

转移性乳腺癌系列

# 新确诊患者 指南



**LIVING BEYOND  
BREAST CANCER®**

**mbcn** | METASTATIC  
BREAST CANCER  
NETWORK

本指南中的照片仅用作说明用途。  
照片中的人物均为职业模特。

# 亲爱的朋友：

无论您是第一次确诊还是以前就患有乳腺癌，在得知自己患有转移性乳腺癌之后，都可能会为您带来沉重的打击。本手册旨在用中文向您和家人提供具有文化敏感性的信息和支持内容，帮助你们针对您的治疗做出明智的决定。它还将帮助您在确诊转移性乳腺癌之后的头几个月内良好地管理您的情绪。

**Living Beyond Breast Cancer（让生命超越乳腺癌）**及 **Metastatic Breast Cancer Network** 共同合作，编写了这一手册内容。我们的组织了解，在您与疾病作斗争时，您和家人可能面临许多挑战。在本手册中，您将了解您可能需要接受的检查和治疗，以及转移性乳腺癌可能会对您的情绪健康和周围关系产生的影响。

如果这是您首次确诊，您可能希望更全面广泛地了解乳腺癌这一疾病。如果您是患病复发，则可能希望了解更多关于转移性乳腺癌的详细信息。我们将会把这两部分都涵盖在内。在本指南中，您会看到一些同样患有乳腺癌的患者分享的内容，他们与您一样，知道确诊转移性乳腺癌意味着什么，也了解患病是何种感受。这一群体的女性以及一组医疗保健从业人士帮助 LBBC 和 MBCN 编写了这份指南。

Living Beyond Breast Cancer 和 Metastatic Breast Cancer Network 致力于帮助您和家人获得所需要的信息，从容面对确诊的乳腺癌疾病。如欲了解更多信息，请访问 [LBBC.ORG](http://LBBC.ORG) 或 [mbcn.org](http://mbcn.org)。

祝好，



Jean A. Sachs, MSS, MLSP  
首席执行官  
Living Beyond Breast Cancer



Shirley A. Mertz  
主席  
Metastatic Breast Cancer Network

## 被确诊为 4 期乳腺癌 并不代表失去了所有希望

我们明白，当听到自己患有乳腺癌时，那种感觉可能是非常可怕的。即使您的英语水平不错，与医生讨论您的诊断结果以及治疗方式可能还是会让您感觉无所适从。如果英语不是您的母语，而是您的第二（或者第三、第四）语言，那么想要理解医生向您和您的家人所说的内容，就更加困难。这很容易让人感到沮丧，甚至想放弃希望。

千万不要放弃。要知道，您能够为自己和家人做的最好的事情，就是接受针对 4 期转移性乳腺癌的治疗。只要马上开始接受治疗，被确诊这一疾病的患者可以存活许多年。如今有很多药物可以帮助控制这一疾病，也有许多方式可以帮助您应对随之而来的副作用

您有权在您的治疗中心免费获取医疗翻译服务。也就是说，如果您提出要求，您所在的医院或治疗中心就应当能够为您提供一位训练有素、语言流利且经验丰富的工作人员，为您和您的家人用中文（而非英语）解释您的诊断结果和治疗选择。在解释乳腺癌的相关信息时，医学翻译人员可能比您带去帮忙进行翻译的家人或朋友更适合，因为这些翻译人员经过专业培训，能够解释相对复杂的医学问题。在赴约就诊前，请先致电要求安排一位翻译，确保届时翻译会在场。

询问您的医疗中心是否能提供更多中文信息材料（例如此类手册），可以让您带回家阅读。

**第 1 部分**

<b>了解您的诊断结果</b> .....	4
应对您的诊断结果 .....	6
首次面对乳腺癌 .....	7
应对复发性乳腺癌 .....	8
个人研究和统计注意事项 .....	9
告知其他人：朋友、家人和同事 .....	9
配偶、家人和子女注意事项 .....	10

**第 2 部分**

<b>了解转移性乳腺癌</b> .....	12
乳腺癌基础知识 .....	13
乳腺癌如何发生转移 .....	14
转移性乳腺癌有何不同 .....	15
了解新术语及您的病理报告 .....	17
了解癌症的亚型 .....	18
BRCA（乳腺癌易感基因）基因检测注意事项 .....	18
选择您信任的医疗团队 .....	19
第二医疗意见注意事项 .....	20

**第 3 部分**

<b>了解治疗选择</b> .....	22
常见治疗选择 .....	25
临床试验和您的治疗 .....	26
综合治疗和补充疗法 .....	28
姑息疗法 .....	29

**第 4 部分**

<b>保持您的日常幸福感</b> .....	30
改善您的日常生活 .....	31

**第 5 部分**

<b>面向未来</b> .....	34
-------------------	----

**第 6 部分**

<b>资源</b> .....	36
可以提供帮助的机构组织 .....	37
预期要进行的测试 .....	40
常见治疗 .....	40
常用词汇 .....	42



# 了解您的诊断结果

现在，您和您的家人可能感慨万千，在短时间内需要思考许多方面的事情。您可能觉得生活超出了您的掌控。在这个时候，自然会提出以下这些问题：谁能帮助我们？下一步要做什么？现在我们该怎么办？

您需要知道，转移性乳腺癌可以接受长期治疗，并且许多患者能够存活多年。立刻获得所需的治疗护理是非常关键的。

我们不确定每年有多少中国女性被诊断患有转移性乳腺癌。但是我们知道，在美国有 155,000 各种族裔的人患有转移性乳腺癌。这一曾经鲜有人谈起的疾病正越来越受到公众的关注。转移性乳腺癌患者正在努力让公众了解这一疾病，并倡导推进更多的治疗来延长患者生命。在类似 Living Beyond Breast Cancer 和 Metastatic Breast Cancer Network 等组织的帮助下，像您一样的转移性乳腺癌患者正在意识到，他们并不是在孤军奋战。

转移性乳腺癌会改变一个人的生活。应对这一疾病将成为您日常生活的一部分。但是，医学研究和治疗方案的不断进步，让许多人能够过上比过去更长寿、更幸福的生活。每个人患病的具体情况因人而异。您所接受的治疗将是独一无二的。如欲了解更多信息，请参见第 13 页的“了解转移性乳腺癌”。

“癌症患者的身份将陪伴我到生命终结之时，但是在这条路上我并不是一个人孤军奋战，这一点对我来说是种安慰。”

## 美国的患者

在美国，有许多医疗实践行为与中国不同。在中国，您的医生可能会先将严重的诊断结果告知您的家人。然后由您的家人决定是否把这一事实告知您。在美国，医生会直接将所有医疗信息直接告诉接受治疗的患者。从医生那里（而不是家人口中）得知严重疾病的诊断结果可能会让人感到不舒服。但是，通过这种方式，您可以确信自己获得了所需的所有信息，从而帮助您做出最好的治疗选择。

## 应对您的诊断结果

不论您多么了解乳腺癌，接下来的几天、几周甚至几个月对您来说都将会是极具挑战性的。您将会

- 听到新的医学术语
- 接受更多的诊断测试
- 认识新的医疗专业人员

您可能需要一定的时间才会习惯接受持续不断的治疗，但您可以通过许多方式为治疗做好准备。

一时间感到情绪万千是很正常的。在面对严重的诊断结果时，人们常常会感到愤怒、失落、迷茫和恐惧。没有哪一种感觉可以被称之为“正确”的感觉。您的情绪会受到以下因素的影响

- 您所处的境况
- 您的个性
- 您应对问题的风格方式
- 您的文化背景

在整个治疗期间，您会面对各种新的挑战，这些感觉也会随之而变化。

有的人觉得与家人或者其他转移性乳腺癌患者分享自己的感受会比较有帮助。有的人则倾向于寻求团体组织的支持或者一对一的咨询辅导。

在得知[我的诊断结果]之后，我接受了现实，并能够做到过好当下的生活。这是一种挑战。”

无论您的反应如何，都要让自己充分感受。您要知道，您和家人都够通过许多资源获得支持和帮助。确诊转移性癌症后，在不同的时间会面对不同的担心。没有人会奢求您在任何时刻都保持坚强、勇敢、无所畏惧的态度。没有人会让您独自面对这个问题。

不要强忍悲伤。不要总是刻意让自己始终保持坚强。如果想让自己成为鼓舞人心的榜样，成为从不埋怨的“完美”癌症患者，是要承受巨大压力的。但是你要真实地面对自己。”

## 首次面对乳腺癌

听到自己患了乳腺癌绝对是巨大的打击，但是当知道癌细胞**转移了**，或者扩散到了乳房以外的其他身体部位或附近的淋巴结，那么您的情绪会经历更大的波动。除了要应对诊断结果带来的打击外，您还会面临许多新的医疗信息。

以下步骤能够帮助您处理所获得的众多新的医疗信息：

- 每次赴约就诊时都记录好笔记。尽可能多地了解信息能够赋予您力量。
- 在第一次与您的医生会面时，带一个人陪您一起去。可以让一位值得信赖的、可靠的亲人帮助您记笔记或录下您们谈论的内容。因为您之后可能会想与家人一起回顾您所获得的重要信息。
- 随时记录您服用的所有药物、所做检查以及身体症状和副作用清单。

您所记录的内容可以帮助您记住有哪些问题需要向医生进行询问。如果您倾向于把谈话内容录下来，而不是记笔记，那么别忘了告知您的医生。

**养成习惯，把每次就医的情况记录成册，包含问题、答案、检查测试、预约就医和治疗等信息。这些信息在未来会非常有用。”**

您的医生可能也会向您和您的家人推荐相关资料资源。关于转移性乳腺癌的信息也可以在网上找到。也可以在网上找到关于转移性乳腺癌的信息。要注意阅读网上的相关资源时，您的情绪感受会受到怎样的影响。如果这些内容让您感到焦虑或压力过大，那就停止阅读，或是找一位您信任的人帮您查找相关资料。

**每一位乳腺癌患者都应该充分学习和了解他们所患的特定类型的癌症，寻找能够为他们提供个性化治疗的医生。”**

面对所找到的众多信息而感到无所适从是很正常的。在找到您信赖的信息后，可以将其列出，以备未来使用。记录个人日记或网上日志能够帮助您释放焦虑情绪。通过这种方式，您还可以记录下自己担忧或关注的问题，从而与您的医生或其他为您提供支持的专业人士进行沟通。

### 请记住：

无论这是您第一次患乳腺癌，还是之前就有患乳腺癌的经历，您都有权在您的治疗中心获取医疗翻译服务。这些训练有素、语言流利且经验丰富的工作人员，他们的工作职责就是用中文（而非英语）向您解释您的诊断结果和治疗选择。在赴约就诊前，主先致电要求安排一位翻译，确保届时翻译会在场。

## 应对复发性乳腺癌

不论您是在多久之前患过乳腺癌，发现癌症再次复发可能会让您觉得震惊、怀疑、愤怒，悲伤，感觉自己被背叛了。您可能还会有负罪感，认为自己或者您的医生之前应该可以通过某些方式阻止癌症的复发。不要忘了，转移性乳腺癌的治疗时间可能是非常长的。如果及时治疗，您可以在确诊之后存活许多年。

您不是孤身一人。研究人员认为，首次确诊早期疾病的患者中，有高达 30 % 会患上转移性疾病。

**你的所有感受都是可以理解的。用对待好朋友的同情态度来对待自己。面对现实，寻找能够分享并应对你的感受和恐惧的人。”**

媒体往往侧重于赞扬癌症患者生存下来的励志故事，赞扬与乳腺癌英勇“斗争”并取得成功的人。这可能会让您和您的家人感到孤独，觉得自己被误解并且得不到支持。

即使对第一次患乳腺癌的患者实施最佳的治疗，乳腺癌还是有可能再次出现的。无论几率大小，复发的可能性始终存在。定期检查或注意观察症状可能会有助于更早发现转移性癌症，但是研究表明，早期发现转移性乳腺癌并不会改变最终的治疗结果。**这并不是您的错。**即使您之前获得了最佳的治疗，一些癌细胞还是有机会存活下来，并在某一天引发转移性癌症。(如欲进一步了解关于引起转移性乳腺癌的原因，请参见第 14 页。)

如果您觉得自己对医生或所接受的治疗失去信心，或者对您的医疗团队或您自己感到愤怒，这都是正常的。随着对诊断结果和治疗选择的逐步深入了解，这种感觉会慢慢减退。不要着急。让您和您的家人有充分的时间去了解新的信息，面对自己的感受。



## 个人研究和统计注意事项

在面对“我活下来的几率是多少？”和“我还能活多久？”之类的问题时，统计数据会为您提供不少帮助。但是这些统计数据并不代表您的特定情况。

统计数据能够帮助研究人员了解转移性乳腺癌是如何影响较大的人群（而不是个人）的。在进行研究时，这些数字能够帮助展示疾病的发作方式、疾病对何种药物有反应以及其他一些问题，从而帮助医生制定相应的治疗。平均百分比所体现的通常是几年前的研究项目中，根据几千人提供的数据得出的研究结果——它不代表当前某一个人的特定情况。**您不是“一项统计数据”。**

在线搜索您的诊断结果、症状和副作用的相关信息，可能会增加忧虑和焦虑的感觉。正视自己的感受，在适合的时候可以停止搜索和阅读相关内容，这一点非常重要。您可以把您搜索到的内容作为与您的医生进行交流的出发点，而不要认为它一定会发生在您身上，这样做对您会比较有帮助。您的医疗团队可以针对您的具体问题进行解释说明。

从政府部门、社区领导机构、非营利组织或大学院校的可信赖资源信息开始了解。在您和您的家人阅读相关内容时，不要忘了每个人的具体情况各不相同。任何其他人的经历都不会与您的完全一样。

如需获取可靠的信息资源，请参见第 37 页。

## 告知其他人：朋友、家人和同事

与身边的人讨论您的诊断结果可以在很大程度上为您带来安慰。您的压力可能非常大。寻找到适合自己的时机是非常重要的。您可以等待自己完全理解了诊断结果内容之后，再将其告知他人。

**是否告诉其他人完全由您自己决定。有时候，你需要先做通自己的工作，之后才能向别人敞开心扉。”**

把这件事在什么时间告诉什么人，是一个非常个人的决定。最初您可能只告诉一到两个人，或者您会告知尽可能多的人。用您觉得最舒服的方式来做这一步。

您可以把自己想要告诉他人的情况写下来，帮助您更清晰地表达。您所说的话可能会给您和倾听者带来强烈的情绪感受。

您可能无法预测其他人的反应。在您需要安慰的时候，您可能需要反过来去安慰别人。为了不打扰家人或朋友的生活，或者如果担心他们会作何反应，在告知他们这一消息时，您可能会格外小心谨慎。不过您要记住，与您最亲近的人有时候会为您提供最强大的支持。

如果您的生活中，有一群支持您、关心您的人，会帮助您更好地应对转移性乳腺癌。在进行治疗的过程中，有他人的支持会让您受益匪浅。

- 随您一起赴约就诊，帮助记录笔记
- 接送您往返医院进行治疗
- 在您感觉不佳时，帮您处理日常杂务

在美国，您还可以从家人以外的人群获得帮助和支持。有些在美国居住的患者通过专业咨询师、支持团体、非营利组织或宗教团体获得良好的支持。您可以查看第 31 页的内容，了解这类支持的更多相关信息。

能够提供帮助会让人们觉得更加安心，所以请务必告诉他们您的需求。这样做可以节省精力，去完成您最希望享受的事情。

许多人在听到您的消息后会愿意伴您左右，但有些人的反应可能会让您大跌眼镜。有的人甚至选择远离您。您的朋友和家人或许也需要一点时间。他们可能会感觉悲伤、愤怒、恐惧或迷茫。有时候，人们希望提供帮助，但却不知道该做什么，说什么。有些人的反应会让您觉得无法获得支持，缺乏情感。大多数时候，人们的评论基于他们自己的恐惧和不适。他们可能害怕自己也因为您而患上乳腺癌。告诉他们，乳腺癌是不会在人与人之间传播的。陪伴在您的身边对他们来说没有任何危险。

您可以提前计划好，如果有的人以冷漠的态度回应，您该如何应对，这对您来说或许会很有帮助。您可以告诉他们您更倾向于与您的医疗团队讨论您的病情，或者尝试转换话题。如果想直接一点，那也可以。您可以这样说：“现在这对我来说没有帮助。”如果有人对您来说没有任何帮助，您可以与其保持距离。

在工作中，您也有保持隐私的权利。如果您不想，那么就不必给出个人信息。因为您可能会与同事每天都见面，谨慎地考虑好您想把诊断结果告诉哪些人（如果您想告诉任何人的话）。想一想这一消息会不会影响您的日常工作，或者能否扩大您的支持网络。

如果您需要请假接受治疗、使用残疾福利或更改您的工作时间，那就必须向人力资源代表提供相关的信息。如需了解更多关于职业方面的问题以及家庭医疗休假法案 (FMLA)，请访问 [LBBC.ORG](http://LBBC.ORG) 或 [mbcn.org](http://mbcn.org)。

## 配偶、家人和子女注意事项

转移性乳腺癌的诊断结果甚至会给最亲密的关系带来不确定性和压力。这对于您的配偶和子女来说，是非常具有挑战性的。您可能会担心未来无法再悉心照顾您的家人。

与最亲密的人敞开心扉谈谈自己的感受、担忧或恐惧，会为您与他们的关系提供帮助。请记住，您的伴侣会有自己的担忧和顾虑，他们需要时间，也需要安慰和支持。

把诊断结果告诉您的子女可能不是一件容易的事。虽然一开始先不告诉他们似乎是最好的选择，但任何年龄段的子女通常都会受到家长的压力和情绪的影响，或者可能会偷听他们的谈话。不告诉他们实情会让他们感到迷茫和焦虑。

对于年幼的孩子来说，您可以用简单的词语向他们解释：您生病了，需要与医生一起努力才能好起来。对于年龄足够大、能够理解大人谈话内容的孩子来说，使用“癌症”这个词应该会有所帮助，因为他们很有可能会听到这个术语。与您的孩子讨论癌症问题，还可以让他们知道，您并不是因为他们才患病的。如果您所进行治疗会带来脱发等副作用，那就告诉孩子您虽然会出现脱发的问题，但您还是原来的您。

对于子女的理解能力以及应对方式，您作为家长能够做出最好的判断。由于年龄和成长发育阶段的不同，孩子们对于新信息的反应也会有很大的差异，这会随着时间的发展而变化。如需了解关于家庭和护理人员的支持资源信息，请参见第 38 页。

我很幸运的度过了之前的三年，随着科学的发展，我期待能够在未来坚持更多年。我很感谢朋友们给予我的支持。被人关心的感觉是帮助治愈疾病的良药。”





# 了解转移性乳腺癌

如果这是您第一次被诊断患有癌症，了解这一疾病将会帮助您和家人与医疗保健提供者进行交流和沟通。本部分将向您介绍关于以下几点的基本信息：

- 乳腺癌
- 如何发生转移
- 转移性乳腺癌与早期疾病的不同

第一部分“乳腺癌基础知识”将简要介绍乳腺癌疾病、乳腺癌的一些不同类型，以及医生对于乳腺癌不同“阶段”的解释和使用。从第 14 页开始，是“乳腺癌如何发生转移”部分，从第 15 页开始，则是“转移性乳腺癌有何不同”的相关内容，这两部分将会从生物学的角度详细介绍转移性疾病的信息。无论您是癌症复发，还是**初步诊断（Primary diagnosis）**（初次诊断为乳腺癌）为转移性乳腺癌，这些部分的内容都会非常有帮助。

## 乳腺癌基础知识

与许多疾病一样，乳腺癌有几种不同的类型，其发展过程和对药物的反应各不相同。所有的乳腺癌都起始于乳腺组织，它意味着乳腺细胞生长失去控制。由于细胞 DNA 发生**突变（Mutation）**（出错），致使其不断再生，生成**恶性（Malignant）**细胞或癌变细胞。最常见的乳腺癌类型是乳腺导管癌和乳腺小叶癌。

**乳腺导管癌（Ductal cancer）**由生长在**乳腺导管（Duct）**内的肿块引起，导管是将乳汁从乳腺小叶运输至乳头的通道。这些肿块之后会通过导管壁扩散到乳房组织中。当乳腺导管癌穿过导管壁时，它会在自身周围引起反应，形成疤痕，产生界限明确的肿块。

**乳腺小叶癌（Lobular cancer）**产生于**乳房小叶（Lobule）**，这是产生乳汁的乳腺组织。此类癌症有时会通过不形成肿块的方式生长，这会导致其难以被发现。

**炎症性乳腺癌（Inflammatory breast cancer）**是一种极具侵略性但不常见的乳腺癌类型。它不会形成肿块，但是通常会使乳房出现泛红、肿胀或胀痛症状，并且发展会非常迅速。

当乳腺癌细胞扩散至乳腺导管或小叶以外时，他们就被称为**浸润性（Invasive/infiltrating）**癌细胞。这些癌症能够扩散到乳房以外的部位，并且会影响附近的腋窝、颈部或胸部淋巴结。它们可以通过淋巴通道或通过血流传播到其他器官。

医生将乳腺癌分为五个阶段：0期乳腺癌，被认为**无浸润性（Non-invasive）**（原位），并停留在乳腺导管与小叶之中，另外还有1期到4期乳腺癌。所有0期以上的乳腺癌都被认为具有浸润性。阶段划分的依据

- 肿瘤大小
- 淋巴结中是否有癌症
- 癌症是否已经扩散到乳房及附近的淋巴结之外，到达身体的其它部分

当癌症为转移性时，癌症即已经从乳房和淋巴结转移到身体的其他部分。尽管任何阶段的癌症都可能变为转移性的，**转移性癌症（Metastatic cancer）**通常指的是**4期癌症**。

乳腺癌也按亚型分类。亚型分类以癌细胞对荷尔蒙雌激素和孕激素的反应划分，通常由细胞中激素受体的存在（简称为**激素受体状态（Hormone receptor status）**）或通过过多的HER2蛋白来进行识别，简称为**HER2状态（HER2 status）**。您的医生还会注意到癌症肿瘤的生长方式（片状或块状）以及**肿瘤增殖指数（Proliferation index）**，它能告诉您癌细胞活跃分裂的百分比。

现在已经有许多针对具体亚型分类的药物，还有一些正在开发研制之中。现在有许多针对具体亚型分类的有针对性的药物，还有一些正在开发研制之中。**所有乳腺癌亚型都有可能变为转移性乳腺癌。**

## 乳腺癌如何发生转移

当乳腺癌转移时，癌细胞会进入淋巴管或血流，扩散到淋巴结或身体的其他器官。

乳腺癌细胞可以转移至乳房以外，并轻易地进入血液中随血液流动，但是只有少数的癌细胞可以在其他器官中存活并生长。通常情况下，身体会拒绝或攻击它无法辨识的东西（如细菌等）。但在癌细胞发生转移时，由于它们与正常细胞足够相似，因此身体的不同器官部位会允许其进行生长。乳腺癌最常见的转移位置是肝脏、骨骼、肺和大脑。

如果您之前患有乳腺癌，那么这次新的诊断就可被称为**复发性疾病（Recurrent disease）**。一些原发性癌细胞在您早期诊断后的治疗中存活了下来。激素疗法和化疗等系统治疗（参见第25页）旨在破坏乳房中的癌细胞以及开始移动到身体其他部分的癌细胞。但在某些情况下，这些细胞能够避开治疗并在之后开始继续生长。

许多医生对癌细胞转移的过程进行了研究，但是直到现在，也没有人能够预测癌细胞在开始生长并可以被发现之前，保持无活性的时长是多久。

即使癌细胞扩散到身体的不同区域，您的医生仍然会把他们作为乳腺癌来对待。癌症骨转移与骨癌是不一样的。在显微镜下，骨质中的癌细胞仍然看起来与乳腺癌细胞相同。它们与导致乳腺癌的细胞具有许多相同的突变和相似的遗传组成部分。如果您之前患有早期乳腺癌，您的医生可能会决定进行活组织检查，查看肿瘤细胞是否与您原来的诊断类似。

如果这是您第一次被诊断患癌，您的医生可能是通过您身体其他部位的症状（例如骨骼）发现您患有乳腺癌的。您的医生之所以能够作出诊断，是因为乳腺癌细胞无论转移到哪里，它仍然是乳腺癌细胞。

医生应该为您进行相关测试，以确保转移部位的癌细胞与您的初步诊断（如有）相同。如果有需要，他们会调整您的治疗方案，以获得最好的治疗结果。参见第 17 页和第 40 页内容，了解更多关于检查测试及活组织检查的信息。

## 转移性乳腺癌有何不同

您可能听别人谈起过乳腺癌是一种可以治愈的疾病。在第一次诊断后的治疗过程结束时，您也许觉得您的患病经历已经结束了。您的医生或许告诉过您癌症复发的几率，但是听起来好像不太可能会发生。

有很多接受过治疗的人之后再没出现过癌症复发的问题。但转移性乳腺癌有所不同。它意味着您的余生都将要不停地与乳腺癌抗争。许多患者能够存活多年。

对于转移性乳腺癌来说，治疗的目标就是要缩小或弱化肿瘤，控制症状和副作用，防治癌症进一步扩散。随着癌症发展或扩散到新的身体部位，治疗方案也会随之更改。您和您的医生可能会谈到癌症的**演进（Progression）**——即肿瘤的发展和癌症的扩散，以及癌症的**消退（Regression）**——即肿瘤大小或癌症范围减小。如果一种治疗方式没有效果，您和您的医生将会考虑其他新的选择。

在与医生进行讨论时，不要忘记询问所需治疗中有什么副作用。保持日常活动、照顾家人并能够参与您喜欢从事的活动，这对于您的整体健康来说是至关重要的。与您的医疗团队谈谈症状和副作用将如何影响您每天的生活，是比较有帮助的。

在 4 期阶段，通过手术和药物完全移除癌症肿瘤是非常困难的。新的肿瘤可能会随时间的发展再次出现，或者身体细胞会停止对不同的治疗产生反应。尽管转移性乳腺癌被认为是不可治愈的，但是却有可能出现通过测试不显示疾病证据的时期，这在英语中通常被称作“**NED**”期。患者并不一定总是能够进入 NED 期，但您很可能遇到癌症停止生长的时期。这就是我们所说的**病情稳定（Stable disease）**。

任何人在任何时间都有可能被诊断患有转移性乳腺癌。即使是 1 期癌症也有可能成为转移性的。1 期癌症的患者可能会在完成治疗几年后，发现癌症复发并变成了转移性的癌症。这些阶段只是用来预测您癌症复发的风险。

我们主要的目标是选择最好的治疗，消除肿瘤和杂散的癌细胞。但您和您的家人以及医生可能也会考虑您愿意尝试哪些方式，不愿意尝试哪些方式，以确保您能继续您希望拥有的生活方式。

每天醒来，我都会记得我患有转移性乳腺癌。这一点从未改变。我希望能为改变乳腺癌疾病领域的一些常见误解尽一分力。我希望改变“转移性乳腺癌是不可治愈的”这一事实。我希望能尽自己的一份力量（哪怕只是很小的一份力量），帮助找到治愈这一疾病的方式。”



## 了解新术语及您的病理报告

在确诊之前和之后，您需要进行许多医疗测试。这些检查和测试能够帮助您的医生了解

- 您患有哪种乳腺癌
- 其发展速度如何
- 癌症扩散到了哪些部位

这些信息会包含在您的**病理报告 (Pathology report)**中，病理报告能够提供您的所有测试结果，帮助您的医生选择适合您的治疗方式。

获取所有测试结果的副本（包括影像资料）是非常重要的，这样您自己也能保存一份记录。如果您寻求第二医疗意见或是更换医生的话，这些材料会很有帮助。如果可能的话，应该也获取一份初次诊断的病理报告副本。如果您现在要再次进行检查测试，您的医生便可以将其与早期的病理报告进行比较，看看癌症肿瘤是否发生改变。有 15% 到 20% 的转移性癌症与早期诊断结果对比有不同的病理性状。现在，许多医生还会进行一项**活组织确认检查 (Confirming biopsy)**，这一**活组织检查 (Biopsy)**会在癌症转移病灶进行，以寻找出癌细胞的亚型种类（见第 18 页）。活组织检查会从受影响部位获取组织样本，或从手术切除的肿块或肿瘤中取样。

活组织确认检查可以为您提供更多关于您诊断结果的信息，以更好地进行有针对性的治疗。您的医疗团队可以通过它，获知癌症是否对某些激素敏感或者是否包含太多的某种蛋白质。通过活组织确认检查还可能会发现，某些看起来像是转移性乳腺癌的疾病，其实是其他问题（这种情况比较少见），例如**良性肿瘤 (Benign)**（无害）或其他疾病。

如果您的诊断结果没有经过活组织确认检查确认，您可以询问您的医疗团队是何原因或者要求进行这一检查。在某些情况下，例如当癌细胞转移到脑部或骨骼中时，活检可能比较困难。您的医生将通过扫描、症状和血液检查来确认您的诊断结果。

医生可能还会为您安排**血液标记测试 (Blood marker test)**或**肿瘤标记物测试 (Tumor marker test)**，这一测试可以寻找您血液中的特定蛋白质或肿瘤细胞。

蛋白质和肿瘤细胞是从癌症剥离并进入血流的小块，通过血液测试可以找到它们。医生们有时会用血液标记测试帮助进行诊断。在更多情况下，它们被用来监控疾病的扩散情况。有时候，即使血液标记物水平不高，通过活组织检查也可证实转移性疾病。一些医疗机构不倾向于使用肿瘤标记物测试，因为担心这种测试不可靠。像任何其他疾病一样，癌症也有自己的专属术语。如果这是您的第一次诊断，把您想要确定含义的术语列出，应该可以帮助您更好的理解相关内容。您可以要求您的医生、护士或其他医疗提供者进一步清晰地解释某些术语。赴约就诊时可安排一位医疗专业翻译（见本指南开头的“被确诊为 4 期乳腺癌并不代表失去了所有希望”部分）。如需获取本指南所用术语的列表，请见第 42 页。

## 了解癌症的亚型

随着研究人员越来越深入了解乳腺癌，特定类型的不同治疗选择变得更具针对性。您的病理报告将说明您所患的癌症类型，以及是单一类型还是多种类型组合。已知的癌症亚型有：

- **激素受体阳性或阴性（ER+/- 或 PR +/-）**：对某些激素做出反应而生长的癌细胞测试为阳性，反之则测试为阴性。一些激素敏感性癌症对激素治疗药物有反应。这些治疗能够阻止雌激素与癌细胞结合，降低雌激素水平或减少细胞上雌激素受体的数量。
- **人表皮生长因子受体 2 阳性或阴性（HER2 +/-）**：HER2 蛋白是正常细胞生长的一部分。在某些癌症细胞中，HER2 蛋白的数量过高。这就是我们所说的 HER2 阳性乳腺癌。它可以通过抗 HER2 靶向疗法进行治疗。
- **三阴性乳腺癌**：这些类型的癌症对雌激素和孕酮受体以及人表皮生长因子受体 2（HER2）测试呈阴性。这意味着癌细胞在没有雌激素、孕酮和 HER2 蛋白存在的情况下生长。这些癌症不对抗 HER2 或激素治疗产生反应。三阴性癌症最好的治疗方式是化疗。

## BRCA（乳腺癌易感基因）基因检测注意事项

乳腺癌或卵巢癌有时候会受家庭遗传的影响。通过遗传咨询和测试，在您的 **BRCA1** 或 **BRCA2 基因** 中发现突变问题，可能会让您更加了解您的诊断结果。BRCA 基因是 **肿瘤抑制基因（Tumor suppressor）**，这种基因能够产生有助于控制细胞生长的蛋白质。BRCA 基因突变在一个人出生时就已经决定了。生来就具有这类基因突变的人，患乳腺癌和卵巢癌的几率更高。



进行 BRCA 测试可为您的医生提供更多关于乳腺癌的信息，并向其他家庭成员告知其患癌的几率。了解您的 BRCA 状态还可能让您有资格进行特定的临床试验。

如果您符合下列条件，您的医生可能会推荐进行遗传检测

- 在未满 45 岁时确诊患癌
- 在未满 60 岁时确诊患有三阴性乳腺癌
- 具有严重的乳腺或卵巢癌家族病史
- 具有德系犹太人血统

## 选择您信任的医疗团队

在被诊断为转移性乳腺癌后，选择或寻找到您信任的医疗团队是非常重要的。您的医疗保健提供者将在很长一段时间内为您提供支持，因此您必须对其感到安心，愿意与其合作。他们应该倾听您所担忧或关心的问题，帮助您获得所需的护理。您可以询问您的治疗中心是否有会说中文的医生。如果没有，请别忘了您可以要求治疗机构在您预约就诊时，免费提供一位医疗翻译。

最重要的一点就是，您可以通过您觉得最舒服的方式，来与您的医护团队进行沟通交流。您和您的家人可能有很多问题需要获得解答，或者在这种情况下，根据医生的建议行事会让您感到更放心。

在选择医护团队时，要考虑到哪些因素对您来说最重要。您的医生能否在合理的时间内接听电话或是回电？当您表达对症状和治疗的忧虑时，他们乐于倾听吗？他们是否与您的价值观相同，或者至少能够做到尊重您的信仰？您有可能找到能用您的母语和您进行交流沟通、了解您文化背景的医疗专业人士（或其团队中有能够做到这一点的团队成员）。您可能还会希望向您的团队中添加新的专业人员，例如专注于疼痛和症状管理的姑息治疗专家（见第 28 页）。

如果通过之前的诊断治疗，您已经拥有一支医疗团队，您还是可以改变您的医护人员选择的。您随时都可以做出这一变动。您随时都可以做出这一变动。美国的医生都能够理解，他们治疗的病人可能想获得另一个医生的意见或寻找另外让其感到更安心的医生。如果您选择其他医生就诊，他们也不会感到自己受到了侮辱。

有时候，医疗保险商会要求您在特定医疗专业人员那里就诊，或前往已经拥有自己团队的特定治疗中心。即便如此，您也始终有权利获得第二医疗意见。如果您有专门的保险公司社工，请咨询保险公司社工，或其他了解相关情况的人员，询问您的保单范围覆盖哪些专业人员和治疗中心。您的癌症治疗中心还可能会提供专门的注册护士社工、患者咨询顾问或可以提供帮助的肿瘤领域社工。

您可能会与之合作的一些专业人士包括：放射科医生、病理学家、外科肿瘤学家、医学肿瘤学家、放射肿瘤学家和主治医师(PCP)。肿瘤学和外科肿瘤学护士、社工、心理治疗师、牧师和理疗师可能也会在您的治疗和护理过程中发挥作用。他们将在您治疗前后的护理过程中提供帮助，满足您和家人的情感需求，并帮您寻找相关资源。

如果您可能会对**互补疗法 (Complementary therapy)** (见第 28 页) 感兴趣, 您可以考虑在您的团队添加一名互补/整合护理专家, 互补疗法是与医学治疗共同进行的非药物治疗方式。

## 第二医疗意见注意事项

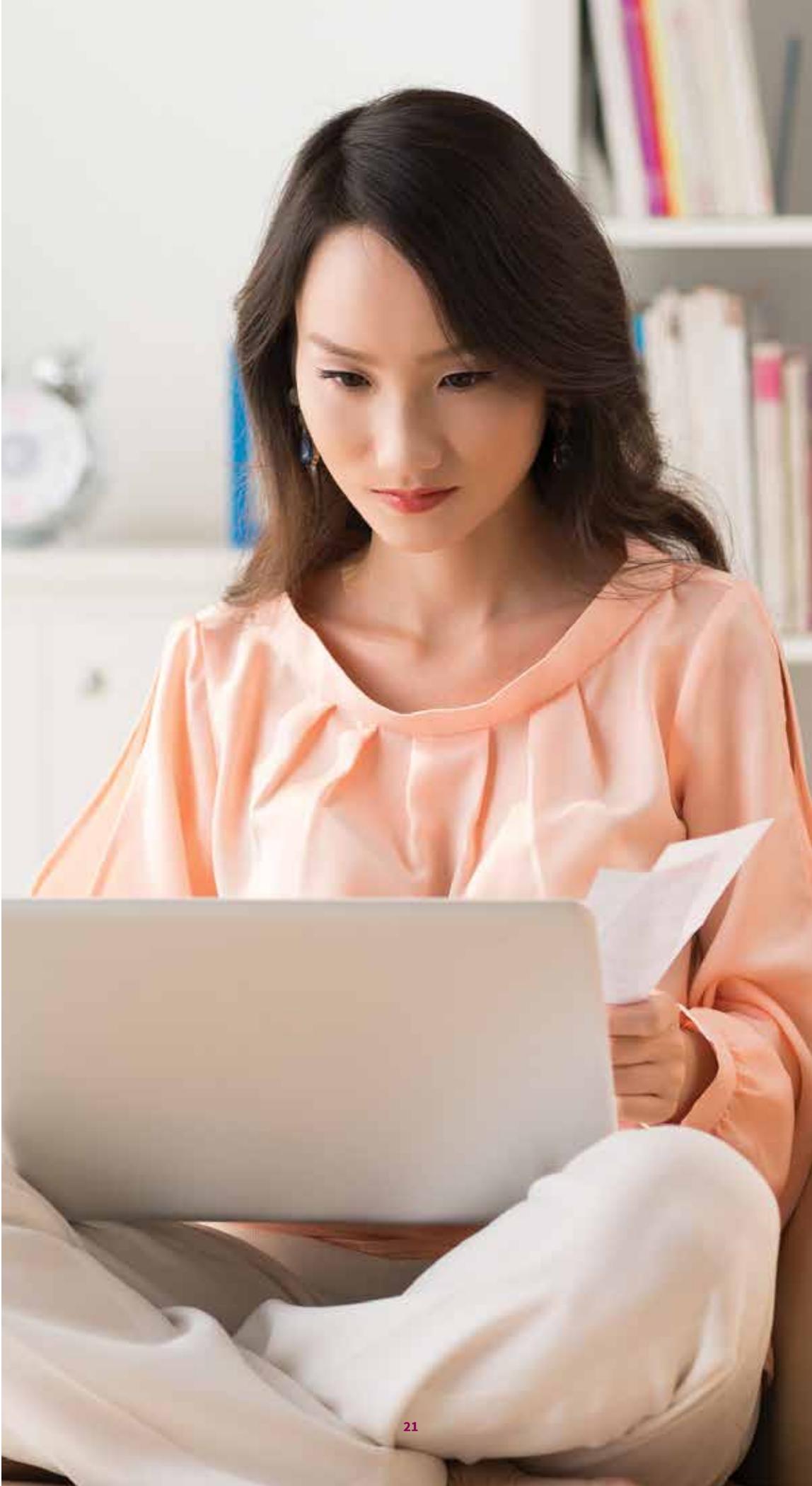
第二医疗意见可能会为您带来新的观点, 并阐明新的治疗理念。或者, 如果您觉得自己没有获得所需要的信息, 第二医疗意见可以帮助您找到一个更适合您所处情况的医生。

如果您希望寻求第二医疗意见, 您的医生应该会支持您的决定。您最初的医生可能会与您的第二意见医生进行沟通交流, 为您选择最好的治疗方案。

即使第二医疗意见与最初的医疗意见相同或相似, 获得第二医疗意见也会让您更有信心, 确定您选择了正确的治疗方向和正确的治疗团队。在与提供第二医疗意见的医生会面时, 可以考虑事先将要问的问题列出, 帮助您最大限度地利用您的就诊时间。有时候, 人们会因为第二医疗意见而决定更换医护人员。

在获取第二医疗意见之前, 最好能够先与朋友、家人或其他患有转移性疾病的女性进行交流沟通, 了解他们的经验, 这一点非常重要。他们可以帮助您明确想要询问的问题。”







# 了解治疗选择

转移性乳腺癌的治疗目的，是预防或减缓疾病的生长，同时缓解症状和治疗所带来的副作用。您的医疗团队将致力于提高您的整体健康水平，同时努力减少您身体中的癌细胞数量。

鉴于转移性乳腺癌是可以治疗但不可治愈的，您需要知道，针对转移性乳腺癌的治疗可能不会像早期乳腺癌治疗方式那么积极。这是因为早期乳腺癌的治疗过程是短期的，目的是为了消除所有的癌细胞。转移性乳腺癌的治疗方式是在较长的期限内尽可能地缓解症状。

如果您过去接受过乳腺癌治疗，那么您不太可能会使用与治疗早期疾病相同的药物。癌细胞可能不会再对这些药物产生反应，或治疗的毒性太大，不能在您的身体上多次使用。在大多数情况下，转移性诊断结果意味着要开始新的治疗方案。

在转移性乳腺癌中，随着癌症适应并停止对治疗方式产生反应，治疗方案也会随着时间而改变。通常，在癌症发展和扩散之前，都会使用相同的治疗方式。之后，您的医疗团队将会向您建议一个新的治疗方案。具体治疗方式在任何人身上可能奏效的时长是很难预测的。有的治疗方式可能会多年有效，有的则可能需要频繁地更换。您必须按时预约就诊，并遵医嘱服药，这一点非常重要。

除了每个人都可以获取的治疗方式外，还有许多最近被美国食品和药物管理局(FDA)批准为安全有效的新的治疗选择，仅针对患 4 期乳腺癌的患者提供。您的医生可以告诉您相关信息，以及您可以选择哪些治疗选择。如需了解针对转移性乳腺癌已获批准或处于临床试验阶段的治疗选择，请参见第 40 页。

有些时候，您和您的医生可以针对特殊情况安排**中断治疗 (Treatment break)**，例如婚礼或假期等（因为在这些情况下很难获得治疗或副作用可能会扰乱您的活动安排等）。您也可以安排休息，让您的身体从不断的治疗和副作用中得以休养放松。如果您认为您可能需要或者想要停顿治疗，请尽早与医疗团队联系。

## 关于治疗方式的 10 个问题

应对转移性乳腺癌涉及到治疗癌症和继续自己的生活两个方面。在需要做出治疗决定时，您可能会想要询问这些问题：

- 1 治疗能够提供怎样的帮助？
- 2 短期的副作用有哪些？
- 3 长期的副作用有哪些？
- 4 如何用药？
- 5 服药会否让我感到不适，使我无法继续工作并照顾家人？
- 6 服药会否让我感到不适，使得我无法继续工作并照顾我的家人？
- 7 我该怎么做才能确保在服药的同时可以继续参加我喜欢的活动？
- 8 在发生何种副作用时，我需要立即打电话通知你们？
- 9 你为什么认为这种治疗方式对我来说是最好的选择？
- 10 如果这种治疗方式不起作用，或者让我感觉非常不适，我有什么其他选择？



## 常见治疗选择

转移性乳腺癌最常见的治疗方法包括激素疗法、靶向疗法、化疗、放射治疗和手术治疗。

化疗、激素治疗和靶向治疗是**全身治疗（Systemic）**，这意味着他们可以通过血液流动，治疗身体各个部位。手术和放射治疗为**局部治疗（Local）**，仅作用于肿瘤内或附近的细胞。大多数治疗方式都是通过静脉注射或服药来进行的。

- **激素治疗（Hormonal therapies）** 是用于治疗激素受体阳性乳腺癌的靶向全身治疗。在激素敏感型转移性乳腺癌中，激素疗法通常是第一种治疗选择。激素疗法是针对这种癌症类型的最佳治疗方式，比化疗的副作用少很多。
- **靶向疗法（Targeted therapies）** 是全身疗法，通过攻击癌细胞上或癌细胞内的特定蛋白质或基因，帮助细胞生长。靶向疗法包括治疗 HER2 阳性转移性乳腺癌的药物。另外还有其它正在研究中的具体针对参与细胞和肿瘤生长特定过程的治疗方式，如 PARP 抑制剂和抗 VEGF 治疗。许多类型的靶向疗法都在临床试验过程中。
- **化疗（Chemotherapy）** 是一种通过输液、**输液港（Access port）** 或口服药方式提供的全身治疗。它能杀死快速分裂的细胞，减缓或阻止癌症的发展。输液港有时也被称作植入式静脉给药系统，是一种植入皮下并可通过静脉给药的小型设备。另一种选择是**埋针疗法（PICC line）**（经外周静脉穿刺中心静脉置管），它是通过一条弹性长管插入手臂中的静脉，从而输送药物到更大的静脉。在许多情况下，如果在使用另一种药物治疗期间，癌症继续发展，医生通常会进行化疗，以防止癌症再次发展。您可以与您的家人和医生一起，考虑化疗会对身体和情绪带来的副作用。根据您所患的癌症类型、年龄、过去进行的治疗，您的医生可能会建议或反对您进行化疗。
- **放射疗法（Radiation therapy）**，是一种局部疗法，能够破坏身体特定区域的癌细胞。在转移性乳腺癌中，放射治疗可用于缓解疼痛并改善您的生活质量。有时它也被用于治疗脑肿瘤。
- **手术治疗（Surgery）**，是一种局部疗法，有时可以缓解或预防初始或转移病灶（例如脑部）的症状和副作用。如果一个或多个转移病灶部位随着时间的推移保持稳定，则可使用手术去除疾病。一些小型的研究表明，移除首次诊断为转移性乳腺癌的原始肿瘤可能会延长患者的生命，但这需要通过更大型的研究才能得以证实。有许多正在进行的实验都在探索通过手术移除患有转移性癌症患者的原发性肿瘤。您可以与您的医生交流了解这些研究实验的新发现。

在治疗的顺序、频率和组合方面，患者有许多选择。有的药物在与其他治疗方式相结合时效果更好，而有的药物则需要分别进行使用。如果您每次仅服用一种药物，这被称之为单药治疗。您的治疗选择将以多种因素为基础，例如癌症类型和您过去接受的治疗等等。您可能会想要询问医生，如果合并用药或以一定的顺序服药，是否会增加药物的效力或改变药物的副作用。

您也可以选择通过临床试验获得治疗（见第 26 页）。如果您对临床试验感兴趣，请在治疗早期就向您的医生咨询，以便获得更多选择。

## 临床试验和您的治疗

您的医生可能会建议您通过**临床试验 (Clinical trial)** 来获得治疗，这些临床试验指的是测试新药物和治疗程序在人体中所起作用的研究。临床试验会将 FDA 批准的标准治疗方式与新的治疗相比较，或者直接研究全新的治疗方式。现在我们所使用的标准疗法曾经都是临床试验的一部分。

如果您以前没有参加过临床试验，您可能担心这样做会让自己成为“实验小白鼠”。这种担心是正常的。实际上，开展临床试验的研究者是想证明他们的治疗方式有效并且是安全的。他们希望能在最大程度上保证您的良好状况。另外，还有许多相关法律法规能保护临床试验参与者。

临床试验不是最后一根救命稻草。如果您的医护人员建议您参加临床试验，这并不意味着他们放弃了希望。有时候，在尝试其他标准治疗之前，参加临床研究是更好的选择。一些试验只接收那些过去没有服用过特定药物的患者。在尝试其他治疗之前，参与临床试验可能会在更长的时间内为您提供更多选择。

参与临床试验时，您通常不需要前往某个实验室，也不需要治疗期间呆在那里。您可能需要前往不同的诊所，或与不同的医生合作。有些研究试验会要求您住院或每天到访医生办公室，但在加入试验之前，工作人员都会将这类信息告知您。一般来说，您的治疗体验与往常不会有太大不同。大多数新药的形式都与传统药物相同（通过注射、片剂或输液等方式给药）。您要面对的主要区别可能是会有更多的跟进就诊或测试，从而让研究人员记录您的进度，并将其与其他参与者比较。

您有可能参加的试验研究阶段共有三个。

- **I 期试验** 鉴于对治疗的风险和益处知之甚少，因此只在少数人群中测试药物或治疗方法。选择参与的人员通常都已经尝试了其他治疗方式，但都已不再起效，或者标准治疗对他们的病情没有帮助。研究的目的是要找出实施新疗法的方式、确定用药量以及所带来的副作用是什么。I 期试验通常不针对某一种特定类型的癌症。
- **II 期试验** 在患有特定疾病的较大群体中测试新的治疗方法。试验目的是了解新药是否能治疗这种特定的疾病、有何副作用以及副作用的严重程度。在治疗期间会使用来自 I 期试验的方式和剂量。
- **III 期试验** 在第 I 期和第 II 期阶段试验中进行研究后，在非常大的人群中测试药物。截至目前，医生已经知道了治疗的效果以及可能产生的副作用。这些试验将新的治疗方法与标准治疗方法进行比较，找出风险和益处，为医疗专业人员提供指导。

在临床试验的治疗过程中，由医生和护士组成的团队会定期与您交流，谈论您出现的任何不适、副作用以及您的整体感受。他们还会观察癌症的发展情况。您将会不间断的获得药物治疗。您将获得**标准治疗 (Standard therapy)**，标准治疗是被医疗提供者接受的、针对一类疾病的适当的治疗方式，被医疗专业人士广泛使用，或者，正在研究中的治疗方式将被添加到标准治疗过程之中。对于使用**安慰剂 (Placebo)** 的研究来说也是如此，安慰剂是一种无活性物质，有时与标准治疗一起提供。在整个临床研究试验中，您至少会始终获得积极标准的癌症治疗方式。

如果您在两次就诊之间的时间段内感到出现任何副作用，您可以联系临床试验医生或护士，向他们报告症状，并讨论缓解症状的方式。您或医生可以随时选择让您退出临床试验。您不需要完成临床研究试验。虽然您有权随时退出临床试验，但是如果坚持完成，则可以帮助研究人员保持稳定的试验群体，并让他们能够更好地了解正在研究的治疗方法。

临床试验让您有机会使用可能有效但尚未被 FDA 批准的治疗方法。许多试验旨在治疗特定类型的乳腺癌。当前和未来的试验都集中关注转移性乳腺癌，并需要患有激素受体阳性、HER2 阳性或三阴性癌症的患者参与。其他一些研究关注的是其他类型癌症的标准治疗方式是否在乳腺癌治疗中有效，并通过所获得的研究结果寻求 FDA 的认可批准。

有时候，参与者参加临床试验需要支付较低的费用。这让您有机会获得价格昂贵或不在保险范围内的治疗。在其他情况下，您可能仍需要为一些即使不参与研究试验也需要接受的部分治疗支付费用，例如常规检查等。参与临床试验可能会带来额外的出行费用。如需获取低价或免费酒店客房的资源，请参见第 38 页。

如欲了解更多关于临床试验的信息，请向您的医生咨询。因为临床试验主要关注具体特定类型的乳腺癌，因此参与研究试验的条件是很严格的，可能会根据您以前的治疗、癌症类型、您的年龄和其他因素进行筛选。

路途艰险，可能会将我们打倒，但重要的是，被打倒了也要爬起来继续前行。我们必须拍拍尘土，再站起来，鼓起勇气 and 精力，进行新一轮的战斗。”



## 综合治疗和补充疗法

现在，许多治疗中心都会提供综合了西医与补充疗法的治疗计划，从而为您的身体、情绪和精神健康提供全面支持。通过全面呵护您整个人的方方面面，综合治疗计划可以增强您的身体素质，帮您放松精神，平和心境，甚至帮助您找到对您来说最重要的东西。

补充疗法的种类有很多。寻找以您为中心，帮助您变得更强大的活动。每个人都是独特的个体。能够帮助您放松身心的方式，有可能对其他人不起作用。有一些常见的做法可以为您的传统治疗提供补充：

- **体育锻炼**可以帮助您保持身体强壮，并放松肌肉。研究显示，特定类型的体育锻炼（例如瑜伽）可以通过减少疲劳压力以及改善睡眠的方式，为乳腺癌带来有益疗效。
- **营养物质**可以帮助您保持强壮的身体，补充所需营养。在治疗期间，良好的营养可以让您的身体做好应对药物的准备，随着时间推移帮助治愈疾病。
- **身心练习**利用头脑和心灵来平缓压力和焦虑情绪。这些方式包括瑜伽、催眠、冥想、引导图像、音乐和艺术疗法。
- **冥想和正念练习**将冥想、瑜伽和身体意识相结合。这些做法可以帮助您了解自己的身体对压力的反应，学习如何缓解压力，并让您通过轻微的运动来加强身体素质。
- **身体动作疗法**重点关注身体的感觉，将其作为减轻疼痛和紧张的源头。这些方式包括治疗按摩、针灸和穴位按压。
- **中草药**是天然的补充剂，被认为能够针对毒素的积累，疏通脉络，调节体内能量的流动。药物结合各类中草药成分，从源头上治疗癌症疾病。但它们并不是能够快速治愈癌症的灵丹妙药，您的余生都要和转移性乳腺癌抗争这个事实是不会改变的。

您可以与医护人员谈论您对补充疗法的兴趣。添加任何的附加治疗方式，如中草药、维生素或补充剂，都有可能影响西药的效果。如果您的医生不了解补充疗法或不支持您在治疗中使用它们，您可能需要考虑在您的医疗团队中添加一名综合医学专家。**请记住，补充疗法不能替代医学治疗。**

---

### 了解更多

如欲了解更多信息，请阅读 LBBC 的 *Guide to Understanding Complementary Therapies*（仅英文），这一内容可在 LBBC.ORG 免费获取。

---

## 姑息疗法

在治疗过程中，您的医疗服务提供者会使用**姑息疗法（Palliative care）**或其他方式来确保您拥有理想的生活方式，改善每天的日常活动。姑息疗法在美国非常常见。姑息疗法包括

- 补充疗法，重点关注您的身体，使其更加强壮，能应对治疗带来的副作用
- 治疗疼痛的药物
- 在情感、身体、社交和精神健康方面为您提供支持的活动

治疗和应对因手术引起的疼痛被认为是姑息治疗的一部分，即使您的医疗服务提供者可能不会使用这一术语。

许多人将姑息治疗与临终关怀联系在一起。虽然临终关怀确实包括姑息治疗，但在乳腺癌的任何阶段中，您都可以从姑息疗法中获益。尽管姑息疗法可以有效地改善您和家人的日常生活质量，但因对其缺乏正确的了解和认识，或者对其心存恐惧，经常会让人们对其望而却步。由医生、护士、社工和其他专业人员组成的姑息治疗团队可以帮助您应对转移性乳腺癌对您日常生活所造成的影响。他们提供的服务包括疼痛治疗、情感支持、精神支持和补充疗法。

姑息疗法并不能替代正常的医学治疗。但它可以帮助您在多方面控制癌症带来的压力、症状和副作用：身体、心理、情感和精神。





# 保持您的日常幸福感

在患转移性乳腺癌的情况下拥有良好的生活状态，不同人对这一点会有不同的理解。但是拥有良好和美满的生活并非没有可能。从获知诊断结果的那一天起，您可能对自己的习惯、日常生活和活动进行或大或小的改变，以应对转移性乳腺癌带来的挑战，保持良好的生活状态。

有时候您可能会害怕面对未来，或者对自己的身体和支持您的人失去信心。在应对持续性的疾病，以及面对转移性乳腺癌可能会带来的或大或小的令人难过的损失时，这些都是正常的反应。让自己正确面对自己的感受。您不是孤身一人。寻求您所需要的帮助。您可能希望找到其他患有转移性乳腺癌的人。许多人能通过拥有共同经历的人交流获得巨大的力量。

放慢脚步，倾听来自身体的声音。了解治疗对你带来的影响是非常重要的。不要以任何方式放弃自己的生活。”

通过治疗来控制癌症是关心呵护自己及家人的一部分。另一部分是要掌控好您日常生活的幸福感。认识到哪些因素使您的生活充满意义也许能帮助您做出医疗选择。问问自己：特定的治疗方式会不会阻碍我履行自己的职责或者享受我喜欢的事物？失去这些所付出的代价是高是低？每个人都各不相同，所以您可以选择别人不愿意使用的治疗方式——这没有什么大不了。与您的医生交流，告诉他们您的目标。您可以在需要时安排治疗停顿（见第 23 页），参加特殊的活动（例如旅行或家庭活动等）。

## 改善您的日常生活

您日常生活的好坏程度，即我们所说的**生活质量**可以分为四个方面：身体、情感、社交和精神。在每个方面寻找到平衡点，就可以帮助您更好地呵护自己。

- **身体支持**帮助您保持身体的强壮度、灵活性和健康水平。例如步行等简单的体育锻炼，以及像如瑜伽或举重等稍剧烈的运动，都能帮助您与自己的身体重新建立联系，改善您的心情，让您的身体感觉更好。您的医护团队可以帮助您制定体育锻炼计划。
- ▶ **姑息治疗**（第 28 页）及**疼痛管理**是获得良好身体支持的关键。其他选择还包括按摩治疗、止痛药和补充疗法。

- **情感支持**可以帮助您应对患转移性乳腺癌带来的压力和焦虑情绪。有时候，您可能会感到孤独、孤单，觉得未来充满不确定性。您可以考虑参与某些辅助项目或服务，例如咨询、心理治疗或加入支持团体等。您还可以参加感兴趣的课程或俱乐部活动。这些活动可以帮助您与他人建立联系，应对您的情绪问题，并参与您喜欢或感兴趣的事情。
- ▶ **辅导和个人治疗**让您有机会在一个安全的环境中谈论自己担忧的问题或顾虑。许多人会隐藏自己的恐惧或忧虑，以免打扰到别人。辅导员或治疗师不会出现在您的日常生活中，因此您可以就这些问题与他们进行交流沟通。如果您开始因为诊断结果以及生活所发生的改变而感到无所适从，那就应该马上开始寻求支持。不要害怕尝试不同的医疗服务提供者。找到适合自己的治疗师可能需要一定的时间。
- ▶ **支持团体**能够提供一个供您与其他乳腺癌患者会面和交流沟通的地方。与拥有类似情况的人交谈可有助于缓解孤独感，并促进相互间的理解。支持团体是了解新的资源信息的绝佳方式。并不是所有人都会在任何支持团体中获得安心舒适的感觉。这具体取决于团体中的人员。如果您想加入一个支持团体，但所尝试的第一个团体并不能满足您的需求，那就继续寻找另外的选择。您可以确定一下您希望支持团体由哪些人员组成，这可能会帮助您做出决定，例如与您拥有相同诊断结果的人、同龄人或者是说中文或与您拥有共同文化背景的人等等。如需获取转移性乳腺癌支持团体组织的列表（英文），请访问：[mbcn.org/support-resources](http://mbcn.org/support-resources)。
- ▶ **同伴顾问咨询服务**让您有机会与同您一样，被诊断患有转移性乳腺癌，并在接受治疗的患者交流沟通。您初次被确诊时，可能很难想象自己只剩下几个月或几年的时间。许多人发现，与了解自己经历的过来人交谈能够减轻忧虑。如欲与诊断结果类似的人讨论您的问题或感受，我们建议您致电 (844) 275-7427，联系 SHARE。
- **社交支持**将您与您的所在社区联系起来，帮助您保持健康的情感生活。从朋友、家人或同事那里获得情感支持，并进行与癌症无关的正常的社交生活可以帮助您快乐、充分地享受生活。
- ▶ **安排一些时间与家人和朋友在一起**，确保能够见到对您来说最重要的人。有时候，治疗计划或就诊的时间可能会与您的其他安排有冲突，因此请安排好时间，帮助您与家人朋友保持正常的关系。
- ▶ **加入网上在线社区**，它可以为患有转移性乳腺癌的人员提供 24/7 全天候活跃的沟通交流平台。如果您居住的地区比较偏远、行程安排比较繁忙或者更喜欢在网络上与别人交流您所面对的问题和挑战，那么这些论坛可能会非常有帮助。许多乳腺癌组织通过邮件列表发送电子邮件通讯内容，提供关于治疗的新讯息、即将举行的活动（例如网络研讨会）等。
- ▶ **参加研讨会、会议和课程**，许多乳腺癌组织和医院都会提供这样的活动，帮助您了解新的治疗选择和临床试验，或解答您的疑问。您还可以通过这些活动认识其他患有转移性乳腺癌的人，并建立关系网络。许多这样的活动都是免费的或提供奖励基金。
- **精神支持**可以帮助您找到心灵的平静、平和状态，或获得更深的信念。如果您是一个信仰精神或宗教的人，您的诊断结果可能会让您感到失望、愤怒或迷茫。与宗教领袖或精神咨询顾问沟通交流可以帮助您探索和深入了解自己的感受。精神灵性对于每个人来说都是不同的，有的是以传统的宗教为形式，也可能是对某种活动或目的所进行的奉献，例如社区服务或艺术。
- ▶ **祷告团**，许多癌症中心、医院和教堂都设有祷告团，有的甚至可能是专门关注转移性癌症的。
- ▶ **精神咨询或指导**，传统的宗教团体和整体健康中心都提供这类服务。

以下这些活动也可以帮助您保持冷静平和的心态：

- **志愿服务**为乳腺癌或其他组织机构提供志愿服务，可能会为您带来一种新的使命感，让您暂时不去思考乳腺癌所带来的忧虑或问题。
- **个人活动**像如艺术、音乐、运动或写作等，都可以成为很好的压力发泄出口，并为您提供独处的时间，用来消化所获得的新信息、做出的决定或产生的情绪。

您还可以考虑一下周围的人际关系，看看是否能够为您提供支持的力量，让您感到舒心。有时候，您可能需要考虑远离那些让您感到悲伤或压力的人。您完全可以告诉某些人，他们所说的内容并没有什么帮助。有的人会说“我会一直在这里支持你的”，之后就不了了之，这很难让人接受。

虽然转移性乳腺癌会永远伴随着您，但您仍然可以拥有完整的生活，充实的头脑、身体和灵魂。如需获取更多关于应对转移性乳腺癌的相关信息，为您或家人寻求支持或及时了解关于乳腺癌的最新资讯等，可以访问 [LBBC.ORG](http://LBBC.ORG)、[mbcn.org](http://mbcn.org) 或本指南“资源”部分所列的网站（从第 36 页开始）。

我深切了解，时间对我来说是非常宝贵的。我也清楚知道，生活质量是极其重要的，特别是当你不确定自己还有多少时间的时候。”





## 面向未来

研究人员不断在寻找针对转移性乳腺癌的新药和新的治疗方式。多年来，科学家已经了解了很多关于癌细胞及其部分如何生长和分裂的信息。他们所掌握的信息越多，医生就越能够为每个人量身定制所需的治疗方案。

您的医生可能会说转移性乳腺癌是一种**慢性疾病（Chronic condition）**——一种长期发展的疾病（如糖尿病或心脏病）。每个人对使用这一术语有不同的反应。使转移性乳腺癌成为一种慢性疾病是目前很多研究的目标。虽然这在当前还没有成为现实，但是通过个性化和针对性的药物所取得的进展，可以推动我们朝这个方向发展。

在患转移性乳腺癌的情况下生活，每天的感觉可能都不太一样。有的时候感觉不错，有的时候感觉很糟。但是在医护团队和亲朋好友的支持下，您还是可以获得您想要的生活的。

以诚实、充满信心和希望的态度去生活。未来充满不确定性，但是你应该始终抱有希望。明天总会带来新的可能。”





# 资源

信息内容截至 2016 年 10 月，但可能有变更。除非另有说明，否则资源可能仅以英文提供。

## 可以提供帮助的机构组织

### LIVING BEYOND BREAST CANCER: LBBC.ORG

无论您是刚刚被诊断为转移性乳腺癌，还是正在进行治疗，Living Beyond Breast Cancer 都可以为您提供帮助。我们还可以为您的家人、护理人员、朋友和医疗保健提供者提供关于乳腺癌的信息和相关支持。

您可以访问 LBBC.ORG 获取更多信息，或者获取已出版的相关资料：

- 转移性乳腺癌系列：应对压力和焦虑 (*Metastatic Breast Cancer Series: Managing Stress and Anxiety*)
- 转移性乳腺癌系列：当前和未来的治疗选择 (*Metastatic Breast Cancer Series: Treatment Options for Today and Tomorrow*)
- 转移性乳腺癌系列：了解姑息治疗 (*Metastatic Breast Cancer Series: Understanding Palliative Care*)
- 转移性乳腺癌系列：了解症状和治疗的副作用 (*Metastatic Breast Cancer Series: Understanding Symptoms and Treatment Side Effects*)

### METASTATIC BREAST CANCER NETWORK: MBCN.ORG

The Metastatic Breast Cancer Network 是一个以患者为主导的全国性组织，致力于在乳腺癌群体社区和公众中提高对转移性乳腺癌的关注意识。MBCN 鼓励患有这种疾病的女性和男性充分表达自己的心声，为转移性疾病获取支持及资源，推动更多相关疾病研究。

您可以访问 mbcn.org 获取更多信息：

- 诊断：转移性乳腺癌……对您来说意味着什么？ (*Diagnosis: Metastatic Breast Cancer...What does it mean for you?*)
- 了解相关事实的手册 (*Get the Facts Brochure*)
- 您是否患有 MBS (转移性乳腺癌)？宣传册 (*Are you living with MBC? Flyer*)

## 看护支持

- Caregiver Action Network: [caregiveraction.org](http://caregiveraction.org)
- CarePages: [carepages.com](http://carepages.com)
- CaringBridge: [caringbridge.org](http://caringbridge.org)
- Lotsa Helping Hands: [lbbc.lotsahelpinghands.com](http://lbbc.lotsahelpinghands.com)

## 临床试验

- [BreastCancerTrials.org](http://BreastCancerTrials.org)
- [CancerConnect.com](http://CancerConnect.com)
- CenterWatch Clinical Trials Listing Service: [centerwatch.com](http://centerwatch.com)
- [ClinicalTrials.gov](http://ClinicalTrials.gov)
- Coalition of Cancer Cooperative Groups: [cancertrialshelp.org](http://cancertrialshelp.org)
- [EmergingMed: emergingmed.com](http://EmergingMed.com)
- Metastatic Breast Cancer Trial 研究:  
[lbcc.org/metastatic-trial-search](http://lbcc.org/metastatic-trial-search) 或 [mbcn.org/education/category/metastatic-trial-search](http://mbcn.org/education/category/metastatic-trial-search)
- National Cancer Institute: [cancer.gov](http://cancer.gov)
- NCI Center for Cancer Research: [ccr.cancer.gov](http://ccr.cancer.gov)

## 家庭相关资源

- Group Loop: [grouploop.org](http://grouploop.org) (青少年)
- Jack and Jill Late Stage Cancer Foundation: [jajf.org](http://jajf.org) (家庭)
- Kids Konected: [kidskonected.org](http://kidskonected.org), (800) 899-2866
- Memories of Love Foundation: [memoriesoflove.org](http://memoriesoflove.org)
- Men Against Breast Cancer: [menagainstbreastcancer.org](http://menagainstbreastcancer.org)
- Mothers Supporting Daughters with Breast Cancer: [mothersdaughters.org](http://mothersdaughters.org)

## 财务问题

- Association of Community Cancer Centers: [acc-cancer.org](http://acc-cancer.org)
- Brenda Mehling Cancer Fund: [bmcf.net](http://bmcf.net) (18-40 岁)
- Cancer Financial Assistance Coalition: [cancerfac.org](http://cancerfac.org)
- Centers for Medicare and Medicaid Services: [cms.gov](http://cms.gov)
- Joe's House: [joeshouse.org](http://joeshouse.org)
- Patient Access Network (PAN) Foundation: [panfoundation.org](http://panfoundation.org), (866) 316-7263
- Patient Services, Inc.: [patientservicesinc.org](http://patientservicesinc.org)
- The Pink Fund: [thepinkfund.org](http://thepinkfund.org), (877) 234-7465
- Social Security Disability Information:  
[ssa.gov/multilanguage/Chinese/chinese.htm](http://ssa.gov/multilanguage/Chinese/chinese.htm) (中文)

## 一般性信息与支持资源

- Asian Pacific Islander Cancer Education Materials Tool: [aancart.org/apicem-web-tool](http://aancart.org/apicem-web-tool)  
(中文)
- Abramson Cancer Center of the University of Pennsylvania: [oncolink.org](http://oncolink.org)
- American Cancer Society: [cancer.org/healthy/informationforhealthcareprofessionals/cancer-information-in-chinese](http://cancer.org/healthy/informationforhealthcareprofessionals/cancer-information-in-chinese) (中文)
- Association of Cancer Online Resources: [acor.org](http://acor.org)

- [Breastcancer.org](http://Breastcancer.org)
- **CancerCare**: [cancercares.org](http://cancercares.org), (800) 813-4673
- **Cancer Support Community**: [cancersupportcommunity.org](http://cancersupportcommunity.org), (888) 793-9355
- **Healing Journeys**: [healingjourneys.org](http://healingjourneys.org)
- **SHARE**: [sharecancersupport.org](http://sharecancersupport.org), (844) 275-7427
- **Susan G. Komen**: [komen.org](http://komen.org), (877) 465-6636
- **Triple Negative Breast Cancer Foundation**: [tnbcfoundation.org](http://tnbcfoundation.org), (877) 880-8622
- **Wellspring Cancer Support**: [wellspring.ca](http://wellspring.ca)

## 法律信息

- **Cancer and Careers**: [cancerandcareers.org](http://cancerandcareers.org)
- **Cancer Legal Resource Center**: [cancerlegalresourcecenter.org](http://cancerlegalresourcecenter.org)

## 转移性乳腺癌

- [AdvancedBC.org](http://AdvancedBC.org)
- [AdvancedBreastCancerCommunity.org](http://AdvancedBreastCancerCommunity.org)
- [BCMets.org](http://BCMets.org)
- [BrainMetsBC.org](http://BrainMetsBC.org)
- **Living Beyond Breast Cancer**: [LBBC.ORG](http://LBBC.ORG), 乳腺癌帮助热线: (888) 753-LBBC (5222)
- **MetaCancer Foundation**: [metacancer.org](http://metacancer.org)
- **Metastatic Breast Cancer Network**: [mbcn.org](http://mbcn.org), (888) 500-0370 (语音信箱)
- **METAvivor**: [metavivor.org](http://metavivor.org)

## 年轻女性

- **LIVESTRONG**: [livestrong.org/we-can-help/young-adults](http://livestrong.org/we-can-help/young-adults)
- **Sharsheret**: [sharsheret.org](http://sharsheret.org), (866) 474-2774
- **Stupid Cancer**: [stupidcancer.org](http://stupidcancer.org)
- **Young Adult Cancer Canada**: [youngadultcancer.ca](http://youngadultcancer.ca)
- **Young Survival Coalition**: [youngsurvival.org](http://youngsurvival.org), (877) 972-1011

## 预期要进行的测试

**BRCA1 或 BRCA2 基因测试。**用于寻找 BRCA 基因突变的血液测试，可以显示一个家庭是否具有更高的患乳腺癌的风险。

**CT（计算机轴向层析成像）扫描。**有时候也被称为 CAT 扫描，使用以观察骨骼、肝脏、脑部和淋巴结等器官的三维 X 射线图像。

**MRI（磁共振成像）。**使用磁体和无线电波来创建身体特定部位横截面图像的成像测试。

**PET（正电子发射断层扫描）扫描。**PET 扫描通常是在诊断后使用，用以拍摄全身图像，寻找癌细胞和其可能已经扩散到的部位。

**X 光（X-ray）。**这一成像测试通常用于查看治疗是否起效。

**超声波（Ultrasound）。**这一成像测试使用高频声波来创建身体内部的图像，查看是否是固体或充满液体。

**骨扫描（Bone scan）。**由放射科医生进行的成像测试，用以查看癌症是否扩散到骨骼部位。

**活组织检查（Biopsy）。**这一检查将需要从您的身体上获取少量的组织，经专业训练的医生在显微镜下进行观察。

**活组织确认检查（Confirming biopsy）。**用以查看癌细胞在初步诊断后是否有所改变的活组织检查。

**乳房 X 线（Mammogram）。**在没有出现乳腺癌症状时，对乳腺组织进行检查的成像测试。

**血液标记检查（Blood marker test）或肿瘤标记物检查（Tumor marker test）。**这一血液检查通过寻找进入血液的肿瘤所产生的蛋白质或肿瘤细胞，以查看癌症是否已经扩散到身体的其他部分。

## 常见治疗

### 激素疗法

激素治疗通过阻断雌激素和孕酮等激素的功能，或迫使身体停止制造这些激素，来减缓或停止激素敏感性乳腺癌细胞的生长。激素疗法包括：

- 芳香酶抑制剂：阿那曲唑（Arimidex）、来曲唑（Femara）、依西美坦（Aromasin）
- ERAs：氟维司群（Faslodex）
- LHRH 激动剂：戈舍瑞林（Zoladex）、亮脯利特（Lupron）、曲普瑞林（Trelstar）
- SERM：他莫昔芬、托瑞米芬（Fareston）
- 卵巢切除术：切除卵巢的手术

## 抗 HER2 治疗

抗 HER2 治疗针对的是在 HER2 阳性癌症中驱动异常细胞生长的 HER2 基因或 HER2 蛋白。有的会阻断来自癌细胞内的 HER2 蛋白。有的会鼓励身体的免疫系统对它进行攻击常见的抗 HER2 治疗包括：

- 曲妥单抗（Herceptin）
- 拉帕替尼（Tykerb）
- 帕妥珠单抗（Perjeta）
- T-DM1（Kadcyla）

## 细胞毒化学疗法

细胞毒化药是通过阻止细胞生长或细胞分裂，或者通过干扰帮助它们生长的细胞 DNA、细胞组成部分或蛋白质，来杀死癌细胞的药物。常见的细胞毒化学药物包括：

- 氨苄环霉素：亚德里亚霉素（Adriamycin）、表阿霉素（Elevance）、多柔比星脂质体（Doxil）
- 抗代谢物：5-氟尿嘧啶（5-FU）、卡培他滨（Xeloda）、吉西他滨（Gemzar）、甲氨蝶呤
- 铂类化疗药物：顺铂（Platinol）、卡波铂（Paraplatin）
- 微管抑制剂
  - ▶ 埃博霉素：伊沙匹隆（Ixempra）、艾日布林（Halaven）
  - ▶ 紫杉烷类药物：紫杉醇（Taxol）、白蛋白结合型紫杉醇（Abraxane）、多西他赛（Taxotere）
  - ▶ 长春花生物碱：长春瑞滨（Navelbine）

## 其他靶向治疗

这些药物针对的是癌细胞的其他部分以及驱动它们生长的组织结构。这些疗法中的一些是针对为肿瘤输送营养的血管，在其他治疗损害肿瘤细胞时，阻止其修复自身的 DNA，有些则是用来对抗特定的酶。这些靶向治疗包括：

- CDK 4/6 抑制剂：Palbociclib（Ibrance）
- mTOR 抑制剂：依维莫斯（Afinitor）
- PARP 抑制剂（正在临床试验中）

## 其他疗法

如果您的癌症转移到了骨骼部位，您的医生可能会为您开具造骨或骨强化药物，以帮助预防骨折和疼痛问题。这些药物包括：

- 二膦酸盐：唑来膦酸（Zometa）、氨羟二磷酸二钠（Aredia）
- RANK-配体抑制剂：狄诺塞麦（Xgeva）

## 常用词汇

**4 期 (Stage IV)**。见**转移性癌症 (Metastatic cancer)**。

**BRCA1 或 BRCA2 基因 (BRCA1/BRCA2 gene)**。BRCA 基因的突变，会增加患癌的风险

**HER2 状态 (HER2 status)**。衡量癌细胞中的 HER2 蛋白水平。

**安慰剂 (Placebo)**。安慰剂是在临床试验中，有时与标准治疗一起提供的无活性物质。

**标准疗法 (Standard therapy)**。这是被医疗提供者接受的、并被医疗保健专业人员广泛使用的针对一类疾病的适当的治疗方式。

**病理报告 (Pathology report)**。病理报告能够提供您的所有测试结果，帮助您的医生选择适合您的治疗方式。

**病情稳定 (Stable disease)**。癌症停止生长的时期。

**初步诊断 (Primary diagnosis)**。对于乳腺癌的首次诊断。

**导管 (Duct)**。乳汁从乳腺小叶运输至乳头的通道。

**恶性 (Malignant)**。癌症。

**非浸润性 (Non-invasive)**。停留在乳房导管或小叶内的癌症。也被称为原位癌或 0 期癌症。

**复发性疾病 (Recurrent disease)**。再次发病的癌症。

**姑息疗法 (Palliative care)**。确保您拥有理想的生活方式，改善每天日常活动的疗法，例如重点关注您的身体，使身体更加强壮的补充疗法、疼痛管理和情绪、身体、社交和精神支持。**姑息疗法在美国非常常见。**

**互补疗法 (Complementary therapy)**。与您的药物治疗一起给予的非药物治疗。

**良性 (Benign)**。无害。

**临床试验 (Clinical trial)**。测试新药物和治疗程序在人体中所起作用的研究。

**激素受体状态 (Hormone receptor status)**。衡量癌细胞上的激素受体水平。

**局部疗法 (Local therapy)**。作用于肿瘤内或附近的细胞的药物和治疗方法。

**埋针疗法 (PICC line)**。通过将一条弹性长管插入手臂中的静脉，从而输送化疗药物到更大的静脉中。

**慢性病 (Chronic condition)**。一种长期发展的疾病（如糖尿病或心脏病）。

**浸润性乳腺癌 (Invasive/infiltrating breast cancer)**。已经扩散到乳房导管或小叶之外的癌症。

**全身治疗 (Systemic therapy)**。通过血流或淋巴管，对全身部分进行治疗的药物和治疗方式。

**乳腺导管癌 (Ductal cancer)**。在乳腺导管中产生肿块，且之后可能会通过导管壁扩散到乳房组织中的癌症。

**乳腺小叶癌 (Lobular cancer)**。起源于乳房小叶的癌症。此类癌症有时会通过不形成肿块的方式生长，这会导致其难以被发现。

**生活质量 (Quality of life)**。日常福祉。

**输液港 (Access port)**。输液港是一个植入皮下并可通过静脉给药的小设备，有时也被称作植入式静脉给药系统。

**突变 (Mutation)**。由于细胞 DNA 出错，致使乳腺细胞不断再生。

**无疾病征兆 (NED)**。通过检查测试，显示无疾病证据的时间段。

**消退 (Regression)**。肿瘤的尺寸或癌症的扩散程度减小或降低。

**小叶 (Lobule)**。产生乳汁的腺体。

**演进 (Progression)**。疾病的发展过程。在癌症领域，指的是肿瘤的生长或疾病的扩散。

**炎症性乳腺癌 (Inflammatory breast cancer)**。与您的药物治疗一起给予的非药物治疗。它不会形成肿块，但是通常会使乳房出现泛红、肿胀或胀痛症状，并且发展会非常迅速。

**增殖指数 (Proliferation index)**。展示在给定时间段内，癌细胞活跃分裂百分比的数字。

**中断治疗 (Treatment break)**。治疗的短暂中断时期，让您获得休息或是参加像如婚礼或假期等特殊活动。

**肿瘤抑制基因**。能够产生有助于控制细胞生长的蛋白质的基因。

**转移 (Metastasized)**。扩散到乳房及附近的淋巴结之外，到达身体的其它部分。

**转移性癌症 (Metastatic cancer)**。扩散到身体其它部分的癌症。通常指的是 4 期癌症。

非常感谢为本指南的英文版贡献了其宝贵时间和专业知识的相关人员：

#### 作者（英文版）

**Nicole Katze, MA**

#### 翻译

**MTM LinguaSoft**

#### LIVING BEYOND BREAST CANCER 审稿人员

**Amy Grillo**

**Janine E. Guglielmino, MA**

#### METASTATIC BREAST CANCER NETWORK 审稿人员

**Shirley Mertz**

**Katherine O'Brien**

#### LEAD MEDICAL 审稿人员

**William Gradishar, MD**

伯格医学院（Feinberg School of Medicine）

西北大学（Northwestern University）

伊利诺伊州芝加哥市

#### MEDICAL ADVISORY COMMITTEE 审稿人员

#### 医学肿瘤学

**Kathy Miller, MD**

IU Simon Cancer Center

印第安纳大学（Indiana University）

印第安纳州印第安纳波利斯

#### 肿瘤护理

**Evelyn Robles-Rodriguez, RN, MSN, APN, AOCN**

MD Anderson Cancer Center at Cooper

新泽西州卡姆登

#### 癌症领域社工工作

**Roz Kleban, LCSW**

Evelyn H. Lauder Breast Center

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

纽约州纽约市

**Marie Lavigne, LCSW, OSW-C**

安克拉治

阿拉斯加州安克拉治

### 安宁姑息疗法专家

**Betty Ferrell, PhD, MA, FAAN, FPCN**

City of Hope – NCI Comprehensive Cancer Center

加利福尼亚州洛杉矶市

### 研究

**Danny R. Welch, PhD**

University of Kansas Cancer Center

堪萨斯州堪萨斯城

### 肿瘤外科

**David Euhus, MD**

Johns Hopkins Hospital

马里兰州巴尔的摩

### CONSUMER ADVISORY COMMITTEE 审稿人员

**Terrie Bradford Barnes**, 路易斯安那州什里夫波特

**Nancy Janes**, 加拿大阿尔伯塔

**Nazneen Lotia**, 伊利诺伊州芝加哥市

**Carol Miele**, 宾夕法尼亚州奥尔布赖茨维尔

**Franny Mondok**, 俄亥俄州威洛比

**Kim Thayer**, 俄勒冈州波特兰

**Sandra Whisonant**, 马里兰州华盛顿堡

**Ann Wiley**, 北卡罗来纳州凯利

我们谨以这份指南献给 Joani Gudeman (LCSW、PsyD)、Cindy Colangelo、Bonnie Kallen、Ginny Knackmuhs 和 Judy Lewis, 感谢他们对指南早期版本的贡献。

### 创意开发

**BECK Photography**

**Masters Group Design**

本手册是向受乳腺癌影响的患者提供的资源，仅用于教育和信息目的。所提供的信息为一般性内容。如想针对特定医疗保健问题或关心的内容获取答案，请咨询您的医疗保健提供者——因为不同人的治疗方式因人而异。该内容不得以任何方式替代专业咨询或医疗咨询。

©2016 Living Beyond Breast Cancer, 第一版 (中文)

**LIVING BEYOND BREAST CANCER** 成立于 1991 年，是一个全国性的非营利性组织，致力于通过可信的乳腺癌相关信息和社区性的团体支持，将人们联系在一起。相关项目和服务可通过在线、出版物、电话和面对面的方式提供。如欲了解更多信息，请访问 LBBC.ORG。

**METASTATIC BREAST CANCER NETWORK**，是一个以患者为主导的全国性组织，它鼓励患有这种疾病的女性和男性充分表达自己的心声，为转移性疾病获取支持及资源，推动更多相关疾病研究。如欲了解更多信息，请访问 mbcn.org。

现在就填写我们的英语在线调查，  
即有机会

**赢取 \$25 美元的  
礼品卡！**

访问：[surveymonkey.com/r/2016LBBC](https://surveymonkey.com/r/2016LBBC)



告知我们您对转移性乳腺癌系列：新确诊患者指南（*Metastatic Breast Cancer Series: Guide for the Newly Diagnosed*）的想法。

**谢谢！**

帮助 Living Beyond Breast Cancer 改善我们的项目和服务。

# 改变转移性乳腺癌的所面对的境况

转移性乳腺癌联盟（Metastatic Breast Cancer Alliance）（“MBC Alliance”）始于2013年，它将众多倡议组织联系到了一起，致力于改善患有转移性乳腺癌疾病的女性和男性的生活。联合统一，共同发声，该联盟将：

- 确保所有转移性乳腺癌患者和护理人员可以从一个响应迅速且信息全面的医疗系统中，获得他们所需的护理和服务
- 普及人们对转移性乳腺癌的了解，明确它与早期乳腺癌的不同
- 推动相关研究试验的发展，重点关注延长患者生命，提高生活质量，最终目的是终止这一疾病所带来的死亡结果。

MBC联盟成员精诚合作，寻找患者知识普及和支持领域的资源机遇，研究疾病原因及更有效的治疗方案，深入理解与患者获得高质量治疗方案相关的政策。

通过网络在线方式，了解我们最新的工作进展

- 网站: [MBCalliance.org](http://MBCalliance.org)
- Facebook: [/MBCalliance](https://www.facebook.com/MBCalliance)
- Twitter: [@MBCalliance](https://twitter.com/MBCalliance)
- YouTube: [MBCallianceVideos](https://www.youtube.com/MBCallianceVideos)

## 成员



联盟的特定活动得到了下列成员的财务捐助支持：

## 创始成员



## 支持成员



Breast Cancer Research Foundation 为能够领导和管理 MBC 联盟而深感自豪。









**LIVING BEYOND  
BREAST CANCER®**

(855) 807-6386 | [LBBC.ORG](http://LBBC.ORG)

授权支持:

*Lilly* | ONCOLOGY