

癌症治疗后长期随访介绍

恭喜!您已经成功“毕业”到长期随访阶段了。**您现在可以把自己想象成一个癌症康复者，而不是癌症患者!**在长期随访中，主要目标是帮助您尽可能地保持健康，在学校或工作中取得良好表现。

即便您是癌症康复者，仍然需要继续定期接受医疗护理。在某些情况下，您可能会继续在您接受癌症治疗的同一家医院或诊所内接受常规医疗服务，但在特殊的长期随访计划中的医生和护士可能和您过去的不一样。在其他情况下，您可以从与您原来的机构合作的医疗护理机构，或距离您家里较近的医疗护理机构获得护理。无论您在哪里接受护理，重要的是您要知道您需要了解的治疗方法以及您的后续护理需求，这样您才能尽可能保持最好的健康状态。

您的癌症治疗总结

当您接受长期随访时，您需要获得您已经接受过的癌症治疗的记录。该记录称为**癌症治疗概要**，应包含以下内容信息：

- 您所患**疾病**的名称，您被诊断的日期以及该疾病的部位/阶段
 - 以往复发的日期和描述
 - 您接受治疗的医院或诊所的名字，地址和电话号码
 - 您的癌症医生（肿瘤科医生）和其他健康团队成员的姓名，地址和电话号码
 - 癌症治疗完成的日期
- 您服用过的所有**化疗药物**的名称以及关于化疗药物的某些特定信息如下：
 - 蒽环类化疗药物的总剂量（如阿霉素 Doxorubicin，柔红霉素 Daunorubicin）
 - 阿糖胞苷 Cytarabine和甲氨蝶呤 Methotrexate的给药途径（例如通过口腔或静脉），以及如果是通过静脉注射，您是否接受“高剂量”（单剂量1000 mg/m²或更高）或“标准剂量”治疗
 - 对于卡铂 Carboplatin：剂量是否为脊髓抑制的（在骨髓，脐带血或干细胞移植的准备期间给予的）
 - 如若可以，应包含其他化疗药物的总剂量及其给药方式
- **放射治疗**总结，包括：
 - 接受辐射的身体部位（辐射部位）
 - 每个部位的总辐射剂量（包括任何增强剂量）

儿童、青少年和年轻成人癌症治疗后的健康生活

- 您曾接受的任何手术的名称和日期
- 您是否接受了**造血细胞移植**（骨髓，脐带血或干细胞移植），如果接受了，您是否被诊断为慢性移植物抗宿主病（cGVHD）
- 您接受的其他**癌症治疗**的名称（例如放射性碘治疗或生物免疫治疗）
- **任何重大并发症**的名称和日期，以及为此接受的治疗方法

请将您的癌症治疗总结的复印本保存在安全的地方，并复印给您的每一位医生。

您的随访时间表

大多数癌症康复者每年需要进行一次长期的随访。请与您的医生讨论您的个人情况并确定最符合您需求的后续护理的日程安排。

随访期间

一旦您“毕业”到长期随访护理，您通常需要确定一位当地的医生，以防您受伤或生病时，您可以访问或致电。向这些医生提前预约好检查，以便他们可以在疾病发生之前了解到您的情况。如果出现可能与您的癌症治疗有关的问题，您当地的医生可以与您的长期随访医疗团队讨论。

儿童，青少年或年轻成人癌症治疗后的晚期效应

癌症治疗后发生的问题被称为“晚期效应”。幸运的是，大多数长期康复者没有严重的后期副作用，但尽早发现问题是非常重要的。您可能已经了解到在治疗癌症后，一些晚期效应可能会发生。一些比较常见的晚期效应已在下方列出。

生长

儿童时期的癌症治疗，尤其是大脑或脊柱的放射治疗，有时可能会减慢或阻碍成长。每年的测量有助于预测您是否能够生长到正常的高度。如果您有成为一个矮的成年人的风险，您的医生也可能建议其他专业测试和治疗。

心脏

一小部分接受胸部放射治疗或某些特定化疗药物的治疗（此类药物被称为“蒽环霉素”，如阿奇霉素或柔红霉素）的康复者心脏出现了问题。这最有可能发生在接受了上述更高剂量的治疗方案的患者以及在心脏还未发育完全便接受这些治疗的患者中。您的医生可能会建议去检查您的心脏功能，并可能安排心脏病专家（心脏专科医生）测试您是否有任何问题的迹象。

生育能力

对生殖器官或全身（TBI）的辐射以及某些抗癌药物会影响性发育和生育。一些康复者可能有青春期延迟，不孕症（无法生育）或提前更年期的风险。检查和某些验血测试可以帮助您确定是否有这方面的问题。这些问题很重要，如果您有任何疑问，您应该与您的医生讨论。如果有问题，他们可以给您安排看专家医生。

甲状腺

头部或颈部辐射有时会导致甲状腺停止正常工作。这个腺体能帮助调节生长，体重和身体化学物质的平衡。甲状腺激素水平可以通过血液检查来获知。甲状腺水平过低（甲减）较容易通过口服药物来治疗。

第二次癌症

一些化疗药物和辐射可以增加第二种（不同的）癌症的风险。一些康复者可能有遗传基因变化，使他们面临第二次癌症的风险。烟草，过度暴晒，以及其他化学品和行为也会增加这种风险。建议与您的医生讨论关于降低二次患癌风险和早期检测常见癌症的方法。

学校和工作

某些类型的癌症治疗可能会导致学业或工作出现问题。心理学家可以与您当地的学校教育系统合作，以确保满足任何可能的特殊需求。此外，财务方面可通过政府项目去在教育和职业培训中提供援助。社会工作者也可以帮助解释这些项目。

走向未来

在癌症康复后仍会发生后期副反应的念头可能会引起焦虑。但是您将不会发生任何严重并发症的可能性也是非常大的。如果您有并发症了，最好早点“抓住”它们，这样您就可以马上开始治疗了。所以不要让焦虑妨碍您获得最好的健康护理。

在年轻时接受癌症治疗一直是一项艰难的经历。在康复之后，您学到了很多。最有可能的是，您比您未被诊断患有癌症时更为强大。随着您迈向未来，利用这些强项为您带来优势。做出健康的选择。保持您与医生的随访预约。永远记住您是您的医疗健康团队里最重要的成员！

由美国亚拉巴马州伯明翰市儿童医院的Wendy Landier博士，儿科护士撰写。部分改编自美国田纳西州孟菲斯St. Jude Children's Hospital的“临床治疗完成后的介绍”，已获得许可使用。

由Melissa M. Hudson，医学博士；Smita Bhatia，医学博士，公共卫生硕士；和Scott Hawkins 持牌社会工作者共同审阅。

简体中文的翻译由广州妇女儿童医疗中心血液肿瘤科提供。

有关儿童癌症康复者的其他健康信息，请访问：

www.survivorshipguidelines.org

注意：在整个Health Links系列中，术语“儿童癌症”用于指定儿童期、青春期或成年早期可能发生的儿科癌症。Health Link 旨在为儿科癌症的康复者提供健康信息，无论癌症是发生在童年、青春期还是成年早期。

免责声明和所有权声明

儿童、青少年和年轻成人癌症治疗后的健康生活

晚期效应指南和 Health Link 简介：儿童、青少年和年轻成人癌症康复者的长期随访指南和随附的 Health Link 是由儿童肿瘤学组制定，当中包括晚期效应委员会和护理学科的共同合作，由儿童肿瘤学组长期随访指南核心委员会及其相关工作组维护和更新。

致癌症患者（若患者是儿童，致他们的父母或法定监护人）：如果您对医疗状况有任何疑问，请咨询医生或其他合格医疗服务提供商，不要依赖信息内容。儿童肿瘤学组是一个研究机构，并不提供个性化的医疗护理或治疗。

致医生和其他医疗服务提供商：信息内容并非旨在取代您的独立临床判断，医疗建议，或排除其他合法的筛查，健康咨询或儿童癌症治疗特定并发症干预的标准。信息内容也不打算排除其他合理的替代性后续程序。信息内容是出于礼节而提供的，但并不是评估儿童癌症康复者的唯一指导来源。儿童肿瘤学组明白每个患者护理的决策都是患者、家属和医疗保健提供者的特权。

任何特定的测试，产品或程序均不由信息内容、儿童肿瘤学组或附属方或儿童肿瘤学组成员认可。

不声称准确性或完整性：尽管儿童肿瘤学组已尽一切努力确保信息内容在发布之日是准确和完整的，但对于内容的准确性、可靠性、完整性、相关性或及时性不做任何明示或暗示的保证或陈述。

对儿童肿瘤组和相关方的部分责任/对儿童肿瘤组及相关方免于承担赔偿责任的免责声明：儿童肿瘤组或其任何关联方或其成员对因使用、审查或访问信息内容而造成的损害不承担任何责任。您同意以下免责条款：(i) “免责方”包括信息内容的作者和贡献者，所有官员、董事、代表、员工、代理人以及儿童肿瘤组和附属组织的成员；(ii) 通过使用、审查或访问信息内容，您同意自费处理任何和来自使用，审查或访问信息内容的所有因素，诉讼原因，诉讼或要求造成的所有损失，责任或损害（包括律师费和费用），并同意免责和维护免责方，免“免责方”承担赔偿责任。

所有权：信息内容受到美国和全球版权法和其他知识产权法的保护。儿童肿瘤学组保留信息内容的移动版和其他权利、所有权和利益，并主张法律规定的知识产权。您在此同意帮助儿童肿瘤学组保护所有版权和知识产权，以便儿童肿瘤学小组在以后采取额外行动，其中包括签署同意书和法律文件以及限制信息内容的传播或复制。