

骨髓增生異常 綜合症

供骨髓增生異常綜合
症患者及其支援網絡
使用之指引

The content
of this book is
translated into
Traditional
Chinese

Leukaemia
Foundation®

本小冊子編撰之目的讓您及支援人士深入了解 與骨髓增生異常綜合症 (Myelodysplastic neoplasms, 英文簡稱「MDS」) 相關之資訊。

本小冊子載有不同內容、有用資源及詞彙表各清單。
治療團隊可解答其他問題。此外，您可致電 **1800 620 420** 聯絡支援服務個案負責人 (Blood Cancer Support Coordinators)。

醫護專業人員團隊會與您見面，以提供最適切的治療服務。治療期間，需要有定期見面的家庭醫生。本小冊子所載的「治療團隊」一般是指個人血液科專科醫生及血液專科護士。

本小冊子載有一些與治療相關的資訊，但卻無建議任何特定治療。請務必就個人情況及治療方案與血液科專科醫生溝通。

白血病基金會 (Leukaemia Foundation) 承認澳洲各地之傳統擁有者，並承認其與土地、海域及社區之聯繫。白血病基金會向其長老之過去、現在及未來致敬。

白血病基金會可提供與血癌相關的其他支援服務及最新資訊。



為原住民及托雷斯海峽島患者及其家屬而設的小冊子則載於白血病基金會的網站。

請瀏覽白血病基金會網上支援服務
([Leukaemia Foundation Online Support Service](#))，以獲取實用及與情緒相關的資訊和資源。



內容

骨髓增生異常綜合症概述 4

| | |
|-------------------|---|
| 骨髓增生異常綜合症簡介 | 5 |
| 甚麼人士會患上骨髓增生異常綜合症? | 5 |
| 醫療第二意見 | 5 |
| 何謂預後? | 5 |

各種血液資訊 7

| | |
|-----------------|---|
| 何謂血液? | 7 |
| 血液於何處構成? 又如何構成? | 8 |

各種骨髓增生異常綜合症資訊 10

| | |
|---------------------------------|----|
| 骨髓增生異常綜合症如何形成? | 10 |
| 骨髓增生異常綜合症是否癌症? | 11 |
| 骨髓增生異常綜合症之成因 | 12 |
| 骨髓增生異常綜合症之種類 | 13 |
| 骨髓增生異常綜合症 / 骨髓增生性腫瘤 (MDS / MPN) | 14 |
| 醫生如何診斷骨髓增生異常綜合症 (MDS) ? | 15 |

下一步流程如何? 19

| | |
|-----------|----|
| 診斷後 | 19 |
| 治療及副作用 | 20 |
| 支援性質護理服務 | 21 |
| 用於治療的靜脈導管 | 25 |
| 化療副作用 | 27 |
| 臨床測試 | 38 |
| 輔助療法 | 39 |
| 管理疲倦 | 30 |
| 生育決定 | 42 |

實務事宜 43

| | |
|-------------|----|
| 靈活使用醫療體系 | 43 |
| 何謂新常态? | 46 |
| 膳食及營養 | 47 |
| 身體活動 | 48 |
| 精神健康及情緒福祉 | 49 |
| 人際關係、照顧者、親友 | 50 |
| 工作、財務及法律問題 | 52 |
| 求助 | 53 |
| 法律問題 | 54 |

詳請及協助 56

| | |
|--------|----|
| 詞彙 | 57 |
| 有用網站 | 60 |
| 問題設定工具 | 61 |

骨髓增生異常 綜合症概述

骨髓增生異常綜合症簡介

骨髓增生異常綜合症（Myelodysplastic neoplasms，英文簡稱「MDS」）是指由骨髓形成的癌症，即血細胞組成的位置。骨髓增生異常綜合症使骨髓構成有害的血幹細胞。此類細胞是不良的，並以異常形式組成，且無法以應有的方式成長或發揮作用。大多數異常的血細胞會於骨髓內或進入血管期間死亡。此類異常細胞會侵入骨髓，且無法製造足夠的健康血細胞。

當健康血細胞（紅血球、白血球或血小板）的數量不足時，身體就無法以應有的方式運作。

罹患骨髓增生異常綜合症的症狀包括：

- 疲倦
- 虛弱
- 體重減輕
- 發燒
- 感染
- 容易瘀傷
- 膚色蒼白

透過驗血及骨髓活檢診斷各種不同的骨髓增生異常綜合症。大部分情況下，大家對骨髓增生異常綜合症的成因並不清楚。一般而言，成長的血細胞內使基因出現變異（突變）。有時候，患者接受其他治療後會罹患骨髓增生異常綜合症。並無任何方法可預防罹患骨髓增生異常綜合症，亦無法感染或向他人傳染。

甚麼人士會患上骨髓增生異常綜合症？



1600

每年獲診斷的澳洲人數



92%

年齡超過60歲的獲診斷人數



77

獲診斷期間的平均年齡

醫療第二意見

若果不太清楚診斷情況或治療方案，則可向獨立醫生獲取醫療第二意見。醫生可能位於同一所醫院或診所，或位於其他地方。若果感到不知所措，也許可向白血病基金會職員、家庭醫生或輔導人士獲取意見。

「Your guide to best cancer care」（理想癌症護理服務個人指引）資源可帶領您及親友渡過血癌罹患經歷。各類血癌皆設有特定的指引。

請瀏覽cancer.org.au網站獲取「MDS – Your guide to best cancer care」（骨髓增生異常綜合症：理想癌症護理服務個人指引）



何謂預後？

預後是指血液科專科醫生預測針對疾病的潛在療程及後果。骨髓增生異常綜合症分為不同的「風險組別」，而您的預後則視乎個人風險有多高。

血液科專科醫生會納入多項因素而考慮預後。當中有些為：

- 骨髓增生異常綜合症種類
- 個人年齡
- 整體健康

血液科專科醫生可能會使用國際預後積分系統（International Prognostic Scoring System，英文簡稱「IPSS」）。以上系統可預測骨髓增生異常綜合症的發展，以及演變為急性血癌和急性骨髓性白血病（acute myeloid leukaemia，英文簡稱「AML」）的風險，讓您了解疾病風險時會派上用場，但卻無法預計個別患病結果。

「成為自己的倡議者」

為血癌患者而設的首要貼士

各種 血液資訊

何謂血液？

血液流經心臟及血管，負責攜帶氧氣、養分及廢物。血液由細胞及血漿組成。血漿是血液內淡黃色的溶液，將血細胞及其他物質輸送至身體各個部分。血細胞主要有紅細胞及白細胞兩種。血小板有如血細胞，但卻是血細胞的塊狀物質。



紅細胞

紅細胞（亦稱之為紅血球，英文即「erythrocytes」或簡稱「RBC」）包含血紅素（haemoglobin，英文簡稱「Hb」），為血液構成紅色，並從肺部將氧氣輸送至身體各部分。人體內總血液容量（40 - 45%）內的大部分血細胞為紅細胞。紅細胞為身體輸送氧氣，從而製造能量。



白細胞

白細胞有五類，亦稱之為白血球（英文即「leukocytes」或簡稱為「WBC」）。白細胞負責組成部分免疫系統。人體需要白細胞得到保障，從而對抗感染。



血小板

血小板亦稱之為凝血細胞（thrombocytes），屬於細小塊狀的細胞。流血時，血小板就會為血凝塊互相凝結，其過程稱為凝固。

血液於何處構成？ 又如何構成？

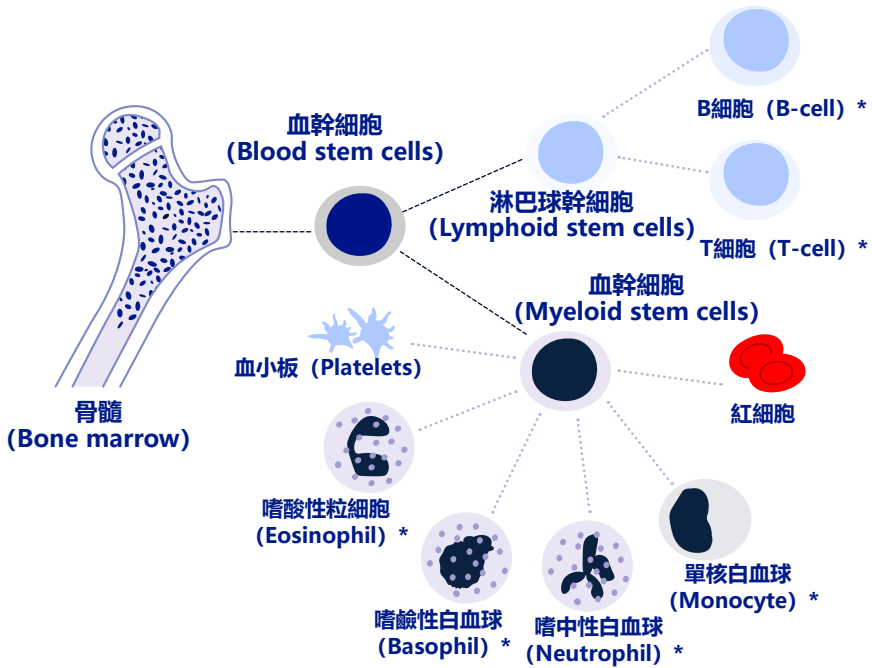
骨髓

骨髓屬於部分骨骼中間位置的海綿狀組織。大部分血細胞於骨髓內組成。以上過程稱為造血作用（haemopoiesis）。

兒童的造血作用於長骨進行，例如大腿骨（英文為「femur」，即股骨）成年人的造血作用則大多數於脊椎（英文為「vertebrae」，即脊椎骨）、臀部、肋骨、顱骨及胸骨（sternum）進行。您可能會於臀部後方的位置接受骨髓活檢（英文為「iliac crest」，即髂嵴）。

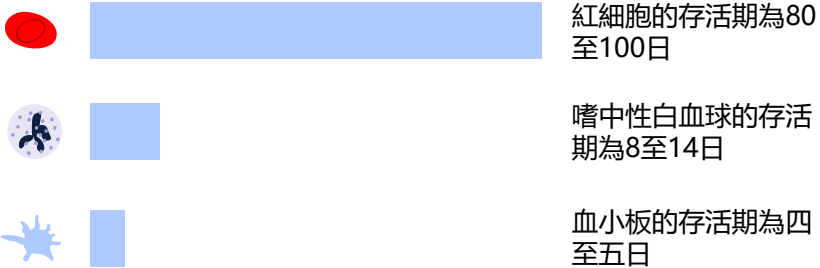
您可將造血作用想像為一幅族譜。族譜最頂部是血幹細胞，即最幼嫩（最未成熟）的血液生成細胞。血幹細胞可自行複製，形成新細胞。

將族譜分開的是兩類祖細胞（progenitor cells）：淋巴球（lymphoid cells）及骨髓細胞（myeloid cells）。族譜最底部是紅細胞、白細胞*及血小板。



生長因子

正常細胞的存活期皆十分短暫：



隨後，細胞就會死亡，並由骨髓內的新細胞取代。以上情況表示，於人的生命週期內，骨髓仍會維持活躍。

血液內的化學物質稱為生長因子，負責控制血細胞的形成。不同的生長因子有助製造骨髓內的血幹細胞，使細胞成為各類血細胞。

某些生長因子可於實驗室內製造（人工），協助血液疾病患者治療。

各種骨髓 增生異常綜 合症資訊

骨髓增生異常綜合症如何形成？

骨髓增生異常綜合症（Myelodysplastic neoplasms，英文簡稱「MDS」）是一種疾病組別，影響骨髓內正常血細胞的形成方式。細胞內含有負責控制細胞應如何運作的指示。細胞內的染色體屬於長鏈去氧核糖核酸（deoxyribonucleic acid，下文簡稱「DNA」）。DNA內部的各結構稱為基因。

於骨髓增生異常綜合症，骨髓內的血幹細胞DNA受到破壞。部分製造健康血細胞所需的基因就會封閉。因此，骨髓就無法製造足夠的健康血細胞。DNA破壞稱為自發突變。骨髓增生異常綜合症患者的骨髓血幹細胞就會出現若干突變。



細胞
細胞核負責控制細胞活動。

染色體
染色體是由DNA於稱為組蛋白 (histones) 的蛋白質周邊多次緊密捲成如線狀般的結構。

DNA
DNA (去氧核糖核酸) 是自行複製的物質，幾乎存在於所有有機生物體內，並構成染色體的主要部分。DNA是基因資訊的載體。

得以存活的血細胞：

- 質量可能較差
- 大小或形狀可能異常 (分化異常)
- 可能是未成熟的血細胞

以上細胞稱為原始血細胞 (blast cells)，此類細胞無法正常運作，並會侵入骨髓，使骨髓製造健康 / 正常運作血細胞時受到限制。

骨髓增生異常綜合症患者的骨髓通常很活躍，儘管會製造繁多細胞，但健康血細胞的數量則較少。於一類血細胞數量較少的情況稱為血球減少症 (cytopenia)。血球減少症的種類包括貧血 (anaemia)、嗜中性白血球低下症 (neutropenia) 及血小板減少症 (thrombocytopenia)。

骨髓增生異常綜合症是否癌症？

骨髓增生異常綜合症屬於一類血癌。因更多原始血細胞會填滿骨髓，且製造較少健康的血細胞，異常綜合症就會因應時間而惡化。

某些類型的骨髓增生異常綜合症會更容易發展為生長速度極快的嚴重癌症。此類癌症稱為急性骨髓性白血病 (acute myeloid leukaemia, 英文簡稱「AML」)。以上情況稱為癌症進展 (progression) 或腫瘤發生 (transformation)，因此部分患者的病情會進展為急性骨髓性白血病或有急性骨髓性白血病發生。

急性骨髓性白血病詳請載於白血病基金會網站上的「Acute Myeloid Leukaemia」(急性骨髓性白血病) 小冊子內。



骨髓增生異常綜合症之成因

大部分情況下，骨髓增生異常綜合症並無特定的原因，而此類原因可能是：

原生或新生 (de novo) – 即無已知的原因。

繼發性或治療相關– 獲診斷罹患骨髓增生異常綜合症的人士曾經接受化療及 / 或電療。僅5至10%的骨髓增生異常綜合症患者會患上治療相關的疾病。

細胞基因突變（變異）的情況時常發生。健康的細胞可有效阻止基因突變為身體製造的問題。然而，人活得越長壽，就越有機會出現能逃避得到以上保障的基因突變問題。因此，骨髓增生異常綜合症於長者身上較為常見。幾乎所有骨髓增生異常綜合症患者至少會出現其中一類的基因突變問題。

特定人士於某段時間內罹患骨髓增生異常綜合症的原因並非為人所知。然而，**某些因素**會促使人更容易罹患骨髓增生異常綜合症：

- **年紀老邁**罹患基因突變的風險會因應年齡而增加。
- **暴露於某些高水平的環境化學物**，尤其是苯及石油產品。
- **吸入香菸內的化學物質。**
- 部分先天疾病**先天性障礙**（congenital disorder）。
- **範可尼貧血**（Fanconi anemia）和**先天性純紅血球再生障礙性貧血**（Diamond Blackfan anaemia）涉及到不穩定基因，導致因骨髓增生異常綜合症罹患基因突變的風險增加。
- **曾經接受癌症或其他疾病化療。** 結合接受化療及放射治療亦會增加罹患風險。因接受骨髓增生異常綜合症治療而罹患基因突變的平均時間是三至五年。而十年後的罹患風險則會有所下降。
- **曾經接受電療或意外接觸高水平的環境輻射。** 接觸輻射後罹患骨髓增生異常綜合症之間的時間可能長達40年。

骨髓增生異常綜合症之種類

骨髓增生異常綜合症有多種，相比其他類型，部分類型更為嚴重。骨髓增生異常綜合症輕微的患者，其紅細胞、白細胞或血小板的數量可能較少，但卻出現較少或者並無其他症狀。對於其他人士，缺乏血細胞會導致更多症狀。

世界衛生組織（World Health Organization，英文簡稱「WHO」）設有系統，將骨髓增生異常綜合症的定義分為兩組：

基因異常（染色體有變）。若果體內的血細胞出現染色體有變的情況及此類轉變的模式。

形態（形式及結構）有變。骨髓內有哪些血細胞的大小、形狀或外觀有異（異常生長），當中又有多少類？

骨髓增生異常綜合症亦被定義為：

- 體內哪些細胞受到影響：血細胞計數低（血球減少症，英文學名「cytopenias」）的種類及數量。
- 血液及骨髓內的未成熟（原始血細胞）細胞數量。

血液科專科醫生會通知您罹患的亞型疾病，並建議適合的治療方案。
隨著病情發展，亞型可能會隨時改變。

骨髓增生異常綜合症亞型詳情載於白血病基金會網站。



骨髓增生異常綜合症 / 骨髓增生性腫瘤 (MDS / MPN)

有另外一組的疾病包括骨髓增生異常綜合症及骨髓增生性腫瘤 (myeloproliferative neoplasms) 會出現的特徵。骨髓增生性腫瘤患者的血細胞會有異 (異常)，但至少亦會有一種數量多的成熟血細胞。

欲知骨髓增生性腫瘤細胞，請瀏覽
白血病基金會網站。



骨髓增生異常綜合症的症狀

罹患骨髓增生異常綜合症的早期，部分人士身上毫無症狀。例行驗血期間可能會有症狀。部分人士與家庭醫生見面期間會帶有惱人的症狀。

身上出現的症狀類型視乎下列因素：

- 骨髓增生異常綜合症。
- 骨髓增生異常綜合症的嚴重程度。
- 哪類血細胞的數量較低 (紅細胞、白細胞或血小板)。

最常見的症狀由低紅血細胞引起 (貧血)。紅細胞將氧氣運送至身體各部分相當重要。部分骨髓增生異常綜合症患者的白細胞數量較少 (嗜中性白血球低下症，英文為「Neutropenia」)。白細胞協助身體對抗感染。低血小板 (血小板減少症) 於診斷期間亦可能會出現。血小板有助阻止流血，促進傷口康復。由於所有血細胞類型會受到疾病影響 (泛血球貧血症，英文為「Pancytopenia」)，身體會從各血液組出現症狀。

貧血

原因

紅細胞或血紅素 (Hb) 數量少

您可能會感到

疲倦、虛弱、膚色蒼白、呼吸急速、雙腳沉重、難以集中精神、頭昏眼花、心跳加速或不規則跳動。

嗜中性白血球低下症 (Neutropenia)

原因

白細胞或嗜中性球 (neutrophils) 數量少

您可能會感到

感染情況更頻密或嚴重，例如胸部或皮膚、發燒、發冷、打冷顫、低血壓、口腔潰瘍等。

血小板減少症

原因

血小板數量少

您可能會感到

容易瘀傷及流血，例如流鼻血、無法止血的傷口、咳中帶血、瘀點 (petechia) 等，瘀點是指皮膚底層呈紅色的平坦血點塊，通常從腿步開始。

泛血球貧血症

原因

目前三種細胞數量均偏低

您可能會感到

因三種疾病而引起的不同症狀。

醫生如何診斷骨髓增生異常綜合症 (MDS) ?

血液科專科醫生會詢問您出現的症狀，並會觀察驗血及骨髓化驗結果。骨髓增生異常綜合症的症狀和其他疾病或部分藥物引起的副作用相似。血液科專科醫生會要求您接受其他檢測，以確認骨髓增生異常綜合症的類型及階段。對於確認最適合自己的治療方案，如此行相當重要。

病史及身體檢查

治療團隊會全面紀錄以下病史：

- 過往及目前罹患的疾病。
- 健康問題。
- 感染。
- 瘀傷及流血。
- 曾經服用、目前在服用或打算服用的藥物細節。當中包括處方藥物及非處方藥物。
- 完成身體檢查，以了解整體健康狀況及罹患骨髓增生異常綜合症的任何跡象。

驗血

全血細胞計數

治療團隊會要求您完成全血細胞計數 (full blood count, 英文簡稱「FBC」) 的血液檢測。以上檢測會評估紅細胞、白細胞及血小板循環的數量。治療團隊會幫您轉介, 並知會您應前往何處驗血。若果驗血前須禁食某段時間, 對方亦會知會。病理學家 (血液專科醫生) 會用顯微鏡觀察血細胞。



血液化驗

血液化驗用於評估體內不同化學物質水平。以上血液檢測會一併與全血細胞計數完成。

部分血液檢測可能會包括:

- 肝炎和人類免疫缺乏病毒 (英文簡稱「HIV」): 乙型肝炎會因癌症或部分治療而再度出現。人類免疫缺乏病毒和丙型肝炎可能會影響到治療。
- 抗體測試: 視乎罹患骨髓增生異常綜合症的類型及已接收的治療, 身體出現的抗體水平可能會偏高或偏低。抗體水平低可能會增加感染的風險。

| 須檢測物質 | 指標 |
|--|----------|
| 肌酸酐 | 腎功能 |
| 電解質 | 腎功能 |
| 尿素氮 | 腎功能 |
| 維他命B12、葉酸 | 具體缺乏的維他命 |
| 尿酸 | 細胞分解 |
| 乳酸脫氫酶 (Lactate dehydrogenase, 英文簡稱「LDH」) | 血細胞破壞 |

期數檢查

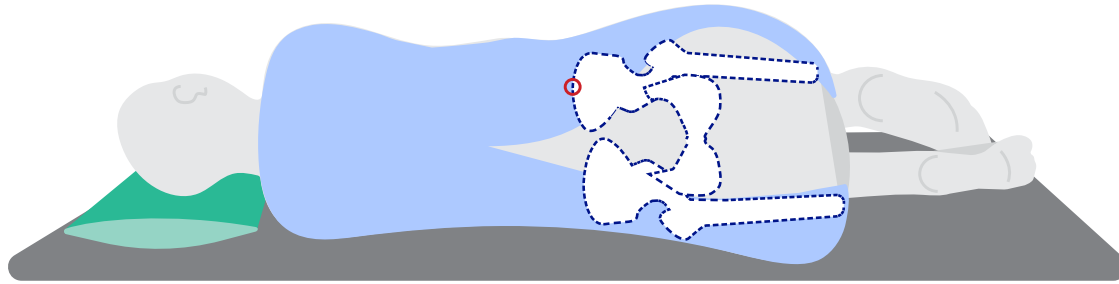
骨髓活檢

治療團隊會要求您完成骨髓活檢。此項手術會於醫院、血液科專科醫生診所、日間手術中心或門診完成，最後有支持人士攜同。若果治療團隊要求您手術後不得駕駛，對方就可陪伴並送您回家。

骨髓活檢會牽涉到哪些流程？

骨髓活檢會將注射針置入臀部背部（髂嵴）的骨髓內。髂嵴的骨骼通常接近皮膚，可輕易觸及。一般需要抽取少量的骨髓濃縮液（誤吸），置於玻璃片並放入試管內。隨後，治療團隊會將骨髓濃縮液送往實驗室檢查及完成其他專科檢測。通常會抽取一小片骨髓組織（環鑽，英文即 [trephine]）送往實驗室檢查。

骨髓會從髌骨抽取，而非脊椎。



骨髓活檢會否產生痛楚？

骨髓活檢可能會產生不適及 / 或痛楚。手術前，麻醉師會於皮膚及骨骼施行局部麻醉，使該位置失去感覺。治療團隊亦可能會讓您吸入一類止痛藥，有時候可能需要少量靜脈注射鎮靜劑管理不適感。此類手術會於醫院進行，治療團隊會密切監測您的狀況。

手術後程序

日間往後的時間，應爭取休息。若果注射了鎮靜劑，則切勿駕駛或於24小時內工作，因此請勞煩他人“送您回家。若果產生痛楚或感到不適，

則請循建議劑量服用止痛藥 (paracetamol)。手術後，請勿於24小時內移除敷口或按照醫療團隊建議而行。可能需時數日才得知骨髓活檢結果。

特別檢測

血液科專科醫生或許會因應骨髓活檢而要求您完成其他檢測。其他檢測讓血液科專科醫生制定治療方案。

細胞遺傳檢驗

細胞遺傳檢驗是指骨髓進基因檢查。

檢查結果會為細胞的基因構造提供資訊。

此類檢測會檢查骨髓細胞內的染色體構造 (DNA)，從而決定是否出現任何基因變異。檢測結果協助血液科專科醫生診斷您罹患的骨髓增生異常綜合症類型，並制定治療方案。

其他檢測

獲診斷期間及整個治療過程，您可能需要接受多次驗血和成像檢測 (X光、掃描及 / 或心臟檢查)。首次驗血及骨髓活檢結果會為病情及整體健康狀況提供基準線。隨後，治療團隊就能將日後的結果與基準線比較，以了解病情發展。

跨學科團隊會議

獲得檢測結果後，病例可能會於跨學科團隊 (MDT) 會議提出。跨學科團隊會議通常包括血液科專科醫生及病理學家。

病理學家會檢閱骨髓活檢結果，以準確診斷骨髓增生異常綜合症，但亦可能會建議就現有的活檢重複一次或完成其他檢測，屆時會檢查所有資訊。血液科專科醫生和電療癌症專科醫生會建議最佳的治療計劃。

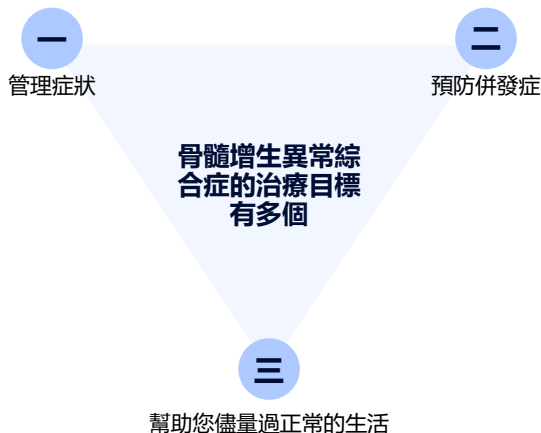
以上過程得以確保診斷和期數皆準確。

多項專科醫生會就病例討論，以確保提供最新的治療建議。病例亦可能會被重複提出，以監督治療應對措施，或者，病情會口發。

下一步流程如何？

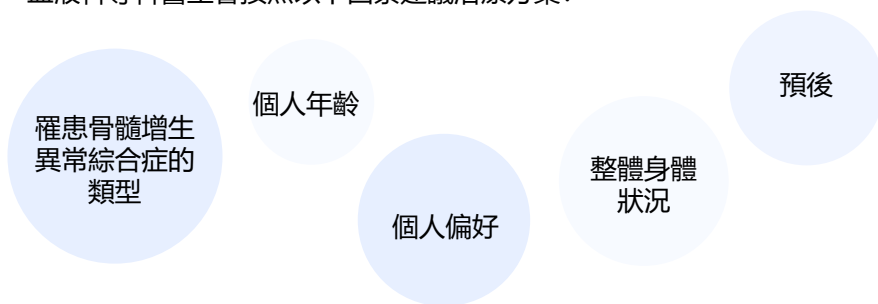
診斷後

檢測結果經審閱後，就會與血液科專科醫生見面。包括亞型在內的骨髓增生異常綜合症診斷和治療方案會一併予以討論。感到恐懼、困惑或憂傷是自然的事。您會收到不少資訊，這種情況會令人感到不知所措。了解症狀的來龍去脈後，您可能覺得比較安心。若果需要詳細資料及某些書面資訊，請詢問血液科專科醫生。有人陪同您赴約是有幫助的。多一個人聆聽，紀錄及提問，以知清病情。



治療及副作用

血液科專科醫生會按照以下因素建議治療方案：



骨髓增生異常綜合症的治療有四類。 治療方案可能包括一項或多項：



主動觀察 / 監測「觀察等待療法」(watch and wait) 涉及定期檢查但卻不提供治療。

支援性質護理服務控制如貧血等的骨髓增生異常綜合症症狀。



標準藥物治療例如化療或標靶治療。

幹細胞移植以全新的健康細胞代替骨髓。

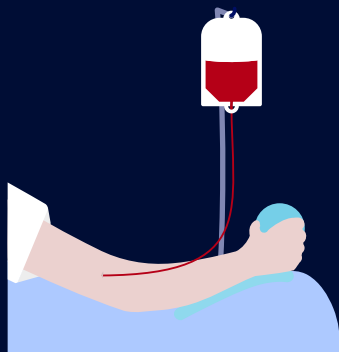


治療團隊會講解治療方案、幫助及潛在副作用。考慮了各方案後，就須簽署同意聲明書接受治療。

遺憾的是，大部分骨髓增生異常綜合症無法醫治，但治療得以控制及改善病況。

觀察等待療法：主動觀察 / 監測

不少患者身上並無任何症狀，因此無需開始接受任何治療。血液科專科醫生可能會建議您定期接受檢查，以留意您的健康狀況。家庭醫生可能會要求您驗血，以積極跟進，從而監測骨髓增生異常綜合症的病況。監測頻率則視乎血細胞計數及整體身體狀況是否有任何變化。以上方法稱為「觀察等待療法」（watch and wait）。



支援性質護理服務

支援性質護理服務可預防及治療不同症狀和副作用，當中亦包括情緒及社會支援。護理服務旨在改善骨髓增生異常綜合症的症狀，但卻不會治療疾病本身。

輸血

不少骨髓增生異常綜合症患者會出現貧血，因此需要定期輸血，以確保有足夠紅細胞數

量。您需要定期驗血，以監測血紅素。血紅素負責將氧氣輸送至身體各部分。若果血紅素偏低並感到疲倦、虛弱、呼吸急促及暈眩，則可能表示患有貧血。若果須要輸紅細胞，治療團隊就會評估狀況。通常由門診部的護士負責輸血。護士會將導管置入您的手臂或手部，若果您有中央靜脈導管（central venous access device，英文簡稱「CVAD」），則會相應使用。輸一袋血需時約60至120分鐘。

血鐵質沈積症

鐵質由紅細胞負責輸送，經多次輸血後就會沈積。正常紅細胞的存活期為三個月，但堆積的紅細胞則會使壽命減短。隨著時間退移，就可能需要更常輸血，導致血液的鐵質水平上升。治療團隊會以簡單的驗血檢查鐵質水平。治療團隊可能須要減少您血液內的鐵質含量。可服用管理血鐵質沈積症的藥物，此類藥物稱為鐵質螯合劑（iron chelator）。鐵質螯合劑設有藥丸或注射的方式。鐵質螯合劑列於藥品福利計劃（Pharmaceutical Benefits Scheme, 英文簡稱「PBS」），為低骨髓增生異常綜合症風險患者而設。

輸血小板

若果出現低血小板（血小板減少症）的症狀，則可能需要血小板輸注（platelet transfusion）。血小板輸注與輸紅細胞相似，但取而代之的是，患者會給予一袋血小板。血小板輸注一般需時30分鐘。患者可服用口服藥物改善凝血，而此類藥物可由治療團隊開處方箋。

生長因子

生長因子屬於血液內的化學物質，令骨髓製造不同類型的血細胞。部分生長因子可於實驗室內製造。此類生長因子則用於提高血細胞計數低的情況。嗜中性球（Neutrophils）一種稱為白血球生長激素（granulocyte colony stimulating factor, 英文簡稱「G-CSF」）的生長因子會使骨髓製造更多嗜中性球。

患者接受化療期間，一般會向其注射白血球生長激素。生長因子一般以皮下（subcutaneous）注射的形式進行。治療團隊會向親友講解如何注射。視患者偏向，當地醫療中心或門診部可為其注射。

使用白血球生長激素期間，部分患者會出現類似感冒的症狀，當中包括：

- 輕微至嚴重的骨痛
- 發燒及打冷顫
- 頭痛



抗生素

當白細胞計數低時，就更容易受到感染。若果白細胞計數低時發燒，治療團隊就會給予靜脈注射抗生素。

抗真菌藥和抗病毒藥物

開始接受化療時，治療團隊可能會提供抗真菌藥和抗病毒藥物。若果體內部分細胞類型含量偏低，就更容易感染真菌或病毒。此類藥物可予以服用，以免受到感染。此類預防措施稱為預防性投藥 (prophylaxis)，或者您可能聽聞過此類藥物被稱為預防療法 (prophylactics)。一般以藥丸的形式服用。治療團隊就會解釋服用的頻率及所需的時間。

疫苗

對於骨髓增生異常綜合症患者，由於更容易受到感染，因此有必要接種疫苗。接種疫苗可預防感染。滅活疫苗是最安全的，並且不應接種活體疫苗。對於最適合接種的時候，則應與治療團隊溝通。

標準藥物治療

治療團隊可能會使用「標準護理」或「標準療法」。針對某類疾病，專業醫療人士經常使用此類治療。

化療

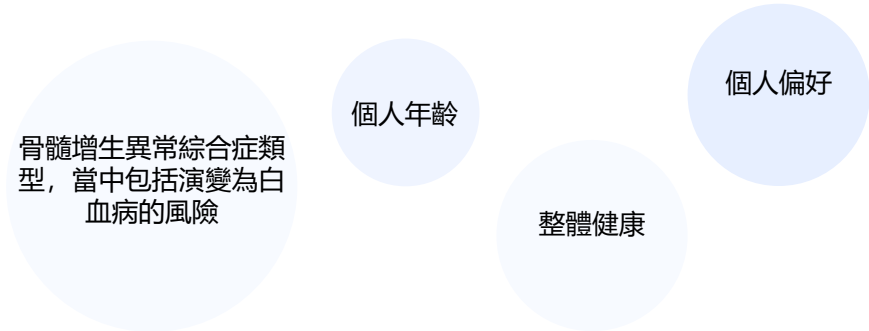
化療 (Chemotherapy, 英文簡稱「chemo」) 是指細胞毒或「毒殺細胞」，屬於阻止癌細胞生長的藥物。對於滅除癌細胞或阻止癌細胞分散、複製及再生。化療會損害正常細胞，但此類細胞卻具備修復能力。化療用於治療疾病，一般稱為疾病修正治療 (disease modifying treatment)。



化療的形式有服用藥丸、注射或靜脈注射 (intravenous, 英文簡稱「IV」)。患者接受的化療形式視乎骨髓增生異常綜合症類型。每次接受多種化療形式是常見的情形。部分患者於化療期間，亦會一併接受其他療法，例如免疫療法 (immunotherapy)、手術或電療 (radiation therapy) 等。您可在家裡服用化療藥物，或許於門診部接受注射或靜脈注射化療，或者入院以住院病人的身份接受化療。

化療以治療日數的療程計算，即表示接受的治療會長達數日，隨後則須休息指定天數。視乎化療或癌症的類型，治療的日數及療程次數會有異。

骨髓增生異常綜合症患者可服用數樣化療藥物。血液科專科醫生會按照以下因素建議您接受化療：



低強度化療

Decitabine和Cedazuridine：

- 屬於治療骨髓增生異常綜合症的口服藥物。
- 透過阻止有助癌細胞生長的基因並協助基因製造正常細胞而發揮藥效。
- 按月連續服用五日，每日口服單粒藥丸的形式。
- 療程至少長達六個月。
- 療程可能會長期持續。

Azacitidine：

- 屬於治療骨髓增生異常綜合症的低強度化療藥物。
- 藥效於影響正常血細胞發展方式的基因內發揮，因此有別於標準化療。
- 可能會給予中風險級別和高風險級別骨髓增生異常綜合症患者。
- 於診所或門診部，而且一般在胃部或大腿位置以皮下（subcutaneous）注射的形式施行。
- 連續七日或連續五日施予，伴隨周末兩日的休息，之後的兩日繼續服用。
- 患者每四星期就會接受七次注射（每月一次）。
- 需要長達六個療程（即六個月）才發揮療效。
- 可長期持續服用。

高強度化療

對於部分更容易發展為白血病的骨髓增生異常綜合症患者，則可能會如急性骨髓性白血病（acute myeloid leukaemia，英文簡稱「AML」）患者接受同樣的化療。高強度化療是指服用會產生較嚴重副作用的更強效藥物，有時候被稱為高劑量或誘導（induction）化療，因目標旨在緩解病情。由於會產生更嚴重的副作用，因此會於院內在數日或數周內以靜脈注射（IV）的形式施行化療。

用於骨髓增生異常綜合症的高強度化療旨在完全緩解病情。用於骨髓增生異常綜合症緩解的緩解作用是旨殺死骨髓內大量的有害（異常）細胞，有望骨髓恢復正常運作。

用於治療的靜脈導管

用於骨髓增生異常綜合症的部分治療可直接向靜脈內注射（靜脈注射），並可由手臂的周邊靜脈或胸部的中央靜脈進入血管。部分治療僅會以一條管道置入中央靜脈。接受治療前，治療團隊會與您討論靜脈置入的方案。

周邊靜脈導管（Peripheral intravenous cannula）

導管是指細薄的膠管，內部配有細針頭。護士會將導管置入靜脈，移除內置針頭，使只有細薄的膠管植入靜脈。通常，導管會置入手臂下方或手背。導管會與藥用敷料一併使用。治療團隊會幫您將靜脈注射管連接管道。以上注射管通常會與注射泵連接。置入導管可能會產生不適，但放入後就不會感到痛楚。導管可置於於血管內數日，或者接受治療後移除。

週邊置入中心靜脈導管 (Peripherally inserted central catheter, 英文簡稱「PICC」)

週邊置入中心靜脈導管是一條幼長的矽膠管。專科護士、醫生或放射科醫生會於門診部置入。週邊置入中心靜脈導管的頂部會放入手臂上方，並穿過胸部大靜脈內。週邊置入中心靜脈導管的另一端則會顯露於手臂上方的皮膚外，可能會露出一條、兩條或三條導管（管腔）。治療會經管腔施行。週邊置入中心靜脈導管會以藥用敷料放穩。週邊置入中心靜脈導管可置於長達兩年的時間。有時候，週邊置入中心靜脈導管被稱為中央靜脈通路裝置（central venous access devices, 英文簡稱「CVAD」）。

植入式中心靜脈注射座 (Port)

植入式中心靜脈注射座屬於一類中央靜脈通路裝置，以外科手術的方式植入胸部上方。植入式中心靜脈注射座設有細小的半球形外觀，中間位置配有矽膠墊，並會與導管連接。導管的頂部會置入大靜脈，並處於心臟上方。您會感覺到皮下的植入式中心靜脈注射座，但卻不會設有外部管導。護士會將細小的針頭插入矽膠墊使用植入式中心靜脈注射座，並會與藥用敷料一併使用。每隔七日須替換針頭或於接受治療後及回家前移除。植入式中心靜脈注射座放置長達數年。植入式中心靜脈注射座亦被稱為植入式血管裝置（infusaport）或人工血管（Port-A cath）。

其他中心導管

中心導管是一條幼長的矽膠管。中心導管屬於中央靜脈導管的一類。中心導管有不同類型，希克曼導管（Hickman®）、中央靜脈導管（central venous catheter, 英文簡稱「CVC」）。導管頂部置於心臟上方的大靜脈，另一端則會從胸部位置穿出，並設有一條、兩條或三條導管（管腔），並會使用藥用敷料穩固。治療會經管腔施行。中心導管可放置長達數年。

化療副作用

化療 (Chemotherapy, 英文簡稱「chemo」) 可殺死迅速繁殖的細胞，例如導致骨髓增生異常綜合症的異常細胞。化療亦會損害快速生長的正常細胞，例如毛細胞、口腔細胞、腸道細胞及骨髓細胞等。由於正常細胞受到損害，就會出現化療副作用。

每個患者出現的化療副作用皆有異。您未必會出現副作用，或者有一種或多種副作用，而且副作用會隨時有變。治療團隊會提供藥物及建議，幫您管理副作用。

身上出現的副作用形式及嚴重程度視乎罹患骨髓增生異常綜合症的類型、接受的化療類別，個人整體健康及福祉。

化療副作用及管理方式之詳請載於白血病基金會網站。



血細胞計數的改變

化療會影響骨髓製造足夠血細胞的能力。紅細胞、白細胞及血小板通常會於接受治療的一周內下降，但應於下一個化療療程上升。

紅細胞數量低就會造成貧血，可能會令人感到疲倦、出現呼吸急速，臉色顯得蒼白。請放心。若果有任何憂慮，請聯絡治療團隊。或許您須要接受輸血。

若果血小板數量低，就會更容易有瘀傷或流血。白細胞（嗜中性球）計數會於接受化療的一周內下降，使您更容易受到感染。



感染風險

白細胞（嗜中性球）數量偏低時，就會增加感染的風險。

嗜中性球低的人士被稱為嗜中性白血球低下症患者。嗜中性球計數越低，而且偏低的時間越長，就會增加感染的風險。若果罹患嗜中性白血球低下症時發燒（體內溫度上升），即患上「嗜中性球低下合併發燒」（Febrile Neutropenia）。



若果出現下列症狀，就有必要遵循治療團隊的建議：

- 發燒。
- 感到灼熱、寒冷或顫抖。
- 咳嗽或痛楚。

感染的情況可出現於任何位置，常見感染位置包括：



感染的原因包括細菌、病毒及真菌。醫生可能會為您開處方預防性抗生素、抗病毒及抗真菌藥物。

預防感染的措施包括：

- 經常洗手。
- 每日沐浴。
- 定期口腔護理。
- 避免與疑似患有感冒、流感及其他病毒的人士接觸。
- 避免與患有水痘、麻疹或其他病毒的人士密切接觸。
- 避免與曾經注射小兒麻痺等活體疫苗的人士接觸。
- 避免前往人多聚集的地方。
- 配戴口罩。
- 避免接觸土壤及土壤混合物。
- 處理動物後清潔雙手。
- 與治療團隊討論疫苗事項。

與治療期間相關的個人福祉詳請載於白血病基金會網站。





感到不適：噁心和嘔吐

噁心（感到不適）及嘔吐是常見的副作用。治療團隊會提供藥物幫您預防或管理副作用。若果服用藥物後仍感到噁心，則請聯絡治療團隊，以確保副作用得以管理，讓您繼續進食。若果覺得難以進食，食量比平日少及 / 或體重驟減，請聯絡治療團隊。對方可為您安排見營養師獲取意見。

味覺和嗅覺

味覺和嗅覺有變會讓您難以享用平日喜愛的食物，口腔可能會出現金屬異味。治療結束後，以上改變會隨之消失。



口腔疾病：黏膜炎

口腔或喉嚨可能會變得疼痛，或者會有潰瘍。以上狀況稱為黏膜炎。使用無酒精漱口水、鹽水或梳打水保持口腔清潔是相當重要的。

腸道發生變化

化療會損壞腸道內壁，引致痙攣、有胃氣、胃氣脹及 / 或肚痾。治療團隊會提供藥物幫您。若果有肚痾或便秘（排便時出現痛楚或難以排便），並且有痔瘡，則應知會治療團隊。治療團隊能為您提供與食物選擇相關的貼示。



本小冊子尾段所列的膳食及營養方面之詳情載於白血病基金會網站。





即使休息後仍感到疲倦虛弱（疲乏）

大部分人士接受化療後會感到疲倦。若果習慣繁忙的生活，就會讓人洩氣。

本小冊子尾段所列與管理疲倦方法之詳請載於白血病基金會網站。



化療腦

您可能會覺得難以集中精神（「腦霧」）或者難以記起事物。治療後的康復可長達一年。並無任何藥物可用於改善化療腦，而且於某種情況下，某些改變可能屬於永久性質。您可制定某些方法記起事物，例如用文字記錄。亦請與支援網絡溝通，因對方希望知道發生的事。



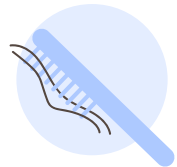
骨骼、關節或肌肉痛楚

接受化療期間，可能有肌肉痛、頭痛、背痛、關節痛及 / 或腫脹。請就現有的痛症與治療團隊溝通，讓其建議可服用的藥物。管理痛楚是有必要的，讓您繼續日常的活動。

毛髮脫落（圓禿）和頭髮稀疏

想想毛髮脫落就讓人感到恐懼。頭髮變得稀疏或脫髮是接受化療後的常見副作用。服用骨髓增生異常綜合症主要藥物種類是十分罕見的現象。

頭髮、眉毛、眼睫毛脫落，但只屬暫時性。剛接受治療後的數星期內，毛髮就會開始脫落，但治療結束後，毛髮就會重新生長。



隨著頭髮脫落，您可能會覺得頭皮發癢及 / 或脆弱，但這種情況是會消失的。市面有提供不少實用的頭巾、包頭巾、假髮及冷帽。護士可提供購買途徑的相關資訊。



手足刺痛或麻痺 (週邊神經病變)

部分化療藥物會影響神經，通常是手部或足部。以上情況稱為週邊神經病變 (peripheral neuropathy)。服用骨髓增生異常綜合症主要藥物種類是十分罕見的現象。不同症狀會於治療期間的任何時候出現。可能會讓您難以扣鈕或緊抓事物。若果手足位感到刺痛、麻痺、灼熱及發麻，則請知會治療團隊。

光過敏

部分化療藥物會令您更容易曬傷。雖然可以外出，但須避免直接被陽光照射。如情況可行，則應停留在遮蔭處，穿戴防曬衣物並塗上防曬油。



「管理痛楚，因這影響了集中力及精力。」

為血癌患者而設的首要貼士



管理化療副作用

低紅細胞含量（貧血）

潛在協助

您可能須要輸血或服用所建議的營養補充品。

血小板數量低

潛在協助

- 避免進食形狀尖銳的食物，例如骨頭或薯片等。
- 小心割傷或弄傷自己。
- 使用柔軟的牙刷。
- 使用電鬚刨。
- 於花園內配戴手套及封閉式鞋履。

白細胞數量低（嗜中性球）：感染風險

可能有效的做法

- 定期清潔雙手。
- 避免觸摸臉部。
- 清潔經常觸及的表面和使用的物品。
- 就疫苗一事與治療團隊溝通。
- 避免人群。
- 避免接觸病人及可能會傳染疾病的人士（感冒、流感、水痘）。
- 進食適當處理及新鮮烹飪的食物。
- 切勿清理寵物糞便。
- 於花園內配戴手套。
- 切勿於公眾泳池、湖泊或河道游泳。

感到不適：噁心和嘔吐

可能有效的做法

- 日間少食多餐。
- 嘗試進食清涼或生冷食物，例如啫哩。
- 讓他人為您烹飪。
- 用薑汁汽水或蘇打水。
- 避免聞強烈的味道。
- 治療團隊會為您提供藥物。

味覺有變

可能有效的做法

- 將少量糖分加入甜味的食物。
- 將少量鹽分加入鹹味食品。
- 若果有金屬的味道，則可先漱口。

口腔疾病：黏膜炎

可能有效的做法

- 使用柔軟牙刷及溫和的牙膏。
- 每次進食時刷牙。
- 使用鹽水、梳打粉水或無酒精漱口水。
- 繼續使用牙線。若果牙肉流血則停用。

腸道發生變化

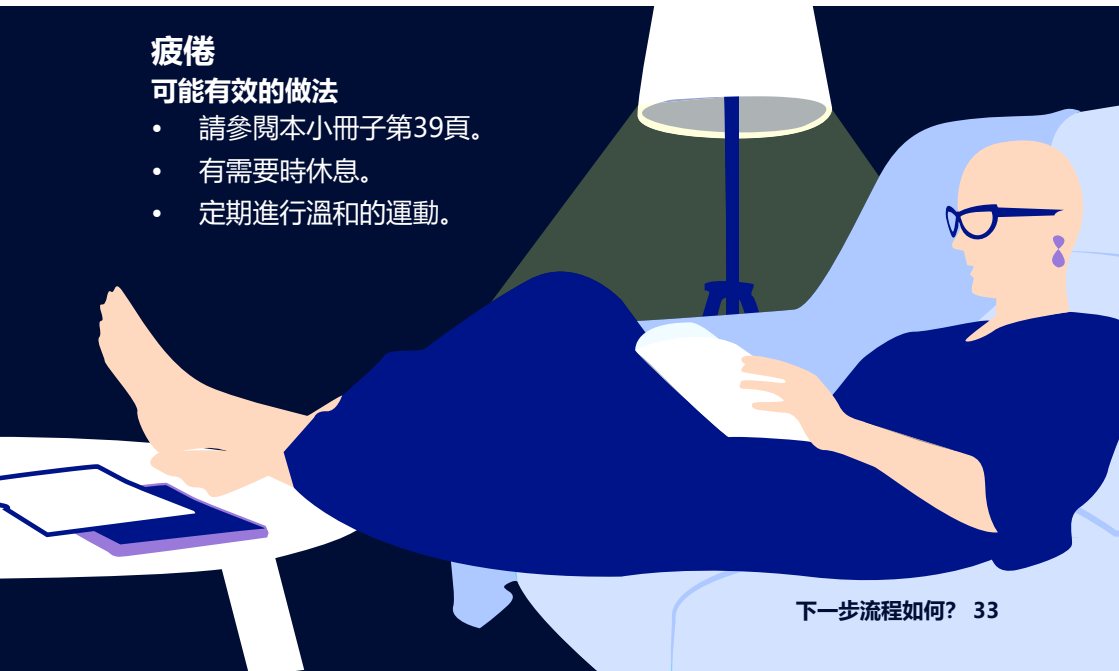
可能有效的做法

- 飲用大量流質飲品。
- 向治療團隊獲取建議。
- 若果出現便秘，請勿為自己製造壓力。
- 若果有痔瘡，請勿擠壓。請知會治療團隊為您提供藥物。

疲倦

可能有效的做法

- 請參閱本小冊子第39頁。
- 有需要時休息。
- 定期進行溫和的運動。



骨骼、關節或肌肉痛楚

可能有效的做法

- 服用治療團隊開的處方藥物。
- 定期觀察痛楚，包括疼痛的位置及藥效。
- 飲用大量流質飲品。
- 進食健康食物及運動，以維持骨骼強度。
- 有需要時休息。
- 呼吸及放鬆技巧。
- 有需要時使用支援設備，例如扶手、助行架等。

化療腦

可能有效的做法

- 隨身帶備筆記簿或筆記紀錄。
- 要求藥劑師用Webster pack藥丸盒裝藥物。
- 定期進行溫和的運動。
- 社交互動：告訴親友目前發生 / 在經歷的事。

毛髮脫落和頭髮稀疏

可能有效的做法

- 為親友做好心理準備。
- 使用柔軟的牙刷及溫和的嬰兒洗頭水。
- 用毛巾輕輕將頭髮擦乾。
- 開始接受化療時，將頭髮剪短或剃掉。
- 使用電鬚刨。
- 避免用電或化學物質，切勿染髮或用風筒吹乾頭髮。
- 將防曬油塗在頭皮上。

光過敏

可能有效的做法

- 於日光下 / 室外穿著長袖衫褲遮蓋。
- 配戴太陽眼鏡、帽或無邊便帽保護雙眼及頭皮。
- 向護士了解最適合的防曬產品。
- 避免於日間紫外線高的時段曬太陽。

標靶治療

標靶治療直接針對血癌細胞內的變異 / 變化，但亦會放慢生長或加速血癌細胞的死亡率。與化療相比，此類治療對正常細胞構成較少損害。標靶治療可能會分開為患者提供，或者與化療一併提供。

標靶治療用於高度指定的情況，且費用高昂。於部分情況下，可能僅會於臨床實驗時提供。此類治療十分繁瑣，但醫生會為您講解最適合的方案。

來那度胺 (Lenalidomide) 藥物為患有貧血及需要經常輸血的骨髓增生異常綜合症患者提供。

藥物以多種方式發揮藥效：

免疫調節劑 (Immune system modulator) – 加強免疫系統對抗及殺死癌細胞。

血管新生抑制劑 (Angiogenesis inhibitor) – 阻止血管生長，使癌細胞無法生長及擴散。

腫瘤生長抑制劑 (Cancer growth inhibitor) – 殺死或阻止癌細胞生長。

- 目標旨在降低輸血的需要。
- 屬於口服治療。
- 通常連續21日內每日服用一次，然後停止服用一星期。
- 可長期服用。

標靶治療構成的副作用有別於化療產生的副作用。治療團隊會與您討論可能預測的情況。

標靶治療構成的副作用可能包括：

- 肚痛
- 嘔心
- 便秘
- 疲倦
- 咳嗽
- 手腳腫脹
- 身體疼痛
- 頭痛
- 胃痛
- 紅疹
- 血細胞計數低
- 感染
- 流血
- 味覺及嗅覺有變



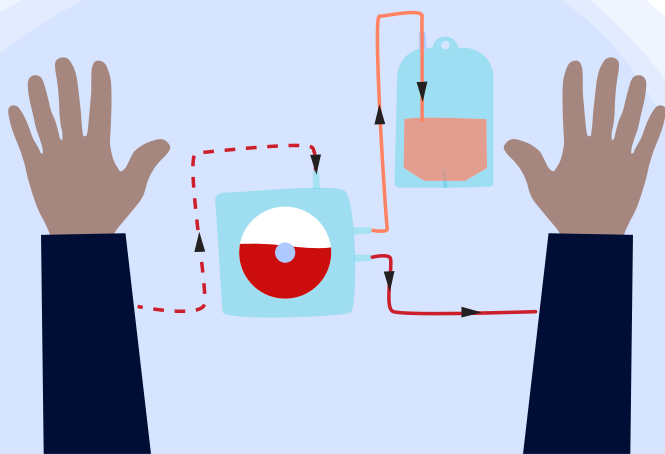
血幹細胞移植

血幹細胞移植是指接受高劑量的化療及 / 或放射治療後，血幹細胞由新血幹細胞代替。血幹細胞移植旨在殺死骨髓內及體內任何疾病的血幹細胞。隨後，健康的血幹細胞就會取代血幹細胞。血幹細胞移植、骨髓移植及造血幹細胞移植（haemopoietic cell transplant, 英文簡稱「HCT」）所描述的是用一個流程。

若果血癌情況惡化或無法對治療產生反應，或者罹患的血癌會復發，就可坑需要血幹細胞移植。由於血幹細胞移植會構成嚴重的副作用，包括死亡的風險，因此不會向所有病人提供。

自體幹細胞移植

自體幹細胞移植通常不會用於治療骨髓增生異常綜合症。自體幹細胞移植是指於疾病輕微時收集體內的血幹細胞，並使用血漿分離機以周邊血幹細胞收集的方式或從骨髓收集血幹細胞。接受高劑量的化療後，就會將血幹細胞儲存，並退還給您。血幹細胞流向骨髓，並開始重新製造血液及重新建立免疫系統。



血液成份分離機

同種異體（捐贈者）血幹細胞移植

將血幹細胞移植至同種異體幹細胞移植來自捐贈者本人。通常兄弟姊妹與您具備相同的組織。可驗血了解是否屬於相同的組織、人類白血球抗原（human leukocyte antigen, 英文簡稱「HLA」）匹配的捐贈者。血幹細胞亦可來自人類白血球抗原並不匹配的義務捐贈者。

於同種異體血幹細胞移植中，捐贈的血幹細胞會製造全新的免疫系統。全新的免疫系統會消滅接受高劑量化療後所留存的任何血癌細胞。健康的捐贈血幹細胞亦會重新製造血液。

與血幹細胞捐贈的詳情載於白血病基金會網站。



血幹細胞移植的副作用包括：

- 血細胞計數低
- 與化療產生的副作用相同，但程度更嚴重。
- 同種異體血幹細胞移植產生的移植物對抗宿主疾病（Graft-versus-host disease, 英文簡稱「GvHD」），是指全新的免疫系統會攻擊正常細胞。
- 完成血幹細胞移植後，以上副作用可長達數年。

移植物對抗宿主疾病詳情載於白血病基金會網站。



血幹細胞移植自體幹細胞移植 (Autologous stem cell transplants) 及同種異體血幹細胞移植 (Allogeneic stem cell transplants) 相關詳情載於小冊子內及白血病基金會網站。



自體幹細胞移植小冊子。



血幹細胞移植。



同種異體血幹細胞移植小冊子。

臨床測試

臨床測試、研究、測試新療法。

血液科專科醫生可能會建議您加入臨床測試。臨床測試的結果會根據現有的治療比較新療法或混合療法。臨床測試的結果亦會匯報新療法的任何副作用。不少臨床測試皆抽樣進行，這表示部分患者會接受新療法，而其他患者則會接受現有的療法。臨床測試提供療法改善方法的重要資訊。澳洲部分臨床測試可能會讓患者獲得藥品福利計劃以外的新療法。

對於臨床測試，患者須要：

了解臨床測試的風險及好處。

了解治療方法如何有別於現時接受的治療。

於決定是否參與臨床測試前提問。

簽署同意聲明書參與臨床測試

臨床測試會於醫院及診所進行。臨床測試護士會是治療團隊的一份子。
臨床測試參與純屬自願性質。

網站

澳洲癌症協會臨床測試 (Australian Cancer Trials) :

australiancancertrials.gov.au

澳新臨床測試登記處 (ANZ Clinical Trials Registry) : anzctr.org.au

臨床測試轉介機構 (ClinTrial Refer) : clintrialrefer.org



輔助療法

輔助療法和替代治療並非標準的治療方法。部分人士認為以上方法有助改善副作用及症狀。輔助療法或替代治療本身無法醫治血癌。請知會治療團隊您打算服用的輔助藥物或替代藥物。

欲知詳情，請瀏覽澳洲癌症協會
(Cancer Australia) 網站。



「冥想和使用呼吸技巧」

為血癌患者而設的首要貼士

善用正念，令自己變得更踏實及冷靜。



管理疲倦

不少接受血癌治療的患者會感到疲倦。此類疲倦稱為「癌症疲倦」(cancer-related fatigue, 英文簡稱「CRF」)。對於未曾經歷的人士而言，是難以解釋的。此類疲倦比普通疲倦嚴重，不同於每日引起的正常疲倦狀態，而且通常無法以睡眠或休息解決。除了感到疲倦外，亦會覺得虛弱、昏昏欲睡、缺乏耐性或困惑。精神不振的時候，是很困難的。然而，對於大部分患者而言，疲倦的狀況會因完成治療而改善。

「癌症疲倦與普通疲倦並不相同。」

為血癌患者而設的首要貼士

管理疲倦的貼士

疲倦是罹患血癌或接受治療而出現的副作用。對於整體治療及護理，管理疲倦至關重要。請就此事與治療團隊溝通，對方可能會建議轉介至專門負責睡眠管理的心理醫生。向照顧者及支援人士講述自己的感受尤顯重要。您亦需要讓其知道自己的優先事項，並討論對方能如何幫助。

管理疲倦的貼士包括：

日間感到疲倦時
小睡不超過一
小時

正向睡眠習慣

大量飲水

健康飲食

定期做溫和的運
動或走動

睡前放鬆技巧

晚間避免使用電
器裝置，例如
電腦

「於身體 / 認知 / 情緒 / 社交方面承認自身狀況的有限。」

為血癌患者而設的首要貼士

管理疲倦的貼士

疲倦是罹患血癌或接受治療而出現的副作用。對於整體治療及護理，管理疲倦至關重要。請就此事與治療團隊溝通，對方可能會建議轉介至專門負責睡眠管理的心理醫生。向照顧者及支援人士講述自己的感受尤顯重要。您亦需要讓其知道自己的優先事項，並討論對方能如何幫助。

管理疲倦的貼士包括：

管理疲倦的時候，可記錄日間最有精神及最疲倦的時段，以便制定規律，並將焦點集中於精力方面。玩遊戲、聆聽或播放音樂、閱讀，與親友見面。雖然以上活動看似困難，但能讓您從處理疲倦問題上分心。

「知道甚麼時候做事最有成效，並因此處理重要事項。」

為血癌患者而設的首要貼士

詳情請參閱網上「癌症疲倦」學習模組或瀏覽白血病基金會網站。



生育決定

慮及大部分骨髓增生異常綜合症患者的平均年齡，於此部分讀到與生育決定相關的內容可能會讓人感到出乎意料。但部分輕人的確罹患骨髓增生異常綜合症，而其他患者則有較為年輕的伴侶。

部分治療類型可能會影響生育能力，即懷孕的能力。所以開始治療前，就有必要與治療團隊商量日後生育能力一事。若果打算懷孕，可採取數步驟。

請確保自己明白：

- 生育力保存過程
- 生育治療的風險和副作用
- 成功率
- 牽涉的任何費用

以上所列因素構成的影響會因人而異，因此請確保獲取適合自己的資訊和建議。

對男士而言

化療會阻止或降低精子的製造，並會減弱精子游動的能力。以上情況可以是臨時或永久，亦會影響荷爾蒙睪固酮。

接受治療前保存生殖能力的最佳方法是將精子樣本急凍，樣本內包括精液。以上做法稱為精液冷凍貯藏（sperm cryopreservation）。

對女士而言

化療會減少卵子的數量，使荷爾蒙受到影響。對女士而言，有數種生育力保存（冷凍）的方法。卵子和胚胎急凍是常見的現象，而冷凍卵巢組織的做法則較為罕見。對於部分年輕女士及其家屬，接受癌症治療前選擇生育並非可行。

所以，有機會討論日後的生育能力就顯得重要。

澳洲生育能力協會 (Fertility Society of Australia) : fertilitysociety.com.au



實務事宜

靈活使用醫療體系

澳洲醫療系統看似龐大複雜、令人倍感壓力，尤其是同時患有血癌。略知醫療系統的運作方式及護理團隊內的主要成員，能讓您更輕易駕權醫療體系。

治療團隊的主要成員

血液科專科醫生 – 於包括血癌在內的血液科疾病接受培訓的醫生，即帶領護理服務醫療團隊的醫生。

放射腫瘤科 – 使用放射治療醫治癌症的醫生。

癌症護理服務協調人員 (Cancer care coordinator, 簡稱「CCC」) / 癌症護士輔導員 (Cancer nurse consultant, 簡稱「CNC」) – 於有需要時負責協調患者護理及提供轉介至聯合醫療專業人士的癌症專科護士。

癌症護士 – 負責支援、教育及提供化療的門診部護士或癌症病房護士。

職業治療醫生 – 使用不同技術及設備，以協助維持或改善生活質量的醫護專業人員。

職業治療醫生協助培養、康復、改善及 / 或維持日常生活、社區參與及發展業餘愛好所需的技能。

紓緩治療醫生 – 為罹患絕症及慢性疾病患者專門負責控制症狀及改善生活質量的醫生。

藥劑師 – 負責準備、配藥及幫助您認適如何管理處方藥副作用的醫護專業人員。

認可營養師 – 接受持續培訓及教育，支援您康復及管理膳食挑戰，並持有大學資歷的專業人士。營養師會提供健康及福祉方面的個人化支援，亦會提供專業營養及膳食指引、理解如何改善營養健康方面的建議，並協助您明白營養如何影響身體。

社工 – 於實務及財務方面專門提供情緒支援、輔導及建議的醫護專業人員。

物理治療師 / 運動生理學家 – 以運動方式專門負責治療及協助患者康復的醫護專業人員。

心理學家 – 專門負責提供焦慮、憂傷及憂鬱症等負面情緒支援的醫護專業人員。

紀錄重要的聯絡資料

| | 聯絡人姓名 | 電話及 / 或電郵 | 評語 |
|--|-------|-----------|----|
| 緊急聯絡 | | | |
| 家庭醫生 | | | |
| 血液科專科 醫生 | | | |
| 癌症護士輔導 員 (CNC) / 癌症護理服 務協調人員 (CCC) | | | |
| 日間化療中心 | | | |
| 藥劑師 | | | |
| 營養師 | | | |
| 社工 | | | |
| 心理學家 | | | |
| 職業治療師 | | | |
| 物理治療師 | | | |

請於此處深入了解如何以癌症患者及醫護專業人員靈活使用醫療系統。



何謂新常態？

獲診斷罹患血癌後，日子不再如常。頻密赴約、定期跟進檢查令人感到疲乏之外，又倍感壓力。生活對您及身邊的人而言，已經改變。以往重視的事物變得無關緊要，但昔日微不足道的的事情卻成為當務之急。

簡而言之，「新常態」是指適應血癌，儘量創造並保持良好的生活方式。您可能會面對的改變包括：

- 身體 / 心理 / 精神
- 情緒 / 人際關係 / 身份 / 性欲
- 財務、工作能力 / 重拾競爭力

因此，尋求資訊及支援顯得重要。接受他人的幫助管理癌症歷程當中的各種挑戰並非易事。得到這樣的協助讓您適應血癌期間可獲得優質的生活。請您謹記，應付血癌診斷及治療亦是重大的生活改變，而且每日處理得方式亦有異。

與適應血癌的相關詳情載於白血病基金會網站。



請瀏覽網上的學習模組
「[Transition to a new normal](#)」
(轉型至新常態) 了解詳情。



身體形象

您看上去未必是癌症患者。身體外觀可能會有所改善。與此同時，請做一些自我感覺良好的活動，當中可能包括享受與朋友共聚的時光、定期運動及放鬆。

「**Look Good...Feel Better**」(好印象, 好感受) 屬於為癌症患者而設的免費社區服務。對於接受癌症治療後所產生的相關副作用，以上計劃集中教育患者如何管理外觀。請瀏覽 lgfb.org.au 網站或致電 1800 650 960 了解詳情。

膳食及營養

體重不足或營養不良會對生活質量產生負面作用。胃口差及體重減輕均與不同症狀相關，例如虛弱、疲倦、痛楚及難以入睡等。

鼓勵患者選擇高能量膳食，以滿足體內所改變的新陳代謝需要。接受化療期間，您可能會出現影響營養的併發症。作為治療的一部分，可服用皮質類固醇 (corticosteroids) 藥物。透過刺激胃口並使體液滯留 (水腫)，類固醇會令患者體重增加。

為接受癌症治療患者而設的一般營養建議：

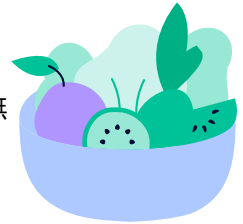
維持健康體重。 對於不少患者而言，即表示每日攝取足夠的卡路里，以免體重驟減。對於癯症患者而言，則可能表示體重會減輕，所以請向治療團隊獲取建議。

攝取重要營養素。 以上營養素包括蛋白質、碳水化合物、脂肪、維他命、礦物質及水。

您可以門診病人的身份與院內的營養師預約見面，或者詢問是否屬於院內病人約見。

治療團隊可為您轉介至營養師。

此外，患者可與社區營養師見面。若果個人醫療保險並無承保，家庭醫生可透過護理計劃為您安排。



骨髓增生異常綜合症亞型詳情載於白血病基金會網站。



「健康飲食」及「使用膳食服務保持營養，而無須每日烹飪。」

為血癌患者而設的首要貼士

「需要時間練習及培養技能：處理多項事情 / 搬運 / 旅行 / 工作。」

為血癌患者而設的首要貼士

身體活動

身體及 / 或心理運作有下降的現象是常見的。以上情況稱為健康狀況下降。罹患癌症並不表示不能保持身體活躍。儘量避免不做活動或靜止的狀況。

身體活動有何益處？

有強力證據指出運動及身體活動可改善癌症患者於下列方面的成效：

認知及心血管
功能

疼痛

健康相關的生活
質量

精神困擾

焦慮症及憂
鬱症

癌症相關的
疲倦

骨骼健康



「做一些事總好過甚麼都不做。」

為血癌患者而設的首要貼士

運動可因應個人的日常生活活動而設。開始運動計劃前，請與治療團隊溝通。請確保是否安全可行，並了解甚麼人士才最能夠幫到自己。

與罹患癌症做運動相關的資訊載於澳洲臨床癌症學會 (Clinical Oncology Society of Australia, 英文簡稱「COSA」) 網站: cosa.org.au

澳洲政府可提供與長者罹患慢性疾病期間運動的特定資訊及某些健康膳食的建議。

「Choose Health, Be Active」（選擇健康、保持活躍）：為澳洲長者而設的身體活動指引



精神健康及情緒福祉

對於整體福祉，情緒健康是重要的一環。

不少接受癌症治療的患者會經歷複雜的情緒。感到情緒低落、憂鬱或焦慮並非罕見的現象。對癌症診斷而感到憂傷情緒是正常的反應，正如憂慮前途一樣。經歷的情緒多變，並可能包括：

- 焦慮
- 悲痛
- 內疚
- 不確定
- 憤怒
- 精神困擾
- 恐懼
- 感到孤獨或孤單

擔心治療、治療的成功率及產生的副作用皆會影響個人的精神健康。身體、生活方式及家庭動態所構成的改變亦會影響您的福祉。向治療團對求助是有必要的。對方及 / 或家庭醫生能為您轉介至提供幫助的人士，例如專門負責血癌的心理學家。

白血病基金會血癌支援服務協調工作人員亦可幫您逐步解決現時面對的感受，並就所屬區域提供潛在協助人士之相關資訊。

請瀏覽 leukaemia.org.au 網站或致電 1800 620 420。



人際關係、照顧者、親友

接受血癌治療可影響您所扮演的角色，包括：



您與生命中的人士會以不同方式應對。

鼓勵您自己與親友開心見誠地溝通。

與親友、子女及照顧者有效溝通至關重要。讓他人明白自己的所需，就能讓其成為您最大的支持。雙方可共同合作，並於問題出現是管理及解決。有不同資源及其他機構可提供支援及資訊。

對於確認各類問題的協助人士及其聯絡方法，白血病基金會血癌支援服務協調工作人員可幫助您、照顧者或家屬（1800 620 420或 support@leukaemia.org.au）。

為照顧者所設的資訊載於網上「[Carers](#)」
（照顧者）學習模組。



澳洲照顧者協會 (Carers Australia) : carersaustralia.com.au

照顧者門戶 (Carer Gateway) (澳洲政府) : carergateway.gov.au

澳洲年輕癌症患者機構 (Canteen) : canteen.org.au

兒童癌症患者機構 (Redkite) : redkite.org.au

性慾和性行為

治療的經歷會對自我感覺產生一些影響。頭髮脫落、膚質改變、體重增加或下降及疲倦皆會影響患者對自身吸引力的感覺。您可能覺得性欲會下降，即性衝動或性的慾望。事物重返「正常」的狀態可能需要一些時間。您希望有性行為時，也是安全的，但卻須採取某些預防措施。通常建議於接受治療後的某段時間，您或伴侶最好不要懷孕，因患者接受的部分治療能傷害發育中的嬰兒。您就須要使用合適的避孕方法。安全套（配有殺精凝膠）可提供良好的避孕保護，亦可保障免受感染或刺激。

若果目前在接受化療或免疫療法，請使用屏障避孕 / 安全套保護伴侶。

伴侶有時候會害怕性行為可能會傷害到患者。只要伴侶不受感染而且性行為比較溫和，以上情況並不太可能會發生。尤其是血小板數量低的時候，避免出現此類情況特別重要。若果陰道乾燥及受到刺激，則可使用潤滑劑。

若果對性行為及避孕方法有任何疑問或顧慮，請與治療團隊溝通。您可能要求被專介至性專科醫生或醫護專業人員。

與血癌診斷期間及之後相關的性健康詳情
載於此處。



「留意人際關係出現的情感疲勞，並
相應調節期望 / 社會承諾 / 接受護理
的時數。」

為血癌患者而設的首要貼士



工作、財務及法律問題

財務

血癌患者通常透露接受治療期間對財務情況產生的負面影響。每月的支出會增加，例如通勤、托兒服務、請假赴約等。

住戶入息可能會因為您或照顧者需要停止工作，工作時數永久或臨時減少而下降。

財務狀況評估

著手執行簡易「財務狀況評估」是好開始。首先，請評估自己預期的收入或現有的財務資源。

潛在的可能包括：

您或伴侶能否兼職工作？

您有否病假或長期服務假期？

您有否收入保障或創傷保險，例如單一保單、人壽保險或退休金保險？

您的銀行戶口是否有足夠資金，或者能否獲取按揭的信貸額度？

第二步是了解即將須支付的主要開支。若果並無制定簡易預算，則將所有收入和支出加上計算。



欲知詳情，請瀏覽白血病基金會網站。



求助

可以不同資源討論與預算相關的財務建議及現有財務支援。
白血病基金會血癌支援服務協調工作人員可指引您 (support@leukaemia.org.au或1800 620 420) 。

其他須知事項：

澳洲社會福利聯絡中心（下文稱之「Centrelink」）

若您預期收入會減少，Centrelink是首個聯絡的機構。越早申請，就能越快領取津貼。重返工作崗位，就會影響領取福利金的基準。伴侶亦有資格申請照顧者津貼（「Carer Payment」或「Carer Allowance」），所以請另外查詢。

Centrelink網上帳號（由myGov登入獲取指示）： centrelink.gov.au

財務機構

若您覺得自己會陷入財務困境，就應儘快聯絡財務機構。因疾病而引致財務困境的客戶，銀行和其他財務機構設有特別安排。

其他求助資源

請就私人保險公司與社工討論個人財務狀況。對方可能會提供與延遲款項相關的建議。

- 不少提供者設有經濟支援計劃（例如能源提供者）。
- 州立政府會提供經濟支援計劃。
- 有可能能獲取退休金支付緊急款項。

請謹記，了解退休金是否備有收入保險，若果並不確定，請致電其熱線查詢。

詳請請瀏覽：

Money smart（精明財務管理計劃）： moneysmart.gov.au

全國債務熱線（National Debt Helpline）： ndh.org.au 或致電
1800 007 007

重返工作崗位

決定何時重返工作崗位是十分個人的決定。以上決定視乎自己目前經歷的感覺、從事的工作類型、個人及財務狀況。

重返工作崗位期間，某些人士可能會兼職工作，或者有精力時會增加工作時數。請與醫生商量重返工作的時間。

「與工作場所制定計劃」

為血癌患者而設的首要貼士

欲知重返工作或學習的詳情，請瀏覽白血病基金會網站。



請探索「[Return to work](#)」（重返工作）網上學習模組。

法律問題

此類資訊適用於各社群，並非限於血癌患者或其照顧者。最適合整理個人事務的時候是身體狀況良好的時候。以下列出您應具備的最常見法律文件及求助途徑。

持久授權書（Enduring Power of Attorney） / 持久監護人（Enduring Guardian）

患者可能會出現喪失決策能力的情況。您可簽署一份法律文件，以選擇代表自己決策並值得信任的人士。

久授權書（Enduring Power of Attorney，英文簡稱「EPOA」）是一份文件，讓值得信任的人士代表自己簽署文件。對方亦可為您制定個人及行政決定，若果您願意，亦包括財務決定。

持久監護人 (Enduring Guardian, 英文簡稱「EG」) 是指值得信任的人士，能因應您的健康為您決策，當中包括治療、護理及保護（即使對方的決定與您的個人意願相違背）。

持久監護人需要另一份法律文件。

欲知澳洲監護和行政委員會 (Australian Guardianship and Administration Council) 詳情，請瀏覽agac.org.au

遺囑 (Wills)

立遺囑期間，有必要獲取專業法律意見。無遺囑死亡是指逝世前並無就財產立遺囑的條件。無遺囑繼承法載列了於並無立遺囑期間分配財產的方法。以上流程十分具體，並且未必會反映個人意願。您須要確認逝世後為扶養人負責任的人士。即使個人事務並不繁瑣，而資產由直系家庭成員會接收，亦須立遺囑。若果已立遺囑，則須考慮是否仍然通用。

預設醫療指示 (Advance Health Directive)

預設醫療指示屬於一份文件，當中載列隊治療的個人願望。以上文件列出於罹患重疾或陷入意外期間，您可能願意或不願意接受的醫療護理。

由於此類文件包括一系列可填問題，即使內容冗長，卻易於填妥。

此類文件亦包括可以個人表達方式而評論的部分。儘管可自行填妥此類表格，您可能希望與家人商量。醫生必須簽署此類文件，以證明您明白當中的內容。

澳洲預設醫療計劃 (Advance Care Planning Australia) :
advancecareplanning.org.au 或致電 1300 208 582.

求助

不同資源提供與法律問題相關的協助，當中包括事務律師、受託人公司、所屬州份的公共信託 (Public Trustee) 及澳洲監護和行政委員會。

欲知與安排個人事務相關之詳情，請瀏覽
白血病基金會網站。



亦可瀏覽「Financial and legal matters」
(財務及法律問題) 網上學習模組

詳請及協助

詞彙

本詞彙部分亦載有**粗體**字眼的定義。

貧血 – 血液內的紅細胞數量低於正常水平。貧血會令人感到疲倦，膚色蒼白，有時候會出現呼吸短促。

基準線 – 早期完成的首次疾病評估，以比較病情是否隨時改變。

生物療法 – 從有機生物製造物質治療疾病的療法。以上物質可由體內自然產生或者從實驗室製造。

原始血細胞 – 骨髓內少量未成熟血細胞。

骨髓 – 大部分骨骼中央的柔軟海綿狀組織。包括製造所有血細胞的血幹細胞。

骨髓活檢 – 亦稱為骨髓抽吸及環鋸手術（bone marrow aspirate and trephine，英文簡稱「BMAT」）。抽出少量骨髓樣本，隨後送往實驗室讓病理學家使用顯微鏡觀察。

骨髓抽吸術 – 抽取骨髓液體樣本的手術。

骨髓移植 – 亦稱為血幹細胞移植，是將患者體內已損壞的血幹細胞替換為健康血幹細胞的手術。

健康血幹細胞可能來自患者或捐贈者的骨髓。

骨髓移植手術有三類：自體（autologous）（使用從患者骨髓收集的血幹細胞並於接受治療前保留）、同種異體（allogeneic）（使用從非同卵雙胞胎捐贈者的血幹細胞）或同基因（syngeneic）（使用同卵雙胞胎捐贈者的血幹細胞）。

環鑽活檢 – 抽取骨髓組織的樣本。

癌症 – 體內某些細胞壞死，開始繁殖並失控，入侵並破壞周圍的細胞，亦會擴散至體內其他部分並造成更多損壞。

化療 – 使用藥物治療癌症。

染色體 – 細胞某部分包括基因資訊。

血凝固 – 血液由液體變為固體的過程，以上過程亦稱為凝血。血小板有助血凝固。

細胞遺傳檢驗 – 研究染色體的結構。以上檢驗透過抽取血液及骨髓樣本完成。檢驗結果有助醫生診斷疾病，並為患者獲得更適切的治療。

血球減少症 – 血液內某類血細胞的數量低於正常水平。

新生骨髓增生異常綜合症 – 亦稱為原生骨髓增生異常綜合症，即無已知的原因。

異常生長 (Dysplasia) – 亦稱為異常細胞。以顯微鏡觀察的正常細胞的大小、形狀及排列有變。

紅血球 – 亦稱之為紅細胞。於骨髓內製造及於血液內存在的血細胞類型。血紅素將血液的顏色構成紅色。

全血細胞計數 – 英文簡稱為「FBC」或全稱為「complete blood count」。評估細胞數量及類型、血紅素及血液內血球容積比 (haematocrit) 的定期驗血。

生長因子 – 負責控制細胞分裂及細胞生存的蛋白質。生長因子於實驗室內製造，並作為治療之用，例如白血球生長激素 (G-CSF)。

血球容積比 – 組成紅細胞的血液數量。

血液科專科醫生 – 是指專門負責診斷及治療血液疾病的醫生。

血紅素 – 紅細胞內的蛋白質，負責將氧氣輸送至身體各部分。

造血 – 新血細胞的組成。

免疫系統 – 體內對抗感染及疾病的防禦系統。

免疫治療 – 有時候被稱為生物療法，即改善患者對抗癌症的自身免疫系統的一類癌症治療。

白血病 – 於骨髓內等的造血組織而出現的癌症，造成大量異常的血細胞，並進入血管。

白血球 – 亦稱為於骨髓內製造及於血液內和淋巴組織所有的白細胞。白血球協助身體對抗感染，並屬於免疫系統的一部分。類型：顆粒球 (granulocytes) (嗜中性球、嗜酸性球、嗜鹼性球)、單核白血球及淋巴球 (T細胞及B細胞)。

巨核細胞 (Megakaryocytes) – 分解的大塊骨髓細胞，以形成血小板。

變異 – 「正常」DNA (所有細胞的構造) 出現有害的變化。

嗜中性白血球低下症 – 血液內的嗜中性白血球數量低於正常水平。嗜中性白血球低下症會增加感染風險。

嗜中性球 – 最常見的白細胞種類，負責協助對抗感染。

泛血球貧血症 – 血液內某種血液細胞及血小板的數量低於正常水平。

病理 – 研究疾病，以了解其性質及成因。與病理領域的專科醫生稱為病理學家。癌症內所涉及的組織病理學 (histopathology) / 組織學 (histology) 是指使用顯微鏡檢查組織。血液病理學 (Haematopathology) 所牽涉的是血液及淋巴組織。

瘀點 – 皮膚底層因流血所導致的紅色圓形平坦血點塊。

血小板 – 亦稱為凝血細胞。血液及脾內所有的微小細胞 (巨核細胞)，負責形成血塊 (凝血)，以減慢或阻止流血，並協助傷口癒合。

原生骨髓增生異常綜合症 – 亦稱為新生骨髓增生異常綜合症 骨髓增生異常綜合症是指無已知的原因。

預後 – 預測疾病的潛在療程及後果。

紫斑 – 皮下出血或瘀傷。

放射治療 (電療) – 使用X光、伽瑪射線、中子及其他來源的高劑量輻射，以殺死或損害癌細胞，使其無法生長或繁殖。

紅細胞 – 亦稱之為紅血球 (英文即「erythrocytes」或簡稱「RBC」)。於骨髓內製造及於血液內存在的血細胞類型。血紅素將血液的顏色構成紅色。

口發 (Relapse) – 指病情持續改善了一段時間後，疾病回復了原本的狀態。

緩解 (Remission) – 指癌症的跡象及症狀減少或消失。緩解可分為部份緩解 (某些或許多症狀有所減少) 或完全緩解 (所有症狀消失)。緩解並不同於治愈。即使是完全緩解，癌細胞仍可能會於體內。

寒顫 – 亦稱為受寒。感到輕微顫抖或打顫，並且臉色蒼白，但卻發高燒。感染症狀。

繼發性骨髓增生異常綜合症 – 亦稱為治療相關骨髓增生異常綜合症。骨髓增生異常綜合症由以往接受的治療出現。

血幹細胞 – 幼嫩 (未成熟) 血細胞能發展成為多種細胞種類。骨髓血幹細胞生長並製造紅細胞、白細胞及血小板。

血幹細胞移植 – 亦稱為幹細胞移植或骨髓移植移植，是將患者體內已損壞的血幹細胞替換為健康血幹細胞的手術。健康血幹細胞可能來自患者或捐贈者的骨髓。骨髓移植手術有三類：自體 (autologous) (使用從患者骨髓收集的血幹細胞並於接受治療前保留)、同種異體 (allogeneic) (使用從非同卵雙胞胎捐贈者的血幹細胞) 或同基因 (syngeneic) (使用同卵雙胞胎捐贈者的血幹細胞)。

症狀 – 一組醫學症狀及跡象。骨髓增生異常綜合症的症狀涉及貧血引致的疲倦，增加感染風險及瘀傷的機會。

凝血細胞 – 亦稱為血小板。血液及脾內所有的微小細胞 (巨核細胞)，負責形成血塊 (凝血)，以減慢或阻止流血，並協助傷口癒合。

血小板減少症 – 血液內的血小板數量低於正常水平，導致瘀傷及流血。

繼發性骨髓增生異常綜合症 – 亦稱為治療相關骨髓增生異常綜合症。骨髓增生異常綜合症由以往接受的治療出現。

白細胞 – 亦稱為白血球或英文簡稱為「WBC」。於骨髓內製造及於血液和淋巴組織內存在的血細胞類型。白血球協助身體對抗感染，並屬於免疫系統的一部分。類型：顆粒球 (granulocytes) (嗜中性球、嗜酸性球、嗜鹼性球)、單核白血球及淋巴球 (T細胞及B細胞)。

有用網站



[白血病基金會](#)



[再生障礙性貧血和骨髓增生異常綜合症國際基金會 \(AA MDS International Foundation\)](#)



[澳洲癌症協會試驗 \(Australian Cancer Trials\)](#)



[澳洲紅十字會 \(Australian Red Cross\) Lifeblood分部](#)



[澳新臨床測試登記處 \(Australian New Zealand Clinical Trials Registry\)](#)



[臨床測試轉介服務 \(ClinTrial Refer\)](#)



[eviQ癌症治療網上服務 \(eviQ Cancer Treatments Online\)](#)



[骨髓增生異常綜合症基金會 \(MDS Foundation\)](#)



[藥品福利計劃 \(Pharmaceutical Benefits Scheme, 英文簡稱「PBS」\)](#)

問題設定工具

甚麼人士是我的主要聯絡人？
最適合的聯絡方法是甚麼？

我能如何避免受到感染？

我能否接種流感及其他疫苗？

服用補充劑及 / 或維他命是否安全？

我能否正常進食？
我是否須要避免或進食能幫助自己的食物？

我能否運動，最安全的運動頻率及類型又如何？

對於我罹患的骨髓增生異常綜合症類型，是否有任何臨床測試，我是否符合資格參與？

此類治療會否影響我的性生活？
若果會，又會如何影響，而且會持續多長時間？

若果會，又會如何影響，而且會持續多長時間？

我自己或親友能從何處獲得任何支援？

對於制定本資訊內容的人士，白血病基金會對其深表感謝：白血病基金會血癌支援服務協調工作人員、護士、臨床血液專科醫生、骨髓移植治療師代表澳洲各地的州份及領地。

白血病基金會重視他人提出的意見回饋。若您希望提出建議或分享使用本小冊子的體驗，請循下列方式聯絡。

電郵: info@leukaemia.org.au

電話: 1800 620 420