

低惡性度淋巴瘤

您的最佳癌症照護指南



關於本指南

當得知您患有或可能患有低惡性度淋巴瘤，可能會讓您不知所措。許多事情會迅速發生，並且您可能會面臨很多問題。該資源可以協助引導您、您的家人和朋友越過此經歷。有數種類型的低惡性度（也稱為和緩性）淋巴瘤。本指南涵蓋濾泡性淋巴瘤、邊緣區型淋巴瘤和被套細胞淋巴瘤。

資訊和支援

若需了解更多關於低惡性度淋巴瘤的資訊，請造訪 Leukaemia Foundation 網站 www.leukaemia.org.au/lymphoma。

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。

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。該團隊還可以協助實際遇到的問題，例如鄰近治療的住宿、前往預約的交通和財務援助。

Lymphoma Australia: 如需淋巴瘤和慢性淋巴細胞白血病的教育、支援和宣導，請致電 **1800 953 081** 或造訪 www.lymphoma.org.au。Lymphoma Australia 的護士可以協助患者及其家人了解他們的診斷和治療方案，為淋巴瘤患者提供導引並建立患者與其他支援網的連結。

如需更多資訊，請參閱低惡性度淋巴瘤最佳照護途徑的 'Resource' (資源) 部分，可在網站 www.cancer.org.au/OCP 查看。

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。

初步檢測和轉診

症狀

您的家庭醫生 (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不適的原因。醫生會詢問您可能出現的任何症狀，例如淋巴結腫大、發燒、盜汗、不明原因的體重減輕或頻繁感染。

您可能需要做的初步檢測

驗血。 採集您的血液檢體並送往實驗室進行檢測。

超音波。 聲波用於製作您體內的照片。醫生可能會要求對任何腫大的淋巴結進行超音波檢查。

X 光。 X 光片會拍下您身體某個區域的照片，看看是否有任何問題。

電腦斷層 (CT) 掃描。 電腦和 X 光用於製作身體的詳細照片。

活體組織切片。 取一小塊腫塊或生長物檢體在顯微鏡下檢查。活體組織切片用於診斷淋巴瘤並協助確定您可能罹患的低惡性度淋巴瘤類型。有幾種類型的低惡性度淋巴瘤，包括濾泡性淋巴瘤、邊緣區型淋巴瘤等。

轉診

如果您的家庭醫生認為您可能患有低惡性度淋巴瘤，您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。



告訴醫生您最看重專科醫生的哪些特質（例如，是否主攻淋巴瘤，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

您的專科醫生預約時間將取決於您的家庭醫生進行的檢測初步結果。部分低惡性度淋巴瘤患者需要緊急預約就診，但對於許多其他患者來說，於**四個星期內**獲得預約就診是恰當的。

如果您無法在這些時間範圍內預約，請聯絡您的家庭醫生。



請您的家庭醫生推薦可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。



與您的家庭醫生／專科醫生討論如何控制您在血癌治療期間可能遇到的其他健康狀況，如果您有任何疑慮，請讓他們知道。



您可能想問的問題

- 在等待專科醫生預約期間，我應該注意哪些症狀？
- 我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，我如何取得這些服務？
- 我可以選擇去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？



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，以記錄看診過程。攜帶問題清單並索取書面治療計畫也有所幫助。



不要忽視新的徵象和症狀。提醒您的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、分期和治療計畫

血液科醫生／專科醫生會做更多檢測，看看您是否患有低惡性度淋巴瘤，檢查其進展程度並協助確定最適合您的治療方法。

您可能需進行一個檢測或多個檢測：

- **淋巴結活體組織切片。**醫生將從您的淋巴結中採集組織檢體。這通常是透過局部麻醉執行。檢體送至實驗室進行檢查。
- **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。檢體送至實驗室進行檢查，以查看是否有任何可檢測到的癌症，並在某些情況下進行進一步的特定檢測。
- **正子斷層掃描 (PET) 和/或電腦斷層 (CT) 掃描。**電腦和 X 光用於製作身體的詳細照片。注射少量放射性標記的葡萄糖，然後掃描您的全身以顯示癌症的位置。

您的專科醫生可能會根據疑似淋巴瘤的類型建議其他影像檢測。



時間範圍

您通常應該在**兩週內**得到結果。



您可能想問的問題

- 什麼是低惡性度淋巴瘤，以及我可以在哪裡找到關於它的更多資訊？
- 我需要進行哪些檢測，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？
- 我的預後狀況如何？
- 預約和檢測的費用是多少，我需要自己支付多少費用？
- 我可以選擇在哪裡接受治療嗎？
- 我需要立即開始治療嗎？
- 治療會持續多久？
- 我可以選擇適合我的治療類型嗎？
- 有可以與家人或朋友分享的資訊嗎？
- 我可以取得哪些支援服務？

治療

您的專科醫生將與您討論低惡性度淋巴瘤的治療方案。您可能會接受專家團隊的治療，並且可能需要一種以上的治療類型才能得到最佳療效。該團隊將與您和您的家人或照顧者一起規劃您的治療。您的醫生也可能會建議在開始治療前採用「觀察和等待」的方法來監測您的低惡性度淋巴瘤。

您可能需要接受以下一種或多種治療方法：

- **化學治療**。使用藥物殺死癌細胞並阻止癌症生長。
- **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。
- **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。
- **放射治療**。使用 X 光殺死癌細胞並阻止癌症生長。可用於治療大／阻塞性淋巴結或脾臟腫大。

若需了解更多資訊，請造訪 www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

您還可以獲得支援性照護（即患癌過程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

您的低惡性度淋巴瘤可以透過一段時間的密切觀察來控制，無需積極治療。這稱為「觀察和等待」。透過密切關查您的症狀和檢測結果，您的專科醫生將確定何時／是否需要積極治療。一旦做出積極治療的決定，通常應該於**二到四週內**開始治療。

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 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。

輔助療法和其他藥物

與您的醫療團隊討論您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（例如對乙醯氨基酚 (paracetamol) 或布洛芬 (ibuprofen)）。某些藥物和輔助療法可能不適用於您的治療。

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 並在搜索欄中輸入 'Relationships and Sex'（親密關係和性）。



您可以要求更多時間來考慮您的治療方案。



您可以要求您的家庭醫生轉診給另一位專科醫生以獲得第二意見。



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？
- 如果我不接受治療會發生什麼狀況？
- 我需要接受多久的治療？
- 治療費用是多少以及我需要自己支付多少費用？
- 治療期間和治療後，哪些活動／運動對我有幫助？
- 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？
- 治療將如何影響我的日常生活，我還能繼續工作嗎？
- 如果我有任何問題或感覺不適，有誰在我的治療團隊中或誰是主要聯絡人？
- 治療可能會產生什麼副作用，我應該如何處理？
- 治療是否會影響我的生育能力，如果會，可以考慮哪些選項？



關於費用的決定

您可能需要支付某些預約、檢測、藥物、住宿、行程或停車費用。

與您的家庭醫生、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您可能的自付費用。

如果您對費用有疑問，請諮詢您的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
- 可能取得的治療和經濟支援方案帶來的經濟影響
- 治療可能影響您工作能力的程度。

若需了解更多關於費用的資訊，請致電 13 11 20 聯絡 Cancer Council 或造訪 www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance。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。

從積極治療過渡

初次治療後，您可能會認為自己是「患有淋巴瘤」而不是「血癌倖存者」，因為您可能需要在後續接受多個療的治療。存活照護通常與您的專科醫生密切追蹤有關，以監測復發或繼發性癌症與治療併發症。

存活照護計畫

您的專科醫生和醫療保健團隊將與您一起為您和您的家庭醫生制訂計畫該計畫將解釋：

- 初次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
- 照顧您的整體健康和幸福感的方法
- 您可以取得的醫療保健和社區支援服務以及取得這些服務的方法。

許多人擔心血癌會復發。您的專科醫生和醫療團隊將與您討論您的需求，並將您轉診給其他醫療專業人員和社區支援服務。您可取得的其他相關資訊：

- 需要注意的徵象和症狀
- 治療的副作用和您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 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，我應該聯絡誰？
- 我該怎麼做才能盡可能維持健康？
- 我在哪裡可以獲得更多協助？

與殘存或複發的疾病共存

在大多數情況下，即使採用最好的初次治療，低惡性度淋巴瘤也無法治癒。但是，透過控制疾病和疾病相關的症狀來延長生存期通常是低惡性度淋巴瘤的情況。許多低惡性度淋巴瘤患者是因其他衰老相關原因而死亡。重要的是要知道，出現復發性疾病並不一定表示您需要立即治療。如果您沒有症狀，您的醫生可能會建議「觀察和等待」。

如果您需要治療，治療方案將取決於疾病的特徵、之前的治療方式以及當前的偏好。

選項可能包括以下一項或多項：

- 標靶治療
- 化學免疫療法
- 參加臨床試驗，您可以嘗試新的治療方法
- 幹細胞移植。



您可能想問的問題

- 血癌在哪個部位？
- 我有哪些治療方案？
- 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

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您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。

症狀和緩和性治療管理

緩和性治療可以協助盡您所能生活，包括管理疼痛和症狀、心理社會支援和協助確認照護目標。此照護可能在家裡、醫院或您選擇的其他地點。您的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。

與您的家庭醫生或血液科醫生／專科醫生談論，或造訪 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緩和疼痛和不適。您可以隨時改變您的治療。只需與您的專科醫生談論。若需了解更多資訊，請造訪 www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想問的問題

- 可以做些什麼來緩和我的症狀？
- 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？
- 我可以轉介至社區支援服務嗎？

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。

此資源是以患有低惡性度淋巴瘤患者最佳照護途徑中的資訊（第 1 版）為基礎，可於 www.cancer.org.au/OCP 上取得。