



患者及照护者教育

# 在 **MSK** 儿科接受同种异体干细胞移植后出院回家

本信息介绍了同种异体干细胞移植后如何照顾自己或您的孩子。在本资源中，“您”和“您的”均指您或您的孩子。

阅读本信息时，请写下或标记出有疑问的地方。这将有助于提醒您在下次见到医疗团队时进行咨询。问题并无对错之分。再小的担忧都不为过。

## 移植后出院回家

移植之后，您可能会感到很开心，觉得已经可以准备好出院回家。您也可能会有些担忧。对居家照护的管理感到担忧是正常情况。能够自信且舒适地管理居家照护需要一点时间。

医疗团队将与您一起查看本资源中的信息。我们将与您和您的家人合作，确保您已做好出院回家的准备。

## 联系信息

如果您有任何疑问、担忧或此处列出的任何问题，请致电您的医疗团队。周一至周五上午 9 点至下午 5 点，您可以通过 \_\_\_\_\_ 联系他们。

下午 5 点以后、周末和节假日，请致电 212-639-7900 或 212-639-2000。请求与儿科 BMT 进修医生或值班主治医师通话。

如果您遇到危及生命的紧急情况，如呼吸困难或癫痫发作（无法控制的颤抖），请立即拨打 911。

## 何时致电您的医疗团队

如果您出现以下任何一种情况，请立即联系您的医生：

- 发热  $\geq 100.4$  °F (38 °C)。
  - 除非您的医疗保健提供者告知您可以这么做，否则请勿服用对乙酰氨基酚 (Tylenol®)。
  - 您不必每天测量体温。但是，如果您感觉不舒服，请每 4 到 6 小时测量一次。
  - 经口腔（舌下）或腋下（腋窝下）测量体温。请勿通过孩子的直肠（肛门）测量体温。
- 颤抖或寒战，尤其是在冲洗中央静脉导管 (CVC)（例如 Mediport® 等植入输液港，如有）时或冲洗后。

- 呼吸短促或气喘。
- 服药困难。
- 进食或饮水困难。
- 您或任何密切接触者接触过水痘、带状疱疹、麻疹、德国麻疹（风疹）或流行性腮腺炎。
- 咳嗽、打喷嚏、流鼻涕或胸部不适。
- 喉咙或眼睛发红、肿胀或疼痛。
- 身体任何部位出现皮疹。皮疹通常看起来像红斑、丘疹或水泡。
- 胃痛。
- 恶心（感觉想吐）。
- 呕吐。
- 腹泻（稀便或水样便）。
- 视力模糊或视力发生其他变化。
- 排尿次数比平时更多，排尿时有灼热感，或两者兼有。
- CVC 置管部位周围发红、触痛、肿胀、渗液，或出现所有上述症状。
- 难以冲洗 CVC（如有）。
- 直肠周围有刺激感、烧灼感或痛感。

我们无法预测您在干细胞移植后可能出现的所有症状。如果您对任何症状感到担忧，请随时致电您的医生。

## 预防感染

移植后，免疫系统通常需要 6 到 12 个月才能恢复。在此期间，您会面临感染风险，可能更容易感染病毒。随着免疫系统的恢复，感染对您的影响可能比其他人更严重。如果您有任何感染体征，如发烧、颤抖或寒战或气喘，请立即致电您的医疗团队。

您可以采取一些措施来降低感染的几率。请遵循本资源中的指南。您的医疗团队将检查您的血液，以了解您的免疫系统的工作状态。他们可能会根据您的检查结果为您提供更多指导。

如果入住酒店或住宿设施，您必须待在自己的房间里，避免进入公共区域。这是为了降低感染风险。父母或照护者在您的房间里时无需像在医院里那样戴口罩。但如果他们离开房间，应该在返回前先洗手。

## 向社工咨询住房事宜（如有需要）

如果您的住所距离 MSK 超过 1 至 2 小时车程，我们可能会要求您住在医院附近。这样做是为了确保您在有需要时能够方便地返回医院。我们建议至少在移植后的第一个月这样做，但您的医疗团队可能会给您其他指示。

MSK 与当地的酒店和住房设施（如 Ronald McDonald House）保持合作关系。他们可能会给您提供折扣。您的社工可以与您讨论您有哪些选择，并帮助您进行预约。您也可以致电 212-639-8315，与儿科患者服务协调员进行讨论。

## 如何做好家居准备

### 保持家居清洁

干细胞移植后，保持家居清洁非常重要。尽可能保持家中没有灰尘和污垢，以降低感染风险。

避免施工、装修或任何家居工程，包括过去 3 个月内完成的项目。这些工程可能会导致灰尘飞扬，使家中难以清洁。在医疗团队确认安全之前，请勿重新粉刷墙壁或铺设新地毯。

在离开医院之前，请先安排他人打扫您的住所，以便为您做好准备。他们应该进行以下操作：

- 用吸尘器清洁所有地板、地毯和家具。确保清扫到床底和大型家具下面。
- 给所有表面除尘，包括踢脚线、吊扇、百叶窗和灯罩。请勿使用鸡毛掸子。此类用具的清洁效果不佳。
- 用消毒剂或漂白剂清洁浴缸、马桶和水槽。检查是否有霉菌。
- 清洁冰箱。
- 清洁或更换暖气、空调和空气过滤系统中的过滤器。

回家后，您的父母或照护者应每周清洁家中 1 到 2 次。

- 打扫时，请待在一个单独的房间里，关上门。
- 在除尘或吸尘后的 30 分钟内，请勿进入任何房间。
- 请保持浴室的干净，特别是浴缸和厕所。请务必定期使用消毒剂进行清洁。

### **请勿使用加湿器**

请勿使用加湿器。细菌和霉菌可能会在其中滋生。相反，在靠近

热源的地方放一盆水在冬天可能会有帮助。如果这样做，请派人每天换水。

## 远离潮湿区域

您需要远离可能长霉菌的霉变区域，如潮湿的地下室。您可以在家中使用空气过滤系统或除湿机，但这并不是必须的。

## 小心家居植物

您可以在家里种植物。但是，在移植后的前几个月：

- 除非您戴上手套和口罩，否则请不要接触家庭植物的土壤。土壤中可能会有细菌或霉菌。
- 请不要接触花瓶里的水。应由其他人每天更换花瓶中的水。
- 请勿进行园艺工作。这是为了避免有害细菌、动物粪便或其他有害物质。

## 避免共用生活用品

- 避免共用食具（如叉、勺或刀）或餐具（如杯、碗、盘）。
- 避免共用毛巾、浴巾或床单。包括可能挂在浴室里的手巾。
- 请仔细清洗您的餐具、毛巾和亚麻制品。不需要将它们与其他家庭用具用品分开清洗。
- 用热水和洗碗剂充分清洗所有食具，或使用洗碗机。
- 每周清洗毛巾两次。
- 每周清洗床单一次。

如果您养有宠物，请咨询您的医疗团队

动物可能会携带疾病。当您的免疫系统正在恢复时，它们可能会使您面临更高的感染风险。如果您养有宠物，请在出院前与您的医疗团队商讨相关事宜。他们可能会建议您在康复期间找人照顾它们。

康复期间，请勿处理或护理鸟类、蜥蜴、蛇、海龟、仓鼠或其他啮齿动物。如果您有一个水族箱，并且如果您必须自己进行清洁的时候，请通过戴手套来保护自己。

如果您家中有养猫或狗，请遵循以下指南，直至您的医生给予您其他指导。

- 请确保您的宠物接受了最新的免疫接种和所有加强注射。
- 请让您宠物的兽医每年都检查其粪便中的寄生虫。
- 如果您有养猫，请每年都要做猫白血病和弓形虫病的检测。
- 请让您的宠物接受跳蚤治疗。如果您的宠物曾穿过林区，在蜱虫季节（5月至11月）每天都要对宠物进行蜱虫检查。您可以与您宠物的兽医讨论如何使用跳蚤和蜱虫圈。
- 请不要清理猫屎盆或在您的狗大便后进行清理。请让别人代替您做这些事情。
- 尽可能将您的宠物留在室内或自己的家中。这有助于防止它们从其他动物身上染病。
- 避免让宠物待在您的床上。
- 如果您计划在移植后养宠物，请最好选择1岁以上的健康狗或猫。请给它们做切除卵巢或去势手术。在家中以外，请避免与

农场或宠物动物园中的动物密切接触。

## 如何与家人和访客相处

您可以与亲近亲属进行密切的身体接触。但是，请不要与感冒或任何有生病迹象的人密切接触。包括家庭教师、物理治疗师或职业治疗师。如果您必须与感冒或生病的人共处一室，请佩戴口罩。

您的家庭成员和亲密的朋友应该每年注射一次流感疫苗。这有助于保护您免受流感侵袭。

您可以有访客，但仅限于小群体。每次访客尽量不要超过 2 人。

请勿会见有以下症状的人：

- 感冒。
- 水痘。
- 最近曾暴露于水痘环境中。
- 最近曾暴露于带状疱疹环境中。
- 最近曾暴露于单纯疱疹病毒（引起唇疱疹或发热疱疹的病毒）环境中。
- 最近曾暴露于任何其他类型的病毒或感染环境中。
- 最近接种了活病毒疫苗。这些情况比较少见，但如果您家里的某个人需要进行这样的接种，应该告知他们的医生，您目前处于免疫抑制的状态，而且跟他们生活在同一个家庭中。活病毒疫苗的示例包括：



- 脊髓灰质炎活疫苗。
- 流感活疫苗（喷入鼻腔的疫苗）。
- 轮状病毒疫苗（给婴儿接种，防止其感染会导致呕吐和腹泻的病毒）。
- 水痘活疫苗 (Varivax®) 或带状疱疹疫苗 (zostavax)。
- 麻疹、流行性腮腺炎和风疹 (MMR) 疫苗。

如果您或您的任何家庭成员暴露于水痘、带状疱疹、麻疹或德国麻疹（风疹）或流行性腮腺炎环境中，请立即联系您的医生。

### **请勿吸烟，避免吸入二手烟**

移植后，您的器官需要时间来恢复。请勿吸食香烟、雪茄、大麻、烟雾剂或任何其他烟草产品。这样做会伤害肺部，增加肺部感染的风险。

避免吸入二手烟也很重要。任何人都不得在您附近吸烟。

## **如何居家自我照护**

### **清洗双手**

洗手是预防感染传播的最佳方法。经常用抗菌肥皂和水洗手，或用酒精洗手液洗手。如厕后和进食前要洗手。请勿在没洗手前触摸嘴、嘴唇、眼睛或鼻子。

### **每天淋浴或沐浴**

请每天进行淋浴或沐浴。在移植后的恢复期间，保持清洁很重要。这有助于预防感染。

- 使用温和的肥皂，如 Dove® 或 Basis®。请勿使用 Ivory® 或除臭剂肥皂。它们会使您的皮肤变得干燥。如果您的皮肤干燥，请与您的医疗团队沟通
- 请务必洗净腋下和腹股沟。
- 如果您在住院期间使用 4% 葡萄糖酸氯己定 (CHG) 溶液抗菌皮肤清洁剂（如 Hibiclens®（洗必泰）），请在家中使用，直到您的 CVC 被取出。
- 如果您仍留有 CVC，请使用一次性防水罩（如 Aquaguard®）覆盖敷料。您可以在线购买到防水罩。请勿让敷料浸泡在水中。

## 使用新的清洗溶液和化妆品

- 您可以配戴隐形眼镜，但在戴入之前，请确保已将其清洗干净。请勿重复使用清洗溶液。过期的清洗溶液应丢弃。
- 您可以化妆，但移植后您需要购买新的化妆产品。请勿与他人共用化妆品。每 3 个月更换一次眼部化妆品，以降低感染几率。

## 护理指（趾）甲和毛发

新的指甲会长出来，取代您的旧指甲。这将会在移植后 3-4 个月内逐渐发生。在征得医生同意之前，请勿去美甲沙龙接受美甲或修脚服务。您可以自行涂抹指甲油，但请勿使用指甲刀。请使用指甲锉。

毛发通常在移植后约 3 个月开始长回。保持头发和头皮清洁。请勿使用含酒精或香精的美发产品。这类成分会使毛发干枯。

## 护理口腔

- 移植手术后，您可能会口干舌燥。这会增加感染的风险。保持口腔清洁很重要。
- 医疗团队将告诉您何时可以开始使用超软牙刷。将会是以下时间：
  - 您的中性粒细胞绝对计数 (ANC) 高于 500（有时称为 0.5）。
  - 您的血小板计数为 20,000（有时称为 20）或更高。
- 请咨询您的医生或牙医您何时可以使用牙线和常规牙刷刷牙。
- 当口腔完全恢复且不再非常干燥后，您可以使用含氟漱口水（如 Biotene®）。让漱口水在口中静置至少 1 分钟，然后吐出。不要漱口。
- 如果发现口腔或嘴唇有任何溃疡、白斑或出血，请告知您的医疗团队。

## CVC 的护理

在家保持 CVC 的清洁与在住院期间一样重要。您的护士将教您在家如何进行护理。您将有机会与您的护士一起练习。

## 移植后的饮食和营养

出院后，您可以慢慢恢复正常饮食。这需要一定的时间。您的味蕾和胃肠内壁会受到治疗的影响。这意味着食物的味道可能会有所不同。

请务必格外小心，避免食源性疾病（食物中毒）。食源性疾病是指由于食物中的细菌、病毒或寄生虫引起的疾病。如何准备食物

极为重要。请阅读 *干细胞移植后的健康饮食* ([www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/eating-well-after-your-stem-cell-transplant](http://www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/eating-well-after-your-stem-cell-transplant)), 了解如何安全地准备食物, 以及如何在饮食中摄入足够的热量和蛋白质。请咨询您的临床营养师, 了解更多信息。

## 如何在户外自我照护

您可以定期外出散步, 但要避开脏乱的地方和建筑工地。散步是增强体力的绝佳方法。

移植后的最初几个月, 请避免前往人多拥挤的场所, 例如:

- 超市
- 购物中心
- 电影院
- 学校
- 礼拜场所 (如教堂、会堂和清真寺)
- 餐厅
- 公共交通工具
- 音乐会
- 体育活动
- 街区聚会

必须前往医院或诊所等公共场所时, 请戴上口罩和手套。请随时随身携带口罩。

与医疗团队讨论您需要遵循这些预防措施多长时间。

## 做好防晒保护

移植后，您的皮肤将变得更加敏感，可能更容易发生灼伤。您正在服用的药物可能会增加这种情况的发生。您患上移植物抗宿主病 (GVHD) 或黑色素瘤的风险也可能较高。长时间暴露在阳光下也可能会重新激活单纯疱疹病毒或发热疱疹。

每当您暴露在阳光下的时候，请用防晒霜保护您的皮肤，防晒霜的 SPF 至少为 30。您还需要经常重新涂抹。

请限制暴露在阳光下的时间。如果您将暴露在阳光下达 20 分钟或更长时间，请戴上帽子并穿上能保护皮肤的衣物。

## 游泳

如果您置有 CVC，请勿游泳。如果未置有 CVC，医生会告知您何时可以游泳或使用热水盆浴。这取决于您免疫系统的强弱。

当您可以游泳时，请注意当地卫生部门发出的海滩警报。如果水中细菌数量较多，请不要游泳。如果您在游泳池游泳，请确保水已加氯。

## 恢复活动

### 日常活动

移植后恢复所需的时间会因人而异。通常需要大约 3 个月，但也可能会需要更长或更短的时间。

移植后的时间是细胞恢复和生长的时间。您口腔、胃、肠、头发和肌肉中的细胞都会重新生长。您的骨髓会生长。这需要消耗大

量的热量和能量。您可能会感觉比您预期更加疲倦。请记住，这种疲乏和无力是常见现象。您每周都应该会逐渐恢复更多的体力。

移植后的第三个月左右，您可能会感觉很好，开始恢复到您通常的活动水平。从这时起，您可能会每天感觉越来越好。但大多数患者在移植后的6个月到1年内仍处于恢复期。

## 保持活跃

移植后运动、玩耍和保持活跃非常重要，但请务必小心。在血小板计数超过100,000之前，避免可能会导致出血或瘀伤的活动。这类活动包括举重、接触性运动、骑自行车或滑板车或跳蹦床屋。

一旦可以安全地骑自行车或滑板车，切记要戴头盔。

还应避免可能弄脏自己的活动，如园艺或玩沙盒。

## 旅行

如果您计划在移植后的头几年出国旅行，请与您的医疗团队讨论。前往某些国家/地区可能需要接种特定疫苗。您可能还需要服用预防腹泻或疟疾等感染的药物。请访问 [www.cdc.gov/travel](http://www.cdc.gov/travel) 了解有关旅行时预防感染的更多信息。

## 爱好

对于某些兴趣爱好，如木工、绘画和模型建筑，可能会涉及使用有毒的产品。请务必在有充足新鲜空气的房间内工作。保持开窗通风。请使用无毒油漆和胶水。如果您对哪些爱好可以安全地坚持下去有疑问，请与您的医疗团队讨论。

## 重返学校或工作岗位

医生会根据您免疫系统的强弱告知您何时可以安全地重返校园或工作岗位。您在医院的老师可以帮您联系辅导老师，以免您学业落后。

您的医疗团队将随时与您一起讨论重返校园或工作的事宜。您可以与社工、护士、精神科医生或您的医生交谈。我们可以与您一起，帮您寻找使您的过渡变得更加容易的方法。

## 关于后续护理

我们将在您出院前为您安排随访访视。您将在儿科门诊护理中心 (PACC) 接受随访访视。您可以从约克大道 1275 号的主医院大堂前往该处。乘坐 B 电梯到 9 楼，在服务台办理登记手续即可。

移植后的前几个月，您每周至少要接受两次随访。如果您的恢复情况较好，您的预约频率会有所减少。携带一份自上次访视以来可能出现的问题清单能够起到一定的帮助。

## 带上您的药品清单

第一次随访访视时，请携带医疗团队给您的药物清单和所有药物。之后，您只需携带药品清单即可，除非医生给您开了新药。如果给您开了新药，请随身携带该药物。每次访视时，您的医疗团队都会与您一起查看药品清单。

如果您正在服用需要配量的药物（如环孢霉素（如 Gengraf<sup>®</sup>、Neoral<sup>®</sup>、Sandimmune<sup>®</sup>）、他克莫司（如 Protopic<sup>®</sup>）或西罗莫司（如 RAPAMUNE<sup>®</sup>）等），请勿在访视前服药。而是在预约就诊时携带该药。当护士测量完您的血液水平后，即可服用药物。

## 药物续药

每次预约就诊前，请务必检查您的药物用量。如果需要续药，请致电联系购得药物的药房。如果您的处方上没有任何续药，医生将在访视期间给您开具新处方。我们将尽量在 MSK 药房为您配药。有些保险公司可能希望您到当地药房取药。

以下是最常用药房的电话号码：

- MSK 门诊药房 (OPD): 646-888-0730
- Natures Cure: 212-545-9393
- Cherry' s Pharmacy: 212-717-7797

如果您需要在两次访视之间进行续药，请在药物即将用完的前一周致电。尽量避免在周五下午或周末打电话。很多药房晚上都不营业，或者可能没有您需要的药品库存。

## 随访访视期间的预期情况

### 血液检查

随访期间，您将接受血液检查，以检查您的血细胞计数、电解质水平以及肝肾功能。您可能还需要接受血液检查，以检查血液中的药物浓度。

### 静脉 (IV) 治疗

您可能需要接受静脉 (IV) 治疗，例如抗生素和输血。如有需要，医疗团队将会告知以下事项：

- 需要接受该治疗的原因。
- 所需时长。



- 所需频率。

这些预约通常会与您的随访访视安排在同一天。

## 骨髓穿刺

骨髓穿刺是指医疗保健提供者从您的骨髓中采集少量样本的医疗程序。骨髓内有许多干细胞。医疗保健提供者将检查您的干细胞，以了解您对干细胞移植的反应情况。

医疗团队可能会建议您在移植后 1 个月和 1 年分别进行一次骨髓穿刺。您需要多久进行一次骨髓移植取决于您的治疗计划。

## 急性白血病治疗后的腰椎穿刺

如果您曾接受移植治疗急性白血病，则在血小板恢复后，您可能需要每月进行一次腰椎穿刺。如果您的脊髓液中含有白血病病毒或有患上白血病的风险，尤其需要进行该医疗程序。

腰椎穿刺有助于医生将化疗药物注入到您的脊髓液中。对儿童来说，一般是在短期麻醉下进行。这种化疗不会带来低血糖、脱发、恶心或呕吐等副作用。如需了解更多信息，请阅读关于**腰椎穿刺**([www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-your-lumbar-puncture](http://www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/about-your-lumbar-puncture))。

If you have questions or concerns, contact your healthcare provider. A member of your care team will answer Monday through Friday from 9 a.m. to 5 p.m. Outside those hours, you can leave a message or talk with another MSK provider. There is always a doctor or nurse on call. If you're not sure how to reach your healthcare provider, call 212-639-2000.

有关更多资源，请访问 [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe)，在我们的虚拟图书馆中进行搜索。

---

Going Home After Your Allogeneic Stem Cell Transplant at MSK Kids -  
Last updated on October 31, 2024

Memorial Sloan Kettering Cancer Center 拥有和保留所有权利