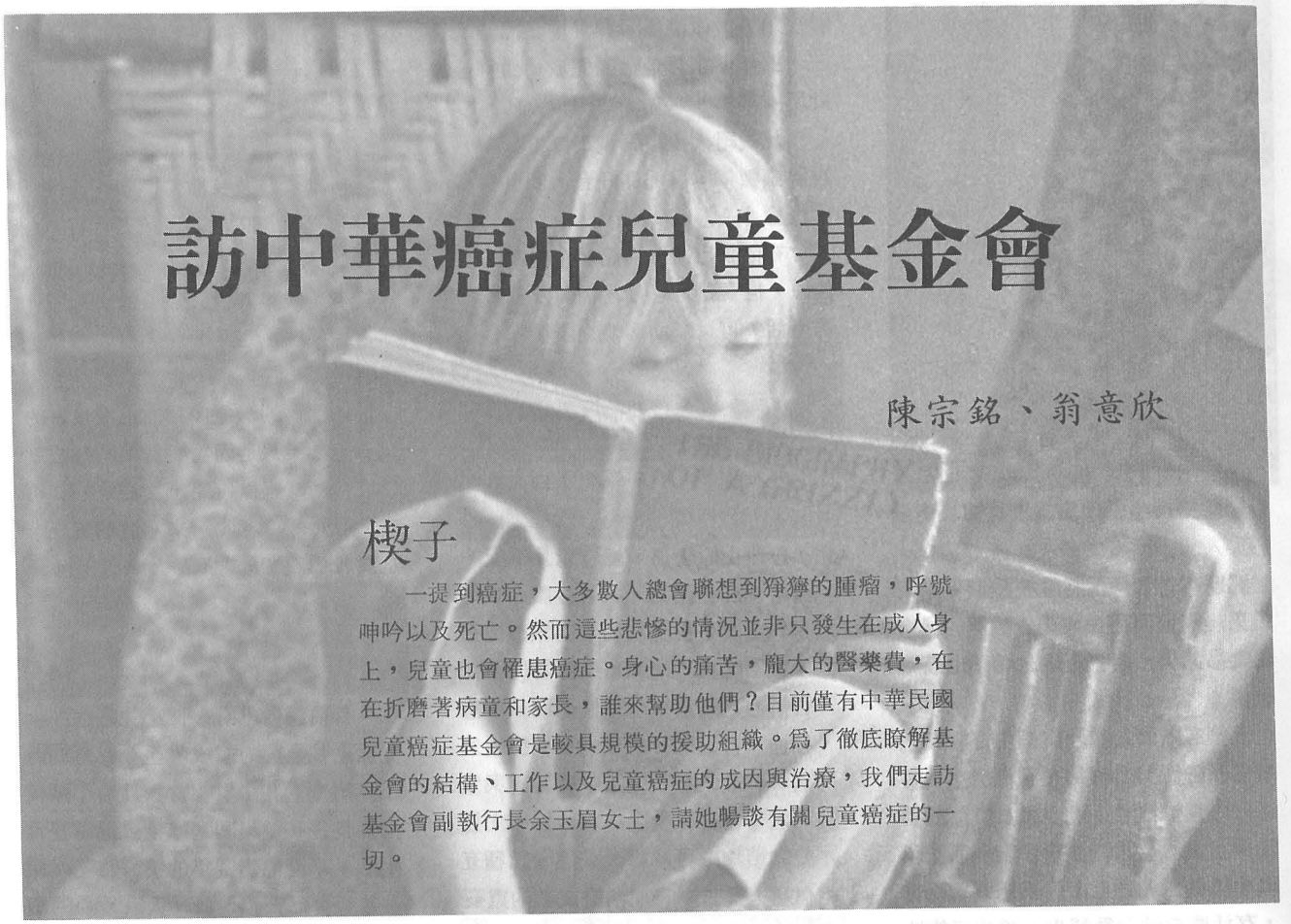


# 訪中華癌症兒童基金會

陳宗銘、翁意欣

## 楔子

一提到癌症，大多數人總會聯想到猙獰的腫瘤，呼號呻吟以及死亡。然而這些悲慘的情況並非只發生在成人身上，兒童也會罹患癌症。身心的痛苦，龐大的醫藥費，在在折磨著病童和家長，誰來幫助他們？目前僅有中華民國兒童癌症基金會是較具規模的援助組織。爲了徹底瞭解基金會的結構、工作以及兒童癌症的成因與治療，我們走訪基金會副執行長余玉眉女士，請她暢談有關兒童癌症的一切。

記：請問基金會的組織架構如何？

余：最高的是董事會，其下便是執行長，目前的執行長是林國信醫師，台大醫院院長。他本身便是小兒科醫師，從事兒童癌症研究已將近三十年了。我是副執行長，本身是護理學系教授。

記：請問當初成立此基金院的動機爲何？

余：最初是由於護理人員的一項研究，發現七十五個家庭內，有三十個是借貸付醫藥費的，因爲我國僅有公保、勞保，而沒有兒童保險；意外險又不包括生病在內。於是目前的陽明醫學院院長，也是小兒科醫師，就希望能推動政府，對這些人予以經濟上的支援。結果發現此目的在最近的將來不可能達成，因爲必須施行里民保險。所以***Dr. Mardinson***便決定要成立一個基金會。恰巧***Dr. Mardinson***的鄰居石教授與一名中視導播甚稔熟，乃安排播出了癌症兒童的實況與成立基金會的構想，於是慢慢有了捐款的滙集，大約有三百萬，便先以三百萬作基金，向政府登記，當然成立基金會是有些必辦的手續，必須由政府約束。基金會的最高管理單位是衞生署。先登記再登報公布，然後就召開董事會。基金會是於民國七十一年七月成立的。

記：基金會不是私人的民間團體嗎？爲何尚要受衞生署管理？

余：因爲不能隨便收民衆的錢，每年必須把工作進度提交給衞生署，由他們監督。此外尚有捐助章程等，一旦組織解散，餘錢均要歸公。

記：那經費支出需要經過衞生署批准嗎？

余：不必，但要報備，提出報告。但支出的預算均由董事會決定，董事會是最高的權力機關。其職責如下：（見資料）。每年召開兩次董事會，報告進度。

記：什麼進度？

余：有業務、有計劃，就要報告進度。比如召開雙親會後，就要報告舉行次數、成效、花費支出等。還有補助，目前基金會打算將全省患癌症的兒童全部歸檔。

記：已經全部歸檔了嗎？

余：還沒有，尚有許多不曉得的 case 。

記：如何歸檔？

余：把各大醫院的小兒科醫師納入基金會的顧問，尤其是主任，透過他們，假如診斷出癌症，則請他們寫簡單

的病患資料，再由基金會以信件和病人家屬聯絡。

記：那豈非仍會遺漏掉許多？

余：當然。所以在努力中，到目前已有800個已知的case，近年來愈來愈多，也就愈有人知道基金會而請求幫助，這樣我們對醫學上的數據，才能盡力。在歸檔後，仍定期追踪，知道死亡與否，才知道死亡率如何。

記：也就是說接受援助的患者均是由基金會主動去發現的？

余：是的。

記：有沒有自動來申請的？

余：有，但大多數還是由小兒科醫師所referal的。目前雖有800餘個case，但並非每個case均由基金會補助。我們補助有數個條件，第一是要有手術，只要是診斷出癌症，任何手術都補助，可由醫師或護士referal過來申請。因治癌症十分花錢，所以如果每個case都金額補助，則基金必然不夠，所以只能意思意思。

記：是一個人只能一次？

余：不是，只要有一次手術就補助一次。此外還有放射線治療也有補助，我們一直在鼓勵放射線治療，因爲放射線治療很痛苦，所以林國信等醫師在治療時都受到阻礙，因此用這個方法來鼓勵。本月26號我們有董事會。去年的xmas ICRT幫我們募了三百多萬，並且造成社會上的人知道基金會的存在，因此一時金錢很充裕，來源大增。過去每年大概都支出一百萬到兩百萬之間，今年的預算有六百萬，因爲進來的多，補助的也就多。現在預定要增加的補助，目前已經開始進行的，就是我們挑了五個教學醫院的小兒科主任，看他們平常治療癌症多用何種藥物，然後由基金會供給，讓醫生鼓勵病人治療。基金會花費一大筆錢購買抗癌藥物給這五位醫師（因比較信任教學醫院）然後他們每月報告使用狀況，以建立資料。此外，要挑5個新的case，必須要家境很貧寒，在第一次緩解前全免費，大約要10.萬至20.萬。另一個補助是骨髓移植，骨髓移植一次手術要一百萬，還不一定成功。基金會準備補助十萬，但做此手術的醫院要準備相對基金十萬，也就是說透過基金會，病患至少可得到二十萬。捐款愈多，我們的業務（補助）也就愈擴大。

記：主要的捐款來源？

余：以去年x'mas的活動是最大的捐款活動。過去都是朋友、醫師、病人的鄰居間的捐助。以前曾舉辦過慈善



「那一天，我才能摘掉帽子？」

餐會，比如300元的餐券賣600元，並募些物品在會場義賣，對象都是台大醫院的醫師教授等，還有一些廠商。捐款不多，第一次才十餘萬，第二次有三十多萬，總共辦了三次。但覺得同樣的活動無法辦太多次，效果不好，於是今年暫停。恰好透過基金會的一個顧問，ICRT願意替我們募款。

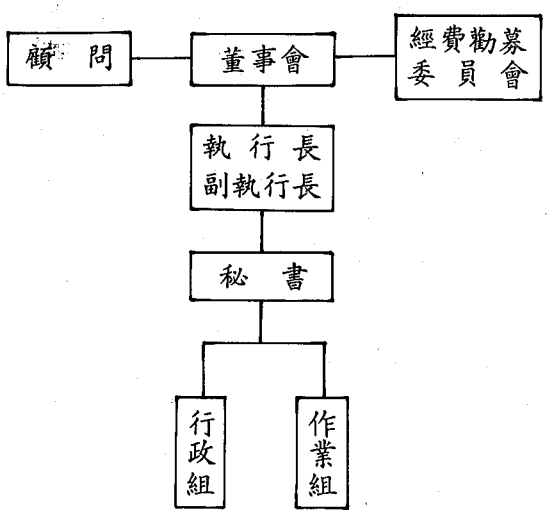
記：以後要如何募款？

余：由於報紙等報導，所以雖然宣傳不多捐款不多，但也一直慢慢增加。如我的親戚，舅舅、弟弟等都有捐款。就是說愈來愈大，沒有大宣傳，但經由人們相互的介紹，每年大約有兩百萬元的捐款。

記：也就是說每年的差不多收支相抵而已？

余：對，有多少就花多少。假如不夠就趕快再募款。ICRT前些天有人來看過基金會的業務，並探訪病童，發現確實需要幫助，就決定每年辦一次募捐活動。我本身有個構想，舉辦不同的活動以吸引不同層面的人，如音樂會，以及想邀請楊麗花和孫越等，洪文棟已納入顧問群，但他太忙。這僅止於構想，還沒有付諸實行。

## 組織系統圖



記：經費支出最多的是什麼地方？

余：最多的是醫藥補助。

記：直接金錢補助嗎？

余：是的，大約在 800case 中，我們補助約 500case ，此外尚有藥補助。

記：基金會與醫師之間是什麼關係？

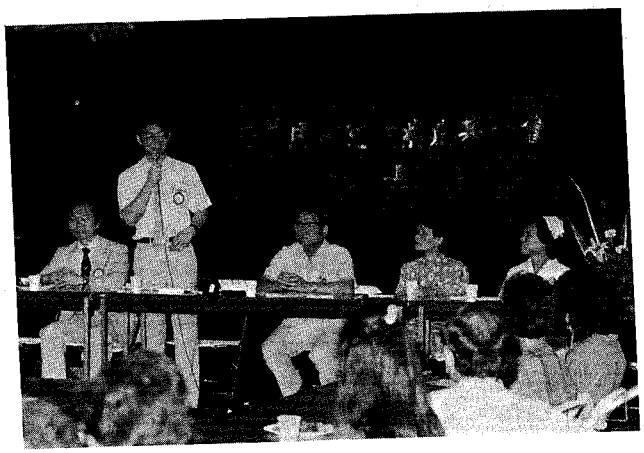
余：顧問關係。每年在醫學會時，我們就與顧問聚在一起，討論建議、推動等。

記：基金會有沒有自己的醫師團，直接參與治療？

余：沒有。近年所有從事兒童癌症的醫師都是林國信執行長所訓練出來的。大約一半的 case 在台大治療，以台大爲基地。而居家護理，這是針對治療以無希望的病童。有些希望回自己家中的病童需要醫護人員隨行，但台大並無多餘的護士，只好鼓勵護理人員用自己的時間，而由基金會負擔費用，護理人員主要的來源是台大醫院，因爲作居家護理也須先經過訓練。

記：居家護理有何特殊之處？

余：多半是因爲和醫院距離遙遠，所以才要護理人員隨行，主要是給病童止痛，讓其舒適，使病童和家屬都能有心理準備而安靜的去世，家長多因子女去世而感到十分痛苦，此時就會感謝居家護理的安排。



雙親會

記：請問基金會有沒有類似心理輔導的活動？

余：有的，事實上我也實際參與台大醫院每禮拜三的小兒科癌症血液病理門診，另有一位專任的護理士，則是和父母聯絡，務必要使病人和家長都能得到持續性的輔導，在一個月後緩解之後，轉由病房護理人員照顧，但基金會爲了建立檔案，仍會派護士加以認識其背景，安排補助，照顧及輔導等。有個十六歲的個案，是我實際參與，一直都是我與他們接觸的，從去年一月二十九日來求診發現癌症，不久之前才去世。



園遊會籌募基金

記：十六歲也算癌症兒童嗎？

余：十八歲以下的都算，任何年齡層都可能發生癌症。

記：癌症在一般人的觀念中都屬於成人才會有的病，爲何小孩也會罹患癌症？

余：因爲對癌症的病因目前仍不曉得，所以對這個問題仍沒有答案。有一位太太捐了三十萬，是個人捐款最多的，於是安排她與林國信院長見面，這位太太就問林院長說：到底爲什麼？林院長以二、三十年的兒童癌症經驗仍然無法回答這問題，只好說：我也不知道。同時，兒童最常患的癌症是白血病，成人則是以肺癌、胃癌、肝癌三者居首位，女人是子宮頸癌最多。兒童患癌症，最痛苦的是母親。因爲我學的多半是婦產科方面的護理，所以我的主要工作是輔導母親們。我們有個護理座談會，事實上是子女已死亡的母親們的集會，但不敢對外明言，只好改稱護理座談會，有一次有八個母親聚會，結果大家都痛哭流淚，我主持了三個小時的聚會，結果當天晚上無法入眠。目前基金會有一筆預算是用在教育護理人員，使其不要懼怕癌症和死亡，護理人員的加入，可緩和醫師、病人和家屬的心理負擔。目前更積極推動居家護理，使病情較輕者可不必住院，如此可減輕病人的經濟負擔、父母照顧較易，病童心理也較安適。但須先加強父母的照料常識，基金會會去實地了解其家庭背景，若是貧困者就會予以補助。現在正準備建立護理人員訓練班，希望訓練出更多癌症兒童的護理人員，並且不限於台大，以便推廣居家護理。

記：遠地的病人須到台大來診治是否不太方便？

余：最理想的方法，便是病人向就近的基金會顧問群求診，如高雄患找可找高醫，中部則有彰基，花蓮則是門諾。這樣便有一個 system 。基金會甚至和開業醫師都有聯繫。病人可就近找他所信賴的醫師，即使並非

基金會的顧問，只要基金會認識，可由醫師寫一轉介，說明病人狀況、注意事項即可。有的開業醫師甚至還願意義務服務呢！

記：目前全省有多少地方已建立此 system的？

余：現有三十位顧問，不全是小兒科醫師，尚包括放射科醫師，甚而有牙科醫師，組成一聯絡網。牙科醫師加入顧問，是因病童的牙齒問題的治療與人不同，常會拔牙而出血不止（白血病），有時癌症是由牙醫所發現的，但牙醫方面的 system 尚未建立好。此外還需要各單位的護理人員與我們建立聯絡網，才能做得更好。

記：如此說來，照顧癌症兒童是以護理人員爲重了？

余：對。但護理網尚未建立的很好。去年年底我們在高雄、台中、花蓮都舉辦了研習會，講員輪流，但對象不同，Dr. Mordisson是在美國推動居家護理的功臣，也是我們的顧問，他主張連治療都在家裡，並儘量以家中原有之物來輔助（就地取材），不必添購如醫院的設備，也可減輕家中負擔，使病童在家中治療，不必被關在病院中。

記： 800 個 case 中，死亡率如何？

余：約三分之一。死亡不全是治療的失敗，因國人對西醫不完全信任，尤其是在癌症上，所以常有中藥的加入，但我們也不能完全否定中醫中藥的作用，因此想要把中醫納入，林國信院長等人目前也不再非常堅決的排斥中藥了。有時檢查出癌症，病人會因金錢和匆促的關係，而不肯立即住院，此時就要想辦法幫他解決訟多如保證金，診治時間等問題，而逼他趕快住院。前述16.歲的 case ，父親不過是電力公司的工人，但她所打得抗癌藥物，一針就要一萬二，不過是 20ml 那麼一點點。

記：患兒童癌症的最多是在那個年齡？



我也要做一個健康寶寶！

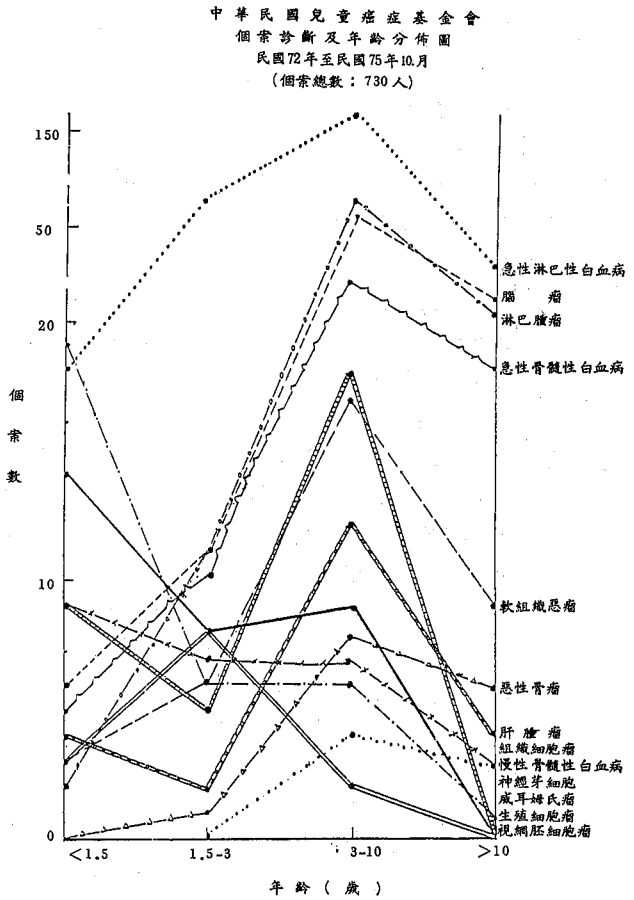
余：以三歲到十歲的最多（參考資料，包括羅患最多的病）

記：患兒童癌症是否和家庭環境、生長背景有關？

余：目前雖有 800 個 case ，但尚未作分區整理，所以不知是否和教育程度、環境污染等有關，加上很多原住南部，爲治療方便而搬到台北，而登記台北住址的。

記：兒童癌症在醫療護理方面與成人癌症有何不同？

余：因爲年齡較小，身體尚在發育，並且常會因生病而使學業中斷，因此遭受的壓力痛苦極大，須格外細心護理。不過白血病的治癒率還算高。治療方法類似。護




理方面因年齡小，必須以各種方法再其溝通。

記：有沒有必要讓他們知道得了癌症？

余：有個 case ，是個 5 歲的小孩，他有一次躺在診療的長枱上，旁邊有個 7 歲的小男孩突然問他說：你什麼病呀？我當時楞住了，結果那 5 歲的小男孩毫不在乎的說：白血病呀！事實上小孩子常聽大人談論，早知道自己得的是什麼病，但是他們雖然會說，却不明了

其中的意義，所以不像大人那樣忌諱提起，其實他們對癌症和死亡的定義也和大人不同。有個小孩就曾偷偷的對護士說：「我會死哦！你不要告訴我媽媽。」不是每個人都必須告訴他，但是在矇騙無用時，還是讓他知道比較好。

記：一般小孩的心理狀況如何？

余：因小孩的詞語有限，所以對其 feeling 難以表達、溝通，護理人員必須要有會談的技巧。一般小孩都很討厭接受治療，如化學治療和放射線治療都會造成嘔吐、脫髮等極大的副作用，有時因心理因素，尚未打針就先吐了，最好不要抑制他，而讓他吐出來反而可放鬆。有個 4 歲小孩以為倒下去就是死亡，還可再站起來，他們對死亡的觀念相當遙遠模糊，與大人的觀念不同，簡直是怕治療甚於死亡。

記：基金會和多少醫院有聯繫？

余：大約有十八個，較重要的都市都有，我們的顧問到何處，我們都與他們有聯繫，主要是台大、長庚也不少，高醫、新竹都有。

記：顧問醫師最初都是怎麼找到的？

余：主要是透過林國信醫師，大部份都是他訓練出來的，而後逐漸擴大。均是義務性質。

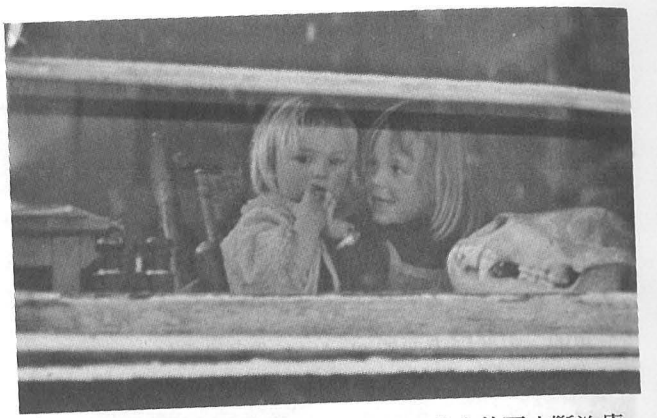
記：基金會最主要的宣傳才法是什麼？

余：如報紙、電視等會報導基金會如雙親會之類的活動，去年ＩＣＲＴ的活動是最大的宣傳，現在佛教的團體也開始和我們接觸，佛教某團體在民本電台買了一個節目時段，也曾插播過基金會的事。因是一個無底洞，所以還是以慢慢打入社會的方式比較好。目前是希望能成立一個兒童癌症醫院，以及病理研究的推展，那時就無法只靠民間的力量，還需要政府的支持了。

記：患者病癒後的追踪如何？復發率大概多少？

余：儘量在做，與居家護理人員聯繫，但遠地的就沒辦法了，通常三個月追踪一次。復發率還是相當高。

記：基金會未來最大的目標是什麼？



余：希望所有的癌症患者都不要因金錢之故而中斷治療。目前錢還是缺乏，因為平均一 case 要 30～50 萬，而共有 800 個 case，實在是杯水車薪。

記：為何患者都要由醫師轉介？豈非會遺漏許多，為何不由基金會主動去找？

余：因必須要有正確的診斷，才能收案。以骨髓穿刺法看細胞才能確定，以免誤診。

記：但有時常會誤以為是感冒，隨便吃吃成藥就算了。

余：所以醫學教育很重要。

記：要不要告訴小孩得了癌症？

余：我們由父母自行決定，有位母親，一人要帶四個小孩，為了讓他能照顧自己，就照顧自己，就告訴他：「你不這樣作，就會死。」另一位 mother，則認為太殘忍，一直到孩子去世都沒告訴他。

記：家庭環境如何才可接受補助？

余：假如已負債的或兄弟姐妹極多的，我們一定會問收入，多半都是家長只有小學畢業或是藍領階級。

訪：多謝余女士為我們做此詳盡的解答。

小小的孩童，稚弱的身心，尚未體會到人世的美麗，就已嚐盡了病魔的荼毒，我們這些健康、富足的成人，是不是該為他們做些什麼？在明瞭基金會的工作，明瞭有一群人在默默的耕耘奉獻之後，我們是不是更應該做些什麼？

