

骨髓增生不良症候群

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骨髓增生不良症候群 (MDS)，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 MDS 的資訊，請造訪白血病基金會網站 www.leukaemia.org.au/MDS。

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。

如需更多資訊，請參閱 MDS 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。

吸急促、容易瘀傷、小紅點皮疹、口腔潰瘍和反覆感染，尤其是胸部感染。

您可能需要做的初步檢測

身體檢查。 這是為了檢查 MDS (骨髓增生不良症候群的英文簡稱) 的徵象和症狀。

驗血。 採集您的血液檢體並送往實驗室進行檢測。

參考

如果您的家庭醫生認為您可能患有 MDS，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 MDS，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。對於大多數人來說，於四週內進行預約是恰當的。如果您需要緊急轉診，您的預約應於兩週內進行。

如果您無法在這些時間範圍內預約，請聯絡您的家庭醫生。

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，例如持續疲倦和疲勞、虛弱、運動量極少時呼



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。

診斷和治療計畫

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

MDS 的診斷經由骨髓活體組織切片得到證實。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血癌，並在某些情況下進行進一步的特定檢測。



時間範圍

您通常應該在兩週內得到結果。其他專業檢測可能需要更長時間。



您可能想問的問題

- 什麼是 MDS，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？
- 我的家人需要接受檢測嗎？

治療

您的專科醫生將與您討論 MDS 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。

您可能需要接受以下一種或多種治療方法：

- **支持療法。**所有患有 MDS 的人都需要，這些療法有助於維持器官正常運作，可能包括如血紅球和血小板的輸血以及有助於預防感染的治療。
- **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並阻止癌症生長。
- **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。
- **同種異體的骨髓移植。**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。這僅用於罕見情況下，非治療方案的首選。

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

透過評估您的症狀和檢測結果，您的專科醫生將確定何時開始治療。MDS 的治療通常會於**六週內**開始。如果您是幹細胞移植的適合人選，您應該盡快轉診至骨髓移植專科醫生。

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，我應該考慮哪些方案？



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。

初次治療後的照護

MDS 的治療通常無法治癒，因此您需要持續的支援、治療和專科醫生照護。

過渡到治療的共同照護模式和存活照護計畫

在某些情況下，您可能需要持續的醫院照護。在其他情況下，與您的家庭醫生一起安排後續照護可能是恰當的。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：

- 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
- 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。

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？

與復發或病況惡化共存

MDS 通常無法治癒，並且會復發（復發性疾病）或可能發展成另一種癌症（疾病惡化）。

治療將取決於癌症的進展程度、生長速度以及您所經歷的症狀以及您的偏好。

方案可能包括：

- 參加臨床試驗，您可以嘗試新的治療方法
- 為發展成急性骨髓性白血病的 MDS 治療。



您可能想問的問題

- 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？
- 有哪些經濟、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，我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？
- 我可以獲得哪些緩和性治療服務？
- 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。

此資源是以患有骨髓增生不良症候群患者最佳護理途徑中的資訊（第 1 版）為基礎，可於 www.cancer.org.au/OCP 上取得。