

皮肤 T 细胞淋巴瘤

您的最佳癌症治疗指南



关于本指南

被告知患有或可能患有皮肤 T 细胞淋巴瘤 (英文简称 CTCL) 可能会让人不知所措, 尤其是在经历了漫长的诊断过程之后。最常见的两种 CTCL 包括真菌病和塞扎里 (Sézary) 综合征。很多事情可能突如其来, 因此您可能会有很多疑问。CTCL 通常是一种进展缓慢的疾病, 一般预后良好, 尤其是在早期发现时。本资料可帮助指引您、您的家人和朋友度过这段癌症治疗历程。

其他国际资源可在网上获取, 但这些资料所讨论的检测和治疗方法可能不属于澳大利亚的护理标准。

信息与支持服务

有关 CTCL 的更多信息, 请访问 Leukaemia Foundation 网站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/。

Cancer Council: 如需获得信息与支持服务, 请致电 13 11 20 咨询有经验的医护专业人员, 或访问网站 www.cancer.org.au。

Leukaemia Foundation: 经验丰富的专业医护人员可为您提供疾病相关信息, 回答您的问题, 解答您的疑虑并为您联系血癌支持小组。如需咨询, 请致电 1800 620 420 或访问 www.leukaemia.org.au。医护团队还可以帮助解决实际问题, 如治疗附近的住宿、前来就诊的交通安排和经济援助。

Lymphoma Australia: Lymphoma Australia 的护士可以帮助患者及其家人了解他们的诊断和治疗方案, 引导淋巴瘤的治疗过程, 并将患者与其他人和适当的支持网络联系起来。请致电 1800 953 081 或访问网站: www.lymphoma.org.au, 了解有关淋巴瘤和 CTCL 的教育、支持和宣传信息。

如需获得更多信息, 请参阅皮肤 T 细胞淋巴瘤最佳治疗路径的“Resources” (资源) 部分。 www.cancer.org.au/OCP。

供照顾者使用的信息: Leukaemia Foundation 网站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/ 和 Cancer Council 网站: www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/ 为照顾者和亲人提供信息、资源和支持。

Translating and Interpreting Service (TIS - 口笔译服务处): 如需翻译服务, 请致电 13 14 50 或访问网站: www.tisnational.gov.au。

初步检查和转诊

症状

您的家庭医生 (英文简称 GP)、其他初级保健医生或皮肤科医生会为您做检查, 看看能否找出让您不舒服的原因。他们会询问您可能出现的任何症状, 如皮肤瘙痒、疼痛和/或灼热感, 可能出现类似皮炎、牛皮癣、癣菌或真菌感染的皮肤状况, 发烧、盗汗和体重减轻。局限于皮肤的症状可能是 CTCL 的唯一体征。确诊后, 您可能会感到焦虑或担忧, 但当您接受专家或专家团队的复查时, 这些担忧往往会减轻。

您可能需要做的初步检测

身体检查: 专门检查皮肤和淋巴结, 重点是腋下、臀部、大腿和乳房两侧。

皮肤活检: 可通过穿刺活检或切口活检进行。穿刺活检使用圆形尖端工具取出皮肤样本及其深层样本进行检测。切口活检会切开一个小口(切口), 取出部分病变皮肤组织送检。这些手术通常会在局部麻醉下进行, 以减轻疼痛。

验血: 采集您的血液样本并送去全面检测各项血液指标, 其中可能包括肝功能检测。

转诊

如果您的家庭医生认为您可能患有 CTCL, 他们会将您转诊到公立医院或私人诊所的血液科或皮肤科医生处接受更多检查。血液科医生在影响血液和骨髓的疾病方面训练有素。如果治疗计划中包括放射治疗, 您还可能会被转介给放射肿瘤专家(专门使用放射治疗的专科医生)。



让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。



让医生知道对于专科医生您最看重的是什么(例如, 他们是否擅长治疗 CTCL、费用、地点、床边看对待患者的态度、专业知识)。重要的是, 您就诊的专科医生必须熟悉 CTCL 并具有这方面的专业知识。



时限

预约专科医生的时间取决于 GP 或医生的初步检查结果。对于少数病人, 可能需要紧急预约或入院, 但对于大多数无紧急需要的人, 可以在**四周内**预约。



您可能想向家庭医生咨询的问题

- 在等待约见专科医生期间, 我需要注意哪些症状?
- 我可以选择我要看的专科医生吗?
- 有哪些情感和心理健康支持服务?
- 我可以选择去公立医院还是私立医院吗?
- 在公立医院和私立医院接受治疗有什么不同?



最好将治疗细节以及家庭医生和专科医生看诊的经过用书面日志或电子方式记录下来。您可以请求医生允许您对就诊过程进行录音。带上问题清单并要求提供书面治疗计划也很有帮助。



不要忽视新的体征和症状。及时告知您的家庭医生或专科医生。相信自己。坚持问问题也没有关系。

前往接受检查、治疗和护理

您可能需要舟车劳顿才能看专科医生、接受检查或接受治疗, 尤其是如果您居住在农村或边远地区。在某些情况下, 您可能不得不长时间离家。治疗计划可在有 CTCL 专家的大医院制定, 大部分计划可在您的家乡或所在的州/领地实施。我们提供住宿和交通支持服务, 并鼓励您在接受治疗期间有家人陪伴。请向医生咨询您所在州/领地的医疗旅行补贴计划, 更多信息请访问白血病基金会网站: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/ 和癌症协会网站: www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment。

心理健康和情绪健康

确诊罹患血癌会影响您的心理和情绪健康。病患支持组织、家庭医生或其他医疗专业人员 (如心理学家或社会工作者) 可以帮助您制定应对策略。如有需要, 他们可以帮助您获得心理健康治疗计划。您所在的州/领地也可能有针对 CTCL 或非霍奇金淋巴瘤的社区支持团体。

诊断、分期和治疗计划

血液学医生/专科医生将为您做更多检查, 以确定您是否患有 CTCL, 检查病情的发展程度, 并帮助确定最适合您的治疗方案。值得注意的是, CTCL 的分期, 尤其是塞扎里综合征的分期, 会随着时间的推移而发生很大波动。CTCL 的分期与其他癌症的分期并无直接联系, 应根据专家建议进行解释。

您可能需要进行以下的其中一项或多项检查:

- 由诊断 CTCL 的专家对之前的皮肤活检进行复查。
- **验血:** 全血检查和其他检查, 以确定血液中是否存在 CTCL 的标记物。
- **影像学检查:** 如检查淋巴结的胸部、腹部和盆腔 CT 扫描, 以及其他影像学检查, 包括 PET 扫描, 这取决于疾病的阶段。
- **皮肤活检:** 由专家对皮疹进行进一步检查。
- **淋巴结活检:** 医生会将一根细针插入淋巴结, 取出少量细胞样本, 然后送往实验室进行检查。
- **医学摄影:** 用于皮肤测绘。
- **骨髓活检:** 根据疾病的阶段, 这可能是诊断检查的一部分。该检查可用于评估淋巴瘤的扩散程度, 或有助于区分 CTCL 和其他淋巴瘤。医生会将一根针插入您的髌骨, 提取骨髓样本。骨髓组织样本将被送往实验室进行检查。通常采用局部麻醉、轻度镇静剂或吸入式止痛剂。



时限

您应该在八周内就会得到大部分检查结果。



您可能想问的问题

- 什么是 CTCL, 在哪里可以找到更多相关信息?
- 我需要做哪些检查, 为什么?
- 我的后续随访是面对面还是通过远程/视频医疗, 还是两者结合?
- 我的预后情况如何?
- 就诊和检查的费用是多少? 以及我需要自付多少费用?
- 我可以选择治疗地点吗?
- 我需要立即开始治疗吗?
- 治疗将持续多长时间?
- 如何监测我的病情?
- 是否有我可以与家人或朋友分享的信息?
- 我可以获得哪些支持服务?

治疗

专科医生会向您介绍 CTCL 的治疗方案。您可能需要一种以上的治疗方法才能获得最佳效果, 而且您可能需要持续接受治疗, 以便可以终生控制 CTCL 病情。

您可能会接受以下的其中一种或多种治疗:

- **皮质类固醇:** 通过减轻炎症来帮助改变免疫反应的药物, 可直接用于皮肤斑点和斑块上。
- **光疗法:** 紫外线用于减轻皮肤炎症。
- **放射疗法:** 利用局部 X 射线杀死癌细胞, 阻止癌症发展。
- **全皮肤电子疗法:** 治疗皮肤表面, 减少由 CTCL 引起的斑点和斑块。
- **体外光子疗法:** 从静脉中抽取血液, 用紫外线 (PUVA 光疗) 处理样本中的白细胞, 然后将其重新注入患者的静脉。紫外线治疗有助于瞄准癌变的 T 细胞, 并触发免疫系统消灭这些细胞。这对特定类型的晚期 CTCL 最为有效。
- **干扰素:** 可刺激免疫系统特异性抑制 CTCL 细胞的药物。这种方法是通过皮下注射进行的。
- **系统化疗:** 用于杀死癌细胞的药物, 以阻止癌症发展。一般用于治疗难治性或快速进展的晚期 CTCL。治疗 CTCL 的化疗可以通过静脉注射或口服药物的方式进行。某些亚型 CTCL 比其他亚型更容易对化疗产生反应。

与您的治疗团队讨论后, 其他更新颖或更有针对性的治疗方法可能更适合您。在治疗过程中, 也可以考虑进行临床试验。

如需了解更多信息，请浏览网站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

此外，还提供支持性护理（在您经历癌症期间为您提供支持的治疗或服务），通常由一个多学科团队提供，该团队可能包括护士、药剂师、心理学家、物理治疗师和营养师。



时限

通过评估您的症状和检查结果，专科医生将决定何时开始治疗。对于大多数过了早期阶段的患者来说，放射治疗很少有紧迫性，可以在做出决定后的**两到四周内**开始。在某些情况下，您的治疗可能会推迟到这一时限之后。如果出现这种情况，您的专科医生会与您讨论。

临床试验

您的专科医生可能会建议您参加临床试验（或者您可以询问他们自己是否有资格参加临床试验）。临床试验往往能让人们获得前景看好的新疗法，而这些疗法尚未向公众开放。由于临床试验，许多癌症患者现在寿命更长，生活质量也更高。

欲了解更多信息，请访问网站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/，或搜索澳大利亚新西兰临床试验注册表：www.anzctr.org.au。

辅助疗法和其他药物

向您的医疗团队说明您正在使用或想要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（如扑热息痛或布洛芬）。某些药物、辅助疗法、维生素和食物可能无法很好地配合治疗。

生育与性健康

血癌和血癌治疗可能会导致男性和女性的生育问题。这取决于年龄、血癌类型和所接受的治疗。如果与此相关，请向您的治疗团队咨询治疗前、治疗期间和治疗后的避孕建议。讨论在接受治疗的同时要不要孩子，是否需要转诊给生育专家，以及在开始治疗前是否有保留生育能力的选择。诊断和治疗可能会影响您的性生活或整体性健康。如需支持，并在必要时转介至咨询服务机构，请致电 **1800 620 420** 联系 Leukaemia Foundation，或访问网站：www.leukaemia.org.au，在搜索栏中输入“relationships and sex”（关系和性）。



您可以要求更多时间考虑治疗方案。



您可以要求家庭医生转介您去看另一位专科医生，听取第二诊疗意见。



您可能想问的问题

- 您推荐哪种治疗方案，为什么？
- 是否有替代方案？
- 如果我不接受治疗会怎样？
- 我需要接受多长时间的治疗？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少费用？
- 治疗期间和之后做什么活动/锻炼对我会有帮助？
- 在治疗期间，我需要遵循什么特定的饮食习惯，或者避免吃什么食物或喝什么饮料？
- 治疗会对我的日常生活产生什么影响，我还能工作吗？
- 我的治疗团队由哪些人组成？如果我有任何疑问或感觉不适，谁是医疗团队的主要联系人？
- 治疗会产生哪些副作用，以及我应该如何管理这些副作用？
- 治疗是否会影响我的生育能力？如果会，我应该考虑哪些选择？



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：

- 使用医保转账付费 (bulk-billed) 或在公立医疗系统接受治疗
- 治疗期间的食宿和/或交通帮助
- 治疗可能会给经济带来的影响，以及您可以获得的经济援助计划
- 治疗会对您的工作能力产生什么影响。

如需了解有关经济和实际支持的更多信息，请致电 Cancer Council，电话：

13 11 20 或访问网站：www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance，或联系 Leukaemia Foundation，电话：**1800 620 420** 或访问网站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/。

治疗期间的护理

您可能需要终生接受 CTCL 治疗，这可能会影响您的身体、心理、营养和整体健康。由于 CTCL 会引起皮肤并发症，如斑块、斑点和皮肤破损，因此感染和败血症的风险很高，应与主治医生共同处理。我们敦促患者遵照处方制定护肤计划，因为完整的皮肤可以防止感染和败血症。您的日常持续护理应包括全面的支持和副作用管理。

此时，患者可能会有如下的一些特殊需求：

- 一般性皮肤护理，包括定期使用清淡或无香味的润肤霜和/或外用类固醇药物
- 减少皮肤细菌量的措施，如漂白浴
- 不刺激皮肤的衣物
- 协助应对因可能被诊断患有癌症而产生的情绪困扰和/或愤怒、焦虑/抑郁、人际关系问题和适应困难
- 控制身体症状，包括疲劳和更高的感染可能性
- 鼓励和支持增加运动量。

持续照护计划

目前的疗法意味着大多数 CTCL 患者都能长寿。您可能需要定期的复诊和护理，因此您的专科医生和医疗团队将与您合作，为您和您的家庭医生制定一份生存护理计划。随着时间的推移，如果您的需求发生变化，您的生存护理计划可能需要更新。该计划将说明：

- 治疗后的主要联系人是谁
- 应该多久体检一次，检查应包括哪些项目
- 了解和处理治疗的潜在副作用
- 如果您遇到紧急问题，如何快速获得帮助
- 如何照顾您的整体健康和福祉
- 您可以获得哪些医疗保健和社区支持服务，以及如何获得这些服务。

您的专科医生和医疗团队将与您讨论您的需求，并将您转介绍给其他医疗专业人员和社区支持服务机构。您获得的其他信息可能涉及：

- 治疗的副作用以及您可能需要看的专科医生
- 如何选择健康的生活方式，使您最大限度地保持健康。

如需了解更多信息，请浏览网站：www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 如果我感觉不适，应该联系谁？
- 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？

复发或进展性疾病患者的生活

大多数 CTCL 患者都会在治疗过程中的某个阶段复发，但复发的时间并不确定。虽然复发或疾病发展是 CTCL 的常见情况，但这并不总是意味着疾病更具侵袭性或可能会危及生命。获得现有的最佳疗法，包括临床试验和多学科团队的治疗，对于复发或发展的疾病取得最佳疗效至关重要。

治疗方法取决于疾病复发的特征、先前的治疗方法和患者的偏好。

在控制 CTCL 患者的病情方面，治疗方法包括：

- 生物疗法
- 免疫调节剂
- 单克隆抗体
- 化疗
- 干细胞移植
- 参与临床试验。



您可能想问的问题

- 我的疾病处于哪个阶段？
- 我可以选择的治疗方案有哪些？
- 这次治疗有效的概率有多大？
- 我可以重新恢复以前的治疗吗？
- 有可以参加的临床试验吗？
- 可以获得哪些经济、实际或情感支持？

预先护理计划

您的家庭医生或医疗团队可能会与您、您的家人和护理人员讨论未来的治疗和医疗需求。

预先护理指示

预先护理指示有时也被称为生前预嘱，是一份由您准备的具有法律约束力的文件，让家人和医疗团队知道您想要或不想要的治疗和照护项目，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，请浏览网站：

www.advancecareplanning.org.au。

症状和宁养疗护管理

宁养疗护可以帮助您尽可能舒适地生活，包括控制疼痛和症状、心理支持以及帮助你确定护理目标。这种疗护方法可以在家中、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，如果人们患有血癌或血癌复发，可以更早地转诊到这些服务机构。请咨询您的家庭医生或血液科专家/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。您可以随时改变对治疗的想法。请咨询您的专科医生。如需了解更多信息，请浏览网站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 怎样才能减轻我的症状？
- 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？
- 我的家人或照顾者可以得到什么支持？
- 可以转介我到社区支援服务机构吗？
- 我可以获得哪些支持服务来帮助我长期维持对血癌的治疗？

免责声明：有关影响健康的问题，请务必咨询医生。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。Leukaemia Foundation 及其成员在发布信息时已尽力确保其准确性，但对于因使用或依赖上述信息而造成的任何伤害、损失或损害，Leukaemia Foundation 及其成员不承担任何责任。

2024 年 5 月出版。

本资料基于皮肤 T 细胞淋巴瘤患者最佳治疗路径 (第 1 版) 中的信息，可浏览网页：www.cancer.org.au/OCP 查看。