

低级别淋巴瘤

您的最佳癌症治疗指南



关于本指南

获知患有或可能患有低级别淋巴瘤可能让人难以承受。很多事情突如其来，因此您可能会有很多疑问。此资源有助于指导您本人和您的亲友度过这个过程。有好几种低级别淋巴瘤（也成为隋性淋巴瘤）。本指南涵盖滤泡性淋巴瘤、边缘区淋巴瘤和套细胞淋巴瘤。

信息与支持服务

如需了解低级别淋巴瘤的更多信息，请访问 Leukaemia Foundation 的网站：

www.leukaemia.org.au/lymphoma。

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: 如需咨询卫生专业人员，请致电 **1800 620 420** 或访问网站 www.leukaemia.org.au。他们可以为您提供特定疾病的信息，回答问题，解决疑虑并帮助您与血癌支持组织取得联系。该团队还可以帮助解决实际困难，例如为您提供离治疗较近的住宿，解决就医的交通问题，或提供经济方面的援助。

Lymphoma Australia: 如需了解淋巴瘤和慢性淋巴细胞白血病的教育、支持和宣传方面的信息，请致电 **1800 953 081** 或访问网站 www.lymphoma.org.au。Lymphoma Australia 的护理人员可以帮助患者及其家人了解诊断和治疗方案，度过淋巴瘤的求医过程，并帮助患者与其他服务机构建立联系。

如需了解更多信息，请参阅低级别淋巴瘤最佳护理途径的‘Resource’（资源）。可在网站 www.cancer.org.au/OCP 查看。

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

您的家庭医生或其他初级保健医生会做一个检查，尝试找出使您不适的原因。他们会询问您是否有以下症状，例如淋巴结肿大、发烧、盗汗、不明原因的体重减轻或频繁感染。

您可能需要做的初步检测

验血。 将采集您的血液样本送往实验室进行检查。

超声波检查。 声波可以用于拍摄身体内部的图像。您的医生可能会要求对所有肿大的淋巴结进行超声波检查。

X 射线检查。 X 射线可以拍摄身体某个区域的照片，看其是否有问题。

电脑断层 (CT) 扫描。 使用电脑和X射线来拍摄精细的人体照片。

切除活检。 这种检查是取一小块肿块或生长物样本在显微镜下检查。活检可用于诊断淋巴瘤，并帮助确定您可能患有哪种类型的低级别淋巴瘤。有很多种类型的低级别淋巴瘤，包括滤泡性淋巴瘤、边缘区淋巴瘤等。

转诊

如果家庭医生认为您可能患有低级别淋巴瘤，将会把您转介到公立医院或私立医院，由血液专科医生或肿瘤专科医生为您做进一步检查。血液专科医生是在血液和骨髓疾病方面受过高水平培训的医生。



让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。



告诉医生您最看重专科医生的哪些特质（例如，是否主攻淋巴瘤，治疗费用，治疗地点，是否对病人关心体贴，专业水平）。



时间表

您看专科医生的时间取决与您的家庭医生给您做的初始检查的结果。对于一些低级别淋巴瘤患者，需要紧急预约看诊，但对于很多其他患者来说，预约可安排在**四周内**。

如果您在此时间范围内没有约到专科医生，请继续联系您的家庭医生。



请家庭医生为您推荐可靠的信息来源和支持服务——从而您可以和亲友分享。



关于如何管理癌症治疗期间的其他健康状况，请咨询家庭医生/专科医生，将您的疑虑告诉他们。



您可能想问的问题

- 在我等待看专科医生的过程中，我需要注意哪些症状？
- 我可以选择我要看的专科医生吗？
- 我可以获得哪些情感和心理健康支持服务，如何获取这些服务？
- 我可以选择去公立医院还是私立医院吗？
- 公立医院和私立医院对待病人有哪些不同？



将与家庭医生和专科医生看诊的内容和治疗细节写成日志或电子存档是个好主意。您可以征求医生的允许，来记录看诊过程。您可以带上您的问题清单，或请求给您一份书面的治疗计划，这也是很有帮助的。



不要忽略新的迹象和症状。告知您的家庭医生或专科医生。相信自己。是可以坚持下去的。

离开家接受测试、治疗和护理

您可能需要离开家去看专科医生、接受检查或治疗，尤其是您如果住在乡下或偏远地区。某些情况下，您可能要离开家很长一段时间。可为您提供住宿和交通方面的支持，并鼓励您在接受治疗期间获得家人的支持。

心理健康和情绪建设

癌症诊断会影响您的心理和情绪状况。患者支持组织，您的家庭医生或其他医护专业人士（如心理医生或社工）可以帮助您应对诊断并制定应对策略。如果需要，他们可以帮助您获得心理健康治疗计划。

诊断、分期和治疗计划

血液科医生/专科医生会做更多检查，来确定您是否患有结别淋巴瘤，严重程度，并帮助您确定最佳治疗方案。

您可能需要接受一项或多项检测：

- **淋巴结活检。**医生会从您的淋巴结中采集组织样本。这通常是通过局部麻醉下完成的。样本会被送往实验室进行检查。
- **骨髓活检。**这项检查是在局部麻醉的情况下，或在少量镇静剂作用下从臀部或骨盆后部采集少量骨髓样本。样本会被送到实验室进行检测，以确定是否患癌，某些情况下，还需要做进一步的特定检测。
- **正电子发射断层扫描（PET）及/或电脑断层（CT）扫描。**使用电脑和 X 射线来拍摄精细的人体照片。会给您注射少量的放射性标记的葡萄糖，并扫描您的整个身体，以显示癌症的位置。

您的专科医生可能会根据疑似淋巴瘤的类型建议您做其他的影像学检查。



时间表

您通常应该在**两周内**收到结果。



您可能想问的问题

- 什么是低级别淋巴瘤？我怎样获得更多信息？
- 我需要做哪些检查，为什么做这些检查？
- 后续跟进诊疗是面对面的还是通过电话/视频进行，还是两者结合？
- 我的预后如何？
- 看诊和检查的花费如何，我需要自付多少？
- 我可以选择在哪里治疗吗？
- 我是否要立即开始治疗？
- 治疗要持续多久？
- 我可以选择治疗方法吗？
- 有没有可以让我与家人或朋友分享的信息？
- 我可以获得哪些支持服务？

治疗

您的专科医生会与您讨论低级别淋巴瘤的治疗方案。您将接受专家组的治疗，您可能需要不止一种治疗方法来获得最佳效果。治疗团队将与您本人和您的家人或照顾者一起制定治疗方案。您的医生可能会建议在开始治疗前采用‘观察和等待’的方法来检测您的弥漫性淋巴瘤。

您可能需要接受一项或多项检测：

- **化学疗法。**指的是使用药物杀死癌细胞并且阻止癌症发展。
- **靶向疗法。**指的是使用药物来攻击癌症细胞的特定特征，并阻止癌症发展。
- **免疫疗法。**这是一种癌症治疗方法，可帮助人体免疫系统对抗癌症。
- **放射疗法。**这种方法是使用X射线杀死癌细胞或阻止癌症发展。这种方法可能会用于治疗过大的或阻塞性淋巴结或脾脏肿大。

如需了解更多信息，请访问网站

www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

您还可以获得支持性护理（即在癌症患病过程中为您提供支持的治疗或服务），这种护理通常由一个多学科团队提供，其中可能包括护士、药剂师、心理医生，物理治疗师和营养师。



时间表

低级别淋巴瘤的治疗可能会先进行一段时间的密切观察，而无需积极治疗。这被称为‘观察和等待’。您的专科医生将通过密切关注您的症状和检查结果，确定何时采取积极治疗。一旦确定要做积极治疗，通常应当在**两到四周内**开始治疗。

临床试验

您的专科医生可能会建议您参与临床试验（您也可以自己询问您是否可以参加某项临床试验）。临床试验常常可以为患者提供公众尚无法获得的具有前景的新疗法。由于临床试验，许多癌症患者现在寿命更长，生活质量更高。

如需了解更多信息，请访问网站

www.australiancancertrials.gov.au 或者 <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trials-initiatives/>，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Registry（澳大利亚新西兰临床试验注册中心），网址是 www.anzctr.org.au。

辅助疗法及其他药物

可与医疗团队讨论您使用的或想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（例如扑热息痛或布洛芬）。某些药物和辅助疗法可能不适用于治疗。

生育和性健康

血癌及淋巴瘤的治疗可能会导致生育问题。这取决于患者的年龄，所患血癌类型，及采用的治疗方案。如果这与您相关，请从您的治疗团队那里获得有关治疗前，治疗中和治疗后的避孕建议。请在治疗开始前，去讨论治疗期间生孩子的问题，是否需要转诊到生殖专科，及保留生育能力的选择。血癌的诊断和治疗可能会影响您的性生活或总的性健康状况。如需获得支持，或者需要转介到咨询服务，请致电 Leukaemia Foundation 1800 620 420 或访问网站 www.leukaemia.org.au 并在搜索栏中输入‘Relationships and sex’（亲密关系和性）。



您可以要求更多的时间来考虑您的治疗方案。



您可以要求家庭医生转介您去看另一位专科医生以获得第二诊疗意见。



您可能想问的问题

- 你们建议什么治疗方案，为什么？
- 有其他治疗方法吗？
- 如果我不治疗会怎样？
- 需要治疗多久？
- 治疗费用如何，以及我需要自付多少？
- 治疗期间和之后做什么活动/锻炼对我会有帮助？
- 治疗期间是否需要遵循特定饮食计划或不能食用某类食物或饮品？
- 治疗将如何影响我的日常生活？我还可以工作吗？
- 我的治疗团队由谁组成？我如果感到不适或有任何疑问，应与谁联系？
- 治疗可能会带来什么副作用及如何处理这些副作用？
- 治疗会影响我的生育能力吗？如果会，我应当考虑什么选择？



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：

- 使用医保报销付费（bulk-billed）或在公立医疗系统接受治疗
- 治疗期间获取住宿，和/或交通补助
- 治疗可能对财务造成的影响，及您可能获得的财务援助
- 治疗将会怎样影响您的工作能力。

关于花费的更多信息，请致电 Cancer

Council on 13 11 20 或访问网站

[www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)

[assistance](http://www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance)。您还可致电 1800 620 420

联系 Leukaemia Foundation，或访问网站

[www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services)

[practical-support-services](http://www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services)。

从积极治疗过度

初始治疗后，您可能将自己视为‘淋巴瘤患者’而不是‘血癌幸存者’，因为您可能需要在一生中接受多个疗程的治疗。后续护理通常涉及密切随诊您的专科医生以检测复发或继发性癌症及治疗癌症并发症。

后续护理计划

您的专科医生和医疗团队将与您一起为您本人和您的家庭医生制定计划。该计划将解释：

- 初期治疗后的主要联系人是谁
- 应该多久体检一次，包括做哪些检查项目
- 了解和处理治疗的副作用
- 如果您怀疑血癌复发或病情恶化，应如何迅速获得帮助
- 如何照顾您的总体健康状况
- 您可获得哪些医疗保健和社区支持服务，及如何获取这些服务。

许多人都担心血癌会复发。专科医生和医疗团队将与您讨论您的需求，并可将您转介给其他医护专业人员和社区支持服务机构。您获得的其他信息可能是关于：

- 需要注意的迹象和症状
- 治疗的副作用和您需要看的专科医生
- 如何选择健康的生活方式，让您尽可能恢复和保持健康。

更多信息，请访问网站 www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 如果感到不适，我应当联系谁？
- 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？

患有复发或难治性疾病

大多数情况下，即使获得了最好的初级阶段治疗，低级别淋巴瘤也是无法治愈的。对于低级别淋巴瘤来说，要通过控制病情和控制与病情相关的症状来延长寿命。许多低级别淋巴瘤患者死于和老年相关的其它原因。需要知道的是，出现复发性疾病并不一定意味着您要立即接受治疗。如果您没有症状，您的医生可能会建议您‘观察或等待’。

如果您确实需要治疗，将根据疾病的特征、之前的治疗方式及您当前的偏好选择治疗方案。

治疗方案可能包含以下一种或多种：

- 靶向疗法
- 化学免疫疗法
- 参加临床试验，尝试新的治疗方法
- 干细胞移植。



您可能想问的问题

- 血癌的位置在哪？
- 我可以选择的治疗方案有哪些？
- 这次治疗有效的几率有多大？
- 有临床试验可供我参加吗？
- 可得到哪些经济支持，实际支持或情感支持？

预先护理计划

您的家庭医生或医疗团队会与您本人、您的家人及照顾者讨论未来的医疗方案和需求。

预先护理指示

预先护理指示有时也被称为生前遗嘱，是一种具有法律效力的文件，让家人和医疗团队知道您想要或不想要的治疗和护理项目，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，请访问网站：www.advancecareplanning.org.au。

姑息治疗

姑息治疗有助于提高您的生活质量，包括可以减轻疼痛和症状，提供心理支持，和帮助确认护理目标。这种护理可以在家中、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，血癌患者或血癌复发患者，可以更早地被转介到这些服务。

请咨询您的家庭医生或肿瘤专科医生，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。您可以随时改变治疗方式。请咨询您的专科医生。

如需了解更多信息，请访问网站 www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想问的问题

- 可以做些什么来减轻症状？
- 如果我的亲友在家照顾我，我们会获得哪些额外支持？
- 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获得哪些支持？
- 可以转介我到社区支援服务机构吗？

免责声明：有关影响您健康的问题，请务必咨询您的医生。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。虽然采取了所有谨慎措施以确保发布信息准确性，但 Leukaemia Foundation 及其成员不承担因使用或依赖上述信息而导致的任何伤害、损失或损害的任何责任。

2022 年 7 月发布。

该资料信息是基于来自低级别淋巴瘤患者的最佳治疗途径（第 1 版）中的信息，可在网站：www.cancer.org.au/OCP 获得。