

关于如何居家照顾肿瘤患者： 给照顾者的手册（草案）



Beijing Institute for Cancer Research
& Peking University Cancer Hospital

前言

自 2019 年底以来，新型冠状病毒肺炎引发了严峻的疫情，对医疗秩序产生了冲击，也给患者的治疗带来了影响。肿瘤患者在疫情期间大多面临治疗延期、方案更改等情况；同时，加强隔离观察也给就诊带来困难。如何在居家环境中更好地照顾患者成为了我们面临的难题。

照顾者 (Caregiver) 指的是最常陪护患者的人，一般是身旁的亲人或朋友。他/她在肿瘤患者的全程治疗中起到非常重要的作用，不仅提供生活上的照顾，也提供精神上的支持，有时甚至是患者最大的支柱与动力。照顾者虽然扮演着丰富而重要的角色，但往往缺乏相应的指导和培训。

针对这个问题，我们根据美国癌症协会等机构针对居家照顾的建议，编写整理了本手册（草案），让照顾者能有心理和知识上的准备，对可能遇到的事情能从容面对并妥善处理，提供更好的居家照顾。

本手册列举了患者居家治疗、休养期间可能面临的问题，提供了需要注意观察的事项及简单可行的处理方法，旨在提供有参考价值的提示。希望与大家共克时艰，早日战胜疫情；也相信该手册对抗疫后的肿瘤诊疗起到一定的帮助。

衷心感谢加拿大夏燕女士前期浩繁的整理翻译工作，感谢团队成员的审核与校对。疫情期间，成稿仓促，错谬难免，如有任何意见，可以联系李浙民博士 tagzhemin@pku.edu.cn，我们将在后续版本中进行修正。

注：仅作为肿瘤患者居家照顾参考用，不能替代临床诊疗。

季加孚

北京大学肿瘤医院

2020 年 2 月 22 日

目 录

一、一般原则	4
1. 外在形象	4
2. 适度运动	4
3. 预防跌倒	5
4. 预防压疮	6
5. 预防脱水	7
6. 睡眠	8
7. 疼痛	9
8. 居家的药物治疗	11
9. 鼻饲管和氧气导管的管理	12
10. 造口护理	13
11. 性与生育	14
二、可能与治疗有关的不良反应	16
12. 白细胞减低	16
13. 血红蛋白减低/贫血	17
14. 血小板减低/出血	18
15. 伤口的处理	19
16. 恶心/呕吐	20
17. 食欲减低	22
18. 便秘	24
19. 腹泻	25
20. 脱发	26
21. 瘙痒	27
22. 吞咽问题	28
23. 疲劳	29
24. 口腔溃疡	30
三、其他的不适	32

25. 焦虑、恐惧和情绪低落	32
26. 抑郁	33
27. 抽搐/惊厥	35
28. 盗汗	36
29. 水肿	37
30. 当死亡降临时	38
声明	40



一、一般原则

1. 外在形象

关注外在形象可以帮助患者提升自我认知。除了日常的个人卫生，他/她也许想花更多的时间和精力用来让自己看起来好一些。这样可以帮助他/她感觉到更自信、更有掌控力。

患者可以做的：

- 坚持自己每日的洗漱习惯，如剃须、化妆或梳理头发。即使卧病在床时依然可以完成。
- 如果需要假发，可以参考“脱发”章节。
- 在化疗过程中也许会出现指甲脱离甲床的现象，所以请尽量剪短指甲。
- 在治疗期间指甲会变得苍白，失去原有的颜色，通常可以涂些指甲油，使指甲有光彩。尽量使用温和的非丙酮基质的卸甲水。在肿瘤治疗期间及治疗结束后的数月内，避免使用人造指甲或甲胶。
- 使用干净的工具及动作轻柔地修甲、清洁、挫甲。
- 使用手套，减少肥皂或其他清洁剂的使用，并在洗手后用护手霜保湿。
- 使用电动剃须刀代替手动剃须刀，避免划伤皮肤。
- 在感觉适度的前提下坚持锻炼。参考“适度运动”章节。
- 确保足够的休息。
- 治疗期间，坚持常规口腔清洁，但如果需要洁牙或其他口腔操作，请提前咨询医生。

照顾者可以做的：

- 当患者身体条件允许，鼓励他/她进行适当活动。
- 在患者方便获取的地方为提供他/她喜爱的洗漱用品和其他日用品。

2. 适度运动

适度运动是非常重要的。运动可以帮助及预防因为长期卧床休息而导致的多种问题，包括：关节僵硬、肌肉萎缩、呼吸问题、便秘、压疮和精神状态的改变。同时，运动对减轻压力、舒缓疲劳也有帮助。可询问主管医生运动的安全性，然后制定运动计划并逐渐增加运动量。

患者可以做的：

- 尽可能自己照顾自己。
- 情况允许时每天出去散步。
- 如果必须卧床，可以进行局部的关节活动。主动活动关节要优于在别人的帮助下的被动活动。如果这种活动导致疼痛，请停止。

照顾者可以做的：

- 陪伴患者一起外出或锻炼。
- 鼓励患者尽可能的自己照顾自己。
- 如果患者不能下床活动，请咨询如何活动关节。如果病情允许的话，每天提醒患者主动

完成关节活动数次。如果他/她无法独立完成主动活动，则需要协助完成被动活动。

如果出现以下情况请联系医生：

- 变得虚弱，变得不能平衡或出现跌倒。
- 出现新的疼痛，或原有的疼痛加重。
- 出现头痛，或头晕。
- 出现视物不清，四肢麻木，刺痛的感觉。

3. 预防跌倒

如果患者不能很稳定的站立，或神志糊涂、虚弱，这些都是可能造成跌倒。跌倒一般发生在起床、上厕所、洗澡甚至走路时。

患者可以做的：

- 如果发现虚弱、平衡能力变差的情况，请在起床或走路时要求帮助。
- 如果发生了跌倒，请告知主管的医生和照顾者。他/她将考虑如何预防下一次跌倒，并且查看跌倒造成的伤害。
- 如果被推荐使用助行器或轮椅，请务必把这些设备放置方便的位置，便于起身时使用——即便是很短的路程。

照顾者可以做的：

- 当患者需要下床时，先让他/她在床旁坐一下然后起身，这样可以避免因为体位的突然改变而造成的眩晕和跌倒。
- 如果患者步态不稳，请协助其走路。
- 如果患者感觉头晕，扶着他/她回到床上。
- 提醒患者不要自行起床，最好在别人协助下起床。
- 协助患者洗澡，使用防滑地垫和防滑拖鞋。
- 保证地面清理干净、干燥、无障碍物。
- 准备一个便盆/尿壶，放置在患者比较方便的地方。
- 患者起来时要穿上鞋或防滑拖鞋。避免使用无后跟拖鞋。

如果患者跌倒：

- 不要轻易移动患者，直到您确认他/她的病情严重程度。必要时请即刻呼叫 120。
- 如果患者神志不清、出血，或有液体从口、耳、鼻中流出，请告知医生或呼叫 120。
- 如果患者可以对答，询问是否疼痛。
- 检查患者的头部、四肢等处是否有割伤、擦伤，局部是否有异常形态或疼痛。
- 冰敷伤处，并且压迫出血的部位。
- 如果患者无大碍（不痛，也没有流血）协助他/她回到床上或椅子上。

如果出现以下情况请联系医生：

- 新出现值得注意的虚弱、麻木，或有精神状态的改变（如：患者突然变得糊涂了，不知道自己在哪里，变得健忘、没有常理）。
- 变得虚弱或步态不稳。
- 跌倒后没有呼吸，或有体液从口、鼻、耳中流出，或意识丧失。
- 担心跌倒造成了其他伤害。

4. 预防压疮

压疮，俗称褥疮，是因为局部皮肤的血供受阻而导致皮肤坏死，通常会在皮肤表面形成一个环形的或溃疡状的皮肤表面缺损。长期卧床或经常使用轮椅容易造成局部长时间压迫，从而形成压疮。

需要注意的情况：

- 皮肤出现裂纹、水泡、鳞片状的粗糙或破溃。
- 皮肤表面或深及皮下的开放性创口。
- 在衣服、床单和椅子上出现黄色的污点（有可能是皮肤破溃而流出的渗出物）。
- 感觉疼痛或敏感的压痛点（通常在后脑勺、耳朵边缘、肩膀的后面、肘部、臀部、脚后跟，或其他骨头比较突出、皮肤和皮下组织较薄的部位出现）。
- 被压迫位置在缓解压迫后仍然皮肤发红，很可能是皮肤破溃甚至是坏死的早期症状。

患者可以做的：

- 每 2 个小时改变一次体位，可以左侧卧位、平躺、右侧卧位，交替变换。
- 当坐在轮椅上时，每 15 分钟改变一次身体的重心。使用特殊的椅垫来缓解长期坐姿而导致的局部压迫。
- 不要穿太紧或太松的衣物，避免衣物被成团地压在身下。
- 使用枕头保护那些已经出现的压迫点，避免它们发展成新的压疮。如果可能的话，使用减压床垫。
- 尽可能的多锻炼，试试至少每天至少 2 次起来短暂地行走。如果不能行走，可以起身活动活动自己的四肢。
- 多吃蛋白质含量高的食物（例如：鱼、蛋、肉、牛奶）。
- 增加液体的摄入（如果不能正常进食，可以尝试一下高热量的饮料，例如奶昔或其他液体食物）。
- 坚持使用枕头或泡沫保护破溃区域的皮肤。
- 请医护人员指导破溃皮肤的护理。如果出现任何皮肤瘙痒，水泡，或出现更多的渗出，或破溃的面积变大，请通知主管的医生。

照顾者可以做的：

- 提醒患者经常变换体位，或者是每 2 个小时帮助他/她改变体位。

- 如果患者大小便失禁，当衣服脏了时请立即协助他/她更换内衣。注意保持局部皮肤干燥。可以使用成人尿裤，以避免污染床单并便于清理。
- 如果皮肤表面有伤口，咨询医疗人员伤口护理方法。
- 如果患者必须卧床：保持患者身下的床单绷紧，无褶皱；保持床头抬高角度不超过 30 度；每天坚持查看患者后背和侧面的皮肤是否正常，要特别注意有压迫的地方，如骶尾部的、髌骨、膝盖、脚踝部、脚后跟、肩部、肘部等；如果您注意到有压迫发红的区域，尽可能地保护好周围的皮肤不要受到任何压迫，避免局部皮肤进一步破溃。可以加垫枕头，并且经常改变患者的体位。
- 如果患者侧卧有困难，可是使用楔形的泡沫垫或枕头帮助患者维持体位。

如果出现以下情况请联系医生：

- 如果出现皮肤破裂、水泡、粗糙或皮肤破溃。
- 现有的压疮范围变的更大了。
- 压疮处有脓性或恶臭的渗出液流出。
- 需要提供伤口护理时。

5. 预防脱水

患者应该保持体内的水分平衡，长期脱水意味着体内没有足够的水分。请注意，体的水分既来自于喝进去的水，也来自于吃进去的食物。当摄入食物有困难时，就需要更多地摄入水分，以保持这个平衡。

需要注意的情况：

- 口干、口渴。
- 头晕、虚弱、便秘。
- 吞咽干的食物有困难。
- 皮肤表面干燥，缺乏弹性。
- 发热。
- 体重迅速下降。
- 少尿或无尿。
- 眼窝凹陷。
- 没有胃口，也不想喝水（脱水的患者通常不感觉到饥渴）。

患者可以做的：

- 可以试着喝些水或饮料。有时候冰镇的水或饮料会更容易喝下去。
- 不要忘记食物中也有水分。试着吃些水果、蔬菜、汤或其他含水分多的食物。
- 经常使用身体乳液保湿，缓解干燥。
- 纠正导致脱水的原因，如：呕吐，腹泻，发热（参考相关章节）。

- 使用润唇膏防止口唇干裂。
- 在身边准备些水、果汁或其他饮料。

照顾者可以做的：

- 定时为患者提供饮料或水。
- 如果可以的话鼓励患者进食少量食物。
- 提供含水量高的食物作为加餐，如：汤、奶昔。
- 观察患者的尿量，注意是否颜色变深，或无尿。
- 当他/她起床时，站在他/她的边上，以防他/她因为眩晕、虚弱而跌倒。

如果出现以下情况请联系医生：

- 无法饮水。
- 持续 24 小时以上的呕吐，腹泻或发热。
- 尿少，并且呈深茶色，或 12 小时以上无尿。
- 站立时感觉天旋地转，或觉得头晕。
- 变得神志不清，或失去方位感。

6. 睡眠

任何原有睡眠习惯的改变都能引起睡眠问题。

通常，患者在接受抗肿瘤治疗的过程中可能会感到疲劳，需要更多的休息；但有时候也会出现睡眠问题。改变睡眠习惯的原因包括：疼痛、恐慌、抑郁、盗汗，或治疗的副作用。

患者可以做的：

- 依从自己身体的需要去休息。当清醒的时候，试着安排自己锻炼身体，至少每天一次。注意运动时间和睡眠时间应间隔至少 2-3 小时（可以参考运动章节）。
- 避免睡前的 6-8 小时喝含有咖啡因的饮料。如果咖啡因影响自己睡眠的话，则需要间隔更长时间。
- 避免睡前喝含有酒精的饮料，可以喝一些温热的牛奶。
- 在规律的时间入睡，并尽量保证环境安静。如果午休的话，建议时间控制在 1 个小时内。注意保持晚上睡眠时间的完整性，避免被不必要地打断。
- 可以服用医生开的安眠药或止疼药。如果是因为疼痛导致失眠，请参考“疼痛”章节。
- 可以睡前按摩背部或足底，这样可以有利睡眠。
- 保持床单的整洁。

照顾者可以做的：

- 帮助保持患者休息房间的安静舒适。
- 在患者睡前，为他/她按摩背部或足底。
- 准备一些清淡的睡前小食。

- 如果患者在夜间出现神智不清的情况，请通知医生。

如果出现以下情况请联系医生：

- 夜间出现神智不清。
- 整夜不能入睡。

7. 疼痛

当人们主诉疼痛的时候，通常意味着某个位置受到了伤害，但也有可能只是感觉不舒服。疼痛的感觉可能会因为悲伤、焦虑和抑郁而变得严重。有些人会觉得谈论疼痛是件非常不容易的事，但是，把疼痛的情况告诉主管医生是件非常重要的事。

即便是非常严重的疼痛也可以通过口服的联合用药将它们控制的很好，如果在疼痛没有变得严重之前按时服用止疼药，是可以很好地控制那些慢性疼痛的。严重的疼痛会比中等程度的疼痛需要更大剂量或更多药物搭配治疗，所以最好是立即把疼痛告诉主管医生，这样就可以在疼痛刚开始时就很好地、有计划地控制它。如果导致疼痛的原因被治愈，那么所需的药物也将会慢慢的减少、直到完全停下来。

如果疼痛的原因是肿瘤性的，这些疼痛处理不好是非常折磨人的，会给日常生活与工作带来巨大的影响。即便是按医嘱定时服用了止疼药物之后，依然可能在服药的间隔中出现疼痛。对于这种疼痛的控制通常是需要在已有止疼药的基础之上，再增加另外的止疼药或将原有的止疼药增加剂量。如果需要服用两种以上的止疼药，请及时告知主管医生关于疼痛的感受和用药后的效果，便于医生根据实际情况及时调整止疼药的剂量。

需要注意的情况：

- 疼痛没有被很好地控制，或者疼痛会在下一次服用止疼药之前就出现，这就说明镇痛方案需要调整了。
- 止痛药出现严重副作用，包括：持续昏睡、精神萎靡、无力、恶心、便秘等。服药前注意阅读药物说明书。

患者可以做的：

- 详细的告知主管医生关于疼痛情况：位置、开始的时间、持续时间、疼痛的性质和程度、什么情况可以令其好转、什么情况可以令其更糟糕，和疼痛对日常生活的影响。
- 如果医生给的止疼药没有起到预期的效果，请及时和医生联系。
- 使用疼痛量表测量疼痛，0分代表没有疼痛，10分代表能想象到的最坏的疼痛，可以使用这个量表向别人解释疼痛的程度。
- 按医生的处方服用止疼药（对于慢性疼痛，按时服用止疼药会比疼的时候再服用效果好）。如果认为止疼药方案需要调整，请及时联系医生。
- 当止疼药缓解了疼痛时，请及时增加每天的活动量。
- 不要等到疼痛变得严重才开始服用止疼药来控制。
- 避免突然停止服用止疼药。止疼药的减量需慢慢递减，如有问题请咨询医生。

- 有些人即使只是使用了正常剂量的止疼药也会有恶心的感觉。如果遇到这种情况，联系主管医生对药物进行调整或给予处理副作用的药物，即采取其他方法控制恶心。
- 部分止疼药会导致服用者昏昏欲睡或头晕，这些症状通常会在几天后有所缓解，但是需要注意起身时和走路时的安全，防止跌倒。在此期间，避免驾驶机动车或做任何有危险的动作，直到感觉彻底恢复。
- 服用止疼药的一个常见副作用就是便秘，所以可能需要服用一些温和的缓泻剂，来帮助排便，缓解便秘。
- 注意各种副作用并与主管医生讨论。
- 不要随意掰开或碾碎止疼药，除非有医生的指示，因为有些止疼药是缓释片，如果掰开或碾碎服用会导致药效的变化。
- 如果止疼药没有能够很好地控制疼痛，询问您的医生是否有其他的方法。或者咨询疼痛专家来进行多学科干预。

照顾者可以做的：

- 观察患者有无疼痛的症状，如果注意到有面部表情痛苦、伴有呻吟或是感到不安、体位僵硬，或是非常勉强地在床上移动，需要及时询问患者是否感到疼痛。
- 在服用新的药品或调整了原有止疼药的剂量之后，需要注意观察患者是否有意识混乱或眩晕。特别在患者走路或下床的时候，要预防跌倒，直到您认为安全为止。
- 建议患者进行一些喜欢的活动，以分散他/她的注意力。
- 把各种活动集中在患者疼痛缓解，或觉得比较舒服的时间段。
- 提供富含纤维素的水果和食物。
- 与医生确认患者需要服用的每种止疼药的用法、时间、剂量，确保可以在家正确使用。
- 为患者准备一份药品清单，列出所有需要服用的药物，包括止疼药。
- 在您为了患者吞咽方便而希望把止疼药片掰开或溶解之前，请咨询主管医生，因为有些药物被掰开或溶解后有超量服用的危险。
- 如果患者看起来有点健忘，提醒患者按时服用止疼药，防止超量或减量。
- 提醒患者按医嘱服用大便软化剂或缓泻剂，以防止便秘。
- 如果患者吞咽药片有困难，请医生更换药物剂型，如液体、含片、栓剂、皮肤贴剂或其他形式。
- 如果您帮助患者使用止疼透皮贴，记住要避免在贴的时候接触到有药的部分，并且知道如何妥善处理用过的透皮贴。
- 妥善保管药品，务必使小孩和宠物远离止疼药。
- 当您照顾一个在经历着疼痛折磨的患者时，计划好您自己的时间，安排一些可以让自己放松的事，照顾好自己；来自于家庭成员的支持会是有帮助的。

如果出现以下情况请联系医生：

- 出现新的部位的疼痛，或原有疼痛恶化。

- 不能吃进去任何东西，包括止疼药。
- 疼痛没有得到预期的缓解，或缓解的时间维持的不够长。
- 服止疼药后变得昏昏欲睡，或难以让他/她保持清醒。
- 出现便秘、恶心、呕吐，或意识不清。
- 有任何关于服药的问题。
- 出现任何新症状（例如：不能走路、不能进食、不能小便等）。

8. 居家的药物治疗

居家的药物治疗，例如口服化疗药等，是肿瘤患者治疗的重要组成部分。

居家治疗的重点是要使用医生的处方药，并且仔细阅读药物的说明书，了解它的副作用。在接受化疗药物治疗期间，为了避免患者体内的化疗药随着代谢物排出体外，形成危害健康的气溶胶，应该盖上马桶盖后再冲水。

患者可以做的（口服药物）：

- 请与主管医生确定服药的时间、剂量及频次。
- 自己可以设定闹钟来提醒自己按时服用那些需要在半夜服用的药物。并且将药物和白水准备好，放在床头，方便自己取用。
- 向主管医生了解药物的副作用，以及可以通过什么途径控制和减轻副作用（例如，如果服用的药可能会导致恶心，那么是否可以在饭前服药？是否有办法或药物来缓解或预防这些不适？）。
- 服药时应使用白水（室温/温热），避免使用茶水、果汁、酒精、咖啡、碳酸饮料、汤等。
- 确保药物远离孩子和宠物。
- 如果想把药片掰开服用，请务必与主管医生或药剂师核实该药是可以被掰开服用。有些药物被掰开后可能造成危险。

患者可以做的（皮下或肌肉注射药物）：

- 按照主管医生介绍的那样操作。
- 在注射前，检查注射器里的药液剂量是否正确。
- 使用酒精棉片擦拭注射部位，并等待 30 秒使得局部皮肤自然干燥，然后注射。
- 在准备注射前，针头部分是不可以碰到任何东西的，如果不小心碰到了，请立刻更换新的针头。
- 注意每次注射尽量更换位置，不要总在一个部位。
- 如果是皮下注射，选择的注射部位需要至少离开上一次注射的位置 2.5 厘米以上。
- 注意观察以前的注射部位有没有感染的迹象（感染的症状包括：局部的红，肿，热，痛，或有液体渗出）。体温升高也应考虑是感染的症状。
- 用过的注射器和针头属于医疗废弃物，有一定的危险性，应该被放在空的硬质容器中，

例如空的咖啡罐、空的洗衣液的桶里。有条件时应集中回收。注意，需要让孩子、宠物和访客远离存放废弃利器的地方。

照顾者可以做的：

- 学会如何给药，可以在必要时帮助患者。
- 如果您帮助患者注射，一定小心不要刺伤自己，在准备注射前就把存放废弃针头的容器拿到患者身旁，等注射完毕后立即把用过的针头和注射器安全弃置。

如果出现以下情况请联系医生：

- 如果被其他人误服，需要立即通知医生。
- 漏服药物。
- 注射部位出现红，肿，热，痛；体温升高。
- 出现任何令人不适的副作用，例如：恶心、呕吐、腹泻或疼痛。
- 任何原因导致的不能服药。
- 用药之后，出现值得注意的皮肤瘙痒、头晕、呼吸短促、荨麻疹，或其他的过敏反应。

如果出现上述情况，请务必先打急救 120，再联系主管医生。

9. 鼻饲管和氧气导管的管理

鼻饲管是将液体食物通过一个管子输送到患者的胃里或小肠。管子可以通过鼻腔置入胃里，或直接在腹部造口连接到胃或小肠。**氧气导管**可以提供给患者氧气。

鼻饲管和氧气导管只需要保持清洁，不需要无菌。所以这些导管可以被同一个患者反复使用。这些导管可以使用液皂和清水清洗。

患者可以做的：

鼻饲管：

- 这些管子的放置是为了解决长期或短期管饲用的。其中，鼻饲管路是从鼻腔放置到胃部，通常是短期的。而空肠造口或胃造口，是通过外科手术穿过皮肤表面在小肠上段或胃部留置一个管子，通常是要长期使用的。
- 管饲的食物请保持在室温。
- 检查鼻饲管的位置，按照医生的要求给予鼻饲。
- 按照要求在管饲结束后夹闭鼻饲管。
- 定期用注射器冲洗管路。
- 每天坚持检查管路周围的皮肤，注意有没有红肿、渗液，或其他皮肤问题。
- 可以涂一些凡士林软膏在有鼻饲管的鼻腔内，可以减轻因为插管而带来的不适。
- 每隔一天更换一次固定鼻饲管的胶带。确保鼻腔内和外面的皮肤都没有红、肿或疼痛。
- 要注意观察饲管是否被胶带妥善固定在安全的位置。如果发现管子位置发生改变，请将其固定好，暂时停止使用并联系主管医生。

- 每天称体重并记录。

氧疗

- 确定患者和照顾者知道如何开关氧气、调节氧流量。请按医嘱调整流量，不要随意增加。
- 学会如何使用氧气面罩和鼻导管。
- 家里时刻保留一个新的氧气枕以备。即使家中有小型的制氧机，也需要备一个小的氧气枕头，便于外出活动或机器意外停止工作时使用。
- 如果使用的是氧气罐，确保它被稳定固定在车上，避免滚动或跌落而造成不必要的意外。
- 使用氧气时注意防火，严禁抽烟。确保火星和火苗远离氧气罐、制氧机和输氧气的管路。

照顾者可以做的：

- 学习并实践如何连接氧气管路和输氧的设备。
- 提醒患者定期看医生。
- 注意观察患者是否有神志不清的现象，尤其是在夜间的时候。

如果出现以下情况请联系医生：

- 变的没有方向感，神志不清。
- 呼吸变得短促。
- 进展性的咳嗽。
- 一天以上的腹泻。

10. 造口护理

造口是通过外科手术的方式在人体上新建了一个出口。这种情况通常发生在人们的原有的出口因为肿瘤的原因被堵上了，或作为抗肿瘤治疗期间的一个暂时的替代性的出口。造口可以在帮助完成人体基本功能。

通常有以下 3 种不同类型的造口在肿瘤患者中较为常见。

- 气管造口，是穿透气管在颈部的开口。
- 尿路造口，是膀胱或泌尿系统在腹壁的开口。
- 肠道造口，是将结肠或小肠在腹壁的开口。

患者可以做的：

气管造口

- 使用纸和笔与别人交流。
- 不要随意动气管插管的外套管，除非医生让您这么做。
- 按照要求清洁自己的套管。
- 在接触气管套管前后要认真的洗手，这样可以有效地避免感染。
- 在洗澡时，注意避免气管进水。洗澡时可以带一个婴儿的防水围嘴，或者也可以用专用的保护盖。

- 不要游泳。因为如果水的位置接近颈部，可能会通过气管进入肺部，从而带来危险。
- 带一个棉质的轻薄的围巾，这样既可以保护气管的开口避免灰尘和脱落的纤维，又可以保持通道的通畅。

尿路和肠道造口：

- 使用温水仔细地清洁造口周围的皮肤（当清洁局部皮肤时，有可能会看到有少量的血，不必担心）。
- 轻柔地拍干或自然风干。
- 当淋浴或盆浴的时候，可以根据个人习惯戴着或卸下造口袋。
- 可以使用敷料或软膏保护造口周围的皮肤，然后再接上造口袋。
- 当内容物到三分之一满时，请及时倾倒处理。
- 如果发现造口袋有渗漏，请及时更换。
- 如果有任何问题，可以咨询造口治疗师。

照顾者可以做的：

气管造口：

- 学习如何护理气管造口。
- 学习如何从气道的上段吸痰。
- 保持空气湿润，避免气道内分泌物太过粘稠。可以在卧室中准备一个加湿器，改善房间湿度。注意正确清洁加湿器。

尿路和肠道造口：

- 学习如何护理造口，包括造口周围的皮肤。
- 当患者遇到麻烦时，主动提供帮助，因为通常他/她会觉得不好意思去寻求别人的帮助。
- 有条件的情况下，通过患友群等方式获取帮助。

11. 性与生育

性并非只是指性行为，同时还包括握手、相互的凝视、拥抱、依偎、亲吻等。

这个章节主要讨论不同治疗方法的副作用对患者性生活可能的影响,并提供了一些缓解相关常见问题的方法。请记住，及时告知伴侣自己的感受，并与医生讨论有关问题和担心是非常重要的, 那些温暖、关爱、身体或精神上的亲密都是非常必要的，而且在他/她们的关系中比任何事都有意义。

化疗、放疗和部分外科治疗都会影响到男性或女性的生育能力——也就是会导致一部分人不能有自己的孩子。对于女性，这些治疗可能导致过早的绝经。对于男性，治疗可能导致不能产生正常的精子。对于个体而言，这样的结果是很难预测的：一些人在经历过这样的治疗后依然保留了生育能力，而另一些人却失去了生育能力。

在怀孕的过程中接受化疗和放疗通常会导致流产，建议避免在化疗、放疗期间怀孕，并且

需要了解这些特殊的治疗结束后多久才可以准备怀孕。询问医生在经历了这样的治疗之后生育的可能性，如果计划要在接受完治疗之后要孩子，就需要在接受治疗之前与医生讨论这个问题。

患者可以做的：

- 要意识到自己性欲望减弱的原因是多样性的：对于肿瘤的恐惧、对于治疗的担心，和来自治疗本身的影响各有一部分。化疗有时候可以导致非常疲劳或感觉非常不适。对于盆腔或生殖器部位的放疗会直接导致性行为时的疼痛。激素治疗和手术切除卵巢或睾丸将影响身体激素水平。所有这些都影响性欲望、降低性能力。
- 与伴侣交谈自己的感觉和顾虑
- 不要逼迫自己，等到自己恢复了性欲望和性能力再开始。
- 如果已经恢复了，准备好重新开始性生活时，告诉伴侣，不要等着他/她来问。
- 如果白细胞计数水平很低，请避免性行为，这样可以降低被感染的机会（参见“白细胞减低”章节）。如果您还有担心和顾虑，咨询主管医生。
- 享受其他形式的亲密，例如抚摸、爱抚、亲吻和拥抱，要明白肿瘤是不会通过这些方式传递给爱人的。
- 当自己不能享受以往的性生活的方式的时候，可以尝试其他方式，比如：使用手或嘴、爱抚、亲吻等。同样也可以尝试不同的姿势，新的姿势可以有利于控制节奏，避免压迫到敏感的脆弱部位，也可以避免过于劳累。

男性：

- 如果希望在治疗之后有自己的孩子，可以在接受生殖器官的放、化疗之前先在精子库储存精子。
- 有大约一半左右的男性在接受生殖器官的放疗之后会面临勃起障碍。
- 检查血液中的睾丸酮的水平，咨询医生是否可以通过激素的替代治疗帮助改善当前症状（并非所有肿瘤患者可以使用睾丸酮）。询问是否有其他有帮助的药品或治疗方法。
- 对于生殖器官的放疗可以导致勃起时的疼痛，同时还可能降低精液的量并且带来局部皮肤的敏感。
- 可以进行浪漫的晚餐或一起淋浴，增加感官刺激，并且延长前戏时间。

女性：

- 在许多妇科肿瘤的手术之后，性生活时出现疼痛是很常见的现象，因为手术有可能导致阴道变短、变狭窄。询问手术医生手术的部位以及对日后性生活可能的影响。
- 针对肿瘤治疗的外科手术、放疗和化疗均可以导致阴道干燥，咨询医生是否可以在创口愈合后使用水基润滑剂。
- 告知伴侣如何抚摸或什么姿势可以使自己更为舒适。
- 在准备和伴侣开始尝试性生活之前，请检查一下生殖器的区域是否有任何疼痛。
- 化疗可能会导致阴道壁变薄，如果在性生活后出现轻微的出血，请不必过度担心，多使

用一些水基润滑剂可以帮助缓解局部的干燥症状。不要使用避孕啫喱、避孕膜或泡沫来代替水基润滑剂，因为这些里面可能会包含某些可能刺激阴道的化学物质。

- 化疗也可能会降低性欲，并且不容易到达高潮。但是，这些通常是暂时性的，在治疗结束后会有所好转。
- 如果性交时有烧灼感，那有可能是酵母菌感染。如果出现这种情况需要就医。
- 化疗还可能会导致停经，但是不要过于担心，化疗药对卵巢功能的影响可能只是暂时的。所以即便是停经几个月，依然有可能怀孕。应在化疗前询问主管医生关于对卵巢功能和避孕时间的事宜。
- 化疗、放疗和卵巢手术均可能导致更年期提前。咨询主管医生如何改善更年期症状。
- 如果可能导致不孕，请提前咨询主管医生关于生育能力的保留和替代措施。

伴侣可以做的：

- 了解肿瘤和肿瘤治疗可能会对性生活带来的影响。例如，化疗可能的副作用是令人感到疲劳，手术和放疗可能会带来局部功能和外形的不可逆改变。
- 了解患者在接受激素治疗后可能的改变，通常这样的治疗会导致性功能和欲望的改变。
- 如果伴侣在接受化疗或放疗，请耐心等待，直到他/她准备好了为止。
- 当患者情绪和精力低落的时候，主动进行抚摸、亲吻等接触。亲密的关系不一定需要通过性、勃起和高潮来实现。彼此友善、恩爱、尊重才是维持亲密关系的长久之道。
- 试着去理解患者病后的身体改变和性的感受。有时候，人们会感到在接受肿瘤治疗之后变得非常难看、没有自信。
- 在伴侣身上发生的改变，不仅影响到他/她如何看待自己，也会影响到您。面对这样的改变，感到悲伤是正常的反应。在这种情况下，专业的心理医生可能会有帮助。
- 当伴侣准备好时，可以愉快地试试可以令你们都感觉好的亲密活动，或采取新的姿势。
- 使用水基润滑剂可以解决阴道干燥的问题。
- 如果担心伤害到伴侣，向医生说您的担心和顾虑，以寻求解决方案。

如果出现以下情况请联系医生：

- 注意到新的疼痛，或原有的疼痛程度增加。
- 注意有无出血。
- 勃起功能或精液的量上出现意料之外的改变。
- 关于性生活和性能力，生殖能力的问题可以联系主管医生或生殖医学科医生咨询。

二、可能与治疗有关的不良反应

12. 白细胞减低

许多的抗肿瘤治疗和疾病的本身都会导致体内血细胞计数的改变。偏低的白细胞计数或中性粒细胞计数会增加感染的风险。当患者的白细胞减低时，需要密切观察感染相关的症状，

以便得到妥善及时的治疗。

需要注意的情况：

- 体温升高。
- 伤口周围皮肤呈黄紫色，或其他部位有类似现象。
- 新出现的咳嗽或气短。
- 新发现的腹痛。
- 寒战与出汗。
- 排尿时有烧灼感或疼痛。
- 咽痛。
- 口腔溃疡或出现白色斑块。

患者可以做的：

- 测量自己体温。
- 如果发热的话，在与主管医生确认后服用泰诺类的退热药。
- 注意保暖。
- 根据医嘱应用抗生素或其他药物。
- 多喝水，如果可以的话，每天喝 2-3 升(8-10 杯)的水, 但不要勉强。
- 注意保护自己，避免伤口破坏皮肤/黏膜的完整性。
- 如有伤口，及时就诊。保持伤口清洁。
- 在使用过卫生间和去过公共场所后及时洗手。
- 避免去人群拥挤的地方，避免接触咳嗽或者发热等有感染风险的人
- 如果吃水果等生的食物，请仔细清洗并削皮以避免细菌等微生物。
- 每天刷牙至少两次(晨起和晚睡前)，进食后及时漱口，始终保持口腔的清洁卫生。

照顾者可以做的：

- 观察患者是否有寒战，并在寒战后测量他/她的体温。
- 避免与已患有流感、腹泻或发热的访客接触，直到他/她完全康复。
- 提供更多的饮水给患者。
- 协助患者按时服药。

如果出现以下情况请联系医生：

- 发热或寒战。
- 不能喝东西。

13. 血红蛋白减低/贫血

贫血是指血液中的血红蛋白减少，在肿瘤治疗过程中常见，通常表现为乏力，但大部分人

也能在血红蛋白低于 100g/L 的时候仍没有特别不适的感觉，

需要注意的情况：

- 出现乏力，或原来的乏力加重而导致不能保持原来的体力活动。
- 活动时胸痛或气短。
- 皮肤、粘膜、甲床苍白。
- 头晕。
- 虚弱。
- 大便中有鲜红或暗红的血，或黑便。
- 呕吐物呈深棕或鲜红色。

(最后的两项提示可能伴有出血的症状，这是可能导致贫血的原因)

患者可以做的：

- 平衡休息与活动。
- 合理规划时间和精力，在精力好的时候完成重要的事情。
- 平衡饮食，增加蛋白质的摄入，如鱼、肉类、牛奶、奶制品、坚果、豆类、豆制品等。
- 如无特殊情况每天喝 8-10 杯水，或用其他液体替代水，但不应包括含酒精饮料。

照顾者可以做的：

- 帮助患者准备食物、打扫屋子或外出办事。
- 关注患者的精神状态，有无头晕。

如果出现以下情况请联系医生：

- 有胸痛症状。
- 在休息时出现呼吸急促。
- 感觉头晕乏力。
- 变得神智不清，或难以集中注意力。
- 卧床超过 24 小时。
- 在患者的排泄物中发现血。
- 发现深棕色或鲜红的呕吐物。

14. 血小板减低/出血

肿瘤本身与抗肿瘤治疗均可能导致血小板减低。血小板主要起到凝血的作用。

需要注意的情况：

- 出血的位置（如：口腔，鼻腔或便血）。
- 呕吐物是鲜血，还是像咖啡一样的深棕色。
- 大便的颜色，是鲜红、暗红，还是黑便。

- 女性患者是否出现月经量较前增多。
- 皮肤出现新的瘀伤。
- 皮肤出现出血点，通常是从脚和腿上开始。
- 严重的头疼、眩晕、视力模糊。
- 虚弱程度加重。
- 关节或肌肉疼痛。

患者可以做的：

- 使用电动剃须刀代替手动剃须刀。
- 避免参加有可能受伤的运动。
- 注意保护自己，远离尖锐的物体。
- 使用软毛牙刷。
- 如果口腔出血可以使用冰水含漱。
- 与自己的医生讨论是否需要暂时停止使用牙线，直到血小板计数恢复正常。
- 避免剧烈咳嗽，不要用力擤鼻子。
- 使用一些药物软化粪便，避免便秘和用力排便，但是避免使用灌肠剂或其他栓剂（如果有便秘的情况，请参阅“便秘”）。与医生确认后再使用缓泻剂。
- 避免将任何东西放入直肠，包括：栓剂、灌肠剂、体温计等。
- 除非医生建议，否则避免使用非甾体类抗炎药，例如：阿司匹林、萘普生、布洛芬等。如果不确定目前服用的药物中是否含有以上成分，请与主管医师或药剂师确认后服用。
- 如果发生流血，保持冷静，坐下或躺下等待帮助。

照顾者可以做的：

- 流鼻血：帮助患者取坐位，头部前倾，使鼻腔里的血可以顺流入咽喉后部，冰镇流血侧的鼻子，并捏着鼻根处，每5分钟放开一次。在颈后放置冰块也有助于缓解。
- 其他部位流血：使用干净的干毛巾压迫局部直到止血。

如果出现以下情况请联系医生：

- 出血，或出现前面提到的“需要注意的情况”。
- 出现了说话或行动方面的问题。
- 观察出血量，及记录其改变

15. 伤口的处理

伤口是身体组织遭到物理性破坏而导致的损伤。外科手术可以造成伤口，跌倒、意外、压疮、肿瘤生长、放射治疗等也可以造成伤口。对伤口进行适当的护理是为了预防感染、促进愈合。

需要注意的情况：

- 皮肤表面发红或瘀紫。
- 表皮破损（具体参考压疮章节）。
- 出血。
- 伤口红肿，或者出现渗液、流脓。
- 相应区域皮肤发热。
- 伤口疼痛或者敏感。

患者可以做的：

- 为伤口换药前后，请清洁洗手。杜绝敷料的二次使用。
- 保持伤口局部的干净，在医生没有给出其他处理伤口的建议时，请每天用肥皂水清洁伤口并冲洗干净，然后用干净毛巾将伤口轻轻按干。
- 按照医生的建议进行换药。
- 保持敷料的清洁与干燥，如果敷料变湿或变脏，请立即更换。
- 如果伤口在流血，彻底清洁它，然后用冷毛巾或冰袋加压包扎，直到止血。然后再更换敷料。
- 避免拉伸或搓揉伤口。
- 吃柑橘类水果，绿叶蔬菜，全麦谷类，肉类和蛋。这些食物富含蛋白质、维生素、矿物质，可以帮助促进伤口的愈合

照顾者可以做的：

- 如果患者不能自己动手，可以帮助他/她清洁伤口或更换敷料。如果您可以完成这个工作，请每次操作前带上干净的一次性手套，清洁伤口并盖上新的敷料。请不要忘记，即使您一直带着手套，在换药前后也应该认真洗手。

如出现以下情况请联系医生：

- 伤口出血时间达到 15 分钟及以上。
- 伤口边缘出现红肿，皮肤表面发热。
- 局部疼痛加剧。
- 伤口处散发出不正常的气味。
- 有黄色或绿色的脓液或液体从伤口渗出。
- 任何伤口周围皮肤的改变。
- 患者出现发热。

16. 恶心/呕吐

恶心是一种特殊的主观感受，是胃部不适、有紧迫欲吐的感觉。呕吐是胃里的东西逆流从嘴里吐出来的情况。恶心和呕吐可相互伴随，也可独立发生。即使在没有想到食物或者吃任何食物的情况下，也能发生恶心/呕吐。

恶心/呕吐的原因有很多，可能是由于吃了不干净的食物，也可能是放化疗导致的，另外疾病本身也会带来恶心/呕吐的症状。不同人的症状表现和诱因差别很大，同样的治疗方案，有些人可能没有或只有轻微的反应，但另一些人却必需药物止吐。

频繁的呕吐导致的脱水是会危及生命的。详见“预防脱水”章节。恶心/呕吐还可能导致呕吐物误入气道，发生呛咳甚至窒息等其他问题。必要时和主管医生讨论恶心/呕吐的原因，和改善措施。

需要注意的情况：

- 饮食习惯改变。
- 口中有让人不适的气味。
- 床单上出现黄色或绿色、难闻的污渍。
- 感觉恶心或胃里有翻腾的感觉。
- 发生呕吐前，会出现口水分泌增多、出汗等症状。

患者可以做的（针对恶心）：

- 如果恶心发生在两餐之间，可考虑改变进餐习惯，少吃多餐，并在睡前吃些点心。
- 缓慢、小口喝一些凉的清流食（清流食：几乎液体的流质饮食，例如柠檬水、果汁、清汤等）。也可尝试果冻。
- 可以口含柠檬或青柠口味硬糖来帮助去除口腔异味（有口腔溃疡时暂时不要）。
- 吃些没有特殊气味的食物，如面包干和饼干等。
- 避免热食，可以减少食物散发的气味。避免油腻、油炸、辛辣、特别甜的食物。
- 尝试每天少量多次吃一些高热量食物，如布丁、冰激凌、酸奶和奶昔等。可以在食物中适量加入炼乳、糖浆、调味酱或牛奶以提高食物的热量。除非脂肪令胃部不适或造成其他问题，否则尽量避免食用低脂食物。
- 吃些喜欢的食物。如果在治疗期间不希望吃红肉和肉汤，那就尝其他的蛋白质来源，例如鱼肉、鸡肉、豆类和坚果。
- 酸的食物也许更容易吃下去（除非有口腔溃疡）。
- 饭后尽量在保持1个小时的上半身竖直（例如站着或坐着）后再躺下休息。
- 可以尝试用轻音乐、喜欢的电视节目或他人的陪伴来分散注意力。
- 将症状告诉主管医生，有很多的药物可以用来缓解恶心。
- 出现恶心症状的时候立刻使用抗恶心的药物，可以帮助阻止呕吐的发生。
- 等待止吐药起作用时，可以尝试放松、缓慢地深呼吸。
- 如果恶心发生在化疗或其他治疗之前，可以通过事先服用药物或进行放松等方式来缓解。

患者可以做的（针对呕吐）：

- 卧床患者请侧卧，防止呕吐物误吸。
- 在呕吐时，如果允许的话，要求医生将需要服用的药物剂型改为输液或栓剂。预防呕吐的药物要在刚有恶心症状时服用。
- 呕吐停止后，尝试每10分钟喝一下勺凉水，并慢慢增加到一汤匙。如果能坚持喝一个小时，可以再适量增加。

照顾者可以做的：

- 当患者感觉恶心时，看护者尽量请别人帮助准备食物，这样可以避免身上有不愉快的气味影响患者，在准备饭食时打开排气扇，减少家里的气味。
- 盖上或者拿走有强烈气味的食物。
- 为患者提供塑料或木制餐具，避免使用金属餐具，因为金属餐具可能会造成苦味。
- 如果患者一直呕吐，需要在每天同一时间测量患者体重，这样可以及时发现脱水现象是否加重。
- 要求医生开止吐药。
- 观察患者有无头晕、虚弱、意识不清。
- 帮助患者避免便秘或腹泻，这些不适可以导致恶心加重。

如果出现以下情况请联系医生：

- 怀疑吸入了呕吐物。
- 呕吐超过 3 次/小时、持续 3 个小时以上。
- 呕吐物中有血或咖啡色物质。
- 每天摄入不超过 4 杯水的液体量，或超过 2 天不能进食。
- 不能正常吃药。
- 开始变得虚弱、眩晕，或意识不清。
- 在 1-2 天内体重下降了 2 斤或更多（说明体内水份丢失过快，可能导致脱水）。
- 出现深黄色或茶色尿液，或排尿的次数和量都较以前变少。

17. 食欲减低

患者食欲减低的可能原因包括：对味道或气味的感觉发生了变化；腹部饱胀；肿瘤压迫；脱水（可以参考“预防脱水”章节）；或治疗的副作用。身体的其他不适也可以导致食欲减低加重，例如吞咽困难、抑郁、疼痛、恶心或呕吐（更多信息可参见相关部分）。但多数情况下，食欲减低只是暂时的。

需要注意的情况：

- 长期不想进食。
- 饮食习惯改变，对过去喜欢的食物或饮料不感兴趣。
- 体重下降。

患者可以做的：

- 与主管医生讨论导致胃口不好的可能原因。
- 根据自己的感觉安排进食，不要勉强。
- 把吃饭当成治疗的一部分。
- 每天从早餐开始。
- 少食多餐。
- 尝试容易吃的高热量食物，如：蛋糕、巧克力、酸奶等。
- 食物中多加一些调味料，或者适当添加辣味。

- 在烹饪时使用黄油、植物油可以增加食物的热量，避免食用低脂食物，除非因油脂出现了烧心或其他不适。
- 可以将肉切成小块，从而方便咀嚼和吞咽。
- 改善就餐环境。轻音乐、有趣的谈话，或其他可以分散注意力的方法可能会有帮助。
- 与家庭成员一起进餐。
- 避免边吃边喝，改为在两餐中间喝水。因为边吃边喝容易导致饱胀感。
- 尝试在餐后 1 小时进行轻松的锻炼。
- 硬糖、薄荷糖等可以帮助去除口中奇怪的味道。
- 在医生允许的前提下，餐前尝试饮用一杯啤酒或红酒。
- 在睡前增加一顿夜宵。
- 在实在不想进食的时候，尝试一下液态食物，例如各种口味的肠内营养制剂（可与医生沟通获得详细建议），使用吸管也许有帮助。

照顾者可以做的：

- 每天为患者准备 6-8 顿饭。
- 烹饪一些淀粉含量高的食物，例如各种面食、米饭、土豆等；辅以如鱼肉、鸡肉、蛋类、牛奶、奶制品、豆腐、坚果、花生酱、各种豆类等高蛋白食物。
- 将饮料和果汁放在患者随时可以拿到的地方。
- 创造愉快的就餐环境，并且与患者一起进餐。
- 当患者不想吃东西的时候，尝试为他/她准备一些少渣的果汁、奶昔或液态的营养制剂。
- 如果患者感到口苦或有金属味时，最好使用其他材质的餐具代替金属餐具。
- 当患者没有胃口或无法进食的时候，不要责怪自己。
- 可以鼓励，但不要强迫患者进食。
- 如果患者实在不想进食，您可以只是静静地陪伴，或一起做些喜欢做的事，比如阅读。

如果出现以下情况请联系医生：

- 感到恶心，并且超过一天以上没有进食。
- 体重下降 2 公斤以上。
- 吃东西时感觉疼痛。
- 1 天没有尿，或 2 天没有排便。
- 尿少，气味异常，颜色为深茶色。
- 持续呕吐超过 1 天。
- 不能饮水。
- 出现无法控制的疼痛。

18. 便秘

便秘指排便次数减少，或排便费力，并经常导致疼痛与不适。

便秘的常见原因是摄入水分过少，或肠蠕动不足。缺乏运动、乏力、使用止疼药或者饮食不足都可能导致上述问题。

需要注意的情况：

- 胃部疼痛或痉挛。
- 排气增多，或经常暖气打嗝。
- 腹胀。
- 近 3 天没有规律的排便。
- 恶心/呕吐。
- 感觉饱胀或不适。

患者可以做的：

- 多摄入水分，在清晨喝些果汁或温水会有帮助。
- 每天增加一些高纤维食品，例如：全麦面包、谷物、新鲜水果和蔬菜、果汁等。也可以吃些蜜饯、果干或坚果。
- 避免进食容易产气的食物，例如：红薯、西兰花、含气饮料等，直到排便习惯恢复正常。
- 避免或者减少食用可能导致便秘的食物，例如：鸡蛋、奶酪等。
- 允许的情况下，适当进行一些体育锻炼。
- 不要自行随意使用灌肠剂或栓剂，应当询问医生是否可以使用大便软化剂或轻泻剂。
- 有便意就立刻去卫生间尝试排便。
- 留心观察排便习惯，以便及时发现问题。

照顾者可以做的：

- 为患者准备热柠檬水、咖啡或者茶来帮助促进肠蠕动。
- 鼓励患者多喝水或其他饮料。
- 帮助患者记录排便情况。
- 为患者准备富含纤维的食物，例如全麦面包、谷物、果干等。
- 使用轻泻剂前应当先咨询患者的主治医生。

如果出现以下情况请联系医生：

- 3 天没有排便。
- 肛周有出血，或便中带血。
- 使用轻泻剂 1-2 天后，仍然没有排便。
- 腹部绞痛或呕吐。

19. 腹泻

腹泻是指一天出现至少 3 次的不成形或水样便，有时可以伴随其他不适。当因为种种原因导致进入肠道的水分没有被身体吸收时，腹泻就发生了。

常见导致腹泻的原因包括化疗、腹部的放疗、药物、感染、手术、肿瘤的压迫。如果是化疗或放射治疗引起的腹泻通常会在治疗结束后 3 周之内好转。

患者可以做的：

- 清流质饮食（包括：水、淡茶、果汁、肉汤等）。
- 少吃多餐，不吃特别热的或辣的食物。
- 戒烟禁酒。
- 避免牛奶和奶制品，因为这些食物有可能令腹泻更为严重。
- 增加含钾食物的摄入，例如：香蕉、土豆、杏和运动饮料等。钾是人体内非常重要的矿物质，腹泻时非常容易丢失。
- 记录排便的频次和量。
- 腹泻时要注意保持肛周清洁，可以在每次如厕后使用温和的皂液清洁局部，然后用温水冲洗干净，最后轻轻擦干；或使用湿厕纸清洁。
- 肛周局部使用防水的霜剂，例如；维生素 AD 乳霜，或凡士林。
- 温水坐浴也许有利于缓解局部不适。
- 按医生处方服用治疗腹泻的药物。
- 腹泻时，请进食少量容易消化的食物，如：米饭、香蕉、苹果泥、酸奶、土豆泥、低脂的芝士和干面包片。如果腹泻逐渐好转，1-2 天后从少量开始进食正常饮食。

照顾者可以做的：

- 照顾腹泻患者每天摄入 3 升左右的液体。
- 协助记录腹泻的次数，帮助决定是否需要联系医生。
- 使用非处方的止泻药前需咨询医生。
- 检查患者的肛周皮肤是否有红肿破溃。
- 在患者的椅子和床上铺上垫子，防止被意外弄脏。

如果出现以下情况请联系医生：

- 每天腹泻超过 6 次，并且连续 2 天没有好转迹象。
- 有便血的现象。
- 比开始腹泻时体重减轻超过 2kg 。
- 新出现肚子痛或痉挛，并且持续 2 天以上。
- 连续 12 小时或更长时间无尿。
- 超过 24 小时没有喝水。
- 发热。

- 腹部肿胀。

20. 脱发

头发的生长是持续的。伴随着头发的脱落，是新头发的生长。一些肿瘤的治疗可以导致部分或全部的头发脱落。通常会在梳头或洗头时发现头发脱落，有时也会在晨起时发现枕头上的落发。

不论男女都会因为脱发而感到难过，所以必须知道：头发还是会长回来的。此外，也有办法减少脱发对患者的影响。

化疗药物导致的脱发，主要是损伤了毛囊。很难预测哪些患者会脱发（而另一些不会），即便他/她使用了同样的药物。有些药物不仅可以导致头发的脱落，也可以导致其他部位的体毛脱落，有些药物却只影响头发。头部的放射治疗常常会导致头发的脱落，这种情况下头发的再生情况与照射的剂量有关。

脱发的发生通常是在开始接受治疗的头 2 周，并会在 1-2 个月时变得最为严重，那时患者的头皮也许也会变得非常敏感、甚至会出现皮疹。但这只是出现在治疗期间的暂时现象。有时候，头发会在治疗没有完全结束时就开始重新长出。

患者可以做的：

- 如果认为自己需要假发，可以在治疗开始之前就准备好。可以选择可调节型的假发。
- 在治疗之前准备假发的好处是，可以使假发在颜色和质地上看起来与原有的发质更为接近。或者保留一些头发，用于和假发匹配。
- 可以从医生或患友处咨询假发商店的名单。
- 如果计划买一款假发，多试几款不同风格的，直到选到自己真正喜欢的。或者可以选择两款，一款用于日常佩戴，一款用于出席特殊场合。
- 人造头发会比真发更容易打理，并且款式更多，同时也会更为便宜。在肿瘤的治疗期间往往没有更多的精力打理假发，所以人造假发是个不错的选择。
- 一些人感到带上假发会很热，并且头皮发痒。发生这种情况，可以在假发里垫上薄薄的头巾或围巾。天冷的时候可以在假发外面再加上帽子或围巾，这样可以更加保暖。
- 使用帽子或防晒指数高于 30 的防晒霜保护头皮避免太阳的照射。
- 动作轻柔的梳洗头发，使用宽齿梳子。
- 避免过多的梳拽也许可以改善脱发的情况。编发、梳马尾辫，或使用发卷、吹风机、直发器，都会或多或少地加重脱发。
- 在晚上睡觉时带上发网，或使用光滑面料的枕头都可以有效的改善头发成把脱落的现象。同时，也要动作轻柔的对待眉毛和睫毛，因为这些毛发也会受到影响。
- 如果认为头发脱落的过程会影响心情，可以选择在治疗初期开始掉头发的时候就将头发剃短或推光。
- 当新头发长出来的时候，它们还很脆弱、容易折断，所以在头发新长出来的头几个月要

避免染发、烫发，蓄短发以便于打理。

21. 瘙痒

瘙痒令人无法入睡，导致睡眠不足、焦虑、皮肤溃疡、感染。肿瘤患者皮肤瘙痒的原因有：皮肤干燥、过敏、抗肿瘤治疗或其他药物的副作用。某些特定疾病或肿瘤也会导致瘙痒。

需要注意的情况：

- 干燥、发红、粗糙、变薄的皮肤。
- 皮肤或眼白处变黄。
- 皮疹或肿块。
- 皮肤抓痕。
- 皮肤溃疡。
- 无意识的抓伤。

患者可以做的：

- 保持皮肤光滑。
- 使用不含酒精和香料的保湿霜。每天擦 2-3 次，特别是在沐浴后皮肤还未干的时候使用保湿霜会更有效。也可以试着使用含炉甘石的乳液，它具有一定的止痒作用，但也会导致皮肤更为干燥。当这些方法都不奏效时，咨询主管医生或皮肤科就诊。
- 用温水浴代替热水浴。
- 在洗澡水中加入小苏打或是润肤油。
- 使用温和、无味的沐浴液洗澡。
- 避免使用有香味的、含酒精的产品于皮肤表面，包括：爽身粉，须后水，香水等。
- 以玉米淀粉为基质的爽身粉可能会在潮湿的地方结成块而刺激局部皮肤。
- 电动剃须刀可以避免划伤或刺激皮肤。
- 保持室内温度在 16-21℃ 并且通风良好，这样可以避免出汗。
- 补充足够量的水。
- 保证休息。如果瘙痒令无法入睡，可以使用抗组胺类药物。
- 减少抓挠。
- 冷敷皮肤，需要时可再次使用。
- 将指甲修短、挫平整。为防止下意识的抓挠可以戴上干净舒适的手套。
- 可以用摩擦、按压、冷敷代替抓挠，以避免破坏皮肤完整性。
- 穿宽松、柔软的衣服。
- 通过音乐、阅读、他人的陪伴分散注意力。
- 根据医嘱服用止痒的药。

照顾者可以做的：

- 使用温和的无香型的洗衣产品来清洁患者的衣物与床上用品。
- 如果患者会下意识抓挠，可以给他/她准备棉质手套，以减少皮肤被抓伤的机会。

如果出现以下情况请联系医生：

- 瘙痒持续 2 天以上。
- 出现进展性的皮肤或眼白变黄，或者尿液呈茶色。
- 抓挠皮肤引起破溃出血。
- 在使用了保湿霜后皮疹依然没有被控制。
- 皮肤出现水疱、发红或变硬。
- 有腐败的气味，或有脓流出。
- 变得非常焦虑，因为瘙痒而彻夜不能入睡。
- 出现荨麻疹、呼吸短促、喉头或面部水肿等其他严重过敏反应。

22. 吞咽问题

患者吞咽时有可能伴有想吐、咳嗽、疼痛，或其他问题。造成吞咽问题的原因有很多，常见的是化疗或放疗的短期副作用，也有可能是由于口腔或食道的炎症导致。

需要注意的情况：

- 当吞咽时，有呛咳、呕吐、反胃的感觉。
- 体重减轻。
- 唾液过多，甚至有口水从嘴角流出来。
- 唾液过少，或没有唾液。
- 口腔溃疡。
- 吞咽时出现喉咙或胸部中间疼痛。
- 吞咽时感觉食物很粘稠、卡在喉咙或食道无法下去。
- 口腔内有白的斑点，或一层白膜。

患者可以做的：

- 饮食清淡、少渣，但是要富含热量和蛋白质（例如：奶油汤、布丁、酸奶等）。
- 细嚼慢咽，当嘴里的食物咽下去后，再吃下一口。
- 使用吸管喝流食，或进食软食。
- 尝试一些稠的流质食物（例如：打成泥的去皮去核的新鲜水果），它们可能会比清流食更容易咽下去。
- 把食物打碎（例如：肉类、谷物、新鲜水果）加工成类似婴儿食品的果泥样。在把食物打碎前要在干的食物中添加些水。
- 吃面包前可以将其在牛奶中浸泡，使其更好吞咽。
- 不同人对食物温度的感觉不一样。如果冷的食物可以降低疼痛感觉，可以尝试将食物在

冰箱中存放一会；否则进食室温或者温热的食物。

- 可以在吃饭时喝饮料等液体帮助下咽。
- 少食多餐。
- 在询问主管医生或护士是偶可以将服用的药物掰开或压碎后，可以将服用的药片或胶囊掰开或压碎混在果汁、果酱、果冻或布丁中食用。（与医生、药剂师、或护士确认药物可以被掰开使用是非常重要的，因为有些药物掰开后服用会直接导致危险；还有些药物会与某种食物起反应，而导致不适；或还有一些药物需要空腹服用）。
- 避免食用含酒精的饮料，避免热的、辣的食物或饮料。
- 避免食用酸性的食物，如柑橘类的水果和含气的饮料。
- 避免食用硬的、干的、油炸的食物，例如：薄脆饼干、坚果和薯片等。
- 进食时尽量坐起身来，保持上半身直立，并且在吃完后保持原姿势不变几分钟。
- 如果有疼痛问题的话，可以在吃东西前，使用局部麻醉剂或止疼贴（需要处方），也可以请医生开止疼药。

照顾者可以做的：

- 为患者提供柔软的富含水分的食物，例如：蒸水蛋、酸奶等稠的流质食物，容易吞咽。
- 多汁的肉类会更容易吞咽。

如果出现以下情况请联系医生：

- 干呕、咳嗽或噎着的情况比平时更易发生，特别是吃东西和喝水的时候。
- 口腔或舌头出现红肿或溃疡。
- 发热。
- 有呼吸困难。
- 有胸痛、胸部发紧的感觉。
- 吞咽食物时有无法下咽的感觉。
- 不能吞咽药物或吃东西。

23. 疲劳

疲劳感是指人没有体力去完成他/她通常可以胜任的事情。

肿瘤治疗过程中的出现的疲劳感是不同于日常生活中出现疲劳感的。这是一种常见的肿瘤治疗的副作用。这种副作用可以出现得很突然，也可以缓慢出现。这种疲劳感是不会因为休息而得到缓解的，甚至可以持续到治疗结束后的几个月乃至几年时间。这种类型的疲劳感可以影响到患者生活的多方面，甚至日常生活的自理能力。

这种疲劳感是真实存在的、不可被忽视的，同时也会因为患者出现脱水、贫血、疼痛、失眠或感染而加重（相关问题可以参考相关章节）。有研究资料显示，在治疗期间进行锻炼有助于缓解此类的疲劳感。

需要注意的情况：

- 感觉没有力气。
- 睡眠比以往更多。
- 不想或不能完成日常活动。
- 不再注重仪表。
- 在休息过之后依然感觉疲劳。
- 不能思考或集中注意力。
- 不能准确表达自己。

患者可以做的：

- 平衡休息与活动（参考“运动”章节）。
- 请告诉主管医生如果自己不再能像以前那样能完成日常的活动。
- 将重要事情安排在自己精力相对充沛的时间段进行。
- 重要的事情尽可能用更多的时间而不是短时间去考虑。
- 请医生帮助制定一个合适的锻炼计划，以有助于减轻疲劳感。
- 保持足够的休息和睡眠。小憩是有帮助的。
- 请记住，治疗引起的疲劳感是短时间的，随着治疗的结束，可以逐渐恢复以前的体力。
- 必要时请别人帮助完成一些日常活动，如准备食物、做家务等杂事。
- 注意饮食均衡，增加蛋白摄入（例如：鱼、肉、蛋、奶、坚果、豆类），每天喝 8-10 杯水，除非主管医生给出其他建议。

照顾者可以做的：

- 和其他家庭成员一起协调好各种家务，或者通过网络寻求相关的帮助。
- 注意不要逼迫患者做些力非所及的事。
- 帮助患者制定一个合适的活动计划。

如果出现以下情况请联系医生：

- 非常疲劳，卧床休息时间超过 24 小时。
- 变得神志不清。
- 晚上睡眠有问题。
- 疲劳情况变得严重。
- 轻微活动便感觉气短或心跳加速。

24. 口腔溃疡

口腔溃疡是指口腔内一些小的创面，有出血和感染的可能。口腔溃疡通常会出现在使用了某些化疗药之后的 1-2 周，或头颈部的放疗后，其他原因包括感染、脱水、口腔卫生差、烟酒、维生素缺乏等。口腔溃疡可能会因为疼痛而导致进食受影响、脱水和体重减轻。口

口腔溃疡的治愈也许需要 2-4 周的时间。

需要注意的情况：

- 有白色或黄色的膜覆盖在口腔中。
- 口腔内有出血。
- 口腔出现白色的斑块或脓。
- 口腔中粘液变多。
- 口腔或喉咙疼痛。
- 当吃冷的或热的食物时感觉口干、有烧灼感或疼痛。

患者可以做的：

- 可以使用小手电和压舌板检查自己的口腔。如果有假牙，请在检查前取出。如果自己口腔看起来或感觉起来与平时不同，告诉主管医生。
- 可以按以下计划护理自己的口腔：当醒着的时候，每隔 4 小时护理一次；吃完东西后 30 分钟内，或者至少每天 2 次。
- 使用软毛牙刷，并可以在刷牙前使用热水烫牙刷使其更软。如果这样依然觉得疼痛，可以使用海绵或纱布擦拭口腔，清洁牙齿。
- 刷牙后用热水冲洗牙刷，然后放在阴凉干燥的地方。
- 在每顿饭之间规律地取下并清洁假牙，如果溃疡就在假牙下，不吃东西的时候就不要佩戴假牙。
- 彻底清洁假牙，不用时将它们放在含有抗菌液的水中浸泡。如果假牙过紧，治疗期间就暂时不要佩戴。
- 可以尝试在饭后和睡前用自配漱口水漱口，漱口之前请充分摇匀。漱口水的配方一：1 茶匙小苏打加 2 杯水（250ml/杯）；配方二：1 茶匙小苏打加 1 茶匙盐融入 1 升水中。
- 慎重使用商店里买的漱口水，因为里面通常含有酒精或其他容易过敏的成分。
- 如果习惯使用牙线，就继续坚持使用，至少每天 1 次，但如果在使用过程中出现出血或其他问题，请咨询主管医生。
- 如果医生认为可以的话，请每天至少喝 2-3 升水。
- 吃些凉的食物或者液体（例如：冰棒、冰沙、冻酸奶或冰激凌）。
- 吃些软的、含水份多的食物，这样会容易吞咽。
- 少量多餐。可以将食物打碎后食用。避免食用生的蔬菜水果和其他坚硬的、干的、脆的食物，例如薯片，饼干等。
- 不要吃太咸、太辣或太甜的食物。
- 避免酸的水果和果汁，如西红柿、橙子、葡萄柚、青柠、柠檬等。
- 避免含气饮料和烟酒。
- 创造一个愉快的就餐环境。

照顾者可以做的：

- 使用电筒检查患者口腔中是否有发红的地方或白色的斑块，通常这就会是溃疡。如果患者有佩戴假牙，检查前先取下。
- 喝水时，为患者提供吸管，这样可以减轻喝水对溃疡创面的刺激。
- 提供软食给患者。可以使用搅拌机将食物打碎，使患者更容易进食。
- 在饭前 30 分钟，为患者提供止痛药。

如果出现以下情况请联系医生：

- 出现牙龈出血或发热。
- 发现口腔内或舌头上有白色的创面。
- 超过 2 天不能进食、进水。
- 因为溃疡而不能正常服药。

三、其他的不适

25. 焦虑、恐惧和情绪低落

焦虑、恐惧、没有安全感、愤怒和悲伤，都是患者和照顾者在与肿瘤做斗争的过程中常见的情感。这是面对肿瘤的压力时的正常反应。

患者可能面临家庭责任的问题，失去对自己人生的控制，这种变化会改变他/她的许多看法。或者查出肿瘤已经足以让人震惊，从而直接导致恐惧或焦虑。许多人因此而意识到未来的不确定性，担心受罪、疼痛和其他未知问题。身体的变化和失去健康也许会让/她变得悲伤失落。此外，他/她还可能害怕失去独立性、不再有能力处理自己的日常事务，担心家庭关系的改变，更顾虑会成为别人的负担。

家庭成员可能也会有这一类的情绪变化，例如由于未来的不确定性而导致惶恐不安，甚至仅仅因为挚爱的人患有肿瘤而感到愤怒。当照顾者认为自己没有能够将各方面的事情处理好时，或者是当照顾者尽力想做好每件事却事与愿违时，也许会感到内疚和挫败。很多的照顾者都在试图平衡工作、教育孩子、照顾患者和自己时感到力不从心，所有这一切都是因为需要照顾好一个患有肿瘤的家人。

此时此刻，患者和照顾者或许需要获取心理和精神咨询或治疗。

需要注意的情况：

- 感觉焦虑，不知所措。
- 不能正常思考问题、解决问题和做出决定。
- 感到急躁、敏感、易怒，或惶恐不安。
- 感觉紧张或者看起来紧张。
- 担心事情会失去控制。
- 心情不能放松，总是担心有不好的事情发生。

- 战栗、颤抖。
- 头痛。
- 容易对他人发怒。
- 不能很好地控制疲乏、疼痛、恶心或其他症状。
- 有睡眠障碍。

患者可以做的：

- 把心中的恐惧和不安说出来，没有关系，这种感受是一种正常的反应。
- 与家人/照顾者一起做决定，这样大家可以相互支持。
- 不要为自己的恐惧与焦虑自责，换个角度，想想自己的想法与信念对于未来生活的影响。
- 尽可能的获取患友群或志愿者等支持组织的帮助。
- 可以尝试心理咨询或治疗。
- 每天都尝试几次深呼吸和放松运动（例如：闭上眼睛，深呼吸，把注意力集中在身体的某一部分，然后放松，从大脚趾开始直到头顶，完全放松下来后，想象自己在一个舒服而愉快的地方，比如微风的沙滩，或者阳光明媚的牧场）。
- 减少咖啡因的摄入(包括咖啡、茶及能量饮料)，因为这些可能会导致焦虑加剧。
- 向医生咨询抗焦虑药物的使用。

照顾者可以做的：

- 小心地、温和地和患者讨论关于他/她的恐惧与担心。
- 不要强迫患者讨论他/她还没准备好的话题。
- 静静地听患者关于内心感受的倾诉，不要予以任何评价。
- 与患者聊聊天，看看你们可以如何更好地相互帮助。
- 对于较为严重的焦虑，规劝通常是没有帮助的；相比之下，更为有效的办法是与医生沟通，告诉医生您所观察到的症状。
- 设法减少您自己内心的压力，可以参考上面提到的给患者的建议，也可以用您自己以前使用过的方法减压。
- 试着从团体支持或一对一的心理咨询中获得帮助。

如果出现以下情况请联系医生：

- 呼吸困难。
- 盗汗或面部潮红，并伴有心动过速。
- 感到非常烦躁不安。

注意：有些药物或保健品可以导致或加重焦虑症状，如果在服用新的药物时出现焦虑症状加重的情况，请与医生联系。

26. 抑郁

感到抑郁是肿瘤患者及其家人在与疾病的抗争过程中非常常见的情况。不满、愤怒、忧伤

等各种情绪也都很常见。但是，当这些情绪持续了较长的时间，或影响了日常生活，那就需要引起重视了。

临床上，抑郁是一种较为严重的疾病，会使患者感到非常压抑，并且影响患者的正常功能和治疗计划的完成。这种情况在肿瘤患者中的发生率为 25%，也就是每 4 个患者中就有 1 个人会出现这种情况。但是，这是可以治疗的。患肿瘤之前就有抑郁倾向的人，在被诊断出肿瘤后更容易出现抑郁。

下面列举出抑郁的临床症状，照顾者可以根据这些症状观察、鼓励患者，并在需要的时候及时的帮助他/她。极少数患者还会出现焦虑与抑郁同时出现的情况。（参考“焦虑、恐惧与情感低落”章节）

对于肿瘤患者的抗抑郁治疗包括药物、心理咨询，或者两者同时进行。另外，还有一些其他特殊的治疗可以改善抑郁，减轻因为抑郁带来的伤害，帮助肿瘤患者改善生活质量。

注意观察的症状：

以下症状如果出现 5 个以上，持续时间大于 2 周；或者症状严重到影响正常生活，需要请有资质的临床专业人员进行进一步评估：

- 每天或经常感到悲伤、空虚；
- 对以前感兴趣的事情不再有兴趣；
- 饮食问题（没有胃口，或吃的太多），也包括体重减轻或增加；
- 睡眠习惯的改变（不能入睡、早醒或睡眠时间过长）；
- 每天都觉得疲劳或感觉精力不足；
- 别人可以感觉到他/她几乎整天都缺乏休息；
- 感觉内疚、缺乏价值感或没有希望；
- 不能很好的集中注意力、记忆力减退，或者做决定时有困难；
- 考虑死亡或自杀，或者有自杀的企图；
- 焦虑狂躁与抑郁不安的情绪交替出现。

注：一些生理上的问题，例如：疲劳、胃口不好和睡眠问题也有可能是抗肿瘤治疗过程中产生的副作用，会在结束治疗后恢复。咨询主管医生，了解导致这些症状的原因。

患者可以做的：

- 说出自己的感受和顾虑。即便感觉悲伤、愤怒、挫败，也都是可以接受的。但是，别让这些情绪包围了自己。
- 相互帮助，共同决定；鼓励但不是强迫；与更多的人商量。
- 通过支持组织寻求必要的帮助。
- 寻求关于焦虑或抑郁的治疗。
- 与专业的心理咨询师一起讨论并解决这些发生在生活中的改变。
- 在决定服用抗抑郁药之前，告知医生现在自己正在服用的药物。

- 按照医生的处方吃药。
- 通常抗抑郁药需要服用 2-4 周后才会见效，所以，有时需要在这个阶段使用其他药物来控制症状。
- 如果抗抑郁药物有任何副作用，需要及时通知医生。
- 在服用抗抑郁药期间避免饮用含酒精的饮料，除非征得医生同意。
- 当准备驾车之前，请确认服用的抗抑郁药物不会导致瞌睡。
- 不要突然停药。

照顾者可以做的：

- 温柔地邀请患者说出他/她的担心和恐惧。
- 不要逼迫，给他/她时间准备。
- 认真聆听他/她的感受，或感受自己的心声，不要做任何批评，但可以说出不同的观点，以及思想斗争的过程。
- 不要对他/她说“振作起来”，“积极一些”。
- 一起决定做一些对彼此有帮助的事情。
- 不要试图自己去探究恐惧、焦虑或抑郁加重的原因，应该及时与医生沟通，获取药物或其他形式的帮助。
- 如果需要，协助患者去看医生，接受必要的治疗。
- 鼓励他/她进行一些感兴趣的活动。
- 如果他/她已经开始接受抗抑郁治疗，鼓励他/她坚持治疗至少 2-4 周，直到病情得到控制和改善。
- 让患者安心治疗，告诉他/她随着时间，治疗会起效果，他/她会感觉到病情的好转。
- 要引起注意的是，照顾者也会变得抑郁；所以，以上建议对照顾者也是有效的。
- 花一些时间照顾自己，抽时间见见朋友，干一些自己喜欢的事情。
- 考虑如何获取自己需要的帮助。

如果出现以下情况请联系心理医生或主管医生：

- 有自杀倾向，或不停的思考关于死亡的问题。
- 有让人担心其生命安全的行为表现。
- 连续多日不能进食，或者不能睡觉，并对以前感兴趣的事失去了兴趣。
- 出现呼吸困难、大汗，或者感觉非常疲惫。

27. 抽搐/惊厥

抽搐/惊厥是指全身或局部的骨骼肌异常的不受控制的收缩，通常是因为脑部的神经细胞异常兴奋而不能正常工作导致的。抽搐/惊厥通常持续时间少于 5 分钟。但是，抽搐/惊厥之后的昏睡或意识不清可以持续几个小时。

当肿瘤患者发生抽搐/惊厥，可能的原因有：高热；头部受伤；脑脊液的严重感染；水电解质的紊乱；肿瘤侵犯了脊髓或大脑。

需要注意的情况：

- 出现大小便失控。
- 身体突然的抽动，特别是腿和胳膊。

患者可以做的：

- 告诉主管医生关于发生抽搐/惊厥的情况。最好带上曾经看过抽搐/惊厥发生过程的照顾者，这样可以更好地向医生描述发生时的情况，并回答医生的问题。
- 按医生的处方服用抗抽搐/惊厥的药物。

照顾者可以做的：

- 保证患者的安全。如果抽搐/惊厥发生时，患者躺在床上或在椅子上，请抱着患者防止患者滚落到地上而伤及他/她的头部。
- 和患者待在一起，陪伴着他/她。
- 保持冷静。
- 松开患者颈部的任何衣物，防止缺氧。
- 如果患者跌落在地板上，拿些毯子或衣物将患者的头部垫起来并偏向一侧。
- 如果患者是仰卧的，就不用搬动他/她，只要轻轻的把他/她的头部搬向一侧，切记不要用力搬动患者身体的任何部位。
- 请注意患者抽搐时的动作类型，每次抽搐持续多长时间，主要是身体的哪个部位的肌肉抽搐。
- 在患者发生抽搐/惊厥时不要试图掰开患者的嘴，即便他/她咬到了自己的舌头。确保您的手和手指远离患者的嘴。
- 不要随意移动患者，除非他/她处于非常危险的地方（例如：暖气片，玻璃门，或楼梯的边上）。
- 一旦抽搐/惊厥结束了，给患者盖上毯子，注意保暖，让他/她好好休息。
- 不要给患者任何药物、食物、饮料，除非您得到了医生的指示，或患者已经彻底清醒。
- 如果被告知患者有惊厥的风险，使用床栏和防撞垫保护患者。同时，需要确保患者在走路和坐着时有人陪伴。
- 按医生的处方要求给患者抗惊厥的药物。

28. 盗汗

盗汗是指通常发生在夜间，室内温度凉爽的时候的大量出汗。出的汗甚至可以湿透内衣。另外一种盗汗通常出现在发热的间歇，表现为寒战以后的大量出汗。

需要注意的情况：

- 半夜醒来感觉到身上或被单潮湿。
- 寒战。
- 在没有发热时也大汗淋漓。

患者可以做的：

- 如果病情允许的话，可以口服些退烧药。
- 穿两层衣服，里面那层可以是速干衣，保持皮肤干燥。
- 有条件的话，尽快把湿衣服换了。
- 保持床单的干燥整洁。
- 如果出的汗非常多，请务必每天至少洗一次澡，保持良好的卫生状况。

照顾者可以做的：

- 帮助患者保持衣物和床单的干燥清洁。
- 测量患者的体温。
- 为患者提供更多的水或饮料，以补充大汗时丢失的水分。
- 必要的话协助患者在出汗后沐浴，清洁皮肤。

如果出现以下情况请联系医生：

- 因为经常大汗而导致出现脱水的征兆（参考“预防脱水”章节）。
- 持续发热。
- 出现寒颤。

29. 水肿

水肿是指多余的水在组织中存积，原因主要是由于药物或脏器功能衰竭而导致水和盐在身体里的储留。有时候也会是因为营养状况差、盆腔肿瘤或淋巴回流受阻。

需要注意的情况：

- 当走路、站立或坐着的时候，出现脚或小腿的肿胀。
- 感觉戒指勒到了手指。
- 握拳时感到手发紧。
- 肚子变大、变硬。
- 出现呼吸问题，特别是当躺下的时候。
- 心动过速或心悸（也就是我们平时说的心跳的太快和心跳的不规律）。

患者可以做的：

- 限制水和盐的摄入。在准备食物的时候避免添加食盐，降低食盐摄入。
- 尽力吃，不要勉强（参见“食欲减低”章节）。
- 按医生处方服用药物。

- 坐着时可以将脚放在躺椅的脚踏上，或在脚凳上垫两个枕头用来抬高脚的高度。

照顾者可以做的：

- 注意观察任何新出现的症状，特别是出现呼吸短促或面部变肿。
- 不论患者躺着或坐着，都鼓励患者在不难受的情况下尽量让肿的部位保持直立。
- 学会看食物标签上的配料表，并与主管医生讨论如何可以降低食物中盐的摄入。
- 在准备餐食时，尽量不要在食物中添加盐、酱油或味精。
- 每 1 到 2 天就为患者称体重，并且记录体重和日期。

如果出现以下情况请联系医生：

- 出现不能进食，一天以上。
- 无尿，或仅有非常少的尿，持续一天，或一天以上。
- 仅有一侧的胳膊或腿发生肿胀。
- 当用指头按压时出现凹陷，并且不能在手指移开后恢复。
- 肿胀的情况向四肢蔓延。
- 肚子变大，变硬，变膨胀。
- 注意到肿胀的部位出现红肿或发热。
- 出现呼吸短促或心动过速。
- 在早晨出现面部和颈部的肿胀。
- 在一周或更短的时间内体重增加了 5 斤或更多。

30. 当死亡降临时

如果自己挚爱的人不幸患上了晚期肿瘤，作为照顾者的您可能会陪伴着他/她慢慢走向死亡。即便您自己也不得不面对即将失去挚爱的痛苦，但是请不要忘记，仍然可以选择做一些让这段最后的时光更有意义的事。

本章节的下面这段文字中包括了人在最后弥留的日子里通常可能会发生的事。对于这些情况知道的越多，越可以令人更加理性从容的面对即将发生的一切，减少焦虑和恐惧。这里将列举出一些症状和表现，它们的出现意味着生命也许即将走到尽头……

通常人们会用这段时间与家人团聚、与挚爱说再见。他/她也许会轮流陪着患者，握住他/她的手，和他/她说些还没有来得及说完的话，又或者，只是安静地陪伴。

这个时候也是按照患者的意愿完成宗教仪式和其他活动的时候，也是家人朋友与患者相互表达感激之情和对彼此的挚爱的时候。

计划安排后事是非常重要的，这样人们将知道如何处理和面对那个非常艰难的时刻。如果患者此刻正在医疗机构或临终关怀机构，那么您会得到协助。如果不在，请了解需要做怎样的准备以及如何度过最后的时间。以下提到的情况并不会都发生，但是更多地了解这些情况对您应对接下来发生的一切还是有好处的。

需要注意的情况：

- 明显的虚弱。通常患者已经不能起床，甚至不能轻微地移动身体。
- 患者做任何事都需要别人的协助。
- 几乎对食物没有任何兴趣，通常是每天只进食非常少的东西，并且持续了一些日子。
- 更加地昏昏欲睡，没有精神。患者可能一天中昏睡的时间愈来愈长，特别是在疼痛缓解的状态下，他/她可能难以保持清醒或被唤醒。
- 注意力不容易集中。患者的思想很难集中在眼前所发生的事情上。
- 出现对于时间、地点、人物的认知障碍；会去说一些和当前的人或事完全不相干的话。
- 吞咽药物困难。进食水可能也存在困难。
- 对于照顾者的配合能力越来越有限。
- 十分虚弱，不能自主改变体位，甚至不能起床。
- 患者可能会出现烦躁不安，或会去抓扯床单。
- 可能在夜晚的时候，焦虑、疲劳、恐惧和孤独感都会更严重。
- 在一段时间的失眠和意识不清后，可能会经历一段短暂的清醒，然后进入半昏迷的状态。

照顾者可以做的：

- 用毯子或薄被为患者保暖，但不要使用任何电加热设备来为患者取暖。
- 保持安静，避免突然在患者休息的环境中出现突然的噪音，以减少对患者不必要的刺激。
- 如果患者出现因为吞咽问题而导致口服的止疼药没有办法服用，请联系医生，调整药物剂型，使其便于患者使用。
- 如果患者有吞咽困难的问题，避免提供固体食物。可以用吸管提供少量的水。
- 不要劝说患者喝任何饮料。在生命的最后阶段，脱水是常见的，而且这种状态可以让患者更舒适。
- 用一些冷的、湿润的毛巾轻轻地擦患者的头部、面部和身体，可以缓解患者的不适。
- 计划安排好您的时间，尽可能多陪伴患者。
- 当和患者说话时，记得提醒他/她您是谁，当前的时间和日期。
- 控制疼痛直到生命的最后一刻。如果患者显得烦躁不安，可能说明他/她还是有疼痛，请按医生处方给予止疼药，或与其他现场的医护人员沟通（参考“关注疼痛”章节）。
- 当与神智不清的患者说话时，使用平静的、确定的、温柔的语调，减少因为语气的改变而给患者带来的恐慌。
- 和患者说话，抚摸他/她，让他/她知道您一直在这里陪着他/她，他/她并不孤单。您的那些充满爱意的话语是可能被患者听到的，并且令他/她感到心安的。

死亡来临的征兆：

- 呼吸和心跳停止。
- 测量不到血压。

- 眼睛不再转动，但可能依然是睁开的。
- 瞳孔变大，即使在有强光刺激的时候。
- 因为肌肉放松而导致大小便失禁。

照顾者可以做的：

- 即便亲人已经离开了这个世界，您依然可以坐在他/她身旁陪伴，没有任何事情是要立刻去赶着要完成的。许多家庭都认为此刻是个非常重要的时刻，为离去的亲人祈祷，或和他/她做最后的告别，表达对他/她的怀念。
- 如果您已经做了殡葬安排，可以联系如何处理接下来的事宜。
- 如果患者是在家中去世，身边没有专业的医疗护理人员，那么需要给相关的人员电话。

声明

本建议（草案）数据及信息均来自于官方、媒体、网站等公开途径，以及编者的临床实践。建议仅供参考，无法替代临床诊疗意见。如有治疗需要，请及时联系就近的正规医疗机构就诊。如需转载或引用本建议（草案）全部或部分内容请注明出处。