

急性淋巴细胞白血病

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急性淋巴细胞白血病(英文简称 ALL)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。ALL 有两种类型,分别是 B 细胞 ALL 和 T 细胞 ALL,这取决于哪些年轻(未成熟)的白细胞(淋巴细胞)受到影响,并失去控制地快速生长和分裂。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 ALL 的更多信息,请访问白 Leukaemia Foundation 网站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-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: 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。

如需获得更多信息,请参阅急性淋巴细胞白血病最佳治疗路径的“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

您的家庭医生(GP)或其他初级保健医生会为您做检查,看看是否能找出是什么原因导致您不舒服。他们会询问您可能出现的任何症状,如疲劳、虚弱、头晕、面色苍白、运动时胸痛、流鼻血、容易瘀伤、发烧并伴有严重和/或反复感染、骨骼和/或关节疼痛或月经大量出血。在确诊时,可能需要针对骨痛和关节痛等症状进行止痛治疗。

您可能需要做的初步检测

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,其中可能包括肝功能检测。

转诊

如果您的家庭医生认为您可能患有 ALL,您将**立即**被转诊至癌症专科中心。



让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。



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 ALL、费用、地点、对待患者的态度、专业知识)。



时限

如果您疑似患有 ALL,您的家庭医生应**立即**开始进行各项检查。如果您出现临床不适,建议**立即**转诊至急诊机构,无需等待血检结果。由于 ALL 病程发展迅速,因此一直属于急症,确诊后需要尽快开始治疗。

ALL 一直属于急症，因此您将被立即转到急诊机构开始治疗。



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在血癌治疗期间可能出现的任何其他健康问题，并告知他们您的顾虑。



您可能想问医生的问题

- 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？
- 有哪些情感和心理健康支持服务？
- 我可以选择去公立医院还是私立医院吗？
- 在公立医院和私立医院接受治疗有什么不同？
- 我们现在是否可以做一些额外的检测来排除其他可能性？



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。在所有情况下，您都必须离开家，而且可能需要很长一段时间，因为 ALL 在初期阶段需要住院接受强化治疗。您很可能需要住院接受第一轮治疗。我们提供住宿和交通支持服务，并鼓励您在接受治疗期间有家人陪伴。有关 Leukaemia Foundation 的住宿和交通支持的更多信息，请访问以下网站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/，以及 www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/。

心理健康和情绪健康

确诊罹患血癌会影响您的心理和情绪健康。许多接受血癌治疗的人都会有各种各样的感受，情绪低落、抑郁或焦虑并不罕见。Leukaemia Foundation 或 Cancer Council 等患者支持组织、您的家庭医生，或心理医生或社会工作者等其他健康专业人士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。

诊断、分期和治疗计划

血液学专家/专科医生将为您做更多检查，以确定您是否患有 ALL，检查病情的发展程度，并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：

- **验血：**采集您的血液样本并送去全面检测各项血液指标。
- **CT、MRI 或 PET 扫描：**根据所经历的症状，使用造影剂对颈部、头部、胸部、腹部和骨盆进行扫描。
- **超声心动图：**或其他心脏成像检查心脏功能。
- **肝脏检查：**包括肝跨度检查，以检查肝脏的大小和功能。
- **阴囊超声波：**所有男性患者。
- **腰椎穿刺：**医生会将针头插入您的腰部，抽出少量液体。这通常需要局部麻醉，在某些情况下也可以在 CT 扫描下进行。
- **淋巴结活检：**医生会将一根细针插入淋巴结，取出少量细胞样本，然后送往实验室进行检查。
- **骨髓检测：**用细针从髌部采集骨髓样本。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。这通常需要局部麻醉。



时限

您应该在 **48小时**内得到大多数重要结果，但有些检测可能需要更长的时间，也可能在治疗开始后才能得到结果。



您可能想问的问题

- 什么是 ALL，在哪里可以找到更多相关信息？
- 我需要做哪些检查，为什么？
- 我的预后情况如何？
- 我的经济方面将会受到怎样的影响，如果需要，可以获得哪些经济支持？
- 我可以选择治疗地点吗？
- 我需要立即开始治疗吗？
- 治疗将持续多长时间？
- 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？
- 我可以获得哪些支持服务？

治疗

您的专科医生会向您介绍 ALL 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，而且您可能需要持续治疗，才能终生控制 ALL。

您可能会接受以下的其中一种或多种治疗：

- **化学疗法：**用于杀死癌细胞的药物，以阻止癌症发展。新诊断的 ALL 的治疗通常包括 9 到 12 个月的强化化疗，然后是三年的维持治疗。ALL 的化疗可以通过静脉注射或口服药物的方式进行。
- **杀死白血病细胞的诱导阶段（缓解）和帮助防止白血病复发的巩固阶段。**您可能需要接受 allo-SCT 以重新获得骨髓和干细胞。Allo-SCT 指的是从合适的捐献者血液中收集干细胞，然后通过静脉点滴注入您的血管。
- **放射疗法**指的是使用 X 射线杀死癌细胞并阻止癌症发展。它可被视为一种紧急治疗手段。
- **靶向疗法**指的是使用药物来攻击癌细胞的特定特征，并阻止癌细胞的生长。

如需了解更多信息，请浏览网站：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。



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 ALL 患者来说，治疗开始得**越早越好**。如果以保留器官为目标，则应在 **72 小时**内开始放疗。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。参加临床试验是自愿的，您可以根据自己的意愿选择不参加临床试验或随时退出临床试验。

欲了解更多信息，请访问网站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/，或搜索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

向您的医疗团队说明您正在使用或想要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

血癌和白血病治疗可能会导致男性和女性的生育问题。这取决于年龄、血癌类型和所接受的治疗。如果与此相关，请向您的治疗团队咨询治疗前、治疗期间和治疗后的避孕建议。讨论在接受治疗的同时要不要孩子，是否需要转诊给生育专家，以及在开始治疗前是否有保留生育能力的选择。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）。Canteen Australia 还就确诊患癌后的生育选择提供了一些有用的信息，查阅网址为：www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options。



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

- 您推荐哪种治疗方案，为什么？
- 是否有替代方案？
- 如果我不接受治疗会怎样？
- 我需要接受多长时间的治疗？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少费用？
- 治疗期间和治疗后可以进行哪些活动/锻炼？
- 在治疗期间，我需要遵循什么特定的饮食习惯，或者避免吃什么食物或喝什么饮料？
- 治疗会对我的日常生活产生什么影响，我还能工作吗？
- 别人可以来医院探望我吗？
- 我的治疗团队由哪些人组成？如果我有何疑问或感觉不适，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？
- 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？



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
- 治疗期间的食宿和/或交通帮助
- 治疗可能会对经济带来的影响，以及您可以获得的经济援助计划
- 治疗会对您的工作能力产生什么影响。

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/。

治疗期间的护理

ALL 常常会复发，这会影响您的身体、心理、营养和整体健康。因此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。

ALL 幸存者在确诊后长达五年的时间里，生活质量可能会下降，并且受到癌症相关症状的困扰。苦恼、害怕癌症复发、疲劳、肥胖和久坐不动是癌症幸存者报告的常见症状。

生存护理计划

您可能需要定期的复诊和护理，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一份生存护理计划。随着时间的推移，如果您的需求发生变化，您的生存护理计划可能需要更新。该计划将说明：

- 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
- 了解和处理治疗的潜在副作用
- 如果您遇到紧急问题，如何快速获得帮助
- 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：

- 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？
- 我该怎么来做来尽可能保持健康？
- 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？
- 在哪里可以得到更多的帮助？

复发或进展性疾病患者的生活

在开始接受 ALL 治疗的头三年内，复发风险最高，但之后也可能复发。对于治疗后的即时随访，这些预约的频率将根据您的具体需求而定，可能是每周数次，也可能是每六周复诊一次。ALL 的幸存者一般需要在癌症治疗结束后的五年或更长时间内定期复诊，缓解期患者的复诊次数通常会随着时间的推移而减少。对无症状患者（无症状）的随访应包括定期监测全血细胞计数和生化指标，以及完整的病史和体格检查。

治疗方法取决于癌症的发展程度、癌细胞的生长速度以及您的症状。

可选择的治疗方案有：

- 免疫疗法
- 化疗
- 异体干细胞移植
- CAR-T 细胞疗法
- 支持性和/或宁养疗护。



您可能想问的问题

- 我的疾病处于哪个阶段？
- 我可以选择的治疗方案有哪些？
- 治疗有效的概率有多大？
- 这种治疗方法有何不同？
- 是否有临床试验？
- 可以获得哪些经济、实际或情感支持？
- 是否有专门为癌症患者提供心理支持的服务？

预立护理计划

您的家庭医生或医疗团队可能会与您、您的家人和护理人员讨论未来的治疗和医疗需求。进行这样的对话很重要，这样医生和家人才能了解您的意愿以及您对治疗和护理的决定。

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。您还可以在文件的某些部分发表自己的意见。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

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、心理支持以及帮助您确定护理目标。这种疗护方法可以在家中、医院或您选择的其他地点进行。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血癌复发，可以更早地转诊到这些服务机构。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维持对血癌的治疗？

存活期

许多癌症患者的寿命越来越长，因此重要的是，人们在寻找“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复发的恐惧方面能够得到持续的护理和支持。

生活与血癌确诊前已然不同。“新常态”是指与血癌共存或在缓解期生活，以及在面临下列各种变化（但不限于这些变化）时，创造并保持“新常态”，尽可能过上好的生活：

- 身体/心理/精神
- 情感/关系/身份/性
- 财务、工作能力/复工

寻求信息、工具和支持，并接受帮助以应对癌症经历中出现的挑战是非常重要的。有了这种支持，患者就有可能过上高质量的生活；请务必牢记，在确诊和治疗血癌时，每个人的处理方式和受到的影响都不尽相同。

友情链接

- 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。

本资料基于急性淋巴细胞白血病患者最佳治疗路径（第1版）中的信息，可浏览网页：www.cancer.org.au/OCP 查看。