



**Dana-Farber**  
Cancer Institute



**Boston**  
Children's

Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

# 信息指南

适用于 **Dana-Farber/Boston Children's  
Hospital** 的患者及照护人员

---

## 您孩子的医疗保健团队

Dana-Farber Jimmy Fund Clinic (JFC) 和 Boston Children's Hospital (BCH) 的医疗保健团队将共同照护您的孩子并为您提供支持。

就诊日期: \_\_\_\_\_

主治医生: \_\_\_\_\_

专科培训医师: \_\_\_\_\_

执业护士/医师助理: \_\_\_\_\_

临床协调员 (BCH): \_\_\_\_\_

护士长 (JFC): \_\_\_\_\_

护理团队 (BCH): \_\_\_\_\_

护理团队 (JFC): \_\_\_\_\_

心理临床医生 (BCH): \_\_\_\_\_

心理临床医生 (JFC): \_\_\_\_\_

资源专家: \_\_\_\_\_

### 寻求患者护理请致电:

- 工作日上午 8 点至下午 5 点: Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后, 或在周末和节假日的任何时间:
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者: 拨打 (617) 632-3352, 并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者: 拨打 (617) 632-3352, 并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者: 拨打 (617) 355-6363, 并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况, 请拨打 911。

---

## 撰写及编辑委员会

---

**Alexandra Bagley-Jones, BA**

计划协调员  
Boston Children's Hospital

**Catherine Glennon, BS**

计划协调员、儿科患者和家庭资源  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Colleen Leonard, MS, RN, CPHON®, CNL**

临床专家  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON® NPD-BC**

血液科/肿瘤科临床导师  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Elizabeth Mullen, MD**

主治医师、医学助理教授  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Heather M. Kennedy, MSN, RN, PCNS-BC, CCRN, CWOCN**

神经科学临床护理专家  
Boston Children's Hospital

**Herisa Stanislaus, MPH**

患者与家庭教育以及沟通计划经理  
Boston Children's Hospital

**Kelsey Hamstead, LICSW**

心理临床医生  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Kristen Graham BSN, RN, CPON®**

造血干细胞移植计划儿科研究护士  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Madison Ellis BSN, RN, CPHON®**

恶性血液病导诊护士  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Martha Young, MS, CCLS**

计划经理，患者及家庭教育  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Robyn Blacken, BSN, RN, CPHON®, BMTCN®**

造血干细胞移植计划护士  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

**Sarah Price, MPH**

健康教育专家  
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

## 目录

### 简介

- 欢迎来到 Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
- Boston Children's Hospital 的住院治疗
- Boston Children's Hospital 室外区域和室内花园指南
- Dana-Farber Cancer Institute 的 Jimmy Fund Clinic 门诊治疗
- 临床试验
- 何时致电您的医疗保健团队
- 体温与发烧

### 检查和程序

- 诊断性检查、扫描和程序
- 协助孩子接受治疗的相关建议
- 全血细胞计数

### 药物

- 给孩子用药
- 续取药物
- 家中的化疗安全
- 昂丹司琼 (Zofran)
- 甲氧苄氨嘧啶和磺胺甲恶唑 (Bactrim)

### 管理副作用

- 过敏反应
- 便秘
- 腹泻
- 疲劳
- 发烧和嗜中性白血球减少症
- 发烧和非嗜中性白血球减少症
- 脱发
- 口腔护理
- 恶心和呕吐
- 治疗期间的营养疗法
- 营养相关副作用
- 类固醇：情绪及行为变化
- 疼痛
- 治疗期间的皮肤护理
- 输血

### 家庭护理

- 免疫接种
- 水痘和带状疱疹
- 感染控制
- 治疗期间的食品安全

### 支持与应对

- 全家情感支持
- 整合疗法
- 兄弟姐妹支持计划 (Sibling Program)
- 精神关怀

# Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center 欢迎您的到来

在 Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center，我们专门为患有癌症和血液疾病的儿童、青少年和年轻人群提供护理。Boston Children's Hospital (BCH) 和 Dana-Farber Cancer Institute 的 Jimmy Fund Clinic (DFCI) 的专家团队将负责照顾您的孩子。

- Boston Children's Hospital 提供住院治疗服务
- 位于 Dana 大楼三楼 Dana Farber 的 Jimmy Fund Clinic 提供门诊治疗服务

## 您的医疗保健团队

负责照顾孩子的医疗保健团队包括：

- 护士与您和团队的所有成员密切合作，规划并实施孩子的治疗。他们还会为您提供教育和支持。
- 护士长/临床协调员监督日常临床和行政需求。
- 护士长领导和管理肿瘤科和血液疾病项目。
- 诊所助理在护士的指导下照顾孩子。
- 个案管理员与护理人员合作，确保针对家庭护理需求、药物和用品制定所有计划。
- 血液学/肿瘤学/干细胞移植临床医生团队将共同负责管理您孩子的医疗护理。该团队由**主治医师、专科培训医师、住院医师、执业护士和医师助理**组成。他们将提供直接的医疗服务，并与您讨论您孩子的日常护理。
- 心理临床医生可能是**社工、心理学家或心理社会研究员**。BCH 和 DFCI 的心理社会临床医生将为孩子看诊，并在整个治疗过程中提供护理。他们会为您的家庭提供咨询和支持。
- **资源专家**帮助家庭获得交通、住宿和财务援助等方面的支持。
- **儿童生活专家**利用游戏帮助孩子表达对医疗护理的恐惧或担忧，以及了解医院环境。他们还组织活动来帮助孩子和家人度过治疗阶段。
- **注册营养师**帮助患者满足营养和饮食需求。
- **BCH 的患者体验代表和 DFCI 的临床行政支持专家**位于前台，可以为您提供您可能需要的服务。
- **患者与家庭教育专家**办公处位于资源室。他们可以帮助您找到有关孩子疾病、社区组织和支持计划的资源。
- **物理治疗师**可以帮助孩子在治疗过程中增强体力。
- **职业治疗师**可以帮助孩子维持或恢复正常的日常活动。

## 常用电话号码

### Dana-Farber Cancer Institute

Jimmy Fund Clinic 主号码	(617) 632 3270
DFCI 呼叫接线员	(617) 632 3352
儿科患者登记处	(617) 632 3913
儿童心理社会服务部	(617) 632 6080
学校联络计划	(617) 632 5909
资源专家	(617) 632 3365
活动部	(617) 632 3278
Blum 儿科资源室	(617) 632 3900
Perini Clinic	(617) 632 5124
Neuro Oncology Outcomes Clinic	(617) 632 2680
财务办公室 (账单)	(617) 632 3455

### Boston Children's Hospital

主号码	(617) 355 6000
6 Northeast	(617) 355 8066
6 West	(617) 355 8069
9 Northwest	(617) 355 8096
Hale 家庭中心	(617) 355 6279
One Mission 6 楼资源室	(617) 355 5645
9 楼资源室	(617) 355 7684
儿童生活服务部	(617) 355-6551
献血者中心	(617) 355 6677
财务办公室 (账单)	(617) 355-3397
国际办事处	(617) 355-5209

### Brigham and Women's Hospital

放射肿瘤科	(617) 732 6310
-------	----------------

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## Boston Children's Hospital (BCH) 住院治疗

### 照护人员须知

- 患者在医院必须始终佩戴识别腕带
- 所有访客必须在问询处接受筛查，然后领取一个需要在医院全程佩戴的患者识别腕带。
- 未满 18 岁的患者在离开医院病房时，必须由照护人员、护理病房工作人员或志愿者陪同
- 照护人员可全天 24 小时留在医院。每间病房均设有休息区，可供一名成年照护人员睡觉。所在病房的布草车提供床单、枕套和毛巾。
- 如果没有任何照护人员能够陪伴在床边，请告知孩子的护士，并确认孩子医疗记录中的联系信息是最新信息
- 如果您不在医院，您可以致电联系孩子的护士。为了孩子的安全，只会向父母或法定监护人提供信息。
- 照护人员应负责管理患者的兄弟姐妹及其他访客

### 探视患者

探视时间和其他规则以 BCH 政策规定为准。如有变更，恕不另行通知。

- 一名患者一次只允许两个人（包括照护人员）进行探视。探视人员必须年满 18 岁。
- 探视时间为下午 12:00 至晚上 8:00。只有照护人员可以在晚上 8:00 以后进行探视。
- 患病亲友不得前往 BCH 探视
- 所有访客必须在问询处接受筛查，然后领取一个需要在医院全程佩戴的患者识别腕带。
- BCH 禁止烟酒、毒品以及任何形式的武器。如果您可以合法携带枪支，请拨打 (617) 355-6121 与安全办公室联系。

### 病房

- 请勿触摸静脉注射泵或任何医疗设备
- 如果孩子躺在婴儿床上，务必立起婴儿床护栏。护士会告知您婴儿床和病床的安全注意事项。
- 为避免感染，许多病房不允许放置植物和鲜花
- 所有电器须经 BCH 工程部批准
- 每个床位均配备带有 GetWell Network™ 的电视
- 免费上网
- 每个床位均配有电话
  - 接听电话免费
  - 拨打 617、508 或 781 区号的电话号码免费
- 六楼设有洗衣机和干衣机。如果您想使用它们，请咨询您所在病房的总服务台的工作人员。
- 贵重物品、金钱或珠宝应留在家中。
- 请仅携带少量饰品和病房内必需的个人物品。这样有助于更轻松地清洁房间。清洁人员不会清洁个人物品。
- 使用 Sticky Tack® 将所有饰品、卡片和海报悬挂于墙上。请勿使用胶带。
- 医院不得放置乳胶气球，但可携带聚脂薄膜气球



## 患者和家庭公共区域

### 活动室和家庭资源中心

- 活动室和资源中心在指定时间配备了工作人员和志愿者
- 患者和兄弟姐妹在成年人的陪同下可参观活动室，但以下情况除外：
  - 接受预防措施的患者（及其家人）不得参观活动室
  - 对于造血干细胞移植 (Hematopoietic Stem Cell Transplant, HSCT) 病房的患者，请儿童生活工作人员安排在活动室活动的时间

### 餐饮服务

- BCH 为患者提供餐饮服务。食物将被送至病房。
- 查看菜单，了解更多的信息和时间安排。为客人送餐需收费。
- 待孩子用餐完毕后，请将托盘放在走廊的推车上
- 热食供应有限
- 电话：(617) 355-3663（餐饮）

### 营养中心 (Nourishment Center)

- 为病房内的患者提供饮料和零食
- 每个营养中心均配备 2 台冰箱。一台专用于存放患者的食物。自制食物可在冰箱中保存最多三天。在所有物品上写上您的姓名和日期。如果物品上没有名字和日期，将直接被丢弃。在孩子回家之前，请将您的所有食物从冰箱内取出。

### 翻译服务

- 如果您在医院期间需要翻译人员的协助，请咨询孩子的医疗保健团队

### 精神关怀

- 跨信仰教堂 24 小时开放。如需联系牧师，请拨打 (617) 355-6664。

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## Boston Children's Hospital 室外区域和室内花园指南

这份家庭指导说明书解释了哪类人群为真菌感染高危人群，以及孩子住院期间前往户外的规定。

### 关键点

- 免疫系统薄弱的儿童感染真菌的风险较高
- 孩子住院期间前往户外会受到限制（有相关规定）。这是为了降低他们在环境中接触真菌的风险。

### 什么是真菌？

真菌是一种存在于土壤、水和空气中的微生物。

### 为何真菌会导致健康问题？

- 真菌通常对免疫系统健康的人群不构成风险
- 真菌感染很少见。但在治疗的某些阶段，患有某些疾病的人群感染真菌的风险较高。
- 当人们的免疫系统受到严重抑制时，往往会受到真菌感染的影响
- 真菌感染可能很轻微，也可能会危及生命。

### 真菌感染是否会传染？

大多数真菌不会在人与人之间传播。

### 该如何避免我的孩子被真菌感染？

- 如果孩子免疫功能低下，您可以采取措施降低他们接触环境中的真菌的风险
- 当孩子在 Boston Children's Hospital 接受治疗时，在某些情况下，他们不能去室外、花园（包括所有室内花园）和交通环岛
- 您的孩子还应避开布满灰尘的区域、施工区域、与尘土密切接触的活动以及翻新/拆迁地

### 是否需要对我的孩子进行检测，以确认是否感染真菌？

只有当医疗保健团队对潜在的新真菌感染导致的体征或症状感到担忧时，才需对孩子进行检测。

### Boston Children's 有哪些规定？

临床专家小组在孩子住院期间为他们制定规则，以降低他们接触真菌的风险。

患有下表所列疾病的儿童在某些治疗阶段具有高风险，他们不能使用户外和花园空间，包括 Boston Children's 的室内花园或医院前面的区域。如果您对孩子的感染风险或对这些指南有任何疑问，请与孩子的医疗保健团队联系。

在 Boston Children's, <b>高度关照的孩子</b> 不允许户外活动	
患有癌症的儿童	<ul style="list-style-type: none"> <li>除连续治疗阶段外的所有治疗阶段的急性淋巴细胞白血病 (acute lymphoblastic leukemia, ALL) 患者</li> <li>除急性早幼粒细胞白血病 (acute promyelocytic leukemia, APL) 诱导后阶段外的所有治疗阶段的急性髓性白血病 (acute myeloid leukemia, AML) 患者</li> <li>所有治疗阶段的复发性 ALL 和复发性 AML 患者</li> <li>晚期非霍奇金淋巴瘤 (non-Hodgkin's lymphoma, NHL)、复发性 NHL 或当前接受强化性骨髓抑制化疗的复发性霍奇金淋巴瘤</li> </ul>
免疫缺陷的儿童	<ul style="list-style-type: none"> <li>重症综合性免疫缺陷 (severe combined immunodeficiency, SCID) 患者</li> </ul>
造血干细胞移植 (hematopoietic stem cell transplant, HSCT) 儿童	<ul style="list-style-type: none"> <li>所有异体 HSCT 患者 (不考虑 ANC)</li> <li>移植后不到 60 天的自体 HSCT 患者</li> </ul>
骨髓衰竭儿童	<ul style="list-style-type: none"> <li>接受 ATG/环孢菌素治疗的严重再生障碍性贫血儿童</li> </ul>
实体器官移植儿童	<ul style="list-style-type: none"> <li>对此类儿童没有限制, 除非他们患有严重免疫抑制和中性粒细胞减少</li> </ul>

**寻求患者护理请致电：**

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

# Dana-Farber Cancer Institute 的 Jimmy Fund Clinic 门诊治疗

---

## 诊所工作时间

- 诊所工作时间为工作日上午 7:30 至下午 6:00
- 电话接听时间为工作日上午 8:00 至下午 5:00
- 诊所在周六以及周日上午 8:00 至下午 3:30 开放，仅受理已预约的输液或抽血服务
- 诊所在夜间和节假日不开放

## 前往诊所前

- 尽可能准时抵达
- 计划在预约的首次就诊时间前 15 分钟到达诊所，以便有时间办理登记手续并进行生命体征（血压、体温等）检查
- 如果您迟到或提前很长时间到达，医疗服务提供者会在空闲时为您安排接诊
- 如果无法按时就诊，请拨打 (617) 632-3270 与前台联系
- 如果您被要求晚到，请使用用于输液港植入或注射的局部麻醉剂 (Emla)。此举能够确保约诊如期进行，并减少您的等待时间。
- 就诊时需携带：
  - 当前药物清单以及您孩子的药物
  - 孩子当天可能需要的物品（换洗衣物、尿布、配方奶或特殊食物）

## 在诊所时

- 请于 Jimmy Fund Clinic (JFC) 前台办理登记手续
  - 如果孩子出现身体不适，请立即告知前台工作人员
- 孩子将收到一个患者识别腕带并需佩戴该腕带。请确保孩子在 JFC 全程佩戴此腕带。
- 孩子将收到一个实时定位系统 (Real Time Locating System, RTLS) 徽章，从办理登记手续至就诊结束期间需全程佩戴。此举旨在确保工作人员在诊所能够找到孩子。
- 每次预约的时间长短取决于多种因素，包括验血和化验结果、药物和/或血液制品的准备以及治疗时间的长短。如对患者治疗或等待时间有任何疑问，请咨询医疗团队。
- 办完登记手续后，请在等候区等待
  - 干细胞移植患者不应该在主候诊室等待。您将在私人隔离室或常规诊室接受看诊。
- 如果您在等待生命体征检查时超过预约时间 20 分钟，请告知前台工作人员
- 如果孩子 在 诊所 抽血，需要 1-2 个小时才能得到结果
  - 等候期间，医疗保健团队会检查化验结果，确定化疗顺序，并准备药物。
  - 当孩子的治疗准备就绪时，您和孩子会被带至输液区

Dana-Farber Cancer Institute 的 Jimmy Fund Clinic 门诊治疗

- 在诊所期间，您可以前往前台，为孩子点选患者菜单菜品
- 就诊期间，请务必随身携带您的现金、珠宝或其他贵重物品
- 未满 18 岁的孩子全程需要照护人员看护。如果您必须在孩子接受治疗期间离开诊所最多 15 至 30 分钟，请务必告知诊所工作人员，确保他们在您外出时妥善照看您的孩子。

## 从 Jimmy Fund Clinic 结账离开

- 如果医疗保健团队允许当日离开诊所：
  - 请于前台协调未来预约安排
  - 仔细查看所有预约的日期和时间
  - 离开时，请将 RTLS 徽章退还至诊所的青蛙回收箱内 →



## 谁可以前往诊所

- 两名成人看护人员可以携带一名儿童前往诊所
- 生病的人员不能前往诊所
- 尽可能只带正在接受治疗的孩子前往诊所
  - 未满 18 岁的孩子全程需要照护人员看护。诊所没有为兄弟姐妹提供托管服务。
  - 诊所里没有太多多余的空间。请仔细考虑带谁前往诊所。
- 如果孩子私人输液室内接受预防措施：
  - 所有访客均须待在病房内
  - 照护人员可以离开病房，但进入走廊、资源室、活动室、厨房等公共区域前后均须洗手。

## 诊所区域划分

- 游戏室提供玩具、游戏及其他活动
- 青少年区供诊所内的青少年一起打发时间
- Blum 儿科资源室提供相关书籍和信息。您的家人还可以参加艺术、音乐及其他活动。
- 等候区和输液区设有营养中心（提供零食和饮料）

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 临床试验

许多患有癌症和血液疾病的儿童都通过临床试验接受治疗。临床试验旨在开发具有最佳治愈机会和最小副作用的治疗方法。新的试验计划建立在以往的试验结果和我们对疾病和治疗的认知上。

临床试验分为多个阶段。每一个阶段都旨在回答特定问题。

- **I 期** 临床试验为少部分患者提供治疗，以确认安全用量
- **II 期** 临床试验观察药物对特定类型疾病的治疗效果
- **III 期** 临床试验将新的或已更改的治疗方案与标准治疗方案进行对比

对于所有治疗方案，您的医疗保健团队都会与您讨论不同选项以及您可能产生的任何疑问。

- 我们会请您在一份知情同意书上签字，此文件会向您全面解释临床试验
- 如果因为任何原因发现孩子的治疗方案不是最佳方案，这些方案将被移出临床试验，您的医疗保健团队将与您讨论新的治疗计划
- 您随时可以选择让孩子终止参与临床试验

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 何时致电您的医疗保健团队

如果孩子的体温达到以下水平，请及时致电：

- **101.3 °F (38.5 °C)** 或更高，或
- 低于 **96.8 °F (36.0 °C)**，或
- **24 小时内两次达到 100.4 °F (38.0 °C)** 或更高

**注意：**如果孩子的体温达 **100.4 °F (38.0 °C)** 至 **101.2 °F (38.4 °C)**，等待 1 小时再次给孩子量体温。如果在 1 小时内或未来 24 小时内的任何时间，孩子的体温达到 **100.4 °F (38.0 °C)** 或更高，请立即致电。如果在任何时间您认为孩子体温升高了，那就再测量一次体温。

### 联系电话

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270  
(工作日上午 8:00 至下午 5:00)
- 呼叫接线员 (617) 632-3352 (工作日下午 5:00 之后、节假日及周末)，要求接通值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员。
- 如遇危及生命的紧急情况，请拨打 911

如果孩子出现以下症状，也请及时致电：

颤抖或发冷，或看起来不适	腹泻 • 每天 3 次或 3 次以上便溏或便稀	便秘 • 2 天内未排便
异常出血 • 轻压 15 分钟后仍无法止住的鼻血或牙龈出血 • 尿血或便血	食欲或液体摄入的变化 • 对于 1 岁以下的儿童：醒着时 6 小时内未进食或饮水 • 对于 1 岁以上的儿童：醒着时 8 小时内未进食或饮水	癫痫症状 • 迷糊、眩晕、颤抖或看起来清醒但没有反应
皮肤容易出现瘀伤或小红点（红色的“雀斑”）	头痛	皮疹或肤色变化
视力、听力、平衡感发生变化或警觉性降低	一天内呕吐多次	新发或异常疼痛
醒着时 6-8 小时内排尿比平常少或无尿	与感染水痘、带状疱疹或其他传染性疾病的患者接触	出现让您担忧或者您认为孩子可能需要就诊的变化

## 在紧急情况下

若孩子出现以下情况，请立即**拨打 911**：

- 呼吸困难
- 肤色发青或发灰
- 无反应（没有醒来或没有回应您）
- 癫痫症状（如果您的医疗保健团队没有针对癫痫发作的应对计划）
- 出血过多，似乎危及生命
- 其他危及生命的症状

## 不太紧急的治疗需求

### 处方药续取

请在孩子需要续取药物前至少 48 小时致电诊所，电话：(617) 632-3270。

当您请求续取药物时，您需要提供：

- 孩子的姓名和出生日期
- 药物名称
- 药房电话号码

这些信息将发送给您的医疗保健团队。

### 家庭护理或上门护士协会 (Visiting Nurse Association, VNA) 服务

- 如果您对通过家庭医疗护理 (VNA) 在家接受抽血或使用药物有任何疑问，请直接致电该医疗保健公司。如果他们无法为您提供帮助，请拨打 (617) 632-3270 联系诊所。
- 如果您对家庭医疗护理公司、医疗用品公司、注射用品公司或健康保险问题有任何疑问，请致电 Jimmy Fund Clinic 个案经理，电话：(617) 632-3258

### 检查和研究

- 关于在 Boston Children's Hospital 安排的检查或结果的问题，请致电 (617) 355-6000
- 有关检查和预约的一般信息可在 MyChildren's Patient Portal 查看：

<https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>

### Division of Psychosocial Oncology and Palliative Care:

如果您对心理社会服务有疑问或需要帮助，请致电 Division of Pediatric Psychosocial services，电话：(617) 632-5425。



寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 体温与发烧

发烧是感染的征兆。对于那些身体不能有效对抗感染的患者来说，这是一个严重的问题。

发烧是指体温达到：

- 101.3 °F (38.5 °C) 或更高，或
- 24 小时内两次达到 100.4 °F (38.0 °C) 或更高

如果您认为孩子不太舒服或可能发烧：

- 测量孩子腋窝、口腔、前额或耳朵的温度。请勿测量直肠温度。
- 尽可能使用同一支温度计、按同一种方式测量体温
- 喂服退烧药前请咨询医疗保健团队

如果孩子的体温达到：

- 低于 **96.8 °F (36.0 °C)**
- 体温达 **101.3 °F (38.5 °C)** 或更高
- **100.4 F (38.0 °C) 至 101.2 F (38.4 °C)**，  
等待 1 小时再次给孩子量体温



如果在 1 小时内或未来 24 小时内的  
任何时间再次检查时，孩子的体温达  
**100.4 °F (38.0 °C) 或更高**

请立即致电您的  
医疗保健团队。



- 工作日上午 8 点  
至下午 5 点 拨打  
(617) 632-3270
- 下午 5 点后以及周末和节假日：
  - ◇ 致电传呼接线员  
(617) 632-3352
  - ◇ 要求连系值班的小儿肿瘤科或干  
细胞移植科医护人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请拨打  
911

如果孩子有任何发烧或感染的迹象，请立即致电。

## 体温表

°C	°F
35.8	96.6
36.0	96.8
36.2	97.2
36.4	97.6
36.5	97.7
36.6	97.9
36.7	98.0
36.8	98.2
37.0	98.6
平均正常值	
37.1	98.8
37.2	99.0
37.3	99.2
37.4	99.4
37.5	99.6
37.6	99.8
37.7	99.9
37.8	100.0
37.9	100.2
38.0	100.4
38.1	100.6
38.2	100.8
38.3	100.9
38.4	101.1

°C	°F
38.5	101.3
38.6	101.5
38.7	101.7
38.8	101.8
38.9	102.0
39.0	102.2
39.1	102.4
39.2	102.6
39.3	102.8
39.4	103.0
39.5	103.1
39.6	103.3
39.7	103.5
39.8	103.7
39.9	103.8
40.0	104.0
40.1	104.2
40.2	104.4
40.3	104.6
40.4	104.8
40.5	105.0

## 诊断性检查、扫描和程序

---

在进行任何检查或程序之前，您的医疗保健团队将向您解释注意事项，并回答您可能提出的任何问题。在一些检查过程中，照护人员可以在场陪伴，为孩子提供安慰。部分程序可能需要药物镇静或全身麻醉。

如需了解关于诊断性检查、扫描和程序的更多信息，请访问：

<https://www.childrenshospital.org/conditions-treatments>

### 听力敏度图

一项简单的检查。让孩子戴上耳机听声音，检测他们的听力。某些治疗前后需要接受该测试。

### 活组织检查

采集组织样本，然后检查其中是否有异常细胞。

### 骨髓穿刺和切片

采集骨髓样本的程序。骨髓是指骨骼中间生成白细胞、红细胞和血小板的液态物质。骨髓通常采自髋骨。然后检查样本是否有异常（任何不寻常的情况），或者观察孩子的身体对治疗的反应。

- 骨髓穿刺时，将针刺入臀部，然后用注射器吸取少量骨髓样本
- 活检结束后，从同一个穿刺部位取出一小片骨头

### 骨骼扫描

一项查看骨骼疾病、骨折或感染情况的核医学成像检查。扫描前通过静脉注射（Intravenous, IV）管注射少量放射性染料。几个小时后，图像采集成功。采集图像时，孩子躺在桌子上，桌子上是一台大型相机，相机会在他们的身体周围缓慢移动。孩子可能需要移动到不同位置，但务必在图像采集过程中保持不动。

### 计算机化断层（Computerized Axial Tomography, CAT Scan 或 CT Scan）

CAT 或 CT 扫描使用 x 光设备和电脑为人体拍照。详细图像有助于医疗保健团队进行诊断和治疗。孩子需要静躺在桌子上。在很多情况下，孩子需要口服或静脉注射造影剂。造影剂可以帮助医疗保健团队在图像中看得更清楚。

### 24 小时尿检

一项测量肾脏工作状况的检查。孩子的所有尿液都被收集在一个容器中，放置整整 24 小时。然后，实验室用尿液来检测肾功能。

### 超声心动图（Echocardiogram, echo）

一项利用声波（超声波）为心脏及其心室、静脉和动脉（血管）拍照的检查。孩子需静躺在桌子上等待检查。

### 心电图（Electrocardiogram, EKG 或 ECG）

一项检测心律及心率情况的检查。医生会在您孩子的手臂、腿部和胸部放置小贴片。这些贴片会通过夹子和线缆与机器进行连接，以记录孩子的心律及心率。检查过程中，孩子需要静躺在桌子上。

### 镓扫描

一项给孩子静脉注射放射性同位素的检查，该放射性同位素只能被特定细胞吸收。放射性同位素不会构成风险。约 3 天后，图像中将显示潜在癌细胞在体内的位置。如果需要生成更多图片，通常需要 2-4 天的时间。

### 肾小球滤过率 (Glomerular Filtration Rate, GFR)

一项测量肾功能的核医学检查。某些化疗前后需要接受此类检查。静脉注射放射性染料，然后定时收集血液，以检测血液中的染料残留量。由于肾脏负责清理血液中的垃圾，此检查可测量染料从血液中被清除的速度，以此来评估肾脏的机能情况。

### 腰椎穿刺 (Lumbar Puncture, LP)

也称脊椎抽液，这是一种判断癌细胞存在情况或评估治疗效果的方法。LP 是一种收集大脑和脊髓周围的脑脊液 (Cerebrospinal fluid, CSF) 样本的手术。将一根特制长针插入腰背部骨头 (脊椎) 之间，深入至含有 CSF 的区域。如果孩子需要接受 CSF 内化疗，则会通过已插入的针头缓慢注射化疗药物。

### 核磁共振成像 (Magnetic Resonance Imaging, MRI)

一种确定和测量全身异常细胞存在情况的诊断性成像检查。它使用磁场和无线电波来拍摄器官和组织的照片。孩子躺在桌子上并戴上耳塞或耳机，因为机器的噪声较大。孩子会被移动至一个隧道样式的机器中，然后静躺 20-90 分钟。造影剂通常通过静脉注射，可以帮助医疗保健团队在图像中看得更清楚。

### 间碘苄胍检查 (Meta-Iodo-Benzyl-Guanidine, MIBG)

一项使用图像和少量放射性液体来寻找体内特定类型的细胞的检查。约 24 小时后，即可获得可供识别体内肿瘤发生部位的图像。成像过程中，孩子需要静躺在桌子上，桌子上下都有相机。相机会逐渐靠近孩子，但并不会实际接触到孩子。

### 正电子发射断层扫描 (Positron Emission Tomography, PET Scan)

一项生成身体 3D (三维) 图像并提供有关身体功能的重要信息的检查。扫描过程中，孩子需要静躺在桌子上。

### 肺功能检查 (Pulmonary Function Test, PFT)

一项通过测量孩子肺部吸入和呼出的气体容量来评估肺功能的检查。

### 超声检查

一项利用高频声波对孩子身体内部进行成像的检查。超声检查不使用放射物。孩子需要静躺在桌子上，等待检查。

### X 射线

X 射线会使用少量放射性物质，以拍摄您孩子的骨骼和器官图像。孩子需要坐在或躺在桌子上或者站在地上，同时保持不动，等待照片的拍摄。

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 协助孩子接受治疗的相关建议

有很多方法可以帮助孩子完成医疗程序。以下列出了一些可以尝试的方法。儿童生活工作人员和社会心理团队也可以提供帮助。

### 医疗护理前

- 与医疗保健团队合作，提前制定计划，以最佳方式帮助孩子。如果该计划正确或可行，让孩子也帮助制定计划。
- 就即将发生的情况向孩子提供简单、真实的信息。告诉他们接下来他们可能看到、听到、闻到、尝到和感受到什么。真诚地告知他们可以信任您。
- 对他们所做的任何尝试都给予表扬。
- 尽可能让孩子自己选择和控制在哪只手臂上注射。

### 医疗护理期间

#### 舒适感

- 尽量避免在孩子平躺时将孩子的手脚按压住。被压住手脚可能会让孩子感到恐惧，并夺走他们的控制能力。
- 让低龄儿童坐在您的腿上。他们可以面向您、侧身坐着，或者背靠您的胸膛。
- 牵牵他们的手或揉揉他们的胳膊、腿或头部。抚摸会使有些孩子感到舒适。
- 安慰物对有些孩子会有帮助，比如毯子、毛绒玩具、玩具或奶嘴。

#### 支持

- 一次让一个人与孩子交谈。多人交谈可能会带来压力，让孩子更难专注于被要求做的事情。
- 让孩子知道您听到了他们的声音，并理解他们的感受。向他们保证他们是安全的（“感到害怕是正常的，但你是安全的。”）
- 不要说一些对孩子而言可能不真实的话，比如“你很好”、“差不多完成了”或“没关系”。

#### 呼吸

- 深呼吸可以帮助孩子缓解紧张和放松心情。
- 让孩子试着吹泡泡或假装吹灭生日蜡烛。

#### 分散注意力

许多孩子在护理过程中的确容易分散注意力（考虑或正在做其他事情）。有些孩子则更喜欢观察护理过程。请做对孩子最好的事。如果需要分散注意力：

- 尝试使用灯光旋转装置、书籍、压力球、iPad、幽默方式、讲故事等。
- 一次只做一件分散注意力的事，避免孩子无暇顾及。



## 医疗护理后

- 让孩子知道您为他们感到骄傲
- 即使没有成功，也对孩子做出的尝试提出赞扬，如“你在保持静止不动方面做得很好”
- 如果孩子就此谈论起来，问问他们在哪些方面进展顺利，未来可以用不同的方式做什么

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

# 全血细胞计数

全血细胞计数 (complete blood count, CBC) 是一项检测血液中细胞类型和数量的化验。治疗期间需要经常检查全血细胞计数。

当血球数量处于正常水平时，方能有效抵抗感染，维持正常体能并预防出血。血球数量低于正常水平可能会影响孩子参加常规活动的的能力。如有疑问，请咨询您的医疗保健团队。

通常而言，血球数量会在每个治疗周期开始后 7 至 14 天内有所下降。这种现象叫作骨髓抑制。血细胞数量在化疗后达到的最低点称为**谷值**。血球数量偏低会导致治疗延期，并且可能需要输血和/或输血小板。医院或诊所均可进行输血操作。

如有任何问题，或者孩子出现任何症状，请联系您的医疗保健团队。

## 血细胞

血细胞在骨骼中心的液状物质（名为“**骨髓**”）中形成。血细胞共有三种：红细胞、白细胞和血小板，每种都有特定的功能。接受某些类型的化疗和放疗时，血细胞类型或产生的细胞类型会暂时减少。

## 红细胞

红细胞 (Red blood cell, RBC) 能够将氧气运送至全身，为人体提供能量。RBC 数量偏低的现象称为**贫血**。两类化验项目可供检测 RBC 的数量和功能情况：

- **血红蛋白**显示红细胞能够运送至身体不同部位的氧气量
- **红细胞容积率**是指血液中红细胞的百分比
- 如果孩子的红细胞数量降至特定水平之下，或者出现贫血症状，可能需要输注红细胞

贫血的迹象和症状：

- 感到疲倦
- 肤色苍白
- 呼吸短促
- 头痛
- 心跳加速

如果孩子的红细胞数量偏低，应在活动间隙安排短暂休息以缓解疲惫感。

## 血小板

人体利用血小板凝结血块来止血。倘若孩子的血小板数量偏低，则有出血的风险。血小板计数较低的现象称为**血小板减少症**。

血小板数量偏低的迹象和症状包括：

- 淤青
- 出血
- 出现名为**瘀点**的紫色小斑点

当孩子的血小板计数较低时，他们在日常活动中更容易出现瘀伤。

**如血小板计数偏低，为降低出血风险，请做到以下几点：**

- 除非医疗保健团队提出要求，否则切勿让孩子服用含阿司匹林或布洛芬的药物。这些药物会减弱血小板的功效。
- 尽量避免皮肤被划伤（小伤口）、割伤或撕裂
- 剪指甲时千万当心，不要剪伤指头
- 如果您需要剃须，使用电动剃须刀
- 骑自行车时，请戴好头盔

## 白细胞

当孩子的白细胞 (white blood cell, WBC) 数量偏低时，意味着抵抗感染的能力较弱。有几种类型的 WBC 可以帮助人体抵抗感染。一项名为**分类**的化验对孩子血细胞计数中不同类型的白细胞进行检验。

- 可抵抗细菌感染的 WBC 称为**中性粒细胞**、**带状中性粒细胞**、**单核细胞**和**淋巴细胞**。某些类型的淋巴细胞通过产生抗体来帮助人体抵抗感染。
- 在过敏反应时发挥作用的 WBC 称为**嗜碱性粒细胞**和**嗜酸性粒细胞**。

**中性粒细胞绝对计数 (absolute neutrophil count, ANC)** 是指孩子白细胞中的中性粒细胞和带状中性粒细胞总数。倘若孩子的 ANC 偏低，即称为**嗜中性白血球减少症**。一旦 ANC 降至 500 以下，则意味着感染风险极高。

ANC 数量非常重要，原因有以下两点：

- ANC 通常用于确定何时可进行化疗
- ANC 可确定孩子何时患上嗜中性白血球减少症以及何时感染风险更高

医生可能会告知孩子避免某些会使他们面临更高感染风险的活动。

**预防感染措施：**



- 经常使用洗手液或者肥皂和清水清洁双手。餐前便后应洗手。当手上有明显脏污时，请务必用肥皂和水洗手。
- 避免前往拥挤的室内场所，例如商场、电影院、机场和教堂
- 避免接触病人
- 每天淋浴或泡浴
- 如果皮肤被割伤或烧伤，即使是很小的伤口，也请立即用肥皂和清水清洗皮肤。如有必要，在伤口上贴上创可贴。伤口愈合之前，请每日更换创可贴。
- 如需从事可能导致皮肤干燥或者割伤等伤害的活动（即使是小伤口），请戴上手套
- 避免赤足行走
- 请使用去角质霜，切勿直接撕、扯或切掉表皮

全血细胞计数

- 不要使用直肠式体温计或药物
- 不要参与清洁垃圾箱、鸟笼或鱼缸。避免接触任何动物的尿液或粪便。
- 不要使用卫生棉条或私密处冲洗器

您的医疗保健团队会帮助您了解孩子的化验结果。

下方列出了健康人群的正常数值范围。孩子的数值范围取决于他们的年龄和罹患的疾病。

细胞类型	正常值 (健康人群) 	低值 (需特别关注的人群) 
白细胞	5,000 - 10,000	ANC <500
红细胞	血红蛋白 (Hemoglobin, Hgb) 11 - 14 血细胞容积率 (hematocrit, Hct) 31% - 43%	<7 <20%
血小板	150,000 - 450,000	10,000 - 20,000

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 给孩子用药

---

给孩子用药时，请务必遵循医疗保健团队的指示。

### 药物类型

您可能需要在家中给予孩子某些药物。给药方式如下所述。治疗期间，无需直肠给药。

#### 滴耳液

- 孩子未满 3 岁：滴注滴耳液时，应往后下方轻拉外耳廓
- 年满 3 岁：滴注滴耳液时，应往后上方轻拉外耳廓
- 让孩子保持侧躺姿势 2 分钟，静待药物吸收

#### 眼部药物：眼药水和眼药膏

- 保持药物清洁。切勿用手触摸瓶口或管口，也不要触碰到孩子的眼睛。
- 尽量选择在孩子晚上临睡前或午间休息时使用眼药膏因为用药后一段时间内会视力模糊

#### 给孩子涂眼药：

1. 将婴幼儿平放在床上。稍大的孩子可以仰头坐着。
2. 让孩子朝上看
3. 用一只手将下眼睑向下拉成小“杯”状，将眼药水或药膏挤入小“杯”中

#### 静脉注射 (Intravenous, IV) 药物

- 静脉注射药物是指将药物直接注入静脉。部分患者需要在家中采用此种给药方式。如果需要，您的医疗保健团队或家庭护理公司会教您如何操作。

#### 液体

- 使用药房或医院的口服注射器、药杯或量匙量取液体药物。切勿使用常规汤匙。按处方上的量倾倒药物。

#### 皮下注射

- 皮下注射是指将药液通过小型针头注入皮下组织。如果孩子需要皮下注射，护士将指导您如何正确操作，以便您在家中自行注射。

## 鼻饲 (Nasogastric, NG) 管

- NG 管是一种有弹性的软管。如果孩子不能自主摄入足够的食物或药物，或者如果这样做不安全，则可以借助 NG 管。NG 管从鼻腔经食道（“食管”）进入胃中。鼻饲管可通过胶带固定在孩子的面颊部。

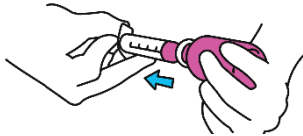
## 药片/胶囊/药丸

- 如果孩子无法吞咽药丸，请咨询医疗保健团队了解其他选择
  - 碾碎、切割或溶解药丸之前，请务必咨询您的医疗保健团队或药剂师
  - 如果您需要碾碎药物，最简便方法是使用碎药器。
  - 用切药器将药物一切为二甚至更小，以便孩子吞咽
- 如果孩子口服化疗药物后立即呕吐，请阅读之前获得的药物说明，或致电联系孩子的医疗保健团队，询问是否应该再次喂药
- 如果孩子不肯服药，请致电联系孩子的医疗保健团队

## 口服药物

### 对于（1 岁以下的）婴儿

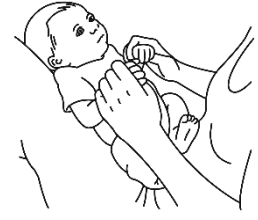
请使用滴管、注射器或奶嘴给婴儿喂服液体药物：



1. 将正确剂量的药物加入滴管或注射器。

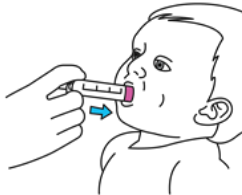


2. 重新拧紧瓶盖。放到婴儿无法触及之处。



3. 将婴儿放在自己或他人腿上。如果无法做到，请将婴儿放在床垫上。

4. 将滴管或注射器沿着脸颊内侧轻轻伸入婴儿口中。让婴儿吮吸滴管或注射器的液体。如果婴儿不肯吮吸，可将少量药物挤入口中，然后重复操作。



5. 如果婴儿开始咳嗽或作呕，应停止喂药，并让婴儿坐直。稍等几分钟，然后继续喂服剩下的药物。





### 使用奶嘴：

1. 遵循上面的步骤 1 至 3
2. 将干净的奶嘴放入婴儿口中。将注射器或滴管中的药液挤入奶嘴。
3. 让婴儿吮吸并吞咽所有药液

## 给 1 至 3 岁的孩子喂药

- 让孩子假装给玩偶或毛绒玩具喂药
- 使用药勺、药杯或口服注射器来喂药。确保孩子吞下所有药液。切勿使用厨房汤匙来量取药液。
- 使用药勺或口腔注射器时，应将药勺或口腔注射器沿孩子脸颊内侧伸至口腔后部。慢慢喂服药液，以防呛到孩子。
- 年满 2 岁的孩子可以服用咀嚼片剂。确保孩子咀嚼并吞下所有药物。问问药剂师，孩子可以喝什么来送服药物，然后允许孩子自行选择。
- 年满 2 岁的孩子还可以服用口腔崩解片（可溶在口中的药片）。将药片放在孩子的舌头上，直至药片溶解，无需让孩子喝水。不要让孩子咀嚼、掰开或碾碎药片。
- 让孩子自己选择，例如“想坐在我的腿上还是坐在椅子上吃药呢？”

## 给 4 至 6 岁的孩子喂药

- 询问药剂师，孩子可以喝什么液体来送服药物，让孩子自行选择。给出选项，例如“想喝水还是喝果汁来吃药？”
- 向孩子解释为何需要服用该药物
- 这个年龄段的孩子通常可以自行服用液体药物或咀嚼片，但您仍需确保孩子服下所有药物
- 如果孩子牙齿松动，则在喂服咀嚼片或使用口服注射器时务必多加注意

## 吞服药丸小窍门

- 跟孩子一起练习。将少量食物或糖果（例如杯子蛋糕上的小糖粒）放到舌头后部，直至融化
- 让孩子在舌头后部放着糖的时候小口喝水，将糖吞下
- 循序渐进，训练孩子吞下更大的食物或糖果，然后试试小药丸。
- 将药丸与少量（例如 1 至 2 汤匙）药剂师推荐食物进行混合，然后立即给孩子喂食。
- 将药丸放在舌头之上，并让孩子用吸管喝水，将药丸冲下去。
- 孩子在做这些的时候，应对孩子多加表扬。譬如，您可以说“真棒！”
- 请注意，除非药剂师确认可行，否则切勿擅自将药丸碾碎或掰开
- 切勿将药称之为“糖果”。对孩子保持诚实，这样他们就不会觉得自己被欺骗。



## 常规信息

- 如果孩子患有有可能危及生命的过敏症，应一直佩戴过敏标识证。
- 请将所有药物置于孩子和宠物无法触及之处
- 许多药物之间会相互影响。随身携带孩子的所有药物清单（包括处方药、草药、天然产品、补充剂、维生素、非处方药）。请将此清单交给孩子的医疗保健团队进行审核。
- 给孩子服用任何新药之前，包括非处方药、草药、天然产品或维生素，请咨询孩子的医疗保健团队
- 只有当患者在服药后 30 分钟内发生呕吐时，才应重复口服药物。如果孩子在服药后 30 分钟内呕吐不止一次，请致电联系孩子的医疗保健团队。
- 如发生性行为，强烈建议所有患者采取避孕措施。部分化疗药物可能会导致出生缺陷或降低生育能力，请咨询医疗服务提供者。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

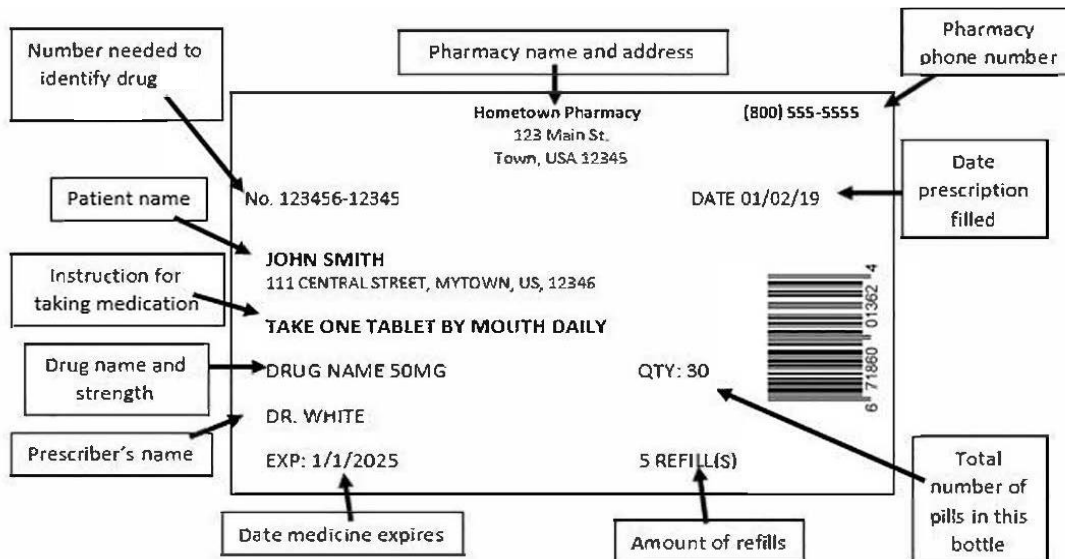
## 续取药物

当您需要续取药物时，即使您已经预约了门诊，也请在药物用完前致电相应药房。药物续取可能需要 48 小时。

- 如果您未续取所需的药物，请在药物用完前至少 48 小时，在门诊时段致电 (617) 632-3270 联系 Jimmy Fund Clinic。要求转至处方药续取专线。请留下：
  - 您本人的姓名
  - 孩子的姓名
  - 您本人的电话号码
  - 需要续取的药物名称
  - 药房地址和电话号码
- 如果急需续取药物但当前未处于门诊时段，请拨打 (617) 632-3352，并要求呼叫小儿血液科/肿瘤科医务人员

## 阅读处方标签

从药房取药时，请务必仔细阅读处方药标签。如有任何疑问或担忧，请咨询药剂师。



寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 家中的化疗安全

任何人在储存、准备或给予化疗药物时，均须采取相关预防措施（非常小心）。一旦使用化疗药物，它们就会被输送到全身，进入血液、尿液、粪便和呕吐物中。在孩子接受化疗时以及最后一次给药后 **48 小时内**，请务必遵循安全预防措施。

### 为确保安全准备口服化疗药物，请做到以下几点：

- 务必阅读药瓶标签，并谨遵说明
- 处理或准备这些药物时，确保在孩子服药时以及服药后 **48 小时内** 避免接触孩子的体液
- 准备或给予化疗药物的人员都必须先洗手并戴上医用手套。在处理化疗药物的过程中务必全程佩戴医用手套。
- 在混合任何口服化疗药物、倒出胶囊的粉末或者碾碎或切割药片前，请务必在桌子或柜台上放置一次性垫布或纸巾。
- 打开胶囊将药物倒入食物或液体中进行混合时，请戴上口罩
- 使用碎药器或切药器来切割或碾碎药片。使用前用肥皂和清水清洁碎药器或切药器。
- 将药物存放在远离食物和备餐区的位置。将药物置于儿童和宠物无法触及之处。
- 如有未服用的口服化疗药物（片剂或胶囊），请将其退还至按处方配药的药房。请勿将其倒入马桶冲走、倒入水槽或扔进垃圾桶。

### 对于通过静脉注射 (Intravenous, IV) 给药的化疗药物：

- 接触静脉注射化疗药物、输液泵和用于冲洗静脉注射管的设备时，务必戴上新的医用手套
- 如果静脉注射管松动或断开连接，请先戴上医用手套，再着手固定静脉注射管。然后联系您的医疗保健团队或家庭护理公司。
- 将所有手套、口袋和含有化疗药物的输液管放入化疗垃圾专用塑料袋中
- 将所有过期或未使用的化疗药物放在密封的塑料袋中退回

### 在化疗期间以及最后一次给药后的 **48 小时内**，所有照护人员都应该做到以下几点：

- 处理粪便及尿液时，戴上医用手套
- 盖上马桶盖并冲水两次，防止可能的化疗物质喷溅或飞溅
- 处理尿不湿时，应戴上医用手套
- 将尿不湿放入单独的塑料袋中，并随日常垃圾一并扔掉
- 脱下手套后，用肥皂和清水洗手
- 若已怀孕，则不能处理患者的身体排泄物

### 如果化疗药物沾到眼睛上或进入眼睛：

- 请用大量清水冲洗眼睛 **15 分钟**
- 若眼睛变红或刺激，请致电您的医疗保健团队

**如果化疗药物沾到皮肤上：**

- 使用肥皂和清水彻底清洗皮肤 15 分钟
- 若皮肤变红或刺激，请致电您的医疗保健团队

**如果衣物或床上用品沾上了化疗药物或体液：**

1. 请戴上医用手套
2. 脱下所有弄脏的衣物
3. 将衣物或床上用品立即放进洗衣机，与其他衣物分开洗涤。如果您没有洗衣机，请将衣物放入塑料袋内等待洗涤。将袋口扎紧。

**如果化疗药物溢出：**

1. 请戴上医用手套
2. 让相关人员和宠物离开溢洒区域，直至将药物清理完毕
3. 使用湿（含水）纸巾清理洒出的粉末  
使用干纸巾清理洒出的液体
4. 使用肥皂或其他家用清洁剂彻底清洁相关区域
5. 用于清理溢洒药物的所有纸巾以及用于清洗相应区域的其他任何用品均应放入塑料袋。将袋口扎紧，并随日常垃圾一并扔掉。
6. 脱下手套时避免接触皮肤，然后将手套放入塑料袋
7. 使用肥皂和清水洗手

**寻求患者护理请致电：**

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 昂丹司琼 (**Ondansetron**) (on DAN se tron)

---

别名: Zofran<sup>®</sup>

用途: 昂丹司琼用于预防或缓解恶心症状。用药方式为口服或静脉注射。

### 常见副作用

- 头痛
- 头晕
- 困倦
- 腹泻 (口服时较为常见)
- 便秘
- 乏力或颤搐
- 口干

### 罕见副作用

- 心跳加速或心律不齐 (通过静脉注射时)

### 特殊说明

- 应在化疗开始前 30 分钟或放疗开始前 60 分钟给药, 以帮助缓解恶心症状

### 一般说明

- 如果孩子患有有可能危及生命的过敏症, 应一直佩戴过敏标识证
- 请将所有药物置于孩子和宠物无法触及之处
- 许多药物会相互发生反应。随身携带孩子的所有药物清单 (处方药、草药、天然产品、补充剂、维生素、非处方药)。将这一清单交给孩子的医疗保健团队 (医生、护士、执业护士、药剂师、医师助理)。
- 给孩子服用任何新药之前, 包括非处方药、草药、天然产品或维生素, 请与孩子的医疗保健团队讨论
- 只有当患者在服药后 30 分钟内发生呕吐时, 才应重新口服药物, 另有指示的情况除外。如果孩子 在服药后 30 分钟内呕吐不止一次, 请致电联系孩子的医疗保健团队。



## 昂丹司琼

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



# 甲氧苄啶和磺胺甲恶唑 (Trimethoprim and Sulfamethoxazole) (trye METH oh prim and sul fa meth OKS a zole)

---

别名: Bactrim™、Septra™

**用途:** 甲氧苄啶和磺胺甲恶唑属于抗生素类药物，用于治疗多种不同类型的细菌感染。二者联合使用可以防止免疫系统受损患者的肺部发生感染/肺炎。用药方式为口服或静脉注射。

孩子很可能需要继续服用这两种药物，直到他们停止治疗 6 个月。

## 常见副作用

- 皮肤光敏反应
- 血细胞计数低（白细胞计数、红细胞计数、血小板计数）
- 血小板和白细胞可能需要较长时间才能恢复正常水平
- 皮疹、荨麻疹、瘙痒

## 不常见副作用

- 肾功能检查异常
- 腹痛
- 腹泻
- 恶心和呕吐

## 特殊说明

- 服药时多摄入液体，并随少量食物服用
- 如果您发现任何过敏反应的迹象（皮疹、瘙痒、荨麻疹），请立即停止服药并致电您的医疗保健团队
- 如注射液体形式的药物，请在给药前摇匀液体
- 在户外时使用防晒霜（防晒指数 30 或以上），并穿上防晒衣

## 一般说明

- 如果孩子患有有可能危及生命的过敏症，应一直佩戴过敏标识证
- 请将所有药物置于孩子和宠物无法触及之处
- 许多药物会相互发生反应。随身携带孩子的所有药物清单（处方药、草药、天然产品、补充剂、维生素、非处方药）。将这一清单交给孩子的医疗保健团队（医生、护士、执业护士、药剂师、医师助理）。
- 给孩子服用任何新药之前，包括非处方药、草药、天然产品或维生素，请与孩子的医疗保健团队讨论

甲氧苄啶和磺胺甲恶唑

- 只有当患者在服药后 30 分钟内发生呕吐时，才应重新口服药物，另有指示的情况除外。如果孩子服药后 30 分钟内呕吐不止一次，请致电联系孩子的医疗保健团队。

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 过敏反应

过敏反应可能包括瘙痒、皮疹、荨麻疹（皮肤上出现一个或多个红色小肿块）、呼吸困难、窒息或面部肿胀。药物、血液制品、乳胶、食物或环境中的物质可能会导致过敏反应。在诊所或医院时，医生会观察孩子是否有任何过敏反应的迹象。

### 可能发生过敏反应的时间：

- 在第一次服药期间或服用几剂药物后
- 在输液过程中立即发生或几小时后发生

### 如果孩子有过敏反应：

- 服用药物可以减轻过敏反应的症状
- 服用药物可以预防将来发生过敏反应
- 您的医疗保健团队可能会更换引起反应的药物，也可能会以不同的方式给药

### 如果孩子患有可能危及生命的过敏症：

- 告知您孩子的医疗保健团队
- 他们应该随时佩戴过敏识别带
- 列出您孩子的过敏症和之前所有的过敏反应（包括药物和血液制品）

## 急救时机

- 如果孩子在家出现呼吸困难、窒息或者脸部肿胀，请立即拨打 911
- 如果孩子出现瘙痒、皮疹或荨麻疹症状，请致电您的医疗保健团队

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 便秘

便秘是指大便变硬，导致排便困难或次数减少。某些食物和药物可能会导致便秘，尤其是止痛药。

### 可能有用的措施

- 摄入大量液体，如水、运动饮料或果汁
- 吃含有纤维的食物，如小麦片、燕麦、麸皮、全麦面包和谷物，豆类、坚果、果干、蔬菜和新鲜水果
- 尽量多活动
- 按照医疗保健团队的要求服用通便药

### 寻求帮助

若孩子出现以下情况，请致电医疗保健团队：

- 2 天没有排便
- 腹痛，导致无法正常活动
- 排便时疼痛

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 腹泻

腹泻是指稀便或排便频率增加。导致腹泻的原因多种多样，包括一些药物或感染。腹泻可能会导致脱水或直肠区域皮肤皴裂。

给孩子服用任何治疗腹泻的药物之前，请咨询您的医疗保健团队。

### 可能有用的措施

- 让孩子尽可能每隔 2 小时补充一点液体
- 避免食用牛奶或乳制品、苹果汁、葡萄汁、辛辣食物、油炸或高脂肪食物，因为这些食物可能会加重稀便
- 让孩子喝含有电解质的饮料，比如运动饮料
- 每次排便后清洁直肠部位，涂抹药膏
- 如果您正处于哺乳期，可以继续用母乳喂养孩子

### 寻求帮助

- 孩子的正常排便出现变化，或在 8 小时内稀便超过 4 次
- 孩子出现脱水迹象，例如：
  - 6 小时内排尿减少或无尿
  - 每天尿湿少于 4 片尿不湿
  - 孩子未满 1 周岁，且清醒时 6 小时内未进食或饮水
  - 孩子已满 1 周岁，且清醒时 8 小时内未进食或饮水

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 疲劳

疲劳是指比平时感觉更累。疾病和治疗带来的疲劳与日常生活中的疲劳不同，因为前者会持续更长时间，休息后也可能并无好转。

有时孩子可能没有精力上学或与家人和朋友一起活动。孩子也可能很难集中注意力、思考或做出决定。

### 疲劳原因

- 化疗、其他药物、放疗或手术等治疗
- 验血结果改变
- 睡眠习惯或日常活动发生变化
- 压力、焦虑、担心、悲伤或恐惧

### 可能有用的措施

- 定期短暂休息
- 灵活调整孩子的日常活动
- 经常性地地进行轻运动，如走一小段路、在户外玩耍
- 保持睡眠习惯，如：睡前不看电子屏幕、保持卧室昏暗凉爽、每晚在同一时间睡觉、每天在同一时刻醒来
- 饮食均衡
- 与您的医疗保健团队探讨您的忧虑

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 发烧和嗜中性白血球减少症

在某些类型的治疗中，发热和嗜中性白血球减少症是常见的副作用。由于孩子感染的风险很高，如果您的孩子出现发热症状，请务必致电您的医疗保健团队。

如果出现**嗜中性白血球减少症**，意味着孩子的白细胞（*中性粒细胞*）较少。中性粒细胞对对抗感染很重要。如果孩子的绝对中性粒细胞计数（**absolute neutrophil count, ANC**）低于 500 并出现发热症状，他们将需要静脉注射抗生素来治疗潜在感染。

如果孩子出现中性粒细胞减少症，以下迹象可能表明已发生感染：

- 皮肤摸起来有温热感
- 感到疲倦
- 身体疼痛
- 咳嗽或呼吸困难
- 创伤处、伤口或静脉注射部位发红、肿胀或发热
- 胃痛
- 口腔溃疡
- 腹泻或排便时直肠疼痛
- 感到头晕、迷糊或乏力

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 发烧和嗜中性白血球减少症

在某些类型的治疗中，发热和嗜中性白血球减少症是常见的副作用。由于孩子感染的风险很高，如果您的孩子出现发热症状，请务必致电您的医疗保健团队。

如果出现**嗜中性白血球减少症**，意味着孩子的白细胞（*中性粒细胞*）较少。中性粒细胞对对抗感染很重要。如果孩子的绝对中性粒细胞计数（**absolute neutrophil count, ANC**）低于 500 并出现发热症状，他们将需要静脉注射抗生素来治疗潜在感染。

如果孩子出现中性粒细胞减少症，以下迹象可能表明已发生感染：

- 皮肤摸起来有温热感
- 感到疲倦
- 身体疼痛
- 咳嗽或呼吸困难
- 创伤处、伤口或静脉注射部位发红、肿胀或发热
- 胃痛
- 口腔溃疡
- 腹泻或排便时直肠疼痛
- 感到头晕、迷糊或乏力

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 发烧和非嗜中性白血球减少症

您的孩子因发烧在 \_\_\_\_\_ 就诊，但**未发现**嗜中性白血球减少症。  
这意味着他们现在有足够的白细胞来对抗感染。

您可以根据需要每隔 **4-6 小时** 给孩子喂一次对乙酰氨基酚（泰诺林），直至 \_\_\_\_\_ 上午/下午 \_\_\_\_\_。

如果孩子在医疗保健团队处就诊 **24 小时** 后再次发烧至 **38 °C (100.4 °F)** 或更高体温，请立即致电 **Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270**。

如果您遇到新的问题，或者孩子出现的变化让您感到担忧，请致电 Jimmy Fund Clinic。如遇危及生命的紧急情况，请拨打 911。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 脱发

化疗和放疗可能造成脱发（脱发症）。这种情况可能会在化疗后 **14-21** 天左右开始出现。身体的任何部位都可能出现毛发脱落。脱发程度可能从稍微稀疏到完全光秃不等。大多数患者会重新长出毛发。对于部分患者来说，毛发颜色或质地（卷发或直发，浓密或稀疏）可能会发生改变。

部分患者会选择戴围巾、帽子或假发。

### 如果孩子想戴假发：

- 让他们尽量在毛发脱落之前选择一项假发。假发可能需要一段时间才能到。
- 请您的医疗保健团队开具假发处方。
- 保险公司或其他资源或许可以承担费用。
- 在 **Friends' Place at Dana-Farber** 预约假发。如果您需要这方面的帮助，请咨询您的医疗保健团队。

### **Friends' Place**

1 楼, Yawkey Building, Dana-Farber  
工作日上午 9:00 至下午 5:00  
(617) 632-2211

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 口腔护理

保持孩子的口腔和牙齿清洁很重要，这有助于防止感染和口腔溃疡。

- 6岁以下的儿童应由成人照护者帮助进行口腔护理
- 6岁以上的儿童应在饭后和睡前用软毛牙刷刷牙
- 可以使用电动软毛牙刷
- 让孩子经常用清水漱口，以便保持口腔湿润
- 牙膏用量：
  - 3岁及以下儿童：在牙刷上涂抹少量含氟牙膏
  - 3-6岁儿童：在牙刷上涂抹豌豆粒大小的含氟牙膏
  - 6岁以上儿童：在牙刷上涂抹约1英寸（2.54厘米）的牙膏
- 请勿使用含酒精的漱口水。否则会使口腔变得非常干燥。

## 牙科问诊

患者应该定期看牙医。是否安排牙科预约取决于血球数量和治疗，可能需要使用抗生素。在看牙医之前，请先咨询您的医疗保健团队。

## 口腔溃疡

一些化疗药物和放疗可能导致消化系统（口腔、咽喉、胃、肠）出现溃疡，如**粘膜炎**。如果口腔溃疡带来疼痛，使孩子难以进食或饮水，请致电您的医疗保健团队。

孩子的嘴巴或舌头可能发红或出现白色斑点。如果出现以上症状，请告知您的医疗保健团队。白斑（小块凸起）可能进一步发展，这是一种被称为**鹅口疮**的感染。您的医疗保健团队会为您开具药物，对此症状进行治疗。

## 可能有用的措施

- 用吸管喝冷的或常温液体
- 避免进食热的、辛辣和酸性食物
- 吃软的食物（如糊状或流食）
- 把食物切成小块

## 寻求帮助

若孩子出现以下情况，请致电医疗保健团队：

- 无法饮用液体
- 口腔内出现白点（白斑）
- 无法吞咽
- 感到疼痛

口腔护理

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 恶心和呕吐

化疗和放疗均会引起恶心和呕吐。孩子可能出现的恶心和呕吐程度取决于具体接受的治疗。服用“止吐药”可以缓解恶心和呕吐症状。

- 急性恶心可能在治疗后立即发作
- 延迟性恶心可能在化疗结束后数小时或数天内开始
- 一些化疗药物会引起急性和延迟性恶心
- 部分儿童及青少年想到要去医院或诊所时，可能出现预期性恶心（治疗前）

### 可能有用的措施

- 抿一小口水送服止吐药。30 分钟后再喝水或进食。
- 尝试饮用少量的清流质冷饮
- 少吃多餐或吃零食，直到不再出现恶心感
- 避免食用气味浓烈或味道辛辣的食物。食物和香水等东西的气味可能令孩子感觉不舒服。
- **Sea-band** 是配有小圆珠的腕带，能够对手腕上的穴位施加压力，帮助抑制恶心症状
- 尝试放松和分散注意力的方法，如深呼吸和想象。您可以在手机或平板电脑上找到休闲应用程序。

### 寻求帮助

- 如果恶心症状没有好转，或者孩子在服用止吐药后仍呕吐，可以尝试其他药物。孩子的医疗保健团队可以帮助您找到最适合孩子的药物。
- 孩子出现**脱水 (dehydration)** 迹象，例如：
  - 6 小时内排尿减少或无尿
  - 每天尿湿少于 4 片尿不湿
  - 孩子未**满** 1 周岁，且清醒时 6 小时内未进食或饮水
  - 孩子已**满** 1 周岁，且清醒时 8 小时内未进食或饮水
- 发现呕吐物中带血

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 治疗期间的营养疗法

营养是孩子在治疗期间的关键所在。治疗之前、中间和之后，良好的饮食可以帮助孩子感觉更舒适，并且能帮助他们保持体力和精力。然而，部分药物、化疗、放射治疗或手术可能会导致出现一些症状，使患者难以进食或饮水。这会使孩子面临营养不良的风险。

医疗保健团队可能会将孩子转介至营养师，帮助解决治疗期间和治疗后的营养需求。如果您在营养方面有任何疑问，请咨询您的医疗保健团队或营养师。

### 营养目标

在治疗过程中，保证营养是为了让孩子正常成长和发育。这意味着体重不会增加太多，也不会减少太多，而是增加适合他们年龄和身高的体重。除了帮助成长，我们还利用营养疗法来帮助他们实现以下目标：

- 愈合伤口
- 保持体力和肌肉
- 获取身体所需的维生素和矿物质
- 对食物和自己的身体感觉良好
- 保持活跃

### 营养支持

在治疗过程中，患者有时很难用嘴巴摄入足够的食物或饮料。这会导致孩子体重减轻、精力不足、整体感觉不好。当发生这种情况时，还有其他方法可以确保孩子获取他们所需的营养。

#### 口服营养支持

- 食欲促进剂  
某些药物可以帮助增加食欲。这些药物并不适合所有人，您的医疗保健团队会与您讨论最适合您孩子的药物。
- 市售口服补充剂  
这些营养饮料或奶昔通常与正餐和零食一并提供，以使孩子获取额外的热量、蛋白质、维生素和矿物质。您可以在杂货店和药店买到，它们有不同的卡路里含量、口味和成分（含牛奶、非乳制品等）。您的营养师可以给您一些示例，帮助您找到最适合孩子需求和口味的产品。

#### 非口服营养支持

- 肠内营养支持或喂食管  
喂食管是给孩子提供营养的一种方式，最常见的是鼻饲管 (Nasogastric Tube, NG 管)。NG 管是一种有弹性的软管，从鼻腔经食道（“食管”）进入胃中。它可以在家中使用，为孩子提供所需的营养和水分。喂食管可以短期使用（几周），也可长期使用（数月）。如果需要喂食管，医疗保健团队和营养师将与您合作，制定满足孩子需求的计划。



- 肠外营养支持或静脉营养

对于在医院中可能出现腹泻（稀便）、粘膜炎（胃肠道溃疡）或严重恶心或呕吐等症状的儿童，您的医疗保健团队可能会建议使用肠外营养或静脉营养。这是指通过孩子的中心静脉导管提供营养。该方式通常在医院里提供。

## 与您的营养师合作

如果孩子在 Boston Children's Hospital (BCH) 住院，住院营养团队将对孩子进行跟进。当孩子在家并在 Jimmy Fund Clinic (JFC) 接受治疗时，门诊营养团队将对孩子进行跟进。BCH 和 JFC 的营养工作人员将合作提供支持，满足您孩子的营养需求。

您的营养师可以帮助您思考以下方面：

- 孩子的成长和目标
- 如何管理治疗副作用，如味觉变化、食欲降低或恶心
- 营养支持选择
- 对于健康饮食的建议

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 管理营养相关副作用

营养是孩子在治疗期间的关键所在。由于药物、化疗或放射治疗的副作用，进食有时会很困难。副作用可能包括：

- 便秘
- 腹泻
- 口腔溃疡
- 恶心
- 味觉变化
- 呕吐
- 体重增加
- 体重减轻

### 一般提示

- 如果您对孩子的饮食或发育有任何疑问或担忧，请联系您的医疗保健团队或营养师
- 请定期与营养师会面，帮助控制症状并监测成长
- 前往医院或诊所时，请带上孩子喜爱的食物、饮料或配方奶，以免在此期间孩子感到饥饿或口渴。
- 部分儿童和青少年在治疗过程中难以进食，需要其他类型的营养支持，如鼻饲管 (Nasogastric Tube, NG 管)。医疗保健团队将与您讨论这是否适合孩子。

### 不饿或没胃口

- 每天提供 5 至 6 顿小餐或点心
- 首选热量和蛋白质含量较高的食物，例如坚果及瓜子（无壳）、瘦肉、鸡蛋和全脂乳制品
- 吃营养丰富的零食，如坚果和瓜子（无壳）、蛋白棒、坚果或种子黄油和随时备好的薄脆饼干。睡前吃些点心。
- 在吃正餐和零食时，让孩子先吃固体食物。吃饭前喝水会让孩子有饱腹感，从而使孩子对吃固体食物不太感兴趣。
- 一天当中，让孩子在吃完正餐和零食后喝几口高热量饮料，例如全脂牛奶、果昔、奶昔、冰沙或强化非乳制品替代品（例如豆浆）。
  - **注意：**孩子可能会出现乳糖不耐症。这种现象是暂时性的（不会持续很久）。如果出现此类情况，则在进食牛奶、冰淇淋、奶酪等乳制品时，不妨选择 Lactaid® 牛奶和/或 Lactaid® 片剂。如有必要，向您的营养师咨询强化非乳制品。
- 为孩子设定吃正餐和吃零食的时间，并尽可能与家人或朋友一起吃。设置闹钟以提醒进餐时间。
- 有些孩子在一天中会有食欲最好的时段，比如刚起床时或晚上迟些时候。提供富含营养、有益心脏健康的脂肪、蛋白质和纤维的食物，充分把握孩子食欲最好的时候。

## 恶心和呕吐

- 进食前 30 至 60 分钟，让孩子服用医生开具的止吐处方药
- 进食后，孩子应保持坐直至少 2 小时
- 尝试食用咸干食物，例如薄脆饼干或椒盐脆饼。
- 避免气味浓烈的食物
- 避免油腻或油炸食物
- 在两餐之间摄入凉爽的液体。尝试用吸管。
- 提供生姜类产品，如茶、干姜、姜饼或姜片
- 尝试芳香疗法。让孩子闻闻柠檬或香橙切片。尝试使用精油，如薰衣草、生姜、薄荷或留兰香（只闻气味，切勿食用！）。

## 便秘

- 确保孩子每日饮水充足。您的医疗保健团队或营养师会告知您孩子需摄入的饮水量。
- 为孩子提供富含纤维的食物，如全谷物面包、燕麦和麸皮麦片；梨、带皮苹果、柑橘（橙子、小柑橘）和西梅干等水果；以及青豌豆、西兰花、甘薯等蔬菜
- 鼓励孩子尽可能多地运动并保持活跃。短距离步行也对身体有益。

## 腹泻

- 让孩子多喝液体，如水、肉汤、椰子汁或稀释果汁以及运动饮料
- 控制牛奶的摄入，因为牛奶会加重腹泻。尝试无乳糖奶或强化非乳制品，如豆奶和燕麦奶。
- 减少摄入能产生气体的食物，如豆类、卷心菜或碳酸饮料
- 减少摄入油腻、辛辣或过甜的含糖食物
- 为孩子提供富含钾的食物，如椰子汁、香蕉或去皮土豆
- 为孩子提供富含钠的食物，如肉汤、汤类、薄脆饼干或椒盐脆饼
- 尝试清淡食物，如香蕉、米饭、苹果酱、阳春面、白切鸡、嫩豆腐和鸡蛋
- 避免食用生蔬菜、果皮和种子。当腹泻症状出现好转时，逐渐在饮食中添加高纤维食物。

## 口腔溃疡

- 为孩子提供质软、湿润、清淡的食物和液体
- 添加黄油、肉汁、调味汁或调味料，增加食物的湿度
- 避免食用坚硬、粗糙、酸性、较咸以及辛辣的食物
- 为孩子提供营养丰富的液体，如全脂牛奶、奶昔、果昔或全脂牛奶果昔，确保当孩子进食较少固体食物时，这些食物能为其提供额外的营养支持

## 味觉变化

- 试试新的香料和调味料，例如蒜、腌菜、橄榄或新的香料混合物
- 试试咸味或重调味的食物，例如酱油、醋、烧烤 (barbecue, BBQ) 和咖喱酱
- 不要吃过甜的食物。甜食往往会使口味发生改变，尝起来可能像“硬纸板”或“不对味”。
- 进食前吃酸甜糖果或吮吸柠檬或青柠片会产生唾液（口水），有助于掩盖“金属味”
- 鼓励正确、有规律、轻柔地刷牙

如果您对孩子的营养有任何疑问或者想咨询营养师，请拨打 (617) 632-3270 联系 Jimmy Fund Clinic，或拨打 (617) 355-4677 联系 Boston Children's Hospital。

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 类固醇：情绪及行为变化

---

类固醇可能是治疗的重要组成部分。类固醇类药物伴有副作用，易导致以下变化：

- 生理副作用（疼痛、恶心）
- 感到非常饥饿
- 难以入睡
- 情绪变化（悲伤、哭泣、愤怒）
- 对小事感到恼火（生气、心烦或沮丧）
- 言语攻击（大喊大叫）
- 身体攻击（击打、摔门）
- 孩子行事反常
- 难以做决定
- 难以专注
- 极度活跃
- 思维混乱或出现幻觉

如果孩子在服用类固醇后感到意识模糊、产生幻觉、失眠难忍（无法入睡）、伤害自己或他人，或者做一些妨碍治疗的行为，请立即告知您的医疗保健团队。

### 可能有用的措施

- 识别体症（疼痛、恶心、饥饿）
- 确保孩子和其他人的安全
- 专注于重要的事情，尽量不要过于担心小事
- 改变周围的环境，减少不必要的压力
- 和其他成年人轮流照顾孩子
- 鼓励孩子说出或表明他们的感受（用文字、图画或游戏）
- 明确平静地交谈
- 不要试图在孩子发脾气的时候讲道理
- 拥抱和安慰孩子，以免他们伤害自己
- 通过密切关注、活动或特别时间，对各类积极行为予以表扬和奖励
- 尽可能避免出现新情况和日常变化
- 吃零食、少食多餐

## 类固醇类固醇

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 疼痛

---

诸多原因均可能导致疼痛，疼痛可能是短期的（急性），也可能是长期的（慢性）或者与手术相关（手术引起）。您的医疗保健团队会在治疗和手术过程中尽量减缓疼痛。大多数疼痛都可以通过应对方法和药物来缓解。

### 孩子如何表现疼痛

孩子们以不同的方式表现疼痛。大多数孩子在疼痛时会说出来。还有一些孩子会变得紧张、扭动身体、做苦脸、双手握拳、抬起双腿、呻吟、哭泣或尖叫。此时可能很难安慰他们。

### 如何帮助孩子缓解疼痛

向孩子询问疼痛的具体情况。通过此举，他们就会知道您理解他们的痛苦以及您想帮助他们。

- 用简单的日常语言与孩子交谈，尽可能多地向孩子提供您认为他们能够接受并且适合向他们提供的信息
- 如果您知道孩子不舒服时有何种表现，请将此信息告知医疗保健团队
- 帮助孩子保持舒服的姿势
- 通过哼唱、讲故事、数数或在平板电脑上玩游戏来帮助孩子转移注意力
- 通过吹泡泡等呼吸运动帮助孩子尽可能放松
- 引导孩子想象自己正前往喜欢的地方或者做自己喜欢的活动
- 热敷或冷敷疼痛部位
- 让孩子在房间内感到平静和放松
- 向儿童生活工作人员寻求帮助，他们可以与您和您的孩子合作，找到最适合孩子的方法

如需获得药物之外的更多疼痛管理方面的帮助，请向您的医疗保健团队了解“心理疼痛咨询服务”。

如果孩子将接受矫形手术（该手术为治疗的一部分），请在手术前咨询 **COPE**，以便帮助管理手术后的疼痛。

### 药物

您的医疗保健团队将与您合作，找出导致孩子疼痛的原因以及最佳的治疗方案，并根据孩子的年龄、体重、耐受力以及对您的家庭最有利的情况制定疼痛治疗计划。

如需更多有关止痛药物的帮助，请向您的医疗保健团队咨询有关儿科高级护理团队 (Pediatric Advanced Care Team, PACT) 或急性疼痛服务的信息。

## 有关疼痛的常见问题

- **婴儿是否能感觉到疼痛？** 能，婴儿甚至新生儿都会感到疼痛。
- **孩子是否能描述疼痛？** 18 月龄的幼儿就能用语言来表达疼痛。3 岁的孩子通常可以回答“一点”或“非常”来描述疼痛程度。
- **止痛药是否危险？** 开具任何药物之前，医疗服务团队均会与您就风险和好处展开讨论。服用止痛药可以帮助孩子睡得更好、愈合伤口并预防并发症。然而，止痛药有时会导致便秘、恶心或嗜睡。
- **是否需要担心儿童或青少年会对止痛药上瘾？** 止痛药通常是治疗的必要组成部分，因为许多疾病都会引起疼痛，而治疗可能会产生使人疼痛的副作用。许多儿童和青少年在治疗过程中可能需要阿片类药物，按照处方服药不会有上瘾的风险。我们的身体意识到对药物的需求，如果不再需要药物，可安全地戒断并停止使用。如有疑问，请咨询您的医疗保健团队。
- **如果无法缓解孩子的疼痛，该怎么办？** 如果孩子的疼痛无法得到缓解，请向医疗保健团队寻求帮助。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 治疗期间的皮肤护理

化疗、放疗和药物治疗可能导致孩子的皮肤发生变化。如果孩子出现皮疹、皮肤发红、伤口或任何其他皮肤刺激，请告知您的医疗保健团队。

治疗期间常见的皮肤变化包括：

- 干燥或脱皮
- 更易晒伤
- 出现皮疹或伤口缓慢愈合
- 肛门、阴道或阴茎周围部位刺激
- 嘴唇干燥、皸裂
- 皮肤发红或肤色变深
- 皮肤感染的风险

### 可能有助于缓解副作用的措施

- 每天用温和、无气味的肥皂洗澡
- 使用任何一种药膏、软膏或乳液之前，请务必咨询您的医疗保健团队
- 如果孩子正在接受放射治疗或全身辐照治疗，请勿使用任何乳液、乳霜或软膏
- 不要与他人共用任何护肤品，包括化妆品
- 清洁并遮盖任何破损的皮肤区域
- 喝大量的液体

### 防晒

在接受化疗、放疗、造血干细胞移植 (hematopoietic stem cell transplant, HSCT) 后或服用某些药物时，防晒非常重要。

即使在阴天以及周围有雪、沙滩和水的地方（都会反射阳光）也要使用**防晒霜**。

- 出门前 30 分钟涂上防晒霜
- 使用防晒指数 30 或以上、能够防御长波紫外线 (Ultraviolet A, UVA) 和中波紫外线 (Ultraviolet B, UVB) 的**防水防晒霜**
  - 低过敏性防晒霜不太可能会引起皮疹或过敏反应
  - 如果您有痤疮，**不堵塞毛孔**的防晒霜可能对您的皮肤更好。对于部分人的皮肤来说，凝胶比乳霜更好。
- 至少每隔 1-2 小时在所有裸露的皮肤上涂一次防晒霜，包括头部和耳朵。游泳、出汗或用毛巾擦干后再涂一次。
- 使用防晒指数为 30 的防晒霜和润唇膏

皮肤护理

防晒衣

- 外出时戴上太阳镜和帽子，遮住面部、颈部和耳朵
- 穿着具有防晒效果的衣物来提供额外的防护

户外活动

- 限制阳光直晒的时间，尤其是在上午 10:00 至下午 4:00 之间
- 如果此时间段处于室外，请待在阴凉处

人工晒黑

- 请勿使用晒黑沙龙或晒黑床
- 美黑产品中的化学物质会把皮肤染成棕褐色。如果您选择使用美黑产品，请记住它们不是防晒霜，除非产品说明其具有防晒效果

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 输血

---

输血是指从一个人身上采集血液或血液成分，然后输入到另一个人的血液中。血液一般通过静脉注射 (Intravenous, IV) 管进行输注。静脉注射管是一种刺入静脉（通常是手臂）的微小管道或针头。

如果孩子的红细胞或血小板不足，可能需要输血。捐献血液被分离成不同的成分（包括红细胞、血小板和血浆），以便帮助更多孩子。

- **红细胞**携带氧气，可以用于治疗贫血或大出血
- **血小板**能够堵塞血管中的孔洞，帮助止血
- **血浆**是血液的清液成分，也有助于止血

### 输血可能带来的风险

借助更好的筛查和检测手段，目前的捐献血液比以往任何时候都更安全。不过，任何输血操作均无法彻底杜绝问题。

#### 输血反应

最常见的副作用（1-5% 的输血者会发生这种情况）包括轻度皮疹、荨麻疹、瘙痒，有时还伴有发烧。此类症状通常会自行缓解，无需特别治疗。偶尔会有人出现更严重的反应。其中包括严重过敏反应（呼吸困难）或红细胞分解过快（溶血）。

#### 感染风险

所有血液均会接受相关病毒及其他传染病筛查，如肝炎、艾滋病病毒 (human immunodeficiency virus, HIV)、人类 T 细胞淋巴病毒 (human T-cell lymphotropic virus, HTLV)、梅毒以及西尼罗河病毒。感染这些病毒的几率均微乎其微。

#### 代谢问题

输血后，血液中的盐分可能发生变化（出现高血钾或低血钙）。

#### 免疫问题

输血时，血液中的白细胞可能引起名为“输血相关移植物抗宿主病”(graft-versus-host disease, GVHD) 的罕见并发症。由于来自他人的血液与孩子自身的血液存在差异，孩子的身体可能会产生针对输注红细胞或血小板的抗体。这可能导致需要输注更多血液。

寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 免疫接种

在孩子接种任何疫苗之前，请与医疗服务提供者沟通。

当孩子正在接受治疗时，如果符合条件，应该让孩子接种流感和新冠肺炎疫苗。不建议接种其他常规疫苗。因为其他疫苗可能不会有效。在接受治疗期间，孩子不应接种活疫苗。

活疫苗示例包括：

- 麻疹、流行性腮腺炎及风疹 (measles, mumps and rubella, MMR) 疫苗
- 水痘疫苗
- 口服轮状病毒疫苗
- 鼻喷雾流感疫苗
- 口服脊髓灰质炎疫苗

### 流感（流行性感冒）疫苗

- 所有患者以及与他们同住的其他人都应该每年接种流感疫苗
- 父母、兄弟姐妹和照护人员可在各自的医疗服务提供者处或流感疫苗接种诊所接种流感疫苗
- 父母、兄弟姐妹、家庭成员及照护人员不应接种鼻喷雾流感疫苗（鼻喷剂流感疫苗）。误接种鼻喷雾流感疫苗的接触者在接种后 7 天内应避免接触患者。

### 兄弟姐妹的免疫接种

一般情况下，患者的兄弟姐妹可以接种健康孩子所需的全部常规疫苗。

自体干细胞移植后 60 天内或异体干细胞移植受者停用所有免疫抑制药物后 3 个月内，患者不应接触以下人员：

- 过去 6 周内接种过口服脊髓灰质炎疫苗的任何人
- 过去 7 天内接种过鼻喷剂流感疫苗的任何人
- 未曾罹患水痘或接种过水痘疫苗的任何人

**造血干细胞移植 (hematopoietic stem cell transplant, HSCT) 患者**的家庭成员如果近期曾接种过水痘疫苗，并出现疫苗相关皮疹症状，患者必须告知医疗保健团队。

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 水痘和带状疱疹

水痘是由水痘 - 带状疱疹病毒引起的一种疾病。它通过空气传播，传染性很强（很容易从一个人传染到另一个人）。免疫系统薄弱的人群接种水痘疫苗后仍会感染水痘，但这种情况十分罕见。

- 罹患水痘后，通常一开始会发烧和感觉疲倦（类似流感症状）
- 之后通常会出现发痒的皮疹，并伴有透明且充满液体的肿块
- 充满液体的肿块会破开，水疱变得干燥结痂，伤口逐渐愈合
- 新水疱会在数天内持续出现，且皮疹将持续 7 天左右
- 对于免疫系统较弱的孩子来说，水痘可能会非常严重

带状疱疹是由水痘 - 带状疱疹病毒引起的另一种传染病。水痘患者痊愈后，病毒会继续潜伏在人体内，只是不会引起任何症状。一旦免疫系统受到抑制（变差），病毒可能再次活化。免疫系统薄弱的人群接种水痘疫苗后仍会感染带状疱疹。如果您或其他照护人员最近接种了带状疱疹疫苗，或计划接种带状疱疹疫苗，请与您孩子的医疗保健团队联系。

带状疱疹会引发疼痛，并伴有强烈的灼烧感。罹患带状疱疹后，通常一开始会出现以下症状：

- 身体某部位疼痛
- 皮肤上出现条状的大片红色水泡

### 接触病毒

如果孩子身边有水痘或带状疱疹患者，即使他们接种过疫苗，也请立即致电孩子的医疗保健团队。

- 孩子可能需要药物来预防或治疗病毒
- 接触后必须尽快接受药物治疗

### 治疗方法

如果孩子出现水痘或带状疱疹的相关症状，请立即致电联系医疗保健团队。

- 孩子可能需要药物来帮助抑制病毒
- 如有需要，可能会安排入院治疗
- 为避免其他患者感染水痘或带状疱疹，医疗保健团队会要求您在诊所或医院就诊期间采取其他特定的预防措施

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 感染控制

---

化疗、放疗和手术等治疗方法会导致孩子身体虚弱，使其更难抵抗感染。这是因为该治疗会减少抵抗感染的细胞数量，或者影响身体制造更多这些细胞的能力。下面这些方法可以帮助孩子避免感染。

### 洗手

洗手是防止传染病传播的最好方法。

- 使用肥皂和清水洗手 20 秒：
  - 如厕后
  - 触摸动物后
  - 擤鼻涕、咳嗽或打喷嚏后
  - 外出后
  - 触摸农产品（水果和蔬菜）后
  - 用餐、饮水或处理食物前后

当手没有明显脏污时，也可用抗菌洁手凝胶进行清洁。

### 在家、学校和社区预防感染

- 个人护理
  - 每天淋浴或泡浴
  - 一天至少刷牙 2 次
  - 不要与他人共用水杯、餐具（吸管、叉子、勺子）或牙刷
  - 触碰眼睛、鼻子或嘴巴之前务必洗手
- 食品安全
  - 洗手
  - 处理食物前后，尤其是肉类或家禽（如鸡肉或火鸡肉）时，务必清洁厨房台面和用具
  - 清洗生鲜水果和蔬菜
  - 请务必将剩菜以及会在 2 小时内变质的食品放入冰箱
  - 不要饮用未经巴氏杀菌的牛奶
  - 不要食用未煮熟或生的肉类、家禽、蛤蜊、鱼类或鸡蛋
- 当孩子的白细胞数量偏低时：
  - 避免接触病人
  - 避免进入拥挤环境
- 告诉学校护士您的孩子容易被感染。让他们告知您学校里是否有传染性疾病（容易传播的疾病）。
- 严格遵照中心导管或输液港的护理指南
- 如果在家时出现发热或患病症状，请立即联系医疗保健团队
- 如果孩子接触过传染病患者，请立即联系医疗保健团队

- 由于宠物可能是传染源，请遵循以下指示：
  - 除了爬行动物和鸟类，孩子可以喂养任何您已经拥有的宠物
  - 生活在户外的宠物不能进屋
  - 孩子的洗澡、刷牙或盥洗事宜应安排在宠物之前
  - 不能让猫睡在孩子的床上
  - 不应将垃圾箱放在您吃饭或制备食物的地方
  - 避免接触任何可能生病的动物
  - 应防止宠物进入垃圾堆、觅食或捕猎

## 在诊所或医院预防感染

最大限度地减少传染病在诊所或医院的传播是首要任务。下面列出了一些有助于保护孩子的规定。

- 如果您或您的孩子伴有发热、类感冒症状、腹泻、呕吐或任何其他疾病，请立即致电诊所。如果症状在预约前出现，请立即告知诊所助理、前台工作人员或孩子的护士。
- 不要将患病的兄弟姐妹带至诊所或医院
- 一些疾病需要私人病房，即隔离室。如果孩子正在被隔离：
  - 患者、其兄弟姐妹和访客均须待在隔离室内
  - 患者、其兄弟姐妹和访客不能参观病房内的公共区域，例如资源室、活动室或厨房
- 所有访客必须在问询处接受筛查，然后领取一个需要在医院全程佩戴的患者识别腕带。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 治疗期间的食品安全

一旦孩子的免疫系统无法正常运作，即存在食源性感染的危险。*嗜中性白血球减少症*儿童的风险最大，因为他们的身体很难抵抗感染。*嗜中性白血球减少症*意味着孩子的白细胞（中性粒细胞）较少。

**为确保为孩子准备安全食物，请遵照以下方针：**

- 备餐、烹饪和进餐前后，请使用肥皂和温水彻底清洗您和孩子的双手
- 每次使用前后，请使用肥皂和温水清洁所有烹调用具
- 食用或烹饪新鲜果蔬之前，请用清水和干净刷子刷洗
- 热食或冷食在室温下放置超过两小时后应予丢弃
- 牛奶或配方奶在室温下放置超过 1 小时后应予丢弃
- 使用食物温度计从多个位置探查熟食的内部温度，确保食物完全煮熟：
  - 牛肉、羔羊肉、小牛肉、猪肉和蛋类菜肴：160 °F (71.1 °C)
  - 馅料和炖菜：170 °F (76.6 °C)
  - 鸡肉和火鸡：180 °F (82.2 °C)
- 冷藏食物应保持在 40 °F (4.4 °C) 或以下
- 使用冰箱冷藏室或常温自来水解冻冷冻食品。切勿在室温下解冻。
- 外出时，请使用带冰块或冰袋的冷藏箱，保持食物处于较低温度
- 剩菜剩饭冷藏保存不得超过 2 天，并且应重新加热至 165 °F (73.8 °C) 以上

## 禁忌食物

**请勿为孩子提供：**

- 来自街头小贩、自助沙拉吧或公用餐柜（杂货店“散装箱”）的食物
- 生肉
- 生禽肉（例如鸡肉、火鸡肉、鸭肉或鹅肉）
- 生蛋
- 生的鱼肉、海带和寿司
- 生芽菜（例如苜蓿芽或豆芽）
- 生贝类
- 未经烹饪的热狗
- 未经巴氏消毒的乳制品和果汁

**不允许孩子食用：**

- 含生蛋（例如曲奇面团）、生肉、生鱼肉或生禽肉的食物
- 曾掉在地上的食物



寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 全家情感支持：儿童心理社会肿瘤学

罹患重病对整个家庭来说都是一个巨大的困难。患者、父母、兄弟姐妹和其他照护人员可能会产生各种各样的情绪。在此期间，我们的儿科心理社会肿瘤学专家将为您和您的家人提供情绪健康支持。

作为 Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center 儿童持续治疗的一部分，诊所社工或心理学家将与家庭会面，以了解具体状况，并讨论哪些社会心理服务较为实用。您也可以与资源专家会面，了解您是否有资格参加财务资源援助计划。如有需要，我们还可以提供精神科医生。

我们可以为您的家庭提供以下帮助：

- 适应疾病
- 讨论诊断情况
- 应对治疗及其副作用
- 管理情绪及行为变化
- 学会缓解压力和焦虑
- 解决学校中的问题
- 为兄弟姐妹提供支持
- 联系互助小组或其他心理社会计划
- 完成向积极治疗的过渡

您家人的需求可能会随着时间的推移而变化，我们的团队将与您合作，确保您在整个治疗过程中获得所需的支持。

我们在 Jimmy Fund Clinic 和 Boston Children's Hospital 住院部会见了患者和家属。如果您有特定的心理社会需求，或者只是想了解更多，请咨询您的社工、心理学专家或精神科医生。或者致电 (617) 632-6080，请求与社会心理服务提供者交谈。

如果您对孩子在 Dana Farber/Boston Children's 的治疗有经济方面的担忧，包括保险、交通或住宿的问题，请咨询您的资源专家，或致电 (617) 632-6080 联系资源团队成员。

如需更多信息，请访问 [www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial](http://www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial)。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 整合疗法

整合疗法（也称为**补充疗法**）包括多种治愈方案和疗法，如针灸、灵气、治疗性触摸、整脊疗法、顺势疗法、音乐疗法、按摩、引导性想象、瑜伽和草药治疗。将整合疗法与传统治疗相结合，有望治疗疾病，减轻压力，并预防或减少相关副作用及症状。

### 提示

- 提供整合疗法的人员均应持有执照或经过认证
- 向您的医疗保健团队咨询您有意尝试的整合疗法
- 整合疗法通常不在保险公司的承保范围内。如果您想在社区中接受整合疗法，请向您的保险提供商咨询承保范围。

### 适用于患者

- Dana-Farber 的 Zakim Center for Integrative Therapies and Healthy Living 在门诊中提供多种疗法，包括针灸和按摩。Zakim Center 的团体治疗项目（运动课、创意艺术研讨会、音乐课程和正念冥想）对 15 岁及以上年龄的 Dana Farber 患者及其家人和照护人员免费。可访问 [www.dana-farber.org/zakimcalendar](http://www.dana-farber.org/zakimcalendar) 查看团体治疗项目月历。如需了解更多信息或希望安排预约，请拨打 (617) 632-3322 或发送电子邮件至 [zakim\\_center@dfci.harvard.edu](mailto:zakim_center@dfci.harvard.edu)。
- 当您的孩子在 Jimmy Fund Clinic (JFC) 就诊时，可以参与按摩疗法免费体验课程。请咨询您的医疗保健团队了解更多信息。JFC 资源室提供音乐疗法。
- 在 Boston Children's Hospital (BCH) 住院时，请让您的医疗保健团队联系血液学/肿瘤学/造血干细胞移植整合疗法团队进行转诊。BCH 患者的免费服务包括灵气疗法、放松按摩、瑜伽和冥想。BCH 还提供音乐疗法。如需了解更多信息，请咨询资源室工作人员或儿童生活专家。

### 适用于照护人员

- 可在 6 楼的 BCH One Mission 资源室或 BCH 大厅内的 Hale Family Center for Families (617)355-6279 了解照护人员休息计划日历。
- JFC 的 Blum 儿科资源室可提供整合疗法的书籍和其他信息。

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。

## 兄弟姐妹支持计划 (Sibling Program)

重症患儿的兄弟姐妹面临许多挑战。在照顾全家人的过程中，请务必照顾好他们并满足他们的需求。Dana-Farber 的 Sibling Program 致力于为重症患儿的兄弟姐妹提供帮助，并为所有受儿童疾病影响的人群创造更好的体验。

### Dana-Farber Sibling Program:

- 在兄弟姐妹之间建立联结
- 为照护人员和兄弟姐妹提供书籍和信息
- 提供工具和资源，帮助照护人员和学校为兄弟姐妹提供支持

请访问 Sibling Program 网站观看我们的 Sibling Voices 视频：

<http://www.dana-farber.org/sibling-program>

### 互助小组

患者的兄弟姐妹可以加入 Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center 的小组。互助小组为兄弟姐妹提供了一个聚集地，让他们建立联结、一起玩乐、结交朋友。通过虚拟小组，足不出户即可轻松建立联结。在每次小组见面会上，兄弟姐妹们可以一起进行有趣的活动，认识彼此并建立联结。对于年龄较小和较大的孩子，分别设立了单独的兄弟姐妹小组。

### 为照护人员提供支持

Sibling Program 为照护人员提供书籍和资源，帮助他们学会如何最好地为兄弟姐妹提供支持，并确定何时需要提供更多帮助。

### 家中的兄弟姐妹

#### 兄弟姐妹背包 (Sibling Bags)

所有 5 岁及以上年龄的兄弟姐妹都可以获得学龄儿童和青少年背包。这些背包中提供了信息资料，鼓励孩子们提问，并可以帮助他们应对自己和家人面临的变化。每个背包中装有：

- 针对家庭生活、家庭以及兄弟姐妹患重病而带来的一切变化提供支持和帮助的书籍
- 娱乐材料、有关在家中平静活动的材料

#### 兄弟姐妹“BEADS”计划

兄弟姐妹 BEADS 是一项球珠计划，该计划为兄弟姐妹提供球珠来标记重要事件（如特殊的家庭时间和庆祝活动），或者让兄弟姐妹用球珠识别他们必须做但有困难的事情，如离开父母或照护人员一段时间。如需加入兄弟姐妹球珠计划，请联系 Jimmy Fund Clinic 的 Blum 儿科资源室的工作人员。

## 在校的兄弟姐妹

为在校的兄弟姐妹提供支持是兄弟姐妹护理的关键所在。学校或许是一个让兄弟姐妹感觉一切正常的地方。然而，学业的压力、与朋友的关系，以及家人生病带来的所有情绪都让许多人感到压力重重。Sibling Program 向学校提供相关信息，让学校了解应该如何最好地向兄弟姐妹提供支持，并确定需要更多支持的人群。

## 为老师提供的建议

重症患儿的兄弟姐妹常遇到挑战。以下是兄弟姐妹可能会出现的一些反应，以及可能有帮助的建议。

### 在校的兄弟姐妹可能：

- 抱怨感觉不适
- 不再合群，例如减少参与社交活动
- 学习成绩出现变化
- 全力投入学习（超额完成）
- 经常迟到或缺课

### 有效的办法

- 学校往往是兄弟姐妹们暂时逃离忧虑并获得些许放松的地方。有时需要给他们留出空间，不要问他们有关家人或患者的情况。在此期间，多与学生展开沟通，并了解如何为其提供帮助。
- 尽量多提供正面反馈
- 将易怒视为悲伤，而非对抗
- 确认兄弟姐妹的成人陪护人员联系列表
- 鼓励同伴支持
- 改变对学习成绩的要求
- 如果您是教育工作者，并且对孩子在校的兄弟姐妹有任何疑问，请与其父母或监护人联系

如需了解更多有关 Sibling Program 的信息或获取上述任意支持，请[填写在线登记表](#)并访问我们的网站：[www.dana-farber.org/sibling-program](http://www.dana-farber.org/sibling-program)。

### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。



## 精神关怀

精神境界能够给予患者及其家人力量、安慰和希望。Dana-Farber 和 Boston Children's Hospital 均提供跨信仰牧师的精神和情感支持。患者及其家属指导牧师支持他们的精神需求。

### 牧师

您可以要求牧师：

- 在痛苦等待时给予支持
- 保密聆听
- 给予适合年龄和发育程度的精神、宗教和情感支持
- 祷告、宗教仪式、圣礼、礼拜仪式、呼吸冥想和引导冥想
- 在应对生命变故和损失时给予帮助
- 给予多种传统和语言的信仰资源

### Boston Children's Hospital (BCH) 精神关怀

- 牧师在医院的工作时间：每天早上 8:00 至下午 5:00，其他任何时间随时待命。
- 拨打 (617)355-8095 或拨打 (617)355-6363 联系接线员，然后要求接通牧师电话。医务人员也可为您呼叫牧师。
- 位于 Hale 1 的多信仰教堂欢迎所有人的到来。教堂全年开放。
- 在 BCH 网站的“家庭资源”下查看：[www.childrenshospital.org](http://www.childrenshospital.org)

### Dana-Farber/Jimmy Fund Clinic (JFC) 精神关怀中心

- 拨打 (617) 632-5778 或拨打 (617) 632-3352 联系接线员，然后要求接通值班牧师电话。医务人员也可为您呼叫牧师。
- 位于 Yawkey 大楼二楼的 Dana-Farber 多信仰教堂欢迎所有人的到来。教堂全年开放。
- 有关更多信息，请访问 Dana Farber 网站：[www.dana-farber.org/spirituality](http://www.dana-farber.org/spirituality)

#### 寻求患者护理请致电：

- 工作日上午 8 点至下午 5 点：Jimmy Fund 诊所 (617) 632-3270
- 下午 5 点以后，或在周末和节假日的任何时间：
  - 实体肿瘤、神经肿瘤、血液科恶性肿瘤的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿童肿瘤科医生通话。
  - 干细胞移植的患者：拨打 (617) 632-3352，并要求和当值的儿科干细胞移植医生通话。
  - 骨髓衰竭诊所的患者：拨打 (617) 355-6363，并要求和当值的血液科医生通话。
- 有危及生命的紧急情况，请拨打 911。