

多发性骨髓瘤

您的最佳癌症治疗指南



关于本指南

获知患有或可能患有多发性骨髓瘤（也成为骨髓瘤）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

如需了解骨髓瘤的更多信息，请访问 Leukaemia Foundation 的网站：www.leukaemia.org.au/myeloma。

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: 如需咨询健康专业人员，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，解决疑虑并帮助您和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。

Myeloma Australia: 请致电 **1800 693 566** 咨询骨髓瘤专科护士，获取最新的信息和支持，控制您的状况，并协助专科医生为您服务。您还可以访问网站 www.myeloma.org.au。

如需了解更多信息，请参阅多发性骨髓瘤最佳护理途径的‘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

您的家庭医生 (GP) 或其他初级保健医生会做一个检查，尝

试找出使您不适的原因。他们会询问您是否有以下症状，例如极度疲倦和虚弱、骨痛、反复感染、意外的体重减轻或新发背痛或其他无法解释的症状。

您可能需要做的初步检测

验血。 将采集您的血液样本送往实验室进行检查。

成像检查。 这是为了评估疼痛区域的骨折、骨损伤或肿瘤情况（例如使用 X 射线或 CT 扫描的方式）。

X 射线检查。 X 射线可以拍摄身体某个区域的照片，看其是否有问题。

电脑断层 (CT) 扫描。 使用电脑和 X 射线来拍摄精细的人体照片。

转诊

如果家庭医生认为您可能患有多发性骨髓瘤，将会把您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为您做进一步检查。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。



告诉医生您最看重专科医生的哪些特质（例如，是否主攻多发性骨髓瘤，治疗费用，治疗地点，是否对病人关心体贴，专业水平）。



时间表

您看专科医生的时间取决于您的家庭医生给您做的初始检查的结果。如果您没有症状或症状轻微，则可以在**四周内**预约看诊。如果您有紧急症状，应当尽快看专科医生，最好**不要超过一周**。

如果您在此时间范围内没有约到专科医生，请继续联系您的家庭医生。



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

- 在我等待看专科医生的过程中，我需要注意哪些症状？
- 我可以选择我要看的专科医生吗？
- 我可以获得哪些情感和心理健康支持服务，如何获取这些服务？
- 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？



将与家庭医生和专科医生看诊的内容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。



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

癌症诊断会影响您的心理和情绪健康，您可能会感到压力、焦虑、悲伤、愤怒或抑郁。患者支持组织、您的家庭医生或其他健康专业人士（例如心理咨询师或社工）可以帮助您制定应对策略，并在需要时帮您获得心理健康治疗计划。

诊断、分期和治疗计划

血液科医生/专科医生会做更多检查，来确定您是否患有原发性骨髓瘤，严重程度，并帮助您确定最佳治疗方案。

您可能需要接受一项或多项检测：

- **血液和尿液检查。** 将采集您的血液和尿液样本送往实验室进行检查。
- **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。样本会被送到实验室进行检测，以确定是否患癌，某些情况下，还需要做进一步的特定检测。
- **全身低剂量 CT 扫描。** 这是一种X射线 CT 扫描，其使用低剂量的放射剂来检查全身，以确定骨骼损伤。如果无法进行全身低剂量 CT 扫描，您可能需要做骨骼层的X射线扫描。
- **磁共振成像 (MRI)。** 这是一种使用磁场和无线电波来拍摄身体详细照片的扫描。
- **正电子发射断层扫描 (PET) 及/或电脑断层 (CT) 扫描。** 使用电脑和 X 射线来拍摄精细的人体照片。通过注射少量的放射性标记的葡萄糖，来扫描您的整个身体，以显示癌症的位置。



您可能想问的问题

- 什么是原发性骨髓瘤？我怎样获得更多信息？
- 我需要做哪些检查，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？
- 我的预后如何？
- 看诊和检查的花费如何，我需要自付多少？
- 我可以选择在哪里治疗吗？
- 我是否要立即开始治疗？
- 治疗要持续多久？
- 我可以选择治疗方法吗？
- 有没有可以让我与家人或朋友分享的信息？
- 我可以获得哪些支持服务？



时间表

您通常应该在**两周内**收到结果。

治疗

多发性骨髓瘤是一种无法治愈的癌症。您的专科医生会与您讨论治疗方案。您将接受专家组的治疗，您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。

您可能需要接受一项或多项检测：

- **化学疗法。**指的是使用药物杀死癌细胞并阻止癌症发展。
- **皮质类固醇（类固醇）药物。**这些药物可通过减少炎症来帮助改变您的免疫反应。
- **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。
- **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。
- **自体干细胞移植。**化疗之前需要采集一些血液。从这些血液中收集干细胞。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。
- **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。一些多发性骨髓瘤患者可能需要接受放射疗法来治疗骨痛，或阻止骨髓压迫等其他并发症。

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照护（即血癌患病过程中为您提供支持的治疗或服务），这种照护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

您的专科医生会通过密切关注您的症状和检查结果，来确定何时开始治疗。理想情况下，多发性骨髓瘤的治疗应当在分期完成后的**两周内**开始，或根据您病情的紧迫程度更早开始。

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/>，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您的治疗。

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，讨论您是否需要被转诊到生殖专科，及是否需要保留生育能力。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）。



您可以要求更多的时间来考虑您的治疗方案。



您可以要求家庭医生转介您去看另一位专科医生以获得第二诊疗意见。



您可能想问的问题

- 你们建议什么治疗方案，为什么？
- 有其他治疗方法吗？
- 如果我不治疗会怎样？
- 需要治疗多久？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少？
- 治疗期间和之后做什么活动/锻炼对我会有帮助？
- 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？
- 治疗将如何影响我的日常生活？我还可以工作吗？
- 我的治疗团队由谁组成？我如果感到不适或有任何疑问，应与谁联系？
- 治疗可能会带来什么副作用及如何处理这些副作用？
- 治疗会影响我的生育能力吗？如果会，我应当考虑什么选择？



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的工作能力。

关于花费的更多信息，请致电 Cancer Council **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。

初期治疗后的照护

多发性骨髓瘤通常无法通过治疗治愈，因此您需要持续的支持、治疗和专科护理。

从积极治疗过度到后续护理计划

有时，您可能需要持续的医院护理。其他情况下，可能安排您的家庭医生分担后续的护理计划。您的专科医生和医疗团队将与您一起为您本人和您的家庭医生制定计划。该计划将解释：

- 您的主要联系人是谁
- 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
- 如何照顾您的总体健康状况
- 您可获得哪些医疗保健和社区支持服务，及如何获取这些服务。

专科医生和医疗团队将与您讨论您的需求，并将您转介绍给其他医护专业人员和社区支持服务机构。您获得的其他信息可能是关于：

- 需要注意的迹象和症状
- 治疗的副作用和您需要看的专科医生
- 如何选择健康的生活方式，让您尽可能恢复和保持健康。

更多信息，请访问网站 www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 如果感到不适，我应当联系谁？
- 我该怎么来做尽可能保持健康？
- 在哪里可以得到更多的帮助？

患有复发或进行性疾病

大多数情况下，多发性骨髓瘤会在治疗后复发。这被称为复发或进行性疾病。

您可能会在初次治疗时被转诊到专科医生或医院，或其他不同的专科医生处。

治疗将根据血癌的进展程度、生长速度及您出现的症状决定。



您可能想问的问题

- 我可以选择的治疗方案有哪些？
- 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，请浏览网站：www.advancecareplanning.org.au。

姑息治疗

姑息治疗有助于提高您的生活质量，包括可以减轻疼痛和症状，提供心理支持，和帮助确认护理目标。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。您可以随时改变治疗方式。请咨询您的专科医生。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？
- 我可以选择哪些姑息照护服务？
- 我的家人或照顾者可以获得哪些支持？
- 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。

该资料信息是基于来自多发性骨髓瘤患者的最佳治疗途径（第1版）中的信息，可在网站：www.cancer.org.au/OCP 获得。