

骨髓增生异常肿瘤 (MDS)

MDS患者及其支持网
络指南

The content
of this book is
translated into
Simplified
Chinese

Leukaemia
Foundation®

本手册旨在帮助您和您的支持团队更好地了解骨髓增生异常肿瘤(MDS)。

本手册包含目录、实用资源和术语表。您的治疗团队可以回答进一步的问题。您也可以拨打我们的血液癌症支持协调员电话 **1800 620 420**。

您将见到由多位医护人员组成的医疗团队，他们将为您提供最佳治疗方案。整个治疗期间，您需要有一位全科医生 (GP)。本手册中，提到“您的治疗团队”时，我们通常指的是您的血液科医生和血液科护士。

本手册中提供了一些关于治疗的信息，但并未推荐任何特定的治疗方法。您必须与您的血液科医生讨论您的情况和治疗选择。

白血病基金会对澳大利亚原住民作为这个国家的传统居民，以及他们与土地、海洋和社区的持久且持续的联系表示认同。我们向他们过去、现在和未来的长者致以敬意。

白血病基金会可以为您提供额外的支持和有关您的血液癌症的最新信息。



您可在我们的网站上找到专为澳大利亚原住民和托雷斯海峡岛民患者及其家人编写的手册。

访问白血病基金会在线支持服务，获取实用信息和情感方面的资源。



目录

MDS简介 3

关于MDS	4
谁会患上MDS?	4
第二诊疗意见	5
预后如何?	5

认识血液 6

什么是血液?	6
血液在哪里产生以及如何产生?	7

认识MDS 9

MDS是如何发生的?	9
MDS是癌症吗?	10
MDS的成因	11
MDS的类型	12
骨髓增生异常/骨髓增生性肿瘤 (MDS/MPN)	13
如何诊断MDS?	14

下一步是什么? 18

诊断后	18
治疗和副作用	19
支持性护理	20
静脉给药途径	24
化疗副作用	26
临床试验	37
辅助疗法	38
管理疲劳	39
生育决定	41

实用须知 42

医疗系统导航	42
新常态是什么?	45
饮食与营养	46
体育锻炼	47
心理健康和情绪健康	48
与看护人员、亲戚、朋友的关系	49
工作、财务与法律事宜	51
寻求帮助	52
法律事项	53

更多信息与帮助 55

术语	56
实用网站	59
问题生成器	60

MDS简介

关于MDS

骨髓增生异常肿瘤 (MDS) 是一种起源于骨髓的癌症，而骨髓是血细胞生成的地方。在MDS中，骨髓会产生不健康的血液干细胞。这些细胞是“发育异常的”，这意味着它们形成异常，无法正常生长或发挥作用。许多这些异常血细胞在骨髓中或进入血液循环时死亡。异常细胞挤占了骨髓，导致它无法产生足够的健康血细胞。

当健康血细胞(红细胞、白细胞或血小板)数量不足时，人体的正常功能就会受到影响。

MDS的症状包括：

- 疲劳
- 虚弱
- 体重减轻
- 发热
- 感染
- 容易瘀伤
- 面色苍白

根据血液检验和骨髓活检结果，可将MDS分为不同类型。在大多数情况下，我们并不知道MDS的确切病因。通常是生长中的血细胞发生了遗传突变(基因改变)。有时人们也会在接受其他治疗后，患上MDS。没有预防MDS的方法，它不会通过传染或遗传途径传播。

谁会患上MDS？



1600

每年在澳大利亚确诊的人数



92%

确诊年龄在60岁以上的人群占比



77

平均确诊年龄

第二诊疗意见

如果您对诊断或治疗方案有疑虑，您有权寻求独立医生的第二诊疗意见。这可以在您最初就诊的同一所医院或诊所进行，也可以在其他地方进行。如果您感到不知所措，不妨与白血病基金会工作人员、您的家庭医生或心理咨询师交流，寻求建议。

《您的癌症最佳治疗指南》旨在引导您、家人和朋友顺利度过血液癌症的治疗过程。治疗指南里包括每种血液癌症的具体指南。

请访问cancer.org.au获取《MDS-您的癌症最佳护理指南》。



预后如何？

预后是您的血液科医生根据疾病可能的进程和结果所作出的评估。MDS被划分为不同的“风险等级”。您的预后取决于风险级别的高低。

在考虑您的预后时，您的血液科医生会综合诸多因素。其中包括：

- MDS类型
- 您的年龄
- 您的总体健康状况

您的血液科医生可能会使用国际预后评分系统 (IPSS)。该系统有助于预测MDS的病程，以及评估其向急性血癌、急性髓系白血病(AML)转化的风险。虽然它能给您提供一个大致疾病风险概念，但它无法预测个体患者的具体情况。

“为自己发声”

血液癌症患者的建议

认识血液

什么是血液？

血液通过心脏和血管循环，负责输送氧气、营养物质和代谢废物。血液由细胞和血浆组成。血浆是血液中淡黄色的液体部分，在体内运载血细胞和其他物质。主要的血细胞类型有红细胞和白细胞。血小板通常被认为是血细胞，但它们实际上是血细胞的碎片。



红细胞

红细胞(又称红血球或RBC)含有血红蛋白(Hb), 让血液呈现红色, 它将肺部吸入的氧气输送到全身各处。红细胞占总血液量的40-45%, 是血液中最多的细胞。它们负责为身体输送氧气, 产生能量。



白细胞

共有5种类型的白细胞, 也称白血球或WBC。它们是免疫系统的重要组成部分。白细胞负责保护我们的身体, 以抵御感染。



血小板

血小板, 又称血凝细胞, 是细胞的小碎片。在出血时, 它们会聚集在一起, 帮助血液凝固, 这一过程称为凝血。

血液在哪里产生以及如何产生?

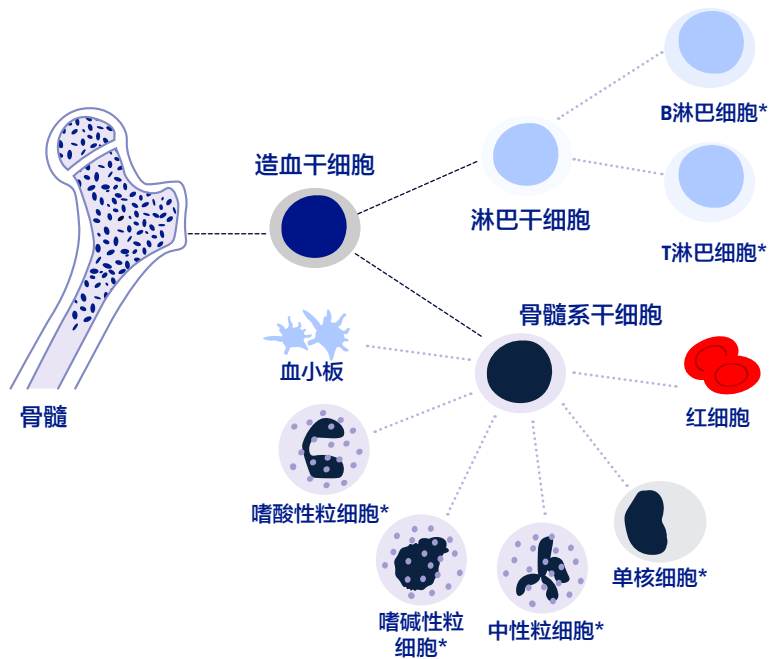
骨髓

骨髓是存在于某些骨骼中部的海绵状组织。绝大部分血液细胞都是在骨髓中产生的。这个过程称为造血。

在儿童时期, 造血主要发生在长骨, 如大腿骨(股骨)中。而在成年人体内, 则主要在脊柱(椎骨)、髌骨、肋骨、头骨和胸骨中。您可能需要在髌部后侧(髌嵴)进行骨髓活检。

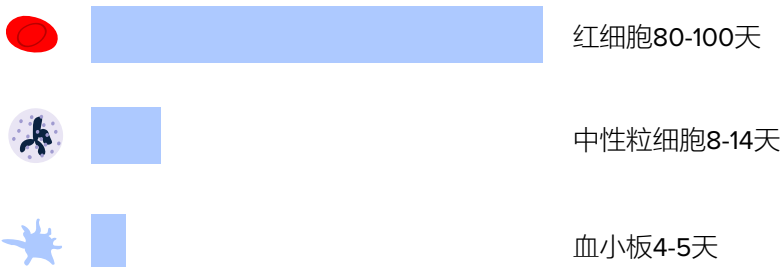
您可以将造血过程想象为一棵家谱树。树顶是造血干细胞, 是最年轻(最未成熟)的造血细胞。它们能够自我复制并产生新细胞。

造血家谱树分为两大支系: 淋巴细胞和髓系细胞。家谱树的底部是红细胞、白细胞*及血小板。



生长因子

正常血液细胞寿命较短：



它们死亡后会被骨髓内新生的细胞所替代。这意味着您的骨髓在一生中都非常忙碌。

血液中的某些化学物质(生长因子)可调控血液细胞的生成。不同的生长因子帮助骨髓中的造血干细胞分化为不同类型的血液细胞。

有些生长因子可在实验室中制造(合成)，并应用于治疗血液系统疾病。

认识 MDS

MDS是如何发生的？

骨髓增生异常肿瘤(MDS)是一组影响骨髓中正常血细胞生成的疾病。在细胞内部，有控制细胞行为的指令。细胞内的染色体是由脱氧核糖核酸(DNA)组成的长链。DNA片段称为基因。

在MDS中，骨髓中的干细胞的DNA受损。一些用于生成健康血细胞的基因被关闭。因此，骨髓不能生成足够的健康血细胞。这种DNA损伤被称为获得性突变。患有MDS的人可能在其骨髓干细胞中有多个突变。



细胞核控制着细胞的生命过程。

染色体是由DNA多次紧密缠绕在组蛋白上形成的线状结构。

脱氧核糖核酸是一种自我复制的物质，存在于几乎所有生物体内，是染色体的主要组成部分。它是遗传信息的载体。

存活的血细胞：

- 可能品质不佳
- 可能体积或形状异常(发育不良)
- 可能为未成熟血细胞

这些称为原始血细胞的细胞功能不正常，并在骨髓中聚集。这限制了骨髓生成健康/功能性血细胞的能力。

患有MDS的人通常骨髓非常活跃，生成许多细胞，但健康血细胞的数量却很少。某一类血细胞数量偏低被称为血细胞减少症。血细胞减少症包括贫血、中性粒细胞减少症和血小板减少症。

MDS是癌症吗？

MDS是一种血液癌症。随着更多的原始血细胞填满骨髓，健康的血细胞生成减少。

某些类型的MDS有更高的风险发展为一种严重的快速发展的癌症。这称为急性髓系白血病(AML)。这种转变被称为“进展”或“转化”，即一些患者“进展为”或“转化为”AML。

您可以在我们的手册《急性髓系白血病》和我们的[网站](#)上找到更多关于AML的信息。



MDS的成因

在大多数情况下，MDS没有特定的成因，可能是：

原发性或新发性 - 没有已知原因。

继发性或治疗相关性 - MDS患者之前接受过化疗和/或放射治疗。只有5-10%的MDS患者属于治疗相关性疾病。

细胞中的基因突变(变化)时有发生。健康细胞有智能的方式防止突变对身体造成伤害。但随着我们年龄的增长，可避开这些保护机制的突变的发生可能性就越高。这就是为什么MDS在老年人中较为常见。几乎所有MDS患者至少有一种这样的基因变化。

为什么特定的个人在特定时间会患上MDS，目前尚不清楚。但**一些因素**会增加人们患MDS的风险：

- **年龄增长**，因为发生基因突变的风险会随年龄增长而增加。
- **接触高浓度的某些环境化学品**，特别是苯和石油产品。
- 吸入烟草燃烧产生的化学物质。
- 某些先天性疾病(**遗传疾病**)。
- **范可尼贫血和钻石-布莱克范贫血**等涉及不稳定基因的疾病会增加导致MDS的突变发生风险。
- **此前接受过化疗治疗癌症或其他疾病**。化疗联合放疗也会增加患病风险。发生治疗相关性MDS的平均时间为3-5年。10年后风险降低。
- **之前接受过放射治疗，或意外暴露于高浓度的环境辐射下**。暴露到MDS发病可能长达40年。

MDS的类型

MDS有不同的类型，有的比较严重。轻度MDS患者可能只是红细胞、白细胞或血小板数量偏低，但很少或没有其他症状。而在另一些患者中，血细胞减少会导致更多症状。

世界卫生组织(WHO)将MDS分为两大类：

基因异常(染色体变化)。如果您的血细胞中存在任何染色体变化以及这些变化的迹象。

形态学(形态和结构)变化。您的骨髓中哪种血细胞及有多少血细胞在大小、形状或外观上不正常(发育异常)。

MDS的分类还取决于：

- 哪种血细胞受影响：血细胞计数偏低(细胞减少症)的类型和数量。
- 您的血液和骨髓中有多少未成熟(原始)细胞。

您的血液科医生可以告诉您确切的亚型，并建议合适的治疗方案。
随着病情进展，您的亚型可能会发生变化。

关于MDS亚型的更多信息，可在我们的网站上查阅。



骨髓增生异常/骨髓增生性肿瘤 (MDS/MPN)

还有一组疾病同时具备MDS和骨髓增生性肿瘤(MPN)的特征。MPN患者虽然有不正常(发育异常)的血细胞，但至少有一种成熟血细胞的数量偏高。

要了解更多信息MPN的信息，请访问我们的网站。



MDS的症状

在MDS的早期阶段，有些人完全没有任何症状。它可能在常规血液检查中被发现。有些人因为一些麻烦的症状而去全科医生处(GP)就诊。

您会出现哪些症状，取决于：

- 您患有哪一种MDS。
- MDS的严重程度。
- 哪种血细胞数量偏低(红细胞、白细胞或血小板)。

最常见的症状是由于红细胞偏低(贫血)造成的。红细胞负责在体内输送氧气。有些MDS患者白细胞(中性粒细胞)偏低。白细胞有助于身体抵御感染。诊断时也可能发现血小板数量偏低(血小板减少症)。血小板有助于止血并促进伤口愈合。由于所有血细胞类型都可能受到疾病影响(称为全血细胞减少症)，您可能会出现多种症状。

贫血

原因

红细胞或血红蛋白偏低

可能的症状

疲劳、虚弱、皮肤苍白、呼吸急促、腿沉重、难以集中注意力、头晕、心跳加快或心率不齐。

中性粒细胞减少症

原因

白细胞(中性粒细胞)偏低

可能的症状

感染频率或严重程度增加，如胸部或皮肤感染、发烧、战栗、寒颤、低血压、口腔溃疡。

血小板减少症

原因

血小板偏低

可能的症状

容易出现瘀伤和出血，如鼻出血、伤口持续出血、咳血、瘀点(皮下出现扁平的点状出血，常从腿部开始)。

全血细胞减少症

原因

三种血细胞类型均偏低

可能的症状

上述三种情况的混合症状。

如何诊断MDS?

您的血液科医生会询问您的症状，并查看您的血液和骨髓检查结果。MDS的症状类似于其他疾病或某些药物引起的副作用。您的血液科医生会安排进一步检查，确定MDS的类型和分期。这关系到能为您选择最佳的治疗方案。

既往病史和身体检查

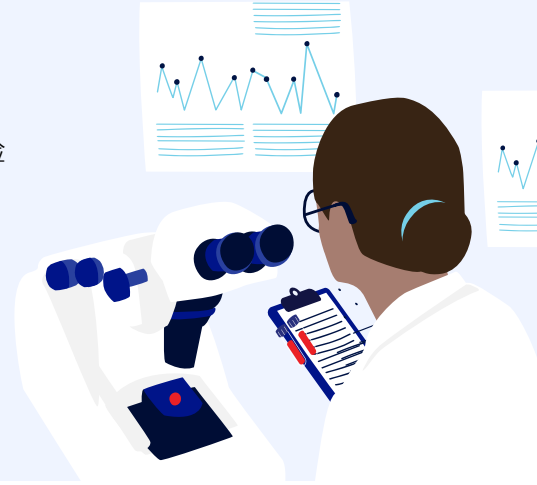
您的治疗团队会详细了解您的病史：

- 过去和现在的疾病。
- 健康问题。
- 感染史。
- 瘀伤和出血史。
- 曾经、现在或打算服用的任何药物的详情。包括处方药和非处方药
- 进行身体检查，评估您的整体健康状况，以及任何MDS症状。

血液检查

全血细胞计数

您会被要求进行一项简单的血液检查，称为全血细胞计数(FBC)。这项检查可测量血液循环中的红细胞、白细胞和血小板数量。治疗团队会给您开具检查单，并告知您去哪里做检查。他们还会告诉您是否需要在做血液检查前禁食(不吃或不喝)一段时间。病理学家(血液专家)会在显微镜下观察血细胞。



血液化学检查

血液化学检查可测量体内不同化学物质的水平。这些血液检查通常会与全血细胞计数同时进行。

可能会做以下一些血液检查：

- 肝炎和艾滋病毒检测：由于癌症或某些治疗，乙型肝炎病毒可能会重新活跃。艾滋病毒和丙型肝炎病毒可能会影响您的治疗。
- 抗体检测：根据您的MDS类型和接受的治疗，您的抗体水平可能较低或较高。抗体水平低可能会增加您的感染风险。

检测物质	反映情况
肌酐	肾功能
电解质	肾功能
血尿素氮(BUN)	肾功能
维生素B12、叶酸	特定维生素缺乏
尿酸	细胞分解
乳酸脱氢酶(LDH)	血细胞损伤

分期检查

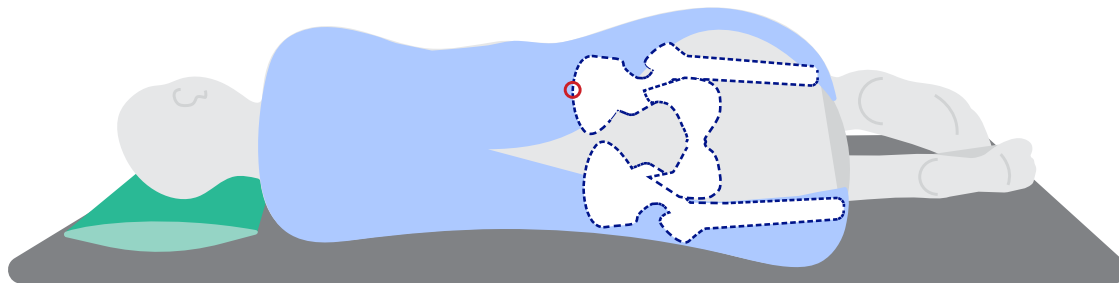
骨髓活检

您的治疗团队会要求做骨髓活检。这项检查通常在医院、血液科医生诊室、日间手术室或门诊部进行。您最好带名陪同人员。如果您被告知检查完后不能开车，他们可以陪同您回家。

骨髓活检包括哪些内容？

骨髓活检需要用针头插入臀后(髂嵴部位)的骨髓。这个位置通常骨头距离皮肤较近且易于进入。会抽取少量液体骨髓(骨髓液)，制片并装入血液试管。液体骨髓将被送往实验室进行检查和接受其他专业测试。通常还会取少量固体骨髓(骨髓活检)，送往实验室检查。

取样部位是髂骨后方而非脊柱。



骨髓活检疼吗？

骨髓活检可能会引起不适和/或疼痛。在操作前，医生会在皮肤和骨骼上注射局部麻醉剂，使局部麻木。医生还可能会让您吸入某类型止痛剂。有时还需要静脉注射少量镇静剂以缓解不适。此时您会在医院内接受密切监测。

操作后的注意事项

当天应尽量休息。如果接受了镇静剂，您24小时内不能驾车或工作，因此需要别人接您回家。如有疼痛或不适，可按建议剂量服用扑热息痛(对

乙酰氨基酚)。活检后，敷料应保持24小时不动，或遵循治疗团队的建议。

您可能需要等待几天才能得到骨髓活检的结果。

特殊检查

您的血液科医生可能会要求对您的骨髓活检进行额外的检测。这些检测有助于血液科医生制定您的治疗方案。

细胞遗传学检测

细胞遗传学检测是对骨髓进行的基因检测。检测结果会提供有关您细胞基因组成的信息。这些检测会检查骨髓细胞中染色体(DNA)的结构。以确定是否存在基因突变。检测结果将帮助您的血液科医生诊断您患有的MDS类型，并制定治疗计划。

其他检测

在诊断和治疗过程中，您可能需要进行更多的血液测试和影像学检测(X光、扫描和/或心脏检测)。第一次血液和骨髓检测的结果提供了您的疾病和整体健康状况的基线。然后，您的治疗团队可以将后续检测结果与基线进行比较，以跟踪您的病情发展。

多学科团队会议

当您的检测结果出来后，您的病例可能会在多学科团队(MDT)会议上进行讨论。MDT会议通常包括**血液科医生**和**病理学家**。

病理学家会审核活检以准确诊断MDS。可能会建议重复活检，或对现有活检进行额外检测。所有信息将被仔细检查。血液科医生和放射肿瘤科医生会提出最佳治疗方案。

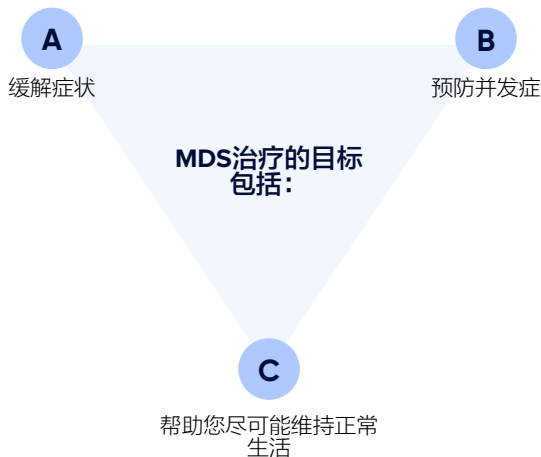
这个过程将确保诊断和分期准确。

将有多个专家讨论您的病例，以确保提出最新的治疗建议。在观察治疗反应或病情复发时，个案可能会被重新讨论。

下一步是 什么？

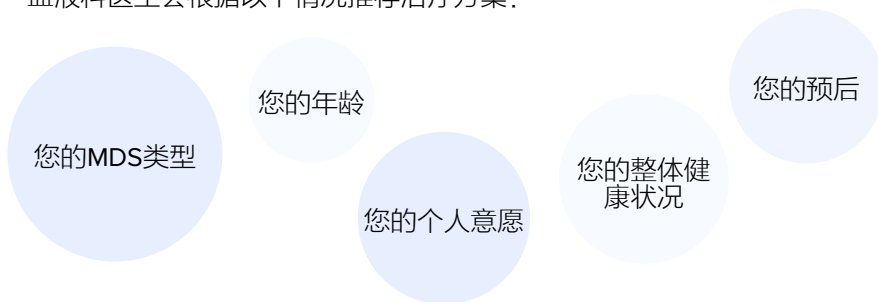
诊断后

在审核了您的检测结果后，您将与血液科医生会面。会讨论您的MDS诊断结果，包括亚型，以及您的治疗方案。感到害怕、困惑或悲伤是自然的反应。您将会得到大量信息，这可能会让人不知所措。症状得到解释后，您也可能会感到宽慰和安心。如需进一步的详细信息，请向您的血液科医生咨询，并索取书面材料。建议您在约诊时带上其他人一起。他们可以帮助您记录和提出疑问。



治疗和副作用

血液科医生会根据以下情况推荐治疗方案：



MDS有四种治疗方式。您的治疗方案可能包含其中一种或多种：



积极观察/监测（“观察等待”），即定期检查但不进行治疗。

支持治疗，控制MDS症状，如贫血。



常规药物治疗，如化疗或靶向治疗。

干细胞移植，用新的健康骨髓细胞替换原有细胞。

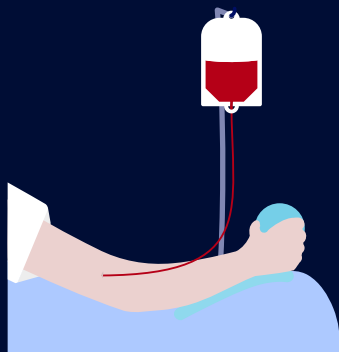


您的治疗团队会解释各种治疗方式的利弊及可能副作用。权衡后，您需签署知情同意书，表示同意接受治疗。

遗憾的是，大多数MDS无法根治，但治疗可以控制并改善病情。

观察等待：积极观察/监测

如果没有任何症状，许多人暂时不需接受治疗。您的血液科医生可能会建议定期复查，以观察健康状况。您的家庭医生(GP)可能会为您安排定期血液检查，对您的MDS病情进行主动追踪。验血的频率取决于您的血液计数的变化，以及您的整体健康状况。这被称为“观察和等待”。



支持性护理

支持性护理可预防和治疗症状及副作用。同时提供情感和社交支持。其目标是缓解您的MDS症状，但并不能治疗疾病本身。

输血

许多MDS患者都患有贫血，需要定期输用来维持足够的红细胞数。您会定期接受血液检查来监测血红蛋白水平。血红蛋白往

全身输送氧气。如果您的血红蛋白水平偏低，出现疲劳、虚弱、气促和眩晕等症状，这表示您可能患有贫血。您的治疗团队会评估您是否需要进行红细胞输血。输血通常由护士在门诊部进行。护士会将输液管插入您手臂或手部的静脉，如果您有中心静脉植入导管(CVAD)，也可以利用该导管进行输血。每袋血液输注需时60-120分钟。

铁过载

红细胞携带铁元素，多次输血后会导致铁元素在体内积累。虽然正常红细胞寿命为三个月，但红血球浓度液则寿命较短。随着时间推移，您可能需要更频繁地进行输血，这会增加血液中的铁含量。您的治疗团队会通过简单的血液检查来监测您的铁含量。如有需要，他们可以使用一些药物来帮助您减少体内铁元素的过量积累。这种药物被称为铁螯合剂。有片剂和注射剂两种给药方式。对于低危MDS患者，铁螯合剂可在药物福利计划(PBS)的资助范围内获得。

血小板输注

如果您出现血小板过低(血小板减少症)的症状，可能需要输注血小板。这与输注红细胞类似，只不过换成了一袋血小板而非红细胞。输注血小板通常需时30分钟。您的治疗团队也可能开具一些口服药物来增加您的血液凝固。

生长因子

生长因子是您体内的一种化学物质，有助于骨髓产生不同类型的血细胞。一些生长因子可在实验室中制造。它们被用于提高较低的血细胞计数。中性粒细胞是一种有助于抗感染的白细胞。一种名为粒细胞集落刺激因子(G-CSF)的生长因子可促进骨髓产生更多中性粒细胞。G-CSF通常被用于化疗患者。生长因子一般通过皮下注射给药。您的家人或朋友可以学习如何注射。注射也可在当地诊所或门诊部进行。在使用G-CSF期间，有些人会出现类似流感的症状，包括：

- 轻度至重度骨骼疼痛
- 发烧和寒战
- 头痛



抗生素

当您的白细胞计数较低时，更容易患上感染。如果在白细胞计数较低时您出现发烧症状，医生会给您静脉注射抗生素。

抗真菌和抗病毒药物

化疗开始时，医生可能会给您抗真菌和/或抗病毒药物。如果您的某些细胞类型计数偏低，您会面临更高的真菌或病毒感染风险。这类药物可预防感染发生。这被称为预防性用药或预防药物。它们通常为片剂形式，您的治疗团队会告诉您服用频率和服用时长。

疫苗

对MDS患者而言，接种疫苗很重要，因为您面临较高的感染风险。疫苗有助于预防感染。灭活疫苗是最安全的选择，您不应接种任何活性疫苗。但您需要咨询治疗团队，了解最佳接种时机。

标准药物治疗

您的治疗团队可能会使用“标准护理”或“标准治疗”这一术语。这指的是医学专家通常对某种疾病采取的常规治疗方案。

化疗

化疗是一种细胞毒性或“细胞杀伤”药物，能够阻止癌细胞生长。它们通过杀死癌细胞，或阻止癌细胞分裂、复制和繁殖来发挥作用。化疗也会损害正常细胞，但这些细胞能够自我修复和恢复。化疗能治疗疾病，因此常被称为改善病情的治疗。



化疗药物可为片剂、注射剂或静脉滴注液(IV)。所采取的化疗方式取决于MDS的具体类型。通常会同时使用多种化疗药物。有些人会在化疗的同时，接受免疫疗法、手术或放射治疗等其他疗程。您可在家服用化疗片剂，或在门诊病房/诊所接受注射或静脉滴注化疗，也可以作为住院病人接受治疗。

化疗是按治疗周期进行的。即一定天数的治疗后，再间隔一定天数休息。治疗天数和循环周期数因化疗药物类型和癌症种类而有所不同。

对于MDS，现有几种化疗药物可选。您的血液科医生会根据以下情况为您推荐化疗方案：



低强度化疗

地西他滨和西达尿苷：

- 一种口服化疗药物，用于治疗MDS。
- 它通过阻断促进癌细胞生长的基因，并帮助基因产生正常细胞来发挥作用。
- 每月服用5天，每天口服1片。
- 治疗至少持续6个月。
- 可长期使用。

阿扎胞苷：

- 一种低强度化疗药物，用于治疗MDS。
- 与标准化疗不同，它可对影响正常血细胞发育的基因产生作用。
- 可能被用于中危II或高危MDS患者。
- 以皮下注射剂形式在诊所或门诊病房给药，通常注射部位为腹部或大腿。
- 给药方式为连续7天，或连续5天后周末休息两天，再继续最后两天。
- 每4周(每月一次)重复上述7次注射。
- 需要6次治疗(6个月)才能见效。
- 可长期使用。

高强度化疗

对于有较高转化为白血病风险的MDS患者，可能会接受与急性髓系白血病患者(AML)相同的高剂量化疗。高强度化疗使用剂量较高、副作用较重的强效药物。有时也称为高剂量或诱导化疗，因为其目的是带来(诱导)缓解。这类化疗通常在住院期间静脉注射给药，过程持续数天或数周，因为副作用较为严重。

在MDS病例中，高强度化疗的目标是完全缓解。就是指，通过杀死大量不健康(发育异常)的骨髓细胞，使骨髓恢复正常功能。

静脉给药途径

有些MDS治疗药物需直接注入静脉(静脉注射，IV)。药物可通过手臂周边静脉或胸部的中心静脉进入血流。某些治疗只能通过中心静脉导管给药。您的治疗团队会在开始治疗前与您讨论静脉给药途径。

外周静脉导管

静脉导管是一种短小的塑料管，内有一根细小针头。护士会将静脉导管插入静脉，取出内置针头后只留下塑料管在静脉内。通常会将静脉导管插入下臂或手背的静脉内。然后用敷料固定。您的治疗药物会通过由静脉导管相连的静脉输液管输入体内。这些输液管常与输液泵相连。静脉导管插入时可能会感到疼痛，但一旦插入就不会有痛感了。它可以留置数天，或在治疗结束后移除。

外周置入中心静脉导管(PICC)

PICC是一种长而细的硅胶管。专科护士、医生或放射科医师会在门诊部为您植入。PICC管尖端插入上臂静脉，沿着一条大血管延伸至胸部。PICC的另一端在您的上臂皮肤上可见。可能会看到一个、两个或三个管道(腔道)。治疗药物是通过这些腔道注入的。PICC会用敷料固定住。PICC可以留置长达两年的时间。有时PICC也称为中心静脉置管(CVAD)。

输液港

输液港是一种中心静脉通路装置(CVAD)，通过手术植入上胸部的皮肤下。它有一个小圆顶形结构，其中间有一个硅胶垫，并与一根管道(导管)相连。导管尖端插入一条大静脉，并位于心脏上方。您可以在皮下摸到输液港，但它没有外露管道。护士会将一根短针插入硅胶垫来输注药物，并用敷料固定针头。每7天会更换一次针头，治疗结束后会将针头取出。输液港可留置多年。输液港也被称为输液端口或人工血管。

其他中心静脉置管

中心静脉置管也是一种长而细的硅胶管。它属于CVAD的一种类型。有不同类型的中心静脉管，例如Hickman导管、中心静脉导管(CVC)等。管道端头位于心脏上方的大静脉内。另一端则从胸部伸出，有一到三个管道(腔道)。这些管道用敷料固定。治疗药物是通过这些腔道注入的。中心静脉置管可以留置数年时间。

化疗副作用

化学疗法(简称“化疗”)可杀死快速生长的细胞,如导致MDS的异常细胞。但同时也会损伤正常的快速分裂细胞,如毛发细胞、口腔细胞、肠道细胞和骨髓细胞。化疗副作用是因为正常细胞受损所导致的。

每个人出现的副作用可能不尽相同。您可能完全没有副作用,也可能出现一种或多种副作用,且症状可能会随时间变化而变化。您的治疗团队会开具药物或提供建议,帮助缓解副作用。

每个人出现的副作用可能不尽相同。您可能完全没有副作用,也可能出现一种或多种副作用,且症状可能会随时间变化而变化。您的治疗团队会开具药物或提供建议,帮助缓解副作用。

您可以在我们的网站上找到更多关于化疗副作用及其缓解方法的信息。



血细胞数量变化

化疗会影响您的骨髓产生足够血细胞的能力。在接受化疗后约一周内,您的红细胞、白细胞和血小板数量通常会下降。它们应该会在下一个化疗周期开始前上升。

红细胞过低会导致贫血。您可能感到疲劳、呼吸急促和面色苍白。请适当休息,如有任何疑虑可联系您的治疗团队。您可能需要输血。

如果血小板过低,您更容易出现瘀伤和出血。在化疗后约一周内,您的白细胞计数(中性粒细胞)会下降。这会增加感染风险。



感染风险

当白细胞(中性粒细胞)数量较低时, 感染风险就会增加。中性粒细胞计数偏低的状态被称为中性粒细胞减少症。中性粒细胞计数越低, 持续时间越长, 患者发生感染的几率就越大。如果在中性粒细胞减少症期间出现发热, 则称为“发热性中性粒细胞减少症”。



如果您有以下情况, 请务必遵循治疗团队的建议:

- 发烧。
- 感到热、冷或发抖。
- 出现咳嗽、疼痛或酸痛。

感染可能发生在身体的任何部位, 常见的感染部位包括:



感染的病因包括细菌、病毒和真菌。您可能会被开具预防性抗生素、抗病毒药和抗真菌药物。

以下是预防感染的一些建议:

- 勤洗手。
- 每日沐浴。
- 定期护理口腔。
- 远离疑似患有感冒、流感等病毒性疾病的人群。
- 避免与患有水痘、麻疹或其他病毒性疾病的人密切接触。
- 远离最近接种过活性疫苗(如脊髓灰质炎疫苗)的人群。
- 避免前往人员密集的场所。
- 佩戴口罩。
- 避免接触园艺土壤和盆栽混合土。
- 接触动物后洗手。
- 与您的治疗团队讨论疫苗接种事宜。

您可以在我们的[网站](#)上找到更多关于治疗期间保持健康的信息。





恶心和呕吐

恶心(感到反胃)和呕吐是常见的副作用。您的治疗团队会为您提供药物来预防或缓解这些症状如果在服用缓解药物后仍感到恶心,请及时告知您的治疗团队以确保这些症状得到控制,以便您继续进食和饮水。如果您吃东西有困难、摄入量少于平时和/或体重下降,请与治疗团队联系。他们可以为您安排与营养师咨询。

味觉和嗅觉

味觉和嗅觉的改变可能令您无法享受以前喜爱的食物和饮料。您可能还会感到口中有金属味。这些变化在治疗结束后会恢复正常。



口腔问题 – 黏膜炎

您可能会感到口腔或咽喉疼痛,或出现溃疡。这种情况被称为黏膜炎。保持口腔清洁非常重要,您可以使用不含酒精的漱口水、盐水或小苏打水。

肠道变化

化疗可能会损伤肠道黏膜,导致痉挛、胀气、腹胀和/或腹泻。您会获得药物来缓解这些症状。如果出现腹泻、便秘(排便疼痛或困难)或痔疮,请告知您的治疗团队。他们可以为您提供饮食建议。



您可以在本手册后面的部分和我们的[网站](#)上阅读更多与饮食和营养相关的内容。





疲劳、虚弱(即使经过休息仍感到乏力)

大多数人在化疗后会感到疲劳。如果您之前的生活一直处于忙碌状态,这种感觉可能会令人沮丧。

您可以在本手册后面和我们的[网站](#)上找到有关缓解疲劳的更多信息。



化疗脑

您可能会感到难以集中注意力(“头脑模糊”)或出现记忆力下降的情况。这种状况可能会持续到治疗结束后一年才恢复正常。目前没有药物可以缓解这种症状,有时症状可能会永久存在。您可以采取一些方式帮助记忆,比如做笔记。与您的家人和朋友们沟通,让他们了解您的状况。



骨骼、关节或肌肉疼痛

在接受化疗期间,您可能会出现肌肉疼痛、头痛、背痛、关节疼痛或肿胀。如果出现任何疼痛,请告知您的治疗团队,他们会为您提供药物建议。缓解疼痛非常重要,这样您就可以进行日常活动。

脱发(掉发)和毛发稀疏

脱发是一件很可怕的事情。脱发或毛发变稀疏是化疗常见的副作用。不过MDS的主要治疗药物很少会引起这种情况。您可能会失去头发、眉毛和睫毛,但这只是暂时的。头发大约会在开始治疗的几周后开始脱落,在治疗结束3到6个月后会慢慢长回来。



在脱发期间，您的头皮可能会感到发痒和/或疼痛，但这种状况会消失。目前有各种发带、头巾、假发和针织帽可供选择。您的护士会为您提供购买渠道信息。



手足刺痛感或麻木(周围神经病变)

一些化疗药物可能会影响您的神经，通常表现在手或脚上。这称为周围神经病变。不过MDS的主要治疗药物很少会引起这种情况。症状可能会在治疗过程中的任何时候出现。您可能会很难系扣子或抓握物品。如果感到手指或脚趾刺痛、麻木、灼热或针刺般的感觉，请告诉您的治疗团队。

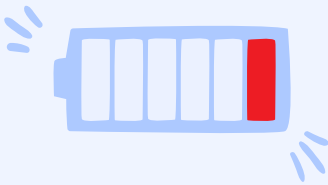
日光过敏

有些化疗药物会让您更容易被太阳晒伤。您可以在户外活动，但需要避免直接暴露在阳光下。尽量呆在阴凉处，穿戴防晒服装并涂抹防晒霜。



“缓解疼痛 – 疼痛会影响注意力和精力。”

血液癌症患者的建议



应对化疗副作用

红细胞低(贫血)

可能有帮助的措施

您可能会需要输血或补充营养。

血小板偏低

可能有帮助的措施

- 避免口中有锐利物品，如带骨的肉或薯片。
- 小心不要切伤或受伤。
- 使用软毛牙刷。
- 使用电动剃须刀。
- 在花园里要戴手套和穿封闭式的鞋子。

白细胞数(中性粒细胞)低 – 感染风险升高

可能有帮助的措施

- 勤洗手。
- 避免触摸面部。
- 清洁经常使用的物体和表面。
- 与治疗团队讨论接种疫苗。
- 避开人群。
- 远离生病或可能传染的人(感冒、流感、水痘)。
- 食用经过适当烹饪和新鲜制作的食物。
- 不要清理宠物排泄物。
- 在花园里戴手套。
- 不要在公共游泳池、湖泊或河流中游泳。

恶心和呕吐

可能有帮助的措施

- 一天中少食多餐。
- 尝试吃一些凉的或冷的食物，比如果冻。
- 让别人帮您做饭。
- 喝姜汁汽水或苏打水。
- 避免刺鼻气味。
- 会给您帮助缓解症状的药物。

味觉改变

可能有帮助的措施

- 在甜食中多加入少量糖。
- 在咸味食物中多加入少许盐。
- 如果有金属味，可以试着漱口。

口腔问题 – 黏膜炎

可能有帮助的措施

- 使用软毛牙刷和温和的牙膏。
- 每次进食后都要刷牙。
- 使用盐水、小苏打水或不含酒精的漱口水。
- 继续使用牙线，但如果牙龈出血就停止。

肠道变化

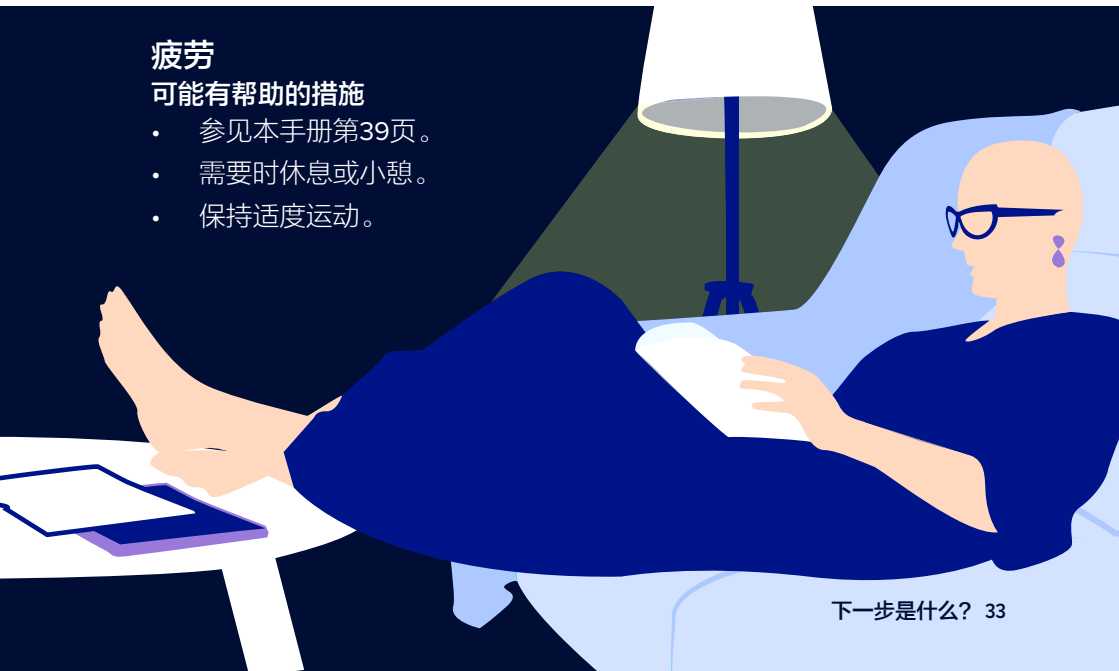
可能有帮助的措施

- 多喝水。
- 从治疗团队那里获取饮食建议。
- 如果便秘，不要过度用力。
- 如果患有痔疮，不要按压，告诉您的治疗团队，您会得到帮助缓解症状的药物。

疲劳

可能有帮助的措施

- 参见本手册第39页。
- 需要时休息或小憩。
- 保持适度运动。



骨骼、关节或肌肉疼痛

可能有帮助的措施

- 按照治疗团队的建议服药。
- 记录疼痛位置及止痛药效果。
- 多喝水。
- 通过健康饮食和运动来维持骨骼强度。
- 需要时休息。
- 做呼吸和放松运动。
- 必要时使用辅助设备，如扶手和助行器。

化疗脑

可能有帮助的措施

- 随时准备一本笔记本或使用记事应用程序，记下事项。
- 让药剂师帮您分装药物。
- 保持适度运动。
- 与亲朋好友交流，让他们了解您的情况。

脱发和毛发稀疏

可能有帮助的措施

- 提前让家人和朋友有所准备。
- 使用软毛梳和温和的婴儿洗发水。
- 用毛巾轻轻拍干头发。
- 在开始化疗时剪短发型或把头发剃光。
- 使用电动剃须刀。
- 避免使用热源或化学品 - 不要染发或吹干头发。
- 在头皮上涂防晒霜。

日光过敏

可能有帮助的措施

- 在阳光下或户外时穿长袖长裤遮挡。
- 戴上太阳镜和帽子或毛线帽遮挡眼睛和头皮。
- 询问护士哪种防晒霜最合适。
- 避免在紫外线强度高的时段暴露在阳光下。

靶向治疗

靶向疗法直接针对血液癌细胞内的基因突变/变化。它们还能减缓癌细胞生长速度或加快癌细胞死亡速度。这些治疗对正常细胞的损伤较化疗小。靶向疗法可单独使用或与化疗联合使用。靶向治疗仅在特定情况下使用，而且价格昂贵。在某些情况下，它们可能只能在临床试验中获得。这些治疗很复杂，您的医生会与您讨论可供选择的最佳方案。

来那度胺用于贫血且需要频繁输血的MDS患者。

它的作用方式如下：

免疫系统调节剂 – 增强免疫系统攻击和杀死癌细胞的能力。

血管生成抑制剂 – 阻止血管生长，使癌细胞无法生长和扩散。

癌症生长抑制剂 – 杀死或阻止癌细胞生长。

- 其目标是**减少输血需求**。
- 它是一种**口服治疗**。
- 通常**每天服用一次，连续服用21天后停一周**。
- 可**长期服用**。

靶向疗法的副作用往往与化疗不同。您的治疗团队会告知您可能会遇到的情况。

靶向疗法的副作用可能包括：

- 腹泻
- 恶心
- 便秘
- 疲劳
- 咳嗽
- 手足肿胀
- 身体疼痛
- 头痛
- 腹痛
- 皮疹
- 血细胞减少
- 感染
- 出血
- 味觉和嗅觉改变



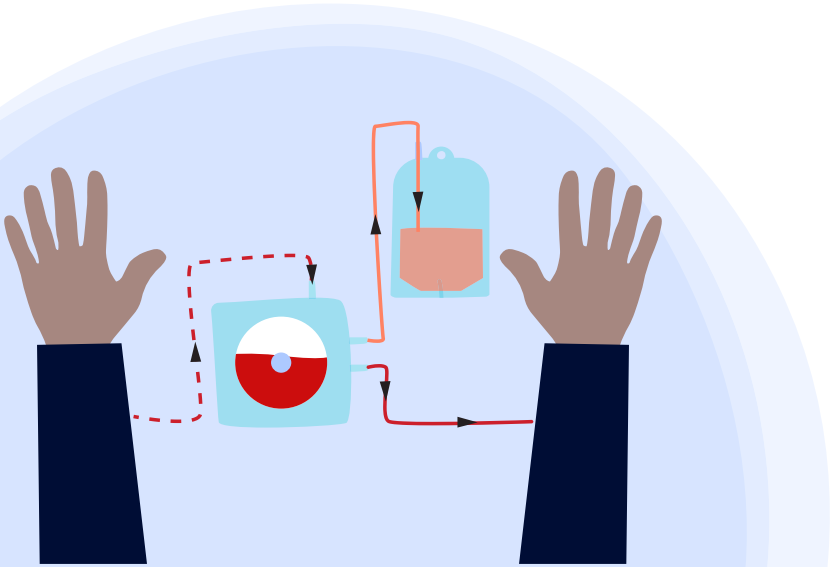
干细胞移植

干细胞移植是在大剂量化疗和/或放疗后，用新的干细胞替换您的干细胞。目的是消灭您骨髓中的干细胞和体内任何疾病。然后用健康的干细胞替换。干细胞移植、骨髓移植和造血细胞移植(HCT)都指的是同一过程。

如果血液癌恶化或治疗没有反应，或已知该类型的血液癌会复发，可能会采用干细胞移植方法。但并非所有人都适合这种治疗，因为它有严重的副作用，包括死亡风险。

自体干细胞移植

自体干细胞移植通常不用于MDS。在自体干细胞移植中，您自己的干细胞会在疾病较轻时被收集。干细胞可通过外周血干细胞采集(使用分离机)或从骨髓中收集。收集的干细胞会被储存，并在您接受大剂量化疗后重新植入。干细胞会进入骨髓并开始重建您的血液和免疫系统。



血细胞分离机

异体(供体)干细胞移植

异体移植所用的干细胞来自供体。通常是与您有相同人体组织类型的兄弟姐妹。通过血液检查可以确定他们是否与您有相同的组织类型，即人类白细胞抗原(HLA)配型供体。干细胞也可来自与您无亲属关系但HLA 型相匹配的志愿者供体。

在异体干细胞移植中，供体干细胞会重建新的免疫系统。新的免疫系统会消灭大剂量化疗后残留的任何血液癌细胞。健康的供体干细胞还会重建您的血液。

您可以在我们的[网站](#)上找到更多关于捐赠血液干细胞的信息。



干细胞移植的副作用包括：

- 血细胞减少。
- 与化疗相同但更严重的副作用。
- 对于异体移植，新的免疫系统会攻击正常细胞，引起移植物抗宿主病(GvHD)。
- 这些副作用可能会在干细胞移植后持续数年。

您可以在我们的[网站](#)上找到更多关于GvHD的信息。



您可以在我们的[《自体干细胞移植》](#)和[《异体干细胞移植》](#)手册以及[网站](#)上找到更多关于干细胞移植的信息。



自体干细胞移植手册



干细胞移植



异体干细胞移植手册

临床试验

临床试验或研究试验是测试新疗法的方式。您的血液科医生可能会建议您参加临床试验。临床试验结果将新的或联合治疗与当前疗法进行比较。并报告新疗法的任何副作用。许多临床试验都是随机的。这意味着一些患者接受新疗法，而另一些患者接受当前疗法。临床试验为如何改进治疗提供了重要信息。在澳大利亚，一些临床试验可能让您获得无法从药品福利计划(PBS)获得的昂贵新药物。

参加临床试验，您需要：

了解试验的风险和益处。

明白您的治疗与现有治疗有何不同。

在决定是否参与试验之前，询问您可能有的任何疑问。

给予您的知情同意以参加临床试验。

临床试验由医院和诊所负责。临床试验护士将会是您治疗团队的一员。
参加临床试验纯属自愿。

您可以在以下网站搜索当前的临床试验：

澳大利亚癌症试验： australiancancertrials.gov.au

澳新临床试验注册： anzctr.org.au

临床试验转介： clintrialrefer.org



辅助疗法

辅助和替代疗法并非标准医疗治疗手段。有些人认为它们有助于缓解副作用和症状。单独依靠辅助或替代疗法无法治疗血液癌症。请告知您的治疗团队您计划服用的任何辅助或替代药物。

欲了解更多，请访问澳大利亚癌症协会网站。



“冥想”和“使用呼吸技巧。”

血液癌症患者的建议

访问“[正念时刻](#)”，
放松自己。



管理疲劳

许多接受血液癌治疗的人都会感到疲劳。这种现象被称为癌因性疲劳 (CRF)。很难向没有经历过的人描述这种感受。这不只是疲惫，与日常疲劳有所不同，而且通常无法通过睡眠或休息来解决。您会感到疲惫，但可能感到虚弱，昏昏欲睡，缺乏耐心或糊涂。当您完全无精打采时，这确实很难熬，不过大多数人在治疗结束后，疲劳状况应该会好转。

“癌因性疲劳(CRF)与单纯的疲劳不同。”

血液癌症患者的建议

管理疲劳的建议

疲劳是您的血液癌或治疗带来的副作用。妥善管理疲劳是治疗和护理的重要部分。一定要向您的治疗团队反映情况，他们可能会建议您去见专门治疗睡眠障碍的心理学家。向您的护理人员和亲友解释您的实际感受尤为重要。您需要告知他们您的优先事项，并商讨他们可以如何提供帮助。

应对疲劳的建议包括：

如果白天感到疲惫，可小睡一个小时以内

建立良好的睡眠习惯

多喝水

饮食健康

入睡前放松技巧

规律适度的运动

晚上避免使用电子设备，如电脑

“认清您的身体、认知、情感、社交的界限。”

血液癌症患者的建议

管理疲劳的建议

疲劳是您的血液癌或治疗带来的副作用。妥善管理疲劳是治疗和护理的重要部分。一定要向您的治疗团队反映情况，他们可能会建议您去见专门治疗睡眠障碍的心理学家。向您的护理人员和亲友解释您的实际感受尤为重要。您需要告知他们您的优先事项，并商讨他们可以如何提供帮助。

应对疲劳的建议包括：

在管理疲劳期间，您可以记录一天中什么时候精力最好，什么时候最疲惫。这将帮助您养成习惯，并合理分配精力。您可以玩游戏、听音乐或弹奏乐器、阅读、与亲朋好友聊天等。虽然看似困难，但这有助于分散您对疲劳的注意力。

“了解自己最有效率的时间段，并在那个时候完成重要任务。”

血液癌症患者的建议

访问我们的在线“癌因性疲劳”学习模块或网站，了解更多信息。



生育决定

考虑到大多数MDS患者的平均年龄，在这里谈论生育可能会有点出人意料，但有些年轻人确实患有MDS，或者他们有较年轻的伴侣。

某些治疗可能会影响您的生育能力，即怀孕的能力。在开始治疗前，与您的治疗团队讨论未来生育问题至关重要。如果您打算要孩子，那么可以采取一些措施。

请确保您了解:

- 保存生育能力的过程
- 生育治疗的风险和副作用
- 成功率
- 任何相关费用

上述因素的影响因人而异，因此请务必获取适合您情况的正确信息和建议。

男性方面

化疗可能会停止或降低您的精子产生。它可能会降低精子的活力。这种情况可能是暂时的，也可能是永久性的。它还会影响睾酮。

在治疗前保护生育能力的最佳方式是冷冻含有精子的精液样本。这称为精子冷冻保存。

女性方面

化疗可能会降低您的卵子数量，并影响您的激素。

女性有多种冷冻保存(冷冻)生育能力的方式。常见的有卵子和胚胎冷冻，而卵巢组织冷冻则较为罕见。对于一些年轻女性及其家人而言，可能无法在癌症治疗前进行生育选择。

讨论您未来的生育问题十分重要。

澳大利亚生育学会: fertilitysociety.com.au



使用须知

医疗系统导航

当您同时还要应对血液癌症时，澳大利亚庞大、复杂且压力重重的医疗系统可能会让您觉得难以应对。了解我们的医疗系统运作方式以及您护理团队中的关键人员，可以使您更轻松地了解整个系统。

医疗团队中的关键人员

血液学家 – 接受过治疗血液疾病(包括血液癌症)专门训练的专科医生，负责领导为您提供护理的医生团队。

放射肿瘤专科医生 – 专门运用放射疗法治疗癌症的医生。

癌症护理协调员(CCC)/癌症护理顾问(CNC) – 专职癌症护士，负责协调病人护理并视需要为患者转介其他专业医护人员。

癌症护士 – 在门诊部或癌症病房工作的护士，在您化疗过程中，为您提供支持、科普及化疗治疗。

职能治疗师 – 通过各种技术和设备帮助您维持或改善生活质量的专业人士。职能治疗师帮助患者恢复、改善和/或维持日常生活、社区参与和职业追求所需的技能。

姑息治疗医生 – 专门针对晚期患者和慢性病患者控制症状并改善生活质量的医生。

姑息治疗医生 – 专门针对晚期患者和慢性病患者控制症状并改善生活质量的医生。

认证执业营养师 – 接受过大学培训，并持续接受培训和教育的专业人士，帮助您康复并应对饮食方面的挑战。营养师为您提供个人支持，以改善您的个人健康和福祉。他们提供专业的营养和饮食指导、为您提供如何改善营养健康的建议，并帮助您了解营养如何影响身体。

社工 – 专门提供情感支持、咨询，以及实际和经济事务建议的专业人士。

理疗师/运动治疗师 – 专门通过物理方式帮助患者治疗和康复的专业人士。

心理学家 – 专门提供情感支持，帮助患者应对焦虑、痛苦和抑郁等问题的专业人士。

记录重要的联系人信息

	联系人姓名	电话号码和/或电子邮件	备注
紧急联系人			
全科医生			
血液科医生			
CNC/CCC			
化疗日病房			
药剂师			
营养师			
社工			
心理咨询师			
职能治疗师			
理疗师			

您可以在[这里](#)找到更多关于作为癌症患者如何全面了解医疗系统以及各种医疗专业人员的更多信息。



新常态是什么？

自从确诊血液癌症后，生活已经不再如从前那般。频繁的约诊和定期随访会让人感到疲惫和压力重重。您和周围人的日常生活都发生了变化。曾经重要的事物现在不那么重要了。而以前不太重视的事情现在变得更加重要。

本质上，新的常态意味着与血液癌症并存，并尽可能创造和维持较好的生活质量。您可能面临的变化包括：

- 身体/心理/精神上的变化
- 情感/关系/身份/性方面的变化
- 财务、工作能力/恢复生产力方面的变化

寻求信息和支持很重要。在经历癌症的整个过程中，接受帮助去应对出现的挑战并非一件轻松的事。但获得这种支持有助于在患有血液癌症的情况下保持良好的生活质量。记住，每个人应对癌症诊断和治疗的方式各不相同，这是一个重大的人生变化。

您可以在我们的[网站](#)上找到更多关于如何在患有血液癌症时过上良好生活的信息。



请访问我们的在线学习模块，[“过渡到新常态”](#)，了解更多内容。



身体形象

您可能看起来并不像一个癌症患者。您的外貌可能会好转。与此同时，做一些让您感到自豪的事情。包括与朋友们共度美好时光、坚持锻炼和放松身心。

“美丽...自信(Look Good...Feel Better)” 是一个为癌症患者提供的免费社区服务项目。该项目着重于帮助患者应对癌症治疗带来的外貌相关的副作用。您可以访问他们的网站 lgfb.org.au 或拨打**1800 650 960**查询更多信息。

饮食与营养

体重过轻或营养不良会对生活质量产生负面影响。食欲不振和体重下降往往伴有如乏力、疲劳、疼痛和睡眠障碍等症状。

我们鼓励采用高热量饮食以满足身体不断变化的新陈代谢需求。在化疗期间，您可能会遇到影响营养的并发症。您可能会在治疗中服用一种叫做皮质类固醇的药物。这种类固醇会导致食欲增加和体液潴留(水肿)，进而引起体重增加。

对于接受癌症治疗的人，一般营养建议如下：

保持健康体重。对许多人来说，这意味着每天摄入足够的热量来避免体重下降。对于肥胖的人，这可能意味着减肥，请咨询您的治疗团队的建议。

获取必需的营养素。包括蛋白质、碳水化合物、脂肪、维生素、矿物质和水分。

您可以作为门诊病人预约医院营养师，或者如果您是住院病人，可以要求与营养师会面。您的治疗团队可能会安排您与营养师见面。社区营养师也可提供服务。如果您的私人医疗保险不承担费用，您的全科医生可以通过一个护理计划为您安排此项服务。



您可以在我们的[网站](#)上找到更多关于健康饮食的信息。



“好好吃饭”和“使用餐饮服务，不用每天做饭也能保持营养均衡”。

血液癌症患者的建议

“需要循序渐进地练习并培养相关技能 — 多任务处理/活动/出行/工作。”

血液癌症患者的建议

体育锻炼

身体和/或心理机能下降是常见现象。这种状态被称为机能减退。患有癌症并不意味着您就不能进行体育锻炼。尽可能避免久坐和不活动的生活方式。

体育锻炼有哪些好处？

强有力的证据表明，对于癌症患者，运动和体育锻炼可以改善以下方面：



“做点事总比什么都不做好”

血液癌症患者的建议

运动可以围绕日常生活活动，针对个人情况进行调整。在开始运动计划之前，请先与您的治疗团队沟通。核实是否安全，以及谁最适合为您提供帮助。

您可以在澳大利亚临床肿瘤学会(COSA)的网站 cosa.org.au 上找到有关癌症患者运动的信息。

澳大利亚政府还提供了专门针对老年人慢性病锻炼和一些健康饮食建议的信息。“选择健康，保持活力——澳大利亚老年人的身体活动指南”。



心理健康和情绪健康

情绪健康是整体健康的一个非常重要的方面。许多接受血液癌症治疗的人会经历各种各样的感受。情绪低落、抑郁或焦虑并不少见。对于确诊而感到悲伤是正常的反应，对未来的担心也是正常的。**可能体会到的感受包括：**

- 焦虑
- 悲伤
- 内疚
- 不确定性
- 愤怒
- 精神困扰
- 恐惧
- 孤立或孤独感

担心治疗、治疗的成功与否及其副作用，都会影响您的精神健康。您的生理状况、生活方式和家庭的变化也会影响您的身心健康。寻求您的治疗团队的帮助很重要。他们和/或您的全科医生可以为您介绍专门从事**血液癌症咨询的心理医生**。

白血病基金会的血液癌症支持协调员也可以帮助您解决所面临的困扰，并提供当地可以提供帮助的机构的相关信息。

请访问leukaemia.org.au或拨打**1800 620 420**。



与看护人员、亲戚、朋友的关系

血液癌症的治疗可能会影响您的以下角色：



您和您生活中的人的应对方式会有所不同。我们鼓励您和家人、朋友之间保持开放式沟通。与家人、孩子、朋友和看护人员有效沟通至关重要。清楚地向他人表达您的需求，这样他们才能提供更好的支持。你们可以共同努力，有效管理并解决出现的问题。还有一些资源和其他组织可以提供支持和信息。

白血病基金会的血液癌症支持协调员可以协助您、您的看护人员或家人确定谁可以在不同方面提供帮助，以及如何与他们联系(1800 620 420或 support@leukaemia.org.au)。

如需了解关于看护人员的信息，请访问我们的在线“看护人员”学习模块。



澳洲看护人员协会： carersaustralia.com.au

看护人员门户(澳大利亚政府)： carergateway.gov.au

Canteen: canteen.org.au

Redkite: redkite.org.au

性和性活动

治疗过程很可能会在某种程度上影响您对自己的感受。脱发、皮肤变化、体重增减和疲劳等，都可能影响您对自己的吸引力的感受。您可能会体验到性欲下降，即身体对性的欲望或渴望减弱。需要一些时间恢复到“正常”状态。只要您感觉良好，随时可以安全地进行性生活，但您需要采取一些预防措施。通常建议在治疗后一段时间内，您或您的伴侣不要怀孕。因为某些治疗可能会对胎儿发育造成伤害。您需要采取适当的避孕措施。使用安全套(配合杀精剂凝胶)是很好的避孕保护。这也能防止感染或刺激。

如果您正在接受化疗或免疫疗法，请务必使用安全套等阻隔措施，以保护伴侣。

有时伴侣担心性行为会伤害患者。这种可能性很小，只要伴侣没有感染，并且性行为温和。如果您的血小板计数偏低，这一点尤其重要。如果您出现阴道干涩和不适，使用润滑剂会有帮助。

如果您对性行为和避孕有任何疑问或担忧，请与您的治疗团队交流。您可以要求转介至专门从事性健康咨询的医生或其他专业人员。

在这里您可以找到更多关于在血液癌症诊断期间和之后的性健康信息。



“留意人际关系中的情绪疲劳 —
调整期望/社交承诺/陪伴时长”
血液癌症患者的建议



工作、财务与法律事宜

财务

血液癌患者常常在治疗期间反映，他们的自身财务状况受到了负面影响。每月需支付如交通、托儿等费用，或者因就诊而请假造成收入减少。您或您的看护人员可能不得不停止工作或永久性/暂时性减少工作时间，从而导致家庭收入减少。

财务盘点

第一步是进行快速的“财务盘点”。首先评估您预计可获得的收入或可用的财务资源。**包括：**

您或您的伴侣是否可以
兼职工作？

您是否有病假或长期服务
假期？

您是否有收入保障保险或重大疾病保险，它们是单独保单还是人
寿保险/养老金保单的一部分？

您是否有银行存款或可使用的抵押贷款信用额度？

第二步是核查需要立即支付的重要开支。
如果没有，请制定一份简短的预算清单。



欲了解更多信息，请访问我们的
[网站](#)。



寻求帮助

您可以通过多种途径讨论有关预算的财务建议以及可获得的财务援助。白血病基金会的血癌支持协调员可以为您指明正确方向(1800 620 420或support@leukaemia.org.au)。

一些其他关键选项包括：

Centrelink

如果您预计收入会减少，第一个要联系的机构是Centrelink。您越早申请，就越快能获得救济金。如果您之后需要返回您的工作岗位，这将影响您的福利基础。您的伴侣也可能有资格获得看护人员津贴，因此请务必询问此事。

Centrelink在线账户(通过myGov登录获取说明)：centrelink.gov.au

金融机构

如果您认为会有经济困难，务必尽快告知相关机构。银行和其他金融机构针对因健康原因而遇到经济困难的客户提供了特殊安排。

其他帮助

与社工或您的私人保险公司讨论您的财务状况。他们也许能够就如何延期付款提供建议。

- 许多供应商都有财务困难支持计划(如能源供应商)。
- 各州政府也提供财务困难支持计划。
- 您也许可以从退休金中提取部分款项应对紧急付款。

不要忘记查看您的退休金是否包含收入替代保险。如果不确定，请致电他们的服务热线查询。

欲了解更多信息，请访问：

Money smart: moneysmart.gov.au

国家债务咨询: ndh.org.au或致电1800 007 007

重返工作

何时重返工作是一个很私人的决定。取决于您的身体状况、工作性质以及个人和财务情况。

有些人重返工作时可能先是兼职，随着身体恢复再增加工作时间。请与您的医生讨论重返工作的时间安排。

“制定一个工作计划”

血液癌症患者的建议

欲了解更多关于重返工作或学习的信息，请访问我们的[网站](#)。



在我们的在线学习模块“[重返工作](#)”中探索更多内容。

法律事项

以下信息适用于社区所有成员，不仅仅是血液癌症患者及其看护人员。安排您的事务的最佳时机是在身体健康时。以下是一些最常见的法律文件以及获取帮助的渠道。

持久授权书/持久监护人

在某些情况下，一个人可能失去决策能力。您可以签署一份法律文件，指定一位值得信赖的人代表您做出决定。

持久授权书(EPOA)是一份文件，授权您信任的人代表您签署文件。他们还可以做出个人和管理决定，您还可以选择让他们做出财务决定。

持久监护人(EG)是一位您信赖的人，可以代表您就健康事务做出决定，包括医疗、护理和保护决定(即使决定与您的意愿相违背)。

任命持久监护人需要另一份法律文件。

欲了解更多信息，请访问澳大利亚监护与管理理事会(agac.org.au)

遗嘱

为撰写遗嘱寻求专业法律建议非常重要。如果您在无有效遗嘱的情况下去世，您的遗产将属于无遗嘱状态。当没有遗嘱时，《无遗嘱继承法》规定了遗产的分配方式。这个过程非常具体，可能与您的个人意愿不符。您需要确定在您去世后谁将负责您的受养人。即使您的事务非常简单——直系亲属会继承您的财产，您也需要一份遗嘱。如果您已经有遗嘱，请考虑它是否仍然有效。

预先护理计划

这是一份阐述您有关医疗决定意愿的文件。它列明了在严重疾病或意外发生时，您可能希望或不希望接受的治疗。尽管篇幅较长，但完成它很简单，只需回答一系列可选问题即可。文件中也有供您用自己的话语做出安排的部分。虽然您可以自己独立完成此表格，但您也可与家人讨论。医生必须在表格上签字，证明您理解文件的内容。

预先护理计划(澳大利亚): advancecareplanning.org.au或致电

1300 208 582.

寻求帮助

您可从多个渠道获得有关法律事务的帮助，包括律师事务所、信托公司、您所在州的公共信托机构以及澳大利亚监护与管理理事会。

欲了解更多关于安排个人事务的信息，请访问我们的[网站](#)。



以及我们的在线学习模块“[财务和法律事务](#)”。

更多信息与
帮助

术语

您可以在本术语表中查找**加粗**术语的定义。

贫血 - 血液中红细胞数量低于正常水平。会导致疲劳、苍白以及有时呼吸短促。

基线 - 早期对某种状况进行的首次测量，用于与后续测量进行比较，观察变化。

生物疗法 - 生物疗法是指运用生物源性物质来治疗疾病的一种方法。这些物质可能是人体本身产生的，也可能是人工合成的。

原始血细胞 - 通常在骨髓中存在少量的不成熟血细胞。

骨髓 - 大多数骨骼中部的软质、多孔状组织。它含有可产生各种血细胞的干细胞。

骨髓活检 - 也称为骨髓穿刺活检或BMAT。取出少量骨髓样本。送往实验室由病理学家在显微镜下观察。

骨髓抽取 - 取骨髓液样本的程序。

骨髓移植 - 也称为干细胞移植。向患者输注健康干细胞以取代其受损的干细胞。健康干细胞可来自患者自身或供者的骨髓。分为三种类型：自体(使用患者本人在治疗前收集并保存的干细胞)、异体(使用非同卵双生的供者的干细胞)或同体(使用同卵双生供者的干细胞)。

骨髓穿刺活检 - 取骨髓组织样本。

癌症 - 身体某些细胞出现故障，开始失控繁殖，可侵犯和损害周围区域，并可扩散到身体其他部位造成进一步损害的疾病。

化疗 - 使用药物治疗癌症。

染色体 - 细胞的一部分，含有遗传信息。

凝血 - 从液体血液变为固体的过程。也称为血凝。血小板有助于凝血。

细胞遗传学检测 - 对染色体结构的研究。这些检测在血液和骨髓样本上进行。其结果有助于诊断和获得最合适的治疗方案。

细胞减少症 - 血液中某种血细胞数量低于正常水平。

新发性MDS - 也称原发MDS，原因不明。

细胞异常 - 也称为异常细胞。在显微镜下可见正常细胞大小、形状和排列方式发生的改变。

红细胞 – 也称为红血球。一种在骨髓中产生并存在于血液中的细胞。血红蛋白使这些细胞呈现红色。

全血细胞计数 – 也称FBC或完整血细胞计数。一种常规血液检查，测量血液中细胞的数量和类型，以及血红蛋白和红细胞压积。

生长因子 – 控制细胞分裂和存活的蛋白质。有些是在实验室制造的，用作治疗药物，如G-CSF。

血细胞比容 – 血液由红细胞组成的部分。

血液学家 – 专门诊断和治疗血液疾病的医生。

血红蛋白 – 存在于红细胞内、负责将氧气运送至全身的蛋白质。

造血 – 产生新的血细胞的过程。

免疫系统 – 身体对抗感染和疾病的防御系统。

免疫疗法 – 有时称为生物疗法，是一种通过增强人体自身免疫系统对抗癌症的癌症治疗方式。

白血病 – 一种起源于造血组织(如骨髓)的癌症。它导致大量异常血细胞产生并进入血液循环。

白细胞 – 也称白血球。在骨髓中产生并存在于血液和淋巴组织中。它有助于身体抵御感染，是免疫系统的一部分。分类包括：粒细胞(中性粒细胞、嗜酸性粒细胞和嗜碱性粒细胞)、单核细胞和淋巴细胞(T细胞和B细胞)。

巨核细胞 – 骨髓中极大的细胞，会破裂形成血小板。

突变 – 正常DNA(所有细胞的基本构造单位)发生的有害改变。

中性粒细胞减少症 – 血液中中性粒细胞数量低于正常水平。它会增加感染风险。

中性粒细胞 – 最常见的白细胞类型。有助于抵御感染。

全血细胞减少症 – 血液中所有血细胞和血小板数量均低于正常水平。

病理学 – 研究疾病的本质和成因的学科。从事此领域的专家称为病理学家。在癌症领域，组织病理学/组织学涉及对组织进行显微镜观察。血液病理学涉及血液和淋巴组织。

点状出血 – 由于出血而导致的皮下小圆形扁平红斑。

血小板 – 也称为凝血细胞。存在于血液和脾脏中的细小细胞碎片(来自巨核细胞)。有助于形成血凝块(凝血)，减缓出血或止血，并有助于伤口愈合。

原发性MDS – 也称新发MDS。原因不明。

预后 – 对疾病的可能进程和结果的估计。

紫癜 – 皮下出血和淤青。

放疗（放射治疗） – 利用来自X射线、伽马射线、中子、质子和其他源头的高能量辐射杀死或损伤癌细胞，使其无法生长或增殖。

红细胞 – 也称红血球或RBC。一种在骨髓中产生并存在于血液中的细胞。血红蛋白使这些细胞呈现红色。

复发 – 疾病在一段时间好转后再度出现。

缓解 – 癌症症状减轻或消失。可分为部分缓解(部分症状减轻)和完全缓解(所有症状消失)。缓解并不等于治愈。即使在完全缓解期间，体内可能仍存在癌细胞。

寒战 – 也称为发冷。虽体温升高，但感到寒冷、战栗或颤抖，面色苍白。这是感染的一种症状。

继发性MDS – 也称为治疗相关MDS。指MDS由之前的治疗引起。

干细胞 – 年轻(未成熟)的血细胞，可发育成多种细胞类型。骨髓干细胞可生长并产生红细胞、白细胞和血小板。

干细胞移植 – 也称SCT或骨髓移植。向患者输注健康干细胞以取代其受损的干细胞。健康干细胞可来自患者自身或供者的骨髓。分为三种类型：自体(使用患者本人在治疗前收集并保存的干细胞)、异体(使用非同卵双生的供者的干细胞)或同体(使用同卵双生供者的干细胞)。

综合征 – 一组医学症状和体征。骨髓增生异常综合征涉及贫血导致的疲劳、感染风险增加以及易出现瘀伤。

凝血细胞 – 也称血小板细胞。。存在于血液和脾脏中的细小细胞碎片(来自巨核细胞)。有助于形成血凝块(凝血)，减缓出血或止血，并有助于伤口愈合。

血小板减少症 – 血液中血小板数量低于正常水平。会导致瘀伤和出血。

治疗相关MDS – 也称继发性MDS。指MDS由之前的治疗引起。

白细胞 – 也称白血球或WBC。在骨髓中产生并存在于血液和淋巴组织中。它有助于身体抵御感染，是免疫系统的一部分。分类包括：粒细胞(中性粒细胞、嗜酸性粒细胞和嗜碱性粒细胞)、单核细胞和淋巴细胞(T细胞和B细胞)。

实用网站



[白血病基金会](#)



[AA MDS国际基金会](#)



[澳大利亚癌症试验](#)



[澳大利亚红十字会献血服务中心](#)



[澳大利亚新西兰临床试验注册处](#)



[临床试验转诊](#)



[eviQ在线癌症治疗](#)



[MDS基金会](#)



[药品福利计划](#)

问题生成器

谁将是我的主要联系人？
我如何与他们联系？

我该怎么去做才能避免感染？

我可以接种流感疫苗和其他疫苗吗？

我继续服用保健品和/或维生素安全吗？

我可以正常饮食吗？
有什么需要避免的，或者哪些特殊饮食对我有帮助？

我可以运动吗？对我来说，最佳的运动频率和类型是什么？

针对我的MDS类型，有任何临床试验吗？我是否有资格参加？

这种治疗会影响我的性生活吗？
如果会，会受到何种影响以及持续多久？

我的治疗会引发更年期吗？

我或我的亲人可以在哪里获得其他支持？

白血病基金会谨此感谢所有参与本资料编写的人员:来自各州和地区的白血病基金会血液癌症支持协调员、护理人员、临床血液学家和骨髓移植医生。

白血病基金会重视您的反馈。如果您希望对使用本手册提出建议或分享您的体验, 请与我们联系。

电子邮件: info@leukaemia.org.au

电话: 1800 620 420