



向日葵家庭手册

< 2020版 >



免责声明

向日葵家庭手册所含信息由志愿者翻译整理，尽最大努力向儿童患者和家长提供正确、完整的健康资讯，但其中某些信息可能过时或者不完整，向日葵不对因信息的不正确或遗漏导致的任何损失或损害承担责任。

本书所提供的任何信息，仅供参考，不能替代医生和其他医务人员的建议，更不能取代医生的当面就诊。如果您有关于疾病治疗方案、诊断或者临床症状的具体问题，请寻求专业医务人员帮助。本书内容不能取代医务人员，用做临床判断、治疗手段、筛查、健康咨询或任何医疗相关程序。如果有紧急情况，请拨打电话 120。本书不推荐或者支持任何特别的测试、医生、产品、过程、意见，或者其他信息，即使这些信息可能在本书中被提到。

版权信息

向日葵家庭手册（中国版）版权归“深圳市拾玉儿童公益基金会”所有（©2020）。未经许可，严禁任何个人或团体盗用。

目录 |

- 5 ▶ 您的医疗团队
- 8 ▶ 关于癌症
- 27 ▶ 检查和操作
- 37 ▶ 临床试验
- 42 ▶ 治疗与疗效
- 63 ▶ 关怀您的孩子和家人
- 89 ▶ 癌症儿童的日常医疗和护理
- 101 ▶ 治疗结束后

■ 您的医疗团队





基于孩子的诊疗需求以及医院或诊所的医疗团队状况，任何下列人员也可能是您孩子的医疗团队的组成部分。当然作为孩子的家长，您也是医疗团队的成员之一。

教授 / 主任医师，或副教授 / 副主任医师

专长于儿童癌症治疗的医生，在医疗团队中负责指导和监督孩子的治疗方案。

主治医师

接受过完整的医学院训练，之后接受过住院医师培训和专科医生培训，具有较丰富的临床经验。

住院医师

接受过完全的医学院培训并已毕业，正在接受毕业后住院医师培训的医生。

实习生

医学院未毕业，但已完成医学院前期学习课程，正在接受毕业前临床培训的医生。

临床护理专家

接受过完整的专业技能训练，专长于儿童癌症患者护理的从业护士或护理专家。可以协调儿童患者在治疗过程中的医药和护理方案。



护士

接受过专职培训，负责为儿童患者提供护理服务及健康咨询。

营养师

经过专业训练，负责评估您孩子的营养需求及体重的临床营养师。营养科医生也可以为孩子提供饮食护理方面的咨询及指导。

药剂师

经过训练专门为您的孩子准备药品的专职人员，也能解答用药方面问题的专职人员。

理疗师（物理理疗师、职业治疗师或语言矫正者）

致力于为您的孩子提供维持和恢复健康状态、某种从事日常活动的能力或帮助您的孩子提高语言能力的医护人员。

社会工作者

简称社工。受过专门训练，能帮助您和您的孩子应对疾病和住院事宜的专业工作者。向日葵儿童在昆明市儿童医院肿瘤科设立了向日葵社工站，为患儿及家庭提供住院期间的病房陪伴及心理支持服务。

志愿者

能为您和孩子提供无偿的、非医疗相关的帮助，向日葵儿童在全球拥有超过16000名注册志愿者，在国内多家医院开展长期志愿者病房陪伴服务。

■ 关于癌症





什么是癌症？

癌症是一大类疾病的统称。要了解癌症，我们必须先从细胞谈起。细胞是构成我们身体的各种组织和器官的基本单位。细胞通过分裂得到新的细胞，来替代受损和老化的细胞。每个细胞都包含遗传物质 (DNA) 来对细胞发号施令，控制他们什么时候分裂，什么时候死亡。当 DNA 受到损伤的时候，这些指令发生了错误，就会引发癌症。癌细胞肆无忌惮地生长，在不该分裂的时候分裂，在该死亡的时候还存活，以至于他们可以挤走正常细胞。一团这样的癌细胞就叫做肿瘤。快速生长并有转移倾向的肿瘤被称为恶性肿瘤，生长速度较慢而没有转移倾向的肿瘤则被称为良性肿瘤。

儿童癌症的种类

每一种癌症都有不同的名称、治疗方法和预后 (也就是疾病可能的治疗结果)。儿童癌症可以被分为以下三大类：

- 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)。

以下是一些比较常见的儿童癌症的基本信息。您的医生会就您孩子所患的具体癌症类型与您进行深入交流。



白血病 I

白血病形成于骨髓中，由造血细胞癌变所形成。骨髓是位于我们骨骼中心的造血“工厂”，负责生产三种血细胞：红细胞负责为全身提供氧，白细胞负责抵抗外来感染物质，血小板负责止血。当骨髓中的造血细胞 DNA 发生变异，就有可能引起白血病。儿童期白血病常见的有以下几种：

急性淋巴细胞白血病（急淋）

急性淋巴细胞白血病是一种与淋巴细胞相关的癌症，未成熟的淋巴细胞在经过一系列突变后会转化成白血病细胞。白血病细胞不受控制地繁殖，然后挤走骨髓中的健康细胞。他们还会渗入血液，转移到淋巴结、脾、肝等其他器官。这些细胞还会扩散到脑脊液（环绕大脑和脊髓的液体）中。这时候可以通过腰椎穿刺（腰穿）获取脑脊液样本，然后借助显微镜可看到这些癌变的细胞。白血病细胞还可能转移到男孩们的睾丸，造成睾丸肿大，不过这是很罕见的。

急淋也分为不同的类型。淋巴细胞主要分为 B 细胞和 T 细胞两种，其中 B 细胞相关的 B 细胞前体细胞白血病（B 细胞急淋）是最为常见的一类。T 细胞发育过程中癌变则会形成 T 细胞急淋。了解急淋的种类对于指导治疗有至关重要的影响。

急淋是最常见的儿童癌症，大约占全部儿童白血病的五分之四。

急性髓细胞白血病（急非淋）

急性髓细胞白血病是一种与造血细胞中的髓系细胞相关的癌症。



髓系细胞包括白细胞中的粒细胞和单核细胞，以及红细胞和血小板。有一种叫做髓系干/祖细胞的未成熟造血细胞，在经过一系列突变后会转化成白血病细胞，也就开始形成急非淋。和急淋类似的是，急非淋的白血病细胞不受控制地繁殖，然后挤走骨髓中的健康细胞。他们还会渗入血液，转移到淋巴结、脾、肝等其他器官。这些细胞还会扩散到脑脊液中。这时候可以通过腰椎穿刺（腰穿）获取脑脊液样本，然后借助显微镜可看到这些癌变细胞。偶尔它们会形成一种叫绿色瘤（也叫粒细胞肉瘤）的肿块，可以出现在全身任何部位。急非淋也可细分为许多亚型，包括急性粒细胞白血病、急性早幼粒细胞白血病、急性单核细胞白血病等。了解急非淋的种类对于指导治疗有至关重要的影响。

急非淋大约占全部儿童白血病的五分之一。

慢性粒细胞白血病（慢粒）

慢性粒细胞白血病是一种与粒细胞及其前体造血细胞相关，发展较为缓慢的癌症。慢粒的形成与造血细胞的一种叫费城染色体的基因突变（BCR/ABL 融合基因）有关。费城染色体指导细胞不受控制地繁殖，产生大量异常的白细胞。这些异常白细胞可以转移到身体的其他部位，比如脾脏。它们会逐渐转变为快速生长的白血病细胞。慢粒大约占全部儿童白血病的五分之一。

幼年型粒单核细胞白血病（JMML）

幼年型粒单核细胞白血病是一种罕见的儿童白血病，表现为骨髓过量繁殖一种未成熟的单核细胞。大量未成熟的单核细胞挤走



正常细胞，并导致疲劳、出血等症状。JMML 多发生在幼年期。JMML 不足全部儿童白血病患者的一百分之一。

淋巴瘤

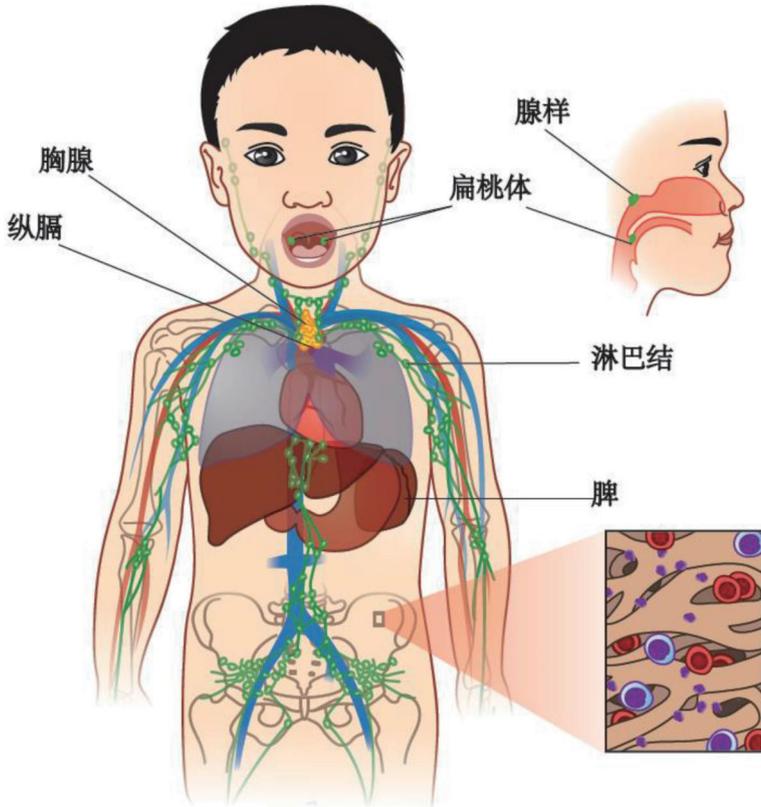
淋巴瘤由骨髓以外的淋巴系统癌变形成。淋巴系统是人体免疫系统的重要组成部分。淋巴组织遍布全身，包括淋巴结、扁桃腺、腺样体、脾、胸腺和骨髓。淋巴瘤源自淋巴系统细胞经过一系列突变发生癌变，进而繁殖失控。快速繁殖的细胞会导致淋巴结或其他器官肿大。淋巴瘤的症状是由肿大的淋巴结或器官的位置决定的。早期症状通常包括颈部、腹股沟、腋下等部位的肿块。有时胸腔内的淋巴结肿大可能会导致咳嗽或胸痛。肝、脾以及腹腔内淋巴结的肿大可能会导致腹痛。淋巴瘤细胞可能会转移至骨髓，造成骨骼疼痛。淋巴瘤主要分为两种：霍奇金淋巴瘤（Hodgkin Lymphoma）和非霍奇金淋巴瘤（NHL）。

霍奇金淋巴瘤

在显微镜下观察霍奇金淋巴瘤，我们会看到一种多核分叶状巨细胞（也叫里—斯氏细胞，Reed-Sternberg cell），这正是霍奇金淋巴瘤的特征。这种淋巴瘤通常表现为淋巴结肿大，最常见于颈部和上半身，但也可能出现在身体的其他部位。此外，霍奇金淋巴瘤也可导致其他症状，包括潮热、盗汗、体重减轻、皮肤瘙痒等等。霍奇金淋巴瘤在婴幼儿中不常见，更多见于十岁以上的青少年。霍奇金淋巴瘤大约占全部儿童淋巴瘤的五分之二。



淋巴系统





非霍奇金淋巴瘤（NHL）

非霍奇金淋巴瘤起源于淋巴组织。NHL 的分类取决于淋巴瘤细胞的某些特征，比如在显微镜下的形态。因为淋巴组织遍布全身，NHL 也可能起源于几乎全身任何部位。有时 NHL 会扩散至脑脊液中，可以通过腰椎穿刺（腰穿）获取脑脊液样本，然后借助显微镜观察到这些癌变的细胞。某些类型的 NHL 会表现为皮疹和骨骼疼痛。癌细胞还可能转移到男孩们的睾丸，造成睾丸肿大。NHL 种类繁多，但在儿童和青少年中最为常见的类型包括：

- 伯基特氏淋巴瘤
- 大 B 细胞淋巴瘤
- 淋巴母细胞淋巴瘤
- 间变性 T 细胞淋巴瘤

NHL 大约占全部儿童淋巴瘤患者的五分之三。

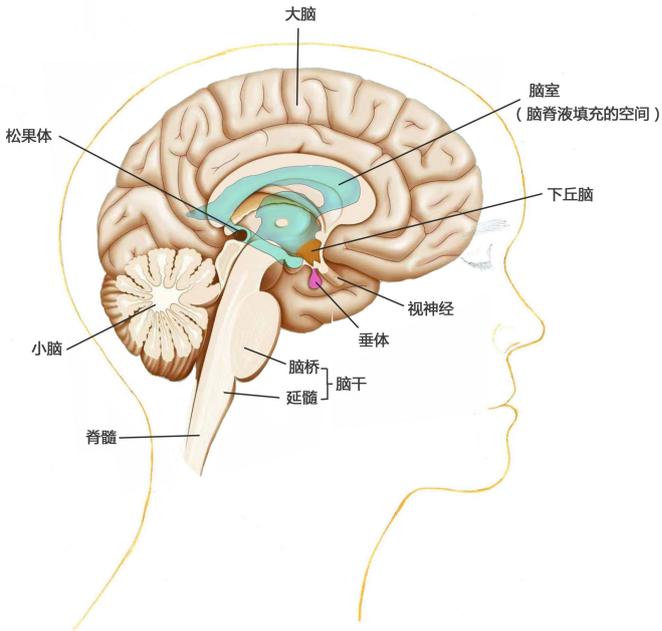
实体瘤 |

脑部和脊髓肿瘤（也叫中枢神经系统肿瘤）

中枢神经系统（CNS）由脑和脊髓组成。这些重要器官协同控制我们身体的运动、思考、学习、呼吸、心跳等功能。中枢神经系统肿瘤是指经过一系列突变后的中枢神经系统细胞，繁殖失控和过度繁殖，形成的肿瘤细胞团。中枢神经系统肿瘤可分为不同类型，其中快速生长并有转移倾向的被归类为恶性肿瘤，生长速度较慢而没有转移倾向的被归类为良性肿瘤。然而所有中枢神经系统肿瘤都



脑和脊髓系统



脑内侧解剖图



是非常严重的病症。可见于儿童的中枢神经系统肿瘤包括：

- **脉络丛肿瘤**

脉络丛是产生脑脊液（围绕着脑部和脊髓，起缓冲作用）的组织，脉络丛肿瘤即起源于此。这种肿瘤很罕见，患者多为婴幼儿。

- **颅咽管瘤**

形成于大脑中部靠近垂体的部分。这种肿瘤通常生长缓慢，会对大脑周围组织和脑内结构产生压力。颅咽管瘤往往会导致激素缺乏症，造成长发育迟缓、体液平衡障碍等问题。

- **神经胶质瘤**

由神经胶质细胞癌变形成。神经胶质细胞是中枢神经系统中对神经细胞具有支持功能的一类细胞的统称，包括星形胶质细胞、少突胶质细胞、室管膜细胞等。根据肿瘤起源的神经胶质细胞种类不同，神经胶质瘤也有不同的名称。儿童神经胶质瘤包括星形细胞瘤、室管膜瘤、恶性胶质瘤、少突神经胶质细胞瘤等。神经胶质瘤的命名也可依据起源的部位，例如视神经或脑干。神经胶质瘤可以通过分期来描述肿瘤生长趋势快慢。轻度神经胶质瘤（一、二期）生长较慢，重度神经胶质瘤（三、四期）生长较快。

- **星形细胞瘤**：由星形细胞形成。星形细胞瘤是儿童中最常见的中枢神经系统肿瘤，可以起源于脑或脊髓的任何部分。

- **室管膜瘤**：形成于脑室膜或脊髓中心管。其中脑室是主要储存脑脊液的器官。

- **多形性胶质母细胞瘤 (GBM)**：是一种快速生长的星形细胞瘤。

- **少突神经胶质细胞瘤**：少突神经胶质细胞是中枢神经系统中形成髓鞘，为神经细胞提供保护的一种细胞，少突神经胶质细胞瘤



即起源于此。这种肿瘤生长速度可快可慢，通常形成于大脑半球。

- 髓母细胞瘤 / 原发性神经外胚层瘤 (PNET)：起源于中枢神经系统中发育初期的神经细胞。髓母细胞瘤形成于小脑，而 PNET 形成于其他部位，两者在显微镜下形态很类似。中枢神经系统肿瘤是儿童中最常见的实体瘤，大约占儿童肿瘤的五分之一。

生殖细胞瘤

生殖细胞是发育成为性腺的繁殖细胞（男性睾丸，女性卵巢）。绝大多数生殖细胞瘤产生于睾丸或卵巢，但也有可能在其他部位，例如：

- 腹部
- 骨盆
- 胸腔中部（纵隔）
- 脑部
- 下背部和尾骨附近（骶尾部）

生殖细胞瘤可以是恶性的（快速生长并有转移倾向）也可以是良性的（生长速度较慢而没有转移倾向）。

恶性生殖细胞瘤可以分为几种：未成熟畸胎瘤、卵黄囊瘤、胚胎性癌、胚组织瘤（无性细胞瘤、精原细胞瘤）、绒毛膜癌等。这些肿瘤可以损伤睾丸或卵巢，并转移到身体其他部位，比如肺、肝、淋巴结、中枢神经系统。有些恶性生殖细胞瘤可能起源于中枢神经系统，通常位于大脑中部附近。

良性生殖细胞瘤包括畸胎瘤等。畸胎瘤是一种包含多种不同组织的肿瘤，例如头发、肌肉、骨骼等。尽管与恶性肿瘤相比，这种



肿瘤通常更容易治疗，良性生殖细胞瘤仍然可能因其大小和位置造成很严重的问题。

生殖细胞瘤十分罕见，大约占全部儿童肿瘤中的百分之三、四。

肾脏恶性肿瘤

肾脏的功能是过滤血液中的垃圾，使其形成尿液进入膀胱。在幼稚肾脏细胞形成的过程中，如果发生某种错误或者基因突变就会引发肾癌。在肾脏细胞中发生的变异使得细胞无限制生长而形成恶性肿瘤。儿童常见肾癌有以下几种：

- **肾母细胞瘤 (Wilms' 瘤)**：肾母细胞瘤是儿童肾肿瘤中最常见的一种。通常情况下，肾母细胞瘤只在一个肾脏中发生（单侧），但有时也会在两个肾脏中同时发生（双侧）。肾母细胞瘤可在不被察觉的情况下生长至很大体积。有时它会转移到身体的其它部位，例如腹部淋巴结、肺部和肝脏。肾母细胞瘤一般发生于幼儿。常常因为小孩腹部包块或者血尿就诊。

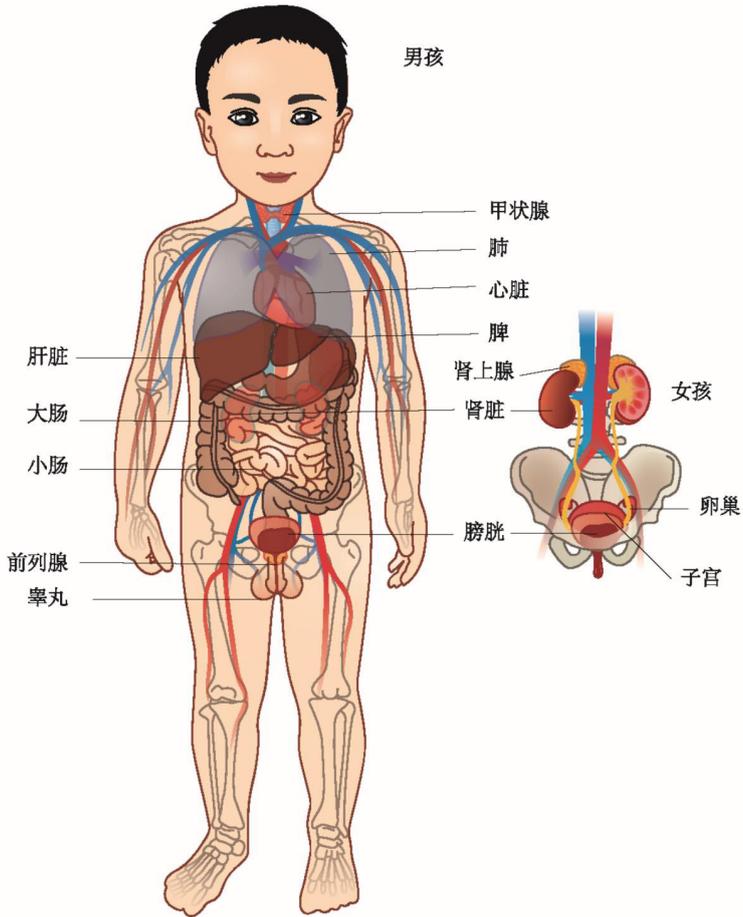
- **肾细胞癌**：肾细胞癌源于异常的肾小管上皮细胞，这些细胞无限制生长而形成增生或肿瘤。肾细胞癌有时也会转移到身体其它部位，如腹部淋巴结、肺部和脑部。肾细胞癌在儿童中并不常见。

- **肾透明细胞肉瘤 (CCSK)**：肾透明细胞肉瘤是一种癌性肾肿瘤，可转移到身体其它部位，比如腹部淋巴结、肺部、脑部、骨骼及软组织。肾透明细胞肉瘤在儿童中也不常见。

- **肾横纹肌样瘤 (RTK)**：肾横纹肌样瘤是一种癌性肾肿瘤，可转移到身体其它部位，比如腹部淋巴结、肺部、脑部、骨骼及软组织。肾横纹肌样瘤在儿童中非常罕见。



内脏器官和骨骼系统





肾癌在儿童癌症中占大约百分之六的比例。

肝脏恶性肿瘤

肝脏位于腹腔的右上方，被胸廓的肋骨所盖住。肝脏的功能多样，包括清除血液中的毒素，产生凝血因子，帮助身体消化食物，以及药物代谢。如果肝细胞发生了一系列的突变或错误，它会快速生长并形成癌性肿瘤。最常见的儿童肝癌有以下两种：

- **肝母细胞瘤（肝母细胞瘤）**：多发生于婴儿或幼儿。是最常见的儿童肝癌类型。

- **肝细胞癌（HCC）**：多发生于大一些的儿童或青少年。

肝癌只占儿童癌症的百分之一到二。

黑色素瘤

黑色素瘤是皮肤癌的一种。黑色素瘤起源于变异的黑色素细胞，黑色素细胞存在于皮肤、毛发及眼睛里。变异的黑色素细胞形成癌性细胞并快速生长。大部分恶性黑色素瘤发生在皮肤，但也可发生于眼部。

恶性黑色素瘤不是最常见的皮肤癌类型，却是恶性程度最高的。在儿童癌症中的发病率不到百分之一。

神经母细胞瘤

神经母细胞瘤是实体瘤的一种，发生于交感神经系统中正在发育的细胞。交感神经系统是一个在全身各处传递信息的神经网络，它支配着那些不受个人意志控制的身体活动，比如心跳加快、脸红、瞳



孔放大。神经母细胞是交感神经系统中尚未发育成熟的细胞，在这类细胞中发生的变异会引发神经母细胞瘤。变异的神经母细胞无限制生长而形成癌性肿瘤。神经母细胞瘤可发生于身体各处，最常见于肾上腺，其它常见部位还包括颈部、胸部、腹部和脊柱近处的骨盆。神经母细胞瘤可转移到身体其它部位，包括骨髓、骨骼及淋巴结。

神经母细胞瘤通常发生于婴幼儿，在大一点的儿童和青少年中不常见。在儿童癌症中的比例为百分之七左右。患儿常因发热、肢体疼痛、眼眶突起就诊。

视网膜母细胞瘤

视网膜母细胞瘤是发生于视网膜的实体瘤。视网膜位于眼球后方内侧，是一层很薄的神经组织，负责视觉的形成。尚未发育成熟的视网膜母细胞发生变异并快速生长，可发展视网膜母细胞瘤。视网膜母细胞瘤常见于六岁以下的婴幼儿，在儿童中的发病率不高。

视网膜母细胞瘤在儿童癌症中的比例仅为百分之三。

软组织及骨肉瘤

肉瘤属于实体瘤，发源于可形成骨骼、肌肉和关节韧带等软组织的尚未发育成熟的细胞。这些细胞中的某一个发生变异会使得该细胞快速生长形成癌性肿瘤，也就是肉瘤。肉瘤在儿童癌症中的比例约为百分之十二。儿童肉瘤有以下多种类型：

- 骨肉瘤

是最常见的骨癌类型。骨肉瘤起源于骨骼中发生变异的未成熟细胞。变异的细胞快速生长形成癌性肿瘤，使骨骼变得脆弱，引发



疼痛，并会转移到其它部位，如肺部。骨肉瘤常发生于四肢，尤其是膝关节周围及靠近肩关节的上肢部位，但是也不排除会在身体其它部位的骨组织发生。骨肉瘤常见于青少年和较年轻的成年人，偶见于年龄很小的儿童。

● 尤文氏肉瘤

是第二常见的骨肿瘤类型。它还被叫做“尤文氏肉瘤家族肿瘤”和“外周原始神经外胚层肿瘤（pPNET）”。病灶常见于骨盆、胸腔、四肢，但也会在身体其他任何部位的骨组织中发生。尤文氏肉瘤也可在软组织中发生。常见于大一点的儿童及青少年。

● 横纹肌肉瘤

是一类源于肌细胞的前体细胞的肿瘤。在正常情况下，这些前体细胞会发育为成横纹肌细胞。当其中某一个细胞发生变异时，它会无限生长形成癌性肿瘤，即横纹肌肉瘤。横纹肌肉瘤可发生于身体任意部位，最常见的有如下几个部位：

- 眼周（眼眶）
- 颅骨下方所对应的面部区域（脑膜）
- 远离颅骨下方的面颈部（非脑膜）
- 胳膊和腿（四肢）
- 泌尿系统和生殖器官，如膀胱、前列腺、附睾及阴道（泌尿生殖系）

在儿童中，主要有两大类横纹肌肉瘤：

- **胚胎性横纹肌肉瘤**：最为常见，一般见于幼儿。胚胎性横纹肌肉瘤常发生于有粘膜壁的管腔器官，如鼻孔和膀胱。葡萄样和梭形细胞横纹肌肉瘤是胚胎性横纹肌肉瘤的两个亚型。



- **腺泡状横纹肌肉瘤**：多见于青少年，一般发生于四肢。

三分之二患有横纹肌肉瘤的儿童小于十岁。

- **非横纹肌软组织肉瘤（NRSTS）**

起源于未成熟的细胞，在正常情况下，这些细胞会发育成人体的支撑结构，如肌腱、关节滑膜及神经外膜（通常被称为软组织）。儿童中最常见的是滑膜肉瘤、恶性神经鞘瘤（MPNST）及未分化肉瘤。除此之外，还有三十多种其它亚型。非横纹肌软组织肉瘤通常发生于四肢，但也见于身体其它各处。多发于青少年。根据亚型的不同，非横纹肌软组织肉瘤可转移到淋巴结、肺部、骨骼、皮肤及脑部。

- **结缔组织增生性小圆细胞瘤**

是一种罕见的软组织肉瘤，与其它非横纹肌软组织肉瘤不同。它通常发生于腹部，可转移至淋巴结及腹腔内壁。也可迁移到肺部、肝脏和骨骼。这类癌症常见于青少年。

- **硬纤维瘤**

又被称为“韧带样纤维瘤病”或“侵袭性纤维瘤病”。通常发生于四肢，也见于身体其它各处。这类肿瘤不会转移到其它部位，但是可以同时发生于身体的多个部位（多灶性）。

恶性上皮细胞肿瘤

恶性上皮细胞肿瘤是一类发生于上皮细胞组织的（覆盖了身体外表面或构成腺体内衬，体腔内的组织）肿瘤。恶性上皮细胞肿瘤在儿童中并不常见。

- **肾上腺皮质癌**是一类肾上腺癌。肾上腺位于肾脏的顶端。肾上腺的外层被称为肾上腺皮质。肾上腺皮质生产荷尔蒙（即激素），



用于帮助维持身体的盐和水平衡，控制血压，促成雄性或雌性性征的形成。肾上腺皮质癌发生于肾上腺皮质，可产生高浓度的荷尔蒙。荷尔蒙可引起高血压，乳房，阴部毛发的进一步或非正常发育。肾上腺皮质癌有时可扩散到肝和肺部。肾上腺皮质癌在儿童中并不常见。肾上腺皮质癌在儿童癌症中的比例不足百分之一。

- 绒毛膜癌（见生殖细胞瘤）
- 胚胎细胞癌（见生殖细胞瘤）
- 肝细胞癌（见肝脏恶性肿瘤）

● 鼻咽癌：鼻咽位于喉咽以上部分，鼻后部。鼻咽癌起源于一群非正常的细胞在鼻咽中开始异常增殖，形成增生或肿瘤。在儿童中，鼻咽癌常扩散到颈部的淋巴结，导致形成更大的肿瘤。鼻咽癌也能扩散到肺和骨。鼻咽癌在儿童中并不常见，在儿童癌症中的比例不足百分之一。

- 肾细胞癌（见肾脏恶性肿瘤）

甲状腺癌

甲状腺是一个蝴蝶形状的器官，位于脖子前方的喉结以下。甲状腺产生的荷尔蒙可调节体温、能量、体重和食欲。当甲状腺的细胞发生变化或突变时，会导致细胞不受控制的增殖，形成癌性细胞肿块，即甲状腺癌。甲状腺癌也称为甲状腺瘤。以下是甲状腺癌的4种类型：

- 乳头状（最常见的类型，通常生长缓慢）
- 滤泡状（不常见，通常生长缓慢）
- 髓样（倾向于向身体的各部位扩散）



- 间变型（生长最快的）

甲状腺癌在儿童中非常罕见，通常在大一些的儿童和青少年中发生的比例高于小些的儿童。肾上腺皮质癌在儿童癌症中的比例大约为百分之一。

癌症如何诊断？

许多程序和测试可用于检测体内是否有癌细胞。根据您的孩子的症状和癌症类型，可能需要一种或多种诊断方法。

有关常用的癌症诊断的更多信息，请咨询医生。

淋巴瘤和实体肿瘤的癌症分期

癌症一旦确诊，就应该进一步确定淋巴瘤或实体瘤的分期。分期是医生确定身体里癌症的位置和分布的方法。为确认您孩子的癌症分期，医护人员会安排一系列检查。一旦确认了病期，医疗团队将讨论并制定最佳治疗方案。

在癌症起始部位的肿瘤称为原发肿瘤。癌细胞可能扩散到起始点的周围组织（局部侵袭），或较远处的其他部位（转移），扩散到身体较远处的称为转移瘤。

不同类型的癌症其分期系统是不一样的。

总的来说，I 期是早期（意味着癌症还没有扩散），IV 期是末期（意



意味着癌症已经扩散到身体其他较远区域)。不同分期的癌症, 治疗方式通常也不同。因此, 您孩子的医生在给出治疗意见之前需要了解癌症属哪一期。

儿童癌症的诱因

许多家长非常想知道什么原因导致他们孩子患癌。在儿童癌症中, 很小一部分是由遗传因素导致的, 这意味着这些孩子出生时已带有突变和致癌的 DNA (每个细胞都有的、指导细胞行为的遗传物质)。这有 2 种可能: 这些突变的 DNA 不是源于父母, 而是在胚胎发育过程中出现突变 (出生前); 突变的 DNA 是从父母那里遗传得来。如果是后一种情况, 父或母可也能患有相同类型的癌症。遗传性的儿童癌症包括视网膜母细胞瘤、恶性外周神经鞘瘤、肾上腺皮质细胞瘤等。其他大多数癌症不是遗传的。

许多家长担心和后悔, 是不是因为他们做了某些不恰当的事, 或者没有做某些应该做的事, 导致了孩子癌症。但据我们所知, 没有哪些事情是您或您的孩子做了而绝对导致癌症, 或者能绝对预防癌症。另外, 癌症是不传染的, 您的孩子不会被其他癌症患者传染。

科学家们正在致力于寻找儿童癌症的原因。目前为止, 我们并不知道大多数儿童癌症的具体原因。大多数家长都在思索是什么原因导致了孩子的癌症, 并感觉对孩子的病负有责任。哪怕防止孩子癌症不是他们的能力可以做到的, 他们仍旧自责。这些感觉可能令人懊恼, 但这是正常的。如果您有任何关于您小孩癌症诱因的想法或顾虑, 可以跟您孩子的医疗团队交流。

■ 检查和操作





检查前的准备 I

在治疗过程中，您的孩子将会接受一些检查或者操作以协助医护人员确诊和治疗您的孩子。这其中的一些检查对于您的孩子会很快速和轻松，另一些则会造成焦虑和疼痛，但一般不会对小孩健康造成多大的影响。

下面是一些帮助您的孩子接受检查时缓解疼痛的措施。

局部麻醉（使皮肤和组织对痛觉麻木）

在检查和操作进行前，医生会根据情况使用局部麻醉药。这种药通常以药膏、敷贴、喷雾或者其他形式置于皮肤上，使皮肤和皮下组织麻木。这种麻醉对多数孩子来说已经足够进行针刺操作。当表皮已被麻醉后，必要时可以用小针对稍深部的组织注入其他麻醉药。这种麻醉药初始可能造成少许灼烧感，但一至两分钟后会有深达骨骼的麻木感。

镇静

如果局部麻醉（使皮肤和组织麻木）不能满足要求，医护人员可能会适当采取镇静（使用药物来帮助您的孩子在检查或操作的过程中放松或者睡眠）。不同的镇静药镇静程度不同，从放松感，到睡眠，到全身麻醉（完全睡眠）。镇静等级取决于您孩子的状态、操作中的焦虑情绪以及医院的操作指南。无论镇静的程度如何，目的都是一样的：为您的孩子免除疼痛以保持舒适和放松。希望家长理解的是，医生能做的是尽量达到上述镇静和镇痛的目的；所用的镇静药一般不会对孩子造成伤害。通过与医护人员交流，可以更详细地了解最适合您孩子的镇静方法。



侵入性检查（操作）项目 ■

您的孩子即将接受的检查取决于他们所患肿瘤或者疾病的种类、病情的分期、年龄以及您所在医院提供的治疗方案。这里罗列了一些常见的检查，但您的孩子所接受的检查有可能并不包含其中。

活检

活检，即从身体中取出一小片组织以检测其中的癌细胞。

开放活检是通过外科手术切开皮肤后取出组织样本。闭合活检是在不切开皮肤的情况下以活检针刺入组织中获取样本，通常是由B超或CT介导下进行穿刺。两种方法各有优缺点，要视具体情况而定。

一些活检操作是全麻状态下（完全睡眠）在手术室完成的，另一些活检操作则可在局部麻醉下（只局部使皮肤或组织麻木）完成。使用哪种麻醉方法取决于肿块所在位置以及您孩子的具体情况。

骨穿

进行骨穿是为了检查骨髓细胞是否健康、有无癌细胞或癌细胞是否其从他地方转移到骨髓。骨髓是血细胞生成的部位，位于骨骼的中心，由松质骨和骨髓液构成。为了进行这项检查需要向一处骨骼（通常是髌骨或胸骨）中置入一根穿刺针，然后用注射器抽取少量骨髓液样本。骨髓样本将被送入实验室以检测癌细胞。

这项检查可能会有些疼痛，不同的穿刺方法疼痛的程度不同，医生会根据情况考虑是否给予减轻疼痛的方法，例如用头皮针穿刺



疼痛较轻，与一般的肌肉注射差别不大，可能就不一定用麻醉药。骨穿后您的孩子有很小的几率会发生皮下出血或者穿刺部位感染。

骨髓活检

进行骨穿以观察骨髓细胞的同时，有些情况需要通过骨髓活检来更准确研究骨髓的状况。骨髓活检同样有助于确定骨髓细胞是否健康或者其中是否含有癌细胞。为了进行这项检查，需要向一处骨骼（通常是髌骨）中置入活检针，取出一小块松质骨髓送入实验室检查。

这项检查也可能会导致疼痛，医生一般会给予适当的减轻疼痛的方法。您的孩子有很小的几率会发生皮下出血或者穿刺部位感染。

腰穿

腰穿（也叫腰脊穿刺）是一项检测脑和脊髓的液体中是否存在癌细胞的检查。这种液体称为脑脊液。您的孩子将被要求侧卧同时下颏贴胸并抱紧双膝。在某些病例中孩子可以取坐位弯腰并将下颏贴胸。当背部处于弯曲位时，即可在腰椎骨之间置入穿刺针。椎管内的液体可以通过穿刺针滴入试管以送往实验室进行检测。对于某些类型的肿瘤，在取完用作实验的液体后，可通过同一根穿刺针注入化疗药物起治疗作用。

这项检查也可能会导致疼痛，医生会给予适当的减轻疼痛的方法。有些孩子在进行这项检查后会发生头疼或腰疼，特别是腰穿之后平卧时间过短时。您的孩子会有很小的几率在检查后发生皮下感染或出血。



影像检查项目 |

骨扫描

骨扫描可通过骨成像来观察是否有肿瘤存在，需要通过静脉注射少量的放射性同位素或者追踪剂来完成。这种追踪剂含有和一次 X 射线同样的辐射。追踪剂移动到肿瘤活跃的骨骼中，然后用扫描仪可以检测到骨骼中任何不正常的区域。您的孩子需要躺在扫描仪中静止不动。有些孩子需要被镇静以保证在整个扫描过程中维持静卧。

计算机断层扫描（CT）

CT 可以用一种特殊的 X 射线来进行身体内部结构的详细成像，需要在放射科完成。在检查前可能需要口服造影剂，用来区分正常结构与肿瘤。有些孩子需要被镇静以在整个扫描过程中维持静卧。

磁共振成像（MRI）

磁共振用一种特殊的机器（扫描仪）来观察身体内部结构。这种扫描仪使用电磁波来进行身体内部结构的成像。在成像过程中您的孩子需要在 MRI 扫描仪内的操作台上静卧。

您的孩子不能穿戴任何金属物品（饰品、腰带等），因为扫描仪对金属有吸引力。当机器进行扫描时您的孩子可能会听到和感到类似敲鼓的有节奏的撞击声。

检查期间您可能无法和您的孩子呆在一起，但您和医护人员可以始终监听和观察您的孩子。检查的时长取决于被检查的部位。有些孩子需要被镇静以在整个扫描过程中维持静卧。



MIBG 扫描（间碘苄胍扫描）

MIBG 扫描有助于某些特定类型肿瘤的定位和诊断。神经母细胞瘤就是一种常由 MIBG 扫描诊断的肿瘤。这项检查需经静脉注射少量放射性追踪剂来完成。给予追踪剂后在扫描仪（类似 CT）下成像。扫描可以在给予追踪剂 24、48 或 72 小时后进行。扫描前后将使用一种特殊药物以保护甲状腺免受追踪剂的辐射损害。

PET 扫描（正电子发射断层扫描）

PET 扫描可以寻找体内的肿瘤，也可以用来显示感染和炎症。PET 扫描需要经静脉注射少量放射性同位素或追踪剂。追踪剂会移动到体内肿瘤活跃的部位。注射追踪剂后，您的孩子需要在成像过程中一动不动地躺在 PET 扫描仪的工作台上。

请务必咨询进行 PET 扫描准备所必须的注意事项。例如，特殊的进食要求，或者当您的孩子需要被镇静时可能有进一步的要求。

超声检查

超声通过体内组织和器官的反射波来进行成像。受检的身体部位上需要涂抹耦合剂。一把小超声探头会在耦合剂上来回移动以获取清晰的组织和器官成像。

X 射线

X 射线检查也是一种体内结构的成像。比如可以显示骨折或者肺感染和积液的存在，有时也能显示肿瘤的存在。



血、尿检测

血生化（基础或者代谢功能全套试验）

这些检查可以帮助医护人员观察您孩子的器官（肝、肾）针对肿瘤治疗产生的反应，也可以显示血液中钠、钾或者其他电解质的水平是否正常。



血培养

如果您的孩子出现了感染征象，可以通过检测血液来观察是否有细菌、病毒或真菌存在。这可以帮助医护人员确定处理感染的最佳方案。

血细胞计数（CBC）

CBC 对不同的血细胞进行计数：红细胞、白细胞、血小板。进行 CBC 有很多原因，其中之一是观察治疗对骨髓造血功能的影响。也可用于判断您的孩子是否需要输血，或者感染的风险是否增加。CBC 通常会进行白细胞分类计数，了解血液中各种白细胞的分布。其结果用百分比和绝对计数来表示。

肌酐清除率

检查肌酐清除率是一种精确判定肾功能好坏的方法。肌酐是血、



尿中存在的一种物质。血、尿中的肌酐总数可以用来测定肾功能。您要将孩子 12 或者 24 小时的尿液，收集在一个容器中。为了检查结果精确，您必须在孩子每次去卫生间的时候收集尿液，防止遗漏。您孩子的血液也将被检测以确定血肌酐水平。

肾小球滤过率 (GFR)

肾小球滤过率检测关注的是肾脏是如何工作的。检测中会从静脉注射一种追踪剂，然后确定追踪剂通过肾脏以及从身体中排出的速度。

药理学血液测试

某些基因在一定程度上负责药物在身体里的代谢，药理学血液测试可以了解这些基因（细胞中的遗传物质）的变异对药物代谢的影响，检测结果可指导某些药物的给药剂量。

药代动力学 / 药效学血液测试

这些血液测试，有时是临床试验的一部分（调查研究），有助于了解您孩子的身体如何代谢药物，以及在试验进行中药物会发生什么变化。通过进行这些血液测试，可有助于了解如何在患者中更好地使用这些药物。

肿瘤标志物的血液测试

肿瘤标志物可能出现在肿瘤组织中，或由肿瘤释放到血液或其他体液中。对于一些儿童癌症病例，可检查血液或体液中是否存在



特定的肿瘤标志物，以确定癌症是否存在，并监测患者对治疗的反应。

尿液分析

尿液分析是检测尿液中是否含有不应该存在的东西。检测需要将少量的尿液收集在一个杯子里，然后送到实验室进行分析。分析结果包括尿液中的白细胞和红细胞的数目、尿液中的蛋白质、细菌和糖含量等。

听力测试 ■

听力图

听力图测试听力，通过测试一个孩子可以听到不同距离和不同响度的声音来进行。您的孩子可能会戴上耳机或者去一个隔音室进行这项测试。

脑干听觉诱发反应 / 听觉脑干反应

一些很小或不能理解测试指令的孩子不能采用听力图测试。这些孩子可以通过测量脑电波测试听力。这就是所谓的脑干听觉诱发反应（BAER）测试，也叫听觉脑干反应（ABR）。测试中将小电极贴在孩子的头上，记录他们的脑电波对不同声音的反应。您的孩子通常会先吃药以便在这个测试中处于睡眠和安静状态。



心肺功能测试 |

超声心动图

超声心动图是心脏的强度和功能测试，使用超声波机进行。在孩子的胸部涂上透明的胶状物，然后操作员在胸部移动一个圆形的小探头（换能器）。通过探头发送声波到心脏，返回的声波可以绘制心动图。

心电图

心电图用于测量心脏的节律。在胸前，或在胳膊和腿上放置小贴纸，又叫引线。引线被连接到一个监视器上用来测量心脏节律。当需要测量几个小时或一天的节律时，需要采用一种名为动态心电图监测仪的设备。这种监测仪可以放置在孩子的衣服口袋中。

肺功能测试

肺功能测试衡量肺的功能，测试肺可以容纳多少空气，以及您的孩子可以多大程度地把空气排出肺部。您的孩子会用一个塑料接口吹气，然后连接到机器上。机器测量出空气吸入量与呼出气体的量。您的孩子可能会被要求重复测试几次，以得到一个准确的读数。

要了解更多关于测试及医院程序的信息，请与医护人员沟通。

■ 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。临床试验为癌症儿童研发成功和不断进步发挥重要作用，近年来临床试验已经取得长足进展，在国际上广泛开展。

临床试验的类型

临床试验主要有两种类型：

治疗性试验

治疗性试验是对某疾病治疗方案的有效性和安全性进行评估的研究。新的临床试验是基于已有的试验结果，进而采取最佳治疗措施。每一个试验需要儿童血液和肿瘤学家论证，然后必须经过由不同领域专家组成的伦理委员会的答辩和严格评审，获得同意方可开展临床试验，这些专家包括医学、伦理学、药理学、法学和统计学等。如果试验的药物尚未上市，还需报国家药监局审批。临床试验为提高癌症儿童生存率，减少副反应和提高治疗的长期有效性上发挥了积极作用。

非治疗型试验

非治疗型试验是指通过以下研究，帮助人们更好地了解儿童癌症。包括：

- 癌细胞的生物行为学
- 癌症治疗的副作用并如何减少其发生



- 儿童癌症的起因和每年患病儿童数量
- 癌症治疗期间和治疗后的生活质量
- 研究患者的基因结构，以及其如何影响患癌症的几率和对治疗方案的反应度。

临床试验的利弊

您可能会问，“临床试验对我的孩子有什么好处呢？”

临床试验的益处

- 用于试验的治疗方法都是最新的并且研究者们认为可能具有更好疗效的，或者副作用更小的。
- 将来的癌症儿童患者将会从现今的临床试验中获取帮助信息，就好比您的孩子的现在的治疗是从曾经参加过临床试验的孩子那里获益。
- 当地肿瘤行业组织和儿童癌症组织的研究专家形成网络，对试验进行严格的监管。

临床试验的弊端

- 虽然理论上新的治疗方法可能更好，但也可能对您孩子的治疗效果不明显。
- 新的治疗方法也可能比现有的癌症治疗方法有更明显的副反应。
- 随机测试的参与者和医护人员不能够自主选择孩子将要接受



的治疗方法。

- 您的孩子可能需要更长时间住院以便接受治疗或对治疗反应做相应测评。

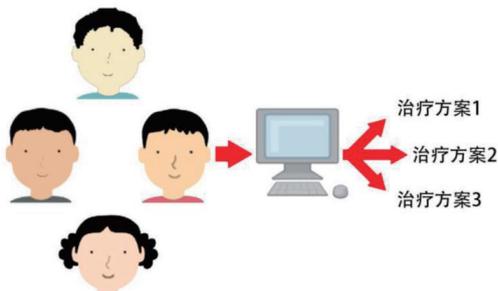
我的孩子必须接受临床试验么？

决定权在您自己。您可以选择不让孩子进入临床试验，您也可以选择在临床试验的任何时候选择退出。您的决定不会影响孩子在医院该接受的治疗。

如果您选择退出临床试验，您的孩子将接受传统的方案治疗。

随机分配问题

您的孩子可能会参与到一类用来比较两种或多种治疗方案效果的临床试验中。



通常其中一种是标准的或者当下可能最佳的治疗方法，剩余一种或者几种治疗方案则略有不同。这些治疗方案可能提高生存率，延长疾病控制，减少副作用或缩短住院时间。为了研究哪个方案疗效最好，患者通常由计算机随机选择分配到不同方案中。随机分配就好比掷硬币，其目的是为了保证每位患者拥有平等公允的机会参与治疗计划。随机分配临床试验的参与者，及他们的医护人员，均不能自主



选择治疗方案。

对于大多数临床试验，我们无从知晓哪个方案是最佳的，直到所有的患者全部完成所需的治疗并多年随访观察。然而，在试验中如果发现某种方案确实更有效，试验将暂时搁置，所有的参与者将被给予这个有最佳疗效的方法治疗。如果在您孩子被诊断的时候，临床试验暂停开放，那您的孩子将接受常规治疗而不会被接纳进入临床试验。

知情同意书 |

医护人员会向您说明临床试验的内容，请您阅读知情同意书并提出问题，得到解答之后，您将被问及是否愿意让孩子参加临床试验，这个环节称为知情同意。您需要签署一份关于临床试验治疗方案的文件，文件会说明治疗方案可能的利弊，药物可能的副作用和相应治疗措施。一旦您签署该文件，那便意味着您知晓医护人员所告知的一切并同意接受临床试验。如果孩子年纪较大并能够理解，也应该征求他们的意见，他们的意见应得到尊重。

签署知情同意书只是一个环节而已，您所拥有的实时知情权并不会在签署同意书或者开始治疗之后便停止。在开始接受临床治疗后，您仍可以同医护人员讨论治疗计划并提问题。如果您之前决定让孩子参加临床试验，之后又改变主意，您可以随时退出，医院仍会继续为您的孩子提供应有的治疗。

■ 治疗与疗效





癌症是如何被治疗的？

儿童所患的癌症种类不同，治疗也会相对应不同。相关研究人员会针对每种癌症研究出治疗最有效疗效的治疗方案，而您的孩子的治疗方案将会根据这些研究结果来制定。

这里介绍最常见的几种癌症治疗方法。在治疗的不同阶段，您的孩子可能接受以下介绍的治疗方法中的一种或者几种的组合。

化学治疗（化疗）

化疗是指通过那些能够抑制细胞生长或者摧毁细胞的药物来治疗癌症。鉴于不同的化疗药物阻止细胞生长或者摧毁细胞的方式不同，在一个化疗方案中，常常会包括不止一种的化疗药物。在化疗摧毁癌症细胞的同时，健康细胞也有可能被损坏，并可能带来副作用。通常情况下，当化疗结束之后，副作用会得到缓解或消失。

化疗药物通常有以下几种给药方式：口服；静脉注射；肌肉注射；





腰椎鞘内注射。您的孩子可能通过以上一种或多种给药方式进行化疗。如何用化疗药是依据癌症的类型及其最有效的药物而定。

医护人员会向您解释孩子的化疗疗程。化疗通常是周期性的，一个周期包括一个化疗用药阶段加一个休息阶段。休息阶段的作用在于使身体的健康细胞得以恢复和重新产生以及补充，能耐受下一阶段的治疗。例如，实体瘤的孩子在接受一周的化疗后会有约两周的休息阶段。这大约三周的时间就被称为一个周期。

放射治疗（放疗）

放疗是通过释放高能放射束损坏 DNA 来摧毁快速生长的细胞，比如癌细胞。放疗可能会被单独使用，也有可能和其他治疗方法一起使用，比如化疗和手术。放疗能同时损坏健康细胞和癌细胞，但是健康细胞更容易进行自身修复。与化疗不同，局部放疗不会对全身细胞进行损坏，放疗只会损坏接受放射性物质照射的局部细胞。

放疗可以在体外或者体内进行。体外放射是治疗儿童癌症最常见的放射方式。这种方法会利用一台仪器将高能放射束照射在身体的某个特定区域。

- 体外放射束照射的方式包括以下例子：
 - 三维适型放疗（3dCRT）— 从不同角度针对癌症区域释放具有不同放射野的放射束，避免损伤健康组织
 - 调强放射治疗 — 能同时对放射束强度和放射野进行精确调整使得放射针对肿瘤，减小正常组织在放射下的暴露
 - 质子束放疗 — 类似于三维适型放疗，但以质子束作为放射来源



• 立体定向放射手术（SRS）— 对肿瘤局部进行大剂量放射并且通常是在全麻状态下进行的

• 体内放射束照射方式包括以下例子：

• 近距离放疗：将具有放射性的颗粒放进或者靠近肿瘤。

• 系统性放疗：通过口腔摄入或者静脉注射一种有放射性的液体。

如果您的孩子需要接受放疗，将会有一名肿瘤放疗师（擅长放射治疗的医生），协同临床医生的意见向您介绍何种放疗最适合您的孩子，以及其中的风险和优点。

在放疗开始前，会进行一次模拟治疗，用于精确地确定放射区域。有时候会在您的孩子身体上做一些标记以便确定区域。在放疗结束前请不要将这些标记洗去。这些标记通常是很小的永久墨水点（花纹）。您孩子的放射科医师会向您解释何种标记将会被用在您孩子身上。

在放疗过程中，您的孩子需要保持躺姿。很多年幼的孩子在接受医护人员的指导和准备后能够很好地做到这一点。如果您的孩子太年幼以致无法保持躺姿，可能会需要注射一些药物（镇静剂或者常用麻醉剂）让他们在放疗过程中保持睡眠状态。

放疗可能导致被照射部位的皮肤敏感。您可以用温性肥皂和清水清洗您孩子的皮肤。

手术

治疗癌症有很多种手术方式。有时仅需要通过手术取出肿瘤，但通常需要用化疗或者放疗来杀死那些余下的癌细胞。大多数手术在手术室中进行，您的孩子需要注射麻醉剂保持睡眠和镇痛状态。



- 首次手术

首次手术会去除所有或者大多数在诊断阶段发现的肿瘤。有时因肿瘤过大或所处的部位无法完全切除，在这种情况下需要通过术前化疗或者放疗来缩小肿瘤，使它更容易被切除。

- 二次探查手术

二次观察手术是在化疗或放疗之后进行的。手术医生能够在手术中观察之前的治疗是否有效，作用效果如何，并且可以清除肿瘤残余。

- 支持治疗手术

支持治疗手术用于帮助孩子完成他们的癌症治疗。如果孩子因治疗导致难以下咽，则需要手术过程中在孩子胃中或消化道放置肠胃管，以保证治疗期间的营养摄入，直到他们能够正常进食。您的孩子很有可能需要放置中央静脉导管。这根导管会使得静脉注射液体、药物以及抽血等操作更加方便，并减少您孩子被反复穿刺的痛苦和损伤。

中央静脉导管 (CVLS)

中央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癌症药物和孩子所需的营养物质。

有两种不同的中央静脉导管：外置型和内置型。

- 外置型导管

- 外置型中央导管通常被安置在胸部或者手臂处。
- 导管出口在胸部的外置型导管包括有 CVL，broviac，或者



hickman。

- 放置于手臂处的外置型中央导管被称作 PICC 线（周围插入式的中央导管）。PICC 经手臂上的静脉插入到大静脉，通向到心脏。

外置导管可能有一个，两个甚至三个触点来同时输送不同治疗药物。尤其在复杂的癌症治疗过程中，这种导管特别有用。

- **内置型导管**

内置型导管（有时候被称为输液港）是一种放置于皮肤下的导管，例如 Medi-Port 或者 PORT-A-CATH®。这种输液港是一种圆形状的设备，通常被安置于胸部。这种输液港需要用一种特殊的针头来进行药物注射。在针管扎入前，通常会麻醉输液港上方的皮肤。一个输液港可能有一个或两个触点来同时输送不同的药物。当不使用输液港时，针头可以被移除，这样不会在皮肤表面留下任何东西。

造血干细胞移植 (HSCT)

骨髓是制造血细胞的工厂。骨髓存在于海绵状的骨松质组织中，主要分布在臀部、脊柱、肋骨、胸骨和腿骨的骨骼中。最年轻的骨髓细胞被称为干细胞或者祖细胞。干细胞成熟过程中会分化成为白细胞、红细胞或者血小板。

对于有些癌症来说，需要非常大剂量的化疗药或者放疗来消除所有的癌症细胞。高剂量的治疗可能对骨髓中的正常干细胞造成永久性损伤。如果孩子体内的干细胞受损，无法维持人体的正常功能，我们可以从捐献者处获取干细胞移植到孩子体内，这就是所谓的造血干细胞移植。

干细胞的捐献者可以是癌症孩子本人、孩子亲属或者非亲属。



如果孩子在骨髓中没有癌细胞，也可以采用自己的干细胞来进行移植，这种移植被称为自体移植。如果儿童的骨髓中有癌细胞，所需的干细胞通常来自于亲属或者非亲属的捐助，这种移植被称为异体移植。但是您的孩子究竟适宜采用自体移植还是异体移植牵涉到复杂的医学问题，这需要同医生讨论并获得解释。

生物治疗

生物治疗有时候也被称为免疫治疗，通过利用自身的免疫系统来抵抗癌细胞。免疫系统是由能够保护身体和抵抗疾病的器官和细胞构成的系统。免疫系统会寻找并消灭体内的异常细胞包括癌细胞。生物治疗能够帮助免疫细胞找到癌细胞并摧毁它们。

生物治疗也能够通过帮助修复损坏的正常细胞来缓解癌症治疗的副作用，或者阻止癌细胞向全身扩散。

靶向治疗

在阻止癌症的生长和扩散的同时，采取靶向治疗也能够降低或者避免对正常细胞或组织的伤害。靶向治疗通过干扰癌症细胞生长过程中起关键作用的某些步骤，使癌细胞失去生长的能力，从而达到治疗的目的。例如，靶向治疗可以阻挠向癌细胞供应养分的血管或者干扰癌细胞生长所需要的信号。靶向治疗是一种比较新颖的癌症治疗方法。

舒缓治疗

不管您的孩子接受哪种治疗，都会伴有支持性治疗，其中包括



舒缓治疗。

舒缓治疗是对患有严重疾病的儿童提供的一种全面而整体的疗护。它通过缓解患者的生理症状以及提供情感、精神支持来帮助患病儿童以及他们的家庭。值得注意的是，舒缓治疗能够在患病的任何时间开始实行，无论疾病程度，痊愈与否，可治疗与否，舒缓治疗都能让孩子获益。很多医院都有舒缓治疗的团队。他们通过和医护人员合作，能够最大化患病儿童及其家庭的舒适度以及生活质量。

化疗和放疗会有哪些副作用？

当健康的细胞在癌症治疗过程中受到损害时，就会产生副作用。不同的化疗和放疗方式会产生不同的副作用。副作用可能立即产生，也可能发生在一周到十天之后，甚至于数月至数年之内。

通常，化疗的副作用取决于化疗方式和剂量，以及受到放疗的具体部位。举例而言，如果臀部接受了放疗，那只有接受放疗区域的皮肤、骨髓和股骨会受到影响。医护人员会和您交流您的孩子有可能会产生的副作用。

癌症治疗对骨髓的影响

骨髓是存在于骨骸中海绵状样的组织，其中的红骨髓是制造血细胞的“工厂”。当接受某些化疗或放治疗时，这些工厂就会放慢速度，产生比原先数量较少的血细胞。这有可能导致三种主要的血细胞水平的降低：



- 用来抵抗感染的白细胞
- 用来携带氧气并输送到全身的红细胞
- 帮助止血的血小板

血细胞数量可以通过一种称为磁共振成像 (CBC) 的测试进行检查。接受癌症治疗的儿童的血细胞数量通常较低。血细胞数量通常在接受化疗一周至十日内达到最低。

低白细胞数 (白细胞减少症)

白细胞 (WBC) 负责抵抗感染。当体内的白细胞数量较低时,感染的风险就会升高。您的孩子有时可能会需要使用一些药物 (比如 G-CSF) 来帮助增加骨髓中制造的白细胞。

● 白细胞分类计数

不同类型的白细胞有不同的功能。“白细胞分类计数”是血常规检验报告中的一部分,用来显示您孩子的各种白细胞的数量和比例。

- 中性粒细胞通过杀死和清除细菌来抵抗感染
- 淋巴细胞功能多样,包括产生抗体来抗感染等
- 单核细胞通过杀死和清除细菌及其他感染源来抗感染
- 嗜碱粒细胞和嗜酸粒细胞会在过敏反应中应答

您会听到一个称为 ANC 的名词,它代表中性粒细胞绝对值 (Absolute Neutrophil Count)。ANC 是您孩子血常规检查中显示的中性粒细胞总数,通常被视为抗感染能力的指标。较低 ANC 数值被称为中性白细胞减少症。ANC 数值降得越低,被感染的风险就越高。当 ANC 降至 500 以下时,被感染的风险就非常高。如果您的孩子在 ANC 数值低时生病或者发烧,您的孩子可能就需要去医



院接受抗生素注射或者其他治疗。原定的化疗疗程也有可能会推迟，直到 ANC 达到一个安全数值。下表显示了在不同 ANC 数值下会被感染的风险：

ANC 数值	被感染的风险
低于 500	高
500 至 1000	中
大于 1000	低

感染的病状

如果您注意到以下任何感染症状，请立即和医护人员联系：

- 发热
- 寒战
- 咳嗽，呼吸困难
- 腹泻，腹痛
- 皮肤红肿

如果您的孩子置放了中央静脉导管，请检查中央静脉导管周围是否有红肿、疼痛或者炎症。ANC 数值低的儿童可能在没有红肿或者炎症反应的情况下，仍可能有感染。

检测您孩子的体温

您不需要每天都检测您孩子的体温。如果您用手感觉到孩子的体温可能异常，或者孩子感觉不舒服，那么建议您可以测量一下孩子的体温。如果是用水银体温计，建议在腋下测量体温，用口探可能会被孩子咬碎玻璃割伤口腔和误吞水银。不要在直肠内检测体温，



这有可能会引起出血或者感染。请确保在您家中备有一个有效的体温计，并且提前了解使用方法。

发热 / 生病

发热提示孩子体内可能存在感染。如果您的孩子发热了，请与医护人员取得联系。

接受癌症治疗的儿童发生血液感染的风险很高，如果发生了感染而没有立即得到治疗，您的孩子可能变得虚弱甚至有生命危险。需注意有些感染可能不伴有发热症状，任何时候，您的孩子有寒战或者不舒服，即便是没有发热症状，也请联系医护人员。

红细胞计数低（贫血）

红细胞在人体内负责携带氧气。呼吸时，氧气进入肺部，并与红细胞中的血红蛋白结合。然后血红蛋白将氧运送到体内所有器官和组织。我们通过检测血红蛋白和红细胞压积，可测定人体内红细胞的数量和功能。

- 血红蛋白是红细胞中的一种蛋白质，能携带氧气
- 红细胞压积是红细胞在血液中所占的体积
- 红细胞计数低的迹象

血红蛋白低可能表现出的症状：

- 疲惫
- 气短、呼吸急促
- 头痛
- 心率快



- 皮肤或牙龈发白

如果您的孩子血红蛋白过低，可能需要输血。

- 输血

如果您的孩子需要输血，输入血液的血型与您的孩子的血型一致。血液将在几小时内通过中心静脉导管或静脉输入。输血过程中如有不舒服的反应，要通知医护人员，医务人员也会观察您的孩子，防止发生不良反应。

有时人们担心输血存在感染艾滋病或肝炎的风险。这种担心可以理解，虽然风险存在但输血感染艾滋病或肝炎的风险非常低。每位献血人的血液都经过传染病标志物检测，包括艾滋病、肝炎和其他传染病。任何疾病标志物测出阳性的血液都会被舍弃。由于血源紧张，有时需要互助献血，亲戚朋友互助献血也能让您的小孩感到情亲关怀，但要注意的是，互助献血并不是将你小孩亲人所献的血输给您小孩，这样坏处多于好处。要了解更多直接献血的信息，请咨询医护人员。

血小板计数低（血小板减少）

血小板通过形成凝块来止血。血小板计数过低时，您的孩子可能有持续出血的风险。

- 血小板计数低的症状

如果您的孩子血小板计数过低，可能表现出下列症状：

- 淤青或瘀点（皮肤上的细小红点）
- 流鼻血、牙龈出血，或中心静脉置管渗血
- 黑色大便或黑色呕吐物（可能意味着胃肠道出血）



- 鼻血

如果您的孩子流鼻血，请让您的孩子坐直，用手指按压鼻翼，并保持压迫 10 分钟。如果鼻血不止，请告知医护人员。

- 如何止血

如果您的孩子血小板计数过低，不应让他们参与有身体接触的运动（如足球、橄榄球）。应用软毛牙刷刷牙，以防止牙龈出血。除非医生建议，否则不要给您的孩子服用阿司匹林（水杨酸酯），这些药物会使血小板无法正常工作。一些非处方药，如感冒和流感药，也含有阿司匹林或布洛芬，不宜用。如果实在要用退热药，可用对乙酰氨基酚，对血小板的凝血功能无影响。在给您的孩子服用任何非处方药之前，请阅读药品说明并咨询医护人员。不要给您的孩子灌肠或使用栓剂（从直肠插入药品），也不要测量肛温。将任何物品放入直肠都可能导致出血。

- 输血小板

如果您的孩子血小板计数过低，可能需要输血小板。

癌症治疗对消化系统的副作用

化疗或放疗可能导致恶心、呕吐、腹泻。任何下述症状都可能使您的孩子面临脱水的风险（身体体液损失）：

- 恶心和呕吐

一些化疗药物或头部、颈部、胃部的放疗可能导致恶心和呕吐。这些疗法可能刺激胃壁或大脑中控制恶心和呕吐的神经中枢。有时仅是想到在医院的经历，就可能导致恶心和呕吐。这种情况被称为



心理性恶心和呕吐。

在放化疗前、中和后，可以通过服用或注射药物来帮助缓解恶心和呕吐症状。在去医院或诊所前，也可以服用药物，做好准备。缓解恶心的药物的种类和剂量，取决于您的孩子的治疗方案和他/她的身体对治疗的反应。如果您的孩子在任何时候出现恶心或呕吐症状，请告知医护人员，这非常重要。

下面是一些帮助缓解恶心和呕吐症状的方法：

- 少量进食正餐或零食
- 吃容易消化的食物（如饼干、米饭、粥类、面条）
- 小口啜饮凉的轻流质液体（如凉开水、凉果汁、凉蔬菜汁）
- 在没有油烟味和其他气味的室内进食
- 呕吐后漱口

● 腹泻

如果您的孩子有腹泻症状（频繁的稀便），请将颜色、数量和每天腹泻的次数告知医护人员。下面是一些帮助缓解腹泻的自助方法：

- 食用软而清淡的食物（如香蕉、米饭、苹果酱、烤面包片）
- 少量多餐，每顿不要吃很多
- 不吃辛辣、油炸、高脂肪的食物
- 与医护人员讨论是否应当限制食用牛奶或奶制品

● 脱水

发烧、呕吐和腹泻都可能导致脱水，特别是摄入量无法弥补损失的体液时更有脱水的危险。如果您的孩子皮肤或嘴唇很干，哭泣时没有眼泪，或排尿次数少、尿量少、尿色黄，您的孩子可能处



于脱水状态。如果您的孩子出现任何上述脱水的迹象，请与医护人员联系。

在家中增加液体和食物摄入

如果您的孩子呕吐、腹泻：

- 请鼓励您的孩子经常喝少量的液体。在和孩子一起读书、看电影或休息时，您可以试着每隔几分钟就让孩子服用一茶匙的苏打水或其他液体。

- 让您的孩子吃易于消化的食物，比如饼干、米饭、烤面包片、汤。

- 让您的孩子吃凉的、无强烈气味的食物

医护人员也会用药缓解恶心、呕吐和腹泻。

便秘

如果您的孩子肠道运动不足，排便比平时硬而少，就说明患有便秘。化疗药（如长春新碱）和其他药物（如止痛药）都可能导致便秘。

下面是一些缓解便秘的方法：

- 鼓励您的孩子每天分次多喝水

- 鼓励身体运动，如散步，以刺激肠道运动

- 如果您的孩子无法喝下很多液体，试着让他 / 她食用含水量高的食物（如水果）来帮助缓解便秘

- 给您的孩子吃纤维素含量高的食品（水果、蔬菜、全麦食品）

- 如果准备提高孩子饮食中纤维含量，请循序渐进

- 医生可能开药用于软化大便

- 未经医生同意，不要给孩子灌肠或使用栓剂



体重增加或减少

● 由类固醇引起的体重增加

类固醇(如强的松、地塞米松)可能引起孩子体重增加,食欲增加,并在体内储存更多体液。您的孩子:

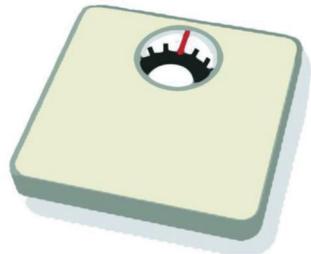
- 可能在脸上和肚子上表现肥胖
- 会很容易饿,需要频繁进食
- 应该一天内多次食用健康的零食
- 应该限制食用含盐量高的食物,因为摄入盐会让提高体液储存
- 停用类固醇后通常体重会下降

● 体重减少

许多孩子在放化疗过程中体重会下降。医护人员会密切观察孩子的体重。如果您的孩子吃得不够,妨碍身体成长和健康,医生会建议您通过胃管或静脉输液的方式补给营养。从鼻腔向胃里插入管子(鼻饲管或 N.G. 管),或通过手术在腹部开口,向胃里插入管子(胃造口术或 G 管),可以补给特制的营养液。如果您的孩子呕吐而且胃部无法接受食物,可以通过静脉注射的方式补给一种特制的液体,称为全肠道外营养液。

下面是一些帮助您的孩子保持或增加体重的建议:

- 多储备一些您的孩子喜欢的健康食品
- 每隔 2 小时就让孩子吃一顿零食或正餐





- 试着在您的孩子喜欢吃的食物中多加热量，在烤面包片上涂花生酱黄油，或在牛奶中加入速食早餐

- 尽量不要在进食过程中让孩子摄入太多液体，这样孩子会很快觉得吃饱了

- 烹制重口味的食物，刺激孩子的胃口
- 让您的孩子帮着一起做饭
- 鼓励孩子在吃饭前多活动，提升食欲
- 孩子胃口好的时候，鼓励他 / 她多吃一点
- 将食物置于孩子很容易拿到的地方

口腔护理

化疗和针对头颈部的放疗会对口腔细胞产生影响。尽可能保持口腔和牙齿清洁十分重要，这会使您的孩子更舒服，也有助于避免口腔感染。

● 护理孩子的口腔

让您的孩子每顿饭后和睡前都用软毛牙刷刷牙，然后用清水漱口。不要使用含酒精的漱口水，因为酒精会导致口干。如果遇到口干的问题，可以让孩子吮吸不含糖分的硬糖，也可咨询医生应该使用哪类漱口水或其他产品来避免口干。

● 护理口腔溃疡

某些化疗药和针对头颈部的放疗可能导致口腔溃疡（粘膜炎）。口腔内壁可能发红或出现产生疼痛的溃疡。口腔中也可能出现白色斑块（小凸起），这是真菌感染的表现。

遇到口腔溃疡的问题时：



- 让您的孩子多喝液体
- 让您的孩子用吸管喝液体
- 不吃辛辣或酸性食物
- 让孩子吃凉的或室温的食物
- 尝试让孩子吃软的糊状（捣碎或搅拌好的）食物
- 不要让孩子吃干的、粗糙的食物
- 将食物切成小块
- 一日多次，用清水或医生推荐的漱口水漱口
- 不要用含有酒精的漱口水漱口

医生可能会给您的孩子开药治疗口腔内真菌感染（鹅口疮）。

如果口腔溃疡很痛，医生会给您的孩子开止痛药。

如果出现下列情况，请联系医护人员：

- 您的孩子无法摄入足够多的液体
- 您的孩子不能顺利吞咽
- 给您孩子开的药无法止痛

要了解更多口腔护理方面的信息，请与医护人员联系。

癌症治疗的其他副作用

脱发（秃头症）

一些化疗和针对头部的放疗可能引起脱发或发质稀疏。脱发症状可能在治疗开始后 7 到 10 天开始出现。有时，所有的毛发都会脱光，包括眼睫毛、眉毛、腋下毛发、阴毛等。有些孩子和家長选择在脱发开始后，将头发尽量剃短。也有人选择剃光头，避免头



发慢慢脱落。许多孩子会戴上帽子或头巾，或者买一顶假发戴上，直到头发重新长回来。如果需要的话，您可以帮孩子购买一顶假发或头饰。

当癌症治疗剂量减小或停止时，头发通常会重新开始生长。孩子头发的颜色和质地可能与癌症治疗前略有不同（可能变得更卷、更密，也可能变得更稀疏）。有些时候，特别是在高剂量放疗后，放疗部位的毛发可能不再生长。

疲惫

许多患有癌症的孩子在治疗中和治疗后都会感到疲惫。孩子们可能会说自己很累或很虚弱。许多因素可能导致疲惫：

- 癌症治疗（手术、化疗、放疗）
- 血细胞计数过低
- 营养不良
- 发烧
- 疼痛
- 睡眠不足，睡眠质量不佳
- 忧虑或抑郁
- 试图做太多事情
- 身体缺乏活动

● 疲惫的护理

如果您的孩子感到疲惫，请告诉医生。为了帮助孩子战胜疲惫，您能做的事情有很多：



- 可能的话，每天都鼓励孩子进行身体活动。需要的话，可以请理疗师帮忙设定锻炼计划，帮助孩子增强体力和耐力

- 如果孩子胃口不好，在他 / 她醒着的时候，每隔 2-3 小时让他 / 她吃健康的食物

- 让每一顿零食都尽可能有营养
- 不让孩子摄入咖啡因
- 让孩子按时睡觉
- 让孩子每晚获得充足的睡眠
- 如果孩子的疼痛影响睡眠，请与医护人员联系

疼痛

患有癌症的孩子可能因为多种原因而感到疼痛。血液中的癌细胞或体内的肿瘤都可能导致骨痛或组织疼痛。一些癌症治疗的副作用，如口腔或皮肤溃疡，也可能引起疼痛。一些手术的恢复过程也会导致疼痛。

作为父母，您是最了解孩子的人。如果孩子感到疼痛，一定要告诉医护人员，这非常重要。医生将找出导致孩子疼痛的原因，并和您一起制定计划，尽可能减轻孩子的疼痛。有很多办法能让孩子感觉更舒服，例如不同给药方式的止痛药。还有一系列能让孩子更舒服的办法，可以帮助您的孩子。不同的医生可能以不同的方式帮助您的孩子，帮助度过疼痛带来的身体上和情感上的不适。

- **止痛药的用法**

止痛药的种类、剂量和服用方式取决于疼痛的种类、您孩子的



体重，以及孩子是否能口服药。使用诸如疼痛量表之类的工具有助于监测您孩子正在忍受的疼痛有多剧烈。也可以请医生推荐合适的疼痛量表。最终目标是让孩子尽可能地舒适。

癌症治疗后期的副作用

癌症治疗结束数年后，仍可能导致副作用，诸如对肾、肝、肺、心脏、大脑、生殖器官的损害，或再次罹患癌症。发生后期副作用的风险取决于您的孩子接受治疗的类别和剂量。在您孩子成长的过程中，需要经常请癌症专家复查，在成年后也需要持续进行复查。复查包括经常测试是否有后期副作用发生。

■ 关怀您的孩子和家人





如何和您的孩子谈及癌症和治疗

如果孩子患有癌症，父母通常会不知道如何和孩子谈论关于癌症的话题。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，因为孩子需要知道他们的父母是可以信任的，会对他们说实话。而且孩子的单纯，使得他们对“对错”更加敏感，一旦他们发现有任何事情不对，或者发现事实与父母所告知的不同，他们会有一种被家人和朋友孤立的孤独感。并且，由于孩子丰富的想象力，他们通常能把事情想象得比实际糟糕。以上情况家长需认真平衡与考虑。

告诉孩子真相的好处

您可能会问自己，“为什么我要告诉我的孩子关于癌症的事”。为了保护孩子，怕吓着孩子，如果家长认为是“可怕”或者“不好”的事情，他们通常会选择不告诉孩子。但是在孩子的世界里，比起预知了“不好”的事情会发生，他们更害怕的是不知道会发生什么。其实，告诉您的孩子关于癌症及其治疗有许多好处：

- 您可以建立起孩子与您及医护人员的信任。
- 您的孩子能够知道将要发生什么，可以期待什么。
- 孩子通常会用想象填补信息的空缺，正确完整的信息才能够帮助他们纠正对癌症和治疗的误解和消极想法。
- 如果您的孩子知道参与治疗的意义和重要性（比如，吃药，到医院复诊，进行脊椎穿刺），他们会变得更愿意合作。
- 让孩子们知道和了解自己的病情，可以让他们变得更加勇敢。



在面对疾病时，他们知道自己还能掌控自己的健康，还能够与疾病斗争，就不会在未知的恐惧中惊慌失措。

但是，父母在跟孩子说起癌症是什么，怎么治疗癌症的时候，应该根据孩子的年龄来选择用词。您也可以寻求为您孩子治疗的医护人员的帮助，帮您寻找合适的方式对孩子的孩子解释他的疾病、病情和治疗。如果您能找到相关的涂色书，“教学”玩具以及其他宣教资料，将能够更好地帮助孩子理解所发生的一切。还要记住一点，孩子通常是通过反复地“做”，“看”，“听”这些直观的体验来学习东西的。所以您可能需要耐心地、反复地为他们讲解，直到消除他们的疑惑和恐惧。随着孩子不断长大，他们可能会想要知道更多关于他们的病情和他们所接受的治疗的信息。

关于癌症的传言：是科学还是谣言？

在这个信息时代，常常存在许多关于癌症的传言，有些甚至家长自己也会盲目相信。在您和孩子听闻了癌症相关的信息时，一定要帮孩子辨别真伪。如果您不能够确定这些信息是否正确，请务必向医护人员求证。

- 癌症是某个人的错？

患有癌症的孩子，或者他的兄弟姐妹，或者他的父母有时会认为，癌症是因为他们做了什么，说了什么，甚至是某些不好的想法所造成的。一定要告诉他们，他们做什么，说什么，想什么是不会让一个人得癌症的。

- 癌症会传染？

癌症是不会传染的，别人不可能将癌症“传染”给您。



- 癌症会导致脱发？

很多孩子以为癌症会导致脱发。事实上，导致脱发的是治疗癌症的药物和其他治疗方式。但是记得要告诉他们，通常情况下，在治疗结束后头发还是会长回来的。

和您的孩子谈论癌症

这里有一些小建议可以帮助您更好地与孩子谈论关于癌症的话题。请记住，您要根据您孩子的年龄来决定您要告诉他的信息量。有一些医院、机构，以及公益组织会有一些专门受过培训的专家，比如护士、儿童生活专家、心理精神科医师以及社会工作者，他们可以帮助您找到合适的方式去向您的孩子解释“癌症”这件事。

我应该如何向我的孩子解释“癌症”这件事

为了帮助您的孩子理解什么是癌症，首先需要告诉他们，关于人体的一些基本知识，细胞是组成人身体的基本单位。细胞很小，小到肉眼都看不到，只能通过显微镜才能看到。我们身体的每一部分都是由这些小小的细胞组成的（包括骨头，血液，心脏，皮肤等等）。在健康的身体里，我们的很多功能都是由这些小小的细胞一起合作完成的，比如看风景，听音乐，抚摸等等。但是一旦这些细胞生长不受控制，就会变成癌细胞，和我们体内健康的细胞生活在一起。

当您在和孩子们聊关于癌症的话题的时候，您可以先问问孩子，他认为是什么让他得了癌症的。这样你就会有机会可以纠正一些他错误的想法。当您和孩子谈及癌症的时候，避免使用“不好的细胞”和“好的细胞”，这样您的孩子就不会认为自己不好或者做错事，



所以有了这些“不好的细胞”作为惩罚。取而代之的，您应该用“病了的细胞”和“健康的细胞”。“病了的细胞”并不是“不好的细胞”，它们很脆弱，需要我们的照顾帮助它们变回“健康的细胞”。下面我们将会告诉您一些方法，帮助您向您的孩子解释不同的癌症类型。

常见儿童癌症类型

- 白血病

骨髓是建在骨头里面，专门用来生产血的工厂。这个工厂可以制造出三种对人类很重要的血细胞：红细胞、白细胞、血小板。其中，红细胞可以帮助人类运送重要的氧气。白细胞则负责找到伤害人类的坏人并打败他们。血小板可以帮助受伤的人类止血。白血病就是其中的白细胞生病了，他们没办法正常地工作，没办法正确地找到坏人，有时候还会不小心把善良的其他细胞也当作坏人，攻击它们。

- 淋巴瘤

免疫系统是人体的防御系统，负责找到那些不健康的细胞和那些不属于人体的细胞，并且驱赶他们。在免疫系统里面，做这样的工作的细胞叫做淋巴细胞，住在人体的淋巴组织里。淋巴细胞因为生病了，没办法正常工作去保护人体，他们有时候会错误地把健康细胞也驱逐出人体。

- 实体瘤

开始时，我们要向孩子解释癌症病发部位的正常功能是什么，比如说，当解释腿部的骨肉瘤的时候，我们先要告诉我们的孩子，腿可以支撑我们的身体，让我们行动自如，让我们可以去想去的地方，做想做的事情。而实体瘤，是许多生病的细胞粘在一起，形成一个



肿块。这些生病的细胞会长大，排挤那些健康的细胞，妨碍了健康的细胞顺利地进行它们的本来的职能。

常见癌症治疗方式

在让孩子们了解“什么是癌症”之后，我们就可以开始和他们聊聊关于癌症治疗的话题了。在此之前，您应该确认清楚您孩子将要进行的治疗。同时也要告诉他们，其他的生病的小朋友，因为得的癌症类型不一样，所以会接受不一样的治疗，或是他们会接受同样的治疗，但是强度和频率也可能会不一样。接下来，我们将为您介绍最常见的几种治疗方式。

● 化学治疗

化学治疗，也就是人们口中常说的“化疗”。化疗药物可以杀死生长快的细胞。癌细胞因为失去身体正常的控制，通常生长很快，化学治疗就是利用这样的机制来杀死癌细胞的。在我们体内，也有一些健康的细胞生长很快，化疗药也可能会伤到他们，但是，这些健康的细胞通常能在治疗结束后恢复得比癌细胞更好。

当化疗损伤到健康细胞的时候，孩子们可能会出现一些治疗的副作用，比如脱发、胃部不适、呕吐、口腔溃疡、发烧、疲劳或感染等。但不是所有的孩子都会表现出所有这些副作用，这取决于化疗药物的具体种类。基于您孩子的治疗方案，医护人员会和您交流可能出现的副作用。

● 放射治疗

放射治疗也就是我们所熟悉的“放疗”。放疗会使用一些高能射线，而这些射线是我们没办法看到也感受不到的。治疗仪器会



将这些射线聚集在癌症所在的部位，将癌细胞摧毁，从而抑制癌细胞的生长和扩散。放疗也有可能伤害癌细胞附近的健康细胞，但是同样的，健康细胞在治疗结束后会恢复得更好。当放疗损伤到健康细胞的时候，孩子们可能会出现一些治疗的副作用，比如脱发、胃部不适、呕吐、口腔溃疡、疲惫、发烧或皮肤发红等。但不是所有的孩子都会表现出所有这些副作用，这取决于您孩子癌症所在的部位以及接受放疗的强度。基于您孩子的治疗方案，医护人员会和您交流可能出现的副作用。

● 手术治疗

在手术中，医生会切除全部或者部分癌组织。有些手术中，医生也会在孩子体内置放导管，从而可以更有效地给药。有些孩子需要进行营养导管（比如 G-tube）的放置手术，使他们可以在治疗过程中通过这些导管获得所需的营养。您的治疗团队将会告知您孩子所需接受的具体手术。一些特殊的药物（麻醉药）将会用来帮助您孩子减轻大部分手术中的痛苦。

和您的孩子一起共同面对

● 情绪管理

和您的孩子讨论过了关于癌症和治疗的问题，是时候可以和孩子聊聊如何处理自己在这个过程的情绪变化。您的孩子可能会因为癌症而感到生气、负罪感、伤心、孤独和害怕，但是很多时候他们也会感到开心。用一颗平常心看待他们的情绪变化，让孩子知道在



平时他们也会产生这些情绪。知道怎么称呼这些情绪通常对孩子们有好处。

要诚实地告诉您的孩子您自己的感受。孩子们是可以感受到您的情绪变化的。分享您的感受，告诉他们：人们都会有感到不开心或者生气的时候，这都是正常的。

癌症会让您的孩子经历许多变化和挑战。作为父母或者监护人，你可能会问：

- 我的孩子对癌症了解多少？
- 面对癌症治疗，我的孩子会有怎样的感受？
- 在这个过程中，我该如何支持和帮助我的孩子？

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，都将会影响您的孩子应对癌症的方式。

当您的孩子面对压力的时候，他们的正常行为模式将会发生变化。他们会变得更加依赖成人，会退回到小时候的行为模式，心理学上称之为“退行”，从而可能表现出尿裤子，无理取闹等行为。作为孩子，他们是不懂得应该如何应对和处理这么多因为癌症诊断带来的情绪和感受的。

您是您孩子生活中非常重要的一部分。您在整个治疗过程中也举足轻重，因为您知道您的孩子过去经历过什么，知道您的孩子通常是如何处理压力的。您可以帮助医护人员更加了解您的孩子。您和医护人员可以一起找到新的方法去帮助您的孩子更好地面对癌症



和癌症治疗。

接下来的部分将会告诉您，不同年龄的孩子面对压力时通常会出现的一些反应，也会就如何帮助不同年龄阶段的孩子应对癌症提出建议。

婴儿（出生—12个月）

婴儿依靠父母或监护人的帮助满足自己的需求。他们需要成人提供食物、给他们舒适的感受、陪他们玩耍、照顾他们。婴儿通过他们直接的感受去认识周遭的世界（比如，闻新的气味，看新的颜色，尝新的味道）。他们比较信任熟悉的人和事。婴儿对癌症及其影响是没有概念的，但却会对出现在他生活中新的人和事，以及周围环境的变化做出反应。



需要应对的问题

应对建议

与熟悉的人分离

- 尽可能多陪伴孩子。
- 如果您一定要离开，在他身边留下有您的气味的衣物。
- 在医院的时候，经常地抱着或者摇晃您的孩子。（注意接触孩子前自身的清洁状况，例如换干净的衣服，洗手等）。
- 不要频繁更换照顾孩子的人。
- 不要让太多人出现在孩子的房中，尽量保持婴儿房和病房的安静。

**需要应对的问题****应对建议****生长发育**

- 允许孩子用手和嘴探索新事物和玩玩具。(但确保孩子不会误吞小块的玩具,经常清洗玩具和婴儿物件预防感染和其他疾病)
- 通过温柔的抚摸和按摩去安抚婴儿。
- 经常和孩子聊天,玩游戏,比如躲猫猫,即使在医院,也尽量像在家中陪伴孩子一样照顾他。
- 用音乐去愉悦或安抚孩子。

安全感

- 使用婴儿床的护栏确保婴儿的安全。
- 要求所有操作都在治疗室内进行。
- 如果需要进行一些操作会让孩子遭受疼痛(比如指尖取血或者手臂抽血),不要在他们睡觉的时候进行这些操作。请在治疗前先摇醒您的孩子,并在进行治疗操作的时候给予安抚。
- 维持原有的生活方式,同样的喂食模式,睡眠时间,沐浴时的指定动作,比如摇晃婴儿,抚摸和唱歌。

您的儿童生活专家、社工和其他治疗团队中的成员能够为您提供更多的建议。





幼儿（1岁—3岁）

幼儿开始想要变得更加独立，摆脱成人的束缚。这个时期，您孩子的口头禅可能是“我来”、“不要”。快速成长中的幼儿可能需要通过独立完成一些事情，从而获得一种“自我掌控”的感觉。由于他们还没学会如何用语言去描述他们的感受，他们通常会用行动来告诉你。他们可能不能很好地理解人体是如何运转的，他们会以为身体的变化是他们做了什么而造成的。他们可能会对自己得病的原因产生许多错误的想法，也会对得病之后可能发生在自己身上的事情产生许多丰富的想象（比如，他们可能认为“我不好，所以我才会得病”）。



需要应对的问题	应对建议
害怕分离	<ul style="list-style-type: none">· 尽可能多和孩子在一起。· 在您离开的时候，告诉孩子您要去哪，什么时候回来。· 当您要离开的时候，留下一些您的东西给孩子，比如照片，衣服。
害怕陌生人	<ul style="list-style-type: none">· 不要频繁更换照顾孩子的人。· 给孩子置办一些能够提供安全感的物件，比如毯子或者毛绒玩具（但要清洁或消毒）。



需要应对的问题	应对建议
失去控制	<ul style="list-style-type: none">· 尽可能让孩子自己做选择。比如，询问孩子“想喝苹果汁还是橙汁？”· 不要让他们在不能选择的问题上做选择。比如当问“你准备好吃药了吗？”的时候，我们最好是说“是时候吃药了。你想要在吃药后喝果汁还是喝水呢？”· 给孩子分配任务，比如“拿好你的创口贴”。· 让孩子多参与到游戏中，并让他有机会能掌控游戏和活动。
打乱生活模式	<ul style="list-style-type: none">· 尽可能保持原来正常的饮食起居，如饮食，睡眠，沐浴。· 允许孩子玩他最喜欢的玩具。
行为变化	<ul style="list-style-type: none">· 让孩子找到令他有安全感的方式去表达自己的愤怒或其他情绪，比如制作陶土，画画，或玩积木。· 告诉孩子，人总会有生气和不开心的时候，这些都是正常的。· 多陪伴您的孩子，并且经常安抚他们。· 要为孩子设立一些必要的限制和行为准则。
害怕治疗、药物、检测和重要的症状体征	<ul style="list-style-type: none">· 让他们知道这一切并不是对他们做错事的惩罚。· 让他们随身携带一些能够让他们获得安全感的物件，比如毯子，奶嘴，或者最喜欢的玩具。· 在治疗或操作将要进行前，告诉您的孩子将有可能发生的事情。· 使用简单的词语、图片、书本去告诉他们有可能发生什么。

您的儿童生活专家、社工和其他治疗团队中的成员能够为您提供更多的建议。



学龄前儿童（3岁—5岁）

学龄前儿童会因为能够独立完成任务而感到骄傲。他们会经常说“我能做”。学龄前儿童学会了更多表达自己情绪和感受的词汇，然而，他们可能经常以“过家家”等游戏的方式来表达他们经历的同样的情绪。他们会容易误认为医院和治疗是对他们做错事的惩罚。他们容易误解大人的一些措辞，也会自己编造理由去解释所发生的一切。



需要应对的问题

应对建议

丰富的想象力

（编造理由解释发生的事情）

- 在治疗或操作将要进行前，告诉您的孩子将有可能发生的事情。
- 不要用一些会让您孩子造成误解的词汇。比如，X光检验不代表孩子做了错事。
- 使用简单的词语，图片，书本去告诉他们将有可能发生什么。

害怕医疗操作和未知

- 让您的孩子多接触医疗相关的模拟玩具，或是安全的医疗器械及用品，比如血压计的袖套。



需要应对的问题

应对建议

失去控制

- 尽可能让孩子自己做选择。比如，询问孩子“想喝苹果汁还是橙汁？”
- 不要让他们在不能选择的问题上做选择。比如当问“你准备好吃药了吗？”的时候，我们最好是说“是时候吃药了。你吃药后想喝果汁还是喝水呢？”
- 给孩子分配任务，比如“拿好你的创口贴”。

原本的生活模式被打乱

- 鼓励并表扬孩子的独立，比如穿衣，刷牙，吃饭。

行为变化

- 给孩子时间去适应新的变化。
- 让您的孩子用“过家家”等游戏的方式表达情绪和感受。

您的儿童生活专家、社工和其他治疗团队中的成员能够为您提供更多的建议。





学龄儿童（6岁—12岁）

学龄儿童会因为能够在大部分情况下独立完成任务而感到骄傲。他们通常会很享受学校生活，因为学校生活能够帮助他们学习和掌握新的本领和技能。他们的朋友会对他们有越来越重要的影响力。这时候的孩子已经懂得思考因果关系，也有了时间概念。他们学会了更多能够用于形容他们的身体、想法和感受的词汇。学龄儿童也懂得了更多生理知识，开始了解自己的身体。但是，他们仍可能对很多医学术语感到不解。



需要应对的问题

应对建议

失去控制

- 在任何可能的时候，尽可能让孩子自己做选择。
- 不要让他们在不能选择的问题上做选择。
- 给您的孩子分配任务和工作。
- 让孩子多尝试新奇的事物，培养他们的勇气。
- 让孩子尽可能多地参与到学校生活中，比如作业和学生活动。
- 让孩子多参与到游戏、玩乐和活动中。



需要应对的问题

应对建议

离群

- 鼓励您的孩子通过邮件、电话、问候卡片、书信等通讯方式，保持和小伙伴的联系。
- 当孩子恢复到一定程度（在医生的建议指导下），允许他的朋友去探望他。

害怕医疗操作和未知

- 使用简单的词语、图片或书本去告诉他们将有可能发生什么。
- 如果可能，在治疗前几天就开始告诉您的孩子接下来将会发生的事情。
- 让孩子多接触熟悉一些安全的医疗仪器，比如血压计的袖带，消除恐惧感。

您的儿童生活专家、社工和其他治疗团队中的成员能够为您提供更多的建议。





青少年（13岁—18岁）

青少年开始意识到自己是这个世界上生活着的独立的个体。他们努力想要变得更加独立，不再依赖身边的大人。由于青少年会有他们年轻人的思维模式和行为方式，同伴就变成他们生活中越来越重要的一部分了。青少年希望和同伴一样并被同伴认可，也会越来越在乎别人看待自己的眼光。疾病和治疗会让孩子变得与身边的小伙伴或多或少有不同之处，即使他可能已经尽量让自己和其他人看起来一样。这个时候的他们已经懂得什么是因果关系，而且能从多个角度看待问题。



需要应对的问题	应对建议
失去控制	<ul style="list-style-type: none">· 在任何可能的时候，尽可能让孩子自己做选择。
失去独立	<ul style="list-style-type: none">· 让孩子尽可能多地参与到社会或学校生活。· 鼓励孩子尽量参与到治疗计划中。· 如果可以，让孩子也参与到您和医护人员关于治疗计划的对话和讨论中。· 鼓励孩子尽可能地独立处理自己的生活起居问题，比如洗澡、穿衣、梳洗、吃饭。



需要应对的问题 应对建议

- 多给您的孩子机会去诉说患病后的身体和情感变化。
 - 告诉孩子因为疾病和治疗,人们都会产生的各种各样的情绪变化,这是正常的。
-

自尊

- 经常发现他们的优点和值得表扬的行为的事情,经常肯定和表扬他们。
 - 允许孩子做一些能让他们自我感觉良好的事情。
-

失去隐私

- 在可能的情况下,我们应该要尊重孩子们想要独自处理私事的想法,比如使用浴室,打电话,看和发送邮件。
 - 尊重并给予孩子一定的私人时间。
-

离群

- 鼓励孩子多与小伙伴们一起相处。
 - 允许他的朋友来医院或家里探望他,或者和他打电话(在医生的建议指导下)。
-

担忧未来

- 坦率诚实地回答孩子的问题。
 - 帮助孩子规划未来。
 - 在任何可能的情况下,鼓励孩子继续做他这个年龄该做的事情,比如上学。
-

行为改变

- 让孩子找到令他有安全感的方式去表达感受和情绪,特别是愤怒,比如聊天、散步、写日记等。
 - 鼓励孩子用平常心去看待情绪,包括负罪感,害怕,伤心。
-

您的儿童生活专家、社工和其他治疗团队中的成员能够为您提供更多的建议。



关照整个家庭 |

面对家长的情绪

在您的孩子确诊之后，家长及整个家庭的生活都会发生很多改变。每个家庭都不相同，也有不同的应对危机的方法。许多家庭向我们描述过恐惧、愤怒、抑郁或自责的情绪。出现这些情绪都很正常，是很普遍的情况。跟亲友、医护人员或者其他孩子家长倾诉、交流都会有帮助。和他人分享这些情绪可以使您更好的适应这些生活变化。

● 恐惧

确诊初期通常是最艰难的。对癌症的未知，以及孩子的癌症诊断意味着什么，这些恐惧也许一时间令人无法接受。恐惧也可能来自孩子的初次入院，孩子需要适应新的令人恐惧的医院环境所带来的压力，这也是很艰难的。

您也许会为癌症治疗、经济因素以及如何帮助孩子战胜癌症而担忧。交流并谈论这些恐惧也许会有所帮助，医护人员和社会工作者也会倾听并帮助您。

● 愤怒

有时候您会对所发生的一切感到愤怒。有些家庭慨叹命运不公；有些家庭不能接受医生无法提供孩子生病的原因；您可能也会因为孩子的病情使您自己的生活完全颠覆。感到愤怒是正常的反应，但是通过吵骂、打架或其他暴力途径发泄愤怒并不能解决问题，这不是正确对待的办法。寻找安全的发泄情绪的方法或许会有所帮助。

比如，有些家长发现和朋友散步倾谈有所帮助，或者和心理医生、志愿者交流对缓解情绪也会有所帮助。



● 自责

有些家长因为不知道孩子患病而感到自责。很多家长怀疑自己所做的一些事导致了孩子患病。孩子的兄弟姐妹也许会因为自己身体健康而感到自责，以为自己的做法想法导致了他的癌症。比如，兄弟姐妹会认为“上次我们打架的时候我希望他死掉，所以他现在得了癌症！”家里的每个人都应该坚信他们不是导致癌症的原因，他们无法避免癌症的发生。

● 抑郁

抑郁通常指一系列的情绪和行为。伤感伤心是面对癌症诊断及治疗的正常反应。罹患癌症会给家庭日常带来变化，并且让您感到巨大的孤立感。您也许会表现出悲痛情绪，例如想哭、食欲衰退或暴饮暴食、对事物失去兴趣、精神萎靡、注意力不集中、无法处理问题、以及其他的身体症状例如胸闷或头痛等。

通过亲友及医生的帮助，大部分家长能够调整情绪以专注于孩子所需的治疗。个人及家庭的心理辅导能让家长们找到自己内心的力量。有时候家长会感到被个人情绪占满而无法专注于孩子的治疗。如果在确诊之前存在来自其他方面的压力，例如事业、搬家、婚姻状况、离婚、情绪或者药物滥用都可能使问题加重。选择向自己相信的医护人员和社会工作者倾诉也许会带来帮助，也许他们可以提供适当的心理咨询和药物。

面对孩子的病情

一些关于面对孩子病情的建议包括：

- 注意更多地与爱人或亲友倾谈，尝试谈论孩子病情以外的话题；



- 在孩子面前谈论他们的病情时，应使他们也加入谈话；
- 通过散步、读书或和朋友谈心来降低压力。您会了解对自己有效的减压办法；
- 尝试与爱人或家人轮流在医院护理孩子；
- 家长需要共同面对孩子的治疗，分担责任可以缓解因独自照顾孩子而产生的矛盾；
- 接受亲友的帮忙。向他们建议能够帮助自己的途径，例如购买生活必需品、做饭、打扫卫生、或送孩子上下学；
- 确定一位愿意直接与您沟通，并向其他亲友通报孩子病情的亲戚或朋友。这样您可以免于重复地向他人通报孩子的病情。您可以通过网站、博客、微博或其他网络方式向朋友告知病情；
- 向医护人员寻求帮助；
- 与其他孩子家长交流；
- 加入关爱互助小组；
- 向医生询问心理咨询或药物是否合适您。

孩子病情对家长婚姻或恋爱关系的影响

慢性病会使家庭生活迅速颠覆。家长通常会因想要尽量满足孩子及家庭的需要而感到疲惫不堪；经济压力也是很常见的。许多家长尝试在工作的同时尽量保持日常生活节奏不变。许多夫妻感到孩子的病情给他们之间的关系带来压力：例如无法在对方身上花时间，对孩子的病情感到愤怒或挫败。

以下三件事可能帮助预防婚姻或恋爱关系的解体：尊重对方面对病情的方式、保持沟通、以及接受改变。



● 尊重对方面对病情的方式

每个人面对压力的方法不尽相同。一些家长会回避问题，一些会哭泣或生气，一些会通过寻找病情资料缓解压力。家长需要理解及尊重对方对孩子病情的方式，尝试了解对方接受孩子病情的程度。

● 保持沟通

成功婚姻的重点是沟通。在有压力的情况下，更需要交流并理解对方的情绪、恐惧、感激和相关信息。沉默会导致伴侣之间疏离的感觉。分享情绪及信息能够帮助伴侣之间保持亲密联系并且更好地做出决定。

● 接受改变

孩子的病情及治疗会改变家庭成员的角色，角色的变化可能会给婚姻或家庭带来压力。对于支持孩子的治疗来说，暂时的角色改变也许是必须的；有些成功的角色改变也许会持续下去成为家庭的一部分。

● 家长共同承担护理孩子的责任

一些关于家长共同承担护理孩子责任的建议：

- 共同了解癌症的诊断和治疗；
- 共同照顾孩子的兄弟姐妹；
- 与对方沟通情绪；
- 与对方惺惺相惜，避免指责批评对方；
- 接受亲戚，朋友及邻居的帮助。



对分居或离异家长的建议

分居或离异对大多数家庭来说都是困难的，孩子确诊癌症则会使问题更加严重。专注于您的孩子（们）极为重要，保持专注可以缓解孩子确诊前已经存在的问题，或者孩子的癌症确诊所带来的问题。

家庭的界限及日常生活会因为分居或离异家长共同照顾孩子而受到影响。继父或继母需要给予孩子的亲生父母时间及空间，让他们可以共同为治疗及护理孩子做出决定。这通常会给继父或继母带来困扰，难以决定是否给予帮助。在孩子开始治疗之后，育儿计划保持灵活并支持对方是极为重要的。

如果您和前夫或前妻的关系紧张，也许向心理医生或志愿者寻求帮助会对您的情绪有所帮助。此外，您的孩子（们）也许需要更多的支持来面对生活中的变化，特别是家庭刚经历离异或分居的时候。

共同面对，尽量避免分居或离异的压力影响到孩子的治疗和护理。婚姻或者恋爱关系的结束，并不意味着关照孩子的义务也就此结束。良好的沟通对孩子的护理会有促进作用。

有关的建议包括：

- 在您和对方就彼此关系及育儿计划进行沟通商议时，请记得关注孩子的需求；
- 将离婚判决书、儿童监护探视权的副本加入孩子病历记录中；
- 为避免误解，与医生讨论治疗计划时邀请对方同时参与；
- 向医生要求定期向家长双方提供重要信息，特别是某一方家长无法参与和医生的讨论的情况下。这样您就可以确保双方均及时获得重要的信息；
- 向医护人员索取双份教育资料，以确保双方均了解相同的信息；



- 制定家庭交流计划，以确保在孩子住在两个家庭时重要的健康信息能够及时分享；

- 如果您或您的前妻 / 前夫再婚，应同样向继父 / 继母教授护理孩子的知识；

- 如果您发现患癌症的孩子或其兄弟姐妹有变化，或是与前夫 / 前妻沟通出现问题，请向医护人员咨询。

对孩子兄弟姐妹的影响

孩子的兄弟姐妹也许会产生不同的情绪及反应。通常他们和患病孩子有着相同的需求，也许会感到难过、害怕，对未来充满不确定。他们可能害怕癌症这个词并且担心死亡。不管年龄大小，他们都能感受到家庭生活中发生的变化。

在孩子的兄弟姐妹感到伤心和担忧的同时，他们也有可能产生怨恨和愤怒的情绪。爸爸妈妈把他们所有的精力和时间花在患病孩子的身上，亲友们都关心宠爱患病孩子。家里其他的兄弟姐妹特别是年幼的更容易产生嫉妒，伤心哭泣。孩子的兄弟姐妹自己也可能会出现问题，例如抑郁、失眠、身体不适或学习等问题。

- 帮助孩子的兄弟姐妹

有关的建议包括：

- 在您的其他孩子身上花些时间，和他们一起做些他们感兴趣的活动；

- 让他们了解到您依然爱他们；

- 向他们解释孩子的病情，正在经历的治疗以及副作用。根据他



们的年龄决定告诉他们的内容。让他们相信癌症并不传染，孩子罹患癌症也不是因为他们的原因；

- 带着其他的孩子去医院探望患儿，使他们感到自己也参与到照顾患儿之中。这也许能减轻他们的恐惧感，并让他们和患儿更加亲近；

- 如果可能的话，请一位亲友来家里暂住照顾孩子的兄弟姐妹，而不是把他们送到别的家庭暂住；

- 让您的孩子帮助做一些家务，这样可以使他们感到自己对家庭有所帮助；

- 与孩子的老师交流，他们可以对孩子提供帮助并及时向您告知孩子在学校的表现；

- 向医护人员、心理医生及志愿者寻求帮助。

对孩子祖父母的影响

孩子的祖父母在得知孙子 / 孙女罹患癌时可能有不同的反应。同您一样，他们会感到震惊且无法相信，因为自己活了多年而感到自责。他们也许会觉得自己对此有责任，认为自己把癌症传给了孙辈。祖父母也许会感到伤心怜惜，不仅为孙辈，也为自己的儿子或女儿。

祖父母会对您和您的家庭提供重要的帮助。如果他们身体健康且与您居住在同一个城市，他们可以在医院或家里提供帮助。祖父母也可以照顾、安慰及关爱孩子的兄弟姐妹。

祖父母也可以帮助您向其他亲朋好友通报孩子病情，减少您在这些事情上花的时间。让祖父母参与和到医护人员的讨论，帮助他们了解孩子的治疗计划。



管教孩子

家庭的日常生活当孩子确诊的时候就开始受到影响。孩子会受到来自家庭成员和亲友更多的关注，也可能会收到礼物。即使孩子感到身体难受，礼物和关注依然有吸引力，他们会习惯于此，并希望一直被这样特殊对待。



在这种特殊对待结束的时候，对孩子的管教往往会出现问题。在孩子身体不舒服的时候，他们会更倾向于表现不成熟并更加依靠家长，疼痛及治疗药物例如类固醇（激素）的副作用会使任何小孩变得更加敏感急躁。这些行为变化可能会使您感到孩子难以管教。

许多家长在孩子受病痛折磨的时候经常感到无助和自责，您也许会觉得需要给与他们特殊对待以补偿病痛带来的折磨，这种感觉是正常的。然而纵容有时候会引发一些问题。孩子们需要家长为他们树立规则，被要求遵守规则可以给他们带来安全感。如果家长过分纵容孩子，他们会觉得自己的病比想象中严重，也许是不治之症。

关于管教孩子有以下建议：

- 对孩子制定清楚、前后一致、合适其年龄的要求和规则；
- 根据孩子的情况适当进行调整。如果孩子不舒服，不一定需要在每次要求的时候都说请和谢谢；
- 用其他惩罚代替打来教育孩子，例如尝试让孩子一个人呆着或暂时剥夺他的某种小权力；
- 表扬孩子好的行为。

■ 癌症儿童的日常医疗和护理





癌症孩子住院后的日常例行医疗和护理程序 |

生命体征

您的孩子的血压、温度、心率和呼吸频率都会被定期检查。在您的孩子发烧或需要输血时，对这些生命体征的检测将更加频繁。例如，心率过快或低血压可能意味着您的孩子发生了严重的感染。

体重

您的孩子的体重将被密切监测。了解您孩子的体重减轻或增加非常重要。体重减轻可能意味着您孩子的饮食不足。在一些案例中，孩子的体重增加有可能是由于治疗导致摄入液体过多或胃口变化。医疗团队需要了解在治疗过程中，孩子的体重何时发生了变化。化疗药的剂量有可能也会随体重的增减而变化。

摄入与排泄

摄入是指您的孩子摄取的液体量（经口或静脉血管）。排泄指您孩子排泄的液体量（含尿液、呕吐物和大便）。摄入和排泄可能需要每天监测以跟踪您的孩子每天通过饮食或静脉注射获取的液体量。如果需要记录出入量，在给您的孩子换尿布时，记得要称重，记录含尿液或大便的尿布的重量后才将其丢弃。如果您的孩子使用的是尿壶或便盆，记得测量和记录容积后再倒入马桶。

血液检查

癌症治疗期间，您的孩子需要进行血液检查。血液检查常常需



要在清晨进行，这样的话有些检查结果可以当天拿到，有利于医生做判断和计划。

查房

医生每天都会检查您的孩子，了解情况和各种生命体征，查看各种检查报告，并与您交流治疗方案。这称为查房。在医生查房之前建议您将您要问的问题先写下来，将有助于您提问。

探访人员

任何患有发热、皮疹、痢疾、呕吐或其它疾病的人员都不应来探访您或您的孩子。任何有可能与患水痘或带状疱疹的病人接触过的家人或朋友都不应来探访。在一些传染病流行期间例如流感季节访客应该受限制。与您的医疗团队交流，获得您所在的医院或病房当前的访客信息和指南。

癌症孩子门诊急症需要及时处理

如果您的孩子出现以下症状，请立即去看医生：

- 高烧或寒颤
- 呼吸困难，即上楼梯或一般活动时就感觉有明显呼吸急促和难受
- 超过 5-10 分钟的出血症状
- 行为或意识出现异常，如嗜睡、暴躁、或胡言乱语，或短时间内出现性格改变



- 视力突然异常
- 严重头疼
- 四肢乏力
- 反复恶心、呕吐
- 中心置管断裂
- 接触过水痘或带状疱疹病患

急诊就医时：

向接诊医生说明您的孩子有癌症治疗史、癌症的种类，最后一次接受治疗的时间，最近一次的血常规结果等。医生和护士尽量避免给你的孩子灌肠和肛温探热。在急诊候诊期间尽可能远离其他发热和咳嗽的病人，也可告诉护士，希望能尽早安排诊治。

孩子的家庭护理 |

感染

癌症治疗过程中，孩子容易感染。如果您的孩子出现发烧、寒战或看起来不舒服，请务必立即就医。患有感染的孩子如果不立即接受治疗，后果可能危及生命。您的孩子可能需要住院并接受抗生素治疗。抗生素治疗之前，可能需要抽血做血培养来帮助判断是否为细菌感染，血液培养一般需要 72 小时才有结果，也可能更长时间。验血 C 反应蛋白 (CRP) 和降钙素原 (PCT) 有助于更早地判断感染。有检查结果前，医护人员可能会根据孩子的感染情况先进行经验治疗。血培养有结果后，会依据结果调整抗生素的使用。



癌症孩子最常见的感染种类包括细菌感染，机会性感染，以及病毒感染。

- **细菌感染**

细菌在白细胞低的孩子体内容易引发感染。我们皮肤表面及身体内部寄生着大量细菌。健康的免疫系统及正常数量的白细胞可以抑制这些细菌引起的感染。当白细胞数量降低时，感染几率随之增加。有中央静脉导管的孩子更易受到细菌感染。

- **机会性感染**

当免疫机能降低的时候，平常无害的细菌也有可能引起感染。这其中包括霉菌和真菌，以及卡氏肺囊虫。医生可能会用药预防上述感染，例如用复方新诺明片防止卡氏肺囊虫肺炎。

- **病毒性感染**

接受治疗的癌症孩子可能会患病毒性感冒或腹泻。一些常见的病毒感染（例如水痘及带状疱疹）可能会在癌症孩子身上表现出更严重的症状，需要及时治疗就医。

水痘及带状疱疹 |

什么是水痘和带状疱疹？

水痘由水痘带状疱疹病毒引起，通过空气传播且具有很强的传染性。感染初期一般孩子出现类似流感症状（1-2天），伴有发烧和乏力。随后脸部、头部及胸部出现细小的红色斑丘疹和水疱，并逐渐发展到四肢。在健康小孩，水疱三至五天后结痂。但对于免疫力低下的癌症孩子，水痘应特别重视。



带状疱疹是由水痘 - 带状疱疹病毒引起的另一种传染病。水痘 - 带状疱疹病毒在患者水痘痊愈之后仍会潜伏在患者体内，当癌症治疗过程中免疫力低下的时候可能再度引起感染。带状疱疹通常出现在患者背部、胸部或身体其他部位，一般是身体的单侧，由多个红色水泡连成带状，或伴有疼痛及灼烧感。

如果您的孩子感染水痘或带状疱疹

如果您的孩子出现水痘或带状疱疹症状，**请及时就医**。

医生可能会采用口服或静脉注射药物控制感染。

您的孩子可能需要入院观察及治疗。

为防止交叉感染，请咨询医生是否需要使用特殊的隔离和预防措施。

如果您的孩子有可能接触水痘带状疱疹病毒

接触可能经由以下途径：

- 和水痘患者共处一室；
- 和未来一两天内查出水痘的潜伏期内患者共处一室；
- 直接接触带状疱疹患者的水泡。

如果您的孩子接触了水痘-带状疱疹病毒，且从未注射水痘疫苗，请立即致电医护人员。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，您的孩子需要在接触病毒后尽快治疗。

如果您的孩子接触了水痘-带状疱疹病毒，但注射过水痘疫苗，他们体内可能有对抗此类病毒的抗体，不一定需要用抗病毒药治疗。请就您的孩子是否有患水痘的危险咨询医生。



感染的预防

无论在学校、家里或社区内，您的孩子会接触到不同的细菌、真菌以及病毒。我们的皮肤、口腔和消化道内均携带有细菌，我们生活的环境中和患感染的人体内也存在很多细菌。以下是一些有关预防癌症孩子感染的建议。

- 日常卫生

鼓励您的孩子、家庭成员和来访者勤洗手或使用净手剂，防止细菌传播。保持双手清洁是预防感染最重要的方法。叮嘱您的孩子不要和他人共用水杯、餐具和牙刷。

- 查看来访者和玩伴的健康状况

您的孩子需要和其他孩子一起玩耍，但您需要预先询问玩伴及来访者是否有可能感染或携带感染源。不要让您的孩子接触有发烧、流鼻涕、咳嗽、腹泻或疹子等症状的孩子。

- 口腔卫生

您的孩子应该保持牙齿、口腔和牙龈的卫生。饭后及睡前应使用软毛牙刷和牙膏刷牙。用热水冲洗牙刷可使刷毛变软。

带孩子看牙医之前应咨询医护人员。在任何牙科操作之前检查血细胞计数是很必要的。医生也许需要在牙医手术之前给孩子服用抗生素，或推迟牙科操作。

- 照顾宠物

强烈不建议癌症儿童养宠物，除非治疗完全结束并且等待至免疫力恢复正常，并征得医生意见认为合适之后。但确有些癌症孩子家里有宠物，应尽量地少接触，您的孩子不应负责打扫宠物笼（例如鸟笼或鱼缸）或倾倒猫砂盒。宠物的排泄物可能携带传播给孩子



的细菌。如果您的家庭接触牲畜，请向医护人员询问接触牲畜时的注意事项。

● 疫苗接种

您的孩子在接受治疗时不应接种任何活疫苗，比如麻腮风三联疫苗（麻疹、流行性腮腺炎、风疹），水痘疫苗，或口服脊髓灰质炎疫苗。活疫苗注射可能会增加免疫力低下孩子的感染风险。蛋白质疫苗安全性较高，通常情况下可以注射流感疫苗。接种疫苗的详细信息请咨询医护人员。

皮肤的护理

化疗和放疗会影响皮肤。某些化疗药物（例如甲氨蝶呤片，多柔比星，白消安，噻替派，及复方新诺明）和放疗中的射线会引起光敏性皮炎。接受放疗的皮肤局部会对光敏感，因此更易晒伤并可能导致感染。皮肤晒伤亦可导致皮肤癌。

即使在阴天也应注意保护孩子防止晒伤。沙尘、雪、混凝土、水汽及高海拔均会增加晒伤几率。外出时应着长袖衣裤并搽防晒霜（SPF 35 及以上）。如果孩子长期处于室外，应每隔几小时重新补搽防晒霜。尽量在早晨或傍晚进行室外活动，避免 10 点到 2 点之间处于室外，这段时间太阳辐射最为强烈。

口服药物

您的孩子可能需要口服化疗药物或其他药物。务必保证药物的剂量及种类正确。请就以下问题咨询医生：

- 是否应空腹或饱腹服药；



- 服用药物的最佳时间段；
- 孩子把口服药呕吐应该如何处理；
- 服用化疗药物时的其他注意事项。

以下是一些有关口服药的建议：

- 某些药物可以粉碎并与少量食物或流质（如苹果酱，冰淇淋，果汁及糖浆）混合后服用。请就孩子所服药物在粉碎后是否依然有效询问医生；
- 不要把药物混入孩子最喜欢吃的食物，会影响食物的味道导致厌食；
- 对可以吞咽药物的孩子，某些药物可以粉碎并放入胶囊中，这样没有苦味更易于服用。

补充治疗和另类疗法

许多家长关注补充治疗和另类疗法治疗孩子。补充治疗和另类疗法分为许多种，其中一些对孩子来讲可能是安全的，另外一些则可能干扰正常治疗，或对血细胞低的孩子存在安全隐患。因此，您要将打算使用的补充治疗和另类疗法和医生进行沟通就十分重要。

- 中草药及天然产物

您也许希望寻求中草药或天然物质（维生素，微量元素，“顺势疗法”的药物）的帮助。在开始任何疗法之前务必和医生讨论。因为：这些中草药或天然物质的成分有些可能是安全的，而有些（包括维生素在内）则可能干扰并影响化疗的疗效；中草药及天然产物中可能含有的细菌或真菌会增加孩子感染的几率；有些成分甚至可



能有副作用。

- 其他补充治疗和另类疗法

有些补充治疗可以帮助缓解癌症治疗带来的副作用，还有些有助于减缓孩子的压力，例如瑜伽、艺术疗法、冥想、按摩、香薰及音乐疗法。请与医生沟通可能使用的这些治疗，以便医生在制定治疗计划时对此有所了解。

营养

健康的饮食对孩子的成长、康复和身体机能的正常运作十分重要。我们的身体需要蛋白质、碳水化合物、脂肪、维生素和微量元素等。接受癌症治疗的过程中味觉可能会受到影响，例如在食物中尝到金属味，孩子喜欢的食物类型也可能发生变化。

类固醇类药物可能引起孩子食欲增加并增重。某些情况下医生会希望控制体重的进一步增加。请向医生或营养师咨询，制定食谱计划，以保证孩子吃饱的同时减少脂肪及热量的摄入。

孩子的食欲和喜欢的食物均有可能发生变化，请尽量避免强迫孩子进食。在癌症治疗的某些阶段过后，孩子的食欲一般会恢复正常。

如果孩子无法通过进食得到身体所需的能量，也可通过喂养管喂食配方营养。喂养管包括胃管（管道从鼻腔通入胃部），及胃造口管（通过手术将管道经腹部插入胃部）。配方营养可提供孩子所需的液体，热量，蛋白质，维生素及微量元素，可以从商店或医院获得。如果您的孩子有喂养管，医生护士会向您教授其使用方法。

如果您的孩子无法忍受，或因其他医疗上的理由无法使用喂养管，也可通过静脉输入营养液，通常称为完胃肠外营养或静脉营养



(TPN)。静脉营养包括两种液体：一种黄色液体含有蛋白质、碳水化合物、维生素、微量元素以及电解质；另一种白色液体包括脂肪。静脉输入营养液一般在医院进行，有条件的可在家里进行。通常情况下，仅在恶心、呕吐、腹泻或其他无法使用喂养管的医疗情况下才进行静脉营养输入。

中央静脉导管的护理

为预防中央静脉导管的感染，需要特别注意护理。务必在接触导管及敷料（绷带）之前洗手，并遵循中央静脉导管的护理说明书及医嘱进行护理。其中包括更换敷料、冲洗导管及注射药物。如果孩子出现以下症状，**请立即就医**：

- 中央静脉导管开口处出现红肿或化脓；
- 冲洗中央静脉导管后孩子出现寒战；
- 中央静脉导管开口处疼痛；
- 发烧。

如果孩子带有外部导管，切勿在外部导管或敷料处使用剪刀。如果您发现导管断裂或渗漏，请立即扎紧导管近心处并立即就医。

学校

在治疗期间，理论上，孩子需要继续学习，成长并接触同龄人（小朋友），上学是帮助孩子恢复正常生活的重要部分，可以使孩子对自己及未来充满良好的信心。但是否适合上学，要根据学校卫生条件、学校和老师的理解和能力范围内的配合程度而定。请就孩子返回学校学习的最佳时机咨询医护人员。



对许多孩子，治疗期间回校上课是很困难的。首先要特别注意预防感染，孩子的同学患有感染性疾病（包括水痘等）应请学校立即通知家长。脱发、增重或减重是常见的情况，如果您的孩子有这方面的问題，请向医护人员咨询。如果您的孩子无法按时完成学业，请向学校寻求帮助。

如果您的孩子无法上学，请与老师和学校进行沟通。医护人员会为学校提供孩子的诊断和治疗的证明。有条件的地方可咨询老师能否向孩子提供家庭作业辅导，帮助孩子和同学们保持联系。此外，也可以向家庭教师寻求学业上的帮助。



■ 治疗结束后





很多家庭都很渴望癌症治疗结束的那一天，但当那天真正来临的时候，他们又会有相当复杂的情绪。结束治疗往往是一个不确定的时间，您甚至会因为对这种喜悦毫无察觉而感到意外。挽救生命的化疗结束后，出现担忧和紧张的情绪并不少见。因为开始治疗意味着我们已经开始和癌症作斗争，而结束治疗我们又会担心癌症卷土重来。完成治疗也意味着要结束之前的那些常规事务，不再能随时咨询经验丰富的医护人员，以及全新和未知的护理生活的开始。

当前对您来讲一个很重要的事实是，大多数儿童和青少年癌症不会复发。我们相信知识就是力量，我们也希望通过对一些常见问题的解答，让您对进入下一阶段的护理更有信心。

治疗结束后的第一个月 |

在治疗结束后，一下子停用抗癌药物可能会让人感觉有点不习惯。每次复诊的次数变少、复诊间隔时间拉长可能也会让人觉得不太适应。除此之外，可能并不会太多的变化。血细胞数目回归正常会需要几周的时间，免疫系统恢复则需要几个月。

我的孩子还用吃复方新诺明（磺胺类抗菌药）吗？

是的，如果您的孩子之前已经服用复方新诺明，通常需要在治疗结束后的几个月内每周按时服用 2~3 天。

如果孩子发烧或者病了怎么办？

在结束治疗后的头几个星期，孩子的血细胞计数可能依然很低，



或者还带着中心静脉导管。在这段时间，如果孩子发烧了，可能需要去医院进行检查和抗生素治疗。一旦孩子生病，请咨询医护人员应该如何做。

如果我的孩子接触到了疱疹病毒或者带状疱疹怎么办？

如果您的孩子接触了携带疱疹病毒和带状疱疹的人，请立即联系医院。孩子可能需要药物治疗以防止发病。如果医护人员觉得孩子有足够的自身免疫力抵抗这些病毒，可能不用采取任何措施。

什么时候可以将中心静脉导管移除？

在治疗结束后，很多孩子都会拔掉中心静脉导管。请问医护人员什么时候最合适。经体内的导管（例如内置式中心静脉导管或



者中心导管)常常是在操作室和手术室拔掉的。经外周置入的导管(例如 Hickman 或 Broviac)可以在诊室里拔掉。拔管是一个非常小的外科程序,孩子在拔管后的一两天往往会有轻微不适。

中心静脉导管移除后需要验血该怎么办?

一旦中心静脉导管被移除后,就必须使用采血针给孩子抽血了。大部分孩子面对抽血都没问题,但偶尔有些孩子会觉得扎针很痛苦。您可以用些冰块或者局部涂麻醉霜,使局部皮肤麻木。护士会告诉您在哪里涂抹麻醉霜。

如果孩子不配合抽血,尊重他们很重要,不然他们可能会降低对您的信任。在抽血之前,最好不要讨论和抽血相关的话题。多数生活护理专家建议用尽量短的时间告诉孩子要抽血这件事。一些有经验的护士和训练有素的义工会提供一些建议和方法尽量让孩子更配合抽血。

为什么我的孩子始终觉得很累?

当您的孩子结束治疗后,疲惫感并不罕见。孩子需要时间去恢复体力和精力。很多家长发现,这往往需要几个月时间。

我的孩子多久时间需要去复查一次?

孩子的治疗结束后,仍需要经常去门诊复查。大部分白血病的孩子需要 1~2 月复诊一次,以评估过去这段时间的恢复情况,做体格检查和血常规。每月复诊通常需要持续一年的时间。实体瘤的孩子复诊时间的间隔会更长一些。但是,各个医院和医护人员可能会



安排略有不同的复诊日程，应遵从他们的意见。

在之后的复诊中会做什么？

治疗结束后第一年的复查主要是为了确保癌症没有复发以及完成无癌生活的转变。在治疗结束后，孩子会有足够的血细胞恢复来证明骨髓造血功能回归正常。通常医生也会通过验血结果了解其他器官，例如肝脏和肾脏的健康程度。医护人员也会进行一个常规体检，包括问孩子平时的表现和做一些机体测试。

患实体瘤的孩子通常会再做一些检查以确保癌细胞全部被消灭。例如 CT、核磁共振和其他，其频率取决于肿瘤的类型和治疗计划。您会在第一次复查时拿到一个日程表来安排之后的复查。

治疗结束后我却没有感到很兴奋，这正常吗？

家长和病人通常会发现他们的家庭成员和朋友都会为治疗的结束过分欣喜。您应该对他们报以大大的微笑，并告诉他们，孩子看起来很好。也许您会被问到，孩子的化疗终于结束了是不是很棒？对于很多家庭来说，这是值得庆祝的。您的孩子和家庭刚刚度过了治疗最难的时期，这也是一个巨大的成功。但庆祝也可以低调一些，比如在治疗期间这个日期应该是回医院就诊的，现在则去公园游玩。有些家庭会选择在家里或学校举办一个庆祝盛会。也有些家庭发现策划一场愉悦的旅行会让他们更积极。而还有一些家长由于担心未来而表现得更为谨慎。尽管未来还会有很多挑战，但您和孩子在过去的时间里已经有了非常棒的表现。您需要告诉自己这是一个里程碑。无论您和孩子选择做什么，都将是最好的选择。



治疗结束后的二到六个月 |

在治疗结束几周后，大部分孩子的血细胞数量会恢复正常，血小板低、红细胞低、血细胞低的并发症也会随之减轻。免疫系统的恢复是渐进性的，不会一下子恢复正常。

每个人可以做什么？

在积极治疗的时期，病人和家庭经常会在医院与医护人员以及其他家长见面。医护人员会确定孩子恢复得很好，他们随时可以回答您的疑问和担忧。其他家庭也会带来一些令人安慰的信息。但是，当治疗结束后，您和他们之间的联系会相对少一些。



有时候家长会发现，即使那些很了解他们在治疗中经历过什么的人也很难经常有空。青少年可能会有被朋友抛弃的感觉。这段时间可能非常难找到真正理解您在结束治疗后有这种压力和害怕的人。给他们一些解释，或者借给他们这本手册。如果亲戚、朋友会意识到您还存在担心和忧虑，他们会更好地理解您。

一些家长利用网络创建了线上家长群互相支持，还可以与其他医院的家庭通过邮件保持联系。

如果我的孩子发烧了或者生病了怎么办？

当孩子的血细胞数恢复正常，中心静脉导管也拆除了以后，可



以按正常的途径去护理和就诊。

如果我的孩子接触到了疱疹病毒、带状疱疹或其他传染病源怎么办？

在治疗结束后的半年内，孩子的免疫力都会偏低。做过骨髓移植的孩子将会持续更长时间的免疫力低下。如果您的孩子以前接触过疱疹病毒和带状疱疹携带者并需要服药的话，那在这段时间内，仍需要吃药。

我的孩子还需要吃复方新诺明 (bactrim/Septra) (磺胺类抗菌药) 吗？

医护人员将会在结束治疗后的 3~6 个月内让孩子停止服用这类药物。

我的孩子可以上体育课和游泳吗？

如果你孩子的中心静脉导管已经拆除，而且伤口愈合良好的话，通常对游泳并无限制，前提是水质的清洁能够保证。运动对健康很重要，我们应该鼓励每天运动，除非你的孩子有特殊原因不能积极参与运动。可以和医护人员商量以确保孩子运动没有什么限制。

我孩子的头发会长出来吗？

掉头发是一些化疗药物和放疗后的副作用。通常在治疗结束后，头发会重新长出来。新头发可能和治疗前的有一些轻微的颜色不同，或质地不同（更卷、厚或薄一些）。某些情况下，如果一个孩子接受了大剂量的放疗，例如脑瘤治疗，头发可能不会在放疗的地方再



长出来了。如果您有任何问题和担心，都应该向医护人员咨询。

为什么我对再回医院复诊感到担心？

回医院复诊检查是一个会让人压力倍增的事情。一些家长感到越临近复诊日，他们越担心。然而复诊以后他们会感到很轻松，而且会在一段时间忘记疾病的存在。请记住，对于多数儿童癌症，在复诊时发现复发是一件小概率的事件。

复诊还会有其他的压力。您很难避免不见到那些正在接受治疗的孩子，这可能会使您回想起自己的孩子在治疗时的经历。复诊还意味着家长可能会听到与他们的孩子一起治疗时认识的其他孩子们的一些事情。如果是坏消息，家长自然会很担心他们自己的孩子。请记住，即使孩子被确诊为同样的疾病，每个孩子的病都是独一无二的。与医护人员聊聊您的担心或许对缓解压力有帮助。

为什么我还在担心癌症会复发？

家长常常告诉我们，治疗结束的最后阶段就像是要失去孩子的保护网一样。在治疗中，家人们会觉得做得每一件事都在抗击疾病。家长有时会倾向于让孩子终身接受低剂量的化疗，如果这样可以保证癌症不复发的话。

如果您在与复发的恐惧做斗争的话，记住这些可能会有用：

- 大部分儿童癌症不会复发。
- 治疗结束的时间越长，孩子复发的可能性越小。
- 对于很多孩子来说，即便癌症复发，再次治疗仍可能成功。



兄弟姐妹该怎么做？

和父母一样，癌症儿童的兄弟姐妹也会在治疗结束后有些担心。许多孩子都知道，即使治疗已经结束，父母依旧会把重点放在得过病的孩子身上。兄弟姐妹想确认他们会得到一样多的爱。在长大之后，他们可能想得到更多关于这种疾病的解释，也想确认他们患癌症的可能性不会增加。

什么时候生活才能回归正常？

当然，生活永远不可能恢复到和孩子生病前一样了。然而很多父母感觉到，随着时间推移，整个家庭将会走到一个“新常态”。对一些父母而言，回归工作是一个巨大的进步。如果自从孩子生病后，





您就没见过同事了，应对他们的反应也会很有挑战。有些家长发现，在恢复工作第一天之前，前往工作场地或会见同事会有一定帮助，这可以提前帮自己应对他们和其他人的反应。

家庭规范该如何处理？

回到正常的家庭规范是回归“新常态”的一部分。当孩子生病时，打破家庭规范轻而易举。然而，坚持让孩子拥有良好的行为规范，会给无论是生病的孩子还是其他孩子传递积极的信息，那就是，我们的家庭已经回归正常了。这有助于家庭成员记住，在癌症之后他们仍会有很好的未来。

学校会如何对待我的孩子？

一些孩子在癌症治疗期间仍坚持上学。可以考虑办一场班级讨论或者告诉较亲密的朋友治疗结束的消息。如果孩子因为治疗或副作用错过了大量的课程，可能需要花一些时间去适应。重返学校也会引起一些紧张和担心，他们可能变得容易哭，或用一些反社会的行为以及情绪波动来表达他们的焦虑。如果您的孩子有这些问题，去和老师谈谈。也可以从学校的辅导员、心理咨询师或者社工及医院的教育专家那里得到帮助。

很多孩子发现回归学校很难，特别是在他们的身体状况发生变化的情况下。掉头发、体重减少或增加都是很常见的担心。如果您的孩子害怕回学校，请通知医护人员。儿童生活专家、社会、心理咨询师或护士或许能提供帮助。如果您的孩子写作业有困难，可以寻求其他人的帮助。



饮食上有什么要注意的？

孩子的营养和膳食在治疗期间会受到很大影响。如果孩子使用了类固醇类药物，他们可能会变得很渴望吃高盐分和不健康的食物，并且可能增重。如果孩子接受的治疗导致口干、恶心、腹泻，可能会使得体重下降，并带来饮食习惯的改变（例如拒绝某些食物）。应当努力让孩子逐步恢复到健康、正常的饮食上来。治疗结束了，是时候停止摄入那些高热量和高盐分的食物了。您应该鼓励孩子每天尽可能进食多样化。拒绝体重不足的孩子对高热量、低营养等不健康食物的请求。临床营养师也会提供一些饮食建议和食谱。一份健康的食物，包括均衡的蛋白质、碳水化合物、脂肪、维生素和少量矿物质，对孩子的身体发育很有好处。当然，这对全家人的健康都很有利！



维生素类的膳食补充剂和非处方药怎么样？

维生素类的补充剂不能替代良好的饮食习惯。这类营养品可以给一些无法摄入特定食物或缺乏某些营养物质的孩子使用，比如乳糖不耐受或维生素 D 缺乏的孩子。一些健康专家推荐每天服用复合维生素，我们建议您咨询医护人员。健康的饮食和一些必需的营养素有助于保持健康和恢复机体功能，特别是对需要补充大量的营养和维生素的儿童和青少年。

治疗结束后的六到十二个月 |

这时大部分孩子血细胞数量都会恢复正常。到治疗结束后的第一年年底，他们的免疫系统也会回归正常。做过骨髓移植手术的病人需要更长的时间恢复。

如果我的孩子发烧了或者生病了怎么办？

在治疗结束六个月以后，发烧和小症状都可以像正常孩子生病一样去处理。即可以用一些安抚护理，比



如卧床休息，用些醋氨酚类的退烧药（比如泰诺），如果他发烧达到了 38 摄氏度以上或病得很严重，就需要去看儿科医生了。但即使孩子得了咽喉肿痛或头疼这些儿童常见病，家长们也很难不担心。对于儿童癌症的父母们，一点小病也会压力巨大，很难用儿童常见



病的心态去对待。重要的是，要知道所有的孩子都会生病，也都会通过休息和安抚护理逐渐恢复。

有什么值得注意的症状会代表病情加重了吗？

如果你的孩子出现以下症状，**请联系医护人员**：

- 持续发烧达到了 38 摄氏度以上；
- 无法解释的淤青；
- 早晨经常头痛或呕吐；
- 淋巴结肿大；
- 精神状态异常（精神错乱、睡眠过度）；
- 无法解释的手或脚虚弱。

如果您有任何问题和担心，请不要犹豫的随时去找医护人员。他们为您解答问题，提供建议，缓解压力。

有什么是孩子不应该做的吗？

我们应该鼓励孩子回归到正常的、力所能及的活动中去，尽管有些孩子还留有一些癌症或治疗的后遗症让他们不能做一些治疗前能完成的事情。有一些基于孩子的治疗情况而制定的规定，比如接受过大剂量蒽环类药物（例如阿霉素和柔红霉素）化疗的孩子，医生不建议让他们提重物，避免加重心脏负担。可以和医护人员商量孩子具体的负重上限。

免疫力会有什么变化？

一般剂量的化疗药物（不包括骨髓移植）不会破坏治疗前的免



疫力和预防接种的效果。也就是说不用再给孩子重新打接种过的疫苗。医护人员也许会再给孩子做一下测试，看是不是需要增补一些疫苗。许多孩子，特别是年纪小的，可能会因为治疗而错过预定的疫苗注射程序。在治疗结束后的6~12个月，大部分孩子都可以把错过的疫苗补上。医护人员会与您商量何时能再开始打疫苗。

谁可以为我提供情感支持？

有些人会发现，治疗结束是一个很积极的时期，他们不需要过多情感上的支持，但也有些人有正好相反的感受。此时，和您的另一半交流至关重要。癌症治疗结束了，并不意味着您的感受、恐惧、感激等一些心理上的沟通和交流的需要也就此结束。一味保持沉默可能会让人产生孤立感。通过交流，您可以与亲人和爱人之间沟通，也更容易作出一些选择。和亲密的人保持联系，这会使您更加诚实地面对自己的内心，头脑更加冷静。治疗过程中遇到的人们会理解此时孩子和父母所面对的困难。这期间如果您觉得有需要，也可以找他们交谈。有些医院会有家长互助小组，有些地方有社会民间机构，也可以通过咨询医护人员来获得这些机构的信息并向其求助。

当别人提醒我的孩子确诊或者治疗结束的日子时，我怎么面对？

确诊或者治疗结束的周年纪念日是很令人激动的。很多家长都感到感伤和喜悦交织的情绪。一方面是孩子因癌症困扰带来的对人和事感激，一方面是患病以来不可避免的损失而带来的悲伤，家长们会慢慢在其中寻找到平衡。许多家庭则需要逐渐适应癌症带来的这些损失，特别是有关孩子在癌症治疗后的长期影响。



治疗结束一年后以及未来 |

治疗结束一周年纪念是许多家庭非常重要的时刻。孩子的血细胞和免疫系统已经恢复，头发又重新长出来了。他们通常会更加精力充沛，也能追赶上之前落下的生长发育。对很多孩子来说，生理上已经不会再有任何癌症治疗的痕迹了。但也有少数孩子，癌症治疗的长期副作用可能才开始显现。

为什么我们还要去医院复诊？

治疗结束后的第二年再去医院复诊的侧重点会有些不同。医护人员依旧会对孩子进行评估，但每一次复诊的间隔会拉长。血液检查和 CT 或 MRI 扫描是为了确认癌细胞已经完全消失。保健团队还会关注孩子的身体是否恢复到健康水平。请与医护人员讨论接下来详细的康复计划。有一些医院，在治疗后的 2~5 年，您孩子的护理也许会被转介到医院长期随访的科室复诊。

我该如何和我的孩子讨论这种疾病？

随着年龄增长，孩子对自己所患疾病和治疗相关信息的需求逐渐递增。孩子们通常不太记得他们治疗期间的情况。也许会有人觉得，不说过多关于病情的事可以保护孩子不受紧张情绪的侵扰。但其实通常孩子知道的超出大人人们的想象，例如许多孩子会从他们的兄弟姐妹、亲戚朋友的言谈中听说很多关于疾病的信息。如果孩子只能从这些渠道得知关于疾病的信息，而不能同他们的父母讨论这些感受、担心和疑问的话，可能会给孩子带来很多担忧和恐惧。



如果家长从来不提及癌症，您的孩子可能也很难开口去问。开明地与孩子谈谈，鼓励他们说出对疾病的一些想法，会给家长一个机会去纠正很多误解，也给孩子心理上的慰藉。这种交流也可以让孩子更好地理解为什么他已经康复了，却还要去医院复诊。

为什么上学对孩子来说成为一件难事？

对很多孩子来说，他们仍能保留很好的智力和可获得很好的学习成绩。对于有些孩子来说，智力发展可能会因为治疗期间的体能下降和长期远离学校而受到影响。防止癌症复发的治疗也可能会对大脑的记忆和学习能力产生影响。患脑肿瘤的孩子所接受的治疗会对大脑的学习和记忆能力影响更大。如果您的孩子接受了这类治疗，建议告知老师、校长和学校的指导员。

有些家长和老师反映，接受了中枢神经系统治疗的孩子更难集中注意力。大脑具有非常复杂的结构，其发育过程会贯穿整个儿童期、青春期直至青年时期。神经心理学测试可以评估孩子学习能力的强弱，并指导学校为孩子提供额外的支持，以使孩子发挥他们全部的学习潜力。

学习障碍也许在治疗结束后的很多年都不会出现。如果出现任何学习方面的困难，都应与医护人员、心理医生或康复专家以及学校讨论并寻求解决方法。

以下是一些可能导致学习困难的原因：

- 在确诊前就有学习问题；
- 频繁或长时间的课堂缺席；
- 治疗影响视觉和听觉；



- 治疗导致体力有限；
- 对大脑和脊髓的治疗——包括放疗，一些类型的静脉化疗，和直接注药入脑脊液的化疗。

如何使我的孩子保持正常的体重？

儿童癌症和治疗对食欲和运动的影响因人而异。我们的目标是帮助孩子保持健康，并在学习、娱乐和工作上表现良好。有些孩子会在营养和体重方面持续出现问题，而大部分孩子在治疗结束后，体重会逐渐恢复，这很让父母欣慰。然而，有些孩子也可能会超重。如果您的孩子出现任何体重和营养方面的问题，请与医护人员讨论或约见一位营养学家。

治疗结束一年后是制定健康饮食和运动计划的好时机。这对接受过癌症治疗的孩子会有许多好处，包括：

- 帮助生病和治疗期间受损的组织和器官恢复；
- 恢复孩子的体力；
- 减少成年后患成人癌症和其他疾病的可能性；
- 减少压力和提高幸福的感觉。

一个营养均衡的食谱，包括：

- 米饭或面食，及米或面的制品、全麦、麦片；
- 水果；
- 蔬菜；
- 牛奶和奶制品；
- 肉类、鱼、家禽和坚果。

膳食均衡和运动的结合非常重要。总体来说，一个健康的生活



方式包括不要吸烟、吃低脂食物、高纤维食物、有规律的运动以及避免过量饮酒。

我的孩子在户外是否需要特别的警示？

应当鼓励儿童和青少年多参加日常体育活动。记住当皮肤暴露在阳光下时要注意防晒。

- 用衣服遮挡并涂防晒指数 SPF35 或以上的防晒霜；
- 沙、雪、混凝土、水和高海拔都可能引起晒伤，在这种环境下需要做一些特别的防护；
- 不鼓励孩子去晒黑皮肤；
- 避免早上十点到下午两点之间的户外活动，那时候紫外线最强；
- 把户外活动安排在早上或傍晚；
- 在户外时每隔几小时都要重涂防晒霜，特别是在游泳时。

如果我的孩子做了造血干细胞移植手术怎么办？

我们希望这些信息可以帮助做过不同种类癌症治疗的孩子以及他们的家庭。然而，对于做过造血干细胞移植的孩子，恢复过程可能会有些不同。

在造血干细胞移植后，恢复免疫力的时间会更长。这个时间的长短因人而异，并取决于：

- 孩子接受的是何种移植（例如，捐献者是亲属还是非亲属）；
- 新植入的骨髓多快可以恢复造血功能；
- 孩子是否需要吃额外的免疫抑制药物；



- 孩子是否有移植物抗宿主病（graft-versus-host disease, GVHD）。

在移植前接受了全身放射治疗对于孩子来说也会有一些副作用，但这些副作用直到治疗结束才会显现。

考虑到治疗的强度和恢复期更长，您的孩子还将在一段时间内会受到医护人员的照顾。医护人员将告诉您，孩子什么时候可以进行正常活动，以及什么时候需要去肿瘤科医生那里复诊。

● ● ● 要一直跟踪治疗吗？

治疗结束后的跟踪治疗长度取决于孩子接受的治疗和产生的副作用。儿童肿瘤专家建议成年后仍需监视儿童肿瘤康复患者的情况。对于跟踪治疗的建议取决于当前医学知识的发展，随时间可能会发



生改变。医护人员将会告诉您之后孩子需要进行哪些检测，包括验血或其他操作。

什么叫转科或转诊？

从一个科室或医院转介到另外一个科室或医院叫转科或转诊。在儿童癌症中，这意味着结束在儿童肿瘤专科的治疗，转移到提供长期跟踪服务的诊所或者家庭医生处，由他们负责照顾儿童癌症生存者。

长期的跟踪护理在每一个癌症治疗中心都不同。在治疗结束后的2~5年或更长时间内，这可能意味着换到另一个不同的保健团队处或不同的科室或医院。而另一些中心则继续给患者提供不定期的护理和咨询。也有一些专科门诊负责成年以后的儿童癌症生存者。医护人员将与您讨论未来可能需要的转科或转诊，以确保您的护理工作尽可能顺利。



来自全体“2015 向日葵手册”志愿者

迪楠

📍 英国伦敦

除人类之病痛,助健康之完美。

萧桐

📍 中国上海

希望越来越少的人用到这本书。

米娜

📍 中国广州

希望自己的绵薄之力可以帮助到中国的孩子。

学群

📍 中国广州

愿癌症儿童的生命得到尊重,并得到规范治疗的机会。

闫杰

📍 中国天津

生命有时是脆弱的,但也是最顽强的,让我们敬畏生命,守护生命。

端端

📍 中国北京

人们永远承受着命运的不公和难以忍受的苦难,生命中的偶然性是持续存在的。但如果有一天,你因为我们的努力而有一点受益的话,将会是我莫大的幸福。

学莉

📍 中国北京

希望所有孩子们能够健康快乐的成长;生病的孩子都能得到关爱和救助。

Shelling

📍 中国广州

希望为世界的美好和生命的健康贡献力量!

再见图安

📍 中国江苏

为了明天的希望,我们一起努力,渡过艰难。

余其森

📍 中国江苏

献一份爱心,让社会多一份温暖!



Pumpkin

美国
宾夕法尼亚州

仅仅因为噩运而不得不忍受痛苦的孩子们是无辜的，肩上的责任感让我想为他们做些什么。

美娟

美国
密西根州

让我们共同努力，用细心、爱心、耐心和责任心，为世界未来的主人们树立战胜病魔的信心和勇气。

继来

美国
新罕布什尔州

世界上最可怕的不是灾难，而是灾难之后的冷漠。希望向日葵志愿者的一点绵薄之力能尽可能的唤起社会对儿童癌症的关注，让这些刚刚降临世上不久的生命感受到的是社会的温暖而不是冷漠。

李佳

美国
华盛顿特区

能为这个手册做一些力所能及的事情并且如果有人能从中得到一些帮助是学生物以来学以致用意义。愿看这个手册的爸爸妈妈都能勇敢面对并且最终得到我们都想要的希望。

元子

美国
麻省

虽然您眼前面临的似乎是无法逾越的困境，但我们这些癌症相关研究人员，医生，志愿者都在尽自己最大的努力了解并试图治疗癌症。如果这些努力对您有所帮助，这将是我们最大的激励和动力。

文婷

美国
加州

为孩子们在这个美好而五彩缤纷的世界健康快乐的成长，我们尽全力播种希望。

凌宇

美国
加州

希望我们的工作能够给儿童癌症患者的家庭带来帮助，除了技术上的指导，也帮助父母建立起与孩子、医生一起对抗癌症的信心。祝愿每一个孩子都能健康快乐的成长。

菠萝

美国
加州

对于儿童癌症的关注和支持，向日葵手册只是一个开始。