

天主教輔仁大學社會學系學士論文

指導老師：石易平

從兒童到生存者：

兒癌經歷如何重塑韌性與身份認同

“Being a Child and Becoming a Cancer Survivor”

The Impact of Childhood Cancer Experiences on
the Reconstruction of Resilience and Identity

學生：邱莉媛撰

中華民國一一四年十月

天主教輔仁大學社會學系學士論文

從兒童到生存者：

兒癌經歷如何重塑韌性與身份認同

“Being a Child and Becoming a Cancer Survivor”

The Impact of Childhood Cancer Experiences on
the Reconstruction of Resilience and Identity

學生：邱莉媛撰

指導老師簽名：

中華民國一十四年十月

系所戳章：

謝辭

謝謝過去 21 年的自己，真的辛苦了，只有你自己才知道這一路是怎麼走來的，也謝謝你堅持到現在，我們才能一起去尋找答案，期望有一天能夠成為自己心中想成為的人。

謝謝我的家人，不管是治療期間或是成長過程，給我許多包容和讓我去探索世界的自由。也許家就該是這樣子，有爭吵、有歡樂，這樣才能稱為家吧！我相信未來幾年還是會有很多很多爭吵發生，但同時也會有歡樂，還是很幸運能夠成為你們的家人。

謝謝我的指導教授石易平教授，大概永遠不會忘要打開你研究室的門的緊張感，當時的我不知道這樣的主題到底是不是一個好主題，因為光講出我的研究問題和研究動機就可以讓我緊張到哭出來，不知道未來的我到底能不能好好的去接觸受訪者，但也是因為有教授的鼓勵和支持，我才有機會能夠獲得大專生計畫，也順利地完成這篇論文。

謝謝石寶和其他大學朋友們的鼓勵，一直以來都是你們在身邊，這四年我們也算是一起完成了很多挑戰還有學士論文，也因為有你們的出現，讓我對自己的論文有了自信，也讓我的大學生活變得很豐富，有你們真好～祝你們未來也都順順利利！

謝謝我治療期間遇到的所有人、事、物，謝謝我的受訪者們兼同期病友，有你們當時的陪伴，才讓我的治療經驗都是充滿歡樂的回憶，也謝謝你們願意接受我訪談，謝謝很多很多阿姨們的幫助，不只讓我的收集受訪者的過程很順利，也謝謝你們當時在醫院陪伴我媽媽，讓她不孤單，謝謝我的主治醫生盧孟佑醫生以及前主治醫生楊永立醫生，沒有你們的幫助，我也不可能健健康康的完成這篇論文，還有很多看我長大的護理師們，謝謝你們，當年的二姐現在很健康的長大啦！未來也會繼續健健康康的去追尋她的夢想，謝謝。

摘要

近十年來，隨著醫療進步，台灣兒童癌症存活率顯著提升，每年約有500名新診斷病例存活並成長。然而，疾病並非單一個體事件，而是一場影響整個家庭的生命歷程。本研究以社會學視角，透過立意抽樣與半結構訪談多位成人兒癌生存者，探討其疾病經驗、身分認同及社會適應歷程。

研究結果顯示，兒童癌症是具有「社會延續性」的生命經驗。在家庭系統方面，疾病促使家庭角色重組，父母的教養態度在康復後往往轉化為「保護導向」，將健康視為核心價值，此轉變雖提供生存者安全感，但也可能形成隱性束縛。在社會互動層面，兒癌生存者回歸社會後，面臨「正常」與「異常」的身分協商。為因應潛在的社會標籤與異樣眼光，兒癌生存者常採取「隱藏」或「選擇性揭露」之策略，以維護互動秩序與自我形象。儘管如此，「時間」是韌性發展的關鍵，生存者逐漸將創傷記憶重構為自我敘事，展現超越疾病限制的心理韌性。

本研究亦指出，受訪者多為身心穩定、後遺影響較輕的生存者，且僅涵蓋其個人視角，未納入家屬或醫療人員觀點，未能探討死亡或病逝個案的家庭經驗，因此研究結果可能偏向正向經驗。未來研究可涵蓋不同角色及更廣泛的病程階段，以全面理解兒癌經驗對家庭與社會關係的長期影響，並提供政策與實務上的參考。

關鍵字：兒童癌症、生存者、心理韌性、身份認同

Abstract

With medical advancements in Taiwan, childhood cancer survival rates have risen significantly. However, the illness is not merely an individual event but a life course experience impacting the entire family. Adopting a sociological perspective, this study uses purposive sampling and semi-structured interviews with adult survivors to explore their illness experiences, identity construction, and social adaptation.

Findings indicate that childhood cancer involves "social continuity." In the family system, roles restructure, and parents often shift to a "protection-oriented" attitude post-recovery. While this prioritizes health and offers security, it can also impose implicit constraints. Socially, survivors negotiate between "normal" and "abnormal" identities, often employing "concealment" or "selective disclosure" to manage potential stigma. Crucially, "time" facilitates resilience, allowing survivors to reconstruct traumatic memories into self-narratives that transcend the illness.

This study notes that participants were generally stable with mild late effects, and the research relies solely on personal perspectives, excluding family or medical viewpoints and cases of mortality. Consequently, results may skew towards positive experiences. Future research should encompass diverse roles and broader disease stages to comprehensively understand long-term impacts and inform policy and practice.

Keywords: childhood cancer, survivors, mental toughness, identity

目錄

壹、 緒論.....	1
一、 研究動機.....	1
二、 研究問題.....	2
(一) 兒癌生存者如何看待癌症經歷？.....	3
(二) 家庭系統如何影響兒癌生存者的心理韌性？.....	3
(三) 社會脈絡與病童經歷如何交織影響其自我認同？.....	3
貳、 文獻回顧.....	4
一、 兒癌病童的經歷.....	4
二、 病童的韌性發展.....	6
三、 病童的自我認同.....	6
參、 研究方法及步驟.....	9
一、 研究方法.....	9
二、 研究對象.....	9
三、 受訪者資料介紹.....	11
肆、 研究結果分析.....	12
一、 治療歷程.....	12
(一) 初始經驗.....	12
(二) 治療歷程中生理上的挑戰.....	13
(三) 治療歷程中心理上的挑戰.....	14
(四) 治療經歷中的快樂.....	15
(五) 小結.....	16
二、 治療帶來的長久影響.....	17
(一) 身體影響.....	17
(二) 心理影響.....	18
(三) 對未來的看法.....	19
(四) 小結.....	20
三、 家庭作為韌性發展的來源.....	20
(一) 家庭照顧模式.....	20
(二) 家庭溝通與氣氛.....	21
(三) 康復後的期待與保護.....	22
(四) 小結.....	24
四、 社會眼光下的「不同」.....	25
(一) 被標籤的經驗.....	25

(二) 隱藏身分.....	26
(三) 身分揭露.....	26
(四) 小結.....	28
伍、 結論與討論.....	30
一、 結論.....	30
(一) 疾病經驗的社會延續性：從身體到家庭的牽動.....	30
(二) 從疾病到韌性：時間流動中的自我重構.....	31
(三) 社會互動下的身分認同：在「正常」與「不同」之間擺盪.....	31
(四) 結語.....	31
二、 研究限制.....	32
陸、 參考文獻.....	34
附錄一.....	37

壹、緒論

一、研究動機

台灣近十年來平均每年兒童癌症新診斷病例近 500 人（中華民國兒童癌症基金會，2024），根據台灣兒童癌症研究群（Taiwan Pediatric Oncology Group, TPOG）數據顯示從 2001~2010 年世代到 2011~2023 年世代，五年整體存活率從 76.3%提高至 82.1%，隨著醫療體系的進步，越來越多的兒癌患者能夠存活並成長。但疾病的發生並非為單獨事件，特別是兒童癌症，兒童作為一個依賴者，依賴著家庭系統，使得一位病童的背後代表的是一個家庭，這讓疾病影響著整個家庭的調適，對家庭成員的家務分工、角色責任、家庭關係與家庭功能造成重大影響（Da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010；Long & Marsland, 2011）。因此，現今的癌症兒童照護不應僅聚焦於疾病的治癒問題，更應重視癌症兒童家庭未來生活品質的提升（蔡素蕙、李雅玲，2021）。

癌症生存者（cancer survivor）早期定義泛指接受癌症治療後，最少五年以上沒有在受此疾病影響者。Mullan 於 1985 年定義所謂「癌症生存者」是指「從被診斷的那一刻開始，與癌症和平共處的時期，直到這一生結束」使癌症生存者的定義將不被侷限於疾病治療後的存活狀態，更涵蓋與癌症共存的整個人生歷程。隨著兒癌生存者逐漸成長，同儕支持對兒童來說相當重要，但許多兒童癌症生存者在康復後，因為身體外觀的變化，像是手術留下的傷疤或過去痛苦經歷，使他們與同儕相處時產生負面的經歷（沈芸伊、林沛欣、陳映筑、高綺吟、黃美智，2021），這些負面經歷可能使他們被貼上污名化的標籤，進一步影響他們的自我認同。對於一些兒癌生存者而言，疾病經歷將成為一種污名的標籤，在成長過程中影響著自我認同。也因此，從社會學的觀點理解這樣的疾病與醫療歷程，更能夠同理患者與其支持家庭的主觀生命歷程，也能使我們能更全面的理解兒童癌症所帶來的社會性影響。

其實，這樣的社會性衝擊與污名，曾經是研究者的親身經歷。本人曾於4歲時曾罹患惡性畸胎瘤，為期一年半的療程，經歷了三次腫瘤切除手術和數次的化學療程，目前已康復，持續回診追蹤中，而這段抗癌過程讓我時常對自我的身份感到疑惑，手術遺留的疤痕像似我曾為病童的證明，也成為我和「正常人」之間的界線。也正因此，基於自身經歷，我對兒癌生存者的身份認同與心理適應，有著更為細緻深刻的同理與思考，更明白要掌握這樣的主觀經驗與意義，必然要進行一個得以深描患者及其家人生命經歷的質性研究。

本研究預計透過兒童癌症倖存者與其家人之質性訪談，輔以醫療社會學、家庭社會學、童年社會學之分析，期望能夠補足現有文獻在此方面的不足，探討兒癌生存者是如何理解與認知從患病、治療到痊癒的生命經驗與社會污名，並在家庭、醫療體系以及社會等多重影響下，塑造出他們的身份認同與心理韌性。

二、研究問題

本計畫主要回答以下三個提問：首先，現有的研究多以醫學觀點作為切入，內容主要聚焦於疾病的檢查、療法及照顧方式，本研究以社會學的角度出發，更著重於社會生活，增加社會適應與主觀經驗的觀點，試圖補足醫學與社會科學的視角落差。第二，臺灣現有的研究以橫斷式研究為主，多聚焦在病童當下的心理狀態，缺乏對於兒癌生存者成長後的長期影響探討，包含癌症預後的身心靈狀態、兒癌生存者自身的主觀經驗和成年後的自我認同及社會適應等問題，本研究採用主觀詮釋視角，探討個體在成人階段是如何回應與詮釋自己的癌症經驗。第三，國外文獻多以西方社會背景進行探討，Eisenberg (1977) 提出社會文化脈絡影響著個體如何面對疾病，本研究以華人社會脈絡背景探討社會期望將如何影響兒癌生存者的自我認同和家庭系統是如何去應對兒童癌症。

在這些研究基礎上，本研究將針對成年的兒癌生存者進行研究，具體問題意識如下：

- （一）兒癌生存者如何看待癌症經歷？
- （二）家庭系統如何影響兒癌生存者的心理韌性？
- （三）社會脈絡與病童經歷如何交織影響其自我認同？

貳、 文獻回顧

本研究將著重於了解兒癌生存者的生命歷程及所面臨的各種挑戰，並探討影響病童發展的各種因素。故文獻回顧部分將分為三個主要部分，首先，回顧兒癌病童在治療過程中所需面對的困難，第二部分以社會學的角度入探討兒癌生存者的心理韌性將如何發展，在這之中家庭又什麼方式影響著兒癌生存者，第三部分著用於社會脈絡及文化背景下，疾病的污名及標籤將如何影響著兒癌生存者的自我認同。

一、兒癌病童的經歷

根據 2023 年兒童癌症基金會統計，兒童癌症新發個案中，最常見的類型為白血病、中樞神經腫瘤及其他實體腫瘤。此外，6 歲以下病童占比高達 47.9%（中華民國兒童癌症基金會，2024）。學齡前兒童（0~6 歲）處於皮亞傑的「感知運動期」與「前運思期」，對疾病的理解有限。主要依賴成人的反應、治療經歷與身體不適來感知疾病影響（陳純真、毛新春，1997）。由於認知發展尚未成熟，病童難以準確表達自身感受與需求，常以哭鬧、沉默或行為變化來呈現內在情緒（江孟冠，2010）。這種未知所帶來的恐懼，在臨床上多發生在初發病的兒童身上，他們可能困惑於癌症的意義，不理解為何生活突然發生劇變，甚至懷疑是否自己做錯了什麼導致自己罹癌，這顯示兒童癌症經歷在心理層面的挑戰。

除了心理層面的恐懼與困惑，治療的副作用與身體的疼痛同樣是病童需要面對的重要問題。兒童癌症的治療方式會根據癌症類型、病程與病童的身體狀況進行個別化調整。目前主要的治療方式包括化學治療、放射線治療及手術切除腫瘤，化學治療透過藥物來抑制癌細胞的生長和分裂，有助於縮小腫瘤的大小，放射線治療則利用高能輻射來摧毀腫瘤細胞，對於局部的癌症或腫瘤特別有效，而手術則針對可切除的腫瘤進行切除，以減少癌細胞擴散的風險，除了

這些傳統治療方法外，某些特定類型的癌症可能需要標靶治療、免疫治療與幹細胞移植，這些先進的療法能夠進一步提高治療效果，精準針對癌細胞，並減少對正常細胞的損害，然而，這些治療方法往往伴隨著強烈的副作用，可能對病童的身心健康帶來重大挑戰。常見的副作用包括掉髮、體重變化、疲勞、免疫力下降等（中華民國兒童癌症基金會，2019）。而疼痛可能來自癌症本身或治療過程，但由於兒童無法準確表達疼痛程度，或因恐懼和其他因素選擇隱忍，護理人員往往低估其疼痛感受，進而影響疼痛管理與治療效果（毛新春、蔣立琦，1996）。這些身心挑戰深刻影響病童如何回應癌症經歷，並進一步影響他們對自我與世界的認知。

面對癌症治療與長期病程的挑戰，病童的心理韌性（Resilience）成為關鍵適應機制。Masten（2001）視韌性為一種「普通的魔法」（ordinary magic），強調韌性並非超凡能力，而是源於人類天生的適應機制，使個體能在困境中維持穩定與成長，這種能力會受到個人的人格特質、認知模式以及情緒調節能力的影響。此外，Ungar（2008）強調，個體的韌性發展受到多重社會因素的影響，包括社會支持、經濟資源與制度保障等。這些因素會使不同群體在面對困境時的適應能力有所差異。例如，社經地位較高的群體通常能更容易獲取醫療資源或其他社會支持，這進一步影響其康復過程與未來發展（Cockerham, 2013）。

藉由上述研究，推測兒癌生存者如何看待自身的癌症經歷，取決於他們如何回應治療過程中的生理與挑戰，以及他們在成長過程中如何理解這段經歷。兒癌生存者對癌症經歷的理解，應綜合考量其成長階段的認知發展、社會支持系統以及心理韌性的養成過程，進而理解癌症如何影響個體的身份認同與生命敘事。因此，本研究將以回顧生命歷程的方式，試圖回應成年的兒癌生存者如何看待癌症經歷？這中間又有什麼因素導致他們看待這段經驗的想法有所差異？

二、病童的韌性發展

對兒童癌症病童而言，抗癌經歷可能衝擊其心理韌性，特別是面對長期的治療和疾病的痛苦時。這些挑戰通常不僅限於身體上的不適，還可能伴隨著情緒上的困擾及社會適應上的心理壓力，而感受到極大的焦慮和抑鬱，甚至產生創傷後壓力症候群（PTSD），這些情況不僅影響病童的日常生活，還可能對情感發展和心理健康產生長期影響（Kazak et al., 2006）。但有部分病童能在抗癌過程中展現出強大的生命韌性，通過與家人、朋友的支持及個人積極的適應策略，來克服這些心理障礙，這種韌性不僅來自於個體內在的適應機制，還與外部支持系統密切相關，特別是家庭的支持。

家庭在兒童的韌性發展中扮演著至關重要的角色。父母的情緒穩定與適當的照顧方式深刻影響病童的適應能力，尤其是父母對疾病的態度和處理方式。當父母能保持開放的溝通和積極的情緒調適時，病童通常能發展出正向應對策略，減少心理壓力，從而促進其心理韌性的發展，這些應對策略包括建立健康的情緒表達渠道，以及增強面對困難的自信心，幫助病童不僅能夠更好地面對疾病，還能增強對未來生活挑戰的抗壓能力（Moore & Mosher, 1997）。

藉由上述研究，得知病童的心理韌性發展並非只局限於由個體內部機制所驅動，外部的家庭支持系統起到了至關重要的作用，因此本研究將從家庭觀點切入，視家庭為一個系統單位，探討作為家庭依賴者的兒童，是如何在癌症治療過程中，通過家庭成員的情感支持、角色分擔和適應策略，逐步發展其心理韌性？而這之中又有哪些系統同時影響著病童的心理韌性發展？

三、病童的自我認同

兒童癌症的經歷對病童的自我認同產生深遠影響。罹患癌症不僅改變病童的身體狀況與日常生活，這些變化讓病童在發展身份的過程中，產生混亂，尤其是當癌症治療期間的身體變化使他們的外觀與行為不同於同齡的孩子時

(Erikson, 1968)。然而這種影響並非對所有病童都是持久且相同的。

Dolgin、Somer、Buchvald 和 Zaizov (2008) 針對成年的兒癌生存者的研究指出，這些兒癌生存者在教育、就業和家庭等領域取得了普遍的規範性成就，但仍有 45% 的受試者認為，因為癌症的經驗影響了他們在這些領域實現目標，說明了早期的疾病經歷對兒癌生存者的身份，仍然具有影響意義。

根據 Goffman (1963) 的觀點，污名化為一種社會標籤，當個體因為某些特徵被視為「異常」或「與正常人不同」時，可能遭受歧視或負面對待。對於兒癌病童來說，這些標籤可能來自疾病本身、治療過程中身體變化的顯現，或是大眾對癌症的刻板印象。這些外界的觀感與標籤，會對病童的社交互動與心理健康產生影響，使他們在與他人交流時產生不安全感，且可能影響到他們對自我價值的認識，進而影響其自尊與自我認同 (Link & Phelan, 2001)。癌症病童往往會面對來自社會和他人對其病症的標籤化，這一過程對他們的自我認同造成了挑戰。

在華人文化中強調家族的整體形象，疾病往往與個人或家族的過去行為聯繫在一起，癌症甚至可能被視為「前世報應」或「業障」(吳麗敏、金繼春，2007)，也可能被視為影響家族的「污點」。這些觀念可能導致病童及其家庭被貼上負面標籤，進而使疾病成為社會中的禁忌話題。這不僅強化了疾病的污名，也使病童及其家庭在社會中感到孤立(蔣欣欣、盧孳艷，1996)。為了擺脫疾病帶來的不幸，部分家長會求助於民俗療法，如求符水、算命或改名等儀式(吳麗敏、金繼春，2007)。在華人文化中，姓名承載著深厚的象徵意義，改名常被視為切割過往、迎向新生的一種方式(纏天下，2008)。對癌症生存者而言，改名後可能象徵著回歸「正常生活」，然而這樣的轉變並不總是順利。社會對生存者的期待可能使他們感受到無形的壓力，甚至引發身份認同的衝突 (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2011)。

綜合上述研究，得知社會脈絡及文化背景將影響病人、家屬及社會如何看待疾病。然而，還需釐清的是，在這樣的文化脈絡下產生的污名化過程，會如何具體影響病童的心理發展，且社會的期待又如何影響著病童。因此，本研究將以華人文化為背景，探索社會所帶來的污名化對兒童癌症病童心理發展的具體影響，試圖回應這些污名化過程與社會期望交互作用，如何對病童身份認同建構產生影響。

參、 研究方法及步驟

本研究旨在探討華人文化背景下，探討兒童癌症生存者在成長過程中的身份認同建構及其心理韌性，特別是家庭系統與傳統文化如何影響病童的經歷與自我認同。將專注兒童癌症預後的家庭，並根據他們的經歷進行資料收集與分析。

本研究採用質性研究方法，與量化研究相比，質性研究能夠更深入地捕捉受訪者的生命故事、情感變化與價值觀的轉變，從而更真實地反映個體的真實經驗與深層情感世界。質性研究不僅有助於理解兒癌生存者如何看待自己與癌症的經歷，還能深入探討家庭環境、文化背景及社會期望對其自我認同的塑造過程。透過這樣的方式，本研究將全面呈現兒童癌症生存者的身份認同形成及其心理韌性發展。

一、研究方法

本研究採用質性研究方法，旨在深入探討兒癌生存者的生命經歷，特別他們如何以主觀意識對兒癌經歷的詮釋。

為了解兒癌生存者如何詮釋自身的經歷，本研究採取半結構式訪談方法，設計開放性問題，為了引導受訪者自由表達並深入分享他們的經歷與感受。這種訪談方式允許受訪者在自然對話中表達自己對兒癌經驗的看法，同時也提供了彈性，使研究者能夠根據受訪者的回應，進一步探索關鍵議題。

二、研究對象

本研究將採取立意取樣的方式選擇研究對象，以確保訪談對象具備代表性，並有助於日後進行研究總結。訪談7位受訪者，並且每個研究對象需符合以下條件：

兒癌生存者本人：曾於0至17歲（未滿18歲）期間被診斷罹患兒童癌症，並接受過化療、放射線治療或手術切除其中一種治療方式，目前年齡介於18至35歲，且不再需接受治療。

本研究以個人網絡為中心進行受訪者招募，並嚴格保護受訪者之隱私與個人資料安全。所有受訪者均須簽署訪談同意書，研究者將確保個人資料不被揭露。為進一步維護隱私，姓名、聯絡方式等資訊將進行匿名化處理，並以代號或假名呈現訪談內容。受訪者可於任何階段自由退出研究，其權益不受影響。訪談時間預計為每位受訪者約一到兩小時，並且在取得同意的狀況下進行錄音，製作逐字稿後再進行編碼與分類。

三、受訪者資料介紹

下列表 3-1 為研究七位受訪者的基本資料介紹，依訪談時間的先後順序排列。

表 3-1 受訪者資料整理

受訪者	性別	年齡	確診年齡	疾病類型及治療方式	治療中斷學習狀況
小晴	女	25	7	急性骨髓性白血病 M5 化療、放療、周邊血 幹細胞移植	小二到小五期間中 斷，小六復學
佑佑	男	32	14	急性骨髓性白血病 化療	國三中斷學習，晚 一年就讀高一
家瑋	男	26	10	惡性骨肉瘤 化療、人工關節置換 手術	小三中斷學習，小 六復讀半年復發， 國二復學
安安	男	22	14	腦癌 化療、放療、手術切 除	國三中斷學習，晚 一年就讀高一
樂樂	女	30	14	惡性骨肉瘤 化療、手術切除	國一升國二時中斷 學習，高一復學
小美	女	35	17	急性骨髓性白血病 M2 化療	高三下中斷學習， 晚一年復讀高三
承軒	男	20	2	白血病 化療	五歲出院，上幼稚 園大班

肆、 研究結果分析

一、治療歷程

（一）初始經驗

回憶罹癌初期時，不少受訪者表示在正式確診前，身體其實已出現異常徵兆，但當時並未意識到可能是嚴重疾病。有些受訪者以為只是因為課業壓力過大、作息不規律或青春期的身體變化所導致，並未將症狀與「癌症」聯想在一起：

因為我後來有去看那個，他的那種紀錄，就那種文獻報告，我那時候有牙齦流血，然後頭暈目眩，然後貧血就是臉色非常蒼白，然後還有下床的時候腳，就是骨頭會痛，就是我下床，會覺得你知道成長痛那種感覺嗎？就是會覺得就是你知道我跳下去，會覺得腳好像被電到，沒辦法走路，可是我那時候都覺得是可能那時候我考證照，壓力太大，然後還有什麼莫名一大塊瘀青，等於說他的那個文獻報告上面寫的症狀，我記得好像有七個，然後七個我幾乎都有，可是那時候完全沒有想到是那個東西。（小美）

而在回憶整段治療期間有什麼事讓自己感受到難過或者挫折，受訪者普遍提到「被告知罹癌」的瞬間，面對突如其來的診斷，他們多以恐懼、錯愕與哭作為最直接的反應，在他們的認知裡，癌症是一個很嚴重、很可怕的詞，甚至會覺得自己的生命是不是已經到了盡頭，但自己明明只是一個還在長大的小朋友，罹癌的機率明明那麼的低，為什麼是自己需要去面對這個不幸的意外：

我有記得我當時被確診癌症的時候，就是我其實是哭的蠻慘的，因為我其實是不知道說那個癌症是什麼樣的情況啊！我因為以前的印象來看，我以為說我得癌症，然後我是不是很快，就很快就走了這樣子。（安安）

從初期的不敢相信，到理解且接受癌症這件事，受訪者表示自己只要乖乖的聽醫囑、接受治療，自己很快就能夠回歸正常的生活：

反正我只要乖乖聽醫生的話，他總會越來越好的吧！然後我就是…就…就這樣接受了，對，因為…反正也是很怕死，雖然我一直都很正面，覺得自己會越來越好。（小晴）

真正感受到自己成為病人的真實感，往往是在長期住院與持續治療開始之後，當日常生活完全被醫院環境取代，身體上開始感受到治療帶來的不適感，病童才逐漸體會到疾病的現實與限制：

就是開始打化藥的時候，開始覺得痾…啊，就是開始掉頭髮，然後打化藥就是打進去以後，開始覺得有，就是一股冰冰熱熱的，然後就開始全身會很痛，就是骨頭會痛的時候，開始覺得喔！我真的要，就是住在這邊治療了。（小美）

（二）治療歷程中生理上的挑戰

在長期住院與持續治療過程中，受訪者普遍經歷了各種生理上的不適，化療、放療或其他醫療程序帶來的副作用，使得日常生活受到嚴重影響，像是化療引起的嘔吐、腹瀉、口腔潰瘍與疼痛，不僅影響進食，也影響血球恢復和體力，儘管已過去多年，醫院的點滴聲、藥物的苦味、手術台的冰冷等這些記憶，仍深深烙印在他們心中，成為難以忘記的身體記憶：

一直記得的，有啊！就是點滴的聲音嘛，第一個就是點滴的聲音，正常再來的話，就是我就是有一個記憶非常清楚，就是就是你在抽背針的時候，不是通常都會打，就給你打麻醉嘛，因為我那時候每一次我就被打麻醉躺在那個，他好像沒有床那個手術台，那就是一個很冷的地方，我感覺就是躺在一個非常冷的地方，然後就是我能感覺到我被翻來翻去，我就記得這些（承軒）

這些經驗顯示，即便在疾病痊癒之後，身體記憶仍持續存在於感官經驗之中，甚至某些氣味或聲音可能觸發過往的不適經驗：

就是有一個有一個比較奇妙的事情，是放療的時候，我不確定那個原理是什麼，我來也沒有去了解，可是放療的時候，他是全身性的放射線，然後所以他要保護你的頭部，然後所以他會在頭部旁邊放那種生米的米包，我不確定那個生米的米包裡面，除了米以外，還有沒有什麼其他的填充物這樣子，然後所以導致說我在那個移植過後的某一段

期間，我其實有一點怕那個那個煮白米的氣味這樣子，會讓我聯想到，因為就是就是因為在放療的時候，我說過會有想要嘔吐，不舒服的那種感覺，就會有一點連結到那個不好的記憶，可是其實這個這個聯想性跟感覺，也就在差不多一年左右之後就漸漸的消失。(小晴)

但當這些不舒服與身體痛苦變成治療過程的日常，感覺的強度也逐漸被平常化，形成一種麻木的適應：

「當時肯定是，只要是每一次的療程都不舒服的這樣子，但是因為因為每一次都不舒服，所以並沒有什麼特別的記憶」(家瑋)

(三) 治療歷程中心理上的挑戰

治療過程中，除了生理的不適，心理層面的衝擊同樣令人印象深刻，病童在面對藥物作用的同時，往往也需承受外貌改變所帶來的情緒挑戰，頭髮脫落作為化療的可見副作用之一，成為病童記憶中難以忘懷的事件，對病童而言，外貌的變化不僅象徵疾病的真實存在，更挑戰了他們對自己的認同與完整感：

應該就是剃頭髮的那一段吧，就是前面，因為我就是跟現在一樣，那時候都是長頭髮，然後一開始好像化療打下去，我頭髮都還沒有掉，我還想說沒掉就還好，然後他好像跟我媽媽講說，可能前面先讓我有心理準備，還沒有這麼重(化藥)，好像到第二次，他就說這個很重(化藥)，絕對會掉，然後我好像某一天起來就發現我就是梳頭髮，去刷牙的時候梳頭髮，就發現我一摸，它是整撮，很恐怖，它就是整撮這樣子，有點像掉一把我有點嚇到，然後我就開始這邊這樣，一塊空的、一塊空的，可是因為那時候你知道小女生就很堅持，就是想要頭髮，就這麼長，你就想說掉一撮，你還可以就是用其他遮掩，然後那時候我好像到，我忘記是幾個月，第一個月還是還是快第二個月的時候，好像某一天自己梳頭髮梳到哭吧，然後我媽媽看到，他就跟我講說，不然我們下去樓下剃掉好不好？然後我才答應去剃這樣子，應該就是那一段，其實它其實，就是你知道痛苦的也就過了這樣，應該就是那邊最那個，因為那邊是第一次我跟我媽痛哭的時候……因為你要整個，就是因為你看著自己被剃光，那個真的，真的是有點，你知道心理過不去。(小美)

因為藥物的作用，造成的免疫力下降，使病童們需脫離原本的學校，要與「正常生活」有所隔離，以免被外界的細菌影響，造成更嚴重的病情。對於仍處於同齡社交發展階段的病童而言，無法與同學一同上課、遊玩，不僅意味著

失去日常生活的節奏，也加深了自己與別人不同的感受，在手足之間甚至會引發羨慕與落差感：

因為那時候不能去上課，然後我妹，我大妹跟我又同一個國中，然後那時候因為他小我一屆還是，一屆而已，所以我進去（醫院）的時候，剛好他是國一，然後他就會去幫我的朋友傳一些信給我之類的，可是他們就會變的聊起來，就是更好的感覺，我會覺得說怎麼他們可以在外面過得那麼快樂，然後我就在裡面這樣子，就有點心裡比較不平衡。（樂樂）

（四）治療經歷中的快樂

儘管治療歷程充滿艱辛與痛苦，但受訪者在回憶過往時，開心、快樂的回憶仍然會是令人印象深刻的事情，也許是這些來自醫院中微小又真實的幸福感，讓這些病童們在面對病魔時不會孤單：

「記憶開心的記憶就是，恩…因為在那邊剛好都是大家，都是小朋友，所以就覺得好像比較不那麼孤獨，不是只有自己，一個人是生病的，那一個感覺」（樂樂）

「就發現說很多人都在玩 NDs，然後很多人都在玩馬力歐賽車，然後就揪團在護理站裡面，這樣會不會害到護理師？揪團在護理站裡面，然後有 8 個人同時一起在連線，一起在玩賽車。」（小晴）

除了病友之間的互相鼓勵與陪伴外，在醫療體系中每天會接觸到的醫生、護士、復健師也成為支持病童抗癌的一股動力，家瑋表示，他自己是屬於對痛很敏感的類型，導致他是一個小心翼翼的人，在復健的過程中，他的復健師一直不斷地和他建立他們之間的信任，讓家瑋相信他的復健師能讓他跑起來，因此，家瑋很積極配合復健師的療程，這樣的信任，也成為家瑋努力復健的動力。

在傳統的社會結構中，病人作為醫療體系中的弱勢，需要隨時配合醫生的指示，這種上對下不對等的權力關係存在時，會使病人失去自主權和選擇權，但在某些情況下，醫生和護士會採取更具同理心和靈活性的方式與病童互動，透過幽默、鼓勵或陪伴的方式，讓病童在治療過程中仍能感受到尊重與自主：

因為醫生每天都會來看你嘛，就是他也會給你鼓勵，但因為我跟我的醫生的狀態，不是像那種病人的狀態，就是我就是比較愛碎唸的那一種，所以我跟我的醫生是很像互相打鬧的那種關係，就是他會噹我，我會噹他的那一種，就他會說什麼，就是他不會，因為我的醫生是很嚴肅的，就是他對其他病人是很嚴肅的，可是因為那時候我還小，我不知道是因為他覺得，就是小孩要逗笑還是怎麼樣，所以他都用一種很談諧的方式說，知道我那個化藥的厲害了吧！就是類似這種。

（小美）

這樣的互動方式提供病童更友善的治療環境，讓病童在面對疾病與治療帶來的不適，感受到被理解與陪伴，進而減輕心理壓力、增強面對病魔的勇氣：

其實醫生跟護士都其實真的都還不錯，因為他們都會來跟你聊天，然後可能因為我是住兒癌吧，所以他們對小孩算還蠻有友善的，對，我現在，我在想我如果今天是住在成人病房會不會就不一樣了？因為可能大家就是面對的，就是可能每天就是那樣，所以可能那個精神狀態不知道會不會不一樣。（小美）

（五）小結

綜合受訪者的經驗可以看出，病童經歷了一段充滿生理與心理挑戰的治療療程，初期對病痛的不自覺與對癌症認知的限制，讓診斷成為一個震撼性的轉折點，隨後治療過程中藥物造成的副作用、身體的不適與外貌的改變，這些都深刻影響著病童對身體的感知。此外，因治療所導致的學習中斷與社交隔離，讓病童產生與同儕脫節的感受，還讓病童需要額外面臨人際疏離與心理失落的難題。然而，在如此艱辛的處境中，病童仍能在病友之間的陪伴、醫護人員的關懷，以及治療過程中的微小歡樂中，找到支持與安慰，這顯示醫療環境中具有一定程度的調適與恢復可能性，也提醒在醫療照護的過程中，除了治癒生理的病痛，病人的心理需求也是一個不可忽略的事情。

二、治療帶來的長久影響

（一）身體影響

受訪者表示長期躺在病床上接受治療，造成活動力與肌肉量減少，因此在結束治療後要恢復體力是一件吃力的事情：

「就是在治療期間，如果能夠多去去多動的話，就盡量多動下床走路了，這個對於他治癒後的修復會有很大的幫助……因為我很懶，所以我都躺在床上，（笑）所以剛開始修復超累的。」（佑佑）

多數受訪者提及過了觀察期的年數後，只需要定期追蹤回診就好了，身體方面並沒有明顯的後遺症，但由於每位受訪者的病情不同，有不一樣的治療方式，仍有部分人因藥物或手術影響，留下難以逆轉的生理變化：

因為心臟的話，它是一個不會自我修復的器官，就是人體少數不會自我修復的器官之一，所以就是反正他現在就是一個慢性病，可是要一直回診吃藥這樣子，這個定期的追蹤……後續有持續的好轉，然後到現在的話，就是整體來說，心臟功能已經，病……怎麼說應該說，他壞的狀況已經有那麼壞了，就是比較接近正常人的狀態，但是實際上整體的功能上不會有跟正常人一樣的功能。（小晴）

也有受訪者發病的地方為關節處，且接受過手術，導致日常的靈活動與正常人有所差別，也變相地成為一種長期的折磨，且在日常生活中持續地引響著他：

身體方面大概就是指說因為動過刀換過人工關節，所以他的就是肌肉和筋膜，還有一些骨頭的部分，三者都會和那個正常人相比，就是比較比較，跟正常人相比，狀況會比較差，那這樣子的身體方面的一個狀態就是比較差的狀態，會導致日常生活中處處受到一些局限和困難，以及他持續就是它隱性帶來的一些一些一些折磨，就比方說可能睡覺的時候，比如說舉個例子，比如說左邊開刀腳左腳開刀的人，他睡覺的時候，如果往左側去翻壓著左側的話，那他可能沒有辦法以這樣的睡姿保持很長的時間，對，他可能就是會影響你的睡眠品質，大概是這個。（家瑋）

而也有受訪者表示身體上的變化，使自己不得不放棄原本喜愛的事物，甚至康復以後活動也需要時刻注意身體狀況，以免再次受傷：

「我去日本的時候開始就又跳，因為以前就喜歡跳舞，可是因為腳受傷，所以有些跳舞的（動作），媽媽或是其他家人看起來就感覺很危險，所以就會希望我可以不要做太多啊。」（樂樂）

（二）心理影響

面對如此重大的事件，受訪者都表示當時的自己以一種強大的心理狀態去面對，現在回想起當時的狀況覺得自己很勇敢，也會感到訝異，小小年紀的自己竟能承受那樣的痛苦與恐懼：

「覺得那時候小朋友，大家生病的時候很勇敢，就是明明就那麼小，然後也不太知道什麼事情的時候，就遇到一個這麼大的困難，然後就覺得很辛苦小時候的自己。」（樂樂）

然而，也有受訪者表示，長期身體上的折磨，不僅造成生理層面的影響，也使得自己的心理狀況逐漸下坡，他將過去與現在的心理狀況相比，認為童年時期的堅強，如今已經消退：

先以身體上來說，那一段生病的經歷，讓我就是讓我的…後續的每一分、每一秒都是比起常人來說是不舒服的，對並就是……相當於，如果形象一點的說，就是每一分每一秒都是在不快樂的，那…如果是心理上面的來說的話應該是會覺得過去的我異常的堅強，然後對比現在的我覺得好像、好像就是越走越回去的，那種感覺就是走心理狀態走下坡的感覺。（家瑋）

在康復後的幾年內為關鍵期，根據病情不同觀察期的時長會有所差異，一般來說，治癒後初期的回診頻率會很頻繁，五年後才大致能算結束療程，但之後仍需要持續追蹤確認各項數值是否有異常。有受訪者表示，在觀察期間內，因為需要時刻擔心自己的病情會不會復發，隨時都要小心翼翼的生活，這樣的生活狀態不但沒有回歸正常生活模式，反而進一步的造成心理壓力：

「在那時候就是最緊繃的那五年，我會覺得壓力好大，我會覺得每個人都跟我講說有可能會復發，每個人都會說什麼壓力不要太大什麼的，這個對我來講，反而會變成壓力，我會覺得我一直被提醒這件事情。」（小美）

（三）對未來的看法

受訪者普遍表示在經過這件事情後，他們深刻的體會到任何事情都不比健康來的重要，因此在日常中會特別注重飲食是否健康，也會更加敏銳地察覺身體狀況的變化，或者減少不適當的生活作息，以減少自己的負擔，小偉表示，雖然上大學後真的很難維持良好的生活作息，但在剛回學校的高中三年，是幾乎是沒有在熬夜的，而他也會特別注意自己的飲食是否正常。

部分受訪者表示經歷癌症讓他們更懂得珍惜當下，選擇積極面對當前的生活與挑戰。樂樂提到，正因害怕未來會再度發生不可預期的事情，因此更珍惜當下，把握每一個機會，勇敢地去面對人生所帶來的挑戰；而小美則以幽默的態度看待生命中的困難，認為人生最慘好像也就這樣，有什麼事情是會比對抗癌症還要更可怕的？關關難過關關過，人生就是要開心過。

然而，也有受訪者因後遺症持續影響身心狀況，對未來抱持著較為複雜與矛盾的心境。家瑋描述自己的身體狀態，一方面希望能好好善待身體、調整生活步調，不用那麼拼命，另一方面也有身體既然都這樣了，那不如把事情做完的想法，反映出疾病經驗在心理上留下的深層影響：

我的人生觀，我的三觀就會變得比較覺得好像無所謂，可是又好像可以把自己當成那個牛馬，就是做不死就往裡做的那種感覺，所以他是一種同時存在的一種狀態……比如舉個例子來說，我可能覺得我，我可能覺得說我今天要早睡，那我覺得我會有一種想法是說，反正都這樣了，就是可能也沒幾年可以活了，然後那我早不早睡，有什麼關係？我不如先把東西先做好，那但是我也有一種狀態說都已經這樣了，那身體已經比較差了，那應該要顧一下，稍微悠活一點，那所以就很複雜的。（家瑋）

這樣的心態甚至延伸到對生命長度的重新定義，對人生的看法產生變化。家瑋提到以前的自己會希望能活得長久，而生病之後對人生的理解有所改變，反而覺得有體驗過人生這樣就夠了：

我對未來的規劃是…活到差不多就好，就是以前的話，就是生病以前的話，可能覺得喔！那我我可能會活很久，可能會覺得自己會活到八九十歲，但是生病之後，我可能覺得活到差不多就好，就是甚至說四十歲就好，就是可能就不要活了，大概是這樣的感覺，痾……有體驗過人生就好了，大概是這樣的感覺。（家瑋）

（四）小結

綜觀受訪者的經驗，疾病帶來的影響不只存在於身體方面，也不只侷限於治療過程，這樣的結果驗證了 Mullan (1985) 對癌症生存者的定義「從被診斷的那一刻開始，與癌症和平共處的時期，直到這一生結束」，對這些癌症生存者而言，儘管已經從醫院畢業，且不再持有重大傷病卡，但他們仍然難以與疾病完全分離，更像是以一個新的身份重新進入社會體系當中，這樣的過程也顯示疾病經驗已深刻嵌入他們的生命歷程，影響其後續的身份建構與社會互動。

三、家庭作為韌性發展的來源

（一）家庭照顧模式

在家庭系統中，母親時常被視為「照顧者」，需要承擔家中的日常照顧，而父親則多被定位為「經濟支柱」，負責提供家庭生活所需的物質資源與外部支持。這樣的家庭角色在孩子罹癌時，會產生些許的變化，受訪者表示治療過程皆由媽媽擔任起在醫院中主要照顧者的角色，同時也擔任醫療體系與家庭之間的溝通橋樑。

在這段期間，家庭成員必須重新分配照顧責任，但因為每個家庭的模式不同，有不一樣的變化發生。佑佑表示自己有一個小兩歲的妹妹，白天的時候由媽媽在醫院進行照料，晚上的時候變成爸爸照顧自己，好讓媽媽回家照顧剛下課的妹妹，形成母親與父親輪流分工的照護模式。而也有受訪者表示媽媽幾乎二十四小時都待在自己身邊陪伴，而家中則變成爸爸擔任起主要照顧者的角色，在維持家庭經濟的同時，擔任起維持家庭機能的角色。

此時，外部的支持系統變得格外的重要，親友的協助能在一定的程度上緩解家庭照顧者的負擔，家瑋表示阿姨會協助在家中照顧年幼的弟弟，小美則表示因為自己和弟弟的年齡差很大，弟弟還在於需要媽媽照顧的年紀，因此當弟弟有出現生病或者其他特殊狀況發生時，由自己的兩個妹妹和已經是大學生的表哥表姐協助照顧，但礙於身份仍為學生，亦無法提供提供過夜的陪伴。

而當提及主要照顧者有哪些特別的舉動，讓這些病童們感受到支持時，受訪者提到因為媽媽不離不棄的照顧，讓他們有和媽媽共同奮戰的感覺，而樂樂表示，因為媽媽具有護理相關的背景知識，因此在照顧的過程中，能更清楚醫囑，讓樂樂感到安心，也覺得媽媽是最懂自己狀況的人；而小晴則表示媽媽在一些小細節上面的用心，讓自己感受到幫助：

大部分都是來自我媽，就是盡心盡力在我旁邊，然後而且我媽其實還很用心，就是比如說他每天早上都會把我的病床，然後旁邊的陪病床，然後上面的那些什麼呼叫鈴，然後那個陪病床，然後周遭所有環境，全部用酒精，還是…應該是酒精，全部用酒精全部擦過一次，每一天，所以他真的很盡心盡力，而且像是，我在後來心臟病的時候，他也是一直在查說有沒有哪些是天然的食材，然後可是就是不是藥補，而是食補的方式，然後或者是甚至在癌症化療期間有沒有什麼東西是也是比較偏食補，然後可以讓我比較正常又對身體沒有負擔的去對我身體做支持。（小晴）

（二）家庭溝通與氣氛

兒童作為家庭中的被照顧者，對待事物的反應經常是透過觀察與模仿，在他們的認知裡不一定能完全的理解一件事，但大人的反應是最直接且最真實的。家庭作為一個單位，在面臨疾病帶來的重創時，其內部的溝通模式、情緒氛圍與互動方式，都會直接影響家庭成員的心理感受。

受訪者表示家中的氣氛或多或少會因為自己的病情而產生變化，家瑋表示家中的氣氛有變得比較低氣壓，大家的負擔都變重，包含病人本人和照顧者皆是。大多數的受訪者表示在他們的面前家人都盡量表現出「正常」的樣子，以

減輕他們的焦慮與不安，然而，康復後回顧這段經歷，受訪者才了解到當時家中的氣氛非常低落，只是都不在他們的面前表現出來：

就是後來我聽他們講，就是後來好像一開始他們回去可能互相碰到都會一直在哭，對，就覺得怎麼會這樣，對啊，然後又加上可能我是家裡就是姐姐嘛，所以妹妹突然就是覺得姐姐都不在，都不在家，然後就覺得生病，他們就每個都在哭這樣，然後好像每個放學，想到這件事就在哭之類的。(小美)

這樣的正向情緒表達，讓病童在面對新的挑戰時比較不會畏懼，家瑋則表示因為自己的個性比較不容易受到他人影響，家人只要不要透露出負面情緒，自己都還可以面對。而這種情緒互動是雙向的，多數受訪者皆表示他們為了減少家人們的擔心，也不會輕易透露出負面的情緒，佑佑表示家人無法幫助自己緩解生理上的痛苦，所以給予陪伴就夠了；樂樂表示在身體上面的不舒服他會和家人說明，但心理上的不舒服不知道該怎麼講，所以就會自己承受；小美表示她知道自己的母親是很感性的人，怕在她面前落淚會引起她的擔心，也有可能造成一發不可收拾的地步，進而影響到他人，所以選擇自己在被子裡偷哭；安安則表示他本來就不是善於表達自己感受的人，直到真的瞞不住時才會和母親說明自己的不適，這時母親反而會更擔心，並提醒他「這種東西怎麼隱瞞那麼久？不舒服就要講。」

作為一個病人，了解自己的病情可以提高治療配合度，多數的受訪者表示醫生與主要照顧者都會和他們說明當時的治療情況，佑佑表示因為自己也會想要了解狀況，所以會主動詢問醫生詳細的情形；小晴則表示父母不會完全隱瞞她，她還會和母親一起期待血液數值開始成長，只是她也不清楚父母是否有避免一些真的很負面的情況不讓她知道。

(三) 康復後的期待與保護

在唯有讀書高的華人社會當中，許多家長期望自己的小孩能在課業表現上面有所成就，小晴表示在生病前，媽媽非常要求自己的成績，若沒有達到一定

的分數會有對應的懲罰。但在經過重病之後，健康長大成為父母對待小孩的最大期望，小晴表示在這之後，母親沒有再認為成績至上，反而認為能找到自己的目標，然後開心做自己想做的事才是最重要的。同樣的，佑佑也表示經過治療後，父母對自己的成績可以說是沒有要求，但會希望自己能夠多運動，身體健康是最重要的事；安安則說到這樣的態度轉變不只出現在他身上，父母同時也會希望妹妹多注意身體、不要熬夜，怕妹妹不注意身體的狀況，也會和哥哥一樣生重病。

因為藥物造成的免疫力下降，使得病童離開家中回到家庭時，仍然會有需要隔離的情況發生，這樣的狀態會讓他們覺得自己並不是回到熟悉的家中，反而更像換一個地方被關起來，小美表示剛回家需要隔離的那段時間，自己很像罪犯，妹妹想要找自己時還需要偷偷摸摸的怕被發現，但礙於現實考量，能理解為什麼會有這樣的狀況發生，所以也只能忍耐。

大部分的受訪者表示和其他兄弟姐妹相比，出院過後自己是沒有感受過有特別保護的狀況發生，但在某些情況下，父母仍然會特別給自己一些限制，樂樂表示父母會提她不要做太多激烈運動，以免腳受傷，這樣的關心讓她感受到一半的支持，一半的壓力，父母的關心像在提醒她要小心一點，但她也認為應該要做一些能力範圍的運動，對腳的復原比較好，她也有提到當她決定要去日本工作時，親戚以柔性勸導的方式叫她不要去那麼遠的地方工作；小美也提到治療過程中，母親答應自己上大學能住校，但大學時卻以擔心為由拒絕這個提議，讓她有一直被限制的感覺。

然而，承軒表示因為自己康復過後的身體狀態一直很差，時常有流鼻血或者是肚子痛的狀況發生，當他在學校發生肚子痛的狀況時，父母會直接開車到學校載他去醫院急診，但後續檢查仍然找不出問題，他認為父母的舉動有點過於誇張，而他也有說到小時候他感受到媽媽是比較照顧自己的，小時候和姊姊互動會有爭寵的行為，也有和姊姊因為這件事情吵架過，這顯示身體症狀不單

只是一個生理問題，背後更牽扯到父母對孩子的擔心以及家庭系統中的手足競爭。

整體而言，父母在孩子康復後的態度呈現出將要求轉化為保護的變化。疾病經驗不僅改變了家庭對成就的定義，也使得健康成為家庭關係中最核心的價值。然而，這份關心有時亦可能成為新的束縛，使兒癌生存者在尋求自立與被保護之間持續擺盪。

（四）小結

從社會學的觀點來看，家庭在兒癌病童的治療與康復歷程中提供了社會支持網絡。照顧行為不僅是情感的展現，更反映了性別角色分工與文化價值的內化；溝通與情緒管理則顯示出家庭如何透過「共同維持正常化」來抵抗疾病的不確定性；而康復後父母態度的轉變，則揭示疾病如何重新定義家庭的道德秩序與生命價值。在有手足的家庭中，手足也會深受疾病所影響，手足可能在成長過程中同時承受焦慮、擔心與被忽略的情緒，這些內容都值得再進一步的探討。家庭因此不只是韌性的提供者，更是韌性被生產、再現與再協商的社會場域。

四、社會眼光下的「不同」

（一）被標籤的經驗

在華人的社會脈絡中，人們傾向將疾病視為一種異常或不祥的象徵，這使病童們在面對與接受自己生病時，往往不只是與身體的不適對抗，更需承受外界眼光所帶來的心理壓力，這種壓力多半並非來自明確的歧視，而是潛藏於社會認知之中的無形標籤。

在訪談中，研究者特別提問：「你覺得整個社會對癌症病童這個群體有沒有特定的印象存在？」大多數受訪者的回應是「不知道」或「沒有」，顯示他們在意識層面上並未明確感受到社會偏見。然而，當問題轉向更貼近個人經驗時，部分受訪者卻流露出對他人眼光的敏銳感受：

恩…我不知道我是真的沒有什麼感覺，別人會對我們有什麼感覺，可是其實我國小的時候，我會自己揣測自己在意一些事情，就是比如說我會不太喜歡國小上了半天課之後，然後來這邊看診、回診，因為我覺得我身上還穿著我的校服，我覺得我會在意別人的眼光，可是我其實根本不知道周遭的那些人會不會 care 這個眼光這樣子對，所以其實別人對我有什麼感覺或偏見，其實我是真的不曉得。（小晴）

她談論到長大後的感受：

而且我覺得我最近會比較，還是會日常生活中會比較在意的，其實是那個叫什麼拿愛心卡搭車這件事情，雖然說這個優惠，明明就是我正正當當的權利，而且我也需要他，可是可是我就會覺得說別人會不會看著我拿了這張卡，然後有一些什麼想法之類的，可是我還是就是理智上，我還是覺得我這件事情就是正當的沒有錯，可是腦袋裡面會有一點，這種會怕這種，（會怕別人的眼光）有一點對，就是就是很奇怪的，理性跟感性上不太一致，這樣子對。（小晴）

這段敘述反映出「被標籤」的經驗往往不是外部直接加諸的，而是透過社會氛圍與文化認知內化到個體心中。雖然外界可能並未明確表現歧視，但兒癌生存者在成長過程中仍會主動揣測他人的反應，進而產生自我意識的壓力與社會不安。

小晴進一步提到，由於自己在國小時期因治療而長時間缺席學校生活，缺乏與同儕互動和社會化的歷程，使她在國中階段以過度禮貌的方式與同學相處，她的身體狀況讓他初期只能上半天的課程，這使她在群體中顯得「與眾不同」，甚至一度遭遇關係霸凌的情況，這樣的經驗讓她成為一個不自信的人。這段經驗揭示了疾病不僅帶來身體上的痕跡，也在社會互動中留下不同的印記，使她在重返日常生活後，仍需面對被標籤與被凝視的現實。

（二）隱藏身分

儘管受訪者的自我認同定位為「正常人」，但在回歸社會後，為了避免被標籤化的情形下，有些受訪者會採取「隱藏」或「選擇性揭露」的互動策略，此舉不僅是防禦性的自我保護機制，更是維繫社會互動常態化的手段。當疾病被社會文化被建構為異常或脆弱的象徵時，隱藏成為兒癌生存者維持「正常身分」的必要策略，使他們能夠在日常生活中能減少異樣眼光造成的不適。

樂樂表示在她的成長歷程中，除了像師長需要特別注意她狀況下，才會和他人說明自己的病情，其他時候他都選擇隱藏。儘管腳上有明顯的固定器，她皆以「受傷」為由說明她的狀況，而非是疾病所造成：

「所以就會很明顯知道，腳應該是有出過事，可是他們不知道是出什麼事情而已……他們會問，然後我沒有講，哈哈……我就大概講，我受傷這樣。」（樂樂）

（三）身分揭露

身份揭露也是一種面對他人的策略，但主動的揭露與情境下被迫揭露有所差異，主動揭露多出現在個體對自身疾病經驗已有一定理解與接納的情況下，揭露不再只是陳述病情，而成為一種分享與建立理解的行為：

我對一些比較比較好的朋友更好的朋友，我就會去說這件事情……我就是，其實我對這件事情就是一種感覺，好像生病的人不是我的一樣，所以我自己的這段經歷講的非常的，可能就是非常的，簡單，就是就是感覺有點不是我，不是我不是我的生命，我是說故事的感覺。（承軒）

樂樂也有說到，她少數主動和別人談論起這件事情，是因為她認為對方比較能理解這段經驗，並和她說明自己的狀況：

「第一次講的是因為有一個朋友，她媽媽是因為癌症過世，然後那時候就覺得好像可以跟她講，因為她比較有這個實際的經驗。」（樂樂）

但在和別人談論疾病經驗後，都少還是會需要承擔別人的想法，承軒提到他的朋友會覺得他很可憐，但承軒卻覺得有什麼好可憐的？；小美也說到他的朋友會透露出憐憫的情緒，在日常飲食中也會特別的注意，認為小美只能吃原型食物，不能吃燒烤、生魚片等食物，但小美表示把她當「正常人」看待就好，朋友的反應有點過於誇張：

我跟他們講的時候，我就會看到他們用一種很憐憫的那種表情看你，我就會說欸！不要這樣子，我就說我現在非常正常，對對，就類似這樣子，就是人家會覺得好可憐喔，就是覺得你這樣子，然後可能人家跟你講話的時候，你就看的出來那個表情是不一樣的，你自己感受的到，然後我就覺得不要不要這樣同情，我就覺得我，因為我，對病友來講，你會覺得自己是正常人，對，可是他們就會覺得，你這樣會不會怎麼樣？你會不會怎麼樣？就會覺得說唉呀！不要這樣子，就是把我當正常人。（小美）

這樣的主動揭露在人際關係上面也會造成影響，承軒提到他從小到大的過程中，因為有這樣的特殊經驗，反而成為老師寵愛的對象，同學之間的人氣王；安安也提到因為休學因素，自己的學籍降了一年，與身邊的同學不熟識，但在講出治療經驗，同學比較了解他的情況後，他比較能放開去跟同學相處；但小晴表示他在大學階段有和他的好朋友分享生病經歷，之後她感覺那位朋友對她的態度變得比較生疏或冷淡，雖然對方沒有不禮貌，但反應上的反差讓她開始思考跟別人分享這件事情是好是壞。

而被迫揭露則往往發生在無法隱藏身體特徵、日常需求或他人詢問時，家瑋表示因為疾病造成身體上的限制，當他有綁鞋帶或者需要蹲下的動作，需要他人協助時，會將此經驗說出；而安安則表示因為開刀，他的頭部有手術的疤

痕，也造成頭髮無法長出的情形，平常會刻意用周邊的頭髮蓋住，但仍然有時候會有露出的情況發生，這時就會和周遭的人說明。

小美提到她和周遭朋友說明疾病經驗，是因為當時的自己頭髮未完全長回來，當時是戴著假髮的狀態，而戴假髮讓她時常感到緊張與不安。她坦言，當時最害怕的是假髮被他人碰掉或扯下，因為那會讓她的沒長齊的頭髮暴露在眾人眼前，而這樣的畫面可能會嚇到別人，也讓她覺得自己不像一個「正常人」，因此她不會抗拒和別人說疾病經驗，她更抗拒別人看到她頭髮長不齊，和他人外觀有差異的樣子。

這些經驗顯示，被迫揭露往往不是出於個人選擇，而是在無法控制的情境下被迫面對。即使他人未必有惡意，但這種「身分曝光」的瞬間，仍會使他們重新感受到疾病帶來的特殊眼光。

（四）小結

整體而言，受訪者的經驗揭示出疾病身分在社會互動中具有高度的脆弱性與可見性。儘管外界的標籤多半並非出於惡意，但在華人社會的文化脈絡下，兒癌生存者的自我認同往往必須在「正常」與「不同」之間不斷拉扯。為了避免被貼上標籤，部分受訪者選擇以隱藏作為日常互動的策略，以維持人際關係的和諧與自我形象的完整。

另一方面，主動揭露的行為並非僅出於分享的意願，而是建立在「關係的安全性」與「理解的可能性」之上。當兒癌生存者感受到他人能以同理與接納的態度回應時，疾病經驗便能轉化為一種自我敘事與情感交流的契機。此時，揭露不再只是脆弱的暴露，而是一種重建自我與他人關係的行動。然而，即使在這樣的互動中，外界的反應仍可能引發二度傷害，使他們再次意識到社會對疾病的微妙界線與差異化對待。

值得注意的是，隨著時間的推移，多數受訪者提到自己已逐漸不再那麼在意他人的眼光，甚至能以較平常的態度看待過往的疾病經驗。這樣的轉變顯示，雖然疾病身分在成長階段中曾帶來顯著的社會壓力與心理負擔，但經過時間沉澱與生活歷練後，兒癌生存者對自我身分的理解與接納已逐步深化。

伍、 結論與討論

一、結論

本研究以社會學的觀點出發，透過質性訪談的方式，探討兒癌生存者在成長過程中如何理解與詮釋自身的疾病經驗，並在家庭、醫療體系與社會互動的脈絡下，建構出對自我認同與心理韌性。研究結果指出，癌症雖為生理疾病，卻深刻影響著社會關係、情緒表達與自我理解，使「病童」的經驗在治療結束後仍持續影響著個體與家庭的生活。以下將根據研究目的與問題，進行歸納與討論。

（一）疾病經驗的社會延續性：從身體到家庭的牽動

研究發現，兒童癌症並非僅是個體的疾病事件，而是一場整個家庭共同經歷的生命歷程。家庭在面對病童的治療過程中，需重新分配角色與責任，父母之間的情感支持與照顧協調成為家庭運作的核心。然而，疾病的壓力也容易造成家庭成員間的情緒緊繃與溝通阻滯。

隨著時間推移，多數家庭逐漸在經驗中發展出新的平衡模式，但治療過程中的焦慮、恐懼與內疚，仍可能潛藏於親子互動之中。這樣的現象顯示，疾病的影響期遠超過醫療上的治療期，兒癌經歷的社會性影響是長期且持續的。家庭成員在疾病歷程中的支持與理解，成為生存者後期心理健康的重要基礎。

而這樣的重大事件發生，對家庭手足的影響，也是一個值得探討的議題，當父母的重心轉移在其中一個手足身上時，手足常需承擔情感上的孤立與角色的調整，甚至在成長過程中容易出現被忽視或被迫早熟的情形。雖然部分家庭能在危機後重新建立親密連結，但對於手足而言，疾病經驗所帶來的心理壓力與家庭關係變化，可能成為長期的情感印記。這提醒我們，兒童癌症的影響不僅止於病童個體，更是滲入整個家庭系統，值得未來研究更深入地探討手足在此歷程中的情緒經驗與適應過程。

（二）從疾病到韌性：時間流動中的自我重構

研究顯示，時間是促進兒癌生存者身分轉化的重要因素。早期的疾病經驗往往伴隨羞怯、焦慮與排斥感，但隨著年齡增長與生活經驗累積，受訪者逐漸學會將疾病視為生命的一部分，而非異常的象徵。

有受訪者提到，過去會在意他人的眼光，害怕因身體疤痕或假髮被識破而感到羞愧；但隨著時間推移，這些記憶逐漸被重新詮釋，不再是異常的象徵，而是曾經經歷的證明。這樣的心態轉變顯示出自我敘事的力量——當疾病被納入個人生命故事的框架中，它不再只是創傷，而是一種韌性的來源。

這一過程也凸顯了社會支持與理解的重要性。家庭、朋友、甚至醫療人員的正向回應，能夠使兒癌生存者在揭露自我時獲得安全感，進而重新建立自尊與社會歸屬。

（三）社會互動下的身分認同：在「正常」與「不同」之間擺盪

兒癌生存者在重返社會生活後，面臨的是一場關於「被看見」與「隱藏」的身分認同。外觀的改變、身體機能的限制或社會對疾病的刻板印象，使他們在日常互動中必須選擇是「揭露」還是「隱藏」過去的病史。

研究中發現，部分受訪者傾向隱藏過往經驗，以維持「正常」的社會形象，避免成為關注或同情的焦點；另一些受訪者則選擇在「安全關係」中揭露自身經歷，將疾病轉化為理解與連結的契機。這樣的揭露不僅是一種情感表達，也是一種主體性的展現，顯示他們正在主動建構屬於自己的身分敘事。

然而，揭露過程仍潛藏著脆弱性。當他人的反應帶有距離或好奇，兒癌生存者往往再度感受到社會對疾病的微妙界線與異樣眼光，反映出華人社會中「身體異常即社會異常」的隱性文化價值。

（四）結語

本研究印證 Mullan (1985) 定義所謂癌症生存者，從被診斷的那一刻開

始，與癌症和平共處的時期，直到這一生結束，兒癌生存者的經驗應被視為一段持續的社會化過程，而非治療結束後的靜態結果。社會應從醫療康復走向回歸社會的觀點，關注生存者在家庭、教育與工作場域中的再適應歷程。

此外，華人社會中對「正常」與「異常」的文化界線，使得疾病身分容易被污名化，這提醒教育與公共衛生政策應納入更多關於疾病認知與身分多元的社會教育，以減少偏見與歧視。

總體來說，兒癌生存者的故事是一場從「被定義的病人」走向「自我定義的生存者」的歷程。疾病曾使他們感到被區隔，但也讓他們學會在不同中尋找力量。當社會能以更包容與理解的視角看待「生命」的多樣形式時，兒癌生存者的身分將不再是被動的標籤，而是充滿意義的自我敘事。這也正是本研究希望呈現的核心—疾病不單只是生理事件，而是一段牽動個人故事、家庭關係與社會脈絡的生命經驗。

二、研究限制

本研究存在四個主要研究限制，首先，由於受訪者搜集的方便性及限制，所有受訪者皆為研究者當期病友或透過病友間的延伸關係而取得，樣本來源具有明顯的侷限性。此種便利取樣方式使樣本來源較為集中，缺乏足夠的多樣性。再加上個資保護的考量，研究者無法透過醫療體系或病歷資料取得更多不同年齡層、社經背景或不同癌別類型的兒癌生存者，使得研究結果的代表性受到一定限制。此外，因為研究者與部分受訪者之間存在熟識關係，這樣的關係雖有助於建立訪談的信任感，使受訪者更願意開放分享，但同時也可能影響資料的客觀性。換句話說，正因為是認識的人，他們才有可能願意接受訪談，這樣的取樣特性也使研究結果具有一定的限制

其次，本研究採用回溯性敘事訪談的方式進行，受訪者多以事後回顧的方式重構疾病經驗。由於時間流逝與記憶偏差的影響，部分敘述可能出現遺忘、

理想化或重新詮釋的情形。這樣的回憶性資料難以完全反映當下真實情境。然而，研究者仍透過多次閱讀、交叉比對與主題分析等方式，努力提升敘事資料的信度與詮釋的一致性。

再者，本研究以兒癌生存者為主要訪談對象，試圖從其主觀經驗出發，理解疾病歷程中的身分認同與社會適應。然而，此研究設計亦帶來觀點上的限制，由於資料僅來自生存者本人之回顧與詮釋，未能涵蓋父母、手足或醫療人員等不同角色的視角，因此對於家庭互動、照護關係與醫療體系中權力動態的理解仍顯不足。未來若能納入多方觀點，將有助於更全面描繪兒癌經驗的社會脈絡。

最後，本研究受訪者的身心狀況普遍較為穩定，癌症後遺症或生理功能受損相對輕微，因此其經驗傾向呈現較正向、康復導向的敘事，未能充分反映病程中不同階段或重症個案的多樣經驗。此結果可能使研究較著重於「生存後的復原與重建」面向，而忽略了「病程中持續性創傷與失落」的經驗。此外，本研究並未涵蓋病逝兒童家庭之經驗。若病童最終未能康復，該事件對家庭成員造成的長期心理影響與悲傷調適歷程，亦是理解兒童癌症社會影響不可或缺的一環。未來研究可將此類家庭納入探討，以補足本研究在死亡與喪子議題上的不足。

陸、 參考文獻

財團法人中華民國兒童癌症基金會. (2024). 2023 年度報告

<https://www.ccfroc.org.tw/sites/default/files/inline-files/%E5%85%92%E7%99%8C2023%E5%B9%B4%E5%A0%B1-%E5%B0%8F%E6%AA%94.pdf>

財團法人中華民國兒童癌症基金會衛教手冊 癌症病童化學治療介紹. (2019)

<https://ccfroc.org.tw/sites/default/files/inline-files/14%E7%99%8C%E7%97%87%E7%97%85%E7%AB%A5%E5%8C%96%E5%AD%B8%E6%B2%BB%E7%99%82%E4%BB%8B%E7%B4%B9-%E9%9B%BB%E5%AD%90%E7%89%88%E5%85%A8%E6%9C%AC.pdf>

江孟冠 (2010)。 兒童癌症之疼痛評估及處理. 腫瘤護理雜誌, 10(1).

[https://doi.org/10.6880/TJON.201006_10\(1\).02](https://doi.org/10.6880/TJON.201006_10(1).02)

毛新春、蔣立琦 (1996)。手術後兒童對疼痛的因應策略，護理研究，4 (3)，208-218。

吳麗敏、金繼春(2007)。從文化面走入癌症兒童父母的疾病思維，腫瘤護理雜誌，7(1)。 [https://doi.org/10.6880/TJON.200706_7\(1\).03](https://doi.org/10.6880/TJON.200706_7(1).03)

沈芸伊、林沛欣、陳映筑、高綺吟、黃美智(2021)。探討接受返校照護模式癌症兒童之學校生活適應，腫瘤護理雜誌，21(1)。

[https://doi.org/10.6880/TJON.202106_21\(1\).03](https://doi.org/10.6880/TJON.202106_21(1).03)

陳純真、毛新春(1997)。癌症兒童的經歷及其護理，護理雜誌，44(4)。

<https://doi.org/10.6224/JN.44.4.22>

蔡素蕙、李雅玲(2021)。癌症兒童家庭正常化，腫瘤護理雜誌，21(1)。

[https://doi.org/10.6880/TJON.202106_21\(1\).02](https://doi.org/10.6880/TJON.202106_21(1).02)

禪天下編輯部(2008)。改名字轉好運？福報來自於心靈的提升，禪天下，77。

<https://doi.org/10.30113/ZC.200809.0017>

Bell, K., & Ristovski-Slijepcevic, S. (2011). Metastatic Cancer and Mothering: Being a Mother in the Face of a Contracted Future. *Medical Anthropology*, 30(6), 629-649. <https://doi.org/10.1080/01459740.2011.588631>

- Cockerham, W. C. (2013). *Medical Sociology on the Move: New Directions in Theory*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-6193-3>
- Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250–261. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x>
- Dolgin, M. J., Somer, E., Buchvald, E., & Zaizov, R. (1999). Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Social Work in Health Care*, 28(4), 31–43. https://doi.org/10.1300/J010v28n04_03
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 9–23. <https://doi.org/10.1007/BF00114808>
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.
- Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*[M]. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1963: 1-10.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An Integrative Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227–238. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>
- Mosher, R. B., & Moore, J. B. (1998). The Relationship of Self-Concept and Self-Care in Children with Cancer. *Nursing Science Quarterly*, 11(3), 116–122.

<https://doi.org/10.1177/089431849801100310>

Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270–273.

<https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>

Ungar, M. (2006). Resilience across Cultures. *British Journal of Social Work*, 38(2), 218–235. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl343>

附錄一

兒癌生存者訪談大綱說明：

你好，先謝謝你願意參加這次的訪談。我是目前正在撰寫學士論文的學生，我的研究主題是關於「從兒童到生存者：兒癌經歷如何重塑韌性與身份認同」。

在訪談開始前，我想簡單說明一下這次訪談的目的與方式。我會詢問一些關於你過去經歷兒童癌症治療的過程，以及你怎麼看待這段經歷對你生活的影響。整個訪談都是以你願意分享為主，沒有正確或錯誤的答案。

這次的訪談內容會在取得你同意的情況下錄音，之後我會把錄音轉成文字來進行分析，但不會在任何地方揭露你的真實姓名或個人資訊，我會用代號或假名來處理所有資料，並嚴格保密，僅用於學術研究使用。你也可以在訪談過程中隨時決定不回答某些問題，或是中途停止訪談，完全不會影響你的任何權益。

請問你對這些部分都能接受嗎？如果有什麼疑問，很歡迎你隨時提出來。

(1)暖身題

- 這個研究想要了解你的成長經驗，不過在這之前，能不能請你先描述一下你的一天是如何度過的？
- 可以跟我簡單說一下你家裡有哪些成員嗎？比如爸爸、媽媽、兄弟姊妹之類的。
- 因為我們是想要了解在兒童時期經歷過癌症治療的人，在成長過程中，這段經歷的影響，所以可以請你和我說明一下你是幾歲時確診癌症的？癌症種類是什麼？主要接受了哪些治療？治療持續了多久？

(2) 癌症經歷

- 能否和我分享你記得生病時印象深刻的事情？
 - 在治療過程中，當時有沒有什麼事讓你很挫折，或讓你哭過的事情？
 - 是身體上的不舒服？還是心理上？
 - 有沒有開心的記憶

☆ 如果你回想那段治療期間，有沒有什麼畫面、氣味、聲音，或是一種特別的感覺讓你一直記得？

- 你記得你當時是怎麼理解「癌症」這件事的？
- 在那段時間主要給你支持或幫忙的人是誰？
 - 他們怎麼做？
 - 讓你特別感動或印象深刻或印象深刻的行為？
- 你覺得那段經歷有沒有影響你現在的對生活的想法？

- 如何影響

(3) 家庭系統

- 在你生病或治療的過程中，主要是哪一位家人給予你陪伴？
- 在治療過程中，你覺得家裡的氣氛有沒有因為你的病而改變？如何改變？
 - 家人之間的相處方式有變嗎？如何變化？
 - 那時候家裡會常常談論你的病情嗎？還是比較避諱？
 - 你那時候會想跟家人談自己的感受嗎？
- 在你印象中經歷困難的時候，家人是怎麼面對或處理？
 - 你覺得他們的反應對你產生什麼影響？
- 在治療結束後、慢慢回到日常生活與學習的過程中，你覺得家人（特別是父母）對你的學業或表現有什麼樣的期待嗎？
 - 自己對學業表現有什麼期待？這些期待和你對自己的期待一致嗎？還是有落差？
- 你有曾經感受到家人對你特別照顧、保護的情形發生嗎？如果有，是什麼樣的情境？
 - 這樣的保護對你來說是一種支持？還是會讓你感到壓力或束縛？

(4) 文化與社會期望

- 在治療過程中或康復後，你覺得老師、同學對待你的態度有沒有改變？
 - 像是老師或同學，他們有什麼不一樣的反應？
- 有沒有人因為你曾經生過病，就對你有些刻板印象（正面及負面）的想法？
 - 是在學校？朋友間？家族聚會？
- 你覺得整個社會對癌症病童這個群體有沒有特定的印象存在？
 - 這樣的社會印象有沒有影響過你怎麼看自己？
- 你印象中曾經罹癌這件事，在你成長過程中有沒有特別想「隱藏」、「避免談論」或「特別強調」的時候？

(5) 後期生活與未來展望

- 結束治療後，你覺得你的人際關係有哪些改變？
 - 有什麼事情你開始更在意，或比較不在意的嗎？
- 你覺得這段經歷有沒有影響你對人生的看法或未來的計畫？
 - 例如對工作的想法？未來想做的事？交朋友或建立關係？
 - 如何影響
- 回想這段癌症經歷，你覺得它在你的人生中具有什麼意義或影響？
 - 你會覺得它像是一個標記或轉折點嗎？
 - 回頭來是怎麼看待這段特別的經驗？
- 如果現在有一個跟你以前經歷很像的小朋友正在對抗癌症，你會想對他說些什麼？

- 是鼓勵的話？或是一些你希望自己當初就知道的事情？

(6) 結尾

- 如果你覺得方便的話，可以大概分享一下你覺得家裡當時的經濟情況是比較寬裕、普通，還是有點吃緊呢？家庭月收入大概為多少？治療費用大該多少？
- 基本資料（年齡、學歷、職業）及父母的及收入
- 最後，我想了解，關於這個主題，有沒有什麼是我沒問到，但你想要分享給我的，或者你想要問我的問題？

非常感謝你今天願意花時間和我分享這麼多寶貴的經驗，這對我來說意義非常大。你所說的每一句話，不只是幫助我更深入了解兒癌生存者的生命歷程，也將為這份研究帶來非常重要的啟發。

如果你之後還有想到什麼想補充的，或有任何疑問或顧慮，也都歡迎隨時聯繫我。再次謝謝你的信任與分享，祝福你接下來一切順利。