# 骨髓增生性腫瘤

## 您的最佳癌症護理指南

## 關於本指南

被告知患有或可能患有骨髓增生性腫瘤 (英文簡稱 MPN) 可能會令人不知所措。很多事情可能突如其來，因此您可能會有很多疑問。骨髓增生性腫瘤主要有三種類型，包括原發性血小板增多症 (英文簡稱 ET)、真性多血細胞增多症 (英文簡稱 PV) 和骨髓纖維化 (英文簡稱 MF)。本資料可幫助指引您、您的家人和朋友度過這段癌症治療歷程。

## 資訊與支援服務

有關 MPN 的更多資訊，請訪問 Leukaemia Foundation 網站：**https://www.leukaemia.org.au/blood-cancer/myeloproliferative-neoplasms/**

**Leukaemia Foundation：**經驗豐富的專業醫護人員可爲您提供疾病相關資訊，回答您的問題，解答您的疑慮併爲您聯絡血癌支援小組。如需諮詢，請致電 **1800 620 420** 或上網站：**www.leukaemia.org.au**。醫護團隊還可以幫助解決實際問題，如方便治療的住宿、前來就診的交通安排和經濟援助。

**MPN Alliance：**是由澳洲 MPN 患者志願者組成的一個小團體，他們透過網站：**www.mpnallianceaustralia.org.au** 爲 MPN 患者提供循證資訊和支援。此網站上有專門為新診斷患者提供的資訊和支援、最新的 MPN 文章、治療資訊以及多種可選擇的支援服務，包括來自其他 MPN 患者的支援。

**Cancer Council：**如需獲得資訊與支援服務，請致電 **13 11 20** 諮詢有經驗的醫護專業人員，或訪問網站：**www.cancer.org.au**。

如需獲得更多資訊，請參閱多發性骨髓瘤最佳治療路徑的 “Resources（資源）” 部分 **www.cancer.org.au/OCP**。

**Translating and Interpreting Service (TIS - 口筆譯服務署)：**如需翻譯服務，請致電 **13 14 50** 或訪問網站：**www.tisnational.gov.au**。

## 初步檢查和轉診

### 症狀

許多 MPN 患者可能並不知道自己出現了症狀，您的病情可能是在常規血液檢查中出現異常結果時才被醫生首次發現的。如果您向家庭醫生 (英文簡稱 GP) 或其他初級保健醫生諮詢症狀，他們會對您進行檢查，看看是否能找出導致您不適的原因。他們會詢問您可能出現的任何症狀，如疲勞、注意力不集中、發燒或盜汗、腹部不適、體重減輕、骨痛、皮膚瘙癢 (尤其是接觸水後)、痛風或手腳遇熱灼痛。如有任何症狀，請與醫生討論。

### 您可能需要做的初步檢測：

**身體檢查：**醫生會檢查導致上述症狀的原因。

**驗血：**採集您的血液樣本並送去全面檢測各項血液指數，並可能進行其他檢查，以確定血液中是否存在 MPN 的標記物。

### 轉診

如果您的家庭醫生/內科醫生認爲您可能患有 MPN，他們會將您轉介給公立醫院或私人診所的血液科醫生或腫瘤內科醫生 (專科醫生)，讓您接受更多檢查。血液科醫生在影響血液和骨髓的疾病方面訓練有素。

**讓家人、照顧者或朋友陪您一起就診會有所幫助。**



Australian Government Cancer Australia
Leukaemia Foundation

**讓醫生知道對於專科醫生您最看重的是什麼（例如，他們是否擅長治療 MPN、費用、地點、對待病患的態度、專業知識）。不過，我們建議優先考慮醫生的 MPN 專業知識，而不是其他標準，以確保獲得最佳護理和結果。**

### 時間范圍

專科預約的時間取決於您的家庭醫生/內科醫生的初步檢查結果。對於少數患者，尤其是血細胞比容（紅細胞體積）非常高的患者，可能需要緊急預約、靜脈切開術（從血液中抽取一定量的血液）或住院治療。但對於大多數無緊急需要的患者來說，在**八週內**預約看專科是合適的。

**如果您無法在規定時間範圍內約到專科醫生，請聯絡您的家庭醫生。**

**請家庭醫生向您推薦值得信賴的資訊和支援來源——您也可以與家人和朋友分享這些資訊。**

**向您的家庭醫生/專科醫生諮詢如何處理您可能患有的任何其他健康問題。**

### 您可能想向家庭醫生或專科醫生諮詢的問題

- 在等待約見專科醫生期間，我需要留意哪些症狀？
- 我可以选择我要看的专科医生吗？
- 我可以選擇看公立還是私立醫院的醫生嗎？
- 在公立和私立醫療系統接受治療有什麼不同？
- 有哪些情感和心理健康支援服務可供使用，以及如何獲得此類服務？

**如果您擔心私立醫療系統的費用，建議您要求轉診到公立醫院，特別是如果您患有靜脈曲張，可能需要定期進行靜脈切開術，或者需要輸血和骨髓活檢，即使有私立醫療保險，也可能需要自費。**

**索取並保存血液化驗結果的副本以及任何掃描或活檢報告等非常有用。這樣，當您因其他健康問題去看其他醫療服務提供者時，就可以隨身攜帶這些資料，以確保您的醫療服務最適合您的具體需求。**

**最好用書面日誌或電子方式記錄治療細節以及家庭醫生和專科醫生的診治經過。您可以請求醫生允許您對就診過程進行錄音。帶上問題清單並要求提供書面治療計劃也很有幫助。**

**切勿忽視新的體征和症狀。及时告知您的家庭醫生或專科醫生。相信自己。沒關係，可以堅持問問題。**

## 前往接受檢查、治療和護理

您可能需要舟車勞頓地去看專科醫生、接受檢查或接受治療，尤其是如果您居住在農村或邊遠地區。在某些情況下，您可能不得不長時間離家。大多數 MPN 患者需要透過定期驗血和看血液科醫生進行持續治療和管理。

## 心理健康和情緒健康

儘管大多數的 MPN 是一種慢性血癌，但確診罹患血癌仍會影響您的精神和情緒。患者支援組織或其他健康專業人士（如心理學家或社會工作者）可以幫助您制定應對策略。如果需要，他們可以幫助您制定心理健康治療計劃。您可以向您的血液科醫生諮詢當地或網上是否有任何支援團體。

## 診斷和治療規劃

血液科y醫生/專科醫生會做更多檢查，以確定您是否患有MPN，從而幫助確定最適合您的治療方法。

您可能需要進行以下的其中一項或多項檢查：

- **臨床評估和篩查：**例如，檢查心血管風險因素。
- **验血：**採集血樣進行全血評估和血塗片檢查。其他血液檢測包括腎功能和肝功能檢測，以及與 MPN 有關的突變檢測。
- **成像检查：**可能需要進行胸部 X 光檢查和腹部超聲波檢查。
- **骨髓檢測：**用細針從髖部採集骨髓樣本。您可能需要進行骨髓抽吸和/或骨髓活檢。骨髓的液體部分將作爲骨髓抽吸樣本，固體部分將作爲骨髓活檢樣本。然後將樣本送往實驗室進行檢查。

### 時間範圍

您應該**在八週內**就會得到大部分檢查結果。

### y一開始您可能想問的問題

- 什麼是 MPN，在哪裡可以找到更多相關資訊？
- 我需要做哪些檢查，爲什麼？我需要進行骨髓活檢嗎？
- 我的後續隨訪是面對面還是通過遠程/視頻醫療，還是兩者結合？頻率如何？
- 就診和檢查的費用是多少？以及我需要自付多少費用？
- 我患有哪種類型的 MPN？
- 發性骨髓瘤（如果是 ET 或 PV）發展為骨髓纖維化 (MF) 的幾率有多大？
- MPN 發展爲血癌的幾率有多大？
- MPN 可能發生變化的症狀和體征有哪些？
- 我患血栓的風險有多大?我能做些什麼來降低血栓的風險?我該如何識別血栓?
- 我可以選擇治療的地點嗎?我的治療方案有哪些?
- 我需要立即開始治療嗎？
- 我需要接受多長時間的治療？
- 如何監測我的病情？
- 是否有我可以與家人或朋友分享的資訊？

## 治療

您的專科醫生會向您介紹 MPN 的治療方案。您可能需要一種以上的治療方法才能獲得最佳效果，而且您需要接受監測，並可能需要持續接受治療，以便能夠終生控制好 MPN 病情。有些患者最初會採取“觀察和等待”的方法，包括定期驗血和與血液科醫生預約，以檢查症狀或驗血結果的變化。

您可能會進行以下的其中一種或多種治療：

- **抗血小板和抗凝治療：**大多數 MPN 患者每天都服用小劑量的抗血小板藥物（如阿司匹林）或抗凝藥物（如華法林），可防止血小板凝結成塊，降低血栓風險。

- **靜脈切開術/抽血術：**用於治療紅細胞增多症，是一種從血液中抽取一定量的血液以降低高紅細胞計數的手術。
- **輸血：**如果您的紅細胞計數偏低，您可能需要輸血，也就是將紅細胞緩慢注入靜脈（靜脈注射或靜脈點滴）。同樣，如果您的血小板計數偏低，您可能需要輸注血小板，也就是將血小板緩慢注入靜脈。
- **細胞再生療法：**考慮用於 MPN 高危患者。這些藥物包括化療藥物、免疫治療藥物（如干擾素）、血小板減少劑（如阿格列林）和 JAK 抑制劑（如魯索利替尼），它們有助於控制血液中紅細胞、白細胞和血小板的數量以及脾臟的大小。
- **異體幹細胞移植：**這僅適用於高危患者；您的血液科醫生會討論您是否可以選擇這種方法。

詳情請瀏覽網站：**www.cancer.org.au/cancer-information/treatment**。

此外，還提供支援性護理（在您經歷癌症期間為您提供支援的治療或服務），通常由一個多學科團隊提供，該團隊可能包括護士、藥劑師、心理學家、物理治療師和營養師。不要猶豫，向您的家庭醫生或血液科醫生詢問聯絡方式，尤其是癌症心理醫生的聯絡方式。

### 時間範圍

透過評估您的症狀和檢查結果，專科醫生將決定何時開始治療。對於大多數人來說，這通常是在做出決定後的**八週內**。對於血栓高危人羣，應**立即開始**治療，通常從服用抗血小板或抗凝藥物開始，如果靜脈曲張患者的血細胞比容很高，則應進行靜脈切開術。在某些情況下，您的治療可能會推遲到這一時限之後。如果出現這種情況，您的專科醫生會與您討論。

## 臨床試驗

您的專科醫生可能會建議您參加臨牀試驗（或者您也可以詢問他們自己是否有資格參加臨床試驗）。臨床試驗往往能讓人們獲得前景看好的新療法，而這些療法尚未向公衆開放。由於臨床試驗，許多癌症患者現在壽命更長，生活品質亦更高。

如需進一步瞭解現有試驗類型和參與試驗的信息，請訪問網站：**www.australiancancertrials.gov.au**，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Register（澳新臨床試驗註冊表）：**www.anzctr.org.au**。

## 輔助療法和其他藥物

請務必向您的醫療團隊說明您正在使用或希望使用的任何膳食補充劑、維生素、草藥和其他藥物，包括處方藥和非處方藥（如撲熱息痛或布洛芬）。某些藥物、輔助療法、維生素和食物可能無法有效地配合您的治療。

## 生育與性健康

血癌和血癌治療可能會導致男性和女性的生育問題。這取決於年齡、血癌類型和接受的治療。如果這與您有關，請向您的治療團隊諮詢有關治療期間避孕和生育的建議。如果您即將或正在經歷更年期，那麼是否可以接受激素替代療法是您需要與血液科醫生討論的一個重要問題。診斷和治療可能會影響您的性生活或整體性健康。如需支援，並在必要時轉介至諮詢服務機構，請致電 **1800 620 420** 聯絡 Leukaemia Foundation，或訪問網站：**www.leukaemia.org.au**，在搜索欄中輸入“relationships and sex”（關係和性）。

**您可以要求更多時間考慮治療方案。**

**您可以要求家庭醫生轉介您去看另一位專科醫生，聽取第二診療意見。**

## 您可能想問的問題

- 我可以選擇哪些治療方案，這些方案對 MPN 的發展有何影響？
- 如果 MPN 繼續發展，我有哪些選擇？
- 如果我不接受治療會怎樣？
- 我是否需要接受治療、定期驗血並終生接受監控？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少費用？
- 我的治療團隊由哪些人組成？如果我有任何疑問或感覺不適，誰是醫療團隊的主要聯絡人？
- 治療會產生哪些副作用，以及我應該如何管理這些副作用？
- 建議的治療會與我正在服用的其他藥物產生什麼相互作用？
- 如果我需要進行手術或其他醫療程序怎麼辦？我需要中止我的治療嗎？
- 在旅行和長途飛行中，我需要了解哪些信息來控制血栓風險？
- 哪些活動/鍛鍊有助於我在患有 MPN 的情況下健康生活？
- 既然我患有 MPN，有沒有什麼特別的飲食習慣我需要遵循，或者要避免某些食物和飲料？
- MPN 會對我的日常生活產生什麼影響，我還能工作嗎？
- 治療是否會影響我的生育能力？如果會，我應該考慮哪些選擇？
- 我是否需要醫療警報？

## 有關費用的決定

您可能需要支付部分約診、檢查、藥物、住宿、交通或泊車的費用。

如需瞭解醫保涵蓋的項目以及自付的費用，請向您的家庭醫生、專科醫生或私人醫療保險公司（如果您有投保的話）查詢。這一點很重要，因爲您的治療將持續進行，例如您需要定期進行靜脈切開術或輸血。

您如果擔心費用問題，請與治療團隊或社工討論：

- 使用醫保轉賬付費（bulk-billed）或在公立醫療系統接受治療
- 住宿和/或交通幫助
- 患上 MPN 可能會給財務帶來的影響，以及您可以獲得的財務援助計劃
- 您的 MPN 會對您的工作能力產生哪些影響。

如需瞭解有關財務和實際支援的更多資訊，請致電聯絡 Cancer Council，電話：**13 11 20** 或訪問網站：**www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance**，或聯絡 Leukaemia Foundation，電話：**1800 620 420** 或訪問網站：**www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/**。

## 持續照護

治療 MPN 的首要任務是透過使用綜合醫療方法和支持性療法來支持患者的身體、心理、營養和總體健康，從而優化症狀管理，提高患者的生活品質。因此，您的日常持續護理應包括獲得全面的支援和控制好副作用。請務必諮詢您的家庭醫生，並遵循有關疫苗接種的健康建議，包括 COVID-19 和其他感染（如流感或帶狀皰疹）的疫苗接種。

### 照護管理計劃

您將需要定期複診和護理，因此您的專科醫生和醫療團隊將與您合作，爲您和您的家庭醫生制定慢性病管理計劃。隨着時間的推移，如果您的需求發生變化，可能需要對此計劃進行更新。此計劃將說明：

- 您的主要日常聯絡人是誰
- 應該多久體檢一次，檢查應包括哪些項目
- 瞭解並處理疾病症狀和治療的潛在副作用
- 如果遇到緊急問題，如血栓和異常出血，如何迅速尋求幫助。
- 如何照顧您的整體健康和福祉
- 您可以獲得哪些醫療保健和社區支援服務，以及如何獲得這些服務。

您的專科醫生和醫療團隊將與您討論您的需求，並將您轉介給其他醫療專業人員和社區支援服務機構。您獲得的其他資訊可能涉及：

- 疾病的症狀以及如何控制這些症狀
- 治療的副作用以及您可能需要看的專科醫生
- 如何選擇健康的生活方式，使您最大限度地保持健康。

詳情請瀏覽網站：**www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment。**

**您可能想問的問題**

- 如果我感覺不適，應該聯絡誰？
- 怎樣才能儘可能保持健康？
- 在哪裡可以得到更多的幫助？

## 與慢性病共存

MPN 患者罹患其他惡性腫瘤的風險會增加，因此應採取預防策略並進行適當篩查（如腸癌、宮頸癌、乳腺癌和前列腺癌篩查）。

監測血細胞計數、腎功能和肝功能以及對治療的耐受性，應由有管理 MPN 患者經驗的醫生進行。這些都可以根據患者的治療方案和風險因素情況調整。

其他治療方案可能包括:

- 標準抗白血病策略（視具體情況而定）
- 臨床試驗
- 轉診至骨髓（幹細胞）移植專科中心
- 支援性護理和症狀控制。

**您可能想問的問題**

- 我的預後情況如何？
- 是否有其他治療方案？
- 我的病能治好嗎？
- 是否有臨床試驗可供我選擇？
- 可以獲得哪些財務、實際或情感支援服務？

### 預立護理計劃

如有需要，您的家庭醫生或醫療團隊可能會與您、您的家人和照顧者討論未來的治療和醫療需求。

### 預立護理指示

預立護理指示有時也稱爲生前預囑，是一份由您準備的具有法律約束力的文件，讓您的家人和醫療團隊瞭解您可能想要或不想要的治療和護理，以防您因身體不適而無法親自做出決定。詳情請瀏覽網站：**www.advancecareplanning.org.au**。

## 症狀和寧養療護管理

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，如果人們患有血癌或血癌復發，可以更早地轉診到這些服務機構。寧養療護可以幫助您儘可能舒適地生活，包括控制疼痛和症狀、心理支持以及幫助您確定護理目標。這種療護方法可以在家中、醫院或您選擇的其他地點進行。請諮詢您的家庭醫生或血液科專家/專科醫生，或訪問網站：**www.palliativecare.org.au**。

## 做出治療決定

您可能決定完全不接受治療，或者只接受部分治療以減少疼痛和不適。您可以隨時改變對治療的想法。請諮詢您的專科醫生。如需了解更多信息，请浏览网站：**www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment**。

### 您可能想問的問題

- 怎樣才能減輕我的症狀？
- 如果我的親友在家照顧我，我還能夠獲得哪些額外的支援服務？
- 你們能幫我向家人解釋我的病情嗎？
- 我的家人或照顧者可以獲得哪些支援？
- 可以轉介我到社區支援服務機構嗎？
- 我可以獲得哪些支援服務來幫助我長期維持對血癌的治療？

## 得了 MPN，我應如何自救？

許多癌症患者的壽命越來越長，而許多 MPN 患者的預期壽命幾乎與正常人無異。許多癌症患者的壽命越來越長，重要的是，他們在尋找 “新常態”、管理總體健康狀況、癌症和/或治療的影響以及應對癌症的情緒影響和對復發的恐懼方面得到持續的護理和支援。照顧好自己非常重要，您可以做很多事情來改善您的總體健康和福祉，包括均衡飲食、保持正常體重、鍛鍊、戒菸以及考慮從事瑜伽和冥想等保健活動。

## 友情鏈接

- 關於如何與 MPN 共存的資訊：**www.mpnallianceaustralia.org.au**。
- Leukaemia Foundation 情感支援服務：**www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/**。
- Leukaemia Foundation 健康和福祉服務：**www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/**。
- Leukaemia Foundation 支持小組和網絡研討會：**www.leukaemia.org.au/get-involved/events/**。

免責聲明：有關影響健康的問題，務必要諮詢醫生。本指南旨在作爲一般性介紹，並不能替代專業的醫療、法律或財務建議。醫學及研究界正在不斷更新和修訂有關癌症的資訊。Leukaemia Foundation 及其成員在發佈信息時已盡力確保其準確性，但對於因使用或依賴上述信息而造成的任何傷害、損失或損害，白血病基金會及其成員不承擔任何責任。

2024 年 5 月出版。
本資料基於骨髓增生性腫瘤患者最佳治療路徑（第 1 版）中的資訊，可訪問網頁：**www.cancer.org.au/OCP** 查看。