

鳴謝

編輯

Jeneane Sullivan MSN, RN
Kathryn Tomlinson BSN, RN

審閱

兒童腫瘤學組織主席 Peter Adamson 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

平面設計

Anne Moertel

醫學插圖

Terese Winslow

特別感謝St. Baldrick's 基金會慷慨資助印刷和製作的相關費用。

“改編自「兒童腫瘤學組織家庭手冊新症確診指南」(Children's Oncology Group Family Handbook New Diagnosis Guide), ©兒童腫瘤學組織 2018；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 New Diagnosis Guide, © Children's Oncology Group 2018; 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.”

兒童腫瘤學組織

家庭手冊

新症確診指南

引言

本指南是為新確診癌症的患者和家屬而編寫。歡迎青少年或年輕成人患者閱讀本指南，在看到有關「您的孩子」的資訊時，這也是適用於您的護理資訊。

確診癌症將改變您和您整個家庭的生活。在面對各種壓力時，每個家庭都有不同的應對方法。不少家庭告訴我們，孩子確診癌症令他們感到恐懼、憤怒、悲傷和內疚。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。

我們明白，您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」，希望助您在孩子剛被確診的階段，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，您可以逐步學到所需的知識去照顧孩子。本指南是您學習的初步簡介，您的醫療團隊將在您孩子的治療過程中，全程繼續與您一起重溫和熟習各種重要資訊，歡迎隨時向醫療團隊的任何成員提出問題。

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、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。父母要告訴孩子患癌的消息，往往難於啟齒，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，因為孩子通常很快就會感到不對勁。孩子是需要知道他們在任何時候都可以信任父母對自己說真話。您的醫療團隊成員可以教您如何向孩子講解病情，並提供輔導服務、經濟援助和為您們介紹可用的資源，幫助您和孩子面對這個轉變。請讓醫療團隊知道您的需要，以便獲得合適的支援。

網上下載

除了印本外，您亦可以在網上 childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook 找到兒童腫瘤學組織家庭手冊及新症確診指南，也可以從網站下載到任何電子閱讀器。

治療概覽

請您的醫生或護士填寫此表格。

病人姓名

確診疾病

治療方法可能包括

- 化學治療（使用藥物殺死癌細胞）
- 免疫治療（使用藥物增強身體的抗癌能力）
- 放射治療（使用高能X光殺死癌細胞）
- 手術（動手術切除腫瘤）
- 其他

治療時間表

最初的治療安排

治療為期

治療地點

- 將在醫院內接受治療（過夜）
- 將在診所內接受治療（日間前來，即日回家）

我的醫療團隊

醫生

護士

其他

如何聯絡我的醫療團隊

日間

非辦公時間

腫瘤科診所

住院部

家居護理公司

其他

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）。兒童癌症一般可分為三組：

- 白血病（造血細胞的癌症）
- 淋巴瘤（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？

每一類兒童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，孩子可能於不同時間接受以下一種療法或結合不同療法。

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
- 打針
- 靜脈注射
- 注入脊髓液

請向您的醫護團隊查詢孩子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

請向您的醫護團隊查詢孩子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。

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。

中央靜脈導管

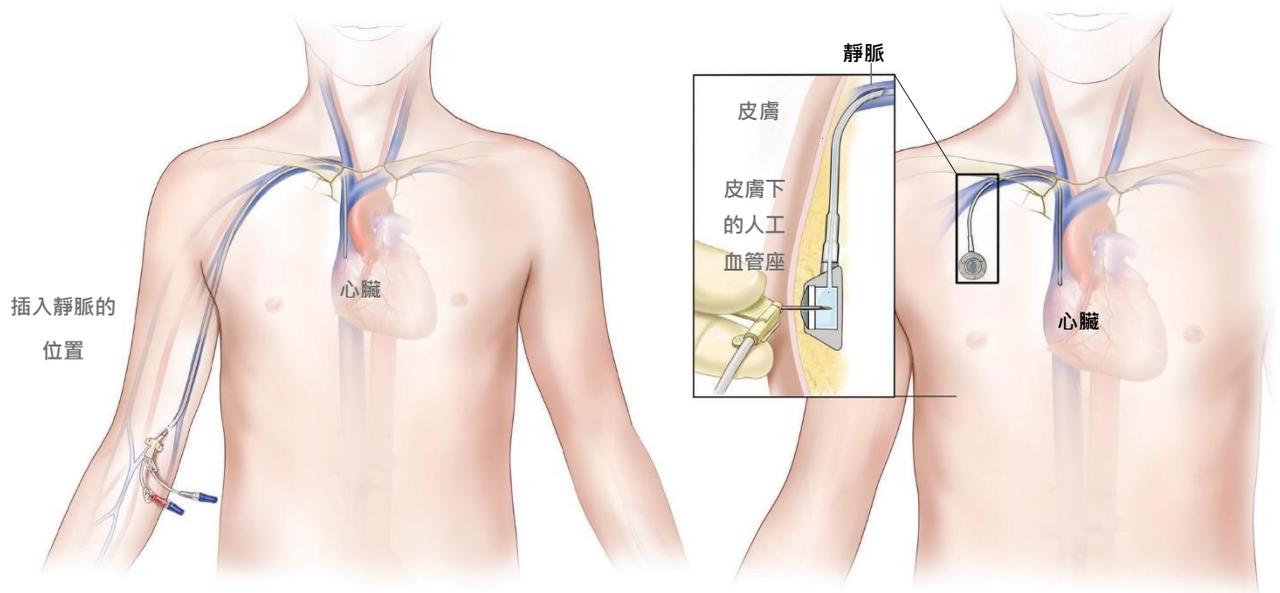
中央靜脈導管是通過靜脈為病人安全落藥的方法，在化療中也會使用。下頁的插圖列出了不同類型的中央靜脈導管。

如果孩子安裝了PICC（週邊置入中央導管）或外置中央靜脈導管，護士將教您如何在家裡護理這條導管。如果孩子有安裝人工血管座，他們可能要求您在帶孩子前來診所或急診室前，先在人工血管座的皮膚上塗抹麻醉膏，因為麻醉膏能令針頭更容易地放進人工血管座。請向孩子的護士查詢是否需要做這一步。

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，且得到兒童、青少年和年輕成人的參與，我們在治療兒童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，他們醫治的癌症兒童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為兒童改善癌症治療方法。您的醫生和醫護團隊將告訴您有沒有臨床試驗適用於您的孩子。有些臨床試驗是關於治療的，有些則是關於如何支援癌症兒童。您可以為孩子選擇是否參加臨床試驗。若選擇參加，您需先給予許可同意，這稱為知情同意。您的醫護團隊成員將向您清楚解釋細節。簽好同意書後，您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。欲知詳情，請向您的醫護團隊查詢。

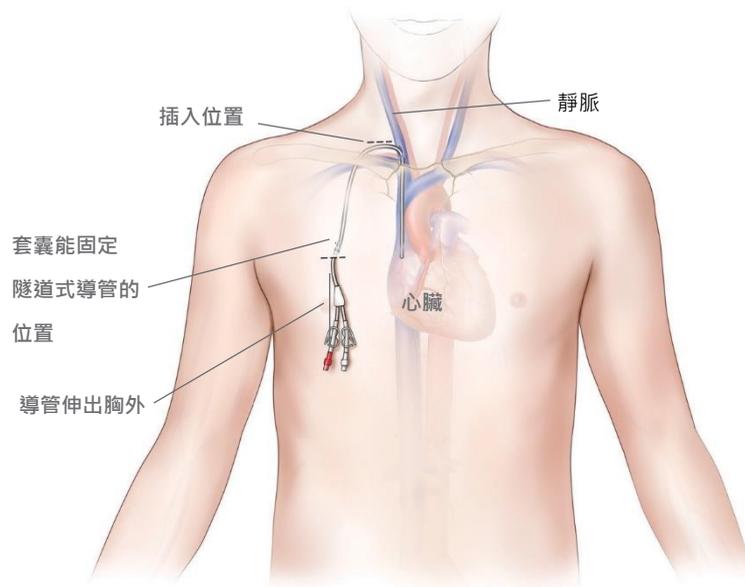


週邊置入中央導管 (PICC)

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

人工血管座

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



外置中央靜脈導管-胸口

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

何時求助

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／或嘴唇看似發紫
- 癲癇發作（沒有人曾告訴您如何可以在家中處理癲癇發作）
- 您嘗試喚醒孩子，但他／她卻沒有醒過來（失去意識）

若孩子出現以下情況，請即致電您的醫護團隊（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**睏倦**、**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

若遇到不肯定情況或心感不安，
須先立即致電求助，切勿遲疑！

前往急症室

如果孩子發燒或出現其他緊急情況，您的醫護團隊可能會告訴您前往急症室。

到達急症室後，告訴他們：

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

向您的醫護團隊索取一封醫療信函，解釋孩子的診斷和在急症室可能需要的護理。每次帶孩子前往急症室時，都須攜同這份信函。

本指南的開始部份有一頁「治療概覽」，您可以用它來記下孩子的診斷、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。接受癌症治療的兒童發生嚴重感染的風險很高。若孩子發燒但沒有即時獲得醫療護理，他們可能會病得很嚴重，甚至可能危及生命。

- 若孩子發燒，請即致電您的醫護團隊，不要等至診所開門時才致電。
- 切勿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。

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團隊，不要等至診所開門時才致電。

如果孩子生病或發燒，他／她可能需入院接受抗生素和護理。

量度孩子的體溫

- 確保家中有操作正常的溫度計，而您知道如何使用它。
- 如果觸摸孩子感到其身體溫暖，或孩子看似不適或感到不適，請量度其體溫。
- 按照醫護團隊的指示量度體溫。不要進行直腸探溫，因為這可能會導致出血或感染。

管理症狀

我們的目標，是讓您的孩子在治療期間盡可能安全和感到最舒適。了解治療的副作用，將有助您知道如何為孩子提供支援和何時致電醫護團隊求助。當孩子感到不適或身體不舒服時，不論他／她是身在醫院還是在家，您都可以隨時尋求協助。

出血和感到非常疲倦

化療會降低孩子的血細胞指數，有機會導致出血或令孩子感到非常疲倦。如果孩子有以下情況，請致電您的醫護團隊：

- 非常疲倦、面色蒼白或抱怨有頭痛或頭暈
- 比平時更容易出現瘀傷
- 皮膚上有小紅點
- 鼻、牙齦或中央靜脈導管周圍出血

若孩子的出血情況在 5 至 10 分鐘內仍未停止，請即致電您的醫護團隊。

為防止出血，孩子可能需要：

- 避免玩粗野的遊戲和有肢體接觸的運動
- 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

疼痛

癌症兒童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。若孩子有以下情況，請致電您的醫護團隊：

- 新發或越來越嚴重的疼痛
- 服用了醫生給您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供孩子在家服用，請小心按指示服藥。若有噁心或嘔吐，可給孩子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孩子脫水（體內液體不足）。若孩子有脫水跡象，**請即致電您的醫護團隊**。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

便秘是指孩子排出硬便，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。對於開給孩子在家服用的便秘藥物，請按指示服用。若孩子有以下情況，請致電您的醫護團隊：

- 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

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，身體其他部位的毛髮也可能受到影響。有些孩子和父母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。

預防感染

孩子無論在學校、家中或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。正在接受癌症治療的兒童對細菌的抵抗能力沒有健康兒童的那樣強，因此須為他們採取預防感染措施，這是非常重要的。

衛生

預防感染的最重要方法，是保持您的雙手清潔，同時也協助孩子這樣做。 為防止細菌由一人傳給另一人，鼓勵孩子、家人和訪客：

- 經常用肥皂和清水洗手及／或使用潔手消毒液

如廁後更要切記洗手，做以下的事情之前也必須洗手：

- 照顧孩子前
- 為孩子準備藥物前
- 為孩子準備食物前

提醒孩子做以下事情也是很重要的：

- 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洗澡或淋浴

檢查訪客和朋友有沒有感染情況

我們鼓勵孩子繼續有訪客（包括其他小朋友）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孩子。

照顧動物

若家中養有寵物，孩子不應清潔動物籠子（例如鳥籠或養龜的水族箱）、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。

治療期間注意事項

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。帶孩子去看牙醫前，先諮詢您的醫護團隊。

疫苗

孩子接受治療期間，某些疫苗是不應該接種的。我們一般建議孩子和所有家庭成員都接種流感疫苗。在孩子接種任何疫苗前，請先諮詢您的醫護團隊。

暴露於水痘或帶狀疱疹

若孩子曾接觸任何水痘或帶狀疱疹的患者，**請即致電您的醫護團隊**。孩子或需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，孩子在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：

- 處理孩子身體廢物（尿液、糞便、嘔吐物）或處理被這些廢物弄髒的物品時，**都必須戴上用完即棄的丁腈橡膠手套**（大多數藥房有售）。
脫下手套後一定要清洗雙手。
- **每次孩子如廁後，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。
- 若孩子有穿尿片，換尿片時須戴上用完即棄的丁腈橡膠手套，並將骯臟的尿片先密封在膠袋中才棄置。
- 孕婦或哺乳期婦女應盡量避免在孩子接受化療期間和之後的 48 小時內接觸孩子的身體廢物。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。**

其他注意事項

中央靜脈導管緊急護理

若孩子裝有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，然後致電您的醫護團隊，並帶孩子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

若孩子有腦腫瘤或分流裝置，遇到以下情況須即時致電您的醫護小組：

- 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”）：

- 癲癇發作（沒有人會告訴您如何可以在家中處理癲癇發作）

手術後／傷口護理

如果孩子做了手術，護士可以告訴您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）。

給孩子服藥

對於孩子的**每種藥物**，您都必須了解其服用原因和正確的給藥方法。藥物主要用途類別：

- 治療癌症（有些孩子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，您會收到一份孩子的藥物清單。確保您知道：

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

孩子的護士可以告訴您如何給孩子每種藥物。跟護士安排一個時間，讓您可以在回家前練習如何給孩子服藥。最好能在回家前已從藥房取得藥物，以便您能跟醫護團隊一起檢查藥物。若未能在回家前取得藥物，確保您知道在哪裡領藥，且知道萬一藥房未能為孩子配取某種藥物時應該怎麼辦。

如果孩子服藥有困難或難以吞下藥丸，請告訴孩子的護士或醫生，他們可以幫您找到給孩子服藥的最佳方式。您的護士或兒童專家亦可幫助孩子學習和練習如何吞藥。想知道若孩子在家中嘔出藥物時應怎樣做，請向護士或醫生查詢。

回家後：

- 每次前來診所、醫院或急症室時，都帶同孩子的藥物和藥物清單。
- 若孩子的任何一種藥物快將用完，請即通知您的醫生或護士。
- 將孩子的藥物鎖在安全和兒童及寵物不能觸及的地方。

給醫護團隊的筆記和問題

我們希望這本「新症確診指南」能幫到您。我們編製此指南的目的，是在您剛得知孩子確診後為您提供目前所需的最重要資訊。欲知指南中任何課題的更多資訊，以及指南中未包括在內的其他課題，請參閱兒童腫瘤學組織「家庭手冊」的完整版本，或向您的醫護團隊查詢