骨髓增生性肿瘤

您的最佳癌症治疗指南

关于本指南

被告知患有或可能患有骨髓增生性肿瘤 (英文简称 MPN) 可能会让人不知所措。很多事情可能突如其来，因此您可能会有很多疑问。骨髓增生性肿瘤主要有三种类型，包括原发性血小板增多症 (英文简称 ET) 、真性多血细胞增多症 (英文简称 PV) 和骨髓纤维化 (英文简称 MF) 。本资料可帮助指引您、您的家人和朋友度过这段癌症治疗历程。

信息与支持服务

有关 MPN 的更多信息，请访问 Leukaemia Foundation 网站 **https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/**。

Leukaemia Foundation: 经验丰富的专业医护人员可为您提供疾病相关信息，回答您的问题，解答您的疑虑并为您联系血癌支持小组。如需咨询，请致电 **1800 620 420** 或访问 **www.leukaemia.org.au**。医护团队还可以帮助解决实际问题，如治疗附近的住宿、前来就诊的交通安排和经济援助。

MPN Alliance Australia: 是由澳大利亚 MPN 患者志愿者组成的一个小团体，他们通过网站: **www.mpnallianceaustralia.org.au** 为 MPN 患者提供循证信息和支持。该网站上有专门为新诊断患者提供的信息和支持、最新的 MPN 研究文献、治疗信息以及多种可选择的支持服务，包括来自其他 MPN 患者的支持。

Cancer Council: 如需获得信息与支持服务，请致电 **13 11 20** 咨询有经验的医护专业人员，或访问网站 **www.cancer.org.au**。

如需获得更多信息，请参阅多发性骨髓瘤最佳治疗路径的 “Resources” (资源) 部分 **www.cancer.org.au/OCP**。

Translating and Interpreting Service (TIS - 口笔译服务处): 如需翻译服务，请致电 **13 14 50** 或浏览网站: **www.tisnational.gov.au**。

初步检查和转诊

症状

许多 MPN 患者可能并不知道自己出现了症状，您的病情可能是在常规血液检查中出现异常结果时才被医生首次发现的。如果您向家庭医生 (英文简称 GP) 或其他初级保健医生咨询症状，他们会对您进行检查，看看是否能找出导致您不适的原因。他们会询问您可能出现的任何症状，如疲劳、注意力不集中、发烧或盗汗、腹部不适、体重减轻、骨痛、皮肤瘙痒 (尤其是接触水后) 、痛风或手脚遇热灼痛。如有任何症状，请与医生讨论。

您可能需要进行以下初步检查:

身体检查: 医生会检查 上述症状或血检 结果异常的原因。

验血: 采集您的血液样本并送去全面检测各项血液指标，并可能进行其他检查，以确定血液中是否存在 MPN 的标记物。

转诊

如果您的家庭医生/内科医生认为您可能患有 MPN，他们会将您转介给公立医院或私人诊所的血液科医生或肿瘤内科医生 (专科医生)，让您接受更多检查。血液科医生在影响血液和骨髓的疾病方面训练有素。

让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。

Australian Government Cancer Australia
Leukaemia Foundation

让医生知道对于专科医生您最看重的是什么 (例如，他们是否擅长治疗 MPN、费用、地点、对待病人的态度、专业知识)。不过，我们建议优先考虑医生的 MPN 专业知识，而不是其他标准，以确保获得最佳护理和结果。

时限

专科预约的时间取决于您的家庭医生/内科医生的初步检查结果。对于少数患者，尤其是血细胞比容（红细胞体积）非常高的患者，可能需要紧急预约、静脉切开术（从血液中抽取一定量的血液）或住院治疗。但对于大多数无紧急需要的患者来说，在**八周内**预约看专科是合适的。

如果您无法在这个时限内约到专科医生，请与您的家庭医生联系。

请家庭医生向您推荐值得信赖的信息和支持来源——您也可以与家人和朋友分享这些信息。

向您的家庭医生/专科医生咨询如何处理您可能患有的任何其他健康问题。

您可能想向家庭医生咨询的问题

- 在等待约见专科医生期间，我需要注意哪些症状?
- 我可以选择我要看的专科医生吗?
- 我可以选择看公立还是私立医院的医生吗?
- 在公立和私立医疗系统接受治疗有什么不同?
- 有哪些情感和心理健康支持服务?

如果您担心私立医疗系统的费用，建议您要求转诊到公立医院，特别是如果您患有静脉曲张，可能需要定期进行静脉切开术，或者需要输血和骨髓活检，即使有私立医疗保险，也可能需要自费。

索取并保存血液化验结果的副本以及任何扫描或活检报告等非常有用。这样，当您因其他健康问题去看其他医疗服务提供者时，就可以随身携带这些信息，以确保您的医疗服务能够最佳适配您的特殊需求。

最好将治疗细节以及家庭医生和专科医生看诊的经过用书面日志或电子方式记录下来。您可以请求医生允许您对就诊过程进行录音。带上问题清单并要求提供书面治疗计划也很有帮助。

不要忽视新的体征和症状。及时告知您的家庭医生或专科医生。相信自己。坚持问问题也没有关系。

前往接受检查、治疗和护理

您可能需要经常长途跋涉去看专科医生、接受检查或接受治疗，尤其是如果您居住在农村或边远地区。在某些情况下，您可能不得不长时间离家。大多数 MPN 患者需要通过定期验血和看血液科医生进行持续治疗和管理。

心理健康和情绪健康

尽管大多数的 MPN 是一种慢性血癌，但确诊罹患血癌仍会影响您的精神和情绪。患者支持组织或其他健康专业人士(如心理学家或社会工作者) 可以帮助您制定应对策略。如有需要，他们可以帮助您获得心理健康治疗计划。您可以向您的血液科医生咨询当地或网上是否有任何支持团体。

诊断和治疗规划

血液科医生/专科医生会做更多检查，以确定您是否患有MPN，从而帮助确定最适合您的治疗方法。

您可能需要进行以下的其中一项或多项检查:

- **临床评估和筛查:** 例如，检查心血管风险因素。
- **验血:** 采集血样进行全血评估和血涂片检查。其他血液检测包括肾功能和肝功能检测，以及与 MPN 有关的突变检测。
- **成像检查:** 可能需要进行胸部 X 光检查和腹部超声波检查。
- **骨髓检测:** 用细针从髋部采集骨髓样本。您可能需要进行骨髓抽吸和/或骨髓活检。骨髓的液体部分将作为骨髓抽吸样本，固体部分将作为骨髓活检样本。然后将样本送往实验室进行检查。

时限

您应该**在八周内**就会得到大部分检查结果。

一开始您可能想问的问题

- 什么是 MPN，在哪里可以找到更多相关信息?
- 我需要做哪些检查，为什么? 我需要进行骨髓活检吗?
- 我的后续随访是面对面还是通过远程/视频医疗，还是两者结合? 后续复诊的频率如何?
- 就诊和检查的费用是多少? 以及我需要自付多少费用?
- 我患有哪种类型的 MPN?
- 多发性骨髓瘤 (如果是 ET 或 PV) 发展为骨髓纤维化 (英文简称MF) 的概率有多大?
- MPN 发展为为血癌的概率有多大?
- MPN 可能发生变化的症状和体征有哪些?
- 我患血栓的风险有多大? 我能做些什么来降低血栓的风险? 我该如何识别血栓?
- 我可以选择在哪里接受治疗吗? 我的治疗方案有哪些?
- 我需要立即开始治疗吗?
- 我需要接受多长时间的治疗?
- 如何监测我的病情?
- 是否有我可以与家人或朋友分享的信息?

治疗

您的专科医生会向您介绍 MPN 的治疗方案。您可能需要一种以上的治疗方法才能获得最佳效果，而且您需要接受监测，并可能需要持续接受治疗，以便能够终生控制 MPN 病情。有些患者最初会采取“观察和等待”的方法，包括定期验血和与血液科医生预约，以检查症状或验血结果的变化。

您也可以接受以下的其中一种或多种治疗:

- **抗血小板和抗凝治疗:** 大多数 MPN 患者每天都服用小剂量的抗血小板药物 (如阿司匹林) 或抗凝药物 (如华法林)，可防止血小板凝结成块，降低血栓风险。

- **静脉切开术/抽血术:** 用于治疗红细胞增多症，是一种从血液中抽取一定量的血液以降低高红细胞计数的手术。
- **输血:** 如果您的红细胞计数偏低，您可能需要输血，也就是将红细胞缓慢注入静脉 (静脉注射或静脉点滴)。同样，如果您的血小板计数偏低，您可能需要输注血小板，也就是将血小板缓慢注入静脉。
- **细胞再生疗法:** 考虑用于 MPN 高危患者。这些药物包括化疗药物、免疫治疗药物 (如干扰素)、血小板减少剂 (如阿格列林) 和 JAK 抑制剂 (如鲁索利替尼)，它们有助于控制血液中红细胞、白细胞和血小板的数量以及脾脏的大小。
- **异体干细胞移植:** 这仅适用于高危患者；您的血液科医生会讨论您是否可以选择这种方法。

如需了解更多信息，请浏览网页: **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment**。

此外，还提供支持性护理 (在您经历癌症期间为您提供支持的治疗或服务)，通常由一个多学科团队提供，该团队可能包括护士、药剂师、心理学家、物理治疗师和营养师。不要犹豫，向您的家庭医生或血液科医生询问联系方式，尤其是癌症心理医生的联系方式。

时限

通过评估您的症状和检查结果，专科医生将决定何时开始治疗。对于大多数人来说，这通常是在做出决定后的**八周内**。对于血栓高危人群，应**立即开始**治疗，通常从服用抗血小板或抗凝药物开始，如果静脉曲张患者的血细胞比容很高，则应进行静脉切开术。在某些情况下，您的治疗可能会推迟到这一时限之后。如果出现这种情况，您的专科医生会与您讨论。

临床试验

您的专科医生可能会建议您参加临床试验 (或者您可以询问他们自己是否有资格参加临床试验)。临床试验往往能让人们获得前景看好的新疗法，而这些疗法尚未向公众开放。由于临床试验，许多癌症患者现在寿命更长，生活质量也更高。

如需进一步了解现有试验类型和参与试验的信息，请访问网站: **www.australiancancertrials.gov.au** ，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Register (澳大利亚新西兰临床试验注册表): **www.anzctr.org.au**。

辅助疗法和其他药物

请务必向您的医疗团队说明您正在使用或希望使用的任何膳食补充剂、维生素、草药和其他药物，包括处方药和非处方药 (如扑热息痛或布洛芬)。某些药物、辅助疗法、维生素和食物可能无法很好地配合治疗。

生育与性健康

血癌和血癌治疗可能会导致男性和女性的生育问题。这取决于年龄、血癌类型和接受的治疗。如果这与您有关，请向您的治疗团队咨询有关治疗期间避孕和生育的建议。如果您即将或正在经历更年期，那么是否可以接受激素替代疗法是您需要与血液科医生讨论的一个重要问题。诊断和治疗可能会影响您的性生活或整体性健康。如需支持，并在必要时转介至咨询服务机构，请致电 **1800 620 420** 联系Leukaemia Foundation，或访问网站: **www.leukaemia.org.au**，在搜索栏中输入 “relationships and sex” (关系和性)。

您可以要求更多时间考虑治疗方案。

您可以要求家庭医生转介您去看另一位专科医生，听取第二诊疗意见。

您可能想问的问题

- 我可以选择哪些治疗方案，这些方案对 MPN 的发展有何影响?
- 如果 MPN 继续发展，我有哪些选择?
- 如果我不接受治疗会怎样?
- 我是否需要接受治疗、定期验血并终生接受监控?
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少费用?
- 我的治疗团队由哪些人组成? 如果我有任何疑问或感觉不适，谁是医疗团队的主要联系人?
- 治疗会产生哪些副作用，以及我应该如何管理这些副作用?
- 建议的治疗会与我正在服用的其他药物产生什么相互作用?
- 如果我需要进行手术或其他医疗程序怎么办? 我需要中止我的治疗吗?
- 在旅行和长途飞行中，我需要了解哪些信息来控制血栓风险?
- 哪些活动/锻炼有助于我在患有 MPN 的情况下健康生活?
- 既然我患有 MPN，有没有什么特别的饮食习惯我需要遵循，或者要避免某些食物和饮料?
- 患上 MPN 会对我的日常生活产生什么影响，我还能工作吗?
- 治疗是否会影响我的生育能力? 如果会，我应该考虑哪些选择?
- 我是否需要医疗警报?

有关费用的决定

您可能需要支付部分约诊、检查、药物、住宿、交通或停车的费用。

如需了解医保涵盖的项目以及自付的费用，请向您的家庭医生、专科医生或私人医疗保险公司 (如果您有投保的话) 查询。这一点很重要，因为您的治疗将持续进行，例如您需要定期进行静脉切开术或输血。

您如果担心费用问题，请与治疗团队或社会工作者讨论:

- 使用医保转账付费 (bulk-billed) 或在公立医疗系统接受治疗
- 住宿和/或交通方面的帮助
- 患上 MPN 可能带来的经济影响，以及您可以获得的经济援助计划
- 您的 MPN 会对您的工作能力产生哪些影响。

如需了解有关经济和实际支持的更多信息，请致电 Cancer Council，电话: **13 11 20** 或访问网站: **www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance**，或联系 Leukaemia Foundation，电话: **1800 620 420** 或访问网站: **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**。

持续照护

治疗 MPN 的首要任务是通过使用综合医疗方法和支持性疗法来支持患者的身体、心理、营养和总体健康，从而优化症状管理，提高患者的生活质量。您的日常持续护理任务应包括获得全面的支持和控制好副作用。请务必咨询您的家庭医生，并遵循有关疫苗接种的健康建议，包括 COVID-19 和其他感染 (如流感或带状疱疹) 的疫苗接种。

照护管理计划

您将需要定期复诊和护理，因此您的专科医生和医疗团队将与您合作，为您和您的家庭医生制定慢性病管理计划。随着时间的推移，如果您的需求发生变化，可能需要对该计划进行更新。该计划将说明:

- 您的主要日常联系人是谁
- 应该多久体检一次，检查应包括哪些项目
- 了解和处理疾病症状和治疗的潜在副作用
- 如果遇到紧急问题，如血栓和异常出血，如何迅速寻求帮助
- 如何照顾您的整体健康和福祉
- 您可以获得哪些医疗保健和社区支持服务，以及如何获得这些服务。

您的专科医生和医疗团队将与您讨论您的需求，并将您转介给其他医疗专业人员和社区支持服务机构。您获得的其他信息可能涉及:

- 疾病的症状以及如何控制这些症状
- 治疗的副作用以及您可能需要看的专科医生
- 如何选择健康的生活方式，使您最大限度地保持健康。

如需了解更多信息，请浏览网站: **www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment**。

您可能想问的问题

- 如果我感觉不适，应该联系谁?
- 我该怎么做来尽可能保持健康?
- 在哪里可以得到更多的帮助?

与慢性病共存

MPN 患者罹患其他恶性肿瘤的风险会增加，因此应采取预防策略并进行适当筛查 (如肠癌、宫颈癌、乳腺癌和前列腺癌筛查)。

监测血细胞计数、肾功能和肝功能以及对治疗的耐受性，应由具有管理 MPN 患者经验的医生进行。这些都可以根据患者的治疗方案和风险因素情况进行调整。

其他治疗方案可能包括:

- 标准抗白血病策略 (视具体情况而定)
- 临床试验
- 转诊至骨髓 (干细胞) 移植专科中心
- 支持性护理和症状控制。

您可能想问的问题

- 我的预后情况如何?
- 是否有其他治疗方案?
- 我的病能治好吗?
- 是否有临床试验可供我选择?
- 可以获得哪些经济、实际或情感支持?

预立护理计划

如有需要，您的家庭医生或医疗团队可能会与您、您的家人和照顾者讨论未来的治疗和医疗需求。

预立护理指示

预先护理指示有时也被称为生前预嘱，是一份由您准备的具有法律约束力的文件，让家人和医疗团队知道您想要或不想要的治疗和照护项目，以防您因身体不适而无法自己做出决定。如需了解更多信息，请浏览网站: **www.advancecareplanning.org.au**。

症状和宁养疗护管理

专科医生可能会将您转介至姑息治疗服务机构，但这未必意味着临终关怀。如今，如果人们患有血癌，或者血癌复发或发展，可以更早地转诊到这些服务机构。宁养疗护可以帮助您尽可能舒适地生活，包括控制疼痛和症状、心理支持以及帮助你确定护理目标。这种疗护方法可以在家中、医院或您选择的其他地点进行。请咨询您的家庭医生或血液科专家/专科医生，或访问网站: **www.palliativecare.org.au**。

做出治疗决定

您可能决定完全不接受治疗，或者只接受部分治疗以减少疼痛和不适。您可以随时改变对治疗的想法。请咨询您的专科医生。如需了解更多信息，请浏览网站: **www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment**。

您可能想问的问题

- 怎样才能减轻我的症状?
- 如果我的亲友在家照顾我，我还能够获得哪些额外的支持服务?
- 你们能帮我向家人解释我的病情吗?
- 我的家人或照顾者可以得到什么支持?
- 可以转介我到社区支援服务机构吗?
- 我可以获得哪些支持服务来帮助我长期維持對血癌的治疗?

得了 MPN，我该如何自救?

许多癌症患者的寿命越来越长，而许多 MPN 患者的预期寿命几乎与正常人无异。重要的是，患者在寻找 “新常态“、管理总体健康状况、癌症和/或治疗的影响以及应对癌症的情绪影响和对病情恶化的恐惧时，能够得到持续的照护和支持。照顾好自己非常重要，您可以做很多事情来改善您的总体健康和福祉，包括均衡饮食、保持正常体重、锻炼、戒烟以及考虑从事瑜伽和冥想等保健活动。

友情链接

- 关于如何与 MPN 共存的信息: **www.mpnallianceaustralia.org.au**。
- Leukaemia Foundation 情感支持服务: **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/**。
- Leukaemia Foundation 健康和福祉服务: **www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/**。
- Leukaemia Foundation 支持小组和网络研讨会: **www.leukaemia.org.au/get-involved/events/**。

免责声明: 有关影响健康的问题，请务必咨询医生。本指南旨在作为一般性介绍，并不能替代专业的医疗、法律或财务建议。医学及研究界正在不断更新和修订有关癌症的信息。Leukaemia Foundation 及其成员在发布信息时已尽力确保其准确性，但对于因使用或依赖上述信息而造成的任何伤害、损失或损害，Leukaemia Foundation 及其成员不承担任何责任。

2024 年 5 月出版。

本资料基于骨髓增生性肿瘤患者最佳治疗路径 (第 1 版) 中的信息，可浏览网页: **www.cancer.org.au/OCP** 查看。