

肿瘤免疫治疗病患指南



您希望了解的有关癌症免疫疗法的信息

本指南是帮助您了解以下内容的起点：

- 免疫疗法如何在您的身体中起作用
- 您的免疫治疗体验可能会是什么样的
- 在整个治疗之旅中，您可以获得哪些帮助和支持

我们希望您在阅读本指南后，在以下方面能够更加自如：

- 在自己的治疗中发挥积极作用
- 与您的护理团队进行坦诚的对话
- 向您所爱的人解释免疫疗法

引言

什么是肿瘤免疫治疗？

您可能已经了解了一些可用于癌症治疗的方案，例如手术、化疗、放疗或靶向治疗。

随着科学的进步，现在有了另一种治疗某些癌症的方法：肿瘤免疫治疗，有时称为癌症免疫疗法，或简称为免疫疗法。

免疫疗法中的“免疫”是指您的免疫系统。免疫疗法使用的药物可帮助身体的自身免疫系统对抗癌症。

我的护理团队里有哪些人？

您的护理团队致力于帮助您完成治疗之旅。您可以在肿瘤免疫治疗体验的任何时候向他们寻求支持。

您的护理团队是指涉及您的护理的各类医生、护士或医疗保健专业人员。也是您的朋友、家人和护理人员。

问问您的肿瘤医生，您的护理团队里有哪些人。

您的护理团队可能包括：

- 您的肿瘤医生、您的初级保健医生（PCP）、您的外科医生和您去就诊的任何其他专科医生。
- 护士、治疗导医员（有时称为护士或病患导医员）、药剂师或营养师
- 社会工作者、心理咨询师、治疗师、精神病医生、保险或财务顾问
- 护理人员、朋友、支持小组或精神顾问
- 等等

您的护理团队比您想象的要大！问我还有谁可以支持您。

可以问我的职责是什么，不必害怕。



我很乐意向您解释您的护理团队如何合作。

我们同舟共济！您所有的问题都很重要。

本指南有哪些内容？

第 1 部分：

肿瘤免疫疗法的故事 4

- 帮助您理解免疫疗法的花园比喻
- 免疫系统和癌症
- 免疫疗法作为一种治疗选择
- 免疫疗法可能产生的影响

第 2 部分：

您的癌症经历 27

- 您的治疗之旅
- 了解癌症存活
- 情绪健康
- 与您的护理团队交谈，了解更多信息

在本指南中，我们为您提供了空白处，供您记笔记和写下问题。请妥善保管本指南供您自己参考，并考虑在预约就诊时带上本指南。

第 1 部分

肿瘤免疫疗法的故事

第 1 部分的章节:

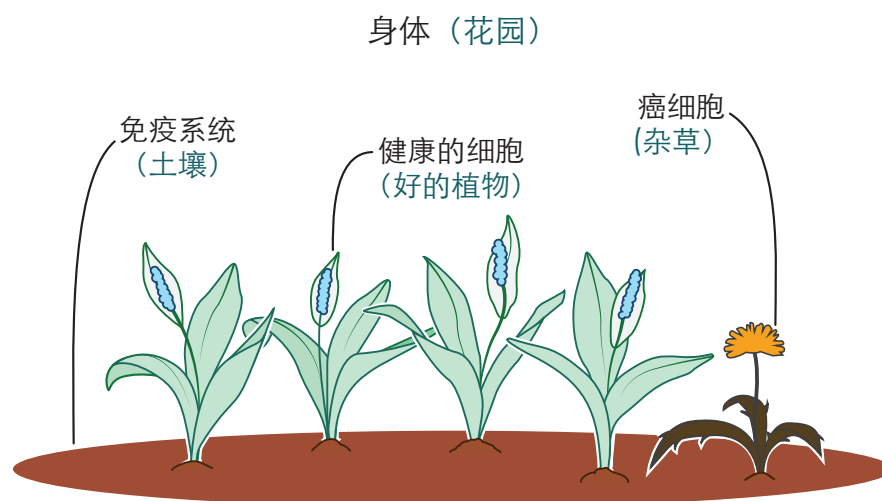
帮助您理解免疫疗法的花园比喻	5
免疫系统和癌症	11
免疫疗法作为一种治疗选择	15
免疫疗法可能产生的影响	20

帮助您理解免疫疗法的花园比喻

后面几页将向您介绍作为一种癌症治疗方法的免疫疗法。我们将把您的身体比作花园，来解释免疫疗法如何起作用，以及它与其他疗法的不同之处。

以下几页将回答这些问题：

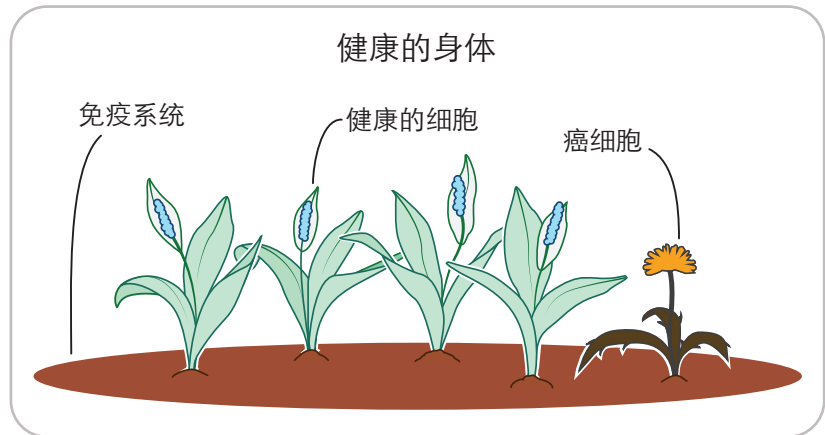
- 免疫疗法如何与我的免疫系统一起对抗癌症？
- 免疫疗法与其他类型的癌症治疗有何不同？
- 什么是生物标记物检测，它与治疗方案有什么关系？



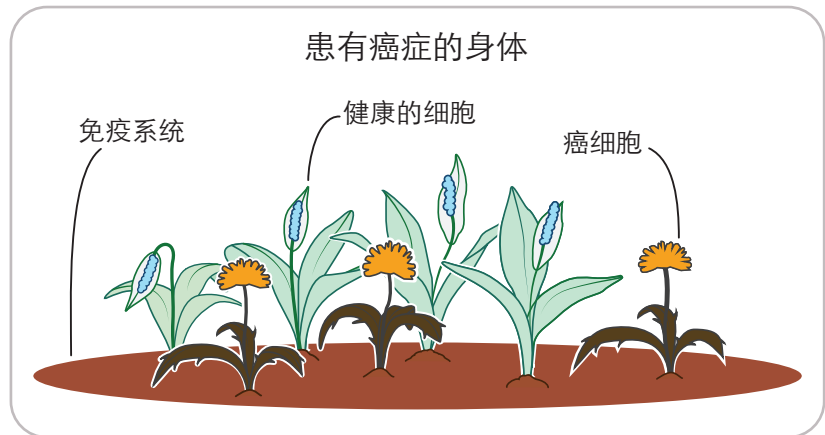
免疫疗法如何与我的免疫系统一起对抗癌症？

免疫疗法可帮助您身体的自身免疫系统对抗癌症。在此，我们做一个比喻，来解释这一概念。

想象一下您的身体就像一个花园，土壤就是您的免疫系统。当您处于健康状态的时候，土壤肥沃，得到精心照料，花园里绿意盎然。通常，土壤能够防止杂草生长失控。



癌细胞就像您花园里的杂草。有时，土壤可以让杂草生长和蔓延，很快，整个花园都会受到影响，因为您的植物需要和杂草争夺空间和养分。



免疫疗法就像在土壤中添加除草肥料一样。它使花园现有的土壤变得肥沃。



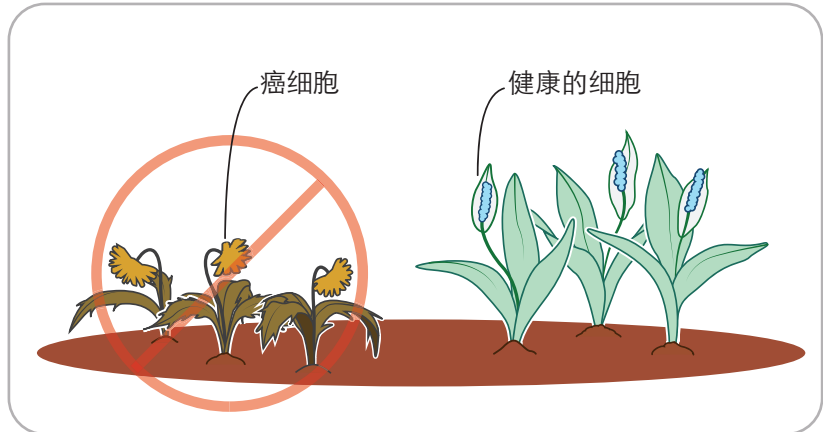
现在土壤可以帮助控制杂草并保持花园健康了。但过多的肥料可能对您的花园有害。



免疫疗法与其他类型的癌症治疗有何不同？

免疫疗法是一种独特的方法，可以帮助您自身的免疫系统对抗癌症。要了解免疫疗法与其他类型的癌症治疗方法的区别，让我们继续使用花园这个比喻。

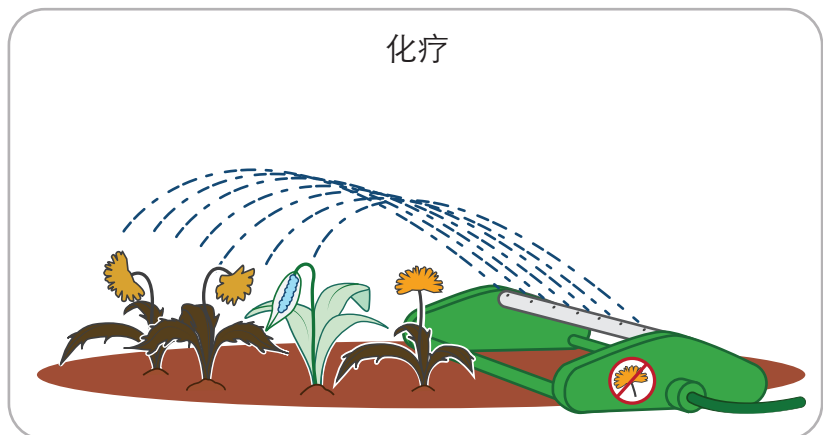
如果您的身体就像一个花园，您和您的护理团队将决定如何去除杂草（癌细胞），同时对好的植物（健康细胞）造成最小的伤害。



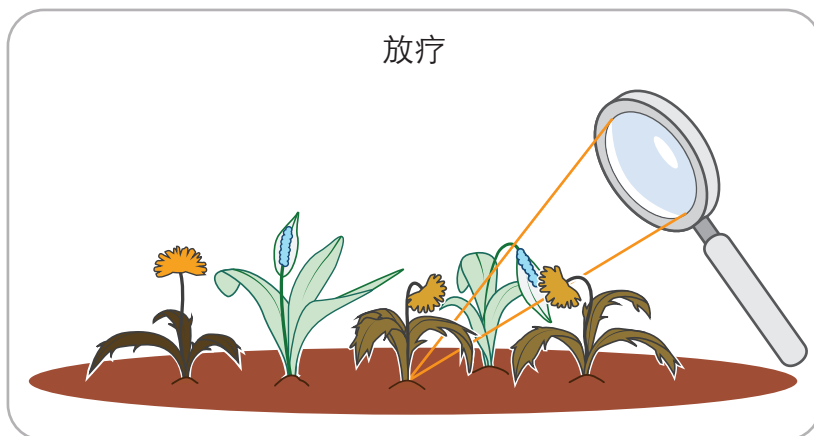
手术能够除去大片杂草及其周围的土壤，有时会影响好的植物并留下一些杂草草根。



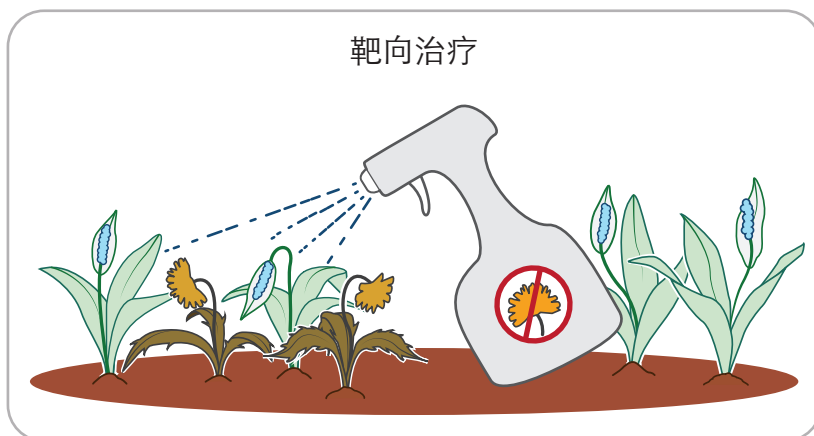
化疗就像在整个花园上喷洒通用除草剂一样。这种方法可能不会除掉所有的杂草，同时也可能伤害一些好的植物。



放疗就像用放大镜来增加太阳光的威力一样，瞄准杂草使其干死，但在这一过程中，一些好的植物也可能受到伤害。



通过靶向治疗，把除草剂直接喷洒在杂草上。好的植物仍然可能受到伤害。



免疫疗法并不是把杂草作为攻击目标，而是像在土壤中添加除草肥料一样。这种肥料可以令土壤变得肥沃，帮助控制杂草，从而恢复花园的健康。但是土壤中肥料过多时，可能对您的花园造成伤害。



请咨询您的护理团队，了解您可使用的不同治疗方案。

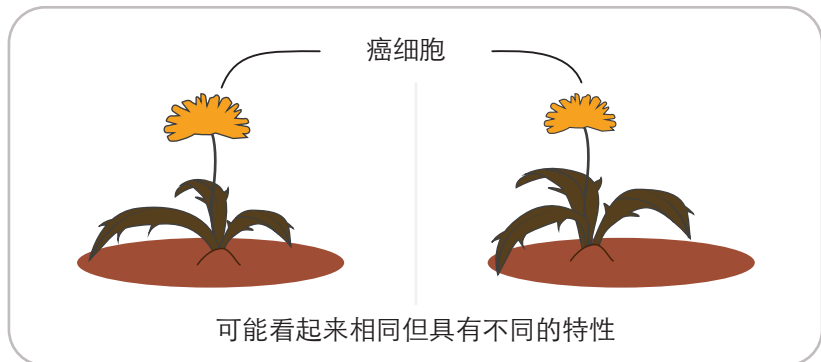
什么是生物标记物检测，它与我的治疗方案有什么关系？

您的护理团队可能会在整个癌症治疗期间要求进行多次检测，以更好地了解您所患的癌症。其中一些检测被称为生物标记物检测。

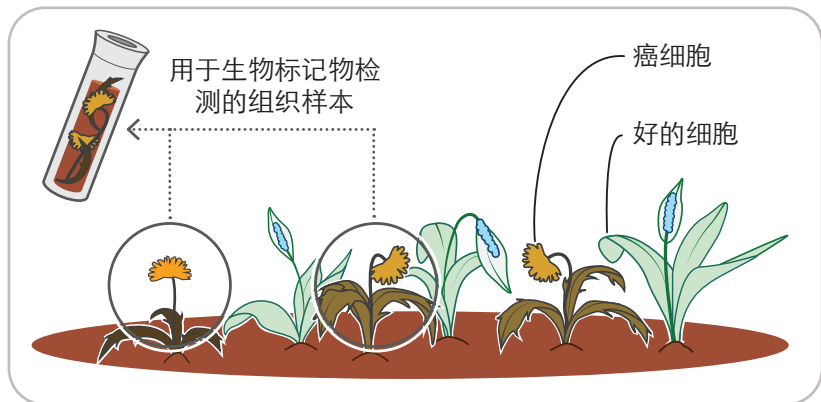
针对特定生物标记物的检测通过向您和您的癌症护理团队提供有关您身体现在对治疗的反应、您身体以后对潜在治疗可能的反应等信息，可能能够为治疗决策提供指导：

根据您所患的癌症，您的护理团队在谈论任何癌症治疗方案时都可能会提到生物标记物。要了解如何使用生物标记物，让我们继续使用花园这个比喻。

每个人的花园都可能有不同的类型的杂草。即使这些杂草看起来相同，每种杂草都有自己独特的特性，这会改变园丁除草的方式。



一种可帮助园丁选择用什么来除去某种杂草的方法是仔细观察。进行生物标记物检测就像从花园里拔出几根杂草，然后仔细观察。



检测结果可以帮助您和您的护理团队更详细地了解您的花园以及如何控制杂草。



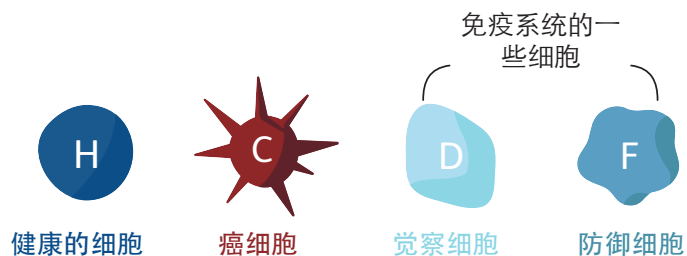
免疫系统和癌症

以下几页将回答这些问题：

- 免疫系统的作用是什么？
- 免疫系统可能如何被癌症“欺骗”？

细胞指南

在您继续阅读时，请留意这些关键细胞：



免疫系统的作用是什么？

您的免疫系统可以保护健康细胞免受感染和疾病的侵害，并可以防止不健康的细胞失控生长。让我们仔细看看。

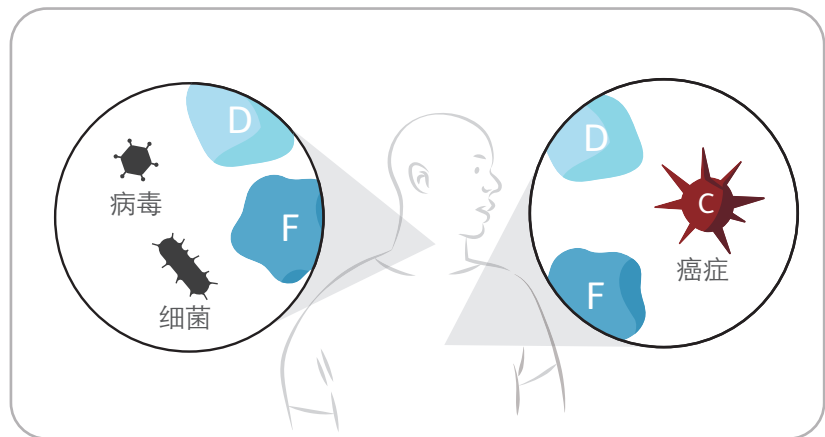
通常，您体内有不同的**健康细胞**。在某些情况下，可能存在不健康的细胞，如**癌细胞**。

您的免疫系统由许多类型的细胞组成，包括：

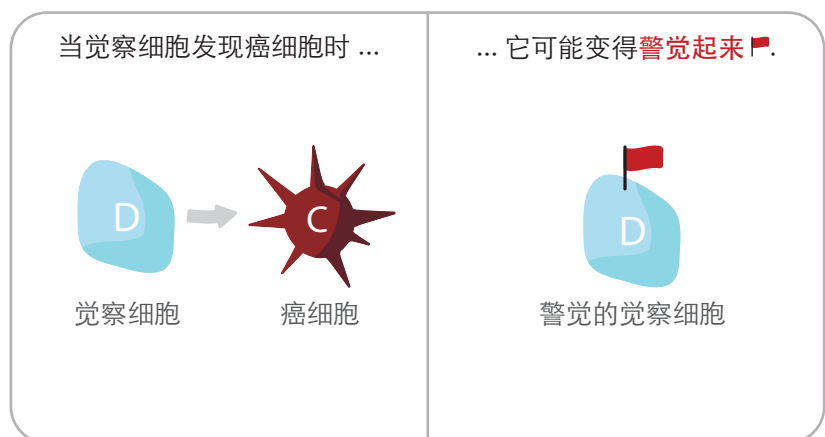
觉察细胞和**防御细胞**。



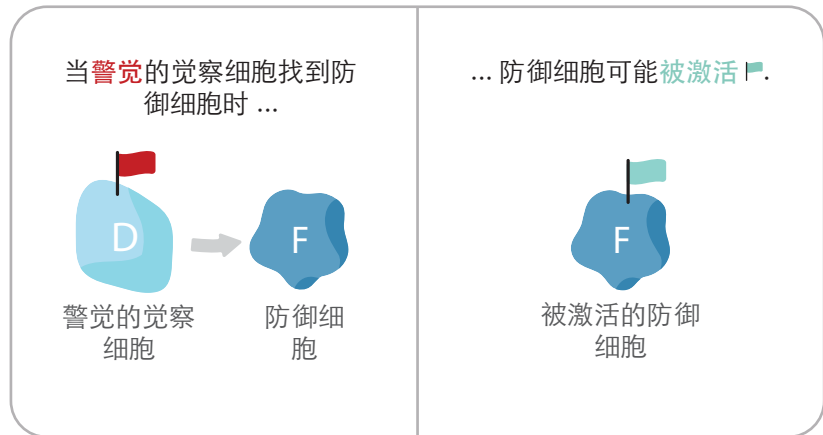
觉察细胞和防御细胞在您的全身寻找来自身体外部的威胁，如**病毒**和**细菌**，以及身体内部的威胁，如**癌症**。



通常，当觉察细胞发现威胁时（如癌细胞），它们可能变得**警觉起来**。



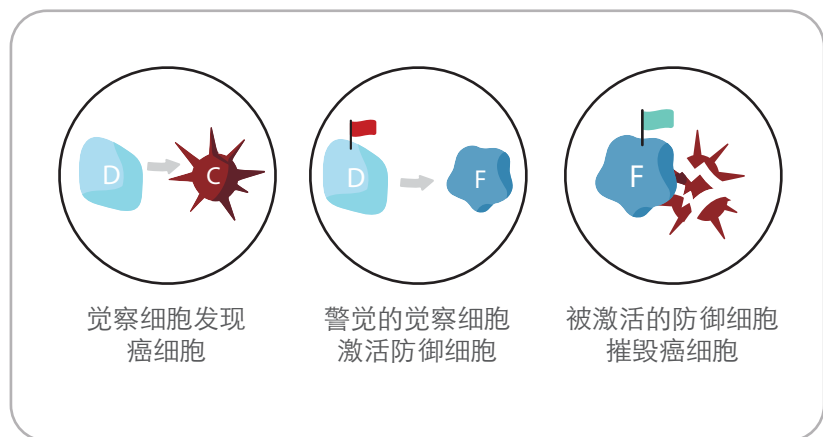
警觉的觉察细胞会寻找防御细胞向其求助。找到后，防御细胞可能被**激活**。



然后，**被激活的**防御细胞可能寻找、发现、攻击和摧毁癌细胞。



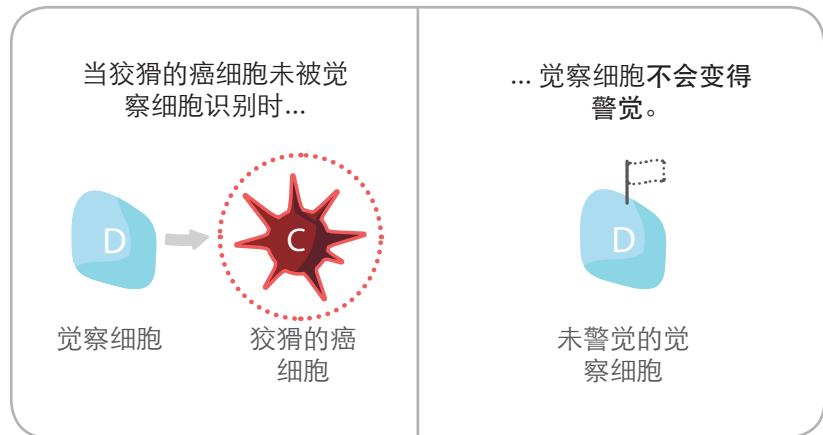
通过这些相互作用，免疫系统可以保持身体健康。这种情况一直在您体内发生。



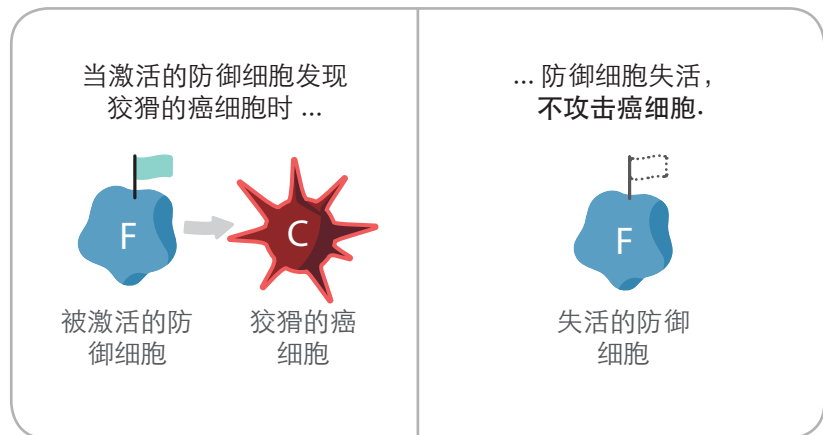
免疫系统如何被癌症“欺骗”？

您的免疫系统可能会被癌细胞欺骗。癌细胞可以改变免疫细胞通常对癌症的反应方式。让我们仔细看看。

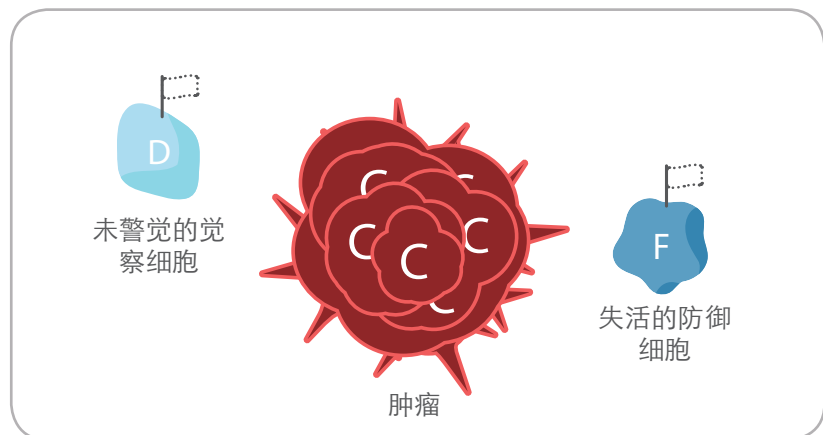
狡猾的癌细胞可以避免被觉察细胞识别。反过来，觉察细胞不会变得警觉。



防御细胞可能会被狡猾的癌细胞灭活，从而不攻击癌细胞。



随着时间的推移，狡猾的癌细胞能够不被觉察细胞识别并且使防御细胞失活，从而可以继续存活并长成肿瘤。



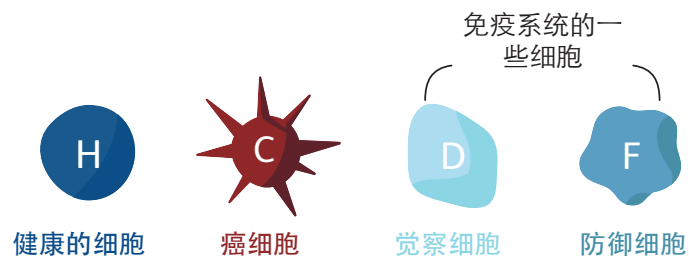
免疫疗法作为一种治疗选择

以下几页将回答这些问题：

- 免疫疗法可能会如何帮助免疫系统对抗癌症？
- 如果我在接受免疫疗法的同时，接受另一种癌症治疗方法，会怎么样？

细胞指南

在您继续阅读时，请留意这些关键细胞：

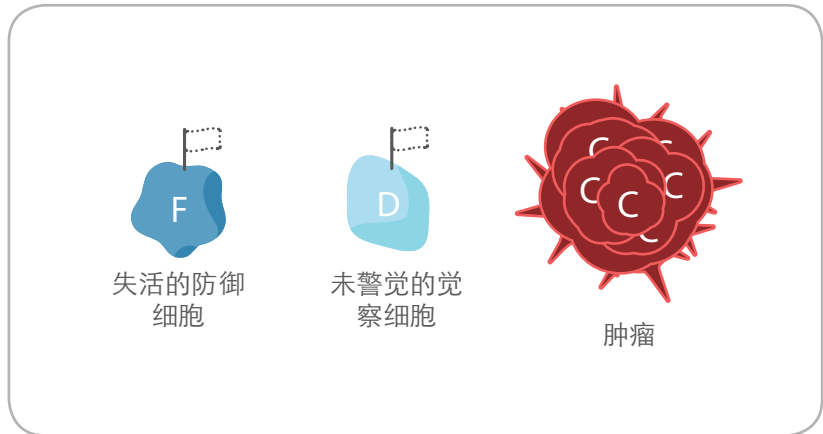


免疫疗法可能会如何帮助免疫系统对抗癌症？

有不同类型的免疫疗法。它们可能都会以不同的方式帮助免疫系统。让我们仔细看看。

狡猾的癌细胞可能不会被觉察细胞识别，并且可能使防御细胞失活。反过来，这些癌细胞可以继续存活并长成肿瘤。

您的免疫系统可能需要帮助，才能再次找到并攻击狡猾的癌细胞。

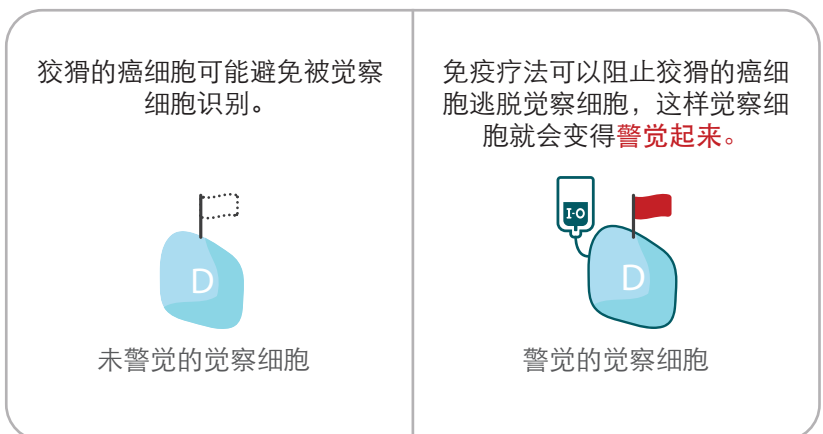


这就是免疫疗法的用武之地。

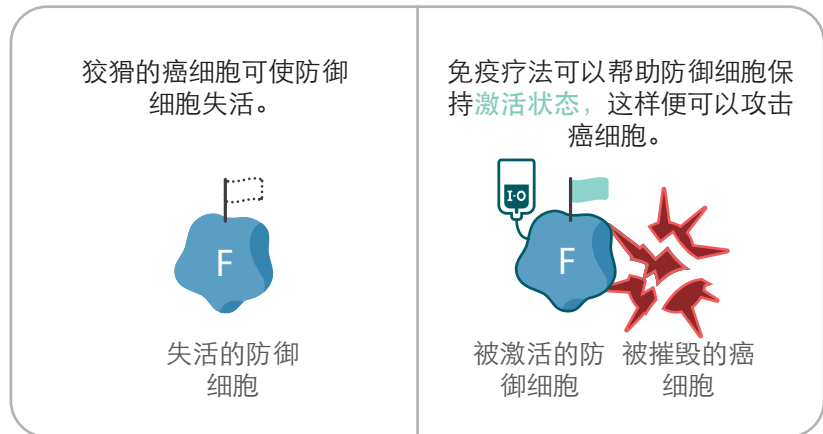
免疫疗法可以帮助您的免疫系统对抗癌细胞。然而，免疫疗法也可能导致您的免疫系统伤害健康细胞。



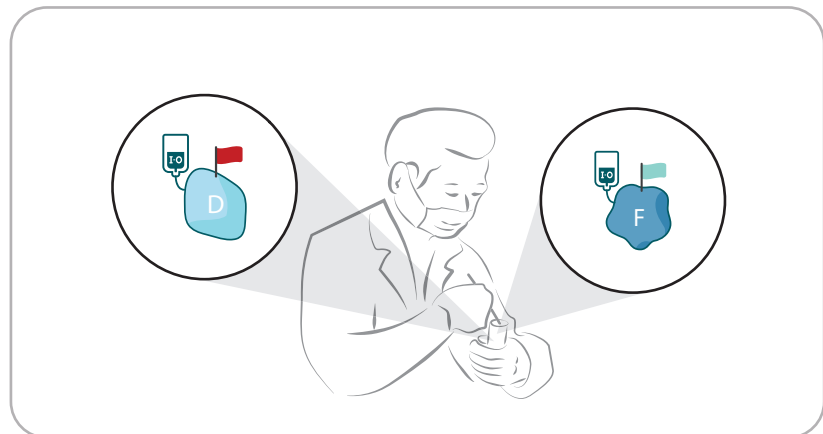
一些免疫疗法帮助觉察细胞阻止狡猾的癌细胞逃脱。然后，觉察细胞可能变得**警觉起来**。



其他免疫疗法可以帮助防御细胞保持**激活状态**。然后，被激活的防御细胞可以攻击癌细胞。



人们正在对新的免疫疗法如何能够帮助人类的免疫系统对抗癌症进行研究。



如果我在接受免疫疗法的同时，接受另一种癌症治疗方法，会怎么样？

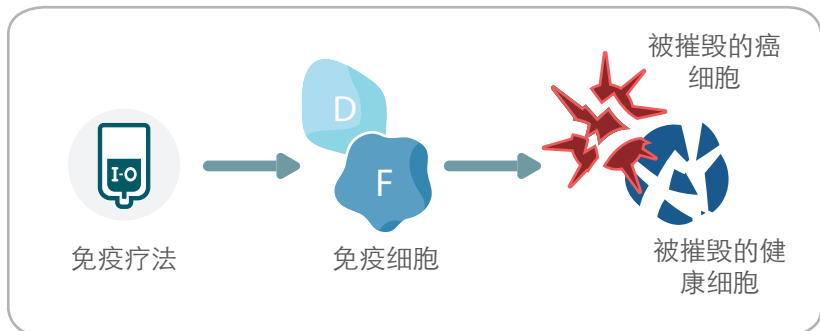
目前人们正在研究免疫疗法如何与其他治疗癌症的方法一起使用。一般来说，当您接受多种癌症治疗方法时，风险和收益都可能会增加。

免疫疗法可以与其他治疗方法一起使用，例如化疗、放疗、手术、靶向治疗和另一种免疫疗法。



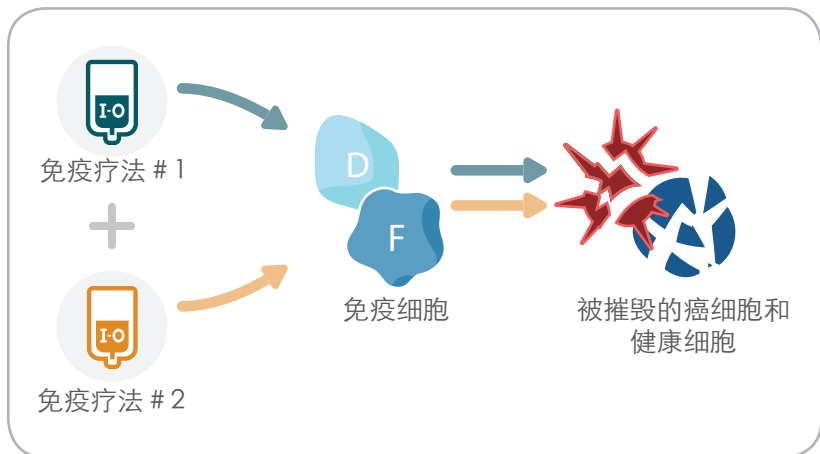
一种免疫疗法：

接受一种免疫治疗，可以帮助您的免疫系统对抗癌症。但在这一过程中，它也可能伤害健康的细胞。



同时使用两种不同类型的免疫疗法：

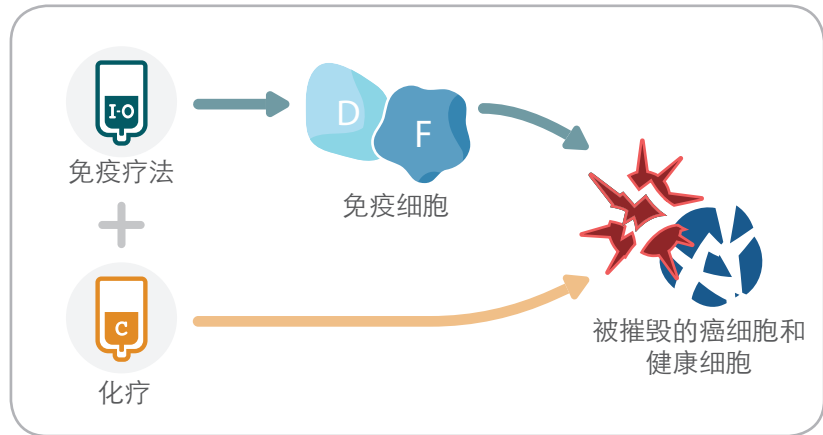
如果您同时接受两种不同类型的免疫疗法，您的免疫细胞更有可能同时攻击癌症。伤害健康细胞的几率也可能更大。



免疫疗法与化疗相结合：

当免疫疗法与另一种癌症治疗方法一起使用时，情况是相似的。

更有可能对抗癌症，但也更有可能伤害健康的细胞。



免疫疗法与手术相结合：

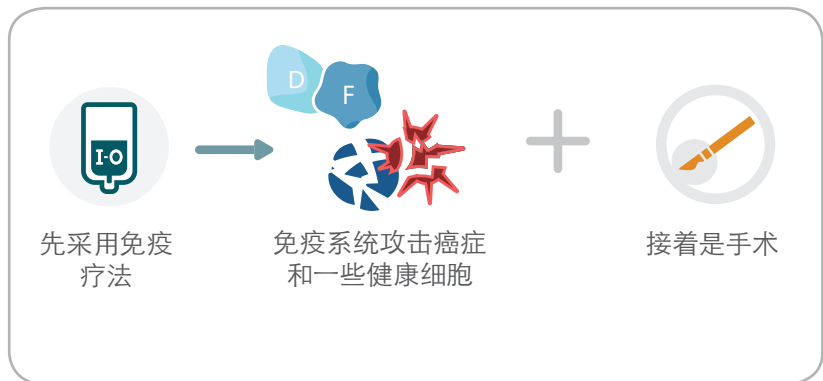
您的医生可能会建议序贯使用免疫疗法和手术。

手术可能是第一种治疗方法，然后采用免疫疗法，帮助您的免疫系统攻击手术中可能遗漏的残留癌细胞。您可能会听到人们称之为“辅助”疗法。



免疫疗法可以是第一种治疗方法，以帮助免疫系统攻击癌症并使肿瘤变小。然后进行手术。您可能会听到人们称之为“新辅助”疗法。

您甚至可以围绕免疫治疗进行手术。您的医生可能将之称为“围手术期”疗法。



 与您的护理团队讨论最适合您的治疗方案。

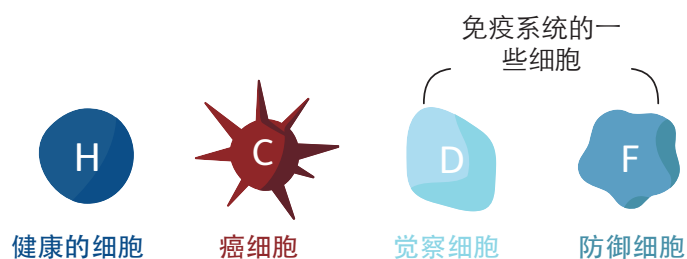
免疫疗法可能产生的影响

以下几页将回答这些问题：

- 我的肿瘤对免疫疗法可能有什么反应？
- 免疫治疗如何引起副作用？
- 免疫疗法有哪些可能发生的副作用？
- 如果出现副作用，我该怎么办？

细胞指南

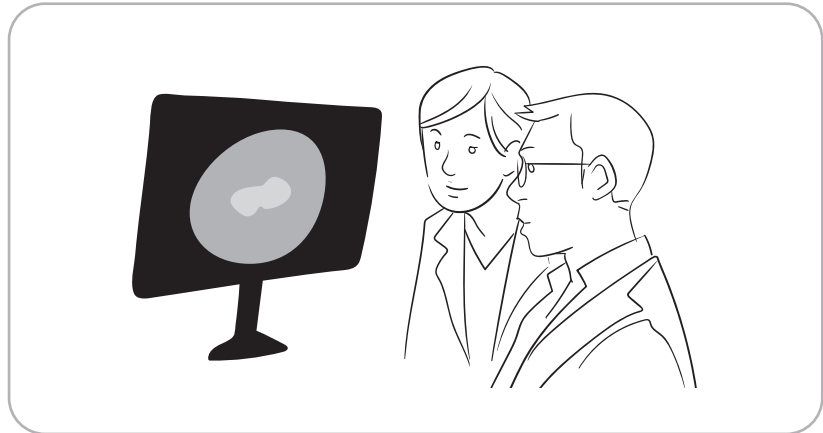
在您继续阅读时，请留意这些关键细胞：



我的肿瘤对免疫疗法可能有什么反应？

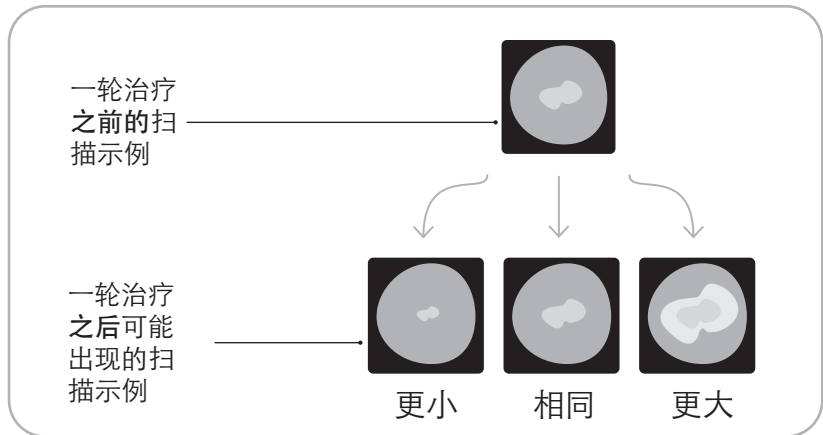
肿瘤对免疫疗法的反应不同，取决于免疫疗法的类型以及免疫系统对其的反应。对于某些人来说，免疫疗法可以帮助缩小肿瘤。对于其他人来说，即使肿瘤不变小，也可能停止生长。肿瘤也可能根本不对免疫疗法起反应。

您在医院或诊所就诊时，您的护理团队可能会通过扫描来监控您的进展。



经过一轮免疫疗法治疗后，与之前相比，肿瘤可能看起来变小了、没变化或者变大了。

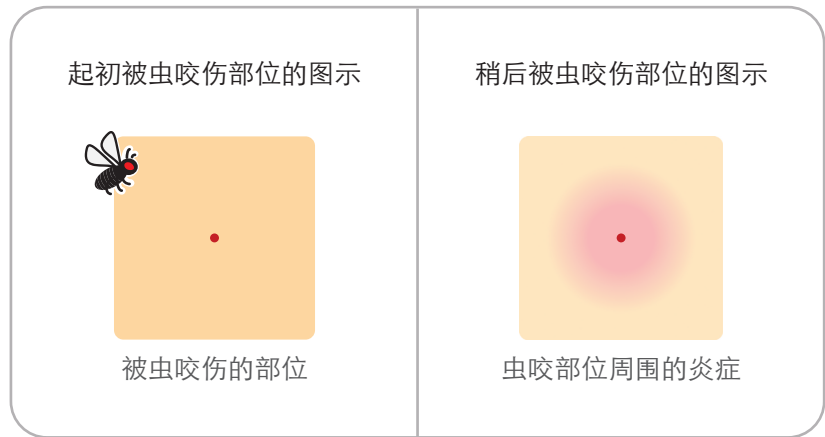
如果您的肿瘤在扫描时看起来更大了，可能并不意味着免疫疗法不起作用。



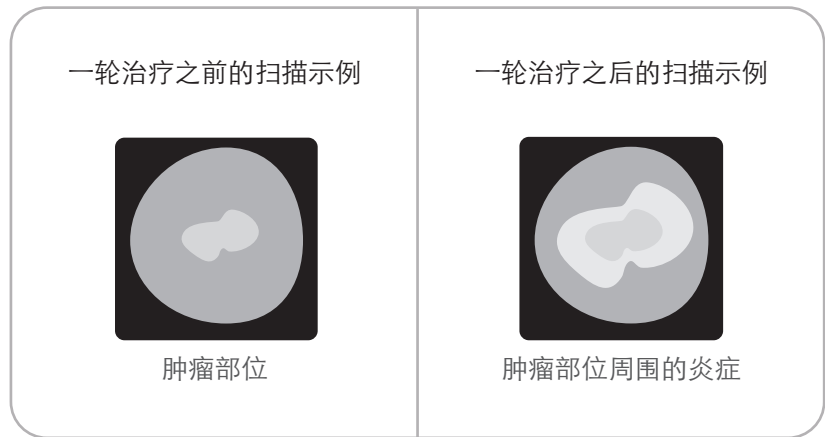
对于一些先手术后免疫治疗的患者来说，扫描结果可能与上面的图像不同。

此处，我们做一个比喻，用来解释为什么会发生这种情况。

想象一下被虫咬了，咬伤部位周围的皮肤变红、发热、肿胀。这是炎症的征兆，源自您的免疫系统对威胁的反应，而不是来自咬伤本身。

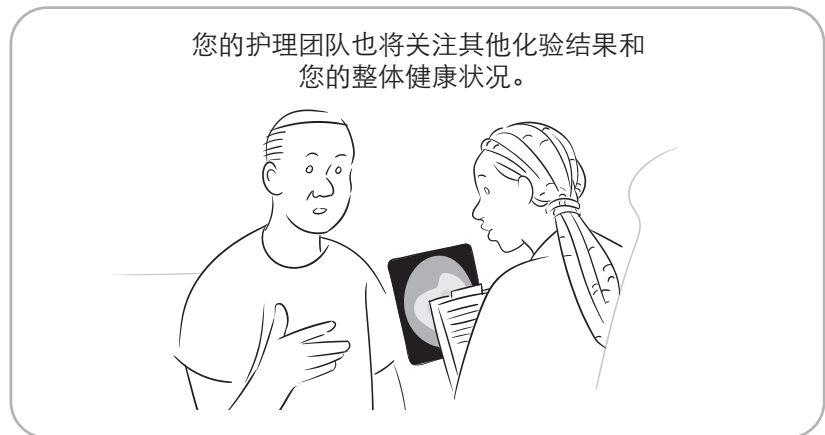


您的扫描中可能会出现类似的情况。如果免疫疗法正常起作用，肿瘤周围可能会发生炎症，因为您的免疫系统会移动过去，将它包围起来。这可能使您的肿瘤在扫描时看起来更大。



在其他情况下，当肿瘤在扫描时显得更大时，可能是免疫疗法不起作用且肿瘤正在增长。每个人对免疫疗法的反应都不同。

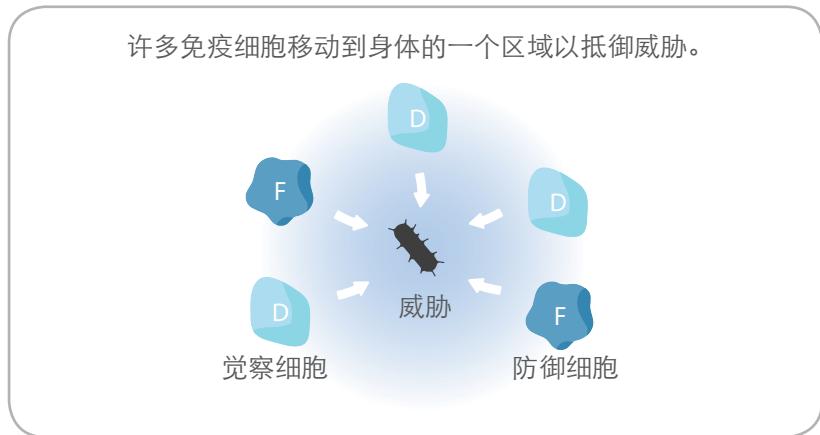
扫描不是检查免疫疗法是否有效的唯一方法。您的护理团队也将关注其他化验结果和您的整体健康状况。



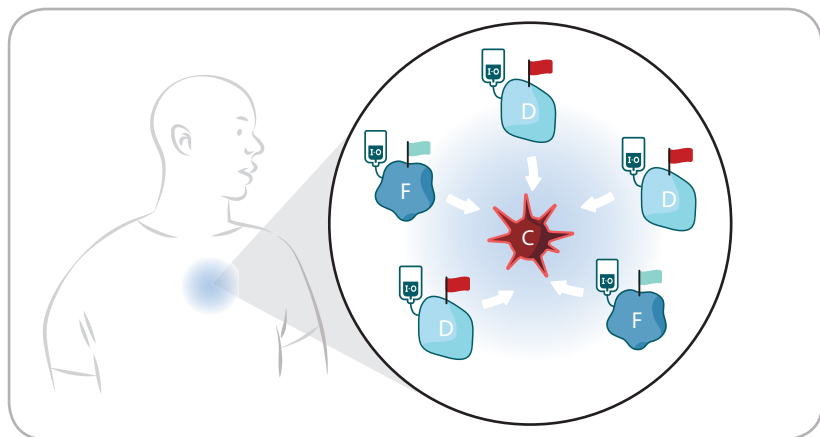
免疫治疗如何引起副作用？

一些副作用发生的原因是免疫治疗可能导致肿瘤区域外的身体部位出现炎症。一些副作用可能变得严重或危及生命。

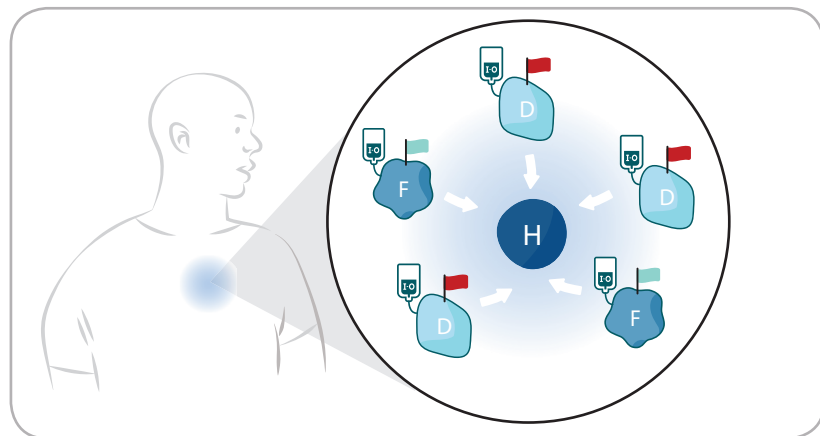
当许多不同的免疫细胞移动到受伤或受威胁的身体区域以抵御威胁时，就会发生炎症。



免疫疗法可以帮助您的免疫细胞攻击癌细胞。这可能导致肿瘤周围发生炎症。



然而，免疫疗法也可能导致您的免疫细胞攻击健康细胞。这可能导致健康的身体部位周围发生炎症。



免疫疗法对整个身体中发现的免疫细胞都会起作用。由于这一原因，炎症可能发生在您身体的任何地方。它也可能在治疗期间或之后的任何时间发生。

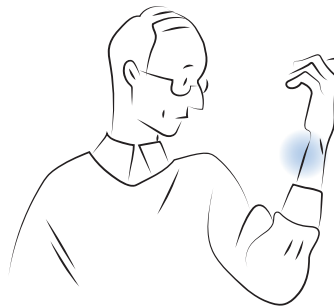
免疫疗法对整个身体中的免疫细胞都起作用。由于这一原因，炎症可能发生在您身体的任何地方。



炎症的外观和感觉各不相同，取决于它在身体内的位置。

您可能熟悉皮肤的炎症，看起来像肿胀和发红。但那些并不是唯一的迹象。例如，肺部炎症可能更像是咳嗽。

皮肤炎症可能看起来像肿胀或发红。



肺部的炎症可能感觉像是咳嗽。



炎症不是导致免疫疗法副作用的唯一原因。

免疫疗法的一些副作用也可能很严重或危及生命。一些副作用可能发生在治疗期间或之后。

把您所经历的任何变化都告诉您的护理团队，这将使他们更容易提供帮助。



记住要记录您身体的所有变化，无论您在多长时间前接受过治疗

免疫疗法有哪些可能发生的副作用？

您的护理团队将能够更好地了解您可能会经历的副作用。向您的护理团队要一份副作用清单，这样一旦出现副作用您就能识别。

您可能发生的副作用既取决于您接受的治疗组合，也取决于您的免疫系统如何对其作出反应。每个人对免疫疗法副作用的体验会有所不同。

记住：副作用可能发生在免疫治疗期间或之后。这些副作用可能发生在身体的任何部位，有些可能是严重的，威胁到生命，并且是终身的副作用。



您的护理团队可为您提供特定免疫治疗可能导致的副作用清单。与您的护理团队讨论您可以使用哪种资源来了解免疫疗法可能产生的副作用。

如果出现副作用，我该怎么办？

让您的护理团队随时了解您的感受，这非常重要。把新的、不同的或令人烦恼的所有变化都告诉您的护理团队。密切关注您的症状，如果您有护理人员帮助您，也请告诉他们。



您最清楚自己的身体，您知道自己什么时候感觉好或不好。

随时记录出现的症状可能有一定的助益，这样您就可以与您的护理团队分享。

以下是有关如何识别、记录和报告副作用的一些提示：

- 找到一种最适合您的跟踪方式，比如写日记
- 记下您在免疫治疗后的感受
- 如果您感觉有任何新的、不同的或令人烦恼的变化，请让您的护理团队知道
- 把副作用尽快告诉您的护理团队！这可以帮助他们更早地应对您的副作用。



我注意到一些病患不愿意向他们的护理团队报告副作用。我的建议是“不要犹豫！”。我们愿意随时为您提供帮助，我们需要充分了解情况，以便尽可能提供最好的护理。

跟踪了解您的副作用是监控治疗进展的关键。

我的医生总是告诉我，关于副作用要记住三件事：

识别副作用：向我的护理团队索取我的特定免疫疗法可能导致的副作用清单。

记录副作用：找到一种个人方式，在纸上或以数字化方式记录我所经历的副作用。如果我需要的话，还可以向我的护理人员求助。

告诉我的护理团队：不要犹豫！



第 2 部分

您的癌症经历

第 2 部分的章节:

您的治疗之旅.....	28
了解癌症存活.....	36
情绪健康.....	40
与您的护理团队交谈, 了解更多信息.....	44

您的治疗之旅

以下几页将回答与您治疗前、治疗中和治疗后体验相关的问题。

治疗前：

- 在开始免疫治疗之前，哪些因素是我要考虑的重要因素？
- 我在哪里可以详细了解免疫疗法这一选择？

治疗期间：

- 我的免疫治疗之旅可能会是什么样的？
- 我要如何为治疗就诊做准备？
- 远程医疗（包括四个问题）

治疗后：

- 治疗结束后，我的旅程会是怎样的？

在开始免疫治疗之前，哪些因素是我要考虑的重要因素？

您可能需要考虑以下一些因素：

- 我需要朋友和家人的哪些支持来帮助我完成这项治疗？
- 我将如何前往医院或诊所进行治疗就诊？
- 如果需要，我能向工作单位请假吗？
- 我如何继续参加对我来说很重要的活动？
- 我能否支付治疗费用？

与您的护理团队谈谈您在开始免疫治疗时可能出现的任何犹豫。与您的护理团队就对您重要的因素进行真实、坦诚的对话非常重要。

我在哪里可以详细了解免疫疗法这一选择？

您的护理团队是您最好的信息来源。他们能够：

- 回答您关于免疫疗法的问题
- 推荐值得信赖的教育资源



当我在网上研究各种治疗方法时，我感到非常不知所措。很难判断哪些资源是真实的，所以我和我的医生谈过，她帮助我找到了适合我的资源。

我的免疫治疗之旅可能会是什么样的？

进行免疫治疗是一项重大决定，您将与您的护理团队一起做出决定。您的免疫治疗之旅将是独一无二的。请记住，免疫疗法可能并非对每个人都起作用。

免疫治疗之旅的一般步骤可能是：

1. 考虑将免疫疗法作为一种治疗手段

- 与您的医生讨论免疫疗法，以及它与您的其他癌症治疗方案有何不同
- 考虑重要的生活因素，例如费用、出行和时间投入
- 想想您是否愿意：
 - 与您的护理团队交谈，了解所有副作用
 - 让您的癌症护理团队随时了解您的健康状况
 - 在整个免疫治疗期间，成为您的护理团队的积极合作伙伴

如果您和您的医生认为免疫疗法是适合您的选择，那么您将继续执行步骤 2 和 3。

2. 成为您治疗期间的积极合作伙伴

- 参加所有免疫治疗就诊
- 把您的感受告诉您的护理团队，包括可能是新的、不同的或令人烦恼的所有事情
- 完成医学检测，以监测您的进展和可能出现的副作用

我的医生和我同属一个团队。当我们第一次讨论免疫疗法时，我们讨论了副作用、生活因素，以及在我决定接受治疗之前必须要进行的检测。

3. 监测您的健康状况

- 记录您的整体健康状况，包括任何副作用
- 与您身边的人谈谈您可能需要的帮助



我要如何为治疗就诊做准备？

在治疗就诊之前，请考虑完成下面列出的事情。

- 提前打电话确认预约。询问您可能需要带什么，或者您可能需要做哪些准备
- 安排就诊的往返交通
- 写下您可能想问的任何问题以及您可能希望与护理团队讨论的任何主题（如新的、不同的或令人烦恼的所有事情）
- 在一个地方保存好您的健康信息，并在每次就诊时带上
- 带点东西，以便在等待看病或接受免疫治疗输液时有事情可做
- 带上后援——一位朋友或家人，他们可以在预约就诊时充当您的另一对耳朵和眼睛



有时，当我在预约就诊后回到家时才记起其他我想问的事情。我应该把它们记下来！

我带了笔记本电脑、书、针织物、音乐，甚至我想看的一部电影——都是一些能够让我忘记输液的东西。



什么是远程医疗？

远程医疗是指您和您的医生使用电脑、平板电脑或智能手机相互视频和交谈。还可能包括通过短信、直接留言或在线健康记录与您的护理团队进行沟通。

多年来，为克服就诊障碍，远程医疗已变得越来越普遍。它可以在治疗之旅的每个阶段发挥作用，从诊断到治疗，以及在您完成癌症治疗后的随访。

通过远程医疗可以做什么？

在远程医疗就诊期间，您可以做许多与您面对面地与医生或您的护理团队坐在一起时相同的事情，包括部分体检。

在远程医疗通话中，您的护理团队可以：

- 查看您的状况，看看有没有肿胀或发红的现象
- 听听您是否在咳嗽或呼吸困难
- 通过电子邮件或电脑屏幕分享您的扫描结果
- 提供情绪支持，等等

您的护理团队还可以教您如何使用家用设备测量自己的心跳、血压和体温。他们也可以告诉您如何做体检的其他部分。



告诉您的护理团队，您或您的护理人员可能愿意在通话中学习做什么

远程医疗有哪些优势？

远程医疗可以让您：

- 在自己家里的时候，感觉更放松
- 向医生展示您是如何进行日常活动的
- 让您的护理人员、家人或朋友加入远程医疗通话，即使他们住得很远。
- 不必到任何地方去，尤其是当您有许多预约时
- 当父母双方都需要赴约时，不用担心孩子无人照顾
- 出现紧急问题时，可通过远程医疗预约就诊
- 在您决定哪一位医生最适合您之前，使用远程医疗进行初次就诊
- 在就诊之间向您的护理团队提出问题
- 及时看到您的扫描结果
- 通过学习自己做体检的某些部分，更积极地参与自己的治疗

许多病患甚至不知道远程医疗是他们的一个选择。一些病患担心很难弄清楚如何使用技术。其他病患则担心，如果没有体检，医生可能会遗漏一些东西。



与您的护理团队讨论远程医疗的优缺点以及您的任何顾虑。



我要如何为远程医疗就诊做准备？

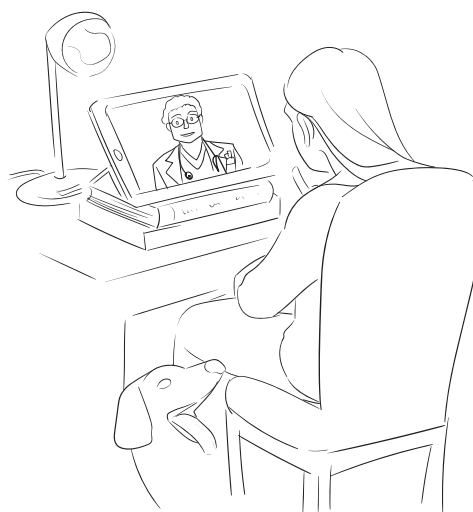
为远程医疗就诊做好准备是很重要的。您准备得越充分，就诊就会越顺利。在确认您的预约时，与您的护理团队讨论如何为远程医疗就诊做准备，可能会有所帮助。

在远程医疗就诊前几天，请考虑完成下面列出的事情：

- 询问您的护理团队您可能需要什么设备。您甚至可以从您的护理团队借一台设备
- 询问您的护理团队您可能需要下载什么技术，以及您的设备是否可以与您需要用于远程医疗通话的应用程序配合使用
- 如果需要，请您的护理团队安排一名翻译加入通话
- 写下您可能想问的任何问题，以及您可能想讨论的任何话题，这样您就不用担心在通话时记不住
- 邀请护理人员、家人或朋友加入远程医疗通话，即使他们住得很远。一些护理人员可以在技术上提供帮助，并调整摄像头的位置以显示您的副作用，您靠自己可能无法做到

为了达到最佳的布置，在家里找一个安静私密的小地方，这样您就可以集中精力与医生交谈。以下是一份有助于您在家布置的检查清单：

- 要在光线充足的地方您也可以准备好手电筒
- 尽量把摄像头放在与眼睛水平的地方
- 穿着宽松的衣服，以便显示任何副作用
- 在使用手机或平板电脑时，用书来支撑，这样您的手就自由了
- 准备好您的问题、笔记和笔
- 坐在稳固的椅子上



治疗结束后，我的旅程会是怎样的？

每个人治疗后的旅程都会不一样。以下是一些在您完成治疗后可能变得重要的事情。



我现在专注于再次做丈夫。我不想我妻子一直把我当成病患。我觉得自己在几年的治疗后，还有剩余的精力。我正在努力恢复我的生活，并重新向我的朋友介绍自己。

在治疗方面，我做了手术，然后紧接着进行了免疫治疗。后来，当我去初级保健医生那里进行全面检查时，我不得不向他解释免疫疗法是怎么一回事。这让我有能力与他人分享我的故事。



即使在我接受治疗的四年后，每次我必须来做后续扫描时，我仍然感到焦虑。我在网上与支持小组联系，我们互相帮助，共同度过这些我们称之为“扫描焦虑”的感觉。

我已经结束治疗很多年了，但我仍然有长期的副作用。我继续记录我的副作用，并立即告诉我的医生。



对我来说，讲述我免疫治疗的经历一直都很重要。我现在是病患的代言人，我的妻子讲述了她作为护理人员的经历。

了解癌症存活

以下几页将回答这些问题：

- 什么是癌症存活？
- 癌症存活的要素有哪些？
- 什么是存活护理计划？
- 为什么我需要存活护理计划？

什么是癌症存活？

从诊断、治疗到随访，与癌症共存、共渡难关并超越癌症的过程通常被称为“癌症存活”。癌症病患比过去活得更久，现在有了新的不同的需求。

许多癌症病患现在将自己视为斗士和幸存者。



对我来说，癌症存活是从我知道诊断结果时开始的。为了抱有希望，我开始把自己当成一个斗士。



对我来说，癌症存活就是要弄清楚如何在免疫治疗后活下来，并成为父亲。



对我来说，癌症存活不是默默忍受，而是了解我如何能够获得帮助，管理好自己的感受。

花点时间想一想，癌症存活对您来说可能意味着什么。

癌症存活的因素有哪些？

每个癌症患者都是独一无二的，在他们的癌症存活之旅中有着不同的需求，面临不同的挑战。

可能有许多在您生活中很重要的因素决定着癌症存活。有些因素在诊断时对您最重要，而有些因素则在治疗结束后对您最重要。



与您的护理团队讨论现在对您很重要的癌症存活要素。

以下是一些常见的要素，可以用来开始您的对话，并弄清楚癌症存活对您意味着什么：

- 情绪健康和您日常的感受
- 锻炼和您的饮食情况
- 计划生育和您作为父母或祖父母的作用
- 性健康
- 继续工作或重返工作岗位
- 重新发掘关系
- 财务规划和护理费用
- 精神健康
- 增进与初级保健医生的关系



在我的癌症和免疫治疗经历中，对我来说最重要的事情发生了变化。

我总是和我的护理团队谈论对我来说很重要的生存要素。

什么是存活护理计划？

存活护理计划是一种工具，可帮助您的肿瘤医生、初级保健医生和护理团队的其他成员与您合作，为您的医疗、身体、情感、心理、社会和精神需求提供最好的护理，即使在您的治疗结束后也是如此。

为什么我需要存活护理计划？

这对您的整个护理团队很重要，因为它有助于所有护理团队成员与您以及他们彼此之间就您的护理进行全面的沟通。作为一份文件，它也很重要，您的护理人员和家人可以用它来了解您的整个护理过程，特别是在您自己无法解释的情况下。

免疫治疗的存活护理计划可能包括：

- 对您来说最重要的癌症存活的所有要素，包括情绪健康、保险、管理关系、性健康等等
- 包括护理人员在内的整个护理团队的联系方式
- 您已接受或正在接受的免疫治疗 and 任何其他癌症治疗的详细信息
- 您的副作用是如何控制的，包括哪些方法有效，哪些无效
- 治疗后您的随访怎么安排

情绪健康

以下几页将回答这些问题：

- 我的感受是否正常？
- 我能做些什么来应对？
- 我该怎么来做来跟踪记录我的感受？
- 我可以与谁联系，以寻求更多支持？
- 我怎样才能保持自己的整体健康？

我的感受是否正常？

身患癌症可能会让人的情绪变化无常。您所拥有的感受是对这种改变生活的体验的正常反应。

有时候，您可以自己应对这些感受，但有时候，您可能需要别人的帮助。请记住，您也是人，而不仅仅是病人。在抗击癌症方面，您并不孤单。

我能做些什么来应对？

您的情感、心理、身体和精神健康都同样重要。确定自己的感受是照顾自己的第一步。



我喜欢通过记录和冥想来让自己摆脱精神压力。花时间进行自我反思很重要。

考虑每周花一些时间思考：

- 您如何维持与他人的关系
- 您感受到的情绪（好情绪和坏情绪）

我该怎么来做跟踪记录我的感受？

不时地，使用下面的自我反思清单来帮助您了解自己表现如何。可随意复印此页面。

在过去的7天内：

我感到担心…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到悲伤…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到害怕…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到有希望…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到愤怒…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到乐观…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到无助…

从不 很少 有时 经常 总是

我觉得精力充沛…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到内疚…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到幸福…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到焦虑…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到有力量…

从不 很少 有时 经常 总是

我觉得自己被否定了…

从不 很少 有时 经常 总是

我心存感激…

从不 很少 有时 经常 总是

我感到 _____

从不 很少 有时 经常 总是

我感到 _____

从不 很少 有时 经常 总是

考虑与您的护理团队分享上述自我反思，以开始对话。讨论您的感受和顾虑，可以帮助其他人了解应该如何帮助您。

我可以与谁联系，以寻求更多支持？

您可能会发现，让其他人参与您的治疗之旅并从他们的经验和见解中学习大有裨益。病患积极参与社区活动、寻求支持并寻求其他人的帮助是非常普遍的，例如：

- 护理团队
- 接受免疫治疗的病友
- 支持小组（在您所在地区或网络上）
- 专业人士，如治疗师、心理咨询师或精神领袖
- 朋友和家人



我们知道这对您来说是个艰难的时期。要获得更多帮助，请随时与我们联系。我们或许能向您介绍您所在地区的其他资源或在线资源。

我怎样才能保持自己的整体健康？

考虑从事下面列出的活动，以保持您的整体健康。在开始任何新活动之前，请务必咨询您的护理团队。

- 散步和呼吸新鲜空气
- 锻炼
- 健康饮食
- 从事您喜欢的一项活动
- 休息

与您的护理团队交谈， 了解更多信息

以下几页将回答这些问题：

- 我如何与我的护理团队交谈？
- 我可以向护理团队询问哪些问题？
- 有哪些词是我可以查到的，以了解更多信息？
- 哪些在线资源可以为我提供更多关于癌症、免疫疗法和现有支持的信息？


我如何与我的护理团队交谈？

想到要与护理团队交谈并提问时，您可能会感到害怕。有时，也很难理解医生说的话，或是很难记住您想要询问和谈论的内容。


但是，提问是解决可能令您担忧的事情的重要方法。

以下是关于如何提问的一些提示：

- 在与护理团队交谈之前，请考虑并记下您想要询问的内容
- 做笔记或询问您是否可以记录就诊情况
- 询问是否可以提供远程医疗通话的视频或记录
- 在您与护理团队谈话时，请护理人员、家人或朋友作为另一对眼睛和耳朵
- 如果您不理解您的护理团队对您问题所做的回答，请要求澄清。不要羞于要求提供更多信息！



对我个人来说，站起来成为我自己的代言人并提出我所有的问题，这是非常重要的。



我很高兴得知我可以在两次就诊之间通过电子邮件向护理团队提出我的问题。我并不担心需要在就诊期间记住所有一切事情。



如果您在就诊后有其他问题，**请咨询您的护理团队如何与他们沟通。**

我可以向护理团队询问哪些问题？

您可以询问您想问的任何问题。为了帮助您入门，以下列出了需要考虑的问题示例。

关于免疫疗法的问题

 笔记

免疫疗法适合我吗？

针对我的癌症是否有得到批准的免疫疗法？

是否有另一位患者可以和我谈谈他们的免疫治疗经历？

在进行免疫治疗时，我或我的女性伴侣是否可以怀孕？

我还有哪些其他选择？

如果针对我的癌症并没有经过批准的免疫疗法，那么是否有我可以参加的免疫疗法相关试验或其他临床试验？

关于生物标记物的问题

 笔记

什么是生物标记物检测？

生物标记物检测可以告诉我们有关我的癌症的什么信息？

关于免疫治疗如何与其他治疗方法一起使用的问题

 笔记

这种免疫疗法是我唯一的治疗方法吗？如果不是，有哪些其他治疗方法可能是我治疗计划的一部分？

如果我接受多种治疗方法，我会出现更多的副作用吗？

我是同时接受多种治疗方法，还是完成一个之后，再接受下一个呢？

我是否必须多次到医院或诊所接受多种治疗，还是在一天内完成所有治疗？

我的所有治疗都会在同一家医院或诊所进行吗？

我可以接受多少种不同的治疗方法？

我可以和接受过多种治疗方法的人交谈吗？

对此进行过哪些研究？

关于费用的问题

 笔记

免疫治疗需要多少费用？

如果我对费用、保险和付款有疑问，可以问谁？

关于免疫治疗就诊的问题

 笔记

我需要多久来医院或诊所进行免疫治疗就诊一次？

每次就诊通常需要多长时间？

每次就诊期间会发生什么？

我将如何接受免疫疗法（例如静脉注射或服药）？

每次就诊时都应该有人陪我吗？

每次就诊后我会有什么感受？

下班后我可以联系谁？

如果我搬家了，我可以继续在另一家医院或诊所进行免疫治疗吗？

关于副作用的问题

 笔记

我会感觉到什么样的副作用？

副作用经常发生在什么时候？

如果出现副作用，我该和谁联系？

我如何知道何时应该给医生打电话，何时应该记录我的副作用？

如果我需要与急诊医生或任何其他医疗保健专业人员见面，我要告诉他们关于我的免疫治疗和副作用的哪些信息？

关于远程医疗的问题

 笔记

我没有电脑；我还能进行远程医疗就诊吗？

远程医疗就诊时间有多长？

如果我需要体检，医生会如何进行体检？

在远程医疗就诊后，是否还有一次当面就诊？

有哪些词是我可以查到的，以了解更多信息？

以下是本指南中的单词和短语列表及其定义。您可以使用此列表上的词语作为搜索词，在线了解有关这些主题的更多信息，与您的支持小组交谈，或向您的护理团队询问这些问题。

辅助治疗是一种免疫治疗加手术的联合治疗。手术可能是第一个治疗方法，然后采用免疫疗法，帮助您的免疫系统攻击手术中可能遗漏的残留癌细胞。

癌症存活是指从诊断、治疗到随访，与癌症共存、共渡难关并超越癌症的过程。

肿瘤免疫疗法（有时称为癌症免疫疗法，或仅仅是免疫疗法）使用的药物可帮助身体的自身免疫系统对抗癌症。

免疫系统是身体保护健康细胞免受感染和疾病侵害的方式。您的免疫系统可以帮助防止不健康的细胞失控生长。

新辅助治疗是一种免疫治疗加手术的联合治疗。免疫疗法可以是第一种治疗方法，以帮助免疫系统攻击癌症并使肿瘤变小。然后进行手术。

围手术期治疗是一种免疫治疗加手术的联合治疗。在这种治疗中，您可能会围绕两次免疫治疗进行手术。您可以先进行免疫治疗，然后进行手术，然后再进行免疫治疗。

扫描焦虑症是指在治疗或随访期间，为监测癌症而进行扫描之前、期间或之后，您可能感到焦虑或苦恼。

存活护理计划是一种工具，可帮助您的肿瘤医生、初级保健医生和护理团队的其他成员与您合作，为您的医疗、身体、情感、心理、社会和精神需求提供最好的护理，即使在您的治疗结束后也是如此。

我的单词和短语

 我的定义



您可以随时要求您的护理团队解释任何不清楚的词语。

哪些在线资源可以为我提供更多关于癌症、免疫疗法和现有支持的信息？

BMS: 探索肿瘤免疫疗法的力量
immunooncology.com

美国癌症协会
cancer.org

亮点网络
brightspotnetwork.org

癌症与职业
cancerandcareers.org

癌症支持社区
cancersupportcommunity.org

癌症研究所
cancerresearch.org

癌症护理
cancercare.org

关爱之桥
caringbridge.org

临床试验注册
ClinicalTrials.gov

Family Reach
familyreach.org

美国食品与药品管理局的数据库
Drugs@FDA 或 accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf

INSPIRE
inspire.com

勇敢面对癌症
standuptocancer.org

提供此资源清单是为了方便大家。Bristol-Myers Squibb 不对第三方组织提供的信息予以认可，亦不承担任何责任。

我接下来该怎么办？

考虑访问上一页列出的链接，以获得有关癌症、免疫疗法和支持的更多信息。

查看此指南中的问题示例，并记下您可能想提出的任何其他问题，为与护理团队进行对话做好准备。

考虑您自己生活中可能受到免疫治疗影响的因素，并开始规划如何更好地掌控您的生活和治疗。

