

華氏巨球蛋白血症

您的最佳癌症護理指南



關於本指南

被告知患有或可能患有華氏巨球蛋白血症 (英文簡稱 WM) 可能會令人不知所措。很多事情可能突如其來，因此您可能會有許多疑問。本資料可幫助指引您、您的家人和朋友度過這段癌症治療歷程。

資訊與支援服務

有關 WM 的更多資訊，請訪問 Leukaemia Foundation 網站：www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/。

Cancer Council: 如需獲得資訊與支援服務，請致電 13 11 20 諮詢有經驗的醫護專業人員，或訪問網站：www.cancer.org.au。

Leukaemia Foundation: 經驗豐富的專業醫護人員可為您提供疾病相關資訊，回答您的問題，解答您的疑慮併為您聯絡血癌支援小組。如需諮詢，請致電 1800 620 420 或上網站：www.leukaemia.org.au。醫護團隊還可以幫助解決實際問題，如方便治療的住宿、前來就診的交通安排和經濟援助。Leukaemia Foundation 還在 Facebook 上建立了 WM 網絡支援小組，人們可以在小組中分享經驗、資訊和關於研究的新聞，網址為：www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/。

Lymphoma Australia: Lymphoma Australia 的護士可以幫助患者及其家人瞭解他們的診斷和治療方案，引導淋巴瘤的治療過程，並將患者與其他人和適當的支援網絡聯繫起來。請致電 1800 953 081 或訪問網站：www.lymphoma.org.au，瞭解有關淋巴瘤和 WM 的教育、支援和宣傳資訊。

WMozzies: 是一個澳洲社區支援團體，為 WM 患者及其照顧者提供資訊和支援。這是他們的網站：wmozziess.com.au。他們是總部設在美國的國際華氏巨球蛋白血症基金會 (International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation) 的全國分支機構；詳情請訪問網站：www.iwmf.com。相關的連接組 iwmfconnect@groups.io 提供了與主要在美國的其他 WM 患者連接的機會。WMozzies 領導着一個可供您加入的全球患者數據庫；該團體還發布數百名 WM 患者的集體生活經驗。

如需獲得更多資訊，請參閱華氏巨球蛋白血症最佳治療路徑的“Resources (資源)”部分。www.cancer.org.au/OCF。

Translating and Interpreting Service (TIS - 口筆譯服務署): 如需翻譯服務，請致電 13 14 50 或訪問網站：www.tisnational.gov.au。

初步檢查和轉診

症狀

您的家庭醫生 (GP) 或其他初級保健醫生會為您做檢查，看看是否能找出導致您不適的原因。他們會詢問您可能出現的任何症狀，如疲勞 (最常見)、痙攣、盜汗、發燒、不明原因的體重減輕、頭痛、氣短、流鼻血、麻木或虛弱或視力模糊。在所有確診為 WM 的患者中，幾乎有一半人沒有任何症狀，只有在血液化驗結果出現異常時才能確診。

您可能需要做的初步检测

身體檢查: 醫生會檢查導致上述症狀的原因，並特別關注您的皮膚，包括淋巴結。

驗血: 採集您的血液樣本並送往實驗室全面檢測血液的各項指數。這將確定您的紅細胞含量是否偏低 (稱為貧血)，以及您的白細胞是否開始產生大量稱為免疫球蛋白 M (IgM) 的抗體。

成像检查: 如 CT 或 X 光檢查。

轉診

如果您的家庭醫生認為您可能患有 WM，他們會將您轉診到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）處接受更多檢查。血液科醫生在影響血液和骨髓的疾病方面訓練有素。腫瘤科醫生在診斷和治療癌症方面訓練有素。



讓家人、照顧者或朋友陪您一起就診會有所幫助。



讓醫生知道對於專科醫生您最看重的是什麼（例如，他們是否擅長治療 WM、費用、地點、對待病患的態度、專業知識）。



時間範圍

預約專科醫生的時間取決於家庭醫生/醫生的初步檢查結果。對於少數病人，可能需要緊急預約或入院，但對於大多數人來說，並不急需立即預約專科醫生，醫生會與您討論適當的時間框架。



請家庭醫生向您推薦值得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。



向您的家庭醫生/專科醫生諮詢如何處理您在血癌治療期間可能出現的任何其他健康問題，並告訴他們您的顧慮。



您可能想問醫生的問題

- 在等待約見專科醫生期間，我需要留意哪些症狀和體征？
- 我可以選擇我要看的專科醫生嗎？
- 有哪些情感和心理健康支援服務可供使用，以及如何獲得此類服務？
- 我可以選擇去公立醫院還是私立醫院嗎？
- 在公立醫院和私立醫院接受治療有什麼不同？
- WM 可以治愈嗎？



最好帶一份問題清單給您的家庭醫生或專科醫生，因為我們經常會忘記自己想問的一些問題。



最好用書面日誌或電子方式記錄治療細節以及家庭醫生和專科醫生的診治經過。您可以請求允許醫生允許您用手機/設備對就診過程進行錄音。要求提供書面治療計劃也會有所幫助。



切勿忽視新的體征和症狀。及時告知您的家庭醫生或專科醫生。相信自己。沒關係，可以堅持問問題。

前往接受檢查、治療和護理

您可能需要舟車勞頓地去看專科醫生、接受檢查或接受治療，尤其是如果您居住在農村或邊遠地區。在某些情況下，您可能不得不長時間離家。我們提供住宿和交通支援服務，並鼓勵您在接受治療期間有家人陪伴。您可以詢問有哪些病患旅行補貼計劃可供您選擇。

心理健康和情緒健康

血癌診斷會影響您的心理和情緒健康。患者支援組織、家庭醫生或其他醫療專業人員（如心理學家或社會工作者）可以幫助您制定應對策略。如果需要，他們可以幫助您制定心理健康治療計劃。當地可能有癌症互助小組，其他癌症患者可以在安全的環境中相互支持。癌症協會可以幫助您查找附近是否有這些團體，您可以撥打 **13 11 20** 聯絡他們。

診斷、分期和治療計劃

血液學專家/專科醫生將為您做更多檢查，以確定您是否患有 WM，檢查病情的發展程度，並幫助確定最適合您的治療方法。

您可能需要進行以下的其中一項或多項檢查：

- **血液化驗：**查看血液結果是否在正常範圍內，特別是檢查紅細胞水平和血液中 IgM 蛋白的水平。
- **骨髓或淋巴結活檢：**進行骨髓活檢時，醫生會將一根針插入您的髖骨。骨髓組織樣本將被送往實驗室進行檢查。通常採用局部麻醉、吸入式鎮痛或輕度鎮靜劑。淋巴結活檢：醫生會將一根細針插入淋巴結，取出少量細胞樣本，然後送往實驗室進行檢查。
- **胸部 X 光檢查：**檢查心臟和肺部，CT 掃描評估是否有腫大的淋巴結。



時間範圍

您應該在四週內就可以得到大部分檢查結果。



您可能想問的問題

- 什麼是 WM，在哪裡可以找到更多相關資訊？
- 我需要做哪些檢查，為什麼？
- 我的後續隨訪是面對面還是通過遠程/視頻醫療，還是兩者結合？
- 我的預後情況如何？或者，如果您不想知道自己的預後情況，也可以讓醫生知道。
- 就診和檢查的費用是多少？以及我需要自付多少費用？
- 我可以選擇治療地點嗎？
- 附近是否有我可能符合條件、可以考慮參加的臨床試驗？
- 我需要立即開始治療嗎？
- 治療將持續多長時間？
- 如何監測我的病情？
- 是否有我可以與家人或朋友分享的資訊？
- WM 是否與遺傳有關？
- 我可以獲得哪些支援服務？
- Cancer NSW 的“《向血液科醫生提出的問題》”是一個有用的資源，可訪問網頁：www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list 查閱。

治療

您的專科醫生會向您介紹 WM 的治療方案。您可能需要一種以上的治療方法才能獲得最佳效果，而且您可能需要持續接受治療，以便可以終生控制 WM 病情。

您可能會進行以下的其中一種或多種治療：

- **“觀察和等待”** 許多新確診的 WM 患者沒有任何症狀，病情發展緩慢，此時不需要治療，也可以避免治療帶來的副作用。每隔幾個月透過門診預約和血液化驗進行監測。Leukaemia Foundation 曾舉辦“觀察與等待”網絡研討會，其中有一些有用的提示，可在以下網址觀看視頻：www.leukaemia.org.au/webinar-videos/。
- **化學療法：**用於殺死癌細胞的藥物，以阻止癌症發展。

- **免疫療法：**是一種癌症治療方法，可幫助人體免疫系統對抗癌症。免疫療法藥物利妥昔單抗 (Rituximab) 通常與化療同時使用，作為 WM 的初始治療方法。
- **標靶療法：**是一種針對癌細胞特定特征的藥物治療，以阻止其生長和擴散。扎魯替尼 (Zanubrutinib) 用於對免疫療法-化療方法反應不佳或不適合的患者。
- **血漿置換：**一種暫時減少血液中 IgM 蛋白的治療方法。

詳情請瀏覽網站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

您的血液科醫生還可能與您討論參與臨床試驗的事宜，這將為您提供獲得新療法的機會。

此外，還提供支援性護理（在您經歷癌症期間為您提供的治療或服務），通常由一個多學科團隊提供，該團隊可能包括護士、藥劑師、心理學家、物理治療師和營養師。您可以詢問家庭醫生或血液科醫生是否有跨學科團隊支援，以及他們是否參與了您的癌症護理決策。



時間範圍

透過評估您的症狀和檢查結果，專科醫生將決定何時開始治療。一旦決定需要開始治療 WM，一般會在**四周內**開始治療。在某些情況下，您的治療可能會推遲到這一時限之後。如果出現這種情況，您的專科醫生會與您討論。

臨床試驗

您的專科醫生可能會建議您參加臨床試驗（您也可以主動詢問自己是否有資格參加臨床試驗）。臨床試驗往往可以讓人們獲得前景看好的新療法，而這些療法尚未向公眾開放。由於參加了臨床試驗，許多癌症患者現在壽命更長，生活品質更高。

如需進一步瞭解現有試驗類型和參與試驗的信息，請訪問網站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.clinicaltrials.gov，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Register（澳新臨床試驗註冊表）：www.anzctr.org.au。

輔助療法和其他藥物

請向您的醫生或醫療團隊講明您正在使用或想要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（如撲熱息痛或布洛芬）。某些藥物、輔助療法、維生素和食物可能會與您的治療產生相互作用。

生育與性健康

血癌和血癌治療可能會導致男性和女性的生育問題。這取決於年齡、血癌類型和所接受的治療。如果與此相關，請向您的治療團隊諮詢治療前、治療期間和治療後的避孕建議。討論在接受治療的同時要不要孩子，是否需要轉診給生育專家，以及在開始治療前是否有保留生育能力的選擇。診斷和治療可能會影響您的性生活或整體性健康。如需支援，並在必要時轉介至諮詢服務機構，請致電 **1800 620 420** 聯絡 Leukaemia Foundation，或訪問網站：www.leukaemia.org.au，在搜索欄中輸入“relationships and sex（關係和性）”。



您可以要求更多時間考慮治療方案。



您可以要求家庭醫生轉介您去看另一位專科醫生，聽取第二診療意見。



您可能想問的問題

- 我的血紅蛋白和 IgM (免疫球蛋白 M) 水準如何？這些資訊有助於我瞭解 WM 及其治療的進展。
- 您推薦哪種治療方案，為什麼？
- 是否有其他治療方案？如果有，其治療過程、副作用和替代方法的效果如何？
- 如果我不接受治療會怎樣？
- 我需要接受多長時間的治療？
- 治療持續多長時間之後就會失效？
- 治療費用如何，以及我需要自付多少費用？
- 治療期間和治療後進行哪些活動/鍛鍊對我有幫助？
- 治療期間有什麼特別的飲食注意事項嗎？
- 可以飲酒嗎？
- 治療會對我的日常生活產生什麼影響，我還能工作嗎？
- 我的治療團隊由哪些人組成？如果我有任何疑問或感覺不適，誰是醫療團隊的主要聯絡人？
- 治療會產生哪些副作用，以及我應該如何管理這些副作用？
- 治療是否會影響我的生育能力？如果會，我應該考慮哪些選擇？
- 我可以出國旅行嗎？



有關費用的決定

您可能需要支付部分約診、檢查、藥物、住宿、交通或泊車的費用。

如需瞭解醫保涵蓋的項目以及自付的費用，請向您的家庭醫生、專科醫生或私人醫療保險公司（如果您有投保的話）查詢。

您如果擔心費用問題，請與治療團隊或社工討論：

- 使用醫保轉賬付費 (bulk-billed) 或在公立醫療系統接受治療
- 治療期間的住宿和/或交通幫助
- 治療可能會給財務帶來的影響，以及您可能獲得的經濟援助計劃
- 治療會對您的工作能力產生什麼影響。

如需瞭解有關財務和實際支援的更多資訊，請致電 Cancer Council，電話：

13 11 20 或訪問網站：www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance，或聯絡 Leukaemia Foundation，電話：**1800 620 420** 或訪問網站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/。

治療期間的護理

WM 是一種極易治療的低度淋巴瘤，但目前的療法仍無法治癒。鑑於淋巴瘤復發的特性，WM 患者一生中可能需要接受多個療程的治療。由於血癌會影響免疫系統，因此與您的血液科醫生討論及時接種疫苗（如 COVID 疫苗）非常重要。需要監測在 WM 患者中更為常見的晚期影響和二次惡性腫瘤，並鼓勵採取基礎預防和風險最小化策略。重要的支持措施包括監測低鐵儲量和營養支持，尤其是對於復發的 WM 患者。

存活期

目前的療法意味着大多數 WM 患者都能健康長壽，但您可能需要定期複診和護理。

您的專科醫生和醫療團隊將與您討論您的需求，並將您轉介給其他醫療專業人員和社區支援服務機構。您獲得的其他資訊可能涉及：

- 治療的副作用以及您可能需要看的專科醫生
- 如何選擇健康的生活方式，使您最大限度地保持健康。

詳情請瀏覽網站：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，應該聯絡誰？
- 怎樣才能儘可能保持健康？
- 在哪裡可以得到更多的幫助？
- 我可以安全接種哪些疫苗？

與復發或進展性疾病共存

大多數 WM 患者在初步治療見效後會復發。獲得現有的最佳療法，包括臨床試驗和多學科團隊的治療，是復發疾病獲得最佳療效的關鍵。

在管理復發或進展期 WM 患者時，需要考慮的因素包括：

- 選擇第二和後續治療方案——這在很大程度上受先前治療方案和反應持續時間的影響。
- 由於治療對免疫系統（人體抵抗感染的方式）的副作用，感染的風險會增加。



您可能想問的問題

- 我可以選擇的治療方案有哪些？
- 這次治療能奏效的幾率有多大？
- 是否有合適的臨床試驗可以參加？
- 可以獲得哪些財務、實際或情感支援服務？

預立護理計劃

您的家庭醫生或醫療團隊可能會與您、您的家人和護理人員討論未來的治療和醫療需求。進行這樣的對話很重要，這樣讓醫生和家人才能瞭解您的意願以及您對治療和護理的決定。

預立護理指示

預立護理指示有時也稱為生前預囑，是一份由您準備的具有法律約束力的文件，讓您的家人和醫療團隊瞭解您可能想要或不想要的治療和護理，以防您因身體不適而無法親自做出決定。您還可以在文件的某些部分發表自己的意見。詳情請瀏覽網站：www.advancecareplanning.org.au。

症狀和寧養療護管理

寧養療護可以幫助您儘可能舒適地生活，包括控制疼痛和症狀、心理支持以及幫助您確定護理目標。這種療護方法可以在家中、醫院或您選擇的其他地點進行。專科醫生可能會將您轉介至姑息治療服務機構，但這未必意味着臨終關懷。如今，如果人們患有血癌或血癌復發，可以更早地轉診到這些服務機構。請諮詢您的家庭醫生或血液科專家/專科醫生，或訪問網站：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減少疼痛和不適。您可以隨時改變對治療的想法。請諮詢您的專科醫生。如需了解更多信息，請瀏覽網站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想問的問題

- 怎樣才能減輕我的症狀？
- 我可以找營養師來滿足我的重要營養需求嗎？
- 有什麼鍛鍊項目適合我嗎？或者，我可以去哪裏獲得量身定製的運動計劃？
- 如果我的親友在家照顧我，我還能夠獲得哪些額外的支援服務？
- 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得到什麼支持？
- 可以轉介我到社區支援服務機構嗎？
- 我可以獲得哪些支援服務來幫助我長期維持對血癌的治療？
- 如果我有疑慮、焦慮或情緒困擾，可以使用有哪些情感支援服務和工具？

免責聲明：有關影響健康的問題，務必要諮詢醫生。本指南旨在作為一般性介紹，並不能替代專業的醫療、法律或財務建議。醫學及研究界正在不斷更新和修訂有關癌症的資訊。Leukaemia Foundation 及其成員在發佈信息時已盡力確保其準確性，但對於因使用或依賴上述信息而造成的任何傷害、損失或損害，白血病基金會及其成員不承擔任何責任。

2024 年 5 月出版。

本資源基於華氏巨球蛋白血症患者最佳護理路徑（第 1 版）中的資訊，可瀏覽網頁：www.cancer.org.au/OCP 查看。