患者及照护者教育

关于 MSK 儿科促纤维增生性小圆细胞肿瘤 (DSRCT) 回肠造口闭合术

本指南将帮助您为在 MSK 儿科进行的 DSRCT 回肠造口闭合术做好准备。 还有助于您了解在恢复期间的预期情况。

请使用该指南作为手术前几天的信息参考。 手术当天时请随身携带本指南。 您和您的医疗团队会在您了解更多关于恢复的信息时使用本资源。

在本资源中，“您”和“您的”均指您或您的孩子。

关于 DSRCT 回肠造口闭合术

什么是 DSRCT?

DSRCT 是肉瘤的一种。 DSRCT 最常发于腹部。 这类肿瘤通常位于腹膜内部，腹膜是腹部和骨盆内侧的组织。 腹膜也覆盖着腹部的大部分器官。

此外，DSRCT 也会扩散到其他邻近器官，如膀胱、结肠和肝脏。

DSRCT 的标准治疗方法是手术、化疗和放疗。 在 MSK，大多数人都要接受 3 次不同的手术以治疗 DSRCT。

- **第一次手术**是去除腹部肿瘤。
- **第二次手术**是去除骨盆内部的肿瘤。
  - 在本次手术中，外科医生还可能会为您实施暂时性回肠造口术。 回肠造口是腹部的一个小开口，排便可通过此开口离开身体。 回肠造口术将防止排便通过结肠（大肠）和直肠。 这有助于手术部位在术后愈合。
- **第三次手术**是逆转回肠造口术（如有）。 这意味着您的排便将恢复正常，重新通过结肠和直肠。

- 作为 DSRCT 治疗的组成部分，某些患者还会进行腹腔内化疗。 该手术期间，外科医生还会在您的腹部置入腹腔置管（IP 导管）。 IP 导管是一根柔性细管，从体外进入腹膜腔。 腹腔是指腹部和骨盆内衬组织与腹腔内脏器覆盖组织之间的空间。

在手术的回肠造口闭合术环节会发生什么情况?

大多数情况下，回肠造口闭合术将通过造口完成（见图 1）。 外科医生可能需要做出额外切口（手术切口），但这很罕见。

手术后，回肠造口术的位置会留下一个小伤口。 伤口会在约 4 到 6 周痊愈。 您需要每天更换伤口处的绷带。 当您在医院时，您的护士会教您如何更换绷带，并为您提供在家更换绷带时所需的用品。

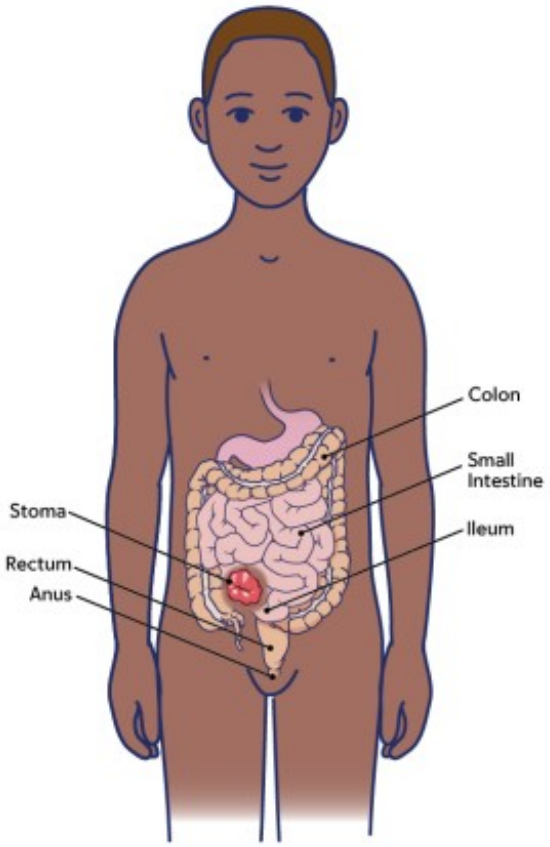

图 1. 您的造口

在手术的 IP 导管置入环节会发生什么情况?

外科医生会将 IP 导管穿过腹部肌肉。 他们会将引导其进入腹部右下方或左下方的腹腔内部。

导管就位后，外科医生会使用缝线，在导管离开身体的位置将其固定在皮肤上。 导管离开身体的位置被称为出口部位。 他们将使用透明绷带包扎出口部位。

在 DSRCT 回肠造口闭合术之前

本节信息将帮助您为手术做好准备。 请在安排好手术后阅读该信息。 随着手术的临近，请参考该信息。 其中包含您应该如何做好准备的重要信息。

当您通读本节内容时，请写下希望向医疗保健提供者咨询的问题。

为您的手术做好准备

您和您的医疗团队将共同为手术做准备。 即使您不确定，也请告知我们以下情况是否适用于您，以帮助我们保护您的安全。

- 我在使用任何处方药。 处方药是指只能凭医疗保健提供者开具处方才可获得的药物。 包括：
  - 吞服药物。
  - 注射药物。
  - 吸入药物。
  - 皮肤表面使用的药物（贴剂或乳膏形式）。
- 我在使用任何非处方药（包括贴剂和乳膏）。 非处方药是指无需开具处方即可购买的药物。
- 我在摄入任何膳食补充剂，比如草药、维生素、矿物质、天然或家庭疗法。

请务必确保您的医疗保健提供者了解您正在服用的所有药物和补充剂。

根据所服用的药物和补充剂，您可能需要在手术前遵循特殊指示。 如未遵循这些指示，您的手术可能会被推迟或取消。

- 我装有起搏器、自动植入式心脏复律除颤器 (AICD) 或其他心脏装置。
- 我既往使用麻醉药出现过问题。 手术期间，会对您进行麻醉（使用药物使您入睡）。
- 我对某些特定药物或材料（包括胶乳）过敏。
- 我不愿意接受输血。
- 我服用娱乐性毒品，例如大麻。

关于饮酒

向保健提供者诚实说明您的饮酒量，这很重要。 这将有助于我们为您制定医疗照护计划。

如果您经常饮酒，您在手术过程中和手术后可能存在出现问题的风险。 其中包括出血、感染、心脏问题和住院时间延长。

如果您定期饮酒并突然戒酒，可能导致癫痫发作、谵妄和死亡。 如果我们了解到您有出现这些问题的风险，我们可以开具处方药物来帮助预防。

您可以在术前采取以下措施来防止出现问题。

- 向保健提供者诚实说明您的饮酒量
- 当您的手术计划得到确定之后，请尝试停止饮酒。 如果您出现以下情况，请立即告知您的医疗保健提供者：

- 头痛。
- 感觉恶心（感觉想吐）。
- 感觉比平时更焦虑（紧张或担忧）。
- 无法入睡。

这些均为戒酒的早期征兆，可以进行治疗。

- 如果您无法停止饮酒，请告知您的医疗保健提供者。
- 如有关于饮酒和手术的疑问，您都可咨询您的医疗保健提供者。 我们将一如既往地确保您所有医疗信息的保密性。

关于吸烟

如果您吸烟或使用电子烟设备，接受手术时您可能会出现呼吸问题。 电子烟设备的例子包括雾化器电子烟和电子香烟。 即使在手术前仅停止吸烟几天，也有助于防止手术中和手术后出现呼吸问题。

如果您吸烟，您的医疗保健提供者会将您转诊至我们的烟草治疗项目。 您也可以致电 212-610-0507 与本项目取得联系。

关于睡眠呼吸暂停

睡眠呼吸暂停是一种常见的呼吸问题。 如果您患有睡眠呼吸暂停症，您会在睡眠期间短时间内停止呼吸。 最常见的类型是阻塞性睡眠呼吸暂停 (OSA)。 OSA 患者在睡眠期间会发生气道完全阻塞。

OSA 可在术中和术后引起一些严重问题。 请告知我们您是否患有或认为您可能患有睡眠呼吸暂停。 如果您使用呼吸机（如持续性正压呼吸器 (CPAP)），请在手术当天随身携带。

使用 MSK MyChart

MSK MyChart (mskmychart.mskcc.org) 是 MSK 的患者门户网站。 您可以使用 MSK MyChart 发送和阅读您的医疗团队消息，查看您的检测结果，查看您的预约日期和时间等。 您也可以邀请您的照护者创建他们自己的帐户，以便他们查看您的医疗照护信息。

如果您没有 MSK MyChart 帐户，可以访问 mskmychart.mskcc.org 注册。 您也可以请医疗团队成员向您发送邀请。

如果您在使用帐户时需要帮助，请致电 646-227-2593 联系 MSK MyChart 服务台。 工作时间为周一至周五上午 9 点至下午 5 点（美国东部时间）。

关于出院目标检查表

手术结束后，您将需要专注于您的康复情况，以便可以早日出院。 我们会向您的 MSK MyChart 帐户发送一份出院目标检查表，以帮助您跟踪您的情况。

您可以使用您的出院目标检查表来查看您在出院之前需要满足哪些目标。 您也可以全天更新您的进度。 更新之后，系统会向您的手术团队发送关于您进展的提醒。

如需了解更多信息，请阅读*关于出院目标检查表的常见问题* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-use-your-goals-discharge-checklist)。

关于手术后加速康复 (ERAS)

ERAS 是一项帮助您在手术后更快恢复的项目。 作为 ERAS 项目的一部分，在手术前后完成特定的事项非常重要。

在手术之前，请务必做好下述准备：

- **阅读本指南信息。** 它将帮助您了解手术前、手术中和手术后可能发生的情况。 如果您有任何问题，请将问题写下来。 您可以在下次访视时询问您的医疗保健提供者，也可以致电他们的办公室。
- **遵循健康饮食。** 这将有助于您的身体为手术做好准备。

手术后，您可以采取以下方法加快恢复：

- **尽快开始四处走动。** 您越早能够下床走动，您就能越快恢复正常活动。
- **锻炼肺部。** 使用诱发性肺量计或风车帮助您的肺部充分扩张。 这有助于预防肺炎（肺部感染）。
- **锻炼身体。** 您的物理治疗师 (PT) 和职业治疗师 (OT) 将教您进行一些活动和锻炼，以帮助您变得更加强壮。

术前检查

手术前，您将预约术前检查 (PST) 或儿科术前检查 (PPST)。 您将从外科医生办公室收到预约日期、时间和地点的相关提醒。

您可以在预约当天进食和服用常规药物。

前去接受术前检查时，随身携带这些物品将对您有所帮助：

- 您服用的所有药物，包括处方药、非处方药、贴片和药膏。
- 过去一年中在 MSK 以外进行的任何医学检查（如有）的结果。 示例包括心脏负荷试验、超声心动图或颈动脉多普勒检查结果。
- 您的医疗保健提供者的名字和电话号码。

在预约期间，您将会见一位高级实践提供者 (APP)。 他们会与您的手术团队密切合作。

您的 APP 会与您一起查看您的医疗和手术病史。 您可能需要接受一些医学检查来安排您的照护事宜，例如：

- 心电图 (EKG)，用于检查您的心律
- 胸部 x 线检查
- 血液检查

您的 APP 可能会建议您去会见其他医疗保健提供者。 他们也会告知您手术日早晨应该服用哪些药物。

儿科疼痛和姑息治疗团队 (PACT)

PACT 是由医生和高级实践提供者 (APP) 组成的团队。 在 MSK 儿科，我们为面临严重疾病的儿童和家庭提供支持。

姑息治疗的目的是在治疗期间为您和您的家人提供帮助。 PACT 可以帮助您更好地应对生理、心理、社会和精神方面的挑战。 无论您年龄多大、疾病处于哪个阶段，我们都能为您提供帮助。 无论您是住院还是在门诊接受治疗，我们都能为您提供帮助。 姑息治疗对每个人都很重要，也会有所帮助。

PACT 尊重您的选择、价值观和信仰。 我们鼓励您和您的家人就目标和医疗照护计划积极作出决定。 我们将与您的医疗团队的所有成员密切合作。 我们的目标是确保您和您的家人得到尽可能生活得好所需的支持。

综合医疗服务

MSK 的综合医学与健康服务可帮助您学会放松、缓解不适，并改善您的整体健康。 我们

的专家均已接受综合健康实践的培训和认证，例如：

- 按摩疗法
- 音乐疗法
- 舞蹈疗法
- 瑜伽
- 冥想
- 身心健康
- 针灸

在首次综合医学与健康服务访视期间，您将与医疗专家进行交流。 他们将告知您 MSK 所提供的各项综合医学与健康服务。 他们还将与您讨论：

- 不同类型的综合医疗服务和整体医疗技术。
- 如何在住院期间接受这些治疗。
- 他们如何在手术前和恢复期间帮到您和您的家人。

帮助您的身体做好手术准备

如果能帮助您的身体达到适合手术的最佳状态，将有助于您在术后更快、更好地恢复。 本节举例说明了您可以采取的一些措施，来让您的身体做好手术准备。 您的医疗团队将会帮助您决定哪些活动最适合您。

做呼吸和咳嗽练习

手术前练习深呼吸和咳嗽。 您可以通过以下方式做到这一点：

- 四处走动或玩耍。
- 吹泡泡或在空气中吹纸巾。
- 使用诱发性肺量计（如果您的医疗团队为您提供该设备）。

四处走动并保持活动

尽量每天进行体力活动。 例如步行、游泳或骑自行车。 MSK 还为所有年龄的患者提供免费的线上虚拟课程，可以帮助您保持活动状态。 更多信息请咨询您的医疗保健提供者。

练习冥想和正念

在准备手术时，有意识地进行呼吸、冥想、瑜伽、运动练习、按摩和指压按摩技术可以帮助您更好地为手术做好准备。

我们的综合医学与健康服务视频可以帮助您在手术前找到合适的活动，并添加到您的常规活动中。 如需查看视频，请访问 www.msk.org/integrative-medicine-multimedia。 您也可以访问 www.msk.org/meditation 观看由我们的心身专家创建的冥想指导视频。

遵循健康饮食

MSK 儿科临床营养师能够与您讨论如何为手术做好准备。 您可以学习如何确保获得最佳营养。

如果您在手术前接受其他癌症治疗，可能会导致味觉改变、食欲不振和食物消化困难。 这会导致难以摄入充足的食物，从而导致体重减轻。 您的 MSK 儿科门诊临床营养师可以与您一起制定帮助解决进食问题的计划。

遵循下方一般指南也会有所帮助：

- 少食多餐。 例如，每 2 至 3 小时进食半份正餐。 您可以将目标设定为每天 6 至 8 次（小分量），而非 3 次（大分量）。
- 制定并遵循进餐时间安排。 不要等到感到饥饿才进食。 把时间安排表放在一个让每个人都能看到的地方。
- 将您最喜欢的食物放在家中可以很容易找到的地方。
- 购买您可以轻松食用的单份食品，例如可饮用的酸奶奶昔或奶酪棒。
- 做饭时多做几份，可以留下剩菜。
  - 将一份冷藏在冰箱中供第二天（不要超过一天）食用。
  - 将其他份剩菜冷冻储存。 当您需要进食的时候，在冰箱或微波炉中将一份剩菜解冻，请勿在厨房台面上解冻。 再把它彻底加热。
- 请在饮食中加入多种不同类型的食物，除非您的医生或临床营养师告诉您不要这样做。
- 有时摄入液体要比进食更加容易。 尝试从液体中获得比固体食物更多的卡路里。 例如，饮用奶昔或营养补充剂，如 PediaSure® 或 Carnation Breakfast Essentials®。
- 保持愉快的就餐环境，不要有任何压力。 尝试与家人一起用餐或吃些零食。

- 您需要牢记充足的营养摄入与服用药物同样重要。

记住选择高热量和高蛋白的食物。 根据您的食物喜好或饮食习惯，与您的 MSK 儿科临床营养师讨论最适合的食物。

手术前一晚或手术当天早晨饮用碳水化合物饮料

在您手术前一晚或手术当天早晨，医疗保健提供者将为您提供一瓶 CF(Preop)® 或 Ensure® Pre-Surgery。 这些都是碳水化合物饮料，可以减少术前禁食给您的身体带来的负荷。 这将有助于您在手术后更好地痊愈和恢复。

与其他医疗保健专业人员会面（如需要）

MSK 有很多不同学科的医疗保健专业人员，可以在癌症治疗前、治疗期间和治疗后为您提供帮助。

- **社工**可以帮助您应对癌症诊断对情绪、社交和身体带来的影响。 我们的社工可以为您提供咨询和实际援助。 他们可以帮助家庭应对孩子患病，改善与家人和朋友的沟通，分享社区资源的信息，帮助适应治疗。
- **儿童生活专家**是经过专业培训的人类生长发育专家。 如果您对您的手术感到担忧或有压力，他们可以帮助您计划一些让您感觉更舒适和放松的方法。 MSK 的儿童生活专家有多种背景和兴趣，包括教育、心理学、美术和艺术疗法。 总之，我们通过专业的技术，为您提供高质量全方位的儿童生活服务，在患病期间为患者及其家庭提供教育和赋能。
- **咨询师**和**治疗师**可以与您和您的家人会面，并为与应对癌症相关的情绪问题提供咨询。 MSK 的咨询中心也设有定期集会的支持团体。

您的医疗保健提供者可以为您转诊到这些服务。 如果您有兴趣，也可以要求转诊。

向社工咨询住房事宜（如有需要）

Ronald McDonald House 可以为外地儿童癌症患者及其家属提供临时住房服务。

MSK 还与几个当地的酒店和住宿机构维持合作关系，可为您提供一些价格优惠。 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。

如有需要，请填写医疗护理委托书

如果您已年满 18 岁但尚未填写医疗护理委托书，建议您现在就填写。 若您已填写一份医

疗护理委托书或有任何其他预先指示，请在下次预约就诊时随身携带。

医疗护理委托书是一份法律文件。 该文件用于说明当您无法自行沟通时，将由谁代表您进行沟通。 此人称为您的医疗护理代理人。

- 如需了解医疗护理委托书和其他预立指示，请阅读*癌症患者及其亲人的预立医疗照护计划* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)。
- 如需了解如何成为医疗护理代理人，请阅读*如何担任医疗护理代理人* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent)。

如果您对填写医疗护理委托书有任何疑问，请咨询您的医疗团队成员。

如有需要，请准备好肠道准备用品

您的医疗保健提供者将告诉您是否需要在手术前进行肠道准备。 如果出现这种情况，您将需要以下用品：

- 聚乙二醇 (MiraLAX®) 粉末
- 不是红色、橙色或紫色的清流质

当您遵循清流质饮食时，确保您摄入了足够的清流质。

医疗保健提供者还将为您开具以下药物的处方。 请确保在开始肠道准备之前取得以下药物。

- 甲硝唑
- 新霉素

手术前 7 天

遵循医疗保健提供者关于服用阿司匹林的指示

阿司匹林可能会导致出血。 如果您在服用阿司匹林或含有阿司匹林的药物，您可能需要在手术前 7 天调整剂量或停止服用。 请遵循医疗保健提供者的指导说明。 **未得到医疗保健提供者的指示时，请勿随意停用阿司匹林。**

如需了解更多信息，请阅读*如何确定药物或补充剂中是否含有阿司匹林、其他 NSAID、维*

生素 E 或鱼油(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids)。

停止服用维生素 E、复合维生素、草药和其他膳食补充剂

使用维生素 E、复合维生素、草药和其他膳食补充剂可能导致出血。 请在手术前 7 天停用此类药物。 如果您的医疗保健提供者为您提供了其他指导说明，请遵循相应说明。

如需了解更多信息，请阅读*草药疗法和癌症治疗*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/herbal-remedies-and-treatment)。

进行成像扫描（如需要）

您需要接受成像扫描，以帮助您的医疗保健提供者计划您的手术。 如果您在除 MSK 以外的其他地方进行了成像扫描，您的医疗保健提供者可能会要求您在预约时随身携带包含成像扫描副本的光盘。

手术前 2 天

停用非甾体抗炎药 (NSAID)

使用 NSAID（如布洛芬（Advil® 和 Motrin®）和萘普生 (Aleve®)）可能导致出血。 请在手术前 2 天停用此类药物。 如果您的医疗保健提供者为您提供了其他指导说明，请遵循相应说明。

如需了解更多信息，请阅读*如何确定药物或补充剂中是否含有阿司匹林、其他 NSAID、维生素 E 或鱼油*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids)。

手术前 1 天

如果您要进行肠道准备，请准备好 MiraLAX 混合液

手术前一天早晨，将 MiraLAX 与清流质混合。 您的医疗团队会告诉您 MiraLAX 粉剂和液体的用量。

搅拌混合物，直到 MiraLAX 粉末溶解。 当 MiraLAX 溶解后，可将混合液放入冰箱保存。

如果您要进行肠道准备，请在中午（中午 12:00）开始遵循清流质饮食。

您需要在手术前一天中午（中午 12:00）开始遵循清流质饮食。

清流质饮食仅包括您能一眼看清至杯底的液体。 相关示例请参考“清流质饮食”表格。 避免采用红色、橙色或紫色的清流质。

在遵循清流质饮食时：

- 请勿食用固体食物。
- 饮用不同类型的清流质。 请勿只喝水、咖啡和茶。 这有助于确保您摄入足够的热量，也是肠道准备工作的重要环节。
- 请勿摄入无法一眼看清至杯底的任何液体，如牛奶或冰沙。
- 请勿饮用无糖液体，除非您患有糖尿病并且医疗保健提供者告诉您可以饮用。

清流质饮食

	可以饮用	不可以饮用
汤类	• 清澈的浓汤、肉菜清汤或法式清汤。	• 任何含有食物块或调味品的食品。
甜品	• 果冻，比如 Jell-O®。 • 各种口味的冰品。 • 硬糖，如 Life Savers®、柠檬糖果和薄荷糖。	• 任何红色、橙色或紫色的食物。 • 所有其他甜品。
饮品	• 透明果汁，如柠檬水、苹果汁、白色蔓越莓汁和白葡萄汁等。 • 汽水（如姜汁汽水、七喜®、雪碧® 或苏打水）。 • 运动饮料，如佳得乐® 和 Powerade®。 • 咖啡（不含牛奶或奶精）。 • 茶（不含牛奶或奶精）。 • 水，包括碳酸（气泡）水和加味水。 • 透明营养饮料，如 Boost® Breeze、Ensure Clear™、Pedialyte® 和 Diabetishield®。	• 任何红色、橙色或紫色的食物 • 含果肉的果汁。 • 果肉饮料 (Nectars)。 • 冰沙或奶昔。 • 牛奶、奶油和其他乳制品。 • 坚果奶、植物奶、非乳制品奶油和其他乳制品替代品。 • 含酒精的饮料。

如果您要进行肠道准备，请在下午 2 点开始饮用 MiraLAX 混合液

手术前一天下午 2 点开始饮用 MiraLAX 混合液。

在接下来 3 到 4 个小时内喝下 MiraLAX 混合液。 争取在下午 5 点到 6 点之间喝完。

MiraLAX 会导致频繁排便。 一旦开始服用，请确保您能够方便使用卫生间。

大量排便会刺激肛门（大便离开身体的部位）。 每次排便后在肛门周围的皮肤上涂抹凡士林 (Vaseline®) 或 A & D® 软膏会有所帮助。

留意手术时间

入院办公室的一名工作人员将在您手术前一天下午 2 点后致电联系您。 如果您的手术安排在星期一，他们会在前一个星期五致电给您。 如果您在下午 4 点前未接到电话，请致电 212-639-7002。

工作人员将告知您到达医院进行手术的时间。 他们还会提醒您接受手术的地点。 请访问 www.msk.org/locations 获取有关 MSK 位置的信息，包括路线和停车。

如果您要进行肠道准备，请在下午 6 点和晚上 10 点服用新霉素和甲硝唑。

手术前一天晚上 6 点服用 1 剂新霉素和 1 剂甲硝唑。

手术前一天晚上 10 点再服用 1 剂新霉素和 1 剂甲硝唑。

使用 4% CHG 溶液抗菌皮肤清洁剂进行淋浴或浸浴，如 Hibiclens（洗必泰）

4% CHG 溶液是一种皮肤清洁剂，使用后可持续 24 小时杀死细菌。 手术前使用该清洁剂淋浴将有助于降低术后感染风险。 术前检查预约 (PST) 期间，我们将给您发放一个瓶子。 您也可以在当地的药房买到，不用开处方。

手术前一天晚上或当天早晨使用 4% CHG 溶液进行淋浴或沐浴。

1. 使用常用的洗发水和护发素洗头。 充分冲洗头部。
2. 使用常用的肥皂清洗面部和生殖器（腹股沟）区域。 用温水冲洗身体。
3. 打开 4% CHG 溶液的瓶子。 倒一些在您的手中或干净的毛巾上。
4. 请远离淋浴流。 从颈部到足部，将 4% CHG 溶液轻轻揉搓到身体上。 请勿将该溶液用在面部或生殖器区域。
5. 移回淋浴水流中将 4% CHG 溶液冲洗掉。 使用温水。
6. 用干净的毛巾擦干身体。

淋浴后请勿使用任何乳液、护肤霜、除臭剂、化妆品、粉扑、香水或古龙水。

在手术前一晚或手术当天早上，请饮用医疗保健提供者为您提供的碳水化合物饮料。 医疗保健提供者会告诉您具体的饮用量和饮用时间。

手术当天早晨

您可以在午夜（凌晨 12:00）至预定到达时间前 2 小时之间继续饮用清流质。 饮用量具体取决于您的年龄。 请按照以下说明进行操作。

- **0 到 3 岁：** 从午夜到预定到达时间前 2 小时，您可以饮用**最多 4 盎司**（120 毫升）的清流质。
- **4 到 8 岁：** 从午夜到预定到达时间前 2 小时，您可以饮用**最多 6 盎司**（180 毫升）的清流质。
- **9 到 13 岁：** 从午夜到预定抵达时间前 2 小时，您可以饮用**最多 8 盎司**（240 毫升）的清流质。
- **13 岁及以上：** 从午夜到预定到达时间前 2 小时，您可以饮用**最多 12 盎司**（360 毫升）的清流质。

在预定到达时间前 2 小时内，请勿饮用任何饮品。 其中包括水和其他清流质。

遵医嘱服药

您的医疗团队成员将告知您手术当天早晨应服用哪些药物。 只在服药时喝一小口水。 具体取决于您通常服用的药物，可能是全部、部分或者不是您平时在早上服用的药物。

注意事项

- 如果您平时戴隐形眼镜，请用镜框眼镜代替。 手术期间配戴隐形眼镜可能会对眼睛造成伤害。
- 请勿穿戴任何金属物品。 请取下所有首饰，包括身体穿孔。 手术过程中使用的器械如果接触到金属，可能会导致灼伤。
- 请勿使用任何乳液、护肤霜、除臭剂、化妆品、粉扑、香水或古龙水。

- 请将贵重物品留在家中。
- 如果您正处于月经期，请使用卫生巾，而非卫生棉条。 我们会为您提供一次性内衣，如有需要，我们还会提供一个垫子。

随身携带的物品

- 1 件让您感觉舒适的物品，如毯子或填充动物玩具。
- 1 或 2 件便携式电子设备，如智能手机或平板电脑。 别忘记携带设备的充电器。
- 您使用的所有药物，包括处方药、非处方药、补充剂、贴片和药膏。
- 诱发性肺量计（如果您有的话）。
- 医疗护理委托书和其他预立医疗指示（如果您已填写完成）。
- 本指南。 您将使用本指南来学习如何在术后进行自我护理。

当您到达医院后

当您抵达医院后，请乘 B 电梯到达 6 楼。 在 PSC 候诊室的服务台进行登记。

许多工作人员会要求您说出并拼写出您的姓名和出生日期。 这是为了保障您的安全。 因为姓名相同或相似的患者可能会与您同一天接受手术。

我们将为您提供医院病号服、长袍和防滑袜，以供您在手术更衣时穿上。

与护士见面

您将在手术之前与您的护士见面。 请将您在午夜（凌晨 12:00）之后服用的任何药物的剂量及服用时间告知他们。 请确保包括处方药、非处方药、贴片和药膏。

如果您已经植入有输液港或有中央静脉导管 (CVC)，护士会对其进行穿刺。 如果您没有的话，您的麻醉师将在手术室中，选择您的一条静脉放置静脉注射 (IV) 导管。 麻醉师是指在手术使用麻醉方面受过特殊训练的医生。

与麻醉师见面

在手术前，您将与麻醉师见面。 他们将会：

- 与您一起查看您的病史。
- 询问您既往使用麻醉药是否曾出现过问题。 包括恶心（感觉想吐）或疼痛。

- 和您谈论手术过程中的舒适度和安全性。
- 和您谈论您将接受哪种麻醉。
- 回答您提出的麻醉相关问题。

如果您需要接受 IP 导管

您的医疗团队可能会与您讨论在手术期间放置硬膜外导管或周围神经导管（神经阻滞）的相关事宜。 这类导管为柔性细管，可输送药物以阻断某组神经的疼痛感。 这也是帮助控制术后疼痛的另一种方法。

为手术做好准备

到了该进行手术的时候，您可能会自己走进手术室，也可能由工作人员借助担架抬您进入。 手术室团队有一名成员会帮助您上手术台。

当您感觉舒适后，麻醉师会为您施用麻醉药，让您入睡。 在手术过程中和手术后，您还将通过植入的输液港、CVC 或静脉注射导管接受液体输送。

手术期间

在您完全入睡后，您的手术团队将从您的嘴部放置一根直至气道的呼吸管。 这将有助于您呼吸。 他们还将在您的膀胱中放置一根导尿管 (Foley)， 用来在手术过程中引流尿液。

手术结束后，手术团队将缝合切口。 他们可能会使用缝线（缝针）、Dermabond（外科胶水）或 Steri-strips （外科胶带）。 他们还会在上方包覆绷带。 您的医疗团队将告知您预期情况。

在 DSRCT 回肠造口闭合术之后

本章节内容将帮助您了解术后可能发生的情况。 您将会了解如何从手术中安全恢复（在医院和在家中）。

当您通读本节内容时，请写下希望向医疗保健提供者咨询的问题。

在儿科重症监护室 (PICU)、重症监护室 (ICU) 或麻醉复苏室 (PACU)

手术后，您将在 PICU、ICU 或 PACU 内醒来。 手术前，您的医疗团队会与您讨论醒来后的预期情况。

护士会追踪记录您的体温、脉搏、血压和氧气水平。 您可能仍然置入有呼吸管。 如果没有，您可能会通过位于鼻子下方的一根细管或覆盖鼻子和嘴的面罩来获得氧气。

止痛药

手术后，您将立即通过植入的输液港、CVC 或静脉注射导管接受静脉止痛药。 您还可能通过硬膜外导管或神经阻滞接受止痛药。 如果您的疼痛未得到控制，请告知您的医疗保健提供者。

您可以使用一个名为患者自控镇痛 (PCA) 装置的按钮来控制止痛药的施用。 阅读*患者自控镇痛 (PCA)* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/patient-controlled-analgesia-pca)，以了解更多信息。

管路和引流管

手术后，您将置入 1 根或多根这类导管和引流管。 您的医疗团队将告知您预期情况。

- **鼻胃 (NG) 管**。 这是一种柔性细管，可通过鼻子进入胃部。 它可以排出胃部的空气和液体。
- **呼吸管**。 这是一种柔性导管，可通过嘴部进入气道。 这将有助于您呼吸。
- **动脉导管**。 这是一种进入动脉（血管）的柔性细管。 可将记录您的血压。
- **导尿管 (Foley)**。 这是一种柔性细管，可通过尿道进入膀胱。 该导管可以将膀胱中的尿液导入引流袋。 这样有助于医疗团队记录您的排尿量。

您的医疗保健提供者将在您住院期间负责护理您的管路和引流管。

大多数患者在可以出院时已经移除管路或引流管。 如果您在出院时仍然需要放置管路或引流管，医疗保健提供者将会教您如何在家对其进行护理。 他们还将确保您有所需的用品。

物理治疗和职业治疗

手术后，某些患者需要有人帮助移动、行走、进行正常活动或自我护理。 如有需要，物理治疗师 (PT)、职业治疗师 (OT) 或两者均可为您提供访视。

- 您的 PT 可以帮助您在术后更好地进行身体活动和发挥功能。 它们将帮助您恢复缓慢移动、行走、爬楼梯、玩耍或做运动等活动所需的力量、平衡和协调性。
- 您的 OT 可以帮助您提高进行重要日常活动所需的技能。 如果您在自我护理（如穿衣

和刷牙）、游戏活动或学习或工作所需的技能方面存在困难，他们将为您提供帮助。

PT 和 OT 将与您讨论您将接受物理治疗、职业治疗或两者的频率。 如需了解更多信息，请阅读*儿科患者在手术前后保持活跃*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/staying-active-peds)。

转移到医院病房

大多数患者均需要在 PICU、ICU 或 PACU 住院 1 到 2 天。 您的住院时间将持续至：

- 呼吸管和动脉导管已经移除（如有）。
- 您可以下床四处走动。
- 您可以进行呼吸练习（例如使用诱发性肺量计或风车）。
- 您的生命体征在可接受的范围内。

当您准备好后，工作人员会将您转送到病房。

在医院病房中

术后住院时长取决于您的恢复情况和治疗计划。 您的医疗团队将告知您预期情况。

当您在医院的时候，医疗团队会教您在从手术中恢复时如何照顾自己。 您可能会与社工、儿童生活专家、临床营养师以及医疗团队的其他成员会面。 他们将相互合作，并陪同您以帮助您康复。

您还可以采取以下方法加快恢复：

- **尽快开始四处走动。** 您越早能够下床走动，您就能越快恢复正常活动。
- **锻炼肺部。** 使用诱发性肺量计或风车帮助您的肺部充分扩张。 这有助于预防肺炎（肺部感染）。
- **锻炼身体。** 您的物理治疗师 (PT) 和职业治疗师 (OT) 将教您进行一些活动和锻炼，以帮助您变得更加强壮。

您可以使用您的 MyMSK 出院目标检查表来跟踪您的恢复进度。 阅读*关于出院目标检查表的常见问题*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-use-your-goals-discharge-checklist)，了解更多信息。

管理疼痛

手术后您会感到有些疼痛。 您的医疗保健提供者将为您制定疼痛管理计划，使您尽可能舒适。

- 您将接受阿片类（也称为麻醉性镇痛药）止痛药一段时间，以治疗手术引起的疼痛。 您将使用最低剂量，且维持您所需的最短时长。
- 您将接受一些其他类型的止痛药，以确保您感觉舒适，从而减少阿片类药物的使用。
- 您可能会通过硬膜外麻醉或神经阻滞接受止痛药。

儿科疼痛和姑息治疗团队（如果您的年龄小于 18 岁）或麻醉疼痛团队（如果您已满 18 岁）以及您的麻醉师将与您讨论您的疼痛管理计划，并回答您的问题。

医疗保健提供者将每天对您进行访视。 他们会询问您的疼痛情况，以确保您的疼痛得到尽可能好的控制。 如果您出现疼痛，请告知您的医疗保健提供者。 控制疼痛非常重要，这样您才可以进行呼吸锻炼并四处走动。 控制疼痛将有助于您更好地恢复。

在您出院之前，您将获得口服止痛药（吞咽的止痛药）的处方。 与您的医疗保健提供者讨论可能的副作用，以及您应该何时开始转换为非处方止痛药。 在门诊随访时，请随身携带处方止痛药。

通过综合医疗服务管理疼痛

如果您在手术后出现疼痛，我们的综合医疗服务专家可以为您提供支持。 我们可以通过呼吸练习、正念运动和使用引导想象来帮助您进行正念和冥想练习。 按摩技术和音乐疗法可以让您感觉更加舒适。 跳舞娱乐可以改变您的情绪，使您的注意力从痛苦上移开。

如果您对通过综合医疗服务管理疼痛感兴趣，请向您医疗团队的成员进行综合医疗服务咨询。

四处走动和散步

四处走动和散步将有助于降低发生血凝块和肺炎的风险。 这还有助于您开始再次排气和排便。 您需要进行一次排便才能出院。

您可以四处走动，可以走到水槽或洗手间或在病区四处走动。 如有需要，您的护士、物理治疗师或职业治疗师将帮助您四处走动。 我们也提供正念运动疗法服务，如舞蹈疗法、太极、瑜伽等。 如果您对正念运动疗法感兴趣，请向您医疗团队的成员进行综合医疗服务咨询。

阅读*关于术后行走的常见问题*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/frequently-asked-questions-about-walking-after-your-surgery)，了解更多关于术后步行如何帮助恢复的信息。

锻炼肺部

锻炼肺部，使其充分扩张非常重要。 这有助于预防肺炎。

- 在您清醒的情况下，每小时使用诱发性肺量计或风车 10 次。 请阅读*如何使用诱发性肺量计*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-use-your-incentive-spirometer)，以了解更多信息。
- 做咳嗽和深呼吸练习。 您的医疗团队成员将教您如何进行这些练习。 建议您最好在服用止痛药后尽快进行这些练习。 在做这些练习的时候将枕头放在切口周围也会有所帮助。

MSK 的综合医疗服务提供者也可以通过呼吸技巧或冥想来指导您进行肺部练习。

饮食

在术后几天内，您将无法进食或饮用任何液体。 您将通过 IV 导管获得所需的全部液体和营养成分。

您的手术团队将告知您何时可以开始进食和饮水。 一开始，您只能摄入液体。 随后，当您可以摄入更多的时候，您可以慢慢开始吃固体食物。

当您开始吃更多的固体食物时，您的 MSK 儿科住院营养师将与您会面。 他们将与您讨论应该在饮食中添加哪些食物。 建议您最好选择蛋白质含量高的食物，这样会有助于您的身体获得术后恢复所需的营养物质。

管理肠道变化

您的直肠起到储存粪便的作用。 您的部分直肠在手术中被切除，所以剩余直肠储存粪便的容量会减小。 您可能会因为直肠不能容纳太多的粪便而有频繁的排便。 随着时间的推移，您的直肠将得到伸展，并能够容纳更多的粪便。 这个过程可能需要几个月到几年的时间。

在手术后的前几周，您可能会有频繁的排便。 这是因为您的结肠下部有一段时间并未使用。 您的身体需要一定的时间才能完全恢复。

手术后，您的排便可能会：

- 次数更频繁。
- 一小时发生数次，一周数次。
- 每隔一天发生一次。
- 感觉排便不彻底。 排便后，您可能仍然有想要排便的感觉。

您也可能会：

- 感觉到很强的排便紧迫感。
- 难以区分排便和排气之间的差异。

淋浴

每天洗脸、刷牙、换睡衣。 您可以向您的医疗保健提供者寻求帮助（如有需要）。

在移除最后一根管路或引流管后 48 小时（ 2 天），您可以在他人帮助下淋浴。

接受化疗

如果您需要接受化疗（作为癌症治疗的一部分），您可能会在住院期间接受化疗治疗。 您的医疗团队将与您讨论预期情况。

如果您的医疗团队距离您接受化疗的机构较近，您的 MSK 医疗团队将与他们合作来计划和管理您的治疗。

出院

当您可以出医院时，您的切口将开始愈合。 在您出院之前，请与您的照护者和医疗保健提供者一起查看您的切口情况。 了解切口的状态将帮助您注意到随后的任何变化。

在您出院之前，您的医疗保健提供者将为您开具出院医嘱和处方。 您还将获得书面出院指导。 在您出院前，您的医疗保健提供者将与您一起回顾这些指导说明。

居家

填写您的恢复情况跟踪

我们希望了解您在离开医院后的情况。 为了帮助我们为您提供照护，我们将向您的 MSK MyChart 帐户发送问题。 我们将在您手术后 10 天内每天发送。 这些问题被称为“恢复情况跟踪”。

请在每天午夜（凌晨 12:00）前完成恢复情况跟踪。 您只需花费 2 至 3 分钟即可完成。 您对这些问题的回答将有助于我们了解您的感受和您的需求。

根据您的回答，我们可能会联系您，以便了解更多信息。 有时，我们可能会请您致电您的外科医生办公室。 如果您有任何问题，请随时联系您的外科医生办公室。

如需了解更多信息，请阅读*MSK 恢复情况跟踪的常见问题*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/mymsk-recovery-tracker)。

管理疼痛

每个人经历疼痛或不适的时间各不相同。 当您出院回家时，您可能仍感到一些疼痛，可能需要服用止痛药来缓解疼痛。 有些患者切口周围的疼痛、发紧或肌肉疼痛会持续一两个月。 这并不表示出现了问题。

请遵循该指南，帮助您居家管理疼痛。

- 请根据医嘱和需要服用止痛药。
- 如果为您开具的处方药不能帮助缓解疼痛，请致电您的医疗保健提供者。
- 服用处方止痛药期间，请勿驾驶车辆或饮酒。 一些处方止痛药可能会使您感到困倦（非常困）。 酒精会加重困倦。
- 随着切口逐渐愈合，您的疼痛会减轻，所需的止痛药也会减少。 非处方止痛药将有助于缓解疼痛和不适。 对乙酰氨基酚 (Tylenol®) 和布洛芬（Advil 或 Motrin）均为非处方止痛药。
    - 请按照您的医疗保健提供者的指示停用处方止痛药。
    - 请勿过量服用任何药物。 请遵循标签上的说明或您的医疗保健提供者给您的指导说明。
    - 请阅读所服用的所有药物的说明标签。 如果您服用对乙酰氨基酚，这一点将非常重要。 对乙酰氨基酚是一种在很多非处方药和处方药中十分常见的成分。 过量服用有伤肝脏。 在未与您的医疗团队成员讨论的情况下，请勿使用超过一种含有对乙酰氨基酚的药物。
- 止痛药会有助于您恢复正常活动。 服用足够的药物，帮助您提高活动和锻炼的舒适度。 当您开始活动时，您的疼痛会稍有增加。
- 记录您服用止痛药的时间。 服用后 30 至 45 分钟效果最佳。 当疼痛出现后马上服用

止痛药会比等待疼痛加重时再服用效果要好。

某些处方止痛药（如阿片类药物）可能会引起便秘。 便秘是指排便比平时少、排便困难，或两者兼而有之。

预防和管理便秘

与您的医疗保健提供者讨论如何预防和管理便秘。 您也可以遵照这类指引。

- 每天在同一时间上厕所。 这样您的身体就会习惯每天在同一时间上厕所。 如果感觉到有便意，请立即上厕所。
- 尽量在餐后 5 至 15 分钟的时间上厕所。 早餐后是适合排便的时间。 这时，您的结肠反射最强。
- 请尽可能进行体力活动。
- 请与您的临床营养师讨论您每天应该饮用的液体量。 每天按照该目标努力。
  - 选择水、果汁（如西梅、葡萄或梨汁）、汤、冰激凌奶昔等液体。
  - 避免摄入含咖啡因的液体（如咖啡和苏打水）。 咖啡因会将液体从您的体内排出。
- 请与您的临床营养师讨论您每天需要摄入的纤维量。 制定计划，慢慢在饮食中增加纤维。
- 非处方药和处方药都可以治疗便秘。 在服用任何治疗便秘的药物前，请咨询您的医疗保健提供者。 如果您曾经接受过造口术或肠道手术，咨询非常重要。

如果您在 2 天内没有排便，请联系您的医疗保健提供者。

管理其他肠道变化

如果您排便频繁，请告知您的医疗保健提供者。 他们可能会开具一些药物来减缓您的排便。 这样可能有助于减轻需要立马排便的感觉。 药物还可能有助于减少您的排便次数。 您的医疗保健提供者将告知您应该服用的剂量和频率。

切口的护理

如果您的引流管已经在您出院之前移除，您可以在该区域覆盖敷料（绷带）。 24 至 48 小时（1 至 2 天）后即可取下。 请遵循医疗保健提供者的指导说明。

如果出现下述情况，请致电联系您的医疗保健提供者办公室：

- 切口部位周围发红较为严重。
- 切口部位周围发红加重。
- 引流液看起来像脓液（稠厚和乳状）。
- 切口有异味。

淋浴或沐浴

您可以按照您平时的淋浴习惯进行，除非您出院时仍留置有引流管。 如果您留置有引流管，在医疗团队将其移除之前请勿进行淋浴。

手术后 14 天内，请勿将切口置于水中（如浴缸或游泳池中）。

饮食

出院后，MSK 儿科临床营养师将帮助您管理饮食和营养事宜。 他们将与您讨论应该在饮食中添加哪些食物，以帮助您在手术后更好地愈合、增加体重或同时实现两者。 如果您在家中接受管饲，他们会与您讨论管饲计划和速率。

如果您的食欲在几天后未恢复正常或如果您开始呕吐，请致电联系您的医疗保健提供者。

体力活动和运动

出院回家后，您可以恢复大部分日常活动。 术后约 6 周内避免进行接触运动或打闹。 您的切口需要很长时间才能愈合。

重返学校或工作岗位

当您准备好之后即可重返学校或工作岗位。

旅行

大多数患者不需要遵循任何特殊的旅行指南。 您可以乘坐飞机旅行。

随访预约

您的外科医生办公室可能会在您出院前安排您的随访预约。 或者，他们可以在您出院回家后致电给您进行安排。 您的随访预约可以当面完成，也可以通过远程视频完成。

何时电话联系您的医疗保健提供者

如果您出现以下情况，请致电您的医疗保健提供者：

- 切口开始发红。
- 切口周围的发红情况加重。
- 切口有液体渗出。
- 切口部位周围开始出现肿胀。
- 切口部位周围的肿胀加重。
- 食欲不振（没有进食欲望）。
- 呕吐。
- 排便频繁。
- 任何疑问或担忧。

联系方式

如果您有任何问题或顾虑，请联系您的医疗保健提供者。 医疗团队成员将在周一至周五上午 9 点至下午 5 点接听电话。如在非上述时间段，您可以留言或与其他 MSK 服务提供者联系。 随时有值班医生或护士为您提供帮助。

如果您不确定如何联系医疗保健提供者，请致电 212-639-2000。

支持服务

本章节包含支持服务清单。 这将有助于您为手术做好准备并在术后恢复。

当您通读本节内容时，请写下希望向医疗保健提供者咨询的问题。

MSK 支持服务

入院处

212-639-7606

如果您对住院有任何疑问，包括要求提供私人病房，请致电联系我们。

麻醉科

212-639-6840

如果您对麻醉有任何疑问，请致电联系我们。

献血室

212-639-7643

如果您有兴趣捐献血液或血小板，请致电了解相关信息。

Bobst 国际中心
www.msk.org/international
888-675-7722
我们欢迎世界各地的患者，同时提供众多服务来为您提供帮助。 如果您是一名国际患者，请致电我们来帮助安排您的医疗照护。

咨询中心
www.msk.org/counseling
646-888-0200
许多人发现咨询服务很有帮助。 我们的咨询中心为个人、夫妇、家庭和团体提供咨询服务。 如果您感到焦虑或抑郁，我们也可以为您开具一些药物以提供帮助。 请向您的医疗团队成员请求转诊，或致电上述电话号码以进行预约。

食品援助项目
646-888-8055
我们为癌症治疗期间有需要的人士提供食物。 请咨询您的医疗团队成员，或致电上述电话号码以了解更多信息。

综合医学与健康服务
www.msk.org/integrativemedicine
我们的综合医学与健康服务为您提供多种服务来补充传统医疗照护。 例如，我们提供音乐疗法、心智/身体疗法、舞蹈和运动疗法、瑜伽和触摸疗法。 请致电 646-449-1010 预约上述服务。

您还可以预约咨询综合医学与健康服务的医疗保健提供者。 他们将与您一起制定计划，以打造健康的生活方式并管理副作用。 请致电 646-608-8550 预约咨询。

MSK 图书馆
library.mskcc.org
212-639-7439
您可以访问我们的图书馆网站或致电咨询图书馆工作人员。 他们可以帮助您找到更多关于某种类型的癌症的信息。 此外，您还可以访问图书馆的《患者和医疗保健消费者教育指南》。

营养服务

www.msk.org/nutrition
212-639-7312
通过我们的营养服务，您可以向我们的临床营养师进行营养相关咨询。 您的临床营养师将与您讨论您的饮食习惯。 他们还将给出治疗期间和治疗之后的饮食建议。 请向您的医疗团队成员请求转诊，或致电上述电话号码以进行预约。

患者和社区教育
www.msk.org/pe
请访问我们的患者和社区教育网站，搜索教育资源、视频和在线项目。

患者账单计费
646-227-3378
如果您对保险公司预授权有任何问题，可致电询问。 预授权也称为预批准。

患者代表办公室
212-639-7202
如果您有关于医疗护理委任书的任何问题，或者对您的医疗照护有任何顾虑，请致电患者代表办公室。

围手术期的护士联络
212-639-5935
如果您对手术期间 MSK 披露的任何信息有任何疑问，请致电联系我们。

私人护士和陪护
646-357-9272
您可以申请私人护士或陪护在医院和家中照护您。 请致电以了解更多信息。

康复服务
www.msk.org/rehabilitation
癌症和癌症治疗会导致您的身体感到虚弱、僵硬或紧绷。 某些情况下会引发淋巴水肿（肿胀）。 我们的理疗医生（康复医学医生）、职业治疗师 (OT) 和物理治疗师 (PT) 可帮助您恢复正常活动。

- **康复医学医生**负责诊断和治疗影响您运动和活动的相关问题。 他们可以设计并帮助协调您的康复治疗方案，无论是在 MSK 还是在离家更近的地方均可。 请致电 646-888-1929 联系康复医学（物理康复科）以了解更多信息。

- 如果您无法进行日常活动，**职业治疗师**可以为您提供帮助。 例如，他们可以推荐一些工具来帮助简化日常工作。 **物理治疗师**可以教您锻炼身体，帮助您增强力量和灵活性。 请致电 646-888-1900 联系康复治疗以了解更多信息。

癌症治疗后的生活资源 (RLAC) 项目
646-888-8106
在 MSK，我们会在治疗结束后持续为您提供医疗照护。 RLAC 项目专为已经完成治疗的患者及其家属设计。

此项目可提供多项服务。 我们提供与完成治疗后的生活相关的研讨会、讲习班、支持小组和咨询服务。 还提供有关保险和就业问题的帮助。

性健康项目
癌症和癌症治疗可能会影响您的性健康、生育能力或两者兼有。 MSK 的性健康项目可在治疗前、治疗期间或治疗后为您提供帮助。

- 我们的女性性医学和女性健康项目可以为您提供性健康问题相关帮助，比如过早绝经或生育问题。 请向您的 MSK 医疗团队成员咨询转诊事宜，或致电 646-888-5076 了解更多信息。
- 我们的男性性医学和生殖医学项目可以为您提供性健康相关问题的帮助，比如勃起功能障碍 (ED)。 请向您的医疗团队成员咨询转介事宜，或致电 646-888-6024 了解更多信息。

社会工作
www.msk.org/socialwork
212-639-7020
社会工作者可帮助患者、其家庭和朋友处理癌症患者常遇到的问题。 他们可在整个治疗过程中为您提供个人咨询和支持小组服务。 他们可以帮助您与孩子和其他家庭成员进行沟通。

我们的社工还可以帮助您转诊至社区机构和相关项目。 如果您在支付账单方面遇到困难，他们也可以为您提供财务资源方面的信息。 请致电上述电话号码以了解更多信息。

精神照护
212-639-5982
我们的牧师（宗教信仰咨询师）可以倾听、帮助支持家庭成员和祈祷。 他们可以帮您联

系社区神职人员或信仰团体，或者作为您的同伴，为您带来精神上的慰藉。 任何人都可以请求获得精神支持。 您不必有宗教信仰（与某宗教有关）。

MSK 的多信仰教堂位于 Memorial Hospital 的大厅附近。 每天 24 小时开放。 如果您有紧急情况，请致电 212-639-2000， 联系值班牧师。

烟草治疗项目
www.msk.org/tobacco
212-610-0507
如果您想戒烟，MSK 的专家可以为您提供帮助。 请致电以了解更多信息。

线上项目
www.msk.org/vp
我们可以为患者和照护者提供在线教育和支持。 这些均为现场直播会议，您可以发表言论或者仅收听。 您可以了解您的诊断、治疗期间的预期情况以及如何为癌症护理做好准备。

会议全程保密且免费，并由相关领域专家主持开展。 请访问我们的网站以获取有关线上项目的更多信息，或进行注册。

外部支持服务

Access-A-Ride
web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm
877-337-2017
在纽约市，MTA 为无法乘坐公共汽车或地铁的残疾人提供共享的乘车、上门服务。

Air Charity Network
www.aircharitynetwork.org
877-621-7177
提供往返治疗中心的交通。

美国癌症协会 (ACS)
www.cancer.org
800-ACS-2345 (800-227-2345)
提供各种信息和服务，包括 Hope Lodge，Hope Lodge 是为患者和照护者在癌症治疗期间提供免费的住所。

癌症和工作
www.cancerandcareers.org
646-929-8032
为有工作的癌症患者提供的教育、工具和活动资源。

癌症*照护*
www.cancercare.org
800-813-4673
第七大道 275 号（西 25 和 26 大街之间）
纽约，邮编 NY 10001
提供咨询、支持小组、教育研讨会、刊物和财政援助。

癌症支持社区
www.cancersupportcommunity.org
为癌症患者提供支持和教育。

看护者行动网络
www.caregiveraction.org
800-896-3650
为照顾患有慢性疾病或残疾的亲人的人提供教育和支持。

企业天使网络
www.corpangelnetwork.org
866-328-1313
使用公司专机上的空座位，为患者提供免费的全国治疗交通。

Good Days
www.mygooddays.org
877-968-7233
为治疗期间的保险分摊费用提供经济援助。 患者必须有医疗保险，符合收入标准，并有开具了处方的药物（需为 Good Day 处方集涵盖的药物）。

HealthWell 基金会
www.healthwellfoundation.org
800-675-8416
提供财政援助，以支付保险分摊费用、医保费和某些药物和治疗的免赔额。

Joe’s House
www.joeshouse.org
877-563-7468
为癌症患者及其家属提供治疗中心附近住所的清单。

LGBT 癌症项目
www.lgbtcancer.com
为 LGBT 社区提供支持和倡导，包括在线支持小组和 LGBT 友好型临床试验数据库。

LIVESTRONG Fertility
www.livestrong.org/fertility
855-744-7777
为癌症患者和幸存者提供生殖信息和支持（通常这些患者和幸存者的药物治疗会给他们带来不孕不育的相关风险）。

Look Good Feel Better 项目
www.lookgoodfeelbetter.org
800-395-LOOK (800-395-5665)
该项目提供研讨会，让您了解您可以做的事情，帮助您改善您对自己外表的看法。 如需了解更多信息或报名参加研讨会，请拨打上述号码或访问项目网站。

美国国家癌症研究所
www.cancer.gov
800-4-CANCER (800-422-6237)

国家 LGBT 癌症网络
www.cancer-network.org
为 LGBT 癌症幸存者和有风险的人提供教育、培训和宣传。

Needy Meds
www.needymeds.org
提供专利药和仿制药的患者援助项目的清单。

NYRx
www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/pharmacy.htm
向纽约州公共部门雇主中满足要求的雇员和退休人员提供处方药物福利。

患者保险网络 (PAN) 基金会
www.panfoundation.org
866-316-7263
为有保险的患者提供保险分摊费用相关的协助。

患者权益基金会
www.patientadvocate.org
800-532-5274
提供获得医疗照护、财政援助、保险援助、工作留用援助的机会，以及获得国家保险不足资源目录的机会。

专业处方建议
www.pparx.org
888-477-2669
帮助无法获得处方药医保赔付但满足要求的患者获得免费或低价药物。

Red Door 社区（前称 Gilda’s Club）
www.reddoorcommunity.org
212-647-9700
在这里，癌症患者可以通过网络、研讨会、讲座和社交活动找到社会和情感支持。

RxHope
www.rxhope.com
877-267-0517
提供援助，帮助人们获得他们难以负担的药物。

Triage Cancer
www.triagecancer.org
为癌症患者及其照护者提供法律、医疗和财务信息与资源。

教育资源

本节列有本指南中提到的教育资源。 这有助于您为手术做好准备并在术后恢复。

当您阅读这些资源时，请写下希望向您的医疗保健提供者咨询的问题。

- *照护者指南* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/guide-

caregivers)

- *MSK 恢复情况跟踪的常见问题* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/mymsk-recovery-tracker)
- *癌症患者及其亲人的预立医疗照护计划* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)
- *关于出院目标检查表的常见问题* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-use-your-goals-discharge-checklist)
- *关于术后行走的常见问题* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/frequently-asked-questions-about-walking-after-your-surgery)
- *草药疗法和癌症治疗* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/herbal-remedies-and-treatment)
- *如何担任医疗护理代理人* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent)
- *如何确定药物或补充剂中是否含有阿司匹林、其他 NSAID、维生素 E 或鱼油* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids)
- *如何在 MSK 儿科进行术前肠道准备？* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-to-do-bowel-prep-before-surgery-msk-kids)
- *如何使用诱发性肺量计* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/how-use-your-incentive-spirometer)
- *手术日家人和朋友须知* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/information-family-and-friends-day-surgery)
- *患者自控镇痛 (PCA)* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/patient-controlled-analgesia-pca)
- *儿科患者在手术前后保持活跃* (www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/staying-active-peds)

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，在我们的虚拟图书馆中进行搜索。

About Your Ileostomy Closure Surgery for Desmoplastic Small Round Cell Tumors (DSRCTs) at MSK Kids - Last updated on February 22, 2024
Memorial Sloan Kettering Cancer Center 拥有和保留所有权利

Memorial Sloan Kettering Cancer Center