

儿童、少年和青年人急性白血病

您的最佳癌症治疗指南



关于本指南

获知您或您的孩子患有或可能患有急性白血病可能让人难以承受。很多事情突如其来，因此您可能会有很多疑问。此资源有助于指导您本人和您的亲友度过这个过程。

信息与支持服务

如需了解白血病的更多信息，请访问 Leukaemia Foundation 的网站：www.leukaemia.org.au/leukaemia。

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。

Leukaemia Foundation: 如需咨询卫生专业人员，请致电 **1800 620 420** 或访问网站 www.leukaemia.org.au。他们可以为您提供特定疾病的信息，回答问题，解决疑虑并帮助您与血癌支持组织取得联系。该团队还可以帮助解决实际困难，例如为您提供离治疗较近的住宿，解决就医的交通问题，或提供经济方面的援助。

Canteen: 受自身或家庭成员癌症确诊影响的少年和青年（12 - 25岁），请致电 **1800 835 932** 获取相关信息、个案管理、咨询服务、治疗计划及教育和就业支持。Canteen 还为这些年轻人的父母提供支持。您还可以访问网站 www.canteen.org.au。

Redkite: 儿童癌症患者（18岁或以下）的家人均可致电 **1800 592 410** 获取免费的实际支持、情感支持和经济支持。这些支持包括为所有家庭成员（包括儿童）提供咨询服务、同伴互助小组、经济援助或帮助他们与其他相关支持服务取得联系。您还可以访问网站 www.redkite.org.au。

如需了解更多信息，请参阅儿童、少年及青年急性白血病最佳护理途径的‘Resource’（资源）部分，可在网站 www.cancer.org.au/OCP 查看。

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

初步检查和转诊

症状

您或您孩子的家庭医生或其他初级保健医生会做一个检查，尝试找出使您或者您的孩子不适的原因。他们会询问您是否有以下症状，例如持续不明原因的发烧或瘀伤，极度疲劳，反复感染，无明显原因的骨痛，无法行走或拒绝行走，以及/或者面色苍白。

您可能需要做的初步检测

身体检查。 需检查急性白血病的体征和症状，可能要做一个腹部检查。

验血。 将采集您的血液样本送往实验室进行检查。

转诊

如果家庭医生怀疑是急性白血病，将会把您或您的孩子转介到公立医院或私立医院，由血液专科医生或肿瘤专科医生做进一步检查。血液专科医生是在血液和骨髓疾病方面受过高水平培训的医生。



让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。



告诉医生您/您的孩子最看重专科医生的哪些特质（例如，是否主攻白血病，治疗费用，治疗地点，是否对病人关心体贴，专业水平）。



时间表

如果怀疑或确定是急性白血病，应当**立即**转诊至专科医生。这可能通过电话完成。



请家庭医生为您推荐可靠的信息来源和支持服务——从而您可以和亲友分享。



关于如何管理癌症治疗期间的其他健康状况，请咨询家庭医生/专科医生，将您的疑虑告诉他们。



您可能想问的问题

- 我/我的孩子可以选择专科医生吗？
- 有哪些情感和心理健康支持服务？怎样获取这些服务？
- 我可以选择去公立医院还是私立医院吗？
- 公立医院和私立医院对待病人有哪些不同？
- 患者的兄弟姐妹患急性白血病的风险会增加吗？



将与家庭医生和专科医生看诊的过程和治疗细节写成日志或电子存档是个好主意。您可以征求医生的允许，来记录看诊过程。您可以带上您的问题清单，或请求给您一份书面的治疗计划，这也是很有帮助的。这可能是以后生活的重要信息来源。



不要忽略新的迹象和症状。告知您的家庭医生或专科医生。相信自己。是可以坚持下去的。

离开家接受测试、治疗和护理

您可能需要离开家去看专科医生、接受检查或治疗，尤其是您如果住在乡下或偏远地区。某些情况下，您可能要离开家很长一段时间。可为您提供住宿和交通方面的支持，并鼓励您在接受治疗期间获得家人的支持。

心理健康和情绪建设

血癌诊断会影响您的心理和情绪状况。患者支持组织，您的家庭医生或其他医护专业人士（如心理医生或社工）可以帮助您应对诊断并制定应对策略。如果需要，他们可以帮助您获得心理健康治疗计划。

诊断和治疗计划

血液专科医生或肿瘤专科医生将做进一步的检查来确诊急性白血病并帮助您制定最佳治疗方案。

您/您的孩子可能需要接受一项或多项检测：

- **骨髓活检。**这项检查是在局部麻醉的情况下，或在少量镇静剂作用下从臀部或骨盆后部采集少量骨髓样本。对儿童做此项检查时，通常会在全身麻醉的情况下进行。样本会被送到实验室进行检测，以确定是否为白血病，某些情况下，还需要做进一步的特定检测。
- **腰椎穿刺。**这项检查是将一根针插入下背部的两块腰骨（椎骨）之间，从脊髓周围提取液体样本（称作脑脊液）。对儿童做此项检查时，通常会在全身麻醉的情况下进行。



时间表

检查通常在您前往血液癌症专科的当天进行。但是，专科医生检查后，某些程序有时会推迟到最近的下个合适日期



您可能想问的问题

- 什么是急性白血病？我怎样获得更多信息？
- 需要做哪些检查？为什么做这些检查？
- 后续跟进诊疗是面对面的还是通过电话/视频进行，还是两者结合？
- 我/我孩子的预后如何？
- 看诊和检查的费用是多少？我们自己需要支付多少？
- 我们可以选择在哪里接受治疗吗？
- 是否要立即开始治疗？
- 治疗要持续多久？
- 有没有可以让我与家人或朋友分享的信息？
- 我或我的孩子可以获得什么支持服务？

治疗

您的专科医生会与您讨论急性白血病的治疗方案。患者可能会接受专家组的治疗，可能需要不止一种治疗方法来获得最佳效果。治疗团队将与您本人和您的家人或照顾者一起制定治疗方案。

您可能会接受一种或多种治疗：

- **化学疗法。**指的是使用药物杀死癌细胞并且阻止癌症发展。
- **放射疗法。**这种方法是使用X射线杀死癌细胞或阻止癌症发展。
- **异基因干细胞移植。**这种方法可替换在高强度化疗或放疗过程中被破坏的造血细胞。干细胞是从血液或是合适的供体中收集的。这些干细胞可帮助身体长出新的健康的血细胞。化疗结束后，收集到的干细胞会通过静脉点滴法重新注入您的血液。
- **免疫疗法。**这是一种癌症治疗方法，可帮助人体免疫系统对抗癌症。
- **靶向疗法。**指的是使用药物来攻击癌症细胞的特定特征，并阻止癌症发展。

如需了解更多信息，请访问网站

www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

您还可以获得支持性护理（即血癌患病过程中为您提供支持的治疗或服务），这种护理通常由一个多学科团队提供，其中可能包括护士、药剂师、心理医生，物理治疗师和营养师。



时间表

治疗应当尽快开始。

临床试验

您的专科医生可能会建议您参与临床试验（您也可以自己询问您是否可以参加某项临床试验）。临床试验常常可以为患者提供公众尚无法获得的具有前景的新疗法。由于临床试验，许多癌症患者现在寿命更长，生活质量更高。

如需了解更多信息，请访问网站

www.australiancancertrials.gov.au 或者 <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Registry（澳大利亚新西兰临床试验注册中心），网址是 www.anzctr.org.au。

辅助疗法及其他药物

可与医疗团队讨论您/您孩子使用的或想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（例如扑热息痛或布洛芬）。某些药物和辅助疗法可能不适用于治疗。

生育和性健康

血癌及血癌的治疗可能会导致生育问题。这取决于患者的年龄，所患血癌类型，及采用的治疗方案。如果这与您相关，请从您的治疗团队那里获得有关治疗前，治疗中和治疗后的避孕建议。请在治疗开始前，去讨论治疗期间生孩子的问题，是否需要转诊到生殖专科，及保留生育能力的选择。血癌的诊断和治疗可能会影响您的性生活或总的性健康状况。如需获得支持，或者需要转介到咨询服务，请致电 Leukaemia Foundation **1800 620 420** 或访问网站 www.leukaemia.org.au 并在搜索栏中输入 'Relationships and Sex'（亲密关系和性）。



您可能想问的问题

- 你们推荐什么样的治疗方案，为什么采用这个治疗方案？
- 有其他治疗方法吗？
- 如果我或我的孩子拒绝治疗会怎样？
- 治疗会持续多久？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少？
- 治疗期间哪些活动/运动可以有帮助？
- 治疗期间是否需要遵循特定饮食计划或不能食用某类食物或饮品？
- 治疗将如何影响每日的生活和工作/学习？
- 医疗团队中都有谁？谁是团队中负责回答问题的主要联系人？
- 治疗是否会带来短期或长期的副作用？怎样处理这些副作用？
- 治疗是否影响生育能力？如果影响，需要考虑哪些选择？



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。

您如果担心费用问题，请与治疗团队或社工讨论下列事项：

- 使用医保报销付费（bulk-billed）或在公立医疗系统接受治疗
- 治疗期间获取住宿和/或交通补助
- 治疗可能对财务造成的影响，及您可能获得的财务援助
- 治疗将会怎样影响您或您孩子的工作能力。

关于经济援助和实际支持方面的信息，请致电 Cancer Council on **13 11 20** 或访问网站 www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance。您还可致电 **1800 620 420** 联系Leukaemia Foundation，或访问网站 www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services。

初步治疗后的护理和康复

血癌治疗可能会引起身体和情绪的变化。急性白血病治疗期间和治疗后的护理和支持可能因您/您孩子的年龄和接受的治疗而异。

后续护理计划

专科医生和医疗团队将与您和您的家庭医生一起为您制定一份书面计划。该计划将解释：

- 治疗后的主要联系人是谁
- 应该多久体检一次，包括做哪些检查项目
- 了解和处理治疗的副作用
- 如果您怀疑血癌复发或病情恶化，应如何迅速获得帮助
- 如何照顾您自己或孩子的总体健康状况。

许多人都担心血癌会复发。专科医生和医疗团队将与您讨论您/您孩子的需求，并可将您转介给其他医护专业人员和社区支持服务机构。您可能得到的其他信息有：

- 血癌复发的迹象和症状
- 治疗的副作用和您/您孩子需要看的专科医生
- 如何选择健康的生活方式，尽可能恢复和保持健康。

如需了解更多信息，请访问网站：<https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment>。



您可能想问的问题

- 如果我/我的孩子感到不适，应与谁联系？
- 我/我的孩子该怎么做来尽可能保持健康？
- 我/我的孩子在哪里得到更多帮助？

患有复发或难治性疾病

有时急性白血病会在治疗后复发或常规治疗不再对其有效。急性白血病可能会以最初相同的方式或不同的方式复发。

如果白血病复发，下一步治疗将根据之前采用的疗法，及采用之间疗法白血病复发的时间来确定。将采用疾病复发情况下可采用的最佳疗法为您治疗。很多情况下，复发的白血病仍然可以治愈。



您可能想问的问题

- 有哪些治疗方案？
- 这次治疗有效的几率有多大？
- 有临床试验可供我参加吗？
- 可得到哪些经济支持、实际支持或情感支持？

预先护理计划

您的家庭医生或医疗团队会与您本人、您的家人及照顾者讨论未来的医疗方案和需求。

预先护理指示

预先护理指示有时也被称为生前遗嘱，是一种具有法律效力的文件，让家人和医疗团队知道您想要或不想要的治疗和护理项目，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，请访问网站：

www.advancecareplanning.org.au。

姑息治疗

姑息治疗有助于提高您/您孩子的生活质量，可以控制疼痛和症状，在确定护理目标过程中提供心理支持和帮助。这种治疗可以在家中、医院或您选择的其他地点进行。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，血癌患者或血癌复发患者，可以更早地被转介到这些服务。

请咨询您的家庭医生或肿瘤专科医生，或访问网站 www.palliativecare.org.au。

做出治疗决定

您/您的孩子可能决定完全不接受治疗，或者只接受部分治疗以减轻疼痛和不适。您可以随时改变治疗方式。请咨询专科医生。如需了解更多信息，请访问网站 www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 可以做些什么来减轻症状？
- 如果我的亲友在家照顾我，我们会获得哪些额外支持？
- 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？

免责声明：有关影响您健康的问题，请务必咨询您的医生。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。虽然采取了所有谨慎措施以确保发布信息时的准确性，但 Leukaemia Foundation 及其成员不承担因使用或依赖上述信息而导致的任何伤害、损失或损害的任何责任。

2022 年 7 月发布。

该资源基于来自儿童、少年和青年急性白血病的最佳治疗途径（第1版）的信息，可在网站：www.cancer.org.au/OCP 查看。