

母亲肺腺癌治疗过程,化疗, 克磋替尼治疗记录

今生的等待

2012-10-20 00:57:45	<p>按病历史稍作修改, 情况大概如下:</p> <p>我母亲(54岁)2012年2月初无明显诱因出现头晕, 无头痛。头晕症状逐渐加重, 2012年7月底至301体检, 头颅MR: 左侧颞叶占位, 肿瘤约4CM。胸CT: 右肺下叶可见约2.3*2.0结节, 怀疑肺癌, 因为头晕很难受顾不上肺的原发灶, 状态差也不敢做肺活检, 直接于2012年8月15号天坛医院做左额颞开颅手术, 术后病理: 301医院: (左额颞叶)中分化转移癌, 结合免疫组合结果肺部腺癌转移。免疫组化染色: TTF-1(+),CK(+),CK8/18(+),CK5/6(-),Vimentin 在中国医学科学肿瘤医院(简称东肿)做的病理确是低分化的, 奇怪了。东肿病理: (左额颞叶)符合转移性低分化腺癌, 以肺腺癌转移可能性大。TTF1(+),CK(+).</p> <p>手术到出院共计10天, 出院后在家休养, 状况非常好, 没有如何症状, 和正常一模一样(手术前除了头晕状态差, 其他和常人一样)就是头部手术伤口恢复过程中有点难受,</p> <p>2012年8月22号在301做了基因检测, 28号出结果如下: BRC1低 ERCC1低 RAP80高 RRM1低 TOP2A高 TYMS中 TUBB3低 VEGF高 VEGFR1低 VEGFR2低</p> <p>EGFR 突变位点及类型: 18外显子点突变(G719S, G719C, 719A) 没有突变 19外显子缺失(2235-2249DEL, 2236-2250DEL, etc.) 没有突变 20外显子点突变(T790M, S7681点突变及插入突变) 没有突变 21外显子点突变(L858R, L861Q) 没有突变</p> <p>KRAS 突变点位及类型 12密码子点突变(G12D, G12C, G12S, G12V, G12R) 没有突变 13密码子点突变(G13D) 没有突变</p> <p>BRAF 突变位点及类型 第600位氨基酸点突变(V600E) 没有突变</p> <p>2012年8月29号至北京东肿做颈胸腹CT: 右肺下叶后基层底段胸膜下不规则结节, 分叶状约: 2.5*2.1cm, 紧邻近胸膜。左侧肾上腺可见肿物, 界清, 强化不均, 大小约4.2*3.5cm, 胰腺尾部可见大小约0.9*0.8cm的低密度灶, 边缘模糊。2012年9月3号加做腹部RM: 左侧肾上腺肿物, 约为3.5*4.5cm(医生怀疑之前CT不太准) 胰腺较饱满, 未见明确异常信号。</p> <p>经过几家医院专家确诊最后押宝北京东肿瘤医院, 在内科主任和放疗可主任医生的建议下, 先全身治疗, 看情况如何在全脑放疗, 内科主任医生的意思: 考虑到靶向未突变, 先上培美曲塞加卡铂, 上2次看情况, 如果效果好就做共计4至6次, 如果没效果就换方案, 靶向最后可能还是要上, 但目前不考虑。</p> <p>2012年9月8号第一次化疗, 培美曲塞800MG加卡铂500MG, 包括一些保肝, 保心 防吐的要, 出院后开的生血宝冲剂, 参一胶囊。21天化疗一次, 化疗过程中每星期2次查血常规, 第一次化疗后大约3天时间人的整天比较累, 没胃口, 其他还好, 后就恢复到正常, 血常规还算比较好, 都是在控制内。</p> <p>2012年9月20号到广安门中医院找了专家看, 原本没想到能挂上号, 我只是先去探路, 结果还挂上了, 母亲没去我带描述, 因为母亲不懂普通话所以她的情况我最清楚, 但专家还是要求下次带去给他看, 开的药2种, 口服中成药: 康莱特软胶囊 还有草药煎煮 共计半个月。广安门专家不建议吃参一, 理由不抗肿瘤 还很燥热(我也有感觉, 母亲告诉了我, 嘴涩, 口角边破 都是上火表现)已经停用。</p>
------------------------	--

	<p>目前母亲状态非常好，各方面和正常人一样，就是头部有时候有点晕，和伤口那位置不舒服，毕竟手术到现在才刚刚一个月，开颅大手术啊！</p> <p>饮食方面没有特殊大补 都是按照平时吃饭只是营养加强，从手术出院后每天 5 只虫草，外加一只海参，对了从 2012 年 9 月 18 号开始每个星期打 2 次胸腺肽（进口日达仙）医生建议的。我打算这 3 样常年不断。</p> <p>虽然母亲现在情况很好，但我还是很怕，可以说每天都是如履薄冰，就怕有别的情况，加上对这个病一点都不懂，现在不知道接下去怎么办，只能等着化疗后看情况，看医生给的方案，着急，难受！！</p> <p>还有就是，母亲只做了骨扫描，目前没问题（但我还是每天都胆战心惊）派特（PET）没有做是因为医生说手术后一个月才可以做，这样才不会出现假阳性，假阴性。打算第 2 次化疗后就全做。</p> <p>2012 年 9 月 8 号第一次化疗，培美曲塞 800MG 加卡铂 500MG，包括一些保肝，保心 防吐的要，出院后开的生血宝冲剂，参一胶囊。21 天化疗一次，化疗过程中每星期 2 次查血常规，第一次化疗后大约 3 天时间人的整天比较累，没胃口，其他还好，后就恢复到正常，血常规还算比较好，都是在控制内。</p> <p>2012 年 9 月 29 日，母亲做第二次化疗，和第一次一样：培美曲塞 800MG 加卡铂 500MG，包括一些保肝，保心 防吐的药。只是这次辅助的要需要输三天（第一次只有一天辅助）医生建议的。</p> <p>不知道后面怎么样，会不会反映很大，第一次反映较小</p> <p>2012 年 10 月 2 号第二次化疗的辅助治疗结束。目前人的状态还可以，就是有点累，胃口不好，肚子有点胀，其他还好。希望母亲快快好！</p> <p>2012 年 10 月 4 号是母亲第二次化疗的第五天，今天感觉状态恢复的还不错，没那么累了，也想吃东西，到 8 号去检查血象，希望都能在控制内。</p> <p>2012 年 10 月 8 号，今天是第二次化疗后的第一次查血常规，情况还不错，白细胞 3.8（标准：4—10）其它都在正常内。</p> <p>2012 年 10 月 8 号，今天医生打电话告诉我，母亲脑部又发现三个肿瘤，最大的接近 1cm，情况是这样的，母亲做完手术后，查的脑部核磁增强（时间 2012 年 8 月 18 号）当时手术很成功，但发现还有几个小点点（应该差不多芝麻大小）经过：天坛医院，301，中国医学科学院肿瘤医院，空军总医院，各专家看过后，觉得不像病灶，或怀疑病灶，给的建议都是后续观察看发展情况。在给予治疗方案。原本应该是，二次化疗后，在做全部检查，评估效果。但我比较担心所以于 2012 年 9 月 28 号率先做的脑部核磁（正常检查时间应该是 2012 年 10 月 18 号左右在做检查）结果 2012 年 10 月 8 号医生通知脑部有新病灶，要抓紧脑部治疗，放疗。</p> <p>从小点点不确定是肿瘤到确定，而且大小接近 1cm，这个过程只有 40 天左右，生长速度之快，很是担心！接下来如何治疗？如果放疗要注意什么？按照多少定量？用所谓的三维？或二维？在或者其他！等等一系列问题！</p>
2012-10-20 01:00:33	<p>2012 年 10 月 18 号，今天 2 次化疗后的评估出来了（培美曲塞加卡铂），真是晴天霹雳！一点效果也没有，原先的 3 个病灶变大了，肺：约 3.1*2cm(之前约为 2.5*2.1cm)。左肾上腺：约 4.9*3.6cm(之前约为 3.5*4.5cm)。脑：多发，看的确定 3 个最大约 0.9cm,最小约 0.5cm（之前无）。新增的 2 个新病灶：肝：肝多发低密度灶，大者位于肝顶部，约 1.3cm。双颈深多发小淋巴结，大者短径小于 0.4cm。抽血查 CEA 癌胚抗原：14.91(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：55.75（标准 0-18）CA125 糖类抗原：8.51(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 2.78（标准 0-3.3）SCC 林状上皮细</p>

	<p>胞癌相关抗癌 0.4（标准 0-1.5）。今天和主治医生谈了，他说换方案，用别的化疗药，我当时全没听意，就问他，培美曲塞也算比较好的药没效果，在换个化疗药也是尝试，为何不换靶向药呢？都是尝试，副作用还小，医生说现在病情在发展，身体也可以，换个在打压下，如果压下来或身体条件差些，在用靶向。我说可以直接用易瑞沙吗？我对化疗药没太大信心了，医生到也顺我的意思，说严格上说应该再次上化疗，但如果换易瑞沙也不是不可以，尊重患者的意思，但 1 个月为准，要及时检查。！现在脑子真的很乱，抱歉说的有点乱！我接下来怎么办啊？是听医生再次化疗？还是改上易瑞沙？明天还要去在和医生讨论下，请大家给点意见啊！步步都是十字路口！！</p>
2012-10-20 01:00:57	<p>2012 年 10 月 19 号</p> <p>今天去医院和主治医生交谈了，再三考虑还是听医生的做 2 线化疗，多西他赛加顺铂，理由是临床经验，2 线治疗的标准。关于为何先不用靶向的 易瑞沙或特罗凯，考虑到病情在发展，基因未突变，目前化疗药有效率还是高过靶向药的。大概情况就是这样了，也基本上定下来了，下星期 1 或 2 上药，明天再给主任的助手沟通下，看是不是还有更合适母亲的化疗药，真不行也这能多西他赛了。</p> <p>哎。。。。。</p>
2012-10-24 00:49:41	<p>2012 年 10 月 23 号，今天经过主治大夫和带队教授会诊，确定了治疗方案，明天上药。阿瓦斯丁加健择加奈达铂，此次方案经过非常慎重研究，张湘茹教授亲自审核我母亲的所有资料。经过第一次化疗无效果（培美曲塞加卡铂）后，医生也格外慎重二线化疗的方案。老天保佑我可怜的母亲！</p> <p>我母亲 VEGF 是高表达。今天还准备了做 ALK 的白片，2 个星期能出结果。医生和病友告诉我，综合我母亲的这些情况，ALK 突变比率达到百分之 30 至 33，也就是意味着三分之一的成功率。老天保佑！</p> <p>在此还要格外感谢：活在当下大哥，感谢为我提供了这个方案的信息。万分感谢！</p>
2012-11-14 03:20:26	<p>最近一直比较忙，没怎么上网，我母亲这次的方案是活在当下大哥建议的，医生也觉得可以，从 10 月 23 开始连续三天用药，第一天阿瓦斯丁，第二天健择，第三天奈达铂，然后下星期 4 在用健择。请教这样的用药是否比较特别？烦请给点建议，特别是奈达铂，好多人不知道这药，你对奈达铂的看法？不如卡铂？顺铂？</p> <p>2012 年 10 月 24 号阿瓦斯丁，当天液体量不多，没有任何不适。</p> <p>2012 年 10 月 25 号健择，当天液体量依然不多。感觉没有不适。</p> <p>2012 年 10 月 26 号奈达铂，当天液量是之前的将近一倍，没有不适的感觉，然后休息休息 6 天再次用健择。这次化疗和之前用培美曲塞方式完全不一样，每样化疗药都是单独使用，然后再用多一次健择。不知道这样的方式是不是标准的，或更好，请有经验的朋友给点看法，为什么不是一起用上？</p> <p>2012 年 11 月 1 号，今天是母亲二线化疗方案，第一次化疗最后上药，健择。这次的化疗与以往不同是，3 种化疗药都是分开使用，第一天使用（也就是 2012 年 10 月 24 号）阿瓦斯丁。第二天（2012 年 10 月 25 号）健择。第三天（2012 年 10 月 26 号）奈达铂。然后停 6 天（也就是 2012 年 11 月 1 号今天）又补充一次健择。</p> <p>这一次化疗的方案大伙都说不错，副作用目前还没，查了次血常规全正常，至于效果还有待第二次化疗后在做评估，希望对母亲有好效果，目前情况还算不错，没有任何不适的症状，但接下来的问题太多，脑部问题，放疗科的主人建议没症状在观察。</p> <p>母亲目前身上有 5 个部位的病灶，脑部，双颈淋巴结，肺部，肝部，左肾上腺。哎，接下来的路都不知道要怎么走，老天啊！救救我可怜的母亲吧。</p> <p>最近这段时间特别忙，母亲的一些情况还未及时记录，从 2012 年 10 月 24 号至 11 月 1 号第二次方案的第一次化疗，阿瓦斯丁加健择加奈达铂，白细胞及血小板都出现大幅跌落，</p> <p>2012 年 11 月 5 号：白细胞 2.2（标准 4-10） 血小板 86（标准 100-300） 血红蛋白 135(标准 110-170) 中性粒细胞数 1.03(标准 2-7)</p>

医生给的建议是在观察，如果下一次检查有升高就不用理会，如果降下来就打升白针及血小板针。

2012 年 11 月 8 号：白细胞 1.4（标准 4-10）

血小板 48（标准 100-300）

血红蛋白 124(标准 110-170)

中性粒细胞数 0.29(标准 2-7)

医生要求马上打升白针及血小板针，国产各打 5 针在做检查，如果是进口就打 3 针在做检查，考虑再三还是决定用进口，我的理解副作用少，效果好，也许过于片面，今天 2012 年 11 月 9 号打第二针，医生让明天下午打第三针前在检查下，看是否指标都上来了，我自己感觉，如果明天指标都恢复到正常，医生也许就建议不在打升白针了，如果真是这样，我建议病友也可以用进口的，貌似进口比国产贵了接近一倍，但细看其实差不多，因为进口用的次数可以少很多，算起来也差不多。

到目前母亲的状态还不错，没有特别的不适，希望母亲能越来越好，老天保佑我母亲

2012 年 11 月 10 号：白细胞 16.2（标准 4-10）

血小板 51（标准 100-300）

血红蛋白 132(标准 110-170)

中性粒细胞数 13.93(标准 2-7)

今天医生建议只打重组人血小板生成素（第三针）。重组人粒细胞刺激因子暂停（共计使用 2 针）
医生说：白血球和中性粒细胞数升的比较高，过二天会自动回复到正常值，
进口的升白针效果的确是是非常的好，只打 2 针就升的很快，虽然是靠药物来提升，但也是没办法的办法，到是升血小板的针效果一般，目前还在观察中，

2012 年 11 月 11 号，今天医生建议升血小板针在继续打，升血小板比较慢，正常需要打 5 至 6 针才可，

2012 年 11 月 13 号，今天检查血常规，白细胞 4.7（标准 4-10）

血小板 290（标准 100-300）

血红蛋白 140(标准 110-170)

中性粒细胞数 2.77(标准 2-7)

此次化疗后共计用了 2 针升白针，5 针升血小板针，恢复的不错。原计划是 2012 年 11 月 16 号做第二次化疗，今天和医生沟通，想让母亲在休息多几天，医生表示可以，不用那么准时 21 天，可以推后点，但不能超过 1 个星期，所以就定在 2012 年 11 月 20 号上药。

2012 年 11 月 13 号，今天特别开心，因为给母亲做的检测 ALK 报告出来了，是阳性，突变！太兴奋了，给母亲治疗的方案又多了一条路，而且是非常不错的一条大道。主治医生和他的助手也很高兴，医生的建议是维持现状的治疗方案，ALK 药到后面在用，不能依赖一种治疗方案或者说是依赖一种药物，等 2 次阿瓦斯丁加健择加奈达铂后，做评估，但不管怎么说，现状心里多少有些底，知道了这个药多母亲有效，目前情况除了化疗，还要继续观察脑部的情况，必要时候要做全脑放 或调强伽马刀。

FISH 检测结果：

荧光显微镜下所见：

肿瘤细胞中可见明确分离信号。

肿瘤细胞数 50

	<p>阳性细胞比例 >50%</p> <p>提示: ALK (2p23) 染色体易位。</p>
2012-11-21 01:55:25	<p>2012 年 11 月 16 号, 二线方案 (阿瓦斯丁加健择加奈达铂) 的第一次化疗结束后 抽血查 CEA 癌胚抗原: 10.16(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶: 34.15 (标准 0-18) CA125 糖类抗原: 6.95(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 2.08 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌 0.7 (标准 0-1.5)</p> <p>数据比较不错, 从理论来说, 这次方案应该有效, 因为 CEA 和 NSE 神经元特异性烯醇化酶都下降了, 但医生认为最终效果还是要影像来说话, 待第二次化疗结束后全面评估才能最终确定, 不管怎么说, 还是不错的, 真是谢天谢地!</p> <p>一线方案 (培美曲塞加卡铂) 二次化疗后查血的结果:</p> <p>抽血查 CEA 癌胚抗原: 14.91(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶: 55.75 (标准 0-18) CA125 糖类抗原: 8.51(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 2.78 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌 0.4 (标准 0-1.5) 。</p> <p>二线方案 (阿瓦斯丁加健择加奈达铂) 的第一次化疗后查血结果:</p> <p>抽血查 CEA 癌胚抗原: 10.16(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶: 34.15 (标准 0-18) CA125 糖类抗原: 6.95(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 2.08 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌 0.7 (标准 0-1.5)</p> <p>2012 年 11 月 20 号, 今天母亲做了第二次化疗 (阿瓦斯丁加健择加奈达铂) 的第一天, 这次上药共计三天, 第一天阿瓦斯丁加健择, 包括保肝, 保心, 防吐的药。明天 21 号, 奈达铂。然后就停 7 天后, 也就是 27 号在补一次健择药, 就结束。今天(20 号) 上完药后, 母亲感觉有点累, 特别困, 想睡觉, 其它还好, 情况都在可控内。</p> <p>此次化疗同第一次化疗有些不同, 奈达铂适当减少了点, 医生理由第一次化疗后血小板降的厉害, 所以适当减少些。</p> <p>第一次化疗 3 种药分开上, 每天一种, 7 天后在补次健择, 共计 4 天。</p> <p>第二次化疗 3 种药也是分开, 但阿瓦斯丁加健择放到一起用, 奈达铂单独用, 也是 7 天后补次健择。共计 3 天。</p> <p>医生理由第一次化疗因为不知道阿瓦斯丁和健择同时用会有什么影响, 所以都单独, 这次阿瓦斯丁加健择一起用的理由是第一次没有什么副作用。情况大致这样, 目前还不错, 没有特别不适。</p>
2012-11-22 01:32:02	<p>2012 年 11 月 21 号, 今天是第二次化疗的第二天, 单独使用奈达铂, 配保肝, 保心的药。没有不适感觉, 二次化疗告一段落, 等到本月 27 号在补一次健择, 二次化疗就全部结束。</p>
2012-11-30 01:15:42	<p>2012 年 11 月 24 号, 这几天化疗药副作用显现了, 人不是太舒服, 有点累, 没胃口, 嘴比较淡, 血常规还好, 就是血小板很高 600 多 (标准 100/300) 医生让口服抗凝血的药, 阿司匹林, 每天 1 次, 1 次 2 片。真遭罪, 虽然副作用没有有些病友那么大, 但还是有些难受, 最重要是非常伤身体, 这样下去真不是办法, 2012 年 11 月 27 号还要补充 1 次健择的药。但愿母亲能顺顺利利的!</p>

	<p>2012 年 11 月 27 号 二线化疗的第二次化疗补充 1 次健择，当天因为没有床位，所以在门诊输液（中国医学科学肿瘤医院）原本应该配上保肝，保心，防吐的药，但门诊人实在太多，医生建议只用健择配盐水，医生说这样也没问题，没办法了，因为这次补充健择很重要，时间要特别准时，所以就只能门诊输液了，</p> <p>到目前为止母亲的情况还可以，没有特别的不适，反正化疗的副作用还是有，只是在可控的范围内。</p> <p>2012 年 11 月 29 号，今天去把二次化疗后 要做的单子都开了（脑核磁，颈胸腹 CT 肿瘤标志物）脑核磁约的 2012 年 12 月 5 号。肿瘤标志物，包括 CT 越的 6 号。明天一早要去和医生沟通 ALK 的药 怎么买，何时使用。</p>
2012-12-5 00:17:35	<p>2012 年 12 月 3 号，今天就母亲的情况和主治医生交流了，医生也觉得这二次化疗评估后可以暂停，因为一共做了四次化疗了，加上最早的开颅手术，这几个月我母亲太遭罪了。直接上克，他也认可化疗药没用到耐药在反回来还是有效的，我说如果这二次化疗有效，那就把这方案留做战略储备！医生表示认可。当然主任也说了，如果克感觉到有耐药的苗头就赶紧回来，这句话好温暖，再次对李主任表示感谢，他对我母亲还是很负责任的。接下来就是过二天评估后抓紧脑部治疗，同时也把克买到手。</p>
2012-12-24 01:34:00	<p>最近一直在忙，没有及时更新记录！时间过的真快！</p> <p>二次阿瓦斯丁加健择加奈达铂的评估出来了：</p> <p>2012 年 12 月 7 号抽血查</p> <p>CEA 癌胚抗原：12.13(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：29.31（标准 0-18）</p> <p>CA125 糖类抗原：7.27(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 3.39（标准 0-3.3）</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌 0.9（标准 0-1.5）</p> <p>2012 年 12 月 7 号颈胸腹部 CT 扫描：左肺腺癌脑转移化疗后复查，与 2012 年 10 月 16 号颈胸腹部 CT 图像比较：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，右肺下叶后基地段胸膜下原发灶，贴邻后肋胸膜，同前大致相仿。 2，余双肺未见结节与实变。 3，纵膈，肺门区未见肿大淋巴结。 4，双侧胸腔，心包未见积液。 5，肝多发低密度灶，考虑转移瘤，部分同前相仿，部分较前增大，具体。 6，左侧肾上腺肿物，强化不均考虑转移瘤，同前大致相仿。（医生说有稍微小一点点） 7，胰腺，胆囊，脾脏，右肾上腺及双肾未见明确异常。 8，腹腔及腹膜后未见明确肿大淋巴结。 9，未见腹水。 10，甲状腺左叶粗大钙化，同前相仿。 11，扫描范围内鼻窦，鼻咽，口咽，喉及下咽未见异常。 12，双颈淋巴结，同前相仿。 13，扫描范围左侧颞叶低密度影，请结合颅脑影像检查。 <p>（2012 年 10 月 16 号颈胸腹部 CT 扫描的结果：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1,右肺下叶基底段胸膜下不规则结节，贴邻后肋胸膜，约 3.1x2cm，较前略显增大。 2，余肺未见结节与实变。 3，双颈深多发小淋巴结，大者短径小于 0.4cm，同前相仿，纵膈，肺门区，腹腔及腹膜后未见肿大淋巴结。 4，扫面范围左侧颞叶术后改变，局部路板缺失区积液，积气较前吸收。甲状腺左叶可见粗大钙化，同前相仿。 5，鼻窦，鼻咽，口咽，喉及下咽未见异常。

	<p>6, 肝多发低密度灶, 大者位于肝顶部, 约 1.3cm。轻度强化, 考虑转移。</p> <p>7, 左侧肾上腺肿物强化不均, 约 4.9x3.6cm, 较前增大。</p> <p>8, 原片胰尾部, 现显示不明确, 胆囊, 脾脏, 右肾上腺及双肾未见异常。</p> <p>9, 双侧胸腔, 心包及腹腔未见积液。)</p> <p>2012 年 12 月 13 号头颅 MR 扫描: 左肺腺癌颅内转移, 脑转移瘤术后, 化疗后复查, 与 2012 年 9 月 28 号存档 MR 片比较。</p> <p>1, 左侧颞叶呈术后改变, 左侧颞叶部分缺失, 同前相仿。</p> <p>2, 左侧颞叶转移瘤, 较前增大, 现大小约 1.3x1.2cm, 病灶周围水肿区较前略有增大: 左侧枕叶及右侧顶叶转移瘤, 同前大致相仿, 病灶周围水肿区亦同前大致相仿。</p> <p>3, 颅脑多发小缺血灶, 同前相仿。</p> <p>4, 余双侧大脑半球, 小脑, 脑桥未见明确异常强化结节及肿物影。</p> <p>5, 双侧脑室系统基本对称, 未见明显扩张及移位。中线结构居中。</p> <p>6, 左侧枕部颅骨信号异常, 请结合临床。</p> <p>(2012 年 9 月 28 号脑部 MR 扫描: 左侧头颅呈术后改变, 左侧颞叶部分缺如。左侧颞叶见一约 0.9cm 强化结节, 病灶周围见片状 FLAIR 高信号影, 增强扫描未见强化: 左侧枕叶见一约 1.1cm 不均强化结节: 右侧顶叶约 0.2cm 强化结节。余双侧大脑半球, 小脑, 脑桥未见明确异常强化结节及肿物影。FLAIR 序列脑白质区见散在结节状高信号影, 大者约 0.5cm 双侧脑室系统基本对称, 未见明确扩张及移位。中线结构居中。</p> <p>影像学诊断: 右肺癌颅内转移, 脑转移瘤术后, 化疗中复查</p> <p>1, 脑多发转移瘤。</p> <p>2, 左侧颞叶区呈术后改变。</p> <p>3, 脑多发小缺血灶。)</p> <p>以上是二次化疗后的报告附上之前的对比, 医生认为这二次的化疗还是有效果的, 只是效果比较一般。所以就让我更坚定停止化疗上克药的念头。</p> <p>同时放疗科的王绿化主任还建议在观察, 认为病人目前没症状, 而且脑部瘤没什么变化, 不需要着急处理, 吃药, 等下次复查或有症状时候在考虑治疗。</p>
2012-12-24 01:34:56	<p>2012 年 12 月 23 号晚上九点钟母亲服下第一颗: 克里磋替尼, 大约半小时后药物反应就出现了, 人不是太舒服, 有点闷, 想吐的感觉, 我告诉母亲这个药会出现这个情况的, 不用担心, 很快会好的, 母亲觉得不是太舒服就去躺着睡了, 但愿母亲不会出现呕吐。</p> <p>其实药我在 17 号左右就已经拿到手了, 本来计划 20 号之前让母亲开始服用, 但没想到 19 号母亲感冒了, 这是今年下半年母亲第一次感冒啊, 而且也算比较严重, 所以就没敢让母亲马上吃克药, 等到今天也就是 23 号母亲感冒好了, 感冒药也都停了, 才开始吃! 这日子过的真实如履薄冰啊!!!!</p>
2012-12-26 01:30:04	<p>2012 年 12 月 24 号, 今天中午 11 点左右母亲出现呕吐, 连续几次, 看来这个药副作用还是蛮大得, 母亲说昨晚到今早还拉肚子, 下午好些了, 吃饭也正常了, 但想到晚上又要吃药, 母亲又点害怕, 我说没关系很快会好的, 下午准备去买吗丁啉, 我看南竹姐姐也是用这样的办法, 但愿有效</p>
2012-12-26 01:30:59	<p>2012 年 12 月 25 号, 今天母亲早上服用克药后, 差不多一个半小时左右又吐了, 吐后人还可以, 就是食欲差了, 其它症状到没有, 也没说拉肚子了, 这个药副作用还是立竿见影的, 但愿效果也是立竿见影的! 今天妹妹打电话给我, 问老妈吃这药要多久, 我回答如果能吃一辈子那该多好啊! 但愿能永久不耐药! 哎, 我也知道是一厢情愿了。</p> <p>晚上老妈吃克药后就去躺着了, 她说躺着好些, 今晚反应比昨晚轻了那么一点点! 吃克药到今天二天</p>

	半，都是早上时候吐的，晚上不吐，难道早上比较容易呕吐？
2012-12-29 01:52:23	<p>2012 年 12 月 26 号，27 号。和之前还是一样，白天药后一个小时多点就出现呕吐，吗丁啉也服用了，没什么效果，明天早上打算用姜水对红糖，看这样效果怎么样。</p> <p>2012 年 12 月 28 号，今天为了防止呕吐，把：吗丁啉，加量到二片，不知道是效果还是已经开始适应：克药的反应。白天没有吐，只是反应还是比较激烈，但忍住了，真是谢天谢地啊！母亲服用：克药，第五天终于没有出现呕吐！再接再厉！</p>
2013-1-2 01:53:38	<p>2012 年 12 月 29 号，今天是服克药 第六天，没有出现呕吐情况，不过服药一个小时 后胃还是不舒服，拉肚子在控制范围内。其它一切正常。</p> <p>2012 年 12 月 30 号，今天效果更好，没有出现呕吐，胃有点点 不舒服，看来副作用越来越小了！， 母亲再接再厉！今天也是母亲的生日！晚上已经订好了酒店，给母亲过生日。</p> <p>2012 年 12 月 31 号，今天母亲早上吃药后又吐了，但吐的不厉害，后来告诉我，她早上没吃吗丁啉，认为已经几天没吐了，所以认为没问题了，没想到又吐了，到了晚上吃了吗丁啉二颗，没吐。</p> <p>2013 年 1 月 1 号，今天早上母亲继续先吃吗丁啉二颗，没有出现吐的症状，一切正常。 我结合最近的情况，认为吃克药，要吃吗丁啉，而且必须一次二颗，这样效果好。 还有就是吃克一星期吐的症状已经很轻，越来越在控制内。</p>
2013-1-9 22:59:32	<p>2013 年 1 月 2 号至 8 号，这段时间母亲对克药的适应越来越好了，从 5 号开始连吗丁啉都不需要服用，直接吃克药，已经不会出现呕吐症状了，只是个别时候还是会有些恶心，但都能适应回来。</p> <p>2013 年 1 月 8 号，今天去东肿把母亲服克药一个月的检查单子都提前开好，到本月 16 号是母亲服用克药的 第 24 天，当天抽血查 CEA，颈胸腹 CT。17 号查脑部核磁。 今天给镜湖医院打了电话，告知目前克药已经没有了，让我下星期在联系他们！真是很晕啊！担心中。</p> <p>另外也有个好消息，相信对很多病友来说也是好消息，今天去东肿找了小助手，她告诉我东肿和国家药监局在申请克药，正常情况今年 5 月份或 6 月份就可以到达东肿，那时候病友就不用从国外或澳门申请买了，目前价格不清楚，但结合澳门的价格，国内应该每个月需要的金额 7 至 9 万元人民币，虽然很贵但有总比没有强吧。</p>
2013-1-16 23:04:24	<p>最近很多病友问我关于 克药，是如何买到的，需要些什么资料， 我现在大概注明出来，希望给有需要的病友一个参考。</p> <p>克药，是在澳门镜湖医院 申请买的，手续是 ALK 的检查报告，而且必须是阳性，突变。包括最近的 CT 片子，CEA 的报告。还有国内医院医生的证明， 需要患者自己去申请（如果本人去不了，需要医院出证明，证明身体条件不适合长途奔波， ）需要患者的证件，最好是 港澳通行证。澳门那边和大陆不太一样，那边医院比较严谨，不会随便出售药品，所以去澳门之前一定要带齐所有资料和病人的证件。特别是 ALK 如果没有阳性突变，是不出售的，切记！</p>
2013-1-16 23:05:45	<p>2013 年 1 月 8 号至 16 号，母亲已经习惯了：克药。感觉不错，没有其他不适，所以自己最近也比较懒散了，没有做些记录。</p> <p>2013 年 1 月 16 号，今天早上带母亲去东肿做检查，也是第一次服用：克药，后一个月的检查（实际服用到今天是第 24 天）抽血查 CEA，颈胸腹增强 CT。明天下午在去做脑核磁。</p> <p>最近很多病友问我关于 克药，是如何买到的，需要些什么资料， 我现在大概注明出来，希望给有需要的病友一个参考。</p> <p>克药，是在澳门镜湖医院 申请买的，手续是 ALK 的检查报告，而且必须是阳性，突变。包括最近的 CT 片子，CEA 的报告。还有国内医院医生的证明， 需要患者自己去申请（如果本人去不了，需要医院出证明，证明身体条件不适合长途奔波， ）需要患者的证件，最好是 港澳通行证。澳门那边和大陆不太一</p>

	<p>样，那边医院比较严谨，不会随便出售药品，所以去澳门之前一定要带齐所有资料和病人的证件。特别是 ALK 如果没有阳性突变，是不出售的，切记！</p>
2013-1-18 00:46:45	<p>补充一下服用，克药，前的抽血检查。2012 年 12 月 19 号抽血查：CEA 癌胚抗原：12.19(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：20.55 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：7.89(标准 0-35) CA19-9 糖类抗原 19-9 17.15 (标准 0--37) CA15-3 糖类抗原 15-3 124.5 (标准 0--25) 当时把这份检查搞忘了，现在补充上来，做个记录。</p> <p>2013 年 1 月 16 号 今天是服用，克药，后第 24 天，也是第一次抽血查 CEA 癌胚抗原：17.50(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：30.12 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：8.51(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 25.51 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌 1.0 (标准 0-1.5) CA19-9 糖类抗原 19-9 19.73 (标准 0--37) CA15-3 糖类抗原 15-3 118.1 (标准 0--25)</p> <p>转氨酶也偏高了一点，48 (标准是 0-40) 如果看这份报告的话，感觉情况不是太理性，和服药前对比基本上一样，个别数据甚至还有上升，哎！也不知道 CT，核磁 出来的情况是怎么样的，但愿有好的效果。</p>
2013-1-18 14:52:28	<p>2013 年 1 月 18 号像澳门镜湖医院发传真申请第二个月的：克药 致：澳門鏡湖醫院腫瘤科</p> <p>尊敬的曹亞兵醫生： 您好！</p> <p>首先感謝給予的幫助！本人現在一直在服用 Crizotinib(克唑替尼) 到本月 22 號正好滿一個月，現把服藥 24 天后的檢查資料發到貴醫院，請曹醫生幫助查看我的服藥效果，不勝感激！本人打算本月 21 號（下星期一）到澳門再次申請購買該藥。因為到本月 22 號我的藥就已經服完，時間比較迫切，所以懇請給予幫助！不斷給您添麻煩了！非常抱歉！也非常感激一直無微不至的關懷。</p> <p>祝：工作順利！天天好心情！</p> <p>患者：</p> <p>2013 年 1 月 18 號</p> <p>手提：</p> <p>服藥前的檢查記錄</p> <p>2012 年 12 月 7 号抽血查：CEA 癌胚抗原：12.13(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：29.31 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：7.27(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 3.39 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.9 (标准 0-1.5) 2012 年 12 月 19 号抽血查：CEA 癌胚抗原：12.19(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：20.55 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：7.89(标准 0-35) CA19-9 糖类抗原 19-9: 17.15 (标准 0--37) CA15-3 糖类抗原 15-3: 124.5 (标准 0--25)</p> <p>服藥后的檢查記錄</p>

2013 年 1 月 16 号抽血查 CEA 癌胚抗原: 17.50(标准 0-5)

NSE 神经元特异性烯醇化酶: 30.12 (标准 0-18)

CA125 糖类抗原: 8.51(标准 0-35)

cyfra21-1 细胞角质素片段 19 25.51 (标准 0-3.3)

SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌: 1.0 (标准 0-1.5)

CA19-9 糖类抗原 19-9 : 19.73 (标准 0--37)

CA15-3 糖类抗原 15-3: 118.1 (标准 0--25)

丙氨酸氨基转氨酶: 48(标准 0-40)

天冬氨酸氨基转氨酶: 45 (标准 8-40)

服藥前頸胸腹 CT 影像

2012 年 12 月 7 号颈胸腹部 CT 扫描: 左肺腺癌脑转移化疗后复查, 与 2012 年 10 月 16 号颈胸腹部 CT 图像比较:

- 1, 右肺下叶后基地段胸膜下原发灶, 贴邻后肋胸膜, 同前大致相仿。
- 2, 余双肺未见结节与实变。
- 3, 纵膈, 肺门区未见肿大淋巴结。
- 4, 双侧胸腔, 心包未见积液。
- 5, 肝多发低密度灶, 考虑转移瘤, 部分同前相仿, 部分较前增大, 具体。
- 6, 左侧肾上腺肿物, 强化不均考虑转移瘤, 同前大致相仿。(医生说有稍微小一点点)
- 7, 胰腺, 胆囊, 脾脏, 右肾上腺及双肾未见明确异常。
- 8, 腹腔及腹膜后未见明确肿大淋巴结。
- 9, 未见腹水。
- 10, 甲状腺左叶粗大钙化, 同前相仿。
- 11, 扫描范围内鼻窦, 鼻咽, 口咽, 喉及下咽未见异常。
- 12, 双颈淋巴结, 同前相仿。
- 13, 扫描范围左侧颞叶低密度影, 请结合颅脑影像检查。

(2012 年 10 月 16 号颈胸腹部 CT 扫描的结果:

- 1, 右肺下叶基底段胸膜下不规则结节, 贴邻后肋胸膜, 约 3.1x2cm, 较前略显增大。
- 2, 余肺未见结节与实变。
- 3, 双颈深多发小淋巴结, 大者短径小于 0.4cm, 同前相仿, 纵膈, 肺门区, 腹腔及腹膜后未见肿大淋巴结。
- 4, 扫描范围左侧颞叶术后改变, 局部路板缺失区积液, 积气较前吸收。甲状腺左叶可见粗大钙化, 同前相仿。
- 5, 鼻窦, 鼻咽, 口咽, 喉及下咽未见异常。
- 6, 肝多发低密度灶, 大者位于肝顶部, 约 1.3cm。轻度强化, 考虑转移。
- 7, 左侧肾上腺肿物强化不均, 约 4.9x3.6cm, 较前增大。
- 8, 原片胰尾部, 现显示不明确, 胆囊, 脾脏, 右肾上腺及双肾未见异常。
- 9, 双侧胸腔, 心包及腹腔未见积液。)

服藥后胸腹 CT 影像

2013 年 1 月 16 號胸腹部 CT 掃描結果: 肺腺癌腦轉服用: 克里銻替尼藥后, 複查。與 2012 年 12 月 6 號 CT 圖像比較:

- 1, 右肺下葉后基底胸膜下類腫塊影, 比較前明顯縮小, 現在直徑約 1.0cm (之前 3.1x2cm)
- 2, 圖 42 左肺舌葉胸膜下斑點影, 余雙肺未見結節與實變。
- 3, 縱隔, 肺門區未見腫大淋巴結。
- 4, 雙側胸腔, 心包未見積液。

	<p>5, 肝多發低密度灶, 考慮轉移瘤, 同前大致相仿, 大者約 1.0x1.4cm</p> <p>6, 左側腎上腺腫物, 強化不均, 考慮轉移瘤, 同前大致相仿。</p> <p>7, 胰腺, 膽囊, 脾臟, 右腎上腺及雙腎未見明確異常。</p> <p>8, 腹腔及腹膜后未見明確腫大淋巴結。</p> <p>9, 未見腹水。</p> <p>10, 甲狀腺左葉粗大鈣化, 同前相仿。</p> <p>2013 年 1 月 18 号, 今天是很特殊的一天, 母亲服用: 克药, 第 24 天的胸腹 CT 出来了, 情况非常好, 按照我们主任话说, 主病灶基本上没有了, 从 3 公分多, 到现在只有 1 公分, 短短 24 天啊, 这药真的是神奇。其它病灶到没什么太大变化, 影像说没变化, 我们主任亲自量了量, 说肝部, 左肾上腺 还是有一点点, 再接再厉了! 脑部核磁下星期一出来。继续追随!</p>
2013-1-25 01:18:42	<p>2013 年 1 月 23 号, 今天去找放疗科王主任会诊, 我母亲的脑部核磁 1 月 17 号出来, 王主任看到了片子, 觉得这次还是没变化, 和一个月前一样, 考虑到没症状又临近春节, 建议我们还是继续观察, 等春节后在复查后看情况继续下一步方案, 大致情况就是这样, 通过服克药近一个月后, 除了肺部效果明显, 其它地方变化不大, 特别是脑部还是和之前一样。</p> <p>以下是脑部核磁报告:</p> <p>2013 年 1 月 17 号, 左肺腺癌治疗中复查, 与 2012 年 12 月 13 号比较:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1, 左侧颞叶呈术后改变, 左侧颞叶中部分缺, 同前相仿。 2, 左侧颞叶较小的转移瘤, 较前稍增大 (王主任看片子对比之前认为没变化), 强化较前明显, 病灶周围水肿范, 围同前相仿, 建议临床追随: 余颅内多发转移瘤, 同前大致相仿。 3, 颅脑多发小缺血灶, 同前相仿, 脑实质未见明确新多发小结节或肿物。 4, 双侧脑室系统基本对称, 未见明确扩张及移位中线结构居中。 5, 左侧枕骨异常信号, 考虑术后改变。 <p>2013 年 1 月 24 号, 到今天母亲服用: 克药》已经是第 32 天, 最近 10 天内已经没有出现呕吐, 但是时有拉肚子, 不算严重。就是服药后会出现困倦情况 i, 我认为问题不大, 人也感觉越来越清爽, 但愿母亲一直保持这样的状态!</p>
2013-1-31 03:57:58	<p>2013 年 1 月 30 号, 从 24 号到今天都没什么特别可记录, 母亲现在一直在吃克药, 情况比较好, 26 号我们回广州了, 先把这个年好好过了再说, 现在克药会出现恶心的情况是越来越少了, 就是拉肚子时有发生, 但不算太厉害, 也备了药, 但母亲一直没吃, 因为不是每天都有拉肚子, 所以搞不清, 通过吃克药一个来月, 我悟出一点经验, 就是服药后抓紧去睡一会, 副作用就基本上没有, 我母亲现在一直都是这样, 希望有吃这药的朋友, 如果副作用蛮大的话 可以试下。</p>
2013-2-2 16:32:20	<p>2013 年 2 月 2 号, 这几天没有不适, 恶心想吐的症状基本上没有了, 就是服药后还是想拉肚子的感觉, 但没拉! 这个药看来对肠胃反应还是比较大的, 搞的每次用药后母亲都不敢出门散步, 她告诉我肚子会咕噜咕噜叫, 像要拉肚子的感觉, 但愿这个症状也越来越轻。</p>
2013-2-6 03:05:53	<p>2013 年 2 月 5 号, 最近我一直在外出差, 弟媳照顾母亲, 其实现在母亲自己照顾没问题, 但我还是不放心, 自从得这病后我就怕她自己一个人, 一是不好好照顾自己, 二是怕突然有个什么紧急事情, 我觉得我心理有问题了, 这样如履薄冰的日子很辛苦, 我相信很多病友也是一样的心情, 但不管怎么样母亲一直保持良好状态是我最大的努力! 今天和一个病友交流, 谈到自己现在的状态, 我说我现在啥也不想, 就想二件事, 一是想怎么样用最好, 最科学的方法给母亲治病, 二是赚更多的钱, 一直都爱钱, 但现在更爱! 多多努力吧! 说啥也没用, 实际才是最重要的!</p>
2013-2-7 03:42:55	<p>2013 年 2 月 7 号。母亲 3 号再次做 CEA 的检查, 8 号出结果, 准备再次到澳门申请克药, 这次是服药 20 天做的检查, 本来正常应该是一个月, 但要做提前申请, 而且克药非常紧张, 所以就早早提前了, 这个药申请真是非常的繁琐, 没办法了, 这次倒是不用做影像, 克药的要求是药物有效后 每隔一个半月或 2 个月做一次影像。</p>
2013-2-9 01:45:36	<p>2013 年 2 月 8 号, 今天母亲吃第二个克药的检查结果出来了, 这时间可真快啊, 转眼又要申请第三个月的药了, 这药那么紧张也不知道怎么办, 所以就抓紧在春节前把结果传真到澳门, 提前排队申请, 但愿</p>

	<p>节后能通知去拿药，因为老妈的药只能服用到本月 21 号了，时间迫在眉睫啊！这次检查结果有些指标比第一个月稍微降了那么一点点，请高手麻烦给看看，提点建议和看法啊，谢谢了。老妈 CEA 不敏感啊。</p> <p>以下是我的检查结果：</p> <p>第一个月服药后的检查记录（24 天）</p> <p>2013 年 1 月 16 号抽血查 CEA 癌胚抗原：17.50(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：30.12（标准 0-18）</p> <p>CA125 糖类抗原：8.51(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 25.51（标准 0-3.3）</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：1.0（标准 0-1.5）</p> <p>CA19-9 糖类抗原 19-9：19.73（标准 0--37）</p> <p>CA15-3 糖类抗原 15-3：118.1（标准 0--25）</p> <p>丙氨酸氨基转氨酶：48(标准 0-40)</p> <p>天冬氨酸氨基转氨酶：45（标准 8-40）</p> <p>第二个月服药后的检查记录（20 天）</p> <p>2013 年 2 月 3 号抽血查 CEA 癌胚抗原：16.37(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：28.58（标准 0-18）</p> <p>CA125 糖类抗原：8.20(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 無检查（标准 0-3.3）</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.4（标准 0-1.5）</p> <p>CA19-9 糖类抗原 19-9：21.39（标准 0--37）</p> <p>CA15-3 糖类抗原 15-3：97.14（标准 0--25）</p> <p>丙氨酸氨基转氨酶：49(标准 0-40)</p> <p>天冬氨酸氨基转氨酶：43（标准 8-40）</p>
2013-2-16 02:27:01	<p>2013 年 2 月 16 号，从 2 月 9 号到今天又 11 天过去了，这时间过的可真吓人啊，一下 11 天就过去了，明天就是新年后全线开工的日子了，因为老妈最近服药克药一切都还顺利 人的情况也不错，加上又是新年，只想好好过个年，这 2012 对我来说就是真世界末日。所以就没做记录，拉肚子的情况现在是少之又少了，人也清爽，但愿老天保佑，让我母亲能一直保持这样的状态，我就心满意足了！</p> <p>这几天又要为克药奔波操心了，奔波是不怕，最怕的是申请不到，如果能顺利拿到药，再苦再累也无所谓啊.但愿能顺利！</p>
2013-2-21 22:17:12	<p>我认为克药 睡前吃 和早上吃 比较好，吃了睡会 个人觉得能多少缓解副作用。 注明：克药是一天 2 次，每次一粒，每次间隔 8 小时候以上，我家是早上 10 点多吃一次，到晚上 10 点多一次，正好间隔 12 个小时</p>
2013-2-22 02:25:03	<p>2013 年 2 月 21 号，今天从澳门赶回来，到家晚上八点了，母亲的药正好吃到早上，晚上的也能衔接上了，这个药搞的人筋疲力尽，不过这次比第二个月申请药的过程要好很多，而且此次弄到 2 个月，也算能松口气了，通过这 2 个月来我现在基本上对 克药来路没问题了，能保证了，接下来就要想怎么样在用更好的辅助治疗。</p> <p>这次在澳门咨询医生一些问题，他们还是认为 CEA 只能做参考，影像才是最重要的，包括什么轮番用药，他们是非常不认可的，没证据，不科学。到是他们认可耐药后，要及时化疗同时继续服用克药的观点，他们的观点是耐药不代表药物就全没效了，只是部分耐药，或是药效比之前差了些，这时候继续吃依然还是能起到一些效果，同时用化疗药把正在复制的癌细胞扫荡一下，等稳定了，克药很大程度上有能回到最初的效果，情况大致是这样的，我表达的不是很清楚大伙将就着看吧。</p> <p>这几天母亲感觉更好了，克药的副作用全没有了，身上脑部也没有不适的感觉，医生说二个月 CT 一次，算算到现在已经有一个多月点了，在继续观察，到时候在查 CT，保佑能是很好的结果，继续追随。</p>
2013-2-26 02:02:45	<p>2013 年 2 月 25 号，自从服用克药以来，记录就断断续续，因为情况比较好，也没什么可记录的，真希望一直能保持这样哪该多好啊，接下来就是等到 3 月 10 号左右回北京做检查，这此检查是每二个月的一</p>

	<p>次 CT，上一次 CT 是 1 月 16 号左右，所以准确的时间是 3 月 16 号左右，今年依然不轻松，除了服药我还打算在北京多方咨询，关于稳定后 是否可以上一些治疗，放疗，微创，介入，脑部问题，肝部问题，左肾上腺问题。事情还是比较严峻的，绝对不能掉以轻心，通过这几个月母亲好好休养，我做好准备，还是要积极上一些治疗，还是那句话，每走一步都是在十字路口，要千万！千万小心在慎重！</p>
2013-3-2 01:02:07	<p>2013 年 3 月 1 号。前二天母亲又拉肚子了，都是在中饭之后，拉了 2 天肚子，不过都不是很严重那种，看来克药副作用还是没完全消失啊，搞的本来母亲都觉得又吐又拉的日子已经过去了，现在又回来了，不过这二天又好了，其它情况都还可以，没有什么不适，这时间过的真那快，一晃又要做 CT 检查了，每二月一次。</p> <p>最近在研究怎么食补，既要简单又管用，我大概总结下，如果病友觉得靠谱不妨也试试，毕竟人是铁，饭是钢嘛，治疗归治疗，调养归调养，两不耽误。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，日达仙胸腺肽，每个星期二针，提高免疫力， 2，虫草 5 根，（打算改成 3 根）海参一头。每天早上一次。用煮好的瘦肉汤，或鸽子汤顿。提高免疫力 3，花胶（大概 30 至 50 克）加瑶柱一头半（看个头而定，小的就发多放几个）每三天一次，因为花胶和瑶柱属于高蛋白，如果每天都服用怕难消化。加虫草，海参，还是用瘦肉汤或鸽子汤顿。增加蛋白质。 4，每天一个至二个苹果，奇异果，包括其他水果。 5，每天要求喝白开水，大概 1.5 至 2 升 <p>其它的就是正常饮食了，多吃，多餐，因为肿瘤消耗能量和蛋白质太厉害了，所以病人会觉得饿的快，一饿人就昏昏 累累的没精神。</p> <p>以上是我个人研究的，也不知道科学不科学，但我查了一些资料，应该是有些帮助，至于副作用，我觉得应该没有吧，尽量还是天然些，不要靠药物或合成的补品，毕竟现在中国很多东西都不靠谱，还是能天然的就天然些。</p>
2013-3-6 00:38:40	<p>2013 年 3 月 5 号。今天订了 12 号到北京的机票，母亲 13 号做脑部核磁，14 号查 CEA 和颈胸腹 CT，每次要检查心里总是莫名的紧张，复杂。这次影像检查是服用克药的第二次检查（除第一次是一个月，后面都是 2 个月一次），算算克服药到 3 月 21 号就正好是三个月，这时间咋那么不经过呢，保佑这次的影像能带来更好的喜讯。</p>
2013-3-15 01:09:13	<p>2013 年 3 月 14 号。最近是懒到家了，12 号带母亲从广州回北京，13 号下午做脑部核磁，14 号今天早上查 CEA 肿瘤标志物，还有颈胸腹 CT，原本是我带母亲去做检查的，但南京有急事，就让妹夫带母亲去做检查，老母亲今天中午电话和我抱怨东肿人山人海的，抽个血排队都去到快 2 个小时，以往 2 个小时内全搞定，今天用去 4 个小时，看个病都那么难，这次检查是服用克药第三个月时间（更准确应该是 22 号满 3 个月）算算已经 2 个月没做影像了，也不知道身体内部现在变化多大，担心的很啊，同时还约了下星期三放疗王绿化副院长看，因为脑部一直在观察，做好随时需要的治疗准备，但愿克药能对脑部效果显著。</p>
2013-3-16 02:25:55	<p>2013 年 3 月 15 号，今天脑部核磁结果出来了，感觉情况不是很好，虽然只有细微变化，当然肉眼测量也许有点点细微出入，但我觉得脑部控制不算好，看样接下来要抓紧脑部治疗了。以下是检查结果：</p> <p>2013 年 3 月 13 号查：左肺腺癌治疗中复查，与 2013 年 1 月 17 号 MRI 比较：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，左侧颞叶呈术后改变，术区周围水肿，同前相仿。 2.多发脑转移瘤，左额叶大者直径约 1.3cm，左枕叶大者直径约 1.4cm，周围伴水肿，大致同前相仿。 3，颅脑多发小缺血灶，同前相仿。 4，脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。 5，中线结果无偏移。
2013-3-16 03:11:10	<p>2013 年 3 月 16 号，因为从脑部手术后，一直在东肿做的检查，所以医院每次出的结果 都和同前对比，很多没有把具体数字写出来，幸亏我有记录，现在把从东肿第一次做的脑核磁报告到现在的，全部列出来，好参照对比。</p> <p>东肿第一次脑核磁（报告里三个，后来证实只有二个）：2012 年 9 月 28 号脑部 MR 扫描：左侧头颅呈术后改变，左侧颞叶部分缺如。</p> <p>左侧颞叶见一约 0.9cm 强化结节，病灶周围见片状 FLAIR 高信号影，增强扫描未见强化：左侧枕叶见一</p>

	<p>约 1.1cm 不均强化结节：右侧顶叶约 0.2cm 强化结节。</p> <p>余双侧大脑半球，小脑，脑桥未见明确异常强化结节及肿物影。</p> <p>FLAIR 序列脑白质区见散在结节状高信号影，大者约 0.5cm</p> <p>双侧脑室系统基本对称，未见明确扩张及移位。</p> <p>中线结构居中。</p> <p>影像学诊断：右肺癌颅内转移，脑转移瘤术后，化疗中复查</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，脑多发转移瘤。 2，左侧颞叶区呈术后改变。 3，脑多发小缺血灶。 <p>东肿第二次脑核磁：2012 年 12 月 13 号头颅 MR 扫描：左肺癌颅内转移，脑转移瘤术后，化疗后复查，与 2012 年 9 月 28 号存档 MR 片比较。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，左侧颞叶呈术后改变，左侧颞叶部分缺失，同前相仿。 2，左侧颞叶转移瘤，较前增大，现大小约 1.3x1.2cm，病灶周围水肿区较前略有增大：左侧枕叶及右侧顶叶转移瘤，同前大致相仿，病灶周围水肿区亦同前大致相仿。 3，颅脑多发小缺血灶，同前相仿。 4，余双侧大脑半球，小脑，脑桥未见明确异常强化结节及肿物影。 5，双侧脑室系统基本对称，未见明确扩张及移位。中线结构居中。 6，左侧枕部颅骨信号异常，请结合临床。 <p>东肿第三次脑核磁：2013 年 1 月 17 号，左肺癌治疗中复查，与 2012 年 12 月 13 号比较：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，左侧颞叶呈术后改变，左侧颞叶中部分缺，同前相仿。 2，左侧颞叶较小的转移瘤，较前稍增大（王主任看片子对比之前认为没变化），强化较前明显，病灶周围水肿范，围同前相仿，建议临床随访：余颅内多发转移瘤，同前大致相仿。 3，颅脑多发小缺血灶，同前相仿，脑实质未见明确新多发小结节或肿物。 4，双侧脑室系统基本对称，未见明确扩张及移位中线结构居中。 5，左侧枕骨异常信号，考虑术后改变。 <p>东肿第四次脑核磁：2013 年 3 月 13 号查：左肺癌治疗中复查，与 2013 年 1 月 17 号 MRI 比较：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，左侧颞叶呈术后改变，术区周围水肿，同前相仿。 2.多发脑转移瘤，左额叶大者直径约 1.3cm，左枕叶大者直径约 1.4cm，周围伴水肿，大致同前相仿。 3，颅脑多发小缺血灶，同前相仿。 4，脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。 5，中线结果无偏移。 <p>以上共计四次脑核磁，从术后再次发现到现在，共计五个半月，服用克药将近 3 个月，脑部的情况，我个人觉得脑部控制的没有想象中理想，虽然目前人没有不适症状，脑部肿瘤进展也算缓慢，但是否需要上治疗？如何上，全脑放？调强精准放？射波刀？伽马刀？TOMO 刀？等等一系列问题，我觉得要慎重，从再次发现到现在也差不多将近 6 个月，脑部肿瘤有所变大外，没有出现新增长，是不是意味着控制住病情发展，但肿瘤个体控制稍差？这个时候全脑放，或精准处理，我觉得需要更慎重的对待，脑部治疗比较局限，要珍惜每次的治疗，是否把全脑放，放到最后力挽狂澜？还是现在就进行扫荡？请有经验的病友多谢意见和指导。谢谢！</p>
2013-3-17 02:17:41	<p>2013 年 3 月 16 号，母亲服用：克药，第三个月抽血查 CEA，结果出来了，对比上个月，各项指标均有降幅，但降幅速度比较缓慢，这个情况也不知道是否正常，以下是检查报告：</p> <p>2013 年 3 月 14 号抽血查 CEA 癌胚抗原：12.61(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：23.87（标准 0-18）</p>

	<p>CA125 糖类抗原: 10.20(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 15.61 (标准 0-3.3)</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌: 0.8 (标准 0-1.5)</p> <p>CA19-9 糖类抗原 19-9 : 19.01 (标准 0--37)</p> <p>CA15-3 糖类抗原 15-3: 75.59 (标准 0--25)</p> <p>丙氨酸氨基转氨酶: 50(标准 0-40)</p> <p>天冬氨酸氨基转氨酶: 39 (标准 8-40)</p>
2013-3-18 17:11:10	<p>2013 年 3 月 18 号, 今天去拿检查结果, 心情比较复杂, 情况没有之前认为的那么乐观, 主病灶 2 个月时间只缩小了 0.1 厘米, 肝部分没变化, 部分还在增长, 左肾上腺也没变化, 双颈淋巴结也没变化, 示右侧叶间胸膜微小结节。现在很担心克药是否已经有耐药的倾向了, 明天抓紧好好咨询医生, 一下是检查报告:</p> <p>肺腺癌脑转治疗复查, 与 2013 年 1 月 16 号胸腹部 CT, 及 2012 年 12 月 6 号颈部 CT 图片对比较:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1, 右肺下叶后基底段胸膜下类结节影, 较前略缩小, 现直径约 0.9cm 请追随。(上一次: 1.0cm) 2, 右侧叶间胸膜微小结节, (上一次只是有阴影) 建议追随, 左肺舌叶胸膜下斑点影同前, 余双肺未见结节与实变。 3, 纵膈, 肺门区未见肿大淋巴结。 4, 双侧胸腔, 心包未见积液。 5, 肝多发转移瘤, 部分较前稍增大, 部分同前相仿, 现大者约 1.1x1.3cm。(上一次 1.0x1.4) 6, 左侧肾上腺肿物, 强化不均, 考虑转移瘤, 同前大致相仿。 7, 胰腺, 胆囊, 脾脏, 右肾上腺及双肾未见明确异常。 8, 腹腔及腹膜后未见明确肿大淋巴结。 9, 未见腹水。 10, 甲状腺左叶粗大钙化, 甲状腺右叶低密度灶, 同前相仿。 11, 扫描范围内鼻窦, 鼻咽, 口咽, 喉及下咽未见异常。 12, 双颈多发小淋巴结, 同前相仿。
2013-3-21 01:57:31	<p>2013 年 3 月 20 号, 今天对我来说也是个重要日子, 最近沉重的心情得到一丝缓解, 从前几天检查的 CT 影像结果, 除肺部控制较好, 其它转移灶控制只能说一般, 我就一直担心是否有耐药的倾向, 但通过今天王绿化主任详细看片子后觉得, 控制还是不错的, 特别是他指出, 肝部还小了点, (报告说部分稍有增大) 最起码稳定住, 没大也没小, 脑部 2 个转移瘤有个也觉得小了点, 但有个他觉得好像是大了点, 所以他建议我脑部开始治疗, 让我去天坛医院做伽马刀, 要不就在: 东肿“找肖建平主任做 X 刀(旋转调强), 王主任说 克药确实对脑部控制差些, 也回答我关于, 射波刀, TOMO 刀, 他认为, 脑袋治疗效果还没有伽马刀和 X 刀好, 这让我一颗悬着的心稍微放松了点, 找到好医生我觉得至关重要, 我的记录可能啰嗦了些, 包括把一些医生名字也说出来, 我是这样考虑的, 来论坛里看治疗帖子的人, 基本上情况都相似, 大家应相互帮助, 我能力也有限, 帮不到大家什么, 而且大家也一直在帮助我, 我觉得我在北京找的医院和医生应该还是比较不错的, 把他们对我家的建议方案说出来, 一, 是让大家借鉴下, 当然仅供参考。二, 请比较懂的病友给些宝贵建议, 谢谢大家了。</p> <p>另外还有个插曲, 就是从王主任那出来, 我又挂了个, 放疗科小医生的号, 进一步咨询下, X 刀, 射波刀, TOMO 刀 之间的关系。小医生是这样回答我的, 射波, TOMO 也有优势的一面, 对位置特殊, 长相特殊的肿瘤还是不错的, 但脑部, 还是 X 刀更成熟, 他们院 X 刀现在国内是最好的, 也是最成熟的, 包括在世界上也是最先进的, 带旋转调强。他也建议我找肖建平主任看, 专业, 人又好。我还提出全脑放的问题, 他认为一般都是全脑放, 但如果 X 刀后, 也可以全脑放, 不冲突, 情况大致就是这样, 希望有治疗过, 或懂的病友帮忙, 分析下, 下星期打算上治疗了, 谢谢大家。</p>
2013-3-24 15:31:22	<p>脑部问题很复杂, 取决于肿瘤在什么地方, 有些肿瘤在位置好点的地方, 什么反应也没有。有些肿瘤在复杂地方, 只要有一点点, 就很大反应, 没听说过化疗需要脱水的, 脑部放疗也许要, 但看情况, 听医生的, 看症状。</p>
2013-3-28 00:35:36	<p>2013 年 3 月 26 号, 今天去天坛医院找了 伽马刀中心主任, 刘阿力。看过片子后建议伽马刀, 她认为伽</p>

	<p>马刀处理快又简洁，而且效果还好，一次搞定，而且以后在出来 还可以在伽马刀，如果将来脑部肿瘤多，也可以在去别的医院全脑放，他们会把在天坛治疗的记录给我们，这样别的医院医生就知道我们脑部原先怎么处理，用过多大剂量，她的观点是脑部肿瘤目前来说，伽马刀是最成熟也是效果最好的，他们已经做过上万例，效果显著。我还是比较心动的，但我还是想让东肿王绿化主任帮我在分析分析，让X刀得医生在看看，综合综合，2个地方的治疗我觉得都可以，选哪个按道理来说也没什么问题，但我还是谨慎些，尽量做到最好。</p> <p>还有个插曲，今天去找我们内科主治，探讨了是不是左肾上腺需要处理，肿瘤太大了，我觉得是个大隐患，我和主任说，如果把肿瘤在缩小些，癌负荷低一些，这样以后药物的效果是不是会更好，主任比较认可这个观点，他说有一些列子，把大肿瘤除掉后，确实治疗效果更好，药效更好，他也建议我去放疗科问问医生，是不是在处理脑部问题顺带把左肾上腺的肿瘤一起处理下，观点很好，但我要在咨询下，一是二个地方一起处理，会不会副作用太大，二是左肾上腺肿瘤比较靠近内脏，怕放疗伤及到，三是，到底用X刀，还是氩氦刀，或是介入，等等，问题还是很多，慎重，在慎重啊！</p>
2013-3-29 02:40:03	<p>2013年3月28号，今天拿片子到天坛医院找了影像科主任看，真是晴天霹雳，脑部又发现三个新的肿瘤，而且是一月份的片子就看到有，主任建议在做个脑核磁，把造影剂加大一倍，或用浓度更高的，然后再看看，是不是还有其它更小的，除2个大的外，现在能看到三个还只是点点，天坛影像看脑部核磁还真的是厉害。现在的问题更麻烦了，原先认为只有2个，考虑伽马刀或X刀，但现在看样要把全脑放也考虑上，这是一个很难的抉择，全脑放更彻底，但副作用太大，而且效果一半一半，如果将来肺部控制不好，在转移怎么办？有病友建议先伽马刀处理2个大的肿瘤，其他三个小的或还肉眼看不到的就先观察，如果将来大了再伽马刀，这样效果也不会差，而且生活质量比较有保证，我还是倾向伽马刀加伽马刀，全脑放我很担心，走错一步也许情况就会失控，还有病友说伽马刀后就不能全脑放，包括伽马刀使用的剂量又多大，这些问题明天要好好咨询放疗主任，也请对脑部治疗有经验的病友多给些建议。谢谢大家了！</p>
2013-4-3 01:30:00	<p>2013年4月1号，这几天跑了东肿医院，天坛医院，找了几个专家，都给出了方案，觉得都非常合理，但也都是相互矛盾的，东肿X刀专家建议：全脑放20天，共4000剂量，加局部调强6000，替莫唑胺配合吃20天，然后观察一个月，如果效果不好在补X刀，她的经验是效果非常好，作为X刀得专家，她也是反感动不动就全脑放，但目前觉得病人需要这样处理。东肿调强放疗专家方案：看完从去年9月份到目前3月份的脑核磁，觉得控制的都不错，特别是他认为，3月份的核磁比12月份的还好些，认为克药还是有效果的，最起码脑部还是稳定，不要着急的处理，在观察，带瘤生存对于这个病来说也是可行的路子，等药物控制不住了再全脑放，然后必要在补调强，我也询问了，是不是可以用伽马刀或X刀先处理，他不认可，大致意思，现在脑部像一面墙是平整的，如果伽马刀了，就如在墙上砸几个坑，这样日后全脑放就有难度了，他的建议，目前一直稳定，没反应，而且肿瘤也不大，继续观察，治疗是把双刃剑，不是很必要，不要轻易上。</p> <p>天坛医院伽马刀中心的专家建议：全脑放效果未必好，而且副作用很大，为什么不用伽马刀处理？副作用小，病人生活质量好，如果日后在有新的肿瘤，可以继续伽马刀，当然不考虑费用的话，这是个不错建议，有的病人了，做了7,8次伽马刀了，也没问题，天坛医院到目前治疗已经超过2万列以上脑部肿瘤病人，效果一直显著，他们经验丰富，会把剂量控制在最合理的状态，即使将来真想全脑放，也不是不可以的，脑部是个比较复杂的部位，天坛医院对脑部治疗处理，有丰富的经验。</p> <p>以上就是大致情况，这一步迈进了大十字路口，貌似都非常合理的治疗方案，各专家建议也都是相互矛盾，专家的建议都是对的，这时候选哪条路对病人更有益，就需要慎重在慎重的掂量。</p> <p>东肿瘤：全脑放加调强。天坛医院：伽马刀加伽马刀。</p> <p>好揪心啊，请病友们帮忙参考分析，谢谢。</p>
2013-4-5 03:32:46	<p>2013年4月3号，最近凌乱的心，到今天终于能轻松一些，下午东肿王绿化主任给我提了一些建议，他觉得目前病情控制的还可以，脑部问题得到有效控制，而且肿瘤还略小一点，这个时候应该继续吃药观察，等到5月份做检查在看情况，如果一直控制很好就不要着急治疗，放疗也是把双刃剑，特别是全脑放，对待肿瘤他认为也不能无止境的打压，姑息治疗也是不错的方案，尽量做到你中有我，我中有你，而不是一方非要把另外一方打垮，这样有可能造成两败俱伤，治疗同时也要考虑生活质量，他的观点不</p>

	<p>是太建议我全脑放，他说这个病，找三个医生，也许就有三个半，四个，甚至五个方案，到底听哪个？对病人或病人家属是个很麻烦的问题，如果听他的，就好好按照他的思路来，不能在看这个，看那个，不然这治疗就没办法顺利下去，王主任听我最近汇报所有的情况，他初步觉得天坛伽马刀给的方案是靠谱的，那二个大的肿瘤等到合适时间可以伽马刀处理，其它在观察。</p> <p>通过最近跑医院我个人觉得，这个病，选择哪个方案治疗都是对的，就看病人的情况，和想法，综合选择一条觉得合适自己的路很重要。全脑放也好，伽马刀加伽马刀也好，都有利弊，这就是这个病的复杂和无奈的之处，说真的，有这个病后还能想怎么样？争取时间，，求生活质量，这是最重要的，时间在给多点，质量在好点，就满足了，其它听天由命吧！晚期到这程度治愈基本上是天方夜谭，还是按照自己的实际情况来，所以综合后，我还是听王主任的，继续观察，根据情况做下一步的治疗。</p>
2013-4-13 23:42:18	<p>2013年4月12号，今天从澳门回来，此次去澳门非常顺利，申请到二个月的药，医生详细问了些情况后，建议我脑部找个合适时间治疗，大致方案是全脑放加调强，脑部这个问题把我折腾够呛啊，另外还建议左肾上腺找外科医生看看，如果位置合适手术处理掉，澳门医生认为肿瘤比较大，放疗怕效果不会太好，这到是个不错建议，之前一直只想到放化疗事情，忽略了外科这个问题，看来多咨询一些医生还是很有必要的，特别是今天平安老师了解这个情况后，也建议我咨询：腹腔镜肾上腺肿瘤减瘤手术。又是一个非常好的建议，再次感谢平安老师提供的建议！现在医生建议让我家每三个月CT一次，看来我要开始着手准备一些辅助治疗事宜了，老妈现在在西安挺开心的，今天电话我，说最近还不错，没拉肚子了，但今天又拉的比较厉害，本来心情不错，现在有点郁闷，还说胸上面一点之不疼了，最近又有点疼，是不是肿瘤在继续缩小？医生以前有和我说过，肿瘤缩小也会造成疼痛的，本来想在西安查CEA的，但还是听平安老师的话，在哪查CEA就一直坚持在哪查，这样准确率更高，最近比较奔波，感觉心力绞碎，好累，真想好好休息休息，可要处理的事情太多，总感觉时间不够用啊，我这一辈子也注定是奔波的命。</p>
2013-4-19 02:08:36	<p>2013年4月18号，今天从南京回到北京，最近还是蛮折腾的，跑了好几个城市，加上老妈在西安姨妈家，情况不错，所以也没做记录，现在感觉只有回到北京这个心才能静下来想一些问题，这二天打算跑跑医院，把最近的一些想法，和医生探讨探讨，特别是平安老师给我提出的一些建议，我感觉真的非常不错，特别是：腹腔镜肾上腺肿瘤减瘤手术。原本每月16号左右要查CEA，但老妈人没在北京，平安老师建议CEA最好在一个医院查比较有对比性，所以就只能在往后面拖一拖，我打算过几天去西安给老妈送药，在接她回北京，从老妈去年7月底发现这病到现在，好像我还没离开她这么久过，回想过去一年也就过年回去几天，都不懂要多和老妈一起，等病的那么严重才想到要多陪陪她，感觉有点虚情假意的味道。</p>
2013-4-20 03:54:41	<p>2013年4月19号，原本今天去东肿咨询腹腔镜肾上腺瘤手术，没去成，自己先在网上查阅下相关资料，感觉真的比较适合，微创，副作用小，损伤小，而且特别适合6MM以下的肿瘤，我母亲左肾上腺瘤接近5MM，看来这点还是可以的，但也有些问题，比如上这个治疗，前后可能需要10天时间停药，停那么多天会不会耐药？虽然论坛里很多轮番用药，也有的停了很久从新上都有效，但说真的我没有这个勇气，母亲全身那么多转移灶，现在全靠克药了，可以说是救命稻草，对于克药，我都是小心呵护着，为了吃克药，我把所有中成药类全部停下，全线让路让克药发挥，深怕其它药影响到它，哪怕是一点点影响也不可以，小心呵护着，在服用时间上，也是尽量同一个时间，更不敢让它断顿过，回想当初为了申请和怕断顿，我从北京直飞澳门，苦苦哀求医生能给药，那时连澳门也是极缺，最后医生感动了，让我等到临下班，看别的病人没来，把那药先让给我，就是这样一路走来，那种心情就不多说了，现在要让我停10天，我真的很难接受啊，怕停了再上耐药。再有就是微创在小也是手术，怕感染，出现意外，毕竟母亲现在身体虽然恢复的很不错，但还是不能以前比。还有就是把肿瘤切除了，理解上应该是好的，少了一个肿瘤，降低癌负荷，药效也许更好，这是乐观的。万一本来肿瘤还算安份，这样一刺激到它，会不会引起反弹？更凶猛？之前我们的主任和我说过，其实晚期病人，能做到和肿瘤和平相处，才是真正的双赢，不能过度的去治疗它，不然可能适得其反，说真的要不是左肾上腺瘤那么大，我是不会想到去动它的，这也是没办法，它已经直接威胁到我了，所以想上治疗，综合这些情况，还是在好好和医生探讨探讨，希望不走错路，也走不起错路。</p>
2013-4-22 02:15:55	<p>2013年4月21号，今天来西安接老妈回北京，半个月没见老妈胖了点，在西安和姨妈一起还是很开心的，姐妹情深啊，我也是第一次来，今天来的真是对上时间啊，克药就吃能吃到明天半天了，我今天带药来正好又衔接上，看着老妈那么开心，我心里又在想，要是能永远这样多好，保佑克药持久在持久</p>

	<p>啊！</p> <p>之前一直考虑微创左肾上腺瘤的一些问题，今天得到平安老师的一些建议和提醒，再次感谢平安老师，好美的白衣天使啊，以下话是老师的建议，我原话引述一下，好接下来和医院沟通：</p> <p>1、做氩氦刀，国外权威只建议停 1 天药就可以了。术后停 1-2 天。</p> <p>2、没有手术刺激这一说！只要克药还有效就不会的。这么大的肿瘤，只要病人一般状况还能够承受手术，绝对是有好处的。</p> <p>3、你去 301 介入科找肖君勇会诊。他那里腹腔氩氦刀做得多点。</p>
2013-4-27 01:20:05	<p>2013 年 4 月 26 号，昨天和老妈从西安回到北京，吃克药已经第五个月了，拉肚子问题一直还是断断续续有，恶心吐到是很久没有，但今天早上吃药后一个小时内左右老妈吐了，也不知道怎么办，没有一个好点的办法，今天去东肿找了几个医生，就左肾上腺的问题进行咨询，我们内科主任建议射频或氩氦刀，他的认为不适合做腹腔镜，更不适合手术。放疗科的主任 5.1 后带我去找泌尿外科咨询下，看来这个分工很细，平安老师说的对，要找权威的医生多咨询下，现在我是比较倾向三种治疗方法，1 手术，2 腹腔镜微创手术，3 氩氦刀。5.1 后好好在 301 咨询下，现在我对癌负荷这一说法还是有比较清晰的认识，最近找的医生也都同意肿瘤太大癌负荷高，治疗手段，包括药物效果相对来说都会打折扣，所以怎么样把肿瘤负荷降低也是一项重要的事情。牛牛同学今天也就克药对肝转效果差说了一些她得到的信息，大致情况是在国外论坛上看到，克药对肝部损伤比较大，所以肝部有肿瘤效果就差些，增加肝部毒性，本来是治疗它的，结果反而加剧它的负担，这个说话虽然不够科学，但也应该引起重视，是不是有必要用些护肝的药？这样让克药效能得到更大的发挥？这个病有太多需要注意的事情，所以不能怠慢，近来我有点小富辄安的心态，看来需要调整调整，从新征战。</p>
2013-4-28 18:23:59	<p>2013 年 4 月 28 号，今天拿到吃克药第四个月的 CEA 检查，情况如下：</p> <p>2013 年 4 月 27 号抽血查 CEA 癌胚抗原：20.65(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：36.08 (标准 0-18)</p> <p>CA125 糖类抗原：7.94(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 29.97 (标准 0-3.3)</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.5 (标准 0-1.5)</p> <p>CA19-9 糖类抗原 19-9：22.10 (标准 0--37)</p> <p>CA15-3 糖类抗原 15-3：48.19 (标准 0--25)</p> <p>丙氨酸氨基转氨酶：42(标准 0-40)</p> <p>天冬氨酸氨基转氨酶：38 (标准 8-40)</p> <p>对比上一次基本上都升高了，头大啊，是不是耐药了？这是上一个月的检查记录”</p> <p>2013 年 3 月 14 号抽血查 CEA 癌胚抗原：12.61(标准 0-5)</p> <p>NSE 神经元特异性烯醇化酶：23.87 (标准 0-18)</p> <p>CA125 糖类抗原：10.20(标准 0-35)</p> <p>cyfra21-1 细胞角质素片段 19 15.61 (标准 0-3.3)</p> <p>SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.8 (标准 0-1.5)</p> <p>CA19-9 糖类抗原 19-9：19.01 (标准 0--37)</p> <p>CA15-3 糖类抗原 15-3：75.59 (标准 0--25)</p> <p>丙氨酸氨基转氨酶：50(标准 0-40)</p> <p>天冬氨酸氨基转氨酶：39 (标准 8-40)</p>
2013-5-5 02:20:24	<p>2013 年 5 月 5 号，最近一直在外地没有记录，前几天 CEA 结果出来，彻底把原计划打乱了，现在听平安老师的，把海参，虫草，花胶全部停了，过多些天再 从新查一次 CEA，老师说我家 CEA 还是敏感的，保佑是因为花胶引起的标志物高，可千万别是耐药，过些天回去赶紧联系医院，看肾上腺怎么处理，然后着手准备 LDK378 临床，诺华在香港招募入组，密切关注，打算最近在做个全身影像，我很担心是不是脑部没控制住才 CEA 上涨的，现在老妈状态还是不错的，没有感觉不适，如果克药真耐药了，就要赶紧下一步治疗，老马说如果真耐药，最好一个月内能入组，不然就 AP，脑部和肾上腺也要先处理一个地方，我考虑还是把肾上腺先处理，肿瘤太大，脑部还没症状，观察先，不能一下全上，不然就过度治疗了。</p>

	<p>过 2 天回北京，一定要在 5 月份把这些事情，全搞定。</p>
2013-5-11 15:23:16	<p>2013 年 3 月 14 号抽血查 CEA 癌胚抗原：12.61(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：23.87 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：10.20(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 15.61 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.8 (标准 0-1.5) CA19-9 糖类抗原 19-9：19.01 (标准 0--37) CA15-3 糖类抗原 15-3：75.59 (标准 0--25)</p> <p>2013 年 5 月 10 号，今天早上去 301 找介入科找主任，管用氩氦刀相关事宜咨询，主任看过片子说氩氦刀和射频都做不了，让我去放疗科看看射波刀，他说肾上腺那个位置不好，在肠子后面，而且大血管抱着肾上腺，怕冻坏了，最后他说粒子植入还可以，但也比较麻烦，这个情况 看来我要多方在了解了解，如果氩氦刀真做不了，那是不是腹腔镜更麻烦？ 这几天又出差，下星期回北京一定要想办法找到腹腔镜微创的 张旭主任，听说这个人在全国 泌尿外科 腹腔镜都是数一数二的人物。</p>
2013-5-24 02:16:57	<p>2013 年 5 月 23 号，一晃快半个月没做记录了，现在是越来越懒了，一晃吃克药到这个月 22 号也就是昨天，整整 5 个月了，天天怕耐药，这日子也不知道要怎么过，这次检查结果出来了，脑部肿瘤缩小，肺部缩小， 双颈淋巴结不变，肾上腺不变，肝部稍微增长，身上转移灶太多，肝部一直没控制住，虽然进展很缓慢，但必须先处理肝部问题，本来之前一直在跑肾上腺的问题，平安老师的建议，首先 腹腔镜微创，其次氩氦刀，现在不得不先搁浅下来，先把肝部处理了，打算上氩氦刀，我个人觉得副作用小，效果应该不错。最近克药澳门又断货了，搞的我们这些病友像热锅上的蚂蚁，到处找药，这个病折磨不是但是身体，还是精神， 以下是这此的影像结果：</p> <p>2013 年 5 月 17 号，脑部增强核磁，与 2013 年 3 月 13 号比较</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.左侧颞叶呈术后改变，术区周围水肿，同前相仿。 2.脑转移瘤较前略缩小，左额叶大者直径约 1.2cm。左枕叶大者直径约 1.2cm，周围伴水肿，左侧额叶转移瘤周围水肿较前明显，请追随。 3，图 4--19 右侧小脑半球见异常信号影，t2wi/flair 呈低信号，增强扫描无明显强化，请追随，颅脑多发小血灶，同前相仿。 4.脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。 5.中线结构无偏移。 <p>颈胸腹部 CT</p> <p>2013 年 5 月 16 号复查经胸腹部 CT 与 2013 年 3 月 14 号对比。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.右肺下叶后基段胸膜下类结节影，较前缩小，现直径约 0.8cm，请追随。 2.右侧叶间胸膜及左侧叶间胸膜微小结节，建议追随，原左肺舌叶间胸膜下斑点，本次未见明显，请继续追随，余双肺未见结节与实变。 3.纵膈，肺门区未见肿大淋巴结。 4.双侧胸腔，心包未见积液。 5，肝多发转移瘤，较前稍增大，现大者约 1.5x1.6cm，请结合临床，密切追随。 6.左侧肾上腺转移瘤，现约 3.9x4.7cm，同前大致相仿。 7，胰腺，胆囊，脾脏，右肾上腺及双肾未见明确异常。 8，腹腔及腹膜后未见明确肿大淋巴结。 9，未见腹水。 10，甲状腺左叶粗大钙化，甲状腺右叶低密度灶，同前相仿。 11，扫描范围内鼻窦，鼻咽，口咽，喉及下咽未见异常。 12，双颈多发小淋巴结，同前相仿。 <p>以上就是本次的检查结果，吃克药到现在是第三次做检查了，医生有些记录我感觉好像不是太好，是不是有耐药的倾向呢？还是在密切观察吧，趁着现在身体素质还可以，克药又有效，抓紧吧身上的一些地方局部处理，不然肝部，肾上腺，一定要抓紧，不能在拖了。</p>

2013-5-30 01:48:30	<p>2013 年 5 月 29 号，今天在广州拜访了氩氦刀专家就肝部问题讨论，专家看到肝部有 5 个肿瘤，认为氩氦刀没有问题，但需要做 2 次，因为一次性做掉副作用太大，做一次休息带观察一个星期，2 次需要住院半个月，好在医院条件够好，也无所谓了，就当疗养吧，只要治疗效果好才是最重要的，之前一直跑肾上腺问题，今天也和医生交流了，本来处理肾上腺是前提，但因为肝部控制的不好，所以肝部问题就要先，我把之前了解的情况汇总了下，专家不建议腹腔镜手术，他说腹腔镜手术表面看创伤是很小，但其实里面也是看了很大的口子，对病人来说还是要慎重，放疗更是不建议，肿瘤太大效果未必好，而且那个位置一放疗对肠胃副作用太大，他说肾上腺氩氦刀后用什么药擦一擦就可以了，效果也不差，情况大致就这样，专家明天出差，让我端午节后在来，正好这个时间我在考虑考虑，肝部氩氦刀是肯定了，关于肾上腺问题，我还是在咨询，每件事不能做到百分百，但最少也要 90，就怕走错路啊，平安老师说的对，这个病百分之 90 治疗方式都是错误的，所以怎么不走错，治疗效果好，是很重要的。</p>
2013-6-12 01:51:57	<p>2013 年 6 月 10 号，每个月查 CEA 结果出来了，这次情况还不错，指标都在下降， 2013 年 6 月 8 号抽血查 CEA 癌胚抗原：14.99(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：26.54 (标准 0-18) CA125 糖类抗原：6.97(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 58.30 (标准 0-3.3) SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：0.7 (标准 0-1.5) CA19-9 糖类抗原 19-9：22.72 (标准 0--37) CA15-3 糖类抗原 15-3: 118.1 (标准 0--25) 丙氨酸氨基转氨酶：52(标准 0-40) 天冬氨酸氨基转氨酶：38 (标准 8-40)</p>
2013-6-20 16:21:40	<p>2013 年 6 月 20 号，最近其实跑蛮多医院的，关于治疗肝部问题和肾上腺问题，只是没有及时记录，人也有点越来越懒散了，现在除了担心克药耐药问题，其它的都还算好，肝部问题也有个比较好的思路了，海总专家给的建议是先把大的氩氦刀，小的在观察，肾上腺全氩氦刀不行，做三分之二，也算减瘤减低癌负荷。广州氩氦刀专家认为肝部肿瘤比较多，要做就全做，大的氩氦刀，小的用无水酒精，他的思路是 如果都做氩氦刀技术上没问题，但太小做有点补划算，毕竟氩氦刀也会起到一定的创伤，到时候肝部打的像个马蜂窝也不好，所以最好的办法是 大的氩氦刀，小的无水酒精，这样损伤小，别等大了在氩氦刀，这样太被动，但看到又不能不管他，所以无水酒精也是个很不错方案，无副作用，无损伤，而且最坏打算即使效果不好将来还可以氩氦刀。肾上腺问题他看过觉得也可以做，技术上没问题，大动脉那不怕，做了很多，氩氦刀的针是非常细的，不用担心，就算碰到大血管 也没有我们想的那么恐怖，他们有经验，百分百是不可能，百分之 90 没问题。大概情况就是这样，过二天准备入院。</p> <p>今天还有个消息比较好，早上肾上腺片子给 301 一个很牛的医生看了，他说那地方腹腔镜没问题，算简单，肾上腺肿瘤太大位置也不好，我其实不是很考虑氩氦刀，首选还是腹腔镜小手术，彻底干净，但考虑到是不是能手术的问题也一直担心，今天专家给我定心丸了，可保佑了，这样氩氦刀做肾上腺就不考虑，先解决肝部问题，这个也是迫在眉睫啊。</p> <p>老妈回广州感觉很好，最近也不吐了，也不拉肚子了，他说还是广州水土好啊，呵呵，再接再厉！继续保持啊。</p>
2013-7-9 02:32:22	<p>2013 年 7 月 8 号星期一，今天第二次做氩氦刀，第一次是上个星期一（2013 年 7 月 1 号）在广州住院时间 2013 年 6 月 25 号。</p> <p>第一次氩氦刀只做了肝部的一个最大的肿瘤 1.7cm，还有一个比较小且靠近心脏地方，专家说氩氦刀有比较大的危险性，就上了无水酒精，比较担心效果。第二次氩氦刀也就是今天，做了三个病灶也是肝部的都不是太大，本来以为有 7.8 个病灶呢，但今天专家说在 CT 和彩超的引导下总共只看到 5 个，所以以后还要在好好观察，今天还有个病灶和靠近胃，本来也是打算在上无水酒精的，但牛专家艺高人胆大还是用了氩氦刀，可谢天谢地没伤及到胃，专家今天和我说，第一做的那二个病灶效果不错，上无水酒精的病灶已经钙化了，全部的效果等过 2 天全线评就出来了。</p> <p>这次广州做氩氦刀让我对局部治疗有个新认识，局部微创虽然好，但建立在三个基础之上，1，全身控制好，2，身体素质好，3，病灶位置好，微创也不是万能的，就像医生说的，病灶长对地方是运气啊，不</p>

	<p>然也不是所有地方都可以做冷冻的，</p> <p>这次选这个医院我觉得是很对的，住院到现在半个月了，环境真的没的说，服务也是一流的，收费嘛觉得还可以虽然不便宜，但感觉物有所值！就是检查太多太细，我很担心过度检查，到不是心疼钱，是看这样折腾老妈心里不舒服，不过这样的医院走的是国际路线，可能就是这样，反正医院做的很细很细，特别赞一下这的护士，非常好，工作负责。</p>
2013-7-19 01:27:20	<p>2013 年 7 月 18 号，昨晚母亲出院，这一次氩氦刀治疗住院 20 几天，时间蛮长的，原因多方面，做了二次氩氦刀，每次都要休息一个星期左右，广州这家医院还是蛮规范的，检查观察程序非常多，还好态度好，当然费用也不便宜，但感觉物有所值，母亲从生病以来还没住过这么久的院，记得去年天坛开颅手术也不过才住了半个月，后来在东肿几次化疗虽然也办住院，但都是每次用完药就回家，也没住院过，所以这次老妈意见也比较大，加上住院久了常套别人的话，也比较怀疑自己是什么病了，不管她怎么说，怎么问我都是坚决否认，我太知道母亲了一顿瞎想后就会觉得自己不是那个病。</p> <p>这次氩氦刀治疗让我感触蛮多的，什么治疗都不是那么容易简单，就拿氩氦刀来说吧，治疗前觉得很简单很快，但事实也非这样，程序和手术一样多，要求心肝肺也算有些高，而且不是每个病灶都可以做的，冷冻也是多少有些创伤的，位置不好也不可以做，怕冻伤别的器官，还有就是有可能会造成出血，当然这个医生相对好控制些，第一次氩氦刀只用了一个针（1 个），所以副作用基本上没有，但第二次因为肿瘤比较多（3 个）上了 5 个针，情况就不一样了，副作用大了些，老妈就感觉没那么好，一直说是不是医生没做好，怎么第一次打针没什么反应，后一次就不舒服了，已至于后面多住了差不多一个星期来调理观察，如果肝部处理氩氦刀对肝功能要求还是蛮高的，第一次氩氦刀后转氨酶升到 300 多，第二次升到 1000 多，不过用药物很快都降下来，还是蛮吓人的，这个局部治疗用有经验的好医生也很重要，总的来说这次氩氦刀还是很顺利的，来广州这个医院还是选择对了，医生水平好，服务好，环境好，不然住 20 几天真不知道怎么办。</p>
2013-8-13 02:02:53	<p>2013 年 8 月 12 号，这段时间太久没做记录了，一个是忙还有就是懒，其实过程情况还是蛮多的，氩氦刀治疗一个月后的 CT 明天就出来了，还有就是克药的检查结果，明天去医院拿 CT 报告，每次去都是诚惶诚恐，这一次尤为明显，因为前几天的 CEA 和脑核磁出来了，情况不是很好，有耐药倾向，脑部进展，CEA 升高，难道真的是耐药了？就怕这一天，</p> <p>2013 年 8 月 3 号抽血查 CEA 癌胚抗原：24.25(标准 0-5) NSE 神经元特异性烯醇化酶：34.96（标准 0-18） CA125 糖类抗原：228.9(标准 0-35) cyfra21-1 细胞角质素片段 19 11.01（标准 0-3.3） SCC 林状上皮细胞癌相关抗癌：2.0（标准 0-1.5） CA19-9 糖类抗原 19-9：17.04（标准 0--37） CA15-3 糖类抗原 15-3：63.53（标准 0--25） 丙氨酸氨基转氨酶：37(标准 0-40) 天冬氨酸氨基转氨酶：29（标准 8-40）</p> <p>2013 年 8 月 3 号，脑部增强核磁，与 2013 年 5 月 117 号比较 1.左侧颞叶呈术后改变，术区周围水肿，同前相仿。 2.左额叶新出现一强化结节灶，直径 0.3cm，倾向转移瘤，请追随：余脑多发转移瘤，同前大致相仿，现大者约 1.2cm,建议追随。 3，双侧大脑白质区多发小缺血灶，同前相仿。 4.脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。 5.中线结构无偏移。</p> <p>以上就是这次的报告，对比之前的检查，CEA 上升不少，这是克药以来第二次上升，之前有过一次，但回落了，但这次其它几个指标上升不少，特别是 CA125，从来没上升那么高过，和之前一次完全不一样，还有就是脑部问题，发现新病灶，原有的病灶没变化，这是片子写的结果，那天给放疗科一个主任医师看了，他说都大了，而且还出现好几个，要马上放疗了，这个医生以前一直的观点是让我观察，虽然这次给我看的比较急，但他的话也是要慎重考虑了，脑部问题如果真进展就要治疗了，现在还是纠结</p>

	<p>全脑放和伽马刀之间，因为以前看过天坛他们是很不赞同全脑放的，认为全脑放效果差副作用太大，脑部不同身体，当然我也知道基本上所有病友都是选择全脑放包括医生建议，这是一个主流，也是机械化程序，也好理解，脑部里面有的肿瘤你看到了，那是不是还有很多你看不到的呢？全脑放最省心地毯式扫荡，还可以把医学界争议的血脑屏障打开，这听的是非常完美，按道理是不用考虑的，伽马刀只能做看的到的，比较局限。肿瘤医院基本上都是全脑放加局部调强，天坛就是伽马刀，当然他们也没有全脑放的设备，这次找我主任沟通了，我把以前天坛建议和肿瘤医院建议说给他听，他给我来了句，以前我也是倾向本院方案全脑放，但现在我觉得还是天坛方案好，他认为全脑放效果不好，而且副作用太大，当时我都有点太相信，但我回来一直在思考他的说法，为什么会有这样大的差别，我认为他虽然在内科，但接触好多病人是从放疗科转来，或是他这化疗后去放疗的，可能是看到不少全脑放效果其实没那么好，而且副作用又很大，所以才觉得全脑放是要慎重考虑，我也查了一些资料肺癌中的鳞癌，小细胞癌都是放疗比较敏感的，唯独腺癌是比较不敏感的，难道真的这样？其实我个人是很倾向伽马刀的，认为简洁又副作用小，但唯一一个问题它是只能做看的到的，万一还有很多看不到的呢？但如果全脑放效果不好又搞的人非常难受，那不是也得不偿失，脑部问题太麻烦，治疗方案太少，由不得走错一步，这几天我约了肿瘤医院专家还有天坛的专家，一定就这问题搞清楚，特别是请天坛专家在好好看看，脑部的情况是不是和之前一样，那几个新增的是不是以前天坛专家就看到的现在变大了，当时肿瘤医院并没有看到，因为这关系到克药问题，包括如何治疗的问题。</p>
2013-8-17 01:50:59	<p>2013年8月16号，前几天核磁CT结果出来，情况非常糟糕，报告全面进展，特别是在天坛伽马刀主任看了，认为有可能是脑膜转，搞的人很崩溃，这几天光跑医院了，以下是这此的CT结果</p> <p>颈胸腹部CT</p> <p>2013年8月9号复查颈胸腹部CT与2013年5月16号对比。</p> <ol style="list-style-type: none">1.右肺下叶后基段胸膜下类结节影，现直径约0.8cm，同前相仿请追随。2.双肺及胸膜下多个小节节，部分为新出现，大者约0.3cm，考虑转移。3.纵膈，肺门区未见肿大淋巴结。4.双侧胸腔，心包未见积液。5，肝内边缘低密度灶，大者约2.7x2.7cm，局部肝被膜处又可见低密度灶，不排除射频治疗后改变，请结合临床。余肝脏多发转移瘤较前增大，增多，现大者约2.4x1.7cm.6.左侧肾上腺转移瘤，较前增大，现约5.9x4.4cm.7，胰腺，胆囊，脾脏，右肾上腺及双肾未见明确异常。8，腹腔及腹膜后未见明确肿大淋巴结。9，未见腹水。10，甲状腺左叶粗大钙化，甲状腺右叶低密度灶，同前相仿。11，扫描范围内鼻窦，鼻咽，口咽，喉及下咽未见异常。12，双颈多发小淋巴结，同前相仿。 <p>以上的8月份的核磁包括CT报告是吃克药接近8个月来最糟糕的结果包括CEA，几乎所有都上涨了，拿了结果赶紧找了王主任，在这要真心感激他，他用了半个多小时看了我片子和之前的对比，认为肺部没问题，所谓双肺转移那个位置是氩氦刀处理时候经过造成的干扰，胸膜上的其实在五月份就有了，这次还小了些，肝部氩氦刀了，不是肿瘤长大，脑部问题他看了，肿瘤确实都大了，脑膜转他觉得不像，是因为这次设备和之前的不一样，他在电脑里调了调，对比5月份时候觉得是一样的，并没有增厚，他个人认为不像脑膜转，但让我如果真担心就去做个腰穿检查，因为当时把重心都放在脑，肝，肺的问题上面了，忘了让他在看肾上腺的问题了，不过我觉得肾上腺应该是大了些，这次克药不耐药也是局部耐药了，王主任和我建议克药在继续一个月，他观点这次结果其实和之前没太大变化，不要在不明确耐药时候轻易换一款药，因为新药未必有效，而且如果把一款有效中的药当耐药处理，那也是很可惜的。第二天找了天坛影像科人看了，脑科专家就是脑科专家，那种专业真是没得说，看了我片子要求和最早的片子对吧，我当时还带了三月份得片子，看天坛那么久才明白，其实脑部片子是和越早对比越好，而不是我们概念中和之前的对吧，真是学无止尽啊，专家看片子后觉得不是脑膜转，说了一些很专业的话，我问他为什么二个片子不一样，这次脑膜有强化的问题，他马上说这是设备造成的，二个设备不一样，这次看了显示厚了些，其实一样的，这和王说的一样，王是用电脑调的，而天坛是看片子，很确定说不是</p>

脑膜转，我这揪了几天的的心终于放松了些，但专家也说了脑部 5 个肿瘤都变大了，而且大了不少，这也就为什么东肿说发现新病灶了，其实那是之前他们看不到，现在变大了能看到了，早在 4 月份时候天坛专家就说脑袋里其实还有三个很小的，只是别的医院看不出来，这就是脑专科的厉害，虽然王给我看的也很仔细，水平也很高，但确实脑部问题真的不是他们搞的定的，我又想起当初一个朋友告诉我，胸科医生看看身体的片子还可以，脑袋那么复杂的地方不是他们看的懂的，真是真真切切映照了现实，同时天坛专家又建议我下次在做检查时候用高浓度的造影剂，是普通的一倍，他认为这 5 个是看的到的，但是不是还有看不到的呢？用高浓度造影剂可以看的更清楚，早在 4 月份时候就提出这个问题，但我当时和东肿沟通了，他们不同意，理由是本院从来没这样做过，不可能破例做，哎，我考虑接下来的脑核磁在天坛做一个，因为一个治疗是很慎重的，最起码要搞清楚脑里有几个肿瘤 才确定治疗方案，本来治疗手段都很局限，在走错步，更麻烦，这次也搞明白一个问题，就是天坛也不是非不让全脑放，是要看情况，看位置，伽马刀中心当初怀疑脑膜转，让我马上去全脑放，她说为什么之前不建议全脑放 现在建议，是因为脑膜转伽马刀包括所有的局部放都是没有用的，唯一可能有效果的是全脑放，我也查了治疗，脑膜转就算是全脑放也只有百分之 10 的成功率，这次太折腾了，医生的报告和说法看来要斟酌一下，如果一些情况特殊或有争议的问题，建议找多几个专家看看，就这次如果就当脑膜转去全脑放了，效果是个未知且元气大伤，还有可能过度治疗，真是得不偿失，再次感谢老天爷，感谢老母亲，谢谢老天爷保佑！谢谢老妈顽强！

接下来的事情非常多，考虑克药已经有耐药倾向了，要抓紧联系香港 378 的问题，包括准备 AP，几乎准备如果顺利进香港组最好，不行就 AP，再有就是观察脑部我想鸦胆子油口服液要喝上了，有病友服用起效果了，虽然我对中成药也有异议，但这是号称唯一能入脑的中成药，配合着来吧，在有就是想最快速度去处理掉肾上腺问题，我一直还是觉得那个位置是个定时炸弹，也是个绊脚石，克药效果对转移灶不明显，除了怀疑转移基因突变外就是肾上腺肿瘤太大，导致癌负荷高，靶向药难起到它应有的效果，脑部问题在观察一个月打算在天坛做高剂量的增强，如果确实就那 5 个，那就伽马刀处理，如果还发现其他的，就全脑放，或还是伽马刀，到时候在和王主任 刘主任沟通，我相信他们 2 个权威给的答案一定是最合适的，肾上腺的腹腔镜专家也找到了，现在就看他的时间和床位安排了，但我想这问题不大，发动人际关系吧，国情使然啊。

下星期李主任回来了，也想他看看我的片子，然后给个建议，他是我的内科主治，王主任是我放疗科主治，一路走来，找到他们俩位主治我确实也是蛮运气的。

在有一个细节就是我老妈现在就不能肚子饿，一饿人就晕，走路没力气，其实这情况从去年就这样，只是我一直没记录，按她话说现在出门就怕饿，有天去菜市场，肚子饿了，很晕，马上买了几个小馒头吃，人就舒服了，所以现在要出门的时候总要吃点东西，或带点吃的，就像低血糖的时候要吃点甜的东西一样，起初我也以为是脑袋问题，但观察久了发现不是的，手术后就怕饿，消化很快，这和体力实体肿瘤多，大有一定关系，所谓的抢营养消耗大，越这时候就要给吃足，而不是想饿它们或少吃，这是不对的观点，这个月要安排的事情太多了，现在想想都脑袋大，这个病真的要求会越降越低的，那天确认不是脑膜转，一个人心情舒畅许多了，现在脑转啥转都当小菜一碟处理，真强大真心。

2013-9-8
01:13:04

2013 年 9 月 3 号，这段时间又是满北京跑医院，从 8 月份影像结果来看是服克药以来情况最糟糕的日子，现在很肯定克药最起码是局部耐药了，脑部一直就没控制住虽然是缓慢进展，包括肝部。之前一直稳定住的肾上腺也变大了，从 4.9cm 直接到 5.9cm，也顾不上那么多 8 月 28 号在 301 泌尿外科用机器人做了腹腔镜手术，手术算是比较成功，于 9 月 1 号出院，现在回看在处理肾上腺问题上是有得有失，治疗迟了些，应该早几个月就处理，而不是一直观望，认为稳住了就是安全的，说失控就失控，而且增长速度非常快，好在之前也已经把方案定好，否则非常被动，肾上腺用微创处理目前看思路是对的，手术后看到肿瘤有鹅蛋大，这么大的肿瘤当初如果听一些放疗医生的建议那是要给害惨了，肿瘤位置周边是肠胃肾血管，放疗搞下去肿瘤没小副作用一大堆就出来了，再者肿瘤那么大放疗也效果甚微，母亲出院在家休息毕竟这次的微创和氩氦刀还是不一样的，也算是一个常规手术，搞的人状态不是很好，胃口一直不好，今天查了些资料才知道处理掉一个肾上腺可能是胃口不好的原因，肾上腺是起到内分泌的作用，内分泌如果不好或平衡打破是会引起一些问题的，比如食欲不好，看来马上要抓紧去找内分泌科看看，开些辅助的药物来帮助才行，这个病就是这样，顾得了这头顾不了那头，也只有自己多下些功夫了，全靠医生是不可能了，就说这次手术虽然是泌尿外科做的，他们水平也是非常精湛的，但就没有帮

	<p>考虑肾上腺处理后会引一系列问题，我想这要是在发达国家应该是可以避免的，在做一个大的治疗之前应该会有一个全方面方案，帮助患者充分的准备好，而不是像我们这边，大家各管一摊，逼的病人和家属也成半个医生了。</p> <p>接下来的核心问题就是脑部了，这段时间是胆战心惊 AP 都准备好了，一些病友也建议赶紧上 AP，认为克药已经不能控制脑部了，那就 AP 虽然 AP 也不能百分百有效，百分百入脑，但总有很大可能，好过明明知道克药已经是不入脑了，在这要感谢诸位病友的关心和支招，虽然大家都是草根，但用心至诚真的好过很多医生。脑部治疗手段真的是太少了，除了靠药物入脑就是放疗手术，而且一旦控制不住是很可怕的事情，所以投入精力是最多，即使这样也一直在全脑放和伽马刀之间纠结不清，大半年来说这脑部问题上得到比较有用的信息还是非常少，但有几点现在倒是清晰的认识了，很多医生和病友说全脑放后可以局部放，但局部放后就不可以全脑放，我想在这要说几句，这是一个误区，而且是非常大的误区，天坛伽马刀中心和放疗科一起给我会诊，给我的答案是伽马刀后可以全脑放，剂量控制好，伽马刀中心建议我全脑放后在伽马刀，她认为脑膜地方看的不是太好，急需要处理，我的打算是先 AP 后在伽马刀把几个大的病灶处理了，全脑放在观望，目前老妈刚刚手术体质太差，而且也很排斥上医院。</p>
2013-9-8 01:55:35	<p>2013 年 9 月 7 号，到今天手术后的第十天，各方面恢复还不错，老妈精神和情绪好很多，也爱说话了，吃东西也多了，也能没事就出去遛弯了，虽然和术前比还有些差距，但重在调理，今天带老妈去同仁堂找一个老中医调理身体，这次肾上腺处理创伤还是蛮大的，如果单纯食补是很难短时间恢复到正常值，整体还是不行，从克药后基本上所有中成药全停下来了，让道克药，在这我回顾克药以来的情况，身体到现在能保持这样的状态，克药功不可没，但也有个问题就是，即使那么谨小慎微，克药还是没能像别的病友那样坚持一年以上，甚至更久，要知道在当初克药最紧张的时候都没让老妈断过一顿克药，为了克药能效果好持久，不惜停掉所有中药，寄希望不受外来影响，但实践证明这个真的是个人运气，有些人吃克药随意的很，没有什么药物忌口，但依然长久，所以我现在要调整观念，中药还是需要的，可以做调理用，不用抗肿瘤的中药，我到现在还是这个观点，中药调养是没的说的，但靠它来治疗肿瘤是牵强的，治疗上还是以西医靶向药为主，中药调理，身体调理好了，才可以对抗肿瘤，才可以有资本去上一些治疗，所以中药调理启动，但愿好效果。</p> <p>话题还是回到脑部，最近关于何时上 AP，是不是要上，也是很揪心的问题，在病友的讨论下还是决定等 9 月 10 号脑核磁后就上 AP，当然除非脑核磁出来显示脑部肿瘤变小，不然上 AP 是必然了，现在思路也相对清晰，如果上 AP，我会用一个月时间来观察脑部，伽马刀全脑放都暂时搁浅，等必要时候在上，毕竟脑部治疗没别的方式，放疗还是要留到力缆狂澜的时候在上，这次 CT 做不了了，医生说肾上腺刚刚手术，最起码一个月后才能 CT，不然会造成假阳性的，这也让我被动了，本来计划脑核磁，颈胸腹 CT 后出来看目前克药的情况，好做接下来的对比，现在看是等不及了，AP 要尽快上，跑了那么多次医院和再三权衡，脑部治疗方案无非也就三种方式，1，继续克药加全脑放和伽马刀，2，AP 加伽马刀，3，单纯先 AP，而我目前可行的是第 3 种方案，先 AP 然后观察，因为现在脑部放疗或伽马刀我家身体和身心承受不起，从治疗的延续性来说也是第三种比较可行，把伽马刀全脑放留到将来需要力缆狂澜的时候，目前把它放在战略储备上。虽然是这样说，但也是非常纠结的，不知道走的这一步是对的还是错的，现在也在安慰自己克药在没全耐药情况下停掉，将来在回来也许比较轻松，效果会好！就当轮番用药吧，群里那么多人轮番用药，我这个是不是也算？不一样的是我轮番时间长一些，一款药用的就一些，先用 AP 把脑部和肝部打压打压，将来 AP 耐药后走化疗拉长时间然后在从返克药，希望是走对的一条路。</p>
2013-9-24 02:49:45	<p>2013 年 9 月 23 号。最近又是很久没记录，脑核磁结果出来了，非常不尽人意，脑部彻底控制不住了，在 9 月 12 号早上正式开始服用 AP，从 90MG 开始，试探性服用二天，没有不适 14 号开始加量到 120MG，到今天已服用 11 天，明天（24 号）开始加量到 180MG，关于 AP 剂量问题，最近也是折腾够呛，之前一直了解的剂量是 180MG，但最近病友和美国那边联系，得到的结果是国外很多病友是从 90MG 开始服用的，当然也有脑转情况，通过几个月时间加量到 120MG，我们认为 120MG 量足够了，但随着病友一直不断联系美国 AP 实验组包括其它医院的医生得到情况是，目前 AP 在美国也是实验阶段，他们对剂量上也没有一个统一的标准，90,120,150,180 甚至 240 都有人在服用，基于这个情况我们又把之前考虑好 120MG 方案调整到 180MG，为了让药物效果更好，更能对脑部起效，没办法只有大剂量了，现在唯一寄希望的就是 AP 能入脑控制脑部，最近还跑好几趟医院，医生的观点还是要全脑然后伽马刀，包括得到美国那边医生和病友的信息也是需要全脑放，即使是在服用 AP 也是需要全脑放，这一步一</p>

	<p>直不敢也不想，目前有点孤注一掷，也不知道是对还是错，现在唯一就是等 AP 吃足一个月后在做检查，后续方案基本上也考虑好了，如果 AP 都控制不住就马上全脑放伽马刀，如果控制住就密切观察，等找到一个比较好的时间进行伽马刀，当然这些都只是计划，不知道能不能顺利延续下去，目前国内几个专家到是也同意我吃一个月时间观察看看，但谁也没有底是不是这个药物能起效，脑转这个问题太难了，AP 太新新到国内没有任何医生能给倒建议，所以就全靠一个病友不断从美国了解到的信息来参考，在这感谢一下这个可爱的病友，希望能一直携手往前走，</p> <p>目前老母亲服用 AP 没有不适症状，明天加量到 180MG，不知道会不会有不适，现在也有点顾不上这些了，就是希望能入脑，能控制住！多争取时间，这几个月来治疗有些频繁，身体和身心都比较难接受，老母亲一直没症状也不知道病情，所以对我比较大的意见，认为我一直在折腾她，不断治疗，不断检查，现在很是抵触医院，如果真要全脑放，又要剃光头我真不知道怎么能让她同意，而且最要命的是副作用，我真的很怕全脑放把身体彻底大跨，所以现在多争取时间就是只能靠药物了，脑部从去年 9 月份 2 个病灶，到今年 3 月份增加 3 个新病灶，再到最近又增加 2 个病灶，按医生说现在最少能看到有 7 个病灶了，想想也是非常可怕的，最近也一直反思这一路走过来的治疗思路是不是错误的，错误在哪里？是不是早应该伽马刀了，肾上腺处理就有些被动，在没及时伽马刀是不是也是个错误？如果年初就伽马刀我想会好过现在，最起码病灶没有那么多，那么被动，10 月份检查结果出来后如果病灶只是稳定也要上伽马刀了，不能在错过最佳治疗时间！</p> <p>以下是 9 月份的脑核磁，颈胸腹 CT 没有做是因为刚刚肾上腺手术，医生说要一个月后才能检查，不然会造成假阳性或假阴性。</p> <p>2013 年 9 月 10 号头部 MR 增强复查，与 2013 年 8 月 3 号头部 MRI 比较</p> <ol style="list-style-type: none"> 1，左侧颞叶呈术后改变，术区周围水肿：术区上方左侧颞叶新出现强化结节，大小约 1.0X0.8cm，倾向为局部复发。 2，左侧额叶，顶枕叶沟回旁，左侧小脑幕上，右侧顶叶新出现强化结节，大者短径约 0.7cm，考虑多发转移瘤。余多发转移瘤，较前增大，现大者约 1.4cm。 3，双侧大脑白质区多发小缺血灶，同前相仿。 4，脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。 5，中线结构无偏移。
2013-9-30 03:07:48	<p>2013 年 9 月 29 号，到今天吃 AP 刚刚好 16 天，没有不适感觉，病友从美国了解到的最新信息，实验组认为 180MG 剂量容易造成早发性肺部症状，可能类似间质性肺炎，全部调回 90MG，这又有麻烦了，到底是继续 180MG 还是调回 120MG，这二天要在让病友和美国那边联系联系，今天还去吧服用 AP 一个月的检查单子都开了，血常规和颈胸腹 CT 预约到 10 月 11 号，脑核磁预约到 10 月 12 号，这个时间是刚刚好吃 AP 一个月时间，明天到 301 去一趟，医生通知我家热休克蛋白做好了，看什么时候上，本来打算越快越好，但病友建议还是等 AP 吃足一个月做检查后在上热休克蛋白，理由是看到底 AP 效果如何，这个时候不能让其他药物或治疗手段来干扰到 AP，怕到时候造成错误判断，和之前克药一样，对 AP 也是寄希望很大，虽然前段时间开了中药调理，但还是暂停了中药让路 AP。</p>
2013-10-25 01:55:10	<p>2012 年 10 月 12 号，吃 AP 一个月后的检查结果出来了，AP 基本上无效，脑部增大，身上也控制的不好，特别是肝部完全失控，肝部不但 AP 没控制住而且氩氦刀也应该算失败，7 月份肝部氩氦刀做了几个肿瘤倒是都变小了，但唯独那个最大的没处理成功，造成现在 3.5CM，情况非常糟糕，而且又出现新的病症，看来当初对氩氦刀给予太多的期望包括 AP，最近也是接二连三的打击，肾上腺处理后的病症在 301 也做了 2 个基因检测 EGFR, CKIT 都是阴性没突变，包括拿白片在广州做了 50 项基因检测也全部没有突变，里面有 CMET,PI3K 等基本上涵盖所有基因检测，10 月 17 号出的结果。拿了结果找到东肿专家看，专家告诉我所有基因都没突变，其实这是不科学的，他说这就是科研人和临床医生想法和要求是不一样的，临床医生更看重一些检测的表达，就是所谓的免疫组化这类，而不是一味要求突变与不突变，在他的建议下让我从新做 21 项目药敏和药物遗传基因免疫信息，把它完善，他还指出我家身上转移灶那么多，肿瘤抗药性那么强，一定有某一个基因在主导或指挥着其他基因，所以肿瘤比较厉害，药的效果那么不好，必须要搞清楚它，才能对症下药，现在盲试靶向药或化疗药都是很难有效，专家说了很多专业词语，我只是大致描述了一下，总的来说这次找到这个专家让我对内科医生有个新的看法，好医生还是有的，只是极少。肝部问题最近看了一下还是北京佑安医院比较专业，这个医院有个专家在肝部的介入和射频消融这块在国内应该是最棒的，特别是他提出的射频加栓塞取得不错的效果，虽然这个病系统性治疗是最重要的，但局部也是很必要的，在没有好系统性方案时候就只能先局部想办法控制住争取时</p>

	<p>间来找到全身性治疗的方案，不然就会任由它疯狂生长。以下是这次 AP 后的检查结果。</p> <p>2013 年 10 月 12 号，吃 AP26113 一个月的检查：颈胸腹</p> <ol style="list-style-type: none">1，右肺下叶后基底段胸膜下类结节影，较前略显缩小，请继续追踪。2，双肺及胸膜下多个小结节，部分较前增大，部分缩小，部分同前相仿，大者约 0.3cm，考虑为转移。3，纵隔区小淋巴结较前略饱满，肺门区未见肿大淋巴结。4，双侧胸腔，心包未见积液。5，肝左叶被膜下多个低密度区，边界不清，较前缩小，余肝脏多发低密度结节，大部分较前增大，部分较前缩小，大者约 3.2cmx3.5cm。6，左侧肾上腺肿物切除术后，局部见约 1.6x3.0cm 囊性低密度灶，倾向术后改变，请追踪7，胰腺，胆囊，脾脏，右肾上腺及双肾未见明确肿物。8，腹腔及腹膜后未见肿大淋巴结、9，未见腹水。10，甲状腺左叶粗大钙化，甲状腺右叶低密度灶，同前相仿。11，双侧上颌窦炎症，鼻咽，口咽，喉及下咽未见肿物。12，双颈多发小淋巴结，同前相仿。 <p>2013 年 10 月 12 号脑核磁</p> <ol style="list-style-type: none">1，左侧颞叶呈术后改变。2，多发脑转移瘤，部分病灶较前增大，现大者直径 2cm，不均强化或环形强化，部分周围伴水肿。3，双侧大脑白质区多发脱髓鞘，同前相仿。4，脑室，脑池未见异常扩张或狭窄。5，中线结构无偏移。
2013-10-25 02:14:03	<p>2013 年 10 月 22 号，今天在天坛医院伽马刀中心做了伽马刀，本来脑部在东肿核磁是看到 7 个，但在天坛做伽马刀的时候要先做个核磁又看到三个很小的，伽马刀医生说 10 个一起处理了，做的非常仔细还给了一个表格每个肿瘤的位置，大小，给的剂量，单单这 10 个肿瘤伽马刀就用了 2 个小时，然后输了半瓶甘露醇加地塞米松，包括开了一点口服药，回到家后老妈人还可以就是做伽马刀脑部固定了 4 个钉子位置有点疼痛，总的来说还不错，这二天也没有特别的不适，就是不知道接下来会不会副作用大，现在还是在观察着，这次做伽马刀我也在考虑，看来这个全脑放真的必须上了，虽然这次伽马刀都做干净了，但如果在有新增的怎么办？不能这样无止境的伽马刀，人也受不了，老妈本来去医院以为是做核磁（伽马刀和核磁很像就是加了固定东西）做前心情还比较好，结果做后人不舒服了，才知道和以前每次检查是不一样的，这次比较遭罪，就和我说，这 1 年多来闯了好几关，要不是能吃能睡身体早就垮了，我想想也是，老妈从去年 7 月份发现后就做了开颅手术，紧接着 9 月份到 11 月份之间做了 4 次化疗，然后虽然吃了几个月的克药，但也是副作用不小，在加上今年 7 月份氩氦刀，9 月份肾上腺微创手术，再有就是这次的伽马刀，这个一路的治疗真的病人遭罪，我们做子女也是心力交瘁，不要说是一个老人了，就是像我们这样年轻的，如果这样弄几次身体和身心也是垮掉的，所以老妈很不开心，一个劲得埋怨，我的内心也是很难受，但后面还有很长的路也是很崎岖的，肝部问题，脑部放疗问题，系统性治疗问题，怎么办，怎么走，怎么去隔开处理身体能承受，这一系列问题真的太让人头疼了，搞的在 301 做的热休克蛋白都一直没时间去打。</p>
2013-11-14 01:06:53	<p>2013 年 11 月 11 号，最近很久没做记录了，这一个月时间基本上都在跑医院，北京基本上所有肝部方面介入都跑遍了，一直以来盯着脑部，忽略肝部问题，搞到现在非常被动，现在看当初去广州做氩氦刀过于轻率了，把肝部问题看的过于简单，氩氦刀期望的过高，克药耐药后肝部一下转移非常多，射频方面的专家已经很明确目前情况没办法做射频，即使做了意义也不大，一般射频超过 6 个以上都不建议做，介入化疗加栓塞的医生也是各持一词，一派是主张做介入的理由观点是肝部目前这情况已经很严重了，化疗或局部射频效果不好，这时候只能靠介入化疗加栓塞更直接效果更好，说的很有道理也觉得是个不错方案，但另外一派则认为目前这情况不适合做，理由原因是：肝部肿瘤太多，如果是原发或其他地方转移也许还可以做，效果也不错，但肺腺转移血管不丰富，不清晰做的效果不好，而且肿瘤太多如果都栓塞肝部承受不住，效果也未必好，在有就是每个医院对肝部介入用药也是不一样的，如果没有一个合适的药物效果可能也是不好，东肿有建议肝部介入可以用培美曲塞联合肝部介入常用的化疗药物，但其它医院则不同观点，虽然有分歧，但就肝部用药浓度是全身化疗浓度的几十倍甚至上百倍这个说法是持一致意见的，按照东肿专家要求再次把肾上腺手术的病理做相关的基因检测和药敏检查，给出了一个方</p>

	<p>案，替吉奥，依维莫司，索坦，三联合，这个方案连一些医生也没听说过，专家到是有给我详细说明每个药起的做，当然也是参照我家基因检测和他的经验，在结合现在国际上主流的治疗方式个体化治疗，虽然目前这个方案还没正式用药但我个人比较看好，原因几方面，首先这个专家在行内基本上算顶级，他的治疗理念也不像其它一些医生照葫芦画瓢，而是结合我家情况，基因情况和他的经验，所以我还是觉得比较合适，再者目前肝部情况也只能寄希望他了，经过那么多治疗用药加上病情严重，一般的医生已经很难帮我给出个合适方案，今天打算把 AP 停掉，正好药物稀释完了过二天上新方案，早上去做了一个颈胸腹 CT 和血常规，一是 AP 后一个月的检查，二是为了新方案一个月后有对比，打算找人提前把检查结果弄出来，现在是争分夺秒的时间了。</p>
2013-11-15 00:40:39	<p>2013 年 11 月 13 号，今天母亲开始上新方案，三联合 100%剂量依维莫司+80%剂量替吉奥+25%剂量索坦。早上替吉奥 80MG+依维莫司 5MG，晚上替吉奥 80MG+依维莫司 5MG+索坦 12.5mg，辅助方面听取了诺华公司建议每天饭前饭后用专用漱口水漱口，因为依维莫司很容易照成口腔溃疡，包括服用一种中成药保护肺部，他们很多病人服用依维莫司加上这种中成药后，人舒服很多，其他方面的辅助药物还是继续保留，现在尽可能把副作用降到最低，期待能扭转肝部被动的局面。AP 第二个月的 CT 和血常规结果也已经出来了，肝部依然控制不住，其他地方都控制了，如果没有肝部这个情况，AP 我家还是有效果的也是可以继续的，但现在没办法了，全力控制肝部先，最近很累也很懒，记录不如以前那么详细和勤快，都是捡重要的记录，次数也减少很多，这次影像结果等过几天在补上来，累！</p>
2013-12-3 03:49:33	<p>2013 年 12 月 1 号，这半个月来从上海到香港，先到上海仁济医院找了肝部射频的专家，因为是慕名而来所以是比较期待的，但会诊后让我觉得这个专家也不是那么靠谱，首先他把北京肝部治疗几个专家都基本上否定了，本来找他是能给个系统性治疗的建议，但他一直强调让我做射频，他说我家肝部肿瘤那么多他可以一次性做完，用超声波引导，但考虑到病人的耐受认为还是建议做二次，肝部问题我在北京找过很多专家，都不建议做，太多，看到的那么多，还有潜在的呢，所以现在单纯解决肉眼看到的意义不大，当然如果只有几个那是可以考虑的，总的来说对这个专家我比较失望，我现在要的是一个系统性的治疗，如果只是单纯局部治疗北京专家大把，我何必跑来上海，不过这次来上海也好，总是看多个专家多掌握一些信息，好做参考。</p> <p>第二站到香港，这次香港找这个专家个人觉得真是高手，和北京给我家出三联的专家一样牛，当然可能会更牛，他是内科外科全部兼得，像这样在国内的专家也是极少的，在这先感谢一个可爱的病友带我去香港，呵呵，我忽悠她说我香港不熟悉，她很快就带我去找这个医生，真的很谢谢啦，这个专家很认真把我带去的所有基因检测全部看了，并且抄了很多他觉得有用的内容，还让助手复印了我的资料，认真分析后给了我一个新方案，应该说二个，一个是全身控制方案，一个是肝部治疗方案，全身控制方案他认为北京专家有二个药他不是很赞同，依维莫司还是赞同的，但同样指出这个药对肺部造成肺炎比例很高，看来要在想点办法提高辅助帮助，把副作用降到最低，其它二个药目前国内没有，香港也没有，所以国内专家当初可能也是有这个因素才考虑用目前这个方案的，新三联专家认为好过目前这个方案，其中一个药还入脑，他个人觉得有百分之 70 的把握入脑，对肝部效果也是会很好，当然他说如果到时候评估后要是目前这个方案效果好就继续，如果效果不好就马上换回他的方案，肝部他也给出一个方案，用进口纳米栓塞加介入化疗，肯定没问题，他认为这个方案对肝部的效果绝对没问题，至于介入他要求一定要找个非常专业的医生，他可以带药来国内指导，因为目前这个方案国内包括香港都没有医生可以做，当然代价也是蛮大的，不过只要做一次就可以，而且副作用极低，效果非常好，目前国内介入都是一个半月做一次，效果不说，副作用大而且病人折腾，所以算算还是一次性的最实用，包括新三联其中有个药是可以注射或口服的，我还是选择口服，注射的东西副作用大，而且折腾病人，最重要的病人看到输液会非常抵触的，保佑老妈目前方案会有效果，新三联做储备用，这次去香港会诊也让我对香港医生有个认识，他们相对客观，对就是对，错就是错，不吹不留话，比较坦率，不受一些条条框框的限制，这是国内目前大部分医生做不到的，我还把我家做氩氦刀的情况和他交流了一下，他帮我分析我家氩氦刀为什么会没成功，医院为了节约成本，把本应该一次性的针消毒重复实用了，这是很忌讳的，国外要求一次性使用一定是有原因的，如果把它多次使用势必会造成效果打折扣，很尊重这个专家能说出如此客观的话，要知道他还是我们做氩氦刀这个医院的顾问，他说他见过他们这样干过，医德让人敬佩，很多病友说去香港看私人医生很贵，我个人不觉得，如果看表面可能好像价格是不菲，但你细细算一下其实比国内便宜，为什么这样说，首先你找他会诊他会给你看的非常仔细，如果要他看到这样细估计国内专家你最少要找 5 次也未必能做到这样，所以算起来就不贵，在有就是他们出的方案都是很多和</p>

	<p>国际接轨的，效果比例更高一些，这个可不是用钱可以衡量的啊，最后他告诉我，如果肝部控制很好，小的都消除了，剩下几个大的可以考虑用纳米刀，他放了演示给我看了，大概明白一点，他说这个设备目前香港就一台，国内也是没有的，它的治疗效果和副作用也是颠覆了传统的氩氦刀和射频，效果好，副作用基本上没有，而且任何位置肿瘤都可以做，不怕伤及其它组织，当然他也说了这个方案是后话了，目前肝部肿瘤多，什么纳米刀，氩氦刀，射频都不考虑的，没意义。</p> <p>今天让妹夫去医院预约检查，三联马上到 13 号就一个月了，这次这个检查也是非常重要的，保佑有效果，老妈服用三联第十天我们去做了肝肾功能 and 血常规检查，结果是还算可以，都在控制范围内，很多病友说这三联是比较可怕的对血象啊，肝功啊影像很大的，看来老妈还是皮实啊，副作用也算好，就是有几天人会乏力，没胃口，但都能接受，也算很快恢复，口腔也有些溃疡，看来依维莫司还是很猛啊，其它都还好，我们也是做了相当多的辅助措施，原有的辅助上加了阿胶，花胶，植物奶来抗衡血象问题，肺部服用诺华公司专卖店推荐的中成药来保护，还有我们自己准备的氧气机，尽可能让肺部保持最低损伤，再有就是每天用专用的漱口水几次，也是诺华推荐的，口腔溃疡果然是有，但很轻微，我个人觉得和漱口水有一定关系，如果当初没漱口水我想溃疡会更严重，好在轻微也慢慢好了，总的来说三联目前看母亲是比较抗受的，这有几方面原因，一是专家综合方案是比较考虑病人承受力的，二是辅助措施准备的还算充分，三老妈很皮实很争气！四是和我们用的热休克蛋白也有关系，我总感觉我家热休克蛋白对老妈的抵抗力有相当大的帮助，至于是不是对肿瘤也有效果现在不好说，但对体质是起效果的，保佑老妈能挺过目前这个难关。</p> <p>最近我有时候也一直在反思我做的越来越不够好，没有以前那么上心，那么多研究，记录也是断断续续，回想去年都基本上是每天记录，转而现在久久记录一次，没有归置好不够详细，记录内容乱七八糟的，人有点懒惰，要调整回过去那种战斗精神，打持久战！</p>
2013-12-4 03:22:40	<p>2013 年 12 月 4 号，今晚是个无眠夜，刚刚又得知一个病友的父亲走了，心情很难受，算算来论坛时间也一年多了，在这学到很多东西，也认识很多同病相怜的人，大家相互抱团取暖，相互学习，也奠基下一份真挚友情，都说人生有三大铁，我觉得在这认识的几个朋友也算一铁，只有落难了才懂珍惜，才知道谁对你好，这几个月来几个病友家都相继走了，他们也结束战斗回到正常人的生活，我还要在继续努力不放弃！这一年多来我基本上所有的时间都在跑医院，跑治疗，跑方案，有人问我累不累，其实说真的好累，是那种心力交瘁的累，但我还有动力，还有希望！老妈健康健在就是我最大的动力！无怨无悔！如果换做生病的是我，老妈用自己生命来和我交换都会，母爱是最伟大的，没有任何人能够代替，这份亲情，这份养育之恩即使我怎么做都不够。</p>
2013-12-23 02:05:55	<p>2013 年 12 月 21 号，差不多 20 天没做记录了，12 月 13 号三联合第一个月的检查结果也出来了，起效果了，肝部控制住了，东肿影像科医生不负责任的居多，影像报告说肝部部分变大，部分没变，当时我以为三联合没其效，马上去找了 301 介入专家看，介入的医生还是不赞成肝部做介入，认为意义不大，他认为 10 月对比 11 月份是进展的，11 月份对比 12 月份是稳定的，建议继续目前方案，我把香港专家给的介入方案给他看，他不认同这个方案，太新不成熟，国内没有。天坛脑核磁结果也出来了，对比伽马刀前脑部没变化，伽马刀也有差不多 2 个月时间了，天坛医生说效果是有的，因为脑部肿瘤太多，所以伽马刀效果只能说一般，看这个趋势因该尽快做个全脑门巩固一下，不然有进展的趋势，目前三联副作用比较大，除了造成口腔溃疡和乏力胃口差，最重要的是对血象的影响也很大，白细胞和中性粒子都跌倒需要药物提升的指数，血小板倒是还好在接受范围，三联方案的专家给的建议是如果情况不是太好，建议停一周至二周来进行处理口腔溃疡和血象问题，然后把剂量减量，比如依维莫司改成每天 5MG，替吉奥每天 60MG，索坦不变还是最低剂量，专家指出，目前这个方案时间还比较短，还不能真正看出效果，需要药物的累加才能看到药物的真正效果，所以建议还是继续然后观察，从 12 月 18 号开始降低剂量，同时到 301 口腔科处理口腔溃疡，当初口腔溃疡没有得到及时处理现在来看是比较错误的，很影响饮食，三联合第一月血象都还算可接受，但到一个月后血象情况就不是很好，打了一针升白针，血象到是短暂回复到正常值，本以为可以了，一个星期后也就是 12 月 21 号再次查血象，这次白细胞和中性粒子掉到更低，12 月 22 号再次打一针升白针，同时打算 12 月 23 号开始停药几天处理血象问题，一直打升白针也解决不了问题，打算开一些口服液，然后让身体休息几天。</p> <p>这几天打算去香港在把之前专家给的二个方案进行优化，现在三联肝部到是控制住了，但不入脑，脑部</p>

	<p>问题也是很关键，香港医生方案能入脑，按道理换新方案应该说更好，但目前方案肝部是有效的，香港方案虽说不错，可毕竟没用上，是否真有那么好也是个问题，每个治疗都不能保证有效，放弃眼前有效的方案，换一个未知的方案是需要很慎重的，虽然称能入脑，再有就是肝部介入问题，东肿和 301 医生都不建议，也是需要慎重考虑的。</p> <p>广东省院现在准备做 CH 的临床，据说只接收一线患者，打算去看看，如果能入临床也是很好的一个路，总的来说我家治疗还需要偏向 ALK 这条路，目前三联剂量太大，一直走大剂量除了副作用大就是路子越走越窄。</p> <p>谢谢老兄一直以来的关心啊，口腔溃疡是依维莫司引起的，血象主要还是索坦和替吉奥引起的，当初出这个方案时候专家有大概说了下，但我还是没想到副作用会这样大。专家是找了不少，但也没什么太多新的东西，路难走啊。</p>
2013-12-24 02:25:25	<p>2013 年 12 月 23 号，今天到广东省人民医院去了解 CH 的情况，挂了一个副主任的号，他不但不知道省院准备做 CH 的临床，甚至连 CH 是啥都不知道，还是肺癌研究所的，可以看出现在这些肿瘤医生的责任心了，大肥介绍的医生还不错，相对比较了解，和我聊的不少，谈到 CH 说最快也要 2014 年的 4 月份才能临床，目前消息是只接收一线的或只化疗过的，他理解的是 CH 和克药是相似的，不纯在克药二代这一说法，只是 CH 在临床上据说比克药有效周期要长，克药大概平均周期是 8 个月左右，而 CH 号称可以达到 13 个月，在有就是 CH 入脑，克药基本上不入脑，还谈到肿瘤治疗方面的一些见解，这个医生还是不错的，谈笑风生，基本上知道都谈医德不错，当我把香港方案给他看的时候，他也不是很懂，但看到今又生 这个药时候，脱口就出开这个方案医生有问题，今又生 就是个假药，额。。。当然毕竟还只是个小医生，看到我家三联方案后也提出一些质疑，说为什么要连那么多药？只用一种不可以吗？晕，搞的我也不知道怎么回答他，只能告诉他，我家肿瘤抗药性很强，一般药物，一种药物效果不理想，特别是肝部，就算我们当初 ALK 融合 50 比例，克药吃了一个月原发灶缩小接近百分之九十的情况下肝部还是控制不好，一直是缓慢进展，所以很有必要找一个联合方案来对付。</p> <p>今天还给一个朋友通电话，她也是一直给予我很多帮助和指导的人，她个人觉得香港医生给的三联也不是很靠谱，到是肝部介入这个纳米要搞清楚是什么东西，还给我提供了一个升血的办法，就是用红花生皮煮红糖或阿胶，她说这方法升血效果不错，今天妹夫也去医院找医生开了一些升血胶囊，升血丸，这几天除了停药打升白针，就是食补，服药，养身体，好继续三联的方案，这个血象搞的很被动啊，连五红汤也用上了，可保佑能顺顺利利。</p>
2014-1-1 05:00:38	<p>2013 年 12 月 31 号，今天是 2013 年最后一天，这一年走的蛮辛苦的，克药只让我们愉快几个月，从年中就开始耐药倾向了，现在回看当初太过留恋克药了，应该在第一时间耐药换方案，也许就不会造成后来如此被动的局面，这一年来老母亲身体承受很大的创伤，7 月份的肝部氩氦刀，9 月份的肾上腺腹腔镜，10 月份的脑部伽马刀，真是血淋淋的治疗路程啊，幸亏老母亲争气，不但顶的住，而且没有太多不适和怨言，直到 11 份开始三联新方案副作用才大到极限，先开始的口腔溃疡，到血象直线下降，口腔溃疡严重的程度是几乎无法进食，这一路治疗，开颅，化疗，克药，氩氦刀，肾上腺微创，伽马刀都基本上没让体重降轻多少，唯独三联合让体重降轻了最少 5 斤，可想而知的副作用，包括白血球，中性粒子，血小板也是跌了又起，起了又跌，以至于原本打算停药三天来处理血象，最后停了 7 天还是偏低，但怕进展还是继续跟进方案，现在只能靠大量的食补和辅助来平衡三联对血象的最小影响，现在唯一的欣慰就是母亲一直没症状，口腔溃疡也差不多好了，心情也愉快很多，三联合起效了，总算皇天不负苦心人。</p> <p>谈一下这一年的小小感受，希望多少惠泽他人，也自我从新思考，这个病任何一个治疗方案都是要慎重严谨，不要过于乐观，别认为现在有那么多种药，那么多设备，放疗，化疗，手术，看似哪个都效果很好，好的可以治愈，这是不可能的，如果真这样，这个病也就谈不上是绝症了，这是一个个体化治疗，系统性治疗，不能单靠一个药物，一台设备，或一个医生，因该更多结合自己情况来对症状处理，一旦一个方案有耐药迹象要果断换新方案，新方案未必有效，但如果拖到耐药可能是报复性的增长，到时候兵败如山倒。再有就是基因检测，免疫组化我觉得还是很必要的，大家都说这个病治疗是摸石头过河，用什么药是靠经验，这个有一定道理，但我们可以更科学点，虽然检测未必都是百分百有效，但总比没的对比强，当然找对一个好医生很重要，尽量少找那种照葫芦画瓢的医生，多找一些对现在国际主流比</p>

	<p>较研究的医生，这并不是我们崇洋媚外，目前好的药都来自发达国家，治疗方式方法也是按照国外的版本，可以这样说国内绝大多数都是抄袭的，但很多医院的医生抄袭就抄袭还抄的很不认真，有头无尾半拉子。</p> <p>对放疗是要慎重的，很多新病友不懂，认为放疗是万能的，哪都可以放，放的效果都非常好，其实这也是很大误区，如果都这样想，那这个病放放疗都回家好了，还用其它治疗了干什么，放疗副作用总的来说太大，不管什么放疗设备，有的部位放疗甚至可能要了命，比如说肺部，是很容易照成纤维化的，可没那么好玩，还是多寄希望在一些药物上吧，虽然药物毒性也蛮大的，但它是全身性的，副作用有个时间是可以稀释掉的。这一路走来到现在我家吃的亏不少，也是当初不懂或太迷信某一个医生照成的。</p> <p>12月30号再次到香港找了医生，他看过片子后说三联合起效了，应该在继续，至于降低剂量会不会影响效果他也觉得不好说，这次医生感觉没有上次和我讲解的好，有点着着急急的，好像急得出门，上次说我家这方案不入脑，说他的方案可以入脑，但这次又说我家现在这方案可以入脑，我问他三个药哪个入脑，他说替吉奥不入，索坦和依维莫司入，因为这二个药是小分子结果，当看脑部核磁时候他觉得1个多月脑部没变化是因为伽马刀还没真起效，但脑部没有出现新增，证明药有入脑，不然1个多月脑部肯定会出新的，因为我家没全脑放。关于他之前给的二个方案，现在他是这样认为的，今又生国内医生一般用注射到颈部和手臂的，效果可能一般，但如果直接打进肝部效果会好，纳米还是没能给我说的清楚，就是说这个东西是进口的可栓塞的很密封，即使不配合药物都能起到作用，当然他说这二个方案目前都不需要，因为我家现在方案有效果就继续，至于副作用他到是推荐了一个生物口服液，说能降低副作用和提高血象，而且没有副作用，情况也大致就这样没什么特别的收获。</p> <p>12月31号，在广州找了一个介入医生，这个医生还是香港医生介绍的，当看过片子后告诉我，做介入意义不大，因为血管不丰富，即使做了效果也不好，这话和北京专家给的说法一样啊，看来这医生水平不错，而且医德也很好，很耐心和我讲了很多细节，为什么效果不好，如果是什么样的效果好。当看到香港医生给的介入用的纳米后他不推荐，到不是这个纳米不好，而是我家肝部这个情况用这纳米也是效果甚微，总之介入和局部处理对我家不合适，还是在药物上多下功夫，介入只能作为将来没有办法的办法，和闲聊后他告诉我一样叫栓塞剂，这个东西也是美国的，目前国内没有，如果将来真要做介入用纳米还不如用这个栓塞剂，当然前提是要能找到这个药，还有医生愿意做，现在医患关系如此复杂，一般医生是不会给做的，但对我来说这就是多一个路子啊，可以研究想办法嘛，其实这个医生还和我聊很多这方面的专业知识，这是我水平有限也是似懂非懂的，当时忘了录音回来复习了。不管怎么说2013年是迈过去了，明天又是一个崭新的开始，治疗要继续，生活要继续，不求更好，只求能顺顺利利！别了2013年。</p>
2014-1-15 01:22:22	<p>2014年1月15号，新的一年新的开始，幸福的开始希望能源远流长，最近老妈的情况和之前服克药的日子差不多，状态好，饮食好，人也精神很多，三联合最艰难的日子过去了，现在几乎没有副作用，血象也在控制中，老妈生病后这次是我离开北京最长时间的一次，除了回广东到香港去了解一些后续方案以外其它时间都在处理业务上的事情，好久没和客户打交道了，发现自己变的有些笨拙，好像不太懂和他人打交道，想想一年多没好好做点生意，如果这样下去不但荒废了自己还要被淘汰。</p> <p>这个月20号做检查，现在每一次检查都像高考一样紧张，保佑能顺利，不敢过多奢求，紧接着就是安排老妈回老家过年，离开家乡一年多老妈特别想念家，生病之前老妈从来没有一个年是在外地过的，2013年在广东过的年，所以今年春节无论如何也要带老妈回去过年，但回去过年是简单，要准备的事情太多，等检查结果出来后在做计划，如果要回去就要需要准备很多东西，包括做详细的时间安排，现在除了三联合还有很多辅助的治疗，有些是吃的，有些是打的，而且要准备好下一次的检查时间，等等一些列问题，老妈是不知道这些情况，但我必须把所有细节全部准备计划好，在有就是马上春节了，一堆客户还要拜访，感觉这时间是真不够用。</p>
2014-2-14 03:34:59	<p>2014年2月14号，今天是情人节也是元宵节，按照老家的说法正月十五过完，新的一年也就算结束了，一切又恢复到平常日子，这次的记录和上次又间隔一个月，年前三联合的检查结果也未及时记录，到今天才腾出点时间，2013年1月20号在北京做了检查，结果出来后一切还是稳定，正好出方案的专家也回国了，详细看完结果后给了我一些建议，他认为三联的效果比他预期要好，证明当初这方案还是比较可行的，但也存在几个问题，他认为三联的计量还是过于保守，特别指出替吉奥计量才60MG，这</p>

	<p>个计量标准是 120MG。而我家相当是一半剂量，所以效果比较一般，可以把替吉奥加到 80MG。如果可耐受接而到 100MG，这是其一方式，在有一个方式就是替依然保持 60MG 剂量，但在联上培美曲塞，半个月 300 毫升，他认为效果也会很不错的，理由是从我家基因来看培美曲塞效果是非常好的，之所以前用效果不好，那是当初我们基因不够完善，下游没有堵住，所以培美曲塞力度就体现不出来，但现在有依维莫司护航，这个问题可以得到很好的解决，我和专家讨论下，如果把培美曲塞在联上那就是四联合了，虽说培美曲塞是很柔和的而且剂量又很低，但毕竟是四联合，想想还是怕怕的，专家也指出依维莫司一般人有很多耐受不住即使是半量，我老母亲确实还是非常争气的，没有掉链子，权衡一下还是先把替剂量加上来，然后一个月后再做检查，如果顺利的话就继续，如果效果不理想那也只能把培美曲塞联上，人逼到无路的时候我想没有不可以的事情，只要能承受的住，2014 年月 25 号开始替加量到 80MG，一切还好，但口腔溃疡又有点犯了，我记得特别清楚那天我在南京，老妈已经回到老家了，当时妹夫告诉我，把我急的呀，1 月 28 号我从南京要回老家前赶去南京军区总院打算开 301 医院专家以前给的方案，但没那样的产品，只能按照南京他们认为差不多一样的药，拿到药匆忙往老家赶，剂量到 80MG 几天后妹夫带老妈去查了血象，还不错在控制范围内，真是谢天谢地，正月初二剂量加到 100MG，说到这个时间我是这样考虑，一般在过节的时候我是尽量不给老妈打针或者做一些检查的，尽量避开这些敏感日子，本来病人整天吃药打针都很烦的，大过年还这样会有很大情绪的，这点我觉得有的病友也因该考虑下，尽量安排合理些，正月初五口腔溃疡又严重，老妈有点烦了，辅助东西上了蛮多的，连片仔癀都用上了，但只缓解一点点，那天二舅正好来我家，老妈说这情况，二舅说用盐水漱口效果特好，老妈按照这个方法，果然第二天好，第三天基本上全好了，可把老妈开心的啊，现在没事天天就拿盐水漱口好几次，还真痊愈了，真是神奇啊，老妈口腔溃疡好了就开始说我了，说那点水平和二舅真是没法比，天天找医生开一堆什么漱口水，生物喷剂，片仔癀啥的，还没二舅那个方法好用，噢。。。。。。。</p> <p>从口腔溃疡好了后老妈心情特别好，这次过年到现在没说过身上哪过位置不舒服，之前在北京有时候说头有点晕，胸口有时候会有点隐隐痛，肝部有时候有点涨，回到老家 20 天了，没听到有不舒服的，这个情况比之前吃克药状态还好，每天没事又像以前没生病一样在客厅厨房里磨磨蹭蹭的，做点小家务，我总说她，但就是不听，她说这样动动蛮好的，我也就不说啥了，只要她觉得人舒服就好，关于这次回老家幸福片段是非常多的，老妈从出生到现在也就去年春节在广东过的，所以还是很留恋老家的，这次回来天天开心的很，七大姑八大姨左邻右舍的人都来看老妈，给了一堆自己种的菜还有自己养的鸭子，单单鸭子都收了 10 几只，艾玛，天天顿鸭汤喝，吃的还是纯天然的蔬菜，猪肉都是老家人自己养的，老妈都说了，菜有菜味，猪肉有猪肉味，不像大城市里东西啥味道都没。这次回老家还拍了全家福，很珍惜这个年，也不知道能带老妈走多远，格外珍惜现在的点点滴滴，老妈一辈子很虔诚的，老天保佑老妈治疗顺顺利利！身体健健康康。</p>
2014-2-27 23:50:48	<p>2014 年 2 月 27 号，原本按照专家建议药剂量上去，一个月后在做次检查，看看效果情况，标准时间应该是 2014 年 2 月 20 号左右做检查，但这次我粗心大意了，年前替吉奥加到 80MG 后正好过年，当时就想大年初一初二药量加到 100MG 怕出现不适，就让妹夫过几天在加到 100MG，结果妹夫没听清楚，老妈就一直按照 80MG 剂量服用，过年期间我也特别忙，就没在意，到 2 月 16 号那天和老妈在聊天，她边准备药吃，我看她只掰了四颗替吉奥，我才知道剂量只加到 80MG，正常应该是五颗也就是 100MG，这次真是粗心大意了，考虑到 16 号才真正按照专家意见把药量加到 100MG，那这个检查就需要调整一下，往后延长 15 至 20 天，也就是 3 月 6 号左右，这样检查的结果才比较合理，再有最近一直在权衡的问题就是，当初每次做检查都在东肿，那的设备和情况都比较熟悉，每次检查都有详细对比和内部保存标识，现在如果换一个医院肯定是要自己通过外面医生来二个片子做比较，也不知道会不会影响效果或者是偏差，毕竟每个医院的医生和设备也不一样，老妈在老家想多住些日子，也不能为了做个检查跑北京那么远，考虑在厦门检查，虽然是个小事情，但细节也是要格外注意的，毕竟现在靠着影像来跟踪治疗后的效果，不能有一点闪失。</p> <p>回老家一个月了，老妈心情和精神都感觉很好，比在北京都觉得好，不知道是心理作用还是药物作用，或者是辅助的热休克蛋白起作用，总之只要人感觉好就是最好的，哪方面起作用都可以，马上要做检查心里紧张的很啊，前二天肝部有点隐隐约约不舒服二天，但又好了，老妈是没觉得什么，但我心里怕啊，现在就怕风吹草动，一点点都很紧张，可保佑老妈要顺顺利利的。</p>
2014-3-9 14:54:36	<p>2014 年 3 月 9 号，下个星期做检查（3 月 15 号）原本因该按照要求是 2 月 20 号检查，当时没按照专家</p>

	<p>提出的剂量来，所以自己就推迟到3月中旬，也不知道这个方式对不对，但如果2月20号检查又担心效果是否明显，脑核磁这次就先不做，未到3个月时间，在有目前人没有不适的感觉，所以只做颈胸腹CT增强，有个比较奇怪的问题，在北京东肿颈胸腹增强CT只需做一次，但在上海，广东和厦门，都需分开做，比如今天做胸部，明天做腹部，问了很多医生和朋友，都给不到一个很科学的合理解释，目前说法是胸部只需二层，但腹部需要三层，所以分开比较好，除非是高速CT，但我想现在医院设备因该都差不多啊，这是怪事，其实做一次或二次倒是无所谓，考虑到少折腾病人还是一次好，离开北京，觉得还是很麻烦，可能是习惯和熟悉那边的医院和医生吧，老妈又不爱在北京呆着，觉得在老家舒服，空气好，人熟悉，吃的东西够天然，在北京觉得有时候人累累的，蒙蒙的，在老家一切感觉都很好，搞的我也不知道怎么办，还是过几天在厦门复查后在考虑吧，每次要检查都是提心吊胆的，也不知道结果会怎么样，虽说现在状态很好，但还是怕啊，三联合是越来越习惯，越来越顺手了，就期待复查结果，保佑老妈顺顺利利的。</p>
2014-5-29 02:32:37	<p>2014年5月28号，最近的记录很少，比较懒散，加上也没有太特别的注意事项，我们2014年5月20号第二次肝部介入治疗，5月17号就出国，18号休息一天，19号治疗前的检查，血象，CEA，肝肾功能，全身CT。都是当天一个小时后出结果，主治医生对比第一介入前的资料，说效果非常好，CEA从第一治疗前的60多掉到目前就剩20几，并且影像结果出来结果非常乐观，我问目前这样的治疗趋势，肝部肿瘤全部扫荡掉有多少把握？主治思考后认为有百分之30的把握，真是让人兴奋的事情，并且告知对比上次影像结果，脑部肿瘤也缩小很多，他认为伽马在起效果，当然他不知道我AP26113联合BKM120也是起到汗马功劳的，这次到国外一个接一个的喜讯，20号治疗后我和主治再次交流，他告诉我除了脑部，身上任何地方他们都可以做介入，让我将来可以考虑肺部的肿瘤，当然目前不用考虑，一是肺部肿瘤很小，二是目前主要目标还是肝部重点，国外的治疗理念和医生的责任心是国内无法比拟的，他和我谈及肺部问题，证明他们对眼前肝部信心还是满满的，不然国外医生很严谨，不会谈那么远的问题，只有亲身体会才会懂，一切的治疗是严谨和科学，服务是一流的，真正把患者当上帝的地方，我们住的医院完全像个五星级酒店，一流的配套设施，医务人员态度非常好，房间设施国内五星级也比不了，一线海景房，而且住院和治疗都不用先交押金，出院后才结算，并且我们出院那天医生都放假，值班人员告知先出院，明天在来办出院交钱，这就是发达国家，亲眼见，亲身体会，而且医院确实极少给用药，除了上治疗前输了一瓶药水，就是治疗后输一瓶，整个住院期间就输液2瓶消炎药，介入治疗后2个小时就可以下床走动和吃东西，然后在医院休息观察2天，期间什么药都不用，出院前给了点口服药，止痛，止吐，并告知如果不舒服就吃，没症状就不用，多人性化啊。2014年5月23号回国，回国前主治叮嘱半个月后在国内做个肝部增强CT复查，在决定第三次治疗的时间是何时，大约是6月底七月初，因为我家肝部做介入前很严重，所以头三次治疗需要比较密集，基本上每个月一次，以后就不用那么勤治疗，定期检查，根据需要在做介入。今天去省医开了单子复查（时间约在6月5号正好是第二次介入后半个月）</p> <p>每次介于后都有2,3天身体比较乏力，胃口差的情况，主治告知不用担心，证明药物已经在攻击肿瘤，也在起效果，有这点副作用是很正常的，且很快会好转，老母亲二次介于后确实都有这个情况，但总的还是可接受，不适很快过去，现在一切恢复到常人，饭量也不错，身体和精神都很好，保佑治疗越来越好，老母亲心情越来越好。</p>
2014-5-29 02:42:22	<p>天坛伽马中心 刘主任号不难挂，记得好像是每周三下午有特需，她人特别和蔼可亲，你要着急可以去办公室找她直接，预约时间不长，外地可以直接带病人去，比如顺利今天看完过二天就直接住院治疗，所谓住院其实就是办个手续，当天住院当天出院，都不用在那住的，治疗简单，病人不遭罪，没太多不舒服，当然想更快更顺利可以不办住院，走门诊，但那样有个问题就是自己掏钱，不能走医保，伽马刀住院治疗医保好像可以报很多，我们为了方便没办住院，办住院要提前一天去做检查，尽量少折腾病人，当然经济条件允许的话。</p>
2014-6-13 03:33:50	<p>2014年6月13号，今天是四年一度的世界杯，做伪球迷熬夜看开幕式和第一场赛事，心情爽。老妈日本回来休息几天6月1号去三亚找我大姨，并且6月5号在三亚做了一个影像检查，日本要求每次介入后半个月做一次复查来判断效果和接下来何时最佳治疗的时间，本来复查是想在广州的，但考虑到301医院在三亚也有分院，条件和设备非常一流，病友如果有去三亚游玩临时需要做一些检查这分院完全胜任。复查结果出来后广州医生朋友看过片子还帮助传输到日本医院，治疗效果好的惊人，肝部肿瘤全部坏死，从影像片子已经看不到肝部有活性的肿瘤，真是太振奋人心了，最近的心情就像当初克药有</p>

	<p>效一样，无比幸福，AP 联合 120 有效，肝部肿瘤威胁解除，脑部控制住。整个形势是非常好，又有机会来跟进以后的治疗。</p> <p>老妈在三亚很开心，就是觉得白天太热，只能利用早晚出去散步，打算过二天回来，整个人也精神很多，老妈的好就是我最大的安慰，这二年来虽然放弃自己的一切，但总觉得很值得，老妈很争气，也很棒！相信老妈会一直很好的跟着我往前走。</p> <p>日本那边原本要求 6 月 25 号做第三次治疗，所谓治疗就是在打染色体，通过影像手段来看是否还有新的或者残留的肿瘤，如果有就在继续处理，以后就是定期复查，根据情况来做出适当的治疗，这次 6 月 25 号治疗时间赶不上，医院调整到 7 月 3 号，因为我们现在要办三年免签证，这样以后到日本就很方便，不需要每次都签证那么麻烦，我希望以后一些治疗可以通过日本那边的医院来跟进，通过实践证明那边整个医疗技术和条件真的是好过我们这边太多，情况大致就是这样，没有特别需要注意的地方。</p>
2014-7-29 03:24:55	<p>2014 年 7 月 28 号，最近一多月没写记录了，很多病友都留言关心，在这先感谢大家的关心！家母目前一切安好。</p> <p>国内一些医院很不严谨，我们按照日本医院要求治疗后半个月做一次影像复查，来取决治疗后的效果，以及接下来治疗的行程安排，日本第二次介入后半个月，也就是 6 月 5 号，在国内做了一次影像检查，显示肝部肿瘤全部坏死，当时那种激动的心情无法用语言来形容，影像发给日本医生看后也觉得效果非常好，建议 7 月份在次到日本进行一个检查，看肝部是否还有残留的癌细胞，通俗的说就是用更精密度高的影像加打染色，这样比常规影像要更精准和清晰，2014 年 7 月 6 号第三次赴日，7 号检查（1 小时后出结果）医生看过结果后告诉肝部肿瘤并没有全部坏死，但比第一次介入后效果好，肿瘤在持续缩小及部分坏死，这和国内检查有不小的出入，所以 8 号需再次做治疗，7 号当天下午院长讨论出新方案，认为必要在原基础上加一款药物，原先是二个化疗药，也就是说 8 号的第三次介入是三种化疗药，另外二种减低剂量，保持总药和之前剂量一样，这点日方医生是很谨慎的，他们的理念是尽可能最少量的药达到最好效果，病人副作用最轻，同时院长还建议肺部肿瘤很小可以一起处理，而且很有把握，做肝部介入同时做肺部介入，不需要另外走其它血管，一并从大腿动脉进入，这样不会给病人增加痛苦，我当时就表示同意。8 号早上做介入，很顺利，大概 2 个小时就回到病房，按照标准要求必须在床上躺二个小时后，如果没有其它不适就可下床活动和用餐，整个治疗顺利，病人不遭罪，已经第三次治疗了，老妈也很习惯，知道副作用很轻，也并没有太在意，只是过后会有二至三天肝部小许不适，人比较乏力没胃口，但症状会很快过去，这次老妈告诉我怎么肺部位置也有点不舒服，以前都没有的，我告诉可能是药物引起的不适，没关系的，她不知道这次肺部也介入了，只是没有在周边进针而已，此次在日本也是住了几天观察副作用，总的来说和之前感觉一样，11 号早上办出院，出院前院长会诊了，治疗顺利，他提出这次住院做的全身影像看，脑部肿瘤和六月份对比什么没变化，但也没在缩小，建议要留心观察，8 月份复查时候做个脑核磁对比看看，如果脑部有进展就要及时处理，我也看过这次住院查的 CEA 对比五月份上涨了一点点，五月份 CEA34，这次是 37，院长认为有点点偏差属于正常的，不用太担心，总的说稳定，但我心里还是有点点嘀咕，这个 CEA 上涨一点点不能证明什么，但如果是继续往下跌当然更好，上涨则是要注意是否有耐药趋势，院长看出我担心的表情告诉我，肝部持续变好，肯定和肝部没关系。中午到机场回广州，7 月份第三次治疗大致就是这样，效果不错，副作用小，轻车熟路，因为我们医疗签证办下来了，三年免签证，所以在来日本随时随地，很方便。到广州休息了二天老妈副作用基本没有了，人的状态也恢复常人，加上靶向药引起的拉肚子也很少了，整个人舒服很多，能吃能玩很开心，接下来就是复查，这次和之前不一样，没有要求半个月复查，而是往后推延，要求 8 月初复查就可，如果需要 8 月底在赴日治疗，我前几天去开了查血和影像检查，时间定的 8 月 8 号，感觉这日子比较好！7 月份第三次赴日治疗大致情况就是这样。</p>
2014-7-29 04:32:41	<p>2014 年 7 月 29 日，最近很多病友信息我，咨询日本治疗事宜，信息量太多，而且一些问题比较专业，我个人精力和能力比较有限，没法一一解答，也怕误导大家，毕竟这个病很复杂，不是三言两语能解说的清楚的，我家一路治疗也是遇到很多挫折，在这里我尽可能把一些比较好的和对的提供给大家作为参考，特别是局部处理问题，我们到目前去了日本做三次介入效果非常好，当初在国内各大医院都跑遍了，都说没啥招了，让放弃，也有个别医生说可以做，但效果微乎其微，当时联系到日本这家医院也是抱着最后一搏的心态，没敢奢求多大的效果，因为国内专家都说已经很严重没有治疗意义，所以只希望</p>

能在延缓延缓，直到到日本介入后才知道他们在局部介入处理上真的非常厉害，可以不夸张的说国内目前介入的技术和水平最起码落后人家 20 年，我们还在使用传统的碘油栓塞技术，那是人家 20 年前的产物了，我们国内的所谓大牌专家还在乐此不疲的使用，真不知道这些医生都是在干什么，只能说可怜我们这些得病的人。

记得有个医生朋友和我聊关于局部处理的问题，他告诉我肿瘤在早期无转移的情况下，能手术的还是手术最科学，一旦有转移后全身治疗因该排第一位，局部的处理要看实际的需要，简单的说，局部处理分二方面，一，全身控制大好，就剩下局部个别顽固肿瘤，这时候可以考虑局部治疗来处搞掉它，二，当全身治疗失败后，个别肿瘤已经发展到马上威胁生命了，这时候局部处理很重要，抛开这二点，其它局部治疗需要慎重，因为意义不大，全身控制才是最核心和科学的，这个朋友说的局部处理包涵,手术，微创，放疗，射频，氩氦刀，以及介入。这是我个人的经验，未必都是对的，所以也只供大家参考，如果有错误的地方还希望大家提出来，我也学习。

经过慎重考虑，我决定把日本这个介入医院名字和他们国内代表处信息发给大家，先声明任何治疗都是有风险的，请大家自己参考，因为太多人信息问日本医院名字和联系方式，所以我在这告诉大家，希望能帮到有需要的朋友，同时也声明本人不是医托和药贩子，只是自己家有在那治疗后效果很好，才提供此信息，也是希望能帮到有需要的人。

Gate Tower IGT 専門病院 联系人：邢女士 邮箱：medsenseasia@gmail.com
QQ: 2380423437

我是门塔 IGT 专科医院院长堀信一。

这个专科医院，作为在日本最初的动脉栓塞治疗的专科医院，诞生于 2002 年。

所谓“动脉栓塞术”，很多人好像不太清楚这是一种什么疗法。

简单地来说，就是用一种很细的导管插入人体，尽可能接近病变部位，把药物打到里面，并且通过阻止血液流动来达到治病目的的一种新颖概念的治疗方法。

2) 这种疗法需要相当特殊的工具和特殊的技术。

因此，为了尽可能在提高专业技术水平的同时能获得良好的治疗效果，我们特营建了这样一家具有特殊专业技术和设备的医疗设施。

构成这种专业技术的最关键的武器，就是能到达病变部位的非常细小的微导管。这是一种直径只有 1 毫米左右的细小导管,操纵这样细小的导管需要接受相当的训练方可进行，同时，我们还必须随时掌握导管头部是不是真正地到达了病变部位。为此就需要血管造影机与 CT 组合成一体设备。

3) 我们医院配备了血管造影机与 CT 组合成一体设备，因此，我们可以尽最大可能准确地治疗病变部位。

还有一个关键问题就是，从到达病变部位的微导管头部打入什么样的药物，阻止什么样的动脉血流。我们是用的一种叫做微型球状栓塞剂的，非常小的圆形颗粒来阻止血流进行治疗的。

4) 我们在临床上充分运用了以前我们开发研制的这种栓塞材料。这个栓塞材料，目前仍在我们医院里生产,世界上约有 70 个国家以上的国家采用这种栓塞剂材料。我深信，这种治疗方法对那些目前用抗癌三大疗法无法治愈的病人来说，可以说是一种能带来新的希望的新颖疗法。

5) 我们医院通过把这种日新月异的新型疗法专业化，使我们能尽可能地为更多的癌症患者提供治疗。除癌症以外，我们还可以治疗象血管畸形之类的因血管结构异常所致的各种各样疾病。此外，我们医院还能承接患子宫肌瘤的患者，采用该疗法给予治疗。

6) 作为将来的最新展望，前列腺肥大的病人不用开刀也可进行治疗的时代也即将到来。今后，我们还将不断地努力，增加我们的治疗方法，扩大我们的治疗范围，我们的真正的目的并不在于彻底地治愈癌症，而是在于维持病人的 QOL 同时，尽可能地维持病人良好的精神状态。我们为每位病人所思所想，让每位病人能在最佳的精神状态下接受最适合自己情况的治疗。

7) 我们工作的医院位于大阪的一个叫做“临空城”的地方，这里离大阪关西国际机场只有 10

	<p>分车程。从大阪方向过来的话有两条高速公路和两条轻轨铁路，交通极为方便。</p> <p>我们医院面向大海，处于可举目眺望大阪湾风景的优美环境。</p> <p>为了使每位来我院治病患者能安心舒适地度过住院生活，我们今后将一边完善我们的治疗环境，一边发展和提高这个治疗方法。</p>
2014-7-31 01:33:43	<p>2014 年 7 月 30 号。关于我家在日本介入医院的信息，之前提供给大家的不够齐全，现把医院更详细的网站和联系方式告知大家，如果有想了解请与他们联系，好多专业问题我回答不了，怕误导和提供错误的信息给大家。</p> <p>Gate Tower IGT 専門病院</p> <p>网址: http://www.igt.jp/ 电话: 072-463-0855 传真: 072-464-8544</p> <p>中国区域 QQ: 2380423437 邮箱: medsenseasia@gmail.com 联系人:邢女士</p>
2014-9-1 02:41:45	<p>2014 年 8 月 31 号，今天要写个记录，最近比较不顺，晚上又惊闻储大同教授已经仙逝，心情难以平静，求医二年来储教授是我遇到医德最高尚，最耐心，也是医术最厉害的专家，一个月前我去看望他的时候状态已经很不好，虽然我知道那种情况下已经很难挽回，但今天知道这个消息，我还是很难过，虽然我和储教授没有什么交情，只是医生和患者的关系，但我非常敬重他，中国非常难得的肿瘤专家，他的离世是中国整个肿瘤界的损失！祝愿储教授一路走好！感谢您曾经给予我莫大的帮助！谢谢。</p> <p>http://web.yyjib.com:8080/html/2007-09/21/content_60423.htm</p> <p>日本第三次介入回来后 8 月 8 号做全面复查，早在上一次复查 CEA 略微有上涨我心里就不踏实，这次复查结果出来了，果不其然耐药了，脑部进展了，多发很多新的病灶，真是晴天霹雳，原本顺利的话 8 月底再次赴日做第四次介入，现在看来暂时去不成了，很快日本 IGT 医院也回复我，告知脑部进展了，肝部也有新的结节，鉴于当前这个情况肝部总体还可以，目前脑部有可能会构成威胁，还是先行处理脑部问题，等稳定后在赴日介入。</p> <p>拿着片子资料赶紧赶回北京，医院一顿找，首先去东肿内科，部分专家建议只是脑部进展，先去全脑放继续原方案，等着日本 CH 上市，或者到香港去买 LDK378，我手里还握有一个方案，那是在今年三月中旬三联耐药后到北京 储大同教授给的方案，培美曲塞联合阿瓦斯丁加依维莫司，当初因为肝部非常严重，这个方案怕太猛不敢上，就自己吃了 AP 联合 120 然后赴日本介入，这个方案就成备用，但现在储教授自己都病了，他出这方案也没有哪个医生可以跟进分析，那个急啊！我个人是非常倾向储教授这个方案的，但好几个专家都不赞同，姑且效果不说，目前脑部进展，且多发，个别肿瘤有轻微出血，如果联合阿瓦斯丁万一造成脑部出血怎么办？那可是致命的，但如果阿瓦斯丁不联合单单培美曲塞加依维莫司又一点底都没有，也有的专家认为上阿瓦斯丁没问题，但不看好储教授这个方案，他的建议是白蛋白紫杉醇联合阿瓦斯丁，这个方案我直接否掉，也有病友建议继续原方案把培美曲塞连上，因为群里有病友也是 AP 耐药联合培美曲塞，效果大好，但单单培美曲塞就不行，虽然这个建议看似不错，但也是心里没底，非常纠结啊，我家 mTOR 高表达，依维莫司和替莫磋安都是这个通路的，是否可以把它联合培美曲？正好替莫也是针对脑部的，我现在当务之急就是需要控制住脑部。307 专家综合我的情况，给出的建议是 白蛋白紫杉醇，我虽然我不太认可她出的方案，但她的一些分析我还是觉得蛮靠谱的，她的观点是，现在虽然脑转进展，但总的来说情况算稳定，病人没有不适，且 LDK378 和日本 CH 已经上市，后面 3922 也在临床了，应该说可选择余地也还多，前面路还是比较好走的，这时候急于上风险那么高的阿瓦斯丁不划算，万一造成脑出血那可是得不偿失啊，还是建议脑部先全脑放处理 等待新药，或者白蛋白紫杉醇。天坛伽马刀中心主任看过片子后觉得确实新发不少，但之前做过伽马刀的肿瘤还非常稳定，这么</p>

	<p>说吧，整个脑部现在还是很风平浪静的，没有水肿，肿瘤也很小，不要过于着急，应该考虑先行全身治疗，然后观察脑部情况来进行合适时间处理，她还认为按照目前脑部情况可以全脑放也可以再次伽马刀，如果单纯从治疗指南角度来说病人需要做全脑放，但考虑到之前伽马刀对肿瘤效果只是一般，肿瘤对射线也不是那么敏感如果全脑放也确实没有太大收益，加上病人很抵触全脑放的副作用，所以可以考虑合适时间再次伽马刀补一下，她还认为脑部肿瘤或多或少都会有轻微出血的情况，这是比较正常的现象，如果上阿瓦斯丁前先做个凝血功能看看，如果可以问题还不是太大的，她对阿瓦斯丁的了解是对脑部肿瘤水肿严重的病人效果奇好。</p> <p>最近是乱了套了，不知道如何是好，明天一个医生朋友介绍了另外一个专家，她觉得这个专家也是很个爱琢磨的医生，思路可能我会接受，其他医生都是条条框框，所以明天赶紧在找他请教下，然后一边办住院手续做检查，方案确定好后马上就上，脑部问题不能在拖了，今天还了解到日本 CH 也已经定价了，发了邮件让日本医生和翻译帮助联系，看是否有药，如果有马上到日本买 CH，不然就只能先小剂量化疗来稳住先，情况大致就是这样，好迷茫啊，有点不知道怎么办才好。</p>
2014-9-20 01:30:03	<p>2014 年 9 月 19 号，今天是吃 CH 第二天，9 月 18 号开始服用 CH，剂量是早晚各 300MG，每天总剂量 600MG，祈求能起效果。</p> <p>9 月 4 号脑核磁复查，5 号胸腹增强 CT，显示脑部还是有继续进展，顾不那么多了，不能在国内空等着日本 CH 的消息，赶到了东京国立癌症中心，预约告知需要有日本医生的介绍信才可以，没办法就联系了我们日本的主治，要求他开介绍信，等介绍信开来出，国立又要求预约可以，但需要到时候病人在场，真是搞的头大，没办法就让老妈也来日本了，这样一直拖延到 9 月 16 号才看了医生，日本的医生医德还是有保障的，了解一些情况后，第一时间要求我服用 CH，我就询问了一些问题，因为准备的资料基本上全在优盘里，他们要求是光盘，所以很多资料没给看到，没办法治能拿着部分影像片子和一张 CD，然后把想问的都和医生说，医生都不认可，我说美国现在关于 CH 已经在新的临床克药耐药后的剂量，每天 1200MG，早晚各 600MG，但日本医生告知目前上市的 CH 每天是 600MG，不可以多吃，也不可以少吃，至于脑部和肝部情况现在都不是考虑局部治疗的时间，首先开始吃 CH，我问脑部情况有没有什么好建议，比如局部处理还是全脑放，医生说如果 CH 起作用了，就不用，如果无效脑部就要全脑放，目前也就只有这个方法，剂量是 3000，看来日本国立也没有特别的手段，肝部情况目前还可以，总之吃 CH 是首选，其它治疗目前都不用考虑，药给我开了，但只能半个月给一次药，而且每次病人必须到场，我晕，那怎么办？我说病人在国内来一次很麻烦，可否每次给我一个月的药？医生告诉不可以，半个月给药的时候病人要来做个抽血检查和拍胸部 X 光，一个月做全面评估，没办法只能这样，先拿到药在说，我告诉医生我们现在 AP 耐药了，吃 CH 这剂量可以吗？医生回答这是很标准的剂量，让我要停 AP 二个星期后才可以吃 CH，我当时就告诉他我们停了很多天了（其实没停），就这样他才马上给我开了处方，还好没全说真话，不然就白瞎了在等二个星期，药当天就拿到，但不敢吃，因为 AP15 号才停，所以就等到 18 号才开始吃，老妈去日本这几天人状态不好，特别是回国后 18 号的时候人肝部非常疼，我当时心里很担心，因为一直以来肝部肺部时时有不舒服，但都是很轻微的，可接受，不影响生活质量，但 18 号很疼，疼到后背也疼，家里没有止疼药，没办法就吃了点布洛芬，有点作用，我晚上去医院想开点曲马多或者泰勒宁，但告知处方止痛药要白天才可以，我去，回到家老妈好一些了，不怎么疼了，但人很乏力，19 号今天老妈情况还不错，不疼了，但人比较乏力，没胃口，我不知道是不是 CH 起作用了，还是这个疼只是过程一下，总之老妈今天情况还可以，我下午起了东肿开了一些止疼药，从来没接触过这类药，虽然东肿很熟悉，但还真不知道在哪看，属于哪个科室管，询问后才知道是属于止痛科，挂了号还是个正主任，向他请教了一番，她建议我开些泰勒宁，曲马多是缓释片，虽然效果 12 小时，但没有泰勒宁起效快，还和我说了些止痛药的先后顺序和联合使用，今天心情比较重，担心老妈最后是不是也会癌痛的厉害，止痛科主任告诉百分之 70 病人最后都会癌痛的，所以别抵触止疼药，要病人有质量的生活着才是最重要的，哎，脑子比较乱，想到就怕，拿了药也不想那么多了，希望老妈能继续稳定，一路走来虽然跌跌撞撞的，但老妈真的很争气。</p> <p>记录太久没更新，其实过程事情蛮多的，加上人思绪也很混乱，所以记录的乱七八糟的，就当流水账了，这次到日本了解的信息不是很多，因为资料不是放光盘，还有就是翻译不给力，医疗方面还是需要专业的翻译，不然和医生交流很困难，没办法只能吃着药先了，好在日本医生已经帮我把半个月和一个月后的复诊都预约好了，我想等到时候我把资料准备好，医疗翻译练习好，在好好向他请教，这次运气</p>

	总的还不错，之前怕约到的医生水平一般，没想到遇到的这个日本医生还是国立癌症中心的副院长兼呼吸内科的主任，这让我担心的问题可以解决，应该说这个医生在国立的肺癌内科是顶级了，日本医疗有很多好的和不好的地方，比如看病要预约，约到谁就是谁，不可以挑选，一旦给你看的医生就是你一直的主治医生，所以运气还是比较好的，就希望 CH 能给力了，现在还有一个打算就是在日本租房了，不然没办法，如果半个月去一次，太折腾老妈了，要常住酒店也不是办法，老妈吃不惯日本的食物，饮食和国内真的完全不一样，权衡后还是决定在日本居住了，也只能这样，过几天就过去，顺便把房子也租好，因为预约下次的时间是 9 月 29 号，那天主要的是开药。
2014-9-27 23:11:43	2014 年 9 月 27 号，今天是服用 CH 第九天，服药第三天（20 号）人很疲惫，乏力，没胃口，没味觉，吃东西恶心，基本上副作用都体现出来了，也不知道是药物浓度达到峰值的副作用还是其它原因，但好在这些不适只一天时间，过后一切回复正常，25 号也有一些疲惫乏力，当天说脑部还有轻微一点痛（现在特别怕脑部问题，不知道是肿瘤引起的问题还是药物引起的神经疼痛，说明书上说也会引起头部神经痛），过后又回复正常，总的来说 CH 副作用还算可接受，不是太猛烈，不适的时间也较短，接下来就是效果了，现在未知，心里七上八下的，在有就是最近血糖不是很稳定，虽然 BKM120 停了有些日子了，降糖药也在吃，包括二甲双胍片，但血糖还是偏高，找了分泌内科医生，说血糖有点高但不是很严重，药继续吃着，然后在观察看看，我问 BKM120 会不会破坏产生胰岛素的功能？医生说不好说，靠，等于没回答，最近又瘦了，前二天早上起来体重跌倒 51 公斤，之前还在 52 公斤徘徊着，从上次在日本整个人状态非常不好，持续好几天，在加上刚刚开始 CH 的副作用，胃口差很多，很明显人瘦了，好在最近又恢复正常，希望体重能回升，体重减轻还有个问题昨天才搞明白，原来二甲双胍有减肥作用，医生说二甲双胍片服用到一段时间，体重不会在有影响，我现在考虑如果过几天血糖回到正常就把二甲双胍停掉，如果还高就把二甲双胍替换掉，也只能这个情况了，本月 29 号需要在到国立开药，老妈明天到东京，我提前过来，今天去找了一天房子，现在只能在日本租房子住了，不然半月来一趟老人家折腾不起，日本医生也没的变通，没办法，现在就只寄望效果了，其它也理会不了那么多。
2015-1-26 00:37:28	2015 年 1 月 26 号，这次治疗记录离上一次四个多月没更新了，这几个月真是心力交瘁啊，从 CH 起效到失效，从 AP 增量有效到无效，病情进展，跌跌撞撞，老妈之前状态不怎么好，受罪不少，到后来的肝部穿刺从新取病理，谢天谢地，老妈每次都能化险为夷，老妈争气！MET，RET，PD-1 都是高表达，184 联合 3922 起大效果，力缆狂澜！老妈又恢复到以前好的状态，菩萨保佑！现在方案效果不错，PD-1 的药也拽在手里，心里踏实多了，多谢各位病友的关心和关注！找个时间我在详细的把这个过程一些治疗和方案记录上来，谢谢大家！