

青少年及 年輕成人 新症確診指南

鳴謝

編輯

Teresa Herriage, DNP, APRN

Jeneane Sullivan Miller MSN, RN

審閱

兒童腫瘤學組織主席 Douglas S. Hawkins MD

兒童腫瘤學組織醫護策導委員會主席 Wendy Landier PhD, RN

兒童腫瘤學組織血液科／腫瘤科委員會主席 Naomi Winick MD

兒童腫瘤學組織病人倡導委員會主席 Kristy Sharif

兒童腫瘤學組織行為科學委員會主席 Leanne Embry PhD

兒童腫瘤學組織青少年及年輕成人委員會主席 Michael Roth MD

平面設計

Danny Campos Gonzalez, BA

醫學插圖

Terese Winslow

網上下載

除了印本外，你亦可以在網上 childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook 找到兒童腫瘤學組織的《家庭手冊》及《青少年及年輕成人新症確診指南》。

改編聲明:

“改編自「兒童腫瘤學組織青少年及年輕成人新症確診指南」(Children’s Oncology Group A New Diagnosis Guide for Teens and Young Adults)，©兒童腫瘤學組織 2021；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 A New Diagnosis Guide for Teens and Young Adults, © Children’s Oncology Group 2021; used with permission. This translation is made available by PHSA for informational purposes only, and is published pursuant to the Children’s Oncology Group *Family Handbook* and *New Diagnosis Guide Translation Policy*. The Children’s Oncology Group makes no warranty, expressed or implied, of any kind in relation to the translated material, and disclaims any liability for any incorrectly translated information. PHSA takes full responsibility for the content and translation of this publication.”

引言

本指南是為新確診癌症的患者和家屬而編寫。確診癌症將改變你和你整個家庭的生活。不少青少年和年輕成人告訴我們，確診癌症令他們感到恐懼、憤怒和悲傷。在這個艱難時期，有這些感覺也實屬正常，不少人也有同樣的感受。患上癌症不是你的錯，並不是你做過什麼或沒有做什麼而令自己患上癌症。

我們明白，你此時正在接收大量資訊，心神還未定下來便要學習各種醫療和護理知識，因此我們製作了這本「新症確診指南」，希望助你在剛確診的階段，能夠專注於目前需要知道的最重要的資訊。在醫療團隊協助下，你將可以逐步學到所需的知識去照顧自己。本指南是你學習的初步簡介，你的醫療團隊將在你的治療過程中，全程繼續與你一起重溫和熟習各種重要資訊。

為何我在兒童醫院？

你可能會疑惑，自己是青少年或年輕成人癌症患者，為何會身在兒童醫院？兒科癌症的治療方法跟成人的不同，而你的醫護團隊也具備癌症治療所需的專業知識。我們明白，你可能會因為自己比其他患者的年齡大而感到不好受。如有這情況，請向你的醫護團隊查問有沒有一些小組和機會，讓你可以聯繫到其他同齡的患者。

作為青少年或年輕成人患者，你應該可以坦誠討論和決定自己的治療方案。對於有關決定如何影響到你，請不妨說出你的感受。我們也歡迎你提問，因為沒有問題是壞問題的！想查問有關自己的醫療護理和健康狀況固然重要，但跟團隊分享你的情緒感受也十分重要。你的精神健康與身體健康同樣重要！找一些曾有類似經歷的過來人跟你傾談可能會有幫助，因為他們能夠明白你的感受。

某些組織可以協助你聯繫上曾經歷過類似癌症和治療的青少年和年輕成人。請參閱本指南尾段的「資源」部分。你可以告訴醫護團隊你的私密（個人）資訊，未經你的許可，我們是不會向你的家人披露這些資訊的，但為了保障你的安全，萬一出現任何虐兒行為或存在殺人（傷害他人）或自殺（傷害自己）想法時，團隊則必須通知你的家長／監護人／配偶。若對自己隱私有某些特定疑慮，請向你信賴的醫護人員查詢。

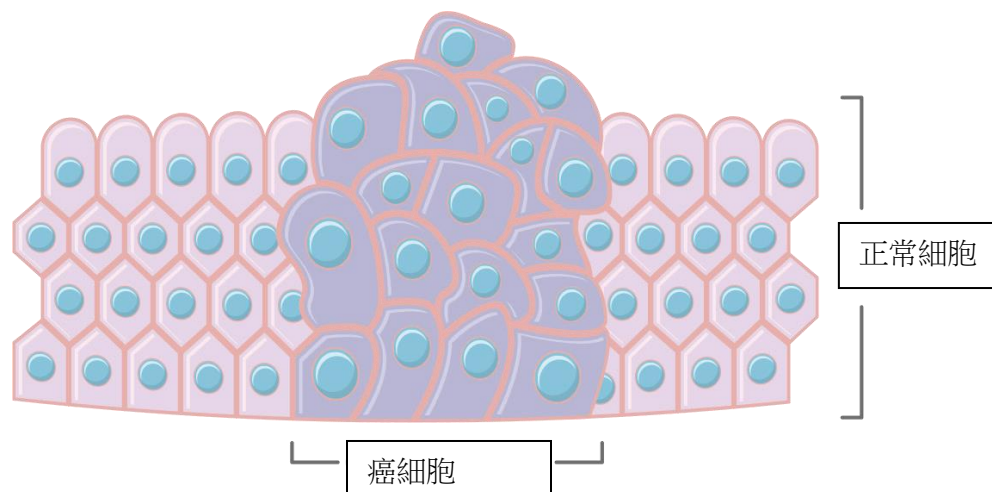
請隨時向你醫護團隊的任何成員提問，他們可安排人員跟你商量有關你的癌症的問題，並可透過輔導服務、經濟援助和介紹可用的資源，幫助你和你的家人面對這個轉變。請讓醫療團隊知道你的需要，確保自己獲得合適的支援。

關於癌症及其治療

什麼是癌症？

癌症是對一組不同疾病的一個統稱。每一類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）。青少年及年輕成人的癌症一般可分為三組：

- 白血病（造血細胞的癌症）
- 淋巴癌（免疫系統的癌症）
- 實體瘤（腦癌、骨癌、肌肉癌、器官癌或體內其他組織的癌症）



如何治療癌症？

每一類癌症都有不同的治療方法，需由醫生決定哪種是治療該癌症的最佳方法。治療期間，你可能於不同時間接受以下一種療法或結合不同療法。

手術

治療癌症會使用不同類型的手術。有時只需為病人取出腫瘤，通常也利用化學治療、免疫治療或放射治療來殺死任何仍留在體內的癌細胞。

化學治療

化療是利用藥物阻止細胞生長或破壞細胞來達到治癌目的。化療可以通過多種方式進行，包括：

- 口服
- 靜脈注射
- 打針
- 注入脊髓液

請向你的醫護團隊查詢你將以什麼方式接受化療。



免疫治療

免疫治療是利用免疫系統（抗感染細胞）或在實驗室以免疫細胞製造出來的藥物來對抗癌症。免疫治療可以是：

- 口服
- 靜脈注射

請向你的醫護團隊查詢你將以什麼方式接受免疫治療。

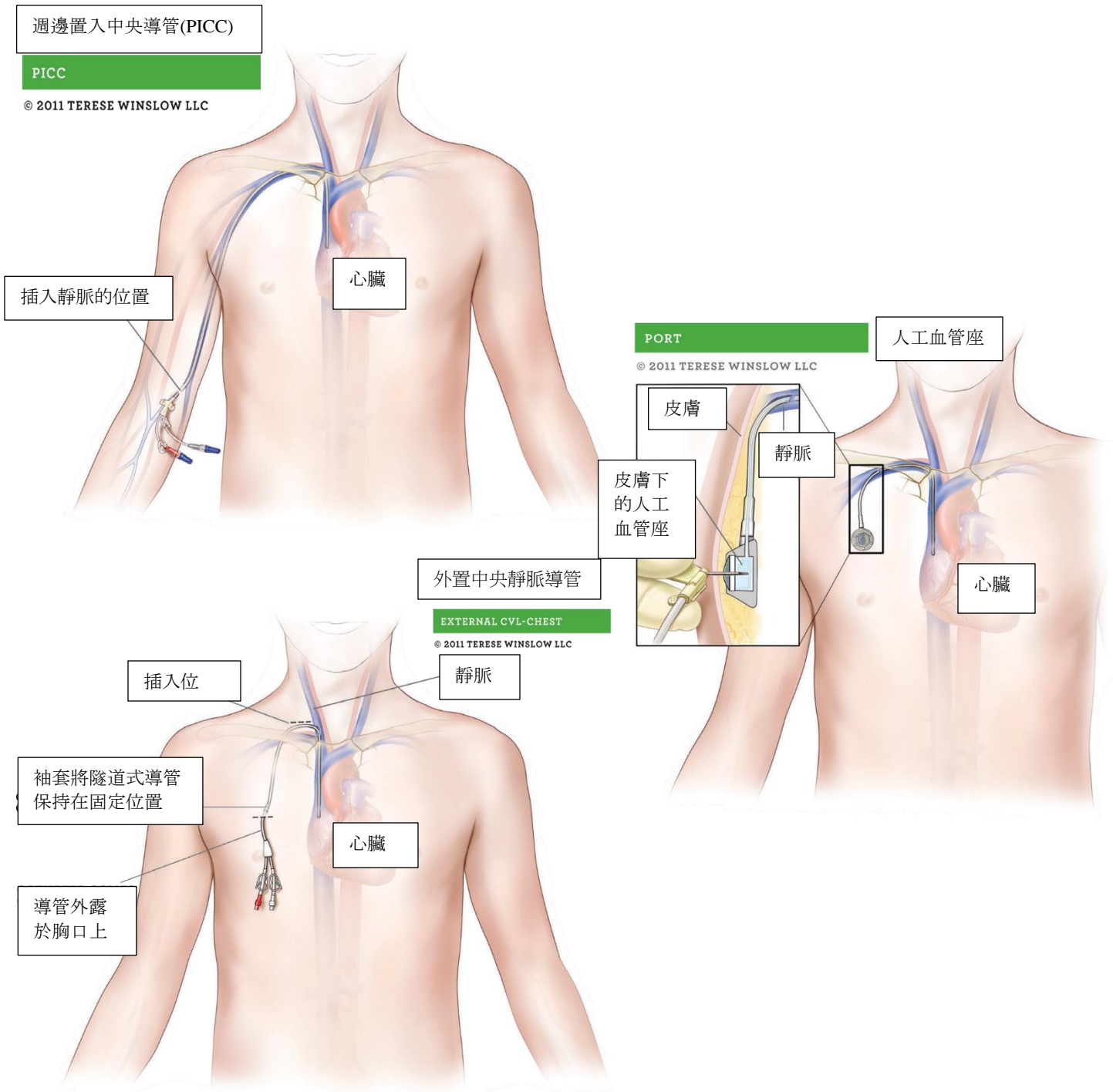
放射治療

放射治療採用高能X光放射線，損害和破壞如癌細胞等快速生長的細胞。



中央靜脈導管

中央靜脈導管是通過靜脈為病人安全落藥的方法，在化療中也會使用。這裡列出了不同類型的中央靜脈導管。如果你安裝了PICC（週邊置入中央導管）或外置中央靜脈導管，你的護士將教你如何在家裡護理這條導管。如果你有安裝人工血管座，他們可能要求你在前來診所或急症室前，先在人工血管座的皮膚上塗抹麻醉膏，因為麻醉皮膚能有助針頭更容易地放進人工血管座。請向護士查詢你是否需要做這一步。



什麼是臨床試驗？

臨床試驗是幫助醫療團隊更了解疾病（例如癌症）和尋求最佳療法的研究工作。有賴以往進行過的臨床試驗，且得到青少年和年輕成人的參與，我們在治療癌症方面已取得進展。

兒童腫瘤學組織（簡稱COG）是世界最大的兒科臨床試驗組織，他們醫治的年輕癌症患者比任何其他組織都要多。全球各地的醫生、護士及其他專家正不斷致力改善癌症的治療方法。你的醫生和醫護團隊將告訴你有沒有臨床試驗是你適用的。有些臨床試驗是關於治療的，有些則是關於如何在整個治療過程中為你提供更佳的支援。若有可供考慮參加的臨床試驗，你將有機會跟你的醫護團隊談論該項試驗和提出所有你想問的問題，以便能充份了解有關詳情，並明白成為參與病人將對自己有什麼影響。

你可以隨時選擇或允許參與臨床試驗，參加與否全屬自願性質。若你已年滿 18 歲，這稱為知情同意；若未滿 18 歲，這稱為知情贊同，你和你的家長或法定監護人都須給予知情同意。你的醫護團隊成員將向你和你的家人解釋這一點。簽好同意書後，你將收到一份已簽署同意表格的副本，內附該項臨床試驗的說明。

何時求助

青少年及年輕成人癌症患者有時會出現一些是嚴重疾病警號的症狀，而你的醫護團隊視這些症狀為緊急情況的徵兆。在緊急情況下，你必須立即採取行動。

若你出現以下情況，你或你的朋友或家人應即致電緊急服務求助（在美國和加拿大致電“911”）：

- 呼吸嚴重困難
- 皮膚及／或嘴唇看似發紫
- 癲癇發作（沒有人曾告訴你如何可以在家中處理癲癇發作）
- 有人曾嘗試喚醒你，但你卻沒有醒過來（失去意識）



若出現以下情況，請即致電你的醫護團隊（不要等到診所或辦公室開門營業）：

- 發燒（體溫達_____或以上）
- 發冷（顫抖）
- 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（例如非常困倦、非常煩躁或說話錯亂）
- 視力突然改變
- 有嚴重頭痛或反覆出現頭痛
- 面部、手臂或腿部出現新的乏力情況
- 控制不了的疼痛
- 中央靜脈導管斷裂或滲漏
- 反覆嘔吐或腹瀉
- 不能喝下液體
- 曾暴露於水痘或帶狀疱疹



前往急症室

如果你有發燒或出現其他緊急情況，你的醫護團隊可能會告訴你前往急症室。到達急症室後，你或你的家長應告訴他們：

- 你的癌症類別
- 最近一次接受癌症治療的日期
- 最近一次的驗血結果
- 如有發燒須即時就診，並及時服用抗生素
- 你不能跟其他可能生病的人逗留在同一個等候地方
- 不能給你進行灌腸、塞藥或直腸探溫

向你的醫護團隊索取一封醫療信函，解釋你的診斷和在急症室可能需要的護理。每次前往任何一間急症室時，你或你的家人都應帶備這份信函。

本指南的開始部份有一頁「治療概覽」，你或你的家人可以用它來記下你的診斷、重要治療資料及求助部門的聯絡電話。前往急症室時，請攜同此「治療概覽」頁。

發燒

發燒可能是嚴重感染的徵兆。接受癌症治療的病人發生嚴重感染的風險很高。若你發燒但沒有即時獲得醫療護理，你可能會病得很嚴重，甚至可能危及生命。

- 若你有發燒，請即致電你的醫護團隊，不要等至診所開門時才致電。
- 切勿服用阿斯匹靈（水楊酸）、對乙酰氨基酚（Tylenol®）或布洛芬（Motrin®和Advil®），除非你的醫護團隊告訴你這做。

有時感染也會在沒有發燒的情況下發生的。每當你有發冷或擔心自己身體不適時，即使沒有發燒，也須立即致電你的醫護團隊，不要等至診所開門時才致電。

如果你生病或發燒，你可能需入院接受抗生素和護理。



量度體溫

- 確保家中有操作正常的溫度計，而你知道如何使用它。
- 若感到身體不適，請量度體溫。
- 把溫度計放在舌底下量度體溫。若不能進行舌底探溫，醫護團隊可考慮使用其他探溫方法。

管理症狀

我們的目標，是讓你在治療期間盡可能安全和感到最舒適。了解治療的副作用，將有助你知道何時致電醫護團隊求助。當感到不適或身體不舒服時，不論你是身在醫院還是在家，你都可以隨時尋求協助。

出血和感到非常疲倦

化療會降低你的血細胞指數，有機會導致出血或令你感到非常疲倦。如有以下情況，請致電你的醫護團隊：

- 非常疲倦、面色蒼白或有頭痛或感到頭暈
- 比平時更容易出現瘀傷
- 皮膚上有小紅點
- 鼻、牙齦或中央靜脈線周圍出血。若出血情況在 5 至 10 分鐘內仍未停止，請即致電你的醫護團隊。
- 若是女性患者而經期有變，例如經血增多或經期持續時間比正常的長

為防止出血，你可能需要：

- 避免做粗野的活動，例如做有肢體接觸的運動
- 使用軟毛牙刷
- 在血細胞指數低時避免服用阿斯匹靈或布洛芬
- 剃鬚、剃腳毛或腋毛時使用清潔的電動鬚刨
- 若是女性患者，你的團隊或會跟你商量是否服用停經藥物

疼痛

癌症患者的疼痛可以由多種原因造成。身體內的癌細胞可令骨骼或組織疼痛；癌症治療的一些副作用（如口腔或皮膚潰瘍）也可導致疼痛；手術後的復原過程也會帶來痛楚。若你有以下情況，請致電你的醫護團隊：

- 新發或越來越嚴重的疼痛
- 服用了醫生給你在家使用的止痛藥後，疼痛情況沒有好轉

噁心、嘔吐和腹瀉

癌症治療會導致噁心和嘔吐。醫生或會開出一些有助舒緩噁心和嘔吐的藥物讓你可以在家中服用。治療噁心和嘔吐的藥物有多種。

不少青少年和年輕成人好奇大麻（或醫用大麻）對治療噁心的功效。醫護團隊給你開出的某些處方藥物可能含有大麻的主要成分，可能有助控制噁心情況和增強食慾。請小心跟從所有藥物的服藥指示。如果你自行以任何形式（透過進食、油、吸入或其他方式）使用大麻，應通知你的醫護團隊。若大麻有助減輕噁心問題，必須通知團隊人員，讓他們能夠更有效地治理你的症狀。



若有噁心或嘔吐，亦可以喝小口清涼的清澈液體，或吃幾口容易消化的食物，例如餅乾或米飯。

癌症治療有時可導致腹瀉（頻繁排出水樣便）。

嘔吐和腹瀉有機會令你脫水（體內液體不足）。若出現脫水跡象，請即致電你的醫護團隊。脫水跡象可能包括：

- 口乾或嘴唇乾燥
- 哭泣時沒有淚水
- 排尿量少於正常
- 排出深色尿液
- 反覆嘔吐或腹瀉
- 喝不下液體

便秘

便秘是指你排出硬便，且排便次數比平時少。化療藥（如長春新鹼 vincristine）和其他藥物（如止痛藥）可引致便秘。對於開給你在家服用的任何便秘藥物，請按指示服用。若出現以下情況，請致電你的醫護團隊：

- 正常的排便規律出現變化（沒有那麼頻繁、沒有那麼多）
- 排便時感疼痛
- 服用了便秘藥後大便仍是堅硬
- 大便後抹到有血或在流血

生育能力

生育能力是指生育下一代（孩子）的自然能力。有些化療、手術、電療和癌症可能會影響你日後生孩子的能力。可以的話，最好在開始接受治療前先跟你的醫療團隊商量有關保存生育能力的事。若你的醫護團隊尚未跟你討論這個問題，請主動向他們查詢。對於一些青少年和年輕成人，他們是可以採取一些方法來保存生育能力的，其中的選擇包括：

- 精子銀行（男性）
- 保存卵子或保存卵巢組織（女性）

脫髮

某類癌症療法可能會導致脫髮或頭髮變得稀疏。脫髮情況可能在接受治療後的 7 至 10 天起開始，頭皮上或身體其他部位的毛髮也可能受到影響。有些青少年和年輕成人患者會選擇在頭髮開始脫落時便將頭髮盡量剪短。當癌症治療變得較溫和或治療結束時，頭髮通常都會再長回來。

你可能會對脫髮問題感到難受，不妨將你的感受告訴醫護人員。許多人會選擇戴假髮（只需很少費用或是費用全免）、帽子、圍巾和其他頭巾。雖然有些人選擇在脫髮時遮蓋頭部，但有些患者則表示，在員工、朋友和家人的支援下，他們可以坦然面對自己的禿頭情況。

預防感染

無論你是身在學校、工作地點、家中或在社區內，都會接觸到細菌。我們的皮膚、口腔和腸道都有細菌，身處周圍的環境和受感染者體內也存在細菌。正在接受治療的癌症患者，對細菌的抵抗能力沒有健康人士的那樣強，因此必須採取預防感染措施，這是非常重要的。

衛生

預防感染的最重要方法，是保持你的雙手清潔。為防止細菌由一人傳給另一人，你應該：

- 經常用肥皂和清水洗手及／或使用潔手消毒液
- 當家人、朋友和訪客在你周圍附近時，鼓勵他們用肥皂和清水洗手及／或使用潔手消毒液
- 不與他人共用杯子、水瓶或餐具
- 不與任何人共用牙刷
- 按醫護團隊的指示定期（盡量每天）洗澡或淋浴

如廁後更要切記洗手，做以下的事情之前也必須洗手：

- 處理中央導管前
- 準備藥物前
- 準備食物／進食前

檢查朋友有沒有感染情況

我們鼓勵你繼續有訪客（包括你的朋友）探訪，但須確保提前詢問訪客或朋友是否生病或曾暴露於感染環境。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你。



上學及上班

你的醫護團隊會跟你商量在接受癌症治療期間是否可以安全上學及／或上班。可以上學的話，也並不是絕對的完全可以或完全不可以；你可能可以上幾天課（非天天上課），那視乎你的身體狀況而定。若你是大專學生，請聯絡學校的殘疾及慢性疾病辦公室，以了解學校會有什麼方案可能配合到你的治療，並跟社工商量以定出最適合你的學業安排計劃。

如果你是在職人士，你的社工可以跟你和你的僱主合力尋求方法協助你繼續受僱，亦可以提供其他選擇方案讓你考慮。你可能合資格領取政府福利或殘疾福利，讓你在無法工作時也可以獲得所需的支援。

重要的是要記住，無論你身在學校、工作地方還是社區，如果身邊有人有出疹、咳嗽／打噴嚏、流鼻水或曾有嘔吐或腹瀉，便應該跟他們保持距離。若無法保持距離，則可能需要考慮回家。

照顧動物

若家中養有寵物，你不應該清潔動物籠子（例如鳥籠或養龜的水族箱）、清理貓砂或處理動物糞便。動物糞便可能帶有細菌，有機會傳給你。如果你住在農場，請跟你的醫護團隊商量，以了解在照料動物時是否需要採取任何額外安全措施。

治療期間注意事項

體能活動

在接受癌症治療期間，保持身體活躍是很重要的。保持活躍不僅有益健康，還可以改善情緒，令你感到沒有那麼疲倦，也是跟朋友聯誼的好方法。視乎你的癌症類型、治療方法或是否有任何醫療裝置（例如人工血管座或胃管）而定，某些活動可能會受到限制或禁止進行。請向你的醫護團隊查詢哪些體能活動最適合你。一般來說，步行是最好的活動，目標是慢慢增加步數和減少久坐的時間（坐著或躺下的時間）。

親密性行為

患癌不代表你不能有性行為。癌症不是傳染病，因此你的伴侶是不能透過親密接觸（如撫摸、擁抱、親吻或性行為）染上癌症的。對於青少年或年輕成人，性行為是生活中非常重要和正常的一部分。即使你裝有中央導管、餵食管或其他裝置，也是可以有性行為或親密行為的，只是當中需要考慮一些重要事項。請就你的問題、疑慮和行為向你的醫護團隊查詢，這是很重要的。你的醫護團隊知道你正在接受什麼治療，可以告訴你任何與治療計劃相關的風險。

最後一次的化療藥可以在體液停留長達 48 小時，因此你的伴侶最好在此之前避免接觸體液，以策安全。

當血細胞指數偏低時，你受感染和出血的風險便增加。在此期間發生性行為會進一步提升感染風險，包括染上性傳播感染疾病(STI)。為了保護自己免受感染，請每次都使用避孕套或牙壩。由於你的感染風險有時會較高，因此必須盡快治好任何感染情況，並定期進行性傳播感染測試檢查。若在癌症治療期間想接受性傳播感染測試檢查，請向你的醫護團隊查詢。

皮膚破損（皮膚上有傷口／潰瘍）也是一種感染風險。若皮膚有破損，請勿進行肛交或口交。若患上鵝口瘡（舌頭／嘴上有白膜），請不要進行口交。

如使用性玩具，**每次使用**都須用熱肥皂水清洗乾淨。

雖然某些癌症治療會影響生育能力，但懷孕是有可能的。女性可以在治療期間和治療後懷孕；至於接受癌症治療的男性患者，不論他是否正在治療期間，也可以讓女伴懷孕。

患癌期間懷孕對孕婦和發育中的嬰兒都非常危險，因為化療藥物會導致嬰兒出現先天缺陷。使用避孕藥、避孕工具和避孕套提供保護是非常重要的。請向你的醫護團隊查詢更多避孕資訊。

你須知道，化療或電療後感到疲倦或虛弱是正常的。治療也會改變你對自己身體的感覺或降低性慾，有些人亦會出現勃起或陰道乾澀的問題，可能亦包括疼痛等不適狀況。如果你有以上感覺，你並不孤單，可以跟你的醫護團隊商量。

物質濫用

吸煙

癌症治療會影響心臟或肺部，手術和電療都可能影響肺部功能，而煙草（各種形式，包括傳統香煙、電子煙、嚼煙和水煙管）也可影響心臟和肺部。為了保障心臟和肺部的健康以及降低患其他癌症的風險，你應戒絕使用任何煙草產品。

飲酒

化療和其他治癌藥物可能與酒精產生反應，而酒精本身也會增加肝臟的負荷。若在癌症治療期間飲酒，你可能需要額外多做驗血檢查和監測，以確保肝臟健康。若因酒精和癌症治療的結合導致肝臟受損，則可能需延遲接受癌症治療。

藥物使用

癌症治療期間，醫生可能會給你處方藥物助你舒緩副作用，但切記只可按這些藥物的原來用途使用，且僅在需要時才使用。若在化療或服用抗癌藥物期間使用街頭藥品或飲酒，有可能導致危險的副作用。化療藥物和街頭藥品所產生的相互作用，可以嚴重影響器官功能甚至導致死亡。若你正在使用或考慮使用街頭藥品，請諮詢你的醫護團隊。你可能想利用藥物或酒精來舒緩噁心、嘔吐、食慾下降、焦慮、疼痛或避開一些問題，但其實有很多方法是可以助你減輕癌症治療所帶來的副作用和壓力，重要的是，你的醫療團隊可以幫到你渡過這個難關。



安全

駕駛

向醫護團隊查詢你是否應該在治療期間的任何時候（手術後、如有癲癇發作情況和其他原因）避免開車。若他們告訴你治療期間可以開車，請確保在服用任何可能使你感到疲倦或不清醒的藥物（例如 **ativan** 安定文、**benadryl** 苯海拉明、**marinol** 屈大麻酚、止痛藥）後避免開車。不論你是駕駛者還是乘客，上車時記緊扣上安全帶。開車期間切勿發文字短訊或打電話！騎自行車、越野沙灘車(ATV)、摩托車或雪地摩托車時都要配戴頭盔。

紋身和身體穿孔

你或者可以去紋身或穿孔，但必須選擇在沒有感染或出血風險時和身體能好好癒合的時候才去做。請跟你的醫護團隊商量何時是紋身／穿孔的最佳時間，他們亦有可能建議你等到治療結束後才去做。如果選擇去紋身或穿孔，請光顧領有牌照的紋身／穿孔店。若選擇無牌商店或隨便讓朋友為你紋身／穿孔，這會增加感染風險，當中包括染上愛滋病毒或乙型肝炎等可以致命的疾病。如果身體已有穿孔，必須在癌症治療期間密切留意它們是否有任何發紅、腫脹、流膿或疼痛增加的情況。若發現有任何這些感染跡象，請諮詢你的醫護團隊。

防曬安全

化療藥物和其他藥物會使皮膚對陽光特別敏感，也會令你更容易曬傷。你正在服用的藥物，也可能令你的皮膚對陽光更加敏感。若身在陽光之下，即使只是短暫時間，也需塗上防曬霜，並在需要時重新補搽。在陽光下須戴上帽子，若無法遮蓋頭部，請在頭上塗上防曬霜。避免使用曬黑床和照太陽燈。若在接受電療或任何其他可能影響皮膚的治療，你將需要遵循治療團隊的指示。

營養

盡可能吃健康的食物，包括含有維他命和礦物質的食物。蛋白質對細胞修復、身體發育以及建立和維持肌肉量都很重要，含豐富蛋白質的食物包括雞蛋、肉類、牛奶、芝士、乳酪和花生醬。飲食中也需包含高纖維的食物，例如水果、蔬菜和全穀食品，這些食物可以有助解決便秘等問題。多喝水令身體保持水份充足，也有助身體所有其他機能保持良好狀態。在整個治療過程中，你的營養需要可能有變，因此你的醫護團隊可以根據你身體的特定需要，跟你一起定出適合你的營養計劃。營養補充劑、維他命和草藥可能妨礙某些抗癌藥物發揮作用，因此假若你目前正在服用營養補充劑或考慮日後將會服用，請諮詢你的醫護團隊。

牙科護理

保持牙齒、口腔和牙齦清潔。每次進餐後和臨睡前，都應該用軟毛牙刷和牙膏刷牙。進食後用清水漱口（漱後吐出），對保持口腔清潔也很有幫助。約見牙醫前，先諮詢你的醫護團隊。

疫苗

在接受治療期間，某些疫苗是不應該接種的。我們一般建議你和所有家庭成員都接種流感疫苗。在接種任何疫苗前，請先諮詢你的醫護團隊。

暴露於水痘或帶狀疱疹

若你曾接觸任何水痘或帶狀疱疹的患者，請即致電你的醫護團隊。你可能需要服用一種預防水痘的藥物，且必須在接觸患者後盡快服藥才能有效預防感染。

化療的安全性

化療藥物通過尿液、糞便和嘔吐物離開身體。因此，在你接受化療期間和在最後一次化療後的 48 小時內，均須採取以下預防措施：

- 每次如廁後都要蓋好廁板沖水兩次
- 先用熱肥皂水將沾有身體廢物的衣服或床單跟其他衣物分開清洗，然後再跟普通衣物一起清洗。
- 若未能即時清洗弄髒了的衣服或床單，先將之放在密封膠袋中。
- 沒有被身體廢物沾污的髒物，可以如常觸摸和清洗。
- 在此期間避免性生活，以免伴侶接觸到你的體液。
- 孕婦或哺乳期婦女應盡量避免在你接受化療期間和之後的48小時內接觸你的身體廢物。若孕婦在此期間需要處理這些髒物，應戴上用完即棄的丁腈橡膠手套。

中央靜脈導管緊急護理

若你裝有PICC（週邊置入中央導管）或外置中央靜脈導管，切勿在導管或敷料附近使用剪刀。若發現導管斷裂或洩漏，請即在斷裂位上方用夾鉗夾緊，然後致電你的醫護團隊，並前往醫院或診所修好導管。

有腦腫瘤及／或分流裝置的患者應注意事項

若你有腦腫瘤或分流裝置，遇到以下情況須即時致電你的醫護小組：

- 嚴重或反覆頭痛
- 反覆嘔吐
- 極度嗜睡
- 坐立不安
- 神智混亂
- 沿分流導管範圍有腫脹或發紅

若出現以下情況，你或你的朋友或家人應立即致電緊急服務求助（在美國和加拿大致電“911”）：

- 癲癇發作（沒有人曾告訴你如何可以在家中處理癲癇發作）

手術後／傷口護理

如果你做了手術，護士可以告訴你如何護理傷口和在需要時更換繃帶。一般來說，最重要是保持傷口範圍清潔乾爽，以及避免傷口在未完全癒合前受壓（例如遭粗魯對待）。

學業、工作和友誼

要知道如何跟朋友、同學或同事解釋自己的癌症或治療，這不是一件易事。你自己可以決定告訴誰和怎樣告訴他們你患癌的消息，有些人會透過社交媒體讓朋友和家人知道他們的最新情況，有些人則會保持沉默。無論選擇以什麼方式分享，都沒有對錯之分。你可能會發現，容許摯友了解你的現況和告訴他們你需要什麼，可能對你有幫助。你的醫護團隊可以協助你找到最適合自己的處理方式。



有時，你可能因為身體不適或要住院而不得不錯過一些社交活動或與朋友的聚會。其實你可以向朋友建議以視像通話見面，或邀請他們來到家中或醫院相聚，讓自己也能透過某些方式參與其中。許多年輕人都認為，能跟至少一位密友傾談也能幫到他們。有關安排朋友到醫院探訪及／或陪你到診所就診，請向你的醫護團隊查詢。

在癌症治療期間，你有時或會因為太累而無法思考和集中精神，尤其在做功課時更感吃力，這是非常正常的。這情況表示你可能需要暫時休學或減輕功課的負荷。想到要因病缺課和學業「脫軌」，你可能會感到十分沮喪，因此請跟你的醫護團隊（特別是你的社工）商量學業上的安排，這是非常重要的。

在接受癌症治療期間，你或會感到似是無法控制自己的生活，這是正常的，但有些事情你還是可以擁有一些自主權的。

- 盡量保持日常規程所做的事情和活動。
- 可以的話，詢問醫護團隊是否可以彈性安排做治療和檢測的時間，以便你能出席一些重要的社交／學校活動。
- 按自己的能力盡量跟上學業及／或工作。
- 接納朋友和家人的幫忙，但在需要獨處時也要坦誠告訴對方。

服用藥物

對於所用的每種藥物，你都必須了解其服用原因和正確服用方法。藥物主要用途類別：

- 治療癌症（有些年輕人會在家裡服用這些藥物）
- 預防併發症（例如感染）
- 管理症狀（例如疼痛和噁心）

回家之前，你會收到一份藥物清單。確保你知道：

- 每種藥物的名稱
- 每種藥物的用途
- 給多少藥
- 何時給藥
- 如何給藥

最好能在回家前已從藥房取得藥物，以便你能跟醫護團隊一起檢查藥物。若未能在回家前取得藥物，確保你知道在哪裡配藥，且知道萬一藥房未能為你配取任何藥物時應該怎麼辦。

如果你服藥有困難或難以吞下藥丸，請告訴你的護士或醫生。你的護士或兒童專家或者可以幫助你學習和練習如何吞藥。想知道若在家中嘔出藥物時應怎樣做，請向你的醫護團隊查詢。

回家後：

- 每次前來診所、醫院或急症室時，都帶同你的藥物和藥物清單。
- 若有任何一種藥物快將用完，請即通知你的醫護團隊。
- 將你的藥物鎖在安全和兒童及寵物不能觸及的地方。

青少年及年輕成人癌症患者的資源

一般資訊



American Cancer Society (美國癌症協會)

有關癌症的各種問題，你可以在此找到答案，並附有連結提供大量相關資訊，你亦可以按特定的癌症類別搜尋資料，在了解更多後作出治療決定。 <https://www.cancer.org/treatment/understandingyour-diagnosis.html>

AYA Advocacy/Education Portal (青少年及年輕成人倡議／教育網站)

- **15 to 40 Connection**：一個日益壯大的全國性組織，致力透過盡早確診癌症來提升病人的存活率。 <https://www.15-40.org/>
- **Seventy K**：透過融入科技、教育和想像力的不同計劃為患者提供獨特的體驗，助他們在確診後能更順利的照顧好自己的健康。
<https://reimaginewell.com/>
- **Ulman 基金會**：為受癌症影響的年輕成人及其至親提供各項支援。
<https://ulmanfoundation.org/>
- **NIH**：就有關癌症、治療及臨床試驗的問題和治療後可能面對的問題提供資源連結。這裡亦附有一些研究項目和報告的連結。
<https://www.cancer.gov/types/aya>

Q&A for Young Adults with Cancer (年輕成人癌症患者的問與答)

在這本由MD Anderson癌症中心年輕成人諮詢委員會提供的小冊子，你可以了解更多有關青少年及年輕成人患者所面對的挑戰和問題。

www.mdanderson.org/aya

Teen Cancer America (美國青少年癌症協會)

旨在教育和支援醫療機構和醫護專業人員，助他們建立專為青少年及年輕成人患者而設的癌症護理設施。 <https://teencanceramerica.org>

National Comprehensive Cancer Network (全國綜合癌症網路)

- 青少年及年輕成人護理指南
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>
- 青少年及年輕成人患者指南
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/aya/index.html#71/z>

朋輩聯繫

Elephants & Tea

此傳媒公司的使命，是協助青少年及年輕成人患者、倖存者和照顧者知道，在跟癌症搏鬥的過程中，他們並不孤單。一本由青少年及年輕成人癌症患者為同路人撰寫的雜誌。

<https://www.elephantsandtea.com/>

Lacuna Loft

這所非牟利組織為年輕成人癌症倖存者和照顧者提供各種網上支援計劃，包括每月一次的視像「聚會」。<https://lacunaloft.org>

myCancerConnection (我的癌症聯繫)

這是一個癌症支援社區，不論治療地點在哪，為患者、照顧者和倖存者提供免費一對一的支援服務。<https://mdanderson.org/mycancerconnection>

Stupid Cancer (愚蠢的癌症)

這是一個全國性的網上支緩社區，服務受癌症影響的青少年和年輕成人，除了為他們提供資源外，這個組織也舉辦會議和播客(podcasts)。

<https://stupidcancer.org>

TheCancerPatient (癌症患者)

以青少年和年輕成人癌症患者身份，從諷刺角度看生活日常。這也是一個與其他患者聯繫的良好渠道，請關注Instagram([thecancerpatient](#)) 或 Twitter 推特 ([ogcancerpatient](#))。

生育能力

Let's Take Charge (讓自己做主)

這個教育網站為患者提供保存生育能力方面的全面資訊，就每個性別和年齡群組列出各項選擇和提供資源。 <https://letstakecharge.org>

Livestrong Fertility

為因要接受醫學治療而有不孕風險的患者提供全面的保存生育能力資源。

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

Verna's Purse

這項計劃為需要生育服務的人士提供經濟援助。

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

事業和學業

Cancer and Careers (癌症與事業)

你可以諮詢就業導師、參考履歷樣本、利用實用的圖表和檢查清單，幫助自己在治療期間和完成治療後好好應付生活和工作等各方面。

<https://cancerandcareers.org>

Triage Cancer (癌症分流)

透過活動項目、資料和資源訊息，教育可能受癌症影響的患者及照顧者處理實際生活上和法律上的問題。

<https://triagecancer.org>

FinAid! (優異學生經濟援助指南)

為癌症患者／倖存者、癌症患者／倖存者的子女，以及因癌症失去家長的學生提供各項獎學金的資訊。

www.finaid.org/scholarships/cancer.phtml

www.finaid.org/otheraid/disabled.phtml

營地和靜修活動

Camp Make a Dream (造夢營)

這是一個在美國蒙大拿州舉行的免費營地活動，讓受癌症影響的人士可以在醫療人員在場下參與各項具包容性的活動。

First Descents

舉辦免費的戶外活動體驗，鼓勵青少年及年輕成人參與體能活動，積極對抗癌症，重拾正常生活，並從中跟其他參與者建立聯繫。

<https://firstdescents.org>

Project Koru (Koru計劃)

Koru營地是為18-39歲時確診癌症的倖存者而設，通過在海上和山上的戶外體驗助他們尋求治癒和更新。

<https://projectkoru.org>

Send It Foundation (Send It基金會)

這個非牟利組織為正在與癌症搏鬥的年輕成人（21-40歲）提供戶外活動。

<https://senditfoundation.org>

True North Treks

提供免費的背包和獨木舟旅程，讓你在經歷了非自然的癌症治療後，有機會走到美麗偏遠的野外地方，融入大自然的懷抱。

<https://truenorthtreks.org>

財務

Mission Control

助你在所屬地區內找到特別為受癌症影響的年輕人而設的計劃。

<https://missioncontrol.auntbertha.com>

SAM (Surviving and Moving Forward) Fund (倖存向前基金)

通過助學金和獎學金提供經濟支援，協助年輕成人癌症倖存者在完成治療後成功過渡至新生活。

<https://thesamfund.org>

未來規劃與統籌

Lotsa Helping Hands (很多好幫手)

讓朋友和家人在日曆上列出可以參與的某些特定活動（購物、交通、飲食等），並透過留言板留下訊息，從而安排支援工作。

<https://www.lotsahelpinghands.com>

Voicing my Choices (說出我的選擇)

為青少年及年輕成人而設的預先安排醫護計劃。這個事前指示表格內容簡潔易明，有多種語言可供選擇，在美國 42 個州屬合法文件。

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