



# 骨肉瘤家庭手册

[第二版]

*Support for OsteoFamilies*  
*By OsteoFamilies*

Elizabeth Vallejo

英文版其他参与者

Ann Graham | Jim Reilly | Alanna Church, MD | John Healey, MD

Matteo Trucco, MD | Maureen Smart, LCSW-R, ACSW

Osteosarcoma Families Everywhere

翻译:向日葵儿童

中文版审核专家(按姓氏笔画排序):王臻、华莹奇、陈静、谢璐

**MIB**  
AGENTS





# 骨肉瘤家庭手册

 拾玉儿童公益  
SHIYU CHILDREN FOUNDATION

 向日葵儿童

 MIB  
AGENTS  
为患者家庭提供治疗与康复服务

# 骨肉瘤家庭手册

作者: Elizabeth Vallejo (美)

翻译: 向日葵儿童

Osteosarcoma: From Our Family To Yours

Second Edition, October 2019

© MIB Agents, Inc 2019

All rights reserved, including the right to reproduce this book or portions thereof in any form whatsoever.

中文版书名:骨肉瘤家庭手册

深圳市拾玉儿童公益基金会经 MIB Agents 授权,将本书翻译为中文并分发。

任何媒体、网站及个人转载、链接或以任何其它方式复制发布 / 发表本中文版手册,必须表明来源于深圳市拾玉儿童公益基金会 / 向日葵儿童。违者我方将依法追究责任。

有关英文原版的版权许可请求请联系 MIB Agents 。

联系地址: P.O. Box 858, Barnard, VT 05031 U.S.A.

网站: [www.MIBAgents.org](http://www.MIBAgents.org)



献给我们的小勇士

*Ian, Maeve, Vince*





## MIB Agents 的使命

MIB Agents 是一个全美范围的非盈利机构。我们的使命是让患有骨肉瘤（一种骨癌）的孩子拥有更好的生活。我们怀着爱心与希望进行了以下活动：

- 为正在接受治疗的孩子寻找骨肉瘤生存者伙伴，一对一结伴。
- 提供用品，让治疗和康复中的孩子生活更为舒适愉悦。
- 为无法治愈的孩子安排临终关怀。
- MIB Agents 致力于帮助骨肉瘤患者获得更好的治疗，并达到更好的治疗效果。为此，MIB Agents 每年都会举办 MIB Agents FACTOR 骨肉瘤大会，并资助骨肉瘤研究。

在患者、医生、非盈利组织和科研组织的帮助下，MIB Agents 努力帮助骨肉瘤患儿提升生活质量和舒适度，为骨肉瘤小患者创造更好的明天。



## ● 来自 MIB Agents 创始人兼总裁 Ann Graham 的一封信 ●

亲爱的骨肉瘤小勇士及其家人们：

曾经，有许多家庭走过了你们此刻所经历的一切。他们所提供的经验与信息汇集成了《骨肉瘤家庭手册》这本书。无论是过去还是现在，都有许多骨肉瘤小勇士的家庭希望：将他们所知的信息分享给其他骨肉瘤患儿家庭——因为他们知道，在孩子最初确诊的时候，他们是多么希望自己能了解这些知识。而这本书，正是这样的理解与分享所结出硕果。

世上没有一模一样的骨肉瘤患者，因此，没人能替代医疗团队对患者的专业治疗。这本书面世的目的，并不是为了替代肿瘤医疗团队的指导，而是为了与你分享资源和信息，并给予你支持。

不仅每位患者各有不同，每个家庭也情况各异。对患者来说，怎样做是最好的？即便是在一个家庭内部，患者、家长，及其他看护患者的人，对这个问题可能都有不同的理解。可能有的人喜欢研究和收集信息（正在读这本书的你，也许就属于这类），而有的人更愿意在床边照料患者。我们需要知道，从看护骨肉瘤小勇士的角度来说，这两种做法都同样重要，各有各的价值。

我们衷心地感谢我们的医学顾问团：医学博士 Alanna Church、John Healey 和 Matteo Trucco。他们对本书进行了编辑，为内容的准确性和实用性作出了很大的贡献。这本书是 Elizabeth (Liz) Vallejo、James Reilly 和 Maureen Smart 共同努力的成果，他们都曾以刚毅而优雅的姿态，走过骨肉瘤诊疗的全过程。他们和世界各地的骨肉瘤家庭共同努力，致力于为骨肉瘤小患者创造更好的明天。

在你前行的路上，请记得有 MIB Agents 在此为你服务。请与我们联络，希望我们能够帮到你。无论何时，无论何地，我们全心希望，诚意祷告：祝你的骨肉瘤小勇士收获最好的治疗结果。

希望永在。

*Ann Graham*

MIB Agents 创始人兼总裁





## 我们是谁

“向日葵儿童”是深圳市拾玉儿童公益基金会旗下的公益项目，服务中国肿瘤患儿群体，开创新型公益服务模式，通过科普患教、医务社工和临床科研三大板块，致力于推动中国儿童肿瘤预防、筛查和治疗等领域的不断进步，唤起社会对肿瘤患儿群体的认识和支持。

专业点燃希望！



扫码进入微信公众号  
向日葵儿童 (ID : curekids)



扫码进入微信小程序  
向日葵儿童智能科普

更多信息，请参见向日葵儿童网站 [www.curekids.cn](http://www.curekids.cn)

# 目 录

## CONTENTS

7	● 前言
10	● 第一章:诊断
41	● 第二章:治疗
	第一部分:化疗
	第二部分:手术
	第三部分:术后化疗(辅助化疗)
98	● 第三章:治疗的结束
109	● 第四章:克服困难、治疗结束后的生命及复发
125	● 附录
134	● 致谢

## 前言

## PERFACE

在我们骨肉瘤患者中，许多人的故事都是以相似的方式——疼痛——开始的。医生说，这是运动时受了伤，或者说是生长痛。他们告诉我们：休养、冰敷，或者去做理疗。可是，疼痛并没有好转，我们开始不由自主地寻求更多的检查，以求找到疼痛的原因。有时，医生能够理解我们的担忧；但更多时候，我们的症状并没有受到足够重视，需要再三坚持才能找到答案。终于，医生告诉我们：“初步检查显示了一些东西，但要做下一步检查才能知道到底是什么。”恐惧，真正的恐惧，从这一刻开始逐渐将我们浸透。然后，我们听到了那个词……癌症。我们的世界天翻地覆，而且永不会再复原。严峻的形势使我们遭受了严重的打击，令我们一时间茫然无措。

这是什么？怎么回事？为什么会这样？我们该怎么办？

对于本书的作者和其他参与者来说，有许许多多信息，都是我们希望自己当初在骨肉瘤征程的早期就能知晓的。比如，要了解专业词汇、相关人员、治疗和医院信息，这些方面需要学习的东西极多，再怎么强调都不为过。对于大多数人来说，这些知识可以通过询问和搜索来获知。但由于这些知识往往来源于与医生交谈的短短几分钟，或者搜索引擎上毫无头绪地搜索，以及社交媒体上无意间看到的帖子或文章，因此我们对这些知识的理解往往并不完整，也无法抓出重点。这些知识如此重要，因为它们关乎着我们所爱之人的性命。

这些被骨肉瘤所威胁的人是我们的孩子，是我们愿意付出一切代价来守护的人，他们值得拥有最好的。如果患者家庭能够了解到关于骨肉瘤的信息与知识，他们就可以为孩子作出最佳的选择。我们不希望看到，任何一个家庭在回头看时，会想：“要是当初这样就好了……”

抗击骨肉瘤的征程完全地改变了我们——当我们家庭中最年幼的成员遭受癌症的侵袭时，我们看待世界的角度，以及我们生活的方式，都发生了剧变。我们发现，在设想未来时，我们开始重新审视许多东西：各种事项的优先级、各种活动、医疗保险、上学、为人父母与工作中的责任。当我们把注意力集中于骨肉瘤的诊断及其后果时，我们的一部分人生被搁置了。与许多癌症不同，骨肉瘤会给我们的孩子或我们自己带来生理上的挑战。这种挑战从确诊之前就开始，贯穿整个治疗过程，甚至可能会影响孩子的一生。无论我们的小勇士经受的是保肢手术、旋转成形术还是传统截肢手术，他们的肢体功能都会受到影响。虽然这并不意味着他们以后再也无法重拾以前喜爱的活动，但总会需要一些时间，需要等伤口愈合，也许还需要以一种不同的方式来进行那些活动。这可能意味着一段挫败、可怕而艰难的时光。尽管没有人是自愿患上骨肉瘤的，但在骨肉瘤家庭的群体里，你会找到许多很棒的同伴，他们乐于奉献，会给你坚定的支持，和你一同走过这段路。你并不孤单。

我们希望，这本书可以给你带来这样一些东西：

1. 一个信息来源。你可以从中获取骨肉瘤的相关知识，学习这方面的专业词汇，了解治疗骨肉瘤的方法。





## 2. 一份介绍与邀请，让你了解如何成为骨肉瘤群体中的积极参与者。

骨肉瘤群体中，大家非常乐于互帮互助。他们中有患者、患者家人、医护人员、科研人员。大家组成了一张人际网络，彼此相互支持。只有共同努力，我们才能帮助所有的骨肉瘤小勇士及其家庭寻找更好、生活质量更高的治疗方法，获得对其疾病的的最佳治疗效果。

## 3. 在这本书里，我们试图阐述骨肉瘤家庭间彼此分享的那些“我当初要是知道……就好了”。在事后往回看时，人们往往你会发现些真知灼见。尽管我们没有预见未来的水晶球，但我们可以分享过来人在事后的感悟。

在骨肉瘤群体里，大家常常会说：“我当初要是知道……就好了”。骨肉瘤非常复杂，在治疗中，数不胜数的陌生人会进入你的生活，其中包括肿瘤科医生、整形外科医生、肉瘤方面的专家、普通外科医生、胸外科医生、放疗科医生、护士等。骨肉瘤小勇士及其家庭需要非常迅速地学习相关知识。如果有人能给他们以指导，帮助他们理解作为癌症患者和看护者的全新生活模式，就会让这个学习过程容易很多。

我们在这里，希望为骨肉瘤小患者创造更好的明天！

# 第一章

## 诊断



### 本章内容

- 11 ● 骨肉瘤?它是什么???
- 13 ● 骨肉瘤的分类
- 15 ● 网上的信息可能有用,但是……
- 17 ● 医学术语
- 20 ● 这些缩写是什么意思?骨肉瘤相关的英文缩写
- 20 ● 需要做些什么检查?
- 23 ● 什么是肺结节(骨肉瘤肺转移)?
- 26 ● 骨骼上 / 骨骼内骨肉瘤的大小
- 27 ● 什么是会诊?
- 27 ● 我们的“队伍”里都有谁?
- 33 ● 关于医院与癌症的术语
- 35 ● 治疗是否会影响孩子今后的生育?
- 36 ● # 过来人有话说——“要是我当初知道……就好了”

## 骨肉瘤？它是什么？？？

骨肉瘤（osteosarcoma, OS）也叫成骨肉瘤，是一种侵袭性（指能够扩散）的恶性原发性骨癌（原发性骨癌：指最初从骨骼开始发生的癌症），是儿童及青少年骨癌中最普遍的一种。骨肉瘤最常转移的部位是肺部，但也有可能转移到身体里的其它骨骼、大脑、肝脏、肾脏，甚至出现少见的淋巴结转移。骨肉瘤是儿童、青少年和年轻成人中最常见的骨癌。在美国，每年有 600 多名儿童被新诊断为骨肉瘤。

骨肉瘤可以发生于任何年龄，但最常见于骨骼快速发育的阶段，即儿童和年轻成人时期。骨肉瘤多发于四肢末端关节附近的骨骼，最常见于股骨远端、胫骨近端、股骨近端和肱骨近端等。骨盆、肩部、下颌骨发病总体较少。这类罕见部位的骨肉瘤更多发生于年龄较长的成年人。鉴于骨肉瘤的罕见程度和发病年龄，这一疾病常常被误诊为良性肿瘤或生长痛。

在儿童中发生的绝大部分骨肉瘤都属于高级别的肿瘤，这意味着肿瘤生长迅速、侵袭性强。低级或中级骨肉瘤非常罕见，其治疗方法也和高级别骨肉瘤有所不同。在这本书里，我们讲的主要是高级别骨肉瘤。

根据美国癌症学会（American Cancer Society）的信息，对于骨肉瘤来说，大多数已知的风险因素是无法避免的。除放疗外，科学家们还没有发现任何与生活方式或环境相关的骨肉瘤直接致病因素。已知的风险因素有：





● **年龄**：10岁至30岁间骨肉瘤风险最高，尤其是快速发育时期。这表明，骨肉瘤的发生可能与骨骼的快速发育有关。

● **身高**：骨肉瘤患者一般身高高于同龄人，可能与骨骼快速发育有关。

● **性别**：骨肉瘤在男性中更为常见。

● **种族 / 民族**：骨肉瘤在非裔美国人和拉美裔 / 拉丁美洲人中更为常见。亚洲人比欧美人常见。

● **变形性骨炎**（骨的佩吉特病，*Paget disease of the bone*）：这一疾病主要影响50岁以上的人群。

● **遗传性多发性骨软骨瘤**：一种良性骨肿瘤。

● **遗传性癌症综合征**：

◦ 遗传性视网膜母细胞瘤：RB1基因突变导致的一种罕见癌症。

◦ 李 - 法梅尼综合征（*Li-Fraumeni syndrome*）：这种疾病通常由TP53基因的异常导致。

◦ 布卢姆综合征（*Bloom syndrome*）、沃纳综合、先天性纯红细胞再生障碍性贫血（*Diamond-Blackfan anemia*）等。

大多数骨肉瘤的发生是由于体系基因突变，这类基因突变是基因在后天随机发生变化而造成的，通常没有明显的诱因。而且，导致肿瘤的体系基因突变只存在于肿瘤细胞中，不存在于其它正常细胞中。

某些遗传原因也可能导致骨肉瘤，如遗传性视网膜母细胞瘤、李 - 法梅尼综合征等。这类遗传原因属于胚系突变。这种突变存在

于患者体内的每个细胞中。在本书后面的部分，我们会谈到基因检测，即通过检测肿瘤细胞，来确定导致肿瘤生长的突变；或通过检测正常细胞（非肿瘤细胞），来确定可能导致骨肉瘤的胚系突变。如果你担心自己或孩子患有遗传性癌症综合征，可以与遗传咨询师交流，来决定是否要进行胚系突变的基因检测。

## 骨肉瘤的分类

### 骨肉瘤的类型

手术活检的病理报告通常包括：

- 癌症类型：骨肉瘤
- 骨肉瘤分级：分为高级、中级和低级，详见后文。
- 细胞学分级：这是给病理学家看的数字，对确定治疗方案帮助不大。
- 骨肉瘤的亚型：骨母细胞型、软骨母细胞型、纤维母细胞型、毛细血管扩张型和小细胞型。详见后文。

### 骨肉瘤分级与细胞学分级

骨肉瘤的分级（高、中、低级）和肿瘤的侵袭性相关，会影响治疗方案。高级别骨肉瘤在儿童中最为常见，需要积极治疗。

肿瘤的分级与分期（后面会讲到）不同。肿瘤分级是根据病理学家在显微镜下观察到的细胞外观来进行的。



如今，骨肉瘤的亚型和其细胞学分级并不影响治疗方案的选择。但由于在诊断时，医生很可能会告诉你的肿瘤亚型，因此我们在此做简要介绍。

### 骨肉瘤亚型（并不用于确定治疗方案）

**髓内 (75% 的病例) - 起源于骨的内部**

- 骨母细胞型
- 软骨母细胞型
- 纤维母细胞型
- 毛细血管扩张型
- 小细胞型
- 混合型
- 皮质旁高级别型

**表面型 (7-10% 的病例) - 起源于骨的表面**

- 骨旁型
- 骨膜型

**皮质内 (小于 1% 的病例) - 起源于骨皮质**

**继发性骨肉瘤：通常由放疗等既往癌症治疗导致**

- 由既往 / 其它癌症、治疗、感染导致
- 变形性骨炎（骨的佩吉特病）
- 骨梗死（一种导致供血不足的损伤）
- 放疗
- 纤维异常增生



- 骨髓炎
- 金属植入

**注** 以上信息也许有一定的价值。但如果你的家人患上的是高级别骨肉瘤，那么无论是哪种类型，治疗方法都是一样的。因此，没有必要记住或区分骨肉瘤的类型。

## 分期

其它类型的癌症往往用数字 1-4 来进行分期，以帮助确定治疗方案及了解预后。但骨肉瘤的分期并不是这样。骨肉瘤的分期主要分为两类：局灶性和转移性（还有第三类，非常罕见，下一段里会讲到）。局灶性骨肉瘤表示肿瘤仅有一个原发灶（初始发病点），身体其它部位没有发现肿瘤。转移性骨肉瘤表示在两个或两个以上位置发现肿瘤。

除了以上两个分期外，还有第三个极罕见的骨肉瘤分期，是多灶性或多中心性骨肉瘤。这种骨肉瘤在骨的多个部位（甚至可能还有肺部）均有病灶，而且没有明确的原发灶。

## 网上的信息可能有用，但是.....

• **互联网：**互联网是个很好的工具，但也是个鱼龙混杂的地方。面对癌症，需要谨慎对待网上的信息。从网上获取信息非常便捷，但这些信息常常既不客观也不完全准确。网上信息繁杂，必须评估信息来源，确认它的可信度。否则，有些错误的信息可能会让你产



生不必要的恐慌或恐惧。在采取任何行动、或相信任何网上的信息之前，请咨询医生。

● **社交媒体**：社交媒体是强大的资源和工具。很多家庭用社交软件来让亲朋好友了解患者的近况。你也可以找到并加入许多癌症患者群和骨肉瘤患者群。这些渠道很好，它们让患者之间可以相互支持和交流，但同时也可能会带来一些负面影响，而且这些负面影响一开始并不明显。

这些社群成员的付出非常值得感激，但同时，他们自己也同样还在试图理解和消化复杂的医学信息和知识。你要记住，群友终究不是医生，而且他们不了解孩子的具体病情，因而，他们的理解可能是不完整或不准确的。他们的初衷可能是好的，但在强大的情绪压力面前，群友很难准确理解疾病和医学信息。因此，你还是需要找一个你信任的医疗团队，让了解孩子具体情况的专业人士解答你的疑虑。

新闻频道倾向于关注社会上不幸和悲惨的事件，可能时常会让你感到消沉。癌症患者群也与此类似，人们更倾向于公布不好的消息或遭遇的挫折。有好消息的人常常会担心，自己的消息会让还在和癌症抗争的人感觉更糟，因此反而会选择不公开好消息。这就导致癌症患者群里可能会频繁出现坏消息，而好消息却屈指可数。并且，当一个家庭终于走出疾病时，他们首先想做的自然是回归“正常生活”，而不是在网上谈论家人的康复。

在与孩子的癌症抗争的过程中，如果你经常看到其他患者的悲惨遭遇，可能让你变得更加消沉。大量关于其他患者复发或恶化的

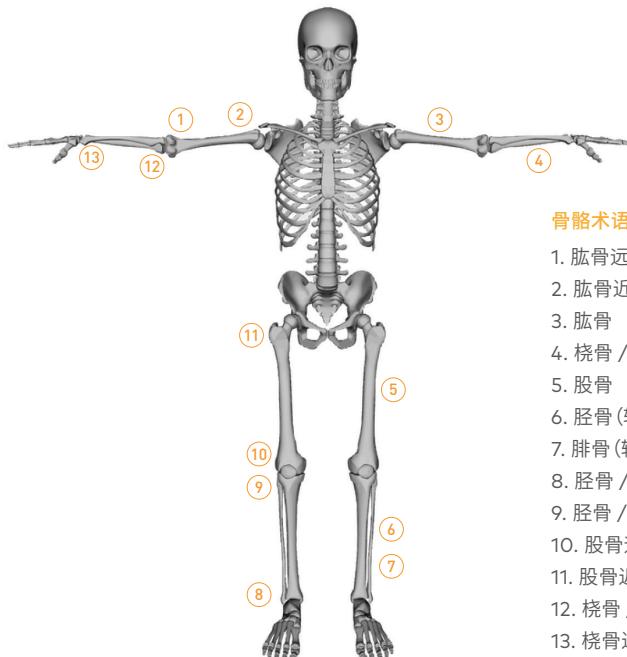
消息，可能会对你的情绪造成负面影响。许多家庭发现，他们需要限制自己，不去阅读太多癌症患者群里的消息，因为过多这类信息会让人的态度变得相当消极，而无法拥有健康的心态。对于这段艰难的征程来说，保持积极而实际的心态至关重要。

● **统计数据：**统计数据对于了解整个患者群体的情况而言很有价值，但对于单个患者的意义有限。每位骨肉瘤小战士都是独一无二的，他们的病情也是独一无二的。统计数据可以帮助医生在治疗过程中作出选择与决定。一位睿智的医生曾说过：“对你的孩子来说，生存的几率不会是 60% 或者 70%（或者其它数字），而是要么 0%，要么 100%。你的孩子是独一无二的。我们会给他 / 她最合适的治疗，让他 / 她有最大的可能性战胜病魔。”

## 医学术语

当你进入骨肉瘤的世界时，特定的用语和术语可能让你困惑不已，疲于应对。虽然你并不需要念个医学学位，但了解一些相关术语还是有用的，它们能帮你理解其他人谈到的究竟是什么。

在诊断时，医护人员会谈到肿瘤的位置，他们会说肿瘤位于“近端”或“远端”。近端指靠近躯干，而远端代表远离躯干。相对于肘部来说，手腕就是远端；相对于脚踝来说，膝盖是近端。由于骨肉瘤通常位于长骨中，你可能会听到医生说肿瘤在股骨远端，这意味着它在大腿长骨靠膝盖的位置。如果是股骨近端，则意味着它在大腿骨髋部下方。这些术语也适用于腿部或手臂的其它骨头。



## 骨骼术语

1. 胫骨远端
2. 胫骨近端
3. 胫骨
4. 桡骨 / 尺骨
5. 股骨
6. 胫骨 (较大)
7. 腓骨 (较小)
8. 胫骨 / 腓骨远端
9. 胫骨 / 腓骨近端
10. 股骨远端
11. 股骨近端
12. 桡骨 / 尺骨远端
13. 桡骨近端

此外，用于描述肿瘤的位置的还有“局部”和“转移”这两个术语。

**局部**描述的是骨肉瘤的原发灶，即肿瘤最初生长的部位。**转移**描述的是，骨肉瘤已经从局部或原发部位转移到了其它部位。骨肉瘤的局部或原发部位通常是长骨，但也会发生在身体其它部位。骨肉瘤通常首先转移到肺部，但也有可能转移到身体其它部位。

医生会用各种方法控制癌症的扩散，并杀灭已有的癌细胞。这些控制癌症的手段分为不同的类别。其中，**局部控制**用于杀灭体内特定部位的癌症。对于骨肉瘤，手术（如果条件允许）是最佳的局部控制手段。其它局部控制手段还包括放疗和冷冻消融术。**全身控**



制则用于防止癌细胞转移，尤其是未检测出的癌细胞。对于骨肉瘤来说，全身控制通常通过化疗来进行。在极少数情况下，也可能用到靶向治疗（如各种以“替尼”结尾的药物）和免疫疗法（如米伐木肽）。

**骨肉瘤复发或复发性骨肉瘤**指的是，在原发肿瘤经过治疗或切除后，该疾病再次出现。局部复发指骨肉瘤在最初发现的同一部位再次出现。转移复发指骨肉瘤在一个新的部位再次出现。如前所述，转移复发最常见的部位之一是肺部。

**难治性疾病**是指肿瘤对化疗药物不敏感。在这种情况下，通常需要改变化疗方案，来防止疾病进展或杀死肿瘤细胞。

当骨肉瘤发生局部转移（在同一骨骼的不同位置或邻近关节内发生转移），我们将其称为**跳跃性病灶**或简称**跳跃灶**。骨肉瘤最常见的转移是**全身转移**，即肿瘤转移至其它器官；跳跃灶是第二常见的转移类型。

在大部分骨肉瘤病例的治疗方案里，都会涉及到**切除**或手术切除肿瘤。医生可能会提到孩子的肿瘤属于可切除的或无法切除的。**可切除**的肿瘤意味着肿瘤所在的部位比较方便手术，而且外科医生可以将肿瘤完整切除并保证切缘干净。切缘指手术切除组织的边缘。在切除肿瘤时，医生往往会同时切除肿瘤周围的一部分组织，以便确保除去所有的癌细胞。这样可以保证肿瘤的完整切除。

如果一个肿瘤所在的位置导致外科手术无法将它切除，那么医生会说这个肿瘤**无法切除**或**不可切除**。对无法切除的骨肉瘤，一般



认为是不太可能获得临床治愈的，其治疗方案和可切除的骨肉瘤也是不同的。因此，要记住咨询孩子的主治医生，了解相关的治疗方法，这是非常重要的。

### 这些缩写是什么意思？骨肉瘤相关的英文缩写

与很多领域和专业类似，癌症和骨肉瘤也有自己的专门用语，其中有很多可以用几个字母的缩写来表示。对于患者和家长来说，在一开始的挺长一段时间里，这些英文缩写会让人感到无措和困惑。但一段时间后，你会突然发现自己可以熟练使用这些“骨肉瘤用语”了。本书附录里有常见缩略词的列表。如果你想知道 **MAP**、**LSS**、**ANC** 等都是什么意思，可以在附录中查看。

### 需要做些什么检查？

#### 活检

你的孩子现在可能已经做过活检了，因为活检是确诊骨肉瘤的唯一手段。活检分为不同的类型。其中，粗针活检常用于儿童不明病变或肿块的检查。活检过程中，医生可能会在肿瘤附近开一个小切口，从中切下一小块肿瘤物（开放活检），或者插入一个针头，取出可疑肿瘤中心的组织。肿瘤组织会被送到病理科，病理科医生在显微镜下观察组织和细胞，以确定病变的性质。病理科医生可能会使用特殊的染色方法和基因检测来帮助诊断。有许多不同的疾病

都可能导致骨病变，包括一些良性病变。因此，诊断可能需要一周或更久，具体时长取决于病理科医生的经验和专长。

## 骨扫描

**骨扫描**常用于检查身体里的其它骨骼是否也有肿瘤。这项检查需要将一种药剂（核示踪剂）注射到静脉中，使药剂被正在生长的骨骼吸收。医疗仪器可以检测到身体里核示踪剂的位置，从而创建出骨骼结构的图像，帮助医生评估骨代谢的变化。在骨骼快速生长的区域和长有肿瘤的区域，骨代谢会升高。如果用X光来检查，要拍出全身骨骼的X光片，得进行多次X光照射；而骨扫描则可以一次性对全身骨质进行评估。

## 胸部CT（CAT）扫描

大多数时候，患者需要做的是“**非增强CT**”，用来检查肺部是否有结节。CT扫描的层厚一般为2-3毫米。大多数治疗方案认为，直径在1厘米或以上的结节很有可能是转移灶病变，有时多个小结界也有可能是转移灶。有些人的肺部可能会有少数非常小（直径2-3毫米）的结节，这是正常的。

有些时候，患者需要做“**增强CT**”。这种CT有助于对胸部淋巴结或其它结构进行评估。由于淋巴结肿大在骨肉瘤患者中并不常见，因此增强CT不是骨肉瘤患者的常规检查。不过，增强CT可能有助于检查感染或者其它问题。



## 核磁共振（也称磁共振成像、MRI）

医生可能会让患者进行增强核磁共振或者非增强核磁共振，以便评估原发肿瘤的大小，以及是否影响附近的软组织、肌肉和骨骼。核磁共振也可以显示肿瘤与其附近血管及神经的关系，有助于手术规划。增强核磁共振需要用到造影剂，以便更好地观察某些特定类型的组织。医护人员会将造影剂注射到患者静脉中，造影剂流入和流出肿瘤组织的过程可以揭示更多关于肿瘤的信息。

## PET 扫描（PET-CT）

PET-CT 通常不是骨肉瘤的常规检查，但医生可能会用它代替骨扫描，或者联合骨扫描进行。PET-CT 会使用一种带有示踪剂的小分子糖，来评估人体组织的代谢。因为癌症组织的新陈代谢较快，所以它们会吸收大量带有示踪剂的糖。不过，有些正常组织也会摄取大量的糖。同时，即便是癌症组织，也只有直径不小于 1 厘米的肿瘤或结节，才能在 PET-CT 中显示出明显的高代谢水平。

## X 光

X 光检查帮助医生了解骨和肿块，检查并确定骨破坏的程度，同时评估骨折的可能性。



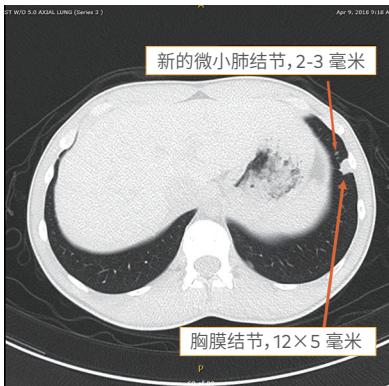
## 什么是肺结节（骨肉瘤肺转移）？

医生说，扫描时看到的肿块可能是环境引起的……这是什么意思？他们怎么知道的？尽管大部分骨肉瘤患者都不会经历肿瘤转移，但转移一旦发生，往往会在肺部，表现为钙化结节或肿块。与骨肿瘤不同，肺转移灶不大时，患者通常没有痛感，因此可能在进行X光或者CT扫描时才会发现。通常，医生会通过CT扫描来判断这个结节是否是骨肉瘤。肺部结节、肿块或“斑点”可能有多种不同的原因，包括感冒或者肺部感染的残留。骨肉瘤导致的肺结节通常是球型，形状和其它长形或者扁平的结节很不一样。如果结节太小无法定性，医生很可能会推荐先观察1-3个月，然后再做CT进行复查。

肺结节可能很大，也可能很小。如果没有证据指向其它原因，那么直径在1厘米或以上的肺结节通常会被认为是肿瘤转移灶。肺结节数量的变化范围也很大。结节越少、越小，自然越好。但无论结节大小如何、数量多少，治疗方法都是相似的。

下页这幅图的左侧是一例肺结节的CT扫描影像。要想准确判断图上显示的究竟是肺部正常的解剖结构，还是可能的病灶，需要经过大量训练。该肺部CT照片由患者及其家人自愿提供。

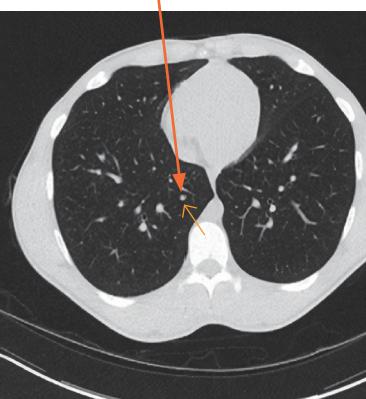




要从正常的肺部正常解剖结构中辨认出可能的结节——无论是“正常的”环境所致结节，还是转移灶——需要经过影像学和肿瘤学方面的大量专业训练。这幅图片是一例肺底部的非增强 CT 影像，有两个结节已在图中标出。

初步发现：3 毫米肺结节  
——可能为转移灶

3 个月后：肺结节如今为约 6 毫米  
——结节增大提示转移灶



所有其它斑点均为正常肺部解剖结构……对于一般人来说，这些结构与结节很难区分。



当存在疑似骨肉瘤转移的肺结节时，标准治疗方案是切除结节，接受病理学检查并进行化疗。

**胸膜结节**是位于肺部胸膜腔里的结节或肿块。胸膜腔指的是肺周围充满液体的窄小空间。

通常，医生会建议患者手术切除结节。切除肺结节的常见手术有两种。最常见的是**开胸手术**。在这种手术中，外科医生会打开患者的胸腔，用手指触摸肺，找出结节（摸起来像鹅卵石）并将它切除。另外一种手术方式是**胸腔镜手术**。在这种手术中，医生会在摄像头的帮助下，通过胸壁上的小洞切除结节。这种手术方式也叫视频辅助胸腔镜手术（VATS）。尽管开胸手术的侵入性更强，但和胸腔镜相比，医生往往更推荐开胸手术。因为有些较小的结节可能会隐藏在肺部深处，影像学检查时无法看见，需要通过开胸手术才能发现并切除。更多关于肺部手术的信息，请参阅第二章的手术部分。

如果病理确定可疑区域是骨肉瘤，肿瘤科医生会和你讨论术后的治疗方案，以清除体内所有的骨肉瘤残余。医生会根据之前的化疗剂量和方案作出推荐，不同病情的方案会有所不同。

在有些患者中，肺结节可能会反复出现。复发后的治疗可能和之前相同，也可能会增加其它治疗。最大的问题在于多次开胸手术对于肺功能的影响。但人体其实有很大的潜力，少量的肺功能可能就足以维持生存。孩子的医疗团队会评估治疗方案的风险和收益。如果你对这方面有任何疑问和看法，应该提出来与医疗团队讨论，同时对可选择的疗法进行评估。





## 骨骼上 / 骨骼内骨肉瘤的大小

骨肉瘤的肿瘤是由类似于骨质的网状组织构成的，和正常骨头的组成相似。但骨肉瘤组织的强度要低于正常骨头。因此，长有骨肉瘤的骨骼往往需要额外的支撑，来防止骨折、减少疼痛。如果肿瘤在腿部，可以用石膏或者靴子提供辅助支撑。拐杖、步行器或轮椅都是很好的辅助工具，可以帮助防止疼痛，并减少骨骼损伤。由于骨肉瘤细胞存在于一个骨性的结构内，就像小虫子噬咬木头一样，通过化疗药物把骨肉瘤细胞杀死后，就犹如冲杀虫剂杀死了小虫子一样，骨性的空洞结构（木头被啃后的残存的空腔）仍然会存在，因此，骨肉瘤瘤体并不会像其他软组织肿瘤一样缩小。肺转移灶和肿瘤的软组织部分有可能会缩小，但肿瘤的骨质部分几乎不会变小。因此，如果肿瘤在化疗后没有缩小，不要泄气，肿瘤不再增大往往就已经表明化疗可能有效。另外一个评估化疗效果的指标是**肿瘤坏死率**，即切除的肿瘤中坏死细胞的百分比。这些可以帮助医生评估化疗的效果。肿瘤坏死率似乎是唯一一个与预后（疾病的结果）相关的因素，但这个因素也不绝对——有的患者坏死率



图片来源于  
Aufderheide AC,  
Ragsdale B, Buikstra  
J, Ekberg F, Vihm  
TN. Structure of  
the radiological  
“sunburst”  
pattern as revealed  
in an ancient  
osteosarcoma.  
Journal of  
Paleopathology  
1997; 9:101-6.



100%，但还是复发了；而有的患者坏死率只有 5%，却终身都没有复发。不过，近年来科学家们发现，肿瘤坏死率较高并不一定意味着复发率较低，因此，这一指标现在已经不那么重要了。不幸的是，研究人员还没有发现其它可用于评估化疗效果的因素。科学家们还需要对骨肉瘤细胞的遗传学进行更多研究，以便更好地了解与复发的相关因素。

上页图片是一位约 870 年前秘鲁女性原住民的股骨骨肉瘤。这些像针一样的突出物是恶性骨肉瘤细胞的钙沉积。这些细胞有着骨骼的结构，但强度不如正常骨骼。图中这些针状的突出物在人体里会刺进肌肉和韧带——这就是骨肉瘤导致疼痛的原因。

## 什么是会诊？

会诊是由各个科室的专家共同参与的会议，会上专家们会就特定患者的诊断和治疗进行讨论。出席会诊的可能有肿瘤科医生、外科医生、病理科医生、放射科医生。他们会在会上讨论新的或正在进行的诊断和治疗方案。

## 我们的“队伍”里都有谁？

对于普通感冒或流感，可能一位内科医生就可以负责所有的治疗。但骨肉瘤则不同。在确诊后，骨肉瘤患者需要许多不同角色的医护人员来提供护理和治疗。下面，我们列出了可能会参与孩子治疗的医护人员。他们中的每个人角色都会有所不同，但又都非常重要，



都致力于让患者得到所需的看护和治疗。

## 我们的医疗团队

尽管每个医院的情况可能会略有不同，但了解一下医院和医疗团队的组成，对患者及其家庭来说，是非常有帮助的。

### • 护士长

护士长经验丰富，管理着整个科室的护士。如果在住院期间，患者及家属对负责自己的护士有任何意见，可以找护士长寻求帮助。

### • 生殖科医生

生殖科医生属于专科医生，他们会根据患者的性别、年龄和治疗时间，来确定患者是否需要采取生育力保存措施。

### • 外科医生

比较常见的外科手术通常都由普通外科医生进行。最初的活检或手术可能会由专业的骨肿瘤科外科医生来操作。而植入静脉导管一般由会肿瘤内科医生或者是肿瘤专科护士来操作。如果出现复发，需要开胸手术，那么手术可能会由熟悉内脏手术的普通外科医生或胸外科医生主刀。

### • 护士

在孩子住院期间，会有护士来照管孩子和其他病人，并监测他们的治疗情况。护士会是与你见面和接触最多的医护人员。他们会定期检查并监测患者的生命体征，还会提供医生所开的药物。如果孩子的治疗方案中包括化疗，那么这也会由护士来进行。

### ● 营养科医生

治疗可能会影响孩子的食欲和进食能力。一位好的营养科医生可以提供关于食物选择的建议，并且增加孩子摄入的卡路里，减少体重减轻。从他们那里，你可以学到如何在化疗时选择健康的食物。许多医院都有营养科医生，你可以向他们咨询营养方面的疑问。

### ● 骨肿瘤科医生

骨肿瘤科医生是骨肿瘤方面的专家，有些医生甚至可能专攻肉瘤。骨肿瘤科医生会负责孩子治疗的各个方面。（每个医院的科室设置略有不同。如果孩子所在的医院没有骨肿瘤科，那么可能需要看骨科或肿瘤科的医生。）这会是你在孩子住院时接触得最多的医生。

骨肉瘤最初的活检和切除也会由骨肿瘤科的医生来进行。骨肉瘤的切除需要将肿瘤所在的骨骼一起切除。骨肿瘤科医生是这方面的专家。他们会将肿瘤完整切除，以便降低未来复发的几率。对于四肢的骨肉瘤来说，可以进行保肢手术、旋转成形术或截肢。在第二章的第二部分，我们将会详述更多关于手术的细节信息。

### ● 病理科医生

病理学家在显微镜下对活检和手术切除的组织进行检查。他们的目标是确定合适的诊断，并提供其它会影响疾病治疗的信息，如：化疗是否成功地杀死了肿瘤，以及手术切缘是否还有癌细胞。

### ● 康复科医生

在手术后，康复科的医生会帮助患者恢复体能和运动功能，尽量降低功能的损失。很多时候，医生切除肿瘤时，也会切除一部分肌肉和骨骼。因此康复科医生是患者康复的关键组成部分。





康复治疗可能会很难。如果是在化疗期间同时进行康复治疗，则会格外困难。但如果积极参加康复治疗，患者动过手术的肢体可能会永久地失去某些功能。

### • 精神科医生

精神科医生是精神健康方面的专家，他们可以帮助患者和家属应对确诊癌症带来的压力。如果你的孩子需要服用治疗精神疾病的药物，不要因此而恐慌。这类药物在不同剂量下作用不同，某些剂量可以帮助缓解骨肉瘤治疗导致的恶心想或者其它副作用。应对癌症本身不容易，治疗也往往令人精疲力竭，因此，短期服用抗焦虑或抗抑郁药物，对大部分孩子来说，都是有所帮助的。而学习技巧来应对和接受现状，则可以使孩子和家庭长期受益。精神科医疗团队关注的不仅仅是癌症的治疗，而是你孩子的全面身心健康。如果你所在的医院没有精神科医生，那么可以请医院的医生、护士或社工推荐一位。

### • 社会工作者（社工）

社工有专业的能力，可以帮助个人、家庭，让个人和集体生活更为健康快乐。有的医院有医务社工，可以为你提供帮助。当孩子住院时，社工会为你们介绍医院的一切，帮助你们尽快熟悉医院的环境及可用的资源。当医疗费用难以承受时，社工可以帮助你联系当地或全国性的某些慈善基金，为你的家庭提供帮助。

同时，有些医院里有给患者提供的游戏室 / 活动室。社工会负责游戏室 / 活动室的使用及相关活动的组织。他们会通过组织活动，如医疗游戏、科普小组等，帮助你和孩子了解疾病和治疗相关的科

普知识，缓解心理压力。社工也会提供一些建议，帮助你找到合适的支持团体和活动。社工还可能会定期到患者的病房进行探访，如果患者出现心理压力太大、有情绪困扰等情况，社工会针对患者的个人情况给予支持和帮助。

### ● 各类医院志愿者

上面提到的是医院里可能会设有的正式职位，除此以外，有些医院里还有志愿者为患者及其家庭提供额外的支持，例如：

◦ **游戏 / 活动室：**有些医院里有给患者提供的游戏室 / 活动室。有的会开放给所有患者，也有的只供特定年龄段的患者使用。志愿者会给负责游戏室的社工或护士提供帮助。如果孩子们太累或太虚弱，无法离开病房，志愿者们也会去孩子的病房探望，带去玩具、游戏和其它给孩子玩的物品。

◦ **当地慈善 / 公益机构：**一些慈善 / 公益机构会定期探访医院。有时他们会带来书本、游戏或玩具，供患者选择。有些慈善 / 公益机构会给住院的家庭带来健康的食品。有些慈善 / 公益机构会组织科普活动，让患者家庭更好地了解与疾病和治疗相关的知识。还有些慈善 / 公益机构会帮助因住院而无法上学的孩子继续学习。某些慈善机构甚至会为患者家庭提供一些经济上的补助。护士和社工都是很好的信息来源，你可以向他们咨询当地这类资源的信息。

## 非医疗个人团队

你有一个个人团队：你的朋友、家人，还有在医疗之外为你和孩子提供帮助和支持的其他人。开口求助和接受帮助也许很难，但



有时这确实是你需要的。在治疗过程中，有很多时候，你个人团队提供的帮助会非常有用。所以，要习惯在想要和需要帮助时开口求助。这一开始也许会让你颇觉尴尬，但它会让你这一路走得顺利很多。在这段艰难的时光里，要保持开放的心态也许颇为不易。人们会想要帮助你，但多数时候，他们并不知道该怎么提供帮助。如果你能明确地提出需求，那么你就能更好地得到你所需的帮助，也能让想要支持你的人表达出他们的爱与支持。在这段征程中，你所爱的人们也会感到无力，因此，接受帮助也许很难，但对你和支持你的人来说，都是有所助益的。

#### 可以请其他人帮助的事情：

- 孩子住院时，可以请其他人帮忙做饭。如果孩子不用住院，也可以请人帮忙给你和家人做饭。在外面吃饭既贵又不健康。
- 如果孩子有兄弟姐妹，可以请其他人帮忙接送孩子的兄弟姐妹上下学及参加活动。
- 可以请其他人帮忙打扫房间。
- 如果孩子有兄弟姐妹，可以请其他人帮忙带孩子的兄弟姐妹玩。
- 可以请其他人帮忙辅导孩子及其兄弟姐妹的功课。



#### 过来人经验分享

我们的“个人团队”可能是流动的，在治疗过程中，有人离开，也有人加入。记住，治疗可能不是一天两天的事，而是一个较为长期的过程。在这趟征程中，有许多和骨肉瘤抗争的家庭，在意料之外的

人提供帮助和支持时惊喜不已，而在他们认为“肯定”会帮忙的人没有出现时相当失望。把注意力放在你所拥有的个人团队上吧——也许有些人没能出现，但有更多你没有料到的人将会出现。重要的是，让这些来到你身边的人为你的家庭提供他们力所能及的帮助。和你一样，你的家人和朋友通常也非常困扰，极力想要了解到底发生了什么。让他们通过力所能及的事情提供帮助，这对他们来说，会是一种疗愈。你也许可以请他们邀请孩子的兄弟姐妹去他们家玩；或许你可以请他们为你和孩子做一顿饭；也许你可以请他们提供一些经济上的支持；再或者你也许可以请他们为孩子献血，或帮忙组织献血。你不必对所有事情都亲力亲为，让愿意帮助你的人也参与进来吧。

## 关于医院与癌症的术语

### 关于医院的术语

大多数医院都有“门诊”和“住院部”的区分，各有各的职能。门诊是见预约的医生、检查、抽血及进行门诊化疗的地方。在门诊，你可以见到孩子医疗团队中的主要成员，比如骨肿瘤科医生。你们可以针对治疗方案、其中有哪些可调整的地方、治疗的进程等进行讨论。孩子可能需要在门诊接受化疗、输血或输液。这些医学操作会在门诊医护人员的照看下进行。当操作结束时，你们就可以回家了。门诊化疗常常会花上一整天，因此需要带些东西来让孩子感觉舒服些，还可以带些东西来消磨时间。





住院则需要在医院过夜。通常，在手术后、感染或发烧的治疗期间、或者大部分骨肉瘤的化疗后，患者都是需要住院的。在住院进行化疗之前，你可能需要先去门诊看医生，确定你的骨肉瘤小勇士的身体是否可以接受下一步的治疗。

和其它儿童癌症的治疗不同，骨肉瘤的治疗有一定风险，可能会导致严重的并发症和副作用，因此需要经历很长的住院时间。住院时，照顾孩子的医疗团队里可能会有不同的医生：有孩子的主治医生，也会有其他医生，具体是哪一位则要看医生们的排班安排。这些医护人员会和你一起努力，尽量减轻治疗的副作用。

和健康人发烧不同，癌症患者发烧是非常危险的，因为患者的免疫系统已经受损，其免疫力远不及常人。你可以咨询孩子的主治医生，请他告诉你，如果发现你的骨肉瘤小勇士发热，什么时候应该打电话求助、应该给哪里打电话。这是非常重要的信息，一定要严格遵行。对于一个免疫系统受损的病人来说，发烧是可能有生命危险的，必须立即按照孩子医疗团队的指示来应对。

## 关于癌症的术语

肿瘤是一团不受控制生长的细胞。肿瘤可以分为良性和恶性：良性肿瘤不会扩散到附近的其它组织中，而恶性肿瘤则会扩散到附近的组织里，甚至转移到远处的身体其它部位。癌症指的是恶性肿瘤，包括不受控制、恶性生长的血细胞。

肿瘤类别繁多，分类方法也很多，让人难以招架。当你踏入癌症的世界时，你会感到极为困惑。癌症的分类方法之一，是将其分

为**实体瘤**和**血液瘤**。根据美国国立癌症研究所（NIH）的定义，“实体瘤是一块组织，其中没有囊肿或液体区域。而白血病（及其它血液系统癌症）通常不会形成实体瘤。”在许多医院，医疗团队根据所治疗癌症种类的不同而各有专长：血液瘤、实体瘤或脑瘤。尽管脑瘤也属于实体瘤，但它的诊断和治疗都与其它实体瘤不同，因此脑瘤和实体瘤的治疗通常由不同的医疗团队进行。

癌症的分类还可以根据肿瘤最初发生的组织类型来进行。按这种方法，美国国立癌症研究所将癌症分为五类：癌（译者注：“癌”是癌症的一类，医学上特指起源于上皮组织的恶性肿瘤）、肉瘤、骨髓瘤、白血病和淋巴瘤。骨肉瘤正如其名，属于肉瘤的一种。美国国立癌症研究所将**肉瘤**定义为“起源于支持性和连接性组织（如骨、韧带、软骨、肌肉、脂肪）的癌症”。实体瘤通常是肉瘤、癌或淋巴瘤，血液瘤则可能是骨髓瘤、白血病或淋巴瘤。淋巴瘤既有以实体瘤的组分，也有血液瘤的组分，因此同时属于这两种类别。

癌症的治疗可以分为**局部控制**（在肿瘤的特定区域进行治疗）和**全身控制**（对全身进行治疗，以便杀灭可能从原发肿瘤转移到其它部位的癌细胞）。

## 治疗是否会影响孩子今后的生育？

化疗是否会影响生殖能力，目前尚无定论。2019年，有中国临床科学家发现，经规范化治疗的大部分骨肉瘤长期生存者可以正常生育子女，但少部分患者可能丧失生育能力。不过相关的可靠研究目前还

比较少，还没法得出确切的结论。如果你和孩子有这方面的顾虑，需要在确诊之后尽早和医生讨论这个问题。

如果可能的话，这个讨论最好在化疗开始之前就完成。

你需要根据孩子的病情、年龄以及性别，确定是否有相

关措施可以保存孩子的生育能力。在刚刚确诊癌症的情绪压力下，保存生育能力看起来似乎是个可以稍后再考虑的问题。但是，如果要用有效的方法保存生育能力，那么就需要在治疗开始前考虑清楚并做出决定。一边是开始化疗的急切需求，另一边是保存生育能力所需的时间，要在这两者之间找到平衡点，可能很难。因此，如果你和孩子有这方面的需求，一定要和孩子的医疗团队对此进行认真探讨。



图片：Freepik



过来人有话说

要是我当初知道……就好了



患者有话说



**石隆说：**“虽然癌症治疗听起来确实很可怕，但其实一般并没有你想象的那么糟糕。我听妈妈说，我得了骨肉瘤。于是那天晚上我上网查了一下，看到的故事都相当可怕。这对于一个十二岁的孩子来说太吓人了，让我一直非常害怕。直到我第一次化疗的时候，我才发现

其实没那么可怕。别误会，这体验并不美妙，但并不像我们想象中那么糟糕。”

### 患者的兄弟姐妹有话说

**患者姐姐马菁建议：**“我想鼓励新患者家庭：这不是世界末日。不要让恐惧阻挡你的脚步，请为你爱的人挺身而出。这段经历会很可怕、令人伤心，甚至感觉如坠地狱。有时，你会想要逃离。这种反应极其自然，但你需要克制它——你能为你爱的人做的最好的事就是出现在他们身边！当你为看到的东西感到害怕的时候，请出现在他们身边；当你忙碌的时候，请出现在他们身边；当你不想出现的时候，也请出现在他们身边。我妹妹之所以能够坚持下来，正是由于有着大家的陪伴和社区的支持。癌症会使人感到孤立无援，但我们可以用勇气、同情心和幽默感来战胜它。”

### 患者家庭有话说

**一位妈妈建议：**“保持积极的心态。最重要的是：要记住也要好好照顾你自己！”

**李梓说：**“我的儿子被诊断出了一种我从没听说过的癌症。我完全吓懵了，感觉自己的大脑在以160公里的时速飞快运转，但我的身体却完全是僵硬的，无法动弹。一位曾经患过癌症的同事来看我，告诉我：头一两个星期是最糟的，一旦你了解了相关信息，有了一个计



划来抗击疾病，那么一切就会清晰明了，你也就有了前进的方向。他的这些话让我了挺过来。他说得很准……一旦我们有了一个计划，我们就有了战斗下去的方向，也有了战胜疾病的希望。”

**米湘建议：**“我女儿确诊时，我的第一个想法是：‘我怎么就没想到这个呢？’她已经抱怨腿疼几个月了，我还以为是生长痛。我觉得自己很无知，而且耽误了去看医生，为此我感到很内疚——这些想法很常见，但毫无益处。无论从哪方面来说，你都没有任何过错。现在孩子确诊了，你将会有一个很棒的团队，团队里有医生、护士、社工等各种角色，他们将陪伴你一起走过这段路。”

**叶思霓说：**“当我听到有人诊断出这种疾病时，我的第一个想法就是，这会让他们的家人多么心碎。任何人都不该经历这一切，更何况是一个孩子。我犯过的错误是，当我得知孩子患病时，我曾想过要瞒住我八岁的孩子，也曾请求一名儿童生活方面的专家将患病的消息告诉孩子。但随后，我意识到，如果我想让儿子在他即将经受的一切中信任我，我必须亲自告诉他这个诊断结果。这很难开口，但在我个人看来，我觉得我必须亲自告诉他这个消息，而不是让他从一个陌生人人口中获知‘我们找到了你疼痛的原因，你得了癌症’。而在我亲口告诉儿子之后，无论接受什么医学操作，他都一直很信任我，我们之间的关系比任何时候都更紧密。尽管孩子的处境很艰难，但只要你保持坦诚和坚强，他们就仍然能看到你的信心。”



**林昱建议：**“相信你对医生的直觉。如果你觉得主治医生非常亲切，



并对他 / 她很有信心，那就跟随这种直觉。如果你对他 / 她没有信心，或者感觉不对劲，那也请跟随你的直觉，去找一个你信任且能给你信心的医生。我儿子的疾病是一位外科医生诊断出来的，我们觉得他特别亲切，并且对他很有信心。这种信心帮助我们树立了积极的观念。”

**艾曼说：**“ 疼痛是暂时的。而且我们需要这个过程，把那个讨厌的怪物赶出我们的身体。你会挺过去的！”

**罗莉建议：**“ 不要做太多计划。一次过好一天就行……我试着给我女儿做一份化疗日程表，但这个表每天都需要修改，以至于我最终放弃了它。你需要多备几份洗漱用品和生活必需品，并把应急包收拾好。这也有助于在（不可避免的）危机中缓解压力。再次强调一下，要和过来人交流。他们可以给你提供不可估量的帮助！”

**一位爸爸说：**“ 我发现，要当好一个看护者，关键在于要有一个倾听者，你可以向他倾诉你所面对的挑战。和大多数人一样，我也有好友和家人，但有时，你很难去和这么亲密的人探讨身为骨肉瘤患者父母的恐惧和困惑。我发现互助团体很有帮助。如果你可以对团体里至少一位其他患儿的家长倾吐心声，那么帮助就更大了。这些家长在感情上与你的家庭没有紧密联系，但能理解与骨肉瘤的治疗与其中的艰难。因此，虽然向他们倾吐心声也不容易，但有时还是比向家人好友倾诉要容易得多。我很幸运，有两位父亲可以和我分享作为患者父亲的难处。我们可以分享对治疗或检查的恐惧或担忧，而且知道自己不会吓到对方。因此，我们可以在安全的环境里坦诚分享自己的感受、

恐惧和泪水。”

**患儿贝贝的妈妈说：**“迅速行动，对你的孩子保持积极的态度。不懂就多问，世上没有愚蠢的问题，要在你能力范围内尽可能地理解相关信息。如果有什么是你不明白或不知道的……问吧！瞎猜比不知道更糟糕。”

**一位妈妈说：**“问问题，读文章，加入线上群组……你可以去了解他人的故事，并从其他家庭那里获得支持，我发现这些是很有帮助的。每次只用过好一天，每次只用过好当下一刻。如果你需要恢复能量，就休息一下。你可以去户外散步、慢跑、听音乐等。你还可以接受家人和朋友的帮助，让他们帮你照顾孩子、准备食物、打扫卫生等等。”

**王珍建议：**“要一直记得向医生提出你的疑问。如果你对他们的回答不满意，你完全可以去找其他医生寻求意见。在找到符合孩子症状的确切答案之前，不要放弃。要坚持进行需要的影像学检查！”



# 第二章

## 治疗



### 本章内容

- 42 第一部分：化疗
- 69 第二部分：手术
- 93 第三部分：术后化疗（辅助化疗）



## 第一部分：化疗

- 42 骨肉瘤治疗的标准方案是什么？
- 45 治疗是否会影响孩子今后的生育？
- 46 治疗前需要做些什么？
- 47 术前化疗的目的是什么？
- 48 手术的目的是什么？
- 48 术后化疗的目的是什么？
- 49 首次住院需要知道些什么？
- 51 住院治疗期间的生活
- 54 治疗期间的院外生活
- 56 医院里有哪些设施？
- 57 首次化疗的体验是怎样的？
- 60 首次出院……需要留意些什么？
- 62 安全性
- 64 掉头发怎么办？
- 66 # 过来人有话说——“要是我当初知道……就好了”

### 骨肉瘤治疗的标准方案是什么？

目前，骨肉瘤的治疗尚无标准方案。中国临幊上可能使用的一线方案包括：顺铂联合阿霉素方案；MAP方案（大剂量甲氨蝶呤、顺铂、阿霉素）；阿霉素、顺铂、异环磷酰胺，联合大剂量甲氨蝶呤方案；异环磷酰胺、顺铂、表阿霉素方案。其中，MAP方案在儿童骨肉瘤治疗中应用较多，在此我们会详细讲讲这个方案。

MAP 方案是美国儿童肿瘤协作组 (COG) 的骨肉瘤化疗方案。MAP 代表化疗药物甲氨蝶呤 (M)、阿霉素 (A, 也称为多柔比星) 和顺铂 (P, 也称为顺氯氨铂)。MAP 方案由 2 轮化疗组成, 共计 10 周。在孩子手术恢复后, 会再进行 2 轮 MAP 化疗 (共 10 周) 和 2 轮 MA 化疗 (共 8 周)。最后的两轮化疗里没有 “P”, 即顺铂, 因为这时顺铂的使用剂量通常已经达到了儿童可以使用的最大剂量, 如再继续使用可能会带来不可逆转的副作用。很多医生指出, 在大多数情况下, 治疗计划会有延迟。医生通常会告知患者, 大约 20% 的治疗可能会延迟几天, 如果血细胞计数太低, 或者存在其它问题(如感染, 或术后需要更长的恢复时间), 治疗甚至会延迟几周。

MAP 化疗的每个周期为五周。第一周输液注射阿霉素 (A) 和顺铂 (P), 第二周和第三周不进行任何化疗。化疗后, 预期血细胞计数最低的时候叫做免疫最低点。医生会监测最低点发生在什么时候, 等血细胞计数回升后再进行下一步的化疗, 以保证身体能够耐受化疗。第二周和第三周这两周看似是休息, 但实际上一般是疲劳和嗜睡最严重、患者最容易感染或患病的时候。之后, 第四周和第五周都使用甲氨蝶呤治疗。通常, 化疗期间都需要住院。阿霉素的化疗需要住院 2 天; 顺铂的化疗需要住院 6 天; 而甲氨蝶呤则需要住院至少 6 天, 具体天数也要根据血液中甲氨蝶呤浓度下降的速度来定。第五轮和第六轮化疗不再用顺铂, 因此有时这两轮一共只需要四周时间。每次化疗输液后, 患者必须等身体里的药物浓度下降到安全水平, 之后才能出院。



星期 周期	AP			M	M	AP			M	M	手术	AP			M	M
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	与 恢复	12	13	14	15	16
星期 周期	1					2					3					
	AP			M	M	A			M	M	A			M	M	
星期 周期	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29			
	4				5				6							

美国儿童肿瘤协作组(COG)MAP化疗方案的常见流程。MAP代表化疗药物甲氨喋呤(M)、阿霉素(A,也称为多柔比星)和顺铂(P,也称为顺氯氨铂)。

以上为美国常用的化疗方案，在中国也有很多应用。医生可能会根据肿瘤的分期、大小和数目、患者健康状况、患者年龄等对方案进行调整。原则上，化疗方案应用原则是尽量不做调整，以免影响治疗效果，但也并非一成不变。如果已有方案对患者或特定状况不奏效时，医生可能会对方案进行调整。如果你发现医生调整了孩子的方案，不必惊讶，这很正常。

住院医生和护士会努力降低化疗的副作用，并为患者住院和回家休养时制定计划。孩子的医疗团队会告知你化疗的各种副作用，常见的MAP化疗短期副作用有：恶心、脱发、体重减轻、食欲不振、血细胞计数低(嗜中性白血球减少症)、免疫功能受损、口腔溃疡(也叫粘膜炎，有时会贯穿整个消化道)等。为降低化疗对其他器官的影响，医护人员会保证患者摄取足够的水分，并会给予一些药物，保护患者的身体器官，尽量减少化疗副作用的伤害。在阿霉素治疗之后，医护人员会给患者使用右雷佐生，以便保护心脏；在甲氨喋呤治疗之后(一般6小时之后)，医护人员会给患者使用四氢叶酸



钙以保护正常细胞；在使用异环磷酰胺方案后，还会使用美司钠来保护膀胱。你需要知道的是，孩子很可能会经历一些副作用。如果出现任何副作用，请及时告知孩子的医疗团队，他们有多种备选方案可以用来减轻副作用。如果当前方法效果不好，医护人员会尝试其它方法。在极少数患者中，MAP 化疗可能会导致一些严重的长期副作用，包括心脏损伤、肾脏损伤、继发性癌症和听力受损。

### 治疗是否会影响孩子今后的生育？

化疗是否会影响生殖能力，目前尚无定论。2019 年，有中国临床科学家发现，经规范化治疗的大部分骨肉瘤长期生存者可以正常生育子女，但少部分患者可能丧失生育能力。不过相关的可靠研究目前还比较少，还没法得出确切的结论。如果你和孩子有这方面的顾虑，需要在确诊之后尽早和医生讨论这个问题。如果可能的话，这个讨论最好在化疗开始之前就完成。你需要根据孩子的病情、年龄以及性别，确定是否有相关措施可以保存孩子的生育能力。在刚刚确诊癌症的情绪压力下，保存生育能力看起来似乎是个可以稍后再考虑的问题。但是，如果要用有效的方法保存生育能力，那么就需要在治疗开始前考虑清楚并做出决定。一边是开始化疗的急切需求，另一边是保存生育能力所需的时间，要在这两者之间找到平衡点，可能很难。因此，如果你和孩子有这方面的需求，一定要和孩子的医疗团队对此认真探讨。



## 治疗前需要做些什么？

治疗前，通常你需要做几件事情：

1. 如果有保存生育力的顾虑或需要，则要与医生讨论并决定保存生育力的措施。
2. 对化疗可能影响到的器官功能进行基线检测，即对患者开始治疗前的身体状况进行检测，以便和治疗后的检测结果进行对比：
  - a. 超声心动图和心电图，以便检测心脏功能。
  - b. 抽血检查，以便检查骨髓、肾脏和肝脏功能。
  - c. 听力测试，以便评估听力。
3. 放置中央静脉导管（或输液港），以保护静脉不受化疗影响，同时还能让抽血检查更方便，静脉给药也不再需要每次进行穿刺。医生一般会通过一个小手术给患者植入中央静脉导管（或输液港），或在胸腔大静脉中植入希克曼导管。孩子的医疗团队会探讨哪种中央静脉导管最适合孩子的情况。
4. 准备药物。患者通常会在化疗前服用药物，来帮助身体耐受急性副作用。此外，医生通常还会给患者开麻醉药膏，用在植入中央静脉导管或输液港的位置，这样进针的时候就不会感觉到疼痛。
5. 有时孩子的神经功能也需要做基线检测。这样的话，如果治疗导致孩子的记忆力或其它神经功能出现潜在问题，就可以及时发现，并采取措施。



## 术前化疗的目的是什么？

术前化疗称为新辅助治疗，其目的是：

1. 迅速开始杀灭骨肉瘤原发肿瘤和转移到其它身体部位的肿瘤细胞，包括一些肉眼不可见的微小病灶。
2. 根据头两轮化疗的肿瘤数据，来确定治疗杀死的细胞的百分比，即“坏死率”。在中国的骨肉瘤治疗中，术前化疗在给药2次/1周期后必须进行疗效评价，骨肿瘤科医生通常认为高于90%的坏死率表示化疗效果比较好。如果疗效评价发现肿瘤仍然进展，医生通常会停止术前化疗。目前，对于坏死率在确定生存率方面的作用，业内争议较大。有些较新的观点认为，骨肉瘤肿瘤的基因组成可能在预测生存率方面作用更大。尽管迄今为止，基因检测对骨肉瘤的治疗尚无太大贡献，但许多新的临床试验针对的都是肿瘤细胞里特定的基因突变，在筛选入组患者时，会根据基因方面的信息来确定患者是否适合入组。因此，有些医生会鼓励患者进行基因检测，甚至在肿瘤初期进行基因检测，因为这些信息之后可能有用。更多信息请参阅第四章的基因检测部分。
3. 如果肿瘤包含软组织成分的话，术前化疗可能可以减小肿瘤，以便手术中获得更好的切缘。
4. 很多时候，化疗可以缓解肿瘤导致的疼痛。





## 手术的目的是什么？

手术是为了去除患者体内所有可见的肿瘤。手术切除是局限性骨肉瘤的标准治疗方法，可以在最短的时间里减少身体里肿瘤的负荷。骨肉瘤的首要准则是：只要肿瘤可以切除，那么就应该切除。将可见肿瘤完全切除，可以极大地提高患者的生存率。有时，肿瘤生长的位置使其无法被切除，这时医生通常会考虑其它的治疗手段和方案。

## 术后化疗的目的是什么？

术后化疗也称为辅助化疗，是骨肉瘤治疗的重要组成部分。其目的是继续杀灭术后体内可能残留的骨肉瘤细胞。这些细胞的残留可能是由于手术切缘不够干净（在切除部位的边缘，还有癌细胞残留），不过更为常见的原因是癌细胞通过肿瘤里的血管进入血液，然后转移到了身体的其它部位。这些恶性细胞在显微镜下才能看见，它们叫做微转移。在大多数患者中，微转移在确诊时就存在了。辅



助化疗就是用来杀灭这些细胞的，同时也预防发生其它骨骼中的转移及肺转移。自从辅助化疗成为骨肉瘤治疗的一部分，患者的复发率有所降低。因此，尽管化疗的体验也许并不美好，但对于防止骨肉瘤复发来说是非常必要的。

## 首次住院需要知道些什么？

首次住院可能需要 3 到 10 天不等，甚至更久，因此需要带些让患者感觉更舒服的东西。你也许可以准备一个箱子或者塑料桶来装东西。而且，在两次住院的间隔期间，你可以把住院需要带的东西都归在一起。这样的话，如果需要住院，或者孩子在半夜突然发烧需要去医院，都会方便很多。你可以参考下面的清单来进行准备要带的东西。

由于每位患者的情况与喜好都不同，清单可能有所差异。你可以根据孩子的情况和喜好来调整。

- 照片（可以和家人、朋友、宠物、趣事等有关）
- 特殊的枕头或枕套、毯子或毛绒玩具
- 耳机和 / 或白噪声生成器
- 患者最近在看的书
- 在确诊后，朋友赠送的有特殊意义的物品
  - 手工制作品
  - 体育明星或其他英雄 / 偶像的签名照片或物品

- 学校的功课，尽量让孩子感觉到生活依然处于常态
- 电话、平板电脑、笔记本电脑、充电器等
- 扑克牌
- 小玩具或小游戏
- 患者及父母或护工喜欢的零食和食物
- 笔记本：用于每天做记录，如接受的治疗、术前药物、这些治疗和药物是否起效、是否有其它治疗或药物有效果、用药剂量、恢复时间，以及准备在医生查房时问医生的问题。
- 搬运物品时，可以用带轮子的行李箱或可折叠的手推车，会更轻松。
- 拖鞋

有些医院会为陪护的家属提供椅子或床，不过你一般需要带上自己的枕头、床单和毯子。由于陪护家属要花大量时间在医院查看骨肉瘤患儿的状况并照顾患儿，因此家属可能需要带些东西来让自己更舒服一些，并且在需要的时候远程工作。对于我们中的大部分人来说，在这种时候还必须继续工作，听起来相当困难，至少不太容易。在孩子住院时，你需要想办法既照顾孩子，又能偶尔有空工作。这非常正常，你不用为此感到犹豫不安或难为情。工作不仅能提供你所需要收入来源，并覆盖一部分医疗保险费用，还能让你的生活平衡而充实。同时，在这段非正常时期，你的工作还能让孩子在一定程度上感到一切“正常”。

如果你想在医院工作，可以考虑某些经济的便携式 / 折叠式办



公桌。你可以用这类物品，在照顾好你孩子的同时，给自己搭建一个“迷你办公室”。

## 住院治疗期间的生活

医院里的生活可能会有些难处。有些时候你的孩子很可能会觉得不舒服，也会因某些医学操作而感到不适，因此孩子往往会认为医院是个不愉快的地方。你可以努力改善这种情况。下面是一些其他人尝试过并认为有效的办法：

- 给房间里放上装饰品和照片。
- 挂上彩灯，营造一种欢乐的氛围。
- 每次住院都可以带一种新玩具或者新的艺术游戏（比如绘画、填色、手工等）。
- 询问医院，看看院方有什么娱乐设施或活动，比如游戏室、艺术项目、音乐治疗等。
- 如果你觉得孩子的身体条件允许，可以安排朋友来看望他/她。
- 带上孩子的枕头、床上用品和电热毯（如果允许的话）。
- 如果医院允许的话，可以带一些孩子平时穿的衣服，让孩子不用一直穿病号服。
- 带个风扇或者某种可以发出有舒缓的白噪音（下雨声、森林的声音、波浪声等）的电子设备。
- 带上孩子最爱的玩具、电子游戏、绘画工具或乐器等。
- 带些好吃的食物和零食。



遗憾的是，骨肉瘤患儿会频繁地定期住院，而且还时常会因为发烧而突然需要住院——这种情况发生的可能性远高于我们的期望。因此，在孩子治疗期间，建议常备一个旅行箱或塑料储物箱。如果有车的话，可以把箱子一直搁在车的后备箱里，这样就不用每次去住院时重新收拾东西了，可以减少一些麻烦，也可以减少送孩子去医院时不必要的延迟。有时，孩子可能只是去简单地抽个血，但却被意外通知说要住院，而且还不知道需要住多久。这种情况其实相当常见。这时，如果有一个装满住院必需物品的包，就可以更好地应付这种意外情况。

如果有人问你，他们能为你做些什么，请如实告诉他们！你可以列一张清单给他们，上面写明你想常备在“住院包”里的东西（如洗发水、润肤露、牙刷等等），这样你就不用再去准备一份日常用品了。通过这种方式，你可以让大家用有效的方式来帮助你。这可以形成一种双赢局面——请记住，当其他人想要帮助你时，他们是真心地想要提供帮助，你可以与他们分享你需要或想要些什么。对给予者和受助者来说，这都是一种幸福。

大多数人都发现，在生活中保持某些“常规”，会让人感到安心。你可以尝试保持一些固定的日程，例如每天在同样的时间上床睡觉，或者尽可能地参与各种活动。你和家人需要决定哪些是更为重要的日常事项。如果孩子有兄弟姐妹，你可以请他人帮忙接送其他孩子往返各类活动。对于照顾癌症患儿的你来说，这可能既是一个接受他人帮助的好途径，又能够减轻很大的负担。



另一个保持“常规”的办法是学习和工作。支持和信任你的孩子，



图片: Vectorspace - Freepik.com

相信他 / 她能找到他 / 她自己的方法来学习。如果他们能跟上学校的进度，那么在重返学校时，他们就能继续和以前的朋友们一起学习。对有些小勇士来说，和朋友身处同一个年级是非常要紧的；但其他孩子可能不那么在意这点。重要的是，你需要和你的小勇士以及他 / 她的老师们开诚布公地对这件事进行讨论。你需要理解你的小勇士的教育目标（如果他 / 她已经成年，那么你还需要理解他 / 她的职业目标），在孩子治疗期，这可以为你做教育方面的决定提供方向。你会发现，有些小勇士能够在治疗期间坚持在校学习，有些则通过某些方式在家接受教育，有些会在线学习，还有些暂时离开了学校，专心进行治疗。对有些孩子来说，在治疗过程中坚持学习，太过困难了——学会利用状态比较好的时间学习，在身体不舒服的时候不要强求。

建立一个团队来支持孩子的学习，团队里可以囊括老师、家教、病房教师（有的医院会有）。尝试不要只关心孩子的功课，而是关心孩子的教育团队，和他们分享关于孩子治疗的信息，让他们能够





理解孩子的需求。有些经历过癌症治疗的人可能会觉得你的孩子和他们有着相似的经历，但实际通常并非如此。骨肉瘤的治疗要比许多癌症治疗方案更加痛苦。因此，你需要帮助孩子的教育团队来理解这其中的差异。这会有助于孩子的教育团队，让他们能够用有针对性和创新性的方式来教育孩子。如果你孩子的老师不理解骨肉瘤的治疗，他们就无法理解孩子在如此艰难的环境下学习会遇到怎样的困难。

## 治疗期间的院外生活

在治疗期间，医院外的生活看起来可能和平常的生活极为不同。在医院里住了很久以后，孩子日常生活的习惯和人际关系都会发生变化。大多数人都发现，在生活中保持一些常规习惯和熟悉的东西会很有帮助，可以让这些变化更为平缓。不过你得确定，对你们目前的状况而言，怎样做才是最好的。在治疗期间的某些时间点，患者的免疫系统可能会严重受损，因此需要避免感染疾病，这点极为重要。孩子既需要保持一定的平常生活，也需要避免接触细菌，因此你需要学习如何在这两者中找到平衡。你需要做出一系列与此相关的艰难决定。比如，在患者中性粒细胞（白细胞的一种）减少时，医生会建议患者不要吃新鲜水果。但如果你孩子喜欢在生日那天吃鲜草莓蛋糕，而且他 / 她正好在中性粒细胞减少的时候过生日，你会怎么办呢？要有创造力……你可以用热水把草莓烫熟，然后用烫熟的草莓自己做一个草莓蛋糕——也许它不如用新鲜草莓做的味道那么好，但也是一个非常美味的替代计划！你可以与孩子的医生和护



士讨论这个话题，了解一些规律和指导，来更好地平衡日常生活的“常态”与尽量减少接触细菌这两个需求。

不同患者的精力、运动能力，甚至精神动力可能都会大为不同。即使在你的孩子身上，这些方面在不同时候也会发生很大的变化。无论是多么要紧的事情，提前制定计划都可能很难，甚至不现实。关键在于抓住时机，利用每个机会让孩子过得更好些。在这个时候，你的支持团队会是无价之宝。由于他们理解你的处境，因此他们可能会响应一些平常不会理会的临时求助和安排。所以，如果需要请他们前来或者去参与一些事情，就坦诚求助吧，不要犹豫。不过也要记住，你是在求助，不是在命令。求助时，你得到的答复也许会是礼貌但令人失望的拒绝，要做好这个心理准备。你和孩子一开始可能会对拐杖和轮椅感到非常抗拒，但如果能备好这类工具，并鼓起勇气去使用它们，这会给你们带来更多的可能。在有些商店可以买到老人代步车，孩子可以用这种代步车比较轻松地出门。

如果孩子一天都在在床上睡着，他 / 她晚上可能很难入睡。如果你或你的孩子无法入睡，强迫自己睡着可能反而适得其反。你们可以离开床，做些别的事情，比如冲个澡、搓个澡、做点吃的，或者出门吃夜宵。如果你停止强迫自己入睡，去放松一下，然后再回去睡觉，可能会更容易入睡。

孩子是否要去参加活动或者上学，是个很重要的决定，一定要和孩子的医疗团队好好讨论。最佳选择因人而异，需要根据患者的年龄、诊断、身体和心理健康情况来决定，并且随着治疗进展还会常常出现变化。一次过好一天就行。也要记得和孩子的医疗团队一

起，做出最有利于孩子的决定。同时，也要和学校的校领导谈谈，看看校方可以提供怎样的帮助。也要与老师和校领导好好沟通，让他们尽可能地了解哪些期待是合理的，这非常重要。老师和校领导可能想要提供帮助，但在这方面并没有太多经验，因此不清楚如何能更好地为你和孩子提供支持。其实，对于孩子的在校学习而言，最了解这方面的人也许是孩子自己。因此，别忘了听听孩子的意见，理解他 / 她在学习方面的目标和兴趣，并把这些信息分享给孩子的教育团队。在治疗期间，你的孩子已经有许多的事情无法自主，因此，你需要抓住每个机会，让你的孩子为他 / 她自己做出选择和决定——就像在他 / 她开始治疗之前一样。把学习方面的选择权交给孩子后，事情也许会更加容易。

## 医院里有哪些设施？

了解医院里有哪些设施和资源也很重要。护士通常是这类信息的最佳来源，他们可以告诉你医院里都有些什么、分别在哪个地方。对于学龄的患儿，有的医院可能有病房学校和授课老师，为孩子们提供资源，帮助他们跟上学习进度。

如果需要长时间住院，最好打听好医院里有没有供病人和家属使用的微波炉和冰箱。有的家长喜欢准备一些孩子在家时常吃的食物，冷藏或冷冻在冰箱里，吃的时候用微波炉加热。虽然医院的食物可能并没有传言中的那么差劲，但种类毕竟有限，而且还会让孩子想起他 / 她是在医院。因此，给孩子提供些让他们想起家的食物种类是有好处的。





在长期住院时，打听好孩子的病房是否有淋浴，会有方便很多。你可以和护士商量，了解孩子什么时候可以洗澡、哪些身体部位需要保持干燥以及怎么保持干燥、是否可以中断静脉注射去洗澡、洗澡时需不需要吃止痛药。孩子手术后恢复期间，或者是发生副作用或其它疾病时，孩子的行动能力会很受限制，因此你需要陪着他 / 她一起，这点非常重要。

有些医院的住院部有院子。可以利用这个条件让孩子呼吸点新鲜空气，甚至还可以进行些户外活动。这也让孩子暂时忘记自己在医院。也许孩子需要拿着输液架，穿着病号服，但换个环境，呼吸点新鲜空气，看看周围的绿色植物，总是有帮助的。

有的医院有图书角、洗衣机等设施。好些家庭说，住院了九个月，“我都不知道医院里有这些设施。要是早知道的话，我肯定会上去用的。”一定要记得问问护士和其他患者，看看医院里都有些什么设施，没准会有惊喜呢。

## 首次化疗的体验是怎样的？

对每个人来说，第一次化疗都是可怕的，这很正常。我们都听说过一些故事，说化疗有多可怕。但化疗是骨肉瘤治疗不可或缺的部分。在大部分化疗开始前，医生会让患者用一些药物，或者做一些准备。这些准备可能非常简单，比如多喝水，帮助身体补充足够的水分，也可能会将身体的酸碱度调整到一定范围，帮助化疗药物尽快从身体里安全排出。大多数时候，医生还会让患者提前用些药物，



图片：qqqwww - Freepik.com

以便尽量减少恶心感之类的副作用。在某些化疗方案中，一些化疗药物对某些器官和身体部位可能有比较大的危害，因此医生会提前用一些药物来减少这种危害。比如，在用阿霉素之前，医生可能会提前给患者用右雷佐生，来帮助保护心肌。

骨肉瘤最开始的治疗通常是两种化疗药物——阿霉素和顺铂的联合使用。这两种药物都是非常强的化疗药物，也都有一定的副作用。大多数患者会首先注意到阿霉素的颜色，是种偏红的橙色。治疗时，看到一袋橙红色的化疗药物，并看着这种颜色的液体通过管子流入身体，有些患者会觉得很不舒服。对于这种情况，解决问题的窍门是用枕套把输液架上的药物套起来，或者将输液架移到患者身后，让患者不容易看到它。需要注意的是，阿霉素常常会让患者的唾液、眼泪和尿液也变成红色 / 橙色。

许多人都知道，化疗的副作用之一是恶心感，但其实大多数患





者在化疗后并不会立即感到恶心。恶心感可能会发生在化疗后几个小时或者第二天，而且严重程度也可能因人而异。有好几种药物可以帮助缓解恶心感，医生可能会开给孩子。如果一种止吐药没有效果，医生会增加用药剂量，或者让孩子用另一种药。有些止吐药会引起嗜睡，但这未尝不是一件好事，因为这可以帮助患者熬过化疗。当你的孩子醒来时，可以让他 / 她进行一些活动，这可能有助于减缓恶心的发作。欢笑是最好的良药。玩游戏、全神贯注地看一部好电影、引导孩子想象自己“正在别处旅游”、做作业，这些都可能减缓恶心感。当然，这些活动并不能让孩子完全免除恶心的症状，但参加活动可以让你的小勇士转移当下的注意力。不适的感觉可能时有时无，需要灵活应对。要相信你的孩子。当然孩子想参加活动时，给他 / 她以鼓励。

根据具体的化疗方案，孩子住院的时长可能会有所不同。不同的医院也会有不同的规定和流程。有的医院会要求孩子在治疗期间几乎全程住院，有的医院可能会允许孩子每天带着药（点滴和口服药）回家。医生会监测药物的副作用，并确保这些副作用在孩子离开医院之前得到有效控制。如果孩子的药物副作用没有得到很好的控制，请联系孩子的主治医生来解决这些问题。

甲氨蝶呤的给药，每次都是一次注射完。但那之后，患者需要接受水化，同时使用另一种叫做四氢叶酸钙的药物来对抗甲氨蝶呤的毒副作用，直到患者血液里的甲氨蝶呤浓度低于一定的阈值。不同的医生使用的阈值可能会稍有不同，你可以和孩子的医疗团队探讨具体的细节。通常，孩子需要每天抽一次血，来确定血液里的药物浓度。有些孩子的指标只需 2-3 天就可以达到阈值，但也有的孩



子需要 10 多天时间才能降到要求的水平以下。如果你不理解这为啥这么重要，可以咨询孩子的医疗团队。他们可以为你解释为什么需要等着化疗药物排出身体。记住，你的孩子在这段时间可能状态还不错，但这并不意味他 / 她可以“安全”出院。对于大多数患者来说，他们将出院视为一种巨大的解脱，因此会找寻各种可能帮助他们尽快降低血液里甲氨蝶呤浓度的方法。大多数人逐渐会意识到，多喝水、及时排尿、尽量多活动，都是有效的办法——在这件事上，没有什么立即见效的方法，你的身体需要时间和耐心来把甲氨蝶呤排出去。

在化疗期间，情感上的支持非常重要。请多和孩子的医疗团队探讨这方面的可能，比如和其他病人交流、和孩子的学校联系、心理支持和咨询等等。这类活动中，有些可能是可以通过医院来参加的。化疗和癌症确实很痛苦，情感上的支持也许会让你和孩子感觉好很多。

## 首次出院……需要留意些什么？

出院期间，当你和孩子遇到问题或产生疑虑时，应尽快联系孩子的肿瘤医疗团队。从医学上来讲，你的孩子正处在一个脆弱的时期，他 / 她正在与骨肉瘤作斗争，同时，化疗也正在他 / 她的身体产生影响。对于一般孩子来说不算什么的发烧，对于处在当下状态的你孩子而言，却可能危及性命。孩子的主治医生可能会告诉你有哪些需要注意的症状。对这些症状，我们宁可小心过度，也不要粗心大意。如果你不太确定，请咨询医生。不要想着等等看，看孩子自己会不会好起来——这段时间绝对不可以这么做。



你可以在家里准备一些辅助器具，这会很有帮助，可以让孩子的日常起居更为轻松。即便你决定平时不用辅助器具，但你没法知道，你和孩子会不会在某个特殊的时候需要用它，所以备着总是好的。你的小勇士可能对下面说到的这些辅助器具表现得很抗拒，除非不得不使用，否则就不愿意使用。这很正常，因为这些器具切切实实地提醒着小勇士：他 / 她生病了。许多家庭都发现，如果把这些辅助器具藏在孩子看不到的地方，用的时候再拿出来，对孩子的心理会是一种保护。以下是一些可能会用上或必需的辅助器具：

- 轮椅
- 拐杖或步行器
- 放在床边的便壶或尿壶
- 用来接呕吐物的垃圾桶
- 乘车时用的一次性呕吐袋
- 床上防水垫（即便孩子已经是青少年，压力和药物还是可能会导致尿床，有时也会导致意外的呕吐）
- 如果孩子的卧室和洗手间不在同一层楼，那么要考虑暂时改动房间安排，或者想办法让孩子能比较容易地上下楼。
- 无论是白天还是夜晚，都要保证随时留意你的孩子。有些人会让孩子睡在他们身边，或者使用婴儿监视器或铃铛——你需要找到一个办法，让孩子能够第一时间告诉你，他 / 她需要你。

许多人发现，在外出时，他们需要准备额外的物品来保持孩子的舒适。你可以把东西放在一个小双肩包（双肩包比较便于孩子在

使用拐杖或步行器的时候背着)里,让你的小勇士出门时背上,这会方便不少。出门时可以考虑带上的物品有:

- 缓解疼痛、恶心等的药物
- 一次性呕吐袋
- 温度计和消毒湿巾,以便确保环境的卫生
- 免洗消毒液
- 零食

当一个人的免疫系统收到损害,用来帮助抵御疾病和感染的白细胞数目减少时,就会发生中性粒细胞减少症。因此,孩子的发烧需要特别关注,因为对于免疫系统受损的孩子来说,感染有可能会很快失控。为了帮助孩子预防感染,许多家庭通常会确保所有来访者或者孩子周围的人身体健康,并让他们在看孩子之前先用免洗消毒液擦手。和孩子的医疗团队聊聊吧,听听他们的建议,看看什么时候需要对孩子采取特殊的保护措施、具体需要做些什么。

## 安全性

在治疗期间,保证你的小勇士的安全非常重要,但这未必是件容易的事。对于骨肉瘤来说,患者的安全通常意味着保证他们不被细菌感染,同时保护好肿瘤所在的身体部位,因为那里会比较脆弱,很容易骨折。



肿瘤所在的身体部位会很脆弱，因为肿瘤会让骨骼不那么坚固。和孩子的医疗团队聊聊，看看孩子是否需要打石膏或戴支架，问问医护人员他们是否建议孩子拄拐杖、坐轮椅，或使用步行器。如果孩子在这个时候骨折，会非常痛，而且还可能会限制之后可选的手术方案。因此，你需要尽量减少孩子跌倒的可能性，这里有些相关的建议：

- 如果孩子的医疗团队建议孩子使用拐杖、步行器或轮椅，那就用吧。
- 不要穿着袜子直接在瓷砖或木地板的楼梯上行走，会很容易滑倒。
- 浴室里的脚垫可能会很容易滑动，会导致孩子摔倒。
- 浴缸里需要放上防滑垫或者椅子一类的东西，以保证孩子泡澡时的安全。

你的小勇士的免疫系统可能会严重受损。这里有一些建议，可以帮助小勇士避免接触细菌：

- 在客人来访之前，询问他们是否生病，或者近期接触过生病的人。如果是的话，就请他们过段时间再来访。
- 在客人到来后，请每个人都用抑菌香皂或洗手液洗手。
- 请客人在进门后脱鞋，并把所有的鞋都放在门口。
- 孩子出门在外时，用免洗消毒液来清洁双手。





- 在处理食物时，尽量避免变质的食物。对于免疫系统受损的人来说，食物中毒是非常危险的。
- 学生在学校里很可能会接触到各种细菌。如果孩子有兄弟姐妹在上学，让他们在放学回家后换件衣服，甚至洗个澡，这可以减少患儿接触细菌的可能性。
- 用抑菌湿巾清洁门把手、电灯开关、电脑键盘，以及家中其它大家常常触摸的地方，以便减少细菌的传播。

如果家中有人生病，可以试着把你的小勇士与病人隔离开来。同时，也可以向孩子的医疗团队咨询该如何处理。

## 掉头发怎么办？

对许多家庭来说，化疗副作用之一——掉头发，是非常令人难受的事情。对于孩子来说，脱发会改变他们的外貌，这往往让他们不知所措。有些孩子喜欢戴上帽子或围巾；有些孩子则喜欢戴假发；还有的孩子不介意顶着光头，觉得挺酷！作为癌症治疗的副作用之一，掉头发是很容易让外人看出来的，可能会给孩子和家长带来负面情绪。

对于大多数骨肉瘤患者来说，脱发发生并不是在化疗后立即发生，而是发生在化疗开始后的几周之后。许多家庭对此都颇感惊讶。根据患者的说法，当他们开始掉头发时，头皮会发痒，而且头皮或四肢的皮肤可能还会疼痛。当头皮开始疼痛时，孩子们可能会选择

剃掉所有的头发，这往往会让他们在心理上得到纾解。在使用 MAP 化疗方案期间，大多数小勇士都会经历脱发，不只是头发，还有睫毛和眉毛。这会让他们的眼睛变得敏感，并且眼睛里容易进异物。可以给孩子用润眼的眼药水来缓解眼干，同时也可以帮助眼睛把异物冲洗出去。



图片：Freepik

有些孩子喜欢有朋友和家人陪他们一起剃头，而但也有孩子不喜欢这样。和你的孩子的聊聊吧，看看怎样能他 / 她感到有后盾，感到自己还是很帅 / 很美的，这会是对孩子最好的支持。

对于一些孩子和家庭来说，脱发是各种副作用中让人比较难接受的一种。你可以找些更好的方式来解释，这样会让人更容易接受脱发的事实。头发细胞生长速度很快，这点和癌细胞类似。所以脱发可能是化疗杀死细胞的第一个明显迹象！另外，化疗会让孩子感到乏力……所以如果没有头发，那么当孩子不舒服的时候，需要处理的事情就少了一件。积极的心态极为重要。最近，有些在化疗的患儿尝试用一种叫“冷却帽”的东西来减少脱发，但目前还没有可靠消息证实它对骨肉瘤治疗中的高剂量 MAP 化疗引起的脱发有效。你可能需要和孩子的医疗团队讨论是否需要用它。





过来人有话说

要是我当初知道……就好了



患者有话说

**崔希说：**“别害怕化疗，它在帮我们杀灭癌细胞——尽管这有时让我们不舒服，但它很重要。”

**墨耿说：**“每种化疗药在每个人身上的作用，以及每个人能耐受的剂量，都是不一样的。虽然骨肉瘤的每种治疗方案都有统一的标准，但在不同人身上的效果是不能一概而论的。我经历过效果很好的化疗，但也有过不得不中止的化疗。”

**谭霉礼建议：**“在治疗时，分散你自己的注意力，不要助长焦虑和抑郁的情绪。你可以尝试新的爱好，看外国电影，做任何让你感觉美妙和快乐的事情。”

**马丽建议：**“不要太过看重统计数字，它们不重要。你和你爱的人比统计数字更重要。任何事情，一旦发生在你身上，其概率不是百分之百就是百分之零，不存在任何中间的可能。相信你的直觉。在对抗骨肉瘤的过程中，会有许许多多的困难。你会被很多事情拖住，感到不得不做这做那。不要总想着自己是病人，你首先是一个普通人。你是你家庭的一部分，他们需要你。医生和护士肯定很关心你，但不管怎么说，家人才是最在乎你的人。你在的时候，他们会感到欢





欣；你不在的时候，他们会思念你。和骨肉瘤斗争很辛苦，化疗很难受——‘残酷’都算是对它最温和的形容了。但是，如果你将注意力投注在内心精神的需求上，你将会找到和自己联接的方式及自己的路。”



### 患者家庭有话说

**傅安说：**“选择发型是许多人表达自我的一种形式，处理掉头发的问题其实也是如此。患病后，一切都不再由我掌控，但我可以控制对掉头发的应对，这让我感觉不错。所以，让患者自己决定如何处理吧。”

**莫菱说：**“骨肉瘤的确诊会影响到孩子。尽管我们希望能够保护孩子免遭这样的影响，但我们能做的其实非常有限。我们可以做的是，无论是住院还是看门诊，都让孩子在医院尽可能方便和舒适。对我的女儿来说，舒服和漂亮一直很重要。所以我们带她去医院时，会带上她自己的被子，还会带上好闻的沐浴露和乳霜——由于各种原因，在医院里有时很难洗澡。如果能给孩子在舒缓、温暖、气味清爽的氛围里擦个澡，对孩子来说会特别棒。我们还会带上宽松的长睡衣，并且发明了一个家庭传统：每次手术之后，女儿就会收到一件新睡衣。我们在房间里摆了些LED蜡烛，为晚上的时光营造一个安宁的环境。我们还请朋友们给孩子写鼓励卡，把这些卡片摆放在房间里。我们还带了一副扑克牌和一些别的卡牌游戏，这些游戏给我们带来了许多欢乐！在孩子和她的姐妹们相聚时，姐妹们也可以给她送一些实实在在、触手可及的东西。如果孩子的姐妹们在上学，没法前来当面给她，那么也可以邮寄过来。我们的目标是让女儿在触摸到这些东西时，能够记

起她被很多人爱着，让她相信疾病将会过去。在家里和医院之间来回搬运东西并不容易，但这确实可以帮到孩子，因此都是值得的！”

**一位妈妈建议：**“可以做个倒计时，看看还剩几轮化疗。同时，要乐于接受他人的帮助。”

**李粹说：**“我儿子通过输液港注射化疗药物时，可以尝到药物的味道。当他因为化疗而恶心时，口腔里的味道让他感觉更糟糕。不过，他找到了各种不同的方法来自我帮助——含柠檬糖、水果硬糖或薄荷糖，嚼口香糖。当他实在无法忍受嘴里的味道时，他会闻酒精棉片的味道——这些方法都帮助他减少了口腔里药物的味道。”

**乔坦说：**“永远不要停止问问题。买个笔记本，专门用来记录关于癌症的信息。写下每一个问题和每一个答案，因为每件事都会很复杂，当终于有人可以给你答案的时候，你可能已经忘了问题是什么。我经常用我的笔记本。同时，当我需要释放那些漫无边际的可怕感觉时，它还可以用作日记本。那本笔记本绝对是无价之宝。”

**蒙满利建议：**“这是一个漫长而艰难的过程，但时间会过得比你想象的快！”





## 第二部分：手术

- 69 ● 手术的目的是什么？
- 69 ● 现在做什么检测，可能对未来会有所帮助？
- 71 ● 骨肉瘤的骨手术通常有哪些类型？
- 82 ● 患者术后有什么需求？
- 85 ● 与医生商量及决定手术方案时，需要考虑哪些问题？
- 88 ● 骨肉瘤的肺部手术通常有哪些类型？
- 89 ● 应该对肿瘤进行进一步的检测吗？
- 90 ● 术后恢复
- 91 ● # 过来人有话说

### 手术的目的是什么？

进行手术，是为了切除患者体内所有可能的骨肉瘤迹象。骨肉瘤治疗的首要原则是：如果一个肿瘤可以被切除，那么就应该将其切除，因为完全切除所有病灶可以大幅提高生存率。有时，某个部位的病灶无法切除（比如由于肿瘤的部位或大小而无法做手术），那么医生通常会考虑其它的治疗手段和方案。

### 现在做什么检测，可能对未来会有所帮助？

在过去，骨肉瘤的治疗方案通常并不包括对肿瘤组织进行基因检测，因为这些信息对确定治疗方案毫无帮助。这个理念目前正在发生变化。医生们已经知道，和其它肿瘤相比，骨肉瘤有着非常多

样的基因突变。不同患者携带的突变不同，突变导致的肿瘤生长机制也不同，因此使得治疗骨肉瘤颇为艰难。这也使得医生很难针对某个生长通路来靶向治疗骨肉瘤，因为哪怕是在同一个患者体内，不同肿瘤里突变的生长通路都可能不同。如今，我们对化疗杀灭癌症时所针对的通路有了更深入的了解，因此，如果医生知道你孩子的骨肉瘤利用的是哪条通路来生长，也许就可能制定出不同的或者新的治疗方法。尽管这种治疗方法的变更很可能并非一线疗法的一部分，但如果肿瘤复发，可以帮助制定新疗法的基因检测信息就非常有价值了。此外，当前的临床试验似乎集中于特定突变，患者只有携带某一类突变才有机会入组。

不过，骨肉瘤带来了另外一个挑战：肿瘤本身是骨组织，要想在显微镜下观察肿瘤（评估坏死和手术切缘情况），病理学家必须用酸对骨组织进行脱钙处理，将骨组织放在强酸中溶解，但这种做法会破坏组织里的 DNA 和 RNA，导致标本不再适合用于基因检测。很多时候，尽管取样取到了一大块肿瘤组织，但是没有接触过酸性溶液的细胞已经所剩无几，因此无法进行基因检测。有些方法可以保证基因检测的进行，包括将未脱钙的组织冷冻起来，或者用 EDTA 之类的弱酸保存经过固定处理的已脱钙组织。对于转移性肿瘤的活检和手术来说，脱钙问题也很重要。患者及家属可以通过主治医生联系医院病理科，了解他们对骨肉瘤所用的脱钙方法。不少患者家庭都后悔当初没有和病理科医生探讨这方面的信息。

从目前的研究来看，一线治疗方案中还是化疗疗效最好，不太可能因为基因检测结果而发生变化。但如果您的孩子肿瘤复发，了



解肿瘤的基因组成有助于快速确定下一步可能的治疗方案。当前，大部分针对骨肉瘤的临床试验都要求入组患者携带有某种特定的基因突变，没有所要求的基因突变，就没有入组资格。不过，基因检测费用相对高昂，并且肿瘤复发时可能会发生基因变异，如果复发，重新取活检去做基因检测，对后续治疗的指导价值更大。对于在中国治疗的患者来说，基因检测所需的时间并不是很长，通常来得及在复发后再进行检测。因此，手术后马上进行基因检测并不是必须，主要是为了留备将来复发不能取活检时用。

## 骨肉瘤的骨手术通常有哪些类型？

正如前面所提到的那样，在大部分骨肉瘤治疗计划中，都包括通过骨科手术来切除肿瘤。手术的目的是切除全部肿瘤和周围的某些组织，从而最大限度地降低残余肿瘤细胞导致复发或转移的可能性。手术方案的选择根据肿瘤的部位而有所不同。对于位于四肢的肿瘤，通常有三类可选方案：保肢手术、截肢手术和旋转成形术。每种手术方案都有各自的优缺点。对于患者、家属和治疗团队来说，和骨肿瘤科医生周详地讨论可能的手术方案非常重要。治疗的选择因人而异。对于大多数患儿来说，从法律上来讲，要由父母（和/或监护人）来决定选择哪种方案。如果患儿的年龄和心智足够成熟，足以参与这些讨论，可以鼓励他们共同参与这个艰难的抉择。这从很多方面来看都是有好处的。毕竟，无论手术的结果和可能的副作用是什么，患儿才是那个会带着这一切继续生活的人。



## 保肢手术 (Limb-Salvage/Sparing, LSS)

**保肢手术**会将癌变的那一截骨头和周围任何可能与肿瘤相接壤的组织都切除掉。医生会用**人体骨** (cadaver bone, 身体其它部位或他人身上的骨头) 或**内置假体** (endo-prosthetic, 用于取代被移除的骨组织的金属部件) 来替代被切除的骨头。使用人体骨替代病变骨的医学操作称为**骨移植**。在手术中, 医生会对植入的人体骨进行血管化 (保证对这段骨头的血液供应)。人体骨可以更快恢复承重, 同时也能促进愈合。

如果肿瘤位于某根长骨的中间位置 (在骨肉瘤中非常少见), 骨头的近端和远端关节都没有病变, 则可以使用其它手术方法。其中一个方法叫**骨段转移**, 可以让患者自己的骨头在几个月内重新生长。

**内置假体**有很多类型, 具体选择哪种应该和骨科医生一起决定。无论是骨移植还是使用内置假体, 这两种保肢手术都需要很长的时间来恢复。对于进行了保肢手术的患者来说, 随着患者肢体的生长, 有必要通过**修复手术**来延长假体, 或者替换或修复在长时间使用中破裂或磨损的部件。

朱笛  
的故事  
STORY

患儿家长, 女儿患有股骨骨肉瘤

了解过: 保肢手术、膝上截肢、旋转成形术

最终选择: 保肢手术

问: 在你决定手术方案时, 你觉得已经了解到了足够的信息了吗?

答: 我觉得我们当时已经对各种手术方案有了足够的了解。化疗



方案则是另一回事。负责我女儿的肿瘤科医生只让我们按特定的治疗方案进行治疗，但我知道还有很多其它的方案，那些方案可能会让我女儿生活质量更高。

**问：对于你女儿来说，有哪些保肢手术的优点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：没有。

**问：对于你女儿来说，有哪些保肢手术的缺点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：目前没有，希望一直没有。

**问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？**

答：我认为是。这个手术方案给了我女儿希望。伤口愈合很快，康复治疗进行得也很顺利。

**问：对你女儿来说，恢复过程感觉如何？有什么标志性的事件吗？**

答：我女儿实际花了差不多一个月来恢复。她会去做康复治疗，并且在家尽可能地多走路。她还会冰敷和摩擦脚底板来缓解神经痛，这对她的恢复很有帮助。如今，距离她手术结束已经有四个月了。不过她目前还不能跑步、游泳或跳跃。

---

## 截肢手术（Amputation）

**截肢手术**也许看上去是种极端的选择，但是对于某些病例来说，确实是最好的手术方案选项。导致截肢手术成为最优选的原因多种



多样，比如外科医生认为截肢更有可能获得干净的切缘。如果患者之前对肿瘤进行过手术或经历过骨折，那么有时也必须要截肢，以保证将那个区域的所有癌细胞全部切除。

- 和保肢手术相比，截肢手术后愈合通常更快。
- 如果患儿肢体还有很大的生长空间，而内置假体可以延长的程度不可能满足生长的需要时，医生可能会建议进行截肢手术。
- 如果患者希望康复后继续进行体育活动，而保肢手术使用的假体可能会妨碍参与这些活动时，医生可能会建议进行截肢手术。
- 由于保肢手术植入的内置假体在使用中会磨损和破裂，因此后续通常需要进行额外的手术。

对于义肢的费用，各种健康保险的报销程度可能有所不同。同时，义肢及相关部件需要长期保养。当你选择手术方案时，这部分需求和费用也需要考虑进去。

林荻  
的故事  
STORY

患者小勇士，患有胫骨（小腿骨）骨肉瘤  
了解过：保肢手术、截肢手术  
最终选择：截肢手术

问：在你决定手术方案时，你觉得已经了解到了足够的信息了吗？

答：我觉得我已经了解到了所有做决定所需的信息。我的第一条建议是：通过你想要的结果来确定你的目标。我的目标是手术后还能运动，保持活力，因此截肢手术显然是个合适的选择。如果你不是很



爱运动，或者不在意手术后是否还能跑跑跳跳，那么保肢手术也许是合适的选择。我询问过医生，手术后是否还能参与常规运动，以及未来需要进行修复手术的可能性有多大，还有最为重要的：他们觉得哪种手术方案最有可能保证切缘阴性，将所有肿瘤细胞都切除掉。我的肿瘤长在小腿骨的末端（脚踝附近），因此我只用做膝关节下截肢。这让我更容易地做出了截肢的选择，因为膝关节下截肢后依然可以做很多运动。如果我的肿瘤长在更为常见的部位，比如膝盖周围，我很可能会改为选择保肢手术，因为膝上截肢后的康复要困难得多。

**问：截肢手术有哪些优点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：手术后，我很快就可以回归到日常活动中来了。手术1年后，我就可以开始慢跑了。我现在跑得可快了。

**问：截肢手术有哪些缺点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：我并不是所有时候都穿着义肢。有时，我脱下义肢，让它透气，然后就忘记了我没穿义肢，因为我实在已经太习惯它的存在了，而且幻肢感会让我觉得我的腿还是完好的。有时我快速站起来去照看我还在蹒跚学步的孩子，然后就跌倒了。另外，义肢挺贵的。我的商业医疗保险很不错，我不用自己花钱买义肢，但账单上的价格还是吓了我一跳。

**问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？**

答：是最优选！这个手术方案让我能够做所有我想做的事情。另外，我最窄的手术切缘也有4厘米宽，这让我完全安下心来，相信医生已经切除了所有的癌细胞。





### 问：恢复过程感觉如何？有什么标志性的事件吗？

答：现在离我手术结束已经1年半了，我认为我依然处于恢复期。手术结束2周后，我就可以自己开车去超市或者逛街购物了。手术结束6周后，我定制了我的第一件义肢，并且开始进行义肢接受腔的适配检查。在截肢后大约1年又3个月，我收到了我的第一件“家用”义肢。3周之后，我就可以独立行走了。

### 问：自从恢复期以来，你都进行了哪些活动？

答：我把迪士尼世界几乎走遍了。我会定期去健身房，还为跑5公里赛进行训练，还拿了个潜水员证。

---

## 旋转成形术（Rotationplasty）

旋转成形术是一种特殊的截肢手术。如果肿瘤长在膝关节下方紧邻膝关节的部位，或者长在膝关节上方的股骨上，那么就需要进行膝上截肢（above knee amputation, AKA）。和膝关节下截肢相比，膝上截肢在保证活动性、舒适度和外观美观方面，难度都要更高一些。在这种情况下，肿瘤本身、相关的骨段和膝关节一起被切除（即截肢）。研究表明，进行了膝上截肢的患者，走路的时候需要比正常人多用70%的能量，而膝关节下截肢的患者只用多用30%的能量。每截肢掉一个关节，患者行动所需的能量就更多。膝关节下截肢只会截掉踝关节，而膝上截肢会截掉膝关节和踝关节两个关节。

进行旋转成形术时，肿瘤及其生长的骨段，还有膝关节，都会被切除掉（即截肢），而患腿的下半部分会重新连接到身体上。医

生会将小腿（包括足部）旋转，将它连接到余下的股骨上，以便减轻失去膝关节造成的不便。原来的踝关节会替代膝关节的功能，同时医生会用小腿义肢来补足被截短的腿部。旋转成形术的好处在于它能提升术后腿部的功能，一般来说，患者未来需要进行的手术更少，肢体疼痛会减少甚至消失。不过，在旋转成形术后，由于原来膝盖的地方变成了一只倒置的脚，因此有些患者会很难接受。许多孩子说旋转成形术改善了他们的行动能力，为此，付出一些外表上的代价是值得的——不过这完全取决于个人看法。

唐凤丽  
的故事  
STORY

患儿家长，女儿患有股骨骨肉瘤

了解过：保肢手术、膝上截肢、旋转成形术

最终选择：旋转成形术

问：在你决定手术方案时，你觉得已经了解到了足够的信息了吗？

答：了解到了。不过，这是因为我们自己主动搜寻了相关的信息。对于新确诊的患者，我建议不仅要多和几个外科医生聊聊，还要和其他患者及康复治疗师聊聊。其他患者和康复治疗师会更好地让你了解每种手术方案在现实层面的优缺点。

问：对于你女儿来说，有哪些旋转成形术的优点是你在手术之前并不知道的呢？

答：旋转成形术让她可以参加许多活动，包括一些我们完全没料到的活动……我指的不光是运动，还有像远足、在海里嬉戏、在学校拍摄的音乐片里跳舞、跳跃、玩蹦床，等等。此外，这个方案只需要做一次手术就可以完成……孩子不必经历多次手术，可以迅速回归生



活，不用耽误太多学校的进度，患腿也不会有好几个月不能承重，等等。

**问：对于你女儿来说，有哪些旋转成形术的缺点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：义肢的制作可能会让人感觉挫败，为了做出合适的义肢，保证最佳的表现和耐久性，需要一次又一次预约试戴假体……这些都非常花时间。许多娱乐设施和水上乐园都有规定，限制截肢人士的参与……我们花了些功夫来处理这些困难。”

**问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？**

答：当然是。我们的女儿在10岁时进行了旋转成形术，如今她已经17岁了。她说，这绝对是个正确的决定，哪怕重来一遍，她也会这么选。

**问：对你女儿来说，恢复过程感觉如何？有什么标志性的事件吗？**

答：我女儿没有任何并发症。在治疗结束差不多三个月之后，她就恢复了。对康复来说，完成并结束化疗方案非常重要。在化疗期间，身体很难痊愈，也很难变得强壮。找到优秀的康复治疗师和假肢矫形器技师也非常很重要。

**问：自从恢复期以来，你的女儿都进行了哪些活动？有什么活动是她不能进行的吗？**

答：她打排球、篮球，进行了远足，参加了跳舞，还进行了攀岩。所有的活动她都能参加。唯一不同的是，她跑得会比手术前慢一些，也更容易疲劳，因为现在进行活动需要更多的能量。不过她没啥不能参加的。



### 问：你对其他正在选择手术方案的家长和小勇士们有什么建议吗？

答：要从尽可能多的信息源尽量多地收集信息……孩子们知道自己想要什么，让他们自己决定……每位医生都有自己的偏好，因此不要只听一位外科医生的建议，尽管这实践起来不容易……做好自己的调查研究，可以找到经历过不同手术方案的患者，和他们聊聊。

---

身体其它部位的肿瘤可能更难通过手术完全切除，而且肢体外观或功能重建的选择也可能更少。骨肉瘤可以在骨盆、颅骨、下颌骨或脊柱上生长，其中很多区域都没有太多可以切除肿瘤和重建肢体的手术选项。医生可能会增加放疗，作为整体治疗方案的一部分。对于这些手术来说，找到在所需手术方面经验丰富的骨科医生是非常重要的。他们可以告诉你，什么方案可能是切除肿瘤和重建肢体的最佳选择。

科研人员正在研究改进治疗骨肉瘤的手术方案，包括新的内置假体和体外义肢。恢复身体功能、改善活动性和解决生长发育等难题也是长期研究的对象。

你可以花点时间研究和探讨该选择哪种手术方案，同时，孩子的治疗团队也许会鼓励和引导你为孩子做出他们认为正确的决定。记住，除了首选方案，还要考虑好次选甚至第三位选择的手术方案。做决定时，也要考虑孩子的意愿。在你确定孩子的手术方案后，孩子的治疗团队会进行大量的幕后工作。手术通常在确诊后的 10-12 周进行，孩子的治疗团队可能需要你在确诊后的 3-4 周做出决定。从做出决定到实施手术的这 8 周时间里，医护人员按需要进行术前

准备。尤其是保肢手术，要为患者量身定制内置假体，这需要一定的时间。另外，由于这些手术非常复杂，外科医生需要花时间准备和研究最佳的手术方法，尽最大可能完整切除全部肿瘤，确保干净的手术切缘，并尽可能保留肢体的功能。因此，你需要仔细并迅速地审视并确定手术方案。在某些手术难度极大的情形下，你必须花时间来仔细研究对孩子最佳的手术方案，并且选择最好的外科医生来进行手术。通常会有不止一位外科医生参与手术。一旦做出了决定，你的外科团队会在幕后进行繁忙的协调，使一切工作在手术前就绪。

值得一提的是，许多患者会在一个医疗机构接受化疗，而在另一个医疗机构进行手术。在癌症治疗的过程中，找到最好的医疗团队进行每一部分的治疗，对患者来说是获益最大的方式。很多人没有意识到，他们可以找不同的团队、医生和医疗机构进行不同的治疗步骤。

李梓  
的故事  
STORY

患儿家长，儿子患有股骨骨肉瘤  
了解过：保肢手术、截肢手术  
最终选择：截肢手术（膝关节离断术，从膝关节中间截肢）



问：在你决定手术方案时，你觉得已经了解到了足够的信息了吗？

答：既不算足够，也不能算不足。我们当时不知道骨肉瘤可以考虑的手术方案还有旋转成形术。孩子的外科医生没有告诉我，我们也不知道可以问这个。当然，即使知道有旋转成形术，我们可能还是会选择传统的截肢，它可能并不会改变我们的选择。但如果能在做决定



的时候了解到这个可能的选项，我们会感觉更舒服些。

**问：对于你儿子来说，有哪些截肢手术的优点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：截肢手术可以保证将病灶区域的所有癌细胞都去除掉。同时，孩子只用做一个手术就可以了，这点很得我们的心。如果进行保肢手术，孩子还需要经历额外的手术，以保障内置假体的功能。我们的儿子做了膝关节离断术，他的整根胫骨（小腿骨）都被移除了，但股骨（大腿骨）依然保持着完整。尽管这个方案术后需要安装人工膝关节假体，但孩子的大腿可以直接承重，而膝上截肢则做不到这一点。承重有助于维持骨骼强度。不承重的骨骼，强度可能会慢慢减弱，还会影响到一些肌肉的功能。

**问：对于你儿子来说，有哪些截肢手术的缺点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：我们当初没有意识到，他的残肢会在一两年后发生很大的变化，导致制作义肢的工作人员花了大量的时间来制作新的义肢接受腔。尽管如此，和内置假体相比，体外义肢的维护还是要容易得多，移除和修整都不用进行手术。进行了膝关节离断术后，由于使用了人工膝关节假体，孩子的膝关节要比一般人长得多，因此，在骑车和进行一些其它运动时，都需要做一些调整。

**问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？**

答：是的。我们的儿子重新开始了所有的活动，并一直保持活跃。他选择了这个手术方案，并且对结果很满意——归根到底，这才是最重要的。

**问：对你儿子来说，恢复过程感觉如何？有什么标志性的事件吗？**

答：我儿子遇到了一些问题，比如在手术一周后，他经历了严重的幻肢疼痛。这很吓人，不过医生给他重新开了药，并用了一些技术帮助他的神经适应截肢，因此疼痛变得可以忍受了。

**问：自从恢复期以来，你的儿子都进行了哪些活动？有什么活动是他不能进行的吗？**

答：截肢对术后活动没有限制，这也是我儿子选择这个方案的原因。有些活动需要他做一些调整，并进行一定时间的练习。不过他找到办法参加了所有他想参加的活动。

**问：你对其他正在选择手术方案的家长和小勇士们有什么建议吗？**

答：对于每个方案，都要尽可能地提问。我们一开始考虑的是保肢手术，如果保肢手术不成功再截肢。但孩子的外科医生和我们探讨了保肢手术后不得不膝上截肢的可能性。在考虑了所有的可能、问题、优点和缺点之后，我们觉得儿子选择了对他自己来说最好的选项。但如果我们将向孩子的外科医生问那么多“如果……会怎么样？”的问题，我们很可能会走向不同的结局。

---

## 患者术后有什么需求？

### 腿部 / 骨盆手术后

- 轮椅或电动代步车
- 腿托板，将它固定在轮椅上，以便保持腿部的伸直和稳定（有



些轮椅上自带这类部件 )

- 将家门的门槛改造成坡道
- 床边便盆
- 淋浴椅
- 冰袋
- 用于抬高腿部的枕头

## 上肢 / 肩部手术后

- 冰袋
- 淋浴凳
- 躺椅，上面放上许多枕头
- 电动牙刷
- 厕所清洁湿巾 — 在只有一只手臂的情况下，很难在如厕后保持清洁。

术后的需要是真实存在的，可是对一个年轻人来说，接受并使用这些物品，可能意味着感情上的投降。家人也许最好悄无声息地默默准备好这些东西，并在孩子需要的时候拿出来。通常，如果孩子需要便盆，最好在他 / 她真的需要用的时候拿给他 / 她，而不是在还没遇到切实需求的时候带着孩子一起去买便盆。需要用的时候再接触，会让孩子更容易接受自己对便盆的需求。如果你从没想象过自己会需要某件辅助器具，那么你可能会觉得依赖于这种器具生活是对自己的侮辱；但如果对这种器具的需求是必要的，你就不会觉得那么难堪。

王莉  
的故事  
STORY

患者小勇士，患有股骨骨肉瘤

了解过：保肢手术

最终选择：保肢手术

**问：在你决定手术方案时，你觉得已经了解到了足够的信息了吗？**

答：我当时并没有太多选择。我最后进行了髋关节置换、大腿骨置换和膝关节置换（全都在右腿上）。对我个人而言，当时情况特殊（肿瘤恶性程度很高，而且在确诊时已经扩散了，等等），我没有太多选择的余地。如果我必须给现在或未来的患者一点关于手术的建议，那么我会说，不要害怕问问题，你甚至可以多问几位医生的意见，看看其他医生怎么说，会不会同样推荐你主治医生推荐的方案。

**问：保肢手术有哪些优点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：尽管在切除骨头的时候，许多肌肉也一起被切除了，但我还是能够保持健康和苗条。你可以找到其它方法来保持身材。

**问：保肢手术有哪些缺点是你在手术之前并不知道的呢？**

答：在化疗结束后，由于急性和慢性疼痛、腿长问题（两腿长度不一样），我又做了很多次手术。

**问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？**

答：是最优选。毕竟我当时没有太多选择，但如果重来一次，我还会这么选。尽管我经常需要忍受疼痛，而且自 2011 年以来做了十几次手术，但我依然可以拥有我的腿，还可以在健身房里大量运动，还能骑自行车。





### 问：恢复过程感觉如何？有什么标志性的事件吗？

答：恢复过程注定很漫长——手术后，我度过了一段艰难的时光，因为激进的化疗方案让我非常虚弱。对于我这种经历了很大手术的人来说，完全恢复遥遥无期。我必须一直保持健康，坚持锻炼，让我的腿部足够有力，这样才能维持我余下的肌肉。回头看看，我没有取得什么大的进展，只有一些小进步，不过当时我觉得它们相当重大。比如，我的膝盖可以伸展和弯曲了，可以把整条腿抬起来了，髋关节活动范围不那么受限了（可以前倾 90 度以上），从坐轮椅改为拄医用拐杖了，从医用拐杖改为用普通拐杖了，最后终于可以不用拐杖，自己走路了！

### 问：自从恢复期以来，你都进行了哪些活动？

答：每种锻炼都对恢复有帮助，哪怕是很小或者看起来很傻的锻炼，比如抬几下腿。每一点点锻炼都对恢复极为重要。关键在于坚持。想锻炼的时候，做你能做的项目就好，不要过度逼迫自己。试着制定一些非常小的目标，比如每日目标和长期目标，关键是这些目标要在你能力范围以内——这些目标会帮助你走上正轨。

### 问：你对其他正在选择手术方案的家长和小勇士们有什么建议吗？

答：不要害怕问问题，也不要害怕和医生等其他人联系。

### 与医生商量及决定手术方案时，需要考虑哪些问题？

确定手术方案可能会是个非常艰难的过程。有些家庭（及 / 或看护者）会咨询多个外科团队，了解各种不同的观点，来帮助他们



做出对患者最佳的决定。这对确定手术方案会很有帮助。你也许需要和医生探讨以下这些问题：

1. 手术部位复发的几率有多大？
2. 术后会有哪些活动的限制？
3. 术后需要哪些康复治疗，怎样才能恢复活动能力？
4. 有哪些终生性的后遗症，或者将来需要进行什么手术？
5. 可能会有哪些伴随患者一生的限制？
6. 他 / 她将来可以跳跃、跑步、推、拉、打字、写字、开车、独自上卫生间么？对于那些你的孩子很喜欢的活动，他 / 她未来还能参加吗？
7. 在术后和愈合后，手术部位看起来会是什么样子的？
8. 术后需要哪些辅助设备（如轮椅、拐杖、义肢等）？需要使用多久？需要花多少钱？
9. 可能会发生哪些并发症？
10. 你咨询的医生去年做了多少例这种类型的手术？从医以来一共做了多少例这类手术？
11. 如果你需要再咨询一下其他医生或机构的看法，你当前咨询的医生建议咨询谁 / 哪家机构？
12. 术后需要哪些镇痛手段？这些镇痛的方法可能会带来什么副作用（如便秘、上瘾等等）？有什么可以缓解这些问题的方法？

13. 这家医院里有儿童镇痛专家吗？或者有没有可以远程咨询的儿童镇痛专家？

14. 长期使用镇痛剂可能有哪些副作用？

15. 有什么方法可以减轻这些副作用？

彭珂  
的故事  
STORY

患儿家长，儿子患有股骨骨肉瘤

了解过：保肢手术

最终选择：保肢手术和旋转成形术

问：在你决定手术方案时，你觉得已经了解到了足够的信息了吗？

答：没有。保肢手术当时看上去好像就是灵丹妙药——没有并发症，并保证我儿子终有一天可以再次奔跑。而旋转成形术似乎会让孩子的外表看起来很奇怪，这个方案是另一位医生悄悄给我推荐的。

问：对于你儿子来说，有哪些保肢手术的优点是你在手术之前并不知道的呢？

答：没有。手术后很快就发生了并发症。

问：对于你儿子来说，有哪些保肢手术的缺点是你在手术之前并不知道的呢？

答：非常严重的神经痛、感染、层层叠叠的疤痕组织、髌骨扭伤。孩子不得不更换假体，五年之后进行了旋转成形术。

问：事后来看，你觉得你当时选择的手术方案是最优选吗？为什么？

答：不是。我们的首要目标是切除肿瘤，次要目标是尽量让儿子



回归一名运动员的生活。对运动员来说，旋转成形术要比保肢手术好太多了。如果当时医生能花些时间给我们解释一下，告诉我们旋转成形术更好，我们第一次就会选择旋转成形术。

### 问：你对其他正在选择手术方案的家长和小勇士们有什么建议吗？

答：当初医生不建议我们选择旋转成形术的理由是“孩子每天都需要靠拐杖起床”。对有些人来说，这是个很大的问题。但如果这个代价带来的好处是只用做一次手术，而且孩子术后能够跑步，那么进行旋转成形术或截肢手术是值得的。医生往往会认为他们知道哪种选择最好，但他们并非永远正确。

## 骨肉瘤的肺部手术通常有哪些类型？

肺部是骨肉瘤最常见的转移部位。其治疗与原发部位的肿瘤类似，通常需要化疗和手术联合去除肿瘤。有几种不同类型的手术可用于切除肺部的骨肉瘤。

- 开胸手术
- 胸腔镜（有时也称 VATS）

### 开胸手术

开胸手术是一种侵入性的手术操作。通过这种手术，外科医生可以将肺内的气体放出，用手指触摸肺部组织，找到胸腔内的结节。和 CT 中或胸腔镜下可以看到的结节相比，外科医生可以找出并切除



更多的结节，这很可能会降低术后复发的风险。因此，尽管开胸手术对患者创伤更大，但医生往往认为这是更好的手术方式。

## 胸腔镜（VATS）

胸腔镜 / 胸膜镜是一种微创手术操作。这种操作将进行观察与操作的器械（如钳子、手术刀等）结合起来，进入到肺部或胸膜腔内。通过这种方法，医生可以对胸腔（肺部）或胸膜腔的内部进行检查、取样活检，还可以切除病灶或肿块。胸腔镜手术可以在全麻或镇静加局麻下进行。

视频辅助胸腔镜手术（VATS）是胸部手术的一种。医生会把一个小小的视频摄像头通过小切口放入到患者的胸腔内。外科医生可以通过摄像头看到手术中使用的器械以及手术操作部位的解剖结构。

## 应该对肿瘤进行进一步的检测吗？

检测肿瘤中基因的改变，可能会得到些对治疗有用的信息。所有的肿瘤组织样本都会被送到病理科。正如本章前面提到的，目前病理处理的标准方法通常会使用强酸对肿瘤组织进行脱钙处理。可惜一旦进行了脱钙处理，肿瘤中的DNA就会被脱钙过程中的强酸破坏，通常无法将该样本用于基因检测。因此，最好能将病理样本的处理流程稍作修改，比如冷冻保存一些未经脱钙的肿瘤组织，或者使用温和的脱钙技术。这样，这些样本就可以用于基因检测；或者，如果将来肿瘤复发，也可以用于对原发肿瘤进行基因检测。保留具

有完整 DNA 和 RNA 的肿瘤组织，对于研究者来说十分重要，他们可以从中了解更多关于骨肉瘤的知识，并用这些知识来帮助以后的患者。检测肿瘤组织的目的是找到只存在于肿瘤细胞中的基因变化，而不是检测家族中的家族性或胚系（即遗传性）基因突变。基因检测耗时相对较长，通常需要 2 到 3 周。因此在决定最佳检测时机的时候，应该把这一点考虑进去。

## 术后恢复

无论骨肉瘤的手术方案是什么，术后恢复都极为重要。外科医生一般会根据患者术后恢复的情况来判断什么时候可以再次开始化疗。化疗能有效提高生存率，但是会减缓术后的恢复。在手术后，既要留出时间来让伤口愈合，又需要及时恢复化疗，不给肿瘤时间长出新的病灶。要决定这个时机，需要在这两者之间取得一种微妙的平衡。疼痛管理、恢复行动、康复治疗可能都很耗费时间和精力。记住，在这段时间里，你和孩子的关注点需要放在术后恢复和伤口愈合上。尽管社交、上学和其它活动都也很重要，但和孩子的休息和恢复相比，这些都是次要的。

要听医生的话。骨肉瘤的手术非常特殊，不像膝盖或肩关节置换手术那么简单。孩子对恢复活动能力和康复治疗会有非常大的需求。重要的是，要在合适的时间再恢复活动和承重，从而尽可能地提升活动能力，同时避免可能的损伤。





## 过来人有话说

要是我当初知道……就好了



## 患者有话说

**崔希说：**“在大多数时候，手术其实不难，难的是术后恢复。”

**墨耿说：**“不论你怎么选，手术都是一个困难的决定。我5岁的时候做了旋转成形术，而且我100%确定这对我来说是正确的选择。关键在于‘做自己’。每个人都是不同的，权衡各种选项，并选择最能让你做你自己的那个——无论短期还是长期。”

**马丽说：**“你需要确认你知道所有可能的选项。医生会告诉你他们认为什么是最好的，但那对你来说未必就是最好的。不要只是因为被人告诉你要这么做而去做某件事。你可以提出你的疑问。再说一次：你就是你。”



## 患者家庭有话说

**葛彤建议：**“手术很重要，是挽救骨肉瘤小战士生命不可或缺的部分。不论手术会带来什么样的困难，你们全家人都会找到一种新的常态，并积极地生活下去。”

**一位患儿妈妈回忆道：**“给我女儿制作假肢的假肢矫形器技师告



诉我女儿，在她截肢后，小朋友们会盯着她看，他们会问她发生了什么事。然后他停顿了一下，说：‘那些不看你或者不问你问题的小朋友很蠢！如果一个小朋友很聪明的话，他 / 她怎么会不想知道你的腿怎么了呢？’女儿手术后，有一次一个小男孩盯着我女儿截肢的腿，问她的脚怎么没了。这时，假肢矫形器技师的那个观点给了我女儿保持冷静的耐心和勇气！有时生活会让我们有机会大笑。我们在家里不说‘蠢’这个词，但这个词用在那个情况下很合适。”

**葛彤说：**“你需要学习，了解所有适合你家的小战士的手术选择，然后尽快和给孩子做手术的外科医生聊聊。一定要和外科医生讨论每个选择的利弊，这样你就可以做出对家庭来说最好的选择。不幸的是，有时外科医生只提供他们觉得更好的手术方式，但对你的家庭来说，那未必是最好的选项。”



### 第三部分：术后化疗（辅助化疗）

- 93 ● 术后化疗的目的是什么？
- 93 ● 癌症已经没了，为什么还要继续化疗？
- 94 ● 在美国儿童肿瘤协作组（COG）方案中，为什么顺铂给药不能超过四次？
- 95 ● 继续进行治疗意味着什么？
- 96 ● # 过来人有话说

#### 术后化疗的目的是什么？

术后化疗也称为**辅助化疗**，是骨肉瘤治疗的重要组成部分。其目的是继续杀灭术后体内可能残留且因为太小而无法检测到的骨肉瘤细胞。这些细胞的残留可能是由于手术切缘不够干净（在切除部位的边缘，还有癌细胞残留），不过更为常见的原因是癌细胞通过肿瘤里的血管进入血液，然后转移到了身体的其它部位。这些细胞在显微镜下才能看见，它们叫做**微转移**。在大多数患者中，微转移在确诊时就存在了，并且会扩散到身体里的其它部位。常规的影像学或血液检查是没法查出这些微转移细胞的（目前科学家们正在对这方面进行研究和尝试）。辅助化疗就是用来杀灭这些细胞的，同时也能预防进一步的转移和复发。

#### 癌症已经没了，为什么还要继续化疗？

在大多数情况下，骨肉瘤患者体内都会有微转移发生。1986 年



6月，Link等科学家在《新英格兰医学杂志》上发表了题为《辅助化疗对肢端骨肉瘤患者无复发生存的作用》(The Effect of Adjuvant Chemotherapy on Relapse-Free Survival in Patients with Osteosarcoma of the Extremity)的文章，其中提到：在化疗成为治疗的一部分以前，80%的骨肉瘤患者会在手术后复发，这说明患者身体里存在着无法检测到的转移病灶。科学家们已经进行了许多研究，试图确定最佳的化疗方案，以尽量提升无病生存率，并将对患者的远期影响降到最小。这暗示着，如果术后不进行化疗，患者身体里无法检测到的恶性细胞会生长成新的肿瘤。要想这些可恶的细胞有机会形成肿瘤之前杀死它们，辅助化疗是最好的方法。骨肉瘤的化疗过程很难熬，非常难熬。但是，在首次患病的治疗时就杀干净所有的癌细胞，是非常重要的。因为每复发一次，治疗困难就增加一重。

### 在美国儿童肿瘤协作组（COG）方案中，为什么顺铂给药不能超过四次？

许多化疗药物都会有一个可以用的最大剂量。如果超过这个剂量，对患者来说，药物带来的风险往往会大过益处。在四次整剂量的顺铂通常已经达到了大多数儿童可以使用的最大剂量，超过这个剂量可能会造成永久性的听力损伤。在整个治疗过程中，你也许会经常面临各种“风险与收益”的探讨。在这种探讨中，你需要对治疗的潜在风险（副作用）和治疗的潜在益处进行对比。益处必须永远大过风险。我们需要记住，COG方案只是一个建议，医生也常常

会用其它方案，有时也会根据具体需求或患者的个人情况进行调整。如果你和孩子有任何疑问，记得随时提出来。毕竟，这是你孩子的身体和治疗，你们应该积极参与到相关决定中来。

### 继续进行治疗意味着什么？

骨肉瘤的治疗与战斗不是短跑冲刺，而是一场马拉松。治疗过程中会有起有落，有高峰也有低谷。随着治疗的进行，患者的身体会经受越来越多的化疗，许多患者会因此更多地出现疲惫等症状。如果当下的化疗导致患者的血细胞计数过低，那么化疗疗程可能会被延迟。不过患者和他们的亲友也会逐渐增进对自身情况的了解，知道哪些药物可以帮患者减轻副作用。在这段艰难的时间里，你需要尽可能地摄入充足的营养和水分，得到充分的休息，参与相关决定，努力配合治疗，尽力保持健康——要做到这些不容易，但这应该是你的首要任务。在整个治疗过程中，你需要让孩子依然做个孩子，让他 / 她感到有人爱他 / 她，关心他 / 她。孩子在治疗过程中的经历，也会影响他 / 她在结束治疗后的成长。



图片：Freepik



## 过来人有话说

要是我当初知道……就好了



## 患者有话说

**墨耿说：**“我不打算美化化疗，它挺难受的。我化疗的次数越多，每轮化疗在身心上都越加难受。我不会说这个过程很有意思，那是撒谎。我认为对于化疗，你需要现实一点。这样就不会被化疗的影响蒙蔽双眼。同时，极度焦虑会使情况变得更糟。你需要找到一种平衡。在我第三次复发的时候，我决定不再让癌症控制我的生活。我继续治疗，但我改变了心态，只把治疗作为我待办清单上的事项之一，而不是把它当成我的唯一要做的事情。我不再把癌症当作我的整个生活重心，于是我终于能有时间做一些跟治疗无关的事情了。”

**司龙说：**“化疗很艰难，会让一个家庭经历许多的压力与痛苦。但如果你把在医院里的日子充分利用起来，它们会过得更快。比如，你可以玩游戏，而不是盯着电视看；或者你可以和其他人聊天，而不是独自呆着。这样，你会觉得一天比以前过得快得多。另外，散步可以让你保持清醒，并且感觉更好。小孩子通常完全不喜欢散步，我小时候就非常不喜欢在医院大厅里走来走去。但如今，尽管我不想承认，但散步确实让我感觉舒服了些。”

**艾曼说：**“在化疗期间，你可能会有些可怕的感觉，但那些都是暂时的。你要相信，那些难受的感觉和疼痛只是化疗可能会造成的副作用。想象并感觉一下，化疗药物正在对那些试图伤害我们的可恶癌细胞进



行致命的打击！”

**艾曼还说：**“即使你正经历一段非常困难的时期，你也仍然会拥有笑容。一定要微笑，真正的微笑，因为‘愉悦’是最好的药。坚强起来，坚定信念！”

### 患者家庭有话说

**葛彤说：**“化疗很难受。你永远都不会喜欢它，但你会找到办法度过这段时期的。”

**葛蕾说：**“战斗！信念！胜利！”

**葛彤补充说：**“要有耐心。你可以记笔记。笔记可以让你了解化疗副作用的规律，你可以根据这些规律来创造一些方法，让下一次化疗更顺利一些。通过这种方式，你可以将精力集中在自己能做的事情上，帮助你的小勇士度过难关。”

**林昱说：**“手术后的化疗要比术前化疗困难得多。这一部分是由于生理上的原因，还有一部分原因是阿片类止痛药。这种药会让恶心的感觉加剧，但似乎没有人知道这一点。医务人员试图说服我们，恶心感的加剧是由于焦虑或者其它原因。如果你也遇到类似情况，要记住阿片类止痛药也可能是一个原因。就我儿子的情况而言，当他逐渐减少并最终停止服用阿片类止痛药以后，他恶心的感觉明显改善了很多。这让我终于确信它们之间是相关联的。”



# 第三章

## 治疗的结束



### 本章内容

- 99** ● 治疗结束后需要做些什么？
- 99** ● 从化疗中恢复
- 100** ● 我现在是什么状态？
- 101** ● 对当下来来说，什么是正常的状态？
- 103** ● 治疗结束后的挑战
- 105** ● 如何让孩子和家庭不再以癌症为重心，回归生活？
- 107** ● #过来人有话说



## 治疗结束后需要做些什么？

恭喜你，你的孩子已经完成了他 / 她的治疗！你们的癌症征程也许还没结束，但已经度过了最艰难的阶段，这是件非常值得庆贺的事！一般来说，在治疗结束后的一两个月内，医生将对患者进行治疗阶段最后的影像学检查，以确定是否还有病灶残留。如果没有发现病灶，医生会告诉患者和家属什么时候需要进行影像学检查及其它项目的复查，以确保及时发现和应对治疗的远期影响和疾病复发。不同的医生和医院可能会在复查的具体细节安排上有所不同，因此要记住与孩子的医疗团队沟通，以便明确及理解医生推荐的复查随访计划。如果你不明白复查随访计划中为什么要包括或者不包括某些检查，完全可以询问医生。复查随访计划会依据患者具体的诊断和病情来制定，医院或医生的治疗理念也会有影响，这些因素都会造成具体复查随访计划的不同。如果发现患者有新的疾病、疾病复发或其它疾病，那么医生会根据情况制定新的复查或治疗计划。

## 从化疗中恢复

患者和家属（和 / 或患者的看护者）常常会低估身体从化疗和手术中恢复所需的时间。患者会感到疲惫乏力，可能会出现记忆力问题，免疫系统和活动能力也需要恢复。这些所需的恢复时间比大多数人想象的要长得多，恢复时间也因人而异，因此准确预测恢复时间几乎是不可能的。尽管很多事情都会恢复如初，但是你的孩子经历了一系列艰难的治疗，在身体和精神上都和以前不一样了，他 /



她对生命与爱带来的喜悦也许会有新的理解。请让孩子充分体会自己对生活的新视角，在恢复的过程中要对自己有耐心。对复发的恐惧感和生还的负罪感是非常普遍的，也都是非常正常的。可以让孩子进行心理咨询，或者把这些感受说出来，不过不要让这些感受扰乱孩子来之不易的新生活。在现在这个阶段，随着孩子的营养和体能的改善，可以增加孩子康复治疗的强度。也许，你和孩子还没有意识到，你们经历了多么深的创伤，你们需要花点时间来处理身体上和精神上遇到的问题。你可以让孩子进行更多的康复治疗，重建与家人和朋友的联系，多和心理咨询师或心理治疗师聊聊，同时好好休息。这些都极为重要，可以帮助孩子癌症治疗结束后的生活走上正轨。如今，治疗给身体方面带来的负担已经减少或结束了，但情感方面的挑战往往才刚刚开始。不要低估你和孩子可能需要面对的负面感受和负面情绪。要想继续前行，你们必须努力理解并应对这些情绪。有条件的话，可以寻求心理咨询师、社工或心理治疗师的帮助，有许多小勇士及其家人都从这样的帮助中收获良多。

### 我现在是什么状态？

如果影像学检查表明孩子已经没有病灶了，那么孩子的医生会将这种状态称为无疾病状态（NED）。

还有一种状态叫“无复发状态（NERD）”。

疾病复发指的是治疗没有完全根除病灶，疾病再次发生。转移性复发指疾病在患者身体的其他部位再次发生。

## 对当下来说，什么是正常的状态？

许多人用患癌前和患癌后来划分他们的生活。尽管治疗是件吃力又可怕的事儿，还很耗费精力，但它也会引导你用新的视角来看待这个世界，以及你在这个世界中的位置。不过，你还是需要建立起一个新的生活常态。

孩子生活中的许多方面都需要重新建立，比如日常习惯、人际关系、生活目标，甚至对纪律的遵从。孩子的身体会发生令人振奋的变化：头发会重新生长，颜色、粗细和发质可能都会与从前有所不同；血细胞计数也会恢复正常，萎缩的肌肉会重新生长；与此同时，患者的力量和耐力也会逐渐恢复——这个过程发生的速度可能因人而异，但总会随着时间推移而稳步改善。随着身体开始恢复，康复治疗会给你的孩子带来更多的益处：孩子的行动会更容易，灵活性也会有所恢复。康复治疗师会教给孩子一些练习和锻炼的方式。孩子将从身体和心理两方面学会如何用好假肢，也将学会理解它们的局限。要密切注意孩子能力的变化，但不要拿孩子与患病前比较，更不要拿他 / 她与其他病友作比较。力量、活动能力、灵活性等方面的增长需要极大的努力和耐心。我们常常希望很快看到成果，但实际上，取得成果需要时间，需要小勇士的巨大付出。因此，如果孩子取得了进步，要记得为他 / 她庆祝！

在治疗过程中，疼痛是许多患者需要一直面对的问题。在恢复期间，患者也可能发生慢性疼痛。如果有条件，建议咨询疼痛管理方面的专家，这非常重要。对于儿童患者，咨询的专家一定要了解



儿科疼痛管理，并且懂得如何停用相关药物。另外，这位专家也要能帮你判断哪些疼痛需要使用止痛药、哪些疼痛需要学会忍受，这也非常重要。遗憾的是，事实上，有些骨肉瘤生存者必须学会与慢性疼痛共处。一旦治疗完成，有些疼痛可能无法再通过阿片类药物来消除。而且，如果对阿片类药物形成依赖，也并不利于孩子的成长。我们必须承认，有时我们无法消除所有的疼痛——这并不仅限于癌症生存者，对其他人也是如此。不过，许多人都学会了在慢性疼痛中过上充实的生活。

情绪有时比身体更难治愈。在如今这个阶段，孩子的情绪波动可能比治疗期间更大。在患者为自己生命而战的过程中，他们的身体、人际关系可能都发生了改变。孩子需要接受这一切，并开始对治疗过程中所经历的一切进行梳理。青春期本就是段充满挑战的时期，正从癌症中恢复的青少年会面临更多的挑战。他们有时可能会觉得能活着就很开心了；有时又会因为最好的朋友或男 / 女友找了其他人取代自己而难过；有时又很难接受他们不能再做自己喜欢的运动了。恢复的过程既充满了值得感恩的事情，也充满了令人沮丧的事情。对恢复期的孩子们温柔一点，耐心一点。你可以通过关照他们的情绪来表达对他们的爱，同时期待他们不断进步。在他们重新找到自己定位的过程中，你需要帮助他们保持对自己的善意和爱。如果遇到的困难超出了患者或家庭的承受能力，可以求助于对癌症患者经验丰富的心理治疗师。这类心理治疗师可以帮助家长确认孩子目前的情况是否正常，也可以给你一些建议，帮助你在孩子的康复过程中为他们提供支持。随着你学着再次找回自我，这也可能成为整个家庭共同尝试心理治疗的开始。心理治疗的时间长度不定，你慢慢



会了解，哪种治疗对你的家庭是最为合适的。

一方面，你需要给你的孩子、你自己和你的家庭足够的时间来痊愈；另一方面，你们不能停滞在某个阶段，不再成长，或是被某个问题困住无法前行。你需要在两者之间找到一种微妙的平衡。如果你发现某位家庭成员遇到些问题，无法建立新的常态，那就指出这个问题，坦诚地谈谈，或者寻求其他人的帮助——无论是医疗上的还是情绪上的。所谓恢复，指的是身心两方面的痊愈。所有的家庭成员都需要恢复。

## 治疗结束后的挑战

虽然治疗的结束是一个值得庆祝的重要里程碑，但治疗后，患者依然面临着许多困难。

### 情绪方面

对患者而言，治疗结束后的挑战之一，就是了解治疗后的生活。患者需要了解，癌症有没有复发、需要进行哪些复查随访。孩子需要做哪些检查？为什么一定要做这些？这些都需要了解清楚。毕竟，孩子已经花了一年时间在医院里。

孩子可能在治疗过程中结识了一些新朋友，但在治疗结束后，要维持这些友谊可能不太容易。对于有些朋友来说，友谊的关键在于分享一些其他人无法理解或分享的共同经历。你可以为孩子寻找一些接收癌症生存者参加活动的互助团体，这可能会对孩子有好处。



在治疗结束后，要想维系治疗期间结交的朋友，可能会很难。对孩子本人来说，他 / 她已经在恢复，而朋友还在治疗中，这可能会让孩子感到难受。在孩子和朋友之间，也许已经出现了从前没有的距离感，这是可以理解的。告诉孩子，承认这种尴尬，给自己些时间来思考造成这一切的原因。随着时间的推移，孩子也许可以找回友谊——没有什么是永恒的，治疗也不是。



图片：Teravector - Freepik.com

父母或孩子的看护者也可能会遇到挑战。在过去的一年里，你每天的关注点都几乎全在治疗上，并且有一群医生和医院工作人员可以咨询，或为你和孩子提供帮助。治疗结束后，你得完全靠自己了——这感觉有点像生完孩子后从医院回到家里的第一天。你可能还不清楚下一步到底需要做些什么。许多事情发生了变化。从前你需要计划每周要在医院呆几天，而现在，你需要为下一次预约医生或检查等上好几天甚至几周。有些人会开始想：“我们是不是还有什么没做？”治疗过程中被忽略的财务和人际关系方面的事情，现在突然都堆到了眼前。处理账单和堆积如山的债务，可能会令人崩溃。尝试扮演好身为配偶的角色，也许还有作为家中其他孩子的父母的



角色，这些都需要时间和空间来调整，以便达到一个新的正常状态。与结束治疗的孩子一样，对于家长来说，继续参与互助团体的活动，或者和心理咨询师聊聊，都是有好处的。

## 生理方面 / 疼痛

对于患者来说，身体恢复的时间可能要比他们预期的长得多。身体活动能力的恢复通常需要持续的康复治疗。在化疗过程中，身体愈合的速度会减慢。理解这点非常重要。孩子学着用新义肢移动身体时，速度可能比爬行快不了多少；身体上可能会出现疤痕组织；肌肉可能会萎缩。这些都可能让孩子有挫败感。但是，只要坚持而认真地努力，你会看到活动能力和身体力量的增强。在化疗结束之后，康复治疗的强度可以增加。这时，孩子常常会需要其它的疼痛控制方法和更多的休息，好让身体愈合，且更加强壮。

## 如何让孩子和家庭不再以癌症为重心，回归生活？

在康复期间，骨肉瘤可能仍然是你生活的中心。生活中充满了门诊预约和影像学检查，还要学习如何接受和应对治疗的副作用，甚至还要处理在治疗结束几个月之后出现的意外副作用。还有对复发的担忧，对于很多人来说，这种担忧并不容易应对。在面对所有这些事情的同时，你还必须回归到学校、工作、娱乐、社交活动、付账单、处理家务等之前一直没空处理的非癌症活动中去。从癌症的世界回到非癌症的世界，对患者和家庭都很重要。你很可能已经发现，你的人际关系发生了变化。一些你认为会对你不离不弃的人



没出现在你的身边，而另一些之前并不太熟的人突然变成了你最有力量的帮助者和支持者。对于你患上骨肉瘤的孩子、你自己和你的家人来说，也都是这样。对于这些问题，每个人都有自己的处理方法，不过，心理咨询或心理治疗通常可以帮助每个人更好地理解这种转变的困难，帮助你顺利走过这段坎坷的路途。在恢复之旅中，另一个可能出现的状况是，其他人可能会觉得你的孩子看起来“挺好”，只有那些真正接近他 / 她的人明白他们有多“不好”。当你觉得世界对你和家人期待太高时，试着深呼吸，你可以考虑找人聊聊康复过程中的挑战，可以找你直接人际圈子以外的人。如果能给其他人透露这类信息，哪怕只是一点点，都可以帮助你（重新）建立人际关系，并且调整学校 / 工作等对你和孩子的期待。

担忧和焦虑是不同的。担忧是当面临有压力、尴尬或潜在危险的情况时的反应。担忧是可以应对的。即使有担忧，你也可以过得更好。但是，当担忧多到无法控制，甚至妨碍到你的生活时，它就成了焦虑。如果发生了这种情况，最好去和心理治疗师聊聊，以便控制住你的焦虑，继续康复之路。在癌症世界里，焦虑可能会发生在影像学检查前后，即“检查焦虑”，这种焦虑很真实。对大部分患者来说，影像学检查前后是段可怕的时间，恐惧会悄悄潜入到我们的思维里，甚至梦境中。你可以学习一些方法来处理这些压力源，这对你自己和你家中的每个人都会有所帮助。如果没有好的应对策略，我们可能会伤害我们生活和工作中的人际关系，而这并非出自我们的本意。如果有条件，你和家人可以寻求社工或心理治疗师的帮助，他们可以帮助你们设计应对策略和应对方法，来处理这些棘手的情况。



许多人喜欢在治疗结束后慢慢增加活动、工作和学习，觉得这样有助于他们在情绪上的恢复；也有人喜欢一步到位地恢复状态。在这方面，没有最好的方式，你只需要找到最适合自己的方法。



图片:Maguraanna - Freepik.com

## # 过来人有话说 要是我当初知道……就好了

### 患者有话说

**韩蔓棠说：**“终于快要结束了！！！在过去许多个月里，你每天都会被医生、护士和其他人检查和照料，现在这一切都结束了。治疗的结束是你期待已久的时刻，但你要知道，这也许会和你最初确诊时候一样可怕（甚至更可怕）。从今以后，你只能靠自己了。曾经每天都有许多人照料你，确认你的所有指标是否都正常，你的伤口是否在正常愈合，等等，但现在你不会再每天见到这些人了。治疗的结束是新生活的开始……新生活会有些可怕，但你可以享受它，把每一天都当作上苍的礼物。”

**艾曼建议：**“我想你可能会经历检查焦虑。这种焦虑是真实存在的，可能会很折磨人。但要记住，除非医生告诉你你生病了，否则不要觉得自己有病。试着别去想可能发生的疾病（我知道很难做到）。你可以给自己一两天时间来担忧，然后叫停，不再去想它。试试看！”

 患者家庭有话说

**林昱说：**“我们有位朋友是肿瘤学家，他发现患者恢复到新的常态，需要至少2年时间。这段时间的生活会很艰难，要补上治疗期间错过的事情，还要处理当前和将来的事务。对自己要有耐心，确保建立良好的日常习惯来照顾好自己。比如，你可以做运动、瑜伽，也可以花些时间做你喜爱的事情，等等。”

**韩史黎说：**“我们仿佛被遗弃了，只能自力更生。没有人告诉我们可以联系谁，或者有哪些服务可以帮助我们过渡。由于我们不再处于刚确诊时的震惊中，对医院和医务人员也已经非常熟悉，因此回到‘正常状态’时，我们反而感到孤独。我为儿子做了大量的研究，发出了许多诉求，然后我们发现医院的心理科不够给力。尽管我儿子的治疗也是在这家医院进行的，但心理科对我们的情况并不了解。于是我们找了其它机构，进行心理咨询和康复治疗。如果能有相关的书籍或手册，告诉我们如何过渡，那会很有帮助——无论这些书籍或手册的内容如何，它们至少说明有人考虑过这个问题，这本身就是一种安慰。”

**韩史黎还建议：**“要增进对医院放射科的了解。我儿子每次放射检查都很快，因为做检查的人和我儿子很熟悉，他们知道该问什么、不该问什么。每次去放射科检查的时候，我都知道，放射科会有人等着我们，还会对我们报以微笑。”



# 第四章

## 克服困难、 治疗结束后的生活及复发



### 本章内容

- 110 ● 看护者的需求
- 112 ● 如何寻求其他医生的意见并评估可选的治疗方案？
- 113 ● 应对副作用
- 115 ● 患者、患儿父母、其他看护者及家庭成员，该如何克服困难？
- 117 ● 平衡工作与治疗
- 119 ● 人际关系的变化
- 119 ● 复发
- 120 ● 如何让你的支持团队帮助你？
- 121 ● 未来会有哪些治疗选择？
- 121 ● # 过来人有话说



## 看护者的需求

在照顾孩子时，你往往会优先满足孩子的众多需求，而把自己的个人需求看得不太重要。这可以理解，但如果在整个治疗过程中一直保持这种状态，几乎一定会精疲力竭，身心俱疲。你也许可以让其他人来帮忙，比如让朋友或家人来陪孩子，这样你就可以从照顾和护理孩子的事情中暂时脱身，得到一点缓冲。下面我们列出了一些事情，它们可以让看护孩子的人暂时休息一下：

- 冥想（你甚至可以在医院里进行冥想，在患者休息的时候就可以）
- 写日记
- 瑜伽
- 给填色游戏填色
- 按摩或美容
- 与朋友一起喝咖啡 / 喝茶
- 电脑游戏或手游
- 锻炼身体
- 写问候卡
- 与朋友 / 家人共进晚餐
- 心理咨询
- 阅读与癌症无关的书或自助类书籍
- 阅读娱乐或八卦杂志
- 看电影



图片：Freepik

作为看护者，如果你的热情被耗空，那么你会很难给予孩子足够的关怀。在骨肉瘤征程中，你需要照顾到你自己的需求，这很重要。尤其是在确诊后的初期阶段或手术期间，看护者很容易忽略对自己的照顾。要记得好好吃饭和睡觉。毕竟，孩子需要的不仅仅是你在那儿，而且是你全身心投入地在那儿陪伴和照顾他 / 她。你需要保持警觉，需要理解医生说的话，还要对患者的需求作出反应，这些都很重要。

随着时间推移，慢慢地，你需要找到方法来照顾自己。需要你的不只是患病的孩子，还有你的配偶和其他孩子。要做到这些并不容易，但这些至关重要，有助于维持健康而强有力的家庭关系。如果你能找到一个平衡，既能照顾好自己，又能满足患者的需求，这会给患者的治疗与康复带来积极的影响。因此，如果你没法做到为自己照顾好自己，那就为孩子照顾好你自己吧！记住，当骨肉瘤的征程结束时，你也和孩子一样，需要回到没有癌症的世界里。因此，



你也要努力和朋友们保持联系。这样，当孩子到达恢复期，你们要回归“真实世界”时，朋友们会在你身边支持你。

## 如何寻求其他医生的意见并评估可选的治疗方案？

对于任何严重的疾病或重要手术，我们都应该寻求多方的意见，这是常识。对于骨肉瘤的诊断，最为重要的是迅速开始治疗。如果诊断已经明确，那么，是尽快开始治疗呢，还是花点时间来获取多方的治疗意见？如何在这两者之间找到平衡？

首先，对于一个既定的化疗方案（比如 MAP 化疗方案），无论你在哪里治疗，只要用的是同样的方案，那么药物就都是一样的。你需要选择和决定的主要是外科手术方案，在决定手术方案前，你会有些时间来考虑。医生通常会尽量避免改变化疗方案，但有时，如果有必须调整的特定原因，医生会根据情况作一些调整。因此，在开始治疗的同时寻求多方意见，是可行的。

及时获得多方意见是可行的。如果你住在一个人口密集的地方，通常可以到附近其它的大医院进行咨询。如今，许多医疗机构都可以远程预约，你不用为了预约专门跑一趟。你可以找孩子当前的治疗团队或医院，拿到所有的检验数据、影像学检查报告、病理报告等，拿给你咨询的其他医生看。你也可以通过线上诊疗软件或小程序进行“线上问诊”，把相关数据和报告通过问诊软件或小程序发给医生。

当医生给患者家庭讲治疗计划的时候，患者家庭往往会觉得需要自己作出重大决定，因而感到不知所措。由于骨肉瘤在中国尚无



标准治疗方案，因此不同医生或医疗机构提供的化疗方案可能会有所不同。当患者对化疗初始反应不佳时，医生可能会对化疗方案作些变更，争取提高反应率。比如，对 MAP 方案反应不佳的患者，医生可能会改用 IE 方案（异环磷酰胺和依托泊苷）来治疗。不过，如果患者进行了肿瘤的基因检测，可能可以根据检测结果找到更为合适的治疗方案。

手术方案可能有多种选择。一定要弄清不同医疗团队给出的各自意见的潜在原因。你需要这些信息来权衡不同选项，以便为孩子做出最佳的选择。

要记得问问题，并且尽可能地理解你所了解到的信息。同时，也要和你的孩子及家人聊聊。一般来说，选择治疗方案的关键因素是“适合”——你对治疗团队和他们的医疗技术有多信任。你一定要了解化疗和手术中各种不同的选择和方法，这很重要。如果你发现不同的医疗团队提出了相同的或不同的意见，并且在一定程度上了解了他们这么说的原因，那么你就可以对这些意见进行权衡，选择对你的孩子和家人来说最好的方案。

## 应对副作用

化疗和手术的副作用令人望而生畏。不过，医生可以选用许多不同的药物来缓解这些副作用。你的孩子可能会暂时感觉很不舒服，但应该不会在整个治疗过程中都很难受。父母（和 / 或看护者）的第一反应常常是不惜代价地消除孩子的疼痛与恶心感。但事实上，

这是不可能的，对你的小勇士也并无好处。我们的目标是尽可能地控制疼痛和恶心想吐。的确有些药物可以起到这方面的作用，但所有的药物都有副作用。我们需要考虑到用药的副作用，谨慎地进行抉择。止痛药的副作用包括严重便秘、恶心，并且有上瘾的风险。如果孩子需要服用止痛药，你需要在缓解疼痛和药物副作用之间把握一个平衡。如果止痛药剂量增大后引起了恶心想吐和便秘，那么你就会需要更多其它药物来减轻止痛药的副作用。你可以看到，这样下去，一种药物的使用会引发更多用药，这是个不断往复的循环，会让事情变得困难而混乱。

对药物的反应因人而异。如果某种药似乎不起作用，请联系孩子的医疗团队，告诉他们你观察到的现象和你的担忧。他们也许可以调整剂量，或者推荐一种新的药物。不要只注意药物说明书上列出的副作用，留意你的孩子。有些药物说明书上说，这些药吃了可能会嗜睡，但你的孩子有可能吃了却睡不着。失眠总是个问题，对



图片: Freepik



于化疗的孩子来说，更不是理想情况。孩子的身体正在努力抗击疾病，需要通过休息来愈合和恢复。

应对副作用的关键在于尽量缓解痛苦。化疗和手术恢复的过程并不轻松，好在有些药物可以帮助缓解最难忍受的那些副作用。药物管理有点像用各种药物调一杯“鸡尾酒”，来让它们对孩子起效，这需要耐心和时间。你也可以了解一些可用的替代疗法，从中发掘更多的资源。像营养、引导想象、冥想、瑜伽和按摩都可能有助于对抗恶心感和疼痛。和其它事情一样，当你探索这些选择时，必须保持心态的开放。全身心的投入是很重要的，这和在学校学习时差不多，完全的投入有助于这些干预措施起到效果。强按牛头不喝水，如果一个年轻人不愿意尝试冥想或健康的饮食，那是勉强不来的。如果孩子不愿尝试，你可以和孩子的医生谈谈，或者，如果能找到合适的舒缓治疗团队（这类医疗团队主要针对难以疗愈的疼痛及不适来进行治疗），也可以和他们聊聊。

### 患者、患儿父母、其他看护者及家庭成员，该如何克服困难？

克服困难……呃，如果你压根无法想象会有哪些困难，你该如何克服它们呢？家长（和/或看护者）最怕的是什么？简单说来，你必须克服困难，因为你别无选择，你只能为孩子竭尽所能。有时你会处理得当，但也有时做得不是很好。你要允许自己在这个过程中犯一些错误。用好你的支持团队，让他们帮助你不断前行，并请他们提醒你时不时让自己喘口气。这里要再次强调，照顾好你自己会让你保持强大，能够更好地应对各种情形。对你有好处的事情，



对你孩子来说也会很棒。如果你能更好地应对各种事情，那么对你的孩子和家庭来说，一切也都会更好。

你可以尝试各种方法，并弄清楚哪些对你有用。你会面对许多困难：恐惧和不确定性、工作和财务、孤独（有时只是情绪上的孤独，但也有时既是情绪上的，也是物理上的孤独，比如由于孩子的治疗而离家很远的时候）、人际关系的变化，还要努力和家中其他孩子、配偶及其他家人一起，给患上癌症的孩子身心上的支持。在你照顾孩子的过程中，你所面对的“困难清单”长得吓人，但你是可以搞定的。

你如今的处境是之前无法想象的。你要知道，如果你不和其他人分享你的处境和想法，他们是无法理解你的。如果你自己之前都无法想象你如今正在经历的一切，那么要记住，你周围其他人对这些的了解只会比你更少，因为他们并没有经历过这些！你也许需要学习如何与他人分享，这会让你的生活更加轻松。

车到山前必有路。随着治疗的进展，你的生活和计划也会随之进展。对于那些喜欢提前计划的人来说，这是件极为困难的事情。真正的治疗确实很难，你可能没法做长远的计划——那就不做长远计划好了。同时，你很可能没法安排那种不可动摇的计划，它会让你格外失望。不过你可以试试用暂定的方式来做一些计划。

## 一些应对的方法

- 锻炼、瑜伽或冥想，以便缓解压力，集中注意力。
- 服用药物（焦虑、失眠和抑郁是非常常见的。和你的医生谈谈，因为有时药物可以帮助你应对这些问题，让你在这段时间里尽力做



一个好家长 )

- 与朋友和家人聊聊。
- 与其他骨肉瘤患者 ( 或生存者 ) 或他们的家长聊聊。
- 在条件允许的时候，找些让你开心的、有趣的事情来做，哪怕只是在天气好的时候散个步，也能帮你回忆起生活中的快乐。还可以去看电影、做烘焙、做些艺术手工、去剧院看演出、用甜品代替晚饭、去动物园、设置一个“游戏日”等等。
- 心理治疗或心理咨询 ( 个人和家庭往往都需要 )

如何应对你的孩子患上癌症的现实，这是一个难度不小的问题。你需要全身心投入地陪伴在孩子身边，为他 / 她提供帮助。最重要的是，要保证你自己身体健康，得到充分的休息，并且拥有积极的生活态度。只有这样，你才能在自己的能力范围内做到最好。癌症会教会你享受每时每刻，而不是对每天都发生的小事漠然置之。这种历经艰难才学到的智慧，将会帮助你充实地过好每一刻。

## 平衡工作与治疗

骨肉瘤的治疗相当耗费精力，但对于许多家庭 ( 和 / 或看护者 ) 来说，他们还必须继续工作，才能填补经济上的需求，并覆盖一部分的医疗保险费用。和你的老板及人力资源部门等谈谈有哪些可行的办法，如果医院有社工的话，也可以和社工聊聊。这样的谈话往往可以帮助你确定你和你的配偶有哪些选择。你也会从中了解到，分享信息可以为你带来帮助。一般情况下，你也许会觉得这些信息



非常个人或私密，但如果你不和你的老板及同事分享你的经历，他们是无法理解你所面临的需求的。和睦的交谈，对你自己的健康及人际关系来说，也是很有必要的。如果有合适的时机，和其他人分享你和癌症搏斗的经历，以及癌症治疗的世界吧。不过同时，你也要记得和人们聊些不以癌症为中心的话题。

理解会带来同情。和老板及同事聊聊你可以怎么休假、请事假、请无薪假，等等。这可以让你了解你手头的选择。你可以依靠家人和密友的帮助，请他们帮忙照顾治疗中的孩子，这样你可以抽时间去上班。你上班的时候，其他人也许可以陪着孩子，或者带孩子去看医生。在你抽时间照顾家里其他孩子时，比如看他们打比赛，或者和他们一起庆祝某些特别的时刻时，你也可以请其他人照看生病的孩子。把握平衡很难，但很重要。

在医院里，你会看到有的家长在参加电话会议，或者在孩子病房里工作。我也见过许多祖父母或外祖父母与孩子父母轮换着照顾孩子，这样，父母就可以去上班或者照顾其他孩子。这可能会像一个不断扩大的拼图游戏，随着治疗而发生着变化。尽管平衡也许并不完美，但它是可以做到的，也一定能达到。和其他人联络，请求帮助，你可以找到一条前行的路。许多家长因为自己可能要去上班而感到难为情或羞愧，不要这样。工作很重要。这不仅是因为它可以提供收入，并覆盖一部分医疗保险费用，更因为它让我们保持住了自己的身份。在有些情形下，对于我们患儿家长来说，工作状态是有好处的，因为工作属于正常生活的一部分，这种正常生活的感觉会让我们相信，一切都会恢复正常。

## 人际关系的变化

常言道：“患难见真情。”遗憾的是，对于许多人来说，他们期待着在困难时期会出现的一部分人，毫无理由地消失了。这非常让人失望，但并不一定说明这部分人就不再是你的朋友了。记住，在你的孩子确诊之前，你并不了解骨肉瘤患儿家庭的生活是怎样的，你的家人和朋友更不会对这些有所了解。有些人没有出现，并不一定是因为不关心你，而也许只是因为不理解你的处境。让我们失望并非他们的本意，他们只是没能提供我们所需要或期待的东西。大家都已经做了自己所能做的。如果我们接受这个现实，那么我们大可不必因此而愤愤不平，可以转而享受我们所拥有的一切，而不是去关注我们所没有的东西。

另一方面，你可能会遇上意想不到的人，一些你之前没想到会出现的人！同时，在医院里、公益活动中、诊所里、社交媒体上、旅途中，或者互助团体里，你还会遇到一些与你处境相似的人。为你生命中这些新的相遇而庆祝吧！多和积极、乐于助人、真诚的人在一起，他们会给予你激励，让你继续前进。

## 复发

如果孩子之前处于无疾病状态( NED )或无复发状态( NERD )，但后来检测出了病灶，复发就发生了。这是个令人心碎的时刻，你甚至也许会感到愤怒。这很容易理解。这个时候，你需要留意你的



感受，花点时间去思考，去感受。孩子的医疗团队会告诉你可能的治疗方案。这是另一场战役，重要的是，不要独自战斗。你可以把支持和帮助你的人召集起来，请他们帮忙。要知道，许多复发过的患者，最后都做到了长期生存。因此，不要放弃希望。保持积极的心态。没有人会希望疾病复发，也没有人想要再次投入到和疾病的斗争中，但当你需要应对这一切的时候，你会做好的，因为你爱你的骨肉瘤小勇士。

## 如何让你的支持团队帮助你？

我们的个人团队、家人和朋友，常常会觉得自己非常无能为力，希望能做些事情来帮助你。也许可以请他们帮这些忙：

- 组织献血（治疗期间，患者往往会在某个时候需要输注血液制品）
- 为患者家庭做饭菜（如果孩子出现中性粒细胞减少，不能吃某些食物或口味时，一定要提前告知准备饭菜的人）
- 赠送可以用来购买食品、家庭用品或打车的礼品卡
- 在特殊的日子里，照看患儿的兄弟姐妹
- 陪伴患儿，让主要的看护者可以有时间去做点自己喜欢或需要做的事情，比如做个按摩，或者去上班，再或者和其他家庭成员一块儿待一会儿，对自己进行疗愈。
- 给看护者赠送他 / 她一直想要的小礼物
- 帮忙打扫清洁
- 如果孩子家中有宠物，也可以帮忙照顾宠物

## 未来会有哪些治疗选择？

以前所有的骨肉瘤患者用的都是同样的治疗方法，如今依然如此。不过，新的研究正在考虑新的治疗方式，那就是根据每个肿瘤的基因构成，来制定因肿瘤而异的个体化治疗方案。研究表明，不同的骨肉瘤肿瘤间差异很大。尽管它们都是由骨肉瘤细胞构成的，但导致这些细胞癌变的基因突变在不同患者身上通常极为不同。未来的疗法可能会用患者肿瘤的遗传信息，根据肿瘤生长的机制，设计出只针对该患者肿瘤的特定疗法。因此，把你孩子的肿瘤送去进行基因检测，有助于推动未来这类疗法的实现。

（临床试验资源参见附录。）



过来人有话说

要是我当初知道……就好了



患者有话说

**韩蔓棠说：**“要知道，很多人在复发后都能够活下来……能够在多年之后依然长期生存。因此，永远不要放弃希望。”

**韩蔓棠还补充说：**“能够把自己称为‘生存者’，感觉很棒。这是上苍给予的礼物。我们也应该把它当作礼物，充实地过好每一天，回馈社会，记住那些不幸离世的病友，让他们通过你的话语继续活在人们



心中。尽可能健康地生活下去，同时记得去做随访复查。在这个时期，生活中的烦恼要远超你的想象，但至少你还能担心，这是一种幸运。‘生存者的负罪感’会是种非常沉重的负担……但试着不要让它把你压垮。要知道，你可以把癌症当成诅咒，也可以把它当成礼物。把它当成礼物吧。”



### 患者家庭有话说

**一位爸爸说：**“要在工作与儿子的治疗之间找到平衡，不是件容易的事。不过我很幸运，我的老板和团队的同事们非常支持我。我知道在治疗期间，我需要花大量时间呆在医院，因此我提出休一段无薪事假。不过，我的老板和公司否决了我的提议。他们让我在可以上班的时候去办公室，需要呆在医院和家中的时候远程工作。老板和同事想出了一些办法来重新分配工作，他们接手了需要在办公室处理的事情，将可以远程完成或时间安排上很灵活的工作留给了我。从这段经历中我意识到，每个人其实都想找个办法来帮助我。因此，和你的老板谈谈吧，也许他 / 她会做出你完全没想到的安排。”

**一位叫辛李雅的妈妈分享道：**“我儿子逐渐康复，他说我们家里聊起癌症的次数太多了。因此，他做了一个‘谈论癌症罐’。每次有人在他面前谈起癌症时，这个人就得往‘谈论癌症罐’里放一块钱。我就这么放进去了几千块钱！”



**一位叫莫菱的妈妈说：**“我希望自己有办法引导你进入恢复之后的

世界，在那里，你会相信，你已经在一个极为艰难的情形下付出了最大的努力，并且利用了你所能了解到的一切信息。这种自信会给你带来平静。这样的疾病对我们每个人都是一个意外。无论是患者、家长、患者的兄弟姐妹，还是周围爱着患者的所有人，都没有对此做好准备。我们每天都被现实逼迫着做出决定……有些决定很大，比如选择哪种手术方案。也有些决定很小，比如当孩子因为还不适应而做出种种行为时，你是否要惩罚他 / 她；再比如，如果家中其他人在看某个电视节目，但孩子想看其它节目，你是否应该依从孩子的兴趣换台。我们被召唤着做出决定，同时我们必须向康复前行，必须知道，我们是心中怀着爱迈出每一步的，我们已经为每一个决定竭尽所能。关于如何找到自信，我有一些建议：

相信你自己，相信你的孩子。如果其它方法都不奏效，你至少可以花点时间听听自己的心声，也听听你孩子的心声。

记住要沟通、诉说和倾听——不仅要和医生沟通，也要你的孩子沟通，和你其他的孩子沟通，和你的配偶沟通，和你最好的朋友沟通。你的好友们可能会留意到你没注意的东西。

庆祝小确幸，庆祝每个好日子。

在最黑暗的时候，要创造美好的回忆。

如何保障孩子的需要：不要害怕让周围的人知道你孩子需要些什么。你可以礼貌而善意地去为你的孩子争取，让孩子在群体中的位置得到保留。向医疗团队和学校提出你的需要，以便孩子的需求得到满足。你需要了解你的孩子最看重的是什么。如果对孩子来说班级集体



春游非常重要，你可以向老师提出一些有创造性的计划，让你的孩子也可以参与其中。

要一直记得表达感谢。尽管你经历了一场艰难的战斗，也许说声‘谢谢’也需要咬紧牙关，但还是要表达感谢，感谢所有帮助你的人。如果战胜疾病的胜利能以优雅的感谢作为结束，在你日后想起来的时候，你会更加喜欢这段回忆。

让你的爱活跃起来——去拥抱，去抚摸，去烹饪，去欢笑。

如果你想到某件事，并且想要去做它——那就去做吧！”



# 附录



## 本章内容

- 126 来自向日葵儿童的资源
- 127 其它资源
- 130 术语和缩略词

## 来自向日葵儿童的资源

在中国，儿童肿瘤公益项目“向日葵儿童”通过多种途径进行儿童肿瘤（包括骨肉瘤）科普，为患儿家庭提供科学、可靠、易懂的信息。骨肉瘤孩子的家庭可以在向日葵儿童的网站、微信公众号、微信小程序和各个自媒体平台上找到相关的科普信息。

### 向日葵儿童网站

向日葵儿童网站上有抗癌百科和大量科普文章。其中，抗癌百科里的“骨肿瘤”词条下有骨肉瘤的系统性介绍（网站地址：[www.curekids.cn](http://www.curekids.cn)）。

### 向日葵儿童微信公众号

向日葵儿童微信公众号每天都会推送儿童肿瘤相关的信息。其中，有通俗易懂的科普文章，也有可以在线向专家提问的专家问答项目（非诊疗性科普问答）。

用微信扫一扫下面的二维码，即可进入向日葵儿童公众号。



### 向日葵儿童智能科普微信小程序

向日葵儿童智能科普微信小程序是一个儿童肿瘤智能AI程序，可以根据使用者的提问或搜索提供相应的回答。同时，它还会根据使用者的兴趣，定向推送相关活动（如专家问答、线下科普巡讲等）、科普文章、专家讲座视频等。

用微信扫一扫下面的小程序码，即可进入向日葵儿童智能科普微信小程序。



## 向日葵儿童新媒体矩阵

向日葵儿童新媒体矩阵会在各个新媒体平台上更新儿童肿瘤相关的信息和科普。

微博用户名：**拾玉儿童公益基金会**

知乎、今日头条、百家号等内容平台用户名：  
**向日葵儿童**



## 其它资源

### 临床试验

[www.chictr.org.cn/index.aspx](http://www.chictr.org.cn/index.aspx) 是中国临床试验中心的数据库（中文），你可以在里面找到所有在中国注册的临床试验信息。

[www.chinadrugtrials.org.cn/eap/main](http://www.chinadrugtrials.org.cn/eap/main) 是中国药物临床试验登记与信息公示平台（中文），所有获得中国国家食品药品监督管理总局临床试验批件并在中国进行临床试验的药物都会在这个网站上进行登记。

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) 是由美国国家医学图书馆提供的数据库（英文），罗列了世界上所有在人类中进行的临床试验，既包括由公共资金支持的试验，也包括由私人资金支持的试验。

智慧患者（Smart Patient）网站上（[www.smartpatients.com](http://www.smartpatients.com)）也有一个临床试验页面（英文），许多用户认为这个页面检索起来更加方便。

### MIB Agents 举办的 FACTOR 会议

FACTOR 指的是：资助 · 了解 · 协作 · 试验 · 骨肉瘤研究（Funding Awareness Collaboration Trials Osteosarcoma Research）



每年的 FACTOR 会议都会汇集骨肉瘤领域的顶尖科研人员、内科和外科医生，他们在会上分享最新的研究、进展和技术，并达成合作。许多患者家庭也会来参加。会议上有一个“骨肉瘤小勇士总部”，这是为骨肉瘤患者、生存者、患者的兄弟姐妹所设立的。还有一个“骨肉瘤小天使的兄弟姐妹”区域，孩子们可以在这里玩耍和交朋友。详细信息请参见 MIB Agents 网站( [www.MIBAgents.org](http://www.MIBAgents.org) )。

### 一些可能有用的支持信息（均为英文）

1. **MIB Agents 的脸书** ( Facebook ) 页面上有关于骨肉瘤的信息。
2. 在 **MIB Agents 网站**上 ( [www.MIBAgents.org](http://www.MIBAgents.org) )，你会找到相关资源、支持信息以及会议信息。
3. **PostHope 网站** ( [www.posthope.org](http://www.posthope.org) )。
4. **CaringBridge 网站** ( [www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org) ) 会为骨肉瘤患者家庭及朋友提供关于骨肉瘤的信息，网站上有博客，你可以记录下你抗击的骨肉瘤征程，以便日后回顾，也可能可以用于募集筹款。
5. **MIB Agents 家庭基金**，为针对骨肉瘤的研究募集资金，为 MIB Agents 的使命提供支持 ( [www.mibagents.org/family-funds/](http://www.mibagents.org/family-funds/) )。

### 相关信息（均为英文）

● **截肢联合会 ( Amputee Coalition )** 这个组织致力于满足截肢人群及其家人和医生的需求。他们通过教育 [ 美国国立截肢资源中心 ( National Limb Loss Resource Center ) ]、支持 ( 已注册的同伴探访项目和支持项目 ) 和呼吁等方式，为经历了截肢的个人赋能 ( [www.amputee-coalition.org](http://www.amputee-coalition.org) )。

● **骨肉瘤信息热线**，这是美国骨肉瘤研究所 ( Osteosarcoma Institute ) 提供的免费服务。骨肉瘤信息热线会提供关于骨肉瘤治疗的整体指引，为患者及其家人、医生提供帮助。如果有需要，他们也可以提供转诊介绍，但不



提供医学服务或针对个案的医疗建议 (<https://osteosarcoma.info/>)。

● 得克萨斯儿童医院 (Texas Children's Hospital) 网站上有个栏目叫“诊断之外” (Beyond Diagnosis)，栏目里列出了许多信息和资源，做得非常棒 ([www.texaschildrens.org/departments/cancer-and-hematology-centers](http://www.texaschildrens.org/departments/cancer-and-hematology-centers))。

● 智慧患者 MIB Agents 骨肉瘤留言板 ([www.smartpatients.com](http://www.smartpatients.com))

● 肉瘤联合会 (Sarcoma Alliance, [www.sarcomaalliance.org](http://www.sarcomaalliance.org))

● 脸书 (Facebook) 群 (记住，你发表在公共脸书群里的帖子或回复，你的所有好友都是能够看到的。如果你的帖子或回复里有敏感信息，或者你不希望家中某个孩子的信息被公开，那么改为发到私密群里吧，这样只有群成员才能看到。)

◦ 骨肉瘤 (骨肿瘤) 生存者、家人和朋友群 [Osteosarcoma (Bone Cancer) Survivors, Family and Friends, 公开群]

◦ 肉瘤支持行动 (Sarcoma Support Initiative, 私密群)

◦ 肉瘤联合会 (Sarcoma Alliance, 公开群)

◦ 真菌学群 (Mycology, 私密群)

这个群有一个肉瘤亚群，仅限儿童癌症患儿的家长加入。

◦ 旋转成形术群 (Rotationplasty, 私密群)

◦ 截肢协助与支持热线 (Amputee Help and Support Line, 私密群)

◦ 骨肿瘤支持群……为了那些患上骨肉瘤和尤文肉瘤的生命 (Bone Cancer Support … for lives touched by Osteosarcoma & Ewing Sarcoma, 私密群)

◦ Liddy Shriver 肉瘤行动 (Liddy Shriver Sarcoma Initiative)，它的网站上有美国肉瘤中心和专科医生的名单 ([www.sarcomahelp.org](http://www.sarcomahelp.org))。

◦ 美国肉瘤基金会 (Sarcoma Foundation of America (SFA)，[www.curesarcoma.org](http://www.curesarcoma.org))

## 术语和缩略词

### 相关科研

**EU RA MOS:** EU RA MOS 指的是欧洲和美国骨肉瘤研究 ( European and American Osteosarcoma Studies )。它是一个组织，旨在利用国际合作，帮助研究骨肉瘤，并发展出更好的治疗方法。

**EU RA MOS-1:** EU RA MOS-1 是 2001 年成立的 EU RA MOS 组织进行的首次临床试验。这是一项随机研究，用以确定对于最初化疗反应差的患者来说，在 MAP 方案中加入 IE 方案，是否可以改善治疗效果。这同时也是一项关于  $\alpha$  干扰素的随机研究，用来确定对于最初化疗反应很好的患者来说， $\alpha$  干扰素的加入能否提升治疗效果。

### 化疗和手术

**保肢手术 ( LSS ) :** 保肢手术是一个复杂的手术，需要切除整个肿瘤及其周围的骨头。如果肿瘤沿着骨骼向外延伸，那么这部分骨头以及肿瘤接触到的肌肉和组织都要切除。通常，切除的骨骼会被移植骨或内置假体替代，以保留大部分功能。

**MAP:** MAP 是一个简写，三个字母代表着 MAP 疗法里的三种化疗药物。MAP 疗法常用于治疗儿童骨肉瘤 ( M= 甲氨蝶呤，A= 多柔比星 ( 阿霉素 )，P= 顺铂 ) 。

**MAPIE:** MAPIE 是一个简写，代表着五种常用于骨肉瘤治疗的化疗药物，通常用于手术后对化疗反应不佳的患者 ( M= 甲氨蝶呤，A= 多柔比星 ( 阿霉素 )，P= 顺铂，I= 异环磷酰胺，E= 依托泊苷 ) 。

**MTX:** MTX 是甲氨蝶呤的简称，这是一种可用于治疗骨肉瘤的化疗药物 ( 即 MAP 方案或 MAPIE 方案中的 “M” ) 。

**HDMTX:** HDMTX 是高剂量甲氨蝶呤的简称。如果患者能够耐受的话，高剂量甲氨蝶呤常用于治疗骨肉瘤。





## 查血

**ANC**: ANC 代表中性粒细胞绝对值。中性粒细胞是一种帮助我们抵抗感染的白细胞。ANC 是全血细胞计数( CBC )检查的一部分。如果 ANC 的值太低，会发生中性粒细胞减少症，患者身体会处于一个极易感染的状态。医生会给这样的患者特殊的医嘱，以尽量减少感染的风险。

**CBC**: CBC 代表全血细胞计数，医生让患者查血时通常会查这一项。这项检查会报告患者血液的组成，包括血液细胞的类型、数目和浓度。

**Hct**: Hct 代表红细胞压积，指的是血液中红细胞的百分比。如果这个数字太低，身体将氧气从肺部输送到身体其它部位的能力可能会受到影响。

**Hgb**: Hgb 代表血红蛋白。它是红细胞的一部分，会将氧气从肺部输送到身体的其它部位，并将二氧化碳带回肺部。

**Plts**: Plts 代表血小板。血小板是血液中一种成分，在身体受伤时，它会促进凝血或血液凝块，帮助身体止血。骨肉瘤的治疗可能会降低身体里的血小板数量。如果血小板计数太低，医生可能会建议输注血小板。

**RBC**: RBC 代表红细胞，也叫红血球，是血液的组分之一。红细胞中含有血红蛋白，会将氧气运输到全身各处。RBC 是医生开的全血细胞计数( CBC )检查里的常规项目。

**WBC**: WBC 代表白细胞，也叫白血球，是血液中的组分之一，和抵抗感染有关。在骨肉瘤治疗期间，医生会通过查血来了解患者白细胞的数量，从而确定化疗对身体抗感染能力的影响有多大。

## 输液方式

**静脉注射**: 指通过静脉将药物或液体直接输注到血流中，通常通过静脉注射针来进行。PICC 管和输液港也是进行静脉注射的装置。

**PICC 管**: PICC 是“经外周静脉穿刺进入中央静脉置管术”( Peripherally Inserted Central Catheter )的缩写。PICC 管是一根通过手术插入到中

央静脉的导管，通常从手臂上插入。当它在皮下安装好后，导管的一部分“尾巴”会伸到皮肤外面。PICC 管需要特殊的维护，以便保持清洁无菌。使用 PICC 管的好处是可以减少静脉注射时反复穿刺对静脉造成压力和损伤。

**输液港：**也叫化疗泵，是一种放置在皮下的静脉输液装置，用于治疗中输注液体、药物和血液制品。它也可以用来抽血做检查。输液港的端口通常放置在胸部。输液港的好处是可以减少静脉注射时反复穿刺对静脉造成压力和损伤，和其它方法相比，也更加不容易感染。它看上去就像皮肤下面长了个肿块，和安装了心脏起搏器之后的外形有点像。对于某些化疗方案，患者需要安装输液港来保证安全。

## 影像学检查和其它检测

**骨扫描：**骨扫描利用一种药剂（核示踪剂）来成像，从而建立骨骼结构的全身图像，并且能够反映骨代谢的异常。在骨扫描的过程中，医生会将核示踪剂注射到患者身体里。在几个小时后，核示踪剂会被吸收到骨骼内部。然后医生会要求患者在一张台子上躺下，保持不动至少 30 分钟，同时扫描仪器会绕着患者身体旋转，拍下骨骼的图像。对骨肉瘤来说，骨扫描可以用于分辨肿瘤区域，并且确定患者体内其它骨骼上是否有转移。另外，骨扫描还可以用于复查随访时的检查，检查是否有任何复发。

**CT：**CT 或 CAT 是计算机断层扫描的简称，这是一种用于诊断的成像工具。它是由计算机引导的多条 X 射线的组合，通过对横断面进行成像，来创建器官、骨骼和软组织的三维图像。对骨肉瘤来说，胸部 CT 常用于检查肿瘤是否已转移到肺部。我们可以把 CT 图像想象成有葡萄干的切片面包。有些“面包片”里会有葡萄干，有些则不会。在 CT 扫描中，从人体横截面照片里铺捉到疑似肿瘤的过程，就和在切片面包里找葡萄干差不多。

**核磁共振（MRI）：**这是一种医学成像方法，用于获取体内器官和软组织的图像。它使用的是磁场，而不像 X 射线和 CT 那样使用放射线。对骨肉瘤来说，核磁共振常用于初步诊断，并作为术前工具来确定肿瘤的大小和位置。

**PET：**PET 是正电子发射断层扫描的缩写。这种影像学检查用示踪剂或染色剂来创建图像，使医生可以看到组织和器官的功能。PET 扫描一般用于其它癌症的诊断和治疗。在骨肉瘤的相关检查中，医生可能会使用 PET-





CT。PET 和 CT 的结合使医生可以更好地看到和癌症有关的异常活动，以及这些异常所在的详细位置和大小细节。由于医学界对 PET-CT 在骨肉瘤诊断中的用处及其假阳性仍有争论，因此许多骨肉瘤患者可能并未进行过 PET-CT 检查。

## 患者状态

**无疾病状态 ( NED )**：一般来说，从治疗结束到结束治疗后第 5 年，如果患者在影像学检查中没有发现任何病灶，就会被认为处于无疾病状态。在这之后，他们就可以被称为骨肉瘤生存者了。

**无复发状态 ( NERD )**：一般来说，从复发治疗结束到结束复发治疗后第 5 年，如果患者在影像学检查中没有发现任何病灶，就会被认为处于无复发状态。在这之后，他们就可以被称为骨肉瘤生存者了。



## THANKS

### 英文版医学顾问

**Alanna Church**, 美国波士顿儿童医院 / 丹娜法伯癌症研究所 / 哈佛医学院儿科分子病理学实验室副主任

**John Healey**, 美国纪念斯隆凯特琳癌症中心骨科肿瘤科主任

**Matteo Trucco**, 美国 *Sylvester* 综合癌症中心儿童血液 / 肿瘤科儿科 I 期临床研究项目主任

### 中文版医学审核专家 (按姓氏笔画排列)

**王臻**, 中国空军军医大学西京医院骨肿瘤科主任医师

**华莹奇**, 上海交通大学医学院附属第一人民医院骨科副主任医师

**陈静**, 华中科技大学同济医学院附属协和医院肿瘤中心骨软组织肿瘤病区主任医师

**谢璐**, 北京大学人民医院骨肿瘤科副主任医师

### MIB 团队

致谢



**Ann Graham**, MIB Agents 的创始人兼总裁。她是一名骨肉瘤生存者。为了给骨肉瘤小患者创造更好的明天, 她不知疲倦地工作。在过去的一些年里, MIB Agents 做出了共同的努力与奉献, 与医院、医生、科研人员按、患者及其家人建立了合作。由于这些努力, MIB Agents 在骨肉瘤的社会认知及科研方面取得了很多进展。

**Maureen Smart**，她是一名心理治疗师，也是注册社工。她为本书英文般的写作提供了医学方面的咨询，并参与了多版书稿的修订。她致力于为 MIB Agents 付出，她的女儿 Meghan、Mj 和 Maeve ( Maeve 是一名骨肉瘤生存者 ) 一直鼓舞着她。

**Briana Paront**，她是位天分卓越的艺术家。她设计了 MIB Agents 的标志及本书英文版的封面。若非有她，我们的书稿不会如此赏心悦目。

**Annika Vallejo** 参与了本书第二版的修订。

**Casey Crossan** ( 骨肉瘤患者的母亲 ) 、 **Linda Kennington** ( 骨肉瘤患者的母亲 ) 阅读了英文版的书稿，并提出了建议。

**Karen Marsh** ( 骨肉瘤患者的母亲 ) 和 **Amy Woodchecke** ( 医师助理兼护理师 ) 帮助 MIB Agents 组织了这本书的写作计划。

感谢所有提供想法及分享骨肉瘤诊断、治疗和康复经验的骨肉瘤小勇士和家庭！

### 中文版翻译团队

本书中文版由向日葵儿童公益团队翻译。

特别感谢以下参与翻译工作的向日葵儿童志愿者 ( 按姓氏笔画排列 )：王怡、尹思飞、宁舒、曲小白、刘婧、李蓓、李雪鹏、冷凝、赵冰清、贺欣然、徐烨华。

中文版勘误请邮件联系： [yq@curekids.cn](mailto:yq@curekids.cn)

—thank you—

•  
•  
•  
致  
谢

