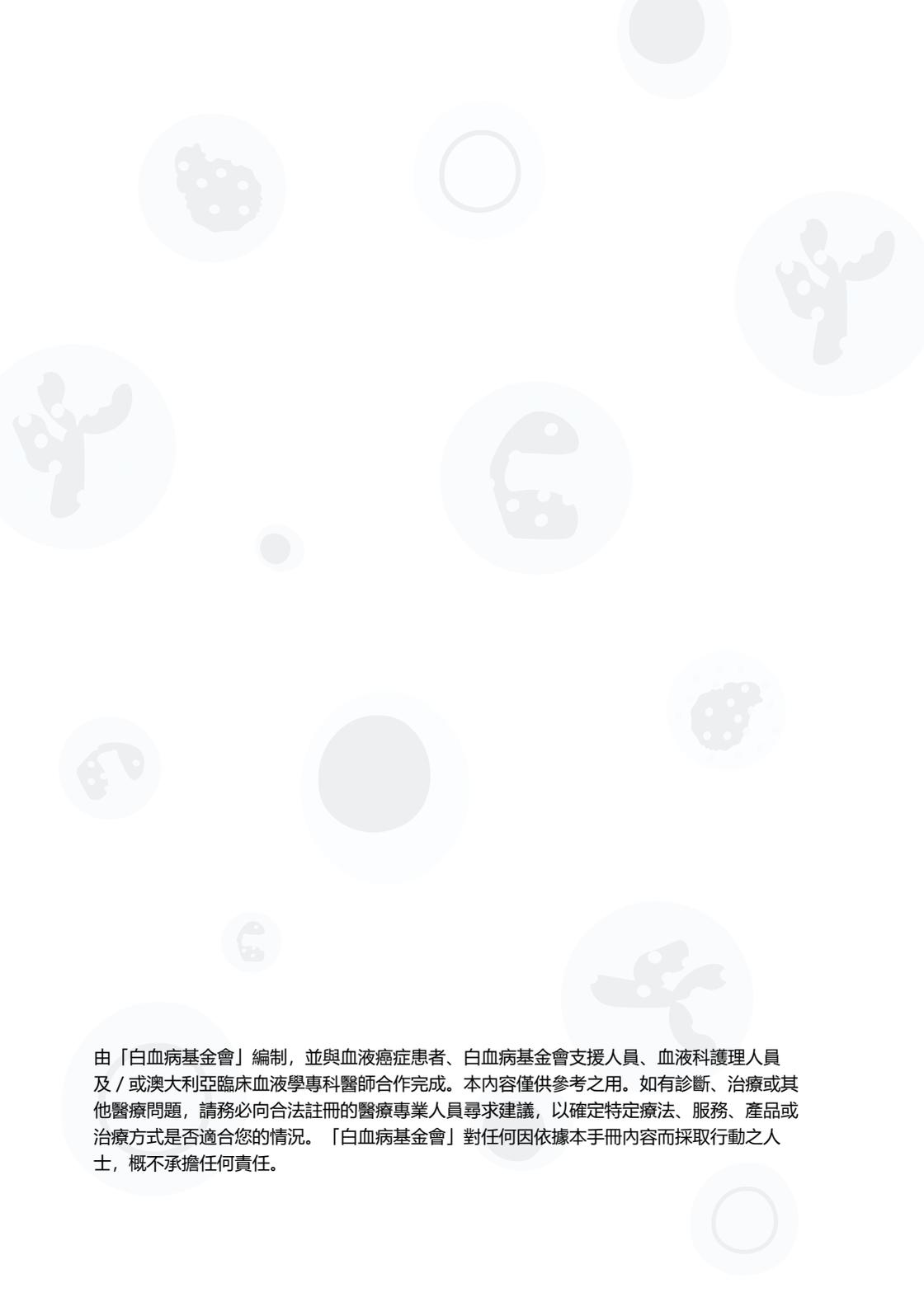


骨髓增生性腫瘤 (MPN)

MPN患者及其支持網絡
指南

The content
of this book
is translated
into Chinese
Traditional

Leukaemia
Foundation®



由「白血病基金會」編制，並與血液癌症患者、白血病基金會支援人員、血液科護理人員及 / 或澳大利亞臨床血液學專科醫師合作完成。本內容僅供參考之用。如有診斷、治療或其他醫療問題，請務必向合法註冊的醫療專業人員尋求建議，以確定特定療法、服務、產品或治療方式是否適合您的情況。「白血病基金會」對任何因依據本手冊內容而採取行動之人士，概不承擔任何責任。

本手冊旨在幫助您和您的親友深入了解骨髓增生性腫瘤(MPN)。

本手冊包含目錄、實用資源和術語表。如有其他問題，請諮詢您的醫療團隊。您也可以撥打 1800 620 420 聯繫「白血病基金會」(Leukaemia Foundation) 的醫療專業人員。

您的醫療團隊將由多位醫護人員組成，他們將為您提供最佳的治療方案。整個治療期間，您需要有一位全科醫生(GP)。本手冊中，提到“您的醫療團隊”時，通常是指您的血液科醫生和血液科護士。

本手冊中提供了一些關於治療的資訊，但並未推薦任何特定的治療方法。您必須與您的血液科醫生討論您的情況和治療方式。

「白血病基金會」承認澳大利亞原住民為這個國家的傳統擁有者，並認同他們與土地、海洋和社區持久且持續的連結。我們向他們過去、現在和未來的長者致以敬意。

「白血病基金會」可以為您提供支援及關於血液癌症的最新資訊。



我們的網站上有專為澳大利亞原住民和托雷斯海峽島民患者及其家人編寫的手冊。

使用「白血病基金會」線上支援服務，以獲取實用資訊和心理情感上的幫助。



請在此查閱“MPN最佳癌症照護指南”。

目錄

MPN概要 頁5

關於MPN	5
誰會患上MPN?	6
第二診療意見	7
預後如何?	7

認識血液 頁8

什麼是血液?	8
血液在哪裡產生? 如何產生?	10

認識MPN 頁12

MPN是如何形成的?	12
MPN是癌症嗎?	14
MPN的成因	15
MPN的類型	16
MPN的症狀	22
MPN是如何診斷的?	24

下一步是什麼? 頁28

診斷後	28
治療方法與副作用	29
觀察等待: 僅進行積極監測	30
標準療法	30
支持性照護	33
藥物治療的副作用	35
臨床試驗	36
輔助療法	37
疲勞管理	38
生育決策	40

生活相關事項 頁41

醫療體系指南	41
新常态是什麼?	44
飲食與營養	45
體能鍛鍊	46
心理與情緒健康	48
人際關係、照顧者、家人與朋友	49
工作、財務與法律事宜	51
尋求幫助	52
法律事務	53

其他資訊與資源 頁55

專業術語	56
實用網站	59
問題生成器	59

MPN 概要

認識MPN

骨髓增生性腫瘤 (MPN) 是一種始於骨髓的癌症，而骨髓正是血液細胞生成的地方。在骨髓增生性腫瘤 (MPN) 中，骨髓會製造過多的血液細胞，可能是單一種類，也可能是多種 (紅血球、白血球和 / 或血小板)。骨髓產生過多的血液細胞，可能會影響血液的黏稠度，導致血液功能異常，或在骨髓中引起纖維化 (疤痕化)。

MPN患者可能同時出現出血和血栓。血栓是MPN最嚴重的併發症之一，可能堵塞血管或動脈，導致血管或血栓性併發症，例如心肌梗塞或中風。這些屬於緊急醫療狀況，患者需要立即就醫。有關血栓的前兆將在本手冊後文介紹。

MPN患者較容易形成動脈血栓。患者可透過控制其他心血管危險因子 (如高血壓、高膽固醇和糖尿病)，來降低動脈血栓的風險。



骨髓增生性腫瘤通常透過血液檢查來診斷，多數情況下還需要進行骨髓切片檢查。具體症狀會依MPN的類型而有所不同。

常見症狀：

- 疲勞
- 虛弱
- 體重減輕
- 脾臟腫大
- 瘀青和出血
- 夜間盜汗
- 骨骼疼痛
- 洗澡後搔癢
(水源性瘙癢症)
- 視覺異常
- 血栓風險升高

在多數情況下，MPN的成因仍不明確。在大多數患者身上，可發現血液細胞基因的突變（變化）。MPN沒有預防的方法，而且它並不是傳染病。

誰會患上MPN?



1900

每年在澳大利亞確診的人數



74%

確診年齡在60歲以上的人群佔比



69

平均確診年齡

第二診療意見

如果您對診斷或治療方式有疑慮，您可以尋求第二診療意見。您可以在同一間醫院或診所進行第二意見諮詢，也可以在其他醫療機構進行。如果您感到不知所措，不妨與「白血病基金會」人員、您的家庭醫師或諮商師談話，尋求建議。

您也可以聯繫「澳大利亞MPN聯盟」（MPN Alliance Australia），這是一個由血癌病友主導的倡議團體，並與「白血病基金會」合作。

點此造訪「澳大利亞MPN聯盟」



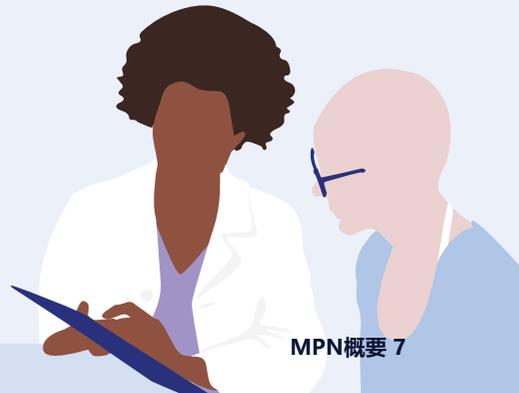
請在此查閱“MPN最佳癌症
照護指南”。

預後如何？

所謂「預後」，是您的血液科醫師對疾病可能的病程與結果所作的評估。在骨髓增生性腫瘤（MPN）中，您的血液科醫師會與您討論潛在的併發症風險：

- 血管或血栓（凝血）事件的風險。
- 疾病惡化與轉變的風險。

在評估您的預後時，血液科醫師會綜合考慮諸多因素。其中一些因素包括您所患的MPN類型、年齡，以及整體健康狀況。骨髓增生性腫瘤（MPN）通常為慢性血液癌症，患者的壽命多半接近一般人。



認識血液

血液是什麼？

血液經由心臟與血管流動，運送氧氣、營養以及代謝廢物。血液由血球和血漿組成；血漿是血液中淡黃色的液體部分，能把血球和其他物質運送到全身。血球主要分為紅血球和白血球。血小板常被視為血球，但其實是血球的片段。



紅血球

紅血球（亦稱為紅細胞或RBCs）含有血紅素（Hb）；血紅素使血液呈紅色，並將氧氣由肺部運送至全身各處。在血液總容量中，紅血球約佔40–45%，是數量最多的血液細胞。它們負責運送氧氣，供身體產生能量。



白血球

白血球共有五種類型，也稱為白細胞或WBCs；它們是免疫系統的一部分。白血球對身體很重要，它們能幫助我們抵抗感染。



血小板

血小板（亦稱為凝血細胞）是細胞的小片段。當您出血時，血小板會聚集在一起，幫助血液凝固，這個過程稱為凝血。

貧血（Anaemia）

病因

紅血球或血紅素不足

可能的症狀

感到疲倦、虛弱、臉色蒼白、呼吸急促、腿部沉重

嗜中性白血球減少症 （Neutropenia）

病因

白血球（嗜中性球）數量不足

可能的症狀

容易反覆感染

白血球減少症 （Leukopenia）

病因

白血球數量不足

可能的症狀

容易反覆感染

白血球增多症 （Leukocytosis）

病因

白血球數量過多

可能的症狀

發燒、虛弱、頭暈，或手腳及腹部的疼痛或刺痛感。

血小板減少症 (Thrombocytopenia)

病因

血小板數量不足

可能的症狀

瘀青和出血，例如流鼻血。

血小板增多症 (Thrombocytosis)

病因

血小板數量過高

可能的症狀

可能沒有症狀，或出現頭痛、視力問題或頭暈

全血球減少症 (Pancytopenia)

病因

紅血球、白血球和血小板同時不足

可能的症狀

多種症狀並存

紅血球增多症 (polycythaemia / erythrocytosis)

病因

血液中紅血球濃度過高

可能的症狀

症狀多樣，包含但不限於：頭痛、疲倦、頭暈、意識混亂、高血壓、腹部不適、皮膚發紅（特別是臉部、手和腳）、洗澡後搔癢（水源性搔癢症）、手腳灼熱感。

血液在哪裡產生？如何產生？

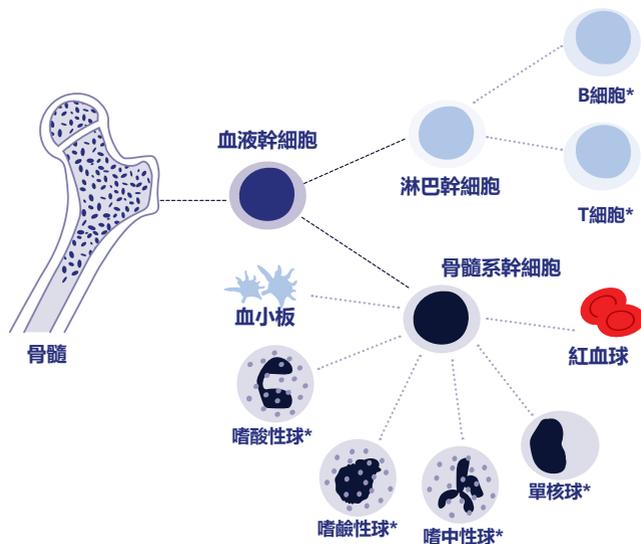
骨髓

骨髓是位於某些骨骼中央的海綿狀組織。體內大多數血球都是在骨髓中產生的，這個過程稱為造血作用。

在兒童體內，造血作用主要發生在長骨，例如大腿骨（股骨）。在成人中，造血作用主要發生在脊椎（椎骨）、髌骨、肋骨、顱骨以及胸骨（胸口中央的骨頭）。骨髓切片檢查通常會在髌骨後方（髌嵴）進行。

血液生成的過程就像一棵“家族樹”般分支延伸。在這棵樹的最上方是血液幹細胞，它們是最年輕（最不成熟）的造血細胞。它們能夠自我複製，並產生新的細胞。

血液幹細胞會分化成兩種前驅細胞：淋巴系細胞和骨髓系細胞。在這棵“家族樹”的最底端，就是紅血球、白血球*和血小板。



生長因子

所有正常血球的存活時間都很短：



它們死亡後，由骨髓產生的新細胞取而代之。這代表骨髓在您的一生中始終不停地工作。

在血液裡有一類叫做生長因子的物質，會調節血球的生成。不同的生長因子會幫助骨髓中的血液幹細胞分化成不同種類的血球。

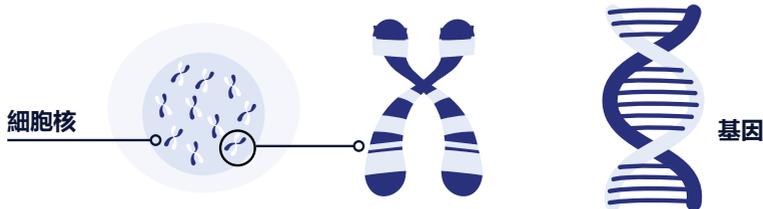
有些生長因子可以在實驗室中製造（合成），並給予患者使用，以協助治療血液疾病。



認識 MPN

MPN是如何發生的？

骨髓增生性腫瘤 (MPN) 是一類疾病，會影響骨髓中正常血球的生成方式。細胞內含有編碼指令，用來控制細胞的運作方式。去氧核糖核酸 (DNA) 中，每一段承載細胞指令的片段稱為基因。



細胞

細胞核控制著細胞的各項運作。

染色體

染色體是由DNA與一種稱為組蛋白的蛋白質緊密纏繞而成的絲狀結構。

DNA

去氧核糖核酸 (DNA) 是一種能自我複製的物質，存在於幾乎所有生物體內，是染色體的主要成分，也是遺傳資訊的載體。

在骨髓增生性腫瘤 (MPN) 中，幹細胞的DNA會出現異常，這會導致血球過度生成。這種DNA的異常是一種後天突變。骨髓同時也會產生過多的細胞激素；細胞激素是一種物質，性質類似於生長因子。MPN患者的骨髓結構也可能發生改變。

每個受損的幹細胞都會分裂並形成一個複製體 (克隆)。「克隆」是指一群完全相同、帶有同一基因突變的細胞。MPN有時被稱為克隆性疾病。

MPN通常會按照哪一種血球受到最大影響來分型。骨髓增生性腫瘤 (MPN) 主要有三大類型，通常被稱為「典型MPN」：

真性紅血球增多症 (PV) – 紅血球過多。



原發性血小板增多症 (ET) – 血小板過多。



骨髓纖維化 (MF) – 骨髓組織被纖維化、疤痕樣組織取代。

真性紅血球增多症 (PV)、原發性血小板增多症 (ET) 和骨髓纖維化 (MF) 是密切相關的疾病，所以有些人會同時表現出其中多種疾病的特徵。在某些情況下，其中一種疾病可能隨著時間轉變成另一種。雖然所有MPN都有可能發展成急性骨髓性白血病 (AML)，但實際發生的機率很低。

其他類型的骨髓增生性腫瘤包括：

慢性骨髓性白血病 (CML) – 也可被歸類為MPN。
請參閱「白血病基金會」的CML手冊了解關於CML
的更多資訊



慢性嗜中性白血病 (CNL) – 嗜中性球（白血球的一種）過多。



慢性嗜酸性白血病(CEL) – 嗜酸性球過多（嗜酸性球是另一種白血球）。

幼年型單核骨髓性白血病 (JMML) – 一種罕見的兒童 MPN。

未特定分類的骨髓增生性腫瘤 (MPN-NOS) – 不符合其他任何亞型的MPN。

MPN患者的骨髓通常非常活躍，會製造過多的血球。血液中的健康血球數量也可能偏低。血球數量偏低稱為細胞減少症 (cytopenia)，其中一種細胞減少症是貧血，也就是紅血球過低。相反地，血球數量偏高則稱為細胞增多症 (cytosis)，其中一種細胞增多症是白血球增多症 (leukocytosis)，即白血球過多。

MPN是癌症嗎？

MPN是一種血液癌症。MPN可能轉變成其他疾病。有時，原發性血小板增多症 (ET) 或真性紅血球增多症 (PV) 可能會轉變成另一種類型的MPN，即骨髓纖維化 (MF)。

部分MPN也可能轉變為骨髓增生異常症候群 (MDS) 或急性骨髓性白血病 (AML)。其中，骨髓纖維化 (MF) 最有可能發展成AML。

您可以在我們的《MDS手冊》和《AML手冊》中找到更多相關資訊。

AML手冊



MDS手冊



MPN的成因

在大多數情況下，MPN沒有特定的成因。細胞中的基因突變時常發生。MPN可能源自生命早期，甚至在出生前就已發生的基因變化。這些基因變化會不斷生長和演化。健康細胞具有巧妙的調控機制，可防止它們對身體造成傷害，但隨著年齡增長，突變基因逃過這些防護機制的機率就越高。這就是為什麼MPN在老年人中更為常見的原因。

MPN中的3種主要「驅動基因」突變：

- JAK2（最常見）
- CALR 1或2
- MPL

目前尚不清楚為何某個人會在某個特定時間患上MPN，但某些因素（危險因子）會讓部分人罹患MPN的風險更高。

已知的MPN風險因素：

老化： 隨著年齡增長，發生基因突變的風險也會增加。

長時間接觸高濃度的苯， 或大量暴露於輻射，也可能傷害骨髓幹細胞和骨髓。

家族基因： 有時，一個家族裡會有不只一個人患有相同類型的MPN。這種現象稱為“家族聚集”，並不常見。這些家庭成員通常帶有相同的基因突變。

導致血鐵質沈積症 (haemochromatosis) 的基因突變， 可能會增加得到真性紅血球增多症 (PV) 的風險。

MPN的類型

MPN有不同的類型。世界衛生組織（WHO）依據以下標準來劃分MPN的亞型：

- 血液檢驗結果：血球種類及其升高的數量（細胞增多）。
- 骨髓檢驗結果：骨髓中哪些血球出現異常，以及有多少種類的血球在大小、形態或外觀上異常（發育不良），並檢查骨髓是否有纖維化（疤痕化）。
- 基因突變。

血液科醫師會根據這些檢查，判斷您屬於哪一種亞型，並為您規劃合適的治療方案。如果疾病惡化或轉變，您的MPN類型可能會隨時間而改變。

真性紅血球增多症 (PV)

在這種類型的MPN中，骨髓會製造過多的紅血球。這些細胞在骨髓和血液中累積，使血液異常濃稠。許多PV患者同時也會產生過多的血小板和白血球。這些多餘的血球可能堆積在脾臟，使其腫大（稱為脾臟腫大），也可能引起出血問題，並導致血管內形成血栓。血栓會增加中風或心臟病發作的風險。

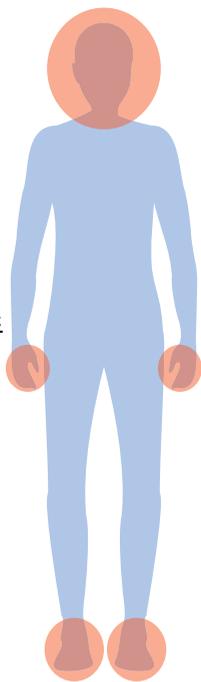
部分PV患者病情可長期穩定，持續多年無明顯變化。隨著時間推移，PV可能轉變成另一種類型的MPN，稱為PV後骨髓纖維化（post-PV myelofibrosis）。PV後骨髓纖維化的治療方式與原發性骨髓纖維化（PMF）相似，本手冊後文將另行介紹PMF。在PV患者中，只有非常少數（前十年約2%）會轉變為急性骨髓性白血病（AML）。

過多的紅血球在血液中循環，可能導致臉部泛紅，或手掌、腳底、眼睛及耳垂發紅。

PV的症狀包括但不限於以下：

- 頭痛
- 疲勞
- 頭暈
- 意識混亂或注意力難以集中
- 高血壓
- 腹部不適
- 皮膚發紅-特別是在臉部、手和腳。淋浴後搔癢（水源性搔癢）
- 手腳灼熱感
- 體重減輕
- 血栓-可能發生在腿部或肺部。血栓也可能出現在少見的位置，如腹腔內。

治療PV的目標是降低血球數量、減少血栓風險，同時改善症狀。



治療方式可能包括：

- 放血（放血治療，透過抽血來降低血液總量）
- 口服抗凝藥物
- 腫瘤減積手術（降低血球數量的治療）。

想了解更多有關PV的資訊，請[點此](#)造訪我們的網站。



原發性血小板增多症（ET）

在這種類型的MPN中，骨髓會製造過多的血小板。血小板在人體中本來是用來控制出血的，但數量過多時，可能導致血液異常凝固，甚至阻塞血管，引發嚴重併發症。有些患者則會出現異常出血和脾臟腫大（splenomegaly）；有時肝臟也可能腫大（hepatomegaly）。

對大多數ET患者而言，多年內病情不會有明顯改變。然而，隨著時間推移，ET可能轉變成另一種類型的MPN，稱為ET後骨髓纖維化（post-ET myelofibrosis）。ET後骨髓纖維化的治療方式與原發性骨髓纖維化（PMF）相似，本手冊稍後會再介紹PMF。只有極少數的ET病例會轉變為急性骨髓性白血病（AML）。在確診ET時，您可能完全沒有症狀。

許多患者會採取“觀察等待”的方式，定期監測血液檢查數值，直到出現變化為止。

ET的症狀包括：

- 疲勞
- 頭痛
- 視力問題
- 腹部不適
- 體重減輕
- 手腳出現刺痛、麻木和 / 或灼熱感。
- 血栓—可能發生在腿部或肺部。血栓也可能出現在少見的位置，如腹腔內。
- 出血—如果血小板數量過高，也可能出現出血。

治療的目的在於預防嚴重併發症並緩解臨床症狀。治療方案可能包括：

- 口服抗凝藥物
- 細胞減除治療（降低血球數量的治療）

想了解更多ET的詳細資訊，請[點此](#)造訪我們的網站。



原發性骨髓纖維化 (PMF)

在原發性骨髓纖維化 (PMF) 中，過多的血小板和異常的血小板生成細胞會釋放化學物質，過度刺激骨髓。

這導致粗厚纖維在骨髓中過度增生，取代了正常的骨髓組織。正常的骨髓環境因此改變，無法產生足夠的紅血球、白血球和血小板。

世界衛生組織 (WHO) 將原發性骨髓纖維化 (PMF) 分為兩種類型：

- 早期 / 纖維化前原發性骨髓纖維化
- 原發性骨髓纖維化明顯期

血液科醫師將與您討論PMF的診斷細節及分型。PMF在不同患者身上的表現各不相同，可能以不同速度進展，病程也可能不同，並引起程度不一的各種症狀。

隨著時間推移，可能造成貧血及血小板數量過低。脾臟和肝臟也可能受到影響，變得腫大。PMF患者有10–20%的機率會發展成急性骨髓性白血病 (AML)。在確診時，大多數患者的唯一症狀是貧血。

PMF的症狀包括：

- 左上腹部疼痛或飽脹感
- 夜間盜汗
- 體重減輕
- 搔癢 (尤其是在洗熱水澡或淋浴後)
- 疲勞
- 反覆感染
- 呼吸急促
- 血栓-可能發生在腿部或肺部。血栓也可能形成於不常見的部位，例如腹腔內。
- 出血或容易瘀青
- 臉色蒼白
- 發燒

PMF的治療目標是改善症狀、縮小脾臟腫大，並改善血球數值。

治療方式可能包括：

- 細胞減除治療 (降低血球數量的治療)
- 其他藥物，例如JAK抑制劑
- 輸血或血小板輸注
- 脾切除術 (手術移除脾臟，較為少見)
- 對於年輕患者，造血幹細胞移植可能也是一種選擇。

想了解更多關於幹細胞移植的資訊，請[點此造訪我們的網站。](#)



請[點此](#)了解更多關於PMF的資訊。



慢性骨髓性白血病 (CML)

您可以在「白血病基金會」的CML手冊中找到相關資訊



慢性嗜中性白血病 (CNL)

慢性嗜中性白血病 (CNL) 是一種非常罕見的疾病，在澳大利亞平均每年只有一人確診。嗜中性球（白血球的一種）會過度增生，並於周邊血液及骨髓中累積。CNL的徵兆、症狀和併發症皆源於嗜中性球的過度生成。

這種病的發展速度不一定，很多人在確診後兩年內會進展成更嚴重的白血病。目前沒有標準療法，治療策略以疾病控制為主，而非根治。不過，近年對CNL的基因和分子特徵已有新的認識與進展，這些研究可能有助於改善預後和治療效果。CNL的症狀因人而異，部分患者在早期可能沒有明顯的症狀。

症狀包括：

- 體重減輕
- 骨痛
- 疲勞
- 夜間盜汗
- 容易瘀青
- 脾臟或肝臟腫大



慢性嗜酸性白血病 (CEL)

這是一種極為罕見的MPN，骨髓會產生過多的嗜酸性白血球。嗜酸性白血球有助於抵抗感染並調節過敏反應。

CEL發展速度很慢，隨著病情進展，可能會出現以下症狀：

- 因貧血導致呼吸急促
- 因血小板過少（血小板減少症）導致容易瘀青或出血

這種疾病在早期可能沒有明顯症狀；症狀通常與嗜酸性白血球在體內累積的位置有關，其中包括：

- 發燒
- 肌肉疼痛
- 咳嗽
- 搔癢
- 眼、唇、手、腳或喉嚨腫脹
- 腹瀉
- 疲勞

CEL的治療方式取決於病程階段，以及嗜酸性白血球是否影響到特定器官。在慢性期，治療目標是透過藥物阻止CEL惡化。

治療方式可能包括：

- 細胞減少治療
- 免疫治療
- 類固醇治療以減少發炎，或
- 標靶治療

當CEL惡化時，則可能需要使用其他化療藥物，例如用於治療急性骨髓性白血病 (AML) 的藥物。幹細胞移植也是治療CEL的一個選擇。關於這些治療方式的更多細節，請參閱本手冊後文“幹細胞移植”章節，或在我們的網站查閱。

幼年型骨髓單核細胞性白血病 (JMML)

這是一種不常見的MPN，發生在幼兒時期。它可能與某些健康狀況有關，例如神經纖維瘤病 (neurofibromatosis) 或努南氏症候群 (Noonan syndrome)，並常導致肝臟和脾臟腫大。患有此病的兒童通常會接受造血幹細胞移植作為治療。

骨髓增生性腫瘤，未分類 (MPN-NOS)

此類MPN包括所有具有MPN特徵，但無法歸入其他亞型的病例。其症狀、治療目標及治療方式，會因患者的狀況而有所不同。

骨髓增生異常症候群 / 骨髓增生性腫瘤 (MDS/MPN)

這是一類獨立的血液癌症，同時具有骨髓增生性腫瘤 (MPN) 及骨髓增生異常症候群 (MDS) 的特徵。患有MDS/MPN的患者，既有血球過度生成，也有血球異常的狀況。

MDS/MPN的亞型包括：

- 慢性骨髓單核細胞性白血病 (CMML)
- 嗜中性球增多型MDS/MPN
- SF3B1突變及血小板增多型MDS/MPN
- 其他未分類的MDS/MPN

您也可以在我们的[網站](#)上找到更多關於MPN各亞型的資訊。



MPN的症狀

您可能出現的症狀取決於：

- 您所患的MPN類型
- 您的MPN嚴重程度
- 紅血球、白血球或血小板數量是否過高或過低。

所有類型的MPN患者都可能出現的症狀包括：

- 疲倦與乏力，即使休息後也無法改善
- 感到虛弱
- 體重減輕
- 發燒
- 腹部疼痛或不適
- 注意力難以集中
- 皮膚搔癢
- 夜間盜汗
- 骨骼或關節疼痛
- 脾臟腫大
- 血栓

脾臟（和肝臟）腫大

脾臟位於腹部左上方，肋骨下方。脾臟不僅能儲血，也能造血。在MPN中，如果骨髓因纖維化（疤痕化）導致造血功能下降，脾臟就會代替骨髓開始造血，並可能因此變大。當脾臟變大時，醫學上稱之為脾臟腫大（splenomegaly）。

如果您有脾臟腫大，可能會感到左上腹部悶脹或疼痛，並且在進食時很快就飽足感。部分患者也可能出現肝臟腫大（hepatomegaly）的情況。

血栓與出血

MPN可能導致出血和血栓。血栓是MPN的一大併發症。血栓會堵住血管或動脈，造成血管或血栓性事件，像是心肌梗塞或中風。這些都是緊急情況，需要立即就醫。

了解血栓的前兆和症狀非常重要，而症狀會因血栓發生的位置不同而有所差異。

[點此](#)了解更多關於心肌梗塞發生前兆的資訊。



您可以[點此](#)了解更多關於中風徵兆的資訊



深層靜脈血栓（DVT）是指血栓形成於深層的靜脈中。血栓大多發生在腿部，但也可能出現在身體的其他部位。

深層靜脈血栓（DVT）最常見的症狀包括：

- 患處出現疼痛和 / 或腫脹，通常是在小腿或大腿。少數情況下，血栓可能形成於手臂，或是一些不常見的位置，例如腹部。
- 血栓部位周圍會出現發紅及溫熱感。

[點此](#)了解更多關於DVT的資訊



有時，血栓會從深層靜脈移動到肺部，這稱為肺栓塞（PE）。

肺栓塞的症狀包括：

- 呼吸急促
- 胸痛
- 咳血
- 出汗
- 心跳加快
- 頭暈



[點此](#)了解更多關於PE的資訊

如果您有血栓，血液科醫師會與您討論使用抗凝血劑的治療方式。他們也會與您討論其他可降低血栓風險的藥物。

此外，**控制風險因子**—例如血壓、膽固醇及糖尿病，並維持健康體重、規律運動，以及不吸菸—都能降低血栓發生的風險。如果您出現血栓症狀，必須立即就醫。您可以在本手冊的“MPN症狀”章節，閱讀更多關於各類型MPN的症狀。

如何診斷MPN?

MPN的診斷是根據病患的症狀，以及血液檢驗與骨髓切片的結果而作出判斷。部分MPN的症狀（例如疲倦感）也可能出現在許多其他疾病中。您可能需要接受多項檢查，才能確診MPN及其亞型。

病史與身體檢查

您的醫療團隊將會詳細詢問您的病史，包括：

- 過去及目前的疾病
- 健康狀況
- 感染情形
- 血栓與出血狀況
- 已服用、正在服用或計劃服用的藥物，包括處方藥與非處方藥。
- 醫師也會進行身體檢查，以評估您的整體健康狀況及是否有MPN的徵兆。

血液檢查

全血球計數

您需進行一項簡單的血液檢查，稱為全血球計數（FBC）。這項檢查會測量血液中紅血球、白血球及血小板的數量。您的醫療團隊會提供檢驗單，並告訴您應前往哪裡抽血。他們也會告知您是否需要在檢驗前禁食（即在一段時間內不進食或飲水）。之後，血液樣本會由血液科專科醫師在顯微鏡下進行檢視與分析。

基因血液檢測

MPN與某些基因及基因突變有關。這些基因的異常可能會影響治療方式與治療效果。因此，了解自己有哪些基因變異非常重要。

MPN主要的基因檢測包括：

- Janus激酶2（JAK2）基因：檢測JAK2基因是否變異。JAK2基因能幫助控制身體製造血球的數量。

- 鈣網蛋白基因 (CALR)：負責製造一種稱為鈣網蛋白的蛋白質。這種蛋白質可協助新蛋白質的生成，並調控細胞內鈣離子的平衡。檢測的目的在於找出該基因是否出現異常，因為這些變化可能影響血球生成。
- 骨髓增殖性白血病基因 (MPL)：此基因幫助身體製造血球，特別是血小板。檢測的目的是檢查該基因是否有變化。

血液化學檢查

血液化學檢查可測量體內不同化學物質的濃度，通常會與全血球計數 (FBC) 同時進行。



可能需要進行以下血液檢查：

- B型肝炎與HIV檢測：由於癌症或某些治療，B型肝炎可能再度被活化。HIV與C型肝炎也可能影響您的治療。
- 抗體檢測：依您所罹患的MPN類型及接受過的治療，體內的抗體濃度可能偏高或偏低；抗體濃度過低會增加感染的風險。

檢測項目	檢測目的
鐵質檢測	評估血液及全身的鐵質含量。
JAK2, CALR, MPL	檢測特定基因突變
肝功能檢查 (LFTs)	肝功能
尿酸	細胞分解與腎功能檢測
乳酸脫氫酶 (LDH)	評估血球細胞是否受損
促紅血球生成素 (EPO)	測量體內EPO的濃度，此激素可刺激骨髓生成紅血球。

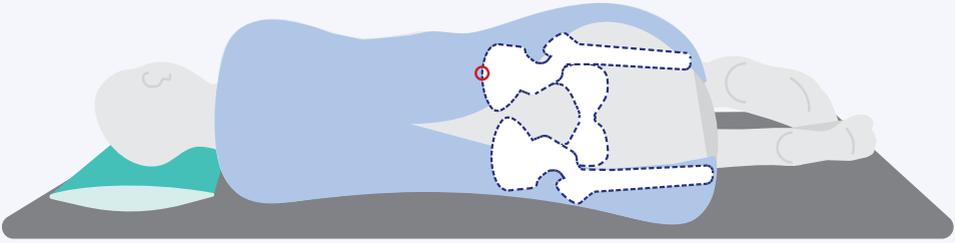
骨髓切片檢查

如果您的血液檢查結果顯示可能罹患MPN，下一步可能需要進行骨髓切片檢查。這項檢查比血液檢查複雜，但不需要住院。檢查可能會在醫院、血液科醫師的診間、日間手術中心或門診部進行。建議您有親友陪同，若您做完檢查後不方便開車，他們可以協助您返家。

骨髓切片檢查是什麼？

骨髓切片檢查是利用針頭穿刺髖骨後方的髂骨嵴，以取得骨髓檢體。這個部位的骨頭通常靠近皮膚，較容易取得。檢查時，通常會抽取少量骨髓液（稱為骨髓抽吸），並塗抹在玻片上，同時置入檢驗管中。這些檢體會送至實驗室進行檢查與其他特殊檢驗。通常也會取下一小段骨髓組織（骨髓切片）送至實驗室檢驗。

骨髓是從髖骨後方抽取，而不是從脊椎。



骨髓切片檢查會痛嗎？

骨髓切片檢查可能會引起不適或疼痛。在進行檢查前，醫師會先在皮膚及骨頭表面注射局部麻醉藥，以麻痺該區域。醫師也可能會使用吸入式鎮痛劑，幫助您減輕不適。在某些情況下，醫師可能會給予少量靜脈鎮靜劑，以幫助您緩解不適，並會在過程中對您進行嚴密監測。

檢查後的注意事項

檢查當天請盡量休息。若您有使用鎮靜劑，24小時內不可開車或工作，因此需要有人陪同並協助您返家。若檢查後感到疼痛或不適，醫師會告訴您可以使用哪些止痛藥。檢查部位的敷料須保留24小時，或依照醫療團隊的指示更換。骨髓切片的檢查結果通常需要等待幾天或幾個星期才會知道。

分子檢測

分子基因檢測，如聚合酶連鎖反應（PCR）或次世代定序（NGS），可直接檢視基因序列/編碼，協助血液科醫師判斷您患有哪一類型的MPN。這些檢驗結果可能需要幾個星期的時間才能得知。

聚合酶連鎖反應（PCR）：也稱為定量反轉錄PCR（QPCR）。此檢測會分析DNA，尋找已知或特定的基因突變 / 序列。

次世代定序（NGS）：可同時檢測多個樣本中的多種基因突變。在MPN的檢測中，常會使用“MPN基因檢測組合”來尋找與MPN有關的多種突變，這有助於醫師判斷疾病的預後。

細胞遺傳學檢測

細胞遺傳學檢測（也稱為核型分析）是一種在骨髓上進行的基因檢測。檢驗結果能提供細胞的基因組成資訊，並檢查骨髓細胞中染色體（DNA）的結構，以判斷是否存在基因突變。這些基因突變多屬於“後天性”的，也就是說，它們是在您生命過程中產生的，而不是與生俱來的。檢驗結果能幫助血液科醫師診斷您所患的MPN類型，並制定治療方案。

其他檢測

在診斷時以及整個治療過程中，您可能還需要接受更多血液檢驗與影像檢查（如X光或電腦斷層）。如果您有異常出血或血小板數目過高，醫師可能會安排凝血功能檢查。第一次的血液與骨髓檢查結果，會作為評估您疾病狀態與整體健康的基準值。之後的檢驗結果都會與基準值比較，以便醫療團隊了解您的病情變化。



下一步是 什麼？

確診後

在審核您的檢驗結果後，您將與血液科醫師會面，討論您的MPN診斷（包含亞型）以及治療計畫。在這個過程中，感到害怕、困惑或悲傷都是自然的反應。您會接收到大量資訊，可能會覺得一時難以消化。但在症狀得到解釋後，您也可能會感到稍微放心。如果需要了解更多細節或書面資訊，請詢問您的血液科醫師。建議您在回診時有親友陪同，可以一起聽醫師的說明、記錄重點，並在需要時替您提出問題。

MPN的治療目標：

- 降低血球數，以減少併發症（如血栓）的風險
- 改善症狀
- 控制心血管危險因子
- 幫助您維持最佳生活品質並延長壽命

治療和副作用

血液科醫師會根據以下因素建議治療方案：

- 您所患的MPN類型
- 您的年齡
- 您的整體健康狀況
- 您的疾病預後
- 您本人的意願

MPN的治療方式有四種。您的治療方案可能包括控制心血管危險因子，以及下列一種或多種治療方式：

1

主動監測（觀察與等待）：定期回診檢查，但不進行治療（許多患者需服用低劑量阿斯匹靈）。

2

標準治療。

3

支持性照護：目的是控制MPN的症狀，例如紅血球過低或過高。

4

幹細胞移植：用新的健康骨髓細胞替換原有細胞。

您可以在我們的[網站](#)上找到更多關於MPN治療的資訊。



您的醫療團隊會向您解釋各種治療方式、它們的好處以及可能的副作用。在您仔細考慮各種選擇後，他們會請您簽署治療同意書，以確認您同意接受治療。遺憾的是，大多數MPN目前尚無法根治，但治療可以幫助控制症狀，並提升生活品質。同時，定期進行其他癌症的篩檢也非常重要，例如子宮頸癌、大腸癌、乳癌、攝護腺癌、肺癌及皮膚癌。

觀察與等待 只進行主動監測

許多患者因為沒有症狀，且併發症風險不高，因此可能不需要立即開始治療。血液科醫師可能會建議您定期回診檢查，以持續觀察您的健康狀況。在這段主動監測期間，您的家庭醫師（GP）也可能會透過血液檢驗來監測您的MPN。檢查頻率則取決於血液數值的變化及您的整體健康狀況。這種方式就稱為“觀察與等待”。在“觀察與等待”的過程中，許多MPN患者仍需每天服用低劑量的阿斯匹靈。

標準治療

您的醫療團隊可能會使用“標準照護”或“標準治療”這個術語。這指的是醫學專家針對某一類疾病，普遍採用的治療方式。在MPN中，會使用一些細胞減少藥物，以控制骨髓內血球的過度生成。血液科醫師會根據以下因素為您建議治療方案：

- 您的MPN類型
- 您的整體健康狀況
- 您的MPN引發血栓的風險
- 您的MPN轉變為白血病的風險

阿斯匹靈

許多MPN患者需每天服用低劑量的口服抗凝血藥物，例如阿斯匹靈。阿斯匹靈能降低血小板的黏性，讓血小板不容易彼此聚集或附著在血管壁上。它不會改變血小板或其他血球的數量，但能降低血栓形成的風險。

放血治療 (Phlebotomy, 亦稱Bloodletting)

如果您的血液檢查顯示紅血球數偏高 (如果全血球計數 (FBC) 顯示血比容偏高, 就代表紅血球數過多), 您可能需要進行放血治療。放血治療是指從您的血液中移除一定量的血液。這和捐血的過程相似—護理師會在門診病房或診所, 將針頭 (留置針) 插入您的手臂, 並連接到血袋與測量重量的裝置。血液會從靜脈流入血袋, 通常一次會抽取450–500毫升, 過程約需 30 分鐘。在進行放血治療的前後, 務必要多喝水。如果在過程中感到頭暈目眩, 請立即告訴護理師。

細胞減少治療 (減少血球數量)

羥基脲 (Hydroxycarbamide/Hydroxyurea)

羥基脲 (Hydroxycarbamide/Hydroxyurea) 是一種細胞減少治療藥物, 會干擾血球的生長與成熟, 用於治療某些類型的MPN。它能減少因MPN過度生成的血球數量, 改善血液流動。羥基脲以膠囊形式服用, 需每日服用, 目的是降低血栓的風險。服藥的時間長短與頻率會依您的MPN類型而有所不同, 醫療團隊會為您提供最合適的建議。

潛在的副作用包括:

- 紅血球過低 (貧血)
- 白血球過低 (白血球減少症)
- 噁心與嘔吐
- 便秘或腹瀉

聚乙二醇化干擾素 (Pegylated Interferon)

聚乙二醇化干擾素透過多種複雜的機制, 抑制血球的生成。它適用於骨髓過度活躍的各類MPN患者, 並且是處於生育年齡患者的最佳治療方式。這是一種長效的免疫治療藥物, 需由患者自行在家注射, 通常是每星期或每兩星期施打一次, 甚至可能更久才施打一次。

醫療團隊會教您如何注射, 以及如何減輕或控制副作用。最常見的副作用是類流感症狀, 例如發燒、畏寒、頭痛。此外, 您也可能出現痠痛、噁心或食慾下降的情況。

阿那格雷 (Anagrelide)

鹽酸阿那格雷是一種可降低血小板生成的藥物，用於治療血小板數過高的情況，進而減少血栓相關的風險。此藥物為膠囊，可在家中口服使用。

! 阿那格雷在MPN的治療中並不常見，
因為目前尚未納入藥品給付計畫 (PBS) 。

標靶治療–JAK抑制劑 (如Ruxolitinib、Momelotinib) 以及Imatinib (用於CEL)

名為Janus激酶1和2 (JAK1與JAK2) 的基因能幫助調控血球生成的數量。標靶治療 (也稱為蛋白激酶抑制劑) 能阻斷異常基因發出的訊號，進而減少血球的過度生成。之所以稱為「標靶治療」，是因為它能針對癌細胞作用，而不會傷害正常細胞。

魯索利替尼 (Ruxolitinib)

魯索利替尼是一種蛋白激酶抑制劑，需每日固定時間口服。此藥品在澳大利亞被核准用於治療骨髓纖維化，能改善脾臟腫大及相關症狀。只要藥物持續有效，您就可以繼續服用。主要副作用包括：

- 頭痛
- 紅血球過低 (貧血)
- 血小板過低 (血小板減少症)
- 頭暈

莫美替尼 (Momelotinib)

莫美替尼是一種蛋白激酶抑制劑，作用原理與魯索利替尼 (Ruxolitinib) 相似。此藥品可用於治療伴隨貧血的骨髓纖維化 (MF)，它能縮小脾臟、減輕疾病相關症狀。莫美替尼為藥錠，需每日固定時間口服。其主要副作用包括：

- 血小板過低、出血
- 頭暈
- 腹瀉
- 感染情形
- 噁心
- 疲勞



伊馬替尼 (Imatinib)

伊馬替尼是一種蛋白激酶抑制劑藥錠，需每日固定時間口服。它的作用原理是阻斷異常基因BCR-ABL1所傳遞的訊號，以控制血球的生成數量，進而減少血球的過度生成。此藥品可用於治療MPN的一種亞型——慢性嗜酸性白血病 (CEL)。

支持性照護

支持性照護的目的在於預防與治療症狀及副作用，同時也包含心理與社會支持。目的是改善MPN帶來的不適，但並不直接治療疾病本身。

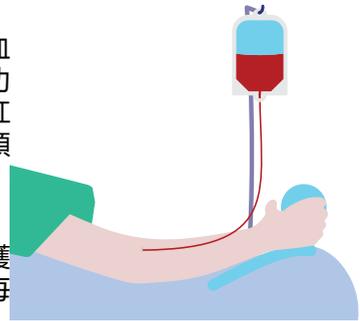
血小板輸注

如果您出現血小板過低 (thrombocytopenia) 的症狀，可能需要輸注血小板。這和紅血球輸血類似，只不過輸入的不是紅血球，而是一袋血小板。輸注血小板通常需要大約30分鐘。此外，也有口服藥物可以幫助凝血，您的醫療團隊可能會依情況為您開立。

輸血

在MPN中，輸血並不常見，但如果您有貧血，仍可能需要進行輸血。您會定期接受血液檢驗，以監測血紅素的數值。血紅素的功能是將氧氣輸送到全身各處。如果您的血紅素過低，且出現疲倦、虛弱、呼吸急促及頭暈等症狀，表示您可能患有貧血。

您的醫療團隊會評估您是否需要紅血球輸血。輸血通常由護理師在門診部門執行。護理師會將針頭插入您手臂或手上的靜脈。每袋血液的輸注大約需要60至120分鐘。



生長因子

生長因子是血液中的化學物質，能幫助骨髓製造不同種類的血球。有些生長因子可以在實驗室中製造，主要用於提升過低的血球數值。

嗜中性球是一種白血球，能幫助抵抗感染。一種名為粒細胞集落刺激因子（G-CSF）的生長因子可促使骨髓產生更多嗜中性球。G-CSF常用於化療患者。生長因子通常以皮下注射的方式給藥。您自己、家人或朋友都可以學習如何施打；若您不方便自行注射，也可以到醫療院所或門診部門由專業人員協助施打。

在使用G-CSF期間，有些人會出現類似感冒的症狀，包括嚴重程度不等的骨頭痠痛、發燒與畏寒，以及頭痛。

抗生素

當您的白血球數偏低時，感染風險會升高。如果出現感染的徵兆或症狀，務必盡快接受治療。您的醫療團隊會開立抗生素，通常以靜脈注射（IV）的方式給藥。治療會持續到感染痊癒，且白血球數恢復為止。

疫苗

對於MPN患者而言，接種疫苗非常重要，因為您有較高的感染風險。疫苗能幫助預防感染。不活化疫苗是最安全的選擇，而您不應接種任何活性疫苗。至於最佳的接種時機，請務必與您的醫療團隊討論確認。

請[點此](#)造訪我們的網站，了解更多資訊。



藥物治療副作用

每個人在接受藥物治療時，出現的副作用不盡相同。您可能完全沒有副作用，也可能出現一種或多種副作用，且症狀可能隨著時間而改變。

您會出現哪些副作用，以及嚴重程度如何，取決於：

- 您的MPN類型
- 您所接受的藥物治療
- 您的整體健康狀況與身心狀態



血球數值的變化

藥物治療可能會影響骨髓製造血球的能力。醫療團隊會持續監測您的狀況，以在治療目標（降低血球數量）與控制副作用之間取得平衡。

紅血球過低會導致貧血。您可能會感到疲倦、呼吸急促，或臉色蒼白。請多休息，若有任何疑慮，請聯絡您的醫療團隊。根據您的狀況，可能需要進行輸血。

如果血小板過低，可能更容易出現瘀青或出血。

在治療過程中，白血球（嗜中性球）數值可能下降，使您有較高的感染風險。

幹細胞移植

幹細胞移植（也稱為骨髓移植）是少數幾種MPN唯一可能的治癒方式。然而，只有極少數MPN患者適合接受這項治療。您的血液科醫師會與您討論是否適合這種治療方式。

手術—脾臟切除術

部分MPN患者的脾臟可能嚴重腫大，進而引發併發症。多數MPN患者會先接受標靶治療以嘗試縮小脾臟。這些治療對大部分病人都有效，因此實際需要進行脾臟切除手術的情況相當少見。

臨床試驗

臨床試驗，也稱為研究性試驗，是用來測試新療法的方式。血液科醫師可能會建議您參加臨床試驗。透過臨床試驗，研究人員會把新的療法或聯合療法和現有的治療方式做比較，同時也會記錄新療法的副作用。許多臨床試驗都是隨機的；也就是部分病人接受新療法，部分病人接受現有療法。臨床試驗能提供重要資訊，幫助改進治療方法。在澳大利亞，部分臨床試驗還能讓患者使用尚未納入藥品給付計畫（PBS）的高價新藥。

若參加臨床試驗，您需要：

了解參加臨床試驗的風險與好處。

了解您的治療方式與現有治療有何不同。

在決定是否參加試驗前，請先提出您所有的疑問。

簽署知情同意書，才能參與臨床試驗。

臨床試驗通常在醫院或診所進行，臨床試驗護理師將會是您醫療團隊的一員。

參與臨床試驗完全是自願的。

您可以在以下網站搜尋目前正在進行的臨床試驗：

澳大利亞癌症試驗：

australiancancertrials.gov.au

澳紐臨床試驗註冊：

anzctr.org.au

患者和照顧者-臨床試驗轉介：

clintrialrefer.org.au/for-patients-and-carers/

輔助療法

輔助與替代療法並非標準醫療方式，但有些人覺得它們能幫助舒緩副作用或症狀。然而，單靠任何一種輔助或替代療法，都無法治療血液癌症。如果您希望使用輔助或替代療法，請務必告訴您的醫療團隊。

您可以前往我們的線上“輔助療法”學習單元，了解更多相關資訊。



“靜坐冥想”與“運用呼吸技巧。”

血癌患者分享的小秘訣

前往“正念時刻”，
幫助自己放鬆。



疲勞管理

許多接受血癌治療的患者會感到疲勞。這種現象稱為癌因性疲勞（CRF），很難向沒有親身經歷過的人描述。它不只是單純的疲倦，而是與日常的疲勞不同，通常無法透過睡眠或休息來改善。除了感到疲倦之外，您可能還會覺得虛弱、想睡、昏沉，甚至容易不耐煩或思緒混亂。當您完全提不起勁時，確實會很難受。不過，大多數人在接受MPN治療後，狀況會逐漸改善。

“癌因性疲勞(CRF)與單純的疲勞不同。”

血癌患者分享的小秘訣

疲勞管理的秘訣

疲勞是血液癌症或治療帶來的副作用。學習如何管理疲勞，是您整體治療與照護中很重要的一部分。請務必和您的醫療團隊討論，若有需要，他們可以轉介您至專門治療睡眠問題的心理醫師。同時，也要向您的照顧者或親友說明自己的感受，讓他們知道您的需求，並與他們討論如何為您提供幫助。

疲勞管理的秘訣：

如果白天感到疲倦，可小睡一會兒，不超過一小時

建立良好的睡眠習慣

健康飲食

多喝水

保持規律、適度的運動或活動

練習睡前的放鬆技巧

晚上應避免使用電子產品，例如電腦

“認清自己的身體、認知、情感、社交的界線。”

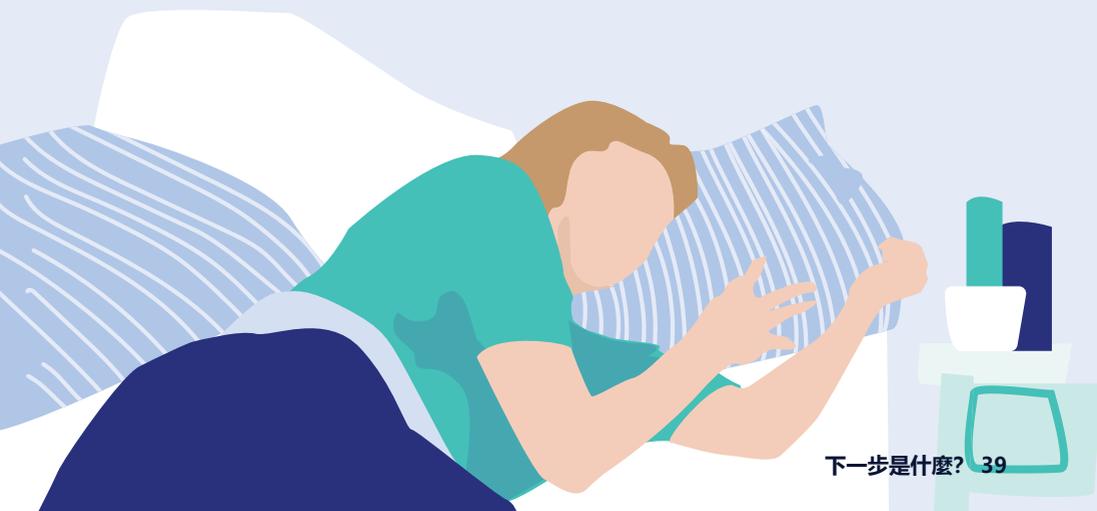
血癌患者分享的小秘訣

在學習如何管理疲勞時，您可以記錄一天當中精力最充足和最容易感到疲倦的時間。這能幫助您調整作息，並將精力優先運用在最重要的事情上。您也可以透過一些活動來轉移注意力，例如玩遊戲、聽音樂或彈奏樂器、閱讀，或者和親友聊天相聚。這些事情看似困難，但它們能幫您分散注意力，減輕疲勞感。

“掌握自己一天中精力最充足的時段，並在那段時間完成重要的事。”

血癌患者分享的小秘訣

您可以前往我們的線上“癌因性疲勞”學習單元或網站，了解更多資訊。





生育決策

您的醫療團隊會告訴您，MPN的治療是否會影響您生育或受孕的能力。在嘗試懷孕或計畫成為父親之前，務必要事先和醫療團隊討論您的計畫。一旦發現自己或伴侶懷孕，也請立即告知醫療團隊。某些藥物（如阿斯匹靈和干擾素）在懷孕期間仍可安全使用；但也有一些藥物在孕期被認為不安全，必須停止使用。

MPN患者在孕期中發生併發症的風險較高，因此需要更密切的監測。不過，許多MPN患者仍然能夠順利懷孕。

生活相關 事項

醫療體系指南

當您一邊面對血癌的挑戰，一邊面對澳大利亞看似龐大、複雜的醫療體系，可能會感到焦慮，不知所措。如果能多了解醫療體系的運作，以及您的醫療團隊成員，將有助於您更有效運用醫療資源。



醫療團隊中的關鍵人員

血液科醫師 – 專門診治血液疾病（包含血液癌症）的專科醫師，並負責領導您的醫療團隊。

放射腫瘤科醫師 – 專門以放射治療方式治療癌症的醫師。

癌症照護協調師 (CCC) / 癌症護理顧問 (CNC) – 具備專業癌症護理背景的護理師，負責協調病患的整體照護，並在需要時轉介至相關醫療專業人員。

癌症護理師 – 在門診或癌症病房工作，提供支持、衛教，並協助您接受化學治療。

職能治療師 – 透過各種方法與輔具，協助患者維持或提升生活品質的醫療專業人員。職能治療師幫助患者建立、恢復、改善和/或維持日常生活、社區參與和職場所需的技能。

安寧療護醫師 – 專門協助末期患者或慢性疾病患者控制症狀，並提升生活品質的醫師。

藥劑師 – 負責配製與發放藥物，並協助您了解如何透過藥物來管理副作用。

認證執業營養師 – 具大學學歷並持續接受專業訓練的專業人員，協助患者恢復健康、應對飲食挑戰。營養師會提供符合您個人需求的營養建議，以改善您的健康。營養師提供專業的飲食指導，幫助您改善營養，並解釋營養如何影響身體。

社工 – 專門提供情感支持、心理輔導，以及有關實務或經濟問題的協助與建議。

物理治療師 / 運動生理學家 – 透過物理方式幫助患者治療與復健的專業人員。

心理醫師 – 提供情感支持，幫助患者應對焦慮、痛苦和憂鬱等心理困擾的專業人員。

記錄重要聯絡人的資訊

	聯絡人姓名	電話號碼和/或電子郵件	備註
緊急聯絡人			
全科醫生 (GP)			
血液科醫師			
CNC/CCC			
化療日間病房			
藥劑師			
營養師			
社工			
心理醫師			
職能治療師			
物理治療師			

您可以在這裡找到更多資訊，了解身為癌症患者如何善用醫療體系，以及有哪些醫療專業人員能提供協助。



新常態是什麼？

自從被診斷出血液癌症後，生活已經和以往不同。頻繁的門診與定期追蹤可能會令人感到疲累，充滿壓力。您的日常生活會隨之改變，身邊的人也會受到影響。過去看重的事，現在可能不再那麼重要；而原本不太在意的事情，現在反而成了優先考量。

所謂的“新常態”，就是在與血液癌症共處的同時，盡可能建立並維持良好的生活品質。

您可能面臨的改變包括：

- 身體、心理與精神追求的改變
- 情感、人際關係、身份認同與性方面的改變
- 經濟狀況、工作能力與重返職場的挑戰

在這過程中，主動了解相關資訊與尋求幫助是非常重要的。在癌症治療過程中，會遇到各種挑戰，但要接受他人的幫助並不是一件容易的事。不過，有了這些幫助，您可以在與血癌共處時維持良好的生活品質。同時也要記得，血液癌症的診斷與治療是一個重大的生活改變，每個人面對的方式都不盡相同。

欲了解更多關於血癌病友如何維持良好生活的資訊，請造訪我們的網站。



您可以前往我們的線上學習單元“邁向新常態”，以了解相關資訊。



“持續練習，逐步培養各項能力—同時處理多件事務/移動/出行/工作。”

血癌患者分享的小祕訣



身體意象

您可能看起來不像癌症患者，外貌可能會隨著治療有所改善。平時請多做一些讓自己感覺良好的事情，例如和朋友相處、規律運動，或安排時間放鬆。

“美麗...自信” (Look Good... Feel Better) 是一項免費的社區服務，專為癌症病人設計。此服務主要是為了協助患者面對癌症治療所造成的外貌變化。您可以造訪他們的網站 lgfb.org.au 或撥打 **1800 650 960** 了解更多資訊。



飲食與營養

體重過輕或營養不良會對生活品質產生負面影響。食慾不振與體重下降通常會伴隨虛弱、疲勞、疼痛以及睡眠困難等症狀。

給血癌患者的營養建議：

維持健康的體重。 對許多人來說，這意味著每天攝取足夠的熱量，以避免體重下降。若您體重過重，則可能需要減重，請諮詢您的醫療團隊。

攝取必要的營養。這包括蛋白質、碳水化合物、脂肪、維生素、礦物質以及水分。

您可以在門診掛號時預約醫院的營養師，或在住院期間要求與營養師會面。您的醫療團隊也可能會主動轉介您給營養師。社區營養師也可以提供服務。如果您的私人健康保險未涵蓋相關服務，全科醫師（GP）也能透過照護計畫協助安排。

您可以在我們的網站上找到更多關於健康飲食的資訊。



體能鍛鍊

在癌症治療過程中，身體和 / 或心理功能下降是很常見的情況，這種狀態稱為機能衰退（deconditioning）。罹患癌症並不代表您不能進行體能活動。相反的，請避免長時間不動或久坐。

鍛鍊體能有哪些好處？

研究顯示，對癌症患者來說，運動與體能鍛鍊可以改善以下方面：

認知與心血管
功能

疼痛

健康層面的生
活品質

心理壓力

焦慮與憂鬱

癌因性疲勞

骨骼健康



“活動身體，有益健康”

血癌患者分享的小祕訣

運動可以依個人狀況調整，並融入日常生活。在開始運動計畫之前，請先與您的醫療團隊討論，確認是否安全，並了解由誰來協助您最為合適。

您可以在澳大利亞臨床腫瘤學會 (COSA) 的網站：cosa.org.au上找到更多關於癌症患者運動的資訊。

針對年長者，澳大利亞政府特別整理了慢性病患者的運動方針與飲食建議。“選擇健康，保持活力—澳大利亞老年人的體能活動指南”。



您可以在我們的網站上了解更多關於運動與血液癌症的資訊。



歡迎使用我們的“線上血癌支援服務”



心理健康與情緒健康

心理與情緒健康是非常重要的。許多血液癌症患者在治療過程中會經歷各種不同的情緒。感到低落、憂鬱或焦慮都是很正常的。被診斷出癌症後感到難過、對未來感到擔憂，都是自然的反應。這些情緒可能會讓人感到困擾，常見的感受包括：

- 焦慮
- 哀痛
- 內疚
- 不安
- 憤怒
- 靈性困擾
- 恐懼
- 感到被孤立或孤單

擔心治療效果或副作用，可能會對心理健康造成影響。身體狀況、生活型態以及家庭互動的改變，都可能影響您的身心健康。我們鼓勵您多向您的醫療團隊尋求協助。他們和您的全科醫師（GP）都可以轉介您給合適的專業人員，例如專門從事血液癌症諮詢的心理醫師。

「白血病基金會」的醫療專業人員也能協助您釐清自己的感受，並提供資訊，告訴您可以向哪些單位尋求幫助。

詳情請造訪 leukaemia.org.au 或撥打 1800 620 420。



人際關係、照顧者、家人與朋友

罹患血液癌症，可能會影響您作為父母、朋友、伴侶或同事的角色。

您和身邊的人會以不同的方式面對這項挑戰。我們建議您與家人、朋友保持開放的溝通。與家人、孩子、朋友以及照顧者進行有效的溝通是非常重要的。當您清楚表達自己的需求與想法，他們才知道該如何提供幫助。你們可以共同努力，一起面對並解決問題。此外，還有一些資源和其他機構可以提供相關資訊與協助。

「白血病基金會」的醫療專業人員能幫助您、您的照顧者或家人，找到合適的支援管道並提供聯繫方式（電話 1800 620 420 或電子郵件 support@leukaemia.org.au）。

您可以在我們的線上“[照顧者](#)”學習模組中找到更多相關資訊。



澳大利亞照顧者協會： carersaustralia.com.au

澳大利亞政府照顧者支援平台： carergateway.gov.au

澳大利亞青少年癌症支援： canteen.org.au

紅風箏慈善機構： redkite.org.au

澳大利亞關係服務處： relationships.org.au



性與性生活

治療過程很可能會在某種程度上影響您對自己的感受。皮膚變化、體重增加或減輕，以及疲憊，都可能影響對自身外貌的自信。您可能也會發現自己的性慾下降，即身體的性衝動或渴望減弱。可能需要一些時間才能恢復到“正常”狀態。只要您覺得身體狀況允許，便可以安全地進行性行為，但仍需採取一些避孕措施。請先向您的醫療團隊確認，您所使用的MPN藥物是否可能對胎兒有害。在懷孕期間使用干擾素治療MPN是安全的。如果醫生建議暫時不要懷孕，您可以使用保險套（搭配殺精劑凝膠）來避孕，同時也能避免感染或刺激。

有時伴侶會擔心性行為會傷害患者。只要伴侶本身沒有感染，並且性行為溫和，一般是不會有問題的。如果您的血小板數過低，這點尤其重要。如果您出現陰道乾澀或不適，使用潤滑劑會有所幫助。

若您對性行為或避孕有任何疑問或擔憂，請和醫療團隊討論。他們也可以轉介您至專門從事性健康諮詢的醫師或專業人員。

想了解更多關於血癌診斷前後的性健康資訊，請參考這裡。



“留意人際關係中的情緒疲勞—調整期望/社交活動/照顧時間。”

血癌患者分享的小祕訣



工作、財務與法律事宜

財務

血癌患者常常反映，疾病對他們的財務狀況帶來負面影響。每月支出可能增加，例如交通費、托育費用，以及為了就診而請假所造成的損失。此外，您或您的照顧者可能需要暫時停工，這些都可能影響到家庭收入。

財務盤點

第一步是進行快速的“財務盤點”。首先，評估您預期的收入，或可運用的財務資源。

這些包括：

您或您的伴侶是否可以兼職工作？

您是否有病假或長期服務假？

您是否擁有收入保障保險或重大傷病保險？這些可能是獨立保單，也可能是人壽保險的一部分，或附加在退休金計畫中。

您是否有銀行存款，或可動用的房貸信用額度？

第二步，檢視近期必須支付的重要開銷。如果沒有，建議先擬定一份簡單的預算清單。

欲了解更多資訊，請造訪我們的網站。



尋求幫助

您可以透過多個管道了解預算規劃與財務方面的資源。

「白血病基金會」的醫療專業人員也能提供協助
(電話: 1800 620 420, 電子郵件: support@leukaemia.org.au)。

其他可利用的資源:

Centrelink

如果您預期收入將減少, 第一個需要聯繫的單位是Centrelink (澳大利亞社會福利機構)。越早提出申請, 就能越早開始領取救濟金。如果您之後會重返工作, 這也會影響補助的計算方式。您的伴侶可能有資格申請照顧者津貼 (Carer Payment) 或照顧者補助金 (Carer Allowance), 建議一併詢問。

Centrelink 線上帳號(透過myGov登入以查看相關說明):
centrelink.gov.au

金融機構

如果您預期會有財務困難, 務必盡早告知相關金融機構。銀行與其他金融機構通常會針對因健康問題而面臨財務困難的客戶, 提供紓困方案。

其他幫助

您可以與社工或私人保險公司討論財務狀況, 他們也許能提供延期付款的建議與協助。

- 許多服務單位 (如能源公司) 設有財務資助計畫。
- 各州政府也有相關的紓困方案。
- 您或許可以動用部分退休金以應付緊急開支。

別忘了查看您的退休金是否附帶收入保障險。如果不確定, 可以撥打客服專線確認。

欲了解更多資訊, 請造訪:

Money smart: moneysmart.gov.au

國家債務諮詢: ndh.org.au 或致電 1800 007 007

重返職場

何時重返職場因人而異，取決於您的身體狀況、工作性質，以及個人與財務情況。

重返工作後，有些人會先以兼職方式開始，等到覺得可以負荷時再逐步增加工時。建議您與醫師討論重返工作的時間安排。

“制定工作計畫”

血癌患者分享的小祕訣

想知道更多關於重返職場或學業的相關資訊，請造訪我們的網站。



您可以在我們的線上學習單元“重返職場”中了解更多相關資訊。

法律事務

本資訊適用於所有社會大眾，不僅僅是血癌患者或其照顧者。最適合處理相關法律事務的時機，是在您身體健康的時候。以下列出一些最常見的法律文件，以及可尋求協助的管道。

持久授權書 / 持久監護人

在某些情況下，一個人可能會失去決策能力。您可以事先簽署法律文件，指定一位值得信賴的人在必要時替您作出決定。

持久授權書 (EPOA) 是一份法律文件，授權您信任的人代表您簽署文件。他們也可以代表您作出個人或行政方面的決策；若您授權，甚至能處理財務相關的事務。

持久監護人 (EG) 是您信任的人，可以代表您作出與健康相關的決策，包括醫療處置、照護與保障（即使這些決定可能和您的意願不同）。指定持久監護人 (EG) 需要另外簽署一份法律文件。
若要了解更多資訊，請造訪澳大利亞監護與行政委員會 (Australian Guardianship and Administration Council) : agac.org.au

遺囑

在擬定遺囑時，尋求專業法律建議是非常重要的。若您在無有效遺囑的情況下過世，您的遺產將進入無遺囑繼承 (Intestacy) 的狀態。在沒有遺囑的情況下，遺產將依照無遺囑繼承法規進行分配。此程序規範嚴格，可能無法反映您的個人意願。您需要事先決定，在您過世時，由誰負責照顧您的受扶養人。即使您的狀況很單純，且財產最終會由直系親屬繼承，您仍然需要一份遺囑。如果您已經有遺囑，也要考慮是否仍然符合現況。

預立醫療指示

這是一份事前表達醫療意願的文件，列出了您在發生重病或意外時，您希望或不希望接受的醫療。雖然文件篇幅較長，但主要由一系列選填問題組成，填寫起來並不困難，其中也有空白欄位可讓您自行補充說明。這份文件可以自行完成，不過您也可以與家人討論。醫師必須在表格上簽名，以確認您已充分理解文件的內容。

澳大利亞預立醫療照護計畫: advancecareplanning.org.au 或致電 1300 208 582.

尋求幫助

您可以從不同管道獲取法律相關協助，像是律師、信託公司、各州的公共信託人 (Public Trustee)，以及澳大利亞監護與行政委員會 (Australian Guardianship and Administration Council) 。

若想進一步了解如何妥善安排個人事務，請造訪我們的網站。



以及我們的線上學習單元“財務與法律事務”。

其他資訊 與資源

專業術語

您可以在本詞彙表中查找所有以**粗體**標示的術語的定義。

貧血 – 血液中紅血球數量低於正常值。會導致疲勞、膚色蒼白以及有時呼吸短促。

基準值 – 在疾病初期進行的首次測量，用來作為日後比較與觀察變化的依據。

原始血球 – 未成熟的血球，通常在骨髓中少量存在。

骨髓 – 位於大部分骨頭中央的柔軟、海綿狀組織，內含能夠產生所有血球的幹細胞。

骨髓切片檢查 – 也稱為骨髓抽吸或切片（BMAT）。抽取一小部分骨髓樣本送到實驗室，由病理學家在顯微鏡下檢查。

生物療法 – 利用源自生物體的物質來治療疾病的方式。這些物質可能自然存在於人體內，或在實驗室中製造。

骨髓抽吸 – 一種抽取骨髓液檢體的檢查方式。

骨髓移植 – 也稱為幹細胞移植。將健康的幹細胞輸入患者體內，以取代其受損的幹細胞。這些幹細胞可能來自患者自身的骨髓，也可能來自捐贈者。分為三種類型：自體移植（使用患者自己在治療前收集並保存的骨髓幹細胞）、異體移植（使用非同卵雙胞胎捐贈者的幹細胞）或同基因移植（使用同卵雙胞胎所捐贈的幹細胞）。

骨髓切片檢查 – 取下一小段骨髓組織的檢體。

癌症 – 指身體內部分細胞出現異常，開始不受控制地增殖，可能侵入並破壞周圍組織，並可能擴散到身體其他部位造成進一步傷害的疾病。

化學治療（化療） – 利用藥物來治療癌症。

染色體 – 細胞的一部分，含有遺傳訊息。

凝血 – 血液由液體轉變為固體的過程，也稱為血液凝固。血小板在凝血過程中扮演重要角色。

細胞遺傳學檢查 – 對染色體結構的研究，通常在血液或骨髓檢體上進行。檢查結果有助於診斷疾病，且有助於判斷何種治療方式最合適。

血球減少症 – 血液中某種類型的血球數量低於正常值。

發育不良 – 也稱為異常細胞。在顯微鏡下可見正常細胞在大小、形狀或排列方式發生的改變。

紅血球 – 也稱為紅細胞。是一種在骨髓中生成並存在於血液中的血球。血紅素使這些細胞呈現紅色。

全血球計數 – 也稱為FBC或完整血球計數。這是一項常規血液檢驗，用於測量血液中細胞的數量和種類，以及血紅素與血比容。

生長因子 – 控制細胞分裂和存活的蛋白質。有些是在實驗室製造的，用作治療藥物，如G-CSF。

血比容 – 血液中紅血球所佔的比例。

血液科醫師 – 專門診斷與治療血液疾病的醫師。

血紅素 – 存在於紅血球內的一種蛋白質，負責將氧氣運送到全身。

造血作用 – 產生新血球的過程。

免疫系統 – 人體抵抗感染與疾病的防禦系統。

免疫治療 – 也稱為生物治療，是一種藉由激發患者自身免疫系統來對抗癌症的治療方式。

白血球 – 也稱白血細胞，是在骨髓中生成，存在於血液與淋巴組織中的細胞。它們協助人體對抗感染，是免疫系統的一部分。種類包括：顆粒球（嗜中性球、嗜酸性球、嗜鹼性球）、單核球和淋巴球（T細胞與B細胞）

巨核細胞 – 骨髓中的大型細胞，會分裂形成血小板。

突變 – DNA（所有細胞的基本構成要素）發生有害的變化。

嗜中性球減少症 – 血液中嗜中性球數量低於正常值，會增加感染風險。

嗜中性球 – 最常見的白血球種類，能幫助抵抗感染。

全血球減少症 – 血液中所有類型的血球與血小板數量均低於正常值。

病理學 – 研究疾病本質與成因的學科。此領域的專家稱為病理學家。在癌症領域，組織病理學/組織學是指透過顯微鏡檢查組織。血液病理學則專注於血液與淋巴組織。

瘀點 – 皮膚下出現的微小、平坦、圓形紅色斑點，由出血引起。

血小板 – 也稱為凝血細胞。是由巨核細胞分裂而成的小型細胞碎片，存在於血液與脾臟中。血小板能促進血液凝固（凝血），幫助減緩或停止出血，並促進傷口癒合。

預後 – 對疾病可能的病程與結果所做的評估。

紫斑 – 皮膚下的出血或瘀傷。

放射治療（放療） – 利用來自X光、伽馬射線、中子、質子等的高能量輻射來殺死癌細胞，或使其受損以致無法生長或繁殖。

紅細胞 – 也稱為紅血球或RBC。是一種在骨髓中生成並存在於血液中的血球。血紅素使這些細胞呈現紅色。

復發 – 疾病在改善一段時間後再次出現。

緩解 – 癌症的徵兆與症狀減輕或消失。緩解可分為部分緩解（部分或多數症狀減少）和完全緩解（所有症狀消失）。緩解不等於治癒，即使在完全緩解時，體內仍可能殘留癌細胞。

寒顫 – 也稱為發冷。雖然體溫升高，但感到寒冷，伴隨顫抖或發抖，臉色蒼白。這是感染的一種症狀。

幹細胞 – 年輕（未成熟）的血球細胞，能發育成多種類型的細胞。骨髓中的幹細胞會生成紅血球、白血球與血小板。

幹細胞移植 – 也稱為SCT或骨髓移植。將健康的幹細胞輸入患者體內，以取代其受損的幹細胞。這些幹細胞可能來自患者自身的骨髓，也可能來自捐贈者。分為三種類型：自體移植（使用患者自己在治療前收集並保存的骨髓幹細胞）、異體移植（使用非同卵雙胞胎捐贈者的幹細胞）或同基因移植（使用同卵雙胞胎所捐贈的幹細胞）。

凝血細胞 – 也稱為血小板。是由巨核細胞分裂而成的小型細胞碎片，存在於血液與脾臟中。凝血細胞能促進血液凝固（凝血），幫助減緩或停止出血，並促進傷口癒合。

血小板減少症 – 血液中血小板數量低於正常值，會導致瘀青與出血。

白血細胞 – 也稱為白血球或WBC，是在骨髓中生成，存在於血液與淋巴組織中的細胞。它們協助人體對抗感染，是免疫系統的一部分。種類包括：顆粒球（嗜中性球、嗜酸性球、嗜鹼性球）、單核球和淋巴球（T細胞與B細胞）

實用網站



[白血病基金會](#)



[澳大利亞癌症臨床試驗](#)



[eviQ 癌症指南
治療線上資訊平台](#)



[藥品給付計畫](#)



[臨床試驗轉介](#)



[澳大利亞MPN聯盟](#)

問題生成器

誰將是我的主要聯絡人？

我如何與他們聯繫？

我該怎麼做才能避免感染？

我可以接種流感疫苗和其他疫苗嗎？

服用保健品或維他命是否安全？

我可以正常飲食嗎？

有什麼食物需要避免，或者有哪些特殊飲食對我有幫助？

我可以運動嗎？最合適我的運動種類和頻率是什麼？

針對我這種類型的MPN，有臨床試驗適合我參加嗎？

這項治療會影響我的性生活嗎？

如果會，會受到何種影響？這種影響會持續多久？

我的治療會讓我進入更年期嗎？

我或我的家人可以在哪裡獲得其他幫助？

白血病基金會 (Leukaemia Foundation) 謹向血液科顧問醫師Renee Eslick以及澳大利亞MPN聯盟 (MPN Alliance Australia) 致上誠摯謝意，感謝他們無償提供寶貴意見並審閱本手冊內容。他們的專業見解與指導，確保了本手冊內容的醫學準確性，以惠及病患及其家屬。本手冊最後一次審閱和更新是在2025年6月。

「白血病基金會」非常重視您的反饋。如您希望提出建議或分享使用本手冊的經驗，歡迎與我們聯繫。

電子郵件: info@leukaemia.org.au

電話: 1800 620 420

致力提升血癌支持護理品質

在「白血病基金會」，患者的安全與優質護理是我們一切工作的核心。

我們主動通過了《國家基層及社區醫療安全與品質標準》認證。

這項重要里程碑充分體現了我們對提供最高標準血癌護理的承諾，亦反映了我們作為非營利組織，在患者及其家人的抗癌之路上，全程提供支援的決心。



上述標準為何重要？

患者的安全：這些標準確保醫療服務提供者有完善的系統，以預防和管理風險，從而保障患者的安全。

品質保證：這些標準幫助醫療單位不斷提升照護品質，確保大家能持續獲得優質服務。

醫療平等：這些標準提醒醫療團隊重視文化與多元背景，確保每位患者，無論其背景如何，都能得到需要的照護。

使用者參與：這些標準鼓勵醫療單位與患者和社區互動，並以他們的需求為護理核心。

欲了解更多資訊，請造訪 <https://www.safetyandquality.gov.au>。