

**FRANKLY**  
SPEAKING  
ABOUT CANCER

# 骨髓纖維化



癌症病患若與健康護理團隊  
積極參與照護，將可改善生活  
質，且可提升復原的可能性  
癌症病患若與健



# 目錄

序 .....	1
第 1 章 / 自我充權 .....	2
第 2 章 / 了解骨髓纖維化 .....	6
第 3 章 / 骨髓纖維化的症狀與併發症.....	10
第 4 章 / 骨髓纖維化的診斷與治療.....	12
第 5 章 / 副作用的管理.....	20
第 6 章 / 面對骨髓纖維化帶來的情緒.....	24
第 7 章 / 邁向未來 .....	27
第 8 章 / 詞彙與資源.....	30

# 序

本手冊目的為協助您更了解骨髓纖維化此種疾病與診斷方式，現有治療以及如何管理癌症對於情緒上的影響，以便更能掌握自己的情況和治療決定。其也提供有關可靠機構和資源的資料，有助於您取得支持，減輕孤單感，且讓您建立新希望。在這個過程中，請將醫療團隊視為您的夥伴。



我曾向專門治療 MF 病患的醫師就診。她向我提供資料，我也做了一些研究。我在這方面非常主動積極，我認為您也需要這樣做。您必須信賴自己的醫師，但您絕對需要積極持續研究他們提供給你的建議。

— Olivia，骨髓纖維化病患

# 1

## 自我充權

### 癌症的影響

聽聞「您患有癌症」對於病患和其支持系統可能是難以接受的消息。癌症支持社群所進行的研究顯示，對於癌症病患造成最大影響的三個常見情緒壓力因子包括：令人想要擺脫的孤獨感，失去掌控和絕望。癌症病患經常發生情緒困擾，包括感到脆弱，憤怒，悲傷，憂鬱和焦慮。

除了情緒上的壓力之外，一個人生活上的實務面也會受到干擾，且可能引起壓力。這些包括家庭角色的改變，經濟來源的壓力，以及自尊心低落。

幸運的是，您可採取行動獲得相關資料，尋求支持，並學習如何克服情緒困擾，以提升您的生活品質。



## 充權取向

癌症支持社群運用充權的概念，協助癌症病患更可掌握此種疾病。此種充權取向的概念認為：

若癌症病患與其醫療照護團隊一同主動參與復原過程，將可提升自己的生活品質，且有較高的復原可能性。

秉持此理念的人：

- 選擇積極的治療
- 在生活上做出自己認為重要的改變
- 以開放態度與醫師溝通與合作
- 使用資源並取得支持來源

每個人的癌症歷程均不同。沒有固定守則可以告訴您如何充權，方法上也不分對錯。每個人的需求不一。您應自己決定最適合您的方式。



就某種意義上來說，放慢步調是一件正面的事情。並非全都是負面的。我一直知道自己能夠珍惜自己做的事情與體驗。如此便會理所當然地降低欲望。

— Jason，骨髓纖維化病患

## 提升生活品質的十種方法

### 1. 花一天的時間，一次做一個決定。

嘗試專注於解決今天的問題。避免預期未來的最糟情況。一次向前邁進一小步，能協助您減少脆弱感，且提升您的掌握程度。

**2. 請求協助。**以開放態度與您的親友討論您的感受，以及他們可協助您的方法。提出具體範例，例如：載您去約診處，研究可提供財務支持的來源，或在您想要說話時傾聽。請某人陪您前往約診，以便做筆記和協助您記得指示，也是好的方法。護士或腫瘤科社工可提供多種資料。

**3. 與健康照護團隊溝通。**每次約診時準備好問題清單。若您不了解某件事，可請相關人員說明。可要求檢視x光或掃描，以更好地了解您的狀態。若您無法與醫師建立良好關係，應考慮找另一位醫師。一般而言，若能為您的診斷和治療方式取得第二意見，有助於讓您對於接下來的步驟感到更有信心。

**4. 盡可能持續掌控自己的生活。**罹患癌症可能會讓您感到難以掌控自己的生活 and 照護自己。建議與醫師，護士和照顧者合作

擬定一套計畫，協助您依據自己的希望，且在能輕鬆處理的情況下，掌控自己的生活。

**5. 認知與表達自己的感受** 診斷患有癌症可能會引起許多強烈情緒。花時間傾聽自己的想法。透過書寫，談話，肢體活動或創造，以具建設性的方式表達您的感受。若您認為憂鬱或焦慮正在減弱您運作良好的能力，應考慮接受專業人士的協助。

**6. 向其他癌症病友尋求支援。**人們經常在與其他癌症病友溝通時感到安適。請向醫師，護士或社工詢問當地支持團體的資料。您也可連絡癌症支持社群，以便了解如何以一對一，團體或網路形式聯絡他人。

**7. 學習放鬆技巧。**「放鬆」指的是一種平靜，受到控制的生理狀態，可提升您的良好程度。放鬆也許是您需要學習或融入生活的一件事情，但卻相當重要。可以聽一些讓您快樂的音樂，讀一本書或散步。瑜珈，太極或冥想課程也均有所助益。慢慢享受當下。

- 8. 做您喜愛的事情。**嘗試在每天不經意的時刻內發覺趣味所在 選擇您喜歡且可輕鬆進行的活動。若您需要獨處，就讓自己享受這樣奢侈的時光。
- 9. 選擇健康的生活型態。**做出絕對有益於您健康狀態的改變永遠不嫌晚。改善您的飲食，包括養成日常運動的習慣，以及維持親密關係，均是讓您在生理和心理上感覺更好的方式。
- 10. 保持希望。**希望是令人嚮往且合理的。有數百萬人正在對抗癌症。即使您的癌症復原過程複雜，仍可訂定較小的目標，享受日常生活中的美好。您可能會想要再度定義擁有希望的的方法和時間，專注於精神上的信仰，文化上的禮俗和家庭中的連結。

### 協助您準備做出癌症治療的決定



面對選擇™  
是一項免費計畫，  
目的為協助您：

- 為您想向醫師或健康照護團隊提出的問題建立清單
- 整理您在約診時要帶去的問題
- 清楚地溝通您的問題與疑慮

#### 實用! 參與

本計劃的病患：

- 對於前往醫師約診較不緊張
- 認為約診過程較為順利
- 對於做出的照護決定較為滿意

參與計劃相當簡單且完全免費!

1-888-793-9355

[www.cancersupportcommunity.org/](http://www.cancersupportcommunity.org/)

Open2Options

# 2

## 了解骨髓纖維化

### 了解骨髓纖維化

#### 骨髓

為了更了解骨髓纖維化 (MF)，建議先對於**骨髓**和其眾多功能有基本了解。骨髓是骨骼內的海綿狀組織，內含紅血球，白血球與**血小板**。**幹細胞**是骨髓內的未成熟細胞，會發展成為上述血球。這些血球類型分別在體內發揮重要功能。紅血球攜帶氧氣至組織；白血球對抗感染；血小板有助於凝血。



## 骨髓增生性腫瘤

骨髓纖維化是三種最常見骨髓增生性腫瘤 (MPN) 的其中一種。MPN 是骨髓過度製造血球的血液癌症，因血液幹細胞內的基因變異而引起。MPN 有三種主要類型。會依據受影響的血球腫瘤而做出診斷：其他骨髓增生性腫瘤包括真性紅血球增生症 (PV) 和原發性血小板過多症 (ET)；實際上，10-15% 的骨髓纖維化病例屬於 ET 或 PV。

## 骨髓纖維化

依據白血病與淋巴瘤學會發表的骨髓纖維化資料，美國每年在 100,000 人中約有 1.5 人發生骨髓纖維化。此種疾病發生於男性和女性，一般診斷發生於超過 50 歲的病患，然而，骨髓纖維化可發生於任何年齡。骨髓纖維化是一種慢性白血病（血液癌症），可單獨發生（**原發性骨髓纖維化**）或因另一種骨髓疾病而引起（**繼發性骨髓纖維化**）。在原發性骨髓纖維化中，由於單一造血（形成血液）幹細胞中發生基因變異，而干擾了體內正常血球的生成，包括紅血球，白血球和血小板。如同大部分癌症

## 我是否患有癌症？

由於世界衛生組織剛於近期將骨髓纖維化分類為癌症，因此病患診斷時向病患和照顧者提供的資料缺乏一致性。癌症支持社群於 2012 年進行一項有關 MF 病患的調查，希望了解病患如何看待自己以及骨髓纖維化診斷帶來的難題。

僅有 14% 的調查受訪者在診斷時被告知其患有癌症，這些受訪者全部均認為自己患有癌症。在診斷時原本未被告知患有癌症的調查受訪者中，50% 現在認為自己患有癌症；14% 仍不認為自己患有癌症，8% 則表示不確定。

這些結果顯示，有需要提升關於骨髓纖維化的病患教育和整體疾病認知。

此項調查結果也顯示需要提供各種素材（如本手冊），讓病患取得可靠的最新骨髓纖維化資料。

病程，異常細胞會開始取代正常細胞，進而干擾這些細胞的功能。其也會引起骨髓形成大量疤痕，稱為纖維化。

世界衛生組織（WHO）於 2010 年將骨髓纖維化分類為一種腫瘤。自此時期之後，將診斷為骨髓纖維化的病患視為患有癌症。在未表現出症狀的病患中，當常規醫療檢查顯示**脾腫大**與血液檢測結果異常時，便可懷疑患有 MF。一般可考慮將下列血液檢測（**全血球計數**或 CBC）結果診斷為 MF：

- **紅血球數量降低 (貧血)** 至低於正常範圍
- **白血球**數量增加或減少
- 血小板增加至高於正常範圍（發生於約三分之一的 MF 病患）
- 血小板輕度至中度低於正常範圍（發生於約三分之一的 MF 病患）

## 骨髓纖維化的簡單說明

- 骨髓纖維化(MF)是一種罕見的骨髓癌症。其屬於「骨髓增生性腫瘤 (MPN)」此類相關血液癌症的其中一種，在此類疾病中，負責製造血球的骨髓細胞表現出發育和功能異常。此種疾病會形成纖維化疤痕組織，進而引起嚴重貧血，無力，疲倦以及脾臟與肝臟腫大。
- MF 是一種慢性白血病，可單獨發生（原發性骨髓纖維化）或因另一種骨髓疾病而引起。會惡化為骨髓纖維化的其它 MPN 包括真性紅血球增生症和原發性血小板過多症。
- MF 發生於血液幹細胞出現基因變異時。發生此種基因變異的原因未知。介於 50 與 60% 間的MF患者具有 Janus 激酶 2 基因 (JAK2) 變異。研究人員正在研究引起 MF 的可能基因變異。
- MF 一般發展緩慢，部分病患可維持多年無症狀。然而，其它病患可能會惡化而需要接受治療。在兩種情況下，病患均需要定期接受監測。
- 大部分MF病患的治療目標為緩解症狀與減少併發症風險。治療方式包括輸血，化療，脾臟放射線治療或切除(脾臟切除術)，貧血藥物與異體幹細胞移植。Ruxolitinib (Jakafi®) 是第一種由美國食品藥物管理局 (FDA) 核准用於治療MF的藥物，因為本藥已顯示可緩解多種MF 相關症狀與控制脾臟腫大。目前正在進行有關MF其它可能療法的臨床試驗。
- 異體幹細胞移植 (ASCT) 是治癒 MF 的唯一可能方法。此種治療有相當程度的危及生命副作用風險。對於大部分 MF 病患而言，由於年齡，疾病病程或其他健康問題等因素，ASCT 並非好的治療選擇。

# 3

## 骨髓纖維化的症狀 與併發症

骨髓纖維化一般發展極為緩慢，因此，不常在疾病早期階段表現出症狀。然而，隨著異常細胞增加，對於正常血球的功能造成愈多干擾。

### 骨髓纖維化的症狀

- 疲倦，無力或呼吸短促。這些症狀與紅血球減少（貧血）相關。
- 因脾臟腫大（脾腫大）而引起左側肋骨下方疼痛或鼓脹。
- 肝臟腫大（肝腫大）
- 皮膚蒼白
- 因血小板數量減少（血小板減少症）而易於瘀血或出血
- 皮膚底下因出血而出現扁平，紅色，點狀斑點(瘀點)
- 夜間大量流汗
- 發燒
- 因白血球數量低下（嗜中性白血球減少症）而引起頻繁感染
- 骨骼或關節疼痛
- 體重減輕
- 搔癢（發癢）

## 骨髓纖維化進一步惡化引起的併發症

### 門靜脈高壓

此為門靜脈（自脾臟攜帶血液至肝臟的靜脈）血壓升高。當脾臟血量增加時，門靜脈壓力也隨之升高。如此可能會迫使大量血液進入胃部和食道的較小靜脈內，而可能使靜脈破裂與出血。

### 骨髓外造血

指的是當血球在骨髓外生成，而使發育中血球在身體其他部位形成團塊或腫瘤的情況。這些腫瘤會引起消化道出血，咳嗽或吐血，脊椎壓迫或癱瘓。

### 骨骼組織的硬化與發炎

骨髓纖維化會使骨髓硬化以及骨骼周圍的結締組織發炎。進而引起嚴重的骨骼和關節疼痛與壓痛。

### 痛風

這是因尿酸過度生成而引起的情況。此種過度生成作用造成關節內形成針狀沉積，因而引起關節疼痛與發炎。

### 急性白血病

部分骨髓纖維化病患最終發展為急性骨髓性白血病，此為一種快速惡化的血液和骨髓癌症。

光是讓我太太診斷出骨髓纖維化便是一大挑戰。她做了非常多種檢查，一開始甚至不了解是否為癌症。然而，在終於得到正確診斷後，我們便可擬定計畫並展開治療。

### 一 骨髓纖維化照顧者



# 4

## 骨髓纖維化的診斷 與治療

在最常見的情況下，診斷患有骨髓纖維化的病患未表現出明顯症狀。當常規檢查顯示脾臟腫大或血球計數異常時，便可懷疑患有MF。此時，您的家庭醫師便可能將您轉診至血液科/腫瘤科醫師（專長為血液癌症的醫師）。您的**血液科/腫瘤科醫師**將會協調您的治療計畫，因此，重要的是，應在此領域中找到一位您可放心合作的醫師。有關選擇醫師或治療中心的其他資料，請參閱由白血病與淋巴瘤學會出版的免費出版品血液癌症專科醫師或治療中心的選擇。



您一開始可能會認為骨髓纖維化的治療種類繁多。儘管有多種治療方式，您與醫師將需要持續討論關於您的疾病在每個階段的最佳管理方式。

- Ross Levine, MD, Sloan Kettering 紀念癌症中心

## 取得第二意見的時機

考慮尋求第二意見絕對是一個好主意。尋求第二意見時，可讓您獲得額外資料，治療選擇，或前往不同的醫療設施。也可能讓您確信自己已選擇適當的療程。部分保險公司要求取得第二意見，其他則會在您要求取得第二意見時給付費用。

考慮取得第二意見的其他原因：

- 若您不確定自己的診斷或治療選擇時。
- 若為您診斷的醫師對於治療骨髓纖維化的經驗有限，而您希望取得較有經驗者的意見時。
- 若您希望參與臨床試驗時。

病患應得知可提供其他治療的其他醫師。取得更多意見；建立自己的治療計畫。我並非請醫師主導我的治療。我自己主導我的治療。

### 一 骨髓纖維化病患

#### 尋找有經驗的醫師

非常重要的，應找一位有骨髓纖維化治療經驗，願意回答您的問題且讓您感到放心的醫師。

絕對不要害怕向醫師提出重要問題，例如：

- 您治療骨髓纖維化有多少經驗？
- 您是否也具備此專科委員會的認證？
- 您是否隨時掌握骨髓纖維化的最新治療？若是，您是如何得知這些資訊？
- 貴診所/醫院的醫師是否參與臨床試驗？
- 您是否接受我的保險（照護費用）？
- 您是否會為我介紹腫瘤科護士及/或社工，協助我獲得教育，資源與支持？
- 我與我的家人能夠獲得哪些其他支持服務？
- 我多久與何時能夠聯絡我的治療團隊以便提出問題？（我能否使用電子或電話，或者您是否偏好僅進行診間回診？）

## 您應預期進行哪些診斷性檢測？

將合併使用檢測血液與骨髓的檢測，來確認療程。

除了身體檢查與病史外，也會使用下列診斷檢測：

**全血球計數**（也稱為 CBC）可能顯示一種以上的下列結果而可能診斷為骨髓纖維化：

- 紅血球數量減少（貧血）
- 白血球計數增加
- 血小板計數增加或減少

除了血球計數超出正常範圍外，也可能在血球形狀，大小或成熟度方面出現異常而顯示發生問題。血液也可能表現出特定濃度的升高或過低，而需要進一步檢測。

- **超音波**可透過在腹腔內自器官反射的聲波建立聲波圖，來了解是否有異常情況。將使用此項檢測來了解脾臟或肝臟內是否有任何異常。

- **磁共振造影（Magnetic Resonance Imaging, MRI）**使用磁鐵，無線電波和電腦來產生體內器官和骨骼的詳細圖片。將使用此項檢測來找出顯示為骨髓纖維化的骨骼變化。
- **可使用骨髓檢查**來確認骨髓纖維化的診斷。透過取出少量骨骼和骨髓並在顯微鏡底下檢查，便可檢視基因組成，而有助於診斷和治療決定。一般可與醫院門診程序同時進行這些檢測。
  - 抽吸可取出骨髓的液體部分。
  - 一般可與門診程序同時進行切片和抽吸。
- 也可透過分析您的血液或骨髓組織檢體，來進行**基因檢測**。大部分骨髓纖維化病患均具有特定基因變異，例如JAK2 變異。

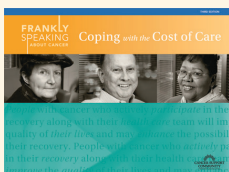
## 骨髓纖維化的治療

### 誰會參與骨髓纖維化的治療？

可能會有多位醫師參與您的照護。除了您的血液科/腫瘤科醫師外，您也可能會有一位外科醫師，放射腫瘤科醫師，及/或幹細胞移植專科醫師。

醫療團隊中的其他重要成員包括支持者，例如您的腫瘤科護士，導航護理師，腫瘤科社工和藥師。這些專業人士分別均可提供協助，指引您在治療期間和之後取得有助益的相關資料和資源。若您之前未與這些專業人士會面，請詢問醫師如何安排預約會面。

此外，您可能需要聯絡您的保險公司，要求為您安排一位個案經理，負責協助管理您的治療承保選項。



有關照護費用的其他資料，請參閱 CSC 的有關癌症的真心告白：

**面對照護費用，請撥**

**打 1-888-793-9355，或瀏覽**

**[www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org)。**

## 治療方法

### 靜觀其變

若病患未表現出症狀，且未有貧血，脾臟腫大或其他併發症的徵兆，在診斷時一般不會進行治療。部分病患可持續多年維持穩定且無症狀。然而，非常重要的一點是，應透過常規醫療檢查與檢驗的方式密切監測此類病患，以找出疾病惡化的任何徵兆或症狀。

### 藥物治療

有多種藥物可用於治療骨髓纖維化，許多以極為不同的方式減緩疾病病程及/或控制疾病作用。任何藥物均可能會有副作用；醫師或護士應在展開治療前與您討論這個部分。

- **化療** — 用於殺死快速分裂癌細胞的藥物。這些藥物也會攻擊體內其他生長快速的細胞，例如指甲和頭髮，且可能引起其他較為嚴重的副作用。這些藥物可為經由口腔給予（口服）或注射至靜脈內（靜脈輸注）。

- **Janus-相關激酶(JAK)抑制劑** - 此類藥物可抑制參與調節血液的「JAK1」與「JAK2」酵素。應注意的是，JAK 抑制劑可同時作用於具 JAK 變異和不具 JAK 變異的病患。JAK 抑制劑是第一種由 FDA 核准使用於 MF 病患的療法。其目的為治療與緩解部分 MF 症狀，包括脾臟腫大，夜間盜汗，搔癢以及骨骼或肌肉疼痛。可能會有較高的出血與感染風險，也可能會瘀血，頭暈和頭痛。
- **免疫調節劑 (IMiD)** - 此類藥物藉由影響免疫系統功能而對抗癌細胞。特定免疫調節藥物可用於治療 MF 病患的貧血。另一種免疫調節藥物曾使用於治療部分 MF 病患的脾臟腫大，骨骼疼痛與血小板計數過高。其他免疫調節藥物正在進行臨床試驗中。
- **雄性素療法** - 這些藥物為合成形式的男性荷爾蒙，可刺激紅血球生成。其可用於緩解 MF 病患的嚴重貧血症狀。這些藥物對肝臟具有毒性，故需要透過血液檢測和超音波密切監測肝功能。其也會使女性發生臉部毛髮生長與其他男性化作用。
- **重組紅血球生成素** - 此種治療有助於調節紅血球的生成。本藥以肌肉注射（注射至肌肉內）或皮下注射（注射至皮下）方式給藥。然而，MF 病患的貧血相關症狀對於本藥反應有限。
- **糖皮質素** - 這些藥物也稱為「類固醇」，可使用於治療多種病症。這些藥物可用於治療 MF 病患的顯著貧血。使用糖皮質素可能會發生多種副作用，但一般可透過短期使用加以管理。
- **雙磷酸鹽** - 這些藥物適用於預防癌症病患的骨質流失，且可緩解骨骼疼痛，以及增加 MF 病患的血球計數。這些藥物以靜脈注射方式給藥。短期使用可能引起胃部不適。
- **Anagrelide hydrochloride** - 本藥以口服方式給予，適用於血小板計數極高的 MF 病患，特別是在接受脾臟切除術後。可能會發生頭痛，腹瀉，無力，噁心與頭暈。



## 放射治療

放射線治療使用高能光束（例如 X 光）殺死細胞。**放射線治療**有助於在無法手術切除時縮小脾臟大小。也適用於治療骨骼疼痛和骨髓外腫瘤。

## 手術切除脾臟（脾臟切除術）

若您的脾臟腫大且引起有害併發症與疼痛，同時其他介入方法治療失敗時，以手術切除脾臟可能對您有所助益。醫師將考慮您特定情況的風險與利益，決定是否適合進行此項程序。若進行手術，您應密切接受併發症的監測。

## 幹細胞移植

這是唯一可能治癒骨髓纖維化的治療類型。然而，這是一種風險極高的治療，僅有適當病患可考慮進行，且必須有適合捐贈者方可完成。

- **異體幹細胞移植** - 在此項程序中，病患會接受高劑量化療或放射線治療來破壞生病的骨髓。隨後將捐贈者的幹細胞（取自非病患的其他人）輸入病患。
- **非骨髓去除方式幹細胞移植** - 此種移植方式在輸注捐贈者細胞前進行低劑量化療或放射線治療。此種移植方式適用於年紀較大與病情較為嚴重而不符合異體移植條件的病患。

## 臨床試驗

由於醫師仍在嘗試找出其他骨髓纖維化的有效治療，故臨床試驗也是值得考慮的重要選擇。臨床試驗是檢測可能新藥或治療方式的研究試驗。參與臨床試驗讓您有機會成為最先進治療的第一群受益者。若您有興趣參與臨床試驗，請向健康照護團隊詢問關於您可能符合資格的試驗。

有關骨髓纖維化的最新研究包括檢驗多種 JAK-2 抑制劑使用於 MF 病患的有效性。此項治療的根據，是目前已知 JAK2 基因變異為可能引起骨髓纖維化的變異之一。JAK2 抑制劑適用於所有變異，包括檢測為 JAK2 陰性者。此類療法的部分利益包括：縮小脾臟大小，改善貧血，血小板計數與其他症狀，包括疲倦，夜間盜汗，無力與呼吸短促。

臨床試驗類型	
試驗類型	試驗目的
預防性試驗	有哪些因素可預防癌症發生？
篩選和早期偵測試驗	哪種新的篩選和偵測方式可在癌症擴散之前與表現出症狀之前找出病患身上的癌症？
診斷性試驗	新的檢測如何能更早且更準確地偵測出癌症？
治療 (或治療性) 試驗	哪些新治療可用於阻止或治癒癌症？
生活品質與 支持性照護試驗	哪些方式可提升癌症病患的整體良好狀態？ 哪些方式可讓癌症病患更為舒適？

# 5 副作用的處置

如同每位病患均有個人化的治療計畫，每位病患發生的副作用也可能差異極大。因此，我們在此僅提供一般資料，我們也鼓勵您與健康照護團隊密切合作，以便管理您發生的任何副作用。

癌症治療的副作用是因您所接受的特定類型治療所引起。其可能為輕微至嚴重程度。其有助於您在展開治療前先了解可能的副作用。請提出您可能會有的任何與全部問題，以便在治療期間和之後與健康照護團隊一同管理您的生活品質。幸運的是，目前已有非常有效且易於取得的藥物，可用於治療傳統副作用（例如噁心，腹瀉，便秘，疲倦，血球計數低下與口瘡），以及標靶治療引起的副作用。

每個人對於治療的反應不一。許多因素會影響一個人的反應，包括：

- 治療類型與劑量
- 病患年齡
- 同時存在的醫療情況

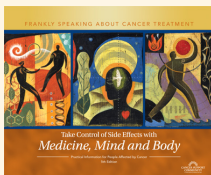
儘管沒有人能夠確切預期您對於特定治療會有怎樣的反應，但您的健康照護團隊可協助您管理所發生的副作用。因此，非常重要的一是，您應與醫師及/或護士溝通您的感覺，以及您可能會有的任何疑慮。

## 貧血的管理

貧血是骨髓纖維化的一種非常常見作用，有許多治療方式可改善骨髓纖維化病患的紅血球數量。如同本手冊治療章節所述，有許多藥物可用於改善病患的貧血。當病患的紅血球數量極低時，也可選擇輸血。

還有其他非藥物療法可協助您處置貧血。由於貧血也會引起疲倦和呼吸短促，您可採用多種方式保留體力，包括適當安排您的活動，經常暫停休息，充分休息與維持良好營養。

### 更了解副作用的管理



在癌症支持社群的手冊中可以發現有用的提示，以更好地管理或可能防止常見的副作用，如疲勞，噁心，胃腸道問題，皮疹，低血量和脫髮：有關癌症的真心告白：

以藥物，心理，與身體掌控副作用（訂購免費手冊或瀏覽

<http://cancersupportcommunity.org/fsacmaterials>）中，提供更有效管理或可能預防常見副作用（例如疲倦，噁心，胃腸道問題，皮疹，血球計數過低與掉髮）的實用訣竅。



## 手術副作用（脾臟切除術）

您的身體將需要時間自手術恢復。一開始您會感到疼痛或不適，將在您手術後為您開立藥物控制疼痛。將請您以 0（無疼痛）至 10（非常疼痛）的量表評量您的疼痛。務必以開放態度與護士或醫師溝通關於您的疼痛，若您的疼痛未獲得良好控制，也應告知您的健康照護團隊。

由於止痛藥會減緩腸道活動，您的健康照護團隊將會密切監測這個部分。您可能需要暫時使用藥物來協助您的腸道功能恢復正常。

- 手術傷口將需要時間癒合。護士或居家照護護士將教您回家後如何照護傷口。若您發現手術部位出現任何發紅或膿液，或者若您發燒，請立即聯絡醫師。病患在脾臟切除術後會有較高的嚴重感染風險，特別是手術後二年內。
- 您在手術後可能會感到疲倦或無力。您可短暫小憩（20-30 分鐘），先完成對您而言最重要的事情，並將其他工作交給親友完成。

## 藥物治療的副作用

每種藥物均會引起不同的一些副作用。腫瘤科護士將依據您的治療計畫，與您討論預期會發生的副作用。若您在臨床試驗中使用藥物，研究護士將針對您所使用的特定藥物，與您討論應預期發生的任何副作用。您可索取關於所使用之藥物以及這些副作用之最佳管理方式的書面資料。

## 幹細胞移植的副作用

在輸入捐贈者的幹細胞後，便有風險會發生新的幹細胞與您體內健康組織產生反應而引起可能致命損傷（移植物對抗宿主疾病）的情況。其他風險包括器官或血管損傷，白內障和隨後發生其他癌症。

## 放射線治療的副作用

若您接受體外放射線治療，您會發生噁心，嘔吐或腹瀉。放射線治療也會引起疲倦，並減少您的血球計數而引起：

- 白血球數量偏低，會增加您的感染風險
- 血小板低下，會增加您的出血風險
- 紅血球低下，可能使您感到疲倦或呼吸短促

放射線治療也會引起皮膚變化，包括發紅，皮膚乾燥或脫皮，搔癢，水泡與腫脹。

- 您的放射腫瘤科醫師與護士將與您討論皮膚的照護方式。請輕柔對待您的皮膚。不要使用任何乳液或乳霜，除非放射線治療團隊建議使用。
- 不要在治療部位放置熱的物品（例如熱敷墊）或冷的物品（例如冰袋）。
- 穿著柔軟衣物，使用棉質等纖維製成的柔軟床單。

若在接受體外放射線治療後您的皮膚出現水泡或腫脹，腹瀉超過 24 小時，或您感到非常噁心而無法飲用液體，請打電話給護士或醫師。若您出現發燒或感染的任何徵兆，出血或呼吸短促，應告知健康照護團隊。

# 6

## 面對骨髓纖維化帶來的 情緒

您的骨髓纖維化診斷會影響您的感受，思考與行為。如同您需要照護自己的身體，您也需要看顧自己的情緒。

您可能會發生的常見情緒包括：

- 焦慮
- 憂鬱
- 憤怒
- 易怒
- 悲傷與失去原本的生活  
（「失去正常生活」）
- 無助
- 沮喪
- 恐懼

我發現談論自己的診斷對我有幫助，特別是當親友花時間詢問且嘗試了解此種疾病時。了解到有人關心且希望得知我所面對的情況，賦予我力量與希望。

— Dorothy，骨髓纖維化病患

依個人處理情緒的方式一般稱為應對機制。每個人會以不同方式管理壓力，憂鬱，擔憂未來或其他情緒。學習如何有效管理您的情緒。這有助於提升您生活的許多面向，包括飲食，睡眠，工作，人際關係與享受休閒活動。若您決定尋求協助，有許多資源可協助您管理自己的情緒。我們鼓勵您聯絡癌症支持社群協助專線，以取得其他資料，也可協助您找尋相關資源，有助於您面對自己的診斷或親友的診斷，電話 888-793-9355。

### 癌症支持社群專

線：1-888-793-9355

CSC 的協助專線由領有證照的心理衛生專業人士接聽，服務時間為週一至週五，9 am 至 8 pm 美國東部時間。所有電話服務均免費提供。諮詢人員可提供資料，資源介紹，提供心理社會支持，使用面對選擇計畫之治療決定協助，轉介 CSC 計畫，相關單位與線上團體。

### 協助您管理恐懼與焦慮的訣竅

- 自我學習 - 學習您應注意的生理與心理徵兆或症狀
- 遵從醫師建議的任何醫療檢測或約診
- 向能夠瞭解的其他人表達您的感受，可以是在支持團體中，親友或諮詢人員。
- 冥思，或做深呼吸與放鬆練習
- 保存一份日記，寫下您的想法
- 掌握您可決定的事情，擬訂計畫，並了解您無法掌控的事情。
- 當您有健康相關問題或疑慮時，可將其寫下來並在下次約診時提出，或者若您有立即性的疑慮，也可打電話給健康照護團隊。

## 有關良好狀態的一般策略

在您進行癌症治療時好好照顧自己：

- 良好的營養可維持活力，強化免疫系統，減少副作用且提供安適感。
- 充分飲用液體可避免脫水，預防便秘與減少疲倦。
- 盡量每天從事一些體能活動。運動可消除疲倦，有助於維持生理功能，提升睡眠品質，以及提振心情。
- 良好的個人衛生可降低感染風險，保持皮膚健康，以及提升良好感受。
- 規律睡眠相當重要。若您有睡眠障礙，應告知您的健康照護團隊。
- 身心活動有助於減輕壓力與提升活力，例如瑜珈，冥思與引導想像。
- 參與支持團體有助於您了解與管理自己的情緒，並有機會認識其他癌症病友。
- 若您有關於是否能參與活動的問題，務必詢問健康照護團隊。
- 在癌症病程中充實自己指的是提出問題，取得資料，以及選擇與決定治療方式與適合您的照護。



# 7 向前邁進

## 與慢性疾病共處的生活

骨髓纖維化不一定能治癒，基於此原因，您必須考慮未來面對的改變可能並非暫時性，而是會相伴您一生。當您患有慢性疾病時，會成為您的一部分，也會影響您的生活方式。您可能需要改變作息或您照護自己的方式，以及您對於其他人的需求。然而，其不會定義您這個人。您不等於您的疾病。

您將需要接受定期監測。您的健康照護團隊可能會成為管理您疾病的「重要人員」。您向健康照護團隊就診的頻率將依據許多因素而定，也將需要由您與醫師持續討論。



診斷患有骨髓纖維化一開始可能令人感到難以接受，但您仍有希望再度掌握自己的生活，且當您了解到自己不孤單時，便可找到「新的正常生活」。

- Melissa Wright, LMSW, OSW-C，闊德城 Gilda 俱樂部

## 正面的生活改變

相較於回歸正常生活，您可能必須找出「新的正常生活」。部分癌症病友談到「疾病帶來的恩賜」，亦即因創傷或生命中的危機而發生的正面改變。

由於癌症讓您面對生命的脆弱，同時讓您有機會完成曾經擱置的事情。您可能希望告訴親友您愛他們，訴說感謝，告訴某人您原諒他們或請求寬恕。

### 癌症可能：

- 讓您感到更強烈的自尊與掌控感
- 協助您認識存活的重要性，找到生命的新意義，以及獲得更有效的應對技巧
- 讓您更了解對自己真正重要的事物
- 讓您希望「回饋」
- 讓您看見不同的時間感，活在當下，坐而言不如起而行
- 讓您更珍惜生命

## 擬訂計畫

不論健康情況如何，所有成人都應該安排好自己的事情，為未來做好準備。以下法律文件可作為協助您的工具：

- **遺囑**是一種法律文件，用於指定得到您財產與所有物的對象，以及由誰負責照護您的孩子（若無另一位父母時）。若未訂定遺囑，會由州立代理人負責決定。
- **生前遺囑**是一種法律文件，在您無法自行表達時，讓醫師了解您希望自己在生命終點接受哪種醫療照護。
- 若您無法自行做出醫療決定，將由**持久授權人**為您決定。
- 若您決定在心搏停止或呼吸停止時不希望接受英雄式的搶救治療，可向醫師提出**不施行心肺復甦術 (DNR)** 意願書。

應選擇您充分信賴的人士協助您擬定這些計畫。若您擬定這些計畫，將協助親友無需面對艱難抉擇。您將減少混亂，並協助您身邊的所有人更能坦然做出符合您意願的決定。



如果我沒有此種疾病且加入支持團體的話，絕對不會遇到我透過這些團體認識的一些人。我認識了很棒的人，他們會是一輩子的

的好朋友。我們有共同的連結。有人認為支持團體聚會令人沮喪，但實際上並不會。了解到有人關心且希望得知我所面對的情況，賦予我力量。我知道，他人的關心與支持能夠給我力量。

— Oliva，骨髓纖維化病友

## 找尋希望

癌症病患有許多願望：人際關係的平和；與醫師的良好溝通；與癌症和平共處；以及當然包括恢復生理與心理上的健康。

在癌症治療期間獲得力量與支援系統，您便可在樂觀與希望以及實際了解自己的經驗之間取得平衡。您可更有效地處理資訊，再度取得掌控展，且因不感到孤單而找到希望。

在癌症經驗中，有多種找尋希望的方式，而科學也可透過目前與未來的最佳治療帶來新希望。

# 8 詞彙與資源

**同種異體** - 取自相同物種的不同個體

**貧血** - 體內紅血球數量低於正常值的一種情況 貧血可引起疲倦，無力和呼吸短促。

**骨髓** - 位於骨骼內部可製造血球的組織。

**癌症** - 異常細胞以不受控制的方式分裂且入侵鄰近組織的疾病。癌細胞也會透過血液和淋巴系統擴散至體內其他部分。

**全血球計數 (CBC)** - 測量血液中的白血球，紅血球與血小板濃度的血液檢測。

**化療** - 可攻擊快速分裂癌細胞的治療藥物。

**疲倦** - 表現為極度疲憊以及因缺乏活力而無法發揮功能的一種情況。

**纖維化** - 骨髓內形成會影響其功能的額外組織。

**基因** - 存在於所有細胞內的遺傳建構基礎。

**血紅素** - 紅血球內攜帶氧氣的部分

**血液科/腫瘤科醫師** - 專長於血液癌症的醫師。

**造血幹細胞** - 形成血液內所有不同類型血球的幹細胞

**肝腫大** - 肝臟腫大

**MRI 掃描** - 使用磁鐵與無線電波產生身體內部影像的掃描

**骨髓纖維化** - 骨髓由纖維組織取代而無法製造足夠正常血球的一種血液癌症

**骨髓增生性腫瘤** - 大量異常紅血球，白血球或血小板增生且在骨髓和血液內擴散的一類血液癌症 - 包括**骨髓纖維化**，**真性紅血球增生症**與**原發性血小板過多症**

**腫瘤** - 當細胞分裂速度過快或不會在正常時間死亡時所產生的異常組織團塊。腫瘤分為**良性**（非癌症）或**惡性**（癌症）。也稱為**瘤**。

**嗜中性白血球減少** - 血中白血球數量顯著減少

**夜間盜汗** - 夜間大量流汗的事件。這些事件會發生於即使房間不溫暖時。

**瘀點** - 皮膚底下因出血而出現扁平，紅色，點狀斑點

**血小板** - 是協助血液凝結的小型血球片段。

**原發性骨髓纖維化** - 因基因變異而獨自發生的骨髓纖維化。

**搔癢** - 嚴重發癢

**放射線治療** - 使用高能量殺死癌細胞的一種治療。

**紅血球(RBC)** - 攜帶氧氣運行全身的細胞

**風險因子** - 會增加特定疾病發生機率的任何因素

**繼發性骨髓纖維化** - 因另一種骨髓疾病（一般為 PV 或 ET）而引起的骨髓纖維化

**脾臟** - 屬於淋巴系統的一種器官。脾臟會製造淋巴球，過濾血液，儲存血球與破壞老廢血球。其位於胃部附近的腹部左側。

**脾臟切除術** - 手術切除脾臟

**脾腫大** - 脾臟腫大

**幹細胞** - 可成為另一種更成熟血球類型的細胞

**血小板減少症** - 血中血小板數量顯著減少。

**輸血** - 病患接受血液輸注的程序。血液可由另一人捐贈，或在較早前自病患本身取得且保存至需要使用時。也稱為輸血。

**超音波** - 使用高頻聲波檢視體內器官與結構。

**白血球 (WBC)** - 協助抵抗感染的血球。

#### 資源

##### 癌症支持社群

[www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org)  
協助專線 888-793-9355

##### 美國癌症學會

[www.cancer.org](http://www.cancer.org)  
800-227-2345

##### CancerCare

[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)  
800-813-4673

##### 慢性疾病基金會

[www.cdfund.org](http://www.cdfund.org)

##### 白血病與淋巴瘤學會

[www.lls.org](http://www.lls.org)  
800-955-4572

##### MPN教育基金會

[www.mpninfo.org](http://www.mpninfo.org)

##### MPN研究基金會

[www.mpnresearchfoundation.org](http://www.mpnresearchfoundation.org)

##### 美國國家癌症研究院

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)  
800-422-7237

##### 美國罕見疾病組織

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)



## 提供資料者

Ann Brazeau  
MPN 研究基金會

Antje Hjerpe  
MPN 教育基金會

Elizabeth Kitlas, LMSW  
白血病與淋巴瘤學會

Ross Levine, MD  
Sloan Kettering  
紀念癌症中心

Yvette Payne APRN, MSN, MBA  
獨立腫瘤學顧問

Lisa Marquette Porat, MSW,  
LCSW, OSW-C

Laura Weiger, MSW, LCSW

Melissa Wright, LMSW, OSW-C  
闊德城 Gilda 俱樂部

## 設計

Suzanne Kleinwaks Design,  
LLC

## 參考資料

本出版品的所有來源均來自可靠的同儕審查醫學期刊。若您需要有關特定來源的其他資料，請聯絡癌症支持社群教育部。

癌症支持社群 (THE CANCER SUPPORT COMMUNITY, CSC)  
[www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org)

CSC 依據最佳癌症照護的證據，向所有受癌症影響者提供多種支持服務，包括情緒和社會方面的支持。作為全球最大的專業癌症支持網路，我們免費提供個人化服務，包括：支持團體；一對一諮詢；電話支持諮詢；運動；營養；和其他計畫。

白血病與淋巴瘤學會  
(THE LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY, LLS)  
[www.lls.org](http://www.lls.org)

LLS 是專門資助血液癌症研究，教育和病患服務的全球最大民間衛生組織。LLS 在國內各地與加拿大設有分會。由具有碩士學位的腫瘤學專業人士擔任資訊專員，協助癌症病友找出自診斷治療的最佳途徑，臨床試驗和病友團體。

MPN 教育基金會  
[www.mpninfo.org](http://www.mpninfo.org)

骨髓增生性腫瘤 (Myeloproliferative neoplasm, MPN) 教育基金會提供相關資料，教育和支持，並致力於發展研究，以提升 MPN 病患的生活品質和照護。此基金會提供病患和醫師研討會，並協助病患參與和納入臨床試驗與調查。

MPN 研究基金會  
[www.mpd-rc.org](http://www.mpd-rc.org)

MPN 基金會為一個非營利組織，主要目的為推動，資助和支持有關原發性血小板過多症，真性紅血球增生症和 MF 之原因，治療和可能治癒方式的最新有效研究。





癌症支持社群及其合作夥伴白血病與淋巴瘤學會，MPN 教育基金會和 MPN 研究基金會基於服務目的提供本資料。此份出版品無法取代醫療照護或醫師建議。強烈建議諮詢醫師或其他健康照護專業人士，以取得問題答覆和其他資料。



© 2012 年癌症支持社群 保留一切權利。

本計畫感謝提供慈善基金贊助：



癌症病患若與健康照護團隊積極參與照護，將可改善生活品質，且可提升復原的可能性

癌症病患若與健康照護團隊

