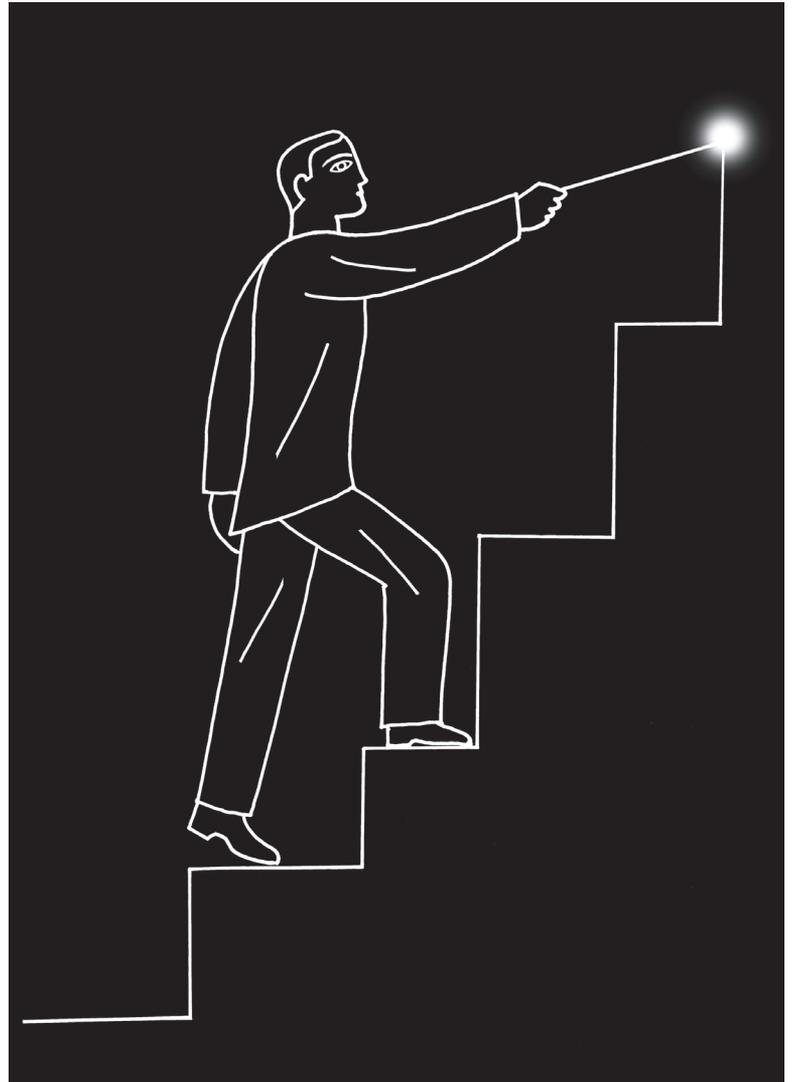


了解骨髓增生性 腫瘤

若您或親友現已診斷患有骨髓增生性腫瘤（myeloproliferative neoplasm, MPN），您對於此種疾病及治療選擇可能會有許多疑問，且欲得知關於診斷將如何影響您的生活品質。好消息是，醫師已藉由近期研究發展更了解 MPN。因此，在許多情況下，病患在管理和面對 MPN 時，可將其視為一種慢性或長期疾病。非常重要的一點是，MPN 確診病患應與醫療團隊合作管理症狀，並以長期治療方式接受照護。



有關骨髓增生性腫瘤

骨髓增生性腫瘤是因血中幹細胞變異而引起的一類血液癌症，會使骨髓製造過多白血球，紅血球或血小板。MPN 包含多種情況，包括：

■ **真性紅血球增生症 (PV)**，此為一種使骨髓製造過多紅血球的血液癌症。PV 的診斷方式為透過血液檢測和確認血球是否帶有 JAK2 遺傳變異的檢測。

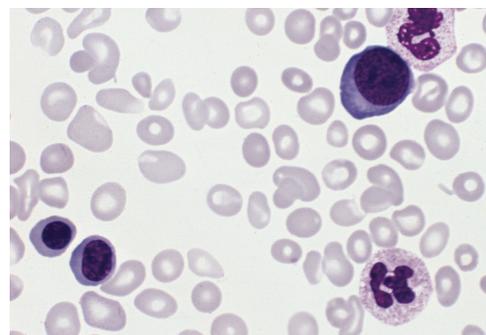
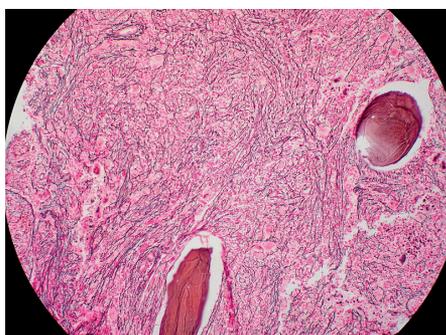
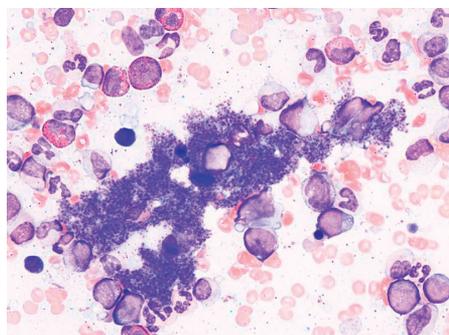
■ **原發性血小板過多症 (ET)**，一種使骨髓製造過多血小板的血液癌症。ET 一般可透過血液檢測和骨髓切片（即自骨骼內取出軟組織）加以診斷。也會為病患檢測 JAK2 遺傳變異。

■ **骨髓纖維化**，此種血液癌症是因造血幹細胞發生變異，造成骨髓內形成過多疤痕組織而引起。骨髓纖維化的診斷方式包括血液檢測，隨後進行骨髓切片，以及確認血球是否帶有 JAK2 基因變異的檢測。

每種 MPN 的徵兆和症狀不一。請向醫師詢問有關用於為您確認 MPN 類型的檢測。了解您的 MPN 診斷方式相當重要。

部分病患的疾病未表現出症狀，但其他病患則表現下列症狀，包括：

- 頭痛
- 頭昏眼花或頭暈
- 發燒
- 虛弱無力
- 搔癢
- 夜間盜汗
- 骨骼，關節，或左側肋骨下方疼痛
- 肝臟腫大
- 脾臟腫大
- 皮膚外觀改變，包括瘀青或發紅。



由左至右：原發性血小板過多症；骨髓纖維化；真性紅血球增生症

治療選擇

醫師會依據您的年齡，MPN 類型，症狀和疾病分期建議不同的可能治療方式。若您早期診斷出疾病，且您未表現出症狀，醫師可能會建議您接受「靜觀其變」的照護方式。這代表醫師在診斷時可能不會建議任何治療。您的 MPN 可能不會惡化，且維持穩定且無症狀數個月或數年。請與醫師安排定期檢查與檢驗。非常重要的一點是，若您發現健康上的任何變化或出現其他疾病症狀，應告知醫師並討論您的治療選擇。

若醫師建議您立即接受治療，他或她可能會先進行靜脈切開術，此種程序會抽出血液以減少您體內的紅血球數量。也可能請您每天

服用低劑量的阿斯匹靈，以降低您的凝血風險。

也有多種不同藥物可治療 MPN 症狀，並減少您體內的血小板數量。這些藥物可以口服，但部分需要透過注射方式給藥。每種藥物均可能有副作用，包括部分人會發生心跳加快，頭痛，頭暈，呼吸短促，疲倦，以及可能影響您生活品質的其他問題。醫師可降低特定藥物的劑量，以協助減輕副作用。請與醫師討論您認為可能發生的副作用，以便協助您持續接受治療，無須跳過任何治療。

醫師可能會建議的部分藥物包括：

干擾素，可使用注射方式使用於部分 ET 和 PV 病患。其作用近似於您體內天然生成的一種蛋白質，可促進免疫系統對抗癌細胞。

HYDROXYUREA，此為一種使用於 MPN 病患的藥丸，可阻止癌細胞生長，且可能減少血液凝結的機會，例如中風，心臟病發作或肺部血栓。

ANAGRELIDE，此種藥丸適用於病患無法以其他方式控制血小板時。本藥可減少身體製造的血小板數量。

RUXOLITINIB (Jakafi®)，此為第一種由 FDA 核准用於治療骨髓纖維化的藥物。此種藥丸可抑制 JAK1 蛋白，且目標作用於稱為 JAK2 之變異基因。本藥可減少骨髓纖維化的症狀，包括脾臟腫大，且已證實可延長存活。本藥目前也正在進行關於其他類型 MPN 患者的檢測。

與 MPN 共處：長期觀點

若您已診斷患有 MPN，醫師會告訴您此種疾病可能會由某種 MPN 轉變為另一種，或甚至演變為急性白血病。ET 或 PV 有可能會演變為骨髓纖維化，任何 MPN 也均可能隨著時間轉變為急性白血病。儘管了解您所患有的 MPN 類型相當重要，但您的診斷可能介於兩種類型之間。為了盡量參與其中且

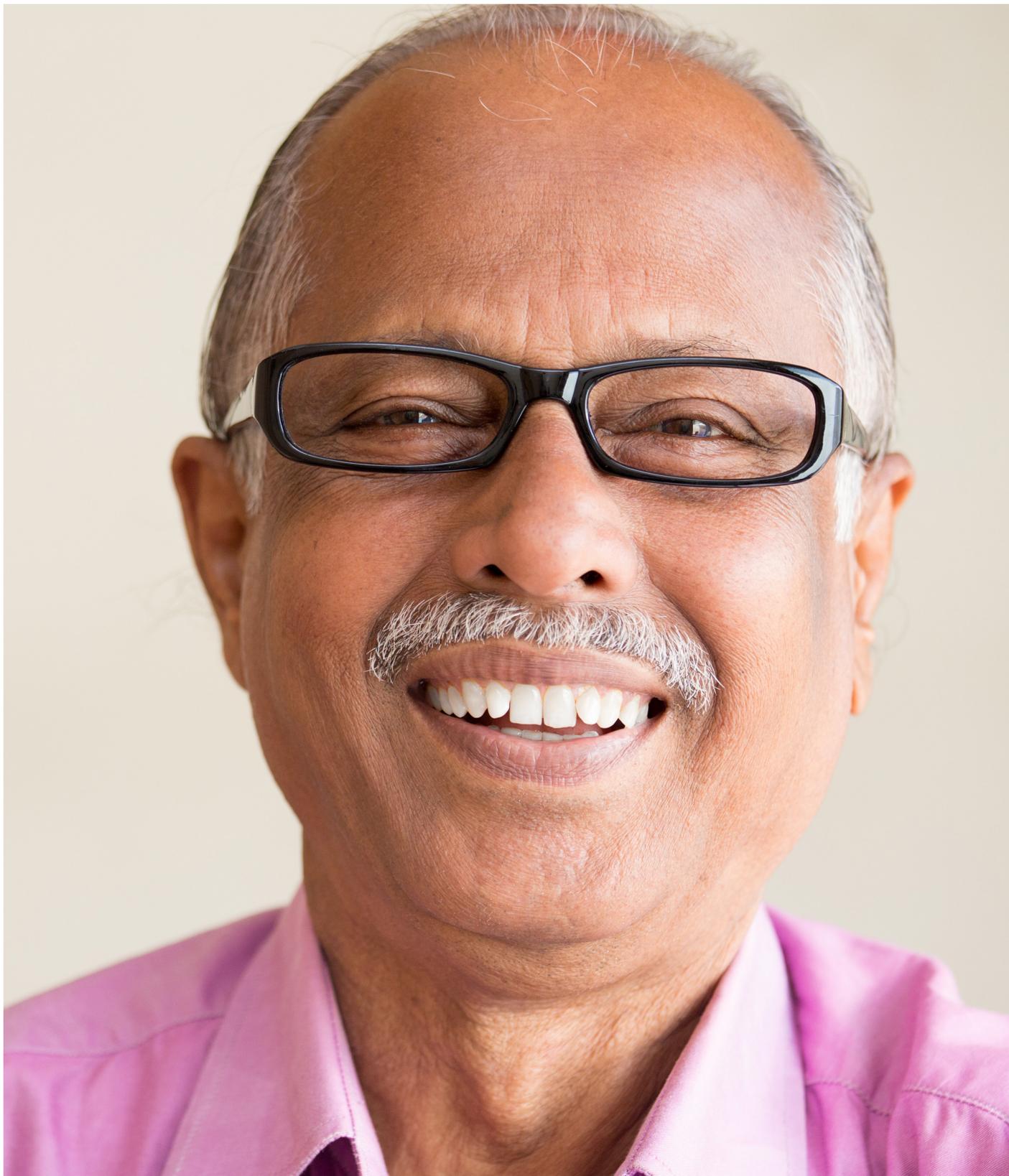
獲得相關知識，重要的是，您必須了解疾病的不同症狀，以便與醫師合作處置您的照護方式。目前正快速發展認識 MPN 的相關研究，並研發出新的治療。您可與醫療團隊討論與合作，有助於在患有此種慢性疾病時掌握與維持您的生活品質。

檔案：John



John 現年 73 歲，仍然活著見證醫療研究的快速發展。他在二年前診斷患有骨髓纖維化，這是一種 MPN。在診斷患病後，醫師建議他參加一項有關以新合併藥物治療他此種疾病的臨床試驗。John 曾主修化學工程且身為科學愛好者，便同意參與此項試驗。他已完成二項臨床試驗，目前希望參與第三項。John 表示：「我非常幸運，診斷時可接受新的治療。」自展開第二項試驗以來，John 的疾病一直維持穩定，且已有一年未曾接受輸血。他表示：「若我在五年前診斷出此種疾病，我便無法參與這些試驗。」
「現在我感到相當幸運。」

他承認，與骨髓纖維化共處的生活並不容易。他仍感到疲倦，經常需要休息。他面對這些限制的方式是管理自己的期望，並且接受他人的協助。John 認為信仰與每天冥想也有助於他面對這一切。他知道無法治癒自己的癌症，且了解健康可能會衰退。他補充說道，若可選擇參與臨床試驗，患者應與腫瘤科醫師討論是否適合自己。



「但是，了解現有治療選擇仍是病患可以做到的重要事情之一。」

—John

您的支持團隊

MPN 是一種慢性疾病，亦即您將需要建立一套支援系統，協助您在接下來的生活中面對自己的疾病。建議您認識其他 MPN 病患，其可分享想法以及與提出與疾病共處的建議。您也可與有共鳴的人交流，由於這些人可了解您的經驗且產生共鳴，有助於提供重要的安適與社群感。您的親友也是支援小組的重要部分，有助於您面對和管理疾病。也可由親友擔任代言人，與您的健康照護小組成員討論，或在與健康照護小組成員討論時為您提出問題。若有人陪您一起至醫師處

就診，可一起聽取相關資料或作筆記，可能對您有所助益。

與MPN共處必須團隊合作，即使是有關醫療照護方面。您的健康照護小組成員將包含腫瘤科醫師，基層醫療醫師，護士，社工，營養師以及其他專業人士，例如神經科醫師和心臟科醫師。您的整個支援小組可能會有許多不同成員。但重要的是，所有人應相互合作，且了解您的照護和治療，以便協助您擁有最佳生活品質。

與醫師討論關於臨床試驗

您或您的醫師可能希望尋求可協助管理您的 MPN 的臨床試驗，因為這是非常熱門的研究領域。臨床試驗讓病患有機會因新的合併治療而受益，同時也更加速對於疾病和治療選擇的認識。

若醫師未向您提出臨床試驗此一選項，可主動詢問您是否適合參與。儘管網路上有許多關於臨床試驗的資料，但重要的是，仍應與醫師討論，以便找出最適合您的試驗。每項試驗均有特定準則和資格條件，包括年齡，依據之前治療的限制和疾病分期。醫師或護士也可向您說明參與臨床試驗的要求，以及參與試驗會如何影響您的照護和日常生活。

面對 MPN

診斷患有癌症可能令人感到極為孤單和憂鬱。Sara Goldberger (LCSW-R, 癌症支持社群計劃資深主管) 表示：「由於 MPN 為一種罕見疾病，容易令人感到孤單和受到誤解」。「若您提到乳癌，所有人都了解您的疾病，但若您提到 MPN，大部分人未曾聽說過。」

也有與癌症診斷相關的社會和情緒因子，包括感到無法控制，絕望，孤單，以及對於生活在不確定中感到焦慮。由於 MPN 一般會緩慢惡化，決定在展開治療前先靜觀其變的患者可能會聽到親友的各種意見，例如「您患有癌症但不接受治療？」這種情況可能令人困擾，因此，務必與醫師討論這些疑慮，特別是若您的症狀對於生活品質造成限制時。

有能力向他人表達感受是面對的一個重要部分。MPN 患者可找尋支持團體，與具有相似經驗的人交流，或者與顧問或社工討論關

於癌症在生活中帶來的挑戰。顧問或社工可提供一些訣竅以便協助您面對，包括做出改變以提升生活品質，學習在不確定中生活，管理期望以及對於治療和症狀管理採取積極態度。

保存一份治療記錄

在您與 MPN 共處時，重要的是，應記住您可充實自己，主導您自己的照護。其中一種方式為保存一份治療記錄，讓健康照護團隊了解您如何面對疾病。您愈詳細地告訴他們有關您與 MPN 共處的細節，他們愈可協助您面對症狀，以便提升您的生活品質。在一份日誌中寫下您的治療和任何副作用，也可能對您有所助益。作筆記也有助於您和醫師檢閱隨時間的治療記錄，包括您當天使用任何藥物或治療的劑量。

以下為您可記錄的特定詳細資料：

- 您目前使用的藥物及每日劑量
- 您向醫師回診或抽血的頻率
- 任何疼痛或不適，包括疼痛和不適的程度和時間長度
- 新症狀/副作用或症狀/副作用的惡化
- 對生活品質的影響
- 您對於與 MPN 共處的感覺
- 您對於健康照護團隊的問題和疑慮

提出問題

您的健康照護團隊

- 我的診斷是甚麼？
- 您建議進行哪種治療？
- 我將多久接受治療一次？
將治療多久？
- 當我的疾病惡化時該如何安排？
- 疾病惡化會有哪些表現？
- 我需要多常前來接受追蹤照護？
- 治療會如何影響我的生活品質？
- 我應預期哪些治療副作用？
- 我能否參與臨床試驗？
- 我的 MPN 是否會轉變為急性白血病？
- 有哪些資源（支持團體，教育材料，組織）可用於協助我更了解我的疾病和治療選項？

取得資料與支持的資源

CancerCare 800-813-4673 www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov

白血病與淋巴瘤學會 800-955-4572 www.lls.org

MPN 教育基金會 www.mpninfo.org

MPN 研究基金會 www.mpnresearchfoundation.org

病患權益基金會 800-532-5274 www.patientadvocate.org

癌症支持社群資源

癌症支持社群（CSC）資源和計畫為免費提供。如需取得下列任何資源，請致電 888-793-9355，或瀏覽 www.CancerSupportCommunity.org。

癌症支持專線®

不論您是新診斷患有癌症，長期癌症病友或癌症病患的照護者，或尋求資源的醫療照護專業人士，CSC 的免付費癌症支持專線（888-793-9355）均由領有執照之 CSC 專線顧問協助您，服務時間：週一至週五 9 am - 9 pm ET。

面對選擇®

若您面臨癌症治療的抉擇，此項經過研究證明的計畫可提供您協助。在不到一小時的時間內，我們經過訓練的專業人員可協助您，針對您有疑慮的特定問題建立一份書面列表，供醫師參考。如需預約請撥打 888-793-9355，或上 www.CancerSupportCommunity.org，或聯絡提供本服務之相關單位。

有關癌症的真心告白®

為 CSC 的著名癌症教育系列，向癌症病友和其親友提供可靠資料。透過出版品，網路和面對面計畫提供資料。

相關網路服務

全國有近 50 個據點加上超過 100 個合作單位，向會員免費提供專為受癌症影響者所設計之現場支持小組，教育工作坊和健康生活型態計畫。

癌症經驗登錄庫®

本登錄庫是由受癌症影響者所組成的一個社群。本登錄庫主要目的為，收集，分析和分享有關病患及其家屬經驗和需求的資料。如欲加入，請瀏覽 www.CancerExperienceRegistry.org。

特別感謝提供資料和進行審閱的相關人員：Laura C. Michaelis, MD, Linda Zignego, RN, BSN, Froedert 醫院和 Wisconsin 醫學院；Sara Goldberger, LCSW-R, 癌症支持社群；John, 病患代表。

癌症支持社群及其合作單位基於服務目的提供此份資料。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醫療照護專業人士，以取得問題答覆和其他資料。

本計畫感謝無條件提供教育基金贊助：

© 2017 年 7 月癌症支持社群。保留一切權利。

由 Yolanda Cuomo Design, NYC 設計；封面繪製© Anthony Russo

