，地點：臺灣大學校園。

8/12 與衛生福利部國民健康署小勇士創作畫展記者會。



8/16 召開顧問醫師會議，主題：N2020 protocol。

8/21 召開顧問社工師座談會。

9/05 舉辦兒童癌症護理在職研討會。

9/26 於兒童癌症關懷月邀約再相聚「大」勇士觀賞工作細胞電影特映會。

11/21 與大都會扶輪社合辦才藝徵選暨獎學金頒獎典禮，地點：台北市兒童新樂園。



11/26 於彰基辦理感恩節氣球拍貼活動。

11/29 舉辦歲末動物園半日遊活動。

12/23 於台北辦公室舉辦紅白聖誕趴活動。

12/25 召開第 13 屆第五次董事會。





2021

因 COVID-19 新冠肺炎疫情實體活動受限，陸續將活動轉為視訊會議及線上講座課程，並發送防疫物資包以及開放申請防疫安心補助。

便利商店 ibon 捐款上線。

1/17 舉辦顧問醫師會議，主題：急性白血病的免疫細胞治療，講師：張裕享醫師、林建廷醫師。



1/28-30 與臺灣大學童癌童語服務社合辦展翅生活營，地點：臺灣大學校園。



3/31 與衛生福利部國民健康署合作召開兒癌九大警徵記者會。

4/20 召開第 13 屆第 6 次董事會。

4/24 舉辦「與春天有約．森情的祝福」小天使家庭活動。

5/08 於動物園舉辦「送愛到兒癌」健走活動，邀請包含關懷腦瘤兒童協會、骨肉癌關懷協會、視網膜母細胞瘤病友團體、神經母細胞瘤病友關懷協會、喜願協會、台灣癌症基金會等十三家友善單位團體一同響應。



6/28 防疫安心補助開放申請。

7/25 舉辦顧問醫師會議，主題：長期存活者追蹤，講者：長庚羅福松主任、彰基吳成玄主任。

8/01 接到捐款人通知收到詐騙電話，立即用簡訊及官網臉書公告通知捐款人以免受騙；後續由數名社福團體代表聯合舉辦記者會，呼籲大眾正視捐款詐騙問題。

10/07 因應防疫規範，採線上辦理年度創作徵選暨獎學金頒獎典禮。

12/06-12/21 於彰基、中山、中榮舉辦聖誕暖心活動。

12/21 召開第十三屆第七次董事會。

12/22 於成大發送聖誕感恩餐盒。

12/24 於台大、高長發送聖誕感恩餐盒。

2022

1/09 舉辦線上顧問醫師會議，邀請外賓裴正康教授、Dr. Kara Kelly 演講，專題：Hodgkin's Lymphoma（何杰金氏淋巴瘤）



2/12 於台北辦公室舉辦展翅生活營活動。

3/22 召開第十三屆第八次董事會、第十四屆第一次董事會。董事名單：林東燦（董事長）、陳博文（執行長）、李雅玲（副執行長）、周獻堂（副執行長）、陳月枝（秘書）、李偉政、林凱信、洪悠紀、陳文松、苗華斌、陳建旭、陳宛榆、彭慶添、褚秋華、鄭授德。



4/01 至高榮、高醫發送兒童節禮物。

4/09 舉辦小天使家庭成長工作坊。

5/08 發送母親節禮物。

6/18 舉辦兒癌護理教育訓練。



我與基金會結緣的經過

文 / 鄭授德 中華民國兒童癌症基金會董事

時間倒推至 1990 年末，當時我的家庭成員除了夫妻倆，只有一位 7 歲的女兒。鑒於岳父的積極建議，我們決定再增添新成員。但是在工作壓力之下，以及身體條件等等原因，經過一年多的嘗試，仍無結果，求助於婦產科醫師之後，幸運地獲得長男。我們感到無比欣慰，不只是增添我們小家庭的成員，也是為年近 70 的家父母，繼 5 位孫女之後，帶來了長孫。

在我們重溫育嬰的生活兩年多之後，發現我們的幸運兒，非常易於感冒，也常見到手腿皮膚上出現瘀青，心中隱隱感到不太正常。1995 年中起求診於臺大醫院小兒科，經過林東燦醫師的確認，是罹患急性淋巴性白血病 (acute lymphoblastic leukemia (ALL))。

我對於當時的記憶猶新，在聽聞林醫師當面告知吾兒罹患白血病的當時，是在臺大醫院常德街的［舊大樓］，也就是西址，兒科門診區中間的候診區座椅上。聞言之時腦中轟然乍響，內心直覺地否定，這怎麼可能？但是，在面對種種明確的檢驗報告之後，也不得不面對現實。

在林醫師詳盡規劃的療程之下，積極地一步一步進行各項採檢及週期性的化學治療。在住院的病房裡，幼小的罹症孩童是離不開家長的陪伴的。在我的新任教職的總總壓力之下，辛苦陪同住院，擔負起照護重責大任的那一位總是內人。在記憶之中，當年的化學治療帶來的，除了頭髮脫落及口腔黏膜容易潰瘍之外，就是一日將近十次的腹瀉。因為經常的擦拭容易造成肛門周圍的皮膚破損，不得不以坐浴水盆的方式清洗，如此帶來了鉅量的勞務。幼兒內心惶恐不安的肇因，不僅是因為生活在侷限的空間內，以及化療所帶來嚴重的身體不適；令人心情更加凝重的是，週遭的院童並非個個順利出院。在隔病床位患難與共的病友，突然被清空，在心理上所帶來的震撼，更是無以復加。家長與病童雙方的生理及心理在此雙重的壓力之下，艱難地度過數個月的反復療程。

在我的家庭另一部分的生活，當然是也受到鉅大的影響。除了住院的小孩之外，他尚有大十歲的姊姊及小一歲半的弟弟。也都是靠著家父及家母的支援，照顧姐姐上學放學生活起居，以及 24 小時託嬰褓姆的照料弟弟。一家五口在三個不同地點生活，一起挺過這段艱辛的住院治療歷程。至今回想起這段時間裡我全家人的體驗，不只是在生理方面的辛苦勞頓，更加沉重的是在心理方面上恐懼煎熬，這也是在將心比心之下，願意擔任林東燦醫師的委派，擔任中華民國兒童癌症基金會的董事。希望藉此機會，促進基金會的積極運作，能夠為目前或是未來的罹症的不幸病童及焦慮的家長，提供更詳盡新穎的疾病治療相關資訊，以及能夠安撫情緒的慰藉。



台灣兒童癌症基金會 40 週年
開啟全新一代百分百的精準抗癌新任務

文 / 彭慶添 台灣兒童癌症基金會董事暨資深顧問醫師
中國醫藥大學兒童血液腫瘤科教授及前兒童醫院院長
台灣血栓暨止血學會理事長



台灣兒童癌症基金會創立 40 年來，成長茁壯，持續進步，卓然有成。欣逢成立 40 週年慶，感謝台灣兒童癌症基金會 40 年的辛苦耕耘與不斷努力，積極提升兒童癌症的治療、健康與福祉，為台灣的癌症病童全心奉獻。在這裡，我要致上最誠摯的敬意，同時，也要特別恭賀台灣兒童癌症基金會「40 歲生日快樂！」。

台灣兒童癌症基金會，在歷任董事長及現任林董事長的領導、董事的支持、以及顧問醫師與執行團隊的同心協力之下，使得台灣兒童癌症的 5 年治療的總生存率平均達到 85% 左右，這樣的輝煌成績，除了讓我們感到欣慰與榮耀之外，也讓台灣兒童癌症的治療站上國際舞台，創造了令國際推崇與肯定的成就。

然而，目前不可避免的仍然有 15% 以上的病童死於癌症，台灣兒童 10 大死因排名中，除了第一名的意外事故之外，兒童癌症仍高居第二名。記得前幾年，台灣兒童癌症基金會有一個關懷活動倡議：『愛的逆轉勝，no child should die of cancer』，期許讓癌症兒童都能接受更完善的治療。因此，我希望，能將這樣的願景及使命，作為期勉台灣兒童癌症基金會 40 週年未來努力的目標，展翅高飛，更上一層樓。

台灣兒童癌症基金會肩負著維護兒童健康最艱鉅的任務，面對這些無法挽救的惡性疾病，我們更要勇敢且前瞻性的提出問題的改善規劃，並且找出百分百治癒而沒有副作用的新療法，引領兒童癌症發展新的主流，讓每一個不幸罹患癌症的小病童，都能夠『逆轉勝』，享受溫暖的愛，重拾健康的人生，實現我們的承諾。

精準醫學，是以新的分子生物技術，進行基因組測序，以大數據分析提供臨床醫師做為開發靶向藥物或個人化的療法，是成人及兒科腫瘤學新興的治療範例。成人癌症的種類具備多樣性及複雜性，加上時間和歲月也給予表觀基因的刺激而有所變異，使得治療效果的不可預測性也非常大。因此，成人的各種癌細胞靶向藥物的發展起步比兒童來得早，也因而帶領了新的治療展望。

但是，目前靶向藥物的發展也受到藥廠的商業利益所主導，多為單靶向發展，打帶跑戰術的短視策略，絕大多數無法涵蓋全癌分子靶點，效益難以趨於完善。此外，針對成人靶向新藥的功效相關臨床證據，在兒童癌症的實證相對也較少，也就是說，發表文獻的佐證資料比較少，雖然目前有一些靶向藥物已逐漸加入標準化療程中，以補強現有化療的不足且效果卓著，但畢竟仍是少數而且是疊床架屋式的。



■精準醫學 - 在兒科腫瘤學中使用的分子技術範例

最近有一個新的發表，應用大數據方式，以 PubMed、Medline 和 Embase 數據庫進行系統評估。這個發表就是收集使用分子測序分析數據（如全外顯子組、全基因組、RNA、Methylome 測序…）來識別並指引靶向癌症藥物分配和分子靶點臨床結果報告的文章之臨床試驗和觀察性研究。這個回顧性分析收錄了 21 項臨床試驗和觀察性研究，共招募 9 個國家 1,408 名兒童癌症患者。在 647 名患者（46.0%）中有發現治療靶點，然而，這些患者中只有 175 人（27.0%）接受靶向藥物治療。這 175 名患者中，73 名（41.7%）有記錄客觀反應，僅佔總樣本的 5.2%。這個回顧性研究的不一致結果及有限的比較常規治療，阻礙了對精準醫學臨床效用的評估。由此可見，從這麼大的數據中顯示，最終可供評估的僅佔招募中的極少數。

另外，正在美國、澳大利亞、新西蘭和加拿大等國家約 200 家兒童醫院、大學醫療中心和癌症中心，進行一個稱為“MATCH”的大型臨床試驗，研究人員希望通過使用特定靶向藥物、靶向腫瘤中的某些基因變化來確定治療兒童和年輕人的癌症是否有效，這個研究將幫助醫師和研究人員更了解癌症兒童發生某些藥物可以靶向的基因變化的頻率，並且幫助他們更了解兒童癌症在標準治療後惡化或複發的基因變化，將為患有癌症的年輕人提供更好的治療方式，這一切都還在進行中，還有非常大的空間可以改善，這也是我們可以提供貢獻的方式之處。

精準醫學可以在臨床環境中切實地識別分子靶點，將有非常好的前景，也可期待取代目前主流的化療，即使傳統化療有很好的效果，但是長期及短期的毒性作用也是考量因素之一。現階段靶向藥物的不可及性是一個重大障礙，開發新的標靶藥物是急迫性的工作，老藥新用或是老藥的 off label use 也是我們目前可努力的方向。

然而，每個分析中心的能力參差不齊，提供可信任的數據限制了治療的信心，檢驗機構新技術標準化認定也是當務之急。因此，基金會可以邀請顧問醫師群、分子生物學家及實驗室檢驗人員等，將分子檢測結果標準化報告與可能獲得靶向藥物，以個案討論 tumor board 模式進行，打造每位患者全方位組合的創新療法。當然，我們先從頑固形癌症開始介入，期待取得成果，再一步一步進而取代傳統治療，以減少長期及短期毒性的影響當作最終目標。

綜合以上，我們可針對兒童應用這些新的靶向藥物的證據，結合精準醫學的觀念，提出全新思考方向再出發。尤其是面對兒童的一些復發、頑固型的疾病，如何用新的分子技術以全基因、RNA 及甲基化物等生物訊息變化的判讀及評估。基金會另外組織新的成員團隊，在兒科新的腫瘤學觀念中尋找可行性及臨床療效證據，以彌補不足的成績，這種全新變革的觀念，也是刻不容緩的課題。

走過 40 年歲月，台灣兒童癌症基金會已淬煉出對台灣癌症病童的情感與傲人卓越的貢獻。在我的生命歷程中，我非常榮幸能與基金會一起成長與奉獻，見證台灣兒童癌症基金會的茁壯與蛻變，造就輝煌，也分享到每一階段成果收穫的喜悅。

欣逢台灣兒童癌症基金會成立 40 週年慶，除了祝福 40 歲生日快樂之外，展望基金會未來下一階段的任務，我希望能與基金會共同攜手迎接新的挑戰，在大家的齊心努力打拼之下，開啟全新一代百分百的精準抗癌新任務，引領台灣兒童癌症朝向精準治療，創造前瞻頂尖的精準醫學新格局，邁向新的里程碑，幫助更多需要幫助的癌症病童，在國際的舞台綻放光彩。

我與兒童癌症基金會

文 / 陳月枝 董事兼秘書

首先我先恭賀兒童癌症基金會成立四十週年，生日快樂！！

1970 年代以前，疾病的型態以感染為主，隨著抗生素的研發，疾病的治療可以控制；但 1970 年代以後，疾病型態改變了，癌症兒童日益增多，醫護人員深深體會用過去的照護模式無法滿足癌症病童的照護需求。

1981 年的研究 「兒童癌症對中國家庭之影響」，當時，我是研究團隊的一員，負責研究資料的總整理，研究結果發現「四大問題」，極需成立基金會以協助癌症兒童及其家庭！在醫護人員的奔走及社會善心人士的贊助之下，1982 年兒童癌症基金會成立了（以下簡稱基金會）！

基金會的宗旨 「以協助兒童獲得適當的照護並促進各界對癌症兒童之關懷」，係因當時的社會對癌症的認識及醫療照護的需求認識不足。

為達到基金會的宗旨，基金會的工作內容是多方面的，也隨著社會的變遷而調整工作方法，創會之初，基金會很清楚的訂定十項工作方針，四十年來一直是基金會工作的藍圖。基金會努力的成果，會在本專刊上逐一呈現！

四十年以來，我以個人的親身參與經驗，略述一、二項基金會重要的里程碑以及令人感動的故事，與大家分享：

全民健保的實施 1982-1995 年，我們知道「癌症的治療時間很長，需時 3-5 年；持續的治療，可以提升治癒率」，但是，抗癌藥物實在太昂貴！我們發現癌症兒童中斷治療者很多，嚴重影響治療成效！因此，為協助癌症兒童持續地接受治療，基金會提供的經費，以補助癌症的治療藥物為主。1995 年全民健保實施以後，一般的癌症藥物得以由健保給付，基金會補助的是健保未能給付的抗癌藥物或抗癌新藥，並得以補助經濟弱勢家庭的生活津貼，使得父母可以好好照護癌症的兒童，基金會的補助得以全面性的照護癌症兒童及其家庭！感恩全民健保的實施！

統一治療方案 (TPOG) 的研發 基金會自 1988 年以急性白血病 (ALL) 治療方案開始，逐年增加不同疾病型態的治療方案，基金會聘任治療中心的醫師為顧問醫師。顧問醫師們定期努力的討論、研發，至今已有 20 多項的統一治療方案，不但可以很清楚的瞭解治療方案的成效、提升治癒率。目前治療成效可與各國兒童癌症的治療成效相比。基金會聘任治療中心的護理師為顧問護理師，定期接受在職教育，討論不同治療方案的照護原則、方法與分享。顧問社工師提供生活上的需求與輔導。統一治療方案的實施還具有更重要的影響力，那就是可以達到癌症兒童治療的『醫療體系的方便性及可近性』。『同一疾病，在不同治療中心，由不同醫師看診，可以得到相同的治療方案及照護』！『癌症兒童可以在住所就近的治療中心接受治療，不需跨區尋求治療，節省就醫的時間』！

野外踏青活動的緣由 基金會是癌症兒童父母表達照護需求的平台，父母親會告訴我們癌症兒童的需求是甚麼！以基金會第一次舉辦野外踏青的緣由為例，記憶猶新：

張小弟罹患急性白血病，當時，接受化療需時三年，治療期間分三階段：積極治療期，緩解期，鞏固期。通常在第二、三階段，癌症兒童的生理現象是穩定的，但因為擔心受感染，所以，不建議父母帶癌症兒童到公共場所遊樂！張小弟就在治療將近三年的時候復發，再治療無效、去世！

有一天，張媽媽來基金會，捐出 5 萬元，告訴我們：她希望癌症兒童在治療期間也可以有快樂的時間！希望由基金會的醫護人員帶著正在治療中的癌症兒童出遊！我記得很深刻，報名的時候，癌症兒童一個一個高舉雙手：阿姨！我要參加！我要報名！

六福村一日遊就是本會第一次辦的野外踏青活動！一路上，個個眉開眼笑，合不攏嘴，將治療的苦痛全拋諸腦後！話說一日遊回來，下車時，癌症兒童很開心的叫著：阿姨！下次什麼時候出遊？一定要告訴我喔！

那一刻，我頓然了解張媽媽的用心！感謝張媽媽的大愛！

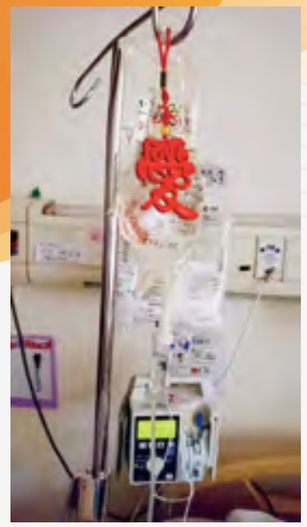
基金會帶著癌症兒童出遊，就需父母陪同，父母陪同，就需同時帶著癌症兒童的兄弟姊妹同行！所以，野外踏青活動時，加上醫護人員及志工，可以想像多輛遊覽車出遊的壯觀！後來，野外踏青就成了每年的活動，也是癌症兒童及其家庭最期待的活動！

募款活動的點點滴滴 基金會的主要經費是來自社會善心人士的捐款，從小額到數目較大金額的捐款都有！個人的捐款，有許多是癌症兒童父母感受到本會醫護人員提供的溫暖照護而回饋給基金會，繼續照護更多的兒童！創會之初，我們開始也慢慢地學習募款方法，參與各類的募款活動，如：參加海霸王的募款餐會、聖誕節、過年的時候在 ICRT 幫忙接電話、登錄募款金額、參與中國信託點燃生命之火活動…；40 年後的今天，隨著社會人士對兒童癌症的認識增加了，社會經濟的改變了，金流制度改變了，增加了社會人士捐款的管道，如：捐贈發票、信用卡、ibon…等等。不論如何，感恩社會善心人士 40 年來的關愛，基金會得以持續的照護癌症兒童及其家庭！

40 年來，社會變遷很多，唯一不變的是『基金會的用心』！基金會提供的服務是多面性的，感人的故事也很多，三天三夜都說不完…！心中有『滿滿的感恩』！更期盼社會大眾繼續給予支持，讓基金會繼續服務癌症兒童及其家庭，終究，現在的兒童是未來國家的主人翁！

愛，是生命的妙方

文 / 褚秋華 兒癌基金會董事
成大醫院社工師


■愛是治療的處方，也是生命的妙方

回憶 30 年前，我初入台大醫院兒童癌症病房服務，之後轉任緩和醫療病房，生命故事歷歷如繪，因為曾經愛過，溫暖永遠被記得

愛自己，勇敢演出生命劇本

從 83 年阿宏當兵的故事談起吧。阿宏罹患白血病，骨髓移植後復發，狀況走下坡，活動力愈來愈差，常痛苦地憤怒大哭，父母與醫療團隊商討後，決定接受安寧緩和的舒適照顧。

媽媽說阿宏喜歡重復看「報告班長」的電影，以前健康時常會學習影片中阿兵哥在地上爬行跟敬禮的動作，樂此不疲。一個來不及長大當兵的阿宏，電影中的畫面是他的憧憬，當我問虛弱的阿宏想去哪裡玩，他直接回答想當阿兵哥。

透過喜願協會詢問國防部，是否願意幫助一位 5 歲病童參觀兵營，我萬萬沒想到，竟然回復盡力協助。因為時間緊迫且不敢保證病危的阿宏可以下床外出，醫護相當用心準備，我秘密地拿他的衣服尺寸去訂做一套兒童迷彩軍服，也常到阿宏病房探望，特意喊著：「報告班長」，阿宏每次聽到通關密語，就會笑瞇瞇跟我揮手。

某個周六一早，阿宏換上迷彩軍服，打完止痛針坐上輪椅，才知爸爸媽媽及團隊一群人要跟隨他去軍營。國防部派出好幾部軍車，在台大醫院門口迎接大家上車，當時林東燦主治醫師非常關心這個出遊的大事，從出發到回來全程陪伴。

到達軍區，所有阿兵哥列隊敬禮迎接阿宏輪椅下車，阿宏驚奇快樂的表情，解除大家的擔憂。國防部特別安排眾多軍官全程陪伴阿宏校閱裝甲車、砲彈車，還讓他坐上戰車、坦克車，阿宏用威風又很標準的立正姿勢跟大家敬禮，國防部鄭重為他授勳章，我們都非常感動這光榮莊嚴的一刻。

中午與五百位士兵一同進餐時，全體官兵起立鼓掌歡迎，阿宏竟用力緩慢撐起身體離開輪椅，大方站上講台向全場士兵舉手敬禮。5 歲的小孩忍痛勇敢演出生命的劇本，在場一群大人熱淚滿眶，掌聲久久不散 …

「謝謝爸爸媽媽」、「謝謝伯伯哥哥阿姨」，阿宏回到醫院經常跟大家道謝，5 日後在家人擁抱下離世。我去床邊跟他道別時，他身穿迷彩服戴勳章，面容微笑安詳。「謝謝你來當我的孩子，家人都愛你，很珍惜 5 年時間。很抱歉讓你身體受苦，現在你的笑容代表你已解脫無憂無慮，恭喜到新的世界去。」媽媽悲欣交集地說

美好的「四道人生」- 道愛、道歉、道謝、道別，小宏一家人把握末期照護的時光，共在共情，不悲傷是騙人的，但比悲傷更美的感受，就是愛了。

安寧緩和醫療，提供積極照顧與愛

生病，是一家人的事。兒癌確診的打擊及治療的艱辛是一大挑戰，治癒成功及康復的希望，更是支持每一個人的強大力量，每每看到小勇士愛的逆轉勝，平安順利治癒，家人和團隊的快樂都是難以形容。但是醫療與科技有極限，小勇士對抗疾病不成功，痛苦難耐，加上年齡、心理及認知未成熟，面臨死亡與未知的世界，害怕不安，大人更是悲傷不捨。

「孩子的治療已經到極限了，是否該考慮讓他比較舒服離開」、「我為他簽了 DNR(不急救)，是對的嗎？」

安寧緩和醫療，提供整體性的照顧方式給生命末期的病人，將著重治癒 (Cure) 的治療，改朝向良好生活品質及舒適療護的照顧 (care)，以病人為中心，減輕痛苦來考量。安寧緩和醫療不是放棄醫療也不是放棄急救，而是積極的照顧，追求身體心理靈性之平安，臨終時不急救，視死亡為生命正常過程，不刻意延遲也不加速死亡。

完整優質的兒童安寧緩和醫療，照顧層面包括生理、心理、社會、情感與靈性需求，幫助病童與家庭一起面對生命的挑戰，以愛治療悲傷與失落，達到善終、善別與善生的理想目標。

天使走過人間　愛永不消逝

就讀國一的翔翔，是位具音樂天賦的孩子，全家全力以赴抗癌兩年，復發後相當挫敗，父母擔憂翔翔崩潰，不敢告知病情。翔翔敏感受到爸爸的偷偷哭泣，乃找主治醫師詢問真相，表達自己不希望被隱瞞。

「如果我時間不多，那我就要活得精彩，才甘心」

那時台大醫院緩和醫療病房剛成立，經過溝通，父母尊重翔翔自主決定，由兒童病房轉入緩和病房，成為第一位兒童病人。翔翔體力許可的情況下，會手寫樂譜來療癒自己，專注的程度忘了疼痛。病房有一台鋼琴，偶而還會聽見翔翔彈奏他寫的曲。

在大家鼓勵之下，翔翔答應在病房交誼廳舉辦鋼琴獨奏發表會。一個仲夏的夜晚，翔翔忘我地演奏著自己的音符，在熱情澎湃後嘎然而止，起身向聽眾鞠躬。

「因為生病，沒辦法彈完，必須先停下來」、「若有時間，我希望有美好的休止符…」翔翔汗流浹背向聽眾們說著。

「我如果去快樂天堂，我擔心爸爸失去信心，媽媽悲傷不快樂，也煩惱妹妹沒有我可以保護。」

「我會好好活著，請放心」、「謝謝你這麼愛著我們」、「我會很勇敢的」爸爸媽媽妹妹和翔翔擁抱在一起，彼此承諾與支持。

兒童青少年對生病會有不同的面對方式，有時大人想「保護」而「逃避」告知病情談及死亡，其實，病童若有能力理解自己的病程進展，想要參與治療計劃及實現夢想，我們應該尊重病童之自主權及決定。

有一位 12 歲的 Lulu，常為了治療問題跟父母吵架冷戰，拒絕打針吃藥，團隊尊重他，特別到床邊開家庭會議，傾聽 Lulu 主角的心聲，終於達成停止部分治療的共識。我透過繪畫的陪



■Lulu 的創作展與慶生會

伴，讓他發洩情緒，之後她主動畫圖寫信給媽媽：「謝謝媽媽不眠不休照顧我，以後我不生氣了」。全家相互擁抱和好、化解衝突，彼此說：「對不起，我愛你」。

本來在病房要辦 Lulu 創作展及慶生會，但開幕當天清晨，他就當小天使了，活動沒有取消，爸爸用吉他演唱，傾訴無限愛意。創作展的海報寫著媽媽的話：「帶著愛盡管飛吧，那裏只有喜樂，沒有痛苦，如同你畫中美麗世界，我們約好在那相聚。」



■心手相連，共在共情， 讓愛充滿力量

愛與感恩，生命歡喜自在

84 年時，記得有一位 15 歲的的大明，我常看到他掛著點滴靜靜在病房看書，有一天他對我說：「每次閱讀『靜思語』，感覺心理很歡喜，煩惱就不見了，我很希望能到花蓮見這位師父。」路途遙遠，確實讓醫療團隊猶豫，但大明堅定要趕快完成這個願望。

出發前 2 天，慈濟基金會來電：「請病童安心在病房，證嚴法師會親自到病房探望他！」

大明喜極而泣：「每天生命都在倒數計時，謝謝這麼多人愛我」

證嚴法師來台大醫院探望大明，當天他呈現臨終狀態，躺在床上微開眼睛看著師父。師父來到床邊輕柔握著大明的手：「我來看你了，你要輕安自在，不要有牽掛，早日乘願再來。」大明點頭並輕聲應好。師父也請大明媽媽要學習放下，放手讓孩子自由飛翔，飄向自己想去的地方。

「我願意放下，讓大明帶著愛與感恩，往生到極樂世界繼續進修，他是一位病人老師，得病後教導我很多，平安善終是福報。」媽媽一再感恩師父圓滿大明心願，我由衷敬佩年紀輕輕的大明在生命後期，努力尋求意義，坦然接受與準備，亦是我的生命老師。

證嚴法師走出病房，我看到長長的走廊跪著一群病童與家長，有些是推著點滴坐輪椅，看到師父大聲叫：「師父我愛您」。病童因化療而光頭，師父摸摸小朋友頭也幽默地說：「師父跟你們一樣喔，祝福你們康復快樂。」

愛是不分宗教，彼此最真最善的互動，是最美的溫暖與希望，也是好好治療與生活的力量。

藝術輔療，呵護愛與被愛的感覺

對於純真的小孩子而言，「死亡是什麼？」「我會死掉嗎？」「為什麼爸爸會生病？」、「為什麼媽媽不見了？」「哥哥為什麼沒有醒過來？」

小孩恐懼死亡，可能害怕自己要單獨去另一個世界，也可能是爸爸或媽媽生病永遠離開他。同樣的，大人也有瀕臨死亡的悲傷，心愛小孩的將逝去，或自己病重即將離世，不知何向小孩說再見？

在臨床上我經歷過許多生離死別，當我難以開口對病人談生死告別時，繪本是一項輔助治療的媒介，透過大自然變化，動物、寵物生老病死，人物抒情故事，是一種輕鬆且溫馨的生命教育，適用小小孩到老年人表達情緒，撫慰悲傷。國內外已經有非常多關於告別、死亡話題的繪本，透過柔美畫面、色彩及故事情節，溫馨傳遞「生命和死亡意義」

分享一個全家照顧的故事。癌末病人是爸爸，5 個小孩子，大姐 12 歲、小妹 2 歲，常來病房看爸爸，爸爸形貌改變很多，小孩子害怕不敢親近，多半站在門邊發呆。媽媽多次忍不住暗示：「爸爸快要走了，不會回家了…」。

我挑選一些想念與傷心繪本:《我永遠愛你》、《獾的禮物》、《想念》、《一片葉子落下來》…，約小孩子到遊戲室一起讀故事，也到床邊跟爸爸媽媽分享繪本。

爸爸表示生命快到終點，但愛在心裡口難開，讀完繪本，喚起許多年輕回憶，表達想多愛小孩一點，於是接受我的藝術輔療，用水彩畫出從前全家人 7 人到山上遊玩的景象，畫中把自己想變成一棵大樹，要永遠保護家人。並交代媽媽這幅畫要裱框，作為家人永久紀念物。

5 個小孩子與我共讀繪本後，也迫不及待地畫畫做卡片要送爸爸。然後輪流到床邊抱抱爸爸，述說愛爸爸的話；爸爸早也默默製作 5 張不同圖樣的卡片，而且寫滿了字。

「以後爸爸不能陪你們了，先祝你們生日快樂！每年生日都可以拿出來看，就像我在你身邊….」互相交換卡片，一家人抱著哭成一團。幸好！愛有及時，家人用愛說再見。

幾日後爸爸在病房往生，全家人陪著護理師為爸爸更衣，也跟著志工們助念。我將真實故事點點滴滴紀錄下來，繪製成「爸爸樹」手作繪本，經媽媽授權同意，作為生命教育的教材，能幫助其他家庭。



■藝術輔療 - 親為病人家庭繪製「爸爸樹」繪本，當作生命教育教材

愛，有無限的可能
把愛傳出去

20 多年來，感恩我能在醫院工作擔任臨床社工師，以愛陪伴許多生命，不論是小小孩、老年人、康復或臨終病人，每個病人都是我的老師。我深深領悟，愛是生命的本質，故將靈感化為藝術創作，盼望愛的力量，無限傳遞出去。



■愛的專利設計，涵義解說（小草為社工師筆名）

2 年前，在成大醫院兒科病房認識一位罹患神經母細胞瘤的男孩，心疼他手術後多次化療的折磨，特地送許多「愛」跟他與全家人結緣，他主動給我一個大大的擁抱，說要把愛隨身攜帶，分享給更多人。多次追蹤聯繫，爸爸告訴我男孩已完全治癒，學業生活都愈來愈好，感覺心中有愛，幸福常在。

不論順境或逆境，我相信，「愛」是生命的妙方，可以發揮正能量……

恭賀兒童癌症基金會成立四十年

文 / 洪悠紀 兒童癌症基金會董事
林口長庚醫學中心兒童血液腫瘤科顧問醫師

恭賀兒童癌症基金會 (Childhood Cancer Foundation, CCF) 成立四十年。

統計中心資料顯示，台灣的癌童年發生率維持在每 10 萬人 (0 - 17 歲) 中有 13 名左右。即每年約有 500 人。針對這些新診斷個案，兒童癌症基金會都給予關懷及補助，並依臨床需要給予支持性藥物補助、醫療費用補助以及對經濟弱勢者的生活補助或急難補助等。期望所有的癌童都能順利得到應得的治療。

近來基金會也強化了社工組織及其相關服務！例如資源連結及心理會談等，協助解決家屬或兒童面臨的很多問題。

CCF 翼下的顧問醫師群 (TPOG , Taiwan Pediatric Oncology Group) 現擁有 69 位顧問醫師，繼續苦幹實幹，致力於醫療服務，希望與國際接軌。使病童享有先進的醫療，以提昇治癒機會。在 Covid 疫情期間顧問醫師會議及教學活動仍照常以實體或以視訊方式舉行，少有例外。CCF 現在聘有 27 位合作顧問醫師，提供諮詢，並協助研究發展。另外，成立了 TPOG 學術小組，由中生代醫師組成，已順利完成一系列兒童癌症的治療方案成冊 (包括 Hodgkin lymphoma, Malignant GCT, RB, HBL, Brain tumor, Ewing sarcoma 等)。團隊並探討所有常見兒癌疾病治療的新發展，適時更新治療大綱。並在有限資源下協助精準醫療起步，提昇 TPOG 的醫療水準。

醫師們的努力，漸漸提昇了癌症存活率：統計資料顯示，使用 TPOG protocols 者 (6767 病人) 的 5 年存活率是 74.6%，10 年存活率 達 71.7%。自 1995 以來，也顯見逐年進步：其比較如下： 10 年存活率 OS 在 1995-2000 年為 64.8%，2001-2010 年為 72.4%，2011-2020 年為 76.3%。長期存活者也逐年增加。TPOG 在 2021 年成立了研究小組，將有系統的進行台灣癌童結束治療後的長期追蹤計劃，以早期獲得本土資料並給予協助和諮詢。

基金會年年都能夠達成其努力的目標，可喜可賀。

我在兒童血液腫瘤科行醫超過 40 年。手下長期追蹤的癌症兒童大多已邁入 20 至 40 多歲。他們在職場上的工作包羅萬象，包括律師、醫師、教師、幼教老師、工程師、公務員、研究員，有的則參與家庭事業、做家事、打零工等；有還在念碩士、高中的。有結婚生子養育兒女的。有帶配偶 / 嬰幼兒來和我相見歡的，或有穿著畢業服來醫院與我拍照讓我分享她的喜悅。這些無預期的聯繫讓我感到欣慰，也很有成就感！家人有問題時也會來電請教討論，我儼然成為他（她）們的家庭醫師。有些長大的癌童仍需面對癌病的後遺症，需要我們的協助和醫師轉介之諮詢。現在的台灣社會，已經融入了不少有兒癌病史的年輕人或中年人。大多數人都有很好的生活調適及正向思考。對社會有貢獻。

最後我也由衷感謝捐款的善心人士，沒有他們的慷慨和愛心，我們沒有今天！

To T.A.

文 / 楊尚憲 花蓮慈濟醫院小兒部兒童血液及腫瘤科醫師

To T.A.

"No, you won't die!"
I'm sorry what I told you was eventually a lie.

Almost three months passed by,
All the memory of sleepless night,
We still have to say goodbye.
The adventure is an epic of knight,
About a warrior fights the bloody devil inside.
Now you sleep peacefully, pure and fine.
Pale face is like a colorless cloth without dye.
Tears mixed with sunshine becomes rainbows in the sky.

The body without disease is extremely light,
Like a kite freely flies.
Wish you a safe flight.
Your smile will be always in my mind.
"Yes, you won't die."
You are already a part of mine.

T.A. 是來自國外的孩子，帶著調皮的孩子氣。和爸爸一起遠渡重洋來到台灣尋求治療的機會。雖然語言不通，整個治療過程中也偶有不舒服和情緒，卻總是努力配合，並不時會回報給我們暖心的微笑。治療發生了難以預期的嚴重併發症，整個團隊、爸爸還有他，我們一同拚戰搏鬥，直到最後一刻。T.A. 離開成為小天使的當時，爸爸給了我一個大大的擁抱，除了感謝醫護團隊，也鼓勵我不要灰心、更不要氣餒，要永不放棄地為其他的孩子們繼續努力。相擁的兩個人熱淚盈眶。

身為照顧兒童癌症的臨床醫師，就像是角色扮演遊戲中率隊與癌症魔王打戰的指揮官，除了小心謹慎之外，更要努力爭取各種資源與支援。孩子們抗癌的過程就像是遊戲中努力通過各個關卡的過程一樣，充滿了各種的挑戰與危險。然而，和遊戲不同的地方是真實世界的治療過程很多時候無法暫停，更無法重來。幸運的是大部分的情況下我們都能順利成功破關，擊敗魔王。而在孩子完成辛苦的治療功課表後我們會幫他（她）和家人們辦一場畢業典禮，感謝彼此在這個過程中的努力，也恭喜孩子和家人們有機會回到原本正常的生活，開啟嶄新的人生。然而，有些時候我們還是會面對失敗，和家人們一起承受孩子們離開我們的悲傷。我習慣在每一個孩子離開成為小天使後寫一首詩。一方面紀念照顧陪伴過的每一位生命勇士，另一方面也感謝整個生命歷險過程中孩子們、他（她）們的家人們給我和團隊的教導與啟發。這些孩子們並不會真的離開我們，他們都成為我們的一部分，而我們也都帶著孩子和家人們用生命教導我們的知識與智慧繼續前行，照顧更多的病人們。

今年欣逢兒童癌症基金會 40 週年慶，感謝前輩醫師們奠定的堅實基礎和一直以來的提攜和指導，讓我能夠有機會照顧這一群生命的小小勇士們，陪伴他（她）們一起破關打怪，分享過程中的點點滴滴是我無上的榮幸。祝福兒童癌症基金會 40 週年生日快樂，會務蒸蒸日上！



■希望的藍天。花蓮慈濟醫院骨髓移植病房的窗外可以遠眺太平洋及海岸山脈，20 年來已經完成超過 70 例的兒童造血幹細胞移植。

哥哥

文 / 吳夏璇 和信治癌中心醫院社工師

「我覺得我做錯事了。」

我走進主管辦公室說的第一句話，我說當他問我「還能不能做化療、還可不可以做骨髓移植、轉院是不是住安寧病房?」,我都沒有誠實正面的回答他,可是他一定是信任我才會單獨問我這些事，但我卻沒有說實話。

他是個敏感且善於觀察的一個青年，不是那麼輕易會向人說出自己內心的感受，生長在一個相當緊密的家庭中，每次看診都是雙親陪同，擔任兒科社工師這些年來，所見的經常都是父母一方陪同看診，也經常遇見因疾病導致家庭衝突增加或是家庭本身就潛在一些狀況，我們的介入剛好給予這個家庭一個安定、一個重整、一個力量。

這個緊密的家庭起初我並沒有太多的介入，這個青年一直都帶著淡然溫和的表情，我也看見他給予父母焦慮緊張時很大的一個支持力量，所有的照顧成員都認為這個青年情緒是穩定且平靜的，記得有次他看新聞嘆了一口氣，護理師緊張的打來告訴我這件事，而我真正和他建立起信任關係是他做完triple tandem的自體幹細胞移植的不久後,發現疾病仍再進展中,家庭會議上父母情緒很緊張，眼眶含著淚水，而他沒有表情沒有提問，不時靜靜的看著窗外，那天會議後，我將他單獨留下來，告訴他我一直以來對他的觀察，也說了部分我自己的生命故事，也促使他告訴我「他自己」，那天我第一次看見他哭了，其實他孤單也害怕，只是給自己很大一個重任，是要安定父母的情緒。

後續我和他約定，每週我會打電話給他，談著生活、談著生命、也談著未來，在還看不見盡頭的治療之路，生活仍要繼續，還是有很多事情可以去創造。有次電話中我問他「那天，你為什麼哭了？」，他說「因為感覺到好像有人真的懂我了」，我笑著說「我覺得你快要溺死了卻不求救，不知道到底要憋到什麼時候」，你回我說「你來了啊」。

疾病穩定了一段時間，直到2021/11初從急診入院，四肢已無法自我控制，檢查結果是腦轉移，接連著幾個夜晚不斷發生癲癇抽動的情形，我看見了爸爸崩潰的淚水，我也明顯的看見了你的無助以及沒安全感，常常和你說著「沒事」、「不要怕」，其實也都在說給我自己聽。疾病的不確定性太多，雖然嘗試進行腦部的放射治療，但沒人知道效果會如何，因為這個巨大的不確定性隨時可能會有危及生命的狀況，我和父母及你都單獨談了DNR，你也再次哭了，縱使我不斷解釋著這是「保護你」，也止不住你留下的淚水。

放射線治療產生了一些效果，你的雙腳開始可以稍微自我控制，也帶給你希望感，但好景不常，某一夜醒來後發現無法解尿且四肢再度無法自我控制，這次是脊髓的侵犯…

似乎沒有積極手段可以幫忙你了，這時也開始討論著是否轉至離家較近的醫院做安寧照顧對於整個家庭會比較方便，父母擔心影響你的情緒不希望讓你知道是去住安寧病房，記得，有次你睡到中午起床，但過了1個多小時又想睡覺，你問我說：「為什麼我會一直想睡覺？我想要醒著。」，我回答你：「現在就像電腦要慢慢關機一樣，充電要越來越久，但電力卻沒辦法維持太久，我們要慢慢關機了，你有聽懂嗎？」，你對我點點頭後閉上眼休息。

2021/12初我們預備也聯繫好要轉院了，轉院的那天早上爸爸拿了一盒桂圓蛋糕給我，告訴我說：「因為是貴人，所以要吃桂圓蛋糕。」，道別雖然很難但也很重要，我們簡單的道別後，陪著你們上救護車，心中誠摯的祝福你平安，能夠得到好的照顧。

從11-12月這一個月左右的時間，我們討論了更多生命的議題，也談到了告別式的歌曲、照片…等，也轉達給你的父母，這些話題雖然很難受也很不捨，但我希望為你們在最後做一些準備。有一天，媽媽告訴我，來急診前幾天在家裡，就感覺他有點不對勁，媽媽說:「我很想叫你打電話給他，有些事他不跟我們說，但他相信你，一定會跟你說。」

轉院後，有一天睡前在podcast上聽到一句話：「當事情無法用方法論來解決時，先相信相信」。對於「相信」思量了許久，相信事情總會有出口，但未必是心目中最完美的那個結果，相信所有的傷痛，終有一日會稍稍平復一點，但也清楚傷痛會留下疤痕，將會成為我們的一部分，繼續前進。

這也使我想到工作中常常面臨醫療的極限，當沒有一個果效時，對多數人來說都是無助喪氣的，或許這是要提醒我的一句話。

「當事情無法用方法論來解決時，先相信相信。」，這句話我也特別想送給一位近期剛協助轉至離家較近的醫院做安寧照顧的這個青年，三年的抗癌治療相當難熬，接下來的路肯定不好走，希望你會記得我說的話「用心看仔細看總會有些亮光」。

轉院的那天早上，第一次在病房外深呼了好幾口氣，再走進病床旁跟你道別，簡單的日常對話，我想都濕潤了彼此的眼眶。

謝謝你伸出手，也慶幸我有即時抓住你。





A blessing in disguise
苦厄是化了妝的祝福

文 / 李欣恬

那是一個再平凡不過的艷陽下午。當我和朋友興高采烈地要前往音樂教室上音樂課時，在身後的朋友突然喊住我說：「咦！欣恬妳有大小腳耶！」低下頭，看見左邊膝蓋真的比右邊膝蓋略大一些，不過就是很微小的浮起，因此當下我也不以為意，便回應：「喔！真的耶！可能我的站姿施力不均勻吧…快遲到了！趕快去上課吧！」語畢，便在鐘聲迴盪的走廊奔向音樂教室。

當天晚餐時，一邊把玩著牛肉麵條，一邊漫不經心地和爸爸分享：「爸爸你看我朋友說我有大小腳耶！」爸爸看了一下，眉頭稍蹙，停頓了 一下說：「真奇怪，明晚去照 X 光看看吧」

醫生將螢幕轉向我們。當看見一個巨大的白色團狀物靜靜地依附在我的骨頭旁時，我愣住了。「這個要安排切片檢查。」丟下一句話，甚麼也沒有多說的醫師就這樣走了。留下慌張無措的爸爸媽媽，以及腦袋一片空白的我還在咀嚼切片檢查的意思。這個白色團塊不是肌肉嗎？切片是要動手術的意思嗎？當時十三歲懵懵懂懂的我，最擔心的倒不是這張已經超出我理解範圍的 X 光影像，而是下周三期待已久的園遊會。

「這個有可能是骨肉癌。」，在爸爸上網搜尋過後，我們帶著那張薄薄的 X 光影像，北上台北榮總找陳威明醫師。緊握著嚕嚕咪的手，第一次踏入台北榮總，刺鼻的消毒水味以及匆匆的步伐聲，機器的叫號音，是我對台北榮總的第一印象。那時的我不知道未來即將在這裡進進出出長達 7 年之久，是除了學校與家以外，停留最久的地方。

在臺北榮總我經歷了許多第一次的體驗。第一次身上插著滯留針頭長達一個禮拜。第一次全身麻醉。第一次動長達八小時的手術。第一次在恢復室醒來，痛楚排山道海而來的感覺還清晰記得。第一次有鋼板鋼釘住進體內。第一次拿四腳助行器走路。第一次裝排尿管、引流管。第一次看見這麼多頂著大光頭的小朋友在病房接受治療。第一次請這麼長的病假。第一次在醫院過生日。第一次在醫院看 101 大樓的跨年煙火。第一次沒有在中秋節烤肉。在臺北榮總的時光之久，讓我對於它有一份深厚且錯綜複雜的情感。在這個漫漫療程中，我在醫院經歷了許多痛不欲生的痛，也遇見了許多陌生的天使。

這些異於常人的童年經歷，是灌溉我人生的重要養分。骨癌從我身上奪走許多珍貴的東西，我的童年、我與同學們相處的時光、我奔跑的能力、我的左腳，但同時間，它也賦予我許多視野與嶄新的人生觀。它教會我生命之無常，沒有多餘的時間可以讓人把時間浪費在渾渾噩噩當中。它教會世界上沒有任何東西是理所當然，沒有任何東西永遠屬於你。它教會我珍惜身邊所擁有的一切，包含家人、朋友，還有自由行走的能力。它讓我學會帶著感恩的心看待周遭的人事物，每一件暖心的小事，同時它也讓我看淡許多曾經讓我紛擾的無謂瑣事，畢竟，世界上少有事情比罹癌與截肢更為困難對吧！

最後，於此想告訴所有正在經歷療程的小朋友與大家長，您們辛苦了。要相信一切會雨過天晴，所有的安排都是最好的安排，只是當下的你還不知道這些事情發生的用意而已。在這個佈滿荊棘的旅程之中，難過無助的時光很正常，歇斯底里在所難免，但要記得哭過之後要拍拍衣褲再站起來奮鬥，繁忙於各式檢查室與診間之時，也別忘了留給自己一杯咖啡的時光，好好看看窗外，細細品嘗在生活細節的小確幸。加油！如果你連癌症都可以征服，那世界上也沒有事情可以打倒你了，好好的探索這個廣闊而美麗的世界吧！



「繪」眼獨具

文 / 陳芯瑤

「1986 年的中秋颱風夜，我與我的雙胞胎姊姊，雙雙來到著個世界，韋恩颱風也彷彿預言了那即將到來的夢魘。約九個月大時，發現我罹患『視網膜母細胞瘤 Retinoblastoma』，當時醫療經驗缺乏、癌細胞蔓延出眼窩到左腳，滿滿不確定性的療程長達 5 年之久，8 次手術 25 次全身放射線治療 26 次化學治療，從感覺被病魔與死神壓著跑得喘不過氣，到終於漸漸看到一絲曙光，我雖然失去了左眼，但戰勝了癌症、取回了生命的自主權！」沒錯，當提及芯瑤 = 我，絕對少不了這段「童年回憶」，那麼…在療程結束之後呢？



結束一場不堪回首的「視網膜母細胞瘤之戰」，像是終於下心中的大石頭，雙胞胎的我超級開心可以和姊姊團聚，結束長久的分別（治療期間姊姊托祖父母照顧），年幼的我不知道癌症是甚麼，開心跑跑跳跳、追逐遊戲才是生活的重點。然而，看似無憂無慮，其實是鼻青臉腫的開始。單眼的視覺，有一部分的「盲點」，對遠近距離感的判斷也有誤差，加上左腳因放射線治療，導致肌肉萎縮較無力氣，跌倒、樓提踩空、撞到桌角 ... 等等，幼稚園到就讀國小期間，母親時不時就得跑一趟學校，回想起來，她說她聽到電話鈴聲就開始緊張，我也漸漸對照顧傷口越來越有經驗了呢（苦笑）。這三不五時就掛彩的情況，隨著年紀漸漸成長、思考漸漸穩重，告訴自己「動作別太急」、「樓梯採到再走下一階」…，也就漸漸不常發生。

進入校園、團體生活中的我，受的傷也就都「只是皮肉傷」而已。「每個人本來就不一樣，有的是外表看起來不同，有的是心理跟別人不一樣」。不是只有一個眼睛，而是還有一個眼睛，而且是「繪眼獨具」哩！爸媽的鼓勵從小建立起我的自信心，養成從不同角度思考的樂觀個性，在成長、就學期間，既使因為外觀受到不禮貌的嘲笑、排擠，也始終無動於衷（身旁朋友或家人總先替我打抱不平呢），並且更勇於嘗試、挑戰新事物，第一次騎馬、第一次參加（兒癌基金會）繪畫比賽得獎、第一次領獎、第一次大型花燈製作…，興趣、喜好、夢想也越來越明確，由繪畫至立體雕塑，創作的世界讓我發現無限可能性，如同花燈接通電源的下一秒，光亮驚豔的讓人興奮。

勇往直衝，直到第一次撞碰壁

因為癌症，我與繪畫結緣，漸漸的這份創作的感動，讓我找到未來嚮往的人生方向，但是，這路途也並非從此一帆風順。國中三年級的升學考試，讓我深刻體會到挫折。太慢發覺高中美術班入取標準與自己平時成績的差距，發憤圖強的認真念書，仍舊無法彌補先前已放任許久、有些自暴自棄的學科成績。近年，曾遇病友的媽媽問起求學經歷，回想起來，爸媽當時也曾因擔心：以單眼的情況，聽課念書、寫作業或許會比較勞累吃力？因此對我的學業成績、申學計畫並沒有強烈的期望和要求；罹癌的童年經歷，像「免死金牌」一樣，家人有意無意中的關愛保護，讓”小屁孩”有賴皮、偷懶或逃避考驗的藉口。美術班撕榜單那天，眼睜睜看著夢想在眼前擦身而過，不甘心的挫折感讓我永遠忘不了！體悟到為了想求的目標，就得付出 100% 的努力，沒有捷徑更沒有偷懶的藉口。

後來，考上心目中的第一志願—國立台灣藝術大學工藝設計系，並在四年後應屆考上同科系研究所，主修陶瓷、玻璃創作，副修染擷工藝。自癌細胞控制、停藥，轉眼已經快 30 年，「時間過得好快呀！」在我得知今兒癌基金會 40 周年時也是相同的想法。「療程結束之後發生了甚麼事呢？」呵呵，好多好多事情呢，說都說不完呀！時間也帶來許多的改變，唯一不變的，就是依舊朝著自己的夢想努力、向心中的目標前進。很感謝家人、朋友、基金會，總是給予我許多的鼓勵、肯定；每次參與活動，就有種「回家的感觸」，溫暖窩心、非常發自內心的感動。





向夢想邁進

從「病童」、「學生」身分畢業的我，現在在清華大學任教，擔任纖維藝術課程的兼課老師。另外，在 2013 年我成立了自己的自創品牌：「DoDo 手作」，以繪本風格小動物做主題，設計、創作許多系列的手工陶瓷碗盤、器皿。陶土由手工捏塑，到 1230 度高溫窯燒，全程自己獨自完成的工藝創作，經由網路、店家合作、藝術市集等，與大家分享其中的趣味性。2019 年，首次挑戰國外市集：日本「HandMade In Japan」手作盛會；扛著裝滿作品的行李，到東京國際展示場參與展售，這是繼「第一次日本自助旅行」之後，又達成的一件夢想。藝術創作的魅力激勵著我一步步前進，還記得那次爸媽送到機場出關口，意識到下一秒就是要「真的靠自己」！？心情又興奮又緊張矛盾感，直到發現自己的日文能力能順利派上用場，才漸漸被成就感覆蓋。這感覺…跟「成長」好像也有點相似呢，學習起飛、獨立，然後起許自己有能力付出關愛成為力量，盡一己之力，也反饋給關心你的人。

在疫情爆發前，我每年都與媽媽在日本慶生，逛逛日本藝術市集、手工藝材料店、神社公園悠閒散步；近年出不了國，換「跟著市集遊台灣」（出差兼出遊的概念），簡單、輕鬆的行程規劃，開心沉浸其中才是的最重要的；日常生活也是如此！從小，癌症讓我們感受「平凡生活，其實一點也不平凡」，疫情再次讓你我深刻了解它真的是難能可貴。未來，又會有甚麼事情會發生？如出遊也會巧遇颱風天一樣，面對未知，慌張、膽怯難以避免（偶而也會想臨陣脫逃）；然而，如果沒有鼓起勇氣邁出步伐，也就沒有機會享受成果的美好，是吧？珍惜當下的每個小小幸福，回顧過去，一路上風風雨雨，感謝有你！感觸自己有所成長，慶幸之餘也是繼續努力的動力，讓我們一起繼續加油吧！







分享照顧癌童的心情點滴

文 / 張慧蘭 馬偕醫院護理師

恭賀兒童癌症基金會邁向 40 週年了。也很榮幸在護理生涯中，很長的時間參與在其中。看見初發病的父母和病童在接受和驚恐中能面對長時間的治療到痊癒，在這漫長辛苦治療過程中，歷歷在心中並揮之不去。

陪伴中感受到父母從害怕驚恐中到堅強、勇敢接受病童在虛弱治療中，能忘記病痛並開心面帶歡樂和笑容。在每一階段的化學治療真心佩服、感謝參與在治療團隊中的醫護人員和周圍的相關協助的其他團隊如：社工、床邊老師、營養師、牙科醫師、眼科醫師 ... 等。

並有兒童癌症基金會成為家長最大的支持後盾。例如：做標靶藥物的補助及昂貴的支出，並常為家長舉辦的講座。聯誼讓家長獲得更多的資訊和支持，家長不會為孩子治療的過程中，孤單且能感受到來自各方同病相憐的病童彼此扶持關懷加油打氣，基金會為病童們舉辦各樣的徵文、繪畫，並各大醫院病童的聯誼、野外郊遊，有讓來自全台的家屬都可以閱讀到的期刊發放，期刊中提供來自家長最需要的資訊，從醫療及照護經驗、父母心聲、病童心聲、治療的分享都是讓家屬和病童能獲得最棒的鼓勵，走出傷痛勇敢面對成為抗癌小戰士。

基金會專聘最棒的顧問醫師和護理界大師參與其中，在馬偕兒童醫院參與的團隊醫師：梁教授、劉主任、葉主任、侯大夫及其他醫師及護理師、社工師、營養師、床邊老師、院牧部關懷師讓我們是一個非常有組織的專業團隊，不落後的精神不斷進修討論、檢討、吸取新知，努力成長讓所有病童都有最好的治療、最棒的治癒力，能達到世界水準，成為公認最棒最好的治療團隊醫院。

感謝兒童癌症在台灣是有曙光和國外有一樣的治療齊步並能邁進世界的水準和照護的品質，因不斷追求更先進的治療如：標靶治療、骨髓移植，讓每年有將近 4 至 500 位發病的病童不再害怕。家長有最安心最棒的醫療團隊成為後盾。也祝福已完成治療的病童們，能快樂成長過正常生活享受人生快樂的時光。更祝福能找到人生另一半的伴侶並結婚生子不讓自己過去的生病影響和別人有不同。所有醫護團隊都是這群孩子的最棒陪伴者和永遠的關懷者，讓每位孩子都能展翅高飛。



病童小故事

病童魏小妹在 1 歲 6 個月時被診斷 ALL，經順利治療完成，現已是位 25 歲的大女孩，至目前一直定期追蹤治療。

她是位陽光女孩在國外念碩士，每年一定定期回診並探望曾經照顧她的醫師、護理師。

父母一直很感懷我們對病童生病期間的照顧，所以很常回來探望我們大家，從幼小無知的兒童現在已是亭亭玉立的美少女，看見她的健康成長且有美好未來真的深深祝福，願她也能成為更多病童的祝福。







與你同行

文 / 劉秀美 馬偕兒童醫院兒癌病房前護理長

每位父母都希望自己的孩子能健康長大，即使住院也儘量減輕孩子負擔。當孩子罹患癌症，治療過程比起其他疾病是辛苦且漫長，不論疾病本身、藥物作用或是侵入性治療，都可能皆會造成不適，此時陪伴孩子除了父母外，最多的就是醫護人員。

馬偕醫院的兒癌照護是採團隊照護模式，透過醫師、護理師、社工師、關懷師、相關醫療人員及輔導老師，共同協助孩子完成治療。對孩子而言，身體的不適、面對醫院的陌生環境、不熟悉的醫護人員，加上無法適當表達自我感受，常會引起他們的害怕情緒，最常看到的表現就是哭鬧或肢體行為抗拒，因此護理師會拿出十八般武藝安撫病童，比如以玩遊戲方式溝通、念故事書，或是完成一項治療給予貼紙獎勵，而畫畫是最常見，有些病床周圍貼滿護理師的手繪漫畫或是鼓勵話語小卡片呢！大部分病童從最初看到穿白色制服人員會反抗，到後來可以配合治療，曾有病童會與比自己年幼的孩子，分享自己如何克服打針的恐懼經驗，並陪伴完成治療！

長期的治療過程，照護團隊除了疾病照顧及陪伴，也會在住院中給予生日祝福及特殊節日舉辦應景活動，比如新年時製作紅包、元宵節組裝燈籠、聖誕節做薑餅屋…，帶給病童歡樂、減緩住院壓力及病痛。有些日常對於一般人可能是再平凡不過，對這些孩子有時是一種奢求，因此團隊成員會想盡辦法完成病童的願望。印象最深的是有位從來沒去過遊樂園的長期住院小病童，她的心願是玩軌道小火車，由於她的病情不允許前往遊樂園，於是團隊成員將醫院布置成遊樂場，並且邀請她熟悉的病友同樂，整個過程有休假的護理師主動幫忙推止痛針點滴幫浦，隨著火車軌道繞圈圈，看著小女孩露出許久未見的笑容，團隊成員也感到開心。罹病後病童的飲食有些限制，有位大男孩，因為使用氧氣且行動不便，每日鬱鬱寡歡，他最想與好友及照護團隊共享生日牛排大餐，照護團隊籌畫下，終於成行。前往餐廳的路上，有人拉著氧氣鋼瓶，有人協助推著輪椅，記得那次，有一半病房護理人員到場為他慶生，適逢萬聖節，參與的主治醫師也穿上應景服飾，扮成服務生同樂，那是遇過最有意義的一次生日 party ！

照顧者的身心狀況是最常被忽略的，有些照顧者常會壓抑自己的情緒，在夜闌人靜或獨處時暗自流淚，因此團隊成員會主動關心、支持與陪伴，以及提供資源減輕照顧者的壓力。疫情前曾有現幾位護理師發起關懷之旅，在台灣幾個縣市旅行，探訪已治癒或是生命逝去病童的家庭，這讓我極為動容，我的護理師們做得比我知道的更多！

現今醫療雖使得癌症有高治癒率，但難免有病童面對最後生命的時刻。猶記得去年(2021)在新冠疫情肆虐期間，由於嚴格限制訪客，有位生命末期病童是由母親陪病，而父親只能透過視訊與病童對話，我們總覺得少了些什麼，因此在照護團隊努力及協調下，父親完成篩檢後，與母親共同陪伴病童走完生命最後一程。病童熟悉的照護團隊相關人員及其他家屬，則透過視訊禱告、讀繪本，唱歌陪伴病童，以病童最舒適且喜樂的方式離開人間，不讓任何一方在彼此的生命中留有遺憾。

我的教育告訴我「視病猶親」、「將心比心」，很慶幸的這個照護團隊正是如此。在我的護理生涯中，很多令我印象深刻的孩子及家屬，照護過程中培養出革命情感，已成為像家人般的朋友，即使各自忙碌，特殊節日仍會互道平安。而在我離開這個團隊後，回想過去，護理技術照著 SOP 執行是必須的，但對待病家的心是自然流露的溫暖，照護團隊將每個家庭當成自己的家人，陪伴家庭渡過最艱辛的時刻及分享治癒後的美好。不論已痊癒或是治療中的家庭及我曾經的夥伴，在此祝福一切平安！











幫助

文 / 吳同學

對於小時候的我來說，在醫院的時光佔有我大部分的記憶。從不到二歲發現罹患威姆氏腫瘤，然後手術、化療到後來復發再手術、化放療的二年多時間裡，我經歷多少次的住院、治療和門診，便收到了多少次兒童癌症基金會的幫助。

謝謝兒癌陪我度過這長年以來的難關。一直以來默默的給予我們藥物上及心理上的支持，讓我的父母可以少於為疾病的認識及治療而奔波，我也才能因此好好的被治癒。從結束所有療程至今已經追蹤十六年無復發，並於去年順利考上心目中理想的大學。

在兒癌成立以來四十年的辛苦耕耘當中，我也只是受到幫助的芸芸之一，相信之後兒癌依舊會像幫助了我一般，繼續幫助其他有需要的孩子們，讓他們與他們的家庭都能回歸美好的日常。

我會加油

文 / 胡善喻 臺大兒童醫院社工師

你出現在我生命，落下頑強的痕跡。

原來時間也不能，讓我們真正的忘記。—蔡健雅《失物招領》。

雖然在小兒科實習，但我從未想過，在人生奇妙的因緣際會下，我就這樣踏入小兒血液腫瘤科的殿堂之中。

殿堂之所以為殿堂，在於病人的數量、病況，複雜程度都讓人嘆為觀止。曾經，在成人科服務過五六年的我，也很天真的認為憑一己之力的努力與熱情，可以成為殿堂之中一枚穩當的小小螺絲釘，卻沒想到「悲傷」的議題才是最大的考驗。

失去孩子的傷痛，後座力既深遠、也來得讓人措手不及。

三號小天使，是我進入小兒血液腫瘤科病房服務後，第一個完整從孩子病情惡化進入安寧緩和照顧，服務到孩子往生的個案。與兩歲的孩子討論甚麼是「死亡」、在孩子疾病快速惡化時，家長故作堅強笑著跟妳分享孩子從小到大趣事的衝突感、孩子死亡後家長要來醫院找妳，最後卻只能在醫院門口崩潰痛哭無法踏入醫院的震驚，或許都比不上某天回家的路上，妳突然聽到某個卡通歌曲，然後妳猛地想起，這是孩子最喜歡的一首歌，在捷運上哭到無法自己的經驗。悲傷總是在人毫無防備時給妳不勝防的一擊，在那瞬間，妳才知道這一路走來，妳用力的承接了病人週遭每個重要他人的悲傷，卻忘記補起自己失落的傷口。從那天之後，在服務兒癌病人時，我開始不去花費太多心力思考以後，而是花更多時間與家長及孩子一起珍惜當下。

這條路上，有很多、很多令人心碎的時候。在回家的路上跟洗澡的時候痛哭流涕，是常有的事情。有趣的是，總有家長跟孩子跑來拍拍我，問我「社工阿姨，妳還好嗎？」。甚至病房的家長還曾經齊聚起來開了幾次會討論該怎麼安慰我，只為了擔心社工阿姨因為太過傷心而落跑。我從來都不是那個堅強的人，一直以來都是家長跟孩子的堅強，在我的心裡撐出小小的空間，長出新的勇氣。

很多人常問我，妳的心理素質一定很強大，我們該怎麼變得跟妳一樣強，但我從不想變成一個強大的「社工師阿姨」，也早有自知自明失去服務病人後我無法不難過傷心。我仍持續在兒童癌症這條路上前行，希望可以成為一個與悲傷共存、與悲傷坦誠相對的社工師阿姨。



在我辦公室的牆上，貼著一個孩子自己畫的畫。這幅畫之前貼在他的床頭，他說，每天他看看這幅畫，就會比較有勇氣面對當天的治療。出院的時候我向他要了來，貼在我的牆上，每天上下班時都抬頭看一看。

很想哭的時候，我也會抬頭看一看。

我會告訴我自己。

我要加油。

社工師阿姨，今天也會非常、非常的努力唷。



十四年前的我與現在的我

文 / 蔡安琪

每年的二月十四日是情人節，但十四年前情人節，我十六歲，花樣年華的我，莫名其妙生了一場大病，病名就是血癌，情人節那天我住進了台大兒童病房，展開二年半的治療過程。

在罹病之初，心中有很多的為什麼？為什麼是我，為什麼我不能去學校了，為什麼我要禁錮在病房，哪裡也不能去，心中有很多的不平與不快樂。媽媽的強顏歡笑，我都看在心底。但是為了我，卻一直鼓勵我呵護著我說：「事情遇到了就要去面對它、接受它，勇敢的去接受專業的醫療將病治好。」

在做化療的過程中，會有很多的不適感與痛，每打一種化療藥，其副作用會讓自己感到那時的我，是怎樣挨過的，印象都有點模糊了。但最基本的反應就是噁心、嘔吐、昏睡、關節痛、嘴破、頭痛，尤其有一次頭痛，痛的我一直敲頭、敲頭，很像那個頭要爆炸似了。還有一種藥是類固醇的藥，吃了會讓人胃口大開，就像大胃王一樣，永遠填不飽似的，就是要吃，想當然體型一定會變，就是月亮臉水牛肩，這副作用在療程結束後，體型也會慢慢修復回來的，所以不用太擔心。女為悅己者容，小女孩的心最最在意的就是三千煩惱絲，做化療之前很多病友都會把頭髮理掉，我最在意的就是頭髮，所以我寧願掉頭髮，也不願意把頭髮理掉。

住院期間，也會有愛心團體來關懷我們，也會邀請我們去看演唱會、舞台劇，尤其十餘年前的獅子王真是好看，深刻在我腦海裡，揮之不去，也真的很感謝這些團體，讓生病的我們，有機會接觸到不同的表演，開拓視野，不會在病房中無聊透頂。在病房中，幾乎每個病友都有一台筆電消磨時間，有時「陽光室」會有捏麵黏土的活動，我也會去參與，打發時間。

治療病程一年後，我又回到學校上課了，若要住院化療就請假去醫院。也很順利的在我高中畢業前，就把化療療程做完，恢復了健康的身體。回憶住院期間的點點滴滴，多多少少就會有感傷，因住院期間有認了二位乾媽，其女兒也就是我的乾妹妹，卻因病而往生當小天使去了，所以我要連同她們的份，好好的認真活下來。

在治療病程的二年餘中，經歷了很多的人事物，在住院期間認識了很多的大小朋友，雖然罹病的病名不同，但都有一個共同點就是要做化療，化療若無法時，可能有的人要截肢，或做骨髓移植等等的治療方式，另外也認識了很多的醫師，主治醫師、住院醫師、實習醫師，還有很多有愛心的護理人員，她們都是生命的守護者，為我們的健康把關，真心誠摯的感謝她們無私的付出，才有現在健康的我。

現在的我，已經結婚並育有二個可愛的兒子，「養兒方知天下父母心」，此時的我，最能體會當初媽媽照顧我的心情，還有親朋好友老師同學的祝福與鼓勵，是我活下來的最大動力。也要感謝醫療團隊的細心照護，才有健康的我。期勉在生病中的朋友，生病不可怕，可怕的是不願去面對它、接受它，病痛來臨時，唯有樂觀的心，定能戰勝病魔的侵略。所以不要放棄自己，生命的延續掌握在自己的心。







手把手的跟你一起過五關斬六將

文 / 林芳如 臺大醫院兒童醫院兒童腫瘤病房護理長

我是兒童腫瘤科的插班生，之前在小兒心臟科病房及加護病房服務，因近年癌症病童數量增加，所以在新落成的兒童醫院再增設兒童腫瘤病房，因緣際會下我就被調到兒童腫瘤病房。初期人、事、物對我而言全部都是新的，雖然之前在總院兒科病房固定分五床給兒癌病童借住，但疾病嚴重度及化學治療療程較單純，且為短期住院。現在全病房都是癌症病童，除了教科書上所列出的兒童癌症都存在之外，療程也十分複雜，甚至有些療程是主治醫師辛苦尋找國外文獻的資料，那時候連最單純的白血病標準危險群（standard risk），至少一年都不曾出現在本病房，所以當時心中十分惶恐及忐忑不安是可想而知的，雖然我也曾接受本院的成人腫瘤相關課程，但是兒童癌症與成人癌症是不一樣，兒童癌症是小族群（俗語說的小眾），在台灣沒有辦理相關的教育訓練的醫療院所，而我對兒童癌症治療及照護不太熟悉，每天思考著要如何教導醫護人員及給予家屬衛教呢？

可能老天爺有聽到我的吶喊，剛好當時兒童癌症基金會有開班授課，對象是兒科腫瘤護理人員，我立即報名以私時參加訓練班，訓練班內邀請多專科人員授課，如醫師、兒童癌症護理師、藥師、社工師、臨床心理師、營養師等，內容包羅萬象。經過教育訓練之後，讓我對兒癌專業有更完整的瞭解，回到醫院後又請主治醫師們再補強，有了基本功之後，我們就有信心掛牌營業了。

一路上我們和癌症病童與家屬一起走過來，過程中的酸甜苦辣，只有當事者才能知道箇中滋味。在一般病房與先前在加護病房最大的不同是與病童及家屬的相處時間變長了，我們從中分享每個家庭屬於他們的故事，每個人的生活環境不同、生活經驗也不同，但相同的是每個病童都有令人敬佩為生命奮鬥的故事。在與病魔奮戰時，最需要有人可以拉一把，而兒癌基金會一直都在他們身邊，除了經濟補助之外，每年舉辦戶外夏令營、動物園健行、慶生活動、金絲帶小勇士創作畫作與作文等活動，尤其是畫作與作文讓我們了解疾病與治療對病童的影響，這些活動充實病童的童年生活，讓他們不覺得孤單，且更有力量往前走。

兒童癌症基金每年定期與國內外治療兒童癌症的機構和專家群合作，交流最新的治療方式與經驗，讓我們一直在學習最新的治療與照護方法，不知不覺中增加我們的功力。走過這些年，從病童及家屬身上，我們互相學習很多，累積臨床經驗後，現在也擔任基金會所舉辦教育訓練的講師，與來自不同醫院的兒癌護理師互相切磋與經驗分享，相信我們一同攜手往前走，可以一起為兒童癌症照護品質加分喔！





兒癌基金會 生日快樂

文 / 曾紀瑩 臺大醫院護理部督導長

40 年有多久？會讓一個人從新生兒變成甚麼樣子？

雖然基金會出生時我未參與其中，但在大三兒科實習接觸兒癌的病童，大學畢業進入兒癌病房工作，開始接觸了基金會。民國 80 年當助教及唸研究所期間，因著陳月枝教授主持的「癌症兒童對中國家庭的影響 10 年追蹤調查」，一起抽樣、訪視，訪談許多新發病、治療中、停藥、死亡病童家庭，更深入了解不同階段的兒癌家庭所面臨的衝擊及調適，統計分析的結果中，看到了基金會 10 年中的成長，在沒有健保的年代，提供了病童們的化療藥物補助及急難救助。後來擔任兒癌病房護理長，健保制度也開始施行，孩子們的醫療費用負擔減輕了許多，基金會並沒有停止對病童們的幫忙，更多的 TPOG 治療方案的研擬出來，讓兒癌的醫護人員有所依循，不符合健保給付的止吐藥物或升血球藥物補助，讓孩子們的治療過程更為順利。之後的第 2 個、第 3 個 10 年，基金會讓孩子們從病房走出來，野外踏青、青少年展翅生活營，讓他們的童年更陽光，繪畫與作文比賽，透過色彩與文字，讓我們更了解孩子的內心世界，基金會像個 30~40 歲的爸爸媽媽，呵護著我們未來的主人翁。

轉眼基金會成立 40 年了，基金會所扮演的角色早已不是只有藥物及醫療費用的補助，更多是孩子心理、社會層面的協助、TPOG 的發展及研究、護理人員的教育訓練，在這感性感恩的日子，期待基金會的業務越來越蓬勃，給這些孩子及家庭更多的支持與鼓勵，也作為第一線照顧這群孩子的醫護人員強大的後盾。

兒癌基金會 生日快樂！







兒癌基金會伴我行

文 / 何宛玲 台北醫學大學附設醫院小兒血液腫瘤科

約莫十多年前，我還在台大小兒血液腫瘤科擔任研究員時（Fellowship），有一次師長們跟我說，周末有一場兒癌基金會的年度報告會議，第一次開放給 fellow 旁聽，機會難得，千萬別錯過。當時我抱著「朝聖」的心態，來到青島西路的兒癌基金會會議室。這天現場人數雖不多，但都是當時各大兒童腫瘤醫院的師長們。我像是初出茅廬的學生一樣，看著景仰的前輩醫師上台報告，心裡特別激動。因為這些顧問醫師們不分醫院、不分理念，齊聚一堂，為台灣癌童貢獻時間心力，檢討每一年的治療成效，並且參考國外經驗，不斷改進各種常見癌症的治療方案。

訓練結束後，我到新光醫院服務，開始收治兒童血液腫瘤病患。到職後不久，我便遇到第一位急性白血病的病童。我們都知道，「正確的診斷」是癌症治療最重要的一環，但當時醫院尚未有完整的腫瘤診斷實驗室，讓剛升上主治醫師的我備感壓力。因為家屬很信任新光醫院，也很想就近治療，於是我與台大師長聯繫，拜託兒癌基金會位於台大兒童醫院的血液腫瘤實驗室，幫忙做診斷與後續的殘餘微量血癌細胞偵測。我們也依照基金會的「台灣兒童癌症治療群（TPOG）」所制定的療程，為病患做治療。在兩年多的化療期間，兒癌基金會護理師會定期到院關懷與病情追蹤，病人也達到了完全緩解的好結果。數年之後，即使我到了北醫附醫小兒血腫科服務，兒癌基金會也陪伴著我和我的病人，讓治療和關懷不間斷。更重要的是，除了少數病情較為複雜的病患需要跳脫標準的治療方案外，TPOG 的療程的確可以讓所有兒癌醫師，不管身處哪一家醫院，都有一套遵循的依據；基金會實驗室的「無差別支援」，也讓專長與資源不同的醫院互相支援。大家的目的只有一個，就是要讓台灣腫瘤病童達到最佳的治療成效，能媲美國際水準。

感謝兒癌基金會陪伴每一位醫師成長，更感謝兒癌基金會不曾放棄任何一位癌童，從募款、提供有需要的癌童相關藥物及經濟補助、完整的衛教、建立兒癌資料庫、兒癌團隊教育訓練等，每一項任務皆是基金會所有成員用愛心與使命感所共同完成的。這幾年我也有幸能與許多熱血的顧問醫師一同參與新的療程制定，能把我所看所學奉獻給基金會。今年適逢兒癌基金會成立四十周年，在這裡獻上我的感恩與祝福，也希望基金會能繼續陪伴所有醫護和抗癌小勇士們，一起努力下去喔！



■讓病患健康的出院，就是醫院治療團隊和兒癌基金會最大的心願（出院音樂會，2022 年 3 月攝於北醫附醫 7A 兒童病房）。



■每年兩次的年度會議，來自國內外各個醫院的顧問醫師齊聚一堂，為兒童癌症共同努力。

從事兒癌研究，是挑戰也是福氣

文 / 劉彥麟 臺北醫學大學附設醫院小兒腫瘤科主任

就讀醫學院時，教授經常教導我們，照顧病人是一種「privilege」。根據英國劍橋詞典的解釋，其字義是：有機會做一些特別的、令人愉快的事（an opportunity to do something special or enjoyable），中文翻譯為「榮幸」。而來自加拿大、熟悉臺語的長庚醫院創院院長、顱顏整型外科大師羅慧夫教授（Dr. Samuel Noordhoff），翻譯得更為貼切：「醫師這個職業能夠把希望與愛帶給病人，這是一種挑戰，但同時也是只有醫者才能夠享有的 privilege，就是臺語講的福氣！」

學生時代的我還不太能體會箇中奧義，總覺得看病人應該是戰戰兢兢、壓力很大的事情。直到接受兒科及小兒血液腫瘤科訓練，深刻體認到，每當經過認真努力的治療，小病人症狀緩解或疾病康復後，發自內心的喜悅與快樂，以及在接受照護期間每一場小遊戲與互動，都為家長與團隊帶來滿滿的正能量。誠如前輩所說，從事兒童癌症醫療，真的是一種福氣。

在完成次專科訓練後，我追隨前輩師長的腳步，學習如何從事臨床與實驗室研究。研究之路上充滿挑戰與不確定性，難免遇到進度不如預期，或資料分析不順利等。曾經反思，為何不專心當一名臨床醫師、根據最新方案治療病人就好？為何不滿足於只當醫學知識的「使用者」，而還要跑去做研究「生產者」、探索新知呢？

在我認識越來越多小勇士，參與他們疾病的診療，甚至陪伴其經歷種種複雜的臨床變化後，上述問題的答案變得相當明顯：因為在兒癌的領域，尚未解決的問題，實在是太多了，很需要大家一起投入。

例如：

- 如何提升復發性、頑固性、高危險群（及最高危險群）兒癌的治療成績？
- 為什麼中危險群有些病人可以治癒、有些卻會復發？
- 如何減少標準危險群（或低危險群）的治療副作用與延遲效應？
- 近來有許多新發明的標靶治療、免疫療法、細胞治療，是否適合運用在兒癌？如何開發其應用與搭配？

今年是兒癌症基金會 40 週年。在前輩們的努力耕耘下，臺灣兒癌的五年整體存活率，已經達到約 8 成的水準，與國際間許多先進國家相當。有些病童因為種種複雜的原因，面臨復發、延遲效應…等重大挑戰，因此需要繼續開發新療法，期待能進一步提升治癒率、減少併發症。每當研究有了新的突破與發現，有機會轉成新知識、新觀念、新技術甚至新治療時，所帶來的振奮與喜悅，是從事兒癌研究者的福氣。



在從事兒癌研究的歷程中，參加過許多國際研討會與國際研究組織活動，例如：

- 國際小兒腫瘤醫學會（SIOP）
- 國際小兒神經腫瘤醫學會（ISPNO）
- 美國血液學會（ASH）
- 日本血液學會（JSH）
- 世界兒童神經母細胞瘤尖端研究組織（ANR）
- 全球神經母細胞瘤聯絡網（GNN）
- 日本健康與腫瘤醫學促進組織（J-HOPE）
- 國際結締組織腫瘤醫學會（CTOS）

從國際會議中，並認識全世界優秀的兒癌臨床工作者與研究者，透過其研究結果與現場討論，學習最新知識與應用，並發展合作網路，是個人相當推薦給年輕醫師的自我精進方式。

每年許多會議中，最重要也最期待的，是兒癌基金會的顧問醫師會議（TPOG）。在學術小組精心籌備下，不但有國際級大師演講，還有國內各治療方案主持人報告的最新結果，此外也有所屬工作小組的討論會，讓從事兒癌醫療與研究的專家們共聚一堂，透過協作與討論，共同為這個世代的兒癌病童與家庭做出貢獻。

我想對兒癌基金會說：謝謝基金會為國內外兒癌專家，搭建並維護一個醫療與研究合作的平臺，促進團隊互助與交流，共同為病童追求最佳治療成效。

在醫療方面，我們帶著真誠的心，致力於照顧好每一位病人；

在研究方面，我們用敏銳的思維，深入剖析每一個研究問題。

讓我們一起為臺灣兒童，開發更新更好的治療，繼續奮鬥 40 年！



■兒癌基金會由林東燦董事長（左 6）領軍，參加第 50 屆國際小兒腫瘤醫學會（SIOP），與日本神經母細胞瘤研究委員會主席中川原 章教授（左 5）合影（2018.11.19 於日本京都）。



■每年兒癌基金會顧問醫師會議（TPOG）及各工作小組會議，總是令人收穫良多。圖為林凱信教授（前排右 1）指導、盧孟佑醫師（前排右 2）主持的神經母細胞瘤工作小組會後合影（2020.8.02 於臺中市）。



■參加國際結締組織腫瘤醫學會（CTOS），與我國肉瘤（sarcoma）專家合影。左起：北榮顏厥全醫師、臺大陳偉武醫師、北醫梅傑斯講座教授（Dr. James S. Miser）、筆者（2019.11.14 於日本東京）。



■當病童恢復健康，就是家長與團隊的開心時刻。圖為病房團隊、音樂治療師、藝術治療師與筆者（後排中），共同為罹患嬰兒白血病、經過辛苦治療後順利緩解的小勇士舉辦慶生及抓周活動（2022 年於北醫 7A 兒童病房）。

溫度

文 / 林詩芸 雙和醫院護理師

至開始工作以來，我一直思考著什麼是好的護病關係，我們該如何建立良好的關係，又應該在哪裡點到為止？

3 年前我在現任職的病房遇到了這位男孩，他是個罹患腦癌的病童，從神經加護病房轉出後還帶著顱內壓監測器，他的父母非常緊張焦慮，全身包裹著刺，無論是疾病照護或者是解決家屬的疑問，這些對一個獨立 2 年的小護士來說是有一點棘手。經過一天又一天的照護，男孩的狀況越來越好，原本應該是個 15 歲有點在意他人眼光的年齡，而他就像個 6 歲的小孩一樣，頂的一個大光頭，每天傻呼呼地笑，天天跟在護理師後面：「姊姊、姊姊」的叫著；而他的媽媽，在朝夕相處後發現她是個熱情又照顧的人大姊，常常關心我們有沒有挨餓，給我們餵點心又準備水果，是個很招人喜歡的家庭。

不過令人惋惜的事還是發生了，男孩的治療到了一階段，家屬選擇做骨髓移植，原本以為是個希望，可惜移植後男孩的身體產生了排斥，再次進了加護病房，但這次不一樣了，主治醫師表明日子不多了。

平時與男孩感情較好的護理師都有到加護病房探望，但我沒有，因為我沒有把握看見狀況不好的男孩時，我還維持一個護理師冷靜面對死亡的心態，就在男孩離世的那天，我剛好到加護病房幫忙，雖然我一樣沒有走到男孩的病床旁看他最後一眼，當家屬都到時，男孩的母親看到我，我很訝異她沒有先去看男孩，而是用很心疼的眼光看著我，並緊緊的抱著我、安慰我，她說：「因為我準備好了，但你還沒，他會知道你在這邊陪他的，別難過也別擔心他，他會好好的走。」。

病人及家屬一次又一次的用他們的生命故事在提醒和教導從事助人工作的我們，平時除了發揮專業之外，我們可以表達關心，讓病人或家屬看到我們的真誠的關懷。在護理人員的細心、親切且主動積極的照護過程，相信護病關係會是正向成長的，如果家屬願意真正有溫度的同理與感同身受，那護理又何嘗不能？



兒癌基金會 40 週年，生日快樂！

文 / 王貫寧 焉醫師診所醫師



兒癌基金會 40 週年，生日快樂！

有人說，在醫學中心待久了，會不知道什麼疾病叫做「罕見」，那些發生率萬分之一的案例往往在醫學中心裡隨處可見，而且一個比一個奇、一個比一個怪。但也因為如此，充滿了挑戰性、保持了希望、也醞釀了對生活的反思。

我是 2011 年到 2016 年在台大兒童醫院接受住院醫師訓練的醫師，和其他大醫師們不同，從在完成血液腫瘤科訓練後我就只是個小醫師，一個在基層診所服務的小醫師。診所的生活很簡單，沒有那麼多的槍林彈雨，不用擔心病童們的急重症；也不用擔心家長的驚慌失措。也可以秉持著「安全第一」，但每次有機會碰到病友們，總會有那麼一大點點滴上心頭。

遙記著剛進兒童血液腫瘤科病房的時候，印象最深的就是厚厚的 TPOG(台灣兒童癌症研究群) 治療指引，每天在病房都需要查著 protocol 核對化學治療的開立。而台灣兒童癌症研究群屬於兒癌基金會的研究發展中心，就是師長們為了台灣癌症病童以及治療成績，一起努力的團體，這些師長，也是在我身為血液腫瘤研修醫師時最重要的模範及標竿。

對我而言，相對於其他的基金會或社團法人，兒童癌症基金會是個非常「專業」的組織，這點從衛教手冊就可以一窺端倪，說是衛教手冊，家長們看的時候可能真的會很頭暈腦脹！裡面的內容實在太專業了，從疾病的症狀、分類、診斷、治療方式、以及預後、追蹤。就像是個醫學生在上課中會學到的內容。但兒癌基金會的衛教手冊內容也真的相當完整，從疾病的介紹、病童飲食、與不同年齡層的溝通、以及最重要的，基金會可以提供的資源都有涵蓋。而我想，基金會的工作人員們，一定也是花了相當多的心神、幫助病童家庭們，也維繫著基金會的運作。

很慚愧的是，當林東燦老師傳訊息來的時候，我才知道兒童癌症基金會已經將屆 40 歲了，比我的人生還長。前面 40 年的歷史篳路藍縷我沒有參與；然而希望在下個 40 年可以和兒癌基金會、病童、以及他們的家庭一同前行。

祝，兒童癌症基金會，生日快樂！

長頸鹿的眼淚

文 / 蕭翌雯 林口長庚兒童血液腫瘤科專科護理師
邱佳琦 林口長庚兒童血液腫瘤科護理師

在林口長庚醫院兒童大樓裡有一層有著長頸鹿圖像為象徵的樓層，這裡是一個充滿歡聲笑語的地方，很難想像這為數不少的病童，被稱之”癌症病童”。

癌症令許多人聞之色變，更何況在這個應該是無憂無慮的年紀，很難想像這些小小的身軀承受了多少病痛和化學治療帶來的不適，以及那睜眼就要吃藥打針的日子。當然偶爾會傳來孩童的哭聲，也總是能及時的被照顧者和護理師安撫，這條抗癌的道路上，由醫師、護理師、家長、病童共同組成抗戰團隊，就像打怪一樣，擬定作戰計畫，攜手併戰。作戰的日子通常不短，因此團隊的默契及情誼是不容小覷的。常常可以聽見病童家屬間家人般的聊天、病童與病童間親如手足的互動，家屬與團隊似朋友般親切的問候，甚至能看見病童飛撲到醫師懷裡撒嬌模樣，由家長扮黑臉，醫師、護理師扮白臉的情境特別有趣。在面對手足無措的家屬時，我常跟他們說治療的路，注定不會平坦，這過程一定會很辛苦，我們不能預測未來會怎麼樣，但醫護團隊會給予最大的努力及支持，特別是在現在這種COVID-19疫情大流行的情況下，必定會更加艱難，但仍要抱著希望。這一路上除了病友、醫療團隊的支持，社服單位及兒癌基金會也舉辦了很多有趣又有意義的活動，讓孩子開心的同時，也為每個兒癌家庭留下寶貴又溫馨的回憶。

治療的日子，這些學齡期的孩子暫別了學校生活，缺少了同儕間該有的互動及學習，少了適齡期會遇到的歡樂活動，因此，經由院內社服單位及兒癌基金會的協助，讓我們每年可以透過舉辦一些大、小型活動，希望藉此彌補癌童治療期間的空缺，希望為治療的日子多帶來歡笑及回憶；一年一度的聖誕晚會活動，儼然成為家長及孩子最期盼的日子，由病童報名才藝表演，我們看到一位3歲病童因為治療而瘦小的身軀努力站在台上大聲唱著「這首歌給你快樂，你有沒有愛上我~」，青少年的病童還組成了一個band，利用化療中空檔的時間努力準備歌曲，希望將正向的能量傳遞給大家，他們努力表現出自己與正常小孩沒有不同的差別，台下的我們也常被這些精心準備活動參與的家長及孩子感動得一把鼻涕一把眼淚。醫療團隊的搞笑話劇演出以及醫師們組成的頒獎群，團隊精心準備孩子們向聖誕老公公許願的禮物，聖誕老公公發放糖果，這樣的活動，竟讓治療結束的家長孩子們仍念念不忘，每年熱情回歸參與。活動中，能看見彼此凝聚的力量，獲得了一起向前的勇氣，而這股力量將帶領著大家在治療的路上更勇敢無敵。

「面對死亡，我們也許膽怯；但為了愛，我們必須勇敢。」在一同努力對抗癌細胞的路上，我們也會面臨到我們最不願面對的事情—病童離開了。面對孩童的離世，不捨的除了家屬、醫護人員亦是如此。我們看盡這些悲歡離合，心田更常因為不同的孩子離開而心痛，但也因為康復的孩子而欣慰，一邊受傷一邊修復著。我們與這些小天使的父母已經有了家人般的情誼，時時刻刻掛念著彼此，有一位媽媽告訴我，「我們也許不願意再踏入病房、不想回到這個傷心之處，但並不是因為怨懟誰，這一路上我們對於這段時間醫護團隊帶給孩子的歡笑及愛戴是充滿感謝，也很欣慰孩子能遇到你們，讓孩子在生病期間保有笑容、也能傳遞溫暖。即使經歷艱困，你們使我們心中仍充滿溫暖；你們幫助我們更妥善地走完這一程，沒有遺憾！」

這一路上，有歡笑、有淚水，有無止盡的愛，謝謝所有陪伴我們成長的病童、家屬以及團隊成員，所有的經歷都有它獨特的意義，感謝他們出現在我們的生命裡、感謝他們教我們學會去愛，也感謝他們帶給我們的學習，讓我們成長。









一個兒癌醫師的心情記事

文 / 陳世翔 林口長庚兒童血液科醫師

記得 2009 年剛從美國進修回台灣幾個月，門診住院病人常常掛 0，也沒幾個住院病人要照顧。

某天，老師洪悠紀醫師跟我說：「你有空去找某某床病人聊一聊，他和媽媽有問題要問你！」

聽到熟悉的名字，勾起我的回憶，他是個在我當兒童血液科研究員時被診斷骨肉瘤的大男孩，當時他的媽媽常鼓勵他好好接受治療，等病好了要像我一樣考醫學系當醫生幫助病人。

印象中，化療治療效果不錯，所以療程結束後，在我出國前，他已經快樂地回到學校上課。無奈在我出國進修的期間，骨肉瘤復發了！因為知道我到美國著名的兒童癌症醫院進修，他很期待我學到最新的骨肉瘤治療方法能跟他分享。

2-3 年沒見，雖然近幾個月來的化療讓他胃口和體重下降而臉頰微凹陷，理了個光頭，仍不掩高中男生輕熟的帥氣。

「很抱歉，我在美國進修的指導教授專攻白血病的治療，所以沒有骨肉瘤最新治療的經驗，只能分享我的讀書心得….」在簡單寒暄後，我老實地告訴病人和媽媽。

「沒關係，能知道有新的治療方法可以治療復發的骨肉瘤，我就又充滿希望，有朝一日我的病是可以治癒的！」病人眼神中帶著一絲興奮。

很可惜，半年多的積極治療，他身體狀況越來越差，最後還是離開我們。雖然我不是他的主治醫師，但那幾天我的心情非常低落，總覺得自己當時沒能幫到他。

幾年後，我診治一位骨肉瘤的高中女生，肺部電腦斷層顯示有一顆轉移的結節，因此臨床分期為第四期。一開始知道這樣的消息時，感覺她的心情有些低落，不過很快地就恢復，因為查房時，她總是帶著靦腆的笑容，表現出樂觀的態度。

她的治療還蠻順遂，左腿的腫瘤與肺部轉移的結節都順利切除，在病理染色檢查顯示幾乎所有的腫瘤細胞都在化療後壞死了，術後的化療療程都圓滿完成了。

結束治療後，她恢復上學，高中畢業後也順利考取大學就讀工學院科系，不知不覺也從大一新鮮人變成老鳥了。最近一次的門診追蹤，我和她聊到將來的實習與研究所學習發展的方向等話題。

「AI 人工智慧蓬勃發展，讓醫學與工程間關係更為緊密，即使我不是醫生，將來也有機會發揮所長來幫助病人。」她的眼中閃爍著熾熱夢想靈魂！

我笑著回她：「如果將來妳有任何靈感，歡迎妳來找我，我們可以一起合作幫助兒癌病人！」

最近我照顧另一位骨肉瘤的國中女生，治療期間剛好碰上台灣新冠病毒疫情大爆發，手術時間一波三折，好不容易克服了當時本院嚴格的住院規定，安排腫瘤切除手術。但術後病理染色檢查發現腫瘤細胞在化療後壞死的比例不高，且肺部電腦斷層出現新的轉移，這些晴天霹靂的消息，震撼了每個人的心！

我知道她私下哭了好幾回，但在父母的陪伴支持下，她依舊勇敢面對挑戰。在病房萬聖節活動時，她打扮成白雪公主，超符合她在我心中的形象：外表柔弱但內心堅強。

可惜的是，她的腫瘤相當頑強，讓她身體相當疼痛不舒服，而化療引起的不舒服，更讓她身心俱疲。在團隊與她和父母溝通後，決定以安寧緩和治療為主。

她說好想吃生日蛋糕，病房護理師們特地幫她在病房提早慶生！我買了一束鮮花，寫了一張小卡送她。當天的她看起來很疲憊，仍給我一抹淡淡的微笑。

在有效的疼痛控制，以及沒有化學治療帶來的身體不適，她的精神體力慢慢好轉。每天去病房探視，也明顯感覺到她從「休眠」狀態中解放，最近查房時，發現她在看 youtube 織毛線。

「昨天才跟她說，有空幫我家狗狗織個小圍兜兜嘛～今天就收到成品了！超厲害的！」聽到護理師的稱讚，她再度露出燦爛的笑容。

我告訴她：「我很高興我們一起做了一個不錯的決定，因而妳變快樂了！也很謝謝妳，因為妳的笑容，讓陪在妳身邊的我們覺得很幸福！」



有愛無礙

文 / 林家君 台大新竹分院護理師

「比得到癌症更令人遺憾的，是有一個得到癌症的小孩。」這句話是來自2014年的抗癌電影〈生命中的美好缺憾〉當中主角母親的一段自白，當時觀影的我並不能完全體會箇中滋味，但如今身分轉化為兒科護理師，在閱歷日益豐沛後，心境也漸能感受到劇中母親那濃到化不開的惆悵及愛。

癌症是一顆血色的未爆彈，它藏在我們體內肆無忌憚地侵蝕著生理及心理，尤其在身心未盡成熟的兒童更是一大危機；他們被迫中斷學業，放棄平時喜愛的事物，甚至連日常生活都面臨巨大的改變，身為兒科護理師的我們，盡力以專業能力照護兒癌病童的身心靈，但卻鮮少關切到這些病童與家庭的連結及處境，所以想藉由分享兩則故事，讓讀者感受抗癌家庭的愛與勇氣。

年僅三歲的小呈會讓我印象深刻的有兩點，一是小呈媽媽總是掛著笑容帶著他認識在他身上的疾病，不因他年紀而有所隱瞞，一開始我也在心裡默默擔心這龐大的資訊量會不會壓垮這幼小的心靈，但在這些照護他的時光裡，我發現孩子的心理素質遠比我想像中的龐大，他像一塊海綿默默地吸收且昇華所有知識及過程，從對任何聲響都感到害怕，甚至不讓母親離開半步的孩子，到能夠指著醫療圖書侃侃而談這些原本使他望而生畏的檢查及治療，在枯燥且長遠的療程中，這個成長無疑是個曙光。

二是小呈還有一位比他小兩歲的弟弟，疾病原因小呈常常與其分隔兩地，弟弟年紀更小，更容易有分離焦慮，但小呈媽媽從一開始的擔心無法兼顧，到後來利用了視訊、影片來讓弟弟了解哥哥的病情，時時刻刻紀錄著在醫院裡的點點滴滴，且吃飯、睡覺、遊戲等時間都盡量與一家人在家時相同，生活作息不因短暫分離而被影響，這不僅讓在螢幕另一端的弟弟感同身受，連小呈返家有不舒服的時候，弟弟也能將心比心；這樣的教育方針不僅讓媽媽能夠更完善的照護孩子，自身的心靈也不在感到愧疚及兩難，對他們來說疾病是一場馬拉松式的賽事，過程中可能有跌撞及難堪，但在不斷嘗試及堅持並存的努力下，最後一定能嚐到甜美得果實，衝破終點鮮紅的彩帶。

在臨床上我們看過許多案例，每個家庭都有不同的難題，像是庫伯勒 - 羅絲模型中的「哀傷的五個階段」提到的：否認、憤怒、懇求、沮喪、接受，這五個階段並沒有固定的順序，也不僅只是針對病人，有時候家人對於哀傷的表象更加明顯，身為醫護人員的我們學習如何在每一個階段給予相對應的措施，這就是在醫療層面外看不到的「軟實力」；護理的角色不僅在醫療角度上給予專業協助，還需要心理層面支持，對我來說，我們可以是兒癌家庭與醫療團隊的橋樑，不單是院內的醫師、營養師，更是串起與癌症基金會、社會福利機構等跨領域重要角色；可以是一個大聲公，在照護的過程中發現的所有美好都能被傳播，缺憾都能被記錄，像是現在我筆下的這篇文章，即是我數年來經歷過的每一瞬拼湊而成的。

護理這份工作像是一塊海綿，我們不斷洗刷病人、家屬壞情緒，但也同時在吸收新知及好的一面，就像故事中的小呈媽媽，她不墨守成規，反而挑戰常人覺得麻煩或困難的方式去教育，這對我來說這何嘗不是一個嶄新的視野！在這份工作中我們給予愛同時也在感受愛，希望這篇文章能帶給讀者溫暖及面對困難與挫折的勇氣，用愛面對所有的阻礙。

兒癌基金會 ◦ 執念

文 / 李孟如 台大新竹分院小兒科醫師

兒童罹癌，就像是從正在行進中的人生列車硬生生被丟下車。看著列車開走、看著原本一同坐在列車的同伴繼續搭車前進、看著原本的同伴繼續無憂地享受璀璨光明充滿希望的人生。這些罹癌的兒童，被留在陌生的荒涼之地，周圍黑暗恐怖、充滿各式各樣荒誕離奇的怪獸，內心充滿恐懼、憤怒及絕望。害怕再也搭不上任何一班人生的列車，生氣為什麼老天爺挑上我？為什麼是我生病？

在這暗黑之境，病童和家屬需要守護者、引航員、也渴望勇氣和力量。兒癌基金會的成立緣起旨在支持病童及其家庭成員，在這巨大衝擊下不迷途。最初成員是醫護人員背景：台大小兒科林國信教授及李鍾祥教授，和台大護理學系余玉眉教授及陳月枝教授。四十年來，兒癌照護成員已擴充成多專科多功能的團隊，成員包括醫師、護理師、個管師、社工、心理師、營養師、及其他任務導向的備戰成員。台大新竹分院於 2015 年成立「兒童癌症多專科團隊」起開始收治兒癌病童，提供照護。我們自病童初踏上抗癌之路起，我們就在病童身邊跟孩子說：「不要怕！」，告訴孩子：「我們會陪你！」引導病童打起精神往恢復健康的方向前進，提供打怪的武器讓孩子得以成功逐步消滅這個讓他生病的癌症怪獸，提升病童的防禦力讓他們免於其他伺機而動的感染鬼魅糾纏。在病童戰得奄奄一息的時候，補充強力補給營養跟輸血能量，讓他能撐過一個一個快要撐不下去好累好累的關卡。

有時候，病童會在鬼門關前來來回回好幾次，在我們不斷丟能量包補充品武器的同時，若遇到罕見的或棘手的情境，必須竭盡所能找文獻，在很短時間內讀完、理解、整理歸納並結論。而兒癌基金會下的「兒癌顧問醫師群」則是最強而有力的後盾，讓我即使身處在只有一位兒癌醫師的醫院，仍得以匯集全台灣多方前輩或同儕寶貴的經驗和建議，做出最適當的治療決策。病童治療順利的時候，我們心懷感激、時時戒慎監測。不順利的時候，我們如履薄冰、持續堅定的支持和陪伴，內心不停祈禱重見光明的一天趕快來到。

罹癌病童終會重啟另一輛人生的列車。其實在生病的那一刻，他們就已經坐上另一輛列車，只是當下太過震驚無暇發覺。在這輛列車上，兒癌照護團隊和其他病友是他們的同伴，看著團隊成員搞笑、感受我們的溫暖關懷、接收我們傳遞的滿滿能量，也看著其他罹癌病童，互相打氣加油，提醒彼此感到辛苦是常態，大家都是很勇敢堅持的小勇士。差別在於，有些孩子，這輛列車就是他們的最後一班列車，我們會陪他到生命終結的那一刻。有些孩子，在重拾健康後，會一溜煙地跳往另一台他想坐的人生列車，微笑地回頭跟我們道別。



執念與罹癌病童同行，執念守護這些不得不打怪的小勇士，執念為這些人生遭逢巨變的病童發聲，是兒癌基金會和照護團隊的執念。

「愛濃於血」兒癌基金會幫助台灣孩童戰勝癌症

文 / 黃芳亮 台中榮總兒醫中心血腫科醫師

緣於徐山靜醫師的推薦，我在 91 年 5 月 18 日第一次參與兒癌基金會的顧問醫師會議，當年剛好為基金會創辦 20 年。基金會與台中榮總的成立時間相同於 71 年，今年皆為 40 周年年慶，很高興參與了一半的時光，也感謝給予的指導與成長的機會。

參加基金會的會議後，真切了解在台灣有一群醫師一直在為兒童癌症的照顧盡心盡力，讓當時年輕的我知道，在台灣治療兒童癌症的醫師壓力很大但是不孤單，在基金會的整合聯絡下大家群策群力的打團體戰，共同幫助癌童戰勝癌症。基金會內有經驗豐富的老師提供臨床經驗，年輕的醫師搜尋治療新知，國外頂尖教授的照顧分享，數年來教我成長也給予我治療這些病童的莫大信心。

每一次新個案的家庭會議，我總是會提到兒癌基金會，告訴家屬除了醫院的醫療團隊外，還有兒癌基金會的幫助與全台灣所有兒童治療癌症醫師群的臨床治療諮詢，透過基金會的聯絡整合，可以說兒癌患童在台灣是有全台灣的兒童癌症專家在幫忙的，如此也給癌童與家屬十足的信心來戰勝癌症。感謝林董事長與基金會給我機會，衷心致謝基金會對我的指導與幫忙，在此兒癌基金會 40 周年慶，也祝福基金會一切順利，終結兒童癌症、戰勝兒童癌症。



■ 2019 年 4 月 1 日於台中榮總展覽金絲帶小勇士創作畫展「愛的逆轉勝」開幕

看著你長大

文 / 蘇旻昱 中國醫藥大學附設醫院

「今天抽血數值跟上次差不多喔，睡前的 6MP 不調整劑量。等等去打個小黃針，下禮拜再回門診唷！」門診，我跟小朋友揮手說拜拜，是急性淋巴性白血病的小病童。

白血病俗稱血癌，而急性淋巴性白血病是白血病的其中一種，為兒童癌症最常見的病。在台灣，每年約有一百多名小朋友被診斷罹患此疾病。聽到癌症，家長的第一時間都是震驚，但其實在醫療的進步之下，目前兒童急性淋巴性白血病治癒率已經達到九成，不是想像中無法治療的絕症。

整個急性淋巴性白血病的治療療程長達兩三年，除了前期比較需要長時間住院以外，後續的維持期大概只需要每週回診一次接受化學治療。經歷了長時間的相處之後，其實每個小朋友都像是自己的孩子一樣，看著他們一路長大。每週一次的門診相遇，與其說是接受化療，對我來說倒像是關心孩子這週的生活事蹟，用藥有沒有什麼不舒服，有沒有什麼開心的事情呢，有沒有去哪裡玩怎麼曬黑了，在家有沒有乖乖啊。

小的孩子大概對於自己生病沒什麼概念，每個禮拜回醫院對他們的意義可能是「到醫院可以玩手機！」「到醫院跟蘇叔叔打招呼後可以蓋章或拿貼紙～」「我要去病房找誰誰誰一起玩～」看著他們的笑容，會很希望他們長大後，都忘掉這一切接受治療的不舒服，能夠保持著開朗天真的心情。

大一點的青少年就沒這麼好心情了。原本青春的國高中生活突然被打斷，而變成每週要來醫院報到，不知道這是怎樣的心情？正值青春叛逆期，有什麼心思也不一定會願意分享或求助。有時會煩惱著要怎麼幫忙這一部分，但有的時候，兩個差不多年紀的青少年在病房遇到彼此，發現自己並不是一個人孤軍奮戰時，很多心結也就解開不少了。畢竟這個年紀，比起家人，同儕，才是能給予最多同理的存在吧。「下週見！」這群青少年在門診離開後，我總是會想像著幾年療程結束後，也許在每半年的回診追蹤，可以聽到他們分享他們現在的生活，是上了大學後精彩的生活呢，還是工作打工的各種點滴呢，或者什麼人生際遇都好，都好。在這段療程中相處了那麼久，希望大家都能好好的，回來像探望個老朋友。

偶爾，也會有些孩子過不了某些坎而當了小天使。對於孩子的離去，也會需要一段時間去消化這股情緒，但仍然要打起精神來，畢竟還有許多小朋友需要照顧。但想起曾相處過的點點滴滴，難免還是會揪心。「最近過得好嗎？」以前門診最常問的一句話，現在沒辦法問候到了。那他們的家人過得還好嗎？希望他們的生活能繼續往前走下去。難過大哭也好、默默悲傷也好，時間不停往前，「最近過得好嗎？」是一句想問候、卻又怕問候後聽到的答案。

「蘇叔叔掰掰！阿姨掰掰！」不管怎樣，看著孩子笑嘻嘻地離開診間，就是我們做這行最大的開心了吧！不管一路上會發生什麼事情，我會記得一路上相處過的各種故事，而小朋友啊，你就忙著顧好自己要好好長大喔！

40 週年來從不間斷服務和進步的「中華民國兒童癌症基金會」

文 / 巫康熙 中山醫學大學附設醫院兒童血液腫瘤科主任醫師

遙想在當實習醫師時，到兒童癌症病房十分緊張，醫師不但相當嚴格，且講的東西完全聽不懂；而在當住院醫師時，很害怕到兒童癌症病房，家長往往比我們專業又難搞，但覺得治療罹癌的病童，很有挑戰性，且十分的有意義，把被稱為絕症的癌症「治癒」，不但很神奇，對病童的父母和整個家庭實在有很大的影響，這應是當醫師最有意義和價值的地方吧！於是在彭慶添院長帶領下，走入了治療兒童癌症醫師的行列。



■中山醫學大學附設醫院 - 兒癌醫療團隊

在當住院醫師時，每每看到兒癌病童的台灣癌症研究群 (TPOG) 治療計劃書 (protocol)，完全看不懂，但覺得那是一份寫得很好，是救兒癌一命的有字天書，於是對 TPOG 的 protocol 著迷了，這份天書集結了台灣治療兒癌醫生的心血所寫出來，整合了世界治療的精華再加上台灣的現況，給台灣兒童癌症病童最好的治療，而這 TPOG protocol 也讓台灣兒癌治療的成績，在世界上名列前茅，近年來在中華民國兒童癌症基金會 (以下簡稱基金會) 的帶領下，新的 TPOG protocol 也不斷的進步和更新，幫助了許多罹癌的病童。

每次參加基金會的會議，不但學到很多，對基金會認真無私的付出也十分感動，每次看到大家認真的在討論，如何給癌症病童及家屬更多的幫忙時，也會想到很實際的問題，錢從哪裡來？新的治療有的健保沒有給付，有些相當昂貴，常有些家屬付不出這些「救命」的錢。兒童癌症基金會就會伸出援手，幫助這些病童和家庭，這救命錢是無價的，基金會的大愛相當令人感動，而這些經費常是很多的老師和基金會辛苦募款而來。

基金會不但集結國內專家的心血，製成我們治療兒癌的最好指引 TPOG protocol，提供病患和家屬重要的經費補助外，對民眾宣導兒癌的正確觀念也不遺餘力，讓社會大眾對兒癌有正確的認識。而提供給兒癌病童和家屬的衛教手冊，相當清楚和實用，完全不亞於國外的衛教手冊，一個基金會做到如此用心和全方位，身為其中一員的我，相當引以為榮。



■骨髓移植治癒的印尼 JMML 病童

今年基金會成立 40 週年了，比我當醫師的年紀還長，在基金會中看到許多老師、好友、學弟妹無私的付出和貢獻，令我十分動容，基金會這 40 年來不但沒有老化，反而從不間斷的進步，相信在董事長和大家的努力之下，一定可以幫助更多的兒癌病人和家庭。

我在兒癌病房珍貴的小日子 恭喜貴會成立 40 週年！

文 / 許瑟佳 中山醫學大學附設醫院兒童血液腫瘤病房護理師
兒童癌症基金會顧問護理師

經歷：兒童血液腫瘤病房 年資 2 年
兒童急性病房 年資 5 年
成人加護病房 年資 2 年

幾年前，自己還在兒童急性病房，剛好有機會去兒童癌症基金會受訓，那時從未想過自己會被轉調至醫院新成立的單位 - 兒癌病房，現在回想起來種種的機緣，或許是上天的安排，用意是要讓我把當初受訓所學的用於新單位的成立跟照護。

還記得受訓時的自己聽到老師分享對兒癌病童的付出，那時很不解覺得就是一份工作，怎麼會想花時間做這麼多事，直到自己當兒癌護理師後才開始明白。

在兒癌病房的時候碰巧是我初為人母，在我尚未當媽媽，覺得護理就是做好護理常規的事情就好，但當了媽媽後，心境的轉變，覺得單位的孩子跟自己孩子一樣，捨不得孩子這麼小就受病痛之苦，學會用溫柔跟耐心對待每個病童，也願意花時間去解決家屬的擔心跟需求，再加上兒癌的病童因為療程或者病情的關係都會住院很久，短幾天，長甚至好幾個月，有位媽媽曾跟我說過醫院是他們第二個家，而我們也是他們的家人、朋友，也因如此護病關係是緊密的，跟以前的工作經驗是很不同的感受，不再把護理當作是一份冷冰冰的工作。

我在兒癌病房的小日子經常被病童或家屬感動，比如家屬對護理師的稱謂都是名字，而不是「護理師」、「小姐」，覺得被家屬稱謂自己的名字，被尊重的感覺，真好！記得有一次是家屬知道我上班太忙沒有時間吃飯，家屬特地買麵包放在自己的工作車上，當下真的很感動，再加上不定時會收到病童手工作的小禮物，每天上班家屬們的噓寒問暖，也因為跟病童家屬們溫暖互動，覺得自己的付出是被肯定的，也願意用心去照護，跟著一起面對病程，一起鼓勵彼此，我想這樣的心也是跟兒童癌症基金會的初衷一樣，這是我在兒癌病房收穫最大的也是我想跟各位分享。



事事如意

文 / 王士忠 彰化基督教兒童醫院醫師

自 2004 年正式升任兒童血液腫瘤科主治醫師以來，今年邁向第 19 個年頭，若加上從住院醫師開始照顧兒童血液腫瘤患者，一晃眼，已然超過 25 年。當年所照顧的小朋友，就在不經意之間，長大成人！最近陸陸續續接到患者或家屬，與我分享生活上的喜悅。有人浸淫在愛情的滋潤裡，與心愛的人攜手步入禮堂；有人喜迎新生命的到來，為人父，為人母；有人藉由自己生病抗癌成功的經歷，順利通過醫學院的甄試，逐步踏向成為醫師之路，只因他想明白自己罹癌的原因，希望未來能幫助更多的人。因為社群網路的蓬勃發展，我也不時可以看到孩子們痊癒後，與家人共度日常生活的點點滴滴，分享他們與家人共同出遊時的歡樂與成長過程的喜悅！這些都是我擔任一個兒童血液腫瘤科醫師最大的生活動力與喜樂泉源！



當然，過程中也不全然都是一帆風順的。

夜深人靜時，在我腦海裡浮現的往往是那些令人哀傷的身影…

在父親節失去孩子，滿臉悲憤表情與止不住哀傷眼淚的爸爸；

當得知孩子再次復發時，在診間放聲大哭，不斷地問我為什麼的母親…

一位安靜乖巧，治療過程從不喊苦的大男生，因為腫瘤轉移到肺部，呼吸困難。查房時問我，他是否就快離開？我在他耳邊說”是！”，心裏覺得有點殘忍與不捨，本想他會放聲大哭，沒想到他用盡最後的力氣，跟我說了一聲：“謝謝”…

常有人問我，醫生面對這麼多生離死別，應該很習慣了吧？我總是回以無奈的笑容，不多言語。

面對每一個年輕生命的逝去，永遠無法習慣！

不只一次，家屬在強忍失去孩子的悲傷，處理完孩子的後事後，一通電話，一則短訊，甚至是親自來到診間，跟我說聲謝謝！

其實該說謝謝的是我，是你們的堅忍與付出，豐富了我的生命，是你們一次又一次的諒解與鼓勵，我才能持續走下去！

在我的辦公室裏，掛著一幅油畫。這是一個 10 歲的小男生畫的柿子樹，簡單的幾顆柿子搭配幾片葉子，配色卻有著超乎年齡的調和。這個小男生有著純真的童稚，對於所有新鮮的事物充滿好奇，更難得的是他擁有一顆善良的心！他總是不吝於稱讚其他夥伴，甚至在他身體狀況最艱苦的時候，他居然還可以安慰其他小朋友，跟他們說不要害怕打針！在他生命最後的時光裡，他可以專心的看書，繼續學校的課業，也可以跟媽媽談論生死的議題，甚至跟媽媽說他沒有任何遺憾！即便如此，他也絕不放棄任何繼續活下去的機會，堅持繼續接受治療！他的單純與堅強，深深烙印在我心深處，他是我見過最熱愛生命的鬥士！或許在他的眼裡，所有的事就如同他的畫一樣 --- 事事（柿柿）如意！

今年是兒童癌症基金會成立 40 周年，在基金會裏，我見到了令人敬仰的師長與同事，認真的工作夥伴，還有許多年來默默支持著基金會的志工與捐獻者，由於你們的付出，救治了無數的年輕生命與家庭！未來，我們還要繼續努力，挽救每一個年輕寶貴的生命！

安寧中的安寧

文 / 白鎧嘉 彰化基督教兒童醫院專科護理師

玩具總動員裡有句話： 不要因為它的結束而哭泣，要為它曾經發生過而微笑；機會總是稍縱即逝，還好我們沒有錯過。阿賢是個喜歡騎著帥氣摩托車追風的少年，隨著失控的腫瘤，他越來越虛弱，掐緊時間在許可下出院，讓他回家過個週末，他開心的騎著車去享受那無拘束的感覺，再回到醫院的隔天，因腫瘤的壓迫，他下半身已無法動彈。阿義是個貼心乖巧的孩子，無奈身上的癌細胞怎麼殺都殺不死，標靶藥物的推陳出新，延續了他的生命，但也讓他受盡苦楚，他跟媽媽說他累了，媽媽趕緊讓弟弟請假來陪他，弟弟去挑了一個哥哥喜歡的蛋糕，開心的吃了蛋糕，他真的累了，沉沉的睡去 .....



40 年，充滿愛的每一天

文 / 林明燦 彰化基督教醫院醫師

中華民國兒童癌症基金會 40 歲了！回想當年基金會甫創立時，筆者剛好在故林國信院長門下當 fellow，有幸參與及見證兒癌基金會的誕生、茁壯，得以出過綿薄之力。

民國 84 年之前，台灣還沒有健保，化療需要完全自費；家有癌症患者，除了抗癌過程的身心煎熬，癌友家庭的最大憂慮就是龐大的醫藥費用。過去，很多患者因為無法籌措醫療費用而忍痛放棄治療，兒癌基金會的創立提供了及時雨，造福不計其數的兒癌病童，替許多病友家庭減輕經濟負擔、維持家庭完滿。在健保制度日益健全後，兒癌基金會除了繼續提供對弱勢家庭的經濟援助外，更鼓勵並補助兒癌醫療的研究，提升兒癌患者病後的生活品質 (quality of life) ，並舉辦各式活動，以正面的態度給予病童及家屬精神支持，給予身、心、靈兼顧的全人醫療理想。過去 40 年間，筆者也多次參與兒癌基金會的活動，看到小患者們郊遊踏青時開心的笑臉，都是難以忘懷的美好回憶。

四十年前，台灣現代醫療科技才剛起步、醫療制度尚不完備，早期連最基本的輸血，都還需要向血牛買血或請家屬自捐，到現在由捐中提供安全且高品質的血液；當年需自費購買的抗生素及許多昂貴的抗癌藥物，現在大多可由健保給付，替患者減少許多負擔。我們欣慰又驕傲地看到，2022 年的今天，台灣的兒癌醫療環境已大幅改善，中華民國兒童癌症基金會在其中的貢獻更是厥功甚偉。

在兒癌基金會的協助下，筆者和許多同仁，四十年來見證了許多兒癌患者抗癌成功的動人故事。少數化為天使的患者，也在家人和醫護團隊心裡留下深刻的印記，以不同的方式，活在大家心中。四十年來，每一個病童的故事仍歷歷在目。每位患者都各有刻骨銘心的奮鬥、每個家庭也都有淚水及歡喜交織的難忘歷程，每個病例都有其難以忘懷的獨特。即使筆者已從抗癌第一線退休，現在還不時會有當年治癒的病童，神采飛揚地帶著喜餅、或帶著另一半及健康可愛的孩子來探望我這個白髮蒼蒼的老醫師。我一邊分享他們的生活點滴，一邊想著他們當年還是哭哭啼啼的小光頭病童模樣，心中充滿了感動及感謝。感恩現代醫療，讓這些小生命得以茁壯，幸福得以延續。

每一個病童都有許多可歌可泣、艱困奮戰的抗癌歷程，在此分享幾個溫馨的案例，向所有的病童、家屬、兒癌基金會及彰基兒癌家屬聯誼會致敬。

黃小妹，是位出生時體重僅有 480 公克的 23 週早產兒，為當年全台體重最輕的早產兒。被稱為「巴掌仙子」的她，童年幾乎都在彰基度過，彰基的醫療團隊給予她無微不至的照顧。不料在 3 歲時被發現罹患肝母細胞瘤，且發現時腫瘤已破裂，大家心中都知道狀況相當不樂觀；所幸在家人的堅持、彰基醫護團隊的全心投入，以及她本身強韌的生命力一同努力下，終於成功完成癌症療程，今年已成為亭亭玉立即將成為國中生。她為了回饋抗癌過程中受到許多幫助，決定以自身的經驗鼓勵其他癌童，捐出化療後再長出的及腰長髮，交由彰基「切膚之愛基金會」作成假髮，供化療後掉髮的癌友使用，把她受到的善心回饋社會。



另一位陽光男孩阿文，高中時突然罹患白血病，發病時癌細胞已侵犯到腦部。在經過化療戰勝病魔後的心願，是想要擁有一套「特別的公仔」：這套公仔的人物，則是陪伴著他走過抗癌苦戰的彰基兒癌醫療團隊的每一位醫護同仁。這個心願，經由「中華民國喜願協會」的協助而圓夢，讓彰基兒癌醫療團隊的同仁們，繼續陪伴、守護著他的未來。孩子們純真的心願及歡笑的臉龐，就是對醫療團隊同仁們莫大的鼓勵及肯定。

四十年前在台灣從事兒癌醫療工作的人員寥寥可數，但現在各醫院多有數位兒癌專科醫師。雖然我輩醫界同仁多已退休或退居二線，仍相當欣慰看到兒癌醫療領域受到相當的重視，我輩醫界同仁的經驗及技術得以傳承並精進。從過去傳統的經驗醫學、實證醫學到現在的精準醫學及基因治療，很多癌症已經可以早期發現、早期有效治療。但，即使有現代醫療的幫助，很多癌症仍無法預防或有效治癒，抗癌仍是條艱辛且漫長的路。透過醫療進步、環境改善、營養及免疫力提升，癌症治癒的機率大幅提高，病後的生活品質提昇，癒後副作用也更少；但醫護團隊的努力、病人的毅力、家人的支持、病友團體的關懷力量、社會的愛心幫助仍等等，則是恆常不變的重要支持系統，而居中運籌帷幄最重要的推手、兒癌基金會的角色，也永遠無法被取代。

另值得一提的是，除了兒癌基金會對病友及台灣兒癌醫療的貢獻外，「彰基兒癌家屬聯誼會」更是個對彰基兒癌醫療團隊及中部病友家庭貢獻良多的重要民間組織。民國 78 年，彰基兒癌家屬自發成立聯誼會，由陳美惠老師、楊慶榮先生擔任正、副會長，許多家長自發擔任義工，由癌童及家屬傾吐治療辛酸及分享心路歷程，以正面、互助的力量，讓兒癌家庭知道自己並不孤單，相互扶持走過艱辛漫長的抗癌歷程；他們也替醫護人員加油打氣，讓患者在正面的心境中，得以順利進行治療。「彰基兒癌家屬聯誼會」數十年來無私的關懷奉獻，讓我們看到人性的美善光輝。

40 年來，我們這代「老」醫生和兒癌基金會，一同見證了台灣從資源饋乏到現在醫療環境進步的狀況；但癌症的變異方式及環境引發的新症，卻讓這場與癌症的戰爭尚未看到盡頭。走過抗癌過程的痛苦焦熬，以及患者對支持系統的需求，仍需要基金會的支援打氣。兒癌基金會步入青壯年，期待它更加茁壯，繼續在對抗兒癌的戰場上發揮重要作用，讓更多生命得以延續，讓人性的美善繼續發光。



兒童癌症基金會 40 週年

文 / 陳聖杰 台大醫院雲林分院小兒部主任

40 週年！剛收到基金會通知信時，沒有想到要有下一個動作，來自老師林東燦教授的提醒，才驚覺，至少該提筆寫點東西。(現在的年代，好像都變成打字)

只能翻閱歷史緣由，才能知道基金會由來的我們這一代及之後加入的兒癌醫師們，大概不太能想像 70 年代兒童癌症醫療的困難。算一算時間，我的小妹 (68 年次) 應該就是在那之後一兩年急性淋巴性白血病發病，先後在彰化基督教醫院、光田醫院治療，但仍然在我小學六年級那一年 (75 年) 病逝。當年的我，在父親的鼓勵下，立下了當醫師的志願。多年以後，因為緣分，也因為埋在心裡面的一顆小小的種子，加入了兒童癌症基金會的家庭，跟許多的前輩與同好，一起為這群小朋友做一點事。

實際進入臨床執業的這些年，每一年，都會有來自基金會的資料統計，看到一些治療成果的進步，都覺得很高興。就拿最常見的急性淋巴性白血病來說，從以前的不到一半的存活率，到現在情況是九成以上可以治癒，都想對天上的妹妹說，哥哥看到了這個病治療的進展了！這些進步，絕對是所有照護團隊一起努力的成果。

這幾年，在南部，儘管實際的環境無法完整照護這類患者，但透過與台北總院以及其他鄰近醫院的合作，還是都可以實質幫助到病人，基金會統合治療方案的策略，也讓這些病人治療上多了不少便利。

知道自己治療的病人，結婚生子；知道自己治療過的病人，升學順利；知道自己認識的病人，現在好好的……這些都是值得欣慰的。這過程裡，除了醫護的陪伴，絕對也都少不了兒癌基金會。

偶爾，也是有不順利的時候，這些人，我想兒癌基金會，更沒有忘了他們。

古語說【人四十不惑】，【兒癌，40 亦不惑】，在許多前輩的帶領下，一直進步的兒癌，也不會忘記它存在的使命，[希望孩子們都可以完成癌症治療的挑戰，帶著笑容面對充滿希望的未來]

兒癌基金會，40 週年生日快樂 !



兒癌路上的博奕及啟示

文 / 張泰琮



自從 1980 年參與兒癌的工作至今已有 42 個年頭，從職場退休也有九個年頭了。在這條路上歷經重重的困難，嚐盡了酸甜苦辣與人間冷暖。回想初創時期，因為經濟因素及科技的尚在起步階段，高達 95% 的病人放棄，98% 的人步向死亡。面對這種慘況，想抬頭挺胸栽進這個領域，也覺得手腳發軟。所幸在已故林國信院長的號召之下，匯集全國菁英之努力，總算給病人帶來了希望與信心。現在已經有 85%以上的病人有機會治癒。兒癌之路走得非常辛苦，但卻充滿希望及溫暖。

想起我的一生就是勇於面對挑戰，有時也會得意忘形得自認為是閻王的剋星。但是在這 40 年篳路藍縷地走來以後才知與癌搏鬥的當下，有時會面臨天人交戰的抉擇，有時會被逼上賭桌，為了挽救病人的生命而賭上我的職業生命。這不只要有勇氣犧牲，更要運氣。

退休以後，雖常想讓職場上的點點滴滴淨空，但有些事就是讓你忘不了而歷歷在目。印象最深刻的就是在 17 年前下午的門診，一個 16 歲、重達 80 公斤的男生坐在我的面前。當時他心跳高達 100/ 分，呼吸困難，臉部異常浮腫、頸部兩邊的軟性腫塊達 9x5 公分，兩眼周圍異常浮腫。右胸完全聽不到呼吸聲。經緊急放射線檢查證實他的胸部有一非常大的腫瘤，已佔據 3/4 的胸部空間。嚴重壓迫氣管、大血管（尤其上腔靜脈）造成上腔靜脈症候群（SVC syndrome）。這是癌症中會致命的緊急狀況。因為腫瘤大到壓住了病人維生的命脈。（他從臉部異常浮腫到處求醫已 3 個月以上）。在這種情況要救他，唯有在短短幾個小時之內要使腫瘤縮小解除壓迫。但是在完全不知正確診斷的當下，想要下手救他，就要面臨一個大問題。他是何種癌？要用何種方法？就光是這兩個問題就難倒所有的人。你必須做手術切片及病理檢查，等結果出來最少要 3 天，要緊急手術移除，可能光麻醉可能就會面臨死亡。怎麼辦？為了救他只好豪賭一把了。在認為疑似淋巴癌並獲得家屬的同意下，做緊急放射線治療。最後，我們終於賭贏了。等症狀緩解以後切片結果證明我們的判斷是正確的。證實是 B 細胞淋巴癌第四期已轉移全身甚至骨骼。

之後他就接受半年左右的化療。雖是驚濤駭浪，他也完成所有的療程。但要決定是否停藥的當下，又有大難題來了。做完電腦斷層掃描及核磁共振，就是仍有看到一個明顯的小腫瘤包住上腔靜脈，有明顯的壓迫且管徑縮小又有明顯的側支循環。一籮筐的難題又來了。第一：必須想辦法讓血流暢通，第二：要確定殘存的腫瘤是否仍具有活性？首先我們嘗試用心導管想把血管撐開並作切片，但是他偏偏就是硬如石頭撐不開也切不下來。這遺留的腫瘤到底是仍有生命的或是已經死的纖維化的細胞？能不能停藥？或是要繼續化療（不知多久才可以解決）？。最後我們只好將所有能用的科技包括 TC 99m MIBI 及 PET CT(2 次) 都用上了，結果都證明腫瘤已看不出仍有活動能力。到底能不能停藥？這兩種情況無論在生理上或心理上都是天地之大的差別。怎麼辦？又要逼我豪賭了。現在才知道當醫師真的命很苦。為了救人竟要拿自己與家人的生計來賭。最後就在不讓病人持續痛苦及家屬的充分諒解之下，再賭一盤，停藥！

以後每次他的回診，我都如坐針氈。至少 4 個月過去後眼見腫瘤的影像逐漸消失，心頭的重擔才能放了下來。他終於痊癒了，算算日子，今年他也該 33 歲了可能也結婚生子了吧！

有人可能會問，如果你再碰上（其實在過去的醫療生涯已歷經多次），願不願意再賭一把？想想自己的年紀、想想現在的醫病關係及社會狀況，我的決定可能會是「在醫病互信的善良基礎上，希望仍能保有這份勇氣！」。



全世界最勇敢的小榛

文 / 呂香瑩 成大醫院兒癌團隊個管師

在 2019 年初，我剛踏入兒癌的領域擔任個案管理師，在所有我照顧的病童當中有一位我印象最深刻的 - 小榛。小榛是一位 4 歲的小女生，診斷 B 細胞急性淋巴性白血病，我對她的印象是，非常容易發燒，常常住院，而且治療的過程中癌細胞非常不好消滅。對於當時剛擔任個管師的我而言，面對家屬的疑惑，母親的焦慮，我自己也很焦慮，只能不斷問主治醫師和團隊該怎麼辦，想幫忙這個家庭，但卻又無能為力。幸好，過程中兒癌基金會不斷提供小兒血液腫瘤的護理教育課程，讓我更知道如何為病童家庭提供照護。

就這樣一路懵懵懂懂陪伴小榛的家庭走完了接近 3 年的療程，在照顧上稍微有一些信心的時候，2022 年的某一天門診，媽咪和我說「香瑩怎麼辦？她今天有好多出血點。」媽咪一邊哭一邊和我說。主治醫師鄭醫師評估後，確認是復發了，小榛又開始一連串的檢查和住院治療。每每到病房探望小榛，她都會很有精神的叫我：「香瑩阿姨」，然後繼續玩她的玩具或是看她最愛的影片，即使小榛身體不舒服，或是今天抽血指數都很差，需要輸血，小榛人仍然可以笑著說：「香瑩你看我畫了一隻兔子。」如此有勇氣面對癌症的孩子，讓我對他很敬佩。

媽咪曾經和我分享，長期住院的小榛只有在初次療程全部結束後滿 6 歲了，直升國小一年級，小榛非常珍惜她去學校的每一天，媽咪也常常傳學校的影片給我看，老師都誇獎她很主動，用心上課。只是才上課三個月，就疾病復發開始住院治療。每次和媽咪講到這段故事，我又會和媽咪哭在一起。

後來主治醫師鄭醫師決定要幫小榛安排 CART 細胞治療，我和團隊的醫師一起從整理病患資料，逐一通過院內研究倫理委員會審查，衛福部的核可，不斷的為小榛找到可以做細胞治療的機會；同時間因為擔心 CART 細胞治療可能會失敗，鄭醫師也同步安排異體造血幹細胞移植，在我和骨髓幹細胞中心協調的過程中，可以感覺出小榛的家庭非常信任我們團隊，因為我去病房解釋幹細胞配對過程時 (當時剛好是阿嬤照顧)，阿嬤會笑笑地說：「香瑩，其實你說的配對我聽不懂啦，你和媽咪說就好，如果要繳錢我可以給你」，我每次都會心一笑。

媽咪也很理解我們在新冠疫情之下嚴格的醫院陪病政策和病房數量的不足，從來不會要求或是斥責我們說麼沒有單人房？或是怎麼沒辦法有兩位陪病者？總是很體貼我們護理師的忙碌和醫院的規定。每次遇到這樣善解人意的家庭，我都會覺得要為他們付出更多。

最後我們很順利的爭取到在成大醫院回輸 CART 細胞治療的機會，但是因為有些費用是需要家屬先付款的，龐大的金額也讓家庭造成壓力，在此也非常感謝兒癌基金對於醫療費用上的補助，讓更多的兒童家庭有機會接受合適的治療。

小榛在接受漫長的復發後化療後，其實癌細胞還是越長越多，無論鄭醫師為小榛使用了口服標靶藥、注射了我們心中超有效的單株抗體藥物，還施打了很厲害的免疫用藥，癌細胞還是比想像中更頑強。媽咪常常和我聯繫，過程中我感受到這個家庭得無助和害怕，但是鄭醫師與母親討論治療



計畫時，小榛的母親都非常信任我們。小榛也從來沒有怨言，包含超長時間的住院、無數次的化療、好多次的感染，小榛都非常勇敢的力挺過來了。我們團隊都戲稱小榛是「九命怪貓」，我們每次查房，小榛都是超有活力的吃東西，玩佩佩豬的桌遊等，但是他的戰鬥球 - 嗜中性白血球都是掛蛋(0%)。

順利的回輸 CART 細胞後，小榛一度因為治療的副作用持續住在加護病房無法轉出，加上血球狀況真的很不樂觀，媽咪好多次都打電話給我，和我詢問其它病人的經驗和如何走過來的，我只能陪伴她和她一起哭，而且因 CART 細胞治療在台灣，是很新穎的治療，大家經驗都沒有很多，只能一步一步來，小心翼翼的照顧。

終於小榛度過了最危險的時期，又再度轉回一般病房的時候可以和護理師一起玩遙控賽車了，但是另一個擔心是細胞治療的 CART 細胞到底有沒有持續在體內存活且殺死癌細胞。媽咪在每周的血液檢體送出到細胞治療中心做 CART 活性檢驗的時候，都會非常擔心報告。我安慰媽咪說：「小榛如此的勇敢和樂觀面對，老天爺一定會給她一個機會的。」果真不然，前幾周都檢驗不到的 CART 細胞，在後幾周就長起來了！我們在成大醫院為小榛做的微量癌細胞檢測，也從治療前的超級高，下降到我們從未見過的數字。團隊的所有成員都為小榛感到開心，媽咪也是第一個打來和我說這個天大的好消息，這一次我終於不是和媽咪一起哭，而是一起笑得開懷。

照顧小榛家庭的過程中，一路上我受到很多人的幫助，我常在想，如果只有一個人的力量去提供照顧，小榛一定無法獲得這麼高品質的醫療照護，包含我們醫院的兩位主治醫師陳主任和鄭醫師，不斷的討論孩子的臨床狀況，想辦法給予最適切的治療，還有專師、住院醫師、一般病房和加護病房所有的護理師、藥師、營養師、社工師、當然後有我們做重要的後援：兒癌基金會。因為基金會的持續培育，才讓兒癌的醫療人員持續的成長，我也能持續提升我的能力為兒癌的孩子付出。今年是我在成大擔任兒癌個管師的 3 年多，雖然還有很多要持續學習和改善的地方，但我相信在基金會的支持下，還有成大小兒血腫團隊的教導下，未來我可以更有力量去照顧更多的癌症病童與家庭。

天上派來的人生導師

文 / 沈迦蜜 高雄長庚紀念醫院社工師

「他還那麼小，為什麼會得癌症？」

每當病童的家長這樣問我時，我的心裡都會感到一陣酸楚。每個孩子的到來，都是伴著期待、喜悅、歡笑、祝福與希望，然而，當「癌症」發生在孩子的身上，害怕、恐懼、痛苦、絕望、甚至是死亡，就這樣強硬地與孩子連結在一起。

小星 (化名) 是我第一位接觸的兒癌病人。走進兒癌病房那天，推開門映入眼簾的，是在諾大病床上放著的一個小襁褓，躺在襁褓中未滿 3 個月的嬰孩，正用著他圓溜有神的大眼，眨巴眨巴地看著我，並無預警地對著我笑了一抹。天啊！這孩子那麼小，長得又那麼可愛，怎麼會得癌症呢？那一瞬的衝擊，使我心底也忍不住發出連連感慨的疑問。

小星的爸爸媽媽原本是頂客族，幸福結婚後沒多久就意外懷孕，而他們也很快地調整好心態，決定開心迎接著個上天送來的意外禮物。在小星滿月時，媽媽帶著他到醫院健檢，卻發現腎臟超音波有異常，進一步檢查後，確診為後腹腔惡性腫瘤。突來的噩耗，讓小星媽媽哭了好久，住院的前幾天晚上她甚至不敢睡覺，整晚都盯著小星的呼吸，深怕一個不留神，小星就會突然離開。

「他還那麼小，為什麼會得癌症？」這是小星媽媽開口跟我說的第一句話，就算擁有再多地專業研究知識，我也無法給小星媽媽正確解答，唯有坦然面對才是前進的開始。

小星剛住院時睡眠淺又短，讓小星媽媽照顧壓力極大，忍不住哭求小星爸爸一同來醫院陪病；但隨著小星媽媽對疾病治療的瞭解，以及小星爸爸持續的陪同與安撫，小星的情緒和睡眠狀況也逐漸穩定下來。小星媽媽事後回想起來，發現自己的心情與小星的情緒有著連動關係，她說，小星就像一面鏡子，反映出自己心底的焦慮與擔憂，小星提醒了她，在陪伴之前，自己需要先做好準備，唯有自己的身心狀態越穩定，才能讓小星在治療過程中安心。

兒癌的孩子身上雖有病痛，面對治療也會害怕、哭泣，但他們仍舊對這世界充滿熱情，會開心大方的表達愛意，也會天真直率的述說喜好，他們每天都勇敢地面對癌症，認真地活在每個當下。兒癌的孩子身上好像都藏著特殊潛能，他們有善良、勇敢、純真、相信，以及治癒大人的神奇魔力，縱然他們年紀小，但他們用生命教導我們，要對自己真誠，珍惜每個當下，認真活出自己樣貌。

我想，兒癌的孩子是上天派來的人生導師，提醒我們，什麼是生命中真正重要的事。



媽媽，我一直都在 ~~

文 / 蔡嘉慧 高雄長庚兒童血液腫瘤科專科護理師

兒癌病房工作有太多暖心的故事，刻印在我的腦海中。

令我印象深刻的是曾經有位 5 歲大罹患卵巢惡性腫瘤的女孩小容，從診斷後經歷大大小小的手術及化學治療。住院期間媽媽總是陪伴著小容，在治療期間雖然有些不適，但只要不適症狀比較緩解，臉上總是掛著笑容面對醫師阿北和護師姐姐，治療過程也非常配合。

當化學治療告一段落時，追蹤影像總是不盡人意，一遍又一遍的面對手術及化學治療，媽媽告知小容：「妹妹怎麼辦，腫瘤又長出來了」，小容總是跟媽媽說：「沒關係，再手術就好，醫師阿北會幫我的」。

直到腫瘤侵犯整個腹腔，面對醫療的極限已經無法再積極治療，媽媽也同意選擇安寧療法，希望小容最後的時光可以不要再被病魔折磨。當媽媽再告知小容病情，小容反而安慰媽媽，「媽媽沒關係，我還是可以在天上看到你、想念你的」。

當媽媽分享孩子的對話時，眼眶泛著淚，看到孩子和母親相互牽絆，真是令人心疼到不知如何安慰媽媽。小容不想讓媽媽難過，小小的身軀早熟的心靈，反過來安慰媽媽，更讓家人及醫護團隊不捨。從小容的身上也讓我學習到一個孩子可以坦然面對無畏死亡的恐懼。

數次在孩子的生命即將走到盡頭，面對家屬的悲慟無言以對，總是不知如何安慰他們。於是尋求兒童心智科醫師的協助，面對家屬時要怎麼安慰家屬？她說：「默默的陪伴就是最好的安慰」。是阿，媽媽，我一直都在 ~

記得剛從兒童加護病房護理師轉任兒童血液腫瘤科專科護理師的我，對於兒童癌症的照護是如此的陌生，不僅要面對專業的醫護團隊，重新學習不一樣的領域，面對病童和家屬對我而言，建立信任的護病關係對我更是很大的挑戰。兒癌病房是一個與一般兒科病房很不一樣的單位，醫護團隊面對這群病童就像幼苗一樣，除了小心的灌溉與呵護，更要付出耐心與愛，讓孩子與家屬在有安全感的地方順利完成治療 ~ 團隊裡的我在 ~。

當孩子面對一次次的處置與治療，一邊哭一邊將打針部位露出讓護理師姊姊打針，看在父母和醫護人員的心中非常不捨，由衷佩服這群勇敢的孩子。雖然哭得很傷心，但治療後的他們喜歡有獎賞，期待可以抽中自己最愛的玩具，看到喜歡的玩具就開心地忘了剛剛治療的難過，孩子的表情真的療癒了我們的心 ~ 我們在一起哭，也在一起笑 ~。

為了孩子的笑容，我們在一起的緣分，我向菩薩許願，希望可以為孩子多做一點甚麼。在這工作岡位上多年，密切接觸兒童癌症基金會，菩薩像聽到我的許願似的幾乎每一期都讓我中統一發票，遂將這心願以家人的名義轉捐給兒童癌症基金會，連同我的同事也一起來捐贈發票了。

適逢兒癌基金會的四十周年慶，祝基金會生日快樂，所有的孩子天天開心！





■期待抽到自己想要的玩具，終於抽到了好開心

那一年我們一起走過

文 / 蕭志誠 高雄長庚醫院兒童血液腫瘤科醫師

踏入兒童血液腫瘤科不知不覺已經過了 32 年了，還記得我在住院醫師階段，我不太了解兒童癌症，有一天我問我的老師洪悠紀醫師：「兒癌病人的死亡率多少？」洪醫師說：「你不該這麼問，你應該說兒癌病人存活率多少？」我才恍然大悟，原來我們能為兒癌病人作很多事，甚至治癒很多兒癌的病人，也因為這句話，讓我毅然決然地把我這一生的志業投入兒童血液腫瘤科。至今看著許多經過我們治療的孩子長大成人，甚至結婚生子，這一切的辛苦付出，都是非常值得。

回想民國八十四年前沒有兒童健保的自費年代，一旦診斷兒童癌症，就會讓這個家庭崩潰，不只是無法接受這個事實，更要面臨龐大的醫療費用，甚至要賣房子才能籌錢治病，幸好兒童癌症基金會在民國七十一年成立，它的宗旨就是要協助兒童癌症的病人獲得最適當的照顧，並希望各界能關懷並協助這群需要特別照顧的小孩，由基金會募款來提供醫療費用及抗癌藥物的補助，讓兒癌家庭減輕許多經濟上的負擔，也提高了兒癌病人的治療意願，治癒率當然就提升了很多。在健保開始以後，雖然經濟負擔減少了，但是還是有許多藥物受限於健保的規範，必須自費使用，如止吐藥、白血球生成素及一些後線的昂貴抗癌藥物，兒童癌症基金會也提供申請及補助，讓兒癌的治療更加完善，減少許多的不適感及感染的風險，在此我要特別感謝兒童癌症基金會，因為有你，才能讓我們在治療上無後顧之憂，你們就是我們第一線醫療的最堅強後盾。

為了讓台灣的兒童癌症治療能夠達到世界水準，基金會很早就召集兒癌顧問醫師組成台灣兒童癌症治療群，制定各種癌別的治療計劃，尤其是獲得 Saint Jude Children’s Hospital 世界級白血病治療權威裴院士的指導與協助，讓我們的治療成績一點都不輸美國及西方國家，雖然在台灣不同的醫院，但治療的原則及藥物皆是一致的，顧問醫師更是會經常開會討論，把最新最好的治療更新於治療計劃中，如今台灣兒童癌症的治療成績斐然，也能擠身於世界一流的行列，兒童癌症基金會的貢獻厥功至偉。

最後，在兒童癌症基金會 40 週年紀念的同時，我要感謝基金會在兒童癌症上的堅持與努力，我能夠身為兒癌顧問醫師感到無比的驕傲，我更要說「你真的很棒」，你讓很多兒癌家庭重燃希望，也希望能繼續在林東燦董事長的帶領下，兒童癌症基金會能繼續發光發熱，讓每一位病童都能快樂長大。



堅持不放棄

文 / 鍾怡彥 中央大學中文系兼任助理教授

1981 年被診斷罹患白血病至今，已 41 年，真是不敢相信！原來我這麼多歲了，時間過得還真快，幾年前回診，看到自己厚厚的病例，這一路走來真的不容易。5 歲時的記憶其實已經模糊，依稀記得與母親沿著高醫的圍牆走著，那時高醫附近很荒涼，店面很少，我們無助的向醫院一直走去，然後就住院無法回家，那時什麼都不懂，只知道似乎得了什麼嚴重的病，父母神情嚴肅，雖然懵懵懂懂，但第六感知道要乖乖聽話，配合治療，才能健康出院，還好當時父母、醫生以及自己能堅持不放棄，才能有現在的我。

對於治療過程，印象最深的是抽骨髓不打麻醉，也不知道是哪裡來的勇氣，抽骨髓很痛，但我與另一位病友兩人堅持不打麻醉，理由是還要多挨一針，我們相信醫生叔叔技術好，一次就可以完成，何必多挨一針，咬咬牙撐過就好，即使偶爾醫生會失敗，仍不服輸，堅持不打麻醉。還有因為化療導致落髮，父親特地幫我訂製一頂假髮，那頂假髮是長髮，聽說是真髮製成的，以當時來說價格不斐。戴上去變漂亮了，不會光著頭，被同學投以異樣眼光，然而那頂假髮其實沒有戴很久，因為戴上去感覺刺刺的，很熱，不怎麼舒服，隨著頭髮慢慢長出來，最後乾脆不戴了，奇怪就奇怪吧，即使第二次加強藥物掉髮，也不戴假髮，我就是我，不因別人奇怪的眼神而退縮。

孩子得到白血病，對父母與家庭是惡夢，在當時白血病可說是不治之症，再加上沒有健保，龐大的醫療費用，常讓一般家庭無法負擔，即使咬牙治療，能否痊癒都不知道，因為失敗的例子太多，導致許多家庭面臨是否繼續治療的痛苦抉擇。父親鍾鐵民曾發表〈白血病奮戰記〉，文中描述了我得病與治療過程，堅強的父親也有軟弱害怕的時候，害怕失去孩子，「分離，在得悉患上這種惡疾時就應作心理準備。」表露了他沈痛的心情。文中有人問他：「你還要繼續醫治嗎？」問者好意提醒可能的後果，但這句話對病童的家屬像利刃，直接刺進心頭，因為沒必要為了一個不確定能否成功治癒的病，拖垮全家人。其實看到這篇文章時，內心有蠻大的震撼，原來當時這麼多人勸父親認清事實，放棄治療，然而，父親仍堅持要繼續治療：

> 就像化療藥物的效力和副作用，每過一段時期都有很大的改進。所以爭取時間等待治療，是我們的希望。即使不成，我們也已盡了力，讓孩子和我們儘可能相處到最後一分鐘。分離本是無可避免的事，就算孩子平平安安，長大後一樣要離開我們身邊，或者是那一天我們大限一到也要離開孩子們一樣。所以應該珍惜的是我們相聚的時刻，把我們該給的關愛都給她們。
>
> （鍾鐵民〈白血病奮戰記〉）



因為他堅持不放棄，相信醫學技術可以突破，生病的孩子能得救，不放棄就有希望。母親則是一直相信我可以康復，所有療程都是她一路相伴，細心照顧，常常回到美濃已經天黑了，再辛苦都不放棄。

如今我取得博士學位，在大學任教，結婚生子建立家庭，正常過生活，從不覺得曾得過白血病，總是認為別人可以的，我也一定可以，怎麼能認輸呢！因為這場病，反而更加珍惜生命。一路上要感謝的人太多，要感謝父母，若非他們堅持，我可能已不在人世；是照顧我的醫療人員，包括張泰琮醫師、廖敏陽醫師、林玲護士阿姨等，還有其他辛苦的醫療人員，他們堅信「白血病」是可以治癒的，所以要好好活著，發揮生命的意義，才是對他們最好的報答。只要病患不放棄，就會有希望。

隨著醫療科技進步，研究白血病的論文越來越多，治療方式不斷更新，白血病已非 40 幾年前無法有效控制的癌症，雖然仍需熬過化療、掉髮、全身不適的痛苦過程，但病患只要配合治療，堅持下去，就能有希望。第一次寫出白血病的心路歷程，以學姐的身份鼓勵小朋友及家屬，或許得病是運氣不好，但我們不要向命運低頭，命運是靠自己掌握，相信自己一定可以康復，要有信心，希望就會到來。

給走過三十而立 邁入四十不惑的兒童癌症癌基金會

文 / 廖優美 高雄醫學大學附設中和紀念醫院醫師

給走過三十而立，邁入四十不惑的兒童癌症癌基金會

原來兒癌基金會也已邁入中年了阿！四十歲生日快樂！

從來都不知道你已經四十歲了！

好難想像你四十年前”降落” 在台灣時的景況。因為深知時至今日要孕育出這樣小眾的公益基金會仍不是一件容易的事。那時的前輩老師們必定是排除萬難才把你接生出來的。

希望你能夠一直好好地穩健地茁壯。唯有如此，大家珍愛的、依賴著你走這段治療的路的小光頭們以及他們的家庭才能得到支持、關懷與力量。

癌症病房中的不平凡故事
抗癌中的服務與陪伴

文 / 邱世欣

兒童癌症的發生，對家庭來說是很大的衝擊，治療過程中醫療團隊的溫暖陪伴，常會帶給這些家庭正向能量，因此在常態治療平凡的病房中卻有著許多許多感人與不平凡的故事。

在抗癌治療的路上，因一些醫療處置的不舒服不免產生抗拒，但這些病童與家屬因為有一群醫療團隊的介入，讓他們感受到治療過程是有人陪伴與支持，而這些影響常會讓他們轉念變成醫院志工與分享的動力；在此，我們分享二位病童的抗癌故事：

生命樂章

小君生長在熱愛音樂的家庭，從小就讀音樂班，音樂對她是生命重要一環也是生活重心，母親的鼓勵與陪伴更是她學習的能量來源。在她 14 歲時被診斷出罹患脊髓神經外胚層母細胞瘤，漫長的治療並沒有打斷她熱愛音樂的初衷。本來疾病緩解，卻在高三時發現脖子有硬塊，因此參加中山大學音樂系術科聯招考試後，立刻住院積極治療；即便如此小君並沒有因為復發而放棄人生，反而激勵她與母親加入醫院志工的行列，非常感謝高醫醫療團隊一直以來細心診療及照護。目前小君已經 27 歲，畢業於中山大學音樂系碩士班，空閒時間都會到醫院以琴音撫慰病童，並獲周大觀「第 25 屆全球熱愛生命獎章」肯定。

小君樂觀的態度，在醫院的另外一個身份就是志工，在非化療治療時，她跟媽媽長期擔任醫院志工，在高醫啟川二樓的音樂長廊中藉由音樂安撫病友及路過的民眾。雖然醫病關係的建立要以醫療照護為主，但是醫療人員也因為小君對生命的熱愛與服務的精神而感動，會參與她的演奏會或是邀請她在醫療音樂會演出（以下為小君提供的治療期間與醫療人員護動照片）。



■小君與護理人員照片



■醫療團隊出席小君演奏會照片

生命的畫作

小芳是一位 14 歲熱愛繪畫罹患腦瘤的病童，對於繪畫一直非常喜愛，在今年 5 月因病過世，但父親在回憶愛女生前畫作過程中提到：「生命的過程中陪伴與支持是一股讓病童家屬走下去的重要力量。」小芳生前對繪畫非常有興趣，其繪畫的風格像幾米的畫風，溫暖又富含意境。在腦瘤手術後的她常喜歡拿畫筆塗鴉，雖然只能畫出半邊的蝴蝶或是兔子，卻也藉著圖像來表達出病中渴望自由及對生命的堅強。

小芳父親整理了她的畫冊，藉由醫療團隊及兒癌基金會分享給其他病友及家屬，希望透過畫作撫慰心靈，並鼓勵病童繼續接受治療與對生命追求的堅持的毅力。



■小芳畫作 -1



■小芳畫作 -2



■小君演奏照片



■小芳畫作 -3

因為相信，讓我們陪你一起走

文 / 呂昌翰 高雄醫學大學附設中和紀念醫院社工師

春天是舒服涼爽的季節，活力有朝氣讓人覺得放鬆與自在，但是對於正值青春年華的小琪卻是辛苦的開始。小琪發現身上出現硬塊，一開始不以為意，以為是撞傷，但隨著時間硬塊越來越明顯，小琪跟家人也越來越焦慮。經過一系列的檢查後，最不想看到的結果臨到小琪及家人面前。不過小琪與父母選擇正面迎戰抗癌，小琪也踏上漫長的治療之路。經過兩年半的辛苦治療，經歷了重大手術以及抗癌化學藥物的注射後，原以為可以回歸正常的生活，但卻發現身體其他部位開始出現疼痛，原來~辛苦的治療還沒結束。這個時候小琪忍著情緒問到「我還可以考大學嗎？」、「我還可以回到學校念書嗎？」、「我會不會就這樣死掉了？」，這些問題讓團隊都十分揪心與不捨，但主治醫師用著堅定的眼神跟小琪說，「你要努力讀書準備考試，你會上大學的！」。就這樣，小琪重新踏上辛苦的治療之路。

隨著時間的推移，到了小琪要準備應考升大學考試時間，但因為小琪定期接受化療，主治醫師看著治療時間表碰巧是小琪考試的時候，讓主治醫師開始擔心小琪是否可以應考。主治醫師為了確保小琪可以如期考試，除了持續觀察小琪每次化療後的反應以及血球指數，來推算如何調整化療的時間，同時主治醫師與醫院社工討論，如何在醫院預備考場，讓小琪能在不出院的情況下在醫院內應考。經過醫院社工與大考中心溝通與協調後，確定監考人員以及應考需要的空間後，為小琪預備好第二方案。所幸，小琪的身體感受到小琪升學的意念，讓主治醫師可以順利調整治療時間表，讓小琪如期前往考場，如願完成人生重要的考試之一，而小琪的努力也獲得激勵人心的回應，順利考取大學，將迎來人生另外一段新的精彩旅程。

孩子生病是讓父母最焦慮不捨的事情，而孩子罹患癌症更是讓父母無法接受及難過的，面對罹癌病童需要承受生理與心理的各項壓力，並且隨著病程變化或是治療計畫的改變而出現不同的情緒變化，這也直接影響到陪在病床旁的父母或家人而產生無法言喻的身心壓力。這是一條看似沒有盡頭的道路，也像是一場漫長無比的噩夢，更是無法言喻的痛苦煎熬。

小琪的故事還沒結束，小琪與父母選擇相信並繼續走下去。戈登 . 李文斯頓博士 2019 年的著作「青春走得太快，領悟得太慢」提到，『每個生命都包含著某種失落，怎麼應對這些失去決定了我們是怎樣的人，無論情況多麼絕望，人永遠不會沒有選擇。』、『在失去中獲得，在恐懼中勇敢』。從小琪的故事看到，小琪與媽媽即使面對生命中極為重大的失落與絕望，但他們的信念仍是選擇正面迎擊，努力的奮戰，這樣的勇氣與信心是十分重要與珍貴。

小草可以在石頭縫間努力的成長發芽，因此我們也希望孩子都可以順利走過艱困的癌症治療，就像小草突破層層石頭障礙，迎向耀眼的陽光以及充滿希望的未來。

