

介绍

本手册是为需要了解新诊断癌症的患儿和家庭而编写。如果您是患有癌症的青少年或年轻人，我们也欢迎您阅读本手册，此时所有针对“您的孩子”的信息将是有关您本人的护理信息。

在您的孩子确诊癌症之后，家长及整个家庭的生活都将发生许多变化。不同家庭处理压力的方法不尽相同。许多家庭向我们描述过当孩子被诊断为癌症后而产生的恐惧、愤怒、抑郁或自责的情绪。出现这些情绪都很常见，您不是一个人。

从孩子确诊这一刻起，您将会获得大量信息，会被要求在茫然无措的状态下学习医学和护理知识。这本新诊断手册旨在帮助您专注于眼下所亟需的最关键信息，是您学习的入门指南。在整个治疗期间，您的医疗团队将不断与您一起审查治疗重要信息。而通过配合孩子的医疗团队和按部就班地执行，您将会了解到您所需要的照顾患儿的各方面注意事项。在此过程中，如果您有任何问题和担心，请随时向医疗团队的任何成员提问。

不同年龄的孩子对癌症和癌症治疗的理解和反应是不同的。您孩子的个性、处事方式、他所得到的支持、治疗方案，以及年龄或者心理成熟度，都将会影响您孩子应对癌症的方式。如果孩子患有癌症，父母通常不知如何开口与孩子谈论癌症的话题。多年的经验告诉我们，不告诉孩子真相，对孩子来说反而是一种伤害。孩子可以很敏感地察觉到不对劲，此时他们需要知道他们的父母是可以信任的，会对他们说实话。您的医疗团队将会提供各类相关资源，以帮助孩子和您的家庭度过难关，其中包括医疗信息、经济援助、互助小组等。请与医疗团队沟通您的需求，以便获得恰当的帮助与支持。

治疗概况

儿童癌症协作组
(Children's Oncology Group)

请您在医生或护士的帮助下填写这张表格

患儿姓名:

诊 断:

后续治疗方案中可能使用的疗法(请在前面打勾):

- 化疗(利用化学药物杀死癌细胞)
- 免疫疗法(使用药物激活人体免疫系统的抗癌能力)
- 放疗(使用高能 X 射线杀死癌细胞)
- 手术(通过外科手术切除肿瘤)
- 其他疗法

治疗的时间安排:

治疗开始的时间:

治疗持续的时间:

治疗的地点安排(请在前面打勾):

- 住院治疗 (在医院过夜)
- 门诊治疗 (白天在医院治疗, 晚上回家过夜)

医护团队成员:

医生:

护士:

其他:

医护团队联系方式:

日间 (上班时间):

夜间 (下班时间):

肿瘤门诊:

住院病房:

家庭护理:

其他:

关于癌症及其治疗方法

什么是癌症？

癌症是一大类疾病的统称。每一种癌症都有不同的名称、治疗方法和预后（疾病可能的治疗结果）。儿童癌症可被分为以下三大类别：

- 白血病（造血细胞癌变所形成）；
- 淋巴瘤（淋巴系统癌变所形成）；
- 实体瘤（骨骼、肌肉、大脑等其他器官或组织癌变所形成）。

如何治疗癌症？

儿童癌症的治疗方案不尽相同，这是由癌症的类型以及研究发现针对该癌症最有效的治疗方法所决定。而在治疗的不同阶段，您的孩子可能会接受以下一种或多种治疗方法的组合。

化学治疗（化疗）

化疗是指那些能够通过抑制细胞生长或者摧毁细胞来治疗癌症的药物。化疗药物通常有以下几种给药方式：

- 口服
- 肌肉注射
- 静脉注射
- 椎管内注射

请向您的医护人员咨询如何为您的孩子进行化学治疗。

免疫治疗

免疫治疗，是指利用患者自身免疫系统（免疫细胞）或实验室通过免疫细胞制成的药物来抵抗癌细胞。免疫疗法的给药方式包括：

- 口服
- 静脉注射

请向您的医护人员咨询如何为您的孩子进行免疫治疗。

放射治疗（放疗）

放疗是指通过释放高能放射线（通常为 x 射线）的辐射摧毁快速生长的细胞，比如癌细胞。

手术

治疗癌症有很多种手术方式。有时仅通过手术取出肿瘤即可。但多数情况下仍需辅以化疗、免疫疗法或放疗来清除患儿体内残余癌细胞。

中心静脉导管(CVLS)

中心静脉导管是一种半永久的导管或存取设备。通过连接一条与心脏相通的大中央静脉，它能够安全有效地输送化疗药物。不同类型的中心静脉线如下页图中所示。

如果您的孩子佩戴有 PICC（经外周静脉置入的中心静脉导管）或外置型 CVL，您的护士将指导您在家中对其进行护理。若您的孩子有留置内置型导管（或被称为端口），您可能被要求在陪同孩子就诊前，麻醉其端口上方的皮肤，这可以使针头更容易扎入皮肤下埋置的药盒内。请和医护人员讨论这是否符合您孩子的治疗需求。

临床试验

临床试验是帮助我们更好地理解疾病所做的研究，譬如疾病是如何发生及如何治疗的。近年来在为癌症儿童开发成功的治疗方案方面，临床试验已经取得长足进展。

儿童癌症协作组（COG）是世界上规模最大的儿科临床试验组织，截止目前在 COG 接受过治疗的癌症患儿数量超过其他任何组织。而世界各地的医生、护士和专家也在持续努力优化癌症患儿的治疗方法。如果您在考虑让孩子参与临床试验，最好的方式是先咨询您的医生和医疗团队。医生通常知道哪种临床试验可能适合您的孩子，或帮助您找到合适的临床试验。临床试验主要有两种类型：治疗性实验和非治疗性试验，后者亦可帮助医生明确照护患儿的最佳方式。您有权选择不让孩子进入临床试验，也可以在临床试验的任何时候选择退出。医护人员会向您解释临床试验的内容，并对是否让孩子参加该项临床试验征求您的意见。如果同意参加，您需要签署一份关于临床试验治疗方案的文件并留存副本，这个环节被称为知情同意。如需了解更多关于临床试验的信息，请咨询您的医护团队。

在什么情况下拨打求助电话？

有时癌症患儿会出现一些症状，这些症状预示情况危急。如出现以下危急症状，请您务必马上采取措施。

发生以下几种情况，请立刻拨打 120 急救电话：

- 停止呼吸，或呼吸极其困难
- 皮肤或嘴唇青紫
- 癫痫发作（医生曾明确告知癫痫症状能在家中自行缓解的除外）
- 失去意识（尝试叫醒孩子，但仍无法苏醒）

发生以下几种情况，请立刻联系医生（不要等医院开门）：

- 发烧 _____ °C（此处由医生填写）或以上
- 寒战（类似因寒冷而颤抖的症状）
- 呼吸困难
- 出血，且 5 到 10 分钟内未能止血
- 行为或意识异常（例如异常嗜睡、异常狂躁、胡言乱语等）
- 视力突然异常？
- 严重或持续的头疼
- 发生面瘫或四肢无力
- 无法控制的疼痛
- 中心静脉导管损坏或泄漏
- 反复的呕吐或腹泻
- 饮水困难
- 接触水痘或带状疱疹

如果您对孩子的情况不确定、不放心，请一定打电话求助！

到急诊室就诊的注意事项

当孩子发生危急症状时，医生可能会让家长带孩子去急诊室。家长需要做好这些事情：

到达急诊室的时候，请告诉急诊医生以下信息：

- 孩子所患的癌症类型
- 孩子最近一次接受癌症治疗的日期
- 孩子最近的验血结果
- 必须尽快处理孩子的发热并及时给予抗生素治疗
- 孩子不能和其他可能患病的人在同一区域候诊
- 孩子不能使用灌肠、肛门栓剂的治疗方法，不能测量肛门体温

请您的医疗团队在纸上写清孩子的诊断结果和在急诊室的特殊需求。带孩子去看急诊时，请一定带上这份说明。

手册的前面有一页“治疗概况”表格，家长可以用这张表记录孩子的诊断信息和重要的治疗信息，以及紧急情况下可以求助的医生的联系方式。看急诊时请带上这张填好的表格。

发热

发热有可能标志着严重的感染。接受癌症治疗的儿童有很高的感染风险。如果孩子发热却没有立刻得到治疗，可能会加重孩子的病情，甚至危及生命。

- 如果孩子发烧，请马上联系医生，不要等门诊开门。
- 切勿给孩子服用含有阿司匹林（水杨酸）、对乙酰氨基酚（扑热息痛、散列通、泰诺？）或布洛芬（芬必得、美林）成分的解热镇痛药，除非医生明确告知可以使用这些药物。（请仔细阅读药品说明书判断是否含有这几种成分，不要根据药品名称简单判断，例如维 C 银翘片和“白加黑”都含有对乙酰氨基酚）。

有时孩子发生感染时不会发热。只要孩子打寒战或者您觉得孩子身体不适，即使

孩子没有发热，也要立刻联系医生，不要等到门诊开门。

孩子身体不适或者发热，都可能意味着孩子接下来需要住院进行抗感染治疗。

给孩子量体温的注意事项：

- 确保家里有能用的体温计，并能正确使用。
- 孩子身体摸起来发烫，或者看起来身体不适，或者孩子自己觉得不舒服时，都要量体温。
- 按医生告知的方法给孩子量体温。不要测量肛门体温，这种方式可能导致出血或感染。

症状管理

我们的目标是确保您的孩子安全并且在治疗过程中尽可能感觉良好。通过了解治疗的副作用（不良反应），您会知道如何为您的孩子提供支持和何时需要向医生求助。无论您的孩子是在住院时还是在家中，当您的孩子感觉不好或者不舒服的时候，您都可以向医生求助。

出血和感觉疲惫

化疗可以使孩子血细胞计数降低。这会导致您的孩子出血或感到疲惫。当您的孩子出现以下情况时，请联系医生：

- 感到非常疲惫，脸色苍白，或者合并头痛或眩晕
- 皮肤比平常更容易出现淤青
- 皮肤上出现小红点
- 流鼻血、牙龈出血 或 中心静脉导管周边血管出血

如果您的孩子发生出血，且 5 到 10 分钟内未能止血，请立刻联系医生。

预防出血，您的孩子应该做到以下：

- 避免粗鲁行为和接触性（对抗）运动
- 使用软毛牙刷

- 在血细胞计数较低期间，避免使用阿司匹林或布洛芬

疼痛

患有肿瘤的孩子感到疼痛的诱因有很多。体内癌细胞或体内的肿瘤皆可引发骨骼或组织疼痛。一些抗肿瘤治疗过程中出现的副作用，如口腔或皮肤溃疡，也会引起疼痛。术后恢复期也会出现疼痛。如果您的孩子出现以下情况时，请联系医生：

- 新发或逐步加重的疼痛
- 按医嘱服用止痛药后疼痛无法缓解

恶心，呕吐和腹泻

癌症治疗可引起恶心和呕吐。在患儿出院回家休养后，医院可能会开一些止恶止吐的药物。服药前要仔细阅读药物使用说明书。如果您的孩子出现恶心或呕吐的情况，您可以给孩子吃一些流食或便于咀嚼的食物，例如薄脆饼干和米饭。

腹泻（频繁的水样便）有时也会因治疗而发生。

呕吐和腹泻可能会导致您的孩子面临脱水的风险（体内水分不足）。如果您的孩子出现以下脱水的症状，请立即联系医生：

- 口干舌燥
- 哭泣时没有眼泪
- 尿量减少
- 小便黄赤
- 反复呕吐或腹泻
- 无法饮水

便秘

便秘是当孩子出现硬便，并且排便次数较以前有所减少。化疗药物（如长春新碱）和其它一些药物（如止痛药）都可引起便秘。在家时您可以服用医生给您开具的药物来缓解便秘，服药请严格遵循药品说明书。如果出现以下情况，请联系医生：

- 排便情况异常（不像以前那么频繁，或不像以前那么多）
- 排便时感到疼痛

- 服用治疗便秘的药物后依然没有缓解

脱发

一些癌症治疗会导致脱发或发质稀疏。脱发症状可能会发生在治疗开始后的7到10天。身体其它部分的毛发也可能会受此影响。一些孩子和父母倾向于当孩子出现脱发时就把孩子的头发剪得尽可能短。当癌症治疗变得温和或治疗接受后，头发通常会重新生长出来。

预防感染

无论是在学校、家，还是在您生活的社区，您的孩子都会接触到不同的细菌。我们的皮肤上，嘴里和肠道内都会有细菌。细菌也会在环境中和感染人群中。正在接受治疗的孩子无法像健康人一样抵抗细菌。采取措施预防感染是非常重要的。

卫生

预防感染的最重要的方式是确保您和孩子的手是干净的。为了预防感染，防止细菌从一个人传播的另一个人，建议您的孩子、家人和来访客人这样做：

- 用香皂洗手和（或）用洗手液。

在如厕后或在以下情况前洗手显得尤为重要：

- 看护您的孩子的时候
- 为您的孩子准备药物
- 为您的孩子准备食物

同时也需要叮嘱您的孩子：

- 不要与他人共用杯子、水瓶、或餐具
- 不要与别人共用牙刷
- 按照您的医疗团队指导，经常洗澡

筛查来访客人和玩伴是否感染

我们鼓励您的孩子像往常一样与来访客人见面，包括其他孩子。但是要提前向来访客人和朋友确认他们是否生病或有感染的情况。不要让您的孩子同任何有发烧、流涕、咳嗽、腹泻或出疹情况的人接触。

警惕动物

如果您家里养了宠物，不应该让孩子去清洁宠物窝（比如鸟笼或乌龟水缸）、清理猫砂盒或处理动物排泄物。动物排泄物会携带细菌并可传播给您的孩子。如果您生活在农场或有其它接触牲畜的需要，您需要与您的医疗团队讨论可能需要采取的安全措施。

治疗期间的注意事项

牙齿护理

保持孩子的牙齿、口腔和牙龈清洁。您的孩子应该在每餐后和睡觉前用软毛牙刷和牙膏刷牙。在带孩子去看牙医之前，请咨询您的医疗团队。

疫苗接种

有些疫苗不适宜在孩子接受治疗期间接种。通常情况下，我们建议孩子和所有家庭成员都接种流感疫苗。在孩子接种任何疫苗之前，请咨询您的医疗团队。

接触水痘（水痘或带状疱疹）

如果您的孩子与任何患有水痘或带状疱疹的人有过接触，请立即联系您的医疗团队。您的孩子有可能通过服用抗体类药物防治或减弱水痘的严重性。为了使药物有效，孩子必须在接触病毒后尽快接受治疗。

化疗期间应注意的安全事项

化疗药物会通过尿液、粪便和呕吐物排出体外。因此，当您的孩子接受化疗并在最后一次给药后的 48 小时内，采取以下预防措施是很重要的：

- 在处理孩子的身体排泄物（尿液、粪便、呕吐物）或被排泄物污染的衣物时，请戴上一次性的丁腈手套（多数药房及药店均有售）。脱下手套后请务必洗手。
- 每次孩子如厕后，请盖上马桶盖并冲两次水。
- 处理被排泄物污染的衣物或床单时，请与其他衣物分开并使用热肥皂水清洗。然后再用通常的方法清洗一遍。
- 如果被排泄物污染的衣服或床单不能立刻清洗，请把它们放在密封的塑料袋中。
- 没有被排泄物污染的脏衣物可以照常接触和清洗。
- 如果您的孩子使用尿布，请在换尿布时戴上一次性的丁腈手套，并将污染的尿布密封在塑料袋中再丢弃。
- 在可能的情况下，孕妇和哺乳期妇女应避免在孩子接受化疗期间或化疗后 48 小时内接触孩子的排泄物。如果怀孕妇女不得不在此期间处理污物，则应戴上一次性的丁腈手套。

其他注意事项

中心静脉导管的紧急护理

如果您的孩子有 PICC（经外周静脉置入的中心静脉导管）或其他外部导管，切勿在导管或敷料附近使用剪刀。如果发现导管断裂或泄漏，请立即在损坏处的上方夹住导管，联系您的医疗团队，并把孩子送到医院或者诊所修复导管。

脑瘤和/或分流手术患儿的注意事项

如果您的孩子患有脑瘤或做过分流手术，且孩子出现以下症状，请立即打电话给您的医疗团队：

- 严重或反复头痛
- 反复呕吐
- 极度嗜睡
- 易怒
- 精神恍惚
- 分流道肿胀或发红

如果您的孩子有以下情况，请立即拨打 120 紧急服务电话：

- 癫痫发作（未被告知可以在家中处理癫痫发作）

术后/伤口护理

如果您的孩子做过手术，护士可以教您如何处理伤口并在需要时更换绷带。一般来说，重要的是保持该区域清洁和干燥，并保护伤口免受压力（例如剧烈活动），直到伤口完全愈合。

药物的使用

了解孩子使用每种药物的原因以及每种药物的正确使用方法是很重要的。药物的主要类型包括：

- 治疗癌症（有些孩子会在家里服用这些药物）
- 预防并发症（如感染）
- 控制症状（如疼痛和恶心）

在回家之前，您将收到一份孩子的药物清单。您一定要清楚以下内容：

- 每种药物的名称
- 每种药物的用途
- 何时给药
- 如何用药
- 用药量是多少

孩子的护士可以告诉您如何给孩子用药。在出医院前与护士沟通利用一段时间练习给孩子用药的方法。最好在出院前从药房取出孩子的药物，以便您可以与医疗团队一起核对。如果您在出院前无法拿到药物，请确保您知道在哪里能开药，以及如果药房没有药该怎么办。

如果您的孩子用药有困难或无法吞服药片，请告诉孩子的护士或医生。他们可以帮助您找到最好的方式给孩子服药。孩子的护士或儿童生活专家也可以帮助孩子学习和练习如何吞服药片。与护士或医生沟通了解如果孩子在家里呕吐的时候把药吐了出来该怎么办。

回家后：

- 每次来门诊、医院或急诊时，都要带上孩子的药品和药品清单。
- 当孩子的任何药品不足时，请立即告知孩子的医生或护士。
- 请将孩子的药品锁在孩子和宠物无法触及的安全的地方。

翻译志愿者（排名不分先后）：

韩佳逸（前罗氏基因泰克，新药早期研发，PKPD）

刘润达（清华大学软件学院本科在读）

郭少晨（北京市结核病胸部肿瘤研究所 助理研究员）

袁琳（CJIM 编辑）

校对志愿者：

满姝彧（国家电投东方能源河北公司 管理人员）