



美少女笑笑的抗癌之旅

■ 文 / 葉文軒



我最專業最喜歡的江醫師

我是葉文軒，我今年 20 歲，我是基督徒，我的外號是笑笑，如同我的外號我是個活潑樂觀外向的女孩，但在四年前我無預警的開始了一段又沉重又特別的旅程。

回想起四年前的那天晚上，一切還是歷歷在目，悄悄地才一個晚上的急診抽血檢查，就使我的人生有三百六十度的轉變。「她那麼愛漂亮，以後頭髮掉光怎麼辦……？」這是我被帶去麻醉抽骨髓迷糊糊醒來聽到的第一句話，這時候我才知

道事情的嚴重性，開始胡鬧大哭的被抱回病房，我被確診得到「急性淋巴白血病」就是所謂的血癌。

從沒想過癌症這種電視般的劇情會真實上演在我的人生中，面對這突如其來的噩耗，再怎麼樂觀的我一時也無法接受，正是一個要展開美麗翅膀飛翔的青春年紀，為甚麼偏偏是我？我不斷地問上帝……，但慶幸接受事實後的我選擇面對，而且是非常勇敢的面對。

我的治療過程並不順利，因為我的體質對化療藥特別敏感，別人沒有的副作用我通通都有，醫生對我的狀況也很頭痛，甚至還傷到右腳神經，整隻腳沒知覺也不能走，我才知道有腳走路奔跑是件多幸福的事。為了讓化療打要抽血更順利，對長髮有執著的我，也不得不捨棄長髮，也決定開刀裝上「人工血管」，那似乎是每個兒癌病童身上特有的記號，忍受著沒幾天就要抽血看血液變化的疼痛，化療的副作用消磨我當初積極要對抗病魔的意志力，嘔吐沒胃口、嘴破的蔓延、反覆發燒、全身骨頭痛、沒力氣睡不好、全身的細菌感染癢到崩潰、甚至精神異常，從原本的四十八公斤瘦到了三十二公斤，那是一段現在回想起來還會紅了眼眶的日子。

醫生告訴我：「我的費城染色體是



2014.04.28 移植重生日

陽性的，必須做骨髓移植手術。」

這時上帝送了我一份大禮物，我和唯一的弟弟骨髓配對成功，弟弟二話不說答應捐贈幹細胞給我要救我的生命，我真的十分感動感激，預備骨髓移植的增胖期間，體質特別的我沒有再打過任何化療，而是吃標靶藥抑制。「喜樂的心就是良藥；憂傷的靈使骨枯乾。」這句話是每次我不舒服在哀哼的時候，媽媽用聖經箴言裡的經文鼓勵我，成為了我的幫助激勵我要保持好的心情喜樂的心，用笑笑的意志力趕

走癌細胞。我幸運的接受弟弟的幹細胞骨髓移植，現在只要一想到弟弟的幹細胞成功的輸進我的體內，這股暖流正在延續我的生命，就覺得曾經的痛苦和眼淚都是努力的過程，我撐過了我美麗的重生了。

苦難的背後是化妝的祝福，雖然生了這麼嚴重的病，但我學到了人生不同的功課，我變得更有同理心更茁壯，我知道還有很多人比我辛苦，也都在為自己的生命努力，人的生命氣息是如此的渺小脆弱。我感謝我的信仰上帝，也感謝我的爸



化療掉光頭髮還是要美美的頭巾 + 招牌酒窩笑容

爸媽媽是他們用無止盡的愛支撐我愛我，弟弟無私的愛奉獻他的寶貴血液給我，家人朋友們多到滿出來的愛和關心鼓勵及禱告，最重要的是我遇到很負責任很專業又有耐心的江東和醫生、林口長庚兒童血液科 6 樓的醫療團隊護理師姊姊們，若是沒有這些愛的陪伴我度過這趟旅程，我沒有力量沒有意志走這旅程的每一步路。我學會把握當下，感謝擁有生命氣息，感謝可以大口吃飯大力呼吸大步走路，唯有擁抱自己生命中的困難勇敢面對，才能活得更意義，我真的特別幸福幸運，曾經的我埋怨為甚麼是我得血癌，現在的我想用我走過的旅程分享鼓勵你們，把我得到的愛和幸福也傳遞延續下去。



我最棒的禮物寶貝弟弟，謝謝你無私的愛。



用無盡的愛環繞我的爸爸媽媽弟弟



康復後的我希望未來人生也能跟花一樣綻放的很美麗