

家庭手册

新诊断
指南

鸣谢

编辑

Jeneane Sullivan MSN, RN
Kathryn Tomlinson BSN, RN

审阅

COG 主席 Peter Adamson MD
COG 护理指导委员会主席 Wendy Landier PhD, RN
COG 血液学/肿瘤学委员会主席 Naomi Winick MD
COG 患者权益委员会主席 Kristy Sharif
COG 行为科学委员会主席 Leanne Embry PhD

平面设计

Anne Moertel

医学插图

Terese Winslow

特别感谢 St. Baldrick's Foundation 对印刷和生产相关费用的慷慨支持。

免责声明

本译文已由通过加拿大翻译服务标准 CAN CGSB 131.10-2017 和国际标准化组织 ISO 17100 翻译服务标准认证的翻译公司制作。本译文仅供参考，并根据儿童肿瘤学组织（COG）家庭手册和新诊断指南翻译政策发表。本翻译版本的格式、插图和平面设计可能与 COG 家庭手册第二版（©2011）不同，但内容相同。儿童肿瘤学组织不对翻译材料作出任何形式的明示或暗示保证，并且对任何翻译不正确的信息不承担任何责任。主办机构对这些出版物的内容和翻译负全部责任。

家庭手册

新诊断指南

引言

本指南是为刚确诊了癌症的患者和家属而编写的。如果您是患有癌症的少年或青年，我们欢迎您阅读本指南。凡是您看到指代“您的孩子”的信息就是关于您的护理的信息。

确诊癌症会给您和您整个家庭的生活带来改变。每个家庭都有其应对压力的方法。许多家庭告诉我们，他们孩子的诊断给他们带来了恐惧、愤怒、悲伤和内疚的感觉。在这个充满压力时期有这些感受是正常的。很多人都如此。

您现在正在获得很多信息。当您可能感到不知所措时，却被要求学习医学上的课题和护理。编写这本《新诊断指南》是为了帮助您在孩子刚刚获得诊断后的这段时间内专注于您现在需要的最重要的信息。通过与您的医疗团队合作，您将一步一步地了解照顾孩子所需的知识。本指南是您学习过程的入门。在您孩子的整个治疗过程中，您的医疗团队将继续与您一起回顾重要信息。请随时向您的医疗团队的任何成员提出问题。

不同年龄的儿童对癌症及其治疗的理解和反应不同。您孩子的性格、应对的方式、支持系统、治疗计划以及年龄和发育水平都会影响其如何应对癌症。家长通常难以将癌症的情况告诉给孩子。经过多年的经验，我们知道，不告诉您孩子实情是有害的。儿童可以很灵敏地感知情况不对劲儿。他们需要知道父母是他们可以信赖的、对他们实话实说的人。您的医疗团队成员可以帮助您与孩子沟通关于其诊断的情况，并通过辅导、财务资助和获取资源来帮助您和您的孩子面对这一切。请与您的医疗团队沟通您的需求，从而获得适当的支持。

治疗概况

请让您的医生或护士填写本表

患者姓名

诊断

治疗可能包括

- 化疗（用药物杀死癌细胞）
- 免疫疗法（用药物增强身体抗癌的能力）
- 放射疗法（用高能X射线杀死癌细胞）
- 外科手术（通过手术去除肿瘤）
- 其他

治疗时间表

治疗将开始于

治疗将持续至

治疗地点

- 将在医院治疗（过夜）
- 将在诊所治疗（日间来到诊所，当天返家）

我的医疗团队

医生

护士

其他人

如何联系我的医疗团队

日间

下班时间

肿瘤诊所

住院部

家庭护理机构

其他

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自己的名称、治疗方法和预后（对治疗有反应的可能性）。儿童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、器官或身体其他组织的癌症）

如何治疗癌症？

每种类型的儿童癌症接受的治疗都不同，具体取决于医生找出哪种治疗方法对该类型癌症最对症。您的孩子可能会在治疗的不同阶段接受以下一种治疗或多种治疗的组合。

化疗

化疗是通过阻止细胞生长或破坏细胞来治疗癌症的药物。化疗可以通过多种方式进行，包括：

- 口服
- 注射剂（打针）
- 注入静脉
- 注入脊髓液

请与您的医疗团队讨论您孩子的化疗方案。

免疫疗法

免疫疗法使用免疫系统（抗感染细胞）或在实验室中用免疫细胞制成的药物来对抗癌症。免疫疗法可通过以下方式进行：

- 口服
- 注入静脉

请与您的医疗团队讨论您孩子的免疫疗法方案。

放射疗法

放射治疗通过高能X射线来损伤和破坏快速生长的细胞，例如癌细胞。

外科手术

不同类型的外科手术可用于癌症的治疗。有时候，摘除肿瘤是唯一所需的治疗。通常也会使用化疗、免疫疗法或放射疗法来杀死身体里仍然存在的癌细胞。

中心静脉管 (CVLS)

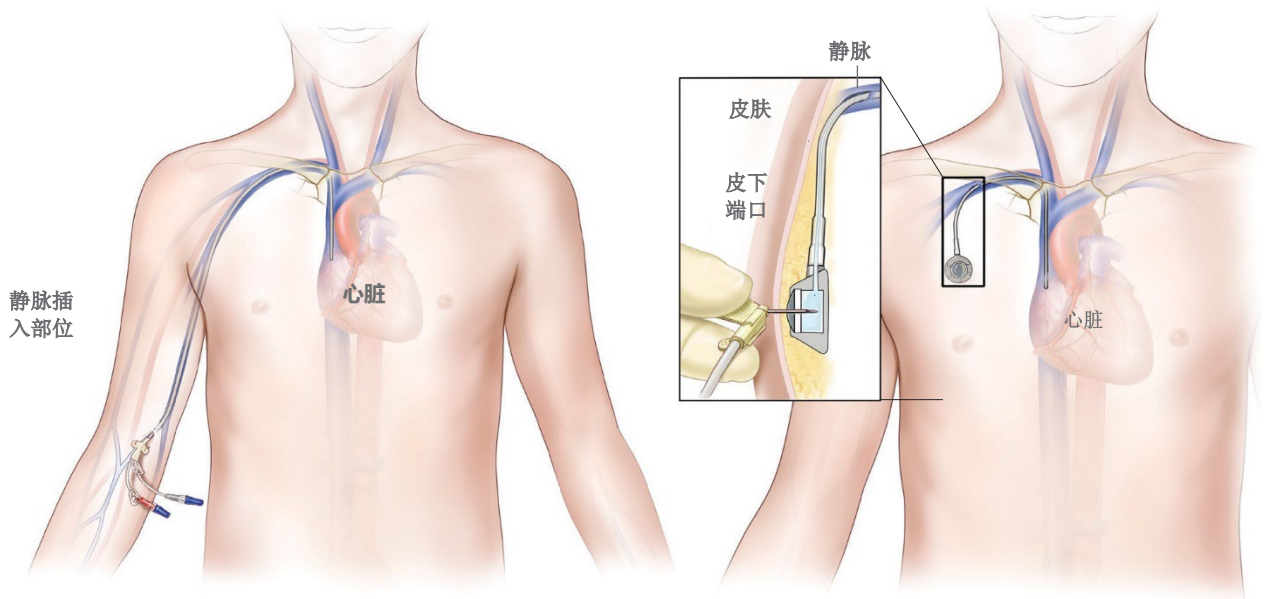
中心静脉管提供了一种通过静脉给药（包括化疗）的安全方式。不同类型的中心静脉管在下一页中有图示。

如果您的孩子有PICC（经外周静脉穿刺中心静脉置管）或外部 CVL，您的护士将教您如何在家护理这条导管。如果您的孩子有端口，您可能被要求在您的孩子来到诊所或急诊室之前在端口上方的皮肤上涂抹麻醉乳膏。该乳膏可以在将针头插入端口时帮助缓解孩子的不适。请咨询您孩子的护士，确认孩子是否有这个需要。

什么是临床试验？

临床试验是为了帮助医疗团队更多地了解癌症等疾病、以及如何最佳地治疗这些疾病而进行的研究。临床试验以及参与试验的儿童、少年和青年人，使在治疗儿童癌症方面取得进展成为可能。

儿童肿瘤学组织 (COG) 是世界上最大的儿科临床试验小组。COG治疗过的癌症患儿比任何其他组织都多。世界各地的医生、护士和其他专家正在努力不断改进对癌症儿童的治疗。如果有适合您孩子的临床试验，您的医生和医疗团队会通知您。有些临床试验是关于治疗的，有些是关于如何支持患有癌症的儿童。您可以随时选择您的孩子是否参加临床试验。如果您选择参加临床试验，则需要给予您的许可。这称为知情同意。您的医疗团队成员会向您解释这一点。获得许可后，您将获得一份已签署的同意书副本，对临床试验做出解释。请向您的医疗保健团队了解更多信息。

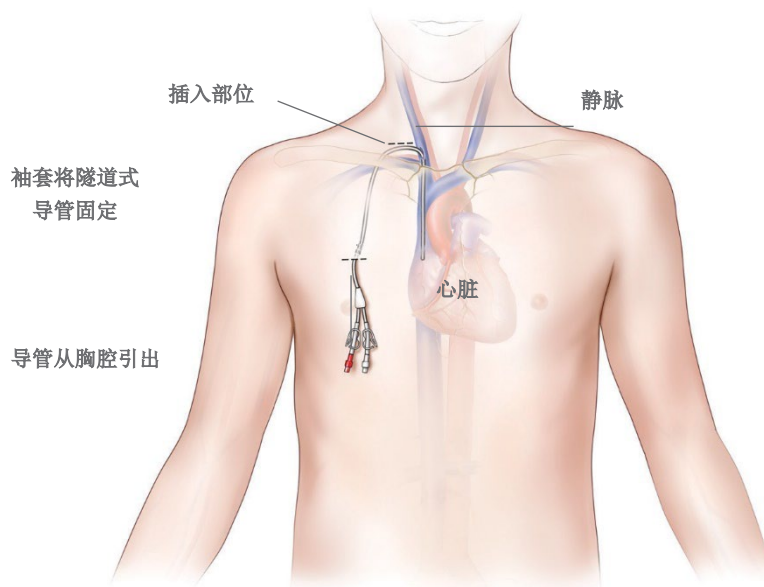


PICC (经外周静脉穿刺中心静脉置管)

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

端口

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



外部CVL- 胸部

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

何时求助

有时，患癌的儿童会出现一些症状，警示某种严重情况。您的医疗团队将这些症状视为紧急状况的征兆。在紧急情况下，您需要立即采取行动。

如果您的孩子出现下列情况，请立即打电话给急救服务（在美国和加拿大打“911”）：

- 无呼吸或呼吸极其困难
- 皮肤和/或嘴唇发青
- 发生癫痫（且您未被被告知可以在家对癫痫进行处理）
- 您尝试唤醒孩子时孩子没有醒来（失去意识）

如果您的孩子出现下列情况，请立即致电您的医疗团队（不要等到诊所或医生办公室的上班时间）：

- 发烧（体温为_____或更高）
- 发冷（打冷战）
- 呼吸困难
- 出血5-10分钟仍不停止
- 行为或意识水平的改变（比如，非常困倦、烦躁或胡言乱语）
- 视力的突然改变
- 严重、反复发作的头痛
- 面部、胳膊或腿的新出现的无力
- 不可控的疼痛
- 中心静脉管（CVL）破裂或渗漏
- 反复发作的呕吐或腹泻
- 无法饮用液体
- 接触过水痘或带状疱疹

如果您对任何情况感到不确定或者不安，打电话是上策！

到急诊室 (ER) 就诊

如果您的孩子发烧或有其他急症，您的医疗团队可能会让您到急诊室就诊。

当您到达急诊室时，请告知人员：

- 您孩子患有何种癌症
- 您孩子最近一次癌症治疗的日期
- 近期的验血结果
- 您的孩子发烧必须立即就医、并及时给以抗生素
- 您的孩子不能与其他可能生病的人在同一个区域候诊
- 你的孩子不能使用灌肠剂、栓剂或直肠测体温

请要求您的医疗团队出一份说明，解释您孩子的诊断、以及在急诊室可能有的需求。每次带孩子去急诊室就医时请带上这份说明。

本指南的开篇即包括了一页“治疗概况”，可用于您记录孩子的诊断和重要的治疗信息、以及向何人求助。来急诊室就诊时请带上这页“治疗概况”。

发烧

发烧可能是严重感染的征兆。接受癌症治疗的儿童有更高风险发生严重感染。如果您的孩子发烧并且没有立即就医，您的孩子可能会病得很重，可能会危及生命。

- 如果您的孩子发烧，请立即致电您的医疗团队。不要等诊所开门。
- 不要给您的孩子服用阿司匹林（水杨酸盐）、对乙酰氨基酚 (Tylenol®) 或布洛芬 (Motrin®、Advil® 和 Pediaprofen™)，除非您的医疗团队告知您这样做。

有时感染可在无发烧的情况下发生。任何时候您的孩子发冷、或您担心孩子看起来不舒服，即使没有发烧，也请立即致电您的医疗团队。不要等待诊所开门。

如果您的孩子生病或发烧，则可能需要住院接受抗生素治疗和护理。

为您的孩子量体温

- 请确保家里有工作正常的体温计，并了解其使用方法。
- 如果您的孩子摸起来较热、看起来不舒服或感到不舒服，为其测量体温。
- 按照医护人员指导您的方法测量体温。不要测量直肠温度，因为这可能会导致出血或感染。

管理症状

我们的目标是让您的孩子在治疗期间保障安全并尽可能感觉良好。通过了解治疗的副作用，您将知道如何支持您的孩子、以及何时致电医疗团队寻求帮助。无论您的孩子是在医院还是在家里，如果感觉不好或不舒服，都可以随时寻求帮助。

出血和感觉非常疲倦

化疗会降低您孩子的血细胞计数。这可能会导致出血或让您的孩子感到非常疲倦。如果您的孩子出现以下情况，请致电您的医疗团队：

- 非常疲倦、苍白或感到头痛或眩晕
- 比平常更容易淤伤
- 皮肤上有小红点
- 有鼻出血、牙龈出血或中心静脉管周围出血

如果您的孩子在5到10分钟内没有停止流血，请立即致电您的医疗团队。

为预防出血，您的孩子可能需要：

- 避免动作粗暴的游戏和接触性的运动
- 使用柔软的牙刷
- 避免在血细胞计数低时服用阿司匹林或布洛芬

疼痛

癌症患儿的疼痛可能由多种原因引起。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，可能会很痛。一些手术的恢复过程也可能很痛苦。如果您的孩子有以下情况，请致电您的医疗团队：

- 新出现的或加剧的疼痛
- 用了您在家中使用的止痛药后疼痛没有好转

恶心、呕吐和腹泻

癌症治疗会引起恶心和呕吐。您可能会拿药回家给孩子服用，以帮助缓解恶心和呕吐。请仔细按照说明给药。如果您的孩子出现恶心或呕吐，还可以让孩子小口喝清凉的清质食物，或者吃几小口容易消化的食物，例如饼干或米饭。

癌症治疗有时会导致腹泻（频繁的水样便）。

呕吐和腹泻会使您的孩子面临脱水（体内液体不足）的风险。如果您的孩子有脱水迹象，请立即致电您的医疗团队，脱水迹象可能包括：

- 口唇干燥
- 哭的时候没有眼泪
- 比正常时小便少
- 小便颜色深
- 反复呕吐或腹泻
- 无法饮用液体

便秘

便秘是指孩子排便（大便）比平常少、排便硬。化疗（如长春新碱）和其他药物（如止痛药）可引起便秘。请按照开给您的药物的说明给药，以帮助您在家中缓解便秘。如果您的孩子有以下情况，请致电您的医疗团队：

- 孩子正常的大便规律出现了变化（频率降低、量减少）
- 大便时疼痛
- 在使用了缓解便秘的药物后大便仍然很硬

脱发

某些类型的癌症治疗可能会导致脱发或头发稀疏。脱发可能在治疗开始后的7到10天出现。身体其他部位的毛发也可能受到影响。有些孩子和父母喜欢在头发开始脱落时把头发剪得尽量短。当癌症治疗缓和或治疗结束时，头发通常会重新长出来。

预防感染

无论是在学校、家里还是在您的社区，您的孩子都会接触到细菌。我们的皮肤、口腔和肠道（内脏）中都有细菌。细菌也存在于环境中和感染者体内。接受癌症治疗的儿童抵御细菌的能力不如健康儿童。采取措施预防感染非常重要。

卫生

预防感染最重要的方法是保持您的双手清洁，并帮助您的孩子保持双手清洁。为防止细菌在人与人之间传播，请鼓励您的孩子、家庭成员和访客：

- 经常用肥皂和水洗手和/或使用洗手液

使用厕所后和进行下列事项之前洗手尤为重要：

- 照料您的孩子
- 为孩子准备药物
- 为孩子准备食物

提醒您的孩子以下注意事项也是很重要的：

- 不要和他人共用杯子、水瓶或餐具
- 不要与任何人共用牙刷
- 按照您的医疗团队的指示定期沐浴或淋浴

筛查访客和朋友是否感染

我们鼓励您的孩子继续接待访客，包括其他孩子。请务必提前询问访客或朋友是否生病或接触过感染。任何发烧、流鼻涕、咳嗽、腹泻或出皮疹的人都不应该来看望您的孩子。

照顾动物

如果您家有宠物，您的孩子不应清洁动物笼（例如鸟笼或龟的水族箱）、清空猫砂盆或处理动物粪便。动物粪便可能携带细菌，也许会传播给您的孩子。如果您住在农场，请与您的医疗团队讨论在与动物接触时可能需要的任何额外安全措施。

治疗期间的注意事项

口腔保健

保持孩子的牙齿、口腔和牙龈清洁。您的孩子应该在每顿饭后和睡前用柔软的牙刷和牙膏刷牙。在带孩子去看牙医之前，请咨询您的医疗团队。

预防接种

当您的孩子正在接受治疗时，不应接种某些疫苗。我们通常建议您的孩子和所有家庭成员接种流感疫苗。在您的孩子接种任何疫苗之前，请咨询您的医疗团队。

水痘（水痘或带状疱疹）的接触

如果您的孩子与任何患有水痘或带状疱疹的人有过接触，请立即致电您的医疗团队。您的孩子可能需要服用药物来预防水痘。为使该药起作用，您的孩子必须在接触后尽快服用。

化疗的安全

化疗通过尿液、粪便和呕吐物被排出体外。因此，在您的孩子接受化疗期间以及最后一次给药后的**48**小时内，采取以下预防措施很重要：

- 处理孩子的身体排泄物（尿液、粪便、呕吐物）或被排泄物弄脏的物品时，请戴上一次性丁腈手套（大多数药店和药房均有售）。摘下手套后请务必洗手。
- 每次您的孩子使用马桶后，盖上马桶盖并冲两次水。
- 用热肥皂水将被身体排泄物弄脏的衣服或床单与其他衣物分开洗涤。然后与常规衣物一起再次清洗。
- 如果弄脏的衣服或床单不能立即清洗，请将它们放在密封的塑料袋中。
- 未被身体排泄物弄脏的脏衣物可以正常触摸和清洗。

- 如果您的孩子使用尿布，请在更换尿布时戴上一次性丁腈手套，并在丢弃前将用过的尿布密封在塑料袋中。
- 怀孕或哺乳期妇女应尽量避免在孩子接受化疗期间和化疗后48小时内接触孩子的排泄物。如果孕妇在此期间需要处理脏污物品，则应佩戴一次性丁腈手套。

其他注意事项

对中心静脉管的紧急护理

如果您的孩子有 PICC（经外周静脉穿刺中心静脉置管）或外部中央静脉导管，切勿在导管或敷料附近使用剪刀。如果发现导管破裂或泄漏，请立即在导管断裂处上方夹住。请致电您的医疗团队，带您的孩子去医院或诊所修复线路。

脑肿瘤和/或分流术患者的注意事项

如果您的孩子患有脑瘤或有分流管，若出现以下情况，请立即致电您的医疗团队：

- 严重或反复发作的头痛
- 反复呕吐
- 极度嗜睡
- 烦躁
- 意识混乱
- 分流道肿胀或发红

如果您的孩子出现以下情况，立即打电话给急救服务（在美国和加拿大打“911”）：

- 癫痫（且您并未被告知可以在家对癫痫进行处理）

术后/伤口护理

如果您的孩子接受过手术，护士可以教给您您如何护理伤口并在需要时更换绷带。一般来说，重点在于保持该部位的清洁干燥、并保护伤口免受压力（如粗暴动作）直到其完全愈合。

给药

了解您的孩子使用每种药物的原因，以及如何正确给予每种药物是很重要的。药物的用途主要包括以下类型：

- 治疗癌症（一些孩子会在家里服用这些药物）
- 预防并发症（如感染）
- 管理症状（如疼痛和恶心）

在回家之前，您会收到一份您孩子的药物清单。请确保您了解：

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

您孩子的护士可以教给您您如何给您的孩子服用每种药物。请与护士商量确定一个时间，在您回家之前练习给您的孩子服药。您最好在回家之前从药房取回您孩子的药物，以便您可以与医疗团队一起复习这些药物。如果您无法在回家前取药，请确保您知道在哪里可以取药，以及如果药房无法为您配药时该怎么办。

如果您的孩子吃药有困难或不能吞服药片，请告诉您孩子的护士或医生。他们可以帮助您找到给孩子服药的最佳方式。您的护士或儿童生活助理也可以帮助您的孩子学习和练习如何吞服药片。请与您的护士或医生讨论如果您的孩子在家中吐出一定剂量的药物该怎么办。

您回到家后：

- 每次来诊所、医院或急诊室时，请带上您孩子的药物和药物清单。
- 当您孩子的任何药物供应不足时，请立即告知您的医生或护士。
- 请将孩子的药物锁在远离儿童和宠物的安全地方。

给您医疗团队的注意 事项和问题

我们希望这份《新诊断指南》对您有所帮助。我们编写这份指南的目的，是为了在您孩子刚刚确诊后的这段时间内立即为您提供最重要的信息。有关这些主题的更多信息，以及本指南里未包含的其他主题，请参阅完整版的儿童肿瘤学组织《家庭手册》，或咨询您的医疗团队。