

华氏巨球蛋白血症

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华氏巨球蛋白血症 (英文简称 WM) 可能会让人不知所措。很多事情可能突如其来, 因此您可能会有很多疑问。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。

信息与支持服务

有关 WM 的更多信息, 请访问 Leukaemia Foundation 网站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/。

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。Leukaemia Foundation 还在 Facebook 上建立了 WM 网络支持小组, 人们可以在小组中分享经验、信息和有关研究的新闻, 网址为: www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/。

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 WM 的教育、支持和宣传信息。

WMozzies: 是一个澳大利亚社区支持团体, 为 WM 患者及其照顾者提供信息和支持。这是他们的网站: wmozziess.com.au。他们是总部设在美国的国际华氏巨球蛋白血症基金会 (International Waldenström Macroglobulinaemia Foundation) 的全国分支机构; 详情请访问网站: www.iwmf.com。相关的连接组 iwmfconnect@groups.io 提供了与主要在美国的其他 WM 患者连接的机会。WMozzies 领导着一个全球患者数据库; 您可以加入该数据库。并且该团体还发布数百名 WM 患者的集体生活经验。

如需获得更多信息, 请参阅华氏巨球蛋白血症最佳治疗路径的“Resources” (资源) 部分。 www.cancer.org.au/OCP。

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

初步检查和转诊

症状

您的家庭医生 (GP) 或其他初级保健医生会为您做检查, 看看是否能找出导致您不舒服的原因。他们会询问您可能出现的任何症状, 如疲劳 (最常见)、痉挛、盗汗、发烧、不明原因的体重减轻、头痛、气短、流鼻血、麻木或虚弱或视力模糊。在所有确诊为 WM 的患者中, 几乎有一半人没有任何症状, 只有在血液化验结果出现异常时才能确诊。

您可能需要做的初步检测

身体检查: 医生会检查导致上述症状的原因, 并特别关注您的皮肤, 包括淋巴结。

验血: 采集您的血液样本并送往实验室全面检测各项血液指标。这将确定您的红细胞含量是否偏低 (称为贫血), 以及您的白细胞是否开始产生大量称为免疫球蛋白 M (IgM) 的抗体。

成像检查: 如 CT 或 X 光检查。

转诊

如果您的家庭医生认为您可能患有 WM，他们会将您转诊到公立医院或私人诊所的血液科医生或肿瘤内科医生（专科医生）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。肿瘤科医生在诊断和治疗癌症方面训练有素。



让家人、照顾者或朋友陪您一起就诊会有所帮助。



您可以让医生知道对于对专科医生您最看重的是什么（例如，他们是否擅长治疗 WM、费用、地点、对待患者的态度、专业知识）。



时限

预约专科医生的时间取决于家庭医生/医生的初步检查结果。对于少数患者来说，可能需要紧急预约或入院，但对于大多数人来说，并不急需立即预约专科医生，医生会与您讨论适当的时间框架。



请家庭医生向您推荐值得信赖的信息和支持来源——您也可以与家人和朋友分享这些信息。



向您的家庭医生/专科医生咨询如何处理您在血癌治疗期间可能出现的任何其他健康问题，并告知他们您的顾虑。



您可能想问医生的问题

- 在等待约见专科医生期间，我需要留意哪些症状和体征？
- 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？
- WM 可以治愈吗？



最好带一份问题清单给您的家庭医生或专科医生，因为我们经常会忘记自己想问的一些问题。



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用手机/设备对就诊过程进行录音。要求提供书面治疗计划也会有所帮助。



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

您可能需要长途跋涉去看专科医生、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。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。您可以询问有哪些病患旅行补贴计划可供您选择。

心理健康和情绪健康

血癌诊断会影响您的心理和情绪健康。患者支持组织、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，他们可以帮助您制定心理健康治疗计划。当地可能有癌症互助小组，其他癌症患者可以在安全的环境中相互支持。癌症协会可以帮助您查找附近是否有这些团体，您可以拨打 13 11 20 与他们联系。

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 WM，检查病情的发展程度，并帮助确定最适合您的治疗方案。

您可能需要进行以下的其中一项或多项检查：

- **血液化验：**查看血液结果是否在正常范围内，特别是检查红细胞水平和血液中 IgM 蛋白的水平。
- **骨髓或淋巴结活检：**进行骨髓活检时，医生会将一根针插入您的髌骨。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、吸入式镇痛或轻度镇静剂。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，然后将其送往实验室进行检查。
- **胸部 X 光检查：**检查心脏和肺部，CT 扫描评估是否有肿大的淋巴结。



时限

您应该在**四周内**就可以得到大部分检查结果。



您可能想问的问题

- 什么是 WM，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？或者，如果您不想知道自己的预后情况，也可以告诉医生。
- 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？
- 附近是否有我可能符合条件、可以考虑参加的临床试验？
- 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？
- WM 是否与遗传有关？
- 我可以获得哪些支持服务？
- Cancer NSW 的“《向血液科医生提出的问题》”是一个有用的资源，可访问网页：www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list 查阅。

治疗

专科医生会向您介绍 WM 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 WM 病情。

您可能会接受以下的其中一种或多种治疗：

- **“观察和等待”**：许多新确诊的 WM 患者没有任何症状，病情发展缓慢，此时不需要治疗，也可以避免治疗带来的副作用。每隔几个月通过门诊预约和血液化验进行监测。Leukaemia Foundation 曾举办过“观察与等待”网络研讨会，其中有一些有用的提示，可在以下网址观看视频：www.leukaemia.org.au/webinar-videos/。
- **化学疗法**：用于杀死癌细胞的药物，以阻止癌症发展。

- **免疫疗法**：是一种癌症治疗方法，可帮助人体免疫系统对抗癌症。免疫疗法药物利妥昔单抗 (Rituximab) 通常与化疗同时使用，作为 WM 的初始治疗方法。
- **靶向治疗**：是一种针对癌细胞特定特征的药物治疗，以阻止其生长和扩散。扎鲁替尼 (Zanubrutinib) 用于对免疫疗法-化疗方法反应不佳或不适应的患者。
- **血浆置换**：一种暂时减少血液中 IgM 蛋白的治疗方法。

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

您的血液科医生还有可能会与您讨论参与临床试验的事宜，这将为您提供获得新疗法的机会。

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。您可以询问家庭医生或血液科医生是否有跨学科团队支持，以及他们是否参与了您的癌症护理决策。



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。一旦决定需要开始治疗 WM，一般会在**四周内**开始治疗。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（您也可以主动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尚未向公众开放的、前景看好的新疗法。如今，许多癌症患者因为参加了临床试验而活得 longer，生活质量更高。

如需进一步了解现有试验类型和参与试验的信息，请访问网站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.clintrialrefer.org.au/，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Register（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

请向您的医生或医疗团队咨询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、维生素和食物可能会与您的治疗产生相互作用。

生育与性健康

血癌和淋巴瘤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

- 我的血红蛋白和 IgM (免疫球蛋白 M) 水平如何?这些信息有助于我了解 WM 及其治疗的进展。
- 您推荐哪种治疗方案，为什么?
- 是否有替代方案?如果有，其治疗过程、副作用和替代方法的效果如何?
- 如果我不接受治疗会怎样?
- 我需要接受多长时间的治疗?
- 治疗持续多长时间之后就会失效?
- 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?
- 治疗期间有什么特别的饮食注意事项吗?
- 可以喝酒吗?
- 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?
- 我可以出国旅行吗?



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
- 治疗可能会对经济带来的影响，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

WM 是一种极易治疗的低度淋巴瘤，但目前的疗法仍无法治愈。鉴于淋巴瘤复发的特性，WM 患者一生中可能需要接受多个疗程的治疗。由于血癌会影响免疫系统，因此与您的血液科医生讨论及时接种疫苗（如 COVID 疫苗）非常重要。需要监测在 WM 患者中更为常见的晚期影响和二次恶性肿瘤，并鼓励采取基础预防和风险最小化策略。重要的支持措施包括监测低铁储量和营养支持，尤其是对于复发的 WM 患者。

存活期

目前的疗法意味着大多数 WM 患者都能健康长寿，但您可能需要定期复诊和护理。

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？
- 我可以安全接种哪些疫苗？

复发或进展性疾病患者的生活

大多数 WM 患者在初步治疗见效后会复发。获得现有的最佳疗法，包括临床试验和多学科团队的治疗，是复发疾病获得最佳疗效的关键。

在管理复发或进展期 WM 患者时，需要考虑的因素包括：

- 选择第二和后续治疗方案——这在很大程度上受先前治疗方案和反应持续时间的影响。
- 由于治疗对免疫系统（人体抵抗感染的方式）的副作用，感染的风险会增加。



您可能想问的问题

- 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？
- 是否有合适的临床试验？
- 可以获得哪些经济、实际或情感支持？

预立护理计划

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。进行这样的对话很重要，这样医生和家人才能了解您的意愿以及您对治疗和护理的决定。

预立护理指示

预立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。文件中还有一些部分，您可以用自己的话发表意见，也可以改变主意。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？
- 我可以找营养师来满足我的重要营养需求吗？
- 有什么锻炼项目适合我吗？或者，我可以去哪里获得量身定制的运动计划？
- 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？
- 如果我有担忧、焦虑或情绪困扰，可以使用哪些情感支持服务和工具？

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。

本资料基于骨髓增生性肿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。