

## 给鼻咽癌患者的信息

本网页乃由香港一位鼻咽癌康复者所设，让鼻咽癌或其他癌症患者及其家人，通过了解病友及家人的经验，寻得安慰，建立信心。另外，设立本网页的目的亦包括：

1. 为患者及其家人提供意见栏，互相鼓励；
2. 促进公众对鼻咽癌的了解。

网主曾为鼻咽癌患者，一九九七年在香港威尔斯亲王医院接受化学及放射治疗(香港人称电疗)，由于香港与其他地区(如广东，福建，台湾，新加坡，马来西亚等地)的疗法也许不尽相同。如果您是来自世界其他地区的病友，请为您所在地区的病友留下您的意见，电邮给本人([ktko54@hotmail.com](mailto:ktko54@hotmail.com))。

设立本网页的目的**并非**提供医疗方面的意见。患者应参考自己的医生和其他药物专家的意见。要投诉的朋友，请以官方途径表达意见。本网页的资料是，本人及一些病友对于接受放射治疗(香港人称电疗)及化学治疗的经验及提议，本人衷心希望，以下资料，可为病友及家人带来帮助和安慰。

相关站点：

- 1 香港防癌会在有关癌症患者的症状和疗法方面向香港癌症病人和家属提供支持信息。

<http://www.hkacs.org.hk> (中文)

- 2 香港癌症基金会为香港所有癌症(包括鼻咽癌)患者提供的情报站：

1. <http://www.cancer-fund.org/eg/index.html> (英文)

2. <http://www.cancer-fund.org/cn/index.html> (中文)

他们会告诉癌症患者及其家人如何面对疾病。

欢迎下载和打印本网页内容，如果引用其中资料，敬请注明出处。如有任何相关网址或建议，请直接与 K T Ko 联系，以供日后于网上公布。  
电邮地址：[ktko54@hotmail.com](mailto:ktko54@hotmail.com)。

更新时间：2002年8月20日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 面对挑战！（不要问“爲什麼是我？”）

有一次，我由于颈部左侧的淋巴肿瘤而接受检查，医生怀疑我患上了鼻咽癌。血液 EB 病毒 (Epstein-Barr, 即爱泼斯坦-巴尔病毒) 测试、磁力共振图象和活组织检查（从鼻咽切下一些组织片，用来判断是否是癌细胞的组织）证实了他们的假设，断定我已患上了鼻咽癌。鼻咽癌 (Nasopharyngeal Carcinoma, NPC) 是一种恶性肿瘤，它会随血从鼻咽扩散至身体其他部位。这种病在中国大陆的南部很常见，而它似乎只影响广东和南中国的人。多年来，鼻咽癌一直是香港三大癌症之一。

当时，我和妻子十分震惊，无法相信这个结果。42 岁的我身体状况正处于巅峰期。每周到健身室运动三次，以及练跑三次（每次 30 分钟），我感觉身体从未这么好。我、妻子和 12 岁的儿子过着愉快的生活。尽管大学里的学术工作经常令我忙个不停，偶尔也会令我感到觉得有点压力，我还是很喜欢这份工作。然而，就在我的巅峰时期，癌症找到了我。

“爲什麼是我？”这个问题在我的脑海不断出现。我相信每一位病人在面对生命威胁时，都会问这个问题。经过了许多不眠之夜，我发觉这个自伤矛盾的问题，根本没有答案。或许，我也会问自己“爲什麼我会在这里？”，或者“我们的生活究竟有什么目的？”。患上癌症，就像抽奖时被选中一样，我得到了一份“礼物”。选中后，我只有两个选择：要么置之不理，要么面对现实、接受治疗。

就我而言，我非常喜欢自己的生活，并决心爲了自己的生活与生命作最努力的抗争。妻子对我说：“过这一关，是你一生中最伟大的成就”。她答应，在治疗期间，她会尽一切力量支持我（而且，她陪我进行了每一次治疗，每一次看医生也在我身边）。因此，我告诉自己一定要保持健康的身体，饱满的精神。我的儿子很乐观，像所有 12 岁的孩子一样，他确信，在这个世界上，没有爸爸解决不了的问题。

然而对于一个以前不常接触药物的人来说，这治疗令我一度非常消极。一开始，疼痛和副作用就令我畏缩。我第一个想到的，就是准备遗嘱以及与妻子商量办理身后事。

但我以积极乐观的心完成了整个疗程。进行治疗前，我在日记里

写道：

“据我所知，鼻咽癌是一种遗传性疾病。我的中国祖先给了我杰出的、伟大的、源于远古的文化传统，但同样可能给我带来了宿命。我的根最终攫住了我，这对一个多文化的人（本人在香港出生，在澳洲成长）来说，多少有些讽刺意味。无论我身在何方，鼻咽癌為我的身份危机提供了最后答案。”

“对于我，随着对治疗及疗程的了解加深，我开始敢于面对鼻咽癌，把它看作是我的定数。这是上帝的安排，而我，除了要面对它，尽我的能力使病情好转，和接受结果之外，再没有其他选择了。我認為，治疗的过程至少可以延续我的寿命。我也相信，通过治疗，再加上我的运气，我是可以痊愈的。另一种看待生活的方法是，往好的一面看。我的生活很精彩，不但带着泪水和欢笑，也充满抱负和少许的成就。无论我的命运如何，我都将满怀感激地、骄傲地接受，而且，决不后悔。假如我能多活一刻钟，那也是一种奖励。无论我如何演绎生命，只要我有目标和希望，生活一定会变得积极和自在的。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 治疗有多难？

老实说，我对治疗感到不安。起初，疼痛和副作用几乎使我失去了勇气。对于鼻咽癌的治疗，主要包括放射治疗（简称“放疗”或香港人称“电疗”），同时可能会同时进行化学或药物治疗（简称“化疗”）。放疗的目的在于用高能微波控制癌细胞的扩散。由于鼻咽癌对放疗相当敏感，放疗是治疗所有等级鼻咽癌的主要疗法。对于早期鼻咽癌患者来说，放疗可使患者全面康复。在香港，放疗一般要进行 33 次。及后，医生会根据病程和病人的反应，考虑增加治疗次数。最近，有两种新的疗法颇为流行，一种是体内植入放射物质，另一种是同时进行化疗与放疗的 CRT (chemo- and radiotherapy) 疗法。

我尝试过 CRT 疗法。化疗是指在静脉注射一种被称作 cytotoxic 的药物（我使用的是 cisplatin），这种药可杀死癌细胞。此药随血液流遍全身，因此，它可以到达并杀死体内所有癌细胞。病人的用药量需根据个人对药物的反应而定。因此，为了确定身体状况，进行正式的注射前，会进行血液测试。

整个治疗包括多次注射，内窥镜检查（将光学管插入鼻孔进行观察），血液测试和活组织检查（制造活组织切片，进行病变检验）。通常，这个疗程会令人感到疼痛或不适。不过，医生的目的，是用尽一切方法来对抗在你体内扩散的癌细胞。

还记得，我的好朋友 Kevin 对我说：“凡事要看全面，这两个月里经历的，只占你生命中一个极小的部分。”回想起来，对于这些疼痛，我并没有太深的记忆。我记得的，只是沙田威尔斯医院仁慈尽责的医者、阿 Bill 和阿 Man 为我的病流出的眼泪、亲友寄来的一大堆慰问卡和阿 Man 送来的一壶壶鸡汤。妻子陪我度过最难熬的岁月，表现了无比勇气；儿子对我表现了莫大信心，给我一个要坚持下去的最好理由。这一切一切，我都会铭记于心。

更新时间：2001 年 10 月 5 日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 现在该做些什么？

假如诊断证明你已患上鼻咽癌，你便要在身和心方面都要为日后的治疗作好准备！心理上，你要知道，这个病和所需的治疗，会给你的生活带来永久改变。勇敢面对，毋需畏惧。既来之，则安之，适应改变，可助你享有良好的生活质素。要保持积极，自怨自艾帮不了忙。要让身边的朋友和同事知道你的情况，表明你在疗程结束之后会恢复正常生活。

身体上，要保持健壮。如果你一向有做运动的习惯，请保持这个常规，并且留意身体有没有疲倦迹象。如果平常不惯常运动，可拨出一些时间跟伴侣一起散步。环境容许的话，可以告病假，因为你需要松弛和休息。我知道，部分到医院接受放射治疗病友，会早上或晚上到医院接受放射治疗，但继续工作。另外，在饮食方面，要适量均衡，注意米饭、肉类和生果蔬菜等比例适中。由于容易口干，宜多吃流质食物。同时，因味蕾会逐渐消失，食物会变得淡而无味。可是，要紧记，身体要有足够的养料，才可战胜病魔。感到疲倦的话，要把握机会休息。

你应尽快接受治疗。通常各大医院都有不少人轮候接受放射治疗。切勿拖延，因为没人能预知癌细胞的生长速度。香港各大医院都有资深肿瘤学专家驻诊，提供专业的鼻咽癌治疗服务。他们是世界上最好的鼻咽癌治疗专家。

此外，你也应为身后事作好安排。人生有离合，即使发生不测，一份遗嘱便能为后人免除不少烦恼。财务资料（如屋契、银行户口、投资户口及退休金等）要好好保存，并且更新。纵使我们不希望这些安排真的用得上，为家人作出妥善的财务安排也是值得的。请记住，要处处顾及配偶或伴侣的感受，他们跟你一样，因这个病而感到震惊。花时间跟他们谈谈。把心里话说出来，可以减轻痛苦和压力。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 治疗有哪些副作用？

治疗都会有一定的暂时或长期副作用。由于唾液腺遭到放疗的损坏，会感到口干；化疗和放疗都会造成脱发（但治疗结束后，头发会再长出来）；由于味觉退化，好像所有的食物都没有味道（原因是味觉神经遭到破坏）；没有食欲；感觉很疲惫（因为你的身体中正进行着一场战争）；化疗会造成呕吐（用一种抗呕吐的药可减轻这种症状）；手指尖有被针刺痛的感觉。以上这些，都是短期治疗中生成的副作用。而这些症状大部分会在治疗结束后的十二个月内逐渐消失。医生会建议你在疗程内每天做口部张开运动，以免嘴巴因治疗而紧闭，致使颞骨日后会因纤维化现象而无法开启，阻碍说话能力。虽然会带来疼痛，但你亦不应停止口部运动。

治疗期间，外表会出现以下三种明显改变。首先，疗程后期，后脑位置的部分头发会脱落，形成一个大“M”字体，这是由于高能射线经过这个位置，令毛囊受损所致。如果你觉得尴尬（虽然不应有这种感觉），可以带上帽子。另外，因为高能射线亦会破坏表皮组织，部分面部和脖子位置会变得焦黑，切勿触摸或清洗，更不应在洗澡时弄湿这些地方，否则会进一步伤害皮肤而受到感染。请放心，放射疗程结束之后，死皮会掉落，新皮会取而代之。第三项改变是体重下降。原因是，喉咙和口腔不适令你的食欲下降、吞咽困难。这时候，你应该多喝些，蛋白质和维生素饮料（如市面常见的“加营素”高营养粉）。请记住，注意饮食健康，身体才可尽快康复。因为你可能不久便须要这类饮料补充身体需要，所以不妨早点尝尝它们的味道，虽然有点“怪怪”的，过一阵子便会适应过来的。不喜欢的话，可试试婴儿食物。听说味道不错。

就长期而言，上述一些症状可能会持续下去。最常见的是由于唾液腺减少而造成的口干现象。这一点会改变你的食物喜好，日后你会比较喜欢湿润的食物。当然，有饮料的时候，你仍可享受水份较少的食物。如果出现其他症状，最好尽快看医生。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 信仰可以帮忙吗？

身处困境，我们常常需要宗教信仰的帮助。信仰给我们忍耐的力量，给我们生存的理由。如果你有信仰，相信你可以依靠它来渡过这个困难的时期。我相信上帝，但并没有加入任何宗教团体。我敬重各种文化中的各种信仰。我的妻子是虔诚的天主教徒，她為我的平安恒切虔诚地祈祷，我感谢上帝让我重生。或者，你可以趁这个机会，令自己在信仰中保持坚定。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 食疗和运动有用吗？

**关于食疗** 我对以食疗做为癌症患者的辅助治疗，没有任何认识或意见。很多这方面的处方来自于中国或西方的传统。人们可能会有下列的考虑：“当你的身体需要营养来对抗癌细胞时，偏食或禁食任何一种营养食物是否合理？”还有，“这些处方是否通过临床试验？”只有很少的处方在临床试验中证实可预防或治疗癌症。众所周知，适量的维他命和抗氧化剂有抗癌作用。如果你常吃新鲜食物，包括水果和蔬菜，你会惊讶地发现，原来这些有益物质，大部分来自我们的日常食物。

请留下你对这一问题的见解。

接受化疗的患者，如果你同时使用中药和进食补品(如人参和当归)，请通知你的化疗医生。因为很多中药和补品会影响你身体内的白血球，而阻碍你的化疗疗程。我在接受治疗期间和结束治疗之后，未曾服用过任何中药，也没有任何特殊的饮食习惯。我一直享受着很多美食，包括鸡肉和海产。或者说，我的饮食与接受治疗前一样。唯一的例外是，由于唾液减少，我对食物的偏好发生了变化，我喜欢湿润的食品，如满碗的热气腾腾的面条。我可以提供的唯一意见是注意饮食，少吃脂肪类、肉类和腌制类的食品，而且，记得多吃些新鲜的蔬菜和水果。

**关于运动** 适量的运动有很大帮助。接受治疗之前，我常常在早上跑三十分钟步，偶尔也到健身室锻炼一下。在治疗期间，尽管有些体力不支，我仍保持运动的习惯。为了保持健康体格，我仍然努力晨运。有节奏的运动令人出汗，带来轻松的感觉，因为这种运动会对治疗起一定作用。在香港和中国内地，鼻咽癌患者以及其他癌症患者有很多非常流行的晨运方法，这些方法大部分是以呼吸练习为基础的气功。我相信，气功对人们的身体有很大的好处；但是，我并没有练习气功。我想，无论你患有没有癌症，早上起来，探望朋友，看看日出，对你的身体和精神都会有好处。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 我会痊愈吗？我还能活下去吗？

“我会痊愈吗？” 医生告诉我所患鼻咽癌的严重性（接近最高档，即第五级，级数越低，病情越轻）和五年后的治愈率（按百分比计算）。我已患上四级鼻咽癌，因此，预期的治愈率很低（小于 50%）。这种级数分别让医生记录患者情况，并比较不同疗法对不同鼻咽癌患者的影响。治愈率是医生们从多年对患者的治疗中获取的经验，告诉我们五年后的平均治愈率，这只是个平均值，没有包括病人的个别情况。在我们当中，年龄、体格和生存意志都不一样。所以，病者不能太看重治愈率，因为那不过是个统计指标。对我们来说，最重要的是，不能把自己看作一个百分比，我们只有两个结果——继续活下去或息劳。当然，积极一点看，你正在努力生存下去。虽然我们中一些人可能对治疗有不良反应，但无论如何困难，**应该记住，治疗是延长生命的过程**。不接受放射治疗或化疗，便等于放弃延续生命的机会。

“我还能活下去吗？” 这与“我还能活多久？”是同一问题。无论你是否知道生命正经受病魔的袭击，这个问题仍是无法回答的。生与死，完全在我们的控制之外，从未受到控制。事实上，习惯幻想自己完全控制生命的数码一代，无法理解生命交替是什么一回事。但是，所谓“寿夭在天”，这是个简单而永恒不变的事实。因此，对于这个问题，我们这些血肉之躯恐怕回答不了。

在这一问题上，请允许我借用一位病友兼新闻记者的一段话：

“……我不知道自己是否会重患癌症，也不知道我将在何时过世，但无论怎样，我都不会预知。我无法找到现在与过去的任何本质上的区别。很久以前，我发觉，对于我无法改变或永不会发生的事物，我不需要浪费时间和精力去担心。”

Celia Hall, 描述她如何面对乳腺癌。 [Sydney Morning Herald](#), 2000 年 7 月 17 日。

更新时间：2001 年 10 月 5 日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan

## 它会改变我的生活吗？

更确切的问题是“我的生活将变成怎样？”，或“治疗结束后我对生活的态度会有什么改变？”我还未遇到一个没有改变生活方式或态度的病人。鼻咽癌长期的副作用虽然给我带来了小小的麻烦，但是这个病大大改变了我对生活的态度。在这里，我仅仅是说出自己的一些经验，也希望能聆听你的故事。

接受这个恶疾的治疗，就好像接受生命的考验。我很幸运，我的生命得以延续。我把自己延续的生命，看作上帝慷慨地送给我的第二生命。因为，这个病改变了我对生命的看法，改变了我今后的生活方式，还改变了我对成就的看法，以前我以为成就是可以用名利来衡量的。对一切生命而言，没有什么是永恒的。我们应享受生命中拥有的一切，而不是整日担心我们可能会失去什么。如此的生活，每天都是快乐的，都是值得我们感激上天的。每天都要活得有价值。

实际上，我现在放慢了脚步，品味身边事物和以前在生活里错过的东西。我盼望着能够天天看到日出，因为它每天都不一样。早上，我停下慢跑的脚步，欣赏绽放的花朵（同时停下来休息一会）；欣赏初升的太阳照在红棉树的花朵上；欣赏相思树的花在五月的颜色。上班的时候，我用更多时间做喜欢做和必须做的工作；回到家中，我把大部分的时间和精力都放在了我自己的小家庭上。我要令第二生命活得更精彩。劫后逢生，是不幸中之大幸。所学到的是，做人万不可自视过高。在我最后的日子，无论会否受鼻咽癌困扰，我也会将与家人密友共渡愉快、温馨时光铭记于心。天之厚我，可谓至矣。

更新时间：2001年10月5日

信息提供：K T Ko；译：Jason Ho, Thomas Chan