

癌症兒童
家庭手冊

兒童腫瘤學組織

癌症兒童家庭手冊

第二版：繁體中文翻譯

改編自「兒童腫瘤學組織癌症兒童家庭手冊第二版」(Children's Oncology Group Family Handbook for Children with Cancer, Second Edition), ©兒童腫瘤學組織 2011 ; 經許可使用。此翻譯版本由PHSA提供, 僅供資料參考之用, 乃根據兒童腫瘤學組織的「*家庭手冊及新症確診指南翻譯*」政策出版。兒童腫瘤學組織對翻譯內容不作任何形式(明示或暗示)的保證, 也不對任何錯誤翻譯資訊承擔任何責任。PHSA對本刊物的內容和翻譯負全部責任。

Adapted from the Children's Oncology Group Family Handbook for Children with Cancer, Second Edition, © Children's Oncology Group 2011; 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.

St. Baldrick's基金會備用簡介信

親愛的家長：

我真的希望您不需要用到這本書，但您的孩子或青少年確診患上癌症，我希望這本手冊能在您開始學習面對各項測試和治療時，對您會非常有用。

雖然每個孩子和家庭在許多方面都是獨自面對這場挑戰，但請您知道，數以萬計的St. Baldrick's義工都很關心您們，大家都在一起為戰勝兒童癌症而努力。

即使您不熟悉St. Baldrick's基金會，但您最重要須知道的，是我們一直在做籌款工作，是全球兒童癌症研究撥款最大的私人資助者。

我們歡迎您加入St. Baldrick's社區。我們資助的機構，除了有我們以美國為基地的220多個機構外，也包括美洲、亞洲、大洋洲和歐洲等多個其他國家。我們也撥款資助國際學者，這些受訓後的研究人員，都致力在回國後繼續從事改善癌症兒童生活的工作，因為癌症是一種不分國界的疾病。

St. Baldrick's 很榮幸能為您和其他家庭提供這本手冊，手冊內容均來自兒童腫瘤學組織內名副其實的專家。我們也資助這些癌症專家的研究工作，並以此為傲！

您可以在手冊尾段了解更多有關St. Baldrick's的資料。歡迎隨時透過 families@StBaldricks.org 聯絡我們的家庭關係工作人員，或瀏覽www.StBaldricks.org 網址。

我們的心與您們同在！

Kathleen M. Ruddy
行政總裁

兒童腫瘤學組織備用簡介信

您收到了這本手冊，表示您很可能在最近得知子女或您所照顧的孩子正在接受癌症評估或可能患有癌症。本手冊由PHSA翻譯成繁體中文，改編自兒童腫瘤學組織的家庭手冊，旨在提供有關癌症兒童和年輕人在治療、支援和跟進護理服務方面的資訊。

幸好癌病兒童的治病前景大都相對樂觀，這有賴過往進行的研究工作，包括兒童腫瘤學組織做過的臨床試驗，我們在治療兒童癌症方面已取得很大進展。您可以從本手冊及孩子的治療小組得知更多關於臨床試驗和兒童腫瘤學組織的資料。

我們鼓勵您細閱這手冊中的資訊，並與孩子的醫護人員商量。透過與孩子的醫生、護士和其他醫護人員緊密合作，您將有助確保孩子能獲得最好的醫護服務。

您的家人和朋友可能都想了解更多孩子的疾病、治療和護理訊息，歡迎您跟他們分享這些資訊。在這個艱難時期，他們知道越多，便越能幫到您、您的孩子和家人。

我們希望這本翻譯手冊可以在孩子的整個治療過程中，為您提供有用的資訊和支援。我們很高興這本手冊能覆蓋全球的患者和家庭，並在PHSA的協助下為您提供繁體中文版本的手冊。

Wendy Landier, RN, PhD
醫護紀律部主席

Peter C. Adamson, MD
兒童腫瘤學組織主席

兒童腫瘤學組織

癌症兒童家庭手冊

第二版

Kathryn Murphy, BSN, RN
編輯

癌症兒童家庭手冊
第二版專案小組

專案小組主席 Kimberly Fay, BSN, RN, CPON®

醫護策導委員會聯絡人 Kathryn Murphy, BSN, RN

醫護策導委員會聯絡人 Karen Stormer, MS, RN, CPON®

病人倡導委員會代表 Kristy Devine, BA

Janet Cavitt, BSN, RN, CPON®

Janell Miller, BSN, RN, CPON®

Juliana Park RN, MN, CPNP, CPON®

Barbara Plummer, MBA, BSN, RN, CPON®

Beth Storey, RN, MSN, CPON®

Lori Vertz, BSN, RN, CPON®

平面設計 *Anne Moertel, anne@annemoertel.com*

插圖 *Eric Uchalik, euchalik@gmail.com*

Vector插圖屬Eric Uchalik之產權

醫學插圖 *Terese Winslow, teresewinslow.com*

紀念 *Norma Auger, MEd, RN*

兒童腫瘤學組織醫護紀律副主席 (2000-2005)

“每個人在此生對他人的影響是一種永恆。” —John Quincy Adams

兒童腫瘤學組織醫護教育／完成治療後專案小組

專案小組共同主席 Barbara Ann Lockart, MSN, RN

專案小組共同主席 Liz Musolf, RN, CPNP

醫護策導委員會聯絡人 Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®

Nur Akcasu, MSN, RN, CPNP

Lisa Marie Bashore, MS, RN, CPNP

Mary Baron Nelson, RN

兒童腫瘤學組織醫護紀律策導委員會

主席 Wendy Landier, PhD, RN, CPNP, CPON®

前主席／副主席 Kathleen Ruccione, MPH, RN, CPON®, FAAN

Joy Bartholomew, MSN, RN, FNP-BC

Patti Byron, MSN, RN

Maureen Haugen, MS, RN, CPNP, CPON®

Casey Hooke, PhD, RN, CPNP, CPON®

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Peggy Kulm, MA, RN

Carol Kotsubo, APRN, OCN®, CPON®

Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®

Katy Murphy, BSN, RN

Joetta Wallace, MSN, RN, FNP, CPON®

兒童腫瘤學組織血液科／腫瘤科紀律委員會

主席 Susan Cohn, MD

Robert Arceci, MD, PhD

Kelly Maloney, MD

Sheri Spunt, MD

Naomi Winick, MD

兒童腫瘤學組織病人倡導委員會

主席 Joan Darling, PhD

Kristy Devine, BA

Beryl Gantt, LCSW

Peggy Kulm, MA, RN

Jay Long, Esq.

Anne Lown, PhD

兒童腫瘤學組織病人倡導委員會 – 續

Melissa Martin, MSN, RN

John Mussman, Esq.

Rebecca Pentz, PhD

Fran Wiley, MN, RN

Catherine Woodman, MD

Lise Yasui

Jeanne Young, BA

專科內容審閱

Saro Armenian, DO, MPH

Louis “Sandy” Constine, MD

Katherine Peck (南加州大學 Annenberg 傳播學院)

文書及技術支援

Ola Thomas, MPH

兒童腫瘤學組織癌症兒童家庭手冊（第一版）專案小組

專案小組主席 Kathy Forte, MS, RN, CPNP

Jamie Cappucino, RN

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Elena Ladas, MS, RD

Anne Mauck, MS, RN, CPNP

Charlene Maxen, RN, CNP, CPON

Patricia Ritter, RN

兒童腫瘤學組織醫護紀律部門衷心感謝：

- Anne Moertel 和 Eric Uchalik 慷慨撥出時間和專業才能為這本家庭手冊提供平面設計和插圖。
- Peter Adamson, MD 提供專家指導和協助，沿路引領此計劃至取得成果。
- 威斯康辛州兒童醫院癌症及血液疾病 MACC 基金中心，支持兒童腫瘤學組織為這本家庭手冊第二版在醫護方面的參與和貢獻。
- 亞特蘭大兒童醫院 Aflac 癌症中心及血液疾病服務部作出的貢獻，Kathy Forte, MS, RN, CPNP 以其出色的領導能力帶領團隊製作第一版癌症兒童家庭手冊。

目錄

何時求助 · 1

何時致電911 · 1

何時致電您的醫護團隊 · 1

前往急症室(ER)／急症部門(ED) · 2

醫院 · 3

您的醫護團隊 · 3

醫院的日常工作 · 5

訪客 · 6

有關癌症 · 7

什麼是癌症？ · 7

兒童癌症的類型 · 7

- 白血病 · 7
- 淋巴瘤 · 9
- 實體腫瘤 · 13

如何診斷出癌症？ · 20

淋巴瘤和實體腫瘤的癌症分期 · 21

兒童癌症的成因 · 21

測試檢查和醫療程序 · 23

有助減輕測試檢查和醫療程序中的痛楚的藥物 · 23

醫療程序 · 24

X光和掃描檢查 · 26

驗血和驗尿 · 29

聽力測試 · 30

心肺檢查 · 31

臨床試驗 · 33

兒童腫瘤學組織（簡稱COG） · 33

臨床試驗的類別 · 33

治療性臨床試驗的階段 · 34

關於臨床試驗 · 36

治療和影響 · 41

如何治療癌症？ · 41

- 化學治療（化療） · 41
- 放射治療（電療） · 42
- 手術 · 43
- 中央靜脈導管(CVL) · 44
- 造血幹細胞移植(HSCT) · 48
- 紓緩／姑息治療 · 49

化療和電療有哪些副作用？ · 50

- 癌症治療對骨髓的影響 · 50
- 癌症治療對消化系統的影響 · 55
- 癌症治療的其他影響 · 60
- 癌症治療的後期影響 · 61

INTRODUCTION

照顧您的孩子和家人 · 63

跟孩子談論癌症和治療 · 63

協助孩子面對癌症 · 67

在家照顧孩子 · 75

照顧全部家人 · 82

資源 · 88

治療結束後 · 91

停止治療後的第一個月 · 92

停止治療後的第二至第六個月 · 94

停止治療後的第六至第十二個月 · 98

停止治療的第一年及以後日子 · 100

治療結束後可以幫到您的機構組織 · 105

詞彙表 · 107

ST. BALDRICK'S基金會 + 兒童腫瘤科組織 · 142

何時求助

何時致電求助



癌症兒童有時會出現一些是嚴重疾病警號的症狀，而您的醫護團隊視這些症狀為緊急情況的徵兆。

在緊急情況下，您必須立即採取行動。

若孩子出現以下情況，請即致電緊急服務求助（在美國和加拿大致電“911”）：

- 沒有呼吸或呼吸嚴重困難
- 皮膚及嘴唇發紫
- 癲癇發作，但沒有人曾告訴您如何可以在家中處理癲癇發作
- 即使您曾嘗試喚醒孩子，但他／她卻沒有醒過來（失去意識）

若孩子出現以下情況，請即致電請您的醫護團隊（不要等到診所或辦公室開門營業）：

- 發熱或發冷
- 呼吸困難
- 5 至 10 分鐘內仍流血不止
- 行為或意識水平出現變化
（例如非常睏倦、非常煩躁不安或胡言亂語）
- 視力突然改變
- 嚴重頭痛
- 面部、手臂或腿部新出現乏力情況
- 控制不了的疼痛
- 反覆嘔吐或腹瀉
- 不能喝下液體
- 中央導管斷裂
- 曾暴露於水痘或帶狀疱疹

前往急症室(ER)／或急症部門(ED)

如果孩子的中央導管有斷裂，或孩子有發燒或出現其他緊急情況，您的醫護團隊可能告訴您前往急症室。到達急症室後，告訴他們孩子正在接受癌症治療，不能和其他可能生病的孩子留在同一個地方等候，尤其是當孩子的血細胞指數偏低時。告訴急症室人員孩子患有哪種癌症、最近一次接受治療的日期和最近一次的驗血結果。確保急症室人員知道孩子不能進行灌腸、塞藥或直腸探溫。如果孩子有發燒，應即時接受診治。

若打算前往的急症室與孩子接受腫瘤科服務的診所不屬於同一設施，請預先向您的醫護團隊索取一封醫療信函，以便您在需要時可以交予急症室人員，解釋孩子的診斷和在急症室可能需要的護理。

有關何時致電求助的詳情，請向您的醫護團隊查詢。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

醫院

醫院

您的醫護團隊

身為家長，您是照顧孩子的團隊成員之一。視乎孩子的需要和您們的醫院及／或診所的工作人員而定，以下人士可能是您的醫護團隊的一份子。

主診醫生

已完成醫學院、住院培訓和專科培訓、現在專門從事癌症醫護的醫生。主診醫生負責指導和監督您孩子的醫療護理服務。

牧師

能根據每個家庭的個別需要提供靈性方面的關懷、支援和祈禱服務的受訓人員。

兒童生活專家

在兒童發展及兒童對疾病和住院反應方面受過特殊訓練的人員。兒童生活專家幫助兒童學習應對癌症及治療。

臨床護士專家／執業護士

已完成癌症兒童護理高級學位課程和專業訓練的護士。執業護士或臨床護士專家可能統籌孩子的醫療和護理服務。

臨床研究員

受過訓練為正在參與臨床試驗計劃和接受治療的孩子跟進所有相關數據記錄的人員。

營養師

受過訓練為孩子評估其營養需要和體重的人員。在孩子回家後，營養師也會教導有關飲食方面的知識和提供支援。



醫學專科培訓醫生

已完成醫學院、住院培訓、現正接受兒科血液學、腫瘤學及／或造血幹細胞移植方面的專業培訓的醫生。

住院醫生

已完成醫學院、現正接受專科培訓的醫生。

醫學院學生

正在接受醫生培訓的大學畢業生。

護士

受過培訓負責照顧患病中的人士並幫助他們康復和維持健康的人員。護士在醫院或診所為兒童及其家人提供日常護理服務和健康教育資訊。

紓緩／姑息醫護團隊

紓緩／姑息醫護團隊包括醫生、護士、社工、牧師和其他專業人員，他們與醫護團隊合作，協助紓緩重症兒童的症狀，並為患者及其家人提供支援。欲知更多有關紓緩／姑息治療的詳情，請參閱第 49 頁。

藥劑師

受過訓練給孩子配發所需藥物和營養支援的人員。藥劑師亦可能會解釋用藥的方法。

物理／職業／語言治療師

為孩子提供治療協助他們保持或恢復一定程度的體能、能夠做到日常生活所需的活動、或改善語言能力。

醫生助理

受過訓練協助醫生為孩子安排和提供醫護服務的人員。

精神科醫生／心理學家

可以幫助您及您的孩子處理情緒問題的醫生或受過訓練的專家。他們亦可以為孩子進行測試檢查，以找出孩子是否有學習困難。

學校教師／聯絡人員

在醫院工作協助孩子在住院期間跟上學業的老師。這位老師亦可以跟孩子的家教老師保持聯繫。

社工

這受訓人員能通過諮詢輔導、支援小組、經濟援助和資源轉介服務，幫助您和孩子面對疾病和住院治療。

義工

受過訓練能協助進行非醫療活動的非受薪人員。

孩子入院時的日常例行醫護程序

生命徵象

醫護人員將定期檢查孩子的血壓、體溫、心跳率和呼吸速率。有時候，例如在孩子發燒時或需要輸血時，他們會更頻密地監察孩子的生命徵象。生命徵象讓醫護團隊知道孩子的身體狀況，例如心率極快和血壓低可能意味著孩子有嚴重感染情況。

體重

醫護人員將密切監察孩子的體重。知道孩子體重是否有下降或增加是很重要的，因為體重下降可能意味著孩子吃得不夠或喝得不夠，而某些情況下孩子可能因體內有過多液體或因治療關係導致食慾改變令體重增加。醫護團隊需要知道孩子在治療期間的體重變化，因為視乎孩子體重的增減，化療劑量可能須作出相應的改變。

攝入量和排出量

攝入量是指孩子（通過口腔和靜脈注射）攝入多少液體；排出量是指孩子排出多少液體（尿液、嘔吐物和糞便）。每天記錄孩子喝什麼、喝多少、輸入多少靜脈注射液和排出多少，便能知道孩子的攝入量和排出量。若需為孩子更換尿布，也須在量度了尿布的尿液及／或糞便重量後才棄掉尿布。若孩子是使用尿斗或便盆，則須在量度後才將尿液或糞便沖走。

驗血

孩子在癌症治療期間需要進行血液檢查。驗血工作通常需要在清晨進行，以便醫護團隊可以根據驗血結果去決定當天的醫護計劃。

巡房

醫護團隊每一天都會為孩子進行檢查、檢視其生命徵象和驗血結果等資料，並跟您商量將執行的護理計劃，這稱之為巡房工作。在巡房前預先寫下您可能想問的問題，將有助您記得到時提問。

訪客

任何有發燒、皮疹、腹瀉、嘔吐或其他疾病的人士都不應探望您或您的孩子。有可能接觸過水痘或帶狀疱疹患者的家人和朋友，一概不應前往醫院或診所範圍。醫院在流感季節期間和基於其他醫療原因，也可能會限制訪客前來探病。有關目前的醫院或診所訪客資訊及指引，請向您的醫護團隊查詢。

欲知更多醫院探病政策的資訊，請諮詢您的醫護團隊。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

關於癌症

關於癌症

什麼是癌症？

癌症是對一組不同疾病的一個統稱。要了解癌症，首先要了解細胞。細胞是構成體內所有組織和器官的基本組成部分。細胞分裂以製造新細胞，並替換受損或舊的細胞。**每個細胞都含有遺傳物質(DNA)**，告訴細胞何時分裂和何時死亡。當DNA受損並向細胞發出錯誤指令時，就會發生癌症。癌細胞的生長不受控制，在不應該分裂時分裂，存活時間也比應有的時間長，並可以擠開正常細胞。癌細胞形成的腫塊稱為腫瘤，腫瘤可以是惡性（生長迅速和有擴散趨勢）或良性的（生長緩慢且不會擴散）。

兒童癌症的種類

每一種癌症都有自己的名稱、治療方法和預後（對治療有反應的機會）。兒童癌症可分為三大類：

- 白血病（造血細胞的癌症）
- 淋巴瘤（淋巴系統的癌症）
- 實體腫瘤（骨癌、肌肉癌、腦癌、器官癌或體內其他組織的癌症）

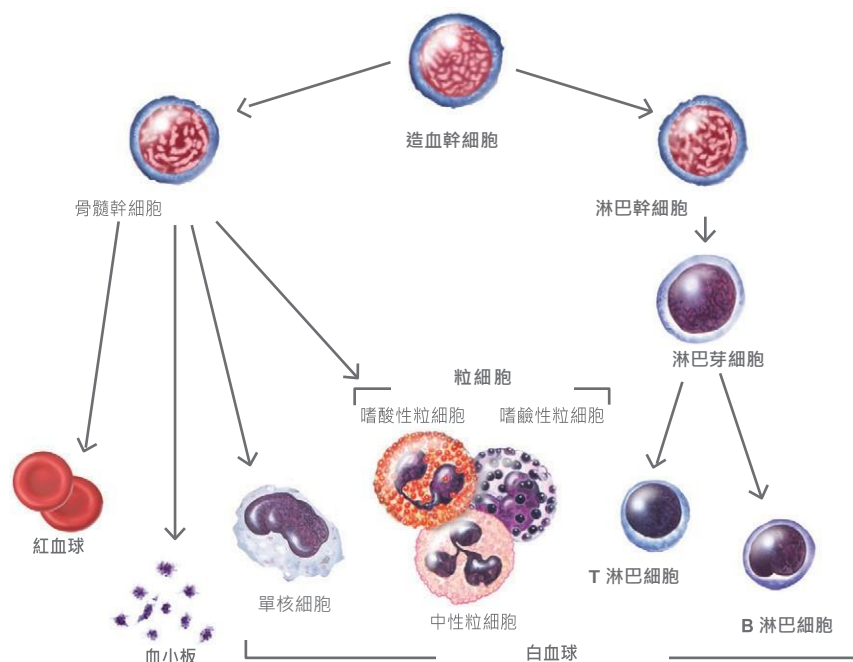
以下資訊是有關一些較常見的兒童癌症類型。您的醫護團隊將按您孩子特定的癌症類型告訴您相關的資訊。

白血病

白血病是一種在骨髓中產生的造血細胞癌症。骨髓位於骨骼中心，猶如一所造血「工廠」。骨髓產生三種血細胞：紅血球將氧氣送到身體各部，白血球對抗感染，血小板有助止血。

急性淋巴細胞白血病 (ALL)

急性淋巴細胞白血病（簡稱ALL）是一種**涉及造血細胞的癌症**。這種造血細胞通常產生一種名為淋巴細胞的白血球。當一個新形成的造血細胞（稱為芽細胞）出現一系列



血細胞的形成

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

的錯誤或突變而轉化成白血病細胞時，便出現急性淋巴細胞白血病。白血病細胞不受控制地繁殖，擠走骨髓中的健康細胞，也可以溢進血液和擴散至淋巴結、脾臟、肝臟和其他器官，亦可擴散到脊髓液（圍繞大腦和脊髓的液體）。透過進行腰椎穿刺（有時稱為脊椎穿刺），醫療人員便能在顯微鏡下查看脊髓液是否存在白血病細胞。男孩患者的白血病細胞也可以擴散到睪丸，導致睪丸腫脹，但這情況並不常見。

急性淋巴細胞白血病（ALL）有不同類型，以受影響的淋巴細胞類型命名。B細胞和T細胞是兩大主要類別的淋巴細胞，而最常見的ALL是B淋巴細胞在形成過程中受到影響，這類ALL稱為前體B細胞ALL。另一種ALL是T淋巴細胞在形成過程中受到影響，這類ALL稱為T細胞ALL。知道ALL屬於哪種類型，對考慮治療方向十分重要。

ALL是最常見的兒童癌症類型；每5名白血病兒童中約有4名是急性淋巴細胞白血病患者。

急性骨髓性白血病 (AML)

急性骨髓性白血病（簡稱AML）是一種涉及名為骨髓細胞的造血細胞癌症。骨髓細胞包括某類名為粒細胞和單核細胞的白血球細胞，也包括紅血球細胞和血

小板。當一個新形成的造血細胞（稱為成髓細胞）出現一系列的錯誤或突變而轉化成白血病細胞時，便出現AML。白血病細胞不受控制地繁殖，擠走骨髓中的健康細胞，也可以溢進血液和擴散至淋巴結、脾臟、肝臟和其他器官，亦可擴散到脊髓液（圍繞大腦和脊髓的液體）。透過進行腰椎穿刺（有時稱為脊椎穿刺），醫療人員便能在顯微鏡下查看脊髓液是否存在白血病細胞。有時，白血病細胞會形成一個名為綠色瘤的腫塊，可以出現在身體任何地方。AML可分為許多不同類型，包括成髓細胞、早幼粒細胞和單核細胞白血病。知道AML屬於哪種類型，對考慮治療方向十分重要。

每5名白血病兒童中約有1名是急性骨髓性白血病患者。

慢性骨髓性白血病 (CML)

慢性骨髓性白血病（簡稱CML）是一種生長緩慢的癌症，涉及的造血細胞是製造一種名為粒細胞的白血球。當造血細胞的遺傳密碼發生變化，製造一種名為費城染色體的異常狀況時，便出現CML。費城染色體發出信號，使細胞失控繁殖，產生大量異常白血球。這些異常的白血球會隨時間逐漸增多，並可能擴散到身體其他部位（包括脾臟），最終這些異常的白血球更可能轉化成生長速度較快的白血病細胞類型。

每50名白血病兒童中約有1名是慢性骨髓性白血病患者。

幼年型骨髓細胞白血病 (JMML)

幼年型骨髓細胞白血病（簡稱JMML）是一種罕見的兒童白血病，是骨髓過度製造其中一種名為未成熟單核細胞的白血球所致。大量未成熟的單核細胞將骨髓中的健康細胞擠出，導致患者可能出現疲勞、出血和其他症狀。JMML通常發生在非常年幼的兒童身上。

每100名白血病兒童中有少於1名是幼年型骨髓細胞白血病患者。

淋巴瘤

淋巴瘤是淋巴系統的癌症。淋巴系統是免疫系統的重要組成部分，淋巴組織遍佈全身：淋巴結、扁桃體、腺樣體、脾臟、胸腺和骨髓內。當淋巴系統的某個細胞經過一系列的突變或錯誤以致無法控制其繁殖時，它便變成癌細胞形成淋巴瘤。細胞快速生

長導致淋巴結腫大（有時稱為腺體腫脹）及／或身體器官腫脹。淋巴癌的病徵是視乎腫脹的淋巴結及／或器官的位置。一般來說，最初出現的病徵是發現有腫塊或腫脹情況，位置可能在頸部、腹股溝或腋下。有時淋巴癌細胞會令到胸部內的淋巴結腫大，從而可能引致咳嗽或胸痛。淋巴癌細胞可能導致肝臟或脾臟腫脹，或腹部淋巴結腫大，引起疼痛。淋巴癌細胞有時會擴散到骨髓，造成骨骼疼痛。淋巴癌分兩大類：霍奇金淋巴瘤和非霍奇金淋巴瘤(NHL)。

霍奇金淋巴瘤

霍奇金淋巴瘤是透過顯微鏡看到一種名為Reed-Sternberg的細胞而確認出來的一種淋巴瘤。霍奇金淋巴瘤通常引起淋巴結腫脹，最常見於頸部和上半身，但腫脹情況也可能發生在身體其他部位。霍奇金淋巴瘤有時會引起其他症狀，例如反覆發燒、夜間盜汗、體重減輕或痕癢。霍奇金淋巴瘤在年幼小童中並不常見，但在青少年中則較常見。

每10名淋巴瘤兒童中約有4名是霍奇金淋巴瘤患者。

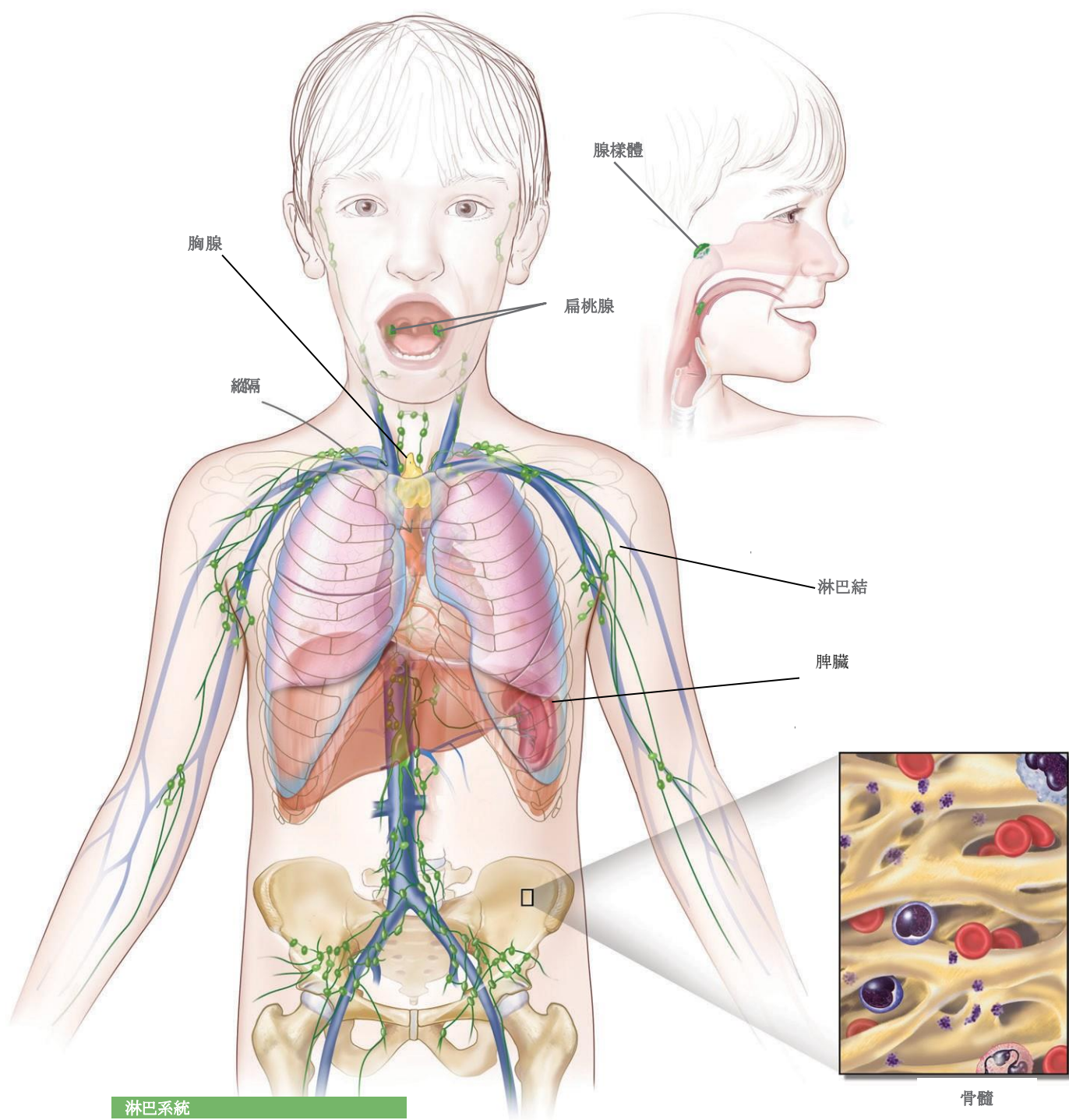
非霍奇金淋巴瘤 (NHL)

非霍奇金淋巴瘤（簡稱NHL）是由淋巴組織引起的一組疾病。NHL的特定類型取決於淋巴瘤細胞的某些特徵，例如它們在顯微鏡下的外觀。因為身體全身都有淋巴組織，所以NHL幾乎可以在身體任何部位開始。NHL有時會擴散到脊髓液（圍繞大腦和脊髓的液體），只要透過進行腰椎穿刺（有時稱為脊椎穿刺），醫療人員便可以在顯微鏡下查看脊髓液是否存在這種癌細胞。某些類型的NHL會引起皮疹和骨痛。男孩患者的NHL癌細胞有時可能會擴散到睪丸，導致睪丸腫脹。

NHL有十幾種類型，但以下是在兒童和青少年中最常見的類型：

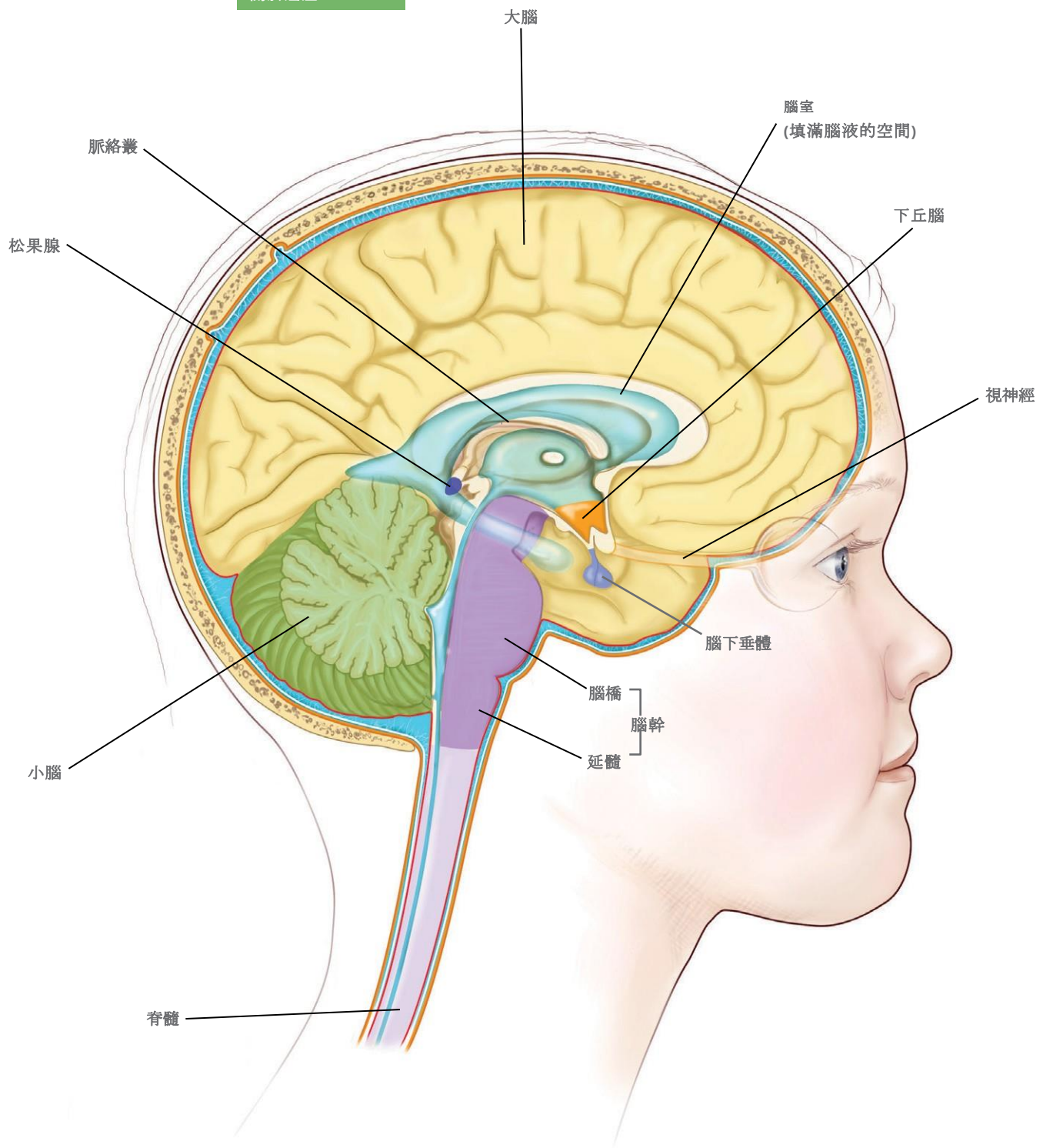
- Burkitt 淋巴瘤
- 大B細胞淋巴瘤
- 淋巴母細胞淋巴瘤
- 間變性大細胞淋巴瘤

每10名淋巴瘤兒童中約有 6 名是非霍奇金淋巴瘤患者。



淋巴系統

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



實體腫瘤

腦部和脊髓腫瘤

又稱中樞神經系統腫瘤

中樞神經系統由大腦和脊髓組成，這些重要器官共同控制身體的活動、思考、學習、呼吸和心跳等各項功能。中樞神經系統腫瘤的形成，是始於中樞神經系統有一個細胞發生一系列的突變或錯誤，造成它不受控地繁殖，這些細胞積聚成群變成腫瘤。中樞神經系統腫瘤有很多不同種類，有些是惡性的（生長迅速和有擴散趨勢），有些則是良性的（生長緩慢且不會擴散），但所有類型的中樞神經系統腫瘤都可以是嚴重的疾病。兒童出現的中樞神經系統腫瘤類型包括：

- **脈絡叢腫瘤**：脈絡叢腫瘤始於製造腦脊液（緩衝大腦和脊髓的液體）的組織，這類罕見的腫瘤多發生在嬰兒和非常年幼的兒童身上。
- **顱咽瘤**：顱咽瘤是始於大腦中央近腦下垂體的腫瘤，通常生長緩慢，在腦內對周圍組織和結構造成壓力，一般也導致荷爾蒙缺乏症，導致身體生長困難、水分平衡和其他的問題。
- **神經膠質瘤**：神經膠質瘤是一種始於中樞神經系統支持組織的腫瘤，這些支持組織名為膠質細胞。膠質細胞有三類：星形膠質細胞、寡樹突膠質細胞和室管膜細胞。膠質瘤是以腫瘤最初開始的神經膠質細胞類型命名。在兒童時期發病的膠質瘤包括星形細胞瘤、室管膜瘤、膠質母細胞瘤和寡樹突膠質細胞瘤。膠質瘤有時以其出現的中樞神經系統區域（例如視神經或腦幹）而命名。膠質瘤也可以分為不同級別，顯示腫瘤可能的生長速度。生長較慢的膠質瘤被列為低級別（一級和二級），生長較快的膠質瘤被列為高級別（三級和四級）。
 - **星形細胞瘤**：腫瘤中的星形膠質細胞呈星狀，因而命名。星形細胞瘤是兒童中最常見的中樞神經系統腫瘤類型，可發生在大腦或脊髓的任何部位。
 - **室管膜瘤**：室管膜瘤是一種中樞神經系統腫瘤，始於大腦腦室系統內壁或脊髓中央區域。腦室系統含有腦脊液，大腦和脊髓浸於其中並為它們提供緩衝作用。
 - **多形性膠質母細胞瘤(GBM)**：GBM是一種生長迅速的星形細胞瘤。

- **寡樹突膠質細胞瘤**：寡樹突膠質細胞瘤由製造髓磷脂的細胞發展而來。髓磷脂是一種覆蓋和保護神經的物質。寡樹突膠質細胞瘤的生長速度可快可慢，最常見的始發位置在大腦（上）腦半球。
- **髓母細胞瘤／原始神經外胚層腫瘤（PNET）**：髓母細胞瘤起於中樞神經系統內的原始（極不成熟）神經細胞。髓母細胞瘤是一種發生在小腦（控制平衡和其他運動功能的大腦下部）的腫瘤。原始神經外胚層腫瘤（PNET）是一種在顯微鏡下看來像髓母細胞瘤的腫瘤，但通常發生在小腦以外的其他位置。

中樞神經系統腫瘤是兒童中最常見的實體腫瘤，**每5名癌症兒童中約有1名**是中樞神經系統腫瘤患者。

生殖細胞腫瘤

生殖細胞是繁殖細胞，在男性中發育成睪丸，在女性中發育成卵巢。**生殖細胞腫瘤**最常見於生殖器官（睪丸或卵巢），**但亦可能發生在身體其他地方，包括：**

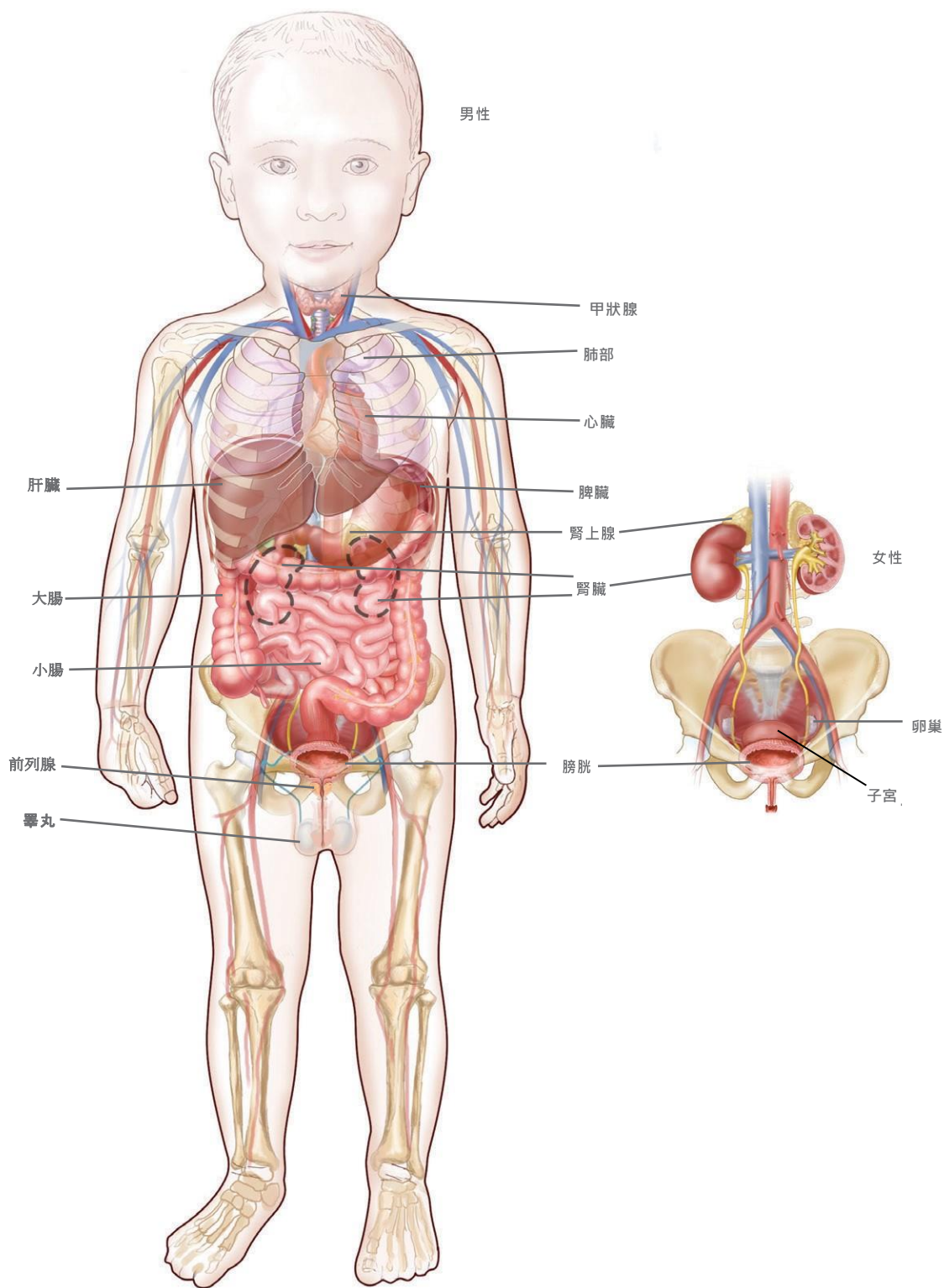
- 腹部
- 骨盆
- 胸部中央區域（縱隔）
- 腦部
- 下背／尾骨部位（**骶尾部**）

生殖細胞腫瘤可以是惡性（生長迅速和有擴散趨勢）或良性（生長緩慢且不會擴散）的。

惡性生殖細胞腫瘤包括幾種類型，例如未成熟畸胎瘤、卵黃囊瘤、胚胎癌、生殖細胞瘤／無性細胞瘤／精原細胞瘤以及絨毛膜癌。這些腫瘤會損害睪丸或卵巢，也可擴散到身體其他部位，如肺部、肝臟、淋巴結和中樞神經系統。一些惡性生殖細胞腫瘤始於中樞神經系統，通常靠近大腦中心位置。

良性生殖細胞腫瘤包括畸胎瘤。畸胎瘤是一種可能包含幾種不同類型身體組織（例如頭髮、肌肉和骨骼）的腫瘤，雖然通常不像惡性腫瘤那樣難以治療，但良性生殖細胞腫瘤也會因其體積大小或所處位置而引起問題。

生殖細胞腫瘤是罕見的，**每100名癌症兒童中只有約3或4人**是生殖細胞腫瘤患者。



腎癌

腎臟的功能是將廢物從血液過濾出來，產生尿液引入膀胱。當一個年輕腎細胞在形成過程中發生錯誤或突變時，便出現腎癌。腎細胞的變化導致細胞生長失控，變成癌性腫瘤。兒童中最常見的腎癌類型是：

- **威爾姆氏(Wilms)腫瘤（腎母細胞瘤）**：威爾姆氏腫瘤是兒童中最常見的一種腎癌，通常發生在一個腎臟（單側），但有時也可能發生在兩個腎臟（雙側）。威爾姆氏腫瘤可能會在不知不覺中生長，直至長得頗大時才被發現。威爾姆氏腫瘤有時可以擴散到身體其他部位，例如腹部、肺部和肝臟的淋巴結。威爾姆氏腫瘤通常發生在非常年幼的兒童身上。
- **腎細胞癌**：當腎臟中極細管道（小管）內壁中的異常細胞開始不受控地生長並長出腫瘤，便開始出現腎細胞癌。腎細胞癌有時可能會擴散到身體其他部位，例如腹部、肺部和腦部的淋巴結。腎細胞癌是一種不常見的兒童癌症。
- **腎臟透明細胞肉瘤（簡稱CCSK）**：腎臟透明細胞肉瘤是一種腎臟癌性腫瘤，有可能會擴散到身體其他部位，例如腹部、肺部、腦部、骨骼和軟組織的淋巴結。CCSK 是一種不常見的兒童癌症。
- **腎臟橫紋肌樣腫瘤（簡稱RTK）**：腎臟橫紋肌樣瘤是一種腎臟癌性腫瘤，有可能擴散到身體其他部位，例如腹部、肺部、腦部、骨骼和軟組織的淋巴結。RTK是一種罕見的兒童癌症。

每100名癌症兒童中約有6人是腎癌患者。

肝癌

肝臟是位於腹部右上方肋骨以下的器官，其重要功能是清除血液中的毒素、產生凝血蛋白、協助身體消化食物和使用藥物。當一個肝細胞發生一系列突變或錯誤，使其無法在正常受控情況下生長而形成癌性腫瘤時，便出現肝癌。兒童中最常見的兩種肝癌是：

- **肝母細胞瘤**：最常見於嬰兒或非常年幼的兒童，是兒童中最常見的一種肝癌。
- **肝細胞癌（簡稱HCC）**：最常見於年齡較大的兒童和青少年。

每100名癌症兒童中只有約1或2名是肝癌患者。

黑色素瘤

黑色素瘤是一種皮膚癌。黑色素細胞是賦予皮膚、頭髮和眼睛顏色的細胞，當這些細胞出現一系列錯誤或突變時，便出現黑色素瘤。黑色素細胞的變化令它們變成癌細胞，並在失控情況下生長。雖然大多數黑色素瘤發生在皮膚上，但它們也可能發生在眼睛中。

黑色素瘤不是最常見的皮膚癌類型，但卻是最嚴重的一種。**每100名癌症兒童中少於1人是黑色素瘤患者。**

神經母細胞瘤

神經母細胞瘤是一種實體腫瘤，發生在交感神經系統的發育細胞中。交感神經系統是一個將信息傳遞到全身的神經網路，負責不受自主控制的身體行動，例如心跳加速、臉紅和眼睛瞳孔放大等。當交感神經系統中有一個年輕細胞（稱為神經母細胞）發生變化或突變時，便出現神經母細胞瘤；這種變化令神經母細胞在不受控的情況下生長並形成癌性腫瘤。神經母細胞瘤可以始於身體的任何部位，但最常見於腎臟頂部的腎上腺。出現神經母細胞瘤的其他常見部位包括脊柱附近的頸部、胸部、腹部和骨盆。神經母細胞瘤可以擴散到身體其他部位，包括骨髓、骨骼和淋巴結。

神經母細胞瘤通常發生在嬰兒和幼兒中，年齡較大的兒童和青少年則不常見。**每100名癌症兒童中約有7人是神經母細胞瘤患者。**

視網膜母細胞瘤

視網膜母細胞瘤是實體腫瘤，發生在眼睛後部稱為視網膜的內層表面。視網膜是一層薄薄的神經組織，可以讓人看到東西。

視網膜母細胞瘤始於視網膜的一個年輕細胞（稱為視網膜母細胞）發生變化或突變，令視網膜母細胞在不受控的情況下生長並形成癌性腫瘤。視網膜母細胞瘤通常見於嬰兒和6歲以下的幼兒。視網膜母細胞瘤是一種不常見的兒童癌症。

每100名癌症兒童中只有約3人是視網膜母細胞瘤患者。

軟組織和骨肉瘤

肉瘤是實體腫瘤，由通常會變成骨骼、肌肉和其他軟組織（如**韌帶和關節**）的年輕細胞所形成，但當有一個年輕細胞發生變化或突變，令它在不受控的情況下生長並變成癌性腫瘤時，肉瘤便開始形成。發生在兒童時期的肉瘤有很多種。

每100名癌症兒童中約有12人是肉瘤患者。

- 骨肉瘤（有時稱為成骨肉瘤）是最常見的骨癌。骨肉瘤始於骨骼內一個年輕細胞發生變化或突變，令細胞在不受控的情況下生長並形成癌性腫瘤，這些腫瘤可以令骨骼變弱、引起疼痛和擴散到身體其他部位（如肺部）。骨肉瘤最常見是影響到手臂和腿部骨骼，特別是膝關節周圍和上臂近肩膀位置，但也可能發生在身體的任何骨骼中。骨肉瘤最常影響到青少年和年輕成人，但有時也會發生在年幼兒童身上。
- 尤因(Ewing)肉瘤是第二常見的骨腫瘤，亦稱「尤因肉瘤家族腫瘤」和「外周性原始神經外胚層腫瘤」（pPNET）。它通常影響骨盆、胸部、手臂和腿部的骨骼，也可能發生在身體的任何骨骼中。尤因肉瘤亦可以由軟組織而不是骨骼開始。尤因肉瘤最常見於年齡較大的兒童和青少年。
- 橫紋肌肉瘤是一種由通常發育成肌肉細胞的細胞所引起的癌症。當其中一個年輕細胞（稱為橫紋肌母細胞）發生變化或突變，使細胞在不受控的情況下生長並形成癌性腫瘤，便出現橫紋肌肉瘤。橫紋肌肉瘤幾乎可以出現在身體任何部位，但最常見於這些地方：
 - 眼睛周圍（眼眶）
 - 近顱骨下方的面部（腦膜旁）
 - 在面部或頸部，但遠離顱骨下方（非腦膜旁）
 - 手臂和腿部（四肢）
 - 泌尿系統和生殖器官，如膀胱、前列腺、睪丸旁和陰道（泌尿生殖系統）

兒童橫紋肌肉瘤的兩大分型：

- **胚胎性橫紋肌肉瘤**是最常見的類型，一般見於較年幼的兒童身上。胚胎性橫紋肌肉瘤通常發生在如鼻腔和膀胱等具有黏膜層的中空器官內。葡萄狀和梭形細胞橫紋肌肉瘤是胚胎性橫紋肌肉瘤的分型。
- **肺泡橫紋肌肉瘤**較常見於青少年，通常發生在手臂和腿部。

在橫紋肌肉瘤的兒童患者中，差不多有三分之二是10歲以下的兒童。

- **非橫紋肌肉瘤軟組織肉瘤**（簡稱NRSTS）是由年輕細胞引起的癌症，這些細胞通常發育成身體的支撐結構，如肌腱、關節膜和神經膜（通常稱為軟組織）。兒童中最常見的類型是滑膜肉瘤、惡性周邊神經鞘瘤（MPNST）和未分化肉瘤，但它們其實至少有 30 種其他類型。NRSTS通常發生在手臂或腿部，但也可能出現在身體任何部位。在兒童時期，這種肉瘤最常見於青少年。視乎特定類型而定，NRSTS可以擴散到淋巴結、肺部、骨骼、皮膚和腦部。
- **結締組織增生性小圓細胞瘤**是一種罕見的軟組織肉瘤，治療方法與其他NRSTS的療法不同。它通常發生在腹部，可以擴散到淋巴結和腹部內膜，亦可以擴散到肺部、肝臟和骨骼。這種癌症通常影響青少年和年輕成人。
- **硬纖維瘤**通常又稱「硬纖維瘤病」或「侵襲性纖維瘤病」，通常發生在手臂和腿部，但可以從身體的任何地方開始。這些腫瘤不會擴散到身體其他部位，但可以同時出現在幾個不同的地方（多灶性）。

皮膚癌

皮膚癌是始於上皮組織（覆蓋身體外層表面或形成腺體內壁或體腔內膜的組織）的癌症。皮膚癌在兒童時期並不常見。

- **腎上腺皮質癌**是一種腎上腺癌。腎上腺位於腎臟頂部，其外層稱為腎上腺皮質。腎上腺皮質所產生的荷爾蒙有助平衡體內的鹽份和水份、控制血壓和突顯男性或女性特徵。腎上腺皮質癌是由腎上腺皮質開始發起，可導致某些荷爾蒙水平過高，引致高血壓和令乳房、陰毛和其他性徵過早或異常發育。腎上腺皮質癌有時可以擴散到肝臟和肺部。腎上腺皮質癌在兒童期是罕見疾病。

每100名癌症兒童中有少於1名是腎上腺皮質癌患者。

- **絨毛膜癌**（見生殖細胞腫瘤，第14頁）
- **胚胎癌**（見生殖細胞腫瘤，第14頁）
- **肝細胞癌**（見肝癌，第16頁）
- **鼻咽癌**：鼻咽位於鼻子後方喉嚨（咽頭）上部。鼻咽癌是當鼻咽中的異常細胞開始在失控情況下生長並形成腫瘤時所出現的一種癌症。兒童的鼻咽癌很多時會擴散到頸部的淋巴結，導致其體積比正常的大，且可以擴散到肺部和骨骼。鼻咽癌在兒童期屬罕見疾病，每100名癌症兒童中有少於1名是鼻咽癌患者。
- **腎細胞癌**（見腎癌，第16頁）

甲狀腺癌

甲狀腺是一個位於頸部前方喉結之下的蝴蝶形器官。甲狀腺產生的荷爾蒙是調節人體的溫度、精力、體重和食慾。當甲狀腺內的一個細胞出現變化或突變，導致細胞在不受控的情況下繁殖並形成癌細胞腫塊（稱為腫瘤）時，便出現甲狀腺癌。這種甲狀腺癌性腫瘤稱為甲狀腺癌。

甲狀腺癌有四種類型：

- 乳突癌（最常見的類型，通常生長緩慢）
- 濾泡癌（不太常見，通常生長緩慢）
- 髓質癌（傾向擴散至身體其他部位）
- 未分化癌（增長最快）

甲狀腺癌在兒童中屬罕見疾病，比起年幼兒童，年齡較大的兒童和青少年患上此病的機會較大。每100名癌症兒童中只有約1人是甲狀腺癌患者。

如何診斷癌症？

我們可以透過很多不同的醫療程序或測試去檢查體內是否存有癌細胞。視乎孩子的症狀和癌症類型，孩子可能須接受一個或數個這些測試來斷症。

欲知更多有關診斷癌症常用測試的資訊，請參閱本手冊的「測試和醫療程序」部份。

淋巴瘤和實體腫瘤的癌症分期

斷症工作完成後，便即對患有淋巴瘤和實體腫瘤的兒童進行癌症分期，這是醫生找出病人體內癌症位置和程度的方法。為了確定孩子的癌症階段，醫護人員將安排病人接受一些測試檢查。知道癌症分期後，您和孩子的醫護團隊即可商量為孩定制最好的治療計劃。

癌症最先發起的部位稱為原發性腫瘤。癌細胞可能擴散到原發腫瘤周圍的組織（局部入侵）或離開擴散至身體其他部位（轉移），癌症擴散的部位稱為轉移性腫瘤。

不同類型的癌症有不同的癌症分期系統。一般而言，第一期是最初段的癌症（即癌症尚未擴散至原發範圍以外的地方），第四期則是最晚期的階段（即癌症已擴散到身體遠處部位）。不同階段的癌症往往會採用不同的治療方法，因此醫生可能需要先知道孩子的癌症處於哪個階段才能提出治療建議。

兒童癌症的原因

許多家長都想知道是什麼導致孩子患上癌症。極少數的兒童癌症是遺傳因素引起，即孩子天生的DNA（每個細胞內告訴它應如何運作的物質）發生變化，導致一些細胞發展成癌症。這種DNA的變化，有時是在孩子的早期發育階段（孩子出生前）發生，有時是從孩子的父親或母親遺傳所得，若是後者情況，父親或母親也可能患有同類或近似類別的癌症。兒童遺傳性癌症包括視網膜母細胞瘤、惡性周圍神經鞘瘤和腎上腺皮質癌，其他大多數的癌症則不是遺傳性的。

許多家長都擔心他們是做過或沒有做過什麼令孩子患上癌症。據我們所知，**您或您的孩子都沒有做過任何事可以導致或防止癌症發生**。我們知道癌症並沒有傳染性，**您是不能從另一個人身上感染癌症的**。

科學家一直在努力尋找兒童癌症的成因，但至目前為止，我們仍未能確實知道大多數兒童癌症的成因。多數家長都會去想是什麼導致孩子患上癌症，即使他們本來也沒法預防癌症發生，但仍可能覺得自己需對此負責而怪罪自己。這些感覺可能令人很不開心，但也屬正常。如果您對孩子患癌的可能成因有一些想法或疑慮，請諮詢您的醫護團隊。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

測試和 醫療程序

測試和醫療程序

在整個治療過程中，孩子將接受多項測試和醫療程序，以幫助醫護團隊診斷和護理他們。當中有些測試是簡單快捷的，有些則可能令孩子感到焦慮及／或有痛楚。由於每個孩子的體驗各有不同，因此請跟您的醫護團隊商量最好使用什麼方法來幫助孩子，這是非常重要的。

有助減輕測試和醫療程序中的痛楚的藥物

現有許多方法和不同類型的藥物，可以有助減輕孩子在測試和醫療過程中的痛楚和焦慮。醫護團隊人員可以協助您和孩子做好事前準備工作，並協助孩子找到積極的方法去應對測試。

以下資訊是有關各種可助孩子完成測試和醫療程序的藥物。

局部麻醉（麻醉皮膚和身體組織）

可以在進行測試或醫療程序前使用麻醉藥物。麻醉藥可以是外用藥膏、貼劑、噴霧劑或其他放在皮膚上的裝置，使皮膚和皮下組織變得麻木。對許多孩子來說，這些麻醉藥已足以應付打針程序。如有需要，在麻醉了皮膚表層後，亦可再用一支小針放進皮下較深處的組織注射另一種麻醉藥。剛注入這種麻醉藥時，可能會感到有些灼熱，但經過一兩分鐘後，麻醉藥力便會發揮至身體組織以至骨骼。

鎮靜劑

如果需要的不只是局部麻醉（麻醉皮膚和身體組織），您的醫護團隊將與您講解鎮靜劑的使用（使用藥物或一組藥物協助孩子在接受測試或醫療程序過程中全程放鬆或睡著。）醫生可以給病人不同程度的鎮靜效果，從維持心情平靜、感到睏倦嗜睡到全身麻醉（完全入睡）不等。鎮靜程度將視乎孩子的情況、其焦慮狀況和醫院指引而定。無論孩子需要哪個鎮靜程度，目標都是一樣：讓孩子保持舒適和沒有痛楚。請跟您的醫護團隊商量，以進一步了解孩子最適合採用哪種鎮靜方法和了解醫院所遵循的鎮靜指引。

孩子要做的檢查，是取決於他們所患的癌症或疾病類型、所處的治療階段、他們的年齡和醫院政策。這裡列出了其中一些常用的測試，但您孩子所接受的測試有可能不在此清單內。

醫療程序

活組織切片檢查（活檢）

活組織切片檢查是從體內抽出一小塊組織以檢查是否有癌細胞。

開放式切片檢查是指在手術過程中切開皮膚期間抽取組織樣本。

閉合式切片檢查是指在沒有切開皮膚情況下將針頭刺入組織。

有些活檢是在全身麻醉（完全睡著）下於手術室內進行，其他活檢則使用局部麻醉（麻醉皮膚和組織）進行。採用**哪一種麻醉方式**，是視乎腫瘤在體內的位置和孩子的狀況而定。

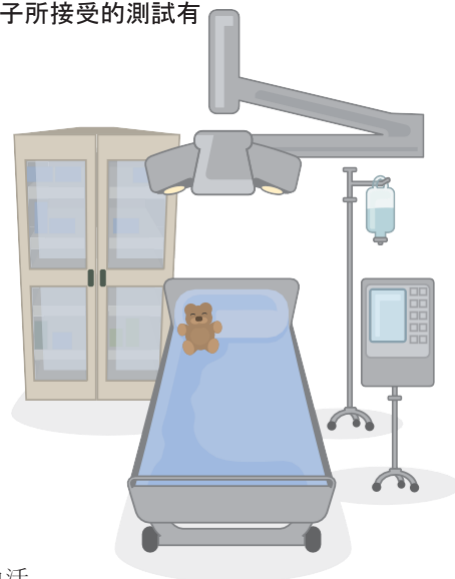
骨髓穿刺

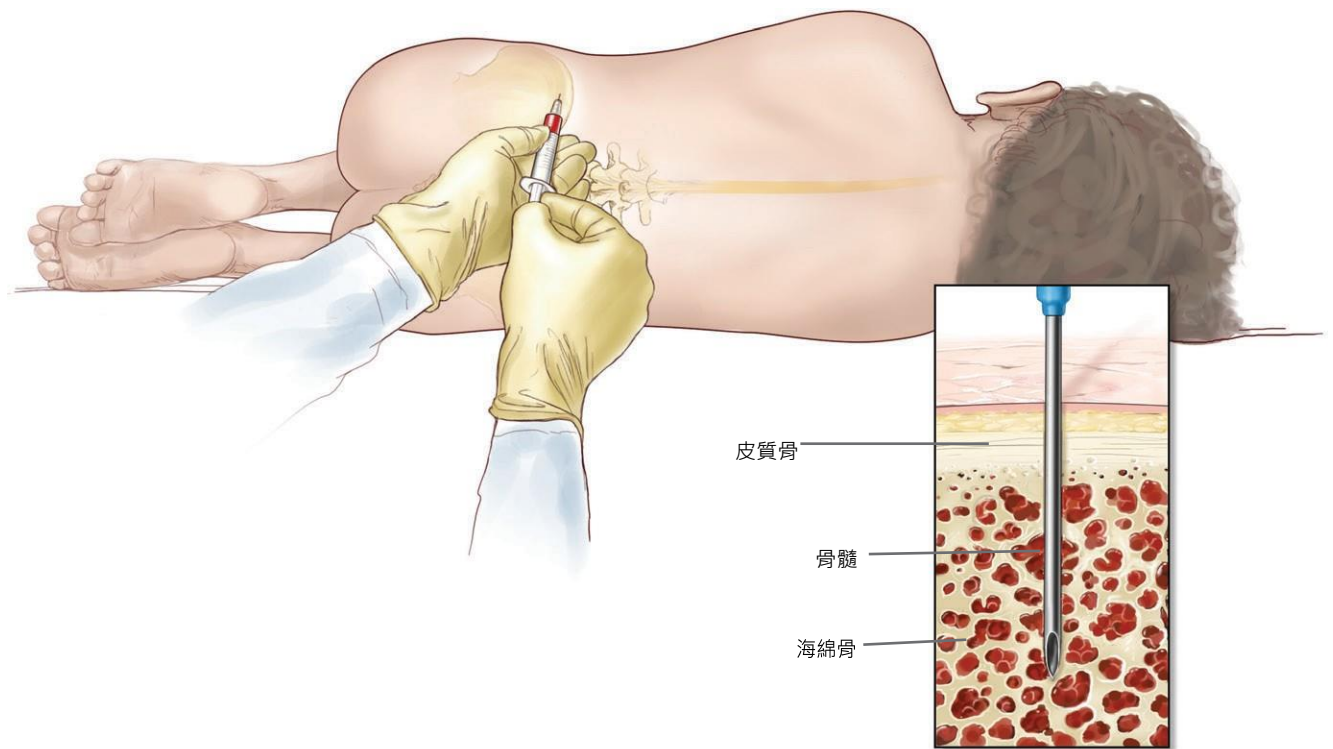
骨髓穿刺測試檢查是用來查看骨髓中的細胞是否健康，並找出癌細胞是否已從身體另一處擴散到骨髓中。骨髓是製造血細胞的工廠，位於骨骼中心，由海綿骨和骨髓液組成。

此測試是將針頭放入骨骼（通常是髌骨），然後將少量骨髓液樣本抽入針筒。骨髓液隨後被送到化驗所檢驗是否有癌細胞。

這個測試可能引致痛楚，但可採用各種方法幫助減輕痛楚。請向您的醫護人員查詢醫院是如何處理骨髓穿刺測試所造成的痛楚。

孩子的落針處可能會出現皮下出血或感染，但發生這情況的機會是很小的。





骨髓穿刺

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

骨髓活組織切片檢查

上述的骨髓穿刺檢查是觀察骨髓中的血細胞，而骨髓活檢則是研究實體的海綿狀骨髓，這項活檢亦有助確定骨髓細胞是否健康和是否存在癌細胞。此測試是將針頭放入骨骼（通常是髌骨）抽出一小塊海綿狀骨髓，然後送到化驗所測試。

這個測試可能引致痛楚，但可採用各種方法幫助減輕痛楚。請向您的醫護人員查詢醫院是如何處理骨髓活檢所造成的痛楚。

孩子的落針處可能會出現皮下出血或感染，但發生這情況的機會是很小的。

腰椎穿刺

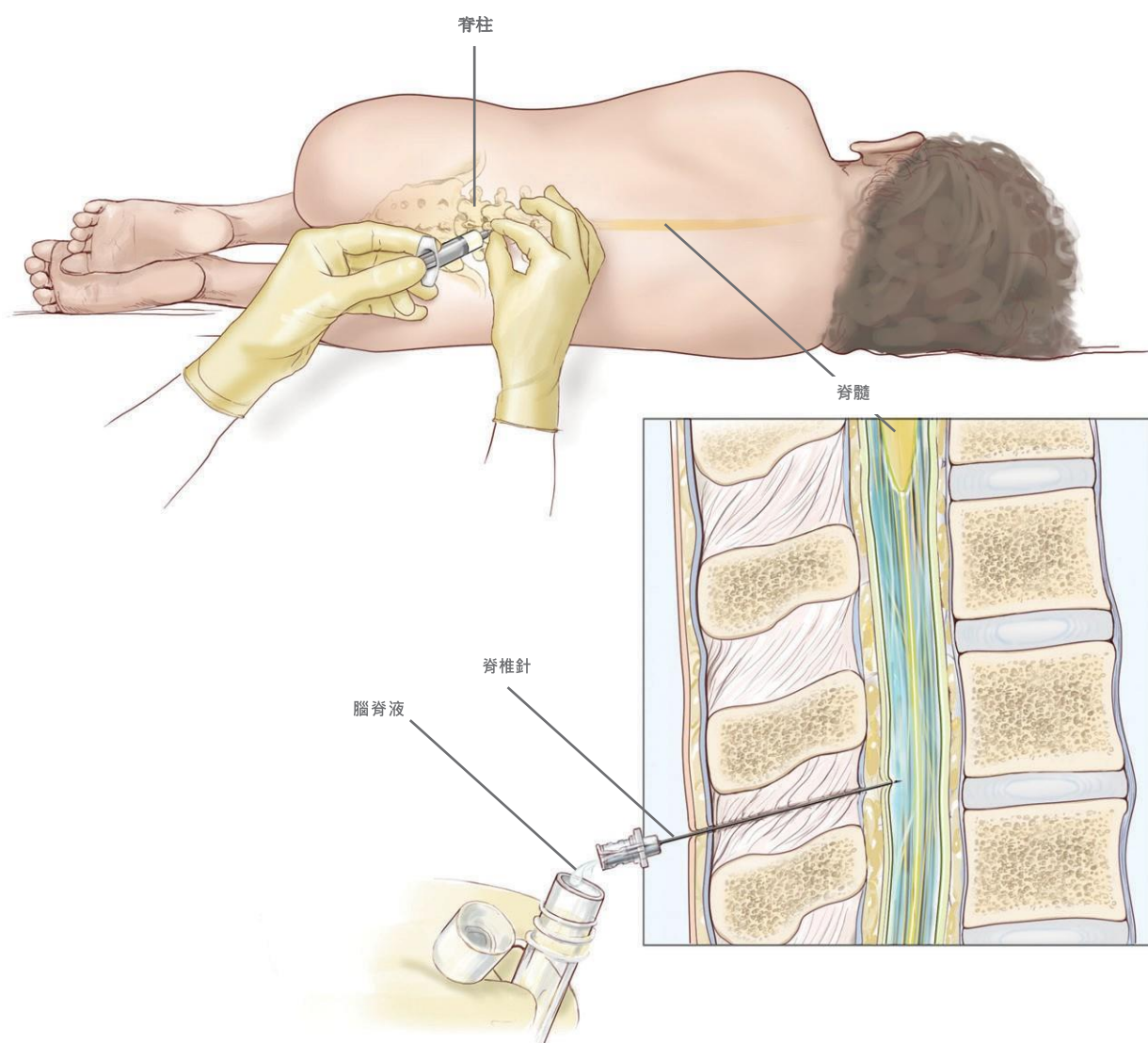
腰椎穿刺（也稱為脊椎穿刺）測試是用來查看緩衝大腦和脊髓的液體中是否存在癌細胞，這種緩衝液體稱為腦脊液（簡稱CSF）。醫護人員將請孩子側身躺臥，下巴緊貼胸前，雙膝向上拉。在某些情況下，孩子可以是坐著把下巴貼到胸前捲起背部進行，當背部彎起時，便可以在脊柱骨骼（椎骨）之間落針，然後通過針頭抽取椎管中的腦脊液，腦脊液滴入試管後即可送往化驗室檢驗。對於某些類型的癌症，在清空針頭內的腦脊液後，可以用同一支針將化療藥物注入椎管。

這個測試可能引致痛楚，但可採用各種方法幫助減輕痛楚。請向您的醫護人員查詢醫院是如何處理腰椎穿刺所造成的痛楚。有些孩子在接受這測試後可能會出現頭痛或背痛。孩子也可能出現感染或皮下出血，但發生這情況的機會是很小的。

X光和掃描

骨掃描

骨掃描是拍攝骨骼照片，以查看骨骼中是否存在任何腫瘤活動，做法是將少量放射性同位素或示蹤劑注入靜脈進行掃描。示蹤劑所含的輻射量與X光大致相同。示蹤劑去到有腫瘤活動的骨骼後，掃描器便能探測到骨骼中任何不正常的區域。掃描進行期間孩子需靜躺在掃描器中不動，有些孩子可能需要使用鎮靜劑才能在整個掃描過程中靜躺不動。



腰椎穿刺

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

電腦斷層掃描(CT或CAT掃描)

CT掃描是使用特殊的X光來製作身體內部的詳細圖片，於醫院的放射部門進行。掃描前，孩子先以靜脈注射及／或口服造影劑。造影劑有助區分身體的正常結構和癌症部份。有些孩子需要使用鎮靜劑才能在整個掃描過程中保持靜躺不動。

磁力共振造影檢查(MRI)

MRI使用特殊的機器（掃描器）來觀察身體內部。掃描器使用磁波來製作身體內部的圖像，而在製作照片過程中，孩子需要靜躺在MRI機器內的床板上不動。

因為掃描機器會吸引金屬，因此孩子不應穿戴任何金屬物品（首飾、腰帶等）。機器進行掃描期間，孩子會聽到和感到如敲鼓聲般的節奏性敲聲。

檢查進行期間，您可能不能跟孩子留在同一個房間，但您和工作人員一直都可以聽到和看到孩子的。檢查需時的長短，乃視乎掃描的身體部位而定。有些孩子需要鎮靜劑才能在整個檢查過程中靜躺不動。

MIBG掃描（碘化苯甲胍掃描）

MIBG 掃描能幫助找出和診斷體內某些類型的腫瘤，而神經母細胞瘤就是通常透過MIBG掃描診斷的其中一種腫瘤。MIBG掃描是將少量放射性示蹤劑注入靜脈，然後在掃描器下拍攝照片（跟CT掃描相似），掃描時間有可能安排在給予示蹤劑後 24、48 和 72 小時進行。在掃描之前和之後，病人會接受一種特別藥物來保護甲狀腺免受示蹤劑中的放射性物質侵害。確保事前向醫護團隊查詢如何協助孩子做好MIBG掃描的準備。

PET掃描（正電子發射斷層掃描）

PET掃描可以有助找出體內的腫瘤活動，亦可能顯示到感染或炎症情況。PET掃描的做法，是將少量放射性同位素或示蹤劑注入靜脈，待示蹤劑傳送到體內有腫瘤活動的地方。注射示蹤劑後，孩子須在拍攝影像時保持身體不動，靜躺在PET掃描器的床板上。確保預先查問清楚PET掃描的準備指示，例如飲食方面的特別指示。若孩子需要使用鎮靜劑，可能會有其他指示。

超聲波

超聲波是通過從體內組織或器官的反射聲波製作身體內部的圖像。做法是將透明啫喱塗在需要檢查的身體部位上，然後用一個細小的圓形探頭（傳感器）放在啫喱上周圍移動，從而取得組織或器官的清晰圖像。

X光

X光是拍攝身體內部的照片，例如X光片可以顯示骨頭是否斷裂或肺部是否有感染或液體。



驗血和驗尿

血液生化檢查（基本或綜合代謝檢查）

這些測試幫助醫護團隊知道孩子的器官（肝臟、腎臟）對癌症治療的反應，亦顯示血液中的鈉、鉀和許多其他元素的水平是否正常。

血液培養

若孩子有感染跡象，可能會通過驗血來檢查血液中是否存在細菌、病毒或真菌，幫助醫護團隊知道治療感染的最佳方法。



全血細胞計數(CBC)

全血細胞計數檢查是找出各種血細胞（白血球、紅血球和血小板）的數量。進行全血細胞計數檢查的原因有很多，其中之一是要了解治療對製造血細胞的骨髓有什麼影響，其他原因是查看孩子是否需要輸血或感染風險有否增加。全血細胞計數檢查通常與分類計數檢查一起做。分類計數是指血液中各種白血球的分佈，其分佈值是以百分比表示。

肌酸酐清除率

肌酸酐清除率測試是用來測量腎臟功能狀況。肌酸酐是一種存在於血液和尿液中的蛋白質，結合血液和尿液中肌酸酐水平的資料，便能測量腎功能。做測試的方法，是將孩子的尿液收集在一個容器中12至24小時。每次孩子如廁時，您都需要收集尿液，而收集的尿量也需準確。孩子亦需驗血以測試血液中肌酸酐的水平。

腎小球濾過率(GFR)

腎小球濾過率測試是檢查腎臟功能狀況，做法是透過靜脈注射一種名為示蹤劑的特殊物質入體內，之後再進行跟進測試，以確定示蹤劑通過腎臟以至排出體外的速度。

藥物遺傳學血液檢查

藥物遺傳學血液檢查有助識別基因（細胞中的遺傳物質）差異，這些資料可能在制定某些藥物的劑量時能提供一些指引。身體在處理藥物時，某些基因可能會有一些影響。

藥物動力學血液檢查

這些血液檢查有時是臨床試驗（研究項目）的一部分，幫助我們了解孩子的身體如何處理藥物，以及在服藥後會發生什麼情況。通過這些驗血檢查，我們希望知道如何更好地在癌症兒童中使用這些藥物。

腫瘤標記／癌指數血液檢查

腫瘤標記可以在腫瘤組織中找到，或是從腫瘤釋放至血液或其他體液中。在一些兒童癌症中，可以透過檢驗血液及／或體液來檢查是否有特定的腫瘤標記，以幫助確定是否有癌症和監察病童對治療的反應。

尿液分析

尿液分析是透過驗尿來決定尿液中是否含有不應存在的物質，做法是將少量尿液收集在杯子中，然後送到化驗所測試，看看尿液中的白血球和紅血球數量，亦會檢驗尿液中的蛋白質、細菌和糖份含量。

聽力測試

聽力圖

聽力圖是測量孩子聽到不同音調和不同音量的能力，從而測試孩子的聽力。孩子可能需戴上耳機及／或進入隔音室進行測試。



腦幹聽覺誘發反應(BAER) 測試／聽覺腦幹反應(ABR) 測試

有些孩子是無法進行聽力圖檢查的，這包括非常年幼的小孩和無法理解測試說明的小孩，但可以通過測量腦電波來測試他們的聽力，這種測試稱為腦幹聽覺誘發反應測試，亦稱聽覺腦幹反應測試。做法是將小電極貼在孩子頭上，記錄他們在聽到各種聲音時腦電波的反應。一般會使用藥物讓孩子睡著接受測試。

心臟和肺部檢查

超聲心動圖(ECHO)

超聲心動圖是測試心臟的強度和功能。該測試是使用超聲波機器進行，做法是將透明啫喱塗在孩子胸部上，技術人員用一個細小的圓形探頭（傳感器）放在胸部周圍移動，探頭將聲波發送到心臟，以傳回的聲波製成心動圖。

心電圖(EKG)

心電圖是測量心律的檢查，做法是將一些電極小貼片放在胸部上（有時放在手臂和腿上），電極貼片是連接測量心律的監察儀器。若需連續測量心律數小時或一整天，便會使用名為動態心電圖監測儀(Holter monitor)的測量設備。動態心電圖監測儀是放置一個小袋中，方便孩子掛在身上。



肺功能檢查(PFTS)

肺功能檢查是測量肺部的操作性能，它測量孩子的肺部可以容納多少空氣和排出空氣的能力。醫護人員將要求孩子在連接機器的塑膠吹口吹氣，機器可測量吹入空氣的容量和空氣出入的力度。孩子很可能需要重複做幾次以獲取準確的讀數。

欲知更多有關醫院各項測試和醫療程序的資訊，請向您的醫護團隊查詢。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

臨床試驗

臨床試驗

臨床試驗是幫助我們更了解疾病（例如疾病成因和最佳療法）的研究工作。有賴一直以來進行的各項臨床試驗，我們在研究兒童癌症成功療法方面已取得了極大進展。

兒童腫瘤學組織 (COG)

兒童腫瘤學組織是世界最大的兒科臨床試驗組織，經他們醫治的癌症兒童比任何其他組織都要多，而參與這個組織的醫院有超過200家。每項新的臨床試驗，都由一組醫生、護士和其他專家共同策劃如何進行治療。COG的成員定期開會，從過往的試驗中學習、檢討進行中的試驗和計劃新的試驗項目。

臨床試驗的類別

臨床試驗分兩大主要類別：

治療性試驗

治療性試驗是對某特定疾病的治療方法進行的研究工作，以決定該療法的安全性和有效性。計劃一項新的臨床試驗時，會根據過往試驗的結果，對最熟知的療法尋求進一步的改善方法。每項試驗都經過來自COG內部和外部機構（如國家癌症研究所、醫院審查委員會和數據安全監察委員會）的多位專家審查。我們從過往臨床試驗所獲取的知識，已提高了癌症兒童的生存率和減少了治療的副作用和長期影響，成功改善了對病童的治療。大多數患有癌症的兒童都是接受臨床試驗治療的。

非治療性試驗

通過研究以下範疇，這些試驗幫助我們了解更多有關兒童癌症的知識：

- 癌細胞的生物學和行為
- 癌症治療的副作用和減少副作用的方法
- 兒童癌症的病因和每年受影響的兒童人數
- 癌症治療期間和之後的生活質素
- 一個人的基因組成以及它如何影響患癌機會和對癌症治療的反應

治療性臨床試驗的階段

治療性臨床試驗分多個階段進行，每個階段都是建基於前幾個階段之上，整體目標就是研究出更好的治療方法。

第一階段

目的	· 找出新療法的最安全劑量，或產生最少副作用的最高劑量。 · 了解身體對新療法的反應。
方法	· 給患者低劑量的治療，看看是否有出現副作用。給分組患者加重劑量，直至察覺出現不良副作用為止。
病人	· 第一期試驗只會提供給那些已接受其他試驗性較低的治療卻不見成效的患者。
潛在得益	· 患者個人通常不會從這類臨床試驗中受惠。 · 極少數的患者可能對新療法有反應。 · 在這類試驗中所學到的知識可惠及日後的兒童。
潛在風險	· 新療法可能有未知的副作用。 · 患者可能因新療法而感到不適或疼痛。 · 患者可能花更多時間在醫院或診所接受新的治療或進行測試檢查以評估反應。

第二階段

目的	· 了解新療法是否適用於特定類型癌症的患者。 · 了解更多有關新療法會如何影響到身體。
方法	· 患有特定類型癌症的患者接受新的治療，所用劑量是第一期試驗中認為是安全的劑量。 · 追蹤患者出現的副作用，並觀察癌症是否有縮細或消失。
病人	· 第二期試驗是提供給那些已接受其他試驗性較低的治療卻不見成效的患者，或其疾病並無標準療法的患者。
潛在得益	· 少數患者可能對新療法有反應。在這類試驗中所學到的知識可惠及日後的兒童。
潛在風險	· 未知此治療有什麼好處。 · 患者可能因副作用而感到疼痛或不適。 · 患者可能花更多時間在醫院或診所接受新的治療或進行測試檢查以評估反應。

第三期

目的	對於已知可有效治療特定類型癌症的新療法，了解它在某方面是否勝於該病的標準療法（例如更高的治癒率、病情受控時間更長、副作用較少或較輕微，或留院日子較短）。
方法	患者可能按隨機法被編入標準組或新的組別。
病人	患同類癌症合資格接受標準治療的患者。
潛在得益	可能會在第三期試驗中確認到一些比標準治療成效更好的新療法。
潛在風險	雖然新療法被認為最起碼跟標準療法一樣好，但目前未知新療法是否比標準療法更加好。

先導研究項目

除了上述第一期、第二期和第三期的研究外，**您可能也聽說過**先導研究項目。先導研究項目是一些小型的研究項目，旨在研究某項新療法或研究方法是否在更大規模的第一期、第二期和第三期研究中有用。

關於臨床試驗

臨床試驗所得的成果，加深了我們對癌症治療的認識並在這方面取得進展。由於兒童癌症是罕見疾病，因此透過嘗試不同的療法並研究治療結果，我們便能更快地找到最佳的治療方法。經過多間COG附屬醫院參與治療接受臨床試驗療法的兒童，癌症兒童的總生存率已從1950年代低於10%提升至目前超過80%。有組織的臨床試驗工作在當中發揮了很大的作用。



臨床試驗的好處和風險

您可能會問自己：「參與臨床試驗對我的孩子有什麼好處？」

臨床試驗的一些好處：

- 使用到最新的治療方法，也是研究人員認為可能提供更佳治療效果的方法
- 今天在臨床試驗中學到的知識，可能惠及日後的癌症兒童，就像您的孩子現在是受惠於過去曾參與臨床試驗的兒童所帶來的好處一樣
- 臨床試驗治療受到本地的腫瘤學團隊和COG研究網路的多位專家密切監督

臨床試驗的一些風險：

- 新療法可能比目前已知的最佳療法有不同或更嚴重的副作用
- 隨機分配試驗的參與者及其醫護人員將無法為病童選擇所接受的治療
- 孩子可能會花更多時間在診所或醫院接受治療或檢查
- 新的治療方法可能對孩子的疾病沒有效用

我的孩子必須參加臨床試驗嗎？

選擇權在於您，您可以選擇不讓孩子參加臨床試驗，也可以隨時選擇讓孩子終止臨床試驗。您的選擇是不會影響孩子在醫院接受的護理服務。

如果決定不參加臨床試驗，孩子將接受我們所稱之當前標準治療。標準治療是指目前所知的最佳治療方法。

您可能想聽取另一位醫生的意見來幫助您做決定，這位醫生不是您目前醫護團隊的成員，他／她在審閱了孩子的病史、測試結果和檢查資料後，將對您孩子的治療計劃提供意見。

有些保險公司會要求在開始治療前先去尋求第二位醫生的意見。您孩子的醫生可能會將您轉介至另一位專科醫生。在美國，國家癌症研究所(National Cancer Institute)設有免費電話（1-800-4CANCER）和網站(cancer.gov)，幫助您在全國各地找到癌症中心和醫生。

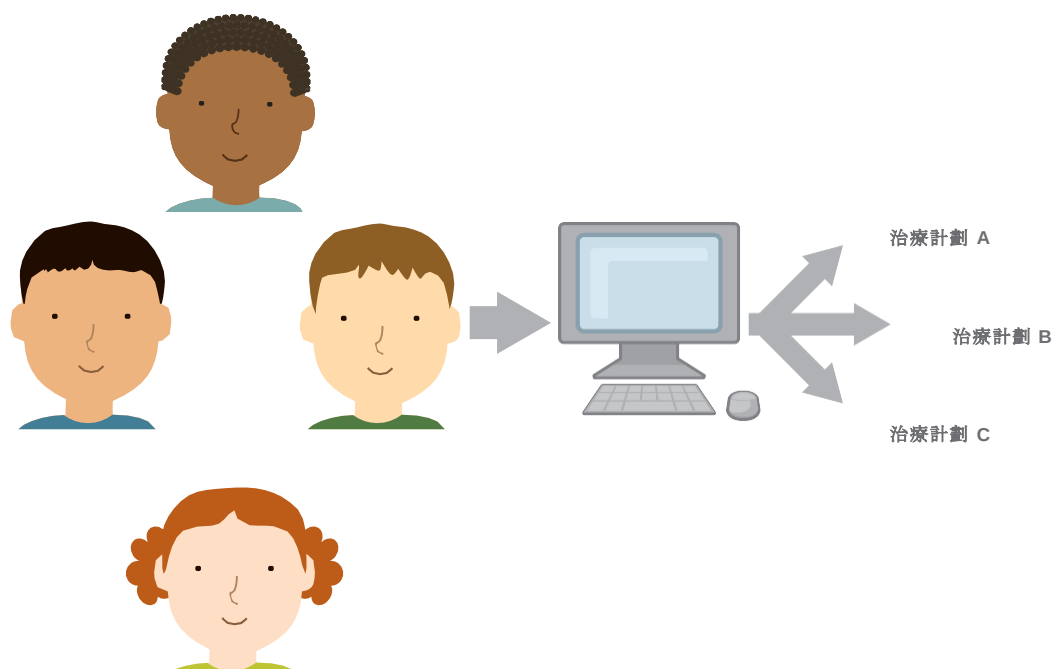
如何審查臨床試驗？

一項臨床試驗經過兒童腫瘤學組織(COG)的專家審查後，便送往國家癌症研究所(NCI)審批。一經NCI批准，便送往機構審查委員會(IRB)。IRB由沒有參與設計臨床試驗的人員所組成，成員包括衛生健康專業人士和社區人士。IRB審查臨床試驗，以確保參與臨床試驗的人士的權利受到保護。每項試驗在治療中心啟用前，都先由COG內外的不同專家進行多次審查。

隨機編配

孩子所參與的臨床試驗，可能是比較兩個或多個治療計劃，其中一個通常是標準或目前最為人熟知的治療方法，另一個或其他計劃則是有輕微變動或新增元素的計劃，或會提高生存率、令病情受控時間更長、副作用較少或較輕微及／或減少留院日子。為了知道某種治療是否較好，每個孩子都由電腦隨機分配到其中一個治療計劃。隨機編配就如擲硬幣的過程那樣，確保每個孩子都有公平和平等的機會被分配到任何一個治療計劃。隨機臨床試驗的參與者和他們的醫護團隊都不能選擇病人所接受的治療。

在大多數臨床試驗中，我們要待所有參與試驗的病童都完成治療並跟進了數年時間，才能知道哪種治療計劃較好。然而，如果在試驗進行期間發現其中一個治療計劃比其他治療計劃更好或更安全，該項臨床試驗便會暫停招募其他參加者，並在可能情況下讓所有現行的參加者接受這項具有最佳治療效果的計劃。若孩子在確診時沒有臨床試驗可以參與，孩子將接受標準治療。



知情同意

孩子的其中一名醫護團隊成員將向您解釋臨床試驗的治療計劃。您將有機會查閱有關資料並提出問題。解答了問題後，他們將問您是否允許孩子參加臨床

試驗，這稱為給予家長許可或知情同意。他們將要求您簽署一份載有臨床試驗（包括治療計劃）說明的表格，內容列明治療計劃的風險和益處，也列出所用藥物和任何其他療法的各種副作用。簽署表格，表示您理解醫護團隊向您解釋的內容，並同意孩子開始接受臨床試驗的治療。

如果孩子年齡達到可以理解有關資訊的內容，醫護人員將詢問他們是否允許自己參加臨床試驗。若孩子未成年（通常為18歲以下的兒童）而給予許可，孩子是給予贊同，而醫護團隊成員將用孩子可以明白的語言向他們解釋臨床試驗。若孩子在法律上已被視作成年人，他們需要自己簽署表格表示同意。

給予知情同意是一個過程，不會在您簽了同意書或開始了治療後便停止。在留院的每天或每次就診時，您的醫護團隊都會與您討論護理計劃，這是您提出問題和決定是否同意計劃的機會。如果您決定讓孩子參加臨床試驗，但其後改變主意，您可以隨時讓孩子終止參與臨床試驗的。您的醫護團隊將繼續為您的孩子提供最好的護理服務。

治療計劃

您的醫護團隊成員將檢討孩子的臨床試驗治療計劃。每項治療、測試和醫療程序的時間都列在治療規劃圖（有時稱為路線圖）上，這是孩子的護理計劃概覽表。您可以按著治療規劃圖查看下一次預定的治療時間，亦可以查看安排了什麼測試檢查。您及／或您的醫護團隊成員可以做一個日曆表，並將孩子的治療規劃圖資料包括在內。

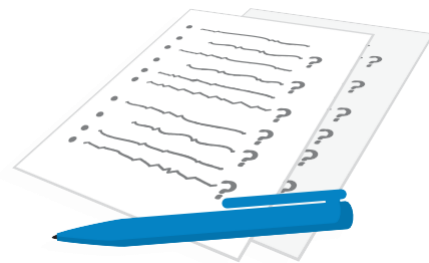


請記住，每個孩子都不同，治療時間表亦可能會變，這是視乎孩子對治療的反應而定。當孩子發燒或血細胞指數偏低時，延遲治療是常見的做法。欲知詳情，請參閱第50頁起的「癌症治療對骨髓的影響」。

我應該提出什麼問題？

跟醫護團隊見面前，請預先寫下您的全部問題，因為您到時可能會感到有些慌亂，以致想不出任何問題來。以下是您可能想問的一些問題，在治療的所有階段中，都歡迎您提出這些問題和任何其他問題。

- 孩子患上的癌症叫什麼名稱？
- 是什麼導致孩子患上癌症？
- 對孩子最好的治療選擇方案是什麼？
- 治療成功的可能性有多大？
- 您怎知道治療是否有效？
- 孩子將需留院接受治療嗎？
- 治療過程將持續多久？
- 誰能幫助我向孩子（和我的其他子女）解釋這診斷和治療？
- 孩子在治療期間能夠上學嗎？
- 孩子在治療期間有沒有任何不應進行的活動？



前往見醫護人員時帶備紙筆。您可能想有親友陪您一起前往，在旁為您寫下筆記。您亦可以詢問醫護人員是否可以在會見期間錄音。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

治療和影響

治療和影響

如何治療癌症？

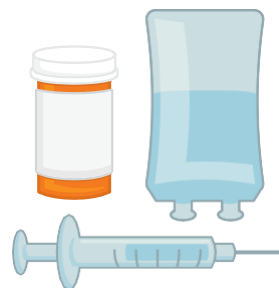
每類兒童癌症可能都有不同的治療方法，視乎研究人員發現哪一種治療方法對某特定類型的癌症最有效。以下部分將介紹最常見的各種癌症治療方法。您的孩子可能在不同的治療時段接受以下一種療法或綜合療法。

化學療法

化療是利用藥物去制止細胞生長或破壞細胞來達到治癌目的。治療時可能會用上幾種化療藥物，因為它們各以不同的方式去制止細胞生長或破壞細胞。當化療藥物破壞癌細胞時，健康的細胞也可能受損，這些對健康細胞的損害會引起副作用，但當化療結束後，這些副作用通常都會好轉或消失。有關化療副作用的更多資訊，請參閱第50-61頁。

化療可以通過以下方式進行：

- 口服
- 靜脈注射
- 注入肌肉
- 注入脊髓液



孩子的化療可能會使用上述其中一種或多種方法施藥。孩子所採用的化療方法，是取決於要治療的癌症類型和最適合該類癌症的化療藥物。

醫護團隊將向您解釋孩子的化療時間表。化療通常以週期計算，一個週期是指接受一段時間的化療，然後休息一段時間，讓身體有時間在下次治療前建立健康的新細胞。舉例說，孩子可能接受一週化療，然後休息兩週，這三個星期便是一個週期。

您可以向孩子的醫護團隊了解孩子的化療時間表和所用的每種化療藥物。

有關安全處理化療的資訊，請諮詢您的醫護團隊。

放射治療

放射治療（俗稱電療）採用高能放射線損害DNA和破壞如癌細胞等快速生長的細胞。電療可以單獨使用，或結合其他療法（如化療和手術）使用。雖然電療會同時損害健康細胞和癌細胞，但健康細胞更善於自我修復。與化療不同，電療不會對全身細胞造成損害，它只會傷到放射線所及治療範圍內的細胞。

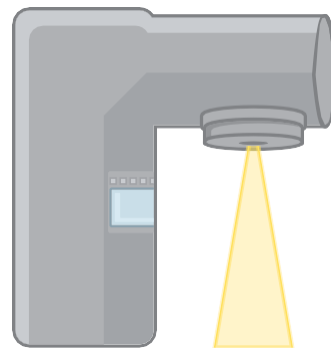
放射治療可以在體外或體內進行。體外照射是治療癌症兒童最常用的方法，是使用機器將高能放射線送到身體某特定部位。

體外放射療法的例子：

- **三維順形放射**：從不同方向包圍癌症範圍發出成形的放射線，避開正常健康組織
- **強度調控放射治療**：可以精確地調控放射線的強度和形狀，使其包圍癌症和盡量減少接觸到正常組織
- **質子放射治療**：跟三維順形放射治療相似，只是它採用稱為質子放射的不同放射形式
- **立體定位放射手術**：一次性對腫瘤發出大劑量的放射線，通常在全身麻醉下進行

體內放射療法的例子：

- **近接放射治療**：將放射性顆粒置於腫瘤內或附近範圍
- **全身放射治療**：口服或靜脈注射放射性液體



如果孩子需要接受電療，您將與放射腫瘤學家（專門從事放射治療的主診醫生）會面。他們將會解釋哪一種放射治療方式最適合您的孩子，並會說明相關的風險和益處。

孩子在正式接受治療前，將先做一次模擬治療，目的是要精確地定出放射場（接收放射線的區域），有時需在孩子身上畫下標記。在電療未完成前，不應洗掉這些標記。醫護人員通常是用永久性墨水劃出小點（紋身）來標記接受放射線的區域。孩子的放射腫瘤科醫生將解釋孩子將使用哪種標記。

在接受放射治療期間，孩子需要靜躺不動。在經過治療團隊的指導和準備後，許多幼兒都能成功做到。若您的孩子非常年幼或不能靜躺著，他們可能會給孩子藥物（鎮靜劑或全身麻醉）讓他們在放射治療期間睡著。

放射線可以令治療範圍的皮膚變得敏感。您可以用溫和的肥皂和清水清潔孩子的皮膚。請諮詢放射治療醫護人員應使用哪些護膚膏或護膚粉來保護孩子皮膚免受放射線影響。

手術

治療癌症會用上不同類型的手術，有時可能只需取出腫瘤便已足夠，但通常也連同化療或電療治療，以殺死任何剩餘的癌細胞。大多數的手術是在孩子全身麻醉後睡著時於手術室內進行。

初次手術

初次手術是在斷症後切除全部或大部分的腫瘤。有時因腫瘤的體積或其於體內位置的關係而未能即時將之安全切除，可能需在手術前先做化療或電療，以助縮小腫瘤令切除手術更容易進行。

二次觀察手術

二次觀察手術是在化療及／或電療後進行的。外科醫生能看到治療是否已有效殺死癌細胞，並可能藉此切除任何剩餘的腫瘤。

支援性護理手術

支援性護理手術是幫助孩子能順利完成癌症治療。若治療令孩子難以進食，可能需把餵食管放進孩子的胃或消化道，直至他們能用口進食來攝取足夠營養為止。孩子很大機會需要安裝中央靜脈導管，因為導管能方便為孩子以靜脈注射方式注入液體和藥物，也方便抽血。



中央靜脈導管

中央靜脈導管是半永久性的導管或通路裝置，透過連接一條通往心臟的中央大靜脈，讓病人能安全地透過靜脈注射方式接受癌症治療和支援性護理。

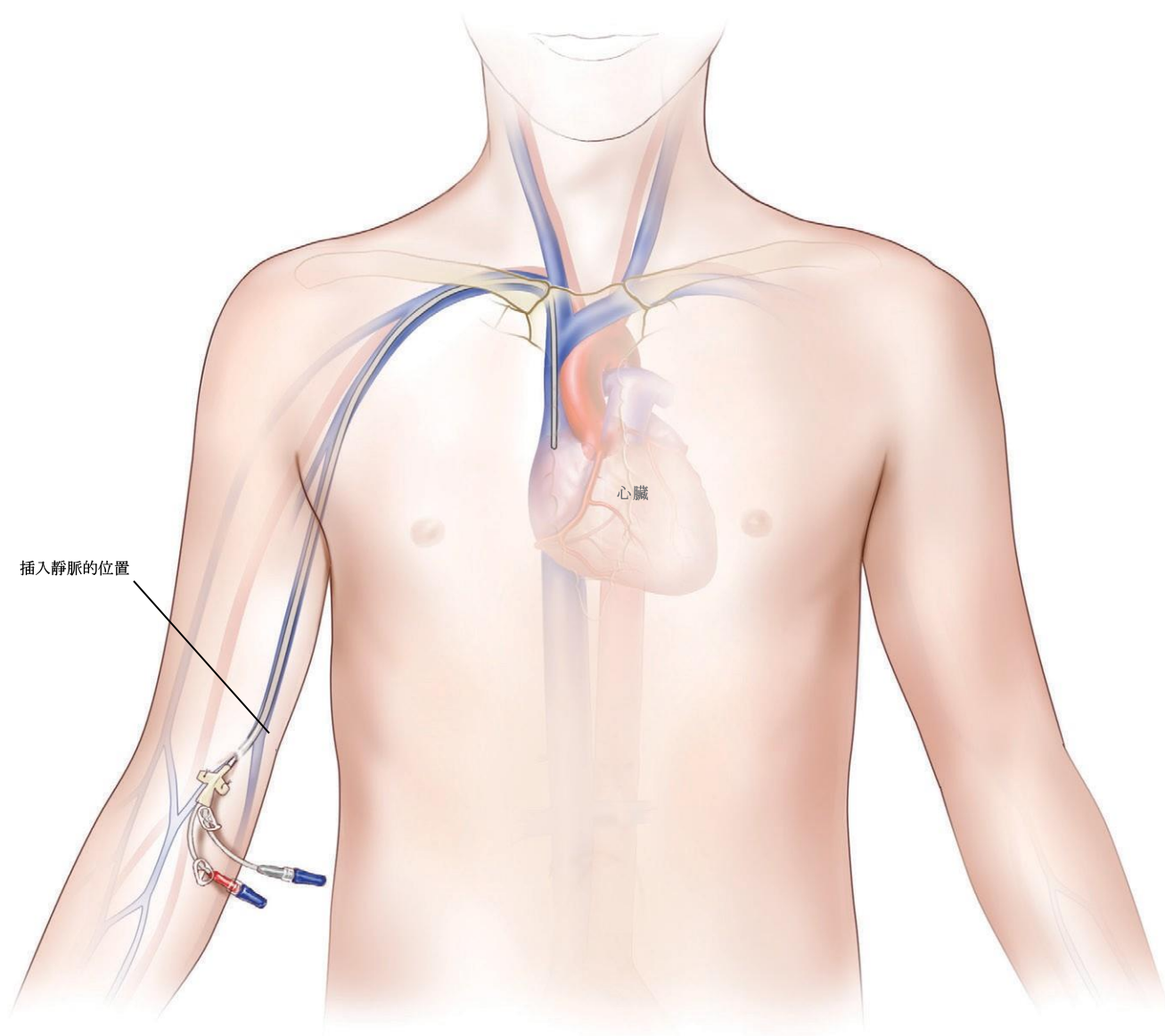
中央靜脈導管分兩種：外置導管和內置導管。

- **外置導管**可以安裝在胸部或手臂。
 - 露出胸口外面的導管的種類包括中央靜脈導管、Broviac® 或Hickman®導管。
 - 露出手臂的中央導管名為PICC導管（週邊置入中央導管），導管插入手臂的一條靜脈，然後縫接至一條通往心臟的大靜脈。

一條外置導管可以有一個、兩個或三個接入點，能同時進行多個不同療法，這對於複雜的癌症治療尤其有幫助。

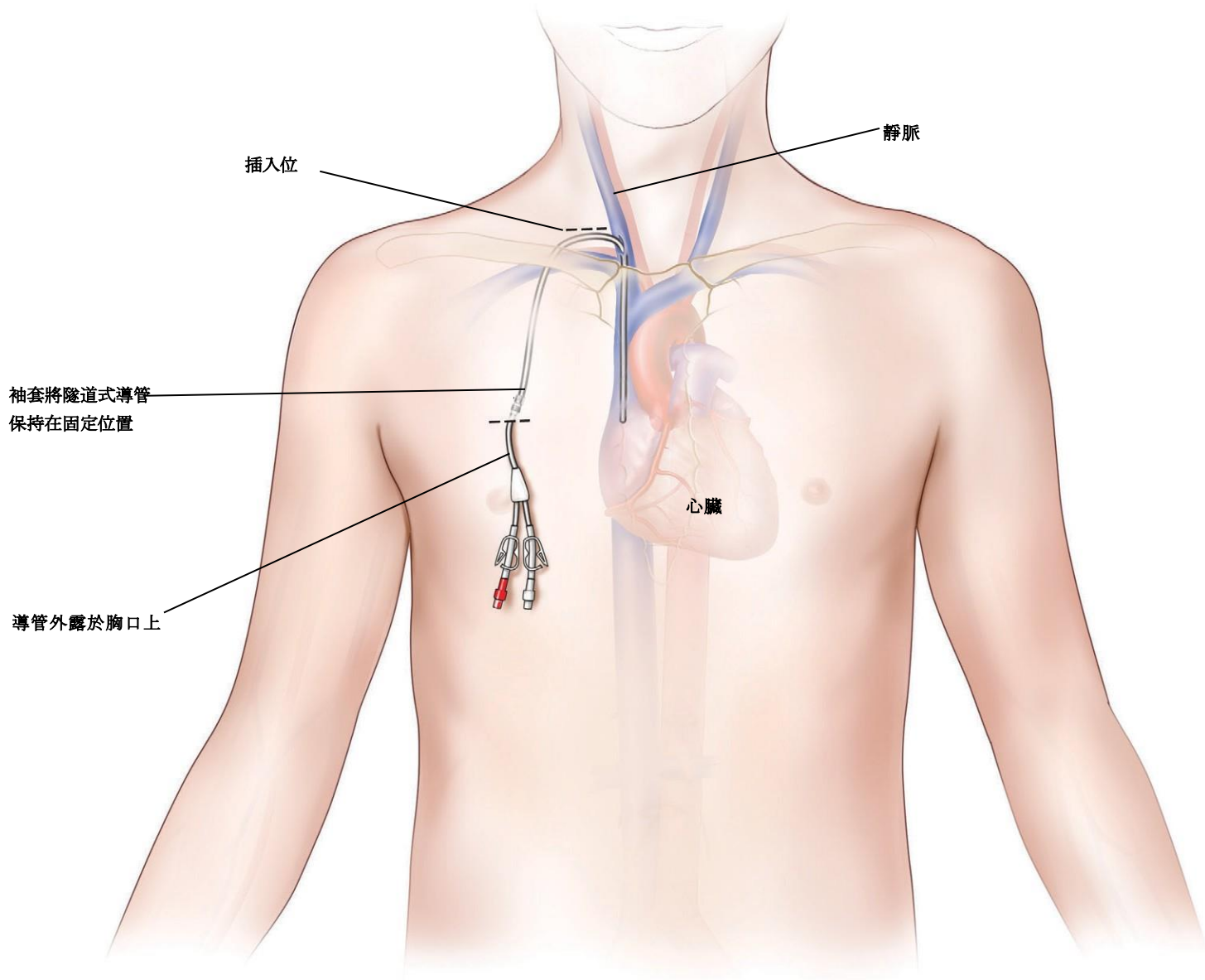
- **內置導管（有時稱為人工血管座）**是在皮膚下的裝置，Medi-Port或PORT-A-CATH®是其中的例子。人工血管座是一個圓形盤狀裝置，通常放在胸部。使用人工血管座時，須插入一支特殊的針來提供治療。插針前可使用麻醉藥將人工血管座上的皮膚麻醉。一個人工血管座可以有一個或兩個接入點，以供同時輸送不同的治療藥物。不用使用人工血管座時便移除針頭，皮膚上便沒有任何東西外露。

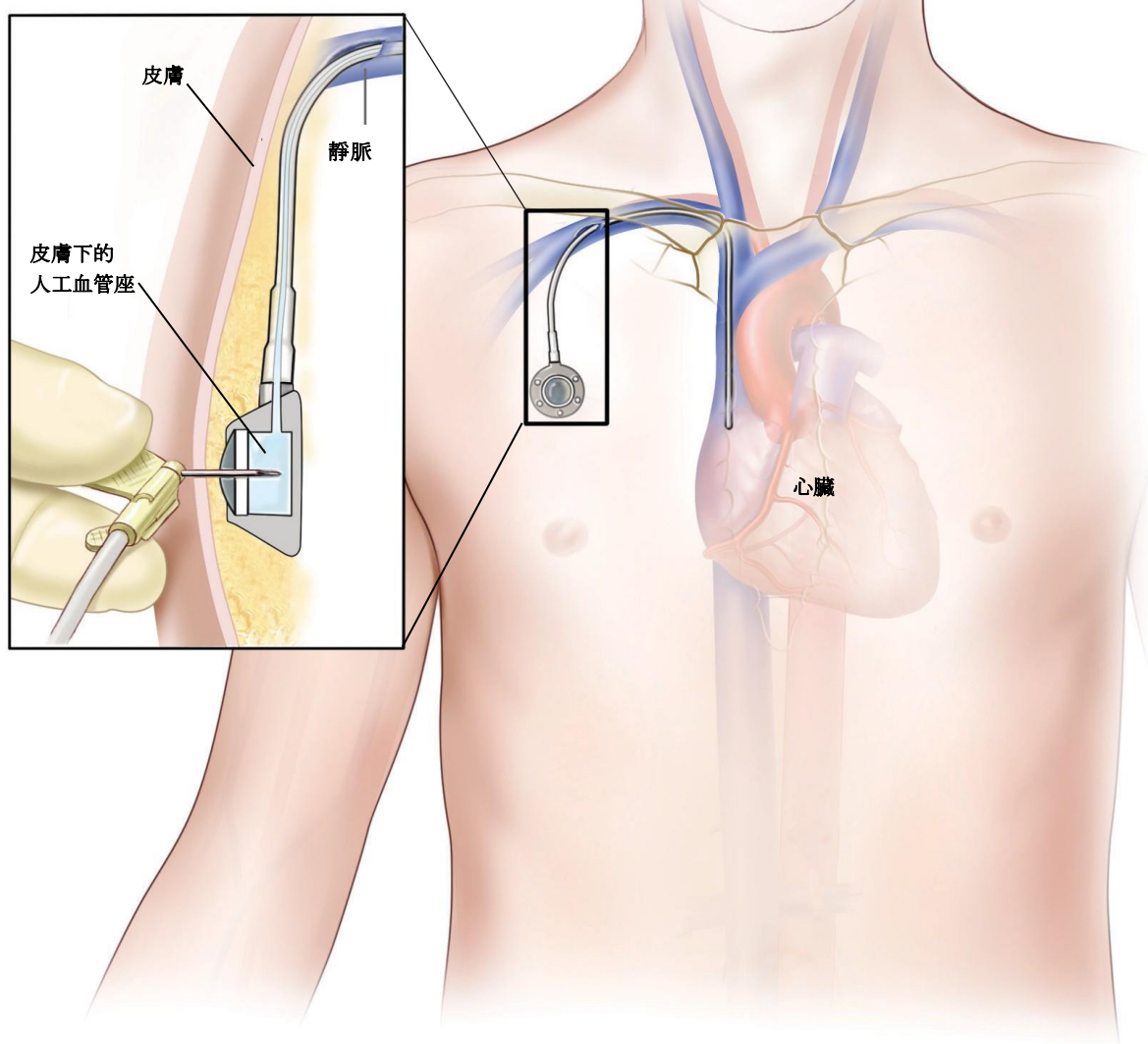
有關中央導管護理的資訊，請參閱第 80-81 頁。



週邊置入中央導管

© 2011 TERESE WINSLOW LLC





人工血管座

造血幹細胞移植

骨髓是製造血細胞的工廠，存在於骨骼（尤其在臀部、脊柱、肋骨、胸骨和腿部的骨骼）的海綿狀部分。最年輕的血細胞類型稱為幹細胞或祖細胞，隨著幹細胞逐漸成熟，它便變成白血球、紅血球或血小板。

某些癌症需要非常高劑量的化療和電療才能清除所有癌細胞，但這些高劑量的治療可能會永久破壞骨髓中的正常幹細胞。這些遭破壞的幹細胞可以由捐贈者的細胞補替，這程序稱為造血幹細胞移植。

幹細胞捐贈者可能是癌症病童自己、親戚或與孩子無關的人士。如果孩子骨髓中沒有癌細胞，孩子或可捐出自己的幹細胞進行移植，這類移植稱為自體移植。如果孩子的骨髓有癌細胞，通常是由親屬或與孩子無關的人士捐贈健康的幹細胞，這類治療稱為異體移植。

如果孩子需要接受造血幹細胞移植，醫護人員將跟您講解最適合您孩子的移植類型。如果您的治療中心沒有移植計劃，他們將轉介您到所屬地區的移植中心。

生物療法

生物療法有時又稱免疫療法，是利用人體的免疫系統來對抗癌細胞。免疫系統是一個由多個器官和細胞組成的網路，保護身體免受疾病侵害。免疫系統追尋不正常的細胞並試圖摧毀它們，而生物療法可以幫助免疫細胞找到癌細胞並摧毀它們。

生物療法還可以通過幫助身體替換受損或遭破壞的正常細胞，有助減輕癌症治療的副作用。生物療法亦可能有助防止癌細胞在體內擴散。

標靶治療

癌症標靶療法可阻斷癌症的生長和擴散，同時限制或避免對正常細胞和組織的損害。標靶治療的做法，是集中對付某些對癌細胞生長起重要作用的特定過程，針對這些過程令癌細胞失去生長能力。其中的例子是停止餵養癌細胞的血管，或干擾癌細胞生長所需的信號。標靶治療是一種較新的癌症治療方法。

紓緩／姑息護理服務

無論孩子接受什麼類型的治療，我們都會提供支援護理服務。癌症兒童的其中一項支援護理服務是**紓緩治療**。

紓緩治療是為重症兒童提供全面整體的護理服務，協助患者緩解身體的症狀，也會對嚴重疾病所帶來的情緒、社交和精神問題，為患者和家人提供支援。要知道，紓緩治療可以在病程的任何時間開始，且對任何患有嚴重疾病的兒童（不論是預期可以完全康復者還是已沒有治療方案可選者）來說，也可以從紓緩治療中受惠。許多醫院都設有紓緩護理團隊，與孩子的醫護團隊緊密合作，以求盡量令孩子感到舒適和提高其生活質素，並全程為家長和家屬提供支援。欲知更多有關醫院紓緩治療的資訊，請向孩子的醫護團隊查詢。



化療和電療有什麼副作用？

健康細胞受損時會產生副作用，而不同的化學和放射療法會引起不同的副作用。副作用可能會即時出現，或在一週至十天後甚至幾個月至幾年後才出現。

一般來說，化療的副作用是取決於化療的類型和劑量，放射治療的副作用則視乎接受放射治療的身體部位而定。舉例說，若是**髕部接受放射線**，可能只有接受了放射治療的皮膚、骨髓和**髕骨**才受影響。您的醫護人員將向您講解孩子可能出現的副作用。

本節將描述癌症治療中一些最常見的副作用，並說說您和孩子可以做些什麼來預防、留意和治理這些副作用。

癌症治療對骨髓的影響

骨髓是骨骼（尤其是臀部、脊柱、肋骨、胸骨和腿部的骨骼）的海綿狀組織，是製造血細胞的「工廠」。當患者接受某類化療或對骨骼進行電療時，這工廠將放慢生產速度，減少製造血細胞，從而可能令以下三類主要血細胞出現低水平的情況：

- **白血球**對抗感染
- **紅血球**將氧氣輸送到身體各部
- **血小板**有助止血

血細胞指數是通過名為全血細胞計數（簡稱**CBC**）的驗血測試檢查出來。接受癌症治療的兒童其血細胞指數一般偏低，而在化療後一週至十天血細胞指數往往是最低的。

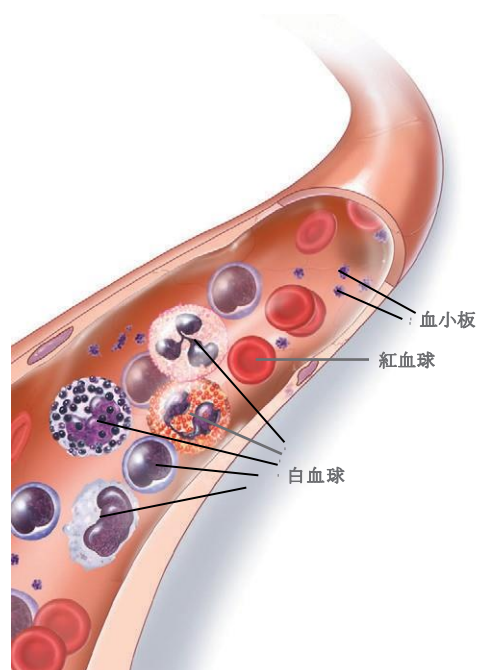
白血球偏低（白血球減少症）

白血球的功能是對抗感染，當白血球數量較少時，感染風險便增加。在某些情況下，可能須給孩子用藥（例如 G-CSF）來幫助骨髓製造多些白血球。

分類指數

不同種類的白血球負責不同的工作。「分類指數」是血細胞指數報告的一部份，顯示孩子血細胞指數中不同類型白血球的數量。

- 中性粒細胞有助於抵抗感染
- 淋巴細胞產生抗體以對抗感染
- 單核細胞通過殺死和清除細菌及其他傳染性生物來幫助對抗感染
- 嗜鹼性粒細胞和嗜酸性粒細胞在有過敏反應時作出反應



血細胞

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

您將會聽到一個術語ANC，它代表「絕對中性粒細胞指數」。ANC是孩子白血球指數中的中性粒細胞總數，我們通常將之稱為抗感染指數。當ANC偏低時，我們稱之為中性粒細胞減少症。ANC降得越低，感染風險便越高。當ANC降至低於500時，感染風險便達到高水平。如果孩子在ANC偏低時生病或發燒，可能需要入院接受抗生素的治療和護理，原先安排好的化療亦可能需要推遲到ANC升回安全水平才進行。這圖表列出了ANC水平相對的感染風險：

ANC 值	感染風險
低於 500	最高
500 至 1000	中度
高於 1000	較低

大多數的血細胞指數報告已為您計算好ANC。您亦可以要求醫護人員告訴您ANC的值。想自己計算ANC則可使用以下公式：

$$\text{ANC} = (\% \text{ segs 分段中性粒細胞} + \% \text{ bands 中性粒細胞帶}) \times \text{WBC 白血球指數}$$

查看孩子的分類指數，將segs（有時亦稱polys或PMN）和bands的百分比相加（加起來就是中性粒細胞指數），再將中性粒細胞指數乘以白血球指數(WBC)。

例如：WBC = 1,000 % segs = 20% % bands = 1%

$$\begin{aligned}\text{ANC} &= (\% \text{ segs} + \% \text{ bands}) \times \text{WBC} \\ \text{ANC} &= (20\% + 1\%) \times 1,000 \\ \text{ANC} &= (0.21 \times 1,000) \\ \text{ANC} &= 210 \quad (\text{感染機會高})\end{aligned}$$

感染跡象

若發現任何感染跡象，請即致電您的醫護人員：

- 發燒
- 發冷
- 咳嗽
- 呼吸困難
- 腹瀉
- 疼痛
- 皮膚發紅、不適



若孩子裝有中央靜脈導管（中央導管或人工血管座），檢查該部位是否有發紅、腫脹、疼痛或膿液。ANC指數低的孩子可能沒有發紅或膿液，但仍可能有感染。

測量孩子的體溫

您不需要每天都測量孩子的體溫，但若在觸摸孩子時感到其身體溫暖，或孩子感到不適或看似不適，請量度其體溫。在口腔或腋下探溫，不要進行直腸探溫，因為這可能會導致出血或感染。確保家中有操作正常的溫度計，而您知道如何使用它。

在醫院，量度孩子體溫一般是以攝氏為量度單位。下表方便您將溫度由攝氏(°C)轉換為華氏(°F)。

溫度換算表

°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F
35.6	96.0	36.7	98.0	37.8	100.0	38.9	102.0	40.0	104.0
35.7	96.2	36.8	98.2	37.9	100.2	39.0	102.2	40.1	104.2
35.8	96.4	36.9	98.4	38.0	100.4	39.1	102.4	40.2	104.4
35.9	96.6	37.0	98.6	38.1	100.6	39.2	102.6	40.3	104.5
36.0	96.8	37.1	98.8	38.2	100.8	39.3	102.7	40.4	104.7
36.1	97.0	37.2	99.0	38.3	101.0	39.4	102.9	40.5	104.9
36.2	97.2	37.3	99.1	38.4	101.1	39.5	103.1	40.6	105.1
36.3	97.3	37.4	99.3	38.5	101.3	39.6	103.3	40.7	105.3
36.4	97.5	37.5	99.5	38.6	101.5	39.7	103.5	40.8	105.4
36.5	97.7	37.6	99.7	38.7	101.7	39.8	103.6	40.9	105.6
36.6	97.9	37.7	99.9	38.8	101.8	39.9	103.8	41.0	105.8

發燒／生病

發燒可能是嚴重感染的徵兆。如果孩子發燒，請立即致電給您的醫護人員。接受癌症治療的兒童出現血液嚴重感染的風險很高，一旦發生這種情況而孩子沒有即時接受醫療護理，孩子有可能會病得很嚴重，甚至有生命危險。有時感染也會在沒有發燒的情況下發生的。每當孩子有發冷或看似身體不適時，即使沒有發燒，也須立即致電您的醫護人員，不要等至診所開門時才致電。不要給孩子服用阿斯匹靈（水楊酸）、對乙酰氨基酚（Tylenol®）或布洛芬（Motrin®、Advil®和小兒布洛芬PediaProfen™），除非您的醫護團隊告訴您這樣做。



欲知更多有關醫院處理發燒情況的指引，請諮詢您的醫護團隊。

紅血球指數低（貧血）

紅血球負責將氧氣輸送到全身各部。每次呼吸時，氧氣進入肺部，結合（附著）紅血球中的血紅蛋白，由血紅蛋白將氧氣輸送到體內的所有器官和組織。有兩項驗血測試可以測量紅血球的數量和功能：血紅蛋白和血球比容。

- 血紅蛋白是紅血球中輸送氧氣的蛋白質
- 血球比容是紅血球在血液中所佔的百分比

紅血球指數低的跡象

血紅蛋白指數偏低時，身體不能帶那麼多氧氣到全身各處。

血紅蛋白低的人士可能有以下症狀：

- 疲倦
- 氣促
- 頭痛
- 心率急速
- 皮膚蒼白及／或牙齦蒼白
- 頭暈

若孩子的血紅蛋白太低，可以接受輸血。

輸血

如果孩子需要輸血，所給的血液將與孩子的血型相配。血液將通過中央導管或在手臂透過靜脈注射輸送，需時約數個小時。孩子接受輸血期間，我們會監察是否出現不良反應的跡象。

有些人會擔心輸血可能令人染上愛滋病毒／愛滋病或肝炎，但其實經輸血感染愛滋病毒或肝炎的風險是極小的。每名捐血人士的血液都須接受血液傳染性標記測試，檢查是否存在例如愛滋病毒、肝炎等疾病，任何呈陽性的帶病血液都會被丟棄。患者亦可選用定向捐贈血液（由家人或朋友捐出的血液）。研究顯示，定向捐贈的血液不會增加血液的安全性，但我們歡迎任何人士捐血，而朋友和家人為患者捐血，也令他們覺得能為患者出一分力。欲知更多有關定向捐血的資訊，請向您的醫護人員查詢。

欲知更多有關於醫院輸血服務的資訊，請諮詢您的醫護團隊。

血小板指數偏低（血小板減少症）

血小板是通過形成凝塊來止血。當血小板指數偏低時，孩子可能有流血風險。

血小板指數低的跡象

孩子的血小板指數偏低時，可能會出現以下症狀：

- 瘀傷或瘀點（皮膚上有極細的小紅點）
- 鼻腔、牙齦或中央導管出血
- 黑色的大便或嘔吐物（可能表示胃部或腸中有血）

流鼻血

如果孩子流鼻血，您可以在鼻樑下方柔軟處施加壓力，同時讓孩子坐直，用拇指和手指捏住該處，壓住10分鐘。如果之後仍未能止血，請致電您的醫護人員。



如何防止出血

如果孩子的血小板指數偏低，便不應參加涉及身體接觸的運動（例如足球、欖球等）。刷牙時使用軟身牙刷，以防止牙齦出血。不要給孩子服用阿斯匹靈（水楊酸）或布洛芬（Motrin®、Advil® 和小兒布洛芬PediaProfen™），除非您的醫護團隊告訴您這樣做，因為這些藥物會影響血小板的正常功能。一些非處方藥物，例如感冒和流感藥物，是含有阿斯匹靈或布洛芬的，因此給孩子服用任何非處方藥物前，請先參閱標籤和諮詢您的醫護人員。不要給孩子灌腸劑或栓劑（放入直腸的藥物），也不要進行直腸探溫。任何東西放入直腸都會導致出血。

輸注血小板

如果孩子的血小板偏低，可以輸注血小板。

欲知更多有關血小板偏低的資訊，請諮詢您的醫護團隊。

癌症治療對消化系統的影響

噁心、嘔吐和腹瀉

化療和電療可引致噁心、嘔吐和腹瀉，以上任何一個症狀都會令孩子有脫水（體內液體流失）風險。

噁心和嘔吐

某些化療藥物以及在頭部、頸部或胃部所做的放射治療會引致噁心和嘔吐。這些治療會刺激胃壁或激發大腦的噁心和嘔吐中心。有時單是想到醫院的經歷也會令患者出現噁心和嘔吐，這種情況稱為預期性噁心和嘔吐。

在接受化療和電療之前、期間和之後，我們會給患者服用有助減輕噁心和嘔吐的藥物。患者也可以在準備去醫院或診所前服用。止嘔藥的類型和劑量，是根據孩子的治療計劃和對治療的反應而定。重要的是，須讓您的醫護人員知道孩子是在什麼時候有噁心或嘔吐情況，需要時可使用其他藥物或其他類型的止嘔療法。

減少噁心和嘔吐

有助減少噁心和嘔吐的方法包括：

- 正餐和小食都以少量進食
- 吃容易消化的食物（如餅乾、米飯、明膠／魚膠）
- 喝小口清涼的清澈液體
- 在沒有煮食或其他氣味的房間內進食
- 嘔吐後漱口

腹瀉

若孩子有腹瀉（頻繁排出液體糞便），請告訴醫護人員糞便的顏色和一天內的瀉量和次數。可以幫助減輕腹瀉的方法包括：

- 吃軟身和清淡的食物（例如香蕉、米飯、蘋果醬和吐司／多士）
- 多餐少食，而不是一餐內大量進食
- 避免吃辛辣、煎炸或高脂肪的食物
- 少吃高糖食物（果汁、糖果）
- 與您的醫護人員商量是否應限制喝牛奶或吃奶類製品

脫水

發燒、嘔吐和腹瀉均可導致脫水，尤其當孩子不能喝下足夠的水份來補充流失的液體時。若孩子的皮膚或嘴巴乾燥、哭不出眼淚或隔很久才排出少量深色尿液，則孩子有可能是脫水。若孩子有任何以上脫水跡象，請致電您的醫護人員。



在家增喝液體和增吃食物

若孩子有嘔吐或腹瀉：

- 鼓勵孩子經常喝少量液體，。跟孩子一起看書、看電影或放鬆休息時，可以嘗試每隔幾分鐘給孩子一茶匙蘇打水或其他液體
- 給孩子吃容易消化的食物，例如餅乾、米飯、吐司／多士或湯
- 給孩子吃沒有強烈氣味的冷食

醫護人員亦可能為孩子開出處方藥物以助減輕噁心、嘔吐和腹瀉情況。

便秘

便秘是指孩子排出硬便，且排便次數比平時少。化療藥物（如長春新鹼 vincristine）和其他藥物（如止痛藥）可引致便秘。有助減輕便秘的方法包括：

- 鼓勵孩子每天喝幾次水
- 鼓勵孩子多做體能活動（例如散步）以刺激腸道功能
- 若孩子喝不下大量液體，嘗試給他吃水份多的食物（如水果）以減輕便秘問題
- 給孩子吃高纖維的食物（水果、蔬菜和全穀食品）
- 開始高纖維飲食時，慢慢逐步由少做起
- 醫護人員可能會給您開出軟便藥物
- 未跟醫護人員商量前，切勿使用灌腸劑或栓劑

體重增加或減輕

類固醇引起的體重增加

類固醇（如強體松prednisone或地塞美松dexamethasone）可能會令孩子體重增加。類固醇可導致食慾增強和液體積聚（水腫）。孩子：

- 面部和腹部可能體重增加
- 應該少吃鹹食，因為鹽份會導致水腫
- 會感到肚餓，需要經常進食
- 通常在停服類固醇後體重便會減輕
- 每天應該吃幾次健康的小食

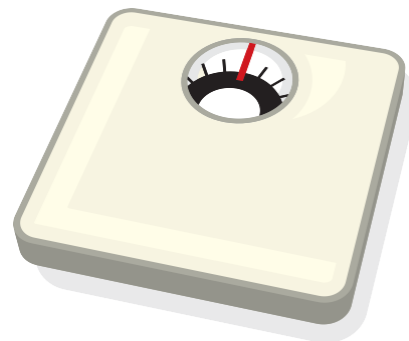
體重減輕

許多兒童在化療或電療期間體重減輕。您的醫護團隊將密切監察孩子的體重狀況。如果孩子吃不夠食物以維持生長和保持健康，您的醫護人員將與您商量是否通過胃管或靜脈注射為孩子提供營養，他們可以使用通過鼻子進入胃部的管子（鼻胃管或N.G.管），或做手術直接透過腹壁放入胃管（胃造瘻術或G管），給孩子輸送特別營養劑。若孩子因嘔吐以致食物落不到胃裡，可以通過靜脈注射輸送一種特殊配方，該配方一般稱為全腸道外營養(TPN)。

以下建議有助孩子保持體重或增加體重：

- 家中儲備多些孩子喜愛的健康食物
- 日間每隔兩小時給孩子吃小食或餐食
- 試在孩子喜歡的食物中額外多添卡路里，例如在奶昔中加雪糕、在吐司上塗花生醬或在牛奶中加入即溶早餐食品。
- 盡量不要在用餐時提供大量液體，因為這會使孩子更快感到吃飽
- 煮一些會刺激食慾的濃味食物
- 讓孩子幫手一起煮食
- 鼓勵孩子在飯前做一些活動以增加食慾
- 孩子想進食的時候要把握這個機會讓他多吃
- 經常準備好孩子容易拿得到的食物

欲知更多營養方面的資訊，請參閱第80頁。



口腔護理

化療及頭頸部位的電療可以影響口腔中的細胞。必須盡量保持口腔和牙齒清潔，這樣孩子會舒服一些，而您也可以幫助孩子預防口腔感染。

孩子的口腔護理

孩子在每次進餐後和睡前都用軟身牙刷刷牙，然後用清水漱口，不要使用含酒精的漱口水，因為酒精會令口腔變乾。若有口乾問題，可給孩子吸啜無糖硬糖，或向醫護人員查詢可使用什麼漱口水或其他治療口乾的產品。

口腔潰瘍的護理

有些化療藥物及頭頸部位的電療會導致口腔潰瘍（黏膜炎），口腔內部可能發紅或有疼痛的潰瘍，亦可能見到口腔中出現白色斑塊（細面積凸起的地方），這些白斑可能是因真菌感染所致。

如果口腔潰瘍構成困擾：

- 給孩子喝大量液體
- 讓孩子用飲管喝飲料
- 避免辛辣或酸性食物
- 給孩子吃冷的或室溫的食物
- 試吃軟、嫩或泥狀（打勻或攪拌混合）的食物
- 避免吃乾或粗糙的食物
- 將食物切成小塊
- 每天用清水或醫護人員建議的漱口水漱口數次
- 避免使用含酒精的漱口水



醫護人員可能給孩子一種治療口腔真菌感染（鵝口瘡）的藥物。如果口腔潰瘍很痛，醫護人員將給孩子止痛藥。若出現以下情況，請致電您的醫護人員：

- 孩子不能喝下足夠液體
- 孩子的藥物不能幫助消除疼痛
- 孩子不能舒適地吞下食物



欲知更多有關口腔護理的資訊，請諮詢您的醫護團隊。

癌症治療的其他影響

脫髮

某類化療和對頭部的電療可能會導致脫髮或頭髮稀疏，脫髮可能在治療開始後 7 至 10 天開始，某些情況會令所有毛髮都脫落，包括睫毛、眉毛、腋毛、陰毛等。有些孩子和家長寧願在剛開始脫髮時就把頭髮盡量剪短，有些人則選擇把頭剃光，免得頭髮慢慢脫落。在頭髮未長回來之前，許多孩子會戴上帽子或圍巾，有些則買假髮戴上。您的社工或兒童生活專家可以幫您訂購假髮或其他髮飾。

當癌症治療變得較為溫和或結束時，頭髮通常會重新長出來。孩子頭髮的顏色或質地可能與癌症治療前略有不同（捲曲些、濃密些或稀疏些）。在某些情況下，特別是電療時接受高劑量放射線的情況，電療範圍的頭髮可能不會再長出來。

疲勞

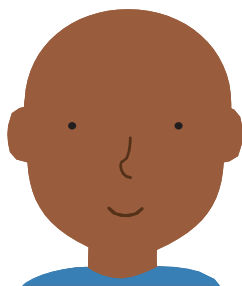
許多癌症兒童在治療期間和治療後都會感到疲勞。兒童可能將疲勞描述為疲倦或感到虛弱。導致疲勞的因素很多：

- 癌症治療（手術、化療或電療）
- 睡眠不足
- 血細胞指數偏低
- 睡眠質素差
- 營養不良
- 擔憂或抑鬱
- 發燒
- 試圖做太多事情
- 疼痛
- 缺乏體能活動

應付疲勞

如果孩子感到疲勞，請通知您的醫護人員。您可以用很多方法幫助孩子消除疲勞。

- 盡可能鼓勵孩子每天做一些體能活動。如有需要，物理治療師可以制定一套運動計劃幫助孩子增強體力和耐力。
- 如果孩子食慾不振，在他／她醒時每隔兩三小時給孩子吃些健康食物。
- 盡量提供有營養的小食，可請教營養師的建議。
- 避免咖啡因
- 保持有規律的睡眠習慣
- 每晚睡眠充足
- 若孩子因疼痛而睡得不好，請諮詢您的醫護團隊。



疼痛

癌症兒童的疼痛可能有多種成因，血液中的癌細胞或體內的實體腫瘤會引起骨骼或組織疼痛；癌症治療的一些副作用，例如口腔或皮膚潰瘍也會令患者感到疼痛；做完某些手術程序的康復過程也可能有痛楚。

幫助孩子感到較為舒適

家長是最了解自己孩子的人。如果孩子有疼痛，記緊要通知醫護團隊，他們將努力找出孩子疼痛的原因，並跟您一起制定方案以盡量減輕其痛楚。幫助孩子盡可能感到舒適的方法有很多，除了可透過各種不同方式給孩子止痛藥外，也可以利用各種支援措施幫助他們。醫護團隊中不同的人員可以各以獨特的方式，協助孩子處理疼痛帶來的身體不適和情緒困擾。

使用止痛藥

止痛藥的類型、份量和施藥方法，是取決於疼痛的類型、孩子的體重和孩子是否可以口服藥物。使用疼痛量表等工具可以有助監測孩子的疼痛程度，請向醫護人員查詢適合使用哪一款疼痛量表，以期幫助孩子盡量感到舒適。

癌症治療的遲發反應

癌症治療引起的副作用，可能在治療結束後數年才出現，其中的例子包括對腎臟、肝臟、肺部、心臟、大腦、生殖器官構成損害或再次出現癌症。遲發反應出現的機會有多大，是視乎孩子所接受的治療類型和數量。孩子成長期間，需由癌症專家定期跟進其身體狀況，成年後亦需一直接受跟進護理，包括定期進行測試檢查，以決定是否出現遲發反應。孩子完成治療時，請向醫護人員索取一份孩子的癌症治療記錄，這份記錄將有助日後的其他醫護人員知道要留意哪些長期副作用。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

照顧孩子與家庭

照顧孩子與家人

跟孩子談癌症和治療

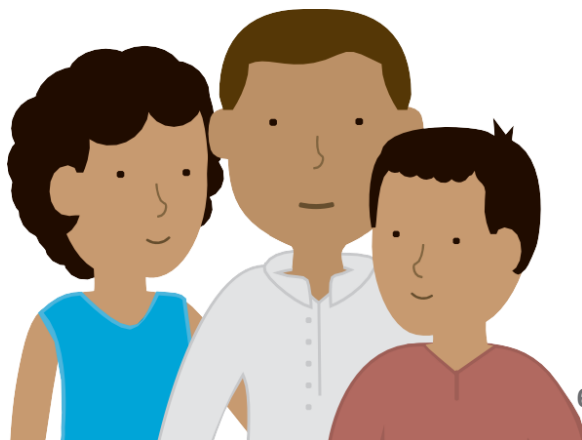
家長要告訴孩子患癌的消息，往往難於啓齒，但根據我們多年的經驗，我們知道不告訴孩子真相反而會對他們構成傷害。孩子需要知道他們在任何時候都可以信任家長對自己說真話，即使不告訴真相，孩子通常也很快就感到不對勁，這反會令他們感到孤單和跟家人和朋友疏離。孩子憑自己想像的情況往往比真實情況想得更差。

告訴孩子患癌消息對孩子有好處

您可能會問自己：「我為什麼應該告訴孩子患癌的消息？」對於任何可能會嚇怕孩子的資訊，許多家長會為了保護孩子而選擇不說出來，但當孩子不知道將有什麼事發生在自己身上時，他們的世界會變得更加可怕。與孩子談論癌症和治療有以下好處：

- 孩子可以建立對您和醫護團隊的信任。
- 孩子知道將要面對什麼事。
- 孩子會用他們的想像來填補資訊的不足，而真實的資訊則有助糾正任何關於癌症和癌症治療的錯誤想法。
- 如果孩子明白做某些事情的重要性（例如吃藥、來醫院、做脊椎穿刺等），在治療期間可能會更合作。
- 孩子了解和明白自己的病情，有助他們在感到失控無助時也覺得自己仍能掌控一些東西。

跟孩子談論什麼是癌症和治療方法時，家長應考慮孩子的年齡來選擇適當的措詞。您的醫護團隊成員可以跟孩子傾談，也可以助您找到適當的方法向孩子解釋其診斷和治療。您可以利用填色畫冊、教學娃娃和其他材料幫助孩子理解事情，且要記住，孩子在學習過程中需要重複多次地去做、去看和去聽才能學懂。



您可能需要不止一次地告訴孩子有關癌症的資訊。隨著孩子年紀漸長，他們可能需要更多資訊，想了解更多有關其癌症和所接受的治療。

癌症的迷思：事實或虛構？

坊間對癌症有許多誤解，有時連成年人也信以為真。跟孩子談論兒童癌症時，必須告訴真確的資訊，若有任何不肯定的訊息，請向醫護團隊查詢。

有人做錯了事才導致癌症嗎？

許多孩子、兄弟姐妹和家長相信，患上癌症是因為他們做了、說了或想了某些事情所致。實情是，我們做什麼、說什麼和想什麼都不能導致某人患上癌症的。

癌症會傳染嗎？

您不能從別人身上感染癌症。

癌症會導致頭髮脫落嗎？

許多孩子認為是癌症導致其頭髮脫落，但其實是化療或電療令頭髮脫落。記住告訴孩子，在大多數情況下，治療結束後頭髮是會重新長回來的。

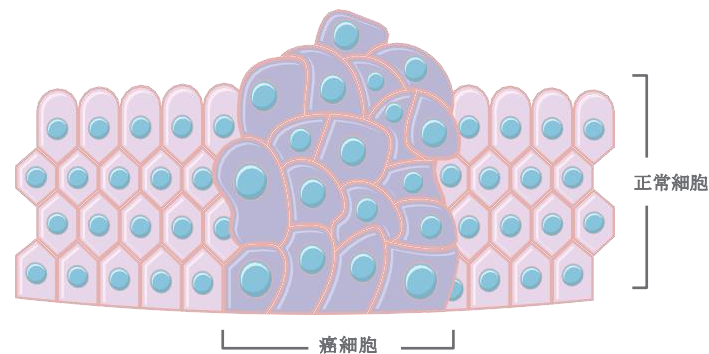
跟孩子談癌症

跟孩子談癌症時，可留意以下幾點。請記住，告訴孩子多少資訊是視乎孩子的年齡而定，並記住要如實回答孩子的問題。醫院裡大多數的專業人員（例如護士、兒童生活專家、心理學家或精神科醫生以及社工）都受過專業訓練，可以指導您如何向孩子解釋癌症。

應如何向孩子解釋癌症？

想孩子了解癌症，先從健康的身體如何正常運作說起。身體是由很多細胞組成，細胞體積極小，但可以在顯微鏡下看得到。身體的每個部分（骨骼、血液、心臟、皮膚等）都是由細胞組成，當身體處於健康狀況時，各種細胞如常合作，幫助身體和情緒感覺都處於正常狀態，但一旦癌細胞出現，它們會失控地生長，並擠走正常細胞。

與孩子談癌症時，問問他們認為是什麼導致癌症，並趁此機會糾正孩子任何信以為真的錯誤想法。在談論癌症時，避免使用「壞細胞」和「好細胞」這些字眼，以免孩子誤以為自己是壞孩子或做錯了什麼事才會有壞細胞。您可以改用「病細胞」和「健康細胞」這兩個詞。請參考以下的方法，幫助自己向孩子解說不同類型的癌症。



癌症的類型

白血病

骨髓是在骨骼中的造血工廠，製造三種血細胞：紅血球將氧氣送到身體各部，白血球對抗病菌和感染，血小板有助止血。白血病是造血細胞的癌症，而白血病細胞是病了的白血球，它們不能正常工作並擠走健康的血細胞。

淋巴癌

免疫系統是人體的防禦系統，當免疫系統發現有不健康或不屬於身體的細胞時，便將之破壞。免疫系統在體內的淋巴組織儲存了名為淋巴細胞的戰鬥細胞。淋巴癌是免疫系統和淋巴組織的癌症，而生病的淋巴癌細胞不能正常工作以保護身體，並擠走免疫系統中的健康細胞。

實體腫瘤

先解釋癌症所在位置的身體部份本來的正常工作（例如講解腿骨如何支撐身體，幫助您走路和做您想做的事情），然後解釋實體腫瘤是病態細胞黏在一起的腫塊。這些生病的細胞在生長，並擠走健康的細胞使該身體部位無法正常工作。

治療種類

解釋了什麼是癌症後，便與孩子談談癌症的治療方法。對於孩子將接受的治療類型，須給予具體說明，並解釋其他患上不同類型癌症的兒童可能會接受不同類型的治療，即使接受同類治療，劑量也可能不同。以下是最常見的治療種類。

化學療法

化學療法（俗稱「化療」）是消除快速生長細胞的藥物。癌細胞生長非常快，利用化療可以消除癌細胞。我們的身體也有生長快速的健康細胞，而化療有時也會傷害到健康細胞，但健康細胞通常在治療結束後便會轉好。

當化療影響到健康細胞時，孩子可能會出現如脫髮、胃部不適、口腔潰瘍、發燒、疲倦或感染等副作用，但不是所有兒童都會出現全部這些副作用。孩子會有的副作用，是視乎所用的藥物類型而定。**您的醫護團隊將根據您孩子的治療計劃，告訴您孩子可能會出現的情況。**

放射治療

放射治療（俗稱「電療」）是使用您看不見或感覺不到的強力能量射束，由機器將這些能量射束聚焦在身體癌症所在處。放射線破壞癌細胞以制止它們生長和擴散，雖然過程同時會傷害到接近癌症的健康細胞，但健康細胞通常在治療結束後便會轉好。當放射線傷害健康細胞時，孩子可能會出現如脫髮、胃部不適、嘔吐、口腔潰瘍、疲倦、發燒和皮膚發紅等副作用，但不是所有兒童都會出現全部這些副作用。孩子會有的副作用，是視乎接受放射線的地方和放射劑量而定。**您的醫護團隊將根據您孩子的治療計劃，告訴您孩子可能會出現的情況。**

手術

醫生為孩子做手術，是取出全部或部分癌細胞，亦可能是為孩子裝上導管（中央導管），以便在治療期間以靜脈注射方式輸送藥物和液體。有些孩子是接受放置**餵食管（G管）**的手術，幫助他們在治療期間獲取所需的營養。**您的醫護團隊將向您解釋清楚孩子將接受什麼手術。**孩子在接受手術時將用上一種特殊藥物（麻醉藥），令他們在手術期間不會感到或看到任何東西。

協助孩子面對癌症

感受

跟孩子談過癌症和治療後，便跟他們談感受。癌症病童可能會感到憤怒、內疚、悲傷、孤獨和害怕，但他們很多時也感到快樂。要讓孩子知道他們的任何感受都是正常的。年幼孩子學習用不同字眼去表達各種感受，將對他們有幫助。

要真誠地向孩子表達您的感受。若您感到困擾，孩子也同樣感受得到。跟孩子分享您的感受，令他們知道感到沮喪或生氣也是可以的。

癌症給孩子和家人帶來了許多變化和挑戰。作為家長或照顧者，您可能會問：

- 孩子對癌症了解多少？
- 孩子對治療會覺得怎麼樣？
- 我可以如何支持孩子呢？

不同年齡的兒童對癌症和癌症治療都有不同的理解和反應。孩子的個性、面對困境的正常應對方式、支援系統、治療計劃以及其年齡或發育水平，都將影響他們如何面對癌症。

兒童在面對壓力時，其正常行為可能有變，他們往往會變得更加依賴成年人，或做出比實際年齡小的行為（說嬰兒話、戒尿布後卻又再尿褲子、發脾氣等）。孩子確診患癌後，可能不知道如何處理因此而生的多種情緒。

基於很多原因，您是孩子生活中非常重要的一部分。您知道孩子過去的經歷，也知道他們平時如何處理壓力，因此您可以幫助醫療團隊了解孩子更多，並與他們合力尋求新方法去幫助孩子克服癌症和治療。

下一節是描述不同年齡的兒童在面對壓力時的常見反應，並針對每一個年齡組別列出一些具體建議，協助他們應付壓力。



嬰兒 (出生 – 12個月)

嬰兒須靠家長／照顧者滿足他們的需要，依賴成年人給他們食物、舒適的環境、跟他們玩耍和提供照顧。嬰兒通過各種感官了解周圍的世界（即透過氣味、顏色、味道認識新事物）。他們信任熟悉的人和事。嬰兒對癌症的含義或其影響沒有概念，但他們對身邊的新面孔和新環境會有反應。

問題	幫助嬰兒的方法
與熟悉的人分離	· 盡量陪在寶寶身邊。 · 需要離開時也留下一件帶有您氣味的衣物。 · 在醫院時搖哄或抱著寶寶。 · 讓熟悉的人照顧寶寶。 · 限制房間內的人數和聲音。
身心發展	· 讓寶寶用小手和小嘴探索玩具。（檢查是否有可能引致窒息的細小物件，並定期清潔玩具以防止感染。） · 輕撫和替寶寶按摩令他／她感到舒服。 · 像在家裡一樣跟寶寶說話和玩遊戲（例如玩躲貓貓）。 · 播放音樂來刺激或安撫寶寶
安全感	· 鎖定嬰兒床的欄杆以確保安全。 · 要求在治療室進行任何醫療程序。 · 若需對寶寶進行會導致痛楚的程序（例如在手指或手臂抽血），不應在寶寶睡著時做，而是先喚醒寶寶並在進行程序時給予安慰。 · 在餵食、睡覺和洗澡時，繼續以慣常做法照顧寶寶，例如搖哄、撫摸和唱歌。

您的兒童生活專家、社工或其他醫護團隊成員可以為您提供更多建議。

幼兒 (1歲 – 3歲)

年幼兒童開始想自己做更多事情。您的孩子可能最喜歡說「我做」或「不」。幼兒成長期間，需要能夠自己做一些事情來建立自主感覺。由於年幼兒童尚未能靠語言表達情感，因此會通過行為向您展示他們的感受。幼兒很難理解身體是如何運作，有事發生時也傾向以為是自己所致，會產生一些錯誤想法去解釋自己因何病倒和之後自己會發生什麼事（例如他們可能會想：「我很痛是因為我做了錯事」）。



問題	幫助幼兒的方法
害怕分離	· 盡量陪伴孩子。 · 離開時告訴孩子您要去哪裡和何時回來。 · 在您不在的時候，把您的東西（例如您的照片或衣服）留在孩子身邊，直到您回來。
害怕陌生人	· 由熟悉的人照顧孩子。 · 給孩子有安全感的物件，例如毛毯或毛公仔動物（布娃娃）。
失去掌控事情的能力	· 盡量讓孩子做選擇。例如問孩子：「你想要蘋果汁還是橙汁？」 · 在沒有選擇餘地時，不要提供選擇。不要問：「你準備好吃藥了嗎？」而是說：「是時候吃藥了，吃完藥後你想喝果汁還是清水？」 · 給孩子一項工作去做，比如「按住這塊藥水膠布。」 · 在玩耍時，讓孩子在遊戲或活動中有自主權。
失去生活規律	· 盡量保持正常的飲食、睡眠和洗澡習慣。 · 讓孩子玩最喜歡的玩具。



幼兒 (1 歲 – 3 歲, 續)

問題	幫助幼兒的方法
行為改變	· 讓孩子用安全的方法表達憤怒和其他感受，例如用玩手工黏土、繪畫或砌積木。 · 告訴孩子感到生氣或悲傷是沒有問題的。 · 抽出時間陪伴孩子讓他們感到安心放心。 · 給孩子設定限制，需要時多加管教。
害怕治療、藥物、測試檢查、生命徵象	· 向孩子說清楚他們沒有做錯事。 · 在旁放備令孩子有安全感的物品（例如毛毯、奶嘴或喜愛的玩具等）。 · 即將開始治療或醫療程序前告訴孩子要做什麼。 · 使用簡單的文字、圖畫或書本告訴孩子將會發生的事。

您的兒童生活專家、社工或其他醫護團隊成員可以為您提供更多建議。

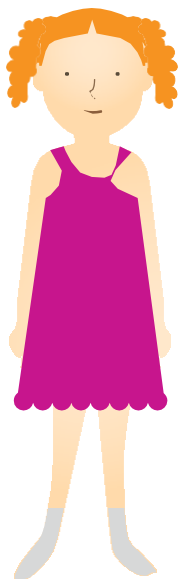
學前兒童 (3歲 – 5歲)

學前兒童對於自己能夠做到事情感到自豪，口中常說：「我做不到。」學前兒童正在學習使用更多詞彙來表達他們的想法和感受，也會常常透過遊戲來告訴您其所感所想。他們或會認為是自己做錯了事，所以要去醫院和做治療接受懲罰。學前兒童經常對成年人的說話感到迷惑，並會為發生的事情編造原因。



問題	幫助學前兒童的方法
奇幻思維（虛構事發原因）	- 在快要接受治療前向孩子預告將要做什麼。 - 不要使用令孩子摸不著頭腦的用語，例如CAT掃描跟貓是完全無關的。 - 使用簡單的文字、圖畫或書本告訴孩子將會發生什麼事。
害怕身體受到傷害和害怕未知的東西	讓孩子玩玩醫療工具箱玩具和安全的醫療用品（例如血壓計的袖帶）。
失去掌控事情的能力	- 盡量讓孩子做選擇。例如問孩子：「你想要蘋果汁還是橙汁？」 - 在沒有選擇餘地時，不要提供選擇。不要問：「你準備好吃藥了嗎？」而是說：「是時候吃藥了，吃完藥後你想喝果汁還是清水？」 - 給孩子一項工作去做，比如「按住這塊藥水膠布。」
失去生活規律	孩子自己獨立做事（例如穿衣、刷牙和進食）時多加稱讚。
行為改變	- 給孩子一點時間去適應各種新轉變。 - 利用遊戲幫助孩子表達感受。

您的兒童生活專家、社工或其他醫護團隊成員可以為您提供更多建議。



學齡兒童 (6歲 – 12歲)

學齡兒童對自己能夠做到大多數事情感到自豪。他們一般都喜歡上學，因為可以從中學習和學懂新事物，而朋友對他們的影響變得更為重要。學齡兒童能夠理解因果關係，有更好的時間概念，有更多詞彙去形容自己的身體、想法和感受。學齡兒童對身體如何運作可以明白更多，但仍會對某些醫學名詞摸不著頭腦。

問題	幫助學齡兒童的方法
失去掌控事情的能力	· 在情況許可下，盡量讓孩子做選擇。 · 在沒有選擇餘地時，不要提供選擇。 · 給孩子一項工作去做。 · 對於他們畏懼的新事物，讓孩子多去練習。 · 盡量讓孩子去上學、做功課和做些活動。 · 提供各種遊戲、玩樂和活動。
見不到朋友和不能上學	· 鼓勵孩子通過電郵、電話、心意卡和信件跟朋友保持聯繫。 · 當孩子身體可以應付時，容許朋友前來探訪（遵照建議指引）。
害怕身體受到傷害和害怕未知的東西	· 使用簡化的解釋方法、圖畫或書本告訴孩子將會發生什麼事。 · 可以的話，在治療前幾天向孩子預告將要做什麼。 · 讓孩子玩安全的醫療用品（例如血壓計的袖帶）。

您的兒童生活專家、社工或其他醫護團隊成員可以為您提供更多建議。

青少年 (13 歲 – 18 歲)

青少年開始視自己為世界上的個體，力求獨立而不想依附身邊的成年人。青少年努力地自行思考和行動，而朋輩對他們也更為重要。青少年希望跟朋友一樣，也介意別人對自己的看法。當他們極力想跟朋輩一致的時候，疾病和治療卻使他們變得與別不同。青少年能夠理解因果關係，也可以從多個角度看事。

問題	幫助青少年的方法
失去掌控事情的能力	· 盡量讓孩子做選擇。
失去獨立能力	· 讓孩子盡量參與社交和學校活動。 · 鼓勵孩子參與自己的治療計劃。可以的話，在與醫療團隊商量治療計劃時，也讓孩子參與其中。 · 鼓勵孩子盡量做日常的自理工作，例如洗澡、穿衣、整理儀容和用餐。
身體形象	· 讓孩子有機會談談自己的身體和情緒變化。 · 告訴孩子他們對疾病和治療有各種感受是正常的。
自尊心	· 指出孩子做得好的地方。 · 讓孩子做一些令他們自我感覺良好的事情。
失去私隱	· 盡量尊重青少年需要私下做自己事的時候，例如上廁所、打電話、閱讀和發電郵。 · 給孩子私人時間。

青少年 (13 歲 – 18 歲, 續)

問題	幫助青少年的方法
與朋友分離	· 鼓勵他們多跟朋友聯繫。 · 容許朋友到醫院或家中探望或來電（遵照建議指引）。
擔心將來	· 以開放坦誠的態度回答問題。 · 協助孩子計劃未來。 · 鼓勵孩子盡量繼續做正常事情，例如上學。
行為改變	· 讓孩子用安全的方法去表達感受，尤其是憤怒情緒。與人傾談、出外散步或寫作是其中一些有助抒發情緒的活動。 · 告訴孩子所有的感受（包括內疚、恐懼和悲傷）都是正常的。

您的兒童生活專家、社工或其他醫護團隊成員可以為您提供更多建議。

在家照顧孩子

感染

正在接受癌症治療的兒童有嚴重感染的風險。若孩子發燒、發冷或看來身體不適，必須**立即致電您的醫護人員**。若孩子受到嚴重感染但沒有即時接受醫療護理，他們可能會病得很重，並可能危及生命。孩子可能需要入院或到診所接受抗生素治療感染。開始使用抗生素前，或須先做血液培養以檢查孩子的血液中是否存在細菌，但血液培養可能需時多至 72 小時才有結果，因此在未有結果前，孩子的醫護人員可能先給孩子使用可以對抗癌症兒童中最常見細菌的抗生素。若稍後在血液培養中測出有細菌，醫護人員便可據此知道是否需轉用**另一種抗生素**。



癌症兒童最常見的感染類型是細菌性、機會性和病毒性感染。

細菌性感染

對於白血球指數偏低的兒童，細菌可導致嚴重感染。細菌活在皮膚上和身體內，健康的免疫系統和正常的白血球指數通常可以防止細菌引起嚴重感染，但當白血球指數偏低時，感染機會就會增加。裝有中央導管的兒童其血液受細菌感染的風險也較高。

機會性感染

當免疫系統不能正常操作時，平時無害的普通病菌亦有機會引起感染，這類感染包括由霉菌或真菌所致的感染，以及一種稱為肺囊蟲肺炎的感染。醫護人員可能會給孩子服用藥物以助預防機會性感染，例如孩子可能服用一種名為Bactrim™或Septra®的藥物來預防肺囊蟲肺炎。

病毒性感染

接受癌症治療的兒童可能有常見的病毒性感染，例如感冒和腹瀉。一些如水痘和帶狀疱疹病毒的感染，可能會導致癌症兒童患上更嚴重的疾病而需要治療或送院治理。

欲知詳情，請參閱本手冊的「治療和影響」部份或諮詢您的醫護團隊。

水痘和帶狀疱疹

什麼是水痘和帶狀疱疹？

水痘是由水痘病毒引起，通過空氣傳播，傳染性極強。感染後通常在頭一兩天出現如流感般的症狀，例如發燒和感到疲倦，然後面部、頭部或胸部出現痕癢、中心有清澈液體的小紅點。紅點隨後蔓延至雙臂和雙腿，並會在 3 至 5 天之間持續出現新的紅點。過了數天後，紅點會乾涸結痂。對於正在接受癌症治療的兒童，由於其免疫系統不能正常操作，水痘可能構成嚴重情況。

帶狀疱疹是另一種由水痘病毒引起的感染。這種病毒在感染復原後的一段很長時間仍留在體內，因此當免疫系統不能正常操作時（例如在癌症治療期間），病毒有可能再次變得活躍。帶狀疱疹通常看來如紅斑水泡在背部、胸部或身體其他部位的皮膚上形成一條線（俗稱生蛇）。帶狀疱疹可能令患者十分疼痛，感覺如深度灼熱般的痛楚。

若孩子患上水痘或帶狀疱疹

若孩子出現水痘或帶狀疱疹的症狀，請即致電您的醫護人員。

醫護人員可以為孩子安排口服或靜脈注射藥物，以助控制感染情況。

孩子可能需要入院觀察和接受治療。

為免其他病人接觸到水痘或帶狀疱疹，請向醫護人員查詢在孩子患水痘或帶狀疱疹期間，是否應使用診所或醫院的另一個入口或遵循其他預防措施。

若孩子曾暴露於水痘或帶狀疱疹病毒

以下情況表示孩子曾暴露於病毒中：

- 曾與水痘患者共處一室，或
- 曾與某人共處一室而該人在 1 至 2 天後患上水痘，或
- 曾直接接觸過帶狀疱疹患者的水泡

如果孩子曾暴露於以上病毒，且從未患過水痘或接種過水痘疫苗，請即致電您的醫護人員。孩子可能需要服用一種藥物來預防水痘。這種藥含有抗體，能有助預防水痘或減輕病情，但孩子必須在接觸病毒後盡快服藥才能有效。

如果孩子曾暴露於以上病毒，但之前已患過水痘或接種過水痘疫苗，則體內可能已存在可抵抗病毒的抗體，或者不需額外服藥去預防水痘。請向您的醫護人員查詢孩子是否有患上水痘的風險。

欲知更多有關水痘和帶狀疱疹的詳情，請諮詢您的醫護人員。

預防感染

孩子無論在學校、家中或社區內都會接觸到各種的病菌，當中包括細菌、真菌和病毒。所有人的皮膚、口腔和腸道都有病菌，身處周圍的環境和受感染者體內也存在病菌。以下是預防癌症兒童受感染的一些建議。

衛生

鼓勵孩子、家人和訪客經常用肥皂和清水或潔手消毒液洗手，防止病菌由一人傳給另一人。**保持雙手清潔是預防感染的最重要方法。**鼓勵孩子不要與他人共用杯子、食具或牙刷。



篩查訪客和朋友有沒有感染情況

孩子應繼續與其他小朋友玩耍和見面，但須確保提前詢問朋友或訪客是否曾暴露於感染環境或有感染情況。任何有發燒、流鼻水、咳嗽、腹瀉或出疹的人士都不應該前來探望孩子和跟孩子玩耍。

牙科護理

保持孩子的牙齒、口腔和牙齦清潔。孩子在**每次進餐後和臨睡前**，都應該用軟毛牙刷和牙膏刷牙。用暖水沖洗牙刷會使牙刷更加柔軟。

帶孩子看牙醫前，先諮詢您的醫護人員。做任何牙科程序前，必須先檢查孩子的血細胞指數，這是十分重要的。醫護人員可能要求孩子在接受牙科護理前先服用抗生素，否則孩子可能需延遲見牙醫。

照料動物

許多患癌兒童都養有寵物。孩子不應清潔動物籠子（例如鳥籠或養龜的水族箱），也不應清理貓砂或處理動物糞便。動物糞便和尿液可能帶有病菌，有機會傳給孩子。如果您們是住在農場，請跟您的醫護團隊商量，以了解在照料動物時是否需要採取任何額外安全措施。

疫苗

孩子在接受治療期間，不應接種任何活性疫苗，例如MMR（麻疹、腮腺炎、風疹）疫苗、水痘疫苗或口服小兒麻痺疫苗，因為活性疫苗可令感染風險高的兒童患病。以蛋白質製成的疫苗對孩子可能安全，我們通常也鼓勵孩子接種流感疫苗。孩子接種任何疫苗前，請先諮詢您的醫護人員。

家中其他孩子通常可以且應該如常接種他們的疫苗。如果其他孩子需要接種活性疫苗（如MMR或水痘疫苗），請諮詢您的醫療團隊以確保沒有任何限制。

皮膚護理

化療和電療會影響皮膚。某些藥物（如甲氨蝶呤methotrexate、阿黴素doxorubicin、白消安busulfan、噻替派thiotepa、Bactrim™ 和Septra®）和放射線使皮膚對陽光更加敏感。任何曾接受放射線的皮膚範圍都會對陽光敏感，而皮膚曬傷會導致水泡，有水泡即有感染機會。太陽對皮膚造成的傷害也會導致皮膚癌。

只要皮膚是暴露於陽光下，即使是陰天或陰霾滿佈，也須記緊保護孩子以免曬傷。沙、雪、混凝土、水和高海拔地區都會增加陽光損害皮膚的風險。孩子在戶外時應穿上防護衣物（帽子、長褲、長袖衣服）和塗上防曬霜（標籤防曬指數達SPF 35或以上）。若孩子長時間逗留戶外，需在數小時後補搽防曬霜。戶外活動最好安排在早上或傍晚進行，避免於上午 10 時至下午 2 時身在戶外，因此時的太陽是最猛烈的。

給予口服藥物

孩子可能需要口服化療藥物和其他藥物。每次都要檢查清楚，確保孩子服用正確的藥物和正確的劑量。向您的醫護人員或藥劑師查詢：

- 是否應跟食物一起服藥或是空腹服藥



- 每種藥物的最佳服用時間
- 若孩子吐出了一劑藥怎麼辦
- 在家準備口服化療藥和給孩子送藥時是否需遵循任何特殊措施

以下一些建議可幫助孩子吞下口服藥物：

- 有些藥物是可以在壓碎後放入少量的食物或液體（蘋果醬、雪糕、果汁或有味糖漿）中送服的。只用非常少量的食物或液體送服，這樣孩子就能吞下所有的食物或液體。請向您的藥劑師查詢，確保孩子的藥物在壓碎後仍能發揮正常效用。
- 不要將藥物藏在孩子最喜愛的食物中，否則孩子可能日後不想再吃這些食物。
- 對於年齡較大可以吞下藥丸的兒童，有些藥物是可以在壓碎後或分成兩半後放入膠囊中方便孩子更容易吞服。

有關安全處理化療藥物的詳情，請諮詢您的醫護團隊。

補充和替代療法

不少家庭有興趣為患癌子女使用補充和替代藥物（英文簡稱CAM）。補充和替代藥物的療法有許多不同種類，有些對癌症兒童可能是安全的，但有些則可能會干擾治療或對血細胞指數低的病童不安全。在考慮使用補充和替代藥物時，務必先跟孩子的醫護團隊商量。

草藥和天然產品

您可能想給孩子草藥或天然產品（維他命、順勢療法、補充劑）。開始使用任何草藥或天然產品前，必須先與孩子的醫護團隊商量，因為當中某些天然產品和維他命可能是安全，有些卻可能會干擾化療效果。草藥和天然產品可能含有細菌或真菌，會增加孩子的感染風險，而有些產品的副作用可能會干擾癌症治療。給孩子任何維他命、治療方法或其他天然產品前，必須先跟孩子的醫護團隊商量。

其他補充和替代藥物(CAM) 的療法

某些類型的CAM療法可能有助控制與癌症治療相關的症狀。一些CAM療法旨在減壓，令癌症兒童感到更加放鬆和舒適。用於癌症兒童的CAM療法可包括瑜伽、意像、藝術療法、冥想、按摩、芳香療法和音樂療法。若考慮在孩子的護理中引入任何類型的CAM療法，請跟醫護團隊商量，因為醫護人員須要知道孩子正在接受的所有類型的治療，從而為孩子提供最安全、最有效的護理服務。

營養

健康的飲食，對孩子身體的成長、復原和功能都非常重要，而人體是需要蛋白質、碳水化合物、脂肪、維他命和礦物質的。隨著孩子逐步接受不同階段的治療，他們的食慾會改變，癌症治療亦會導致味覺不同了，例如孩子可能投訴某些食物帶金屬味，他們平時愛吃的食物也可能有變。

類固醇可能會令孩子過量進食導致體重暫時增加。在某些情況下，您的醫護團隊可能要孩子停止增加體重。若擔心孩子的過重，可以跟您的醫護人員或營養師商量，一起為孩子制定飲食計劃，幫助孩子在減低脂肪和卡路里的同時也能吃得夠。

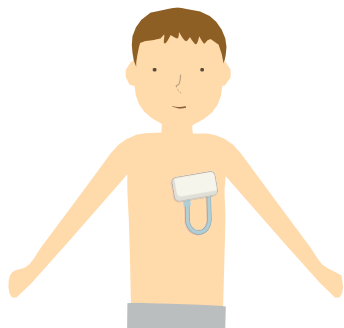
您可能留意到孩子的食慾和食物選擇有變。孩子可能不再愛吃以前喜歡的食物，或覺得新的食物味道不錯。不要強迫孩子吃任何食物，他們的食慾通常會在特定階段的治療結束後便回復正常。

如果孩子不能用口進食足夠的食物來維持身體正常運作，可以通過餵食管輸送特殊的營養配方。餵食管可以是通過鼻子進入胃裡（N.G.管或鼻管），也可以做手術將餵食管通過腹壁放入胃中（G管或“PEG”）。營養配方將為孩子提供液體、卡路里、蛋白質、維他命和礦物質。有些如PediaSure®的配方可以在店內購買得到，其他的可能由醫院提供。若孩子裝有餵食管，醫護人員將教您如何在家使用餵食管。

如果孩子承受不了以餵食管進食，或因其他醫療原因不能使用餵食管，則可通過靜脈注射方式輸送另一種營養液。這種特殊營養液一般稱為全腸道外營養（TPN或“hyperal”）。TPN由兩種液體組成，一種是黃色液體，含有蛋白質、碳水化合物、礦物質、維他命和電解質；另一種是含有脂肪的白色液體。病人可以在家中接受TPN。一般來說，只有當孩子有噁心、嘔吐、腹瀉或因另有醫療問題以致無法使用餵食管時才會採用TPN。

護理中央導管

要預防中央導管感染，需要做一些特別的護理措施。在接觸導管或敷料前，請務必洗手。有關孩子中央導管的護理，請小心遵照醫護團隊提供的所有指示，包括如何更換敷料、沖洗導管和給藥。如果孩子出現以下情況，請即致電您的醫護人員：



- 插入位周圍發紅、腫脹或滲出膿液
- 沖洗中央導管後打震發冷
- 中央導管位置疼痛
- 發燒



如果孩子有外露導管，切勿在外露導管或敷料附近使用剪刀。若發現導管有斷裂或泄漏，請立即在斷裂位上方夾住導管，並即時帶孩子前往醫院修好導管。

若在沖洗導管期間感到阻力（液體難以沖入），請勿強行沖洗。檢查確保導管沒有扭曲或被夾住，然後重試。如仍感到阻力，致電給醫護人員查詢。

有關中央導管的詳情，請參閱本手冊第 44 頁。有關所在醫院在護理中央導管方面的詳情，請諮詢您的醫護團隊。

學校

孩子在治療期間仍需繼續學習、成長和與同輩（朋友）聯繫。上學是孩子恢復正常生活的重要部分，學校生活亦令孩子感到開心，令他們對未來抱有希望。當孩子準備好重返校園時，您的醫護人員將跟您商量有關事項。為了幫助您的孩子順利過渡，孩子生活專家或另一位醫護人員可以前往孩子的學校向同學講解癌症和治療方法。告訴孩子的老師，如果班上有任何學生患上水痘等傳染病，請他們致電通知您。

不少孩子發現回到校園並不那麼容易，尤其當他們的身體起了變化時，脫髮和體重的改變也是常見的問題。若孩子對重返校園感到擔憂，請通知您的醫護人員。您的孩子生活專家、社工、心理學家或護士或可提供協助。若孩子在功課上遇到困難，請尋求額外幫忙。美國有兩項法律允許癌症病童獲得特殊教育計劃，當中可能包括這些額外的幫助。這兩項法律的簡稱為IDEA（個人殘疾人教育法）和《復康法》第504條。請向您的醫護團隊成員查詢，以了解這些法律或您所在國家的法律對您的孩子是否適用。



若孩子無法上學，請跟孩子的老師商量。您的醫護人員可以寫信給學校解釋孩子的診斷和治療。孩子的老師可以將學校作業送到家中，並想辦法讓孩子能與班上的其他同學保持聯繫。如有需要，學校或可提供家教，由導師上門到您家中幫助孩子完成作業。

關顧全家

處理情緒

自從知道孩子的診斷後，您的生活就變得不一樣了。孩子確診癌症對您和整個家庭的生活帶來改變，但每個家庭的狀況都不同，各有不同應對壓力的方法。許多家庭告訴我們他們感到恐懼、憤怒、抑鬱和內疚，這些都是人們常見的情緒，您並不例外。跟家人和朋友、醫護人員或同樣有患癌子女的家長傾訴，可能對您有幫助，通過交流這些感受，您可能發現自己能更容易處理正在面對的變化。

恐懼

聽到診斷當下的那一刻，往往是最艱難的時候。眼前有各樣的未知數，又不知確診癌症對孩子有什麼影響，那種恐懼感實在令人不知所措。這可能是孩子第一次住院，孩子要適應全新的環境（有時是可怕的环境），家長則會承受巨大壓力，不易處理。

您可能對治療、經濟狀況或如何幫助孩子面對癌症等也感到恐懼。向別人說出這些恐懼和公開表達這些情緒可能會幫到您，您的醫護團隊也樂於做您的聆聽者，並盡量為您提供協助。

憤怒

有時您可能會對正在發生的事情感到非常生氣。有些家庭會因為被上天選中得病而遷怒於神或命運；有些人對醫護團隊不能為孩子身處的狀況給出答案而對他們發脾氣；您甚至可能會因為孩子病後顛倒了您的生活而對孩子生氣。感到生氣是正常反應，但通過大喊大叫、打架或其他暴力行為來宣洩怒氣並不是健康的應對方式。您可能需要找一個安全發洩憤怒情緒的出口。

例如有些家長發現散步或與信賴的朋友傾訴有助於紓緩緊張情緒。不少家長認為與心理學家、社工或牧師傾談也有幫助。

內疚

家長往往因為事前不知道孩子生病而感到內疚。許多家長想知道自己是否做了什麼導致孩子患癌，兄弟姊妹也可能因為自己仍然健康而感到內疚，或會擔心他們是否做了或想了什麼導致這孩子生病，例如他們可能在想：「我們曾經吵架，當時我希望他會死，現在他就得了癌症！」家庭中的每個成員都要明確知道，癌症不是因他們而起，他們也不能在事前做什麼來防止癌症發生。

抑鬱症

抑鬱症是用來描述一系列的情緒和行為。面對確診癌症和各項治療要求，感到憂鬱或悲傷是正常的。癌症可能會改變家庭的日常規程，使人感到孤立無援，這些變化和失落感可能令人產生悲傷反應。您可能會留意到自己出現悲傷症狀，例如經常哭泣、食慾下降或強迫性進食、缺乏對人對事的興趣、精力下降、不能集中精神、解決問題的能力變差和出現胸悶或頭痛等身體症狀。

在家人、朋友和醫護團隊的支援下，大多數家長都能夠克服這些情緒，並使用各種應對技巧去滿足各項護理要求。接受個人或家庭輔導也有助家長發掘自己的內在潛能。有時家長會發現自己的情緒瀕臨崩潰邊緣，感到自己無法應付身邊要應付的各種要求。若生活的其他壓力源頭（例如失業、搬家、婚姻問題、離婚、情緒問題或濫藥問題）在孩子的診斷前已存在，情況可能是雪上加霜。跟醫護團隊中值得您信賴的成員訴說您的感受可能會有幫助，如有需要，您可以使用醫護團隊可提供的輔導服務和藥物。

應對孩子的疾病

以下建議可以幫助您應對孩子的疾病：

- 著力尋找私人時間跟配偶、伴侶或親密的朋友傾談，並嘗試談一些生病孩子以外的話題。
- 盡量不要在孩子面前談論有關他們的事，除非他們也一起參與該對話。
- 尋求減壓方法。許多家長覺得散步、看書或與值得信賴的朋友共處有助減壓。您是知道自己最適合做什麼的人。

- 試跟配偶或其他支援成員輪流陪伴孩子留院或來診所就診。
- 家長雙方可以一起參與孩子的治療。比起只有單方參與，互相分擔照顧孩子的責任可有助減少彼此因參與程度不同而產生的隔膜。
- 讓家人和朋友幫忙。您可以明確告訴他們您需要什麼幫忙，例如幫您去買菜、做飯、打掃衛生或接送其他孩子上學和放學。
- 指定一名聯絡人，此人須跟您保持直接溝通，並願意將孩子的最新病情通知其他家庭成員和朋友，這樣您便不用向不同的人多遍重述同樣的資訊。有些家庭覺得建立網址、博客或使用其他電子通訊方式，也有助其他人知道最新情況。
- 向醫療團隊的成員尋求幫助和支援。
- 與其他有患癌子女的家長傾談。
- 參加支援小組。
- 與您的醫護人員商量，看看輔導服務及／或藥物治療是否適合您。

孩子患癌對婚姻／關係的影響

慢性疾病可以令家庭生活轉眼間變得翻天覆地。家長往往因須顧及病童和其他家人的需要而疲於奔命；經濟壓力也是常見的問題。許多家長嘗試繼續如常工作，盡量保持家庭生活正常。許多夫妻感到彼此的關係變得緊張，表示抽不出時間陪伴對方。他們可能會對孩子患病一事感到憤怒和沮喪。想防止婚姻／關係破裂，可以試做三件事：尊重彼此的抗壓方式、保持良好的溝通和接受角色改變的事實。

尊重彼此的抗壓方式

每個人在面對困境時反應不一，有些家長可能會變得沉默內向，有些可能會哭泣或生氣，有些則會積極收集所需的資訊。在面對孩子的疾病時，家長需學習和尊重每個人的不同的處理方法。嘗試了解您的伴侶正在用什麼方式去接受眼前所發生的事情。

保持溝通

想成功維繫一段關係，保持良好的溝通最為重要。當壓力沉重時，雙方更需多多溝通，傾訴彼此的感受、恐懼、互相表達欣賞和共享資訊。沉默會讓您感到與伴侶疏離，而大家分享感受和資訊，則有助保持聯繫和更有效地作出決定。

接受角色的改變

家庭成員的角色會因應疾病和治療的需求而改變，這些角色改變會在婚姻或家庭中構成壓力。為了協助患病子女，家人可能需暫時改變原來的家庭角色。如果有些角色改變可以促進家長或家人的合作，可能會成為永久的改變。

家長共同努力

當家長因子女患癌而共同面對困境時，可參考這些建議：

- 一起去了解診斷和治療。
- 一起合力照顧和關注其他孩子的需要。
- 傾訴彼此的感受。
- 彼此體諒和理解，避免互相指責和批評。
- 接受親人、朋友和鄰居的幫忙。

給分居或離婚家長的建議

分居或離婚對大多數家庭來說本來已是一個難關，遇上孩子確診患癌更是雪上加霜，此時最重要的事情，是全心專注協助患癌的孩子和其他子女，這份專注將有助減少其他家庭問題，不論那是孩子確診前本已存在的問題，還是確診後可能變差的問題。

對於已分居或離婚的家長，在他們合力照顧患癌子女時，家庭的界線和生活日常都可能變得模糊。繼父母家庭須讓生父母有時間和空間一起去做治療決定和照顧病童，這對繼父母來說可能是一個困難時期，因為他們可能不知應如何提供協助，但重要的是，大家都應靈活處事、互相扶持，讓大家可以孩子開始接受治療時能應付到照顧安排上所需的變動。

若您與「前任」的關係不好，您可能想向社工或心理學家尋求協助以處理好自己的情緒，而您的患癌子女和其他孩子也可能需要額外支援，助他們適應家中的新改變，特別是當孩子確診癌症時，家長才剛剛分居或離異。

家長雙方須共同努力，不要讓離婚或分居的壓力影響到對孩子的照顧。即使婚姻或關係已結束，但撫養子女的責任仍要繼續。家長保持良好溝通，孩子就能獲得最好的照顧。

以下建議有助避免問題發生：

- 在關係問題上，若想進行條件談判或對之前的共同撫養安排有新要求，雙方應以患病子女為重。
- 將離婚判決書、監護權和探視權文件的副本放進孩子的病歷檔案中。
- 雙方同時跟醫療團隊會面，以免對醫護計劃資訊理解不一。
- 請您的醫護人員定期通過電郵向雙方家長發送重要資訊，這對未能同時現身診所或醫院的家長尤為重要。家長能藉此知道雙方都收到準確的訊息。
- 所有教材都要求索取兩份副本，這樣雙方家長都獲得同樣的資訊。
- 定出一個家庭溝通計劃，確保孩子不論身在那一方的住所，雙方也能互通重要的醫療資訊。
- 如果您或您的前任再婚，請記住讓現任伴侶也參與學習過程，因為他們也需在家中照顧孩子。
- 如果您注意到患癌子女出現變化、其他子女出現變化或您跟前任難以合作，請跟醫護小組成員商量。

癌症對兄弟姐妹的影響

患癌子女的兄弟姐妹可能會有許多不同的感受和反應，很多時候，他們的需要跟患者的需要相似。他們可能會感到不安、害怕和不確定日後會發生什麼事，可能害怕癌症這個詞和擔心死亡。無論他們年齡多大，都會感覺到家庭生活起了變化。

其他孩子可能會為其生病的兄弟姐妹感到悲傷和擔心，但同時也可能產生一些怨恨或憤怒情緒，因爸媽把所有時間都花在患病子女身上，所有話題都是圍繞著患者，朋友和家人都給患者送禮物和金錢，家中其他孩子（尤其是較年幼的弟妹）可能因此而嫉妒。患者的兄弟姐妹也可能很容易感到悲傷和哭泣，且他們很多時都有自己的問題，例如抑鬱、睡眠困難、身體不適或學校問題。



如何協助患者的兄弟姐妹

以下建議可能有助其他子女應對患者情況：

- 試跟其他子女享受獨處時間，一起做他們感興趣的事情。
- 讓其他子女知道您仍然很愛他們，他們對您仍是很重要的。
- 向他們解釋患者的診斷、治療和可能要承受的副作用。您將根據他們的年齡和理解能力來決定解釋些什麼，並向他們保證癌症是不會傳染的，那癌症也不是因他們而起。
- 帶其他子女一起前往醫院，能有助他們感到自己也在參與病童的護理和治療，從而減少他們的恐懼，加強與病童的親密關係。
- 可以的話，請一位有愛心的朋友或親戚留在您家陪伴孩子，而不是將孩子送往其他地方。
- 讓孩子幫忙做家務。他們會覺得家中需要自己，亦可以做您的好幫手。
- 與孩子的老師商量。老師可以為孩子提供支援，並讓您知道孩子在學校有沒有任何問題。
- 向醫護團隊成員（例如兒童生活專家、社工、心理學家或兒童精神科醫生）尋求協助。

癌症對祖父母的影響

祖父母聽到孫兒患癌的消息會有各種不同的反應，就像您一樣，他們可能感到震驚和難以置信，可能會因為自己長壽而感到內疚，也可能覺得自己要對此負責，或擔心是家族因素讓癌症經某種方式傳給孫兒。祖父母也可能感到悲傷，不僅是為患癌的孫兒悲傷，也為其兒子或女兒悲傷。

祖父母可以對您和您的家人提供很大幫助。若他們身體健康且近在您身邊，可以到醫院幫手照顧孩子，讓您有機會稍作休息，也可以在您家中幫忙，給其他孩子所需要的關注、安慰和愛心。

祖父母也可以做聯絡人，向其他家庭成員提供資訊，可節省您花在電話或電郵上的時間。請祖父母出席醫療團隊的會議，有助他們了解孫兒的醫護計劃。



對患癌孩子的管教

從孩子確診患癌的那一刻起，正常的家庭生活就被打亂了。孩子成為家人和朋友關注的焦點，並經常收到許多禮物。雖然孩子可能身體不適，但收到禮物和關注也是開心的。慢慢地孩子可能慣於受到「特別」照顧，想繼續享有這些特殊待遇。

然而，當這些特別關注停止和生活回復正常時，家中常會遇到孩子的管教問題，而疾病本身也會影響到孩子的行為紀律，當身體不適時，孩子會表現得更不成熟和更依賴家人，而所有病童都會因疼痛和治療副作用而變得煩躁。許多藥物（如類固醇）也會令人心煩躁。面對這些行為變化，您可能很難知道怎樣才是對孩子行為的合理期望。

看到孩子受苦，許多家長都會感到無助和內疚，覺得需要特別遷就他們以作補償，這些感覺都是正常的，但對子女過於寬容卻會是個問題。孩子都期望且需要成年人給他們設定框架結構，定立規則和界限給孩子安全感。如果家長過於寬容，孩子或會覺得病情可能比自己所知的更嚴重，甚至想到已達無藥可救的地步。

決定為孩子設定規限時，請記住以下準則：

- 設立明確、一致且適合其年齡的規限。
- 根據孩子當前的狀況調整期望。在孩子身體不適時，要求他們每次都說「請」和「謝謝」也許是不合理的。
- 不要用打屁股來懲罰孩子，改用「暫停冷靜」(“time out”)或取消他們某些特權。
- 孩子做得好時要多加稱讚和關心他們。

資源

您的醫院、診所和社區可提供許多資源，幫助您的孩子和家人渡過這個時期。這些資源包括各類資訊、支援服務、經濟援助、住房和交通等。醫護團隊需要您告訴他們哪一類資源最幫到您，如果您或您的孩子有任何需要，請通知您的醫護團隊。

互聯網網站

互聯網可能會幫到您，但兒童腫瘤學組織、您的醫護團隊、醫院或診所不能保證這些網站的內容是否準確。如對任何網站的內容有疑問，請向您的醫護團隊成員查詢。

以下網站提供有關兒童癌症和癌症相關資源的資訊：

兒童腫瘤學組織

www.childrensoncologygroup.org

兒童腫瘤學組織是一個由 200 多家醫院組成的網絡，是全球最大的兒科癌症研究機構，網址提供的資料包括有關診斷、治療、臨床試驗和應對癌症的訊息，也有為兒童、青少年和年輕成人癌症患者及其家人的跟進護理資訊。這些網上資料都是來自與兒童腫瘤學組織相關的醫護專業人員、家長和倖存者。

CURESEARCH

www.curesearch.org

CureSearch.org 是一個為患者、家屬及其支援網絡而設的網上資源，提供各種兒童癌症和相關研究試驗的最新資訊、各項測試、醫療程序和治療的定義和說明，以及在照顧癌症病童時家屬如何處理情緒問題的資訊。

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION (美國兒童癌症組織)

www.acco.org

美國兒童癌症組織是由癌症兒童的家長所創立，通過各區的分支機構和在國家層面，為癌症兒童和青少年及其家屬提供資訊、支援和爭取權益。

CARINGBRIDGE

www.caringbridge.org

CaringBridge 為遇到重大健康問題的病人提供免費的個人私人網站，讓患者和家人能藉此隨時向摯愛親友通報消息和接收鼓勵和支持的留言。

使用的家庭可以控制網站的隱私級別，包括選擇設置網站密碼或定立訪客名單。

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope 為那些因癌症治療而有不孕風險的人士提供有關生育選擇方案的資訊。

HOPE PORTAL

www.searchHOPE.org

這是由洛杉磯兒童醫院HOPE資源中心開發的網站，透過互聯網提供兒童癌症的資訊和服務，也提供其他網站的連結。使用者可在網站內按個人需要，根據疾病或病況和患者年齡組別作搜索設定。用者可以在此網站學習使用電腦或互聯網。

美國國家癌症研究所(NCI)

www.cancer.gov

這裡的癌症資訊是來自美國國家癌症研究所，此乃美國聯邦政府的首要癌症研究機構。

兒科血液和骨髓移植聯盟

www.pbmtc.org

兒科血液和骨髓移植聯盟為正在接受血液和骨髓移植的兒童和家庭提供資訊，它是由100多家醫院組成的網絡，為目前最大型專門研究兒科血液和骨髓移植的機構。

欲知更多有關您所屬地區的各项資源，請諮詢您的醫護團隊。

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

治療結束後

治療結束後： 下一步是怎樣？



大多數家庭都渴望孩子的癌症治療能早日結束，但當這一天到來時，他們卻可能百感交雜。面對治療即將結束，您或會惴惴不安，奇怪自己感受不到預期的喜悅。當拯救生命的化療程序終止，感到擔憂和焦慮是常見的反應，因為治療代表著正在致力對抗癌症，而結束治療則會引發癌症有可能復發的憂慮，也意味著再沒有熟悉的例行治療，再不能隨時聯絡到富經驗的醫護人員，而須開始另一個全新、充滿未知數的護理階段。

此刻您要知道，大多數兒童和年輕人的癌症都不會復發。我們相信知識就是力量，希望通過解答人們常問的問題，令您能更安心地邁向下一個癌症護理階段。

停止治療後的第一個月

孩子的治療結束後，您可能對孩子不用再服用治療期間所用的抗癌藥感到有點奇怪，往後的覆診次數也變得越來越少、相隔越來越遠，也會令您感到怪怪的。除此之外，您不會見到有太多即時改變，因為血細胞指數需要數星期才能恢復正常，免疫系統也需數個月才復原。

孩子還需要服用BACTRIM™ (SEPTA®)嗎？

需要。如果孩子一直有服用Bactrim™ (Septra®)，治療結束後還需每週服用兩至三天，為期數個月。

孩子發燒或生病時應怎麼辦？

治療結束後的最初幾星期，孩子的血細胞指數可能仍然偏低，身上仍裝有中央導管。如果孩子在此期間發燒，您需要聯絡治療中心，孩子或需到醫院接受抗生素治療。有關孩子生病時應怎辦，請與您的醫護團隊商量。

如果孩子曾暴露於水痘或帶狀疱疹，會怎麼樣？

如果孩子曾接觸水痘或帶狀疱疹患者，您應致電治療中心。孩子可能需要靠藥物來預防水痘病毒感染。如果在治療期間醫護人員曾告訴您孩子已有足夠免疫力對抗水痘，則在治療結束後即使曾暴露於相關病毒，也無需採取任何行動。

何時可以拔除中央導管？

大多數兒童在治療結束後不久就移除中央導管。請向孩子的醫護小組查詢孩子移除中央導管的合適時間。內置導管（如Port-a-Cath® 或 Medi-Port）通常須在醫療室或手術室取出，外置導管（如Hickman® 或 Broviac®）則通常在診所移除。拔除中央導管是一項小型外科手術，一般不會對兒童造成太大不適，即使有不適，也會在手術一兩天後消失。

拔除中央導管或人工血管座後，需驗血時怎麼辦？

移除了中央導管或人工血管座後，孩子將用針頭抽血。大多數孩子對靜脈穿刺（抽血）程序都沒有問題，但有時孩子可能因想到要刺針而顯得不安。您可以使用冰塊或麻醉藥膏或麻醉貼（例如EMLA® 藥膏）來麻醉落針處。護士將指導您在何處塗麻醉藥。如果在抽血方面遇上困難，兒童生活專家或可幫助孩子適應驗血程序。

有一點很重要，就是每次當孩子快要驗血時，您都不能隱瞞實情，否則會減低孩子對您的信任，但同時也沒必要在驗血前幾星期就老說著驗血的事情。大部份的兒童生活專家建議只需給孩子短時間處理這訊息便可，他們也可以為您提供其他建議和方法，協助孩子更易應付到抽血過程。

為何孩子仍然感到疲倦？

孩子在完成治療後感到疲勞是常見情況，因為身體是需要時間重新恢復體力和耐力的。大多數家長發覺孩子可能需要幾個月時間才能回復體力。

孩子需隔多久返回醫院一次？

孩子完成治療後一般都到診所覆診。大多數接受白血病治療的兒童需每月到診所覆診一次，以檢查在過去一個月的進展，做身體檢查和查看血細胞指數。在治療停止後，一般在第一年都是繼續每月覆診一次。接受實體腫瘤治療的兒童，可能會相隔更長時間才覆診一次。醫護團隊給您的建議以及您的診所或醫院的政策可能略有不同。

覆診時會做什麼？

第一年覆診的主要目的是確保癌症沒有復發，並開始考慮癌症後生活上的過渡安排。孩子通常會進行全血細胞計數測試，以確保治療後骨髓恢復良好，也可能會做其他驗血測試，以評估其他器官（如肝臟、腎臟等）的健康狀況。醫護人員會為孩子做一般的全身檢查，包括詢問孩子的近況和做身體檢查。

接受實體腫瘤治療的兒童將定期做掃描檢查，以確保體內沒有癌細胞。需隔多久進行一次CT掃描、MRI磁力共振掃描和其他測試，乃視乎癌症的類型和治療計劃而定。首次覆診時，醫護人員通常會給您一份列有覆診時間和掃描預約的時間表或日曆。

如果我不想慶祝，可以不慶祝嗎？

家長和患者會發現，親友往往會因為患者結束治療而感到萬分高興。他們可能對您們展露燦爛的笑容，告訴您孩子看來有多好，並可能對您說：「孩子完成化療了，實在太好了！」

對許多家庭來說，這確是個值得慶祝的時候，但這未必適合所有家庭。您的孩子和家人才剛完成治療，能跨過這巨大挑戰無疑是一項成就，但慶祝活動也可以是低調的，例如原本要去診所看病的日子，現在可以改到公園走走；有些家庭選擇在家中

開派對或在學校慶祝；有些家庭則計劃去渡假，把注意力放在開心的事情上，另外亦有其他家長的反應相對較為謹慎，因為他們對未來仍憂心忡忡。縱使面前仍有很多挑戰，但您和孩子已撐過了數週、數月甚至數年的治療，這已是一件很了不起的事情，是一個重要的里程碑，請在此為之前的努力給自己一個肯定，無論您和孩子此刻選擇做什麼都是適當的。

停止治療後的第二至第六個月

停止治療數星期後，大多數兒童的血細胞指數已回復正常，血小板、紅血球和白血球指數偏低的併發症亦減少。免疫系統在逐漸恢復，但尚未回復正常。

各人都去了哪兒？

在積極治療期間，患者和家屬都定期在醫院見到醫護人員和其他家長。醫護團隊會告訴您孩子做得好讓您安心，也可以隨時解答您的問題和疑慮，您也可以從其他病童的家長口中得知一些助您放心的資訊。但當治療結束後，您跟這些支援人士的聯繫便減少了。

家長有時會覺得，即使那些在治療期間好像很了解自己處境的人，現在也不能經常聯絡得到；青少年可能會覺得許多朋友都離他們而去。在這個時期，是特別難找到知音人，能夠明白自己在治療結束後所面對的壓力和恐懼。

向親友解釋一下您的情況，或給他們看這本手冊，可能有助他們明白您此刻心中仍有顧慮和擔憂，從而更明白您的感受。有些家長通過參加網上的家長小組來建立新的支援系統，或通過電郵跟其他在醫院認識的家庭保持聯繫。

孩子發燒或生病時應怎麼辦？

請向孩子的醫護人員查詢，以定出孩子在發燒和有輕微疾病時的處理方法。若孩子的血細胞指數已回復正常，且已拔除中央導管或人工血管座，他們可能建議您們先去看您的家庭醫生或兒科醫生，由該醫生決定孩子是否需要去醫院。

如果孩子曾暴露於水痘、帶狀疱疹或其他傳染病，會怎麼樣？

在治療完成後的六個月內，孩子的免疫力將是偏低的；對於接受過造血幹細胞移植的兒童來說，時間可能更長。若孩子以前在接觸過水痘或帶狀疱疹後需要服用額外的藥物，則他們在此期間也需要服用這些藥物。

孩子還需要服用BACTRIM™ (SEPTA®) 嗎？

您的醫護團隊可能會在孩子停止治療的 3 至 6 個月後停用這種藥物。

孩子可以參加體育課和游泳嗎？

一旦孩子移除了中央導管或人工血管座，且該部位已經癒合，游泳是沒有問題的。運動對健康很重要，除非孩子因某些特定原因不能做運動，否則應鼓勵孩子**每天都**運動。請諮詢您的醫護團隊，確保孩子在活動方面是否有限制。

孩子的頭髮會長回來嗎？

脫髮是某些化療藥物和 / 或電療的副作用。當癌症治療結束，頭髮通常都會再長回來，但頭髮的顏色或質地可能與癌症治療前略有不同（變得更曲、更厚或更薄）。在某些情況下，若孩子曾接受高劑量的放射線，例如用於治療腦腫瘤，放射位置的頭髮有可能不會再生。如有任何問題或疑慮，請向您的醫護團隊查詢。

為什麼我對返回診所感到焦慮？

返回診所接受檢查可能會令您心情緊張。有些家長表示，隨著預約日期越趨迫近，他們也變得越焦慮，但覆診完後又放鬆了很多，能暫時忘記疾病一事。大家要記住，在任何覆診中發現癌症復發的可能性是非常小的。

回診所覆診也可以構成其他壓力。在診所見到仍在接受治療的病童，可能會感到難受，因為您會聯想起自己孩子在接受治療時的艱難日子。回到診所，家長也可能聽到治療時認識的孩子的消息，如果是壞消息，家長自然也害怕這會發生在自己孩子身上。請記住，即使孩子有相同的診斷，但**每個孩子的病況卻是獨一無二的**。向您的醫護團隊說出您的疑慮可能會有幫助。

為何我仍然害怕癌症會復發？

家長常告訴我們，覺得治療結束就好像孩子失去了安全網，因為在治療期間，大家都是用盡一切辦法去抗癌。家長有時會覺得，如果能保證癌症不會復發，他們寧願孩子終生都接受低劑量的化療。

如果您常常擔心癌症可能復發，記住以下幾點可能會幫到您：

- 大多數的兒童癌症是不會復發的
- 孩子停止治療的時間越長，復發的機會就越少
- 對許多兒童來說，即使癌症復發，治療仍是會成功的

兄弟姐妹又如何呢？

跟家長一樣，病童的兄弟姐妹也會在治療結束後的一段時間，仍繼續擔心病童的健康。許多孩子也會意識到，即使治療已結束，家長仍然是比較關注生病的孩子，因此家長須不時讓其他孩子知道，爸媽給他們的愛是同等的。隨著孩子漸長，家長很可能需更詳細地解釋有關的疾病，並讓他們知道其患癌風險不會增加。

生活何時才能回復正常？

當然，生活將不會完全返回孩子生病前的模樣，但大多數家長都認為家庭將會逐漸進入「新常態」。對於一些家長來說，重返工作崗位是他們向前的一大步。如果您自孩子生病以來沒有見過同事，那麼面對他們的反應可能是一個挑戰。有些家長覺得在正式上班前先到工作地點探班或跟同事見見面，可有助他們提前處理好自己和他人的反應。

如何處理管教／行為問題？

重新執行家中以往的規矩，是回復「新常態」的一部分。孩子生病時，有時是很難守住某些家庭規矩的，但家長堅持孩子保持良好行為，能向生病的孩子和其他孩子發出一個非常正面的訊息，就是家庭正逐漸回復正常的規程和期望，將有助一家人記住大家在癌症後的生活是有未來的。

孩子的上學情況會是怎樣？

大多數癌症兒童在治療期間都繼續上學。治療結束後，讓班上同學知道或只讓孩子的密友知道這個消息都是適當的做法。至於因治療或副作用關係而錯過了大部份上學時間的兒童，可能需要時間來重新適應。孩子可能會對重返校園感到焦慮或擔憂，可能

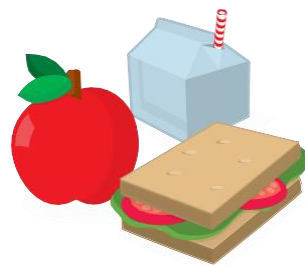


會哭，或以反社會行為或發脾氣來表達他們的挫敗感。如果孩子有這些問題，請跟他們的老師商量。您可能也想向學校的輔導員、心理學家或社工或醫院的學校專家尋求協助。

許多孩子發現回到校園是一件不容易的事，尤其當他們的身體起了變化時，而脫髮和體重的改變是常見的問題。如果孩子對重返校園感到擔憂，請告訴您的醫護團隊，孩子生活專家、社工、心理學家或護士或能提供協助。如果孩子在做功課方面遇到問題，請尋求額外協助。美國有兩項法例是協助接受癌症治療的兒童在學校獲得所需的服務，包括為他們制定個人教育計劃(IEP)。這兩條法例分別為IDEA（殘疾人士教育法）和復康法第504條。請跟您的醫護團隊商量，了解這些法例或您所在國家的法例如何適用於您的孩子身上。

飲食方面呢？

癌症治療可能影響到孩子的營養和飲食。如果孩子曾接受類固醇藥物治療，可能因此習慣了喜歡偏鹹和不健康的食物而增加了過多的體重。治療引起的口腔潰瘍、噁心或腹瀉，則可能令病童體重減輕和討厭某些食物（避免吃某些食物）。此階段的目標，應是讓孩子逐步恢復健康正常的飲食，停止治療期間所吃的高熱量零食和高鈉食品，鼓勵孩子每天都在所有食物組別中選吃不同種類食物。對於偏瘦的孩子，家長須謹記切勿衝動給他們高熱量但沒有營養的食品。您的臨床營養師能給您一些餐食建議和教您如何計劃餐單。健康的飲食包括均衡的蛋白質、碳水化合物、脂肪、維他命和礦物質，對孩子身體的成長、復原和機能都十分重要。當然，這也是全家人最佳的飲食習慣！



維他命補充劑和非處方藥物方面呢？

維他命補充劑不能替代良好的飲食習慣，但對於不能吸收某類食物（如牛奶）或有某種營養（如維他命D）不足的兒童是有幫助的。有些醫護人員會建議孩子每天服用多種維他命，請向您的醫護人員查詢如何適當使用維他命。健康的飲食，加上在有醫療需要時服用補充劑，能確保兒童和青少年吸收到身體所需的各種營養素和維他命，有助保持身體健康和運作正常。

在治療結束後的首 6 個月內，請在服用以下藥物前先諮詢您的醫護人員：

- 任何成藥或其他非處方藥物
- 草藥

停止治療後的第六至第十二個月

多數孩子在此時的血細胞指數都已屬正常，而過了第一年後，他們的免疫系統一般也已回復正常。接受過造血幹細胞移植的患者，免疫系統可能需要更長時間才能回復正常。

孩子發燒或生病時我該怎麼辦？

停止治療 6 個月後，孩子發燒和有輕微疾病時的處理方法，一般與處理其他孩子無異。這可能是採取舒適護理措施，例如讓孩子臥床休息和服用對乙酰氨基酚（如 Tylenol®）。如果發燒在華氏 101°或以上，或孩子看來病得很重，請帶孩子看兒科醫生。當孩子有喉嚨痛或頭痛時，即使這大有可能只是普通的兒科疾病，但家長也難免感到擔憂。對於曾接受癌症治療的兒童，家長在孩子患上輕微疾病時也可能感到很大壓力，因為他們已很難再以平常心去對待「普通」的兒童疾病，但重要的是要記住，所有孩子都會不時生病，只要好好休息和舒適護理便可恢復健康。

什麼症狀可能顯示是更嚴重的問題？

如果孩子出現以下情況，請聯繫您治療中心的醫護人員：

- 持續發燒超過華氏 101°
- 原因不明的瘀傷
- 清晨時份多次出現頭痛和／或嘔吐
- 淋巴腺脹大
- 精神狀態有變（意識混亂、過度嗜睡）
- 原因不明手臂或腿部無力
- 大便或小便習慣改變
- 身體任何部位出現原因不明的腫塊或凸起

如有任何問題或疑慮，請隨時聯繫您的醫護人員，他們能為您解答問題、提供建議和釋除您的疑慮。

孩子有沒有不應該做的事情？

儘管癌症或治療可能為某些孩子帶來持續性的影響，令他們未必能做回治療前可做的所有事情，但只要孩子覺得可以，我們也鼓勵他們盡快恢復正常活動。視乎孩子的治療而定，他／她可以參與的活動也許會有一些限制，例如有些醫護人員不鼓勵曾接受高劑量蒽環類化療藥物（如doxorubicin 多柔比星或daunorubicin柔紅黴素）的患者提舉重物。請跟您的醫護人員商量孩子是否有特定的活動限制。

接種疫苗方面呢？

使用常規劑量的化療（不是用於造血幹細胞移植的劑量）通常不會破壞患者在癌症前接種疫苗原有的免疫力，這表示患者一般是不需要重新接種之前已接種的疫苗。您的醫護人員可能會為孩子進行測試，看看是否需要接種任何加強劑。在治療期間，許多兒童（尤其幼兒）的常規疫苗接種計劃或會受到影響，但他們大都能在治療結束後的6至12個月內開始補打任何錯過了疫苗。您的醫護人員將跟您商量孩子何時可以再次接種疫苗。

誰是我最佳的支援人員？

有些人認為治療結束是一個好開始，因為他們需要的支援少了很多，但有些人卻會為此感到不安。在此期間，您和伴侶或配偶（或值得信賴的支援人士）之間的溝通極為重要，因為在癌症治療結束後，您們仍需繼續互相傾訴大家的感受、恐懼、表達對彼此的欣賞和分享資訊。

沉默會讓您覺得與伴侶和摯愛的人疏離。通過分享感受和資訊，您們得以保持聯繫，也能有助一起做出各種決定。請跟您親近的人保持聯繫，因為您可以坦誠地向他們表達自己的感受，與他人交談也能令您的思維更加清晰。您在治療期間遇過的工作人員，將很明白家長和年輕人在治療結束時所面對的困難，因此當您需要額外支援時，不妨找他們傾談一下。有些治療中心設有家長支援小組，即使他們沒有提供這類服務，您可能也可在所住區內找到其他癌症支援小組。請向孩子的醫護團隊查詢您所住地區有什麼支援服務。本節末段所列出的機構組織，可助您認識區內的輔導服務，而您的主要醫護人員亦可能可以為您提供支援、建議和指引。

遇到那些令我想起孩子確診或治療結束的情境，我該如何面對？

在孩子確診患癌或治療結束的週年日子，您可能會感觸良多，許多家長可能感到又悲又喜。隨著時間過去，不少家長都可以在這兩者之間取得平衡，一方面很感恩孩子現在已沒有癌症，一方面又難免為之前因病錯過的事物而難過。有些家庭則須接受那些種種缺失，特別是癌症治療對孩子造成長期影響的家庭。

停止治療後的第一年及以後日子

對許多家庭來說，「治療結束一週年」是重要的時刻，因為血細胞指數和免疫系統均已回復正常，該長回來的頭髮也都長回來，而孩子一般也有更多體力和精神，可能正在「追回」之前因病而拖慢的成長步伐。這時，許多孩子身上已看不到任何接受過癌症治療的痕跡，但對某些孩子來說，癌症治療對身體所造成的長期影響，在此時卻可能變得明顯。

為何仍需返回診所覆診？

在治療結束後的第二年，到診所覆診的重點將略有不同。醫護團隊將繼續監測孩子的身體狀況，但覆診時間將相隔較遠。孩子可能需要接受驗血和掃描檢查，以確定癌症經已消失。醫護團隊亦將集中協助孩子回復至良好的健康狀態。請跟您的醫護人員商量孩子的特定跟進計劃。在 2 至 5 年後，孩子的醫護服務可能會轉由醫院的長期跟進診所處理。

我應該如何跟孩子談此病？

隨著孩子成長，他們需要知道更多有關其疾病和治療的資訊。幼童很多時會因為太年幼而記不起治療期間的情況，而家長有時會因為不想引起孩子的焦慮，而想選擇不告訴他們更多疾病的資訊。其實孩子對自己患病一事的認知，往往超出成年人對他們的預期，許多孩子會從哥哥姐姐、親戚或朋友的對話中知道有關自己的疾病，但以這種途徑了解疾病，他們只能略知一二，反而會更加憂慮。如果孩子不能與家長傾訴他們的感受、擔憂和提出問題，會感到更加恐懼。

如果您之前從未向孩子提過癌症，孩子可能覺得難以向您提出有關癌症的問題。跟孩子坦誠對話，您是在鼓勵他／她同樣坦誠地說出自己對癌症的想法，讓您有機會糾正任何誤解，令孩子更加放心。孩子若能與家長坦誠溝通，便會明白為何在身體健康時仍需來診所覆診。

為何孩子好像遇上學業困難？

對某些兒童來說，治療期間因精神欠佳和長期缺課，有可能會影響其智力發展。用來控制或預防腦部疾病的治療，也有機會影響其記憶力和學習能力。患有腦腫瘤的兒童所接受的治療，較有可能影響到他們的學習和記憶力。如果您的孩子是接受這類治療，請通知老師、校長和學校輔導員。

有些家長和老師指出，曾接受中樞神經系統治療的兒童可能難以集中精神。大腦是一個非常複雜的結構，在童年、青春期和成年早期整個階段都在生長和發展。神經心理學測試檢查可能有助識別孩子在學習方面的弱點和優勢，有助學校據此為孩子提供額外支援，助孩子充分發揮學習潛能。

治療結束後，可能經多年時間才發現孩子在學習上遇到困難。如有任何學業困難，都應與醫護團隊、學校心理學家或重返校園專家及校方商量。

以下情況有時會增加孩子出現學習問題的風險：

- 確診癌症前已有學習問題
- 經常或長期缺課
- 治療影響了聽力或視力
- 治療導致身體活動受到限制
- 對腦部和脊髓的治療，包括電療、某類靜脈化療和脊髓鞘內化療（直接注入脊柱的化療）

如何幫助孩子保持健康體重？

兒童癌症和治療對每個孩子的食慾和身體活動都有不同的影響。我們的目標是幫助孩子保持身體健康，使他們可以好好學習、遊戲或工作。有些孩子持續有營養問題和難以保持健康體重，而多數孩子在治療結束後很快便開始體重增加，家長對此也感到開心，但有些孩子的增磅速度卻並不健康。如果孩子有任何體重或營養問題，請跟您的醫護團隊商量，您也可以約見營養師尋求意見。

現在是對飲食和運動作出健康選擇的好時機。健康的飲食和體能運動對接受過癌症治療的兒童有很多好處。

這包括：

- 幫助因癌症和治療而受損害的組織和器官癒合
- 增強孩子的體力和精神
- 降低成年後患上某類成人癌症和其他疾病的風險
- 降低癌症治療造成某些長期併發症的風險
- 減少精神壓力，促進身心健康

均衡健康的飲食包括以下建議的食物組別：

- 麵包、全穀食物和麥片
- 生果
- 蔬菜
- 牛奶和奶類產品
- 肉類、魚類、家禽和堅果

健康的飲食必須結合體能活動。一般來說，健康的生活方式包括不吸煙、吃低脂肪和高纖維的食物、定期運動和避免過量飲酒。

孩子外出時需要做什麼特別預防措施嗎？

應鼓勵兒童和青少年在日常生活中融入一些戶外體能活動。即使在陰天或陰霾日子，也要保護外露皮膚免被曬傷。

- 穿上防曬衣物及使用高SPF值（35或以上）的防曬霜
- 沙、雪、混凝土、水和高海拔地區都會增加曬傷風險，身處以上環境時須加倍小心保護皮膚
- 勸告孩子不要曬黑皮膚；避免使用曬黑房
- 避免於早上十時至下午二時陽光最猛烈的時份進行戶外活動
- 計劃在早上或下午較晚時份進行戶外活動
- 在戶外時（尤其游泳時）須每隔幾小時重新塗抹防曬霜一次

如果孩子做了造血幹細胞移植，該怎麼辦？

我們希望這裡的資訊可以幫助接受各種癌症治療的兒童和他們的家屬，但對於接受了造血幹細胞移植的兒童，他們的康復情況有某些部分會有所不同。

完成造血幹細胞移植後，患者需要更長時間才能完全恢復免疫力。每個孩子所需的時間都不同，那取決於：

- 孩子接受的移植類型（例如捐贈者是其近親家屬或是無血緣關係的）
- 新骨髓需時多久才開始工作
- 孩子是否須額外服用免疫抑制藥物
- 孩子是否患上移植抗宿主病

在接受造血幹細胞移植前，其中一項準備工作是患者須接受全身放射線照射，這程序亦可能構成一些在治療結束後才出現的副作用。

由於這種治療的強度很高和需要較長的復原期，因此孩子可能會有一段長時間繼續由移植小組跟進。移植小組人員能告訴您孩子何時可以安全地做回正常活動，也會讓您知道孩子何時到其腫瘤科主診醫生覆診，或是到長期跟進診所接受護理。

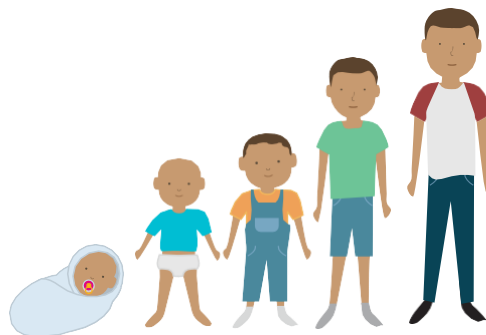
以後永遠都要覆診嗎？

跟進時間要多長，是視乎孩子所接受的治療和有沒有任何持續性影響而定。兒童腫瘤學組織建議，兒童癌症倖存者在之後的成長以至成年，都要持續監察身體狀況。目前的覆診建議是基於現知最新的醫學知識來決定，日後可能有變。測試檢查可能包括驗血和其他醫療程序。您的醫護人員將跟您談談孩子需要做的測試檢查和覆診安排。

什麼是過渡？

從一個情況或地方轉移到另一個情況或地方的過程稱為過渡。在兒童癌症中，過渡是指孩子在接受治療期間由兒童腫瘤科提供醫護服務，轉為以兒童癌症倖存者身份由長期跟進診所或主要醫護人員跟進。

每個癌症中心的長期跟進護理服務各不相同。在某些中心，可能是指在治療結束 2 至 5 年或更長時間後轉由另一位醫護人員或不同的診所或醫院跟進，但其他癌症中心則會是繼續無



限期地為患者提供護理，還有一些是專為已成年的兒童癌症倖存者服務。您的醫護人員將跟您商量孩子日後的過渡情況，並確保任何形式的過渡都盡量順利進行。

您和您的醫護人員可以通過以下方式協助孩子做好過渡準備：

- 鼓勵孩子認識自己的癌症和所接受的治療
- 解釋為何需要覆診
- 鼓勵孩子發問

我們希望以上的資料能解答到家長經常提出的問題。當您到診所覆診時，醫護人員將就以上問題跟您再詳細討論。

癌症治療結束後能幫到您的機構

兒童腫瘤學組織

www.childrensoncologygroup.org

在網上提供有關兒童、青少年和年輕成年人癌症的資訊，包括有關後續護理的資訊，內容由兒童腫瘤學組織的多位專家撰寫。這個由 200 多家醫院組成的網絡是全球最大的兒科癌症研究機構。

CURESEARCH

www.curesearch.org

CureSearch.org 為患者、其家屬和支援系統提供網上資源。網站提供有關各類兒童癌症和相關研究試驗的最新資訊，列出研究試驗、醫療程序和治療的定義和說明，並提供有用資訊協助患者家屬處理他們在照顧癌症兒童時所面對的情緒問題。

兒童腫瘤學組織長期跟進指引

www.survivorshipguidelines.org

由兒童腫瘤學組織多名專家提供兒童癌症後如何保持健康的資訊，並列出長期跟進護理服務的指引。

美國兒童癌症組織

www.acco.org

美國兒童癌症組織由癌症兒童的家長創立，通過各地區的附屬機構和在國家層面為癌症兒童和青少年及兒童癌症倖存者提供資訊、支援和爭取權益。

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope協助因癌症治療而面臨不孕風險的癌症患者和倖存者，向他們提供有關各項生育選擇的資訊。

SURVIVING AND MOVING FORWARD: THE SAMFUND（倖存向前基金）

www.thesamfund.org

通過發放助學金和獎學金提供經濟支援，協助年輕成人癌症倖存者（17-35 歲）支付學費或其他治療後的過渡開支，以助他們達成個人目標和職業目標

欲知更多有關兒童癌症和相關治療的資訊，請瀏覽：WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

詞彙表

詞彙表

兒童癌症有其特有的複雜詞彙。這份詞彙表解釋一些您在不同癌症階段中很可能遇到的術語，部分內容由美國癌症研究所、CureSearch和Teens Living With Cancer（與癌共存的青少年）的網站提供。未有在此列出定義的詞彙，請參閱 www.cancer.gov/dictionary。

A

ABDOMEN（腹部）

(AB-doh-men)

位於胸部和骨盆之間的身體部位，包含胃部（連食道的下部）、小腸和大腸、肝臟、膽囊、脾臟、胰腺和膀胱。

ABSOLUTE NEUTROPHIL COUNT (ANC)（絕對中性粒細胞指數）(ANC)

(AB-suh-loot NOO-tro-fil count)

白血球總數中分段中性粒細胞(polys)和中性粒細胞帶(bands)所佔的百分比。如果您的ANC低過 1,000，您會更容易有感染。

ALOPECIA（脫髮）

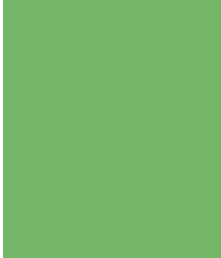
(al-oh-PEE-shuh)

脫髮通常是化療或頭部接受電療的後果。在多數情況下，頭髮在治療結束後會長回來。

ANEMIA（貧血）

(uh-NEE-mee-uh)

紅血球指數低，您會感到疲勞和呼吸急促。有多種病況和疾病可以導致貧血。



ANESTHESIOLOGIST (麻醉師)

(A-nes-THEE-zee-AH-loh-jist)

透過給予藥物或其他物質以阻止疼痛感覺及／或讓病人（尤其在手術期間）入睡的專科醫生。見第124頁「局部麻醉」和第136頁「鎮靜劑」。

ANTIBIOTIC (抗生素)

(AN-tee-by-AH-tik)

用來殺死引致感染的生物體的藥物。由於某些癌症治療會降低身體抵抗感染的能力，因此可能使用抗生素來治療或預防這些感染。

ANTIEMETIC (止嘔藥)

(AN-tee-eh-MEH-tik)

一種預防或緩解噁心和嘔吐的藥物。噁心和嘔吐是化療常見的副作用。

ANTIFUNGAL (抗真菌藥)

(AN-tee-FUN-gul)

一種殺死真菌的藥物。真菌是引起感染的生物。接受癌症治療的兒童特別容易受到真菌感染。

AUDIOGRAM (聽力圖)

(AW-dee-oh-gram)

用於評估聽力的診斷測試。

AUTOLOGOUS HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT (自體造血幹細胞移植)

(aw-TALL-oh-gus hee-MAH-toh-poy-EH-tik stem cell transplant)

用自己身體的幹細胞進行造血幹細胞移植。
見第119頁「造血幹細胞移植」。

B

BACTERIA（細菌）

(bak-TEER-ee-uh)

那些可能只在顯微鏡下才看到的生物體的統稱。一般來說，這些生物體大多是無害的，但當身體抵抗力下降時，它們可以引起感染。

BANDS（帶，即中性粒細胞帶）

年輕的白血球，肩負保護身體免受感染的重責。

BENIGN（良性）

(beh-NINE)

不是惡性或癌性的。良性腫瘤可能會變大，但不會擴散到身體其他部位。良性又稱為非惡性。

BIOPSY（活組織檢查）

(BY-op-see)

取出組織樣本以查看是否存在癌細胞，從而決定明確的診斷。活組織檢查有幾個種類。

BLAST CELLS（芽細胞）

最早形成的骨髓細胞。在急性白血病中，芽細胞異常形成並大量積聚。

BLOOD（血液）

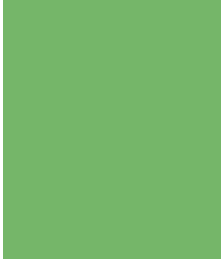
血液將氧氣和養份帶到身體組織，並帶走廢物。血液是由稱為血漿的液體部分和其他三種成份組成：紅血球、白血球和血小板。

BLOOD CHEMISTRIES（血液化學檢查）

檢查血液樣本以測量體內某些物質含量的醫療程序。血液化學檢查有助評估您的腎臟和肝臟功能。

BLOOD COUNT（血細胞計數）

用於評估血液中白血球、紅血球和血小板數量的實驗室研究，又稱CBC和全血細胞計數。



BLOOD TRANSFUSION (輸血)

(blood tranz-FYOO-zhun)

將紅血球或血小板輸注到血液中以補充失血或糾正貧血問題。

BLOOD TYPING AND CROSS MATCHING (血型 and 交叉配血)

在輸血前確保捐血者的血液與您的血液相容，因為不是所有人的血細胞都含有相同的因數。輸血前須先檢查捐血者和您的血液樣本中存在哪些因數，從而進行分型或分類。紅血球的四大類型或組別是A型、B型、AB型或O型，此外亦必須檢查如 Rh 因子等其他因數。

BONE MARROW (骨髓)

(bone MAYR-oh)

填充骨骼空腔和製造血細胞的海綿狀物質。為了確定骨髓的狀況，醫護人員可能從其中一塊髌骨採集少量骨髓樣本進行檢查。

見第 24-26 頁「骨髓穿刺和活組織切片檢查」。

BONE MARROW ASPIRATION AND BIOPSY (骨髓穿刺和活組織檢查)

(bone MAYR-oh AS-pih-RAY-shun and BY-op-see)

將針頭放入骨腔（通常是髌骨）以取出少量骨髓以供在顯微鏡下檢驗的醫療程序。

BONE MARROW TRANSPLANT (BMT) (骨髓移植)

見第 119 頁「造血幹細胞移植」。

BONE SCAN (骨骼掃描)

這是一種成像方法，能提供有關骨骼的重要資料，包括可能已擴散至骨骼的癌症位置。將低劑量放射性物質注入靜脈後拍照，查看放射線聚集位置以顯示異常情況。

BOWEL (腸道)

(BOW-ul)

腹內的長管狀器官，是消化過程完成部份。腸道分為小腸和大腸兩部份。

C

CANCER (癌症)

(KAN-ser)

癌症發生是當體內細胞開始失控地生長的時候。正常細胞是會自然生長、分裂和死亡，但癌細胞卻不會死亡，反而繼續生長並形成新的異常細胞。癌細胞往往會遊走至身體其他部位，在那裡生長並取代正常組織，這個過程稱為癌細胞轉移。癌細胞是因DNA受損而形成。DNA存在於每個細胞中，並指導其所有活動，當DNA受損時，身體通常能夠修復它，但癌細胞DNA的損傷卻無法修復。受破壞的DNA可以遺傳至下一代，這是遺傳性癌症的成因，而DNA很多時也會因為暴露於某些環境物質（例如吸煙）而受損。大部份的兒童癌症原因不明。癌症又稱惡性生長。

CATHETER (導管)

(KA-theh-ter)

將液體輸入或輸出身體的柔軟幼管，例如尿管。

CELL (細胞)

構成所有生物的基本單位。細胞通過分裂和形成新細胞（有絲分裂）來自我取代舊細胞。癌症破壞了控制新細胞形成和舊細胞死亡的過程。

CENTRAL NERVOUS SYSTEM (CNS) (中樞神經系統)

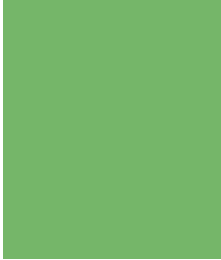
(SEN-trul NER-vus SIS-tem)

參閱大腦和脊髓部份。

CENTRAL VENOUS LINE (中央靜脈導管)

(SEN-trul VEE-nus line)

通過手術插入大靜脈（通常在頸部）的導管，方便以靜脈注射方式將液體、血液製品和藥物通過連接大靜脈的其他大血管輸入體內。中央靜脈導管有很多不同種類，有些是設有多個人工血管座或管腔的。導管設有多個血管座，便可以同時注入多於一種靜脈注射液。這類導管亦可以用來抽血。



CHEMOTHERAPY (化學治療)

(KEE-moh-THAYR-uh-pee)

使用化學藥劑或藥物破壞癌細胞。化療通常會連同手術或電療一起治療癌症。某些化療計劃包含不同階段：誘導性治療 – 密集式治療為求達至完全緩解；維持性治療 – 在完成第一步誘導性治療後施用藥物以維持緩解狀況。

CHRONIC (慢性)

(KRAH-nik)

在長時間內發展且進展緩慢的疾病過程。

CLINICAL (臨床)

(KLIH-nih-kul)

一般是有關對患者的觀察和治療。

CLINICAL TRIALS (臨床試驗)

(KLIH-nih-kul TRY-uls)

幫助我們更深入了解疾病的研究工作，例如疾病的成因和其最佳治療方法。

COLON (結腸)

(KOH-lun)

大腸。

COMPLEMENTARY THERAPY (補充療法)

(KOM-pleh-MEN-tuh-ree THAYR-uh-pee)

在常規療法以外額外使用的療法。一些補充療法可能有助紓緩某些癌症症狀、減輕常規癌症治療的副作用或提升患者的身心健康。然而，患者必須謹慎使用某些補充療法，因為它們可能與化療產生相互作用，降低化療成效。

COMPLETE BLOOD COUNT (CBC) (全血細胞計數)

檢查血液讓醫護人員能夠跟進您的病情，從而選用合適化療藥物的適當劑量。白血球指數(WBC)是指血液中每立方毫米存在的白血球（白細胞）數量；分類指數(Diff)是指血液中各類白血球的分佈情況，分佈值以百分比表示；血小板指數是血液中每立方毫米存在的血小板數量；血紅蛋白是將氧氣輸送到身體其他組織的物質，以其在血容量中每個單位的重量表示；血容比是指紅血球在全血中所佔的百分比。

CONSTIPATION (便秘)

(KAHN-stih-PAY-shun)

大便變得又硬又乾、難以排出和排便次數不多的情況。其他症狀可能包括排便時感到疼痛、腹脹、不適和不順。

CONSULTATION (諮詢)

(konsul-TAY-shun)

向專家尋求意見的正式過程。

CONTAGIOUS (具傳染性)

(kon-TAY-jus)

一種能夠從一人傳播到另一人的疾病。癌症是沒有傳染性的。

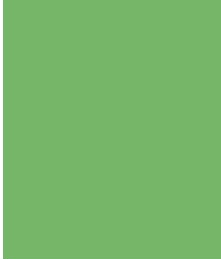
CONVULSION (抽搐)

(kon-VUL-shun)

肌肉在無法控制下突然收縮和痙攣。抽搐時往往也會令人失去知覺（昏倒），又稱癲癇發作。

CT SCAN (CT掃描)

從不同角度拍攝身體內部不同位置的一系列詳細圖片。這些圖片是由連接X光機的電腦製作，亦稱 CAT 掃描、電腦斷層掃描、電腦軸向斷層掃描和電腦化斷層掃描。



CULTURE (培養)

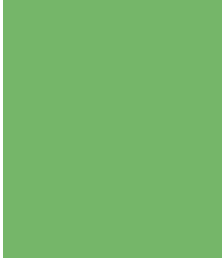
(KUL-cher)

這項醫療程序是使用血液、尿液、喉嚨分泌物或其他生物材料樣本來確定是什麼特定生物體導致感染。培養程序亦有助確定使用哪種抗生素或會最為有效。

CYTOGENETICS (細胞遺傳學)

(SY-toh-jeh-NEH-tix)

分析細胞染色體的數量和形狀的過程。



D

DEHYDRATION (脫水)

(dee-hy-DRAY-shun)

因體內水份流失過多所引致的狀況。嚴重的腹瀉或嘔吐會導致脫水。

DIAGNOSIS (診斷)

(DY-ug-NOH-sis)

根據各種跡象、症狀以及利用影像檢查程序和化驗結果來辨識疾病。

DIARRHEA (腹瀉)

(dy-uh-REE-uh)

頻繁排出稀爛和水樣的大便。

DIFFERENTIAL COUNT (分類指數)

(diff-fur-REN-shul count)

分類指數是指血液中各類白血球的分佈情況，又稱“diff.”。見第113頁「全血細胞計數」。



E

ECHOCARDIOGRAM (超聲心動圖)

(EH-koh-KAR-dee-AH-gram)

對著胸部利用穿透聲波以讀取心臟結構、位置和活動影像的方法。

ELECTROCARDIOGRAM(ECG OR EKG) (心電圖，簡稱ECG或EKG)

(ee-LEK-troh-KAR-dee-oh-gram)

通過測量心臟的電脈衝來評估心律和心臟肌肉功能的方法。

ELECTROLYTES (電解質)

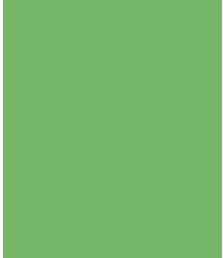
(ee-LEK-troh-lites)

是身體細胞適當環境所需的多種礦物質之統稱。常見的電解質包括鈣、鈉、鉀和氯化物。血液化學通常也包括電解質。

ERYTHROCYTE (紅細胞)

(eh-RITH-roh-site)

紅血球的另一個名稱。紅細胞將氧氣輸送到全身的細胞。



F

FEBRILE（發熱）

(FEH-brile)

發燒，體溫升高。

FELLOW（醫學專科培訓醫生）

已完成住院培訓的醫生，可能是完成了所有訓練的兒科醫生或內科醫生，目前再進修想成為其興趣領域中的次專科醫生。

FUNGI（真菌）

在您抵抗力降低時有時會引起嚴重感染的一組微生物。

G

GENERAL ANESTHETIC (全身麻醉藥)

(general A-nes-THEH-tik)

讓您在接受手術期間睡著以免感到痛楚的藥物。

GLAND (腺)

製造一種或多種物質（如賀爾蒙、消化液、汗液、眼淚、唾液或奶汁）的器官。內分泌腺將物質直接釋放到血液中；外分泌腺將物質釋放到體內或體外的管道或開口。

GRAFT VERSUS HOST DISEASE (移植物抗宿主病) (GVH或GVHD)

當捐贈者移植器官（通常是造血幹細胞）的免疫細胞攻擊受贈者的組織時所導致的情況。

GRANULOCYTE-COLONY STIMULATING FACTOR (顆粒性白血球集落刺激因子) (G-CSF)

(GRAN-yoo-loh-SITE-KAH-luh-nee-STIM-yoo-LAY-ting FAK-ter)

刺激骨髓中製造對抗感染的白血球（稱為中性粒細胞或顆粒細胞）的細胞生長因子，G-CSF在體內自然產生，但亦可通過注射增加數量，以減少或預防在化療後出現抗感染白血球指數偏低的情況（中性粒細胞減少症）。請參閱以下的「生長因子」。

GROWTH FACTOR (生長因子)

(grothe FAK-ter)

一種自然產生和令細胞生長和分裂的蛋白質。有些癌細胞產生過多生長因子，助長癌細胞快速生長；其他生長因子則有助正常細胞從化療副作用中修復過來；也有些生長因子是在實驗室中培育出來的，專供癌症治療時使用。請參閱上方的「顆粒性白血球集落刺激因子」。

H

HEMATOCRIT (血容比)

(hee-MAT-oh-krit)

紅血球在血液中所佔的比率。

HEMATOLOGIST (血液科醫生)

(HEE-muh-TAH-loh-jist)

專門研究血液和造血組織疾病的醫生。

HEMATOLOGY (血液學)

(HEE-muh-TAH-loh-jee)

對血液和造血器官的研究。

HEMATOLOGY/ONCOLOGY (血液學／腫瘤學) (HEM/ONC)

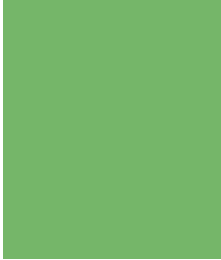
(HEE-muh-TAH-loh-jee/ on-KAH-loh-jee)

治療血液疾病、造血組織疾病和癌症的醫學科學分支。

HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT (造血幹細胞移植) (HSCT)

(hee-MAH-toh-poy-EH-tik stem cell transplant)

這是一種非常嚴格縝密的癌症療法，患者接受高劑量的化療及／或電療以摧毀癌細胞，同時亦破壞剩餘的骨髓，再注入新的骨髓或造血幹細胞，讓免疫系統得以再生。同種異體幹細胞移植是把來自另一個人（通常是具有相同組織類型的兄弟姐妹）的幹細胞移植給患者，這些幹細胞將成為患者的新骨髓並在之後開始產生血細胞。自體造血幹細胞移植是在您接受治療前，預先取出一些您自己的幹細胞或骨髓備用，其後再將之注回體內，重新注入的幹細胞將在數週後開始產生血細胞。臍帶血液移植是從新生兒的臍帶（幹細胞含量極高）中取出血液中的幹細胞供移植之用。



HEMOGLOBIN (血紅蛋白)

(HEE-moh-GLOH-bin)

紅血球中的帶氧物質。

HODGKIN LYMPHOMA (霍奇金淋巴瘤)

(HOJ-kin lim-FOH-muh)

一種影響淋巴系統和發生在淋巴結的癌症。它以首位發現這種癌症的醫生命名。

HYDRATION (水份)

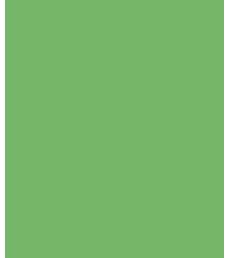
(hy-DRAY-shun)

界定體內水份的狀況，可能是脫水、水份充足或水份過多（水腫）。

HYPERALIMENTATION (靜脈輸入營養)

(HY-per-AL-ih-men-TAY-shun)

當您自己不能進食時，以靜脈注射方式提供所有必需的營養素、礦物質和維他命。亦稱為腸外營養、全腸外營養和TPN。




IMMUNE SYSTEM (免疫系統)

(ih-MYOON SIS-tem)

身體抵抗細菌或病毒等微生物感染並排斥移植組織或器官的複雜系統。免疫系統亦可能幫助身體對抗某些癌症。

IMMUNITY (免疫力)

(ih-MYOO-nih-tee)

身體對某個特定感染狀況或對某種癌症的防禦能力。

IMMUNIZATIONS (接種疫苗)

(IH-myoo-nih-ZAY-shuns)

幫助身體抵抗疾病而接種的疫苗。

IMMUNOSUPPRESSION (免疫抑制)

(IH-myoo-noh-suh-PREH-shun)

這是免疫系統反應不足的狀態。這情況可能在出生時已存在，也可能是因某些感染（例如人類免疫缺陷病毒或HIV）所致，或因某些癌症療法所致，例如使用殺死癌細胞（有細胞毒性）的藥物、放射線和造血幹細胞移植。

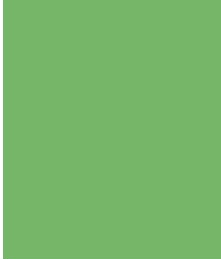
IMMUNOTHERAPY (免疫療法)

(IH-myoo-noh-THAYR-uh-pee)

增強或支援免疫系統的治療方法，使其對癌症等疾病有更佳的治疗反應。

IMPLANTABLE PORT (可植入式人工血管座)

一種植入式靜脈通路裝置，以提供一個可直接將液體、藥物或血液輸入靜脈的系統。整個裝置是通過做手術植入皮膚下，可以長時間使用。PORT-A-CATH 和 Mediport人工血管是其中的例子。



INCUBATION PERIOD (潛伏期)

(in-ku-BAY-shun period)

由接觸病菌起到初次出現病徵之間的時間。

INFECTION (感染)

(IN-FEK-SHUN)

產生疾病的生物（病菌）侵襲身體。病菌可能是細菌、病毒、酵母或真菌。視乎受到感染的位置，病菌可引起發燒和其他問題。當人體的自然防禦系統強健時，通常可以對抗病菌和預防感染。某些癌症治療會削弱身體的自然防禦系統。

INFORMED CONSENT (知情同意)

(in-FORMD kun-SENT)

在患者決定是否參與某項醫療程序或治療、臨床試驗或基因測試之前向他們提供相關重要事實資料的過程，此亦包括通知患者那些可能影響其是否繼續參與的最新資訊。知情同意包括有關該醫療程序、治療、試驗或基因測試可能涉及的風險、益處和限制的資訊。

INFUSION (輸液)

(in-FYOO-zhun)

將液體引入靜脈，亦稱靜脈輸液。

INJECTION (注射)

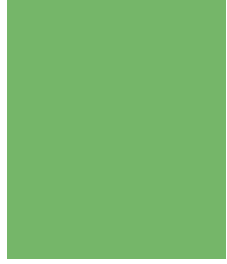
(in-JEK-shun)

通過針頭給予藥物。注射可以是肌肉注射、靜脈注射、皮下注射或鞘內注射。

INTRATHECAL (IT) (鞘內)

(IN-truh-THEE-kul)

覆蓋大腦和脊髓在組織薄層之間的充液空間。可以將藥物注入這些液體，也可以取出液體樣本進行測試檢查。鞘內化療可以殺死大腦和脊髓內的癌細胞。



INTRAVENOUS (靜脈注射) (I.V.)

(IN-truh-VEE-nus)

將藥物或液體直接注入靜脈內。

INVESTIGATIONAL DRUGS (研究藥物)

(in-VES-tih-GAY-shuh-nul drugs)

正在做臨床調查研究的藥物，以決定這些藥物對某些類型癌症的治療價值。

J

K

KIDNEY (腎臟)

(KID-nee)

位於腹部的一對器官，負責過濾某些人體廢物，並維持體內礦物質和水分適當平衡。



L

LEUKEMIA (白血病)

(loo-KEE-mee-uh)

始於造血組織（例如骨髓）的癌症，會導致產生大量的異常血細胞進入血液。

LEUKOCYTOSIS (白血球增多症)

(loo-ko-sigh-TOE-sis)

白血球的數量超出平常數量。

LIVER (肝臟)

是體內一個執行多項複雜功能和賴以維持生命的器官，其功能包括與消化系統有關的過程、製造某些蛋白質和清除體內多種廢物。

LOCAL ANESTHETIC (局部麻醉藥)

(local A-nes-THEH-tik)

令身體局部範圍不感疼痛的藥物。局部麻醉藥是不會導致您昏昏欲睡的。

LUMBAR PUNCTURE (腰椎穿刺) (LP)

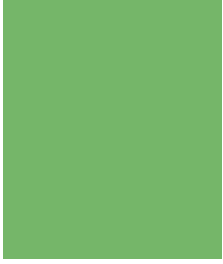
(LUM-bar PUNK-cher)

這個醫療程序是將幼針插入脊椎腔以抽取少量脊髓液，或經脊髓液將藥物注入中樞神經系統。如果您患上白血病、腦腫瘤或在大腦或脊髓附近出現某些其他癌症，可能會測試脊髓液以檢查是否存在癌細胞。亦稱脊椎穿刺。

LYMPH (淋巴)

(limf)

流經淋巴管、含淋巴細胞的透明液體。淋巴細胞在對抗感染方面非常重要，也可能有助對抗癌症。亦稱淋巴液。



LYMPH NODES (淋巴結)

(limf nodes)

防禦感染的一個重要身體部份。淋巴結過濾淋巴（淋巴液），並儲存淋巴細胞（白血球），處於淋巴管多個部位。在某些類型的癌症中，淋巴結會因為充滿了癌細胞而脹大。亦稱淋巴腺。

LYMPHATIC SYSTEM (淋巴系統)

(lim-FA-tik SIS-tem)

製造和儲存淋巴細胞（抵抗感染的細胞）的組織和器官（包括淋巴結、脾臟、胸腺和骨髓）以及輸送淋巴液的管道。整個淋巴系統是身體免疫系統的重要部份。入侵性的癌症有時會穿透淋巴管並擴散（轉移）到淋巴結。

LYMPHOCYTE (淋巴細胞)

(LIM-foh-site)

對免疫力和抵抗感染很重要的一種白血球。淋巴細胞的兩大主要類型是B淋巴細胞和T淋巴細胞。B淋巴細胞製造抗體，T淋巴細胞幫助殺死腫瘤細胞和幫助控制免疫反應。

LYMPHOMA (淋巴瘤)

(lim-FOH-muh)

這是淋巴系統的癌症。淋巴系統是由微細血管和淋巴結組成的全身網路。淋巴瘤主要分為霍奇金淋巴瘤和非霍奇金淋巴瘤兩大類。這兩種淋巴瘤的治療方法是非常不同的。



M

MAGNETIC RESONANCE IMAGING 磁力共振造影(MRI)

(mag-NEH-tik REH-zuh-nunts IH-muh-jing)

一種拍攝身體內部照片的方法。MRI不使用 X 光，而是使用強大磁力向身體傳輸無線電波，產生的影像呈現在電腦螢幕和底片上。像 X 光一樣，它不會對身體構成痛楚，但有些人身處MRI 機器內時或會感到不安。

MALIGNANT TUMOR (惡性腫瘤)

(muh-lig-nant TOO-mer)

可能入侵周圍組織或擴散（轉移）到身體遠處範圍的癌細胞腫塊。

METASTASIS (轉移)

(meh-TAS-tuh-sis)

癌細胞通過淋巴系統或血液擴散到身體遠處範圍。

MONITOR (監控／監測器)

(MAH-nih-ter)

監控是指定期觀察和檢查一個人的狀況，看看是否有任何變化。監測器是指一部用來記錄及／或顯示患者數據（例如心臟活動或呼吸情況）的裝置。

MONOCLONAL ANTIBODIES (單株抗體)

(MAH-noh-KLOH-nul AN-tee-BAH-dees)

這種抗體是在實驗室中製造，目標是以此找出名為抗原的特定物質。科學人員正在研究依附在化療藥物或放射性物質的單株抗體，希望藉此能找出癌細胞特有的抗原，從而可直接對準癌細胞提供治療，在不傷害健康組織的情況下殺死癌細胞。單株抗體亦有其他用途，例如協助找出癌細胞和將之分類。



MONOCYTE（單核細胞）

(MAH-noh-site)

一種年輕的白血球。

MRI

見第126頁「磁力共振造影」。

MUCOSITIS（黏液炎）

(Mew-koh-SIGH-tis)

黏膜發炎，例如口腔內部面層黏膜發炎。

MYELOSUPPRESSION（骨髓抑制）

(MY-loh-suh-PREH-shun)

因骨髓活動減少而導致血小板、紅血球和白血球下降。血小板是預防流血或停止流血的血細胞，紅血球負責將氧氣帶至全身，而白血球則有助預防感染。



N

NAUSEA (噁心)

(NAW-zee-ah)

好像快要嘔吐的感覺。噁心是某些類型癌症治療的副作用。

NEOPLASM (贅瘤)

(NEE-oh-PLA-zum)

由一個已變細胞開始的異常生長（腫瘤）；贅瘤可能是良性（不是癌症）或惡性的。癌症是惡性贅瘤。

NEPHROLOGIST (腎病醫生)

(neh-FRAH-loh-jist)

腎病的專科醫生。

NEUROLOGY (神經學)

(nur-AH-loh-jee)

處理神經系統的一門醫學分支。

NEUROSURGEON (神經外科醫生)

(NUR-oh-SER-jun)

為病人做手術治理神經系統疾病的專科醫生。

NEUTROPENIA (嗜中性白血球低下症)

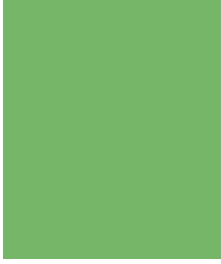
(new-troh-PEE-nee-uh)

在循環血液中嗜中性細胞（對抗感染的白血球）的數量比正常的數量低。

NEUTROPHILS (嗜中性細胞)

(NEW-troh-fils)

對抗細菌感染的白血球，亦稱顆粒細胞或分段中性粒細胞（polys或segs）。



NON-HODGKIN LYMPHOMA (非霍奇金淋巴瘤)

(non-HOJ-kin lim-FOH-muh)

一種淋巴系統的癌症。

NUCLEAR MEDICINE SCAN (核子醫學掃描)

(NEW-klee-er MEH-dih-sin SKAN)

將少量放射性物質（同位素）注入血液以找出大腦、肝臟或骨骼等體內器官生病位置的方法。同位素集結在某些器官中，利用一部特殊的照相機拍出器官影像，查看疾病所在位置。

NURSE PRACTITIONER (執業護士)

(Nurse prak-TIH-shuh-ner)

已接受額外的教育和培訓、懂得如何診斷和管理疾病的註冊護士；一般在工作時與醫生緊密合作。亦稱為資深執業護士、APN 和 NP。



ONCOLOGIST (腫瘤科醫生)

(on-KAH-loh-jist)

受過癌症診斷和治療專業訓練的醫生。兒科腫瘤科醫生是專治兒童癌症的醫生。

ONCOLOGY (腫瘤學)

(on-KAH-loh-jee)

與癌症的診斷和治療有關的醫學分支。

OPHTHALMOLOGIST (眼科醫生)

(OF-thul-MOL-oh-jist)

專治眼疾的醫生。

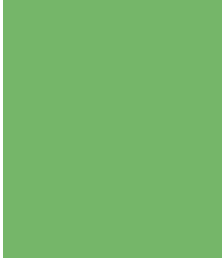
ORGAN (器官)

幾項結合在一起的組織，於體內執行一項或多種功能。

ORTHOPEDIC SURGEON (整形外科醫生)

(or-tho-pee-dik SER-jun)

專治骨骼疾病和損傷的外科醫生。



P

PATHOLOGY (病理學)

(puh-THAH-loh-jee)

通過檢查身體組織進行診斷的醫學分支。

PERIPHERAL (周邊)

(peh-RIH-feh-rul)

靠近表面；遠方的。周邊神經是雙臂和雙腿的神經；一般是用周邊靜脈進行靜脈注射。

PETECHIAE (瘀點)

(peh-TEH-kee-a)

皮下的小血管出現細微局部出血。這通常是因血小板不足所致，當血小板指數回升後，血點便會完全消失。

PHARMACOLOGY (藥理學)

(FAR-muh-KAH-loh-jee)

對藥物和藥物於全身各部的吸收、分佈和排出情況的研究。

PHERESIS (分離術)

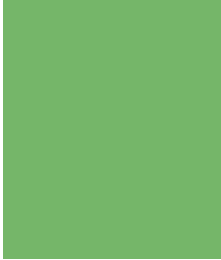
(fer-E-sis)

一種特別的血液收集方法，只需收取血液中一種成份，亦稱單採術。

PHYSICIAN ASSISTANT (醫生助理)

(fih-ZIH-shun uh-SIS-tunt)

經培訓後協助醫生安排和提供醫護服務的人員。



PLASMA (血漿)

(PLAZ-muh)

血液中血細胞懸浮其中的液體部分，含有許多正常身體功能所需的蛋白質和礦物質。

PLATELET (血小板)

(PLATE-let)

受傷後堵塞血管穿孔的血液部份。化療會導致血小板指數下降，這情況稱為血小板減少症，令患者有出血過多的風險。

PLEURAL EFFUSION (胸腔積液)

(PLOOR-ul eh-FYOO-zhun)

肺部和胸壁之間的空間有液體。

PNEUMONIA (肺炎)

(noo-MOH-nyuh)

肺部感染。

POLYS (分段中性粒細胞)

對抵抗細菌感染很重要的一組白血球。分段中性粒細胞指數少於1,000，表示保護性低於正常水平，有很大感染風險。亦稱中性粒細胞或髣粒細胞。

POST-OP (手術後)

完成手術之後。

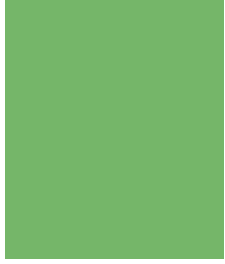
POTASSIUM (鉀)

(po-TASS-ee-um)

正常在血液中找到的一種元素，對心臟和肌肉功能很重要。

PRE-OP (手術前)

做手術之前。



PROGNOSIS (預後)

(prog-NO-sis)

對疾病進程的預測；治癒的可能性。預後は基於眾多個案的平均結果，因此未必能準確預測您的結果，因為不同患者的臨床病程會有很大差異。

PROPHYLACTIC (預防性的)

(PROH-fih-LAK-tik)

在疾病或併發症還未證實發生前所做的預防性治療。

PROSTHESIS (義肢)

(pros-THEE-sis)

一種用於替代身體某部位（例如人工膝關節）的人造裝置。

PROTOCOL (協定)

(PROH-toh-kol)

正式的治療大綱或計劃，例如說明您將會接受什麼治療和每項治療在什麼時候做。

PULMONARY (肺的)

(PUL-muh-NAYR-ee)

與肺部有關的。

PULMONARY FUNCTION TEST (肺功能測試)

(PUL-muh-NAYR-ee FUNK-shun test)

旨在評估肺部功能的特殊測試。亦稱 PFT。

Q



R

RADIATION ONCOLOGIST (放射腫瘤科醫生)

(RAY-dee-AY-shun on-KAH-loh-jist)

使用放射線治療癌症的專科醫生。

RADIATION THERAPY (放射治療)

(RAY-dee-AY-shun THAYR-uh-pee)

用高能放射線殺死癌細胞或縮小腫瘤的治療方法。放射線可能是來自體外（外部放射），或是直接放入腫瘤的放射性物質（內部或植入放射）。放射治療可用於手術前將癌症範圍縮小，或在手術後破壞任何剩餘的癌細胞，或在某些情況是主要的治療方法。

RECTUM (直腸)

(REK-tum)

大腸最末段幾吋的部份。

RED BLOOD CELLS (紅血球)

將氧氣輸送到全身細胞的血細胞。亦稱紅細胞和RBC。

RELAPSE (復發)

(REE-laps)

在無病期後癌症再次出現。

REMISSION (緩解期)

(ree-MIH-shun)

治療後癌症的跡象和症狀完全或部份消失；疾病受到控制的時期。緩解並不代表治好了疾病。

RENAL（有關於腎）

(REE-nul)

與腎臟有關的。

RESIDENT（住院醫生）

完成醫學院後接受額外培訓的醫生。

RESISTANCE（抗病能力）

抵抗和避免疾病的能力。

RETICULOCYTE COUNT（網狀紅血球指數）

(reh-TIK-yoo-loh-site count)

指年輕無核的網狀紅血球（紅細胞）在血液中所佔的百分比。



S

SARCOMA (肉瘤)

(sar-KOH-muh)

一種正常會變成結締組織（例如骨骼、軟骨、脂肪、肌肉、神經鞘、血管和關節滑膜）的細胞的癌症。

SCAN (掃描)

使用 X 光或放射性同位素產生體內器官圖像的研究。

SEDATIVE (鎮靜劑)

(SEH-duh-tiv)

一種使您昏昏欲睡或睏倦的藥物。

SEG (分段中性粒細胞)

保護身體免受感染所必需的白血球。

SEPTICEMIA (膿毒症)

(sep-tih-SEE-mee-ah)

非常嚴重的細菌或真菌血液感染。患者通常會發高燒、發冷顫抖和大量出汗，較大機會發生在白血球非常低下的患者身上。亦稱敗血症。

SHINGLES (帶狀疱疹)

皮膚神經末梢的病毒感染，染病神經在病程中產生水泡、結痂和嚴重疼痛。它與引起水痘的病毒相同。沒有患過水痘的兒童在接觸過帶狀疱疹的患者後可能會患上水痘。亦俗稱生蛇。

SIBLING (兄弟姐妹)

哥哥、弟弟、姐姐或妹妹。

SIMULATION (模擬)

在計劃放射治療時所需的程序，包括測量治療位置和 X 光以確定放射治療區域。



SPINAL CORD (脊髓)

(SPY-nul kord)

貫穿脊柱中心的神經組織，將大腦連接到身體其他部位。

SPINAL TAP (脊椎穿刺)

(SPY-nul tap)

這個醫療程序是將針插入脊椎腔以抽取少量脊髓液，或把藥物經脊髓液注入中樞神經系統。如果您患有某種癌症，會測試脊髓液來檢查是否存在癌細胞。亦稱腰椎穿刺。

SPLEEN (脾臟)

這器官負責過濾血液，清除循環血液中的雜質及老去或將死的細胞，也在嚴重感染早期階段清除血液中的細菌。白血病、淋巴瘤和某些其他疾病的患者的脾臟很多時會脹大。

STAGING (分期)

(STAY-jing)

找出癌症是否已擴散和擴散程度的過程。知道癌症屬於第幾期十分重要，能據此制定最佳的治療計劃。

STEM CELLS (幹細胞)

骨髓中的原始細胞，對製造紅血球、白血球和血小板十分重要。

STOMATITIS (口腔炎)

(STOW-mah-tie-tis)

口腔潰瘍；可能是某種化療的副作用。

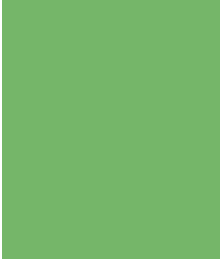
SUPPOSITORY (栓劑)

(suh-POZ-ih-TOR-ee)

一種在體溫下融化的藥物。栓劑是插入直腸、陰道或尿道，然後被吸收進入血液中。

SYMPTOM (症狀)

身體或身體功能出現的變化或跡象，顯示身體生病或受到感染。症狀的例子包括頭痛、發燒、疲勞、噁心、嘔吐和疼痛。



T

TEMPERATURE SPIKE (溫度驟升)

體溫突然上升。

THROMBOCYTOPENIA (血小板減少症)

(THROM-boh-sy-toh-PEE-nee-uh)

血液中血小板數量減少；可能是化療的副作用。血小板減少症可能導致患者容易有瘀傷和出血過多。

TISSUE (組織)

(TISH-oo)

一組在結構和功能上相似的細胞。

TOXICITY (毒性)

(tok-SIS-it-tee)

這是用來形容醫學治療所引起的不良副作用。

TRANSFUSION REACTION (輸血反應)

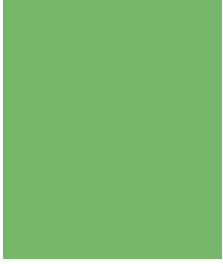
(tranz-FYOO-zhun reaction)

對血液製品的過敏反應，可能會出現蕁麻疹、發冷或頭痛。

TUMOR (腫瘤)

(TOO-mer)

組織異常的突起物或腫塊。腫瘤可以是良性（非癌性）或惡性（癌性）。亦稱贅瘤。



U

ULTRASOUND (超聲波)

(UL-truh-SOWND)

是一種造像方法，使用高頻聲波勾勒出身體某個部分，適用於身體任何部位。可利用此方法監測腫瘤或感染是否存在和病情是否有惡化或減退。亦稱超聲波診斷。

UNILATERAL (單邊)

(YOO-nih-LA-teh-rul)

身體的一邊。

URIC ACID (尿酸)

(YUR-ik A-sid)

腎功能受損時有時會在體內積聚的一種化學物質。當許多癌細胞被迅速破壞時，可能會產生大量尿酸。

URINALYSIS (尿液分析)

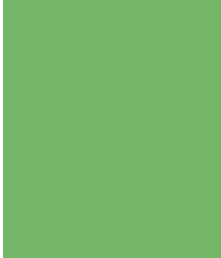
(YOOR-in-AL-ih-siss)

確定尿液含量的測試。

URINARY TRACT (泌尿道)

(YOOR-in-air-ee trak)

製造和排走尿液的器官，包括腎臟、膀胱、輸尿管和尿道。



V

VARICELLA (水痘)

(var-eh-SEL-lah)

水痘是一種由病毒引起的感染。從未患過水痘的癌症兒童，若有這種感染，病情可能會更嚴重。

VEIN (靜脈)

(vayn)

將血液從身體組織輸送到心臟和肺部的血管。我們使用靜脈抽取血液樣本和進行靜脈輸液，因為靜脈的血液不處於高壓下。

VIRUS (病毒)

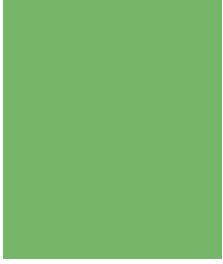
(VY-rus)

可引起如麻疹、腮腺炎、水痘和普通感冒等感染疾病的微生物。

VOMIT (嘔吐)

(VAH-mit)

經口部吐出胃中物體。



W

WHITE BLOOD CELLS (白血球)

血液中對抵抗感染的最重要細胞，例如顆粒細胞、單核細胞和淋巴細胞。亦稱白細胞和WBC。

X

X-RAYS (X 光)

是一種放射線。低量放射線可以在膠片上產生身體結構的影像；高能量放射線可以用來破壞癌細胞。

Y

Z

ZOSTER (帶狀疱疹)

見第 136 頁「帶狀疱疹」。



St. Baldrick's Foundation

使命

St. Baldrick's基金會資助兒童癌症的研究工作。

我們的使命是找出兒童癌症的治療方法，令倖存者活得長壽和健康。我們是全球最大兒科癌症研究撥款的私人（非政府）資助機構。

支持兒童腫瘤學組織

St. Baldrick's基金會視兒童腫瘤學組織(COG)為我們使命中非常重要的合作夥伴。從 2005 年到 2015 年，我們已資助了超過 1.75 億美元的研究經費，其中超過 6000 萬美元是資助COG的合作研究項目，讓病童能使用到最新的研究和臨床試驗服務。這些撥款是分配至北美及其他地區**每一個**COG成員機構。

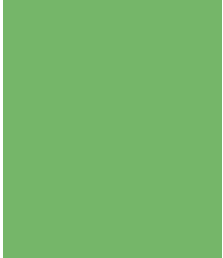
我們存在的原因 – 填補撥款空缺

沒錯，患癌成年人的數目的確是比癌症兒童多，因此各地的政府、基金會和企業都為成人癌症研究提供較多的撥款，為此St. Baldrick's基金會填補這個空缺，致力為兒童癌症提供研究撥款。

兒童癌症造成的平均生命損失年數為**71**年，與成年人的平均損失年數**15**年相比，差距極大。我們試圖挽回他們生命中的什麼？是孩子可以長大、結婚和擁有自己孩子的歲月，或是他們創造一些這世界未見過的美麗事物，甚至是發現能治好癌症的方法。

兒童癌症並非只是一種單一的疾病，而是包括有一百多種類型的癌症，當中大部份都與**成人的癌症不同**，**每種癌症都需要特定的研究工作才能開發最佳的治療方法**。

當許多其他組織正在撥款資助兒童患者、青少年患者和年輕成人患者的家庭對抗癌症時，我們則全心專注於資助研究項目。



我們的工作

每年有數以萬計的志願者為St. Baldrick's籌募資金，而我們就用這筆資金資助兒童癌症研究工作，就是這麼簡單。

我們的故事於2000年3月17日三個朋友之間所定出的一場挑戰開始，其後演變成全球最大、由義工推動的兒童癌症研究籌款機構。

St. Baldrick's的剃頭籌款人會這樣問：「想看我剃光頭，您會為兒童癌症研究工作捐多少錢？」通過全美50個州和世界幾個國家舉辦的剃頭籌款活動，成千上萬計的志願者每年為基金會籌得數以千萬美元的善款。

由於不是人人都願意「剃光頭」，因此St. Baldrick's的志願者亦可以按自己的意願，參與「做您想做的」活動幫助籌款。

影響

從2005年到2015年6月，St. Baldrick's已批出超過1.75億美元的研究撥款，支持了數百個新發現和轉譯研究項目，資助培訓下一代致力研究兒科腫瘤學的人員，包括來自低收入和中等收入國家的研究人員。基金會亦協助不同機構透過臨床試驗治療更多兒童，這些試驗計劃往往是病童得以治癒的最佳機會。

基金會資助的美國和加拿大研究機構，全都是匯聚了各方專門研究兒童癌症治療的經驗團隊。對於能協助他們進行可拯救生命的研究工作，以及能為全球20個國家提供撥款，St. Baldrick's基金會都引以為傲。

我們設有八個撥款類別，分別資助不同級別的研究項目和各類兒童癌症。每筆撥款都經過嚴格的科學審查過程，確保每一分錢都盡量能在癌症兒童身上發揮到最大影響。在審批撥款申請的過程中，有超過180名兒科腫瘤研究人員參與，而科學諮詢委員會全年也提供戰略建議。

特別邀請

我們希望在適當的時候，您的孩子會容許我們的志願者向他／她致敬。每個「獲授榮譽的孩子」在St. Baldrick's的網站上都有一個專頁分享他們的照片、故事甚至視頻。

我們亦邀請您了解一下如何將St. Baldrick's籌款活動帶進您的社區。如果您所在的國家尚未有我們的合作夥伴，請協助我們找到這些夥伴機構。無論您孩子目前是處於抗癌旅程中的哪個階段，我們都歡迎您成為St. Baldrick's大家庭的一份子。

想登記加入或了解更多，請瀏覽 StBaldricks.org/families。

我們誠意邀請您參與我們這個全球性行動，一起合力戰勝兒童癌症。

StBaldricks.org *

Families@StBaldricks.org *

(626) 792-8247內線261

筆記和想向醫護團隊提出的問題

