

癌症後長期隨訪介紹

治療

恭喜! 你已經成功“畢業”到長期隨訪階段了。**你現在可以把自己想像成一個癌症康復者，而不是癌症患者!** 在長期隨訪中，主要目標是幫助你盡可能地保持健康，在學校或工作中取得良好表現。

即便你是癌症康復者，仍然需要繼續定期接受醫療護理。在某些情況下，你可能會繼續在你接受癌症治療的同一家醫院或診所內接受常規醫療服務，但在特殊的長期隨訪計劃中的醫生和護士可能和你過去的不一樣。在其他情況下，你可以從與你原來的機構合作的醫療護理機構，或距離你家裡較近的醫療護理機構獲得護理。無論你在哪裡接受護理，重要的是你要知道你需要了解的治療方法以及你的後續護理需求，這樣你才能盡可能保持最好的健康狀態。

你的癌症治療總結

當你接受長期隨訪時，你需要獲得你已經接受過的癌症治療的記錄。該記錄稱為**癌症治療概要**，應包含以下內容信息：

- 你所患**疾病**的名稱，你被診斷的日期以及該疾病的部位/階段
 - 以往復發的日期和描述
 - 你接受治療的醫院或診所的名字，地址和電話號碼
 - 你的癌症醫生（腫瘤科醫生）和其他健康團隊成員的姓名，地址和電話號碼
 - 癌症治療完成的日期
- 你服用過的所有**化療藥物**的名稱以及關於化療藥物的某些特定信息如下：
 - 蒽環類化療藥物的總劑量（如阿黴素 Doxorubicin，柔紅黴素 Daunorubicin）
 - 阿糖胞苷 Cytarabine和甲氨蝶呤 Methotrexate的給藥途徑（例如通過口腔或靜脈），以及如果是通過靜脈注射，你是否接受“高劑量”（單劑量1000 mg/m²或更高）或“標準劑量”治療
 - 對於卡鉑 Carboplatin：劑量是否為脊髓抑制的（在骨髓，臍帶血或乾細胞移植的準備期間給予的）
 - 如若可以，應包含其他化療藥物的總劑量及其給藥方式
- **放射治療**總結，包括：
 - 接受輻射的身體部位（輻射部位）

兒童、青少年和年輕成人癌症治療後的健康生活

- 每個部位的總輻射劑量（包括任何增強劑量）

- 你曾接受的任何手術的名稱和日期
- 你是否接受了**造血細胞移植**（骨髓，臍帶血或乾細胞移植），如果接受了，你是否被診斷為慢性移植抗宿主病（cGVHD）
- 你接受的其他**癌症治療**的名稱（例如放射性碘治療或生物免疫治療）
- **任何重大並發症**的名稱和日期，以及為此接受的治療方法

請將你的癌症治療總結的複印本保存在安全的地方，並複印給你的每一位醫生。

你的隨訪時間表

大多數癌症康復者每年需要進行一次長期的隨訪。在這些隨訪期間，談談你在癌症治療後可能發生問題的進展與檢查是非常重要的。請與你的醫生討論你的個人情況並確定最符合你需求的後續護理的日程安排。

隨訪期間

一旦你“畢業”到長期隨訪護理，你通常需要確定一位當地的醫生，以防你受傷或生病時，你可以訪問或致電。向這些醫生提前預約好檢查，以便他們可以在疾病發生之前了解到你的情況。如果出現可能與你的癌症治療有關的問題，你當地的醫生可以與你的長期隨訪醫療團隊討論。

兒童，青少年或年輕成人癌症治療後的晚期效應

癌症治療後發生的問題被稱為“晚期效應”。幸運的是，大多數長期康復者沒有嚴重的後期副作用，但儘早發現問題是非常重要的。你可能有已經了解到在治療癌症後，一些晚期效應可能會發生。一些比較常見的晚期效應已在下方列出。

生長

兒童時期的癌症治療，尤其是大腦或脊柱的放射治療，有時可能會減慢或阻礙成長。每年的測量有助於預測你是否能夠生長到正常的高度。如果你有成為一個矮的成年人的風險，你的醫生也可能建議其他專業測試和治療。

心臟

一小部分接受胸部放射治療或某些特定化療藥物的治療（此類藥物被稱為“蔥環黴素”，如阿黴素或柔紅黴素）的康復者心臟出現了問題。這最有可能發生在接受了上述更高劑量的治療方案的患者以及在心臟還未發育完全便接受這些治療的患者中。你的醫生可能會建議去檢查你的心臟功能，並可能安排心臟病專家（心臟專科醫生）測試你是否有任何問題的跡象。

生育能力

兒童、青少年和年輕成人癌症治療後的健康生活

對生殖器官或全身（TBI）的輻射以及某些抗癌藥物會影響性發育和生育。一些康復者可能有青春期延遲，不孕症（無法生育）或提前更年期的風險。檢查和某些驗血測試可以幫助你確定是否有這方面的問題。這些問題很重要，如果你有任何疑慮，你應該與你的醫生討論。如果有問題，他們可以給你安排看專家醫生。

甲狀腺

頭部或頸部輻射有時會導致甲狀腺停止正常工作。這個腺體能幫助調節生長，體重和身體化學物質的平衡。甲狀腺激素水平可以通過血液檢查來獲知。甲狀腺水平過低（甲減）較容易通過口服藥物來治療。

第二次癌症

一些化療藥物和輻射可以增加第二種（不同的）癌症的風險。一些康復者可能有遺傳基因變化，使他們面臨第二次癌症的風險。煙草，過度暴曬，以及其他化學品和行為也會增加這種風險。建議與你的醫生討論關於降低二次患癌風險和早期檢測常見癌症的方法。

學校和工作

某些類型的癌症治療可能會導致學業或工作出現問題。心理學家可以與你當地的學校教育系統合作，以確保滿足任何可能的特殊需求。此外，財務方面可通過政府項目去在教育和職業培訓中提供援助。社會工作者也可以幫助解釋這些項目。

走向未來

在癌症康復後仍會發生後期副反應的念頭可能會引起焦慮。但是你將不會發生任何嚴重並發症的可能性也是非常大的。如果你有並發症了，最好早點“抓住”它們，這樣你就可以馬上開始治療了。所以不要讓焦慮妨礙你獲得最好的健康護理。

在年輕時接受癌症治療一直是一項艱難的經歷。在康復之後，你學到了很多東西。最有可能的是，你比你未被診斷患有癌症時更為強大。隨著你邁向未來，利用這些強項為你帶來優勢。做出健康的選擇。保持你與醫生的隨訪預約。永遠記住你是你的醫療健康團隊裡最重要的成員！

由美國阿拉巴馬州伯明翰市兒童醫院的Wendy Landier博士，兒科護士撰寫。部分改編自美國田納西州孟菲斯St. Jude Children's Hospital的“臨床治療完成後的介紹”，已獲得許可使用。

由Melissa M. Hudson，醫學博士；Smita Bhatia，醫學博士，公共衛生碩士；和Scott Hawkins 持牌社會工作者共同審閱。

繁體中文的翻譯是由香港中文大學醫學院的藥劑學院提供。

有關兒童癌症康復者的其他健康信息，請訪問：

www.survivorshipguidelines.org

注意：在整個Health Links系列中，術語“兒童癌症”用於指定兒童期、青春期或成年早期可能發生的兒科癌症。Health Link 旨在為兒科癌症的康復者提供健康信息，無論癌症是發生在童年、青春期還是成年早期。

免責聲明和所有權聲明

晚期效應指南和 Health Link 簡介：兒童、青少年和年輕成人癌症康復者的長期隨訪指南和隨附的 Health Link 是由兒童腫瘤學組制定，當中包括晚期效應委員會和護理學科的共同合作，由兒童腫瘤學組長期隨訪指南核心委員會及其相關工作組維護和更新。

致癌症患者（若患者是兒童，致他們的父母或法定監護人）：如果你對醫療狀況有任何疑問，請諮詢醫生或其他合格醫療服務提供者，不要依賴信息內容。兒童腫瘤學組是一個研究機構，並不提供個性化的醫療護理或治療。

致醫生和其他醫療服務提供者：信息內容並非旨在取代你的獨立臨床判斷，醫療建議，或排除其他合法的篩查，健康諮詢或兒童癌症治療特定並發症干預的標準。信息內容也不打算排除其他合理的替代性後續程序。信息內容是出於禮節而提供的，但並不是評估兒童癌症康復者的唯一指導來源。兒童腫瘤學組明白每個患者護理的決策都是患者、家屬和醫療保健提供者的特權。

任何特定的測試，產品或程序均不由信息內容、兒童腫瘤學組或附屬方或兒童腫瘤學組成員認可。

不聲稱準確性或完整性：儘管兒童腫瘤學組已盡一切努力確保信息內容在發布之日是準確和完整的，但對於內容的準確性、可靠性、完整性、相關性及時性不做任何明示或暗示的保證或陳述。

對兒童腫瘤學組和相關方的部分責任/對兒童腫瘤學組及相關方免於承擔賠償責任的免責協議：兒童腫瘤學組或其任何關聯方或其成員對因使用、審查或訪問信息內容而造成的損害不承擔任何責任。你同意以下免責條款：(i) “免責方”包括信息內容的作者和貢獻者，所有官員、董事、代表、員工、代理人以及兒童腫瘤學組和附屬組織的成員；(ii) 通過使用、審查或訪問信息內容，你同意自費處理任何和來自使用、審查或訪問信息內容的所有因素，訴訟原因，訴訟或要求造成的所有損失，責任或損害（包括律師費和費用），並同意免責和維護免責方，免“免責方”承擔賠償責任。

所有權：信息內容受到美國和全球版權法和其他知識產權法的保護。兒童腫瘤學組保留信息內容的移動版權和其他權利、所有權和利益，並主張法律規定的所有知識產權。你在此同意幫助兒童腫瘤學組保護所有版權和知識產權，以便兒童腫瘤學小組在以後採取額外行動，其中包括簽署同意書和法律文件以及限制信息內容的傳播或複製。