

陪伴Fiona在93癌症病房的奮戰手記，

母女攜手共創12歲的逆轉勝！

那隻愛跳舞的腳受傷了

徐麗玉
王御庭 合著





目錄 CONTENTS

一、青春的十二歲	5
二、那個罕見癌症選上我	8
三、我才十二歲，那麼小，為什麼是我？	14
四、跳舞的黃金右腳受傷了	16
五、一定是天使來偶遇	19
六、國小生涯的最後一場比賽	21
七、暖心的國小老師們	24
八、帶著滿滿的祝福上戰場	28
九、切片一二事	31
十、領到療程的那張單子	35
十一、我想回家	38
十二、掉髮後露出的完美頭型	42
十三、環遊世界吃美食	45



- 十四、打針怕怕，媽媽更怕
- 十五、化療ing
- 十六、不尷尬的線上畢業典禮
- 十七、戳鼻子後的禮物——車遊
- 十八、能出院回家的幸福
- 十九、那些不能下床的苦日子
- 二十、OMG！病危通知
- 二十一、疫情下陪病大不易
- 二十二、睡美人
- 二十三、我的花輪醫生
- 二十四、終於換黃金右腳上場
- 二十五、下床走的第一步
- 二十六、每天的散步大會——練習走路
- 二十七、養血球大作戰
- 二十八、93的愛心天使們

1
0
2

9
8

9
4

9
1

8
6

8
1

7
8

7
5

7
1

6
8

6
5

6
1

5
8

5
2

4
9



二十九、每週固定的小確幸——喜願協會

三十、我們的床邊老師

三十一、病房的小雷達

三十二、手作坊開張

三十三、醫院玩什麼

三十四、共戰的玩伴

三十五、快樂的節日

三十六、我們並不孤單，一起互相打氣的爸媽

三十七、像回到家一般——中華民國骨肉癌關懷協會

三十八、那些陪伴的百萬風景

三十九、美麗的戰疤

四十、背後堅強的後援會——庭庭加油站

四十一、太陽出現陰影必會消失，冬必為春

1
0
6

1
0
8

1
1
1

1
1
4

1
1
7

1
2
0

1
2
4

1
2
9

1
3
2

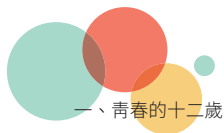
1
3
5

1
3
9

1
4
3

1
4
6





一、青春的十二歲

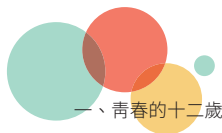
Fiona的話：自我介紹

我是Fiona，我很愛跳舞，
爸爸媽媽每年都會帶我去世界各國玩，
但去年年初我確診了骨肉瘤，
雖然生病很可怕，很辛苦，很漫長，
但它讓我變勇敢了，
開刀前的我很害羞悲觀，
開刀後的我變的大方樂觀，
雖然我的人生不全是色彩，
但讓我更看重人生的體驗。

Fiona是個靦腆又愛撒嬌的小女生，非常崇拜被她視為偶像的姐姐，從小就喜歡跟在姐姐的背後團團轉，一雙圓圓的大眼，小腦袋古靈精怪，很有自己的風格，喜愛探索世界、熱愛學習。

在學校社團練習下打得一手好太極拳和功夫扇，雖然個子小站在比賽場中很吃虧，但打拳舞扇的架式不輸人，常常征戰拿到冠軍。而演講說故事也難不倒她，閩南語說得溜溜轉，臺上生龍活虎一點也不怕生，幾次代表學校參加校外比賽也獲得佳績，或許是三歲開始學跳舞，常常上臺表演，所以上臺這件事對她來說習以為常，她也很享受自己在舞臺上閃閃發光。除了學鋼琴，她假日還參加天使鼓笛隊，另類的吹著小號，是一個耐力很強不怕操的小女孩。

生活作息正常、不挑食、做事中規中矩，是一名乖巧的女生，對於學習這件事從不用媽媽擔心，她會利用下課或午休時間在學校就完成功課，她說：「這樣放學後她才有時間，沒有壓力的學習課外事物。」放學後遊走在各個才藝教室，除了主科跳舞，還有彈琴、捏陶、下棋等，可以說是簡單版的琴棋書畫樣樣通。雖然媽媽每天要跟著她們團團轉的接送，但美好的車上時光，姐妹們會在車上聊聊生活的趣事、開開老師們的小玩笑，吵吵鬧鬧的開懷大笑，讓媽媽很享受接送時的母女溫情。雖然有時



媽媽會記錯時間跑錯地點，但看著女兒們開心成長，一切都甘之如飴。

在假日沒上課和比賽的日子，就是我們全家踏青露營的時間。露營最開心的事，莫過於能用身體、用心去體會大自然，用旅行探險來閱讀世界的美好。

雖然有時會有小小的煩惱、傷心哭泣的時候，不開心的夜晚總要媽媽陪睡，窩在一起抱抱聊聊，傷心煩惱就隨之消失，談著自己滿心期望將要來到的國中生涯，夢想著踏上人生未知的旅途。

十二歲的你，正是青春美好之時！

而十二歲的Fiona卻正踏上生命棘荊之路！

「人生絕非走在筆直向上的坡道，總會有成功或失敗，勝利或敗北的時候，在這迂迴轉折的道路中，一步步的刻畫下成長的足跡。」——池田大作



二、那個罕見癌症選上我

Fiona的話：我生病了，我好怕

二〇二一年年初時，我的髖關節就開始痛了起來，走路時也會一跛一跛的，過幾個月後我的右大腿內部就腫了一包。隔一個禮拜我的右腳晚上睡覺的時候會痛醒，難以入眠，那種痛覺非筆墨能形容，還趁去學校上課的時候補眠，隔一個禮拜要參加太極拳比賽，比賽那天我的腳就像扭到一樣，無法蹲下去，一蹲下去就會痛，雖然第一場比賽很順利拿到了冠軍，但第二場就沒那麼幸運了，差點跌倒，隔幾天我們就去員基拍X光，醫生也覺得X光怪怪的建議我們轉去彰基看看。當我們在去彰基看診的時候，醫生也建議拍個核磁共振比較準確。回去看報告那天，醫生就把爸爸叫走，當下我心裡就想一定是不好的東西，不然為什麼他不讓我們知道結果只跟爸爸講，當爸爸回來後就跟我們說必須去其他醫院接受治療，當我知道我罹患癌症的那一刻，我一直哭一直哭，心裡想：「我還那麼小為什麼是我。」因為我不敢相信，我這麼小「它」為什麼會找上我，而不是找上

別人，我心裡很糾結，我知道過程很辛苦，要開刀，可是我怕，我怕開刀？我怕打針？而且還會留疤？甚至掉頭髮？不能去上學？每個月都要在醫院承受痛苦？如果不成功怎麼辦？甚至復發了呢？

就好比毛毛蟲要蛻變成美麗的蝴蝶，卻在蛻變前遇到了重重危機！從沒想過癌症會遇上我們，但它真實的就出現了！我們能突破阻礙，破繭而出嗎？

二〇二一年一月底時，Fiona突然說右邊屁股痛，心想應該是跳舞拉傷，我帶她去看中醫貼了舒緩貼布後她就說不疼了。後來因為要考私中假日要補習，所以先暫停舞蹈課，但發現她走路有時右腳會顫一下，我問她是腳不舒服嗎？會痛嗎？她回答：「不會。」因為跟生長痛的狀況很像，所以我們就忽略不理。四月初，Fiona半夜哭醒了，說她的屁股和腳會痛，但隔天早上又好了。四月中她洗完澡後跑來跟我說：「媽媽妳看，我的腳好像腫起來了。」我仔細一看，發現她的右大腿內側腫了一個如乒乓球般大小的腫塊，我問她會痛嗎？她說不會，我們想說是氣血不通的氣節，



再觀察看看吧！

直到四月十七日太極拳比賽的前一晚，她突然說：「媽媽我的腳很痛！」我當下回：「那怎麼辦？明天還要比賽，那妳先去休息，搞不好明天起床就沒事了！」（但我卻猜錯了！）

Fiona起床後腳部疼痛的感覺雖然有比較舒緩，但賽前她也不敢做太多的練習。第一場比賽打得很好拿到了第一名，雖然她說腳有些不舒服，但第二場比賽就要開始，只能讓她硬著頭皮上場。第二場比賽時她就連蹲的動作都沒辦法做，我心想不妙，要趕快去看醫生了。星期一馬上掛了骨科且拍了X光片。醫生檢查X光片後覺得怪怪的，打電話問本院骨科主任後，討論的結果應該是長期跳舞受傷，所以骨頭會有一層一層的膜，但醫生還是建議我們轉去他們的本院確認清楚。隔天剛好本院的骨科主任有門診，他一看到我們就說：「昨天我們有討論妳的X光片，片子看是這樣……」他又看了看Fiona的腳說：「但是腫起一球就不大對勁，我們就從最壞的去排除吧！」他又說最壞的情況就是癌症，常見的有三種癌。聽到這裡我心想不可能那麼幸運吧？隨即安排了四月二十六日照MRI。在等待的這幾天心情七上八下，莫名的不安，總是告訴自己：「絕對會沒事的！」

四月二十八日掛門診看報告，我們在診間等候時，醫生突然走出來將我先生叫到另一邊的走廊。Fiona一看看到醫生出來把爸爸叫到旁邊時，她很敏感的問：「怎麼了？醫生為什麼不讓我們聽，一定很嚴重對吧！」此時擔心害怕的她流著眼淚，而我當下心中也有底了，我安慰她，等一下爸爸會告訴我們。爸爸跟醫生談完後走過來，沒有隱瞞直接說出：「是骨癌，我們要到別的地方治療。」Fiona一直說：「為什麼是我，我還是小孩？」雖然當下自己也很震驚，但內心一個強大的聲音告訴我，不能慌，要自己問清楚。我請爸爸先陪著她，我去跟醫生仔細問清楚。醫生說：「小孩罹患了罕見的骨肉瘤，右腳大腿骨頭布滿癌細胞，可能沒辦法保留，需要截肢裝上鐵的腳。」他接著說，這裡沒能力和設備幫她治療，但他可以幫忙轉介到臺灣最權威、專門醫治骨肉瘤的臺北榮總。他還親自寫了一張小卡，要我拿去北榮給吳主任，並且說：「他一定會幫妳的。」

我很平靜的走出診間馬上上網掛號，很幸運地隔天剛好就有門診，我沒有時間可以擔心害怕。Fiona哭著說：「我還這麼小，怎麼會是我？」我抱著她說：「別擔心，現代醫學科技發達，一定可以有治療的方法，如果一直想怎麼是妳，妳會深陷負面悲觀。我們把它轉念想，太棒了！創造勝利的機會來了！妳就是有這個能力可以



超越，所以癌症才會選上妳。透過挑戰成功後，未來一定可以鼓勵更多小朋友，爸爸和媽媽也會緊握妳的手，陪在妳身邊。」Fiona畢竟是小孩，慢慢的安撫她，很快就冷靜下來。回到家一如往常，我們陪著她睡覺，看著她熟睡的臉龐，我和丈夫抱著痛哭，將一整晚的堅強釋放，如果右腳真的要換成鐵腳，那對Fiona的未來會有多少考驗啊！Fiona只有我們，不管未來多麼艱辛，我們一定要成為她堅強的依靠！擦乾淚水，先養足體力，因為明天還有重要的事要面對。

隔天一早搭高鐵北上，我們在候車室拍下了合照，共同立下一定要勝利的決意！一路都很順利的抵達榮總，就像安排好的。偌大的候診區內只有一位病患在等待，敲了門很快就輪到我們。一進去就聽到主任爽朗的聲音，親切的和Fiona打招呼，第一次見面，Fiona有點緊張害羞。主任繼續說叔叔的女兒跟妳年紀差不多，這親切爽朗的聲音就像魔法般的給了我們安定的力量。主任看了MRI的片子說：「確定是骨癌，而且範圍滿長的，幾乎整個骨頭都是，要先切片確定是哪一類型，才能決定後續的化療藥物。先化療兩個月再接受手術，手術後再繼續六到八個月的化療，整個療程大概一年左右，可能要休息沒有辦法去上學。我盡快安排切片和裝人工血管，你們放心！她的腳可以保留下來。」當我聽到這句話時，顫抖的直喊：「真的嗎？這真的是太棒



了！」眼淚又不自覺落下，那是感謝和希望的淚水。

我們不想耽擱時間，馬上安排五月一日住院，五月二日進行切片和人工血管手術。清楚知道治療方式後，心安了不少，面對癌症說不害怕是騙人的，但既然它選上了我們，那我們就用愛和勇氣陪她一起度過。

「你們絕不能敗給周圍的環境，絕不可失去那顆相信自己的心。在這世上，絕對存在著需要你才能完成的使命和非你不開的人生之花。」——池田大作



三、我才十二歲，那麼小，為什麼是我？

當彰基的醫生確定是骨癌時，Fiona哭了，像是無言的抗議般流著眼淚，我緊緊的抱著她，想把我全身的力量都給她，看著她流淚的樣子我的心也碎了，捨不得她這麼小的年紀就要承受這樣的苦難。她抱著我開口問了：「我才十二歲，那麼小，為什麼是我？」時間彷彿靜止了，我想這個考題也太難了，是啊！一年約五百位兒童罹癌，而骨癌約五十位，她竟然就是那罕見的其中一位！我沒有辦法馬上回答她的問題，我拍著她的背安撫她，她哭累了……漸漸的轉為啜泣聲，雖然自己也很震驚不捨，但我不能害怕，我需要給小孩勇氣，我告訴她：「現在去想為什麼會是你？是毫無意義的，只會讓自己更傷心難過，不如換個角度去想，既然是我，我一定有特別的使命，才會讓我遇上這罕見的骨癌，那我要怎麼勇敢的去面對這個挑戰？如何去超越這個困難？才是現在最重要且該去面對的問題！而且妳有爸爸、媽媽、全家人的愛和信仰當妳的後盾，放心的接受治療才能超越疾病的考驗，透過妳的挑戰成功，就可以鼓勵更多的小朋友。」

她安靜的聽著，默默不語。我知道她內心的恐懼，原本應該是無憂無慮的年紀，她卻生病了，小小的年紀需要時間慢慢來接受，拿出勇氣來面對未來的考驗！那晚她一直不肯離開我一步，我抱著她，想給她安定的力量，累了的Fiona很快就睡著，看著她像天使般的睡容，我淚流滿面，一整晚緊繃的心瞬間崩潰，而爸爸也泣不成聲！捨不得小公主未來該走的路，但我們沒有退路，只能互相打氣，明天太陽會升起，誓願無論未來有多大的考驗，我們都會全力陪伴她度過！

勇敢需要常常練習，在周而復始的對話中，努力的讓Fiona一次一次的轉換心境，慢慢讓她從負面的悲傷轉換成勇敢的力量，終於在第二次化療後，這句話就再也沒有出現過，她接受了生命中的不完美，決定勇敢的逆風而行。

很奇妙的，在她心態轉換後，原本化療會產生的嘔吐及不適都漸漸消失，手術後的八次化療更是照吃、照睡、照玩，沒有一點異樣！我想這是她身體裡的生命力產生了，構足了強盛的防護網，我常笑她：「妳好強喔！病房裡三個人都在打同一種大魔王的化療藥，吐的吐，甚至五天沒吃的，就只有妳百毒不侵！」

四、跳舞的黃金右腳受傷了

偏偏在她最愛、最擅長的那雙跳舞的右腳長了骨腫瘤，這對Fiona來說是正中要害，但她成熟的令人心疼，笑笑的聳聳肩說：「沒關係，以後就不跳舞了！」她在治療中甚至不喜歡接觸舞蹈的消息，那是她不想觸及的傷痛，有多愛，就有多難過吧！

Fiona從三歲開始學習舞蹈，雖然天生條件不是非常好，但跳舞的熱誠從未消失過，從一週二小時上到一週八小時，從原本的律動上到芭蕾舞、民俗舞，進而到毯子功外加舞團，從這就可以知道她有多喜愛舞蹈！三歲上舞臺表演就初生之犢不畏虎，漸漸也能跟著姐姐們跳完一首舞，上了小學後在衆多才藝課尬滿的情況下，也堅持不放棄，舞蹈教室有一起練舞的好伙伴，辛苦的練習沒有疲累，常常有鬧哄哄的笑聲，有溫柔又像媽媽的老師，下課後全身黏答答的吃著美味點心，這樣的日子是她的生活重心。

原本的小型表演給了滿滿的成就感，她就動腦筋想著，多人壯膽一起參加比賽比

較不會害怕，便拉著學校同學組成團體組參加比賽。幾次比賽後有了心得與自信，在小四暑假時和姐姐主動跟舞蹈老師說她們兩人想比賽個人舞，就這樣，整個暑假都在舞蹈教室中度過，一次不行就再接再勵，跳累了休息一下再繼續跳，拉筋拉到哇哇叫還是沒關係，跳不好被老師罵也是笑笑帶過，要是我早就放棄了。我問她：「還繼續練嗎？」她總是笑笑的點點頭，因為她熱愛舞蹈，所以甘之如飴，韌性很強，從現代舞的可愛小青蛙到民俗舞的喜鵲，我看到了她的蛻變及成長，舉直右腳一直是她比賽中的經典動作。

在小六下學期因為要考私立國中，所以春節後就幫她請假，先暫停舞蹈課全力衝刺三月中的考試，希望能順利考上私中的舞體班。考試當天學校擠滿密密麻麻的人，現在小孩真不容易，這麼小就開始人生的大考。考完走出教室，我拉著她的手問她：「考題會寫嗎？」她說：「滿難的。」我笑說，不難才奇怪，放榜當天我們母女倆好緊張，一直盯著時間看，很準時的傳來成績通知，很開心Fiona順利的考上，我們開心的大跳大叫，而且Fiona考運很好，成績還可以上數語資優班，這又是另一個抉擇，她思考了幾天後說：「媽媽，我決定放棄下個階段舞體班的考試，選擇讀資優班。」



原本要開始練習的考試舞碼就在她的決定下暫停，舞團的妹妹們常打來問她何時要回去一起練舞，不知道是她有先見之明還是冥冥之中有預感，她都說好累哦，再休息一下，但卻在還沒回去跳舞前就發現了腫瘤，現在回想，如果當時繼續考舞體班勢必要再拉腿練習，搞不好黃金右腳會有骨折的風險，那後續的治療可能有不同的方式。



四十一、太陽出現陰影必會消失，冬必為春

如果缺乏希望就自己創造希望，如果灰暗那就自己成為太陽。太陽一直都在，只是被烏雲遮住，烏雲一走，太陽依舊燦爛，人即使在痛苦當中，也絕不可失去內心的光輝，就像冬天過了，春天一定會到來。

孩子得到癌症，是父母心中最大的痛，我常在夜深人靜時，看著熟睡的Fiona，忍不住心疼的落淚，但我的寶貝，真的很堅強，沒被這些考驗打倒！我也要比她更堅強，帶著她超越未來的種種困難！相信這些考驗將成為她未來人生的資糧！

我就是有煩惱小孩病業的宿命，才會遇上這個課題，那我就要堅強的面對它，超越它，感謝我有一個非常棒的信仰，在我擔心害怕時給我力量的泉源，讓心能安定下來，拿出生命中的勇氣帶著女兒明朗的超越病苦，創造更大的生命價值。

治療的過程中不論處境如何，自己要決意成為太陽，悠然地超越下去。我們開始不埋怨、不哭泣，讓小孩站起來走出去，如何強化心的能量很重要。說到太陽當然也有被烏雲覆蓋的時候，但是即使是陰天，太陽仍舊是太陽。我常常會因病情的起伏

煩憂，被壓得喘不過氣，但每天都像在開牌一樣，不管是好牌還是壞牌都要努力過下去，不可失去內心的光亮，撥開烏雲讓太陽重現。

罹癌就像是遇上苦難的冬天，正是思考該如何奮戰，該如何充實度日的時候，並要確信春天必將到來，所以冬天是爲了美好的春天而充電、鍛鍊的時期。與其關在自己的病房中，不如走出去訓練自己，當妳自己歡喜，看見妳滿溢歡喜的人也會同樣充滿歡喜，從自己開始，用生命影響生命，我明朗主動的和媽媽們互動，慢慢的大家越來越熱絡，互相學習照護，互相精神喊話，一起曬曬太陽，一起喝杯下午茶放鬆心情，遇到病情比較挑戰的家屬，我們大家就會發揮各自的專長，有的說笑有的陪伴，在最困難時並不是一個人奮戰，而是大家一起陪伴度過，讓愁容轉變成笑臉。感謝能在93遇見一群共戰的爸爸媽媽們，有苦同擔，我們累了慌了一起擁抱哭泣，不服輸的面對層層考驗，我們一起相互打氣守護孩子，也讓戰場充滿激昂與歡樂，我們一起走過點點滴滴，一起情誼共戰，一起撥開心中的烏雲，讓心中希望的太陽出現。

治療這段路的心情起伏，絕非三言兩語可以形容，在醫院看盡了生離死別，前兩天還可以聊聊天的病友，一下就生命殞落，看盡了生命的脆弱和無情的生離死別，心的能量一定要強，更要提醒自己珍惜現在所擁有的，但心也不是說強馬上就能變強，

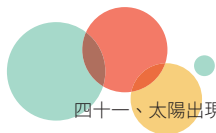


而是不斷的練習、不斷的修正，很感謝背後全力支持的家人和一群朋友們給我們的鼓勵和關懷，在我擔憂時給我希望，在我疲憊時給我溫暖，支撐著我、陪伴著我一路挑戰過來，在醫院的二百零二天雖然漫長，但我們經歷冬天的嚴寒挑戰，不服輸的前進，一刻也沒擔誤治療，順利在八個月完成療程，迎取勝利春天的到來。

在治療的路上我歸類了幾個小心得：

- (一) 相信專業，醫病同心，力量相乘。
- (二) 穩定自己的情緒，趕走負能量，才能有好的身心靈照顧孩子。
- (三) 主動尋求病友家屬協助及照護經驗分享。
- (四) 注意飲食把關，吃的對才能讓血球^{dn}、^{dn}。
- (五) 詳實做好各項治療指數記錄，做為參考（武林祕笈）。
- (六) 帶孩子走出去認識更多病友，讓同儕間共戰的繫絆，互相鼓舞。
- (七) 適時讓自己休息，吃飽睡好，才有體力守護孩子。
- (八) 信心會釋放出無比的力量。

「經歷痛苦深淵，是體會生命真髓的契機。正因嘗過苦惱，才更要活下去，不斷



前進。讓悲傷成為使自己更成長的糧食，造就更出色的自己，這是經歷苦惱的你才能辦得到。」——池田大作



Fiona的話：我，畢業了！

我，畢業了！

現在的我不是是一個生病的女孩，現在的我很健康，我經歷了無數次難以承受的化療，還感受了開刀後的痛苦，雖然這段路不好走，很艱辛，也很責備上天會什麼選了我，選了一些無辜的孩子們，無辜的家庭，但必定有他的用意，人生躲不過的事那麼多，既然躲不掉那就來吧！

每個人的人生有「生、老、病、死」，不一定是完美的，但只要努力，奮戰下去，就有機會成功。雖然我的十二歲人生並不完美，但我努力了，我成功了。

人生的路程很漫長，也會遇到坎坷，但遇到了，就不能回頭，必須坦白、接受、面對，創造自己的生命價值，人生才有意義。

