

骨髓增生异常综合症

您的最佳癌症治疗指南



关于本指南

获知患有或可能患有骨髓增生异常综合症 (MDS) 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 MDS 的更多信息，请访问 Leukaemia Foundation 的网站：www.leukaemia.org.au/MDS。

Cancer Council: 如需获得信息与支持服务，请致电 **13 11 20** 与癌症协会联系，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。

如需了解更多信息，请参阅 MDS 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 **TIS 13 14 50** 或访问网站 www.tisnational.gov.au。

您可能需要做的初步检测

身体检查。 这是为了检查 MDS (骨髓增生异常综合症英文简称) 的迹象和症状。

验血。 将采集您的血液样本送往实验室进行检查。

转诊

如果家庭医生认为您可能患有 MDS，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 MDS，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与您的家庭医生给您做的初始检查的结果。对大多数人来说，看诊会预约在**四周内**。如果您需要紧急转诊，您的看诊应当会约在**两周内**。

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。

初步检查和转诊

症状

您的家庭医生或其他初级保健医生会做一个检查，尝试找出使您不适的原因。他们会询问您是否有以下症状，例如持续的疲倦和疲劳、感觉身体虚弱、运动量极少的情况下呼吸急促、容易瘀伤、小红点皮疹、口腔溃疡和反复感染、尤其是胸部感染。



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，或要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

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定您是否患有 MDS，检查它的严重程度，并帮您确定最佳治疗方案。

MDS 的确诊方法是**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。



时间表

您通常应该在**两周内**收到结果。其他专项检查可能需要更长的时间。



您可能想问的问题

- 什么是 MDS，从哪找到关于它的更多信息？
- 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，还是两者的结合？
- 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？
- 我的家庭成员需要接受检查吗？

治疗

您的专科医生会与您讨论 MDS 的治疗方案。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：

- **支持疗法。**所有 MDS 患者都需要接受这种治疗，其有助于保持器官的正常运作，其中包括输入血红细胞和血小板，及采取可预防感染的治疗。
- **化学疗法。**指的是使用药物杀死癌细胞并且阻止癌症发展。
- **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。
- **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。这仅在极少数情况下使用，而且不会是第一种使用的治疗方法。

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（即在癌症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

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。MDS 的治疗通常会在**六周内**开始。如果您是干细胞移植的候选人，您应当被尽快转介到骨髓移植专科医生。

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，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）。



您可以要求更多的时间来考虑您的治疗方案。



您可以要求您的家庭医生为您推介另一位专科医生作为选择。



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？如果是，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 **13 11 20** 联系 Cancer Council 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

MDS 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。

过渡到联合护理模式和后续护理模式

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。

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？
- 我该怎么来做来尽可能保持健康？
- 在哪里可以得到更多的帮助？

患有复发或进行性疾病

MDS 通常是无法治愈的，并且会复发（演变为复发性疾病）或可能发展为另一种癌症（演变为进行性疾病）。

治疗将根据癌症恶化的程度、可能的增长速度、您目前的症状及您的偏好来确定。

治疗方案可能包括：

- 参加临床试验，尝试新的治疗方法
- 对转变成急性骨髓性白血病的MDS进行治疗。



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，请访问网站：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，和帮助您确认护理目标。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？
- 有哪些姑息治疗服务？
- 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。

该资源基于来自骨髓增生异常综合症患者的最佳治疗途径（第 1 版）的信息，可在网站：www.cancer.org.au/OCP 查看。