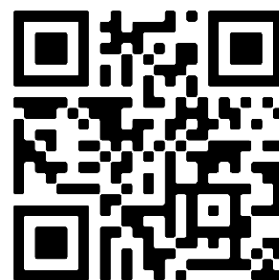


肿瘤患者及家属的 教育指南

SCAN ME





Your Child's Medical Team

您孩子的医疗团队

临床日期: _____

主治医生: _____

医生: _____

执业护理师/医生助理: _____

护士团队(BCH): _____

护士团队(JFC): _____

社会心理临床医师 (BCH): _____

社会心理临床医师 (JFC): _____

护士长 (BCH): _____

护理主管 (JFC): _____

联系我们

如需患者护理协助, 请拨打以下电话号码:

- 吉米基金门诊 (Jimmy Fund Clinic) (617) 632-3270
营业时间: 周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间: 工作日为下午 5 点之后, 节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件, 请直拨 911

血液科/肿瘤科患者及家人 参考指南

撰写及编辑委员会

Carole Atkinson, MS, PNP-BC, CNRN

神经科临床护理专家

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

Caroline A. Costello, MBA, BSN, RN, CPON®, BMTCN®

造血干细胞移植计划教育协调员

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

Colleen Gerrity, MSN, RN, CPHON®

临床专家

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

Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON®

血液科/肿瘤科临床导师

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

Daniel Wallace, RN, BSN, BA

Jimmy Fund Clinical 个案管理员

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

Deborah Bond Berk, LICSW

高级临床社工人员、兄弟姐妹支持计划主管

儿童心理社会服务处 心理社会肿瘤学和姑息治疗部

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

Kristin Barton, MA, CHES

计划第二行政经理

患者及家庭教育 | 健康素养 | 沟通

临床教育及信息学

Boston Children's Hospital

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

Molly Shanahan, RN, BSN, CPHON®

血液科/肿瘤科护士

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

鸣谢

儿科肿瘤学护理协会 (Association of Pediatric Oncology Nurses) 实践标准

儿童肿瘤协作组 (Children's Oncology Group) 护理学科

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

儿科撰写及编辑委员会 2020 年



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
- Dana-Farber Cancer Institute 的 Jimmy Fund Clinic 门诊治疗
- Boston Children's Hospital 住院化疗准入须知
- 以家庭为中心的查房
- 临床试验
- 何时以及如何致电医疗团队

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

- 药物
- 化疗安全
- 通过嘴给孩子喂药
- 昂丹司琼（枢复宁）
- 甲氧苄氨嘧啶和磺胺甲恶唑（复方新诺明）

控制副作用

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

居家护理

- 免疫接种
- 水痘和带状疱疹
- 感染控制

支持与应对

- 重返学校计划
- 针对全家的情感支持：儿童心理社会肿瘤学部
- 整合疗法
- 兄弟姐妹支持计划
- 精神护理

Welcome to DF/BC

欢迎访问丹娜法泊 (Dana-Farber)/波士顿儿童癌症及血液病中心

丹娜法泊/波士顿儿童癌症及血液病中心致力于为儿童及其家人提供优质的护理服务。我们专注于为正接受癌症及其他血液病治疗的儿童、青少年、年轻人提供护理服务。您的孩子将在波士顿儿童医院及丹娜法泊癌症研究所的吉米基金门诊处接受来自血液学、肿瘤学及干细胞移植专家团队的治疗。

在波士顿儿童医院内专注于此护理的住院楼层是：

- 6 楼北侧 617-355-8066
- 6 楼西侧 617-355-8069
- 6 楼东侧 617-355-8063

丹娜法泊癌症研究所则提供门诊护理：

- 吉米基金门诊，三楼 617-632-3270

医疗保健团队

为您的孩子提供护理的专业医疗保健团队包括：

- **护士**会一周 7 天全天候与所有团队成员密切合作以计划并执行对您孩子的护理服务。他们提供了指导与支持。请随时与照护您孩子的任何护士讨论您的顾虑或疑问。
- **护士长**会监督病房的每日临床及管理需求。您可随时与护士长会面沟通。
- **护士主任**负责领导并管理不同的肿瘤病和血液病计划。家长也可与护士主任会面沟通。
- **临床助理**将根据护士的指导为您的孩子提供护理。
- **个案经理**会与护理人员合作以确保在您的孩子出院前已安排了所有的家庭护理需求与供应品。
- **主治医生、医生和住院医师、医生助理以及执业护理师**——这些临床医生会共同工作以管理您孩子的护理。**主治医生**是医疗保健团队内最高级的医生，首要负责您孩子的护理。**医生**是儿科医生，此人在儿科血液学/肿瘤学方面接受过培训。**住院医师**是在儿科方面接受过培训的医生。**医生助理**和**执业护理师**是接受过儿科方面培训的具有高等学位的临床医生。医疗保健团队将每天观察您孩子的状况并将与您谈论有关您的孩子配合治疗的事宜。
- 我们会将社会心理临床医生指派到每个家庭中。此临床医生可能为**医院社会服务人员**或**心理学家**或者为**社会服务心理学实习生**。作为儿科社会心理部的成员，他们将在波士顿儿童医院以及吉米基金会门诊密切关注您的孩子，从而在整个治疗过程中使得护理服务保持一致性。他们专注于为整个家庭（包括兄弟姐妹）提供咨询服务。此服务可包括家长咨询与儿童指导、游戏疗法、谈心疗法以及注意力分散技巧，从而帮助您的孩子渡过艰难的医疗程序。这些医生将与医疗团队密切合作，从而为您提供个性化护理。
- 来自社会心理服务部的**资源专家**会协助家属获取具体的资源，包括交通、住宿及经济援助。他们会帮助处于困难中的家属申请由当地、区域及联邦计划提供的他们可能符合资格的经济援助。
- **儿童生活专家**会提供启发游戏，以便作为儿童表达恐惧或忧虑以及了解医院环境的一种方式。他们还会提供活动及节目，使孩子从医院日常生活中分散他们的注意力。儿童生活专家还会在床边探视您的孩

欢迎访问丹娜法泊 (Dana-Farber)/波士顿儿童癌症及血液病中心
(Welcome to Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center)

子，并且还会在各个病房的活动室内组织团体活动，使孩子能够与他们的同龄人进行交际。此外，儿童生活专家还可通过您孩子的学校帮助安排家庭教师。

- **注册营养师**作为医疗保健团队的成员，以帮助患者及家属解决营养及饮食问题。
- **行政助理**会在服务台工作，此人将解答疑问并帮助您获取您所需的服务。
- **患者及家属教育专家**会在资源室办公，可帮助患者及家属查找有关他们孩子的疾病与治疗的资源，并提供支持计划。
- **物理治疗师**作为医疗保健团队的成员，以帮助患者在治疗期间维持体力。

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- **吉米基金门诊 (617) 632-3270**
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- **接线员 (617) 632-3352**
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- **危及生命紧急事件，请直拨 911**



Inpatient Care at Boston Children's Hospital

Boston Children's Hospital (BCH) 住院治疗

照护人员须知

- 未满 18 岁的患者在离开医院楼层/单元时，必须由父母/监护人、护理单元工作人员或志愿者陪同。
- 陪护人员可全天 24 小时留在医院。每间病房均设有休息区，可供一名成年陪护人员夜间休息。所在楼层的布草车提供床单、枕套和毛巾。
- 所有患者在医院期间，必须随时佩戴身份识别腕带。如需离开医院，请向孩子的护士告知您需要离开的时间以及可供联系的电话号码。
- 如果您不在医院，您可以致电联系孩子的护士。
- 为了保护孩子，只会向父母或法定监护人提供信息。
- 孩子入院后，您必须到医院大厅领取附照片的身份证明 (ID) 徽章。领取身份证明徽章时，照护人员必须出示附照片的身份证件。徽章必须随时佩戴。
- 照护人员应负责管理兄弟姐妹及其他访客。
- 所有电器须经 Boston Children's Hospital 工程部批准方可使用。如需更多信息，请咨询护士。

探视患者

- 晚上 8:00 后谢绝探视。仅允许照护人员前来医院探视。
- 患病亲友不得前来医院探视。
- 未满 12 岁的所有访客必须每天由主大厅的信息服务台工作人员进行疾病筛查。如果准予探视，会为访客发放恐龙贴纸，供其访视楼层期间张贴。
- Boston Children's Hospital 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，请致电 617-355-6121 与安全办公室联系。

探视干细胞移植患者

- 只有曾罹患水痘或接种过水痘疫苗的访客才能探视干细胞移植患者。
- 干细胞移植患者的病房最多仅允许三名访客入内探视。
- 除非获得医疗团队许可，否则未满 2 岁的孩子不得探视干细胞移植患者。2 至 18 岁的孩子可进入病房探视。
- 每间病房均设有一个卫生间，仅供患者、兄弟姐妹及父母使用。访客卫生间设于家庭房和走廊。

病房

- 为了孩子的安全，仅限医疗服务提供者可以触摸静脉注射泵或任何医疗设备。如有任何疑问或顾虑，请咨询护士。
- 婴儿床护栏必须随时立起。护士会向您介绍婴儿床和病床的安全注意事项。
- 每个床位均配备带 GetWell Network™ 的电视。
- 上网免费。
- 每个床位均配有电话。
 - 接听电话免费。

Boston Children's Hospital (BCH) 住院治疗
(Inpatient Care at Boston Children's Hospital)

- 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。如有需要，请咨询单元总服务台的工作人员。
- 贵重物品、金钱或珠宝应留在家中。
- 为便于清洁，请尽量少佩戴饰品，并少携带个人物品。注意：清洁人员不会移开个人物品以清洁下方区域。
- 所有饰品、卡片和海报只能使用泥胶贴悬挂于墙上。切勿使用胶带悬挂任何物品。
- 医院任何地方均不得放置乳胶气球，但欢迎患者携带聚脂薄膜气球。
- 为避免感染，六楼不允许放置植物和鲜花。如对此政策有任何疑问，请咨询护士。

患者和家庭公共区域

活动室和家庭资源中心

- 活动室和家庭资源中心配备了工作人员和志愿者。
- 欢迎各年龄段的患者以及兄弟姐妹前来，只要有成人陪同即可。
- 倘若孩子无法离开病房，您也可以将玩具或 DVD 带至病房供孩子玩耍。
- 经感染筛查后，干细胞移植患者可使用 **6W** 活动室，一次三人。干细胞移植患者的兄弟姐妹不得进入走廊或活动室。

餐饮服务

- BCH 为患者提供病房送餐服务。待孩子用餐完毕后，请将托盘放回走廊的推车。
- 时间：每天上午 7:30 至下午 6:00（全套餐饮）。下午 6:00 至下午 6:30 提供冷食三明治。电话：617-355-3663（餐饮部）。

营养中心

- 您所在单元的营养中心为患者提供饮料和点心。
- 每个营养中心均配备两台冰箱。
 - 一台专用于存放患者的食物。
 - 自制食物应标注姓名和日期，并且可在冰箱中保存最多三天。如果未贴标签，将直接丢弃。在孩子回家之前，请务必清理所有未食用的食物。

翻译服务

- 如果您在医院期间需要翻译人员的协助，请咨询孩子的医疗服务提供者。
- 请致电 (617) 355-7198

精神关怀

- 位于 Farley 大楼一楼的 Interfaith 教堂全天 24 小时开放。神职人员可提供精神和情感支持。
- 请致电 (617) 355-6664

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后，以及节假日和周末
呼叫随时待命的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Outpatient Care at the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute

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

每次抵达诊所后，均请先前往前台，由工作人员为您的孩子办理预约登记。每次看诊的时间长短因患者而异且取决于多种因素，包括但不限于验血和化验结果、药物和/或血液制品的准备以及治疗时间的长短。为确保所有患者都能享受到优质的治疗服务，临床医生和工作人员会合理管理时间，并优先考虑患者每次就诊的安全问题。如对患者治疗或等待时间有任何疑问，请咨询医疗团队。

诊所工作时间：

- 诊所工作时间为周一至周五早上 7:45 至下午 6:00
- 电话接听时间为工作日上午 8:00 至下午 5:00
- 诊所在夜间、周日和节假日不开放。
- 诊所周六上午 8:00 至下午 3:30 开放，仅受理已预约的输液或抽血服务。

来诊所之前：

- 尽可能准时抵达。
- 首次看诊当日，我们建议您提前 15 分钟抵达，以便有时间办理登记手续和接受生命体征检查。
- 如果医疗服务提供者有时间，会安排接诊早到或晚到的患者。
 - 如果无法按时就诊，请致电 617-632-3270 与前台联系。
- 如果您被要求晚到，请携带用于输液港植入或注射的局部麻醉剂。此举能够确保约诊如期进行并减少等待时间。
- 每次前来诊所时，请携带一份当前的药物清单以及孩子的药物。
- 同时，请携带孩子全天所需物品，例如换洗衣物、尿不湿、奶粉或特殊食物。

在诊所期间：

- 请于 JFC 前台办理登记手续。
 - 如果您的孩子正在发烧或身体不适，请立即告知前台工作人员。
- 您的孩子须佩戴身份识别手环。
- 办理登记手续至就诊结束期间，您的孩子需要全程佩戴我们配发的实时定位系统 (Real Time Locating System, RTLS) 徽章。此举旨在确保工作人员在整个就诊过程中随时能够找到您的孩子。
- 办完登记手续后，请继续在等候区等待。
 - 干细胞移植患者可在私人隔离室或常规诊室就诊。请勿在主候诊室等待。

Jimmy Fund Clinic 门诊治疗
(Outpatient Care at the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute)

- 如在约定时间抵达，但等待生命体征检查超过 20 至 30 分钟，请告知前台工作人员。
- 如果在诊所内抽血化验，通常需要 1 至 2 小时才能拿到结果。
 - 等候期间，医疗保健提供者会检查化验结果，确定化疗顺序，并准备药物。
 - 当孩子的治疗准备就绪时，您和您的孩子会被带至输液区。
- 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，请勿将现金、珠宝或其他贵重物品放在无人看管之处。
- 未满 18 岁的孩子全程需要监护人陪伴。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，叮嘱他们在您外出时妥善照看您的孩子。

结账离开 Jimmy Fund Clinic：

- 如果医疗保健提供者允许当日离开诊所，将会向您提供：
 - 孩子全部药物的更新清单。
 - 后续预约清单。请仔细核对日期和时间。
 - 请于前台协调未来预约安排。
 - 离开时，请将 RTLS 徽章退还至诊所的青蛙回收箱内。

探视患者

- Jimmy Fund Clinic 欢迎您的兄弟姐妹或其他家庭成员前来探视。请遵循以下指导方针：
 - 谢绝生病的亲友前来探视。
 - 未满 18 岁的孩子必须由父母或监护人全程监护。
 - 由于病房空间有限，请务必留意您带进诊所的访客人数。
- 探视私人输液室内已采取预防措施的患者：
 - 兄弟姐妹和访客均须待在病房内。
 - 父母或成年陪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**供诊所内的青少年和年轻人与其他同龄人一起打发时间。
- **Blum 儿科资源室**提供相关书籍和信息。您的家人可以参加艺术、音乐及其他活动。
- **营养站**位于等候区和输液区。

Jimmy Fund Clinic 门诊治疗
(Outpatient Care at the Jimmy Fund Clinic at Dana-Farber Cancer Institute)

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911



Inpatient Chemotherapy Admissions at Boston Children's Hospital

Boston Children's Hospital (BCH) 住院 化疗准入须知

所有预定在 BCH 住院化疗的患者，会先在 Jimmy Fund Clinic (JFC) 进行看诊，由其医疗保健提供者进行评估。一旦您的提供者同意开始化疗，JFC 会安排护士联系 BCH 患者安置协调员 (Coordinator of Patient Placement, COPP)，以确认是否有床位空缺。

请务必注意，即使已安排您孩子入院，如果医院满员，则无法提供空缺病房。如果没有空缺病房，诊所护士将会频繁联系 BCH，并全天候告知您最新进展。如果到了傍晚还没有空缺病房，考虑到治疗您孩子的重要性，我们将会为您提供一个计划。

当病房有空缺时：

- 在 JFC 照顾您孩子的护士将会通知您，并且安排其转至 BCH。
- 在 JFC 照顾您孩子的护士将会给 BCH 的护士提供一份报告，报告有关您孩子在诊所接受了何种治疗
- 在 JFC 何时开始化疗取决于当天时间、治疗时长和类型。

联系我们

如需患者护理帮助，请拨打下列电话：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五，上午 8：00 至下午 5：00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5 点之后、节假日及周末，呼叫随时待命的小儿血液科/肿瘤科专科培训医师
- 如遇危及生命的紧急情况，请拨打 911

Family Centered Rounds

以家庭为中心的查房

Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center 实行以家庭为中心的护理，并且将您 - 看护人 - 视为满足您孩子需求的专家。在 Boston Children's Hospital，患者及其家人可以选择在每天早晨参加以家庭为中心的查房 (Family Centered Rounds, FCR)。

每天早晨，医疗团队都会探讨每位患者的护理工作。医疗团队会邀请父母/看护人在床边或病房外参与讨论。您也可以选择不参加，让医疗团队在查房讨论结束之后向您总结当天的计划。参与以家庭为中心的查房的、您孩子的医疗保健团队成员可能包括：

- 肿瘤科主治医师
- 专科培训医师（正在参与肿瘤医师培训的儿科医师）
- 住院医师
- 执业护士/医师助理
- 护士长
- 患者的轮班护士
- 药剂师
- 医科/护士学生
- 病例管理人员
- 营养师
- 社会工作者/心理学家

在以家庭为中心的查房期间：

- 住院医师或执业护士会审查您孩子的病例，包括前 24 小时内发生的事件、生命特征和化验结果。
- 为您的孩子进行健康体检。
- 讨论当天的计划。
- 审查包括治疗目标和药物在内的出院计划。
- 鼓励患者、其父母和家庭成员在医疗团队讨论总结期间咨询问题。

每位患者之以家庭为中心的查房时间通常为 5-10 分钟。医疗团队必须查看所有患者，所以如果您有当前护理计划之外的未决疑问或担忧，请告知团队中的临床医生，以便额外安排时间查房。

以家庭为中心的查房
(Family Centered
Rounds)

联系我们

如需患者护理帮助，请拨打下列电话：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五，上午 8 : 00 至下午 5 : 00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5 点之后、节假日及周末，呼叫随时待命
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

Clinical Trials

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少副作用的治疗方法。新的试验建立在以往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。

- **阶段 I** 临床试验为少部分患者提供治疗，以确认安全用药量。
- **阶段 II** 临床试验观察特定类型的疾病的治疗效果。
- **阶段 III** 临床试验将新的或已改进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或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您孩子的治疗方案不是最佳方案，则会对方案进行更改。您随时可以选择让您的孩子终止参与临床试验。

联系我们

如需患者护理帮助，请拨打下列电话：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五，上午 8 : 00 至下午 5 : 00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5 点之后、节假日及周末，呼叫随时待命的小儿血液科/肿瘤科专科培训医师
- 如遇危及生命的紧急情况，请拨打 911

When and How to Call Your Healthcare Team

何时以及如何致电您的 医疗护理团队

如果您的孩子有以下情况，请致电 **Jimmy Fund Clinic**：

- 发烧
 - ❖ 如果孩子的体温达到 101.3 F (38.5C) 或更高，请立即致电诊所
 - ❖ 如果孩子的体温在 100.4 F (38 C) 和 101.2 F (38.4C) 之间一小时后重新量体温。
 - ❖ 一小时内，如果孩子的体温高于或等于 100.4 F (38 C)，请立即致电诊所。
 - ❖ 如果孩子的体温在这一小时后或在 24 小时内再次高于 100.4 F (38 C)，请立即致电诊所。
 - ❖ 颤抖，发冷或看似生病
 - ❖ 在与医护人员交谈之前，请勿服用任何退烧药（例如：对乙酰氨基酚/acetaminophen 或布洛芬/ibuprofen）
 - ❖ 量度孩子体温的窍门
 - 切勿探测肛门体温。
 - 如果孩子看似生病或感觉不适，请在腋下、口腔或耳朵量体温。
 - 给孩子量体温时，请尽可能使用相同的方法和温度计。
 - 如果您量体温的读数难以一致，请致电您的医护人员
- 您和您的孩子能看到的异常出血：
 - ❖ 轻压 15 分钟后仍无法止住的鼻血或牙龈出血
 - ❖ 尿液或大便中含有血液
- 皮肤表面容易出现瘀伤或小红点（红色的“雀斑”）
- 休息时呼吸急促
- 视力、听力、平衡感发生变化或警觉性降低
- 持续性头痛，尤其是在早晨
- 皮疹或肤色变化
- 腹泻：一天腹泻 3-4 次（或更多）
- 便秘：2 天内未排便
- 食欲或液体摄入的变化
 - ❖ 如果您的孩子未满 1 岁，在醒着的 6 小时内未进食或饮水
 - ❖ 如果您的孩子超过 1 岁，在醒着的 8 小时内未进食或饮水
- 一小时内呕吐两次以上或一天内呕吐多次
- 醒着的 6-8 小时内排尿量减少或无尿
- 感染水痘、带状疱疹、麻疹、风疹或任何其他传染性疾病
- 癫痫症状：患者感到思维混乱、晕眩，并可能会颤抖或无反应

紧急情况：

若您的孩子出现以下情况，请立即拨打 **911**

- 呼吸困难

- 肤色发青或发灰
- 无反应
- 失血过多

周一至周五，上午 8:00 至下午 5:00：

若出现以下情况，请立即拨打 **617-632-3270** 致电 Jimmy Fund Clinic：

- 您的孩子有任何医疗问题
- 您认为您的孩子可能需要当天就诊

晚上（下午 5:00 之后）、周末及节假日：

请致电 Dana-Farber 呼叫接线员，电话：**617-632-3352**

- 要求呼叫儿科肿瘤医生
- 随时待命的医生会在 20 分钟内回电
- 如果您在 20 分钟内未收到回电，请致电呼叫接线员并再次呼叫随时待命的医生

不太紧急的医疗问题

1. 补充处方药：

- 请在您孩子需要药物补充前至少 48 小时致电诊所，电话：**617-632-3270**。
- 请在语音信箱中留下患者姓名、出生日期、药物名称和药房电话
- 这些信息将发送给您的医疗服务提供者。

2. 家庭护理或 VNA 服务：

- ❖ 如果您对您的孩子通过家庭医疗（“VNA”）服务在家接受的抽血或药物有疑问，请拨打 **617-632-3270** 致电诊所。
- ❖ 分诊护士会直接回答您的问题，或立即与您的医疗团队联系并回电您。

3. 检查和研究：

- ❖ 有关检查和约诊的一般信息可在 MyChildren's Patient Portal 查看，网址：
<https://apps.childrenshospital.org/mychildren/>
- ❖ 如对 Boston Children's Hospital 安排的放射检查或将进行的其他研究有任何疑问，请致电 Jimmy Fund Clinic，电话：**617-632-3270**。
- ❖ 如果您的研究已安排好，并且您需要了解日期和时间等详细信息，前台工作人员可为您提供相关帮助。
- ❖ 如果您对您的检查或研究有其他问题，或者您的检查/研究尚未排定，您的来电将转接至分诊护士，分诊护士可以回答您的问题。

4. 医疗护理及医疗用品公司服务：

- ❖ 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**。

5. 心理社会肿瘤学和姑息护理部：

- ❖ 如果您对心理社会服务有疑问或需要帮助，请致电儿童心理社会服务部，电话：**617-632-5425**。
- 其他危及生命的症状

何时以及如何致电您的医疗服务提供者
(When and How to Call Your Healthcare Team)

常用电话号码

Dana-Farber 的电话号码

Jimmy Fund Clinic 主要电话	(617) 632 3270
DFCI 呼叫接线员	(617) 632 3352
儿科患者登记处	(617) 632 3913
儿童心理社会服务处	(617) 632 5425
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	(617) 632 3455

Boston Children's Hospital 的电话

6 Northeast	(617) 355 8066
6 West	(617) 355 8069
9 Northwest	(617) 355 8096
主要电话	(617) 355 6000
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
献血中心	(617) 355 6677
财务办公室	(617) 355-3397
国际办事处	(617) 355-5209

Diagnostic Tests, Scans and Procedures

诊断性检查、扫描和程序

医疗团队会向您解释具体程序，并回答您在各项检查前可能遇到的任何问题。父母可以在某些检查过程中安抚孩子。某些检查可能需要药物镇静、全身麻醉或手术。

听力敏感度图

这是一种在不同音量下评估听力情况的检测。某些治疗前后需要接受该测试。

活组织检查

采集组织样本，以供进行随后的异常细胞检测。采集组织样本的活组织检查包括下列三种：

1. 穿刺活检

- 通过用针穿刺皮肤来诊断是否存在异常细胞的方法。插入穿刺针时，您的孩子可能会感到有压力或不舒服。我们通常会使用药物镇静或全身麻醉来帮助您的孩子放松，并在穿刺部位施以局部麻醉。

2. 微创手术

- 通过微小切口来采集组织样本的方法。通常需要药物镇静或全身麻醉，让您的孩子感觉更加舒适。

3. 手术活检

- 在手术室里进行的组织采集方法。手术过程中，会使用全身麻醉。

骨髓穿刺和切片

采集骨髓样本的方法。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。骨髓通常采自您孩子的髋骨。然后，样本将用于开展异常检验或治疗反应检测。此手术通常在诊所、医院治疗室或手术室进行。您的孩子将接受药物镇静或全身麻醉。

- 骨髓穿刺时，将针刺入臀部，然后用注射器吸取骨髓样本。
- 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。扫描之前，会通过静脉注射 (Intravenous, IV) 管向孩子体内注射少量放射性染料。数小时后，返回接受成像检查。您的孩子将躺在大型成像设备下方的

诊断性检查、扫描和程序 (Diagnostic Tests, Scans and Procedures)

桌上，该设备会在孩子身体上缓慢移动。您的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，以便采集到最清晰的图像。

计算机化断层扫描 (CAT 扫描或 CT 扫描)

CAT 或 CT 扫描是一种使用 x 光设备和电脑对人体拍照的放射学检查。CT 扫描的详细图像有助于医疗保健提供者对孩子的诊断和治疗。您的孩子需要静躺在可移动的桌子上。很多情况下，您的孩子需要口服和/或静脉注射造影剂，以帮助医疗保健提供者更好地检查特定身体部位。

24 小时尿检

一项通过收集您孩子所有尿液来判断其肾功能的检查。您需要保存您孩子在全天 24 小时内的所有尿液。化验室将根据此检测出您孩子的肌酐清除率，以评测您孩子的肾功能。

超声心动图 (Echocardiogram, echo)

Echo 是一项利用声波（超声波）为您孩子的心脏及其心室、静脉和动脉（血管）拍照的检查。您的孩子需要平躺并保持不动。

心电图 (Electrocardiogram) (EKG 或 ECG)

EKG 或 ECG 是一项用于检测心脏电活动的检查。检测期间，会记录心律及心率情况。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检测机器进行连接，以记录您孩子的心律及心率。您的孩子需要保持不动。

镓扫描

您的孩子需要静脉注射仅特定类型组织才能吸收的放射性同位素。约 72 小时后，可通过图像看到这些细胞在身体里的位置。放射性同位素不会对您的孩子构成风险。通常，2 至 4 天后需要更多图像。

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

GFR 是一种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。您的孩子需要静脉注射放射性染料，然后定时多次收集血液以检测血液中的放射性染料残留量。由于肾脏负责清理血液中的垃圾，此检查可测量放射性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)

腰椎穿刺又称脊椎抽液，是一种收集大脑和脊髓之脑脊液 (cerebrospinal fluid, CSF) 样本以确定癌细胞存在情况或治疗进展的手术。将一根特制长针插入您孩子的腰背部骨头（脊椎）之间，深入至含有脑脊液的

区域。如果您的孩子需要接受脑脊液内化疗，则会通过插入的针头缓慢注射化疗药物。此手术通常于诊所、医院治疗室或手术室进行，并且会对您的孩子进行药物镇静或全身麻醉。

诊断性检查、扫描和程序
(Diagnostic Tests, Scans and Procedures)

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

MRI 是一种诊断性成像检查，使用磁场和无线电波来拍摄人体内部器官和组织的照片。它可以用于确定和测量全身异常细胞的存在。您的孩子需要躺在桌子上，并佩戴听力防护装备。您的孩子需要在 20 至 90 分钟内保持不动。

您的孩子将进入隧道状的机器中。此机器的噪声较大。通常而言，您的孩子需要静脉注射造影剂，以帮助医疗保健提供者更好地检查特定身体部位。

间碘苋胍检查 (MIBG Study)

间碘苋胍检查 (^{123}I -MIBG Study) 使用图像和少量放射性液体来寻找体内特定类型的细胞，尤其是神经母细胞瘤和嗜铬细胞瘤中存在的细胞。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，您的孩子需要静躺在桌子上，桌子上下都有相机。相机会逐渐靠近您的孩子，但并不会实际接触到孩子。检查过程中，您的孩子需要保持不动。

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

PET Scan 是一项生成身体三维图像的成像检查。此检查旨在提供关于身体功能的相关信息。检查期间，您的孩子需要躺在桌子上并保持不动。

肺功能检查 (Pulmonary Function Test, PFT)

PFT 通过测量您孩子肺部吸入和呼出的气体容量来评估肺功能。

超声检查

超声检查是一项利用高频声波提供您孩子身体内部图像的检查。超声检查不使用放射物。您的孩子需要尽量保持不动。

x 射线

x 射线会使用小剂量放射性物质，以拍摄您孩子的骨骼和器官图像。x 射线有多种用途。您的孩子需要坐在或躺在桌子上或者站在地上，同时保持不动，以等待接受 x 光检查。

如需关于诊断性检查、扫描和程序的更多信息，请访问：

<http://www.childrenshospital.org/conditions-and-treatments>

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911



Helping Your Child With Medical Care

协助孩子接受治疗的相关建议

我们的目标是让您孩子在接受任何必要手术时尽量减轻压力。父母及工作人员可采取多种不同方法，帮助孩子了解如何更好地应对治疗。下列建议可能有所帮助。

- 尽量提前制定计划
- 牵牵手，揉揉腿部、背部和手臂，或者提供孩子喜欢的毛绒玩具以安抚孩子
- 理解孩子的感受，让他们明白有人理解自己
- 经常给予表扬（鼓励任何尝试）
- 适当情况下，提供帮助或奖励
- 尽量让孩子自行选择
- 鼓励孩子学习和尝试不同技巧
- 时刻关注您的孩子
- 如果您的孩子只希望全心专注于治疗本身，您可以提供一些简单信息，让孩子放心
- 与团队分享您关于如何全力支持您孩子的想法

呼吸技巧

- 鼓励孩子慢慢深呼吸
- 吹纸风车、吹泡泡或想象吹生日蜡烛
- 练习放松呼吸，例如腹式呼吸

发挥想象力

- 围绕您孩子喜欢的角色（电视、图书、宠物或喜欢的活动）来讲故事
- 讲故事时，充分调用多种感官，例如轻嗅花香、聆听风声或品尝糖果

分散注意力

- 关注立体书、发光玩具或能发出声响的物品
- 伴着喜欢的歌曲或电视节目一起唱歌
- 尝试使用 iPad（喜欢的节目、游戏或最新应用程序）
- 在确保不惹怒您孩子的情况下，使用幽默的表达方式
- 与您的孩子讨论其可能喜欢或期待的近期或即将来临的活动
- 告诉您的孩子，在治疗结束之后就可以做自己喜欢的事情

协助孩子接受治疗的相关建议
(Helping Your Child with Medical Care)

鼓励性话语

- 说些简短切实且易于重复的话语来安抚您的孩子：
 - ❖ “做得好，继续保持”
 - ❖ “就快好了”

医疗保健团队成员可能接受过此类技巧培训，能够教您如何协助孩子应对治疗。如需更多建议，请联系社会心理服务提供者或儿童生活/音乐治疗团队成员。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Blood Counts

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，治疗期间会频繁检查。

当血球数量处于正常水平时方能有效抵抗感染、维持正常能量并预防出血。如对孩子参与的活动有任何疑问，请就此与医疗保健提供者进行讨论。

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，这种现象称为骨髓抑制 (Myelosuppression)。血细胞数量在化疗后达到的最低点称为**谷值**。如血球数量偏低，可能导致既定治疗延期，并且可能需要输血和/或输血小板。医院或诊所均可提供相关治疗服务。

血细胞

血细胞在骨骼中心的液状物质（名为“骨髓”）中形成。接受某些类型的化疗和放疗时，血细胞的数量或产生的细胞类型会暂时减少。血细胞主要有红细胞、白细胞和血小板三种。每种血细胞都有特定的功能。

血红细胞

血红细胞 (Red blood cell, RBC) 能够将氧气输送至全身，为人体提供能量。如果血红细胞数量偏低，即称为**贫血**。有两类化验项目可检测血红细胞的数量和功能情况。

- 血红蛋白显示血红细胞能够输送至器官和组织的氧气量。
- 血细胞容积率是指血液中血红细胞的百分比。
- 如果孩子的血红细胞数量降至特定水平之下或者出现贫血症状，可能需要输注血红细胞。

贫血的迹象和症状：

- 感觉疲惫。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。
- 肤色苍白
- 呼吸急促
- 头痛
- 心跳加速

血球数量
(Blood Counts)

血小板

人体利用血小板凝结血块来止血。如果血小板数量偏低，即称为**血小板减少症**。倘若孩子的血小板数量偏低，则有出血的风险。

血小板数量偏低的迹象和症状包括：

- 出现淤青
- 出血
- 出现名为淤点 (yu-dian) 的紫色小斑点

血白细胞

当孩子的血白细胞数量偏低，则意味着抵抗感染的能力较弱。多种类型的血白细胞 (White Blood Cells, WBC) 可以帮助人体抵抗感染。一项名为“分类”的化验可将孩子血细胞计数中不同类型的血白细胞进行分类。

- 中性粒细胞、杆状核粒细胞、单核细胞和淋巴细胞均可抵抗细菌等病菌感染。某些类型的淋巴细胞通过产生抗体来帮助人体抵抗感染
- 其他类型的血白细胞在过敏反应时发挥作用。此类血白细胞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) 是指孩子血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：

1. ANC 通常用于确定何时可进行化疗
2. ANC 可确定孩子是否患上嗜中性白血球减少症以及是否感染风险更高

预防感染的措施：

- 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。如果手上有肉眼可见的污渍，必须使用肥皂和清水清洗双手。
- 避免前往拥挤封闭的环境，例如商场、电影院、机场和教堂。
- 避免接触病人。
- 每天淋浴或泡澡。
- 如果皮肤被划伤、割伤或烧伤，请立即使用肥皂和清水清洗皮肤。如有必要，在伤口上贴上创可贴。请每日更换创可贴直至伤口愈合。
- 如需从事可能导致皮肤干燥或者割伤、划伤、撕裂等伤害的体力活动，请戴上手套。
- 请勿赤足行走。
- 请使用去角质霜，切勿直接撕扯或切掉表皮。
- 请勿使用直肠式体温计/药物。
- 请勿清洁垃圾箱、鸟笼或鱼缸。避免接触任何动物的尿液或粪便。
- 女性请勿使用卫生棉条或私密处冲洗器。
- 身处户外时，应擦防晒霜（防晒指数为 30 或以上）并穿好防晒衣。

血球数量
(Blood Counts)

如血小板计数偏低，为降低出血风险，请务必遵循下列规定：

- 除非医疗保健提供者提出要求，否则切勿擅自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作用
- 尽可能避免皮肤被划伤、割伤或撕裂。
- 剪指甲时务必小心谨慎，以免划伤皮肤。
- 如需剃须，请使用电动剃须刀。
- 骑自行车时请戴好头盔。

如有任何问题或者孩子出现任何症状，请务必告知医疗保健提供者。

CBC 概述

下方所列的正常范围为近似值，视个体年龄的差异而有所变化。

细胞类型	正常值	偏低水平
血白细胞 (WBC)	5,000 - 10,000	<500 = 嗜中性白血球减少症
血红细胞 (RBC)	血红蛋白 (Hgb) 11 - 14 血细胞容积率 (Hct) 31% - 43%	<7 <20%
血小板	150,000 - 450,000	10,000 - 20,000

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Medications

药物

药物类型

液体

- 液体药物应使用药房或医院提供的口腔注射器、药杯或量匙来准确计量，切勿使用普通汤匙。

药片/胶囊/药丸

- 碾碎或溶解药物之前，请务必咨询医疗保健提供者或药剂师。
- 碾碎药物的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。

静脉注射 (Intravenous, IV) 药物

- 静脉注射药物通过中心静脉导管 (Central Venous Catheter, CVC) 直接注入静脉。部分患者需要在家中采用此种给药方式。如有需要，医疗团队将提供协调服务，教授正确的处理技术。

眼部药物：眼药水和眼药膏

- 将婴幼儿平放在床上。稍大的孩子可以仰头坐着。
- 让孩子朝上看。
- 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。
- 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。

滴耳液

- 滴注滴耳液时，如果孩子未满 3 岁，应往后下方轻拉外耳廓。
- 如年满 3 岁，则往后上方轻拉其外耳廓。
- 让孩子保持侧躺姿势约 1 至 2 分钟，静待药物吸收。

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。如果您的孩子需要皮下注射，您可以学习这项技术，以便为孩子注射。

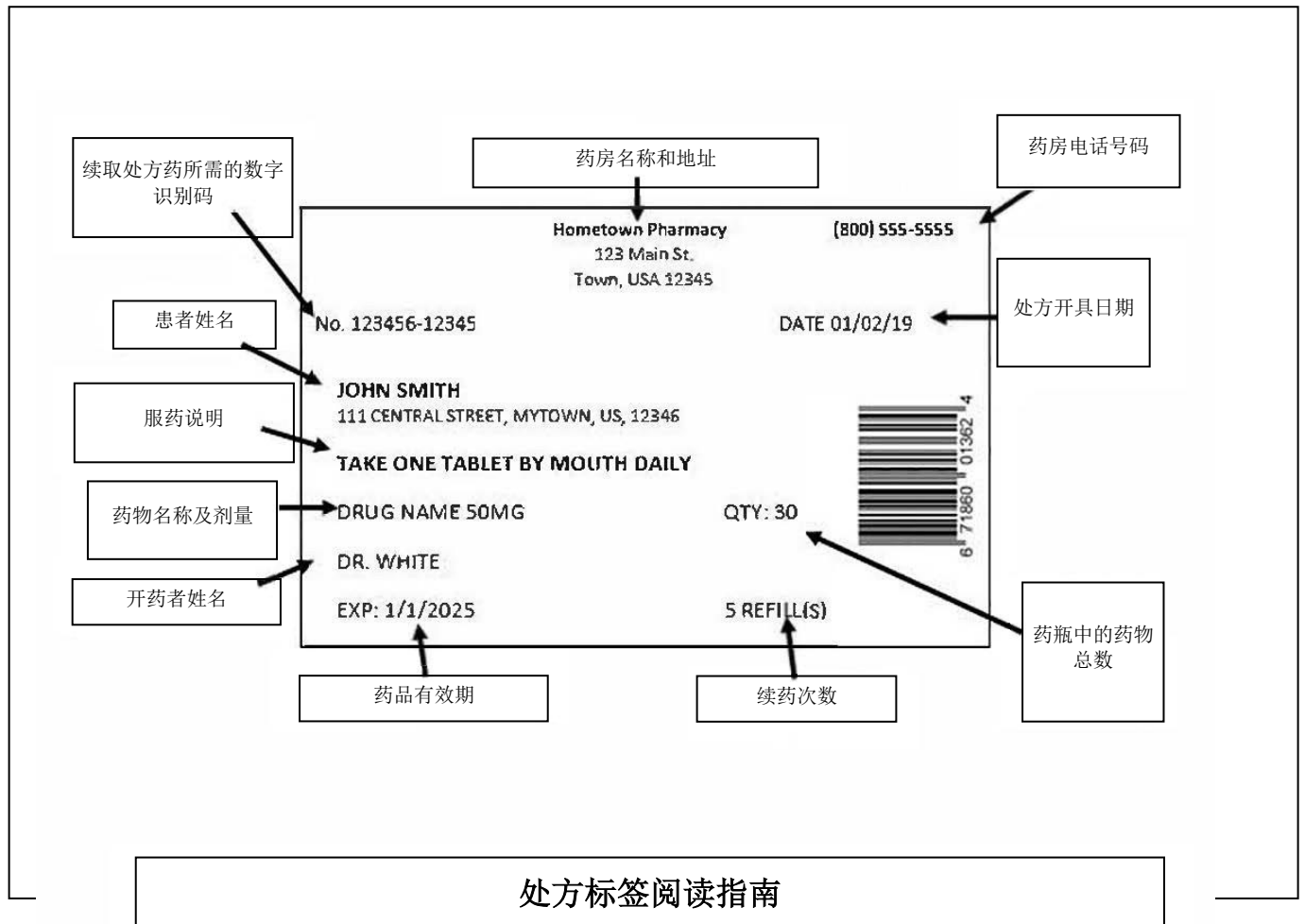
直肠药物

治疗期间无需直肠给药。

药物
(Medications)

阅读处方标签

每次从药房取药时，请务必仔细阅读处方标签，这点非常重要。如有任何疑问或担忧，请咨询药剂师。



药物
(Medications)

续取药物

- 请在常规看诊时咨询续药事宜。
- 如果可以续取药物并且需要更多药物，请致电相应药房。
- 记得提前致电药房安排续取药物，切勿等到服完所有药物再联系。药物续取可能需要 48 小时。
- 如果您未在正常门诊时段续取药物，请在您的孩子需要续取药物前至少 48 小时致电 Jimmy Fund Clinic 并要求转至处方药续取专线。请在留言中包含以下信息：
 - 您本人的姓名
 - 您孩子的姓名
 - 回拨电话号码
 - 需要续取的药物
 - 药房地址和电话号码
- 如果您未在正常门诊时段续取药物但有此紧急需求，请呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员。
- 每次从药房续取药物时，请务必仔细阅读处方药标签。

基本信息：

- 如果您的孩子患有可能危及生命的过敏症，应随时佩戴过敏标识带。
- 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。请随身携带您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）并将此清单交给您孩子的医疗保健提供者。
- 给您的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，请与您孩子的医疗保健提供者进行讨论。
- 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，具体请咨询医疗保健提供者。
- 只有当患者在服药后 30 分钟内呕吐时才应重新口服药物。如果孩子在服药后 30 分钟内呕吐不止一次，请致电孩子的医疗保健提供者。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Chemotherapy Safety

化疗安全

任何人在存储、准备或给予化疗药物时，均须采取相关预防措施。一旦服下化疗药物，它们就会通过身体进入血液、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。

为安全准备口服化疗药物，请遵循以下预防措施：

- 务必阅读药瓶标签，并谨遵说明。
- 处理或准备这些药物时，应采取各种预防措施，确保在孩子服药时以及服药后 48 小时内尽量减少接触孩子的体液。
- 负责处理化疗药物的任何人均应事先洗手再戴上一次性手套，然后才能开始准备和/或提供口服化疗药物。
- 混合任何口服化疗药物、倒出胶囊粉末或者碾碎或切割药片时，请务必在操作表面（台面/桌子）上放置一次性布块或纸巾。
- 打开胶囊并将药物与食物或液体进行混合时，请戴上口罩和护目镜。选择没有气流且远离窗户或风扇处，以防止药物粉末被吹散。
- 使用碎药器或切药器来碾碎或切割药片。
- 使用肥皂和清水清洁操作台面以及碎药器或切药器。
- 将药物放在备餐区之外以及孩子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），请退还至配发处方药的药房。切勿将药物扔进马桶、水槽或垃圾桶。

通过静脉注射给药的化疗药物：

在家中时，请遵循以下预防措施：

- 接触静脉注射化疗药物、输液泵和冲洗静脉注射管的设备时，应戴上新的医用手套。
- 如果静脉注射管松动或断开，请先戴上手套再固定静脉注射管。同时请致电医疗保健提供者和/或家庭护理公司。
- 手套、口袋和含有化疗药物的输液管应放入输液泵供应商所提供的化疗垃圾专用塑料袋或塑料盒中。
- 所有过期和/或未用的化疗药物均应放入密封的塑料袋中并尽快退还。

化疗安全
(Chemotherapy Safety)

孩子化疗期间的所有照护人员均应在孩子最后一次化疗结束后 48 小时内采取以下预防措施：

- 处理粪便及尿液时应戴上手套。
- 盖上马桶盖并冲水两次，防止可能的化疗物质喷洒/飞溅。
- 处理尿不湿时应戴上手套。尿不湿应放入单独的口袋中，随日常垃圾一并扔掉。
- 脱下手套后，使用肥皂和清水洗手。
- 如看护人员已怀孕，应避免处理患者的身体排泄物。

眼部接触化疗药物时

如果眼部接触到化疗药物，可能会产生刺激反应。

- 请用大量清水冲洗眼睛 15 分钟。
- 如果出现过敏或发红迹象，请联系医生。

皮肤接触化疗药物时

如果皮肤接触到化疗药物，可能会产生刺激反应或出现皮疹。

- 请带上医用手套。
- 使用肥皂和清水彻底清洗皮肤 15 分钟。
- 如果出现过敏或发红迹象，请联系医生。

衣物或床上用品接触化疗药物或体液时

- 请带上医用手套。
- 脱下所有衣物。
- 将衣物立即放入洗衣机单独洗涤。如果您没有洗衣机，请将衣物放入塑料袋内直至清洗时。
- 考虑使用塑料罩来保护床垫。

化疗药物洒在地板或其他表面时

- 请带上医用手套。
- 让相关人员和宠物离开该区域，直至清理完毕。
- 使用湿（含水）纸巾清理洒出的粉末。
- 使用干纸巾清理液体药物。
- 使用肥皂或其他家用清洁剂彻底清洁相关区域。
- 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单独的塑料袋，再与普通垃圾一并丢弃。
- 脱下手套时避免接触皮肤，然后将手套放入塑料袋。
- 使用肥皂和清水洗手。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Giving Your Child Medication by Mouth

给孩子喂药

给孩子喂药时，请务必遵循开药者（例如医生或护士）提供的指示。

小窍门

- 给孩子喂药时，请务必保持冷静并多说积极向上的语言。如果孩子较为配合甚至愿意帮忙，应予以表扬。
- 切勿将药称之为“糖果”，这会让孩子将药视为诱人的零食。
- 务必将药物放在孩子无法触及之处。

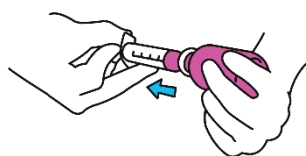
如果喂药时遇到困难，该怎么办？

- 如果孩子无法吞咽药丸，又没有液体药物，请问孩子的药剂师能否将药丸碾碎。**并非所有药丸都能够安全碾碎或切开。**
- 如果药剂师确认药丸可以碾碎，**请向药剂师咨询可以将碾碎的药丸与哪些食物混合。**部分食物可能会影响药物的效果，因此请务必向药剂师咨询这一问题。
 - 如果药剂师确认可行，则可将一份药物放在碗中，用勺背碾碎，然后混入少量（例如 1 至 2 汤匙）推荐食物。混好的药物应立即喂服。
- 如果孩子服药后立即呕吐，请阅读之前获得的药物说明或致电开药者，询问是否应该再次喂药。
- 如果孩子不肯服药，请致电开药者。

给孩子喂药
(Giving Your Child Medication by Mouth)

给 1 岁以下的婴儿喂药

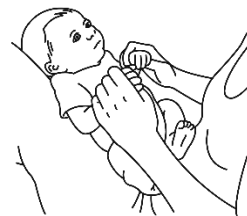
请使用滴管、注射器或奶嘴给婴儿喂服液体药物。



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。如果做不到，请将婴儿放在床垫上。



4. 将正确剂量的药物加入滴管或注射器。



5. 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。



6. 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. 遵照“如何使用滴管或注射器喂药”的 1 至 3 步（请参阅第一页）。
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. 让婴儿吮吸或吞咽所有药液。

给 1 至 3 岁的孩子喂药

- 给孩子服药之前，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。切勿使用家用汤匙来量取药液。
- 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，防止呛到孩子。
- 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。询问药剂师，孩子可以喝哪些液体来送服药物，然后让孩子自行选择一种液体。
- 年满 2 岁的孩子还可以服用口腔崩解片。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，例如“吃药时想坐在我腿上还是坐在椅子上？”

给孩子喂药
(Giving Your Child Medication by Mouth)

给 4 至 6 岁的孩子喂药

- 问问药剂师，孩子可以喝哪些液体来送服药物，然后让孩子自行选择一种液体。让孩子自己选，例如“想喝水还是喝果汁来吃药？”
- 向孩子解释为何需要服用此药以及此药如何让孩子感觉更舒服。
- 这个年龄段的孩子通常可以自行服用药液或咀嚼片，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要务必多加注意。

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一颗糖果，然后喝一小口水将糖果吞下。
- 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。
- 尝试将药丸与药剂师推荐的少量（例如 1 至 2 汤匙）食物进行混合。混好的药物应立即喂服。
- 让孩子将药丸放在舌头之上，然后用吸管喝水，将药丸冲下去。
- 在此期间，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。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Ondansetron

昂丹司琼 (on DAN se tron)

其他名称: Zofran®

用途: 控制恶心。

您的孩子可能经历过以下常见的副作用:

- 头痛
- 眩晕
- 困倦
- 腹泻 (在口服的情况下会更常见)
- 便秘
- 无力或抽搐
- 口干

您的孩子可能经历过以下罕见的副作用:

- 心跳更快 (IV)

特别说明:

- 施用此药物可有多种不同的方式 (IV 或口服[药液、药片、崩片或可溶解膜]), 请问您的医疗保健提供者或药剂师以获取施用每份药物的最佳方式
- 患者应在开始化疗前 30 分钟或放射前 60 分钟服用一剂, 从而帮助防止恶心

综述:

- 如果您的孩子有危及生命的过敏症, 他/她应一直佩戴过敏标识。
- 请将所有药物放在孩子及宠物碰不到的地方。
- 许多药物都可与其他药物产生相互作用。请将您孩子的所有药物 (处方药、草药、天然产品、补充品、维生素、非处方药) 清单随身携带。将此清单提供给您孩子的医疗保健提供者 (医生、护士、执业护理师、药剂师、医生助理)。
- 在为您的孩子服用任何新药 (包括非处方药、草药、天然产品或维生素) 之前, 请与您孩子的医疗保健提供者协商。
- 只有在患者于服药后的 30 分钟内呕吐的情况下, 才可重复口服药物。如果您的孩子在服药后的 30 分钟内多次呕吐, 请致电您孩子的医疗保健提供者。

昂丹司琼 (on DAN se tron)
(Ondansetron)

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Trimethoprim and Sulfamethoxazole

甲氧苄氨嘧啶和磺胺甲恶唑 (trye METH oh prim) (sul fa meth OKS a zole)

其他名称：Bactrim™、Septra™

用途：甲氧苄氨嘧啶和磺胺甲恶唑是治疗由细菌引起的多种不同类型感染的抗生素。此药物是用于防止免疫缺陷患者患上肺部感染/肺炎。此药物可口服或通过注射服用。

您的孩子可能经历过以下常见的副作用：

- 皮肤对光敏感
- 血小板及白血球：停用后受到持续很久的抑制/较长的恢复时间
- 皮疹、荨麻疹、发痒

您的孩子可能经历过以下不太常见的副作用：

- 肾毒性
- 腹痛
- 腹泻
- 恶心/呕吐

特别说明

- 服用此药物的同时，不断加大饮入的液体量，并食用少量食物
- 如果出现任何过敏反应迹象：皮疹、发痒和/或荨麻疹，请立即停用药物并告知您的医疗保健提供者
- 如果用液体形式给药，请在施用前摇匀
- 在户外任何暴晒在阳光下情况时，请使用 SPF 高于 15 的防晒霜并穿戴防护衣（包括帽子），以避免晒伤

综述

- 如果您的孩子有危及生命的过敏症，他/她应一直佩戴过敏标识。
- 请将所有药物放在孩子及宠物碰不到的地方。
- 许多药物都可与其他药物产生相互作用。请将您孩子的所有药物（处方药、草药、天然产品、补充品、维生素、非处方药）清单随身携带。将此清单提供给您的医疗保健提供者（医生、护士、执业护理师、药剂师、医生助理）。

甲氧苄氨嘧啶和磺胺甲恶唑 (trye METH oh prim) (sul fa meth OKS a zole)
(Trimethoprim Sulfamethoxazole)

- 在为您的孩子服用任何新药（包括非处方药、草药、天然产品或维生素）之前，请与您孩子的医疗保健提供者协商。
- 只有在患者于服药后的 30 分钟内呕吐的情况下，才可重复口服药物。如果您的孩子在服药后的 30 分钟内多次呕吐，请致电您孩子的医疗保健提供者。

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911



Allergic Reactions

过敏反应

过敏反应包括发痒、皮疹、荨麻疹（出现在皮肤上的一块或多块小红肿块）、呼吸困难、窒息以及/或面部肿胀。环境中的药物、血液制品、乳胶、食物或任何物品均可引起过敏反应。您的孩子将在门诊或医院接受对任何过敏反应症状的观察。

在以下时间可能会发生过敏反应：

- 在服用第一剂药物期间或在服用几剂之后。
- 服药后即刻或数小时之后。

如果您的孩子有过敏反应：

- 可服用药物以防止反应或减轻症状。
- 如果您的孩子出现反应，可给他/她服用药物以防止未来出现类似的反应。
- 引起过敏反应的药物可能会更换或是以不同的方式提供。

如果您的孩子有危及生命的过敏症：

- 他们应始终佩戴过敏标识手环。
- 记录您孩子的过敏症及以前出现的过敏反应（包括药物及血液制品）。
- 告知您孩子的医疗保健提供者关于您孩子的过敏症。

何时呼叫

- 如果您在家中，并且您的孩子出现或您注意到任何呼吸困难或面部肿胀，**请拨打 911。**
- 如果您孩子的症状发展为发痒、皮疹或荨麻疹，请致电您的医疗保健提供者。

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Constipation

便秘

便秘是在排便变得困难或不太频繁时发生的反应。某些食物及药物（尤其是止痛药）会引起便秘。

有帮助的一些事情：

- 大量饮水。
- 食用富含纤维的食物，例如小麦片、燕麦粥、麸、全麦面包和谷类食品、豆类、坚果、干果、蔬菜以及新鲜水果。
- 试着锻炼并保持活动。
- 按医嘱服用排便药物。

何时呼叫我们：

- 如果您的孩子有 2 天未排便。
- 如果您的孩子出现打乱正常活动的腹痛。
- 如果您的孩子在试图排便时感觉疼痛。

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Diarrhea

腹泻

腹泻是排便的频率增加或成形的粪便减少（粪便松散度较大）的反应。腹泻可能因多种原因而发生，并且会由某些药物或感染而引起。腹泻会导致脱水或皮肤破裂。

在给您的孩子服用任何治疗腹泻的药物前，请与您的医疗保健提供者商量。

有助的措施

- 至少每 2 个小时饮用少量水。
- 如果您的孩子处于哺乳期，您可继续哺乳。
- 避免食用牛奶或乳制品、苹果或葡萄汁、麻辣食物以及油炸或高脂肪食品。
- 在每次排便后，将肛门清洁干净并涂上药膏。

何时致电

- 如果孩子改变了大便常规或在 8 小时内腹泻超过 4 次。
- 如果孩子有脱水迹象，例如：
 - 排尿（小便）减少或 6-8 小时不排尿
 - 每天少于 4-6 片尿布
 - 如果孩子还不到 1 岁，并且在清醒的 6 个小时内没有进食或饮水。
 - 如果孩子超过 1 岁，并且在清醒的 8 小时内没有进食或饮水。

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Fatigue

疲劳

疲劳可以描述为比平常更疲倦。癌症和治疗所带来的疲劳与日常生活中的疲劳不同，因为它可能会持续更长的时间，而休息并不能帮助舒缓。

有时您的孩子会没有精力上学或与家人及朋友参加活动。此外，您的孩子还会在集中注意力或做决定方面变得困难。

疲劳可能由以下情况引起：

- 治疗，例如化疗及其他药物、放射以及/或手术
- 自然因素，例如睡觉或日常活动的规律改变
- 心理或感情因素，例如压力、焦虑、忧虑、悲伤或恐惧

有什么可以帮助：

- 频繁的短时间休息
- 改变您孩子的日常规律
- 定期做轻度锻炼
- 养成正常的睡眠习惯
- 保证良好的均衡饮食
- 有时服用药物以帮助缓解疲劳症状
- 接受亲朋好友的帮助
- 与您的医疗保健团队讨论您的忧虑

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911



Fever and Neutropenia

发烧及嗜中性白血球减少症

发烧及嗜中性白血球减少症是癌症治疗的常见并发症。如果您的孩子发烧，为避免您孩子的感染风险增加，请务必立即呼叫您的医疗保健提供者。

发烧的定义是体温达 **101.3°F (38.5°C)** 或更高，或在 24 小时内两次体温达 **100.4°F (38.0°C)** 或更高的温度。

嗜中性白血球减少症是抗感染的白血球（被称为**中性粒细胞**）减少。如果您孩子的嗜中性细胞绝对计数 (ANC) 少于 500 并处于发烧，则将开始 IV 抗生素治疗。

如果您的孩子有中性白细胞减少症，则以下**迹象与症状**可能表明受感染：

- 皮肤温度升高
- 感觉疲劳
- 身体疼痛
- 寒战
- 咳嗽或呼吸急促
- 受伤、外科创口或 IV 点的位置泛红、肿胀或发热
- 腹痛
- 口腔溃疡
- 排便时腹泻/直肠不适
- 感觉眩晕、糊涂或虚弱

应对措施：

- 通过口腔、耳朵或腋下检查体温，**切勿通过直肠！**
- **请勿在与您的医疗保健提供者交谈之前让孩子服用任何退烧药。**
- 如果您孩子的体温达 **101.3 F (38.5C)** 或更高，请立即致电
- 如果您孩子的体温在 **100.4 F (38 C)** 到 **101.2 F (38.4C)** 之间，请在小时内重新检查体温。
- 在一个小时内，如果您孩子的体温高于或等于 **100.4 F (38 C)**，请立即致电
- 颤抖、发冷或出现不适
- 如果孩子有输液港，在到达诊所或急诊室时将用以进行抽血检查和输注抗生素。如果孩子应用输液港前需使用局部麻醉药膏，请在去诊所或急诊室前在家中涂上。

在门诊营业期间，请致电吉米基金门诊并请求与分诊护士交谈。您必须在下午 3 点前抵达门诊进行检查。下午 3 点后您将被直接送往急诊室 (ED)。在门诊营业时间之后，可通过致电接线员来连线待诊的儿科肿瘤学医生。

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911



Hair Loss

脱发

脱发（秃头）可能是化疗和放射治疗引起的。脱发可能在接受化疗后约 **14-21** 天开始。脱发的程度可能从轻微变薄到完全脱光，并且可能发生在身体的任何地方。对于大多数患者来说，头发会再长；有时发质或颜色可能会有所不同。

根据治疗的类型，头发会在治疗期间再次生长。在大多数情况下，头发会在治疗结束后的三至四周开始生长，并且会生长为不同的发色或发质。对于大多数的患者，头发将在放射治疗后重新生长。高剂量的放射治疗可引起接受治疗区域的永久性脱发。

部分患者选择穿戴围巾、帽子或假发。如果您的孩子想要戴假发，在孩子脱发之前挑选一款假发是很有帮助的。保险公司或其他资源可帮助承保该费用。

如果您对定做假发感兴趣，请与位于丹娜法伯的 **Friend's Place** 预约。请注意，仅可通过预约才可定做假发。

Friends Place

DFCI Yawkey 大楼 1 楼——周一至周五上午 9 点至下午 5 点

(617) 632-2211

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Mouth Care

口腔护理

尽可能保持口腔和牙齿清洁十分重要，可以防止感染和/或口腔溃疡。

- 六岁以下的儿童应由成人护理人员提供口腔护理。
- 六岁以上的儿童应在每顿饭后和睡觉前用柔软的牙刷刷牙。
- 可以使用电动软牙刷。
- 经常用水漱口，以保持孩子的口腔湿润。
- 建议的牙膏用量：
 - 六岁以下的儿童，将豌豆大小的牙膏挤在牙刷上。
 - 六岁以上的儿童，将约 1 英寸的牙膏挤在牙刷上。
- 不要使用含酒精的漱口水，因为它会使口腔非常干燥。

牙科就诊

患者应定期到牙医处就诊。安排此约诊取决于血细胞计数及治疗。抗生素可能为必需品。请在面见牙医之前与您的医疗保健提供者交谈。

口腔溃疡

一些化疗药物及放射治疗可能引起被称为**黏膜炎**的溃疡。黏膜炎还可在整个消化系统（口腔、喉咙、胃部及肠）内出现。

您孩子的口腔或舌头会看起来发红或有白斑。有时会出现白色斑块（小范围凸起区域），即被称为**鹅口疮**的一种感染。我们将对此症状开药以治疗感染。

有帮助的一些事情：

- 通过吸管饮用凉水或常温水
- 避免食用热的、辛辣的或酸性的食物
- 食用柔软的、嫩的或浓稠的（敲碎的或混合的）食物
- 将食物切成小片
- 服用止痛药

何时呼叫：

- 您的孩子无法饮水
- 您的孩子无法吞咽
- 您的孩子感到疼痛

口腔护理
(Mouth Care)

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件请，直拨 911

Nausea and Vomiting

恶心和呕吐

化疗和放疗均会引起恶心和呕吐。您的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。

- 急性恶心可能立即发作
- 化疗结束后数小时或数天内可能出现延迟性恶心
- 部分化疗药物可能同时导致这两种症状
- 部分儿童/青少年在想到要去医院或诊所时可能会出现预期性恶心

可能有用的部分措施

- 尝试饮用少量的清流质冷饮
- 尝试一天少食多餐
- 避免食用气味浓烈或味道辛辣的食物。食物和香水的气味可能会令孩子感觉不舒服
- 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
- 放松技巧和分散注意力的方法包括：深呼吸、想象、手机/平板电脑休闲应用程序

何时需要寻求救治

- 服用止吐药后仍恶心或呕吐
- 如果您的孩子出现脱水迹象，例如：
 - ❖ 6 至 8 小时内排尿减少或无尿
 - ❖ 对于婴儿或学步儿童，每天尿湿少于 4 至 6 片尿不湿
 - ❖ 醒着的 6 至 8 小时内无法进食或饮水
- 发现呕吐物中带血

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Nutrition During Cancer Treatment

癌症治疗期间的营养疗法

营养是孩子在癌症治疗期间的关键所在。不过，各种药物、化疗或放疗的副作用可能会导致孩子进食困难。副作用可能包括：

- 便秘（排便困难）
- 腹泻（稀便）
- 口腔溃疡
- 恶心
- 味觉变化
- 呕吐
- 体重增加
- 体重减轻

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。中性粒细胞减少症患儿的一种白细胞水平较低（ANC 低于 500），因此身体抵抗力较差，感染风险特别高。

食品安全指导方针

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饪用具。
- 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一小时后应予丢弃。
- 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。
 - 我们推荐的温度：
 - 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)
 - 鸡肉和火鸡肉：180°F (82.2°C)
- 外出时，请使用带冰块或冰袋的冷藏箱使食物处于较低温度。
- 冷藏食物的温度应保持在 **40°F (4.4°C)** 或以下。
- 使用冰箱冷藏室或常温自来了解冻冷冻食品。切勿在室温下解冻。
- 剩菜剩饭冷藏保存不得超过两天，并且食用前应重新加热至 165°F (73.8°C) 以上。

癌症治疗期间的营养疗法
(Nutrition During Cancer Treatment)

禁忌食物

不要为孩子提供：

- 来自街头小贩、自助沙拉吧或公用餐柜的食物
- 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）
- 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）或者生肉、生鱼肉或生禽肉的食物。
- 曾掉在地上的食物。

治疗期间如何加强营养

一般建议

- 如对孩子的饮食或发育有任何疑问或顾虑，请与医疗团队展开讨论。
- 整个治疗过程中，请定期与营养师会面，以帮助控制症状并监测成长。
- 在住院期间和前往诊所时，请带上孩子喜爱的食物、饮料和/或配方奶，以免孩子饥饿或口渴。
- 许多患者在治疗期间食欲不振并且需营养支持。如有需要，可以采用鼻胃管 (Nasogastric Tube, NGT) 来向孩子喂食。如果孩子经常呕吐或腹泻，可能需要胃肠外营养 (Parenteral Nutrition, PN)。您可以与医疗团队、护士和营养师讨论相关选择。

如果孩子食欲不振

- 每天为孩子提供 5 至 6 顿小餐或加餐。
- 首选热量和蛋白质含量较高的食物，例如坚果、瘦肉、鸡蛋和全脂乳制品。
- 随时备好加餐。睡前吃一些加餐。
- 享用正餐和加餐时，鼓励孩子先吃固体食物，因为液体会增加饱腹感。
- 一天当中，不时让孩子喝几口高热量饮料，例如全脂牛奶、果昔、奶昔/冰沙或替代牛奶的强化乳制品（例如豆浆）。
 - 请注意：孩子可能会出现乳糖不耐症。但只是暂时如此。如果出现此类情况，则在进食牛奶、冰淇淋、奶酪等乳制品时，不妨选择添加乳糖酶的牛奶，并且/或者让孩子另行服用乳糖酶片剂。
- 注意观察孩子在一天之中食欲最好的时段。在此时段，叮嘱孩子多吃一些。
- 安排孩子定时进餐，不要等到饿了再吃。设置闹钟，作为进餐时间提醒。

如果孩子恶心或呕吐

- 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，孩子应保持直立/坐直至少 2 小时。
- 尝试让孩子食用咸干食物，例如薄脆饼干、薯片或椒盐脆饼。
- 切勿给孩子食用气味浓烈或油炸的食物。
- 在两餐之间为孩子提供凉爽的饮品。让孩子使用吸管喝。
- 让孩子饮用姜茶或食用普通曲奇。
- 让孩子闻闻柠檬或香橙切片。

癌症治疗期间的营养疗法
(Nutrition During Cancer Treatment)

如果孩子腹泻或便秘

- 让孩子多喝液体。
- 让孩子多吃富含纤维的食物，例如全谷物、水果和蔬菜。
- 不要让孩子喝过甜的饮料，例如果汁、汽水和运动饮料。

如果孩子罹患口腔溃疡

- 为孩子提供柔软清淡的食物和液体。
- 添加黄油、肉汁、调味汁或沙拉酱以增加食物的湿度。
- 避免食用坚硬、粗糙、较咸或辛辣的食物。

如果孩子口味有变

- 试试新的香料和调味品，例如烤红椒鹰嘴豆泥或蒜味鸡肉。
- 试试咸味或重调味的食物，例如酱油和咖喱酱。
- 不要吃过甜的食物。口味改变往往是针对甜食，此时甜食吃起来可能像“硬纸板”或“不对劲”。
- 如果孩子说嘴里有“金属味”，可以试试酸味糖果。

何时需要联系医生？

- 如对孩子的营养方面有任何疑问，请联系医生。
- 您还可以预约咨询 Jimmy Fund Clinic (617-632-3270) 或 Boston Children's Hospital (617-355-4677) 的注册持证营养师。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Steroids: Mood and Behavior Changes

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，易导致情绪及行为变化，例如：

- 悲伤和哭泣
- 大喊大叫
- 击打
- 辱骂
- 情绪波动
- 挑剔行为
- 易怒
- 行事反常
- 过度活跃或积极
- 极度饥饿
- 睡眠障碍

在您的孩子服用类固醇期间，如果思维混乱、无法入睡、伤害自己或他人或者出现严重的情感抑郁，均属**紧急症状**，应立即与医疗保健团队展开讨论。

可能有用的部分措施：

- 优先考虑您孩子及他人的安全
- 切勿过分关注细节
- 改善环境，减少不必要的压力因素或日常活动
- 鼓励您的孩子表达自身感受
- 明确、平静地交谈
- 不要试图在孩子发脾气时讲道理
- 拥抱和安慰您的孩子，以免孩子自暴自弃
- 通过密切关注、多种活动和/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
- 零食和少量多餐可能有所助益

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Pain

疼痛

医疗保健提供者在为孩子提供任何治疗和程序时会尽量缓解孩子的疼痛。诸多原因均可能导致孩子疼痛。孩子或许无法表达自身的不适或疼痛程度。疼痛可能是短期的（急性的）、长期的（慢性的）或者与手术相关（手术引起）。

如何发现孩子的疼痛？

孩子可能会采取不同方式来表达疼痛。感觉疼痛时，孩子通常可以告诉您。如果孩子难以或无法说清楚个人的感受，可能会通过各种行为来表达疼痛。

- **表情：**孩子在疼痛时可能会表情怪异或皱眉，或者咬紧牙关或皱起鼻子。
- **手臂/手指：**孩子在疼痛时可能会紧握拳头。
- **腿：**孩子在疼痛时可能会心神不宁、焦躁不安和/或情绪紧张，或者踢腿或抬腿。
- **哭泣：**孩子在疼痛时可能会呻吟或呜咽。如果剧烈疼痛，可能会哭泣、尖叫或抽泣。可能难以安抚。
- **活动：**孩子在疼痛时可能会扭动身体、来回转动或弓起背部。

如何管理疼痛？

对于大多数疼痛而言，最好结合非药物应对技术和药物治疗加以控制。

应对策略

下列各种策略可能有助于缓解孩子的疼痛。

- 帮助孩子保持舒服的姿势
- 通过轻唱、数数或讲故事的方式来分散孩子的注意力
- 借由吹泡泡等呼吸运动来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参与自己喜欢的活动
- 儿童生活服务部很乐意与您和您的孩子展开合作，以探讨最适合孩子的相关技术

药物

止痛药的种类和剂量以及服用方式取决于孩子的疼痛类型、体重以及能否口服药物。医疗保健团队将与您一起确定孩子的疼痛原因并共同制定应对计划。您可以通过很多方法来改善孩子的舒适度。

疼痛
(Pain)

如何协助感觉疼痛的孩子？

父母比其他任何人都更懂得如何安慰自己的孩子。

- **向孩子询问疼痛的具体情况。**认可孩子疼痛的事实即是在告诉他们，您相信确有其事，并且您想要提供帮助。
- **说对您和孩子都有用的话语。**使用日常简单的语言与孩子进行交谈。将您认为孩子能够接受的信息尽可能告知孩子。
- **您最了解您的孩子，如果您知道孩子在不舒服时的任何迹象，请务必分享给医疗团队。**

疼痛相关常见问题和答案

- **婴儿是否能感觉到疼痛？**是的，目前的研究表明，婴儿（甚至新生儿）能感觉到疼痛。
- **孩子是否能描述疼痛？**18个月大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，医疗保健团队均会与您就风险和益处展开讨论。服用止痛药能够增加舒适度、促进愈合并预防并发症。但同时亦可能出现便秘、恶心或嗜睡等副作用。
- **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部分，因为许多潜在疾病都会引起疼痛，而治疗这些疾病可能会产生使人疼痛的副作用。许多儿童和青少年在治疗期间可能需要服用阿片类药物。服用时间通常较短，并且药物由医疗保健团队负责管理。如有任何问题或担忧，请咨询医疗保健团队。
- **如果无法缓解孩子的疼痛，该怎么办？**如有相关担忧，请致电联系您孩子的医疗保健提供者。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- **Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270**
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- **呼叫接线员 (617) 632-3352**
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 **911**
- **Coping Clinic**
- 心理学家 **Kristen Uhl** 针对儿童应对的周六计划

Skin Care During Treatment

治疗期间的皮肤护理

化疗、放射及药物均会引起对您孩子皮肤的变化。若出现皮疹、泛红、裸露部位或任何其他皮肤刺激，请告知您的医疗保健提供者。

治疗期间常见的一些皮肤变化为：

- 干燥
- 对阳光的敏感度增加
- 缓慢治愈的皮疹或裸露部位
- 刺激肛门和/或阴道或阴茎周围部位
- 干燥、唇裂
- 皮肤泛红或变暗
- 皮肤感染的风险

管理副作用

- 每天用温和的无香料肥皂沐浴
- 在使用任何种类含药性的乳膏，软膏或乳液之前，请务必与您的医护人员联系。
- 如果您的孩子正在接受放射治疗或全身辐射照片，请勿使用任何乳液，乳霜或药膏
- 请勿共用任何皮肤护理品，包括化妆品
- 清洁并遮盖任何破裂的皮肤
- 多喝饮料
- 使用防晒指数 15 至 30 (SPF 15-30) 的润唇膏

日晒防护：

在接受化疗、放射治疗、造血干细胞移植后或服用某些药物的情况下，日晒防护格外重要。

涂用防晒霜

- 在出门前，请涂上可提供 30 分钟长波紫外线 (UVA) 及中波紫外线 (UVB) 防护的 SPF 30 或更高的“防水”防晒霜
 - ❖ 低敏感性——可降低发展为皮疹或过敏反应的风险
 - ❖ 非引发粉刺——若您有粉刺，则会对您的皮肤更好。凝胶通常为更好的选择
- 至少每 1-2 个小时再次于所有暴露的部位（包括头部及耳朵）涂上防晒霜。请在游泳、出汗之后或在使用毛巾擦干后再次涂上防晒霜
- 即便在阴天或在反光表面（例如雪地、沙地及水面）周围时，也应该涂上防晒霜
- 涂抹 SPF 15-30 的润唇膏

防护衣

- 在户外期间，请穿戴遮光足够广泛的太阳镜及帽子以遮挡面部、颈部及耳朵
- SPF 衣服将提供额外的防护

皮肤护理
(Skin Care During Cancer Treatment)

为户外活动做计划

- 限制在阳光直射下活动的时间，尤其是在上午 10 点至下午 4 点期间。
- 若在这些时间段期间于户外活动，请试图寻找遮阴区域以避免直接接触阳光

人工晒黑皮肤

- 请勿光顾晒黑皮肤店或使用晒黑皮肤床
- 晒黑皮肤染剂含有使皮肤晒黑的化学物质。如果您选择使用晒黑皮肤染剂，请记住它们不是防晒霜，除非产品特别注明含有 SPF。

联系我们

- 如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：
吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Transfusions

输血

什么是输血？

输血是指从一个人身上采集血液或血液成分，然后将其输入另一个人的血液中。血液一般通过静脉注射 (Intravenous, IV) 管进行输注。注射管是刺入静脉（通常为手臂）的微小管道或针头。

输血有何作用？

输血能够挽救生命。如果孩子的红细胞或血小板不足，可能需要输血。健康成人每两个月可以献血 1 品脱。血液会被分离成不同成分（包括红细胞、血小板和血浆）以帮助更多孩子。

红细胞：红细胞携带氧气，用于治疗贫血或大出血。

血小板：血小板能够堵塞血管中的孔洞，以帮助止血。

血浆：血浆是血液的清液成分，也有助于止血。

输血有何风险？

借助更好的筛查和检测手段，目前的捐赠血液比以往任何时候都更安全。不过，任何输血均无法彻底杜绝引起问题的机率。

输血反应：最常见的副作用 (1-5%) 是轻度皮疹、荨麻疹、瘙痒，有时还伴有发烧。此类症状通常会自行缓解，无需专门治疗。偶尔有人会出现更严重的反应，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，包括肝炎、艾滋病病毒 (Human Immunodeficiency Virus, HIV)、人类 T 细胞淋巴病毒 (Human T-cell Lymphotropic Virus, HTLV) 和梅毒。感染其中一种病毒的几率均微乎其微。

病毒	单位输液风险（粗略统计）
HIV I	1:2,100,000
HTLV I	1:3,000,000
丙型肝炎	1:1,900,000
乙型肝炎	1:200,000
西尼罗河病毒	1:1,000,000

输血
(Transfusions)

其他传染病（恰加斯病、疟疾、梅毒）通常不会通过输血方式进行传播，发生几率低于百万分之一。血液制品的细菌感染并不常见。白蛋白尚未显现出可量化的风险。过去曾有静脉注射免疫球蛋白 (Intravenous Immunoglobulin, IVIG) 引发肝炎的案例，但当前的处理方法被认为可以预防肝炎。

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，其中的白细胞可能引起名为“输血相关移植物抗宿主病”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红细胞或血小板的抗体。如果发生这种情况，可能需要输注更多血液。

是否存在其他选择？

- 目前并无血红细胞的替代品。
- 血液制品或蛋白质（白蛋白）无法彻底杜绝感染风险。为降低输血风险，可以输注一定的盐水（生理盐水）。根据孩子的手术性质及其体重和年龄，或许可以安排孩子为自己献血（自体献血）或者重复使用手术中流失的血液。请与孩子的外科医生和麻醉师讨论这些替代选择。
- **献血中心：**根据医生的要求，可以预先安排为自己献血。如有献血相关问题，请致电 (617) 355-6677 与献血中心联系。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Immunizations

免疫接种

在您的孩子接种任何疫苗之前，请与医疗保健提供者进行沟通。

活疫苗可能会导致易感染孩子患病。治疗期间，切勿让孩子接种活疫苗。

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

医疗保健提供者可能还会建议您的孩子在治疗期间不要接种其他类型的疫苗。治疗期间，如果您的孩子需要接种任何疫苗，请务必提前与医疗保健提供者进行确认。

流感（流行性感）疫苗

我们强烈建议所有患者及其家庭接触者每年接种一次流感疫苗。家庭成员及兄弟姐妹可在各自的医疗保健提供者处或专门的流感疫苗接种诊所接种流感疫苗。患者、兄弟姐妹、家庭成员及接触者**不应**接种针对季节性流感的鼻喷雾流感疫苗 (FLUMIST)。如接触者不慎接种鼻喷雾流感疫苗，则应在接种鼻喷雾流感疫苗后 7 天内避免接触患者。

兄弟姐妹的免疫接种

一般情况下，患者的兄弟姐妹可接种健康孩子所需的全部正常疫苗。

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，受者/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入
- 过去 7 天内接种过鼻喷剂流感疫苗的任何入
- 未曾罹患水痘或接种过水痘疫苗的任何入

如果**造血干细胞移植患者**的家庭接触者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提供者。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Chicken Pox (Varicella) and Shingles (Zoster)

水痘和带状疱疹

水痘（Chickenpox 或 Varicella）由水痘-带状疱疹病毒引起。水痘会通过空气传播，其传染性极强。感染水痘后，通常一开始会出现以下症状：

- 发烧和感觉疲倦，类似流感症状
- 出现发痒的皮疹，并伴有透明且充满液体的水泡
- 充满液体的水泡会破开，水痘变得干燥结痂，伤口逐渐愈合
- 新水痘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（Shingles 或 Herpes zoster）是由水痘-带状疱疹病毒引起的另一种感染疾病。水痘患者痊愈后，病毒会继续潜伏在人体内，但不会引起任何症状。一旦免疫系统受到抑制（变差），病毒可能再次活化。

罹患水痘后，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
- 带状疱疹会引发疼痛，并伴有强烈的灼烧感

接触病毒

- 如果您的孩子接触过该病毒，即便已经接种疫苗，也请立即致电医疗服务提供者。
 - 您的孩子可能需要在接触病毒后尽快接受相关药物治疗，以提供保护或抑制病毒。

治疗方法

- 如果您的孩子出现水痘或带状疱疹的相关症状，请立即致电医疗服务提供者。
- 医疗服务提供者可能会开具口服或静脉注射药物，以帮助抑制病毒。
- 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，医疗服务提供者会要求您和您的孩子在诊所或医院就诊期间采取其他预防措施。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Infection Control

感染控制

化疗、放疗、外科手术等治疗方法均会令孩子体内抗感染的细胞数量或产量暂时减少，从而导致抵抗感染的能力有所降低。为帮助您孩子预防感染，请参考下列建议。

洗手

- 洗手是避免传播病菌给他人的最佳方法
- 使用肥皂和清水洗手 20 秒：
 - 如厕后
 - 触摸动物后
 - 双手看似或感觉较脏时
 - 如果您的孩子需要预防艰难梭状芽胞杆菌 (C-diff) 或诺瓦克病毒 (Norovirus) 等病毒感染，**请使用肥皂和清水洗手**，因为抗菌凝胶对此类病毒无效
- 使用肥皂和清水或抗菌洁手凝胶来清洁双手：
 - 擤鼻涕、咳嗽或打喷嚏后
 - 用餐、饮水或处理食物前后
- 使用抗菌洁手凝胶时，将硬币大小的量挤至掌心，不断揉搓双手，让凝胶覆盖手部所有皮肤，直至凝胶变干

预防感染

在家、学校或当地社区时

- ❖ 保持良好的个人卫生
 - 每天淋浴或泡澡
 - 一天至少刷牙两次
 - 不要与他人共用水杯、餐具或牙刷
 - 触碰眼睛、鼻子或嘴巴之前务必洗手
- ❖ 安全处理、准备和存放食物：
 - 洗手
 - 处理食物前后，尤其是在准备肉类或家禽时，务必清洁厨房台面和用具
 - 清洗生的水果和蔬菜
 - 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
- ❖ 当您孩子的白细胞数量偏低时：
 - 避免接触病人
 - 避开人群密集处
- ❖ 告诉学校护士您的孩子容易被感染。要求学校及时告知校内出现的任何传染病
- ❖ 遵照中心导管或输液港的正确护理指南
- ❖ 定期带宠物看兽医，并安排宠物接种最新疫苗，确保宠物保持健康。通常而言，不建议饲养鸟类和爬行类动物作为宠物。如有任何疑问或担忧，请与医疗服务提供者联系。

(Infection Control)

- 如果在家时出现发热或患病症状，请立即联系医疗团队
- 如果您的孩子接触过传染病患者，请立即联系医疗团队

在诊所或医院等医疗机构时

- 如果您或您的孩子前往诊所或医院时伴有发热、类感冒症状、腹泻、呕吐或其他任何疾病，请立即告知诊所助理、前台工作人员或您孩子的护士
- 不要将患病的兄弟姐妹带至诊所或医院
- 一些家庭担心其他患者可能患有传染病。医疗服务提供者会向您说明如何采取措施来保护您的孩子。
- 视疾病的不同，患者可能需要入住私人病房，即隔离室
- 如果您的孩子因患传染病而入住隔离室：
 - ❖ 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进入单元内的公共区域，例如资源室、活动室或厨房

在医院时

- 服务台需要每天对诊所内所有未满 12 岁的孩子进行筛查。前来探视的孩子身上会贴绿色的恐龙贴纸。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
- 呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

Back to School Program

回学校计划

由丹娜法伯/儿童医院癌症中心发起的返回学校计划旨在缓解您的孩子返回学校的过渡。癌症治疗及干细胞移植护理会涉及频繁的门诊就诊、放射治疗、手术或住院治疗，进而导致儿童错过一些学校课程。返回学校可能会是一次积极的体验。此过程还会是一次充满挑战且令人感动的体验。该计划会提供以下服务：

- **学生及家庭支持**——为了让您的孩子返回学校做准备，我们提供了个人咨询服务及家庭指导，从而帮助支持返回课堂的过渡期。
- **同学理解**——在学校，我们会为同学们提供适合这个年龄理解的有关您孩子的治疗信息并鼓励社会支持。
- **教师与学校工作人员**——我们会与教师及其他学校工作人员协作以增加他们对您的孩子所面对的健康、教育及心理问题的理解。

返回学校计划包括与学校进行电话咨询以及发送给孩子教师的信息包，或是您孩子的护理团队来校访问。团队会制定针对孩子的同学及学校工作人员的情况介绍。

在介绍情况期间，我们会讨论您孩子的疾病、治疗、副作用、医疗程序以及情绪方面的经历。我们会试图消除对癌症及干细胞移植的任何困惑。我们的情况介绍会根据儿童的年龄而进行调整。方案包括：

- PowerPoint 展示
- 玩偶表演
- 教学洋娃娃
- 书面材料
- 医疗游戏

返回学校计划
(Back to School Program)

在情况介绍后，会进行问答环节。我们的目标是鼓励针对返回学校社区的孩子的社会支持。即便是在学生目前未在学校或预期会延长缺课的情况下，我们也会提供这些访问服务。

返回学校计划联系人

Kendal Temple, 肿瘤学社区推广护士
波士顿儿童医院
Kendal.Temple@childrens.harvard.edu
617-355-0472

Lisa Scherber, 患者与家庭计划主任
丹娜法伯癌症研究所吉米基金门诊
Lisa_Scherber@dfci.harvard.edu
617-632-3278

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Emotional Support for the Whole Family: Pediatric Psychosocial Oncology

全家的精神支持：儿科社会心理肿瘤学

经历重大疾病是对全家的挑战，孩子、家长、兄弟姐妹及其他照护者会感到一系列的情绪是正常现象并且需要支持。我们的儿科社会心理肿瘤学专家会在此伴随您控制癌症或其他重大疾病的过程中为您及您家人的情绪健康提供支持。

作为在丹娜法伯/波士顿儿童癌症及血液病中心的儿童持续护理的一部分，门诊社工或心理学家将与您的家人见面以了解您并讨论有益的社会心理服务。您还会与资源专家见面以获取资源协助计划的资格。精神病学家会在需要时随时提供咨询服务。

我们可以帮助您的家人：

- 调整心态以面对疾病
- 谈论诊断
- 应对治疗及其副作用
- 管理情绪变化及行为挑战
- 学习缓解压力与焦虑
- 处理学校问题
- 支持兄弟姐妹
- 向积极的治疗过渡

您家人的需求会随着时间而改变，因此我们的团队将与您协作以确保您能够得到您在整个治疗过程中所需的个人支持。

我们会在吉米基金门诊以及波士顿儿童医院的住院病区与患者及家人见面。如果您有具体的社会心理需求或是只想要了解更多信息，请与您的社工、心理学家或精神病学家商谈。或拨打 617-632-6080 并要求与社会心理提供者商谈。

如果您有您的孩子在丹娜法伯/波士顿儿童医院接受护理的相关财务问题，包括有关保险、交通或住宿的疑问，请与您的资源专家商谈。或拨打 617-632-6080 并要求与资源团队的成员商谈。

www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial

联系我们

如需获取患者护理协助，请拨打以下电话号码：

- 吉米基金门诊 (617) 632-3270
营业时间：周一至周五上午 8 点至下午 5 点
- 接线员 (617) 632-3352
非营业时间：工作日为下午 5 点之后，节假日及周末
儿科血液学/肿瘤学接线医生随叫随到
- 危及生命紧急事件，请直拨 911

Integrative Therapy

整合疗法

补充疗法最近被称为整合疗法，包含一系列修复选择和疗法。将整合疗法与传统治疗相结合即有望治疗疾病、减轻压力，并预防或减少相关副作用及症状。整合疗法包括但不限于针灸、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。

特别说明

- 从事补充或整合疗法的所有相关人员均应持有执照或经过认证。
- 请务必就有意尝试的任何整合疗法与医疗服务提供者进行讨论。
- 与传统癌症治疗不同，整合疗法通常不在保险公司的承保范围内。如果寻求 Dana-Farber/Boston Children's 以外的治疗服务，则患者应与保险公司进行确认，以了解相关服务的承保情况。

针对 Dana-Farber/Boston Children's 的患者

- Dana-Farber 的 Zakim 整合疗法中心可推荐适合的服务，例如针灸、按摩及其他整合疗法。如果符合资格，可以获得参加 Zakim Center 针灸和按摩课程的相关补助金。如需了解更多信息或希望安排预约，请致电 617-632-3322 或发送电子邮件至 zakim_center@dfci.harvard.edu
- 孩子在 Boston Children's Hospital 住院治疗期间，请让临床工作人员致电分机号 87144 或发送电子邮件至 IntegrativeNursing-dl@childrens.harvard.edu 与血液科/肿瘤科/造血干细胞移植整合疗法团队联系以转介。患者可免费享受的服务包括：灵气、放松按摩、瑜伽和冥想。
- Jimmy Fund Clinic 和 Boston Children's 均提供音乐疗法。如需更多信息，请咨询资源室工作人员或儿童生活专家。
- 当您的孩子在 Jimmy Fund Clinic 就诊时，可以参与按摩疗法免费体验课程。请向所在诊所的医疗服务提供者咨询有关参与机会的更多信息。

针对 Dana-Farber/Boston Children's 的看护人员

- One Mission 资源室为住院患者的看护人员提供瑜伽、灵气和按摩椅服务。如需详情，请参见资源室内的时间表。您也可以通过 9NW 资源室 (617-355-7684) 和 BCH 大厅内的 Hale 家庭中心 (617-355-6279) 了解看护人员其他可选放松计划。
- Jimmy Fund Clinic 的 Blum 儿科资源室或位于 Boston Children's Hospital 六楼的 One Mission 资源室提供关于整合疗法的书籍及其他相关信息。

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911

The Sibling Program

兄弟姊妹支持计划

如果您的孩子正在接受治疗，这足以影响到整个家庭，包括多次就诊、频繁住院以及正常生活的重大改变。我们的团队将与您展开合作，共同确定哪些服务最能满足您的家庭需要，并分享相关建议和应对策略。

Dana-Farber/Boston Children's 兄弟姊妹支持计划旨在为兄弟姊妹及其家庭提供支持。下列“Sibling Voices”视频由有兄弟或姐妹罹患癌症的兄弟姊妹创作，可在 YouTube 和 Dana-Farber/Boston Children's 网站上观看。这段视频还可以帮助父母/监护人、教育工作者及其他人士更好地了解兄弟姊妹的经历。

Sibling Voices 视频：

<http://www.danafarberbostonchildrens.org/for-families/patient-and-family-support-services/sibling-program.aspx>

兄弟姊妹支持计划相关活动

兄弟姊妹支持计划为儿科患者的学龄和青少年兄弟姊妹提供全面且个性化的心理社会支持。我们还提供多种特殊机会，其中包括：

- **四月兄弟姊妹周：**每年四月，我们会邀请兄弟姊妹参与这个特别的活动周，其中包括手工艺品活动、互动式特邀艺术家体验以及全家及工作人员午餐会，这些活动全部由兄弟姊妹支持计划负责主办。年满 5 岁的兄弟姊妹也将受邀加入由心理临床医生带队的兄弟姊妹小组。
- **“Just for Sibs”小组：**欢迎门诊部和住院部患者的所有兄弟姊妹参与小组活动。我们会张贴小组活动的日期，您也可以向医疗团队了解更多信息。
- **为在校兄弟姊妹提供支持：**心理临床医生可为老师和指导顾问提供有关如何支持兄弟姊妹的信息。
- **父母支持：**心理社会工作人员可以为父母提供有关兄弟姊妹相关问题的咨询。
- **兄弟姊妹手袋 (Sibling Bags)：**为年满 5 岁的兄弟姊妹提供包含适龄图书和相关资料的手袋。
- **兄弟姊妹“BEADS”计划：**与 Beading Each a Different Story (BEADS) 计划类似，BEADS for Sibs 旨在关注有正在接受治疗之兄弟姊妹的独有体验。请通过资源室或心理医生了解关于 BEADS for Sibs 计划的更多信息。

为老师提供的建议：

如果有兄弟姊妹正在 Dana-Farber/Boston Children's 接受治疗，个人难免会因此而遭遇挑战。虽然孩子们的反应可能大不相同，但以下是兄弟姊妹可能存在的部分常见反应以及可能有用的相关建议。

在校期间可能会因兄弟姊妹患病而产生的反应

- 抱怨感觉不适
- 不再合群，例如减少参与社交活动
- 学习成绩变化
- 全力投入学习（超出预期）
- 经常缺勤或迟到

建议

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。有时候，最为有用的或许是为兄弟姐妹提供足够的个人空间，闭口不谈家人或患者的治疗情况。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照护人员联系列表
- 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

联系我们

如需患者护理协助，请致电下列电话号码：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五上午 8:00 至下午 5:00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5:00 之后以及节假日和周末
呼叫值班的小儿血液科/肿瘤科医务人员
- 如遇危及生命的紧急情况，请致电 911



Spiritual Care

精神护理

精神境界能够给予患者及其家人力量、安慰和希望。Dana-Farber/Boston Children's Hospital Cancer Center and Blood Disorders Center 有可给予精神和情感支持的牧师。在住院治疗期间，您可以指导跨信仰牧师支持您的精神境界并满足您的精神需求。

何时致电牧师：

- 在痛苦等待时
- 需要保密聆听时
- 需要适合年龄/发展的精神、宗教和情感支持时
- 需要祷告、宗教仪式、圣礼、礼拜仪式、呼吸冥想和引导冥想时
- 需要应对生命变故和损失的帮助时
- 需要多种传统和语言的信仰资源时

Boston Children's Hospital 的牧师资源

如需联系：致电 (617) 355-6363 让接线员呼叫牧师。医务人员也可为您呼叫牧师。牧师在医院的工作时间：每天早上 8:00 至下午 5:00，值班时间：每天下午 5:00 至早上 8:00。

教堂：位于 Farley 1 的多信仰教堂欢迎所有人的到来。教堂全年开放。

网站：www.childrenshospital.org 在“Family Resources”（家庭资源）下找到牧师资源。

电视上的第 28 频道：包括安抚心灵的助冥想音频和使人心生平和的画面，如缓缓流下的瀑布、在花园惬意地漫步。

电话：(617) 355-8095

DANA-FARBER/JIMMY FUND CLINIC 的牧师资源

如需联系：致电 617-632-5778 寻求精神关爱或致电

617) 632-3352 让接线员呼叫值班牧师。医务人员也可为您联系牧师。精神关爱办公室 YC206 位于 Yawkey Building 二楼。

教堂：位于 Yawkey Building 二楼的 Dana-Farber 多信仰教堂欢迎您的造访。教堂 24 小时开放。

网站：www.dana-farber.org/spirituality

电话：(617) 632-5778

精神护理
(Spiritual Care)

联系我们

如需患者护理帮助，请拨打下列电话：

- Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270
工作时间：周一至周五，上午 8：00 至下午 5：00
- 呼叫接线员 (617) 632-3352
非工作时间：工作日下午 5 点之后、节假日及周末，呼叫随时待命
的小儿血液科/肿瘤科专科培训医师
- 如遇危及生命的紧急情况，请拨打 911