

# 兒童、少年和青年的急性白血病

## 最佳癌症護理指南



### 關於本指南

當得知您或您的孩子患有或可能患有急性白血病，可能會讓您不知所措。許多事情會迅速發生，並且您可能面臨很多問題。該資源可以協助引導您、您的家人和朋友越過此經歷。

### 資訊和支援

若需了解更多關於白血病的資訊，請造訪Leukaemia Foundation 網站 [www.leukaemia.org.au/leukaemia](http://www.leukaemia.org.au/leukaemia)。

**Cancer Council**：若需了解更多資訊與支援，請致電 **13 11 20** 與經驗豐富的醫療專業人員交談 或造訪 [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au)。

**Leukaemia Foundation**：如需與經驗豐富的醫療專業人員交談，他們可以為您提供特定疾病的資訊、回答問題、解決疑慮並將您連結至血癌支援小組，請致電 **1800 620 420** 或造訪 [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au)。該團隊還可以協助實際遇到的問題，例如鄰近治療的住宿、前往預約的交通和經濟援助。

**Canteen**：致電 **1800 835 932** 為受自身或家庭成員癌症診斷影響的少年和青年（12-25歲）提供資訊、個案管理、諮詢、治療計畫以及教育和職業支援。Canteen 還為這些年輕人的父母提供支援。您也可以造訪 [www.canteen.org.au](http://www.canteen.org.au)。

**Redkite**：致電 **1800 592 410** 為癌症兒童（18 歲或以下）的所有家庭成員提供免費的實際、情感和經濟支援。支援包括為所有家庭成員（包括兒童）提供諮詢、同伴互助小組、經濟援助以及協助與其他相關支援服務建立連結。您也可以造訪 [www.redkite.org.au](http://www.redkite.org.au)。

可於兒童、少年和青年急性白血病最佳護理途徑的 'Resource' (資源) 章節取得更多資訊 [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP)。

**Translating and Interpreting Service (TIS- 口筆譯服務處)**：若您需要翻譯人員，請致電 **TIS 13 14 50** 或造訪 [www.tisnational.gov.au](http://www.tisnational.gov.au)。

## 初步檢測和轉診

### 症狀

您／您孩子的家庭醫生 (GP) 或其他初級保健醫療醫生將進行檢查，看看是否能找出造成您／您孩子不適的原因。醫生會詢問任何症狀，例如持續不明原因的發燒或瘀傷、極度疲勞、反覆感染、無明顯原因的骨痛、無法／拒絕行走和／或面色蒼白。

### 您可能需要做的初步檢測

**身體檢查**。為了檢查急性白血病的徵象和症狀，這可能包括腹部檢查。

**驗血**。採集血液檢體並送往實驗室進行檢測。

### 轉診

如果家庭醫生懷疑可能患有急性白血病，您／您的孩子將被轉診至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）進行更多檢測。血液科醫生在血液和骨髓疾病方面訓練有素。



讓家人、照顧者或朋友與您一起赴約能有所幫助。



告訴醫生您／您的孩子最看重專科醫生的哪些特質（例如，是否主攻白血病，治療費用，治療地點，是否對病人關心體貼、專業水平）。



### 時間範圍

如果懷疑罹患白血病或確診急性白血病，應**立即**轉診給專科醫生。這可以透過電話完成。



請家庭醫生推薦可信賴的資訊和支援來源，也可以與家人和朋友分享這些資訊。



與家庭醫生／專科醫生討論如何在您癌症治療期間控制其他健康狀況，如果您有任何疑，請讓他們知道。



### 您可能想問的問題

- 我／我的孩子可以選擇專科醫生嗎？
- 可以取得哪些情緒和心理健康支援服務？如何取得相關服務？
- 我可以選擇公立醫院或私立醫院嗎？
- 在公立和私立醫療系統中接受治療有什麼差異？
- 兄弟姐妹是罹患急性白血病的高風險群嗎？



將與家庭醫生和專科醫生看診的過程和治療細節寫成日誌或電子存檔是個好主意。您可以徵求醫生的允許，以記錄看診過。攜帶問題清單並索取書面治療計畫也有所幫助。這可能是往後生活的重要資訊來源。



不要忽視新的徵象和症狀。提醒家庭醫生或專科醫生。相信自己。堅持下去是可行的。

### 離開家接受檢測、治療和照護

您可能需要出遠門去看專科醫生、接受檢測或接受治療，尤其是如果您住在農村或偏遠地區。在某些情況下，您可能必須離家很長一段時間。可使用住宿和交通支援服務，也鼓勵您在接受治療時獲得家人的支持。

### 心理健康和情緒幸福感

血癌診斷會影響您的心理和情緒幸福感。患者支持組織，您的家庭醫生或其他健康專業人員（例如心理學家或社工人員）可以協助您處理您的診斷並制訂應對策略。如果需要，他們可以協助您獲得心理健康治療計畫。

## 診斷和治療計畫

血液科醫生／專科醫生將進行更多檢測以診斷急性白血病並協助確定最佳治療方法。

您／您的孩子可能會接受一項或多項測試：

- **骨髓活體組織切片。**在局部麻醉及某些輕度鎮靜情況下，從您的臀部／盆骨後部採集少量骨髓檢體。這通常是在兒童全身麻醉下執行。檢體送至實驗室進行檢查，以查看是否有任何可檢測到的白血病，並在某些情況下進行進一步的特定檢測。
- **腰椎穿刺。**將一根針插入下背部的兩個腰椎骨（椎骨）之間，從脊髓周圍取出液體檢體（稱為腦脊髓液）。這通常是在兒童全身麻醉下執行。



### 時間範圍

檢測通常在您前往血液癌症專科看診的**同一天**執行。但是，經過專科醫生評估後，有時序會遞延至最近的合適日期



### 您可能想問的問題

- 什麼是急性白血病，以及我可以在哪裡找到關於它的更多資訊？
- 我可能需要進行哪些檢測，為什麼？
- 後續就診方式是面對面或透過電話／視訊看診或其組合？
- 我／我孩子的預後如何？
- 就診和檢測的費用是多少，我們需要自己支付多少費用？
- 我們可以選擇在哪裡接受治療嗎？
- 需要立即開始治療嗎？
- 治療會持續多久？
- 有可以與家人或朋友分享的資訊嗎？
- 我／我的孩子可以取得哪些支援服務？

## 治療

專科醫生將討論急性白血病的治療方案。患者可能會接受專家組的治療，並且需要不止一種治療方法來獲得最佳效果。該團隊將與您和您的家人或照顧者一起規劃治療。

治療可能包含以下一項或多項：

- **化學治療。**使用藥物殺死癌細胞並阻止癌症生長。
- **放射治療。**使用 X 光殺死癌細胞並阻止癌症生長。
- **同種異體的幹細胞移植。**這取代了在加強化療或放射治療期間被壞的造血細胞。從合適捐贈者的血液中收集幹細胞。這些幹細胞是幫助身體生長新的健康血球的細胞。當您的化療完成後，收集的幹細胞會透過靜脈滴注入您的血液中。
- **免疫療法。**這是一種癌症治療方法，可以協助身體的免疫系統對抗癌症。
- **標靶治療。**使用藥物攻擊癌細胞的特定特徵以阻止癌症生長。

若需了解更多資訊，請造訪 [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment)。

您還可以獲得支援性照護（即血癌患病過中為您提供支援的治療或服務），這種照護服務通常由一個多學科團隊提供，其中可能包括護士、藥劑師、心理醫生，物理治療師和營養師。



### 時間範圍

治療應盡快開始。

### 臨床試驗

您的專科醫生可能會建議您參加臨床試驗（或者您可以詢問您是否有資格參加任何臨床試驗）。臨床試驗通常可以提供未向公眾開放但有潛能的新療法。由於臨床試驗，許多癌症患者活得更久且有更好的生活品質。

若需了解更多資訊，請造訪 [www.australiancancertrials.gov.au](http://www.australiancancertrials.gov.au) 或 <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>，或搜尋 Australian New Zealand Clinical Trials Registry（澳洲紐西蘭臨床試驗註冊中心），網址為：[www.anzctr.org.au](http://www.anzctr.org.au)。

## 輔助療法和其他藥物

與醫療團隊討論您／您的孩子使用或想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（例如對乙酰氨基酚 (paracetamol) 或布洛芬 (ibuprofen)）。某些藥物和輔助療法可能不適用於治療。

## 生育和性健康

血癌和血癌治療可能會導致生育問題。這將取決於年齡、血癌類型和接受的治療。如果此與您關係重大，請從您的治療團隊取得有關治療前、治療期間和治療後避孕的建議。討論在接受治療期間生孩子，以及在開始治療前轉診給生育專科醫生的必要性和保留生育能力的方案。診斷和治療可能會影響您的性生活或整體性健康。如需獲得支援，並且需要轉介到諮詢服務，請致電 Leukaemia Foundation **1800 620 420** 或訪問網站 [www.leukaemia.org.au](http://www.leukaemia.org.au) 並在搜索欄中輸入 'Relationships and Sex'（親密關係和性）。



### 您可能想問的問題

- 您推薦什麼治療方法，為什麼？
- 有替代方案嗎？
- 如果我／我的孩子拒絕治療會發生什麼狀況？
- 治療會持續多久？
- 治療費用是多少以及我們需要支付多少費用？
- 治療期間和治療後，哪些活動／運動有幫助？
- 治療期間是否需要遵循特定飲食計畫或不能食用某類食物或飲品？
- 治療將如何影響日常生活和工作／學習？
- 有誰在治療團隊中，以及有任何問題時誰是主要聯絡人？
- 治療將會產生短期或長期的副作用嗎？如何控制副作用？
- 治療會影響生育能力嗎，如果是，應該考慮哪些方案？



## 關於費用的決定

某些預約、檢測、藥物、住宿、行程或停車可能會產生費用。

與家庭醫生、專科醫生或私人健康保險公司（如果您有的話）交談，了解承保涵蓋範圍以及可能的自付費用。

如果您對費用有疑慮，請諮詢醫療團隊或社工人員：

- 使用國家健保付費（bulk-billed）或在公立醫療系統接受治療
- 治療期間獲取住宿和/或交通補助
- 治療可能對財務造成的影響，及您可能獲得的財務援助
- 治療可能影響您／您的孩子工作能力的程度。

若需了解更多關於財務及實際支援的資訊，請致電 **13 11 20** 聯絡 Cancer Council 或造訪 [www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)。您也可以致電 **1800 620 420** 聯絡 Leukaemia Foundation 或造訪 [www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services)。

## 初次治療和康復後的照護

血癌治療會造成身體和情緒變化。急性白血病治療期間和治療後的持續護理和支援可能因您／您孩子的年齡和接受的治療而異。

### 存活照護計畫

專科醫生和醫療保健團隊將與您和家庭醫生一起制訂書面計畫。該計畫將解釋：

- 治療後您的主要聯絡人
- 您檢查的頻率以及檢測的內容
- 了解和處理治療的潛在副作用
- 如果您認為血癌已經復發或惡化，迅速取得協助的方法
- 照顧您／您孩子的整體健康和幸福感的方法。

許多人擔心血癌會復發。專科醫生和醫療團隊將與您討論關於您／您孩子的需求，並將您轉診給其他醫療專業人員和社區支援服務。您可能獲得的其他資訊包括：

- 如果血癌復發，需要注意的徵象和症狀
- 治療的副作用和您／您的孩子可能需要的專科醫生
- 做出健康生活方式選擇的方法，為您提供康復和保持健康的最佳機會。

若需了解更多資訊，請造訪 <https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment>。



### 您可能想問的問題

- 如果我／我的孩子感覺不適，我應該聯絡誰？
- 我／我的孩子該怎麼做才能盡可能維持健康？
- 我／我的孩子在哪裡可以獲得更多協助？

## 與復發或難治的疾病共存

有時急性白血病可在治療後再次發作（復發）或對常見的治療無反應（難治性）。急性白血病可以相同或不同的方式復發。

如果白血病復發，治療將取決於與先前治療相關的白血病何時復發，以及治療的方式。該治療將是復發性白血病可使用的最佳療法。在許多情況下，復發的白血病仍然可以治癒。



### 您可能想問的問題

- 有哪些治療方案？
- 這次治療有效的機會有多大？
- 有沒有適合的臨床試驗？
- 有哪些財務、實際或情感支援？

### 預先照護計畫

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。

### 預先照護指示

有時稱為生前遺囑，預先照護指示是一份由您準備且具有法律約束力的文件，可讓您的家人和醫療團隊了解您可能想要或不想要的治療和照護，以防您因身體不適而無法自己做出這些決定。若需了解更多資訊，請造訪 [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au)。

## 症狀和緩和性治療管理

緩和性治療可以協助盡您／您孩子的所能生活，包括管理疼痛和症狀、心理社會支援和協助確認目標。此照護可能在家裡、醫院或您選擇的其他地點。專科醫生可能會將您轉介給緩和性治療服務，但這並非就代表安寧照護。今天，如果人們患有血癌或血癌復發，患者可以盡早轉介到這些服務。

與家庭醫生或血液科醫生／專科醫生談論，或造訪 [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au)。

### 做出治療決定

您／您的孩子可能決定完全不接受治療，或者只接受部分治療以緩和疼痛和不適。您可以隨時改變治療。只需與專科醫生談論。若需了解更多資訊，請造訪 [www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment](http://www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment)。



### 您可能想問的問題

- 可以做些什麼來緩和症狀？
- 如果我的家人和朋友在家照顧我，他們可以獲得哪些額外的支援？
- 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？
- 是否可以轉介至社區支援服務？

免責聲明：影響您健康的相關事宜，請務必諮詢您的醫生。本指南重點在作為一般介紹，不能替代專業的醫療、法律或財務建議。醫學和研究界持續更新和修訂有關癌症的資訊。儘管在出版時已盡可能確保準確性，但 Leukaemia Foundation 及其成員對因使用或信賴上述資訊而造成的任何傷害、損失或損害不承擔任何責任。

於 2022 年 7 月出版。

此資源是以患有急性白血病兒童、少年及青年最佳照護途徑中的資訊（第 1 版）為基礎，可於 [www.cancer.org.au/OCP](http://www.cancer.org.au/OCP) 上取得。