

急性淋巴細胞白血病

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急性淋巴細胞白血病 (英文簡稱 ALL) 可能會令人不知所措。很多事情可能突如其來，因此您可能会有很多疑問。ALL 有兩種類型，分別是 B 細胞 ALL 和 T 細胞 ALL，這取決於哪些年輕 (未成熟) 的白細胞 (淋巴細胞) 受到影響，並失去控制地快速生長和分裂。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 ALL 的更多資訊，請訪問 Leukaemia Foundation 網站：www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-leukaemia/。

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。

如需獲得更多資訊，請參閱急性淋巴細胞白血病最佳治療路徑的“Resources” (資源) 部分 www.cancer.org.au/OCP。

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、虛弱、頭暈、面色蒼白、運動時胸痛、流鼻血、容易瘀傷、發燒並伴有嚴重和/或反覆感染、骨骼和/或關節疼痛或月經大量出血。在確診時，可能需要針對骨痛和關節痛等症狀進行止痛治療。

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。

驗血: 採集您的血液樣本並送去全面檢測各項血液指數，其中可能包括肝功能檢測。

轉診

如果您的家庭醫生認為您可能患有 ALL，您將**立即**被轉診至癌症專科中心。



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 ALL、費用、地點、對待病患的態度、專業知識)。



時間範圍

如果懷疑有 ALL，您的家庭醫生應**立即**開始進行各種檢查。如果您出現臨床不適，建議**立即**轉診至急診機構，無需等待血檢結果。因為 ALL 病程發展迅速，所以一直屬於急症，確診後需要儘快開始治療。

ALL 一直屬於急症，因此您將被立即轉到急診機構開始治療。



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？
- 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？
- 我們現在是否可以做一些額外的檢測來排除其他可能性？



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。您可以請求醫生允許對就診過程進行錄音。帶上問題清單並要求提供書面治療計劃也很有幫助。



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。無論何種情況下，您都必須離開家，而且可能需要很長一段時間，因為 ALL 在初期階段需要住院接受強化治療。您可能需要住院接受第一輪治療。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。有關 Leukaemia Foundation 的住宿和交通支持的更多信息，請訪問以下網站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/ 以及 www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/。

心理健康和情緒健康

確診罹患血癌會影響您的心理和情緒健康。許多接受血癌治療的人都會有各種各樣的感受，情緒低落、抑鬱或焦慮並不罕見。Leukaemia Foundation 或 Cancer Council 等患者支援組織、您的家庭醫生或心理學家或社會工作者等其他健康專業人士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。

診斷、分期和治療計劃

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

您可能需要進行以下的其中一項或多項檢查：

- **驗血：**採集您的血液樣本並送去進行全面檢測各項血液指數。
- **CT、MRI 或 PET 掃描：**根據所經歷的症狀，使用造影劑掃描頸部、頭部、胸部、腹部和骨盆。
- **超聲心動圖：**或其他心臟成像檢查心臟功能。
- **肝臟檢查：**包括肝跨度檢查，以檢查肝臟的大小和功能。
- **陰囊超聲波：**所有男性患者。
- **腰椎穿刺：**醫生會將針頭插入您的腰部，抽出少量液體。這通常需要局部麻醉，在某些情況下也可以在 CT 掃描下進行。
- **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，然後將其送往實驗室進行檢查。
- **骨髓檢測：**用細針從髖部採集骨髓樣本。您可能需要進行骨髓抽吸和/或骨髓活檢。骨髓的液體部分將作為骨髓抽吸樣本，固體部分將作為骨髓活檢樣本。然後將樣本送往實驗室進行檢查。這通常需要局部麻醉。



時間範圍

您應該在 **48小時**內得到大多數重要結果，但有些檢測可能需要更長的時間，也可能在治療開始後纔得到結果。



您可能想問的問題

- 什麼是 ALL，在哪裏可以找到更多相關信息？
- 我需要做哪些檢查，為什麼？
- 我的預後情況如何？
- 我的財務方面將會受到怎樣的影響，如果需要，可以獲得哪些財務支援？
- 我可以選擇治療地點嗎？
- 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？
- 我可以獲得哪些支援服務？

治療

您的專科醫生會向您介紹 ALL 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治療，以便可以終生控制好 ALL。

您可能會進行以下的其中一種或多種治療：

- **化學療法：**用於殺死癌細胞的藥物，以阻止癌症發展。對新診斷的 ALL 的治療通常會包括 9 到 12 個月的強化治療，然後是三年的維持治療。ALL 的化療可以透過靜脈注射或口服藥物的方式進行。
- **杀死白血病细胞的诱导阶段（缓解）和幫助防止白血病复发的巩固阶段。**您可能需要接受 allo-SCT 以重新获得骨髓和干细胞。allo-SCT 指的是从合适的捐献者血液中收集干细胞，然后通过静脉点滴注入您的血管。
- **放射疗法**指的是使用 X 射线杀死癌细胞并阻止癌症发展。它可被視為一種緊急治療手段。
- **靶向疗法**指的是使用药物来攻击癌细胞的特定特征，并阻止癌细胞的生长。

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

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。



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。對於大多數 ALL 患者來說，治療開始得**越快越好**。若以保留器官為目標，則應在 **72 小時**內開始放射治療。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（或者您也可以詢問他們自己是否有資格參加臨床試驗）。臨床試驗往往能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。由於臨床試驗，許多癌症患者現在壽命更長，生活品質亦更高。參加臨床試驗是自願的，您可以根據自己的意願選擇不參加臨床試驗或隨時退出。

詳情請瀏覽網站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/，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

向您的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、維生素和食物可能無法有效地配合您的治療。

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）。“Canteen Australia”還就確診患癌後可選擇的生育方式提供了一些有用的資訊，查閱網址為：www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options。



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

- 您推薦哪種治療方案，為什麼？
- 是否有其他治療方案？
- 如果我不接受治療會怎樣？
- 我需要接受多長時間的治療？
- 治療費用如何，以及我需要自付多少費用？
- 治療期間和治療後可以進行哪些活動/鍛鍊？
- 在治療期間，我需要遵循什麼特定的飲食習慣，或者避免吃什麼食物或喝什麼飲料嗎？
- 治療會對我的日常生活產生什麼影響，我還能工作嗎？
- 別人可以來醫院探望我嗎？
- 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？



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，請致電聯絡 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

ALL 常常會復發，這會影響您的身體、心理、營養和整體健康。因此，您的日常持續護理應包含獲得全面的支持和控制好副作用。

ALL 倖存者在確診後長達五年的時間裏，生活品質可能會下降，並且會收到癌症相關症狀的困擾苦惱、害怕癌症復發、疲勞、肥胖和久坐不動是癌症倖存者報告的常見症狀。

生存護理計劃

您可能需要定期複診和護理，因此您的專科醫生和醫療團隊將與您合作，為您和您的家庭醫生制定一份生存護理計劃。隨着時間的推移，如果您的需求發生變化，您的生存護理計劃可能需要更新。該計劃將說明：

- 治療後的主要聯絡人是誰
- 應該多久體檢一次，包括做哪些檢查項目
- 瞭解和處理治療的潛在副作用
- 如果您遇到緊急問題，如何快速獲得幫助
- 如何照顧您的整體健康和福祉
- 您可以獲得哪些醫療保健和社區支援服務，以及如何獲得這些服務。

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？
- 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？
- 在哪裡可以得到更多的幫助？

與復發或進展性疾病共存

在開始接受 ALL 治療的頭三年內，復發風險最高，但之後也可能復發。對於治療後的即時複診，這些預約的頻率將根據您的具體需求而定，可能是每週數次，也可能是每六週複診一次。ALL 的倖存者一般需要在癌症治療結束後的五年或更長時間內定期複診，緩解期患者的複診次數通常會隨着時間的推移而減少。對無症狀患者（無症狀）的隨訪應包括定期監測全血細胞計數和生化指標，以及完整的病史和體格檢查。

治療方法取決於癌症的發展程度、生長速度以及您的症狀。

可選擇的治療方案有：

- 免疫療法
- 化學療法
- 異體幹細胞移植
- CAR-T 細胞療法
- 支援性和/或寧養療護。



您可能想問的問題

- 我的疾病處於哪個階段？
- 我可以選擇的治療方案有哪些？
- 治療有效的幾率有多大？
- 這種治療方法有何不同？
- 是否有臨床試驗？
- 可以獲得哪些財務、實際或情感支援服務？
- 是否有專門為癌症患者提供心理支援的服務？

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，但這未必意味著臨終關懷。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。如需瞭解更多資訊，請訪問網站：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？
- 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獲得哪些支援？
- 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？

存活期

許多癌症患者的壽命越來越長，因此重要的是，人們在尋找“新常態”、管理總體健康狀況、癌症和/或治療的影響以及應對癌症的情緒影響和對復發的恐懼方面能夠得到持續的護理和支援。

生活與血癌確診前已然不同。“新常態”是指與血癌共存或在緩解期生活，以及在面臨下列各種變化（但不限於這些變化）時，創造並保持“新常態”，儘可能過上好的生活：

- 身體/心理/精神
- 情感/關係/身份/性
- 財務、工作能力/復工

尋求資訊、工具和支援，並接受幫助以應對經歷癌症期間出現的挑戰是非常重要的。有了這種支援，患者就有可能過上優質的生活；請務必牢記，在確診和治療血癌時，每個人的處理方式和受到的影響都不盡相同。

友情鏈接

- Leukaemia Foundation 情感支援服務：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/。
- Leukaemia Foundation 健康和福祉服務：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/。
- Leukaemia Foundation 支持小組和網絡研討會：www.leukaemia.org.au/get-involved/events/。

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。

本資料基於急性淋巴細胞白血病患者最佳治療路徑（第 1 版）中的資訊，可訪問網頁：www.cancer.org.au/OCP 查看。