

译·爱行动项目组 译

急性髓系白血病 患者及家属指南



**The Leukemia &
Lymphoma Society**
Fighting Blood Cancers

目 录

前言	3
第 1 部分 了解急性髓系白血病	5
1. 什么是AML	5
2. 哪些人易患AML	5
3. 医生如何诊断AML	7
第 2 部分 治疗	11
1. 白血病如何进行治疗	11
诱导治疗	11
巩固治疗	13
随访	14
难治性白血病和复发性白血病	14
造血干细胞移植	14
异基因造血干细胞移植	15
自体造血干细胞移植	17
儿童患者的治疗	17
儿童白血病治疗的长期和晚期效应	18
老年AML患者的治疗	19
AML的特殊亚型	19

目 录(续)

急性早幼粒细胞白血病的治疗	20
急性单核细胞白血病的治疗	20
2. 疾病与AML治疗的副作用.....	21
3. 获取更多信息.....	25
临床试验	25
与医生的交流	28
如何应对AML	30
帮助孩子应对疾病	31
鸣 谢.....	35

前言

每年约有 1.2 万美国人罹患急性髓系白血病，即 AML (Acute Myelogenous Leukemia)。

AML 可发生于各个年龄，且患病机率随年龄的增加而增加。在儿童中，大约每 5 个急性白血病患者儿就有 1 个为 AML 患儿。

这本小册子正是面向 AML 患者及其家人，以帮助大家了解 AML 以及相关治疗。



第 1 部分 将回答：

- 什么是 AML？
- 哪些人易患 AML？
- 医生如何诊断 AML？

第 2 部分 将回答：

- 白血病如何进行治疗？
- 治疗的副作用有哪些？
- 如何获取更多的信息？

小册子里的有些词语对你来说可能比较陌生，请参考小册子后面的“医学术语”，或者咨询相关专业人员。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《急性髓系白血病（Acute Myelogenous Leukemia）》提供了关于此类疾病及其治疗的详细信息。

这本关于 AML 的小册子，源自美国白血病淋巴瘤协会，内容仅供参考。该协会不提供医疗咨询或医疗服务。

第 1 部分 了解急性髓系白血病

1. 什么是 AML

白血病是一种恶性肿瘤，可分为 4 个主要类型，其中之一即为急性髓系白血病（AML）。对于 AML，白血病细胞通常是指原始细胞。

AML 起源于骨髓单一细胞的病变。骨髓是骨骼的海绵状中心。

大多数情况下，医生并不知道是什么原因导致正常细胞变成了白血病细胞。

2. 哪些人易患 AML

可能会增加罹患 AML 风险的因素有：

- 某些化学治疗（简称化疗）
- 癌症的放射治疗（简称放疗）
- 吸烟
- 唐氏综合症
- 大量苯（苯可用于制造塑料、去污剂、杀虫剂等化学制品）的

接触史。

AML 不会传染。

AML 还可细分为不同的类型，称之为亚型。医生会通过检测患者骨髓或血液中的白血病细胞来鉴别 AML 的亚型，并根据不同的亚型制定治疗方案。

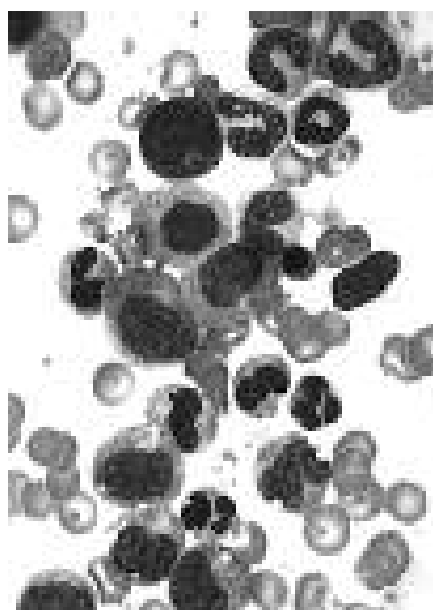


图 A



图 B

图 A 所示为通过显微镜观察到的正常骨髓细胞，这些细胞处于不同的发育阶段。

图 B 所示为通过显微镜观察到的 AML 原始细胞，这些细胞已经停止发育，骨髓中充满了这种未成熟的、无正常功能的原始细胞。

3. 医生如何诊断 AML

AML 患者可能会出现以下改变：

- 疲劳或乏力
- 体力劳动时气促
- 皮肤苍白
- 牙龈肿胀
- 伤口愈合缓慢
- 皮肤出现针尖样红点
- 小伤口出血时间延长
- 轻度发热
- 不明原因的淤血斑块（瘀斑）
- 骨骼疼痛或膝、髋、肩关节疼痛

AML 的这些症状和体征在许多其它疾病中也相当常见。

症状是指患者自己能够看到或者感觉到的身体变化，而**体征**是指医生通过体格检查或者实验室检查发现的患者身体变化。

骨髓、血液和血细胞

骨髓是骨骼的海棉状中心。

血细胞源自于骨髓中的干细胞。在骨髓中，干细胞分化发育成红细胞、白细胞和血小板，随后三种细胞进入血液。

红细胞在体内携带氧气。当红细胞数量低于正常时称为贫血，这时病人可能会感到乏力、苍白或气促。

白细胞在体内应对感染，中性粒细胞是应对感染的一种主要白细胞类型。

血小板能防止出血，形成损伤后帮助止血的“小塞子”。

血浆也是血液的组成部分。血浆中大部分是水，同时还含有维生素、矿物质、蛋白质、激素和其他天然化学物质。

血液和骨髓检查

通过血液和骨髓检查寻找白血病细胞来明确是否患了AML。

骨髓穿刺涂片和骨髓活检是其中两种检查方法。通过骨髓穿

刺涂片，医生能够仔细观察骨髓中的细胞，明确细胞类型及何种异常。而骨髓活检则能告诉我们病变的进展程度。

骨髓穿刺是利用一根特制的针从骨髓中取得穿刺物——混有细胞和液体的骨髓样本。医生会先用药物进行穿刺局部的麻醉。通常选择的穿刺部位为髌骨。然后在显微镜下对骨髓细胞进行观察。

骨髓穿刺可用于查找异常细胞，如白血病原始细胞，也可用于细胞遗传学分析以及其它检查。

胞遗传学分析是一项检测白血病原始细胞染色体的实验室检查。某些染色体的改变可提供医生选择治疗方案的信息。

骨髓活检是从患者身上取出小块充满骨髓细胞的骨组织用于检查。同样，这是用一根特制的针完成的，通常选择的活检部位也是患者的髌骨。医生先用药物对活检局部进行麻醉。在显微镜下观察骨髓标本。

骨髓穿刺和活检可以在医生的诊所或者医院里进行，大多数情况下二种检查一次完成。另外，它们还可以用来明确治疗是否有效破坏了白血病原始细胞。

医生根据检查结果可以作出以下判断：

- 患者是否患有白血病
- 患者需要的治疗方案

为制定最佳治疗方案，医生还需要考虑以下因素：

- 患者的年龄
- 患者的整体健康状况
- 染色体是否改变以及改变的类型

人体内每个细胞均有携带基因的染色体，
而正是基因调控着细胞的生命活动。

第 2 部分 治疗

1. 白血病如何进行治疗

AML 的治疗目的是治愈疾病。

AML 的治疗分为两个阶段：诱导治疗和巩固治疗。诱导治疗会在下面进行解释，巩固治疗详见本册第 12 页。

诱导治疗

诱导治疗是化疗的第一步治疗。

AML 患者需要立刻开始化疗。

诱导治疗的目标是：

- 尽可能多地杀灭白血病细胞。
- 在化疗间歇期使血细胞计数恢复至正常水平。

当诱导治疗的目标达到时，我们称之为**缓解**。

患者处于缓解期时：

- 自我感觉病情好转。
- 血液和骨髓中找不到白血病细胞。

诱导治疗应在医院内进行。患者通常需要住院 3~4 周，部分

患者可能需要更久一些。

部分 AML 患者可被治愈。其中，儿童患者和急性早幼粒细胞白血病（Acute Promyelocytic Leukemia , APL, AML 的一种亚型）患者的治愈率最高。

化疗是用药物杀伤癌细胞的一种治疗手段。AML 的治疗，常联合使用两种或两种以上药物。部分药物可口服，而大多数药物则是通过置入患者静脉的导管输入体内——导管常置于患者上胸部。

这种导管有时也被称为“中心静脉导管”、“内置导管”或“Hickman®导管”，用于化疗药物、液体、红细胞和血小板的输注，也用于采集血液标本。

美国白血病淋巴瘤协会的小册子《认识药物治疗，控制副作用（Understanding Drug Therapy and Managing Side Effects）》可为您提供更多关于处理药物副作用的信息。

杀灭白血病细胞的药物有很多种，每种药物的作用机理不同，故联合用药可增强疗效。新型的复方药物正在研制中。有关副作用的内容从第 20 页开始。

化疗的第一个疗程一般不能清除所有的白血病细胞，大部分患者需要接受后续治疗。相同的药物常需使用多个疗程才能完成诱导治疗。

在医疗中心得到具有治疗 **AML** 经验的医生的医疗护理是相当重要的。所以，建议您向您的主治医生询问相关事宜。

巩固治疗

缓解后 AML 患者通常还需要更多的治疗，第二阶段的治疗称为巩固治疗。这一阶段的治疗之所以必要，是因为 AML 缓解后体内仍然残留一些白血病细胞，而通过常规的血液或骨髓检查是无法发现这些细胞的。

巩固治疗需要住院进行，一般需住院 3~4 周，部分患者可能要住得更久一些。

巩固治疗主要为化疗，部分治疗方案会包括干细胞移植（有时也称为骨髓移植）。关于干细胞移植的内容详见第 13~16 页。

医生在制定一个患者的巩固治疗方案时，需考虑各方面因素，如：

- 患者的年龄
- 患者身体对强烈化疗药物的承受力
- 血液和骨髓检查结果
- 是否有合适的干细胞供者

随访

缓解期的患者仍需定期到医生那里进行体检和血液检查，也需要做骨髓检查。如果患者持续缓解，那么医生可能会建议延长随访的间隔时间。

难治性白血病和复发性白血病

部分患者在治疗后骨髓中仍然存有白血病细胞，这被称为难治性白血病。

难治性白血病的治疗，可选用第一阶段治疗中未曾使用的药物，也可选择进行干细胞移植。

缓解后的 AML 又卷土重来，我们称之为复发。

对于复发的患者，可选用与原先相同或不同的药物，也可选择进行干细胞移植。

复发的老年 AML 患者可选用一种叫吉妥珠单抗奥唑米星（Mylotarg®）的药物。关于 Mylotarg® 的内容详见第 26 页。

造血干细胞移植

造血干细胞移植（有时也称为骨髓移植），是治疗急性髓细胞白血病的一种手段。患者化疗后，将供者的干细胞（异基因移植）或患者自身的干细胞（自体移植）输入血液。输入的干细胞进入

患者的骨髓，并帮助机体重建新的造血系统，提供红细胞、白细胞和血小板。下面就将介绍异基因造血干细胞移植。关于自体造血干细胞移植的内容详见第 16 页。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子——《血液和骨髓造血干细胞移植（Blood and Marrow Stem Cell Transplantation）》可提供更多相关信息。

异基因造血干细胞移植

化疗在杀灭白血病细胞的同时也损伤了骨髓中的健康干细胞。异基因造血干细胞移植，即是从供者体内采集干细胞，再输入化疗结束后的患者血液中。供者可以是患者的兄弟姐妹，他们的干细胞与患者相合的概率约为 1/4。若无相合的同胞供者，则供者也可以是无血缘关系但干细胞与患者相合的人。

进行异基因造血干细胞移植有两个原因：

- 1、可使用大剂量化疗以杀灭更多的白血病细胞。
- 2、输入的供者免疫细胞会攻击残留的白血病细胞。

供者细胞对患者的 AML 细胞进行攻击的现象，称为“移植物抗白血病效应”（Graft Versus Leukemia Effect, GVL）或 GVL。

植入的干细胞，经由患者的血液进入骨髓，帮助机体重建新的造血系统，提供红细胞、白细胞（包括免疫细胞）和血小板。

异基因造血干细胞移植可能是一种高风险的治疗过程。所以，它对某些 AML 患者也许并不是一个很好的治疗方法。能否进行异基因造血干细胞移植取决于患者的各方面因素：

- 年龄
- 整体健康状况
- 单用化疗即可治愈 AML 的可能性
- 对移植的利弊充分了解（医生会向患者或患儿的父母说明这部分内容）

进行异基因造血干细胞移植的患者，一般应具备如下条件：

- 年龄通常在 1 到 50 岁之间
- 处于缓解期
- 有相合的供者

医生们正在研究一种新型的造血干细胞移植法，称为非清髓造血干细胞移植（Nonmyeloablative Stem Cell Transplant）。这对老年患者的治疗会有所帮助。有关非清髓造血干细胞移植的内容详见第 25 页。

自体造血干细胞移植

若患者无相合的供者，则可于大剂量化疗后进行自体造血干细胞移植。

自体造血干细胞移植是指用患者自身的干细胞进行移植。大剂量化疗开始前，从患者的血液或骨髓中采集足够的干细胞并储存起来。化疗结束后，再将这些干细胞回输到患者的血液中。

自体造血干细胞移植的目的就是在大剂量化疗后恢复患者正常的造血功能。

儿童患者的治疗

在美国，每年约新增 3500 例儿童白血病病例。这些患儿的约五分之一为 AML。AML 患儿的诱导治疗一开始就需使用 2~3 种药物。

缓解期的患儿需更大强度的治疗，这称为强化巩固治疗。那是因为在诱导治疗后，患儿体内仍会有一些白血病细胞的残留，且这些细胞并不能通过常规的血液和骨髓检查检测出来。儿童患者的巩固治疗包括多种化疗药物。

大约五分之四的 AML 患儿可进入缓解期，约有一半的患儿可无病生存五年。大多数这类患儿可被认为治愈。

下列情况时，AML 患儿达到缓解或治愈的可能性较小

- 起病时白细胞计数很高
- 年龄<1 岁
- 伴有某些异常的染色体

大剂量化疗后仍未缓解或复发的 AML 患儿，可选择异基因造血干细胞移植。医生会与患儿父母及年长患儿讨论该治疗的益处和风险。

儿童白血病治疗的长期和晚期效应

移植和其他治疗可对患儿的生长发育、激素分泌、心脏及身体其他部分造成不良影响。对白血病的治疗也可能导致患儿学习障碍。不过，目前有专门课程可以



帮助这些儿童学习，早期发现问题就显得非常重要了。所以，请向医生咨询您的孩子何时需要对学习能力方面进行检查。

美国白血病淋巴瘤协会的两本免费小册子，《血液肿瘤治疗的

长期和晚期效应（Long-Term and Late Effects of Treatment for Blood Cancers）》以及《与瘤共存的学习和生活（Learning & Living with Cancer）》，可提供更多相关信息。

老年 AML 患者的治疗

AML 在老年患者中更常见，至少有半数 AML 患者在初诊时已超过 65 岁了。

部分既往体健的老年患者可用与年轻患者同样剂量的化疗；有其他基础疾病的老年患者，如心脏病、肾病、肺病或糖尿病等，医生在选择药物和确定剂量时会考虑这些因素。

医生还会考虑：

- AML 的分型
- 患者承受治疗的体能
- 患者对治疗方案的切身感受

身体状况好的老年患者可予化疗，对于合并其他疾患的老年患者可能需调整药物的种类和剂量。

AML 的特殊亚型

急性早幼粒细胞白血病（APL）和急性单核细胞白血病（Acute

Monocytic Leukemia) 是 AML 的两个亚型，其治疗方法与其他亚型不同。

急性早幼粒细胞白血病的治疗

APL 是用一种来自维生素 A 的制剂——全反式维甲酸 (all-trans retinoic acid, ATRA) 来进行治疗的。化疗可配合进行。多数患者都能成功进入缓解期。

另一种治疗 APL 的药物是三氧化二砷 (Arsenic Trioxide, ATO)，可在白血病复发或 ATRA 联合化疗不能达到缓解的情况下使用。APL 是最可能治愈的一种 AML。

急性单核细胞白血病的治疗

一种称为急性单核细胞白血病的 AML 亚型，白血病细胞更可能侵犯中枢神经系统。

为治疗这些难以企及部位的白血病，可把化疗药物直接注入患者的椎管内。把一根细针刺入椎管，放出少量脑脊液，再注入等体积的化疗药物。这种方法称为鞘内注射。

若椎管或颅脑内存在大量白血病细胞，也可考虑放疗。

2. 疾病与 AML 治疗的副作用

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《了解药物治疗和处理副作用（Understanding Drug Therapy and Managing Side Effects）》提供了更多关于如何处理副作用的信息。

副作用是指治疗对正常细胞的影

下面列举了一些 AML 治疗时常见的副作用，但并不是说所有患者都会产生这些副作用。

- 红细胞数量下降（即贫血）。这时通常需要输注红细胞悬液（指把健康人捐献的红细胞输给患者）来增加红细胞数量。
- 血小板数量下降。假如患者的血小板计数过低，通常需要输注血小板以防治出血。
- 长期严重的白细胞数量下降可能会导致感染。这时需用抗生素，直到白细胞计数恢复正常且感染清除。

发热、畏寒可能是感染的唯一症状或体

感染的患者还可能有以下症状：

- 咳嗽
- 咽痛

- 尿痛
- 频繁腹泻

以下几点可降低细菌、病毒和真菌感染的风险：

- 患者、探访者和医务人员均需认真洗手
- 患者的中心静脉导管必须保持清洁
- 患者须听从医生的建议，注意保护牙齿和牙龈

其他副作用：

- 口腔溃疡 • 皮疹 • 口干
- 腹泻 • 恶心 • 便秘
- 脱发 • 呕吐 • 味觉异常

其中，恶心、呕吐可用药物防治。

化疗可能会引起部分 AML 患者血液中尿酸浓度升高（白血病本身也会使部分患者尿酸积聚）。尿酸是体内产生的一种化学物质，尿酸过高可引起肾结石。

高尿酸患者可口服别嘌呤醇 (Aloprim[®], Zyloprim[®])，也可静脉滴注拉布立酶 (Elitek[®])。

血细胞计数

化疗和放疗常常会影响患者的血细胞计数，故在治疗过程中常常需行全套的血细胞计数检查，医生可通过该检查结果来确定是否需要调整方案。若红细胞或者血小板计数过低，则可能需要输血治疗。

升高白细胞数有时可用生长因子。粒细胞集落刺激因子 (Neupogen®) 和粒-巨噬细胞集落刺激因子 (Leukine®) 即是其中两种。医生可能会和你谈到中性粒细胞减少症 (即中性粒细胞数量低于正常) 和中性粒细胞绝对计数或 ANC 等名词，这里所说的中性粒细胞是一种在体内有抗感染作用的白细胞。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《了解血细胞计数 (Understanding Blood Cell Counts)》可提供更多关于这方面的内容。

正常的血细胞计数是多少呢？

正常血细胞计数是有一个范围的。下表列出了成人血细胞计数的正常范围。每个实验室之间，儿童、青少年和成人之间略微有所不同。

红细胞(RBC)计数

男性：(4.5-6) $\times 10^9/L$ 女性：(4-5) $\times 10^9/L$

血细胞比容（红细胞在血液中所占容积的百分比）

男性：42%~50% 女性：36%~45%

血红蛋白（红细胞中携带氧气的部分）

男性：140~170g/L 女性：120~150g/L

血小板计数

(150-450) $\times 10^9/L$

白细胞(WBC)计数

(4.5-11) $\times 10^9/L$

白细胞分类计数是指对中性粒细胞、淋巴细胞、单核细胞、嗜酸性粒细胞和嗜碱性粒细胞五类白细胞进行分类计数。中性粒细胞约为 60%，淋巴细胞约为 30%，单核细胞 5%，嗜酸性粒细胞 4%，嗜碱性粒细胞小于 1%。

AML 患者的前景

AML 是很难治愈的血液肿瘤。不过可喜的是，近年来该病的治疗结果已取得很大进展。

患者的年龄会影响其治愈率。儿童患者的治愈率最高，几近半数的 AML 患儿可被治愈。总的来说，治愈的可能会随着年龄的增长而降低。

AML 的某些亚型，如急性早幼粒细胞白血病，有比较高的治愈可能。

接受异基因造血干细胞移植的患者，则也可能会治愈。

3. 获取更多信息

临床试验

临床试验旨在对新药、新疗法和已认可的药物或治疗的新用法进行研究。这些研究已促成越来越多的 AML 患者进入缓解期，或维持缓解数年甚至治愈。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《了解血液肿瘤的临床试验（Understanding Clinical Trials for Blood Cancers）》将提供更多相关信息。

正在进行中的一些试验类型：

药物治疗：科学家一直尝试研制新药或从天然物质中提取出有效药物成分，同时也在研究把已投入使用的药物合成新药的方法。

免疫治疗：科学家也正在研究增强机体天然防御能力的方法，即免疫治疗，其目的是杀灭白血病细胞或预防其生长。

造血干细胞移植技术：目前，医生们正在研究一种称为“非清髓造血干细胞移植”（又称“迷你移植”）的技术，较清髓移植更为缓和。一些特殊的药物使患者的免疫系统不会对植如伟大免疫细胞产生排斥，经过一段时间，供者干细胞将取代患者的造血和免疫系统细胞。同时，供者的细胞也会攻击 AML 细胞。

细胞因子：医生们目前也在对细胞的天然产物细胞因子进行研究。这些细胞因子也可以在实验室合成。有助于恢复正常的血细胞计数，或者增强机体的免疫系统，从而更有力地攻击白血病细胞。

白血病特异性治疗：这是基于患者的白血病特殊亚型（如染色体改变类型）而进行的针对性治疗，目前也尚在研究中。

细胞耐药：有些患者的 AML 细胞并不像其他患者的那样容易被杀灭，这种现象称为耐药。科学家正在研究为什么有些 AML 细胞会对化疗药物产生耐药性，这将有助于制订出更好的治疗方法。

基因治疗：科学家们正在研究导致正常细胞变成 AML 细胞的确切的遗传改变。这将推动新疗法的诞生，阻断癌基因的效应。

旧药新用：吉妥珠单抗奥佐米星（Mylotarg®）是用于治疗老年复发性 AML 的一种药物，目前正在研究该药与其他药物结合来治疗复发的 AML。同时也在研究用该药联合全反式维甲酸（ATRA）和三氧化二砷（ATO）治疗急性早幼粒细胞白血病。

与医生的交流

向医生咨询 AML 的相关问题及治疗计划，这将帮助你更多地了解疾病和治疗过程，使你得以参与其中并作出决定。

你需要向医生咨询的问题有：

- 我的血液和骨髓的检验单说明了什么？这些结果和正常的比起来有什么不同？
- （医生）您认为我需要什么样的治疗？
- 这家医院对于 AML 的治疗经验如何？
- 我的治疗费用可以由我现有的医疗保险承担吗？
- 我（或者我的孩子）需多久再来医院治疗或随访？
- （医生）您能把我最新的病情转告给我的家庭医生吗？
- 我（或者我的孩子）将采用某个肿瘤研究计划治疗吗？肿瘤研究计划指国家卫生组织为研究肿瘤治疗而进行的临床试验。（通常可提供最新和免费的治疗，但患者同时也承担一定的治疗风险）。
- 我接受的治疗可能会有哪些副作用？
- 如何应对这些副作用？
- 我（或者我的孩子）需要改变我们的日常生活规律或者能不能进行某些活动？

与医生的交流（续）

你可以把这些答案写下来，以后拿出来看会很方便。或者，你也许想家人或朋友陪你一起去见医生，他（她）可以一起听、作些笔记并在旁边支持你。有的患者选择把这些录下来带回家听，这样可能更方便。

患者应和家人、朋友说说自己的感受，分享有关疾病的知识，好让亲朋好友了解这种疾病，并一起面对这一切。



对于 AML 患者或者患儿的父母来说，以下几点很重要：

- 遵守与医生的所有约定
- 遵照医嘱按时按量服药
- 遵照医嘱预防感染，如避免人多的场所及经常洗手
- 每天吃健康食品，对患者来说，可用每天四五顿的少食多餐来代替一日三餐
- 对食欲不佳的患者，可向医疗小组寻求有益的建议
- 拜访家庭医生（或社区医生）以满足其他相关的卫生保健需求

如何应对 AML

您本人、配偶、孩子或者其他至亲患上白血病的消息都会让人唏嘘不已。AML 患者会面临很多未知的东西。您与家人可以就所关心的问题同医疗小组讨论一下。首先，您也许要重点了解有关 AML 的知识及其治疗，这样您就可以在自我照料、病情缓解和康复方面做到心中有数。

选择治疗方案可能会带来很大压力，治疗也可能会给家庭带来额外的人力财力负担。因此，向医疗小组寻求帮助和指导就很有必要。而且，医疗小组还会给予情感上的支持和其他的帮助途径。

家人及朋友可以帮助你应付所要面对的困难。朋友或家人可

陪您前去治疗。同样的，患者也可以试着去认识其他的病友，这种友谊也是很有帮助的。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《继续新的一天（Each New Day and Coping）》在这方面有更详细的内容，可为患有白血病、淋巴瘤或骨髓瘤的患者在获得医疗支持及医疗费用方面提供帮助。

帮助孩子应对疾病

孩子患上恶性肿瘤时可能会感到惊恐无助，然而他们年纪太小，可能还不理解他们所患的疾病和将要进行的治疗。

孩子患上 AML 后，可能不得不休学一段时间，不能跟好朋友在一起，不能参加所喜爱的活动。他们可能会迁怒于医生和护士，觉得这些人“伤害了他们”。他们也可能会迁怒于父母——认为是父母让他们生了病，甚或会因为父母带他们去做检查和治疗而大发脾气。

要让孩子接受这些生活中的变化，最好办法就是，一经主治医生许可，立即让他们回到日常活动中来。

AML 患者家庭中的孩子同样需要特别的关注。他们可能会害怕得病，或者由于自己的兄弟姐妹得病而情绪低落。他们也可能对父母没有常在身边而感到伤心或愤怒。

美国白血病淋巴瘤协会的免费小册子《血液肿瘤患儿的情感问题（Emotional Aspects of Childhood Blood Cancers）》，在如何帮助儿童应对疾病方面提供了更为详细的资料。

医学术语

急性白血病 一种发展迅速的白血病，受累细胞多为尚未发展成熟的幼稚细胞。

抗生素 用于治疗感染的药物，青霉素就是一种抗生素。

抗体 机体内可对抗感染的蛋白质

中心静脉导管 医生在患者胸腔上部大静脉中置入的特殊导管称为中心静脉道管，为化疗做准备。通过此导管向患者输入化疗药物和血细胞，采集血样。也称为中心静脉留置导管。

化疗 使用化学药物杀伤白血病细胞的治疗。

临床试验 使用志愿者研究新药、新疗法或者已经认可的药物、疗法的新用途的试验。

巩固治疗 癌症缓解后，给予患者的补充治疗。通常使用诱导缓解治疗中未用过的化疗药物。

细胞因子 是细胞生成的天然物质，亦可在实验室中合成。现今在治疗中，生长因子可帮助正常血细胞恢复。在未来，“免疫细胞因子”可用于治疗急性髓细胞白细胞。

供者免疫细胞 患者由干细胞移植得到的捐赠干细胞可以帮助患者生成新的血细胞和免疫细胞。被称为“淋巴细胞”的其他免疫细胞通常与供者干细胞混合在一起。而后，患者便开始生成供者型的血细胞和免疫细胞。

输入的供者免疫细胞和患者生成的供者型免疫细胞（淋巴细胞）导致两个结果：“移植物抗宿主病”和“移植物抗白血病效应”。“移植物抗白血病效应”强，“移植物抗宿主病”弱，对患者通常是一个较好的结果。

免疫系统 指保护人体抵抗感染的细胞及蛋白。

白血病 发生在骨髓和血液中的恶性肿瘤。

放射治疗 使用 X 射线或其他高能射线的治疗。

复发 成功治疗后疾病的复燃。

缓解 无疾病征兆或很长一段时间疾病没有引起患者的任何健康问题。

放脑脊液 取出少量的脑与脊髓周围液体并进行检查的一种医学操作。也称为腰椎穿刺。

干细胞 生成红细胞、白细胞和血小板的一种骨髓细胞。

鸣 谢

专家审编：陈勤奋 医师

本册责编：Sam8605

翻译及审校：（按字母顺序）

Abmis	Amoi	Avery	Bobo118	Desmask
Firefly525	Immunity	Kalon	Lling	OpenSociety
Orange	RottenOrange	Rubyliu	Tudorwarden	
Vicky_yuan	Wwendywang	Zzt_queen	半含朝雨	

感谢译·爱项目所有志愿者在 2008 年暑假里的辛勤付出，感谢译言和北京大学阳光志愿者协会的支持，希望我们的努力能为白血病患者提供一点支持！

本手册英文原版版权属于美国白血病淋巴瘤协会所有，中文由译·爱行动——白血病患者服务手册翻译公益行动项目组翻译，本公益项目获得益暖中华——首届谷歌杯中国大学生公益创意大赛的资助，特此感谢所有热心公益的组织和个人！