

青少年及 青年 新诊断 指南

鸣谢

编辑

Teresa Herriage 临床护理博士、高级执业注册护士

Jeneane Sullivan Miller 护理学硕士、注册护士

审核

COG协作组主席, Douglas S. Hawkins 医学博士

COG护理指导委员会, Wendy Landier 博士、注册护士 - 主席

COG血液学/肿瘤学委员会, Naomi Winick 医学博士 - 主席

COG患者权益倡导委员会, Kristy Sharif - 主席

COG行为科学委员会, Leanne Embry 博士 - 主席

COG青少年及青年委员会, Michael Roth 医学博士 - 主席

平面设计

Danny Campos Gonzalez 文学士

医学插图

Terese Winslow

在线下载

除印刷版外,《美国儿童肿瘤协作组家庭手册:青少年及青年新诊断指南》还可在childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook上找到。

Adaptation Statement:

“改编自儿童肿瘤协作组青少年及青年新诊断指南, ©儿童肿瘤协作组 2021; 经许可使用。本译文仅供参考, 由PHSA提供并根据儿童肿瘤协作组家庭手册和新诊断指南翻译政策发布。儿童肿瘤协作组不对翻译材料作出任何形式的明示或暗示保证, 并且不对任何翻译不正确的信息承担任何责任。PHSA对本出版物的内容和翻译承担全部责任。”

“Adapted from the Children’s Oncology Group A New Diagnosis Guide for Teens and Young Adults, © Children’s Oncology Group 2021; used with permission. This translation is made available by PHSA for informational purposes only, and is published pursuant to the Children’s Oncology Group *Family Handbook* and *New Diagnosis Guide Translation Policy*. The Children’s Oncology Group makes no warranty, expressed or implied, of any kind in relation to the translated material, and disclaims any liability for any incorrectly translated information. PHSA takes full responsibility for the content and translation of this publication.”

引言

本指南专为想要了解新确诊癌症的患者和家属而编写。癌症的诊断会给您自己和您全家的生活带来很多改变。许多青少年和青年告诉我们，诊断给他们带来了恐惧、愤怒和悲伤的感受。在这个充满压力的时期产生这些感受是正常现象。您并不孤单。患癌症不是您的错。并不是因为您做了某些事情，或没有做某些事情，从而导致您患癌症。

此时此刻您会得到大量的信息。在您很可能感到不知所措时，您还要了解各种医学主题和护理方面的知识。这本《新诊断指南》旨在帮助您着重了解在您刚确诊后的这一时期所亟需的最重要信息。通过与您的医护团队合作，一步步努力，您将能了解自我护理所需具备的知识。本指南是您了解相关信息的一个入门介绍。在您接受治疗的整个过程中，您的医护团队将持续与您一同复习重要的信息。

为什么我会在儿童医院？

您可能会有疑惑，作为一个患癌症的青少年或青年，您为什么会在儿童医院接受治疗。儿科癌症的治疗方式与成人癌症不同，您的医护团队拥有治疗您的癌症所需的专业知识和技能。我们理解，感觉自己比其他所有患者都年长，可能不太好受。请与您的医护团队沟通，了解能与其他同龄患者建立联系的团体和机会。

作为一名青少年或青年，您应当能够自在地参与到关于您治疗的讨论和决策过程中。对作出的决策将如何对您产生影响，请分享您的感受。我们鼓励您提出问题！没有什么问题是不妥的。询问关于您的医疗护理和身体健康的问题很重要，与您的团队谈论您的情绪感受也同样重要。您的心理健康和您的身体健康一样重要！与那些已经历过您即将经历的事情并能理解您感受的人交谈，可能会对您有所帮助。有一些组织可以帮助您与其他经历过类似癌症和治疗的青少年和青年建立联系。参见本指南末尾的“资源”部分。您可以将保密（私人）信息分享给您的医护团队，未经您的许可，这些信息不会与您家人分享。但是，为了您的安全起见，如果存在任何虐待儿童的情况或杀人（伤害他人）或自杀（伤害自己）的想法，医护团队则必须告诉您的家长/监护人/配偶。如果您对自己的隐私存在具体顾虑，可以询问您所信赖的医护团队成员。

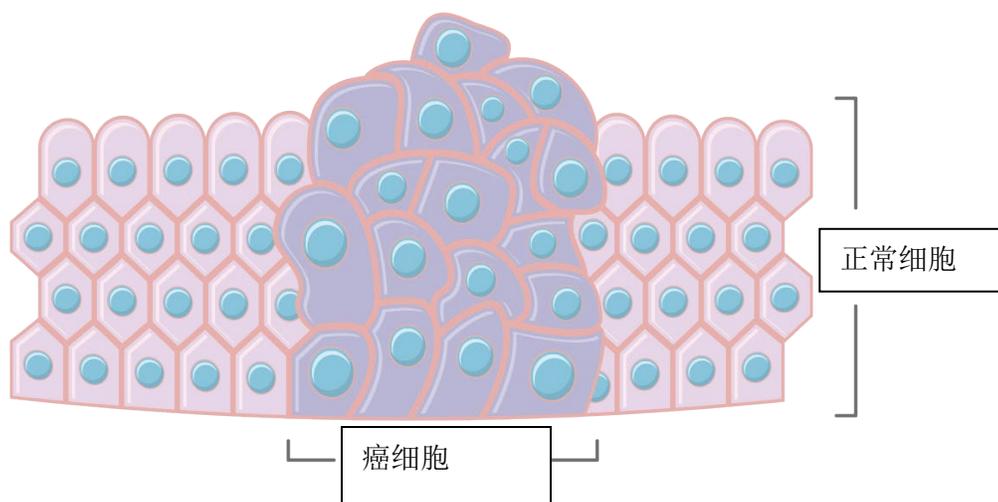
再者，您可以随时向医护团队的任何成员提出问题。在您的医护团队中，有些成员可以与您讨论您的癌症，并可以通过咨询、财务援助和获取资源的方式帮助您和您的家人更好地应对。请与您的医护团队讨论您的需求，以便能够获得适当的支持。

关于癌症及其治疗

什么是癌症？

癌症是一组疾病的统称。每种类型的癌症都有其自己的名称、治疗方法和预后（对治疗产生反应的几率）。青少年和青年的癌症一般可分为三类：

- 白血病（造血细胞的癌症）
- 淋巴瘤（免疫系统的癌症）
- 实体瘤（大脑、骨骼、肌肉、器官或其他人体组织的癌症）



癌症如何治疗？

每种类型的癌症将以不同的方法进行治疗，具体取决于医生已发现的对该类型癌症的最佳治疗方法。在治疗过程的不同阶段，您可能会接受以下一种或多种治疗。

手术

癌症可采用不同类型的手术来治疗。有时，取出肿瘤可能是唯一需要进行治疗。通常还将使用化疗、免疫疗法或放疗的手段来杀死仍留在体内的任何癌细胞。

化疗

化疗是一种药物治疗，通过阻止细胞生长或破坏细胞的方式来治疗癌症。化疗可采用多种给药方式，包括：

- 口服给药
- 静脉输注
- 注射（打针）
- 脊髓液给药



请与您的医护团队讨论您的化疗给药方式。

免疫疗法



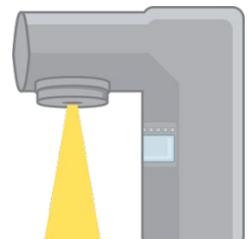
免疫疗法利用免疫系统（抗感染细胞）或实验室中采用免疫细胞制成的药物来对抗癌症。免疫疗法的给药方式有：

- 口服给药
- 静脉输注

请与您的医护团队讨论您的免疫疗法给药方式。

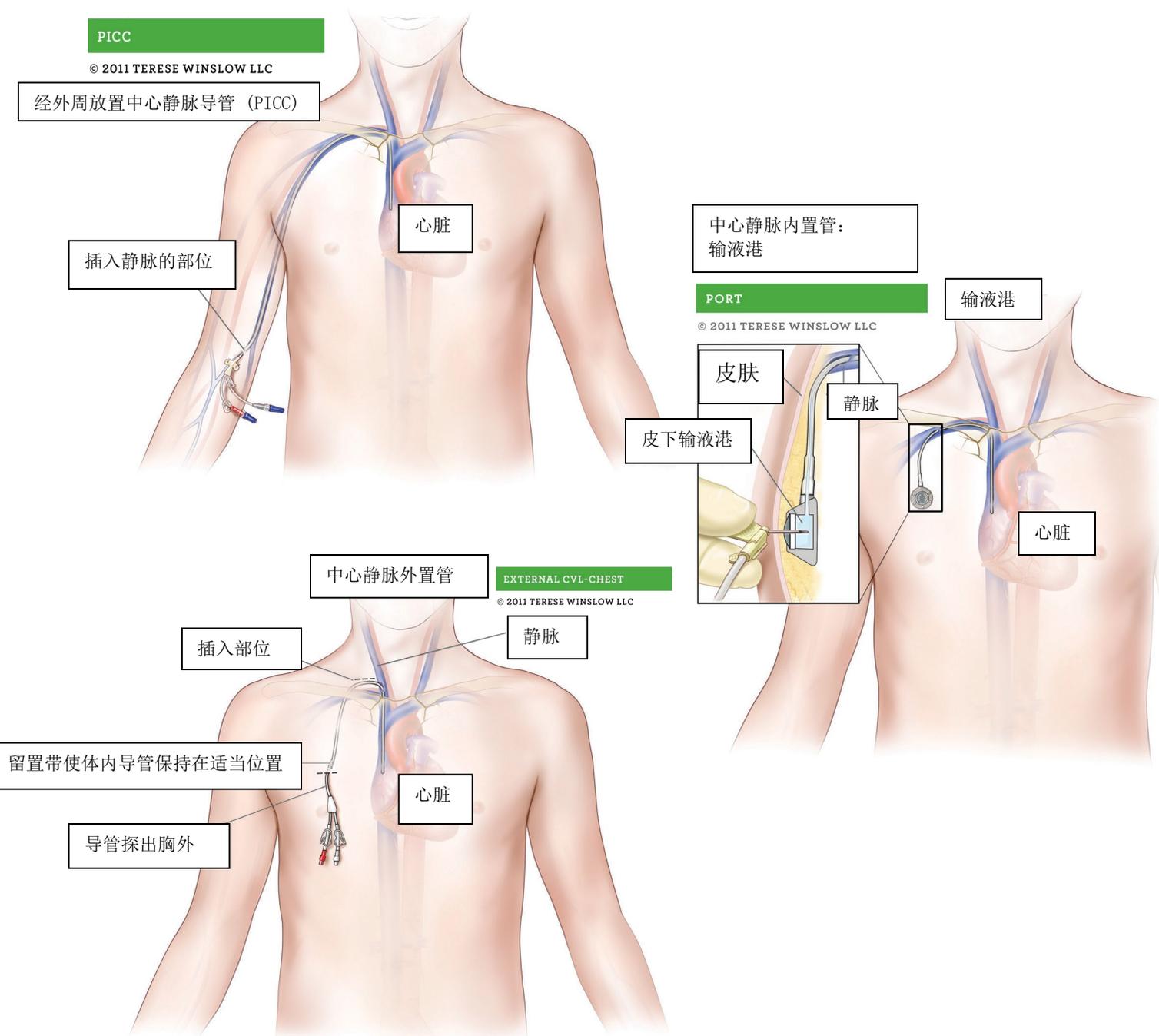
放疗

放疗通过提供高能量的X射线来损害和破坏快速生长的细胞，比如癌细胞。



中心静脉导管

中心静脉导管提供一种通过静脉给药（包括化疗药物）的安全途径。图为不同类型的中心静脉导管。如果您使用PICC（经外周静脉置入中心静脉导管）或外部CVL，护士将会教您如何在家中护理您的导管。如果您使用输液港，在您前来诊所或急诊室之前，您可能被要求在输液港部位的皮肤上涂抹麻醉乳膏。麻醉药膏可以通过麻痹您的皮肤，较易于将针头插入输液港。请向您的护士咨询，了解这是否是您将需要使用的。



什么是临床试验？

临床试验是一种研究方法，旨在帮助医护团队更好地了解疾病（如癌症），以及如何进行最佳的治疗。在癌症治疗方面所取得的进展，是通过开展临床试验以及参加临床试验的青少年和青年而得以实现的。

美国儿童肿瘤协作组（Children's Oncology Group, COG）是世界上最大的儿科临床试验组织。COG所治疗过的年轻癌症患者数量超过任何其他组织。世界各地的医生、护士和其他专家正在不断努力持续改进癌症的治疗方法。您的医生和医护团队将会告知您，是否有适合您参加的临床试验。有些临床试验是关于治疗的，有些则是关于通过治疗尝试为您提供更好支持的途径。如果有适合您参加的临床试验，您将有机会与您的医护团队讨论该项试验，并提出您想问的任何问题。这将有助于您了解试验，以及如果您作为患者参加试验，对您而言将意味着什么。

您随时可以选择加入或允许自己参与临床试验。参加临床试验完全基于自愿。如果您年满18岁，这称为知情同意。如果您未满18岁，这称为知情允许，您和您的家长或法定监护人将被要求作出知情同意。您的医护团队成员将会向您和您的家人进行说明。给予许可后，您将会得到一份经签署的同意书，对临床试验进行解释说明。

何时致电求助

有时，青少年和青年癌症患者出现的一些症状，可能是严重疾病的警报信号。您的医护团队将这些症状视为紧急情况的征兆。在紧急情况下，您需要立即采取行动。

如果您出现以下情况，您本人或者您的朋友或家人应立即拨打紧急服务电话（在美国和加拿大为“911”）：

- 呼吸严重困难
- 皮肤和/或嘴唇发青
- 癫痫发作（而且您未曾被告知可在家中对其发作进行控制）
- 他人尝试叫醒您，但您却无法醒来（失去意识）



如果您出现以下情况，立即打电话给您的医护团队（切勿等到诊所或医生诊室开门）：

- 发烧（体温为_____或更高）
- 寒颤（颤抖）
- 呼吸困难
- 出血未在5至10分钟内停止
- 行为或意识水平发生改变（比如极其嗜睡、极其易怒，或者说胡话）
- 视力突变
- 严重或反复头痛
- 面部、手臂或腿部新出现无力感
- 不受控制的疼痛
- 中心静脉导管（CVL）破裂或渗漏
- 反复呕吐或腹泻
- 无法饮用液体
- 接触到水痘或带状疱疹



前往急诊室

如果您出现发烧症状或其他紧急情况，您的医护团队可能会告知您应前往急诊室。到达急诊室后，您或您的家长应告知医护人员：

- 您的癌症类型
- 您最近一次癌症治疗的日期
- 您最近的验血结果
- 您在发烧时必须立即就诊，并及时给予抗生素治疗
- 您不能和其他可能患病者在同一个区域候诊
- 您不能使用灌肠剂、栓剂，或测量直肠温度

向医护团队索取一封信函，信上要说明您的诊断以及您在急诊室可能会有哪些需求。每当您前往任何急诊室时，您或家人都应随身携带这封信函。

本指南的开头部分包含一页“治疗概述” (Treatment Overview)。您或家人可以用它来记录您的诊断和重要的治疗信息，以及向何人致电求助的相关信息。当您前往急诊室就诊时，请带上这份“治疗概述”。

发烧

发烧可能是严重感染的征兆。接受癌症治疗的患者受严重感染的风险较高。如果您发烧而不立即就医，您的病情可能会很严重，甚至可能会威胁到生命。

- **如果您出现发烧症状，立即打电话给您的医护团队：切勿等待诊所开门。**
- **切勿服用阿司匹林（水杨酸盐）、对乙酰氨基酚 (Tylenol®) 或布洛芬 (Motrin和Advil®)，除非您的医护团队告知您应当服用。**有时，感染可能在无发烧症状的情况下发生。如果您在任何时候出现寒颤或担心自己身体不适，即使没有发烧，也应立即打电话给您的医护团队。切勿等待诊所开门。

如果您生病或发烧，您有可能需要入院接受抗生素治疗和理。



测量体温

- 确保您家中备有一个功能正常的体温计，并确保您知道如何使用它。
- 如果您感觉身体不适，应测量体温。
- 应测量舌下位置的体温，如果您无法测量舌下体温，您的医护团队可评估其他测量体温的方法。

管理症状

我们的目标是在治疗过程中保障您的安全和尽可能良好的感觉。通过了解治疗的副作用，您将会知道何时应向医护团队致电求助。如果您身体不适或感觉不舒服，无论您是在医院还是在家中，您都随时可以寻求帮助。

出血和感觉极其疲倦

化疗会使您的血细胞计数下降。这可能会导致出血或使您感到非常疲倦。如果您有以下情况，应致电您的医护团队：

- 极其疲倦，脸色苍白，或者头痛或眩晕
- 比平时更容易出现瘀伤
- 皮肤上出现小红点
- 鼻子、牙龈或中心静脉导管周围出血。**如果您的出血未在5至10分钟内停止，立即打电话给您的医护团队。**
- 女性患者的月经周期发生变化，比如经血量增加，或行经天数比平常更长

为了防止出血，您可能需要：

- 避免剧烈的活动，如身体接触性体育项目
- 使用软毛的牙刷
- 避免在血细胞计数低时服用阿司匹林或布洛芬
- 使用干净的电动剃刀剃除面部、腿部或腋下的毛发
- 如果您是女性，您的团队可能会与您讨论通过使用药物来止住经血

疼痛

癌症患者产生疼痛的原因有很多。体内的癌细胞会引起骨骼或组织疼痛。癌症治疗的一些副作用，如口腔或皮肤溃疡，可能会引起疼痛。一些手术后的恢复过程可能也会有疼痛感。如果您出现以下情况，应致电您的医护团队：

- 新产生疼痛或疼痛加剧
- 服用了开给您在家服用的止痛药后，疼痛仍未好转

恶心、呕吐和腹泻

癌症治疗可引起恶心和呕吐。您的医护团队可能会开药给您回家服用，帮助缓解恶心和呕吐。有许多类型的药物可以治疗恶心和呕吐。

许多青少年和青年很想知道使用大麻（或医用大麻）治疗恶心所具有的好处。医护团队开给您的一些药物可能含有大麻的主要成分。这些药物可能有助于控制恶心，增进您的食欲。务必严格遵守所有药品的说明。如果您自行使用任何形式的大麻（食用大麻、大麻油、吸入式大麻或其他），您应告知您的医护团队。如果大麻有助于缓解您的恶心症状，则务必告知您的团队，以便他们能够更好地治疗您的症状。

如果您有恶心或呕吐的症状，也可以尝试小口饮用凉爽的无渣液体，或小口地吃容易消化的食物，如饼干或米饭。



癌症治疗有时会导致腹泻（频繁的水样排便）。

呕吐和腹泻会使您面临脱水（体内没有充足的液体）的风险。如果您出现脱水的征兆，应立即致电您的医护团队，脱水征兆可包括：

- 口腔干燥，嘴唇干裂
- 哭泣时不流泪
- 排尿（小便）量比正常少
- 尿液（小便）呈深色
- 反复呕吐或腹泻
- 无法饮用液体

便秘

便秘是指您的大便（排便）干硬，而且排便量比平时少。化疗（如长春新碱）和其他药物（如止痛药）可引起便秘。遵循医嘱使用开给您在家使用的任何药物，以帮助解决便秘问题。如果您出现以下情况，应致电您的医护团队：

- 常规排便模式发生改变（次数减少，排便量变少）
- 排便时有疼痛感
- 即使使用了治疗便秘的药物，仍然排便困难
- 排便后清洁时发现血迹或出血的情况

生育力

生育力是产生后代（孩子）的自然能力。某些化疗、手术、放疗和某些癌症类型可能会影响到您有朝一日拥有自己亲生孩子的能力。在可能的情况下，最好在开始治疗之前，先与您的医护团队就保存生育能力事宜进行沟通。如果您的医护团队中还没有人与您讨论过这一问题，您可以随时提出疑问。对于一些青少年和青年来说，选择保留生育能力有若干选项。具体可包括：

- 精子库（男性）
- 冻卵或保存卵巢组织（女性）

脱发

某些类型的癌症治疗可导致脱发或毛发变得稀疏。脱发可能会在治疗开始后的7至10天开始。头发和身体其他部位的毛发都有可能受到影响。一些青少年和青年倾向于在头发开始脱落时尽可能地剪短头发。当癌症治疗变得更温和，或当治疗结束后，头发通常会重新长回来。

应对脱发的问题可能并不容易。请与医护团队的成员交谈您的感受。许多患者选择佩戴假发（价格很低或不用花钱即可获得）、帽子、围巾和其他头部遮盖物。虽然有些患者在脱发期间选择遮盖头部，但也有一些患者表示，在工作人员、朋友和家人的支持下，他们感觉有能力面对秃发。

预防感染

无论是在学校、工作场所、家中还是社区里，您都会接触到病菌。每个人的皮肤上、口腔中和肠道里都带有病菌。病菌也可以在环境里和感染者身上找到。正在接受癌症治疗的患者无法像健康的人一样对抗病菌。因此采取措施来预防感染是非常重要的。

卫生

预防感染的最好方法是保持双手的清洁。为了防止病菌在人与人之间传播，您应该：

- 经常用肥皂和水洗手和/或使用免洗消毒洗手液
- 鼓励待在您身边的家庭成员、朋友和访客用肥皂和水洗手和/或使用免洗消毒洗手液
- 不与他人共用杯子、水壶或餐具
- 不与他人共用牙刷
- 按照医护团队的指示，定期（尽可能每天）洗澡或淋浴

尤其重要的是在如厕后和做以下事情之前洗手：

- 护理您的中心导管
- 准备您的药物
- 准备食物/进食

筛查朋友是否感染传染病



我们鼓励您继续接待访客，包括您的朋友。务必要提前询问访客或朋友是否生病或有传染病接触史。任何出现发烧、流鼻涕、咳嗽、腹泻或皮疹症状的人，都不应来看望您。

上学和工作

医护团队将会与您讨论，在接受癌症治疗期间上学和/或工作对您是否安全。如果您能去上学，这并不是一个“要么天天去，要么一天都不去”的问题。您可以根据自己的感觉，选择有几天去上学，而不是每天都去。如果您是在上大学，您可以与学校的残障和慢性病办公室联系，了解学校可提供哪些便利安排。请与您的社会工作者讨论最适合您的上学计划。

如果您是在工作，您的社会工作者可以与您和您的雇主合作，讨论可以通过哪些选择来让您继续工作，以及您可能拥有的其他选择。您可能会有资格获得政府补助或残障津贴，从而在您无法工作时为您提供帮助。

重要的是要记住，无论是在学校、工作场所还是社区，如果您周围有人出现皮疹、咳嗽/打喷嚏、流鼻涕、呕吐或腹泻等症状，您应与其保持距离。如果您无法做到与其保持距离，则您可能需要考虑返回家中。

照顾动物

如果您有宠物，您不应清理动物笼子（如鸟笼或乌龟水族箱），清空猫砂盒，或处理动物粪便。动物粪便可能携带病菌，并且会传播给您。如果您住在农场，请与您的医护团队讨论与动物在一起时可能需要额外采取的任何安全措施。

治疗期间的注意事项

身体活动

在接受癌症治疗时，保持身体活跃是很重要的。保持活跃不仅有益于您的身体，而且有益于您的情绪，既可以帮助您减轻疲倦感，同时也是与朋友建立连结的绝佳途径。根据您的癌症类型、治疗方法或者您可能使用的任何医疗设备（如输液港或G管），部分活动类型可能会受到限制或约束。请与您的医护团队讨论最适合您的身体活动。散步通常被认为是最好的活动，目的是增加步数和减少静止时间（坐着或躺着的时间）。

性生活

患有癌症并不意味着您不能进行性生活。癌症是不具有接触传染性的，您的伴侣不会通过亲密接触感染癌症，比如触摸、拥抱、亲吻或性行为。作为青少年或青年，性行为是您生活中的一个非常重要且正常的组成部分。即使带着中心导管、饲管或其他设备，您也是可以进行性生活或亲密接触的，但有一些重要情况需要予以考虑。与医护团队讨论您的疑问、顾虑和行为是非常重要的。您的医护团队了解您正在接受的治疗，并能与您讨论与您的治疗计划有关的任何风险。

在化疗药物的最后一剂进入体内后，可在体液中停留长达48小时，因此最安全的做法是让您的伴侣在此之前避免接触您的体液。

当您的血细胞计数偏低时，您的感染和出血风险就会增加。在这段时间内发生性行为会进一步增加您感染的风险，包括性传播疾病（STI）的感染。为了保护您自己免受感染，务必始终使用避孕套或口交保护膜。因为您的感染风险有时会比较高的，所以重要的是尽快治疗任何感染，并定期接受性传播疾病的检测。如果您在进行癌症治疗期间，您有意接受性传播疾病的检测，请与您的医护团队讨论。

皮肤破损（皮肤上的开放性伤口/溃疡）也是一种感染的风险。如果您有皮肤破损，切勿进行肛交或口交。如果您有鹅口疮（舌头/口腔出现的白色斑膜），切勿进行口交。

如果您使用性玩具，每次使用时要用热肥皂水清洗。

虽然某些癌症治疗会影响生育能力，但怀孕仍然有可能发生。女性在治疗期间和治疗后都有可能怀孕，接受癌症治疗的男性也可能让女性伴侣怀孕，无论他是否正在治疗期间。在患有癌症时怀孕，对于孕妇本人和发育中的胎儿来说都是非常危险的，因为化疗可能会导致出生缺陷。**因此，使用避孕药、避孕器和避孕套等保护措施是非常重要的。请与您的医护团队讨论，了解更多有关如何避孕的信息。**

重要的是要知道，化疗或放疗后感到疲倦或无力是正常现象，治疗也会改变您对自己身体的感觉，或者会降低您的性欲。有些人还会出现勃起障碍或阴道干燥的问题，其中可能包括疼痛。如果您有这种感觉，您并不孤单，可以与您的医护团队讨论这一问题。

物质使用

吸烟

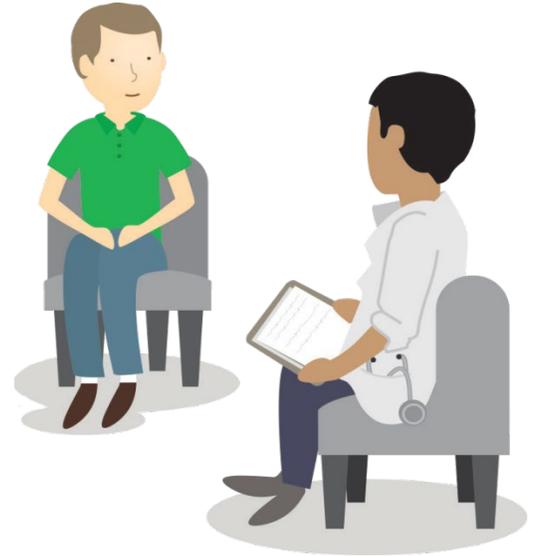
癌症治疗会对心脏或肺部产生影响，手术和放疗会影响肺部的功能。烟草制品（无论任何形式，包括传统香烟、电子烟、嚼烟和水烟）也会影响心脏和肺部。为了保护您的心脏和肺部，并减少您罹患其他癌症的风险，您应彻底避免使用任何烟草产品。

饮酒

您为治疗癌症而使用的化疗药物和其他药物可能会与酒精发生反应。酒精也会对您的肝脏造成额外的负担。如果您在癌症治疗期间饮酒，您可能需要接受额外的验血和监测，以确保您的肝脏是健康的。如果酒精与癌症治疗的相互作用造成您的肝脏受到损伤，您的癌症治疗可能会出现延误。

药物使用

在癌症治疗期间，可能会开给您处方药，以帮助减轻副作用。重要的是，您仅可按处方规定的目的使用这些药物，并且只在需要时使用。在化疗期间或在为癌症治疗服药期间使用街头毒品或饮酒可引起危险的副作用。您的化疗药物与街头毒品之间的相互作用会对您的器官造成严重影响，甚至可能导致死亡。如果您正在使用或考虑使用街头毒品，请与您的医护团队进行讨论。您可能会考虑使用毒品或酒精来帮助缓解恶心、呕吐、食欲减退、焦虑、疼痛的症状，或者是为了摆脱逃避您的问题。有许多方法可以帮助应对癌症治疗所带来的副作用和压力，重要的是，您的医护团队可以帮助您度过这一艰难时期。



安全

驾驶

应询问您的医护团队，在治疗期间的任何时候（治疗程序之后，癫痫发作时，以及其他原因）您是否应避免驾驶。如果您被告知在治疗期间可以驾驶，应确保避免在使用任何可能使您疲倦或感觉迷糊的药物（比如安定文、苯那君、屈大麻酚、止痛药）后驾驶。在车内应始终系好安全带，无论您是司机还是乘客。驾驶时千万不要发短信或讲电话！骑自行车、乘坐全地形车、摩托车或雪地车时应佩戴头盔。

纹身和身体穿孔

您也许可以进行纹身或身体穿孔，但重要的是，应安排在您没有感染或出血风险并且您的身体可以正常愈合的时候进行。请与您的医护团队讨论计划进行纹身/穿孔的最佳时间。他们可能会建议您等到完成治疗后再进行。如果您选择纹身或身体穿孔，应前往持有执照的纹身店/穿孔店。选择无执照的商店或让朋友给您纹身/穿孔，会增加您受感染的风险，包括艾滋病毒或乙型肝炎，而这可能是致命的。如果您的身体上已有穿孔，在癌症治疗期间，您必须密切观察穿孔是否出现任何红肿、化脓或疼痛加剧。如果您发现有任何这些感染的征兆，请与您的医护团队进行讨论。

防晒

化疗药物和其他药物会使您的皮肤对阳光特别敏感，因此您更容易被晒伤。您可能正在使用的药物也可使您的皮肤对阳光更加敏感。如果您暴露在阳光下，即使只是很短的时间，也应涂抹防晒霜，并根据需要进行补涂。外出暴露在阳光下时应佩戴帽子，如果不可能遮盖头部，则应在头部使用防晒霜。避免使用日光浴床和美黑灯。如果您接受放疗或任何其他可能影响皮肤的治疗，您需要遵循治疗团队的指示。

营养

尽可能要吃健康的食物，包括富含维生素和矿物质的食物。蛋白质对于细胞的修复和发育以及建立和保持肌肉质量也很重要。蛋白质的良好来源包括蛋、肉、奶、奶酪、酸奶和花生酱。饮食中应包含高纤维的食物，如水果、蔬菜和全谷物。这些食物还可以帮助您解决便秘等问题。饮水有利于水合作用，从而有助于维持身体的整体运转。您的医护团队可以就能满足您身体具体需求的营养计划与您进行讨论，因为您的需求可能在整个治疗过程中发生变化。营养补充品、维生素和草药可能会阻碍某些癌症药物发挥作用。如果您有兴趣服用或正在服用营养补充品，请与您的医护团队进行讨论。

牙科护理

您应保持牙齿、口腔和牙龈的清洁。您应在每餐饭后和睡觉之前使用软毛牙刷和牙膏刷牙。进食后用水漱口（鼓漱并吐出）对保持口腔清洁也很有帮助。在看牙医之前，请先咨询您的医护团队。

疫苗接种

在您接受治疗期间，某些疫苗是不应接种的。通常建议您自己和所有家庭成员都接种流感疫苗。请在接种任何疫苗之前与您的医护团队进行讨论。

接触水痘或带状疱疹

如果您与水痘或带状疱疹的患者发生过接触，应立即打电话给您的医护团队。您有可能将需要使用一种药物来防止感染水痘。为了使药物能够发挥作用，您必须在发生接触后尽快使用这种药物。

化疗安全

化疗药物通过尿液、粪便和呕吐物排出身体。因此，在您接受化疗期间，以及接受最后一剂药物后的48小时内，务必应当采取以下防范措施：

- 每次使用马桶后，盖上马桶盖并冲水两次
- 被人体排泄物弄脏的衣物或床品应与其他衣物分开，先单独使用热的肥皂水清洗。然后再和您的普通衣物一起洗。
- 如果弄脏的衣物或床品无法立即清洗，应将它们装在一个密封的塑料袋中。
- 未被人体排泄物弄脏的衣物或床品可像平常一样触碰和清洗。
- 在这段时间内避免性行为，以免让您的伴侣接触到体液
- 在可能的情况下，在您接受化疗期间和化疗后的48小时内，怀孕或哺乳期的女性应避免接触您的人体排泄物。如果孕妇在这段时间内必须处理被弄脏的衣物或床品，则她们应佩戴一次性丁腈橡胶手套。

中心静脉导管紧急护理

如果您使用PICC或外部中心静脉导管，千万不要在导管或敷料附近使用剪刀。如果您发现导管有破裂或渗漏，应立即在破裂处的上方夹住导管。打电话给您的医护团队，并前往医院或诊所修复导管。

脑瘤和/或分流管患者的注意事项

如果您患有脑瘤或使用分流管，当您出现以下情况时，应立即致电您的医护团队：

- 严重或反复头痛
- 反复呕吐
- 极度嗜睡
- 烦躁易怒
- 意识模糊
- 分流管沿线肿胀或发红

如果您有以下情况，您本人或者您的朋友或家人应立即拨打紧急服务电话（在美国和加拿大为“911”）：

- 癫痫发作（而且您未曾被告知可在家中就对癫痫发作进行控制）

术后/伤口护理

如果您做了手术，护士可以告诉您如何护理伤口和在需要时更换绷带。一般来说，重要的是保持手术部位的清洁和干燥，并保护伤口免受压力（如粗暴的活动），直到伤口完全愈合。

上学、工作和友谊

要了解如何向朋友、同学或同事解释您的癌症或治疗，这可能会是一项挑战。将您的癌症情况告诉谁以及如何告诉他们，这完全由您决定。有些人通过社交媒体的方式，让朋友和家人了解情况，而另一些人则保持沉默。通过何种方式与人分享您的情况，这没有对错之分。您可能会发现，让亲密的朋友了解您正在经历的事情并告诉朋友您需要他们做些什么，这样会很有帮助。您的医护团队可以帮助您找到对您来说最合适的方法。



有时，您可能因为身体不适或住院而不得不错过社交活动或与朋友的聚会。您可以要求通过视频通话的方式加入大家的活动，或邀请朋友在家里或在医院与您共度时光。许多年轻人认为，至少有一位可以交谈的密友是很有帮助的。请与您的医护团队讨论关于朋友来医院探望您和/或与您一起去诊所就诊的问题。

在癌症治疗期间，有时会感到太累而无法思考和集中注意力，尤其是在学业上，这是很正常的。这可能意味着您需要休学，或少做一些课程作业。想到要缺课和“偏离学校的轨道”会令人非常沮丧。与您的医护团队，尤其是您的社工一起讨论您上学的计划十分重要。

在接受癌症治疗时，感觉自己无法控制自己的生活是正常的。您可以通过做一些事情，拿回部分的控制权。

- 尽可能地保持日常的作息和活动。
- 在可能的情况下，请您的医护团队灵活安排治疗和检测的时间，以便您可以参加对您来说很重要的社交/学校活动。
- 尽您所能跟上学校和/或工作的节奏。
- 接受朋友和家人的帮助，但在您需要独处时要诚实相告。

使用药物

重要的是，应了解您为何需要使用每种药物，以及如何正确使用每种药物。主要种类的药物是用于：

- 癌症的治疗（有些年轻人会在家中使用这些药物）
- 预防并发症（如感染）
- 症状管理（如疼痛和恶心）

在您回家之前，您将会收到一份药物清单。确保您了解：

- 每种药物的名称
- 每种药物的适应症
- 药物用量
- 给药时间
- 给药方式

最好在回家前从药房取药，这样您可以与您的医护团队一起查对药物。如果您无法在回家前取药，要确保您知道去哪里取药，以及如果某些药在药房配不到时该怎么办。

如果您服药有困难或无法吞服药片，请告诉您的护士或医生。您的护士或儿童生活专家也可以帮助您学习和练习如何吞服药片。如果您在家中呕吐出一剂药物，请与您的医护团队讨论应如何处理。

在您回家之后：

- 每次去诊所、医院或急诊室时，请带上您的药物和药物清单。
- 当您服用的任何一种药物快服完时，请立即告知您的医护团队。
- 将您的药物锁在儿童和宠物无法触及的安全位置。

青少年和青年癌症患者专门资源

一般信息



美国癌症协会

各种资源可供获取有关癌症问题的解答、查找大量相关信息的链接以及搜索特定类型癌症以便做出明智的治疗决策。

<https://www.cancer.org/treatment/understandingyour-diagnosis.html>

青少年和青年权益倡导/教育门户网站

- 15 to 40 Connection (15岁至40岁的连接)：一个不断成长中的全国性组织，致力于通过早期检测的力量提高癌症存活率。<https://www.15-40.org/>
- Seventy K：善用凭借技术、教育和想象力为患者提供独特体验的各种计划，改善诊断到康健的旅程。<https://reimaginewell.com/>
- Ulman Foundation (乌尔曼基金会)：为受癌症影响的青年和他们的亲人提供一个支持社区。<https://ulmanfoundation.org/>
- NIH (美国国立卫生研究院)：为有关癌症、治疗、临床试验和治疗后可能面临的问题提供资源链接。它还包含各种研究和报告的链接。<https://www.cancer.gov/types/aya>

青年癌症患者问答Q&A

在MD安德森癌症中心青年咨询委员会的这本小册子中，了解更多关于青少年和青年 (AYA) 患者面临的挑战和问题。

www.mdanderson.org/aya

美国青少年癌症协会

旨在教育和支持医疗机构和医疗保健专业人士发展成立专门的青少年和青年（AYA）癌症医护单位。<https://teencanceramerica.org>

国家综合癌症网络

- 青少年和青年（AYA）护理指南

<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>

- 青少年和青年（AYA）患者指南

<https://www.nccn.org/patients/guidelines/aya/index.htmz>

同伴连结

Elephants & Tea（大象与茶）

媒体公司，肩负使命要帮助青少年和青年（AYA）患者、幸存者和护理人员明白他们在与癌症的斗争中并不孤单。为AYA癌症社区编写的杂志，由AYA撰写。<https://www.elephantsandtea.com/>

Lacuna Loft（拉库纳阁楼）

为青年癌症幸存者和护理人员提供在线支持计划的非营利组织，包括每月举办视频“聚会”。<https://lacunaloft.org>

myCancerConnection

癌症支持社区，为患者、护理人员和幸存者提供免费的一对一支持，无论他们在哪里接受治疗。<https://mdanderson.org/mycancerconnection>

Stupid Cancer（愚蠢的癌症）

为受癌症影响的青少年和青年（AYA）提供的全国性在线支持社区。除为患有癌症的AYA提供资源外，该组织还举办会议和播客。

<https://stupidcancer.org>

TheCancerPatient (癌症患者)

以青少年和青年 (AYA) 癌症患者的诙谐视角看待人生，也是一个与其他患者联系交流的好地方 在 Instagram ([thecancerpatient](#)) 或 Twitter ([ogcancerpatient](#)) 上加关注

生育力

让我们担负起责任

面向患者的综合生育力保存教育网站，概述每一性别和年龄范围的选项，并提供相关资源。<https://letstakecharge.org>

活力生育力

为因药物治疗而存在不孕风险的患者提供全面的生育力保存资源。

<https://www.livestrong.org/we-can-help/livestrong-fertility>

维尔娜的钱包

为需要生育服务的人士提供的财政援助计划。

<https://reprotech.com/verna-s-purse.html>

职业和就学

癌症与职业

让您与职业辅导员交谈，查看简历范本，查找有用的图表和检查清单来管理治疗期间和治疗后的生活和工作等等。

<https://cancerandcareers.org>

癌症分诊

通过举办活动、提供资料和资源，针对可能影响被诊断出患有癌症者及其护理者的实际问题和法律问题提供教育。

<https://trriagecancer.org>

财务援助！（聪明学生财务援助指南）

有关癌症患者/幸存者、癌症患者/幸存者的子女以及家长患癌离世的学生申领奖学金的信息。www.finaid.org/scholarships/cancer.phtml
www.finaid.org/otheraid/disabled.phtml

营地和休养地

梦想营

蒙大拿州的免费营地，为受癌症影响的个人提供有医疗监督的包容性活动。

第一次下降

免费户外探险体验，旨在让AYA能够参与体育活动，蔑视癌症，重获新生，与其他有相同经历的人建立联系。

<https://firstdescents.org>

科鲁项目

提供Koru营地，旨在帮助18-39岁之间的确诊癌症幸存者通过在海洋和山脉中的户外体验找寻治愈和重生。

<https://projectkoru.org>

勇者基金会

非营利组织，为与癌症作斗争的青年（21-40岁）提供户外探险活动。

<https://senditfoundation.org>

真北方跋涉旅行

提供免费的背包和独木舟跋涉旅行，到偏远和美丽的远方荒野目的地，在那里您可以（在经历了像癌症治疗这样不自然的事情后）与大自然沟通。<https://truenorthtreks.org>

财务

使命控制

帮助您找到您所在地区专门针对受癌症影响青年的计划。

<https://missioncontrol.auntbertha.com>

SAM（生存和前进）基金

通过助学金和奖学金提供财务支持，帮助青年癌症幸存者成功过渡到治疗后的生活。

<https://thesamfund.org>

未来规划和组织

千万援手

帮助组织各种支持工作，为朋友和家人提供一个日历板，让大家报名参加特定的活动（购物、交通、餐饮等），另有一个留言板。

<https://www.lotsahelpinghands.com>

说出我的选择

青少年和青年（AYA）医疗事前指示规划。易于理解的医疗事前指示表格，备有多种语言版本，在42个州都是合法的。

<https://fivewishes.org/shop/order/product/voicing-my-choices>