

成人急性髓系白血病 (AML) 患者手册



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

CONTENTS

序言(一)	01
序言(二)	02

01

疾病科普篇

I 认识血液系统	05
II 什么是急性髓系白血病?	06
III 急性髓系白血病的临床表现	11
IV 急性髓系白血病的预后	12
V 急性髓系白血病的治疗流程	13
VI 急性髓系白血病的治疗方式及原理	15

02

患者关爱篇

I 为什么要重视疾病监测和随访?	20
II 急性髓系白细胞病患者护理注意事项	21
急性髓系白细胞病患者治疗全流程护理要点	22
急性髓系白细胞病患者特殊时期护理要点	25
III 如何在线上获取可靠的医学信息?	30
IV 什么是患者社群?	32
V 如何获得公益心理援助?	34
VI 新阳光患者求助热线	38

致谢	39
----	----

序言 (一)

急性髓系白血病 (Acute Myeloid Leukemia, AML) 是一种由一系列获得性遗传畸变引起的、以骨髓与外周血中原始和幼稚髓系细胞异常增生为主要特征的疾病，临床诊疗复杂程度高，与其他白血病相比预后较差。在浩瀚的医学海洋中，AML 以复杂多变的面貌，成为了血液病学领域一个既充满挑战又蕴含希望的课题。

在血液病领域临床和研究深耕多年，我们团队发现 AML1-ETO 融合基因通过表观遗传学阻断基因转录导致异常髓系细胞分化阻滞的代谢机制，为潜在靶点的发现，进一步推动精准治疗开辟了一条新道路。近年来，FLT3、IDH1/2、TP53 等多种基因突变在 AML 发病机制中起着关键作用，这些疾病机制研究的深入、高通量测序等分子生物学诊疗技术的发展，为患者提供个性化的治疗方案，提高疗效，降低传统治疗副作用，明显改善患者生存质量。

AML 在美国中位发病年龄为 68 岁，而中国的中位发病年龄略低于欧美国家。每一位被诊断为 AML 的患者及其家庭所承受的不仅是身体上的病痛，更有心灵上的煎熬与对未来的不确定感，而年龄较大的患者常有心血管疾病、糖尿病等并发症，身心负担进一步加重。我们希望手册能为患者及家属点亮一盏明灯，照亮他们抗击病魔的旅程。

疾病科普篇：知识的力量，照亮前行之路

疾病科普篇以最通俗易懂的语言，揭开血液系统的神秘面纱，引导读者逐步认识 AML 这一疾病。不仅讲述了科学的疾病知识，让读者明白，尽管 AML 的诊断过程复杂，但在精准诊疗浪潮的不断推进下，可以依托更准确的疾病分型，实现个性化治疗。该篇章旨在让患者及家属对治疗过程有一个全面而清晰的认识，从而减少恐惧，增强治疗信心。

患者关爱篇：心灵的慰藉，共筑希望之桥

疾病科普之余，更要传递温暖的人文关怀。患者关爱篇旨在让患者在抗击 AML 的征途中，积极参与疾病管理。手册内容强调了诊治全程的护理，尤其是特殊时期（如化疗期间、移植前后等）的细致照料，对提高生活质量、促进康复至关重要。此外，手册还介绍了获取疾病知识、患者互助和心理帮扶的途径，回应患者及家属在面对重大疾病时的心理社会支持需求。

《成人急性髓系白血病 (AML) 患者手册》作为一份集专业性、实用性和公益性于一体的科普指南，希望能为患者及其家庭提供科学指导，更希望通过知识的传播和关注的倡导，提升社会各界对 AML 患者群体需求的认识，推动医疗公平、优化资源配置。希望这本手册能成为每一位 AML 患者手中的“指南针”，为其指引方向，让患者及家属获得宝贵的医学信息，更希望激发他们面对疾病的勇气。

王建祥



主任医师、教授、博士生导师
中国医学科学院血液病医院白血病诊疗中心主任
国家血液系统疾病临床医学研究中心主任
中国医学科学院北京协和医学院首批特聘教授
中华医学会血液学分会第十届主任委员
中国医师协会内科医师分会副会长
中国医师协会血液科医师分会副会长
国家百千万人才工程国家级人选
卫生部有突出贡献中青年专家

序言(二)

血液是生命的源泉，承载着每一个独一无二的生命。当血液系统发生病变时，生命将面临诸多健康威胁。急性髓系白血病（Acute Myeloid Leukemia, AML）是一类由于异常髓系细胞在骨髓中增殖，抑制正常造血功能的高度异质性的血液系统恶性肿瘤。其进展迅速且致命性极高，给患者及家庭带来了严重的身心负担。

AML 的诊疗是一项复杂而精细的系统工程，随着分子生物学技术和新药不断发展，以及我国重特大疾病医疗保险和救助制度的不断完善，近年来，我国 AML 的整体诊疗水平持续提升，已经从最初粗放的放化疗模式，转变为精准诊疗模式。

在漫长的治疗过程中，AML 患者常常面临多重挑战，既包括化疗毒副反应、疾病复发等医学难题，还有心理健康、社会支持和经济负担等多维度压力。尤其是成人患者，往往合并症较多、社会支持相对不足，治疗难度大。在这样的背景下，为患者提供科学、全面的支持，帮助他们应对疾病挑战，已成为提升患者疗效和改善生活质量的关键。

《成人急性髓系白血病（AML）患者手册》的制订，回应了患者疾病信息获取、身心健康以及社会关怀的需求。《手册》在疾病科普篇中，详细介绍了血液系统的基本结构和功能，以及 AML 的诊断方法和疾病分型等内容。这些知识的普及，有助于帮助患者和家属更好地了解疾病，从而使他们更加从容、理性地面对自身疾患。同时，《手册》也详细阐述了 AML 的临床表现和治疗流程，包括化疗、放疗、靶向治疗、造血干细胞移植等多种治疗方式，为患者提供了全面的治疗相关信息，有助于推动患者与医护团队的配合协作，为实现个性化精准治疗提供帮助。

在患者关爱篇中，《手册》内容更加偏重患者的身心和社会需求。普及了疾病诊治全程和特殊时期护理的注意事项，帮助患者更好地管理疾病，减轻治疗过程中的痛苦和不适。此外，《手

册》还提供了获取疾病知识、患者互助和心理帮扶的途径。希望能够打破信息壁垒，鼓励患者和家属多途径了解疾病信息。

我们坚信，通过科普宣传、政策引导和公众倡导，在社会各界的共同努力下，能够进一步提高各方对 AML 患者群体的关注，为他们提供更多的关爱和支持，创造更加良好的治疗环境和生活条件。也希望本书能切实帮助到广大患者和家属，令他们从《手册》中获得战胜病魔、重拾健康的信心！

吴群



主任医师、教授、博士生导师
苏州大学附属第一医院血液科主任
国家血液系统疾病临床医学研究中心常务副主任
江苏省血液研究所副所长
苏州大学造血干细胞移植研究所所长
首届百名国家杰出医师
全国先进工作者
第十三届、十四届全国政协委员
中华医学会血液学分会第十一届主任委员
中国医药教育协会真菌病专业委员会主任委员
中国造血干细胞捐献者资料库专家委员会副主任委员
《中华血液学杂志》总编辑

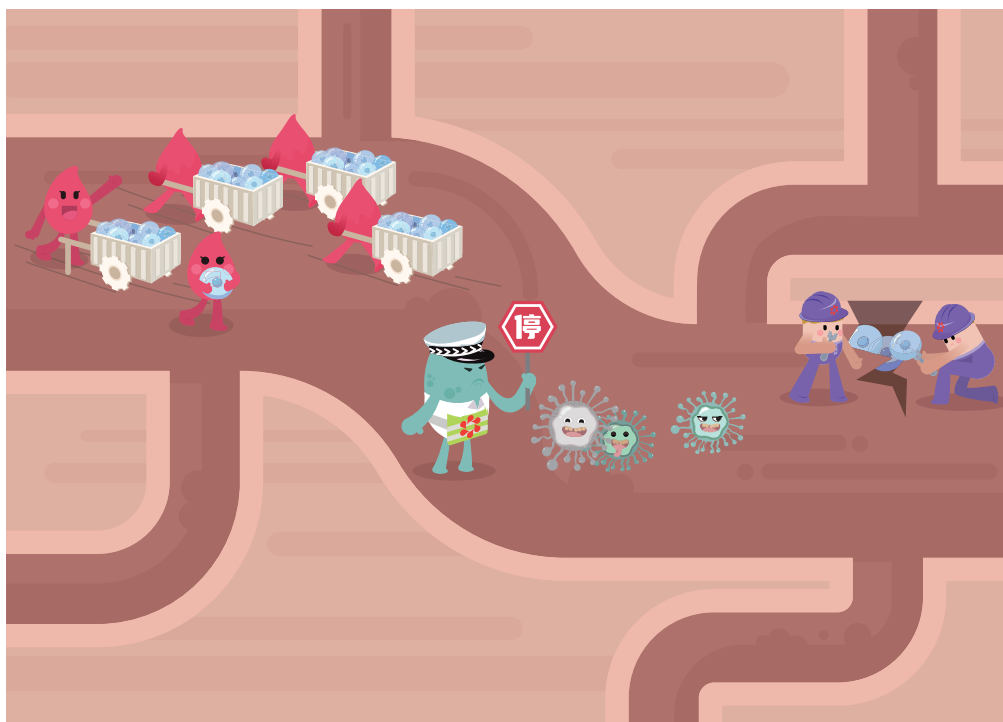
患者及家属祝福

风景成功美食顺利恢复健康
坚持迎接复查一家
抗争平安
喜乐迎接快乐家人
骄傲能够
康复布
日子复发加油病痛早
喜讯咱们骄傲
起来喜讯加油
复健咬牙

恢复健康
随着别怕一天
大家抗争打败
平安日子
病痛幸福永不
望健康身体
越来越
活下去移植喜讯
胜利未来一天
只愿
CR一定心疼
充满希望

I 认识血液系统

血浆是血液的液态部分，携带了所有血细胞，包括红细胞、白细胞和血小板等，是一个运输的媒介。我们将其比作繁忙的公路，其中红细胞是“驾驶物流车的派送员”，将氧气这一重要“货物”源源不断地，高效、有序地从肺部输送到身体的各个组织器官；白细胞是“交通警察”，在身体内“巡逻”，检查红细胞这个“物流车”有无违规，识别像是细菌、病毒等病原体的“非法车辆”，并对其进行处理；血小板是反应迅猛的“抢修员”，一旦公路或设施出现破损，就立刻上前修补。



骨髓像一个神奇的“劳动力储库”，保障公路上合格的工作人员（血细胞）的生产和输送。骨髓内的造血干细胞具有不断自我更新和分化增殖的能力，可以分化为髓系多能干细胞和淋巴系多能干细胞，其中的髓系多能干细胞分化成单核细胞、巨噬细胞、粒细胞、肥大细胞、红细胞、血小板等。髓系来源的单核细胞、巨噬细胞、粒细胞、肥大细胞等与淋巴系来源的T淋巴细胞、B淋巴细胞和自然杀伤细胞等共同构成了白细胞。

分化成熟后的血细胞，就开始保障血浆公路上的交通行驶安全，维持淋巴系统的正常运作。

II 什么是急性髓系白血病？

急性髓系白血病 (Acute Myeloid Leukemia, AML) 是指髓系原始细胞不受控制地不断复制，不但失去了原有的功能，还挤占了其他正常细胞的生存空间，影响其他正常细胞复制分化，最终影响细胞功能。当骨髓不能产生并输送足够数量的、功能正常的细胞，且没办法维持正常细胞功能运行时，身体就开始出现异常。

❖ 发病原因及风险因素

急性髓系白血病 (AML) 的发病原因尚不明确，但我们可以了解疾病的相关风险因素：



吸烟

长期暴露在烟草烟雾中的化学物质下，无论一手烟还是二手烟，会提高 AML 发病的几率。



辐射暴露

比如电离辐射，会直接损害细胞的 DNA，导致突变、断裂和重组，可能导致白血病的发生。



危险化学品暴露

长期接触苯及含苯的有机溶剂等有害化学物质，会增加 AML 的风险。

患者 & 家属寄语

希望居住环境、食品药品安全问题能够得到更多的重视！绿色健康！保护我们的下一代！



病毒感染和免疫功能异常

某些特殊病毒感染以及部分免疫功能异常者，可能导致 AML 的发生。



癌症治疗

某些类型的放疗或化疗，可能会增加患 AML 的风险。



血液疾病

部分血液系统疾病进展可能会引发 AML，比如骨髓增生异常综合征、骨髓增殖性肿瘤等，可能随着时间和疾病的进展转变成 AML。



先天基因异常遗传疾病等

如先天的范科尼贫血 (Fanconi anaemia, FA)、先天性纯红细胞再生障碍性贫血 (Diamond Blackfan Anaemia, DBA)、Shwachman 综合征 (Shwachman-Diamond syndrome, SDS) 和唐氏综合征等，增加了患 AML 的可能性。

风险因素会增加癌症发生的几率,但其本身不会导致癌症,有这些风险因素的人可能永远不会患 AML,而一些没有暴露在任何风险因素下的人仍有可能患 AML。

AML 没有预防方法,大部分患者没有单一的致病原因。患病不是因为患者自身的问题。患者和家属都不需要因为得病感到愧疚、自责。

❖ 诊断与分型

诊断相关的,血液、骨髓和脑脊液样本检查方法

• 血常规

检测全血细胞计数 (CBC), 包括红细胞 (RBC)、白细胞 (WBC) 和血小板 (PLT) 计数等。

• 血生化 凝血常规

检测血液中的化学物质数量和血液凝集能力, 有助于判断肝肾功能、电解质水平异常和凝血问题等。

• 细胞形态学 (Morphology)

主要是骨髓形态学检查, 通过显微镜直接观察或细胞化学染色观察血细胞外观, 尤其是白细胞的形态、数量和特征, 确定细胞类型, 辨别白细胞的分化状态, 判断分化异常的白血病细胞的比例。

• 免疫学 (Immunology)

对细胞表达的系列相关抗原进行检测, 确定其来源, 从而判断细胞的类别和它们的分化状态。

细胞遗传学

- (Cytogenetics)
分子生物学
(Molecular biology)

人类正常细胞含有 23 对染色体，每一对染色体都有它们特定的长度和外观。白血病细胞的染色体可能会出现变化，因此可以通过特定检查手段发现潜在染色体异常。染色体包含了基因的 DNA 长链，识别这些特殊的基因变化可以帮助确认 AML 分型，对患者治疗选择和治疗预后判断都有着重要影响。

• 细胞遗传学检测

染色体核型分析，在实验室中培养细胞然后观察染色体情况，比如易位、转位、缺失和扩增等结构异常问题。

• 荧光原位杂交 (FISH)

通过特殊荧光染料标识特定基因或者特定染色体的某一部分，便于辨别异常染色体。该检查无需实验室培养且比细胞遗传学检查更细致，可以更早更快更细微地观察到染色体异常变化。

• 聚合酶链反应 (PCR)

是一项更为敏感的检查，有助于发现仅存在于少数细胞中的基因变化，因此在开始治疗后监测残留白血病细胞，即微小残留病 (Measurable residual disease, MRD) 时非常有用。但该方法只能标识单独的 MRD 标志，而只有不足 40% 的患者的白血病细胞携带特异性分子标志¹。

• 二代测序技术 (NGS)

可以同时检测多种突变位点¹，对不适合单独标识的部分基因突变型，异常分子可与其他 MRD 标志物联合应用，多个标记物组合能有效提高 MRD 检测的准确性，观察克隆病变，有助于预测分子复发。

诊断分型一般基于 MICM 综合检查，MICM 是指细胞形态学 (Morphology)、免疫学 (Immunology)、细胞遗传学 (Cytogenetics) 和分子生物学 (Molecular biology)，上述所有的检查都是为了诊断分型和预后评估的需要，不同医院和主诊医生会根据需求安排不同的检查，请患者尽量配合。

1.. 中华医学会血液学分会实验诊断学组. 急性髓系白血病微小残留病检测与临床解读中国专家共识 (2021 年版)
[J]. 中华血液学杂志, 2021, 42(11): 889-897. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0253-2727.2021.11.002.

• 基因检测基础知识

- **什么是基因突变：**基因突变是指细胞中的基因序列发生永久性的改变，可能导致细胞功能异常，从而引发疾病。但也有些突变对健康的影响很小，或没有影响。

- **基因检测的时机：**

确诊前期，医生一般都会开具基因检查，将患者的血液、骨髓等样本送至专业实验室进行检测，有助于明确诊断、判断预后和选择更个体化的、更精准的治疗手段。

治疗过程中，患者基因突变情况可能存在变化，因此在治疗期间和移植前后可根据病情进行相关基因检测，以评估疗效，指导后续治疗。

随访期，根据病情，按医生要求定期进行基因检测，有助于监测病情，预测早期复发。

复发或难治时，通过基因检测发现新致病基因突变，探索潜在靶向治疗方案，指导后续治疗。

- **基因检测的意义：**检测结果将揭示患者是否有常见靶点，不仅可以帮助判断危险度，也可以提供监测的指标，还可以指导靶向药物的使用。

注意：基因检测应遵循主治医生建议，患者个人不要盲目去做。因为医生能够有效判断基因检测对于疾病诊疗的价值，并根据需求明确需要做的检测类型。

- **基因检测费用从几千到上万不等：**

检测位点数量越多，价格越贵。因为检测位点越多，能够获取更全面的基因信息，自然带来更高的成本。

检测技术不同，费用差别较大。具有高通量、高准确性、能够同时检测大量基因片段的 NGS，会比检查通量有限传统的 PCR 检测手段价格高很多。

建议患者选择具有较高的资质、较大的规模和较好的服务质量等优势的检测机构，比如具有专业认证（如 ISO 认证、CAP 认证等）医疗机构或基因检测公司。

急性髓系白血病分型

诊断分型需要基于 MICM 综合检查, 因为 2022 年世界卫生组织 (World Health Organization, WHO) 和国际共识分类 (International Consensus Classification, ICC) 关于急性髓系白血病 (AML) 的诊断分型标准意见不统一, 所以目前国内临床主要以 WHO 2016 AML 分型为基础, 结合 2022 年最新分型。主治医生与患者沟通的过程中, 受经验或检测表述的影响, 也存在使用 FAB 分型 M0-M7 来指代的情况。

2016WHO AML 分型 ¹²	FAB 分型 ²
AML	M0 AML 微分化型
• AML 伴重现性遗传异常 ◦ AML 伴 t(8;21)(q22;q22.1);RUNX1-RUNX1T1 ◦ AML 伴 inv(16)(p13.1q22) 或 t(16;16)(p13.1;q22);CBFB-MYH11 ◦ APL 伴 PML-RARA ◦ AML 伴 t(9;11)(p21.3;q23.3);MLLT3-KMT2A ◦ AML 伴 t(6;9)(p23;q34.1);DEK-NUP214 ◦ AML 伴 inv(3)(q21.3q26.2) 或 t(3;3)(q21.3;q26.2);GATA2, MECOM ◦ AML(原始巨核细胞) 伴 t(1;22)(p13.3;q13.3);RBM15-MKL1 ◦ AML 伴 BCR-ABL1 (暂定型) ◦ AML 伴 NPM1 突变 ◦ AML 伴 CEBPA 双位基因突变 ◦ AML 伴 RUNX1 突变 (暂定型) • AML 伴骨髓增生异常相关改变 • 治疗相关的髓系肿瘤 • 非特殊类型 AML(AML,NOS) ◦ AML 微分化型 ◦ AML 未分化型 ◦ AML 部分分化型 ◦ 急性粒细胞 - 单核细胞白血病 ◦ 急性单核细胞白血病 ◦ 急性红白血病 ◦ 急性巨核细胞白血病 ◦ 急性嗜碱性粒细胞性白血病 ◦ 急性全髓白血病伴骨髓纤维化 • 髓系肉瘤 • 唐氏综合征相关性骨髓增生 ◦ 一过性骨髓增生异常 ◦ 唐氏综合征相关的髓系白血病	M1 AML 未分化型 M2 AML 部分分化型 M3 急性早幼粒细胞白血病 (APL) M4 急性粒细胞 - 单核细胞白血病 M5 急性单核细胞白血病 M6 急性红白血病 M7 急性巨核细胞白血病

1.Arber DA , Orazi A , Hasserjian R ,et al. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia[J]. Blood, 2016,127(20):2391-2405. DOI: 10.1182/blood-2016-03-643544 .

2. [1125] 国家卫生健康委办公厅 . 关于印发原发性肺癌等 18 个肿瘤诊疗规范 (2018 年版) 的通知——成人急性髓系白血病诊疗规范 (2018 年版) [Z]. 2018-12-21

III 急性髓系白血病的临床表现

急性髓系白血病 (AML) 的早期症状可能与流感或其他常见疾病引起的症状类似。如果您有以下情况, 请及时就医并咨询医生建议:

红细胞计数减少的相关症状

因为白血病细胞大量积蓄于骨髓等造血组织, 抑制骨髓正常造血功能, 通常会导致贫血、缺氧等, 常见症状包括虚弱或感到疲劳、头昏头痛、心慌、呼吸局促和面色苍白等。体能状态较好的患者可能在贫血严重之前不会注意到贫血的影响。

白细胞计数减少的相关症状

粒细胞缺乏或白血病本身引起的发烧, 多表现为持续的低热或中度发热为主, 高热较少见。由于不具备功能的原始细胞异常复制, 替代了正常免疫系统的重要部分, 影响了正常细胞的生成和工作, 患者可能会感染反复或异常难治。

血小板计数减少的相关症状

因为白血病细胞异常增殖, 影响了血小板的生成, 而血小板减少通常会导致出血异常, 比如容易鼻腔或牙龈出血、瘀斑青紫(自发性淤伤)、女性经期出血量大等, 严重的甚至会有消化道、颅内等重要脏器出血问题。

白血病细胞计数增多的相关症状

AML 患者的白血病细胞增多时, 可能会导致血管内堆积, 进而堵塞血管, 使得红细胞运氧效率降低, 引起类似于中风的症状, 比如面部感觉异常、面肌麻痹、伸舌偏斜等; 当肺部的血管受到影响时, 患者会出现呼吸短促; 如果在眼睛血管积聚, 会导致视力模糊甚至视力丧失。白血病细胞在骨头或关节累积可能导致骨痛或关节痛; 在肝脏、脾脏等器官积聚后可能导致肝脾肿大。

体重减轻、食欲减退等不具备特异性、可能由其他问题引起的症状。

IV 急性髓系白血病的预后

预后指的是对疾病未来发展的预测，包括病情是否进展、是否好转、患者能否康复、预期寿命等。急性髓系白血病（AML）患者的预后存在个体差异，通常受年龄、合并症、亚型、危险度分层、是否复发等多种因素影响。

初诊时，基于 MICM 分型，AML 诊断分型结果为 AML 伴 RUNX1::RUNX1T1、AML 伴 CBFB::MYH11 等融合基因¹，NPM1、CEBPA 等基因突变的患者往往与更好的预后有关²³。随着新的靶向药物面市，大于 50 岁的 AML 患者 2 年整体生存率提高了 10%，多种诱导化疗方案的应用使其总体缓解率可达 60% -80%⁴。

预后存在显著的个体差异。我们在书中看到的缓解率、治愈率、生存率都是对患病群体整体情况的统计描述，这些统计数据并不能预测或决定每一个患者的具体预后。随着治疗方法的不断进步，AML 患者的生存率有所提高，患者需要保持冷静，保持乐观的心态和信心。

患者 & 家属 寄语

希望企业研发更高效、更平价的医疗产品，为患者带来更好的预后。

1. 中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组. 成人急性髓系白血病(非急性早幼粒细胞白血病)中国诊疗指南(2023 年版) [J]. 中华血液学杂志, 2023,44(9):705-712. DOI:10.3760/cma.j.issn.0253-2727.2023.09.001.
2. American cancer society. Acute Myeloid Leukemia Early Detection, Diagnosis, and Types. 2018. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8676.00.pdf>.
3. 金洁, 周一乐. WHO2022 第 5 版急性髓系白血病分类解读 [J]. 临床血液学杂志, 2023,36(3):145-147
4. 刘红, 李智, 史玉叶, 等. 50 岁以上 AML 患者总体生存及预后影响因素分析 [J]. 中国实验血液学杂志, 2024,32(04):1039-1045. DOI:10.19746/j.cnki.issn1009-2137.2024.04.010.

V 急性髓系白血病的治疗流程

诱导治疗

治疗的第一阶段是**诱导治疗**。诱导治疗的目标是尽可能地破坏白血病细胞，达到完全缓解状态。

完全缓解

完全缓解 (Complete Remission, CR)：指疾病无论从分子学、血液学还是症状的层面都接近正常范围，是治疗的重要目标。AML 患者的完全缓解 (CR) 一般通过骨髓和外周血检查判断，缓解的标准为¹：

- 骨髓内原始细胞小于 5%，且细胞中不含有 Auer 小体；
- 外周血及骨髓外无残留病灶；
- 中性粒细胞 $\geq 1 \times 10^9 / L$ ，血小板计数 $\geq 100 \times 10^9 / L$ 。

巩固治疗

达到完全缓解后，我们也不能轻易懈怠。化疗的第二阶段称为**巩固治疗**，目标是杀死任何可能导致复发的剩余白血病细胞。在此阶段，常使用高剂量的化疗药物或多药联合治疗，防止白血病细胞产生耐药性。医生也可能推荐患者后续选择造血干细胞移植或联合靶向治疗。

什么样的患者应该选择移植？

- **低危患者**，诱导治疗后达到第一次完全缓解 (First Complete Remission, CR1) 且微小残留病 (MRD) 阴性的患者，可以考虑自体造血干细胞移植 (Auto-HSCT)；而 MRD 阳性患者建议进行异基因造血干细胞移植 (Allo-HSCT)。
- **中危患者**，诱导化疗后达到第一次完全缓解 (CR1) 且微小残留病 (MRD) 阴性的患者可以有多种选择，可以选择造血干细胞移植，也可以选择继续化疗；MRD 阳性患者，则建议进行异基因造血干细胞移植 (Allo-HSCT)。
- **高危患者**，无论患者微小残留病 (MRD) 呈阴性还是阳性，都建议进行异基因造血干细胞移植 (Allo-HSCT)。

注意：患者身体功能状态可能存在差异，需要主治医生根据患者的实际诊疗情况来安排。

1. 中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组. 成人急性髓系白血病 (非急性早幼粒细胞白血病) 中国诊疗指南 (2023 年版) [J]. 中华血液学杂志, 2023, 44(9): 705-712. DOI:10.3760/cma.j.issn.0253-2727.2023.09.001.

维持治疗

AML 治疗的第三阶段称为**维持治疗**, 目标是预防疾病复发。维持治疗阶段使用去甲基化药物等, 药物副作用一般较轻, 有条件的患者也可以选择联合靶向药物治疗。该阶段, 患者通常在门诊接受治疗, 一般持续约 2 年, 但治疗存在异质性, 不同治疗方案和不同患者效果不一, 建议遵循医生的意见或建议。

疗效不佳

在上述的每一个阶段, 患者都有可能在接受治疗后未能达到预期的疗效, 这时就需要调整治疗方案, 包括选用无交叉耐药的新药组成联合化疗方案、移植或靶向治疗。

复发

在上述的每一个阶段, 患者都有可能在达到完全缓解 (CR) 后复发, 即白血病细胞再次增殖并导致疾病重新出现。复发可以通过骨髓和血象检查判断, 表现为:

- 外周血中再次出现白血病细胞或无特殊原因的骨髓原始细胞 $> 5\%$;
- 骨髓以外出现白血病细胞浸润, 是指白血病患者骨髓检查处于完全缓解状态, 但骨髓以外的组织等出现白血病细胞的浸润, 比如中枢神经系统 (颅脑、脊髓)、生殖系统 (男性睾丸、女性卵巢) 和皮肤绿色瘤 (白血病细胞浸润皮肤形成肿瘤, 切面呈现绿色, 称为绿色瘤)。

注意:

1. 髓外复发常是白血病全面复发的先驱症状。
2. 复发患者一般需要调整治疗方案, 治疗难度通常较大, 预后也相对较差, 所以一定要按医嘱规律随访监测, 及时发现, 尽早干预, 避免复发。

治愈

治愈是每一位 AML 患者追求的长期目标。治愈意味着患者的白血病细胞被完全清除, 骨髓造血功能恢复正常, 且临床症状消失。缓解 5 年后不复发, 即为临床治愈。

患者 & 家属寄语

希望政府和社会各界加大对医疗科研投入和支持, 促进医疗资源均衡分配, 推动医疗保障制度进一步完善, 提高各项前沿诊疗手段、创新治疗药物的可及性。

VI 急性髓系白血病的治疗方式及原理

化疗

全称为化学药物治疗，指的是利用化学药物阻止癌细胞的增殖、浸润、转移、扩散。化疗药物可以杀死癌细胞或阻止他们分裂，但也会对正常组织造成一定的杀伤。

常用化疗药物		
	通用名 (中文)	通用名 (英文)
生物碱及天然药物	高三尖杉酯碱	Homoharringtonine
蒽环类药物	柔红霉素	Daunorubicin
	阿柔比星	Aclarubicin
	伊达比星 (去甲氧柔红霉素)	Idarubicin
	米托蒽醌	Mitoxantrone
去甲基化药物	阿扎胞苷	Azacitidine
	地西他滨	Decitabine
抗代谢物	克拉屈滨	Cladribine
	氯法拉滨	Clofarabine
	阿糖胞苷	Cytarabine
	氟达拉滨	Fludarabine
	甲氨蝶呤	Methotrexate
	巯嘌呤	6-mercaptopurine (6-MP)
DNA 修复酶抑制剂	依托泊苷	Etoposide

* 表中仅列举常用化疗药物，如患者发现正在使用的药物不在列表内请勿忧虑

放疗

全称为放射治疗,指的是使用高能 X 射线或其他类型的辐射来杀死白血病细胞或阻止它们生长。AML 有时会通过外部放射治疗,即使用体外机器将辐射发送到身体有白血病细胞堆积的区域,可用于髓外浸润治疗。

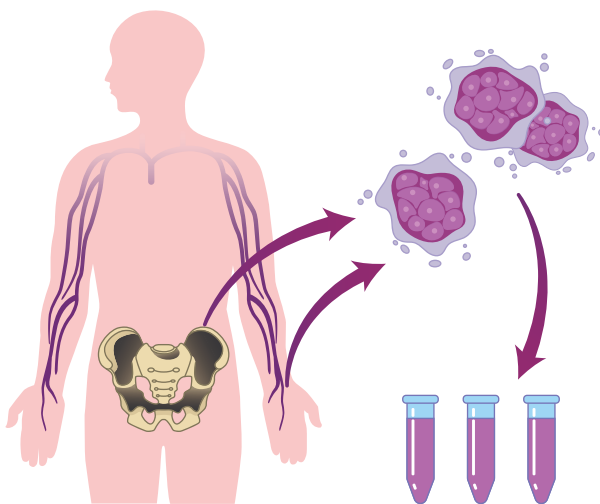
移植

造血干细胞移植,是患者先接受超大剂量放疗或化疗,有时还会联合其他药物,清除体内的肿瘤细胞、异常克隆细胞,然后再回输采自他人或自身的造血干细胞,重建正常造血和免疫功能的一种治疗手段。

注意: 移植并不适合每个人,并非所有 AML 患者都需要进行移植。如果移植对患者的病情来说是必要或可选的,主治医生会与患者或家属详细讨论。

造血干细胞移植的流程:

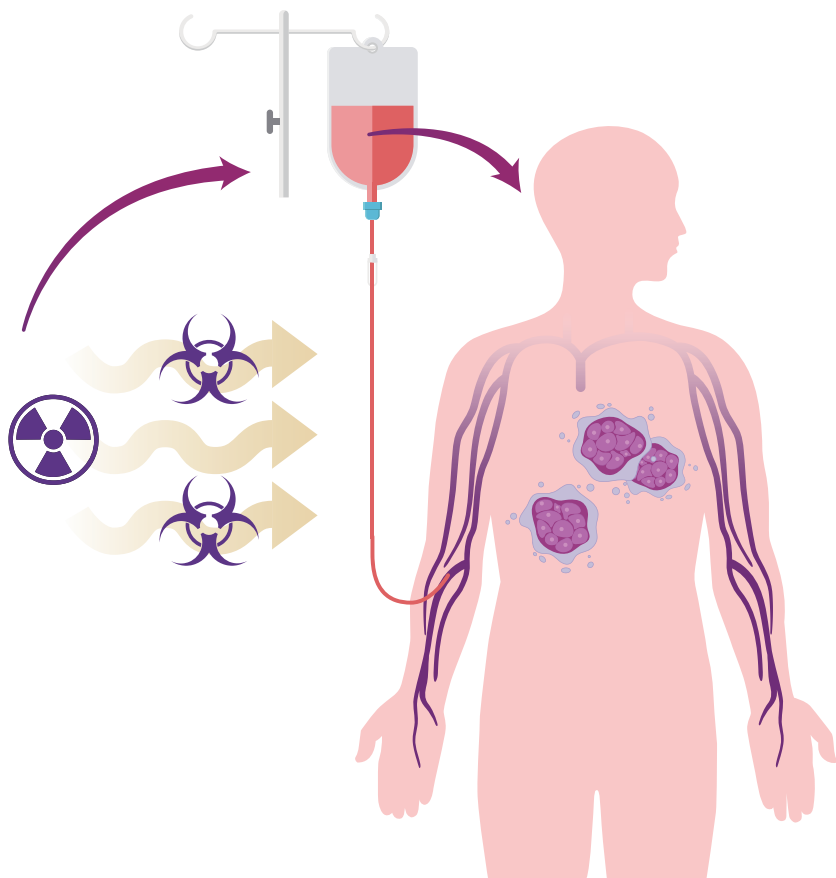
- **术前准备。**一般会基于人类白细胞抗原 (HLA) 的组织配型确认最佳供体,然后通过外周血或者骨髓采集供体的造血干细胞并进行加工。
- **外周血干细胞采集:** 对供体进行干细胞动员,增加其骨髓产生并释放到血液中的干细胞数量,将外周血中的主要成分,如红细胞、白细胞、血小板和血浆分离,采集造血干细胞后将剩余血液回输。
- **骨髓内干细胞采集:** 供体需要全身麻醉在无菌环境下的手术室内进行采集,目前该方法,使用较少。



患者 & 家属寄语

希望社会各界加强对骨髓 (造血干细胞) 捐献的宣传、推广和关注,呼吁更多人加入骨髓捐献。

- **预处理阶段。**移植前患者需通过化疗、放疗或两者兼有进行清髓，清除残余白血病细胞，为造血干细胞腾出空间，破坏免疫系统，让身体做好接受新的干细胞的移植准备。
- **造血干细胞输注阶段。**通过隧道式导管将健康的造血干细胞像输液一样从输液袋中推入输注到患者体内。



- **细胞重建阶段。**造血干细胞输注到体内后会通过血液到达骨髓，然后细胞会开始正常工作，即分裂并产生新的、健康的血细胞，但免疫系统仍未能正常工作，需要特别注意防护，避免感染。

靶向药物治疗

靶向治疗药物可以对癌细胞的特定分子或信号传导途径进行精确打击。通过与癌细胞表面的受体、酶或其他关键分子结合，干扰癌细胞的生存和增殖过程。靶向治疗药物具有更高的选择性和更低的毒副作用。

AML 常见靶点 FLT3、IDH1、BCL-2、CD33 等。

国内已上市靶向药物		
	通用名 (中文)	通用名 (英文)
FLT3 抑制剂	吉瑞替尼	Gilteritinib
IDH1 抑制剂	艾伏尼布	Ivosidenib
BCL-2 抑制剂	维奈克拉	Venetoclax

FLT3 抑制剂

FLT3 基因突变在 AML 中发生率较高, 约 30% 的初诊患者伴有 FLT3 突变¹。FLT3 基因编码主要表达在造血干细胞和祖细胞的 III 类受体酪氨酸激酶, FLT3 抑制剂通过竞争激酶活性区域的 ATP 结合位点抑制 FLT3 蛋白发生磷酸化, 进而抑制白血病细胞分化, 发挥治疗作用。

IDH1 抑制剂

异柠檬酸脱氢酶 1(IDH1) 突变是 AML 中常见的基因突变, IDH1 的占 5.5%-16%²³。IDH1 抑制剂通过抑制 IDH1 酶的活性, 阻断了肿瘤细胞中 2- 羟基戊二酸(2-HG)的过量产生, 减少祖蛋白及 DNA 的异常甲基化, 有助于恢复细胞的正常代谢, 并促进白血病细胞的分化凋亡。

BCL-2 抑制剂

BCL-2 家族蛋白的异常表达是血液系统恶性疾病的临床特征之一⁴⁵。BCL-2 抑制剂通过直接与 BCL-2 蛋白结合, 取代并释放促凋亡蛋白 Bim、BAX、BAK 等, 启动凋亡级联反应, 导致线粒体外膜的通透性改变, 并释放细胞色素 C, 进一步激活半胱氨酸天冬氨酸蛋白酶 (caspase), 导致恶性细胞凋亡。联合其他药物处理后, 可以让 AML 细胞凋亡率更高。

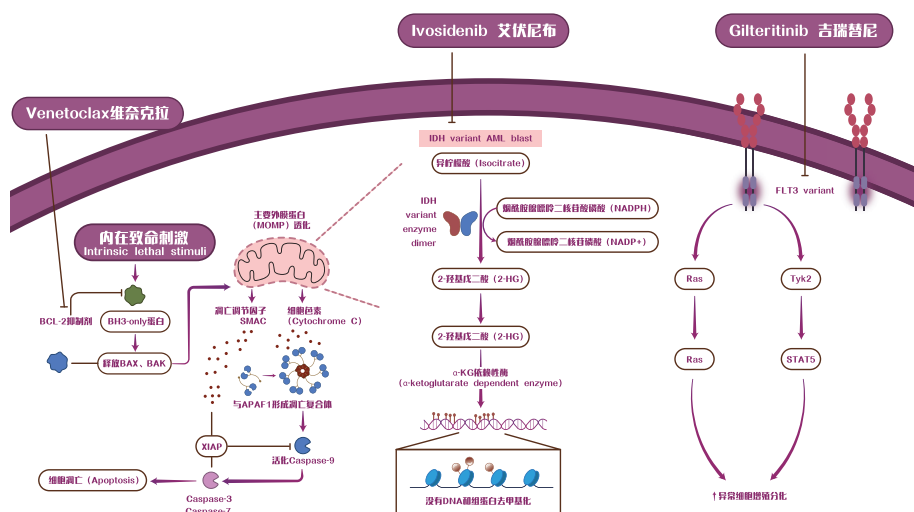
1.Yuan W, Zhang S, Zhu H. Advances in clinical studies of FLT3 inhibitors in acute myeloid leukemia. Zhejiang Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban. 2022 Aug 1;51(4):507-514. English. doi: 10.3724/zdxbyxb-2022-0090.

2.Paschka P, Schlenk RF, Gaidzik VI, et al. IDH1 and IDH2 mutations are frequent genetic alterations in acute myeloid leukemia and confer adverse prognosis in cytogenetically normal acute myeloid leukemia with NPM1 mutation without FLT3 internal tandem duplication[J] J Clin Oncol. 2010;28(22):3636-3643. doi: 10.1200/JCO.2010.28.3762.

3.Boddu P, Borthakur G, Therapeutic targeting of isocitrate dehydrogenase mutant AML [J]. Expert Opin Investig Drugs, 2017;26:525-530.

4.RobertsAW. Therapeutic development and current uses of BCL-2 inhibition[J]. Hematology, 2020, 2020(1): 1-9. DOI: 10.1182/hematology.2020000154.

5.KapoorI, BodoJ, HillBT, et al. Targeting BCL-2 in B-cell malignancies and overcoming therapeutic resistance[J]. Cell Death Dis, 2020, 11(11): 941. DOI: 10.1038/s41419-020-03144-y.



患者 & 家属寄语

希望医疗技术进步, 能有更多治疗疑难病症的有效方案的同时, 促进相关创新药医疗保障完善, 减轻患者负担。

其他药物治疗

急性早幼粒细胞白血病 (Acute Promyelocytic Leukemia, APL) : 以早幼粒细胞异常增生为表现的特殊类型 AML, 常有 PML/RAR α 融合基因, 并有染色体改变 t(15;17)(q22;q12)。早幼粒细胞中含有丰富的促凝因子和纤溶活性物质, 白血病细胞的大量增殖或者化疗的作用使得早幼粒细胞释放上述两种物质, 造成凝血功能异常。主要以全反式维甲酸或砷剂进行治疗。

	通用名 (中文)	通用名 (英文)
细胞成熟剂	维 A 酸 / 全反式维甲酸	Tretinoin/all-trans retinoic acid (ATRA)
	亚砷酸 (三氧化二砷)	Arsenic trioxide

I 为什么要重视疾病监测和随访？

I 因为患者通过监测和随访的相关检查，可以：

- **检测病情变化和监测治疗效果。**及时调整治疗方案，保障治疗有效性，提高患者的生存率。
- **控制用药不良反应和预防并发症。**及时对症治疗，控制不良反应，改善生存质量，提高依从性，有效降低并发症的风险。
- **维持疗效和预防复发。**及时发现潜在问题，尽早干预，维持治疗有效性，降低复发可能性。

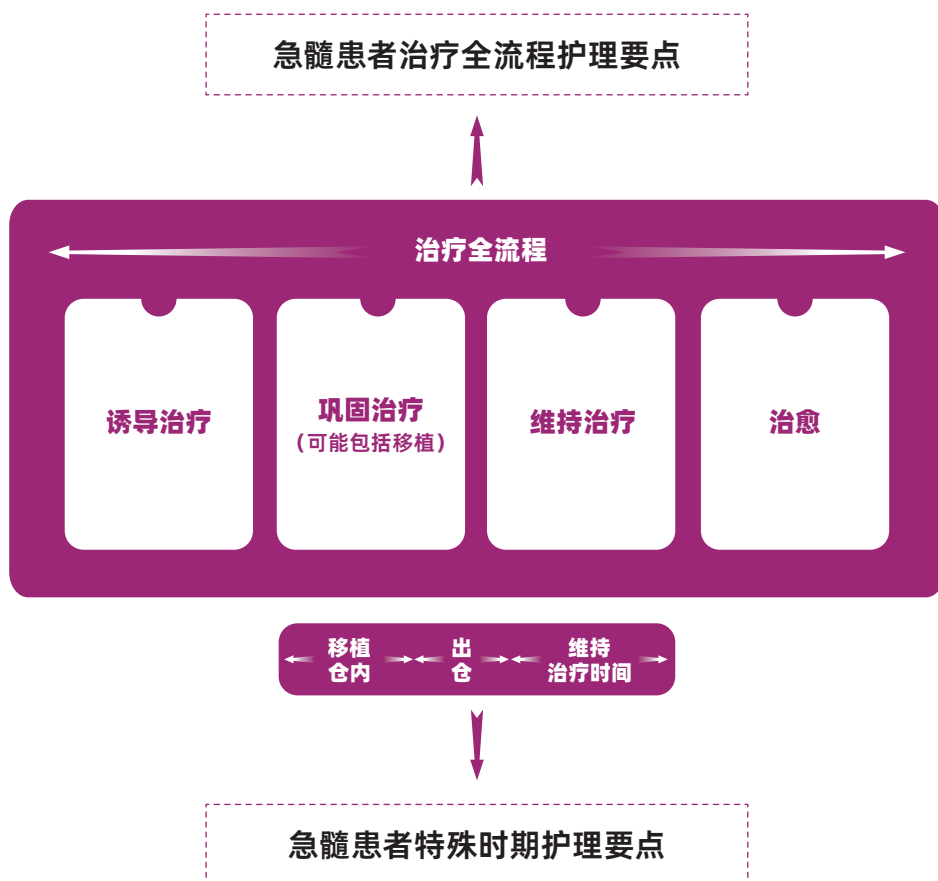
一般来说，患者在接受治疗后的首年随访频率要求更高，随着情况的稳定，在第二年、第三年会逐步降低。随着时间推移，所需要的检查和随访频率会更低，但仍需要按医生要求定期随访以持续监测疾病情况。

I 在规律随访和监测的过程中，患者应该：

- **按时服药。**遵医嘱按时、按量服药，不随意更改剂量或停药。患者或家属可以利用药盒、服药记录本等工具记录服药频率、身体反应等信息，及时发现并反馈异常，支持医生判断药物疗效和不良反应程度。
- **按时复查。**按医生要求，定期监测血常规、骨髓检查等指标，监测微小残留病（MRD），利用检查记录本记录每次检查时间、检查内容和相关结果。同时，做好副作用的觉察，记录病情变化，身体不适的内容，比如用药引起的恶心、呕吐、皮疹等不良反应，不适的部位，不适的时间等，配合检查记录一起支持医生复诊。整理并留存检查单据，以便随时查阅。
- **积极沟通。**与医护团队保持密切沟通，及时报告任何不适或病情变化。积极询问医生关于疾病、治疗、预后等方面的问题，获取更多信息。

患者对疾病有良好的认知和自我管理能力才能更好地保障治疗效果，更快、更优地恢复健康，回归社会，重拾生活自信心。

II 急性髓系白血病患者护理注意事项



本节将提供治疗全流程中普适性的护理建议, 并针对治疗中特殊时期的护理要点加以额外说明。

❖ 急性髓系白血病病患者治疗全流程护理要点

衣



- 根据天气变化, 及时增减衣物, 注意外穿衣服的实用性。
- 穿着以宽松、舒适为主, 勤换内衣裤, 做到每日更换, 减少细菌滋生和感染的风险。做好个人卫生, 勤洗手, 保持皮肤清洁和滋润, 发现伤口及时处理或就医。
- 冬日外出做好保暖, 避免受凉, 预防感冒。

食



- 多进食高热量、高蛋白、高维生素、高膳食纤维食物, 均衡摄取水果、蔬菜、谷物杂粮、蛋肉鱼类、乳制品、油脂坚果等六大类食物。维持正常的体重对治疗和生活都有比较好的保障。
- 保证饮食卫生, 建议使用微波炉高火 3-5 分钟, 起到消毒灭菌的作用后再食用。尽量使用公筷, 减少多人聚餐次数。
- 进食时宜缓慢咀嚼和吞咽, 进餐前后漱口, 进餐结束后及时清理口腔内食物残渣, 保持口腔清洁。
- 若患有口腔粘膜炎, 需注意避免进食易损伤口腔粘膜的食物(如坚硬、酥脆、粗糙的食物)和刺激性食物(如辛辣、过热、过咸、过酸的食物)。口腔粘膜炎严重者应以半流质饮食或流质饮食为主, 吞咽困难的患者可遵医嘱进行肠外营养支持。
- 药物可能会造成食欲不振, 用餐前可以用盐水漱口, 提升味觉。避免在餐前摄取过多的液体, 以免产生饱胀感而无法进食。当感到恶心想吐的时候, 可以吃一些干的东西, 像是面包、饼干等, 尽量避免摄取过多的液体, 以防止胃部的饱胀感导致呕吐。
- 可以考虑将一天的用餐次数增加为 7 餐或 8 餐, 少吃多餐, 烹调方式以喜好为主, 以便增强食欲。
- 吃完饭后 2 小时内尽量不要平躺、卧床, 预防餐后食管反流。患者可以坐或是慢走, 增强肠胃蠕动, 有利于食物的消化和吸收。建议在化疗或放疗前两小时先不要吃东西。如果有严重的恶心感觉, 则需要与医生沟通, 通过药物来减轻症状。
- 建议多次适量饮水, 保持口腔湿润。
- 化疗期间、化疗后、移植仓内、免疫抑制期等特殊时期的饮食需特别注意, 以医疗团队的专业意见为准。

住



- 营造良好的居住环境, 保证每日开窗通风 3 次, 每次 30 分钟, 保持室内空气清新。有条件可使用紫外线对物体表面及空气消毒。
- 房内物品不宜摆放过多, 保持室内整洁。
- 室内不摆放鲜花, 避免花粉过敏。避免饲养宠物, 严格探视, 避免交叉感染的发生。正确佩戴口罩, 保护好自己。
- 居家勤清洁、勤晒被褥, 做好床上用品清洗消毒。
- 规律作息, 保持稳定的睡觉和起床时间, 养成良好的午睡习惯, 保障充分的睡眠, 补充体力。
- 当中性粒细胞绝对值低于 $0.5 \times 10^9 / L$ 时, 建议用含氯消毒液消毒房间。重点消毒地面、门把手、桌面、床、手机等患者常接触的地方和物品。
- 血红蛋白低时, 患者容易心慌晕倒。当血红蛋白低于 $60g/L$ 时, 应尽量卧床, 上厕所时应当有家属陪护, 避免在厕所晕倒。

行



- 建议进行适量活动, 提高身体免疫力。每周三次 30 分钟左右的运动, 可以促进睡眠的改善。运动以不产生疲劳感为宜, 避免剧烈运动, 避免磕碰和撞击, 预防外伤和运动损伤。
- 外出一定要佩戴口罩, 且需要注意正确佩戴。避免去人多的公共场所, 减少交叉感染的几率。
- 乘坐高铁、飞机等远程公共交通工具时, 可以申请特殊旅客服务, 告知乘务员您的身体情况, 尽可能避免与其他旅客接触, 减少感染风险。
- 当血小板低于 $50 \times 10^9 / L$ 时减少活动, 预防跌倒、坠床; 低于 $20 \times 10^9 / L$ 时, 严格遵循医嘱, 尽量卧床。
- 改变体位宜缓, 幅度宜小, 比如从卧床到站立, 需要做好“三个 30 秒”: 从卧位向坐位过渡 30 秒, 在床边坐 30 秒, 起立时, 扶固定物站 30 秒。避免突然猛起, 猛坐。

卫生



- 肛门所处位置相对隐蔽、透气性差，解剖结构特殊，有很多皱褶，导致不易清洁，局部相对潮湿温暖，容易滋生细菌容易感染。应避免用力擦洗，以蘸干代替擦干，动作需要轻柔。同时，要注意皮肤褶皱处，避免尿液、粪便残留，清洁到位。
- 如果肛周局部卫生情况不理想导致感染，可以在医护的指导下使用碘伏或高锰酸钾按比例配水，或者用中药配方进行坐浴。切记避免自行尝试，导致菌群失调加重感染。
- 女性患者经期需要及时清理，保持干净。如有异常，如量过多、色泽有别往常、感染瘙痒等，需及时咨询医生的专业意见。
- 私密处清洗需要注意手法轻柔，不要用手抓挠肛周等私密处，以免皮肤破损导致感染。

心理



- 对治疗效果缺乏信心或期望值过高，容易出现消极、悲观的心理，建议与相关专业人员进行沟通，详细了解个体化治疗的目的、过程、预期效果。
- 积极参加病友会等形式的活动，通过和其他病友的沟通交流，增强治疗信心，消除焦虑情绪，以积极乐观的心态配合治疗。
- 移植前患者及家属应与医护人员加强沟通，详细了解移植的过程及每个环节的注意事项，共同克服困难，配合移植。
- 借助合适的渠道抒发不良情绪，比如通过文字把情绪写在纸上、本子上，然后把纸撕碎扔到垃圾桶里；听喜欢的音乐或电台，跟着一起歌唱，分散注意力；甚至在独处的时候哭一场，帮助情绪的宣泄，只要找到合适的、安全的渠道即可。保持良好的心态和心情舒畅，有利于身体康复。

急性髓系白血病患者特殊时期护理要点

▼ 移植仓内

- 进仓前做好准备，做好个人清洁，建议剃除全身毛发，便于清理。

- 建议使用软毛牙刷，避免使用牙线和牙签，坚持漱口液漱口，预防口腔黏膜炎。

- 不要用力擤鼻涕、抠鼻。感觉鼻腔干燥时，可用棉签蘸少许液体轻轻涂擦，保持鼻腔湿润，防止干裂出血。

- **进仓需携带的物品列表：**

生活用品：饭盒、筷子、水杯、吸管、纸巾、软毛牙刷、毛巾 / 一次性洗脸巾、洗脸盆和洗脚盆（可以泡在消毒液里和不怕高压蒸的）等。

个人物品：内衣裤、睡衣裤、袜子、拖鞋、书籍、手机、平板电脑、充电器等。

医疗用品：血氧仪、血压计、体温计、一次性医用手套、一次性医用隔离衣、医用口罩、医用垫单等。

注意：具体进仓所需的物品会由住院的医院科室提供清单，每家医院需要准备的物品不一，建议以住院科室要求为准。

- 进仓后，患者免疫力更加低下，极易发生感染。患者应该避免使用尖锐物品（如带有刀片的剃刀、指甲钳、剪刀、水果刀），避免受伤导致感染。

- 患者容易血小板数值低，需要保持床单平整，被褥衣裤轻软，避免皮肤摩擦及肢体受挤压而引起的出血。

- 饮食应低纤维、低脂肪且不含乳糖，避免进食刺激性食物，以减轻胃肠道的负担。建议选择细软、易消化的食物，如稀饭、面条、蒸蛋等，保证充足的水分摄入，预防脱水。

- 移植的患者应限制食用生的或未完全煮熟的食物，未经清洗和杀菌处理的食物，自来水或没有进行煮沸处理的水，水果需经过蒸煮处理后再进食。

注意：无菌饮食是指食物及水经过紫外线照射 30 分钟、微波炉高火转 3-5 分钟消毒灭菌的饮食，这些方法可杀灭各种微生物，包括细菌繁殖体、真菌、病毒和芽孢，达到预防食源性感染的目的。

- 忌坚硬、生冷、辛辣等刺激性饮食，以免引起腹泻。

- 若出现腹泻后应及时清理大便，保持清洁。用柔软的纸巾擦拭肛门周围的皮肤，湿巾纸或湿毛巾清洁肛门周围皮肤后再用干毛巾蘸干水分，可以使用婴儿使用的爽身粉附着于肛周皮肤表面，保持皮肤环境干燥，避免引起肛周感染。若大便稀薄，可以选用卫生棉条塞肛，使用后及时清洁和更换。

- 若腹泻合并腹胀，需注意避免暴饮暴食、进食过快，避免食用容易产气的食物（如牛奶、红薯、土豆、大豆类、萝卜、甘蓝等）及刺激性、高脂肪的食物。

- 养成定时排便的习惯，如出现便秘、粪便干硬时，不可过度用力排便，以免损伤肛周黏膜。可口服乳果糖、麻仁润肠丸或外用开塞露、甘油灌肠剂等辅助通便。肛周有破损，采用生理盐水清洗局部，遵医嘱外涂药膏，以达到促进愈合、预防感染。

- 当感觉不适、发热时，要及时测量体温，当发现体温 $\geq 37.5^{\circ}\text{C}$ 时应立即汇报医生护士。因为退热期间会大量出汗，容易引起血压下降、虚脱等低血容量症状，患者可以在医护的指导下根据病情，在退热期间提高摄入量（饮水量 $> 2000\text{ml}$ ）。

注意：不要私自服用退热药物，要在医护的指导下用药。

- 口腔溃疡、口腔黏膜炎可能加重，需注意护理。住院期间可以及时反馈医生，由医生根据个人情况开具药物比例，由护士负责配置专用的漱口水。建议患者和家属遵医嘱，坚持漱口是预防口腔黏膜炎非常重要的措施，不能抱着侥幸心理，而拒绝漱口。

漱口水类别	使用方法	作用
碳酸氢钠与生理盐水配置	漱口时间持续三分钟，反复口腔鼓气震荡，三餐后冲击含漱。	中和口腔内酸碱度，维持pH值，恢复唾液内容菌酶作用，达到抑菌的效果。
利多卡因与生理盐水配置	进食前含漱，时间持续时间3分钟。	口腔发生粘膜炎的时候，用来缓解疼痛。
巨和粒和生理盐水配置	反复口腔鼓气震荡，冲击含漱，使用后放入冰箱保存，24H内有效。	巨和粒可以促进受损的上皮细胞愈合，利于口腔粘膜溃疡的修复。
复方氯己定含漱液	一次10-20ml，三餐后含漱，在口腔内停留2-5分钟，不可以咽下。	用于牙龈炎、冠周炎、口腔粘膜炎等引起的牙龈出血、牙周脓肿、口腔粘膜溃疡等辅助治疗。

注意：

1. 遇到口腔问题不建议自己选用漱口水，避免延误病情导致情况加重。
2. 如果需要居家使用，建议在住院期间与护士学习后再自行配置，预防配置不当导致的药物污染。

- 患者应保持乐观心理，增强自控力，做好应对移植期间相关副反应的痛苦。建议患者的亲朋好友等经常与层流室内患者线上视频、电话联系等，予以鼓励，强化家庭及社会支持。

- 注意负面情绪和孤独感的应对，多将注意力放到自己喜欢的事情上，有助于打发时间的同时，调整好自己的情绪。关注自我放松、镇静的同时，减少失控和恐惧感，将更多的精力放在如何更好配合移植治疗和做好自我护理上。
- 患者要给予移植的医生和护士充足的信任，积极配合治疗和检查。
- 若情绪无法自我调节，应及时寻求专业帮扶，进行心理咨询。

▼ 出仓后

- 移植后，患者免疫力低下，建议用 75% 以上的酒精消毒手机、充电器、眼镜、电脑键盘等频繁使用的物品，环境也需要干净、整洁。
- 患者和陪护人员均需佩戴好口罩，严禁探视，避免交叉感染。移植前后的护理标准需要比平时更高，特别需要注意防感染。
- 患者的胃肠道功能逐渐开始恢复，鼓励患者逐渐增加饮水量，由流质或半流质饮食慢慢过渡到普食。选择易消化的饮食，保证饮食中含有丰富的蛋白质，如剔除骨刺的鱼肉、瘦肉、奶及奶制品、鸡蛋、豆类等，注意均衡饮食，避免暴饮暴食。
- 患者免疫系统仍未恢复到正常水平，感染的风险依旧非常高。特别是移植后 3 个月内需要重点关注防护。因此需要特别注意生活环境的消毒，建议患者尽量不外出。

▼ 维持治疗时期

- 患者回归生活，不能轻易松懈，需要摆正心态，继续维持居住环境、饮食卫生、生活作息的良好护理标准。
- 居住空间定时通风，以促进空气流通，减少细菌、病毒等病原体的滋生。保持房间内阳光充足，利用自然光线杀灭部分微生物。控制房间温度在适宜范围内，避免因温差过大导致不适。
- 保证制备食具的清洁，饮食的卫生，食物务必是熟食，患者不可吃生食。水必须是烧开煮沸后饮用，不喝隔日水。使用的餐具、物品定期高温消毒，分开放置。
- 患者出院后必须充分休息和适当运动，保持充足的睡眠，足够的休息有助于身体恢复。在血象恢复到正常水平后，可以适当的锻炼。出院3个月内避免到人群密集的公共场所，避免接触易感人群。
- 学会自我防护，监测体温，观察口腔、皮肤有无异常。保持大便通畅，做好肛周护理，勤换内衣内裤，保持干净卫生。
- 需要特别注意服药依从性，建议遵循出院小结中的医嘱，严格按照时、按量服用药物。可以通过设置闹钟、使用药盒提醒用药。合理的用药可有效稳定病情，切勿擅自增减药物剂量或停药，以免对治疗产生不良影响。
- 出院不代表治愈，外出就餐、外出活动都需要注意。患者要培养并保持良好的作息习惯、合理安排运动时间和方式、平衡生活和身体康复需求。

III 如何在线上获取可靠的医学信息？

患者和家属可以通过查看信息来源、信息的发布时间以及信息使用的措辞用语等，判断医学信息的可靠性。

- 学习能力较强的患者可以参考疾病的诊疗指南和专家共识。国内外权威的公开指南如下：

信息来源

指南名称	指南出处	指南出处
中国成人急性髓系白血病（非急性早幼粒细胞白血病）诊疗指南（2023 年版）	中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组	中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组：成人急性髓系白血病（非急性早幼粒细胞白血病）中国诊疗指南（2023 年版）[J]. 中华血液学杂志, 2023, 44(09): 705-712. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0253-2727.2023.09.001
中国复发难治性急性髓系白血病诊疗指南（2023 年版）	中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组	中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组：中国复发难治性急性髓系白血病诊疗指南（2023 年版）[J]. 中华血液学杂志, 2023, 44(09): 713-716. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0253-2727.2023.09.001
中国临床肿瘤学会 (CSCO) 恶性血液病诊疗指南 2024	中国临床肿瘤学会工作委员会、人民卫生出版社	中国临床肿瘤学会指南工作委员会：中国临床肿瘤学会 (CSCO) 恶性血液病诊疗指南 2024[M]. 2024 年 4 月第 1 版。人民卫生出版社，2024.
中国肿瘤整合诊治指南 (CACA) 成人急性髓系白血病整体综合管理指南	中国抗癌协会血液肿瘤专业委员会	Wei, H., Mi, Y., Wang, Y. et al. CACA guidelines for holistic integrative management of adult acute myeloid leukemia. Holist Integ Oncol 3, 12 (2024). https://doi.org/10.1007/s44178-024-00078-9



NCCN 急性髓系
白血病 (AML)
临床实践指南

美国国家综合癌
症网络(National
Comprehensive
C a n c e r
N e t w o r k ,
NCCN)

National Comprehensive Cancer
Network. NCCN Clinical Practice
Guidelines in Oncology: acute
myeloid leukemia. Version 3.2024.



ELN 成人急性髓
系白血病 (AML
) 诊断和管理建
议 2022 年

欧洲白血病网
(European
Leukemia Net ,
ELN)

Döhner H, Wei AH, Appelbaum FR,
Craddock C, DiNardo CD, Dombret
H, Ebert BL, Fenaux P, Godley LA,
Hasserjian RP, Larson RA, Levine
RL, Miyazaki Y, Niederwieser
D, Ossenkoppele G, Röllig C,
Sierra J, Stein EM, Tallman MS,
Tien HF, Wang J, Wierzbowska
A, Löwenberg B. Diagnosis and
management of AML in adults:
2022 recommendations from an
international expert panel on
behalf of the ELN. Blood. 2022
Sep 22;140(12):1345-1377. doi:
10.1182/blood.2022016867.



- 重点关注主治医生或者其他领域内权威医生的公众号、视频号、直播科普，积极抓住与医生每次互动答疑的机会。
- 患者组织等公益慈善组织发布的、经过临床医生审核的科普材料。比如北京新阳光慈善基金会、暖白小屋等组织会发布由具备相关经验的医学编辑制作，或者由临床医护审核通过的患者疾病科普和关爱手册。
- 在护理、生活、副作用监测等领域，有小问题可以在病友群内提问，重大医疗决策还需谨慎，建议多参考专业人士意见。
- 网络检索通常在网络搜索引擎进行，信息繁多且杂乱，也存在很多竞价的广告内容，很难从中提取到所需的信息内容，需要谨慎评估信息准确性。目前各个大型网络科技公司的社交软件都有私域检索的功能，能够提供更垂直、更偏重生活和科普的信息内容，但也存在很多软性广告，识别难度高，患者需提高警惕。
- AI 检索工具通过数据库检索完成“问题分析 - 全网搜索相关信息 - 提取相关内容 - 总结整理答案”的链路，但一般来说，这些工具给出的答案准确度有限，需要仔细核实参考信息来源、具体情况具体分析。

信息评估

- 信息发布时间离查阅时间越近，越具备强时效性。同时，建议进一步了解信息传播的源头，核实信息源头的发布时间。在短期内传播覆盖较广的，时效性也较强。
- 不要轻信用词夸大，语言夸张，刻意激起愤怒、恐慌等强烈情绪的科普信息。

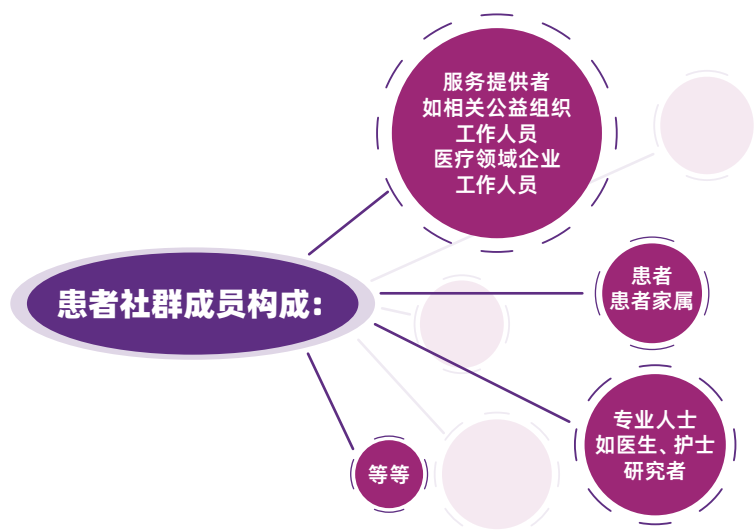
注意：当获取的信息与主治医生的建议不一致，建议以主治医生的建议为准。

患者 & 家属寄语

希望未来医疗机构可以开展公益健康讲座，普及疾病知识。

VI 什么是患者社群？

社群一般是基于某种社会关系的聚集，将有共同利益诉求、心理意识、有着一致的群体意识和持续互动关系的人群汇集成彼此认同、相互依存的社会网络。患者社群由患者及其家属组成的互助组织，目的是互帮互助、集思广益、实现共赢。患者可以在社群内针对治疗情况、经济负担、人际交往、复学就业等多个话题进行日常交流。



患者社群分享的信息

医疗救助公益资源

很多患者和家属会通过患者社群会分享经济资助、助医小家等医疗救助公益资源,有需要的患者和家属可以向群内的其他患者咨询。一般有过申请经验的家庭都乐意分享。部分服务患者的公益组织,如北京新阳光慈善基金会,也会建立患者社群,负责管理患者社群的工作人员可以为患者和家属分享或链接所需资源。

疾病和治疗相关信息

部分医生会将自己的患者聚集到同一个群中,便于管理的同时也方便同步一些诊疗过程中普适性的注意事项,提高患者依从性。由公益组织牵头建立的患者社群会定期分享经过审核的疾病科普信息。患者和家属也会通过社群分享自己认为非常有用的疾病诊疗的相关信息。通过患者社群,患者和家属能更容易接收疾病最新的研究、治疗方式、药物信息以及临床试验等最新情况。

生活技巧和诊疗经验

患者和家属会相互分享就医经历,包括医生的推荐、医院的评价以及治疗效果等。患者和家属可以在非医院或医生牵头建立的患者社群咨询相关信息,其他有相似经历的患者和家属会非常乐意提供对医疗质量和 Service 质量的反馈,帮助其他成员选择合适的医疗资源。同一医院就医的患者自发地组成患者社群,可能会更注重分享本地的资源交互,例如租房合同转让、生活用品转让、患者互助资源等等。

公益项目活动

公益组织工作人员会分享疾病领域的患者大会、医生义诊、座谈会等活动信息,公益领域的志愿服务需求。患者和家属也可能会分享参与公益活动的,或者接受过帮助的过往经验和感受,链接和激励更多人加入,形成“助人自助,从自助再到助人”的良性循环。

通过患者社群,患者和家属可以获得最新的医疗信息、与其他患者交流经验、找到归属感并减轻孤独感、促进患者自我管理。社群也为医护人员、研究人员等专业人员提供了一个了解患者需求的渠道,也有利于形成患者群体画像,让公益组织工作人员、专业人员等更加了解患者群体的切实困难与挑战,进一步、有针对性地提高医疗服务质量,营造患者社会友好氛围。

V 如何获得公益心理援助？

许多血液肿瘤患者和家属在诊疗过程当中一系列的负面情绪，比如心情低落、沮丧、焦虑等，这是正常的反应，对疾病和治疗的担忧，对充满不确定性未来的担忧。当情绪问题严重影响心理健康乃至身体状况的时候，向专业人员寻求帮助是非常重要的。

心理援助热线：心理援助热线具有及时性、匿名性、自控性、经济性、方便性等优势。当您或家人有情绪困扰时，可以拨打北京新阳光慈善基金会公益心理援助热线 400-606-1010 转 1，寻求热线接线员的帮助。热线运营时间：每日 9 点至 24 点。接线员将于电话另一端倾听您的心声，希望通过温暖的对话带来一些安慰和力量。

心理援助热线一览表

全国

全国统一心理援助热线 12356（将于 2025 年逐步与各省市心理援助热线实现一个号码联通）

省市

热线（节选）

北京市

北京市 8858 心理援助热线（8:30-17:30）010-88585821
北京回龙观医院北京市心理援助热线（7x24）800-810-1117

天津市

天津市精神卫生中心“帮帮我吧”心理援助热线（7x24）022-88188858

河北省

河北省第六人民医院心理援助热线（7x24）0312-96312

山西省

山西省精神卫生中心心理援助热线（7x24）0351-8726199

内蒙古自治区 内蒙古自治区及盟市心理援助热线（7x24）0471-12320-5

辽宁省 辽宁省精神卫生中心心理援助热线（7x24）024-96687
沈阳市精神卫生中心心理援助热线（7x24）024-23813000

吉林省 长春市心理医院心理援助热线（7x24）0431-12320-6

黑龙江省 哈尔滨市卫生健康委心理援助热线（7x24）0451-12320
哈尔滨市心理援助热线（7x24）0451-8248013

上海市 上海市心理热线（7x24）962525
上海市精神卫生中心心理援助热线（7x24）021-12320-5

江苏省 南京脑科医院心理危机干预热线（7x24）025-83712977

浙江省 浙江省心理援助热线（7x24）96525
杭州市心理危机干预热线（7x24）0571-85029595

安徽省 安徽省卫生健康委心理援助热线（7x24）0551-63666903

福建省 福建省精神卫生中心心理援助热线（7x24）0591-85666661

江西省 江西省精神卫生中心心理援助热线（7x24）966525
南昌市精神卫生中心心理援助热线（7x24）0791-88330120

山东省 山东省精神卫生中心心理援助热线（7x24）0531-86336666

河南省 河南省心理援助热线（7x24）0371-12356；0373-7095888

湖北省 武汉市精神卫生中心“心心语”心理援助热线（7x24）027-85844666；027-12320-1-2

湖南省 湖南省第二人民医院（省脑科医院）心理援助热线（7x24）0731-12356
湖南省精神医学中心心理热线（7x24）0731-85292999

福建省 福建省精神卫生中心心理援助热线（7x24）0591-85666661

广东省 广东省精神卫生中心、广东省心理危机干预专委会心理援助热线（7x24）020-12320-5
广东省心理援助热线（7x24）020-81777652

广西壮族自治区 广西壮族自治区脑科医院心理援助热线（7x24）12356；0772-3136120

海南省 海南省安宁医院（海南省精神卫生中心）心理援助热线（7x24）0898-96363

重庆市 重庆市心理援助热线（7x24）023-12356

四川省 四川省心理援助热线（7x24）028-96111
成都市心理援助热线（7x24）028-96008

贵州省 贵州省第二人民医院心理援助热线（工作日 9:00-17:00）0851-88417888

云南省 云南省心理援助热线（7x24）0871-12320-5

西藏自治区 西藏自治区心理咨询热线 0891-12320

陕西省 西安市精神卫生中心心理援助热线（7x24）400-8960-960

甘肃省 甘肃省第二人民医院心理援助热线（7x24）0931-12356

青海省 青海省第三人民医院（青海省心理咨询中心）（7x24）0971-12356

宁夏回族自治区 宁夏回族自治区宁安医院心理援助热线（7x24）0951-2160707

新疆维吾尔自治区 新疆心理援助热线（7x24）0991-3016111

北京新阳光慈善基金会联爱护心项目为大病患者及家属提供免费六次一对一线上心理咨询，您可以关注【联爱护心】微信服务号，根据指引填写《新阳光公益心理咨询申请表》，申请公益心理咨询服务。工作人员将于7个工作日内开展线上联系回访、核实心理援助标准、匹配心理咨询师等工作。

本项目接受线上（面向全国）、线下（北京、武汉两地心理咨询室，武汉地区合作学校心灵驿站咨询室）心理咨询服务。

患者 & 家属 寄语

患者与家属承受着巨大心理压力，希望心理咨询师、社工提供心理疏导，组织互助小组分享抗病经历，能帮他们缓解心理压力。希望医疗机构为医护人员提供心理培训，提升对患者人文关怀能力。

VI 新阳光患者求助热线

热线为大病患者和家属提供个性化的咨询和指导; 通过倾听和陪伴, 帮助患者缓解焦虑、恐惧等负面情绪; 将患者的需求与医疗资源、社会资源、政策资源等有效链接, 为患者提供全方位的支持。

如果患者及家属有咨询需求, 请拨打北京新阳光慈善基金会癌症患者热线: 400-006-2988 (工作日 9:00-12:00, 13:00-17:30)



癌症患者热线 400-006-2988

**经济
资助**

为经济困难家庭提供财务支持或援助

**情绪
疏导**

为患者及家属的焦虑、恐惧、沮丧、抑郁等情绪问题提供疏导服务

**政策
解答**

提供国家医疗政策以及大病方面报销政策解答

**链接
资源**

提供物资帮扶、免费服务、医生资源等

遇难题, 不孤单, 公益热线随时伴
扫码咨询



致谢

我们满怀感激之情，向所有在《成人急性髓系白细胞病（AML）患者手册》（以下简称手册）编撰定稿的过程中付出心血和努力的医学专家、患者及家属和公益伙伴致以最诚挚的谢意。

首先，衷心感谢所有参与手册撰写意见征集的患者及亲属们。是你们真实地向我们反馈了手册大纲结构的评价、手册最感兴趣的内容以及希望通过手册中获取的信息等，也给我们分享了诊疗过程中的困惑和想法，这些宝贵的建议和信 息，为我们指明了手册编写的方向，使这本手册能够更贴近患者的实际需求。

同时，我们深深感谢受邀担任顾问专家的中国医学科学院血液病医院王建祥教授和苏州大学附属第一医院吴德沛教授，以及受邀支持手册疾病科普和护理信息撰写的首都医科大学附属北京同仁医院杨磊医生团队和护士。正是你们的专业知识与丰富经验，为手册提供了科学、准确的内容，涵盖了血液系统的基础知识、疾病的认知、临床表现、治疗流程及护理方式等各个方面。你们的严谨态度和无私奉献，确保了手册的权威性和实用性。这些宝贵的信息，无疑将为患者朋友们带来更多的温暖与希望。

此外，我们还要特别感谢新阳光患者服务部、医护以及博医同行等在患者招募中给予的特别支持，感谢参与审稿的专家和患者们，参与手册校对的志愿者们。你们的细致审阅和宝贵意见，使手册的内容更加完善，表述更加清晰，从而能够更好地服务于广大患者。

北京新阳光慈善基金会（简称“新阳光”）一直以来致力于为白血病、实体瘤、罕见病等重大疾病患者提供系统性支持服务，愿《成人急性髓系白血病（AML）患者手册》能够成为患者及家属面对疾病时的坚强后盾，为你们带来光明与希望。再次向所有为手册付出努力的医学专家、患者及家属和公益伙伴表示衷心的感谢！让我们携手共进，为急性髓系白血病患者的康复之路贡献更多的力量！

手册制作时间有限，医学信息具有较高的理解壁垒，新阳光虽然希望尽力提供准确、完整的疾病资讯，但其中某些信息可能过时、疏漏或者误解，因此手册医学信息不可作为患者个性化用药和治疗的依据，更不可取代医生的意见，具体的诊疗问题，请患者务必以医生意见为准。文章中出现了错误或者疏漏之处，敬请联系和告知我们：sunshine@isun.org，电话：010-88121028。

支持单位：





关注公众号



关注血液病友云小家



关注新阳光患者热线

联系我们

热线电话: 010-88121028

办公邮箱: sunshine@isun.org

官方网址: <http://www.isun.org>

机构地址: 北京市海淀区蓝靛厂南路 25 号嘉友国际大厦 9 层 903