

免疫疗法和细胞移植疗法

患者指南

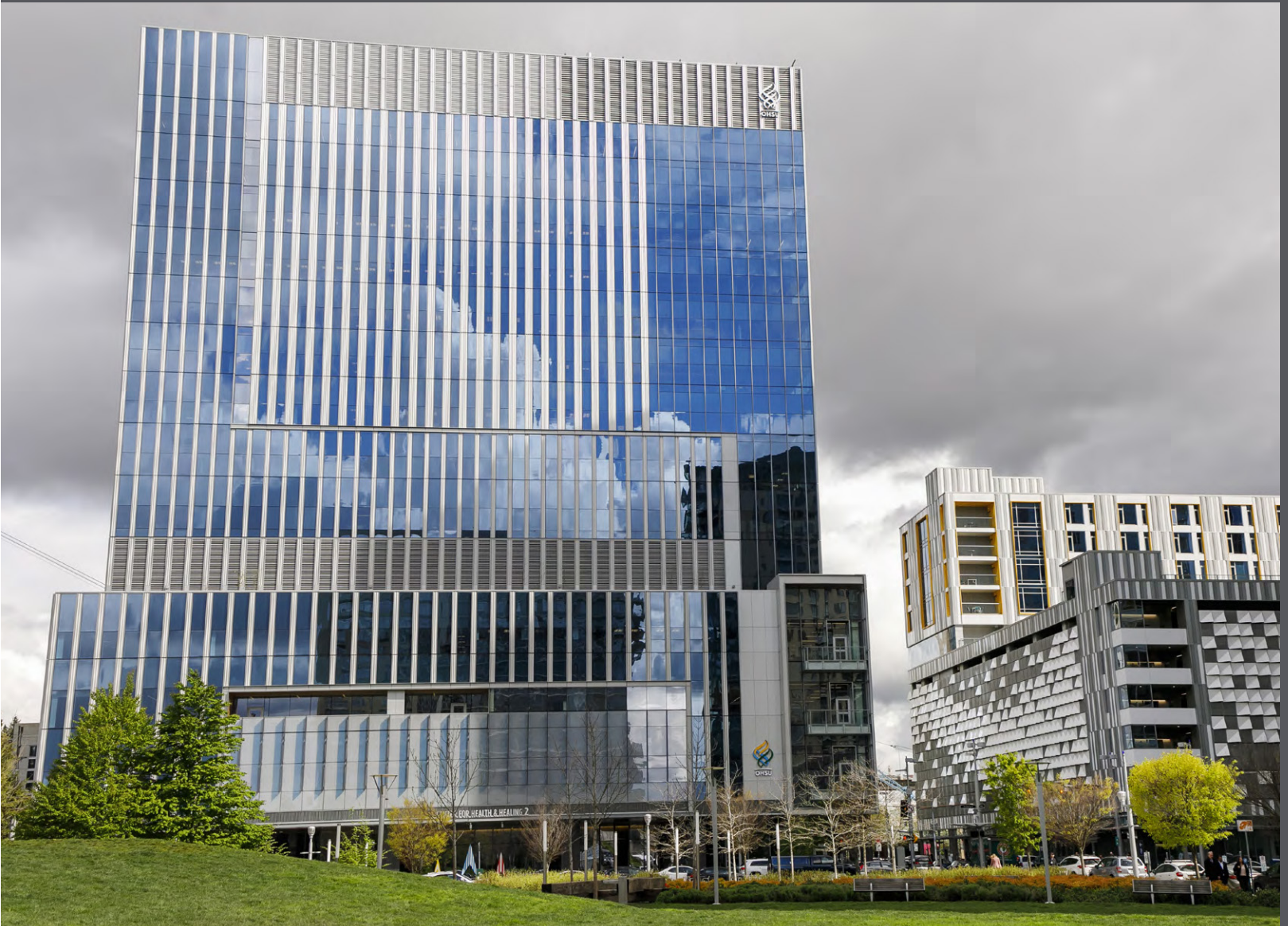
免疫疗法和细胞移植疗法患者资源



KNIGHT
CANCER
Institute

简介

我们知道,骨髓移植、干细胞移植和 CAR T疗法在身体上、情绪上和财务上都会为患者带来巨大挑战。我们将会尽全力确定并找出您在 OHSU 接受护理期间所需的资源和支持。请仔细阅读本患者指南,如有任何问题,请询问您的护理团队。



OHSU KNIGHT CANCER INSTITUTE

目录

CHH2 简介以及熟悉 OHSU 周边	2
支持服务	9
细胞疗法简介	23
移植和 CAR T 细胞疗法所需的营养	29
住院	33
您在诊所所接受的护理	35
居家生活	37
管理症状和副作用	39
当您的干细胞来自于捐献者时	41
治疗可能带来的副作用	
出现副作用时应如何做以及如何预防和管理副作用	43
出血和呼吸问题	44
腹泻、恶心和呕吐	45
发烧和感染、记忆和思维问题	46
嘴部疼痛和粘膜炎(口腔溃疡)、疲乏	47
皮肤变化或皮疹	48
CAR T 细胞疗法简介	49

CHH2 简介和熟悉 OHSU 周边

诊所和治疗的位置

我们在 Center for Health and Healing (CHH) 2 号楼的 9 至 12 层设有肿瘤诊所。治疗楼层位于 11 和 12 层。在每次约诊结束时，我们会向您提供有关下次预约的路线说明。

www.ohsu.edu/visit

访问下列网址，规划公共交通出行路线：

www.trimet.org

就诊时泊车事宜

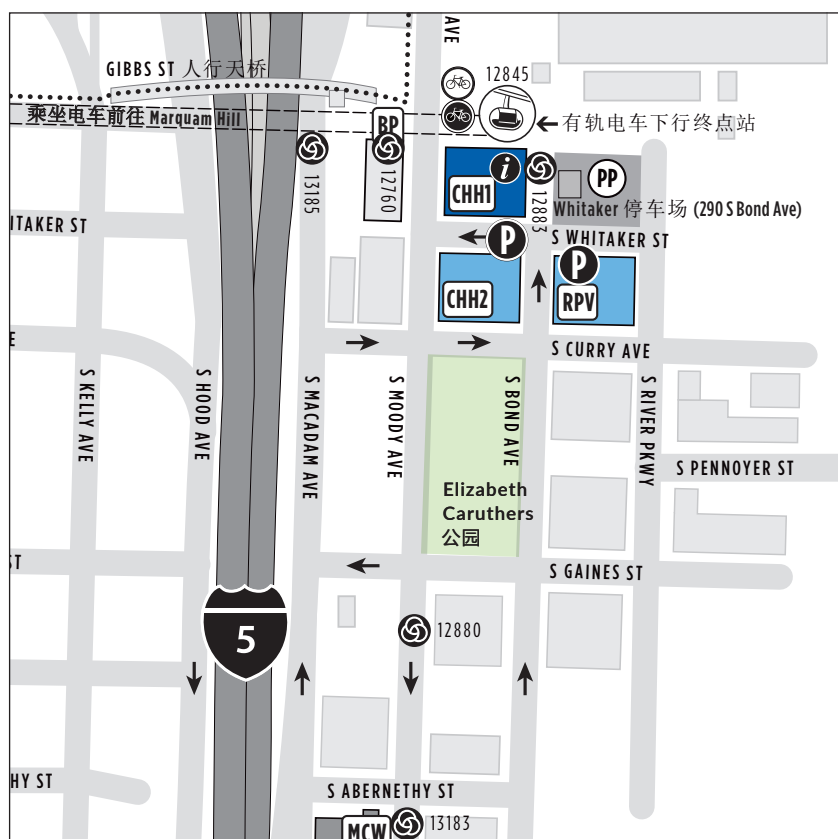
Center for Health and Healing (CHH)

我们建议您将车停在 CHH 1 号楼和 2 号楼下面的停车场。有一个免费的代客泊车停车场，从这里前往两座楼都很方便。

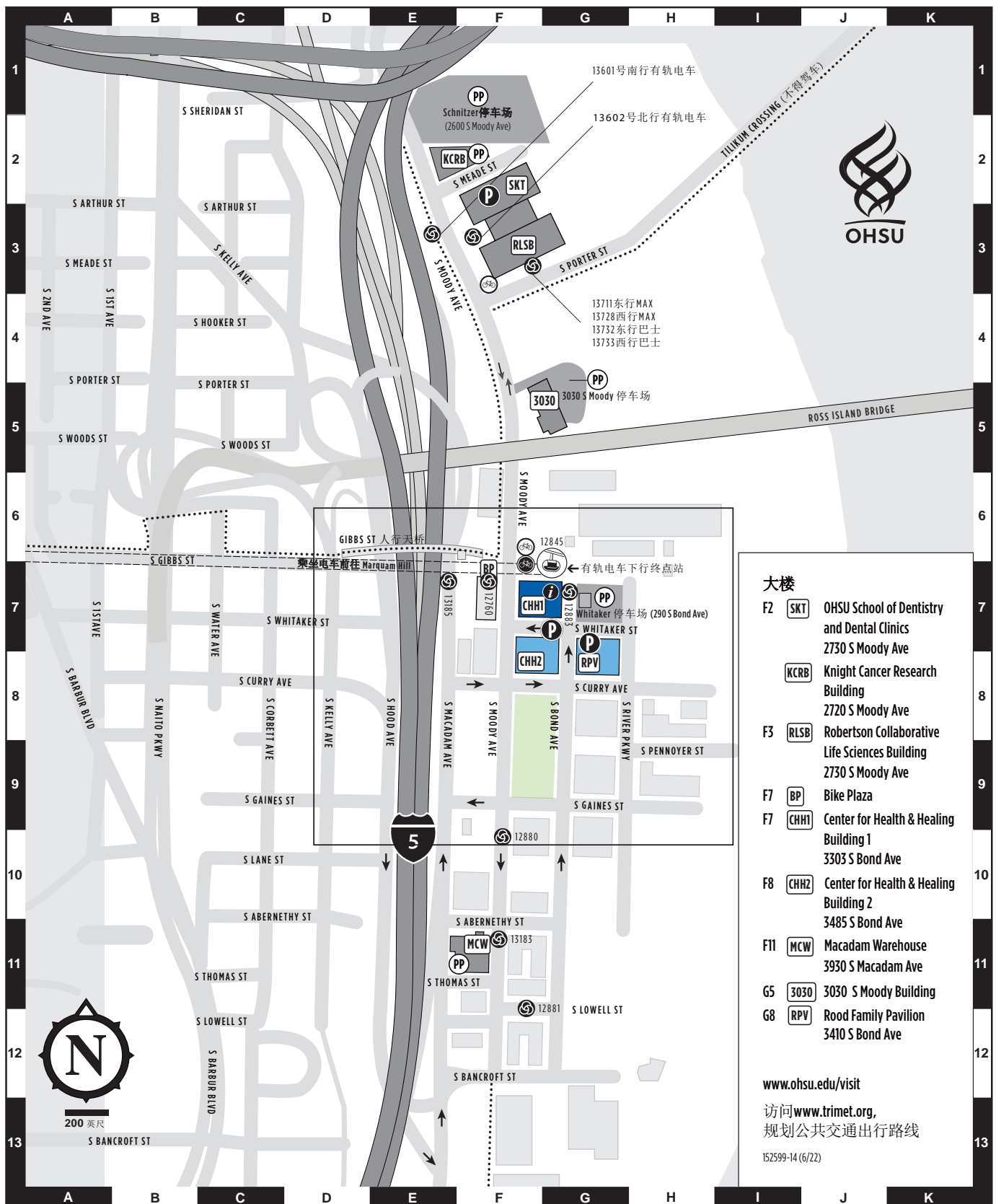
Rood Family Pavilion

您也可以将车停在 Rood Family Pavilion。这栋建筑挨着 CHH2，往东一个街区。通过 SW Whitaker Street 驶往地下停车场和 Rood Pavilion 停车场。

请访问以下链接获取 South Waterfront 院区的地图，以及前往路线和停车信息：www.ohsu.edu/visit/south-waterfront-campus。



Center for Health & Healing, Building 2
3485 S Bond Ave., Portland, OR 97239



P 患者与访客停车 i 信息 🚗 电车 PP 需要许可证的停车场 🚏 TriMet公交站 🚲 共享单车 ... 共用通道 🚲 公共自行车停车架

SOUTH WATERFRONT 校园

在何处进行预约签到

前往 CHH 2 号楼 1 楼的主大厅接待处。接待员会向您提供有关下次预约的路线说明。

Check-in Building 2

须记住的楼层

如需前往 CHH2, 您需要记住几个楼层:

CENTER FOR HEALTH AND HEALING 2 号楼	
1 楼	主大堂接待处 工作日: 5:30 a.m.–6:30 p.m.; 周六和周日: 6:30 a.m.–6 p.m.
1 楼	药局 周一至周五: 8 a.m.–6 p.m.; 周六和周日: 8 a.m.–4:30 p.m.
1 楼	化验室 周一至周五: 5:30 a.m.–6:30 p.m.; 周六和周日: 6:30 a.m.–6 p.m.
10 楼	Knight Cancer Institute: 诊所 周一至周五: 8 a.m.–5 p.m.; 周六和周日休息
11 楼	Knight Cancer Institute: 治疗中心 周一至周五: 7 a.m.–7 p.m.; 周六和周日: 8 a.m.–6 p.m.

如需更改预约

如果您需要取消预约或者重新安排预约, 请立即联系我们。此外, 如果您迟到的话, 也请致电告知我们。

如果您感觉不适, 请致电诊所。我们会安排护士协调员与您沟通。如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。当诊所关闭时, 诊所号码会将您转接至值班医生处。

对于位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 503-494-5058。

友情提醒: 如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。

对于工作时间之外、周末 (周六和周日) 或节假日的紧急问题, 请拨打 503-494-8311 联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的肿瘤医师发送传呼。

对于任何危及生命的紧急状况, 请拨打 911。



BH Baird Hall 3225 SW Pavilion Loop	F4	DI Dotter Institute 630 SW Gaines Street	H13	MBS 模块化办公大楼 705 SW Lower Canyon Drive	E7	患者大楼	
BICC 生物医学信息通信中心和图书馆 3280 SW Sam Jackson Park Road	E6	EMC 能源管理中心 810 SW Gaines Street	E13	AUD OHSU礼堂 3286 SW Research Drive	D4	急诊科	F6
BTE Building 28 3515 SW US Veterans Hospital Road	F10	GH Gaines Hall 840 SW Gaines Street	C11	OSC OHSU学生中心 722 SW Campus Drive	F7	Casey Eye Institute 515 SW Campus Drive	K6
CSB 校园服务大楼 3505 SW US Veterans Hospital Road	E10	LBRB Lamfrom Biomedical Research Building 3215 SW Pavilion Loop	G3	Physical Plant 3310 SW US Veterans Hospital Road	D7	CDRC Child Development & Rehabilitation Center 707 SW Gaines Street	H12
CRR 放射化学研究中心 3244 SW Research Drive	E3	MAC Mackenzie Hall 3266 SW Research Drive	E4	RJH Richard T. Jones Hall 3222 SW Research Drive	D3	CDW Child Development & Rehabilitation Center West 745 SW Gaines Street	F11
DH Dillehunt Hall 3235 SW Pavilion Loop	G4	MRB 医学研究大楼 3252 SW Research Drive	F3	SON School of Nursing 3455 US Veterans Hospital Road	D10	Doernbecher Children's Hospital 700 SW Campus Drive	G8
				VI Vollum Institute 3232 SW Research Drive	E3	Elks Children's Eye Clinic 545 SW Campus Drive	J6
						Hatfield Research Center 3250 SW Sam Jackson Park Road	F6
						Kohler Pavilion 808 SW Campus Drive	I5
						Multnomah Pavilion 3161 SW Pavilion Loop	H3
						OHSU Hospital 3181 SW Sam Jackson Park Road	H6
						Physicians Pavilion 3270 SW Pavilion Loop	H4
						Sam Jackson Hall 3245 SW Pavilion Loop	G4

前往 OHSU

Portland Aerial Tram (波特兰空中有轨电车)

前往我们这里的方法之一是乘坐 Portland Aerial Tram (波特兰空中有轨电车)。

Portland Aerial Tram (波特兰空中有轨电车) 往返于称作 South Waterfront 的下 OHSU 院区和称作 Marquam Hill 的上 OHSU 院区。

患者可以免费乘坐有轨电车赴诊。向您的诊所索要有轨电车通行证。您也可以到 CHH 1 号楼或 2 号楼的咨询台索要通行证。

公众可以买票乘坐有轨电车。如需了解更多信息, 请访问 www.gobytram.com。

Marquam Hill 院区停车事宜

主患者停车场是 Marquam Hill **K** 内 Peter O. Kohler Pavilion 的一部分。它位于 SW Sam Jackson Park Road 和 Campus Drive 的交汇处。

从停车场乘坐电梯到 9 楼。要前往 Kohler Pavilion 的 13 楼或 14 楼, 请乘坐 **K** 电梯。电梯位于有轨电车站点附近。

下面这些信息能够帮助您熟悉院区。

我们知道熟悉 OHSU 的院区一开始可能会很有挑战。如有任何问题, 请联系您的护理团队或者任何 OHSU 员工。您也可以在抵达前访问 www.ohsu.edu/visit, 以帮助您找到正确路线。



在 South Waterfront 院区需要前往的地方

- **Vesta's** 供应早餐和午餐。CHH2, 1楼。工作日开放, 7 a.m.-2 p.m.。
- **Daily Café at the Tram**。CHH1, 1楼。工作日开放, 7 a.m.-5 p.m.。
- **Skybridge to CHH1**。CHH2, 3楼。每日开放。供应自动售货机零食。

在 Marquam Hill 院区需要前往的地方

- **星巴克咖啡**位于 OHSU Doernbecher Children's Hospital 的 9 楼, 位于 Doernbecher 大堂内。乘坐贴有袋鼠图案的电梯。
- **Summit Coffee** 位于 OHSU 医院的 9 楼, 临近 Kohler Pavilion 和有轨电车站。
- 位于 3 楼的 OHSU 医院咖啡馆供应**食品和零食**, 9 楼设有健康食品商店, 以及其他位置。
- **OHSU 礼品店**, 位于 OHSU 医院的 9 楼。
- 通往 Veterans Administration (VA) 医院的 **Skybridge**, 位于 OHSU 医院的 9 楼。VA 有一家商店, 工作日开放, 开放时间为 7:30 a.m.-5 p.m.。

支持服务



为您提供身体、 心灵和精神方面的支持

需要同时做到很多事情才能保持健康。每件事情都很重要, 因为所有都是相互关联的。在癌症治疗期间, 您的心理、精神、社交和情感健康与您的身体健康同等重要。

社会工作服务

社工可以在您治疗癌症期间和之后为您提供支持。他们可以帮助您和您的家人找到相关信息、帮助和服务。其中包括:

- 有关适应您的诊断的支持
- 帮助在您和您的医疗团队之间进行沟通
- 社区服务相关信息和转介
- 哀伤和离世支持
- 针对您、您的照护者和家庭的支持
- 帮助协调与疾病有关的家庭矛盾
- 提供交通、住宿和住房方面的帮助
- 帮助在 OHSU 内引路
- 提供预先指示和临终问题方面的帮助
- 提供舒缓治疗方面的帮助
- 财务和保险问题的相关信息和转介

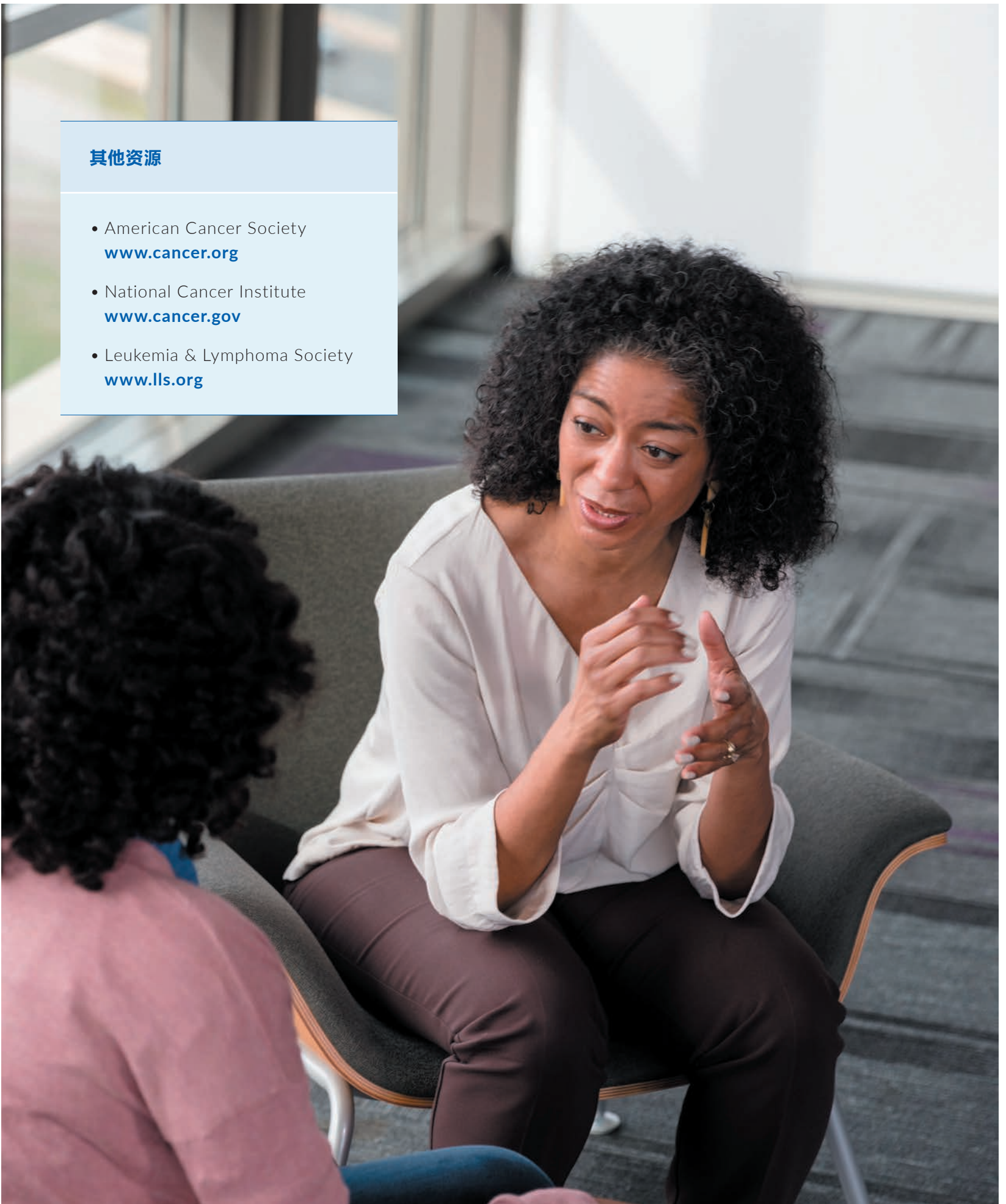
我们的舒缓治疗诊所

- 舒缓治疗是专业的医疗护理, 专注于为患者减轻严重疾病的症状或压力。
- 舒缓治疗的目的是改善患者及其家人的生活品质。
- 舒缓治疗由经过专业训练的团队提供, 团队中包括医生、护士和其他专家, 这些人会与患者的其他医生协作提供更多一层支持。
- 舒缓治疗适用于任何年龄的患者以及严重疾病的任何阶段, 而且可以与治疗护理同时提供。

请与您的肿瘤科医生、护士或社工沟通, 他们能够决定转诊至舒缓治疗诊所是否适合且能够在您的治疗旅程中为您提供支持。

其他资源

- American Cancer Society
www.cancer.org
- National Cancer Institute
www.cancer.gov
- Leukemia & Lymphoma Society
www.lls.org



适应癌症

当您得知自己罹患癌症时,可能会产生很多情绪:
例如,您可能:

- 感到震惊或不知所措
- 感到压力巨大,需要立即做一些事情
- 想“这种事情不可能发生在我身上”
- 觉得您做了一个噩梦
- 难以思考或集中注意力

我该怎么做?

- 谈论您的感觉
- 告诉别人您正在经历什么
- 找出您还可以掌控的事情



其他资源

- www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings
- www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/adjusting-to-life-with-cancer.html

您可能会害怕下列事情。当您得知自己罹患癌症时，产生这些恐惧情绪是很正常的。

- 死亡
- 不能自理
- 治疗不起作用，或者之后癌症会复发
- 治疗的副作用
- 生活、日常活动和关系的变化

您还可能会感到焦虑或抑郁。例如，您可能发觉：

- 心跳加快，或者思绪奔涌
- 感觉“处于崩溃边缘”——紧张或坐卧不安
- 难以入睡
- 对做事情提不起兴趣，即使是您喜欢做的事情
- 难以完成日常活动
- 伤心或抑郁
- 自残的想法

感到焦虑和抑郁是正常的，由于您感受到了更大的压力，所以的确会出现这样的情绪。存在不确定性，不知道未来会怎么样，也不知道日常活动会发生什么变化，所有这些会让情况变得更糟。

我该怎么做？

- 与社工沟通，谈一谈如何处理您的想法并应对日常活动。
- 与医生沟通，了解是否需要用药。

癌症会影响您周围的其他人的行为。他们可能：

- 不知道说什么或做什么
- 说话或做事时考虑不周或起不到帮助作用
- 分享他们对您罹患癌症的感受——这可能让您很难应对

癌症还可能会改变您与其他人的关系。您可能发觉：

- 家人或朋友的行事方式改变了，或者开始做一些新事情
- 在您周围时人们的行为举止会有所不同
 - 一些朋友好像离您远去
 - 一些朋友走得更近了，或者做更多的事情

针对关系变化，我该怎么做？

- 说出您的感受。
- 告诉家人朋友什么对您有帮助，以及您需要什么。
- 要求家人朋友与别人沟通（如果他们不习惯这么做的话）。

罹患癌症会导致工作发生变化。您可能发觉：

- 人们对待您的方式发生了变化——有些人会避开您
- 难以完成工作, 或者难以在工作场所待一整天
- 您必须减少工作时间, 或者不能工作
- 您的雇主可能会, 也可能不会为您提供支持

针对工作变化, 我该怎么做?

- 与家人朋友或社工说一说工作上的变化
- 与所在单位的人力资源部进行沟通。您可以询问下列方面：
 - **家庭医疗假** — 这是当您或您的家人生病时法律给予您的假期。
 - **病假** — 当您生病时可以享受的另一种假期类型。
 - **残障** — 这是一种保险, 当您由于健康问题而无法工作时, 其会进行支付。



您的健康保险和其他福利

您的医生很可能需要填写一些表格, 提供有关您健康的信息。您就诊时可以带着这些表格。

针对您在治疗癌症时所花费的费用, 您可能会获得税收抵免。这有时也会被称作“减免”或“勾销”。这表示政府不再要求您为这些费用支付税金。

保留您治疗癌症时的所有收据。这包括医疗用品、药物、就诊时的交通费用等。您可能需要与负责报税的会计师进行沟通。



财务咨询

财务顾问可以帮助您了解治疗费用, 并帮助您找到支付办法。
您可以与OHSU 的财务顾问沟通。

他们可以:

- 帮助您了解您的健康保险会承保您的哪些治疗费用。
- 帮助您找到付款办法 (如果您没有保险的话)。
- 找到保险之外的付款办法。

如果您需要财务咨询服务, 请联系我们, 电话为 **503-494-6842**,
电子邮件为 **oncfc@ohsu.edu**

向某人授予财务委托书

如果您无法处理账单和财务事宜，您可以选择让别人代您处理这些事务。这一做法的法律术语是“委托书”。律师会就此人可以做哪些事情，帮助您撰写指示。您要尽快完成这一步骤，最好在开始治疗之前，这一点十分重要。

通过您的委托书，您对该人能够做哪些事情负责。他们能做的事情可多可少，具体取决于您的决定。

这些事情可能包括：

- 支付您的个人账单
- 支付您的医疗账单
- 支付您的税费
- 管理您的地产，例如您的房子或农场
- 管理您的银行账户或投资
- 如果您需要免费或低成本的法律资源，请与您的社工沟通

预先指示

预先指示是表明您无法讲话时您的医疗保健选择的一份文档。其中还会声明如果您病情太过严重无法做出选择时，谁可以代您做出选择。这很重要，因为我们想知道您看重哪些方面并相应给予您想要的治疗。我们需要知道您的价值观并希望遵从您的愿望，这对我们很重要。

如果您已经有预先指示，请携带一份副本给我们。如果没有，考虑制作（填写）一份。我们可以在您的记录中保留一份副本。





恢复

物理治疗、言语治疗和职业治疗都能帮助您应对癌症和治疗过程。

恢复治疗师可以为您提供下列方面的帮助：

- 十分疲劳 (疲乏)
- 难以行动或保持平衡
- 手脚以及有时其他部位的麻木和刺痛感 (周围神经病)
- 肌肉疼痛无力
- 意识混淆或难以思考 (化疗脑)
- 胳膊肿胀 (淋巴水肿)

针灸

请与您的提供者确认在您移植或接受 CAR T 细胞疗法后何时可以安全地进行针灸。

针灸指用细针来帮助能量在体内运转的一种疗法。针灸师会将细针放在特定位置以帮助治疗特定问题。您可以在治疗期间或之后随时进行针灸。它有助于缓解癌症症状以及治疗的副作用。

针灸有助于缓解癌症治疗的下列副作用：

- 恶心和呕吐
- 潮热或口干
- 便秘、腹泻和其他消化问题
- 手脚麻木和刺痛感 (周围神经病)
- 睡眠问题或疲劳 (疲乏)
- 疼痛
- 焦虑和抑郁

关于多变的情绪

由于您所用的药物、您体内激素的变化以及治疗带来的压力，您会经历很多种情绪。

常见情绪包括：

- 抑郁
- 焦虑
- 愤怒
- 害怕未来 (恐惧)
- 感到压力

您可以随时与您的医生、护士、社工或者我们团队中的其他人就此进行沟通。与家人朋友沟通也会有帮助。我们的团队可以提供帮助，因为我们看到太多人经历过这些情绪。

您最有可能在哪些方面需要支持？

癌症治疗期间，疲惫和多变的情绪是最为常见的问题。您有时可能会同时遭遇这两个副作用。预计您的情绪很可能会从高兴或尚可迅速转变为伤心或愤怒。预计您可能会比平时更容易感到疲劳。



睡眠问题

癌症及其相关治疗会造成睡眠问题。尝试进行一些放松的睡前例行活动。您还可以与您的医生沟通，看看可通过何种药物帮助您睡眠。



关于您身体的变化

癌症及其治疗过程会让您的外貌和自我感觉发生变化。

这些变化可能包括：

- 疲惫和身体变化或虚弱
- 脱发
- 体重增加或减少
- 特定部位肿胀
- 脸色苍白

您可以做下面这些事情来帮助自己管理身体的变化

- 关注您对这些变化的感觉
- 与您的家人朋友或医疗保健团队谈论您的感觉
- 想出当人们对您的外貌大惊小怪时应该如何应对
- 如果您脱发，考虑戴上假发、帽子、头巾等来保持头部温暖

性与亲密关系

在癌症治疗期间，您对性或身体接触的兴趣可能会降低。这对很多人而言是正常的。

原因包括：

- 压力
- 身体和身体形象的变化
- 治疗——您可能感觉不好
- 不确定性活动是否安全
- 疼痛或不适

化疗药物可能对您的伴侣很危险。如果您怀孕，化疗药物还会对胎儿造成伤害。

我们建议：

- 在您接受化疗期间，进行性活动时使用避孕套、节育措施或口交保护膜作为物理屏障。这些类型的节育措施能够确保化疗药物不会进入您伴侣的体内。
- 在您停止治疗过程后的 1 到 3 个月内使用物理屏障方法。

您的医生可能会希望您在治疗结束后的 6 到 24 个月内都要使用节育措施。这能够避免怀孕。接受化疗后迅速怀孕会对胎儿造成伤害。咨询医生您应该怎么做。如果您对节育措施有问题或疑问，请告诉他们。

在罹患癌症和接受治疗期间，您需要足够健康才能进行性活动。这意味着您的血小板计数应该超过 50,000。您的 ANC（绝对中性粒细胞计数）应该超过 1,000。使用水溶性润滑液。不要使用含香水或色素的任何润滑液。

如果为性或亲密关系担忧，您可以：

- 与您的医疗保健团队的成员沟通，说明治疗过程对您的性健康造成了何种影响。
- 与您的伴侣讲讲您的感受。
- 访问 www.cancer.gov/about-cancer/coping/self-image，查看来自美国国家癌症研究所的资讯。



应对癌症及其治疗过程的一些方法

在罹患癌症及其治疗过程中, 为自身提供支持的一些方法包括:

- 做一些有助于身心的放松运动或活动, 例如瑜伽或冥想
- 照顾自己在身体、心灵和精神方面的需求
- 从家人和朋友处获取支持
- 设定界限
- 与顾问进行沟通
- 寻求帮助
- 运动, 但要控制在您感觉良好的限度内
- 按照 家庭医疗休假法 (Family Medical Leave Act, FMLA) 向工作单位请假
- 良好饮食
- 知道有关患者及其家人隐私和相关信息法律 (HIPAA)
- 进行一些精神方面的活动, 例如祈祷或阅读宗教书籍





治疗期间查找交通服务

- 您的保险公司可能支付您前往 OHSU、您的约诊以及您需要接受护理的其他地方而产生的部分或全部出行费用。
American Cancer Society 提供一项名为 Road to Recovery 的交通计划。致电 **1-800-227-2345** 获取更多信息或安排出行。
- Ride Connection 是另一个选择。请致电 **503-226-0700** 联系他们并开始安排出行。

如果您需要在 OHSU 接受治疗, 可以住在哪里

OHSU 有一项计划能够帮助您找到可以住的地方。我们在院区有房车停车场, 并且有可供部分家庭使用的客房。我们还可以帮助您找到在波特兰地区的住处。

致电 **503-494-5058** 联系我们的诊所以了解更多信息。

细胞疗法简介

如果您的照护者生病, 请致电
503-494-5058 联系我们。
我们会告诉您如何确保安全并获得
所需的帮助。

我将进行何种类型的细胞疗法?

您的医生会与您沟通哪种类型的治疗对您最有益。

您可能会收到:

- 您自己的干细胞 (自体移植)
- 来自健康捐献者的干细胞 (异体移植)
- 来自您体内或健康捐献者的受操纵 T 细胞

如果您有问题, 请与您的护士协调员或医生沟通。

您的治疗团队

您的治疗团队可能包括:

- 医生
- 执业护士和医师助理
- 护士协调员
- 社工
- 财务顾问
- 护士和助理护士
- 化疗诊所员工
- 营养师



评估和准备

检查与程序

在开始治疗之前,您可能需要完成下面的部分或全部项目:

- 牙科检查
- 心脏和肺部检查
- X光和其他扫描
- 血检和尿检
- 骨髓活组织检查和/或腰椎穿刺
- 社会工作评估

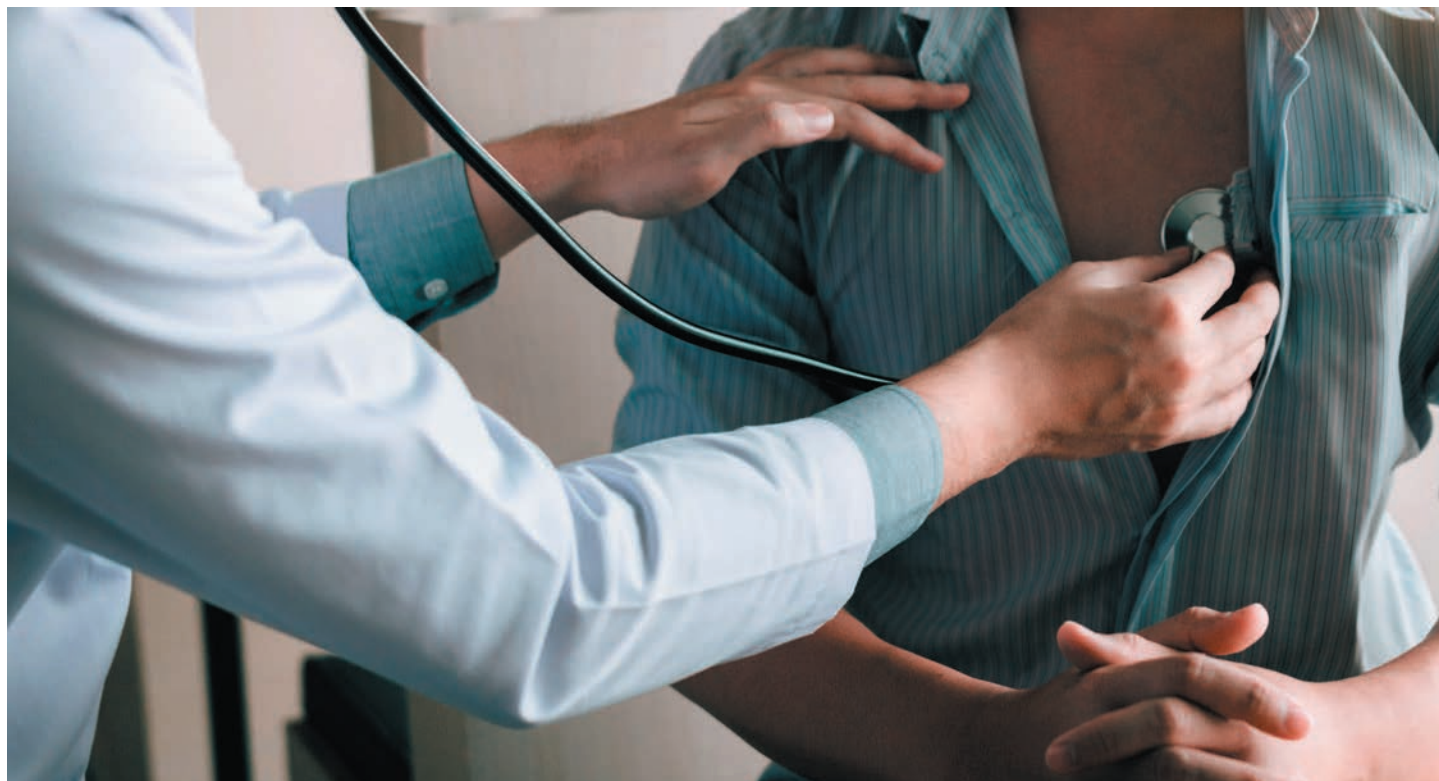
您需要怎样为治疗做准备

您需要在身体上为治疗做好准备,所以要尽最大程度保持健康,良好饮食。另外很重要的一点是,通过理解您将接受的治疗并获取支持,在情绪上做好准备。

您可以通过与财务顾问和保险公司沟通,来在财务上为费用和付款做好准备。如果您将要搬到波特兰进行治疗,您应该为您离家期间的家庭事务和家中宠物做好安排。

为了理解您在治疗过程中所处的阶段,我们会使用某些术语:

- 您接受干细胞移植或 CAR T 细胞之前的日期被称作“**负天**”。这表示为您注射细胞之前的天数。
- 您进行干细胞移植的当天被称作**第 0 天 (零)**。您的医疗保健团队会将之后的日期称为“**正天**”。
- 为您注射 CAR T 细胞的当天被称作**第 0 天 (零)**或**第 +1 天**,具体取决于您所接受的治疗。请与您的提供者确认以知悉注射当天被称作**第 0 天**还是**第 +1 天**。



如果您的照护者生病, 请致电
503-494-5058 联系我们。
 我们会告诉您如何确保安全并获得
 所需的帮助。



保持清洁和活跃

每天冲澡和刷牙很重要。保持活跃, 例如散步 (如果您的医疗团队告诉您可以这样做)。除非您的提供者或护理团队有不同意见, 否则在您准备期间以及在您接受移植或 CAR T 细胞疗法整个期间, 每天要尽量喝至少 2 升流体, 给身体补充水分。

受监测实验室检查指标: 我们会定期监测数项实验室检查指标, 您应该知道这些指标。

对于血检计数	对于电解质
WBC (白细胞计数)	钾
RBC (红细胞计数)	镁
血小板	磷
请注意: 可能需要输血, 具体取决于您的 RBC 和血小板水平。	钙
	可能会为您提供 IV 或口服替换电解质, 以将体内电解质保持在安全水平

您的照护者

您接受移植之后,您需要有人每周 7 天、每天 24 小时全天候照顾您。您的照护者需要帮助您完成出行、用餐、用药等事务。他们还可以确保您在家中的安全并为您提供情感支持。

取决于您所接受的移植类型,您可能在不同的时间范围内需要照护者。

- 如果您接受的是自己的干细胞(自体移植)或者 CAR T 细胞疗法,则为 3 至 4 周
- 如果您接受的是来自健康捐献者的干细胞(异体移植),则为大约 3 个月

您的照护者需要做什么

您的照护者将:

- 帮助您在家中活动(如需要)
- 为您提供情感支持
- 关注是否出现问题
- 带您出行
- 为您烹制和准备食物
- 在用药方面为您提供帮助
- 帮助您打扫居住区域



如果您的照护者生病, 请致电 **503-494-5058** 联系我们。我们会告诉您如何确保安全并获得所需的帮助。

采集您自己的干细胞 (自体移植) 或者 T 细胞 (CAR T 细胞疗法)

将会通过 IV 管或中心导管来采集您的细胞。如果您需要中心导管, 请:

- 在预约前一晚的午夜过后不要进食或喝水
- 让别人驾车带您赴诊并离开

您的中心导管

当为您注射您的干细胞或 CAR T 细胞时, 也需要对您进行中心插管。在注射之前, 我们会在您的胸部或胳膊内放入一个小管。我们将会通过这条导管注入您的细胞、抽血进行实验室检查, 以及在您需要时为您输入药物和流体。

我们将会向您展示如何照看您的中心导管。只要您的医生说您需要中心导管, 您就需要这根中心导管。

- 如果您接受的是自己的干细胞 (自体移植) 或者 CAR T 细胞, 则为 2 至 8 周
- 如果您接受的是来自捐献者的干细胞 (异体移植), 则为大约 3 个月

移植或 CAR T 细胞疗法之前的化疗

在移植或 CAR T 细胞疗法之前, 您需要接受化疗。化疗会清除旧细胞, 为新细胞腾出空间。可以在诊所或医院中进行化疗, 您的医生会决定您最适合在哪里进行化疗。

您可能会发现这次化疗的副作用与之前化疗的副作用有所不同。关于您经历的任何副作用, 请咨询您的医疗保健团队。

如果您的照护者生病

您需要照护者每周 7 天、每天 24 小时全天候照顾您。因此, 如果您的照护者生病或无法照顾您, 请致电 **503-494-5058** 联系我们。我们可以帮助您进行管理, 从而确保您的安全。

移植和 CAR T 细胞疗法所需的营养

如需更多信息

- www.foodsafety.gov
- www.cdc.gov/foodsafety
- www.cdc.gov/healthywater

由于预处理疗法和移植会导致免疫系统受损, 所以此类人群面临食源性感染的风险。目标是避免更有可能包含致病生物体的特定食物, 同时允许在最大程度上选择安全食品。当您接受癌症治疗时, 一定要良好饮食并确保食品安全, 这一点极其重要。

吃变质食物或错误的食物可能会让您患病, 良好饮食对您的健康特别重要。在牛奶或其他食品和饮料上查找“巴氏杀菌”字样。这表示食物已完成了杀菌处理。

您选购食物时, 要注意避免:

- 超过包装上所标注日期的食物
- 包装发生泄漏的食品和饮料



为最大程度降低食源性疾病的风险：

清洁	
在处理食物和进餐前用温水和肥皂清洗双手 20 秒。	
在准备每项食物的间隙，清洗菜板、盘子、容器和操作台台面。	
如果可以的话，使用纸巾或者漂白杀菌湿巾。如果使用刷碗布或海绵，要勤洗。	
用流水彻底清洗新鲜果蔬。	
开盖之前清洁罐装食物的盖子。	

避免	
避免食物靠近大型垃圾箱（除非用作烘焙或烹饪的食材）	不可食用益生菌或含益生菌的食物，例如康普茶、开菲尔等
不可食用生的或未烤熟的坚果	不可饮用用粉末或叶子制成的抹茶（瓶装的可以）
不可食用生豆芽	避免食用下列酸奶： Nancy's 酸奶、Dan Active 酸奶和 Activia
不可食用生的或半熟的肉类、鱼类或禽肉；不可食用凉的烟熏鱼肉	不可食用家庭罐装的食品
不可食用含鲜鸡蛋的食物（沙拉酱、蛋酒）	不可饮用井水
不可食用生蛋黄	不可饮用未经巴氏杀菌的果汁或苹果酒
不可饮用未经巴氏杀菌的奶制品	不可食用生蜂蜜

分开
将生肉、禽肉、鱼类和鸡蛋放入购物车和冰箱时，远离其他食物。要求超市工作人员对这些物品单独装袋。
针对果蔬使用一个菜板，针对肉类、禽肉和鱼类使用另一个菜板。每次使用后/在菜品和菜谱准备工作期间，彻底清洗。
不要将烹制熟的食物或青菜放在盛放生肉、鱼类或禽肉的盘子里或表面上。
绝对不要重复使用已用过的生肉、鱼类或禽肉的卤汁。
烹制或上菜时，不要在多个食物容器内使用同一餐具。

冷藏
超市购物之后以及用餐完毕后快速将食物冷藏起来。所有易腐烂食物（会快速变质的食物）均应在 1-2 小时内放入冰箱。
绝对不要在室温下（在操作台台面上）解冻食物。在冰箱内解冻，用凉水解冻，或者用微波炉解冻。
定期清理冰箱内的食物。
在两天内吃完剩菜。
在食品上的过期日期之前食用。

您的用餐量和用餐频率

不要开始特别饮食, 不要尝试减肥, 亦不要担心饮食中的脂肪。您需要摄入足够的热量才能保持体重不变。

如果您难以摄入足够的食物, 请尝试减少每餐的量并每天用餐 5 至 6 次, 而不是每天三餐且每餐吃较多食物。

在家中饮食和饮水时:

- 避免辛辣食物
- 确保对食物进行充分烹制——不要食用生的或半熟的食物
- 烹制完后尽快将食物放到冰箱内
- 避免喝含咖啡因的饮品, 或者喝仅含少量咖啡因的饮品
- 不得喝酒
- 除非您的提供者或护理团队有不同意见, 否则每天要喝 2 升流体。尝试饮用含乳清蛋白粉或营养补充剂的运动饮料、奶昔或思慕雪, 从而为身体补充热量和蛋白质。

在外面的餐厅就餐时

对于您何时可以吃快餐、餐厅食物、沙拉吧菜品或自助餐, 有不同的时限要求, 具体取决于您所接受的治疗。

如果您接受的是自体移植或 CAR T 细胞疗法, 您需要等待 30 天才能吃快餐和餐厅食物, 需要等待 60 天才能吃沙拉吧菜品和自助餐。

如果您接受的是异体移植, 您需要等待 45 天才能吃快餐和餐厅食物, 需要等待 100 天才能吃沙拉吧菜品和自助餐。

位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 503-494-5058。
诊所开放时间为周一至周五 8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。

对于工作时间之外、周末或节假日的紧急问题, 请拨打 503-494-8311
联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的肿瘤医师发送传呼。

对于任何危及生命的紧急状况, 请拨打 911。

关于医用大麻

有关医用大麻的风险和益处的研究特别少。如果您有问题, 请与您的医生探讨是否可以使用大麻。

您不得携带任何类型的大麻到医院, 即使您的医生说您可以在家里使用, 您也不能带到医院。

住院

并非所有患者都需要住院接受治疗。您的提供者和护理团队会告诉您，您是否需要在诊所或医院中接受治疗。

在您住院后将下列物品托付给您的照护者照看，如果您是在治疗后搬到波特兰地区，则尤需如此。

- 个人药物
- 钱财、信用卡
- 隐形眼镜和牙线

住院时需携带的物品：

- 舒适的衣服
- 带防滑底的鞋子或拖鞋
- 您的眼镜（如果您戴眼镜）
- 您喜欢的个人物品，例如照片、音乐、游戏、书籍、笔记本电脑或平板电脑
- 您想在医院吃的食物——家里做的食物或在商店买的食物（请不要携带餐厅食物）
- 除此之外，还有您的移植或 CART 细胞手册

针对访客和照护者的重要信息：

通常而言，您在医院内可能会有访客。请不要让未满 12 岁的孩子探访。

年满 18 周岁的一名成人可以在您的病房内过夜。我们有为访客提供的卫生间和淋浴设施。同时还可提供睡觉的屋子。由于屋子只有一间，所以如果别人在用的话，您的照护者可能需要等待。

然而，有时外界环境会要求我们暂时限制访客入内。所以，在您赴诊之前，请一定要与您的护理团队确认探访规则。



保持清洁和活跃

每天洗澡和刷牙很重要。保持活跃,例如在大厅内散步(如果您的医疗团队告诉您可以这样做)。每天要尽量喝至少 2 升流体,给身体补充水分,这一点很重要。

出院

在您离院前,您应当:

- 每天喝至少 2 升流体,您的提供者或护理团队有不同意见的情况除外。
- 至少在 24 小时内没有发烧或感染。
- 能够自行穿衣、如厕,并完成其他日常活动,而不需要照护者的帮助。
- 能够清晰地思考和理解事物。
- 知道如何用药并照看中心导管。这一点在您回家前尤其重要。

医院内的日常活动

您的医疗保健团队在进入您的病房之后,在接触您之前,会清洗双手。如果您看到他们没有洗手,您可以要求他们洗手。有时,您的医疗护理团队需要佩戴口罩和手套。如果有此必要,您的团队会与您就此进行探讨。

护士检查:此外,在每个班次开始时,您的护士会开会并讨论您的护理计划。您也可以选择加入次讨论。此外,您的医疗团队也会每天与您见面讨论您的病情进展。

您的护士还会在每天的白天和夜晚多次测量您的心率、呼吸、体温和血压。他们会在半夜时采集血样。他们还会记录您的体重、您摄入的食物量,以及您的如厕频率。

如果您有中心导管,您的护士会照看您的中心导管。护士还会经常检查,看看您是否意识混淆或者思维困难。

受监测实验室检查指标:我们会每天监测数项实验室检查指标,您应该知道这些指标。

对于血检计数	对于电解质
WBC (白细胞计数)	钾
RBC (红细胞计数)	镁
血小板	磷
请注意:可能需要输血,具体取决于您的 RBC 和血小板水平。	钙
	可能会为您提供 IV 或口服替换电解质,以将体内电解质保持在安全水平

您在诊所所接受的护理

位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 503-494-5058。
诊所开放时间为周一至周五
8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的
照护者生病, 请致电诊所咨询如何
确保安全。

**对于工作时间之外、周末或节假日的
紧急问题, 请拨打 503-494-8311**
联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的
肿瘤医师发送传呼。

**对于任何危及生命的紧急状况,
请拨打 911。**

在诊所接受护理

您到诊所就诊时, 需完成的项目可能包括实验室采血、到提供者处就诊, 以及针对任何注射或治疗需求的注射预约。当天所需的时长取决于您的血检结果和您当天是否感觉良好。

您的门诊预约

CAR T 细胞疗法 随诊需在注射后前 7 天内每天进行。然后在接下来的 7 天内, 每隔一天进行一次随诊; 然后直到第 30 天, 每 3 天一次随诊。

对于**自体移植疗法**, 在您出院后大约 2 至 3 周内, 您将需要在诊所内每周进行 2-3 次的随诊预约。

对于**异体移植疗法**, 在您出院后大约 3 个月内, 您将需要在诊所内每周进行 2-3 次的随诊预约。





到诊所就诊时要携带什么

- 首次到诊所就诊时请携带您服用的所有药物。
 - 而且还要带上您离开医院时所服用药物的清单。
 - 如果您对任何药物有问题, 请带上药瓶。
- 带上您每天服用的药物, 例如胰岛素或血压药。
- 如果您要到您的 APP 或医生处就诊, 一定要让照护者同行。
- 您可能需要带上装有零食或饮品的冷藏盒或包, 以满足您住院时的需要。
- 带上一些能让您保持忙碌的东西, 例如书籍、音乐、工作或游戏。

中心导管

我们每周会更换您的中心导管上的绑带。如有必要, 我们还会教给您的照护者如何照看中心导管。

当您淋浴时请务必将导管盖住, 以免将导管弄湿。如果您的敷料被弄湿了, 请拨打分诊号码, 我们可以安排诊所预约来更换敷料。

居家生活

如果您搬迁至波特兰地区, 这指的是您的临时住房。



以下建议可帮助您在移植或 CAR T 细胞疗法后避免感染:

- 给家里来个彻底的“大扫除”。
- 清洗双手时要使用皂液器, 不要使用块状香皂。
- 使用湿巾清洁水槽和坐便, 并将用过的湿巾丢掉。
- 您居家时, 您的照护者或者其他入应该完成可能会接触体液或灰尘的任何活动。
- 移植患者请确保远离家庭绿植。将绿植移到另一间屋子或者您家中远离您的区域。

个人护理以及与宠物之间的生活

- 您的宠物无需额外注射疫苗, 但是在您从医院回家之前, 一定要让别人给您的宠物洗个澡。不要让宠物舔舐您的面部。让照护者清理猫砂盒并捡拾宠物便便。
- 避免接触壁虎、鸟、蛇、乌龟、兔子、豚鼠等。
- 避免日光直射, 外出时使用防晒霜 (SPF 30 或更高)。
- 避免可能引发刺激反应的任何皮肤产品。
- 当您感觉到身体足够健康时, 可以返回从事活跃的日间活动, 但是首先要咨询您的医疗保健团队。

避免感染的更多方法

- 避免人群和公共场所。
- 出门时佩戴口罩。
- 避免施工或装修区域。
- 每天淋浴并用干毛巾擦干。
- 常洗手。

如果您的照护者生病, 请致电 **503-494-5058** 联系我们。我们会告诉您如何确保安全并获得所需的帮助。


关于照护者和访客

不应让病人或身体不适的人探访您。他们可以打电话、发电子邮件、发短信、进行视频通话或者发送卡片。

联系我们

- 我们将会给您一张卡片, 上面有我们诊所团队的联系信息。
- 您也可以致电 503-494-5058 咨询问题。
- 诊所开放时间为周一至周五 8 a.m. – 5 p.m.。

工作时间外如需联系我们, 请致电 **503-494-8311** 寻求帮助或咨询问题。始终会有一名团队成员为您提供帮助, 所以如果您有问题或顾虑, 请随时给我们打电话, 并咨询值班的肿瘤医师。



请立即联系我们, 这一点很重要。如果您有需要快速获得解答的问题, 白天请拨打 **503-494-5058**, 下班后、周末和节假日请拨打 **503-494-8311**。

管理症状和副作用

位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 503-494-5058。
诊所开放时间为周一至周五 8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。

对于工作时间之外、周末或节假日的紧急问题, 请拨打 503-494-8311
联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的肿瘤医师发送传呼。

对于任何危及生命的紧急状况, 请拨打 911。

如何联系我们

我们希望您在 OHSU 时感觉舒服自在并对您接受的护理充满信心。

如果您感觉不适, 请致电诊所。我们会安排护士与您沟通。

如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。当诊所关闭时, 诊所号码会将您转接至值班医生处。

对于位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic:

- 对于诊所, 请致电 503-494-5058。诊所开放时间为周一至周五 8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。
- 对于工作时间之外、周末或节假日的紧急问题, 请拨打 503-494-8311 联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的肿瘤医师发送传呼。
- 对于任何危及生命的紧急状况, **请拨打 911。**

何时致电我们

如果您出现下列问题, 您或者您的照护者应该致电:

- **发烧**且体温达到 100.4 华氏度 (38 摄氏度) 或以上, 寒战或“发抖”
- **尿中或便中含血**
- **呼吸问题**, 例如哮喘、咳嗽或鼻塞
- **腹泻** — 如果您在 24 小时内排便超过 3 次, 则需要致电, 如果您是异体移植患者, 则尤为如此
- **皮疹**, 如果您是异体移植患者, 则尤为如此
- **无法做到每天喝至少 2 升流体**, 您的提供者或护理团队有不同意见的情况除外
- **意识混淆**或者感觉混乱

对于任何这些情况, 我们会告知您是否需要来诊所或急救科。



何时致电 911

如果您或者您照顾的人出现下列问题, 请拨打 911。

- 您无法停止的出血, 或者持续出血
- 昏厥或不省人事
- 窒息或无法呼吸
- 胸痛
- 任何中风征兆

其中包括:

- 面部一侧下垂
- 胳膊虚弱无力
- 难以讲话

何时检查是否发烧

发烧指体温达到 100.4 华氏度 (38 摄氏度) 或以上。每天测量两至三次体温。如果您感觉不舒服, 也要测量体温。

- 在出于任何原因服用对乙酰氨基酚 (品牌名 Tylenol) 之前, 一定要检查体温。该药物会让您看起来好像没发烧, 尽管您实际上在发烧。

如果您需要来医院

您可能需要再次回到医院, 您应该知道:

- 这对于进行移植或接受 CAR T 细胞疗法的患者来说是很正常的
- 这是为了您的健康考虑
- 您和您的照护者并未做错任何事
- 您安全之后可以立即回家



当您的干细胞来自于捐献者时

此部分仅适用于异体移植患者。如果您是自体移植患者或者接受的是 CAR T 细胞疗法, 请跳转至第 49 页。



免疫系统药物

在您来诊所的当天**不要**带着这些药物。然而, 请随身携带您在实验室检查项目采集之后需要服用的药物。我们会在约诊时检查您的水平和剂量。然后我们会告诉您是否需要更改。

什么是移植物对抗宿主疾病?

移植物对抗宿主疾病 (Graft versus host disease, GVHD) 是您接受捐献的干细胞后发生的一种副作用。之所以会发生这种情况是因为新的健康细胞来自您之外的不同免疫系统。

健康免疫系统会攻击非自身的细胞。在 GVHD 中, 新免疫系统会攻击您的身体。

GVHD 很常见。大约一半接受干细胞移植的患者都会出现 GVHD。它可能在移植后很快就会出现 (急性 GVHD), 或者稍后才会出现 (慢性 GVHD)。

关于急性和慢性 GVHD

GVHD 的特征或症状包括:

- 腹泻 (每天超过 3 次)
- 皮疹
- 皮肤发黄

如果在移植后的前 100 天内出现上述任何症状或上述症状的程度加重, 请立即致电诊所。

急性 GVHD 在您移植后很快就会出现, 也就是前 100 天内。这大约是 3 个月的时间。它通常会影响皮肤、消化系统和肝脏。

慢性 GVHD 会在移植 100 天后才出现。这大约是 3 个月的时间。它通常会影响皮肤、肝脏、眼睛和肺部。

药物

抑制您的免疫系统的药物

您的移植团队会开具处方药来治疗 GVHD。

其中包括:

- 甲氨蝶呤
- 强的松或甲基强的松龙
- 环孢霉素或他克莫司
- 霉酚酸酯

位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 503-494-5058。
诊所开放时间为周一至周五 8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的照护者生病, 请致电诊所咨询如何确保安全。

对于工作时间之外、周末或节假日的紧急问题, 请拨打 503-494-8311
联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的肿瘤医师发送传呼。

对于任何危及生命的紧急状况, 请拨打 911。

可能会影响您的健康的食物

某些食物可能会影响您的用药效果。他克莫司和环孢霉素尤其有可能受到影响。请避免食用下面所列举的食物。

需避免的食物

西柚和西柚汁

塞维利亚橙子 – 如果您不确定所买的橙子是什么类型, 请向超市工作人员询问。

- **可以**食用正常的 (脐) 橙、柠檬和青柠。

杨桃

蜜柚

石榴和石榴汁饮料

GVHD 药物可能带来的副作用

预防 GVHD 的药物可能会引发副作用。很重要的一点是继续服用这些药物, 并告诉您的提供者您正在经历的这些副作用。

其中包括:

- 高血压
- 震颤
- 思考能力或记忆力的变化
- 口干
- 骨骼的变化——您的骨骼可能会变得更细、更柔弱、更易折断。您可能会患上骨质疏松症。

治疗可能带来的副作用

出现副作用时应如何做以及如何预防和管理副作用

随后的信息会讲解癌症及其治疗的不同副作用。右侧的一列告诉您对于每个问题应该如何做。

在每个表格的底部,您可以找到如何预防或管理特定副作用的相关信息。



出血和呼吸问题

出血	呼吸问题	何时联系何人
<p>可能的原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 血小板计数低 · 药物 · 感染 · 事故或跌落 · 深度按摩 · 其他原因 	<p>可能的原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 过敏或哮喘 · 感染 · 肺内的额外流体 · 出血 · 红细胞计数低 · 其他原因 	
<ul style="list-style-type: none"> · 不受控的或者持续出血 · 失去意识 	<ul style="list-style-type: none"> · 窒息 · 无法呼吸或深呼吸 	<p>致电 911。 这是紧急情况。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 尿血、便血或咳血 · 不可制止的鼻腔出血 · 擦伤的频率比平时高 · 跌落或受伤 · 无法消除的头痛 · 视力改变 	<ul style="list-style-type: none"> · 无法停止的咳嗽 · 干咳 (无痰) · 平躺时难以呼吸 · 喘不上气或者无法获得足够的空气 · 哮鸣、胸闷 	<p>立即致电诊所或值班医生。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 皮肤上出现红色或紫色的小点 · 频繁流鼻血 (虽然您可以控制, 但是发生频率高) · 出现新的擦伤 	<ul style="list-style-type: none"> · 新出现的咳嗽或感冒症状 · 当您活动时新出现的呼吸急促现象 · 当您活动时, 耐力降低或者更频繁感到呼吸急促 	<p>24小时内致电诊所或值班医生。</p>

帮助预防和管理出血问题

避免下列各项:

- 阿司匹林、布洛芬 (Advil) 和萘普生 (Aleve)
- 剧烈运动和举重
- 跌落或伤到自己
- 灌肠剂、肛门栓剂、直肠检查和直肠温度计
- 深度按摩
- 卫生巾和阴道冲洗液

帮助预防和管理呼吸问题

- 避免污染、雾霾、燃烧或施工区域
- 远离吸烟者且不吸烟。其中包括大麻、电子烟和雪茄
- 每天锻炼, 即使只是在椅子上直坐
- 使用您的诱发性肺量计
- 避免接触感冒或有类似感冒症状的人员

腹泻、恶心和呕吐

腹泻	恶心和呕吐	何时联系何人
<p>可能的原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 药物 · 饮食 · 移植物对抗宿主疾病 · 其他原因 	<p>可能的原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 很多不同原因 · 可能会持续出现, 或者在您恢复的过程中时有时无 	
<ul style="list-style-type: none"> · 不省人事 (昏厥) 	<ul style="list-style-type: none"> · 窒息 · 无法轻松呼吸 	<p>致电 911。 这是紧急情况。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 含血、深红或黑色的大便 · 痉挛、胃痛或发烧 · 持续腹泻, 或者无法控制排便 · 感觉意识混淆、头晕或不省人事 (昏厥) · 尿量小于平时, 尿液呈深色 	<ul style="list-style-type: none"> · 将药物呕吐出来 · 药物无法遏制的恶心或呕吐 · 感觉眩晕、虚弱、昏厥或头晕 · 含血或深棕色呕吐物 · 剧烈胃痛 	<p>立即致电诊所 或值班医生。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 无法像平时那样进食或喝水 · 大便中包含未消化的药片 · 24小时内排便超过3次 · 新发腹泻 · 无法好转或持续复发的痉挛 	<ul style="list-style-type: none"> · 无法消除的恶心, 即使您服用了止吐药也无济于事 	<p>24 小时内 致电诊所或值班医生。</p>

帮助预防和管理腹泻

- 避免咖啡因、麸制食物、其他高纤维食物以及牛奶
- 每天至少喝2升流体, 最好是运动饮料或 Pedialyte
- 按照处方服用药物
- 养成勤洗手的好习惯
- 保持直肠区域的清洁

帮助预防和管理恶心和呕吐

- 按照处方服用止吐药
- 尝试想象、冥想、深呼吸练习或者分心
- 缓慢吃喝, 而且摄入量要小
- 避免极端的食品温度、味道或风味
- 避免饮酒, 避免富含脂肪、油炸或者特别甜或辣的食物

发烧和感染、记忆和思维问题

发烧和感染	记忆和思维问题	何时联系何人
<p>造成原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 干细胞 (骨髓) 或 CAR T 细胞移植会在移植后的至少 6-12 个月内削弱免疫系统对抗感染的能力。 	<p>造成原因</p> <ul style="list-style-type: none"> · 压力、焦虑、药物、化疗、辐射以及其他原因。 	
	<p>中风征兆:</p> <ul style="list-style-type: none"> · 面部下垂 · 胳膊虚弱无力 · 难以讲话 	<p>致电 911。 这是紧急情况。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 发烧到华氏 100.4° 或更高 · 打寒战、牙齿颤抖 · 耳痛、头痛 · 颈部僵硬 	<ul style="list-style-type: none"> · 意识混淆或者感觉混乱 · 上肢或下肢虚弱无力 · 难以讲话 	<p>立即致电诊所 或值班医生。</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 咳嗽、流鼻涕、打喷嚏或感冒症状 · 口腔与喉咙溃疡、嘴唇水泡、喉咙痛 · 小便时疼痛或灼烧感 · 中心导管周围疼痛或发红 · 身体任何部位的水泡、皮疹或溃疡 	<ul style="list-style-type: none"> · 无法完成简单的任务或记不住怎样做 · 无法遵循简单的指示 · 无法记住或重复所阅读的内容 · 思维或专注能力的突然改变 · 难以找到相应的词语 	<p>24 小时内致 电诊所或值 班医生。</p>

针对发烧和感染您可以做什么

- 如果您感觉不适, 每天早晚测量体温。
- 精心照看您的中心导管。
- 避免接触感冒或有其他疾病的人员。
- 常洗手。
- 按医嘱服用药物。

针对记忆和思维问题您可以做什么

- 到诊所就诊时让朋友或家人陪同您。
- 将重要的号码贴到冰箱上。在日历上标注出预约。
- 写下您的药物或治疗方法的任何变动。
- 列清单。

嘴部疼痛和粘膜炎 (口腔溃疡)、疲乏

嘴部疼痛和粘膜炎 (口腔溃疡)	疲乏	何时联系何人
造成原因 <ul style="list-style-type: none"> · 化疗 	造成原因 <ul style="list-style-type: none"> · 药物 · 红细胞计数低 · 睡眠规律发生改变 · 营养不良 · 抑郁 	
	<ul style="list-style-type: none"> · 无法醒来 	致电 911。 这是紧急情况。
<ul style="list-style-type: none"> · 流口水 · 无法吞咽 · 止痛药无法控制的疼痛 · 口腔出血 	<ul style="list-style-type: none"> · 感觉无比疲惫, 不能起床或者走到卫生间 · 感到头晕 	立即致电诊所 或值班医生。
<ul style="list-style-type: none"> · 嘴唇、舌头或者脸颊内侧有溃疡 · 口干程度比平时更严重 · 难以吞咽、进食或喝水 	<ul style="list-style-type: none"> · 全天卧床 · 感觉越来越疲乏 	24 小时内 致电诊所或 值班医生。

预防和管理嘴部疼痛和粘膜炎

- 勤用盐水溶液冲洗口腔。
- 使用软毛牙刷在您的血小板水平未达到 50,000 之前, 不能使用牙线。
- 避免任何含酒精的漱口水。
- 按照处方服用止痛药。
- 确保您摄入足够的食物和水分。尝试软糯的食物。
- 在您的团队同意之前, 避免所有牙科项目。
- 随时保持嘴唇和口腔湿润。

帮助预防和管理疲乏

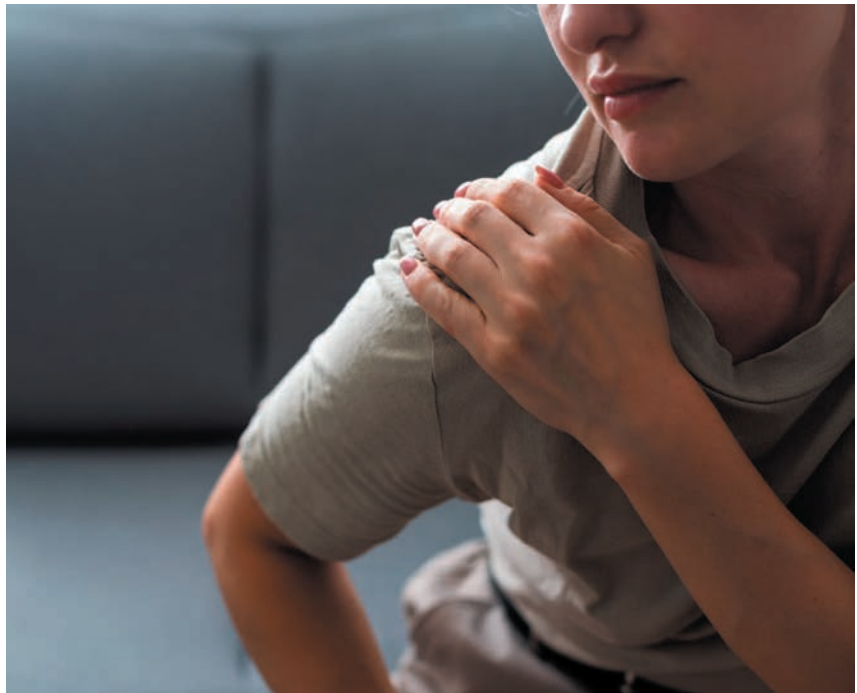
- 在您的能力范围内保持活跃。
- 为重要活动积蓄能量。
- 养成规律的休息和睡眠习惯。尝试使用背景噪音来帮助睡眠。
- 两场活动之间要充分休息。
- 保持良好的营养水平。
- 让家人和朋友帮助处理家务。
- 需要外出较长时间时, 使用轮椅或者可用的踏板车, 例如商店提供的电动代步车。

皮肤变化或皮疹

皮肤变化或皮疹	何时联系何人
造成原因 <ul style="list-style-type: none">对药物的反应, 或者可能开始出现 GVHD	
<ul style="list-style-type: none">有水泡的皮疹, 或者扩展至全身的皮疹	立即 致电诊所或值班医生。
<ul style="list-style-type: none">颈部、耳部、肩膀、手掌或脚底板上的轻微皮疹	24 小时内 致电诊所或值班医生。

如何预防和管理皮肤变化或皮疹

- 在您之后的生活中, 外出时, 一直要涂抹防晒霜
- 避免使用含香味的乳液或香水



CAR T 细胞疗法简介

如果您的照护者生病, 请致电 **503-494-5058** 联系我们。我们会告诉您如何确保安全并获得所需的帮助。

关于 CAR T 细胞疗法

什么是 CAR T 细胞疗法?

CAR T 细胞疗法是一种针对您身体免疫系统的治疗。免疫系统负责与诸如癌症等感染和疾病做抗争。

CAR T 细胞疗法的原理:

CAR T 细胞疗法指取出您的 T 细胞然后通过向其中添加受体来对其进行改变的一种治疗过程。T 细胞是您免疫系统内的一种细胞。添加受体然后将改变后的细胞放回您自己体内的这一过程能够帮助 T 细胞识别并摧毁癌细胞。

您可以在我们的诊所进行 CAR T 细胞疗法, 然后即可回家。或者您可能需要住院治疗。如果是这种情况, 您的医生会告诉您。





如果您的照护者生病

您需要照护者每周 7 天、每天 24 小时全天候照顾您。因此，如果您的照护者生病或无法照顾您，请致电 **503-494-5058** 联系我们。我们会告诉您如何确保安全。

治疗时间线

您的治疗计划

我们会采集您的细胞并将采集的细胞送到实验室，由实验室对细胞进行改性，以便这些细胞能够用于您的治疗。

您的细胞会在 2 至 8 周内准备好，具体取决于产品。

您的护士协调员会给您打电话并安排治疗事宜。

在我等待 T 细胞期间，我需要接受治疗吗？

您的医生会告诉您。在您等待期间，您可能需要，也可能不需要接受治疗。在您等待 T 细胞期间接受的治疗被称作桥接疗法。

CAR T 细胞疗法可能带来的副作用

CAR T 细胞疗法会导致两种主要类型的副作用：

- 细胞因子释放综合征 (Cytokine release syndrome, CRS)。您可能觉得自己被感染了。您可能会发烧或感觉眩晕。
- 对神经系统的毒性影响，又称神经毒性。您可能会意识混淆，或者在思考或理解事物方面遇到其他问题。可能会癫痫发作。神经系统副作用可能会危及生命。

如果您认为您有副作用，觉得自己意识混淆或者难以思考，请致电 **911** 或者立即前往 **OHSU 急诊部**。让您的照护者驾车把您带到医院，或者致电 **503-494-5058** 并告诉我们您正在前往急诊科的路上。**切勿自行驾车。**

在您接收细胞后，您的 CAR T 细胞团队会密切关注您。我们会在很多周内都关注您。我们还会针对您关注到的任何问题提供尽可能最优的护理。这能够帮助我们预防副作用，并且在您出现副作用时予以治疗。





位于 OHSU CHH2 的 Center for Hematologic Malignancies and Clinic

对于诊所, 请致电 **503-494-5058**。
诊所开放时间为周一至周五
8 a.m. 至 5 p.m.。友情提醒: 如果您的
照护者生病, 请致电诊所咨询如何
确保安全。

**对于工作时间之外、周末或节假日的
紧急问题**, 请拨打 **503-494-8311**
联系 OHSU 话务员, 并要求向值班的
肿瘤医师发送传呼。

**对于任何危及生命的紧急状况,
请拨打 911。**

何时致电我们

如果您出现下列问题, 您或者您的照护者应该致电:

- **发烧**且体温达到 100.4 华氏度 (38 摄氏度) 或以上, 寒战或“发抖”
- **尿中或便中含血**
- **呼吸问题**, 例如哮喘、咳嗽或鼻塞
- **腹泻** — 如果您在 24 小时内排便超过 3 次, 则需要致电, 如果您是异体移植患者, 则尤为如此
- **皮疹**, 如果您是异体移植患者, 则尤为如此
- **无法做到每天喝至少 2 升流体**, 您的提供者或护理团队有不同意见的情况除外
- **意识混淆**或者感觉混乱

对于任何这些情况, 我们会告知您是否需要来诊所或急救科。

! 何时致电 911

问题征兆

如果您或者您照顾的人出现下列问题, 立即拨打 911:

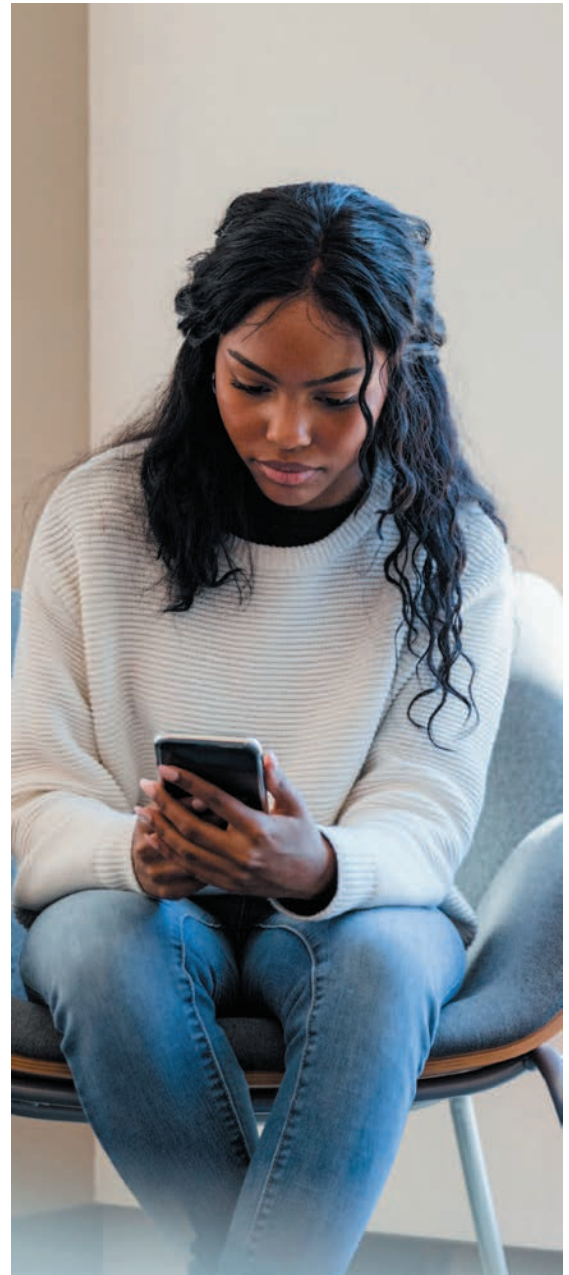
- 不可制止的出血
- 昏厥或者无法喊醒
- 窒息或无法呼吸
- 胸痛
- 对于可能的中风

中风征兆

- 面部下垂, 通常仅一侧
- 胳膊虚弱无力或无法举起
- 难以讲话

致电 911。

告诉急诊科员工您在 OHSU 接受了 CAR T 细胞疗法。



保留有关您的 CART 细胞疗法的信息

我们会给您一张需随身携带的卡片,上面写着您接受了 CART 细胞疗法。请将其放在钱包或钱夹内,或者您可以随时找到的其他地方。您可以给卡片拍张照并将照片保存在您的手机上。我们建议您将这张钱包卡片分享给您的照护者。

告诉您的所有医疗保健提供者您接受了 CART 细胞疗法。他们需要知道您接受治疗的日期以及负责这一治疗的您的主治医生。

如有问题请联系我们

如有任何紧急情况,请勿使用 MyChart。如果您出现之前讨论过的任何紧急问题,请立即致电联系我们。请拨打 503-494-5058 联系我们并咨询问题。我们会记下您的信息并与您探讨您的顾虑。





CAN 22048498 8/23