

皮膚 T 細胞淋巴瘤

您的最佳癌症護理指南



關於本指南

被告知患有或可能患有皮膚 T 細胞淋巴瘤 (英文簡稱 CTCL) 可能會令人不知所措, 尤其是在經歷了漫長的診斷過程之後。最常見的兩種 CTCL 包括真菌病和塞扎裏 (Sézary) 綜合徵。很多事情可能突如其來, 因此您可能會有許多疑問。CTCL 通常是一種進展緩慢的疾病, 一般預後良好, 尤其是在早期發現時。本資料可幫助指引您、您的家人和朋友度過這段癌症治療歷程。

其他國際資源可在網上獲取, 但這些資料所討論的檢測和治療方法可能不屬於澳洲的護理標準。

資訊與支援服務

有關 CTCL 的更多資訊, 請訪問 Leukaemia Foundation 網站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/lymphoma/non-hodgkin-lymphoma/skin-lymphomas/。

Cancer Council: 如需獲得資訊與支援服務, 請致電 13 11 20 諮詢有經驗的醫護專業人員, 或訪問網站: www.cancer.org.au。

Leukaemia Foundation: 經驗豐富的專業醫護人員可為您提供疾病相關資訊, 回答您的問題, 解答您的疑慮併為您聯絡血癌支援小組。如需諮詢, 請致電 1800 620 420 或上網站: www.leukaemia.org.au。醫護團隊還可以幫助解決實際問題, 如方便治療的住宿、前來就診的交通安排和經濟援助。

Lymphoma Australia: Lymphoma Australia 的護士可以幫助患者及其家人瞭解他們的診斷和治療方案, 引導淋巴瘤的治療過程, 並將患者與其他人和適當的支援網絡聯繫起來。請致電 1800 953 081 或訪問網站: www.lymphoma.org.au, 瞭解有關淋巴瘤和 CTCL 的教育、支持和宣傳資訊。

如需獲得更多資訊, 請參閱皮膚 T 細胞淋巴瘤最佳治療路徑的“Resources (資源)”部分。 www.cancer.org.au/OCF。

供照顧者使用的資訊: Leukaemia Foundation 網站: www.leukaemia.org.au/blood-cancer/carers-and-friends/ 和 Cancer Council 網站: www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/ 為照顧者和親人提供信息、資源和支持。

Translating and Interpreting Service (TIS - 口筆譯服務署): 如需翻譯服務, 請致電 13 14 50 或訪問網站: www.tisnational.gov.au。

初步檢查和轉診

症狀

您的家庭醫生 (英文簡稱 GP)、其他初級保健醫生或皮膚科醫生會為您做檢查, 看看能否找出令您不適的原因。他們會詢問您可能出現的任何症狀, 如皮膚瘙癢、疼痛和/或灼熱感, 可能出現類似皮炎、牛皮癬、癬菌或真菌感染的皮膚狀況, 發燒、盜汗和體重減輕。侷限於皮膚的症狀可能是 CTCL 的唯一體征。確診後, 您可能會感到焦慮或擔憂, 但當您接受專家或專家團隊的複查時, 這些擔憂往往會減輕。

您可能需要做的初步检测

身體檢查：專門檢查皮膚和淋巴結，重點是腋下、臀部、大腿和乳房兩側。

皮膚活檢：可通過穿刺活檢或切口活檢進行。穿刺活檢使用圓形尖端工具取出皮膚樣本及其深層樣本進行檢測。切口活檢會切開一個小口(切口)，取出部分病變皮膚組織送檢。這些手術通常在局部麻醉下進行，以減輕疼痛。

驗血：採集您的血液樣本並送去全面檢測各項血液指數，其中可能包括肝功能檢測。

轉診

如果您的家庭醫生認為您可能患有 CTCL，他們會將您轉診到公立醫院或私人診所的血液科或皮膚科醫生處接受更多檢查。血液科醫生在影響血液和骨髓的疾病方面訓練有素。如果治療計劃中包括放射治療，您還可能會被轉介給放射腫瘤專家(專門使用放射治療的專科醫生)。



讓家人、照顧者或朋友陪您一起就診會有所幫助。



讓醫生知道對於專科醫生您最看重的是什麼(例如，他們是否擅長治療 CTCL、費用、地點、對待病患的態度、專業知識)。重要的是，您就診的專科醫生必須熟悉 CTCL 並具有這方面的專業知識。



時間範圍

預約專科醫生的時間取決於 GP 或醫生的初步檢查結果。對於少數病人，可能需要緊急預約或入院，但對於大多數無緊急需要的人，可以在**四周內**預約。



您可能想向家庭醫生或專科醫生諮詢的問題

- 在等待約見專科醫生期間，我需要留意哪些症狀？
- 我可以選擇我要看的專科醫生嗎？
- 有哪些情感和心理健康支援服務可供使用，以及如何獲得此類服務？
- 我可以選擇去公立醫院還是私立醫院嗎？
- 在公立醫院和私立醫院接受治療有什麼不同？



最好用書面日誌或電子方式記錄治療細節以及家庭醫生和專科醫生的診治經過。您可以請求醫生允許對就診過程進行錄音。帶上問題清單並要求提供書面治療計劃也很有幫助。



切勿忽視新的體征和症狀。及時告知您的家庭醫生或專科醫生。相信自己。沒關係，可以堅持問問題。

前往接受檢查、治療和護理

您可能需要舟車勞頓地去看專科醫生、接受檢查或接受治療，尤其是如果您居住在農村或邊遠地區。在某些情況下，您可能不得不長時間離家。治療計劃可在有 CTCL 專家的大醫院制定，大部分計劃可在您的家鄉或所在的州/領地實施。我們提供住宿和交通支援服務，並鼓勵您在接受治療期間有家人陪伴。請向醫生諮詢您所在州/領地的醫療旅行補貼計劃，更多信息請訪問白血病基金會網站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/ 和癌症協會網站：www.cancer.org.au/support-and-services/transport-to-treatment。

心理健康和情緒健康

確診罹患血癌會影響您的心理和情緒健康。病患支援組織、家庭醫生或其他醫療專業人員(如心理學家或社會工作者)可以幫助您制定應對策略。如果需要,他們可以幫助您制定心理健康治療計劃。您所在的州/領地也可能有針對 CTCL 或非霍奇金淋巴瘤的社區支援團體。

診斷、分期和治療計劃

血液學醫生/專科醫生將為您做更多檢查,以確定您是否患有 CTCL,檢查病情的發展程度,並幫助確定最適合您的治療方法。值得注意的是,CTCL 的分期,尤其是塞扎裏綜合徵的分期,會隨着時間的推移而發生很大波動。CTCL 的分期與其他癌症的分期並無直接聯繫,應根據專家建議進行解釋。

您可能需要進行以下的其中一項或多項檢查:

- 由診斷 CTCL 的專家對之前的皮膚活檢進行復查。
- **驗血:** 全血檢查和其他檢查,以確定血液中是否存在 CTCL 的標記物。
- **影像學檢查:** 如檢查淋巴結的胸部、腹部和盆腔 CT 掃描,以及其他影像學檢查,包括 PET 掃描,這取決於疾病的階段。
- **皮膚活檢:** 由專家對皮疹進行進一步檢查。
- **淋巴結活檢:** 醫生會將一根細針插入淋巴結,取出少量細胞樣本,然後將其送往實驗室進行檢查。
- **醫學攝影:** 用於皮膚測繪
- **骨髓活檢:** 根據疾病的階段,這可能是診斷檢查的一部分。該程序可用於評估淋巴瘤的擴散程度,或有助於區分 CTCL 和其他淋巴瘤。醫生會將一根針插入您的髖骨,提取骨髓樣本。骨髓組織樣本將被送往實驗室進行檢查。通常採用局部麻醉、輕度鎮靜劑或吸入式止痛劑。



時間範圍

您應該在八週內就會得到大部分檢查結果。



您可能想問的問題

- 什麼是 CTCL, 在哪裡可以找到更多相關資訊?
- 我需要做哪些檢查, 為什麼?
- 我的後續隨訪是面對面還是通過遠程/視頻醫療, 還是兩者結合?
- 我的預後情況如何?
- 就診和檢查的費用是多少? 以及我需要自付多少費用?
- 我可以選擇治療地點嗎?
- 我需要立即開始治療嗎?
- 治療將持續多長時間?
- 如何監測我的病情?
- 是否有我可以與家人或朋友分享的資訊?
- 我可以獲得哪些支援服務?

治療

您的專科醫生會向您介紹 CTCL 的治療方案。您可能需要一種以上的治療方法才能獲得最佳效果, 而且您可能需要持續接受治療, 以便可以終生控制好 CTCL 病情。

您可能會進行以下的其中一種或多種治療:

- **皮質類固醇:** 通過減輕炎症來幫助改變免疫反應的藥物, 可直接用於皮膚斑點和斑塊上。
- **光療法:** 紫外線用於減輕皮膚炎症。
- **放射療法:** 利用局部 X 射線殺死癌細胞, 阻止癌症發展。
- **全皮膚電子療法:** 治療皮膚表面, 減少由 CTCL 引起的斑點和斑塊。
- **體外光子療法:** 從靜脈中抽取血液, 用紫外線 (PUVA 光療) 處理樣本中的白細胞, 然後將其重新注入患者的靜脈。紫外線治療有助於瞄準癌變的 T 細胞, 並觸發免疫系統消滅這些細胞。這對特定類型的晚期 CTCL 最為有效。
- **干擾素:** 可刺激免疫系統特异性抑制 CTCL 細胞的藥物。這種方法是透過皮下注射進行的。
- **系統化療:** 用於殺死癌細胞的藥物, 以阻止癌症發展。一般用於治療難治性或快速進展的晚期 CTCL。治療 CTCL 的化療可以透過靜脈注射或口服藥物的方式進行。某些亞型 CTCL 比其他亞型更容易對化療產生反應。

與您的治療團隊討論後，其他更新穎或更有針對性的治療方法可能更適合您。在治療過程中，也可以考慮進行臨床試驗。詳情請瀏覽網站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment。

此外，還提供支援性護理（在您經歷癌症期間為您提供的治療或服務），通常由一個多學科團隊提供，該團隊可能包括護士、藥劑師、心理學家、物理治療師和營養師。



時間範圍

透過評估您的症狀和檢查結果，專科醫生將決定何時開始治療。對於大多數過了早期階段的患者來說，放射治療很少有緊迫性，可以在做出決定後的**兩到四周內**開始。在某些情況下，您的治療可能會推遲到這一時限之後。如果出現這種情況，您的專科醫生會與您討論。

臨床試驗

您的專科醫生可能會建議您參加臨床試驗（或者您也可以詢問他們自己是否有資格參加臨床試驗）。臨床試驗往往能讓人們獲得前景看好的新療法，而這些療法尚未向公眾開放。由於臨床試驗，許多癌症患者現在壽命更長，生活品質亦更高。

詳情請瀏覽網站：www.australiancancertrials.gov.au 或 www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/，或搜索 Australian New Zealand Clinical Trials Register（澳新臨床試驗註冊表）：www.anzctr.org.au。

輔助療法和其他藥物

向您的醫療團隊講明您正在使用或想要使用的任何膳食補充劑、維生素、草藥和其他藥物，包括處方藥和非處方藥（如撲熱息痛或布洛芬）。某些藥物、輔助療法、維生素和食物可能無法有效地配合您的治療。

生育與性健康

血癌和血癌治療可能會導致男性和女性的生育問題。這取決於年齡、血癌類型和所接受的治療。如果與此相關，請向您的治療團隊諮詢治療前、治療期間和治療後的避孕建議。討論在接受治療的同時要不要孩子，是否需要轉診給生育專家，以及在開始治療前是否有保留生育能力的選擇。診斷和治療可能會影響您的性生活或整體性健康。如需支援，並在必要時轉介至諮詢服務機構，請致電 **1800 620 420** 聯絡 Leukaemia Foundation，或訪問網站：www.leukaemia.org.au，在搜索欄中輸入“relationships and sex”（關係和性）。



您可以要求更多時間考慮治療方案。



您可以要求家庭醫生轉介您去看另一位專科醫生，聽取第二診療意見。



您可能想問的問題

- 您推薦哪種治療方案，為什麼？
- 是否有其他治療方案？
- 如果我不接受治療會怎樣？
- 我需要接受多長時間的治療？
- 治療費用如何，以及我需要自付多少費用？
- 治療期間和之後做什麼活動/鍛煉對我會有幫助？
- 在治療期間，我需要遵循什麼特定的飲食習慣，或者避免吃什麼食物或喝什麼飲料嗎？
- 治療會對我的日常生活產生什麼影響，我還能工作嗎？
- 我的治療團隊由哪些人組成？如果我有任何疑問或感覺不適，誰是醫療團隊的主要聯絡人？
- 治療會產生哪些副作用，以及我應該如何管理這些副作用？
- 治療是否會影響我的生育能力？如果會，我應該考慮哪些選擇？



有關費用的決定

您可能需要支付部分約診、檢查、藥物、住宿、交通或泊車的費用。

如需瞭解醫保涵蓋的項目以及自付的費用，請向您的家庭醫生、專科醫生或私人醫療保險公司(如果您有投保的話)查詢。

您如果擔心費用問題，請與治療團隊或社工討論：

- 使用醫保轉賬付費 (bulk-billed) 或在公立醫療系統接受治療
- 治療期間的住宿和/或交通幫助
- 治療可能會給財務帶來的影響，以及您可能獲得的經濟援助計劃
- 治療會對您的工作能力產生什麼影響。

如需瞭解有關財務和實際支援的更多資訊，請致電 Cancer Council，電話：13 11 20 或訪問網站：www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance，或聯絡 Leukaemia Foundation，電話：1800 620 420 或訪問網站：www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/。

治療期間的護理

您可能需要終生接受 CTCL 治療，這可能會影響您的身體、心理、營養和整體健康。由於 CTCL 會引起皮膚併發症，如斑塊、斑點和皮膚破損，因此感染和敗血症的風險很高，應與主治醫生共同處理。我們敦促患者遵照處方制定護膚計劃，因為完整的皮膚可以防止感染和敗血症。您的日常持續護理應包括獲得全面的支援和控制好副作用。

此時，患者可能會有如下的一些特殊需求：

- 一般性皮膚護理，包括定期使用清淡或無香味的潤膚霜和/或外用類固醇藥物
- 減少皮膚細菌量的措施，如漂白浴
- 不刺激皮膚的衣物
- 協助應對因可能被診斷患有癌症而產生的情緒困擾和/或憤怒、焦慮/抑鬱、人際關係問題和適應困難
- 控制身體症狀，包括疲勞和更高的感染可能性
- 鼓勵和支持增加運動量。

持續照護計劃

目前的療法意味着大多數 CTCL 患者都能長壽。您可能需要定期複診和護理，因此您的專科醫生和醫療團隊將與您合作，為您和您的家庭醫生制定一份生存護理計劃。隨着時間的推移，如果您的需求發生變化，您的生存護理計劃可能需要更新。該計劃將說明：

- 治療後的主要聯絡人是誰
- 應該多久體檢一次，檢查應包括哪些項目
- 瞭解和處理治療的潛在副作用
- 如果您遇到緊急問題，如何快速獲得幫助
- 如何照顧您的整體健康和福祉
- 您可以獲得哪些醫療保健和社區支援服務，以及如何獲得這些服務。

您的專科醫生和醫療團隊將與您討論您的需求，並將您轉介給其他醫療專業人員和社區支援服務機構。您獲得的其他資訊可能涉及：

- 治療的副作用以及您可能需要看的專科醫生
- 如何選擇健康的生活方式，使您最大限度地保持健康。

詳情請瀏覽網站：www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment。



您可能想問的問題

- 如果我感覺不適，應該聯絡誰？
- 怎樣才能儘可能保持健康？
- 在哪裡可以得到更多的幫助？

與復發或進展性疾病共存

大多數 CTCL 患者都會在治療過程中的某個階段復發，但復發的時間並不確定。雖然復發或疾病發展是 CTCL 的常見情況，但這並不總是意味着疾病更具侵襲性或可能會危及生命。獲得現有的最佳療法，包括臨床試驗和多學科團隊的治療，對於復發或發展的疾病取得最佳療效至關重要。

治療方法取決於疾病復發的特征、先前的治療方法和患者的偏好。

在控制 CTCL 患者的病情方面，治療方法包括：

- 生物療法
- 免疫調節劑
- 單克隆抗體
- 化學療法
- 幹細胞移植
- 參加臨床試驗。



您可能想問的問題

- 我的疾病處於哪個階段？
- 我可以選擇的治療方案有哪些？
- 這次治療能奏效的幾率有多大？
- 我可以重新恢復以前的治療嗎？
- 有可以參加的臨床試驗嗎？
- 可以獲得哪些財務、實際或情感支援服務？

預立護理計劃

您的家庭醫生或醫療團隊可能會與您、您的家人和護理人員討論未來的治療和醫療需求。

預立護理指示

預立護理指示有時也稱為生前預囑，是一份由您準備的具有法律約束力的文件，讓您的家人和醫療團隊瞭解您可能想要或不想要的治療和護理，以防您因身體不適而無法親自做出決定。詳情請瀏覽網站：www.advancecareplanning.org.au。

症狀和寧養療護管理

寧養療護可以幫助您儘可能舒適地生活，包括控制疼痛和症狀、心理支持以及幫助您確定護理目標。這種療護方法可以在家中、醫院或您選擇的其他地點進行。專科醫生可能會將您轉介至姑息治療服務機構，但這未必意味着臨終關懷。如今，如果人們患有血癌或血癌復發，可以更早地轉診到這些服務機構。請諮詢您的家庭醫生或血液科專家/專科醫生，或訪問網站：www.palliativecare.org.au。

做出治療決定

您可能決定完全不接受治療，或者只接受部分治療以減少疼痛和不適。您可以隨時改變對治療的想法。請諮詢您的專科醫生。如需了解更多信息，請瀏覽網站：www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment。



您可能想問的問題

- 怎樣才能減輕我的症狀？
- 如果我的親友在家照顧我，我還能夠獲得哪些額外的支援服務？
- 你們能幫我向家人解釋我的病情嗎？
- 我的家人或照顧者可以獲得哪些支援？
- 可以轉介我到社區支援服務機構嗎？
- 我可以獲得哪些支援服務來幫助我長期維持對血癌的治療？

免責聲明：有關影響健康的問題，務必要諮詢醫生。本指南旨在作為一般性介紹，並不能替代專業的醫療、法律或財務建議。醫學及研究界正在不斷更新和修訂有關癌症的資訊。Leukaemia Foundation 及其成員在發佈信息時已盡力確保其準確性，但對於因使用或依賴上述信息而造成的任何傷害、損失或損害，白血病基金會及其成員不承擔任何責任。

2024 年 5 月出版。

本資料基於皮膚 T 細胞淋巴瘤患者最佳治療路徑 (第 1 版) 中的資訊，可訪問網頁：www.cancer.org.au/OCP 查看。