



我已经完成 癌症治疗

接下来应该怎么办呢？

为大龄儿童和青少年提供完成癌症治疗后的后续护理与重新适应生活的信息指南




www.sccs.org.my



administrator@sccs.org.my

我已经完成癌症治疗

was translated and designed by Sarawak Children's Cancer Society in April 2020.

 Sarawak Children's Cancer Society (SP1485)
Lot 5493, Lorong 15, Jalan Batu Kawa,
Taman Desa Wira, 93250 ,
Kuching, Sarawak
Malaysia

 60-(82) 686276

 administrator@sccs.org.my

 sccs.org.my

 SCCSMY

 SCCSMY

Adapted with permission from the publication **I Have Finished Cancer Treatment** , produced by Children's Cancer and Leukaemia Group (CCLG) – the UK's leading provider of accredited cancer information for children and young adults, and their families www.cclg.org.uk.

CCLG accepts no responsibility for the accuracy of this adaptation **我已经完成癌症治疗**

终于 完成治疗了!

经历过几个月甚至几年的检查、副作用、做扫描、在医院的病房生活，如今你必定感到高兴和松了一口气。但是，也许你会感觉到有些奇怪，你并不如预期的那样快乐？

许多年轻患者对他们在完成治疗后的几周和几个月中所经历的不同情绪而感到惊讶，这是完全正常的。你可能会发现，你对自己的癌症经历有疑问，对未来有所疑虑。

我们希望这本册子能解答你的疑惑，并帮助你重新适应日常生活。



目录

第5页

你的感受

第6页

目前面对的问题

第8页

关于诊所预约

第10页

你可能担心的问题

第11页

往前看

第12页

关系的改变

第14页

重返校园

第16页

如何面对复杂的情绪

第17页

知道什么时候
你需要更多的支援

第18页

保持身心健康

第19页

支援与互助

你的感受

完成治疗是一个值得骄傲的时刻，你可能想为自己度过艰难的治疗而庆祝，去旅行或是与家人朋友一起放松一下。这是你完全可以做的决定，为了犒劳自己历经了艰辛的治疗，你或许会考虑去旅行或和家人朋友放松一下，这完全取决于你的决定。

但你也可能感到有点不安或迷失。这可能不是你所期待的，当每个人都认为你应该“恢复正常”时，这可能会让你很反感。

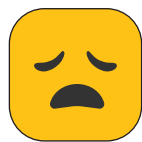
每个人都是不同的，没有对或错的感觉。罹患癌症是改变了人生的经历，因此你将需要一些时间来处理已发生的事情。随着你的身心调整，你可能还会持续感到疲劳好几个月或更长的时间。这就是为什么最好要放慢脚步，而不是立即做出任何重大决定。

对生活别存在太多过高的期望，或许不是一开始就能回到生活的最初状态。了解这一点会让你比较容易调适调整。

许多年轻人说，
治疗结束后，
他们会感受到
很多不同的情绪：



高兴



难过



松一口气



孤独



积极



愤怒



兴奋



焦虑

目前面对的 问题

问

我的头发什么时候可以重新长回来？

答

一旦停止化疗，你的头发就会重新生长。它可能需要一段时间才能变厚，有时它可能会生长出稍微不同的颜色、厚度，甚至可能更卷曲。然而，对于少数接受过头部放疗的患者来说，在某些头部区域头发可能不会增厚或再生。如果需要相关的支援，可以咨询护士得到解答。

问

我什么时候才能不必担心感染呢？

答

别担心，你的血细胞计数应该在一个月内恢复正常。在最初的六个月里，你需要告诉你的父母，或者让你的护士知道你是否接触过任何患有麻疹或水痘的患者。如果你接受了骨髓移植或利妥昔单抗治疗，你的身体可能需要更长的时间才能正常对抗感染。你的健康团队会为你提供建议。

问

我什么时候才能拆除导管？

答

这种情况会在你的治疗结束并且所有扫描或测试完成后尽快进行。你将需要使用麻醉剂进行的小手术将其拆除。

问

如果导管拆除后需要验血怎么办？

答

你现在不需要进行很多血液检查，但是有些仍然很重要。如果导管已拆除，那么就会针刺拇指或身上部位采取血液样本。

问

为什么我还觉得这么疲倦？

答

你仍感到疲倦是因为你的体力和精力需要时间恢复。这可能需要几个星期甚至几个月才能重新增强你的体力，不过，你可以通过均衡的饮食和保持活跃的身躯，以帮助你的身体增强体力。

问

我什么时候能再去游泳？

答

一旦导管被取出，你通常不必等待太久就可以洗个澡或去游泳。一旦一切恢复正常（通常需要两周左右），你就可以游泳了。最好咨询你的医生或护士。



问

我还需要吃药吗？

答

好消息是，一旦结束治疗，许多病人就不需要服用药物了。你可能必须继续服用一些抗生素（如Septrin）直到你的血细胞计数恢复正常指数。骨髓或干细胞移植后，刚开始需要服用大量的药物，但随之会减少。在某些情况下，你可能需要终身服用一些药物，你的医生或护士会向你解释这一点。这通常是为了取代你身体所需要的激素，以便能够正常运作，将来可能也需要服用特定的药物。

问

我的体重什么时候能恢复正常呢？

答

你的味觉和食欲应该恢复正常，但是如果你的头部颈部进行过放射治疗，也许情况会不一样。正常饮食将帮助你恢复当初正常的体重。如果你的体重已经增加了，尤其是服用类固醇，那么就要注意饮食习惯和饮食频率，尝试一些正面的改变，例如减少进食份量，少吃零食和少糖。你可以要求医生或护士帮助控制饮食和安全减肥。多运动也可以帮助减轻体重。

问

我需要更多的免疫疫苗吗？

答

是的，你通常需要在化疗后重复注射免疫疫苗（干细胞移植后会需要注射更多的疫苗）。这些通常是由你的家庭医生提供。你的医生或护士会向你和你的家人详细说明。

问

如果我觉得不舒服该怎么办？

答

告诉父母或照顾者，让他们知道你的感受。如果你体温太高，身上还有导管/中性粒细胞减少，那么你将需要住院。如果完成治疗超过六个月，你的血细胞计数完全恢复正常，那么你可以首先去咨询你的家庭医生，由他来决定你是否需要回到医院。

问

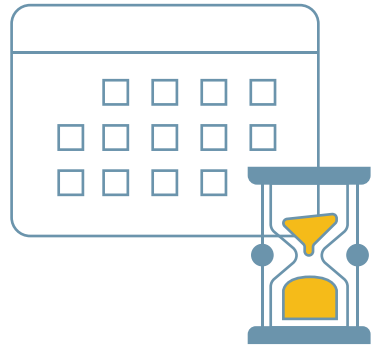
我应该注意些什么？

答

接受过癌症治疗的年轻人仍然像其他人一样会咳嗽、感冒、身体疼痛等。你也许很难不担心再次生病，但要切记，和其他任何严重疾病相比，它更可能是常见的普通病毒，如果你不放心，那就告诉你的父母，家庭医生或有关医务人员，或者等到下一次的诊所预约再做检查。



关于 诊所预约



为什么我必须来诊所？

感觉你只是想忘记一切经历并继续生活，这是可以理解的。但是我们知道，癌症及其治疗方法可能会在以后的生活引起长期问题，所以意识身上的任何变化，并确保你任然来诊所接受检查，是极其重要的。

复诊真的很重要。

首先，通过复诊和扫描检查是否没有癌症复发的迹象，并且你正在按预期成长及发展。

随之，重点在与处理一些称为“后期影响”的长期问题，这里将为你提供有关如何照顾自己健康的建议和方法。

“后期影响”团队包括其他专科医生，例如物理治疗师，心理学家，社工及辅导员。

出席复诊让你有机会提问自完成治疗以来可能遇到的任何问题，担忧或疑虑。

记住：

没有问题是愚蠢的，
或尴尬的，
所以你可以问任何你想问
的问题！

什么是后期影响？

简单的定义是，由于癌症本身或其治疗，在完成治疗数月甚至数年内会发任何与健康相关的问题。他们也许是生理上的影响，或者是心理、情绪上的影响，你的团队将和你讨论有关接受过的治疗所带来的影响。

我多久来一次诊所？

初次完成治疗后的第一年，你需要经常来复诊。随之，你不必经常来，通常在第二年的每三个月来一次，直到每隔几年再来复诊。

复诊时做些什么？

每次复诊时需要称体重和测量身高，检查你的体重是否按预期成长。你可能还需要进行X光检查，血液检查，或偶尔进行心脏扫描或肺功能检查。复诊时帮助你检查的可能会是在治疗期间相同的医生和护士，或是“后期影响”的医务人员。

我需要复诊到什么时候？

这将取决于你所接受的治疗以及相对产生副作用的风险率，但是大多数人在完成治疗后需复诊几年。诊所团队将和你一起讨论及策划后续护理，以医院为基础，直到能获得家庭医生的个人支持。

我能做些什么来阻止癌症复发吗？

癌症可以发生在任何人身上，而且没有明显的原因你为何患上癌症。然而我们知道，我们如何选择生活可以降低患上严重疾病的风险，如糖尿病、心脏病和癌症等。你可以采取一些措施来保持健康（见第18页）。

转向成人护理(16-18岁)

如果你是在儿童或青少年时期接受过癌症治疗，那么你的后续护理将逐渐的从儿童小组或青少年癌症部门转移到成人服务部门。这可能意味着会由另一家医院的其他团队进行复查。在准备，计划和转移的这个过程称为“过渡期”，如果你已经完成治疗，那么你的“过度期”就在16-18岁之间。如果你从小就得了癌症，并且已经进行了五年以上的长期随访，那么过渡期可以从13岁开始。

虽然这种变化可能会让你感到不适，甚至有点可怕，但你将得到医生和护士们的全力支持，你可以提出很多问题。这也意味着，随着年龄的增长，你可以开始管理自己的医疗保健，并变得更加自信，知道如何与医务人员谈论你的感受和你可能遇到的任何问题。

整个团队包括你自己和父母将会共同努力，让转变尽可能顺利地进行。

你可能担心的问题

“我担心癌症会复发”

你并不孤单。对于所有已经完成治疗的患者来说，这是一个很大的担忧。任何的身体不适只会让你更担心，这是可以理解的。如果你担心的话，你可以在医院和帮助你顾问或心理医生交谈。随着时间的推移，癌症复发的机会越来越小，大多数儿童和年轻人的癌症都不会复发。如果癌症真的复发了，它有可能还会再次得到成功的治疗。

“我害怕回到医院”

重返医院就诊也许不容易，因为你可能会担心需要做更多的测试和扫描检查，或是担心医生会再次发现什么不对劲。这对所有病人及其家属来说都是正常的，但请放心，任何问题将尽早得到解决。

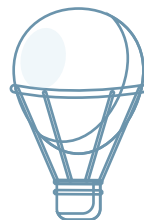
再一次回到医院会勾起许多回忆，看到其他年轻人仍在接受治疗会感到难过。不过你可能会感到很高兴因为可以看到熟悉的面孔和朋友们，而他们会很高兴听到你所有完成治疗后的消息。

“我感到内疚”

因为痊愈了而松了一口气，但是同时也感到内疚。这是常见的。你可能感到内疚，你抗癌成功了，但可能你的朋友和其他病人却无法治愈，纵然癌症因人而异。你可能也会感到内疚，因为癌症给你的父母或家人带来了额外的压力。这些感觉可以是非常孤立的，但属完全正常和可以理解。找一个可以倾听你的人，分享你的感受，像是朋友或是辅导员，从中帮助你度过这一关。

“我得了癌症的副作用”

有时癌症，或者它的治疗会造成身体无法修复的伤害。这些可能是身体上的变化，比如你的外表、行为或活动方式，也可能是情绪上的副作用，比如焦虑和恐惧。这些都会影响你的自信心和你对自己的感受。这是真的很难应变因为你无法控制，偶尔有几天你感到悲伤或愤怒，是可以谅解的。重要的是，你需要在后期复诊的时候说出你的感受，这样你的团队才能找到对你最有帮助的支持和有效地管理副作用。



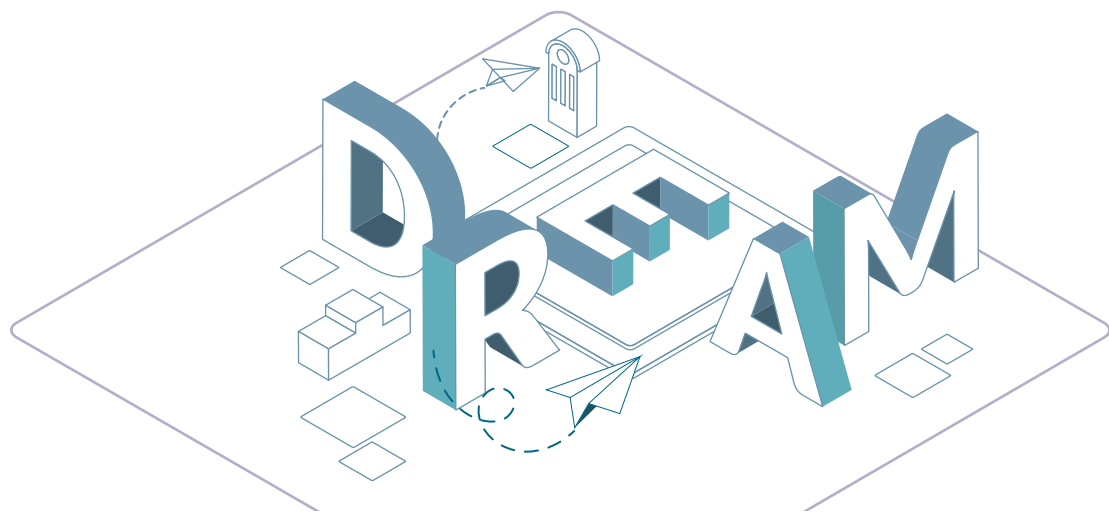
往前看

患上癌症会改变你生活的经历。你现在对自己的感觉可能与诊断前有所不同。提醒自己：你所喜欢的东西、不喜欢的东西、你的价值观和你的梦想，这些都是属于“你”的东西，而造就现在的你。

你可能想忘记你曾经患过癌症，但是如果你能够接受这一份经历，将会永远成为你生命中不可缺少的一部分。你现在所战胜的一切，可以让你以后更加强大，继续前进。

没有人会选择患上癌症，但许多年轻的幸存者说，癌症让他们对自己的关系和价值观变得更加积极，使他们更加珍爱自己的生命和珍惜所有的机会。

你可能会对你现在想做的事情感到更专注和更有动力，你可能会发现你已经改变了你对一些事情的想法。当你开始从癌症及其治疗的影响中恢复过来时，你会对未来的计划保持着更开明的态度。



关系的改变

与家人的关系

当你接受治疗时，你的父母、兄弟姐妹、祖父母和其他家庭成员会为你担心，也许会比你被诊断前给予你更多的关注。有时你会觉得，关注可能过多了，但其实，有人在你身边照顾你是很幸福的。

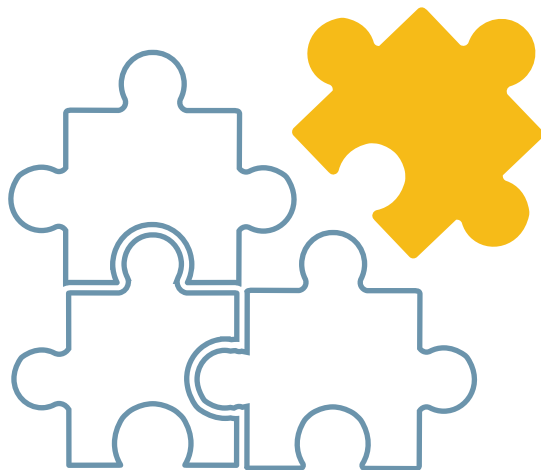
之后你可能会发现有些改变，你的家庭生活开始“恢复正常”了，你重新返回学校的日常生活，父母也回到工作岗位，这让你感到有点失落，或者你可能觉得失去了一些关注。但是别担心，不久后你一定可以重新调整自己的生活，让自己更加的独立。

当结束治疗后，很多父母还是会很担心你，你知道自我感觉良好，但他们却还是很担心。

你可能会觉得他们太过于担忧，但对父母来说这是必然的。你应该和你的家人分享你的感受，并倾听他们的担忧，互相支持对方。

与兄弟姐妹的关系

当你接受治疗时，你的兄弟姐妹的生活可能也发生了很大的变化。他们可能感到被忽视，沮丧，孤独，害怕，甚至嫉妒你得到过度的关注。他们可能会担心你的健康，或者担心他们做了什么事导致你患上癌症。你可能会发现你们之间的关系发生了一点变化，或者因为你的经历而让你们更加接近。多花一些时间和兄弟姐妹一起玩耍，走路上学或是在家看电影，重新让大家适应正常的生活，就算你真的开始和对方吵吵闹闹也可以！



与朋友的关系

拥有一群支持你的朋友是很重要的，他们会在你身旁给予帮助和鼓励，让你更容易返回正常生活。

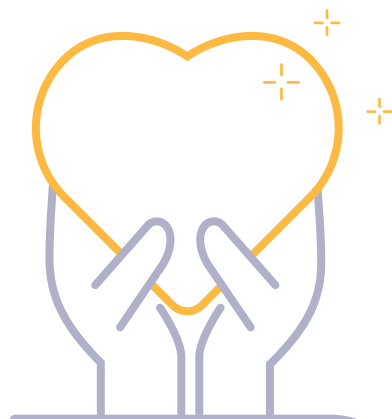
但你可能会觉得自己也错过了很多与朋友一起的时光。错过很多学校的活动，容易感到疲倦，让你觉得很难与朋友重新一起玩乐。如果你对自己的外表感到不安，那么你在别人面前也会因此失去自信心。

朋友们也可能避开你，或说些题外话，但这通常是因为他们感到尴尬，不知道该对你说什么。你可能会觉得他们就是不明白你经历了什么，所以你感觉到沮丧。

不如就让他们知道，就像以前一样对待你，像以前那样自然地相处。

如实地谈论你的癌症是克服任何不安的最好方法，更能够让你的朋友知道他们应该如何帮助你。你可能会被问到很多不一样的问题，所以不妨先想想一些常见问题的答案，那就不会感到不安了。

许多年轻人说，当他们接受癌症治疗时，他们会感到和自己的朋友“不一样”。你的人生观可能已经改变了，所以你会觉得朋友们会因为担心琐碎的事情而变得幼稚或烦人。你看待事情的角度也会改变，这让你觉得与其他人格格不入。尽量保持乐观的态度，别失望，或责怪你的朋友，过些日子你就可以及时调整回来。常常提醒自己，你现在拥有的生活技能全来自你的经历所带来的力量和成熟。



你可以对你的朋友说这些话：

“我之前有一段时间不舒服，但现在感觉好多了”

“我知道我看起来不一样，但我还是一样的我”

“有时候，治疗让我很疲倦。如果我看起来有点暴躁，这和你没有关系，只是治疗的副作用”

“如果我累了，你可以帮我背着我的包，等我下课吗？这样我就可以有伴一起走了”

“请你约我出去或是邀请我参加聚会。如果我身体不舒服，我会让你知道的”

也许你无法控制人们的行为或言语，但你可以掌控他们对你的心理影响。

重返校园



一想到可以重返校园，你可能会感到既兴奋又紧张。你可能期待着回到你的正常作息，和你的朋友在一起。或者你可能担心你的功课，在课堂上觉得疲惫，或者感觉看起来和其他人不同。这是完全正常和可以理解的。你的学校和老师们可以帮助你重新适应学校的生活。

重返校园前

在你或你父母的允许下，你的看护人员或护士通常已经与你的学校或大学联系，一起讨论如何给你提供最好的支持，以减轻你的压力。你也许能够通过医院的学校学习，家庭辅导员，或在线学习来跟进学校的课程进度。

你的父母和看护人员与老师们见面和对话可以顺利帮助你解决你的担忧和问题，并让老师们清楚知道你的治疗经历和对你日后的影响。需要提出的一些问题包括：

问 你想让老师或医院的人和你的班级同学谈论你的病情，这样大家就知道你为什么看起来或感觉不同吗？

问 你需要告诉他们你会戴帽子、围巾或假发去学校吗？

问 有没有什么活动是你不能参加的，例如体育课，或是有关设计和技术的活动？

问 如果你行动不便或正坐在轮椅上，老师是否可以搬移课室，让你更方便行动？

问 如果你发现上全日制会容易感到疲倦，或可改上兼读制吗？

问 你可以要求和一位学校里的人（但不是教师或是牧师）定期谈论你的情况吗？

我们的教师指南提供了许多提示和资讯，如何给学校的年轻人提供支持。

你也可以浏览，也许会发现这些指南对自己有所帮助。

www.cclg.org.uk/infohub

你的课业落后了

如果你在治疗期间错过了很多学校的课业，你可能会担心你比同学们都落后了。你的辅导人员会和你的老师或家庭导师进行协调，帮助你跟上学校班级的进度。

如果你仍然认为你错过了很多学校的课业，那么就和你的父母一起和老师谈谈，以帮助你跟上进度。你可以做额外的阅读或在线上学习，也可以在家里或学校进行额外的辅导。记住，当你与导师一对一学习时，你将可以在更短的时间内赶上你的课业进度。

你看起来不一样

在癌症治疗后，你可能在外表上或活动上仍然与一般人有些不一样，你会感觉你看起来不一样，不想让别人一直凝视着你或谈论你。少数人在初次见到你的时候可能会说些什么，但是过些时间，他们明白了就不会再说了。

难以在学校四处走动

某些化疗药物会使你感到疲倦或肌肉和脚踝无力等，这意味着你暂时无法像以前一样方便地走动。如果你使用轮椅，那么在学校行动也可能是个问题，你的辅导人员会和学校讨论如何使用坡道来帮助你，或把教室换在底楼等方法。

再次见到同学们

在回去上课之前，先和几个比较熟悉的朋友见见面聊聊天，比较容易融入他们的话题。你所经历的治疗也许让你有些孤独，因此可能要花一些时间才能重新适应嘈杂的人群。你可能会发现与之前相比，同学们之间的关系会有些改变，使你感到不安。不过当你习惯了之后，这种不安会随之消失的。

要记住

你的学校希望你可以过得好-如果你认为他们能做些什么来帮助和支持你，那你必须和你的老师和校长谈谈。你或你的父母也可以向辅导人员寻求帮助。

可以尝试做的事情...

- 在班上选择坐在前排，更方便看和听
- 坐在安静的地方休息
- 参与学校和课堂的活动
- 提前五分钟离开教室，避免在走廊上被挤撞
- 索取准证（上厕所/午餐/喝水）
- 疲倦时，将作业分为简单的板块或图表，以帮助学习
- 帮助被欺负的人
- 在移动教室间，给予额外的行走时间

如何面对 复杂的情绪

你可能会发现经常出现忧虑，似乎不能专注于其他任何事情。你的日常生活难免有所受影响，你的睡眠也受影响。你可以找些活动而从中分散自己的注意力，减少焦虑感。

你可能会发现以下的方法对你有帮助：

接受自己，善待自己

试图隐藏自己真实的感受，却刻意的和别人快乐的说“我很好”，会让你感到压力和不知所措。

和别人谈谈你的感受

这有助于阻止你消极的想法。学用不一样的视角来看待事物，你就不会有消极的想法。与你信任的人交谈，如你的父母、兄弟姐妹、祖父母、朋友或老师，分享你的看法和说出你的感受，会让你感觉好些。

和你的朋友在一起

通过平时与他们一起做有趣的事情（例如打游戏，踢足球，过夜等），可以帮助你集中精力。

写下你的感受

有时候你可能不想和别人分享你的感受，这是可以理解的。在你的笔记本或日记中写下你的想法和感受，也是一个抒发情感和释放压力的好办法。

保持活跃

步行也算。研究显示，户外运动和呼吸新鲜空气可以帮助你舒畅情绪，释放紧张的能量和情绪。

寻找其他同样感受的人

有时候，唯一能理解你感受的人是那些也曾经面对过癌症的人。你可能在病房、网上或参加过的假日营有认识的朋友，和有同样担忧的人交谈或许对你有帮助。

知道什么时候你 需要更多的支援

患上癌症所带来的全部影响和副作用可能会在几周、几个月或几年后才会出现。这可能发生在你生命中的任何时候，许多幸存者都经历过这种情况，特别是在压力很大的时候，比如参加考试，转换学校，进入大学或工作的时候。

千万别自己面对。每个人都会经历不好的日子，但你可能会发现，如果你会感到更焦虑，或者你每天都在努力地应对，那么与一个支持你的人交谈会很有帮助的，比如你的医院心理学团队、家庭医生或是咨询师。和你的父母、家人或你信任的人以及你的随访护士交谈也是很重要的，这样他们才能知道你的感受，才能有正确的方法来帮助你。

咨询和心理治疗可以让你拥有技巧和策略来管理一些强烈的感觉，帮助你面对各种情况和反应，和阻止你产生消极的想法。



保持身心健康

一旦你感觉良好，你就可以积极做出改变，通过保持健康的体重来增加你的能量水平，增强力量，保持身心健康。

- 饮食要均衡，吃富含油脂的鱼类（例如鲑鱼或沙丁鱼），水果和蔬菜
- 减少碳酸饮料，含糖和高脂肪的零食，例如饼干，巧克力或薯片
- 多喝水以保持足够的水分
- 保持活跃-尝试设定小小目标，以帮助你提高动力。与其乘车，不如尝试步行或骑自行车。
- 安全地享受日光浴（使用SPF30至少具有4星UVA等级或以上，以避免晒伤并预防皮肤癌）。切勿使用日光浴床！
- 照顾好你的牙齿
每天刷两次，使用牙线或齿间刷，每年至少看2次牙医。这是因为癌症治疗会影响你的牙齿，所以必须小心照顾。
- 检查你身体的任何变化
如果你注意到任何新出现的肿块，痣的变化，你担心有新的症状出现，请告诉你的父母，家庭医生或是你的医院团队。
- 安全性行为
使用避孕措施有助于避免性传播疾病和意外怀孕（即使你被告知癌症治疗可能影响你的生育）。
- 不要吃太多的加工食品和肉类
- 不要吸烟或使用电子烟，以防心肺疾病，避免再次患上癌症
- 不要服用药物，这样才不会让化学物质影响你的身体
- 不要喝太多酒，以保护肝脏
- 避免超重以改善整体健康状况，降低患上癌症的风险