

# PATIENT RESOURCE

致力于创造一个没有肝癌的世界...

免费取阅



第4版

面向患者及其家属的  
治疗指南

# 肝癌

▶与以下机构合作出版





## HealthUnlocked 肝癌社区

一个安全的、在线的、符合 HIPAA 标准的 HCC 患者和家庭社区，  
提供英语、西班牙语和葡萄牙语服务。

### 关于社区

- 712 会员
- 400+ 帖子
- 1,600+ 回复
- 17% 参与率
- 1 to 1 患者至护理人员\*
- **顶级类别：** 信息与支持
- **共同需求：** 寻找有共同经历的人、感到焦虑、寻求帮助

\*对于那些自我认同的人；人们可以匿名注册



第4版

# 肝癌

扫描即可  
下载



## 本指南包含以下内容

- 2 **概述:** 在抗癌路上寻找社群支持和专业知识
- 4 **分期:** 分期是制定治疗计划的第一步
- 6 **治疗计划:** 与医护团队共同探讨所有治疗方案
- 8 **临床试验:** 科学进步带来了更多充满希望的方案
- 9 **个人视角:** Kara Klink
- 10 **支持性护理:** 做好应对副作用的准备, 保障您的幸福感
- 12 **营养:** 制定个人营养策略
- 13 **个案管理:** 了解您的个案管理者
- 14 **生存:** 制定计划, 迈向新的生活方式
- 15 **照护:** 照顾患有慢性疾病的亲人
- 15 **照护者视角:** Jeff Cape
- 16 **援助:** 可获得的支持和经济资源

## 顾问委员会



**Charles M. Balch, 医学博士、美国外科医师协会会员、美国临床肿瘤学会会员**  
 德克萨斯大学 MD 安德森癌症中心外科教授  
*Patient Resource LLC 总编辑*  
 美国临床肿瘤学会前执行副总裁兼首席执行官  
 美国外科肿瘤学会前主席



**Kenneth K. Tanabe, 医学博士、美国外科医师协会会员、美国外科肿瘤学会会员**  
 马萨诸塞州总医院外科肿瘤科主任  
 哈佛医学院外科教授

## PATIENT RESOURCE

首席执行官 **Mark A. Uhlig**

联合总编辑 **Charles M. Balch, 医学博士、美国外科医师协会会员、美国临床肿瘤学会会员**

**Kenneth K. Tanabe, 医学博士、美国外科医师协会会员、美国外科肿瘤学会会员**

高级副总裁 **Debby Easum**

执行编辑 **Colleen Scherer**

**Dana Campbell**

美术总监 **Brett McGuire**

平面设计师 **Kelli Schmidt**

医学插画师 **Todd Smith**

业务发展副总裁 **Amy Galey**

校对员 **Lori McCabe**

编辑实习生 **Riya Raj**

办公地址 **8455 Lenexa Drive**

**Overland Park, KS 66214**

如需更多信息请联系 **prp@patientresource.com**

顾问委员会

访问我们的网站 **PatientResource.com**, 查看我们医学与患者顾问委员会成员的个人简历。

**获取更多副本:** 如需订购更多本《Patient Resource 肝癌指南》, 请访问 PatientResource.com, 致电 913-725-1600, 或发送电子邮件至 orders@patientresource.com。

**编辑投稿:** 编辑投稿请发送至 editor@patientresource.com。

**免责声明:** 《Patient Resource 肝癌指南》中的信息不可替代医护服务提供者向您提供的建议。《Patient Resource 肝癌指南》中所述的观点仅代表作者本人意见, 不一定反映出出版方的立场。尽管《Patient Resource 肝癌指南》力求仅提供准确的信息, 但读者不应将其视为专业建议, 专业建议只能由医护服务提供者提供。Patient Resource、其作者及其代理方对于本出版物中信息的时效性, 或因疏忽或其他原因而导致的任何错误、遗漏或不准确之处, 以及由此产生的任何后果, 均不承担任何责任或义务。Patient Resource、其作者及其代理方对于本出版物所含信息的准确性、完整性或及时性, 或因使用该信息而产生的结果, 不作任何明示或暗示的陈述或保证。出版方不提供医疗或其他专业服务。刊登广告(无论是否付费)及生存者故事均不构成背书。如需医疗或其他专业协助, 应寻求合格专业人士的服务。

© 2025 Patient Resource LLC. 保留所有权利。

PRP PATIENT RESOURCE PUBLISHING®

如需重印信息, 请发送电子邮件至 prp@patientresource.com。 6月25日

# 在抗癌路上寻找社群支持和专业知识



**与肝癌共存需要坚强的意志**，您不应寄希望于独自应对。好消息是，您本就无需孤军奋战。肝癌患者社群由各领域的专家、组织以及像您一样的患者组成，他们致力于帮助您在确诊肝癌后尽可能保证最好的生活质量。

原发性肝癌是指最初在肝脏组织中形成癌细胞而引发的疾病。它属于肝胆系统疾病。

“肝”指的是肝脏，“胆”指的是胆囊和胆管。

原发性肝癌主要有两种类型：肝细胞癌 (HCC) 和胆管癌 (也称为胆道癌)。其他类型还包括血管肉瘤 (一种罕见且具有侵袭性的癌症类型)，以及肝母细胞瘤 (儿童期最常见的肝癌类型，通常影响 3 岁及以下的儿童)。源于身体其他部位并扩散至肝脏的癌症不被视为肝癌。从其他部位扩散至肝脏的癌症被称为转移癌 (例如结肠转移癌)。

本指南提供有关 HCC (最常见肝癌类型) 的信息。

## 肝脏的作用

要了解 HCC，多知道一些关于肝脏的知识会有所帮助：

- 肝脏是人体最大的器官，位于腹部右上侧，分为两个叶 (见图 1)。
- 它承担多种功能，包括协助解毒、消化、免疫、代谢、正常凝血和维生素储存。
- 它是人体中唯一具有再生能力的器官。例如，当切除部分肝脏后，只要肝脏本身是健康的，它就能够再生。

## 了解 HCC

HCC 起源于肝脏组织中负责代谢功能、解毒和免疫细胞活化的肝细胞。尽管该病也可能在健康肝脏中发生，但在慢性肝病患者中更为常见。因此，HCC 被称为“病中之病”。

HCC 有多种相关症状，但大多数患者并无任何症状表现。在部分较为晚期的 HCC 病例中，患者可能会出现以下症状：

- 右上腹部或右肩部出现轻度至中度疼痛或压痛
- 不明原因的体重减轻
- 腹部胀满
- 食欲减退
- 极度疲劳
- 呕吐

随着 HCC 发展到晚期并扩散至肝脏以外 (最常见的是扩散至肺部、腹部淋巴结或骨骼)，可能会形成多个肿瘤。因此，您可能会出现以下症状：

- 腹水，表现为腹部或腿部肿胀
- 尿液颜色变深，或粪便颜色变浅
- 黄疸，导致皮肤发黄以及眼白部分变黄

## 风险和病因

人们总想知道，自己的肝癌究竟是怎么得的。这通常并非单一原因所致。肝硬化是导致 HCC 的最常见潜在慢性疾病。它是一种进行性疾病，会引起炎症和形成瘢痕。随着瘢痕组织取代健康的肝细胞，会造成不可逆的损伤，导致肝脏逐

渐丧失其功能。肝硬化本身不可逆转；然而，可以采取措​​施防止其恶化 (见表 1)。肝硬化的最常见原因包括代谢功能障碍相关脂肪性肝病 (MASLD)、病毒性肝炎 (乙型或丙型肝炎) 以及长期过量饮酒。

HCC 在 60 岁以上人群以及亚裔、太平洋岛民、非裔美国人、美洲印第安人/阿拉斯加原住民和西班牙裔人群中的发病率较高。研究将此归因于部分少数族裔群体和社会经济地位较低的群体无法广泛获得筛查和治疗服务。研究也在继续探索其他病因，如 MASLD、糖尿病及其他风险的较高发病率。还有多种其他因素可能增加患 HCC 的风险。部分因素与生活方式相关，但其他一些因素 (例如基因构成、种族和年龄) 则完全不在您的控制范围之内。

尽管您无法改变自身的某些特征，但了解可能导致您确诊的因素将有助于您更好地应对自身状况。这还能鼓励您的亲人采取措施，降低他们能够改变的风险因素 (见表 1)。

MASLD 以前称为非酒精性脂肪性肝病 (NAFLD)，其特征是肝脏内脂肪过度堆积。其最严重的形式为代谢相关脂肪性肝炎 (MASH，以前称为 NASH)，这是一种进行性肝病，会导致瘢痕组织取代肝细胞，可引起肝硬化。

图 1  
腹部解剖图

肝脏是人体最大的器官。它有两个叶，位于腹部右上侧，靠近胃部，由肋骨保护。

除了在食物消化中发挥关键作用外，肝脏还执行许多其他功能。

肝脏是人体唯一具有再生能力的器官，这意味着切除部分肝脏后，只要剩余部分健康，它就有能力再生。然而，病变的肝脏无法再生。这可能会限制癌症治疗的手术方案。

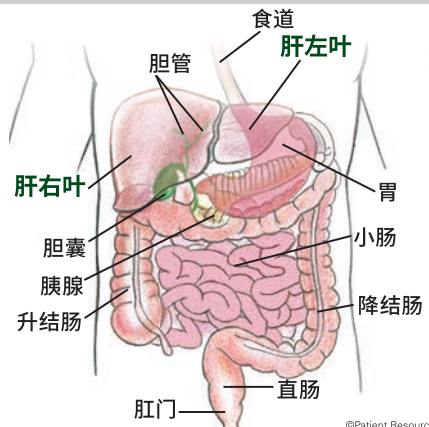


表 1  
常见风险因素\*

疾病或习惯	降低慢性肝病风险的方法
过量饮酒	<ul style="list-style-type: none"> <li>避免或减少饮酒。</li> <li>向护理团队寻求戒酒或减少饮酒的帮助。</li> </ul>
MASH 和 MASLD	<ul style="list-style-type: none"> <li>努力达到并维持健康的体重。</li> <li>定期锻炼。</li> <li>均衡饮食。</li> <li>控制已有的健康问题，如糖尿病和高胆固醇。</li> <li>戒烟。</li> <li>如果您饮酒，请避免或减少饮酒。</li> <li>与您的护理团队讨论临床试验。</li> <li>寻找支持团体，从面对 MASH 的其他人那里学习经验。</li> </ul>
乙型肝炎病毒 (HBV)	<ul style="list-style-type: none"> <li>治疗活动性 HBV 感染。避免因接触 HBV 感染者的血液、使用受污染的针具或进行无保护的性行为而感染 HBV。</li> <li>向您的护理团队咨询 HBV 疫苗事宜。该疫苗在预防乙型肝炎方面具有显著成功率。</li> </ul>
丙型肝炎病毒 (HCV)	<ul style="list-style-type: none"> <li>使用直接抗病毒药物 (DAA) 治疗活动性 HCV 感染。</li> <li>避免因接触 HCV 感染者的血液或受污染的针具（用于静脉注射药物）而感染 HCV。</li> </ul>
超重	<ul style="list-style-type: none"> <li>均衡饮食。</li> <li>定期锻炼。</li> <li>努力达到并维持健康的体重。超重可能导致脂肪肝病和糖尿病，这两者均与肝癌相关。</li> </ul>
吸烟	<ul style="list-style-type: none"> <li>戒烟。</li> <li>向您的护理团队寻求戒烟帮助。</li> </ul>

\*风险因素不分先后顺序。

乙型和丙型病毒性肝炎也是潜在的基础病因，它们通过血液和其他体液接触传播。

### 欢迎加入社群

了解您周围的资源。一旦您收到诊断结果，这些信息就会立即提供给您，且来源广泛。

您的多学科护理团队包括您的医生，以及一组经验丰富的健康和心理社会护理专业人员。该团队的具体成员将根据您的诊断结果和需求而定。他们将相互协作，与您一起制定和管理治疗计划。他们也是您寻求第二诊疗意见的不错选择。建议您向在肝癌治疗方面经验丰富的医生寻求第二诊疗意见。第二诊疗意见可以帮助您确认得到的诊断结果，并了解可能存在的其他治疗方案。

个案管理是一项旨在帮助您处理与诊断和治疗相关的实际问题，并在此过程中助您减轻压力和焦虑的计划。如果您的护理团队没有配备个案管理者，请要求转介。

姑息治疗临床医生专注于缓解癌症及其治疗引起的症状，减轻其对您生活质量的影响。

倡导和支持团体可帮助您与具有相似经历的人们建立联系。通过 Blue Faery（即 Adrienne Wilson Liver Cancer Association，一个致力于预防、治疗和治

愈 HCC 的倡导团体），您将了解到 Liver Cancer Community、Love Your Liver、The Truth about Liver Cancer 和 You and Liver Cancer 等计划。这些计划旨在为您和您的亲人提供一个平台，以学习和讨论诊断结果带来的身体和情感影响。

如果您、您的亲人或照护者面临疾病污名化这一常见问题，您的社群将显得尤为重要。遗憾的是，这种情况常常伴随诊断出现，因为该疾病相关的潜在病因有时与生活方式的选择有关。不要让负面情绪压垮您。保持积极的心态，将精力投入到应对诊断中。■



“我是一个患有癌症的人，而不是一个‘癌症病人’。”

请阅读第 9 页 Kara 的故事。

## 您在预防 MASH 中的作用

代谢功能障碍相关脂肪性肝炎 (MASH) 是指由于肝脏内脂肪堆积所引起的肝脏炎症和损伤。该病曾被称为 NASH，是一种严重的疾病，可能发展为更严重的纤维化（肝脏瘢痕）形式，即肝硬化，并最终发展为 HCC。

虽然目前尚无治愈 MASH 的方法，但研究人员正在探索预防该病的方法。由于对 MASH 的筛查并不常见，且症状可能需要多年才会出现，因此了解如何预防该病至关重要（见表 1）。

肝脏中的脂肪含量在不超过肝脏重量的 5% 时属于正常范围。超过这一比例会对健康造成危害，因为过多的脂肪会导致肝脏难以正常履行其多种功能。

除了表 1 列出的风险因素外，单纯的年龄增长、超重或肥胖（腹部脂肪较多）、高血压以及久坐不动的生活方式，也都是致病因素。

大多数 MASH 患者没有症状。如果怀疑患者患有 MASH，医生可能会建议进行肝脏活检，以做出明确诊断。医生可能还会调查：

- 是否使用可能增加肝脏脂肪的处方药和非处方药。
- 饮酒量。
- 饮食习惯。
- 身体活动情况。
- 既往病史和健康状况。
- 体检结果。
- 血液检测结果，包括检查肝酶、肝纤维化指标和血脂（如胆固醇）。
- 乙型和丙型肝炎检测结果。
- 测量肝脏硬度的影像学检查结果，可指示纤维化程度。

了解与您相关的风险因素是掌控健康的第一步。使用本指南中的资源与支持团体建立联系。与拥有相同目标的人一起努力，更容易做出重大的生活方式改变。

# 分期是制定治疗计划的第一步

**分期**通常在确诊后立即进行。该过程需要体检、血液检测、影像学检查和活检的结果。它使医生能够制定预后和治疗方案。

如果您患有肝硬化等基础性肝病，并且肿瘤符合用于确诊 HCC 的所有特定影像学标准，则无需进行活检。肝脏活检存在一些风险，因此仅在以下情况下进行：需要通过活检来确诊；有助于对肿瘤进行生物标志物检测；或需要评估是否存在潜在的肝脏问题。

血液检测用于寻找一种名为甲胎蛋白 (AFP) 的生物标志物，判断您是否患有乙型或丙型肝炎，并了解您的肝脏功能状况。影像学检查可能包括超声检查、计算机断层扫描 (CT)、磁共振成像 (MRI) 和血管造影。

这些检查，以及其他用于诊断和肿瘤分子分析的检查，可能会在之后重复进行，以监测治疗效果或判断是否复发。

如果进行了活检，病理学家（经过专门培训的医生，能够通过显微镜观察细胞和组织来识别疾病）将对结果进行检查。随后，病理学家会撰写病理报告，其中包括组织样本检测结果、生物标志物检测结果、肿瘤分子分析或其他检测结果。

肝癌较为复杂，因为患者通常还伴有潜在

的肝脏疾病。已开发出几种分期系统。请咨询您的医生正在使用哪一种系统。

肝癌最常用的两种分期系统是巴塞罗那临床肝癌 (BCLC) 分期系统（主要用于手术前和/或未接受手术的患者），以及美国癌症联合委员会 (AJCC) 的 TNM 分级系统（主要用于接受肿瘤切除手术后进行病理检查的患者）。

## BCLC 分期系统

BCLC 分级系统用于根据癌症是否在肝脏内部扩散或转移至身体其他部位、肝功能状况、患者整体健康状况以及癌症引起的症状来制定治疗计划（见图 1）。该系统基于三个主要因素：

1. 肿瘤特征：大小、肿瘤数量，以及肿瘤是否引起症状。
2. 美国东部肿瘤协作组 (ECOG) 体能状态评分，用于评估疾病对日常活动能力的影响。该系统也是一种用于判断癌症是否发展、潜在治疗方案和预后（病情展望）的工具。它有助于医生更好地了解您对治疗的耐受情况。

3. Child-Pugh 评分，一种评估肝功能状况的工具。该分级系统使用五个因素来确定治疗方案：

- 白蛋白，由肝脏产生的一种蛋白质。
- 胆红素，胆汁的一部分，由肝脏产生。
- 凝血酶原时间，一项用于确定血液凝结速度的血液检测。有时，它以国际标准化比值 (INR) 的形式报告。
- 腹水，指腹部或腿部积液。
- 肝性脑病，表明肝脏疾病是否影响大脑功能。

这些因素将分别纳入评分系统，该系统将汇总分数，从而将肝功能归类到以下三个等级之一：

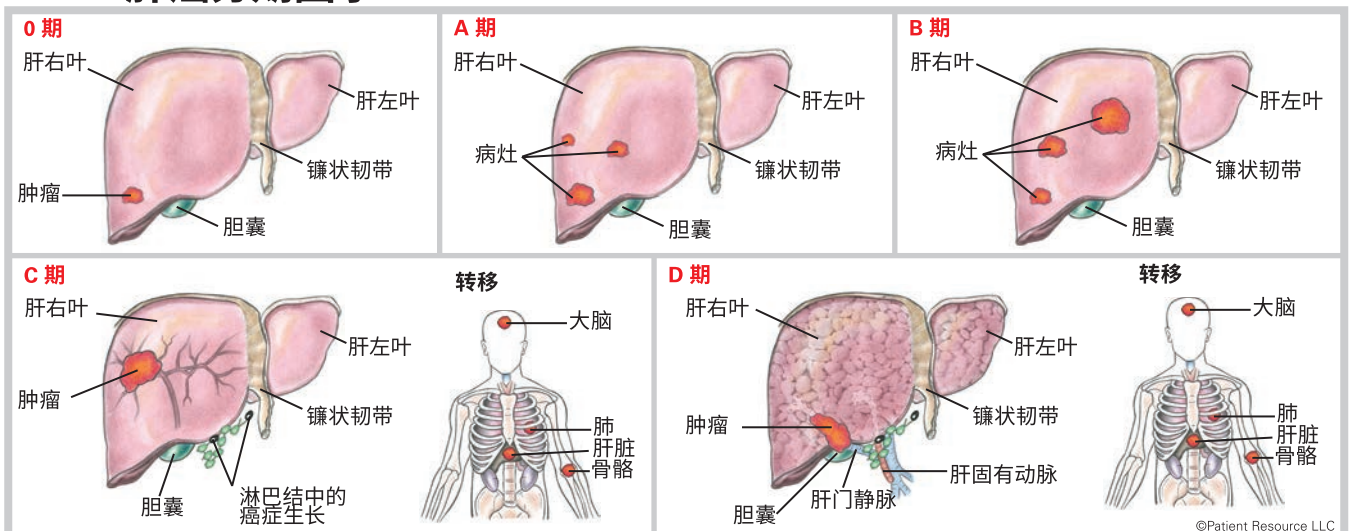
- A 级：肝功能正常
- B 级：肝功能中度受损
- C 级：肝功能严重受损

医生将综合三个因素的结果，将癌症归入从 0 期到 D 期的五个 BCLC 分期之一。0 期为极早期，D 期为终末期。

医生也可能根据肝癌是否可以完全切除（手术摘除）对其进行分级，描述如下：

- 局部可切除（局限于肝脏，可以通过手术切除）

图 1  
BCLC 肝癌分期图示



- 局部不可切除（局限于肝脏，但无法通过手术切除）
- 晚期（已扩散至肝脏以外，可能无法通过手术治疗）

### AJCC 分期系统

美国癌症联合委员会 (AJCC) 的 TNM 分级和分期系统用于确定原发肿瘤的大小，以及癌症是否已扩散至淋巴结和身体远端部位。该分期系统最常用于患者

已接受肿瘤切除手术且已出具病理报告的情况。医生会为患者确定一个分期，范围从 I 期到 IV 期（见图 2）。数字越高，病情越严重。

TNM 系统根据以下四个主要类别对癌症进行分级：肿瘤 (T)、淋巴结 (N)、转移 (M)，以及是否观察到肿瘤已侵入血管。T 类别描述原发肿瘤的大小和位置。N 类别表示是否有迹象表明淋巴结中发现癌细胞。M 类别描述是否发生转移（即癌症扩散至身体其他部位）。分级则描述在显微镜下癌细胞和组织的异常程度，以及它们生长和扩散的可能性。

TNM 分析结果将被综合起来，确定癌症的整体分期。随后，肝癌将被归为以下四个分期之一：

- I 期：单个肿瘤局限于肝脏内。
- II 期：肿瘤大于 2 厘米，癌细胞可能已侵入邻近血管。
- III 期：存在多个肿瘤，并且/或者肿瘤已侵入肝脏主要血管的主要分支。
- IV 期：肿瘤可以为任意大小，并已扩散至区域淋巴结和/或身体远端部位。■

▲表 1  
**CHILD-PUGH 评分**

临床指标	1 分	2 分	3 分
白蛋白 (g/dL)	> (大于) 3.5	2.8-3.5	< (小于) 2.8
胆红素 (mg/dL)	< (小于) 2.0	2.0-3.5	> (大于) 3.0
INR-凝血酶原时间	< (小于) 1.7	1.7-2.3	> (大于) 2.3
有无腹水	无	中度	重度
有无肝性脑病	无	I-II 级 (或已通过药物抑制)	III-IV 级 (或难以抑制)
分级	A 级	B 级	C 级
总分	5-6 分	7-9 分	10-15 分
指示	指示肝功能良好	指示肝功能明显受损	指示肝损伤严重

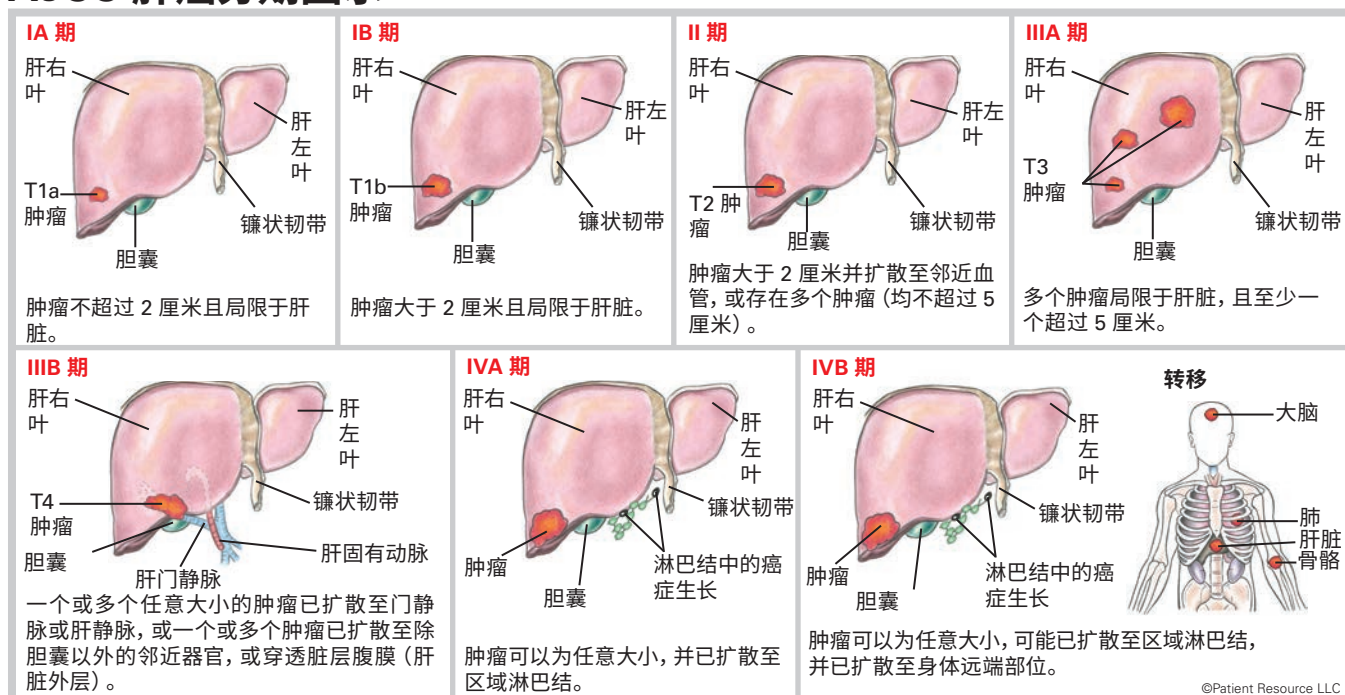
▲表 2  
**美国东部肿瘤协作组 (ECOG) 体能状态**

分级	描述
0	活动能力完全正常，能够无限制地进行患病前的所有活动
1	体力活动受限，但能够行走，并且能够从事轻度或久坐性质的工作，例如简单的家务劳动、办公室工作
2	能够行走并完成所有自我护理，但无法从事任何工作活动；清醒时有超过 50% 的时间能够下床活动
3	仅能够进行有限的自我护理；清醒时有超过 50% 的时间卧床或坐在椅子上
4	完全失能；无法进行任何自我护理；完全卧床或只能坐在椅子上

➔ BCLC 和 AJCC 肝癌分期表可在线查看：[PatientResource.com/Liver\\_Cancer\\_Staging\\_Systems](http://PatientResource.com/Liver_Cancer_Staging_Systems)

由美国东部肿瘤协作组制定 (医学博士 Robert L. Comis 担任组主席)。Oken M, Creech R, Tormey D 等人。《美国东部肿瘤协作组毒性和反应标准》。《美国临床肿瘤学杂志》。1982;5:649-655。

▲图 2  
**AJCC 肝癌分期图示**



# 与医护团队共同探讨所有治疗方案

**制定治疗方案之前**, 会进行大量讨论, 而您将是整个过程的核心。提出问题并发表您的意见, 然后保持沟通渠道畅通。您了解得越多, 就越有能力应对肝细胞癌 (HCC)。

您的医生将评估以下所有方面:

- 全面健康评估、诊断检查和影像学检查的结果
- 肿瘤对肝脏的影响范围
- 肿瘤的数量, 包括其大小和位置
- 癌症是否已转移 (扩散) 到肝脏以外
- 您的肿瘤是否已侵入肝脏的血管
- 您的肝脏功能状况
- 您的肝脏健康区域
- 是否存在任何合并症 (其他严重健康状况)
- 您的整体身体状况
- 您对生活质量的期望

接下来, 你们将讨论治疗目标。您的预后 (病情展望) 将有助于指导此次讨论。随着病情变化, 您的目标可能发生改变。如果治疗手段需要改变, 灵活应对, 并了解您的可选方案。以下是一些可以考虑的目标:

- 通过治愈的方式消除 HCC, 也称为根治性治疗

- 缩小肿瘤, 使肝切除术或肝移植成为可能, 也称为肿瘤降期或“桥接移植”
- 延缓癌症进展以延长生命
- 通过支持性护理改善生活质量, 具体方式包括管理副作用、治疗术后疼痛和症状, 或在不进行积极治疗的情况下帮助缓解疼痛和不适

## 治疗 HCC 的常见方法

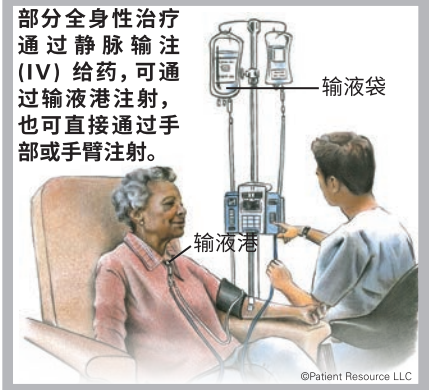
以下是一些可能可用的治疗方案。

如果肿瘤看起来生长缓慢, 可采用**监测** (观察等待) 方式。通过密切监测以及定期安排的血液和影像学检查, 您或许能够在需要治疗之前避免潜在的副作用。请按时赴约就诊, 因为如果癌症进展速度加快, 医生可能会建议您进行治疗。

**临床试验**致力于寻找治疗并可能治愈 HCC 的新方法和更好方法。通过这些研究, 近年来, 人们在治疗晚期 HCC 方面取

## 图 2 药物治疗

部分全身性治疗通过静脉输注 (IV) 给药, 可通过输液港注射, 也可直接通过手部或手臂注射。



得了进展。询问医生, 当前或治疗期间, 是否应将临床试验纳入您的治疗计划 (参见第 8 页“**临床试验**”部分)。

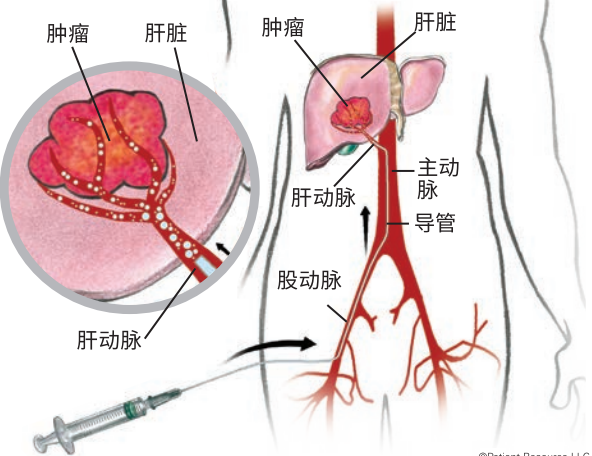
**手术**是治疗 HCC 的主要根治性方法, 但通常较为复杂, 需要医生接受过高度专业的培训并具备高水平的技能。建议您前往以大量开展肝脏外科手术而闻名的癌症治疗机构接受治疗, 并且该机构应有能力提供肝脏移植作为治疗方案。建议您再咨询第二位或第三位外科医生的意见。

如果满足以下条件, **肝脏切除术** (也称部分肝脏切除术) 可能也是一种可行的方案: 您和您的肝脏健康状况足以接受手术; 肝脏功能良好; 肿瘤的大小和位置适宜; 疾病处于早期阶段; 且癌细胞未侵入血管。在该手术中, 将切除包含肿瘤的肝脏楔形部分、整个肝叶或更大范围的肝脏组织, 以及一部分周围的健康组织。剩余的健康肝脏组织将继续发挥功能并再生 (重新生长), 通常可恢复至接近正常大小。对于复杂的手术, 肝脏切除可能会以传统开放式手术的方式进行。外科医生会在腹部切开一个切口。这是大型手术, 需要较长的恢复时间。

根据肿瘤的位置和外科医生的经验, 部分切除术也可以采用微创腹腔镜手术。该手术需要在腹部开几个小切口, 以便插入一根末端带有微型摄像机的长管状医疗器械 (腹腔镜)。体内的放大影像会传输到手

## 图 1 经动脉化疗栓塞术 (TACE)

**经动脉化疗栓塞术 (TACE)** 是一种用于治疗肝癌的手术, 其方法是在将抗癌药物注入肿瘤附近的血管后, 阻断肿瘤的血供。这种方法引起的副作用较少, 因为只有极少量的药物会进入身体其他部位。



术室的视频屏幕上，引导外科医生操作。虽然这通常需要开一个较大的切口，以便将肿瘤从腹部取出，但这种方法的恢复时间通常比传统开放式手术更短，且并发症更少。

**肝脏移植**是一种高度有效、具有根治可能性的 HCC 治疗方式；然而，仅有极少比例的患者符合肝移植资格。候选人必须满足关于肿瘤大小、分期、位置和数量的严格标准。还会考虑其他因素，包括基于血液中肌酐、胆红素、钠和凝血因子水平确定的“肝脏评分”是否符合条件。建议您在具备肝脏移植能力的中心进行评估，以确保将最新的移植资格标准纳入您的治疗考量之中。针对这些标准的国家和地区政策会相对频繁地进行修改和更新。如果您的医生认为您可能符合条件，会将您转介给移植团队进行评估。

如果您符合条件，在等待肝源期间，您可能需要接受桥接治疗。桥接治疗旨在防止癌症在等待期间生长或扩散，而等待有时可能相当漫长。桥接治疗可能包括消融、栓塞术、放疗或全身药物治疗。在移植手术中，将切除患者的整个肝脏（肝脏切除术），然后将其替换为通常来自已故器官捐献者的健康肝脏。在某些情况下，也可以使用活体捐献者的肝脏。

**消融**是指通过热量破坏肿瘤，而非将其切除。对于较小的肿瘤，以及手术并非理想选择的情况，它或许可以成为一种可行的方案。与手术切除相比，它更适合作为移植的桥接治疗手段。

**射频消融 (RFA)** 和 **微波消融 (MWA)** 均需借助影像技术（通常为 CT 扫描）来引导针头刺入肿瘤组织。RFA 使用射频电流产生热量，而 MWA 则依靠探针尖端的电磁微波破坏肿瘤两者效果相当，但 MWA 目前比 RFA 更常用。

**冷冻消融**也称为冷冻手术或冷冻疗法，是另一种形式的消融，但使用频率远低于 MWA 和 RFA。此技术通过中空针头输送极冷气体。这种技术也可以被称为热消融。

**栓塞**疗法通常不具备根治能力，但在延长患者生存期和改善生活质量方面非常有效。

**经动脉化疗栓塞术 (TACE)** 将化疗与栓塞术结合在一起。这是一种微创手术，需要在腹股沟处切开一个小切口并插入导管（一种细而柔软的管子），然后在影像技术的辅助下，将导管引至为肝脏供血的动脉（肝动脉）。在肝脏中生长的大多数肿瘤主要依靠肝脏中的小动脉获得供血，化疗药物将注入这些动脉中。通过阻断这些动脉，化疗药物将在肿瘤区域停留更长时间（见图 1）。只有极少量的化疗药物会从肝脏逸出，因此传统意义上的化疗副作用并不常见。

**经动脉单纯栓塞术 (TAE)** 与 TACE 类似，但不使用化疗。导管就位后，会注入由明胶珠或海绵制成的小颗粒，以阻断小动脉，从而切断为肿瘤供血的血液流动。健康肝组织仍可从其他血管获得供血。

**放射性栓塞术**也称为 Y90 或钇 90，其将放疗与栓塞术结合在一起。它将含有高剂量辐射的微小玻璃珠注入肝动脉，以便直接输送至肿瘤部位。其目的是减缓肿瘤生长速度并减轻症状，但放射性栓塞术也可用于缩小肿瘤，为手术创造条件。

**药物治疗**可用于控制 HCC。

**靶向治疗**通过血液循环寻找特定蛋白质和组织环境，以阻断癌细胞信号，从而减缓癌症的进展。这样一来，癌症的生长和扩散将受到限制。

抗血管生成抑制剂是 HCC 的最常用靶向治疗药物类型。其中，血管内皮生长因子 (VEGF) 被广泛应用。

许多靶向治疗药物可在家口服。这类药物具有全身性作用，即可随血液循环遍布全身（见图 2）。它们可以单独使用，也可以与免疫治疗联合使用。

**免疫治疗**通过刺激人体免疫系统，使其识别并杀灭癌细胞，从而对抗癌症。免疫检

## HCC 药物治疗

- ▶ 卡博替尼 (Cabometyx)
- ▶ 多塔利单抗 (Jemperli)
- ▶ 恩曲替尼 (Rozlytrek)
- ▶ 拉罗替尼 (Vitrakvi)
- ▶ 仑伐替尼 (Lenvima)
- ▶ 帕博利珠单抗 (Keytruda)
- ▶ 雷莫芦单抗 (Cyramza)
- ▶ 瑞戈非尼 (Stivarga)
- ▶ 索拉非尼 (Nexavar)

### 可能的联合疗法

- ▶ 阿替利珠单抗与透明质酸酶 (Tecentriq Hybreza-tqjs) 联合贝伐珠单抗 (Avastin)
- ▶ 阿替利珠单抗 (Tecentriq) 联合贝伐珠单抗 (Avastin)
- ▶ 伊匹木单抗 (Yervoy) 联合纳武单抗 (Opdivo)
- ▶ 曲美木单抗 (Imjudo) 联合度伐利尤单抗 (Imfinzi)

截至 2025 年 6 月 2 日

查点抑制剂是目前获批用于 HCC 的免疫治疗药物类型。在某些情况下，它们可用于晚期 HCC。

这类药物可以阻止免疫系统功能减弱，使其持续发挥抗癌作用。以下检查点受体是 HCC 免疫治疗的靶点：

PD-1（程序性死亡蛋白 1）是一种受体，参与传递 T 细胞死亡信号，同时减少调节性 T 细胞（抑制性 T 细胞）的死亡。PD-1 只有在与 PD-L1 结合时，才能向免疫系统传递抑制信号。

PD-L1（程序性死亡配体 1）是一种蛋白质，当与 PD-1 结合时，会传递信号以减少 T 细胞生成，并促使更多 T 细胞死亡。当 PD-1（受体）与 PD-L1（蛋白质）结合时，这一反应会发出减缓免疫活性的信号。

根据具体治疗方案的不同，免疫治疗可通过静脉注射 (IV) 或皮下注射给药。它可以单独使用，也可以与其他疗法联合使用。

**放射治疗**利用高能 X 射线或其他类型的辐射来破坏癌细胞。其目标是缩小肿瘤或减缓其生长速度。它还可用于缓解疼痛和其他癌症症状。您的医生可能会与您讨论立体定向体部放疗、影像引导放疗和质子束放疗。■

# 科学进步带来了更多充满希望的方案

**研** 究人员正在不懈努力, 通过临床试验寻找治疗肝癌的新方法和改进方法, 期望有朝一日能够治愈这种疾病。除了提供可能挽救生命的治疗方案外, 作为患者参与临床试验还能为整个医学界对抗癌症的斗争提供宝贵的研究数据。请借此机会了解临床试验, 以便就是否将其纳入治疗方案做出明智决定。



如今用于治疗各种癌症的大多数进展, 曾经都只是处于临床试验阶段的疗法或操作。针对肝脏疾病, 近期取得的进展主要包括治疗已扩散至肝外的肝细胞癌(HCC)。目前开展的临床试验正在探索治疗中期 HCC 的更有效方案。

和所有癌症治疗方法一样, 临床试验中的治疗也伴随着一定风险; 然而, 保护患者的安全始终是第一要务。每项试验都设有由美国食品药品监督管理局制定并强制执行的严格安全措施。遵循这些严格准则旨在确保所有参与者在临床试验的整个过程中受到保护, 并接受尽可能周密和安全的医

疗护理。这是通过多级保障措施和一套称为“试验方案”的规则实现的。

确诊后, 请尽早与医疗团队讨论是否选择参加临床试验。各类临床试验既可纳入您的治疗方案, 还能帮助您在应对肝癌症状及副作用的同时, 享有更高质量的生活。除了关注治疗, 这些研究还会探索非治疗性策略, 包括疾病预防、患者筛查、诊断工具与流程、遗传风险因素以及生活方式/行为调整。许多试验还包括旨在改善整体健康状况和生活质量的措施。

如果您找到感兴趣的临床试验, 相关人员将向您提供《知情同意书》, 其中会详细

说明该特定试验的所有方面, 包括试验目的、采用的策略、风险与预期益处、潜在副作用、您需投入的时间等。在继续之前, 您必须认真阅读并签署这份文件。如有任何不理解的内容, 请要求解释。此外, 请务必知悉, 即使签署了文件并开始参与试验, 您仍可随时以任何理由退出。

医生明白, 由于每位患者在生物学和遗传学层面都具有独特性, 因此不同个体对同一疾病的体验可能存在差异。因此, 临床试验依赖于各类志愿者的广泛参与。新药必须在能够反映真实人群特征的临床试验中进行测试, 这对于明确药物的安全性和有效性至关重要。为了让每个人都能从癌症研究中获得最大益处, 需要招募各个年龄段、不同性别、来自不同地区、不同种族和民族、不同体重、不同性取向以及不同社会经济群体的志愿者参与。■

## 寻找临床试验的 10 个步骤

► 在您的医疗团队寻找临床试验的同时, 您也可以自行查找。请朋友和家人帮忙。使用本页提供的一个或多个临床试验资源开始搜索。尽管各个搜索网站的设置方式各有不同, 但它们通常都需要相同的信息, 具体步骤如下:

- 1 收集您的癌症诊断和治疗信息。
- 2 根据您具体的肝癌诊断情况进行搜索。
- 3 输入您的年龄、首选地点、可接受的出行距离等信息, 以缩小搜索范围。
- 4 您将看到一个临床试验列表。查看列表, 打印您认为可能合适的试验方案。
- 5 选择一项试验, 并联系所列出的临床试验团队, 以获取更多信息。大量提出问题, 包括副作用、试验持续时间、财务责任等。
- 6 与您的医生讨论您所了解到的试验信息。
- 7 接受测试, 以确定您是否符合参与条件。每项临床试验都有特定的参与标准, 您必须满足这些标准才能参加。
- 8 与您的亲人商量。仔细阅读并签署《知情同意书》。
- 9 开始临床试验!
- 10 继续积极参与您的治疗, 按时赴约就医, 与医疗团队保持沟通, 并尽最大努力保持身心健康。



### 临床试验资源

- **Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association:**  
[www.bluefaery.org/clinical-trials](http://www.bluefaery.org/clinical-trials)
- **Cancer Support Community:**  
[www.cancersupportcommunity.org/find-clinical-trial](http://www.cancersupportcommunity.org/find-clinical-trial), 888-793-9355
- **Center for Information & Study on Clinical Research Participation:**  
[www.searchclinicaltrials.org](http://www.searchclinicaltrials.org)
- **ClinicalTrials.gov:**  
[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)
- **Lazarex Cancer Foundation:**  
[www.lazarex.org](http://www.lazarex.org), 877-866-9523
- **National Cancer Institute:**  
[www.cancer.gov/research/participate/clinical-trials-search](http://www.cancer.gov/research/participate/clinical-trials-search)
- **NCI Cancer Information Service:**  
800-422-6237
- **WCG CenterWatch:**  
[www.centerwatch.com](http://www.centerwatch.com), 888-838-5578

# 以不同视角看待生活， 并继续活下去

经过多次检查，医生仍无法找到任何医学原因来解释 45 岁的 Kara Klink 为何会确诊为晚期肝癌。Kara 没有纠结于病因，而是选择与医疗团队紧密合作，在生活上做出改变，从而掌控自己的命运。



请在第 15 页  
聆听 Kara 照护者的分享！

**某**个星期五的晚上，我被一阵剧烈的腹痛折磨得几乎无法呼吸，只能赶紧去了急诊室。我本该早点去，但作为一名敬业的肿瘤科社工，我想先把手头的工作处理完，以防病情严重，影响工作。结果确实很严重。急诊室的医生告诉我，他们在我的肝脏内发现了转移性癌症，但不确定它的原发部位。可能是结肠癌，但需要看了肿瘤科医生才能确定。

那天晚上，我回到家中，陪伴我的是两只猫，巧合的是，它们是我从一位因结肠癌去世的患者那里继承来的。

那个星期一，早上 8 点，我坐在了肿瘤科医生的办公室中，这次不是为了工作，而是为了听取他的意见。他非常出色，让我感到安心。我在急诊室做的 CT 扫描显示腹部没有异常，所以他建议我们先从血液检查和活检开始。

检查结果显示我患有原发性肝癌，并可能发展出了神经内分泌肿瘤 (NET)。他们发现了 20 多个肿瘤，其中最大的一个有葡萄柚那么大。这是我从未料想到的诊断结果。我没有任何会增加罹患此病风险的合并症。

在等待专科医生预约的同时，我必须先开始治疗。我得知自己并不符合肝移植的条件。由于可能存在 NET，我必须尽快开始治疗。当我准备植入输液港时，医疗团队检查了我的血液检查结果，告诉我情况非常危急，需要立即转院。

在那里，我开始了 44 小时的不间断住院化疗。我经历了人们能够想象到的所有副作用，但这次糟糕的住院经历也带来了一线希望。我等待就诊的专家就是这家医院的医生。他和病理学家认为我并没有罹患 NET，因此我得以停止化疗，并在两天后开始接受免疫治疗。

当我将诊断结果告诉家人、朋友和同事时，我强调了病情的严重性。我希望他们明白，我的治疗只是姑息治疗，而非治愈性治疗。我主要是不希望他们在发生什么事时感到难以接受。我也觉得，这是一种帮我逃避面对这件事的方式。

我还列出了一份想要联系的人员名单，包括我的高中男友 Jeff。他曾经是我的“命中注定”，但后来我结束了这段关系。我想告诉他，我很抱歉。事实证明，这是我做出的最好决定之一。

我信任我的医生来负责我的治疗，这让我能够以新的视角来看待关于癌症的整件事。起初，我总是在想，我的身体为什么会这样对我？阅读 东方文化中关于“肝脏郁结怒气”的观点后，我感到莫大的安慰。这触动了我，让我意识到我的身体并不是我的敌人。我的肝脏在告诉我，如果继续这样下去，我活不了多久。或者，我可以重新评估如何改善自己的生活，这样我可能会活得更加久。这就意味着我得辞掉两份工作，开始好好吃饭、睡觉，不再靠肾上腺素和压力硬撑着。而且，我可以开始把自己看作“Kara，一个患有癌症的人”，而不是“肝癌 Kara”。这是一种完全不同的看待事物的方式。

找到支持改变了我的生活。我有很棒的朋友和家人，但有些事我不想跟他们说，因为我不想让他们难过。在确诊大约一年后，当我去寻求第二诊疗意见时，我找到了一份《Patient Resource 肝癌指南》。那感觉就像是得到了上天的启示。我发现了 Blue Faery，我知道自己终于找到了属于我的群体！我开始做志愿者，并尽我所能分享我的故事。我来到这个世界上就是为了帮助别人，现在我又能做到这一点了。

免疫治疗正在发挥其应有的作用。唯一的副作用是疲劳和关节疼痛。我明白自己的身体已经不能像以前那样了，但我会尽量对自己宽容一些。姑息治疗至关重要。它能够帮我缓解疼痛，并让我接纳自己的情绪。

经过两年不间断的治疗，如今我仍在接受同样的治疗方案，但改为间歇性治疗。这让我的生活质量得到了提高。我很高兴地告诉大家，我的各项化验指标都已正常，扫描结果显示肿瘤显著缩小。

当 Jeff 重新与我联系时，我非常高兴，但我从未想过我们会重归于好。在我确诊纪念日那天，他拿出订婚戒指向我求婚，这让我感到惊喜。这是值得我铭记的日子，因为它让我走到了今天，而现在，它变得更加特别。■

# 做好应对副作用的准备,保障您的幸福感

**面** **对肝癌的诊断结果**,可能会让人在情绪和生理上感到难以承受。但您并非孤军奋战。预防、减轻和应对任何由基础疾病、癌症本身及其治疗所带来的副作用,是多学科医护团队的首要关注点。他们将共同努力,让您感觉更舒适,并提高您的生活质量。了解可能出现的副作用,并设想一旦出现该如何应对,有助于您为治疗做好充足准备。

如今,癌症患者可以享受一系列服务,这些服务贯穿于治疗前、治疗中和治疗后,旨在改善其整体幸福感。这些服务称为支持性护理,涵盖营养、体能、心理健康,以及物理治疗或职业康复等方面的帮助。它们还致力于解决与癌症相关的挑战,包括实际、精神、经济和家庭等方面。由于您的诊断结果也会影响到您的亲人,因此您的家人、照护者和其他亲近的人也可以获得这些支持。

在与医生讨论治疗方案时,请询问每种方案可能带来的副作用。请记住,您对这些副作用的反应将受到诸多因素的影响,包括您的具体诊断结果、健康史、年龄和其

他个体特征。人们对相同治疗的反应往往各不相同,因此不要预期自己的经历会与其他人完全一样。

依靠您的医护团队,让他们帮助您顺利度过这段旅程。他们将在整个过程中提供宝贵的帮助,但只有您与他们保持坦率、真诚的沟通,他们才能发挥作用。如有您有任何担忧,您越早向团队反映,他们就能更快地采取行动,解决这些问题。记录您的副作用情况,有助于您向医生提供最完整的信息。询问医生,是否可以通过远程医疗预约或在线门户,在两次复诊之间报告症状或并发症。

## 常见的身体副作用

部分身体副作用可能会造成较大影响,而另一些则仅会带来轻微困扰(见表1)。请向医生咨询,如何识别症状、症状可能出现的时间以及应对方法。控制副作用可确保治疗不中断,减轻身体负担,并提升整体幸福感。

警惕可能出现的迟发性副作用。这类副作用可能会在治疗结束后的数周、数月甚至数年出现。它们通常难以预测,因此了解发生时的应对措施至关重要。

## 可能出现的严重副作用

严重副作用并不常见,但某些治疗方案可能会引发。咨询医生,您的治疗计划中是否有任何疗法可能导致这些副作用,并了解如何识别其症状。如果出现副作用,应立即报告。及时的医疗干预可能挽救生命。

- 腹水是一种在腹膜(腹部)腔内积聚异常大量液体的病症。腹水可能是恶性的(意味着它是由扩散到整个腹腔

## 患者和照护者都需要情感支持

无论是患者还是照护者,确诊癌症都可能带来情绪上的波动。

双方都将立即直面这一新现实带来的恐惧。确诊肝癌的患者将直接接受治疗带来的压力,而照护者则常常需要承担起照顾亲人的额外责任。请记住,灵活性、耐心和同情心对每个人来说都至关重要。

事实上,研究表明,改善患者的情绪幸福感可以帮助其更好地应对与癌症相关的问题。对于照护者来说也是如此,他们可能面临身体和情感上的倦怠与疲惫。请关注彼此的心理和情绪健康,观察是否有痛苦迹象。

患者与照护者的常见情绪包括恐惧、压力、焦虑、悲伤、抑郁、愤怒、孤独和内疚。这些情绪可能会时隐时现,有时会比其他时候更糟糕。允许自己经历这些情绪,并理解它们都是正常的。

以下是为确诊肝癌的患者及其亲人和照护者

提供的一些建议,旨在帮助维护和改善情绪健康:

- 表达您的感受。不要压抑情绪。
- 情绪不好时不必强颜欢笑。有情绪低落的日子是可以接受的。
- 找到放松的方法,如冥想、瑜伽、散步、引导式想象、阅读、写日记和亲近大自然。
- 尽可能地活动。即使只是10分钟的散步,也对心理幸福感大有裨益。
- 寻找新的爱好和喜欢的活动。
- 想想有哪些事情是您能够掌控的,这有助于让内心获得些许安宁。
- 深呼吸以平息焦虑,或尝试其他放松方法。
- 给朋友或家人打电话。

考虑联系支持团体。许多支持团体提供线上或线下服务,面向所有受肝癌影响的人群,且设

有供照护者和患者单独参加的活动。照护者可能不敢向患癌的亲人倾诉自己的恐惧情绪。借助与其他照护者坦诚交流的机会,有助于他们管理这些情绪,让照护工作更轻松,并提醒他们也要照顾好自己。

面对肝癌的患者可以通过直接与处于相同境遇并接受类似治疗的人们交流,学到很多经验。与其他正在经历肝癌的患者分享经验和感受,不仅可以带来希望和鼓励,也能让他们感受到自己的情绪被理解和接纳。

患者和照护者都需要关怀自我,并相互体谅。如果您认为目前采用的策略效果不佳,请不要犹豫,要求医护团队为您提供转介服务,以获得专业帮助。

心理健康服务:  
美国心理社会肿瘤学会帮助热线:  
866-276-7443

的癌细胞引起的)，也可能是非恶性的（由癌症以外的因素导致，如肝硬化）。其治疗方法包括饮食调整、使用利尿剂（促使肾脏产生更多尿液，以排出体内多余液体和盐分的药物）、腹腔穿刺术（引流液体的手术）、化疗或外科手术。医生将与您讨论最适合的方案。

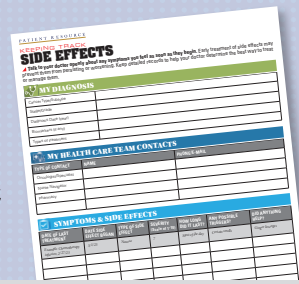
- 疲劳是肝病患者最常见的症状。这种疲劳感比健康人群所经历的疲倦更强烈，且更难缓解。如果疲劳导致您无法完成日常活动，请立即联系医生。
- 肝性脑病 (HE) 是指当肝脏无法充分过滤血液中的毒素时，所发生的一种疾病。这些毒素的积聚会影响大脑及其正常功能。询问医生，需要注意哪些症状，以及何时需要前往急诊室。这些症状通常由照护者最先注意到。
- 感染可能由白细胞计数过低（嗜中性白血球减少症）或其他因素引发。出现以下症状时，请立即联系医生（切勿拖延至次日）：口腔温度超过 100.4° F (38° C)、发冷或出汗；全身酸痛、寒战和疲劳；咳嗽、呼吸急促或疼痛呼吸；腹痛；喉咙痛；口腔溃疡；皮肤疼痛、肿胀或发红；开放性伤口或疮口有脓液或分泌物；排尿时疼痛或烧灼感；肛门周围疼痛或溃疡；阴道分泌物异常或瘙痒。如果无法联系到医生，请前往急诊室。
- 免疫相关不良事件 (irAEs) 可能由某些免疫治疗药物引发，当治疗导致免疫系统过度激活，进而引发体内一个或多个器官/系统发生炎症时，即会出现此类反应。部分 irAE 可能发展迅速，如果不及时就医，可能会变得严重甚至危及生命。常见的 irAE 症状包括发热、关节疼痛、皮疹、咳嗽和腹泻。与医生讨论如何识别 irAE 的症状。

- 输液相关反应最常见于通过手臂静脉进行静脉注射 (IV) 给药的治疗中，且通常在接触药物后不久发生。反应通常较为轻微，例如瘙痒、皮疹或发热。一些较为严重的症状，例如颤抖、寒战、低血压、头晕、呼吸困难或心律不齐，如果不进行医疗干预，可能会非常严重，甚至致命。■

## 副作用跟踪表

使用此资源记录任何副作用

下载地址：  
PatientResource.com/Tracker



### 表 1 一些常见的身体副作用

副作用	症状
腹痛	腹部区域出现痉挛性疼痛或钝痛
贫血	红细胞计数异常偏低
腹水	腹腔内积液导致腹部肿胀
出血问题	出血或瘀斑
化疗脑 (认知功能障碍)	脑雾、意识混乱和/或记忆力问题
便秘	排便困难，或排便次数少于平时
食欲减退	进食量少于平时，少量进食后即感饱腹，无饥饿感
腹泻	频繁出现稀便或水样便，通常会造不成不便，若不治疗可能变严重
吞咽困难	也称为吞咽障碍，可能伴有吞咽疼痛
疲劳	显著强于健康人群的疲惫感，且更难缓解；也可能由贫血（红细胞计数低于正常值）引起
发热	体温升高，可能是感染的信号
脱发 (秃发症)	头部、面部和/或身体脱发，是某些化疗药物的副作用
手足综合征	也称为掌跖红斑感觉障碍综合征，可能表现为手掌或脚底疼痛、肿胀、紧绷和发红，或出现水泡和老茧
头痛	头部疼痛或不适
肝性脑病 (HE)	因肝脏无法充分清除血液中的毒素而导致的意识模糊或嗜睡 (困倦)
高血压	血压异常升高
淋巴水肿	四肢肿胀
恶心和呕吐	想吐和/或实际呕吐
神经病变	麻木、疼痛、灼烧感和刺痛，通常最先出现在手脚部位
嗜中性白血球减少症	免疫细胞 (白细胞) 数量异常偏低，是某些化疗药物的副作用
疼痛	肌肉、关节、骨骼、肌腱、韧带或神经出现肌肉骨骼疼痛
蛋白尿	尿液中蛋白质含量高
呼吸问题	呼吸急促 (呼吸困难)，伴有或不伴有咳嗽、上呼吸道感染
皮肤反应	皮疹、发红和刺激感，或皮肤干燥、脱屑、脱皮并可能伴有瘙痒
味觉改变	食物味道可能变得不同或寡淡，或对辛辣、甜味或苦味食物的耐受能力改变
血小板减少症	血液中血小板数量偏低，可能导致瘀斑和出血
声音变化	也称为发声障碍，表现为说话或吞咽困难、声音嘶哑、沙哑、低沉、失声或喉咙肿胀
体重变化	不明原因的体重增加或减少

# 制定个人营养策略

**肝** 癌患者的热量需求通常较高，但肝癌治疗以及癌症本身可能会带来诸多与营养相关的挑战。营养至关重要，有助于您应对确诊的疾病。它将帮助您保持身体强健、心理状态稳定。您可以将营养视为一种由您掌控的治疗方式，此时能够掌控自己的状况，会带来一种非常满足的感觉。

当肝脏因癌症或其他疾病受损时，您的新陈代谢常常会受到影响。因此，您的身体吸收食物的方式可能会发生变化，从而影响您的体重、食欲以及身体对维生素的吸收能力。如果您无法摄入身体所需的所有蛋白质和维生素，可能会出现营养不良。体重减轻过多会降低您的能量水平，削弱身体抵抗感染的能力和对治疗的耐受能力。

## 制定计划

建议您在确诊后尽快与医疗团队讨论您的营养需求（也可以在其他任何时候进行沟通）。医生可能会进行评估，以确定您的基础营养信息。基于这些信息，护理团队中的营养师可以根据您的肝病类型以及饮食偏好，帮您量身定制个人营养策略。其目标是帮助您养成容易接受、稳定规律的饮食习惯，以防止营养不良、脱水以及体重或肌肉流失。与营养师建立稳固的关系非常重要。你们可以一起制定最适合的计划。毕竟，您每天都要吃饭，而且应该吃得开心！通过提出一些问题开始交流：

- 什么对我的肝脏有益？
- 吃哪些东西不会让我感到恶心（尤其是治疗让我恶心想吐的时候）？
- 如果治疗导致体重下降，我该如何保持体重？
- 如果我肥胖、患有脂肪肝或 2 型糖尿病，有哪些营养丰富但不会加重其他病情的食物？
- 就我的具体病情而言，我需要限制盐的摄入量吗？
- 如果我有更多问题，联系您的最佳方式是什么（电话、短信、门户网站）？
- 能否向我推荐一些支持团体或其他资源？

## 治疗前、治疗期间和治疗后

营养策略因人而异，在治疗过程中可能需要调整，但不要担心，这是正常的。以下是一些一般性建议，但请务必向医生或营养师确认。

**治疗前。**如果您计划接受化疗，通常建议遵循低脂、高碳水化合物、高蛋白质的饮食结构。针对肝癌治疗期间常见的食欲减退副作用，制定应对计划。食欲减退会增加体重下降的风险，并且通常由恶心引发。如果您计划接受肝切除术，部分外科医生会建议您在手术前短期采用低碳水化合物、低热量的饮食结构，因为这可以减少肝脏糖原储存，从而降低肝脏手术期间的出血量。

**治疗期间。**如果您目前正在接受化疗，请采用低脂肪、高热碳水化合物的饮食结构，并摄入少量优质蛋白质。如果您正在接受放疗，额外增加碳水化合物的摄入量可能会有所帮助。建议在治疗前一天避免食用您喜爱的食物，以免出现如恶心等副作用，从而对这些食物产生负面联想。

如果症状严重到一定程度，可能导致您无法完成治疗。您可能需要服用营养补充剂。在极少数情况下，如果进食过于困难、消化道功能失效，或存在导致严重营养不良的梗阻，医生可能会开具肠外营养（静脉注射喂养）处方。

避免脱水也很重要，因为脱水可能导致肾脏问题。癌症治疗及其副作用会导致身体脱水，因此全天饮用充足的水或液体非常重要。请务必咨询医生，您每天需要摄入多少液体。

尽量每天进行一些锻炼。锻炼可提高生活质量和整体健康状况。建议因人而异。只需

以某种方式保持活动即可。如果您身体虚弱或营养不良，医生可能会建议您进行平衡训练，以强化姿势肌并改善活动范围。

**治疗后。**食用高蛋白饮食，并在医生批准的前提下，考虑摄入抗氧化补充剂及维生素 E 和 C。放疗后，避免摄入单糖和乳糖，以免引起肠道不适。药物治疗后，应少食多餐，食用易消化的食物。■



## » 健康习惯

请记住，这些改变可以逐步进行。不必一次全部做到：

- 食用富含蛋白质的食物和饮品。蛋白质有助于身体修复细胞和组织，并帮助免疫系统从疾病中恢复。
- 吃各种水果、蔬菜、全谷物和豆类。研究表明，植物性饮食可降低某些特定疾病和癌症的风险。
- 在饮食中加入健康脂肪来源，如牛油果、坚果/坚果酱和种子。
- 尝试全天少量多餐，而非吃三次大餐。这可能有助于缓解恶心。
- 确定食欲最佳的时间，并计划在该时段享用一天中最丰盛的一餐。
- 尽可能避免摄入添加糖、酒精、盐、饱和/反式脂肪。这些食物几乎没有营养价值。
- 医护团队通常建议您从食物中获取大部分营养，因此在服用任何维生素或补充剂前，请先咨询他们。

# 了解您的个案管理者

## 管

**理癌症的诊断**与治疗是您目前的首要任务，这理所应当。然而，在整件事中，与癌症诊断相伴的许多实际责任即使看似并不重要，但仍必须得到处理。您的个案管理者能够协助您应对这些责任，减轻或消除您的压力，使您能够专注于康复。

个案管理者将是您克服这些障碍的纽带。您的个案管理者可能是社工、财务顾问、护士，也可能是兼具这些领域专业技能的人员。他们将作为您的个人代言人，凭借其专业经验，与医护专业人士及非医疗人员展开合作。

### 什么是个案管理？

个案管理是一项通常免费的资源，旨在帮助管理与严重疾病（如肝癌）相关的实际问题。这些问题被视为医疗障碍，因为它们可能会阻碍您获得最佳的医疗护理和服务。

个案管理者将是您克服这些障碍的纽带。您的个案管理者可能是社工、财务顾问、护士，也可能是兼具这些领域专业技能的人员。他们将作为您的个人代言人，凭借其专业经验，与医护专业人士及非医疗人员展开合作。

Patient Advocate Foundation (PAF) 的首席执行官 Alan Balch 博士深知在治疗过程中帮助患者解决问题的重要性。

“我们的个案管理计划旨在直接协助患者及其照护者寻找并获取适当资源，或应对特定阻碍。根据我们的经验，患者最需要帮助的方面包括交通、文书工作，以及寻求经济援助来支付各种费用。”

在癌症治疗中，经济上的担忧无疑是最常见的问题之一。它使得本已紧张的情况变得更加棘手。这种额外的担忧会对您的情绪和身体造成影响，不利于您的健康。

您的个案管理者能够帮助您仔细审阅保险政策，确保您了解需要遵循的规则和程序，以及保险覆盖的治疗项目（包括 Medicare A、B、C 和 D 部分所涵盖的内容）。这些信息对于选择治疗方案至关重要，建议您在了解可用的经济资源之前，切勿做出这些重要决策。即使您未投保或保额不足，此建议同样适用。

Patient Advocate Foundation (PAF) 的教育理学硕士 Fran Castellow 认为，任何患者都不应该独自面对经济困境。

“我们专业的个案管理者会与患者或照护者合作，寻找解决保险、医疗债务及其他种种挑战的方法，同时帮助他们减轻承担自付费用的压力。”

您可能还会有一些无需医护专业人士关注的

的医疗问题。当您的医护团队专注于治疗疾病和应对副作用时，您的个案管理者可协助您处理实际需求。这些需求可能涵盖筛查与评估、护理协调、出院计划以及交通安排等方面。

个案管理者甚至可以协助安排与临终关怀相关的重要服务。如果您选择在家中度过这段时间，个案管理者可以安排从医疗机构到家中的门到门交通服务，并确保临终关怀公司、必要的设备以及护士在您抵达前就位。其目标是让您在生命的最后时刻感到安心与舒适，让关心您的人围绕在您周围。

### 后续步骤

并非所有医院或治疗中心都设有个案管理计划，但它们可能配有履行该职责的人员。请在确诊后尽快咨询此类资源。如果您的护理团队没有配备个案管理者，请要求转介。您理应获得所有可用的资源。

与个案管理者建立联系后，请保持沟通畅通。请互换联系方式，并确定最佳沟通方式，如短信、电话、电子邮件或医护门户网站。向个案管理者介绍您的照护者或亲人，以扩大支持网络。

请认识到，个案管理有多种形式。您的个案管理者可以帮助您解决非常具体的短期需求。或者，如果您有长期需求，可以在确诊后立即与个案管理者合作，并在整个治疗过程中持续受益。

最后，如何使用这项宝贵的资源取决于您的需求，但仅仅是知道它的存在，就能使您感到安心。■



# 制定计划, 迈向新的生活方式



**们对“癌症生存者”的定义各不相同。**一些人在收到癌症诊断后, 就将自己视为癌症生存者。另一些人则在完成积极治疗后, 才开始接受这一身份。也有一些人不愿被贴上任何标签。无论如何, 进入生存阶段后, 您的生活将在多个方面发生变化。

根据 National Cancer Institute 癌症控制与人口科学部门监测研究计划的统计, 癌症生存者的数量正在不断上升。这一鼓舞人心的消息背后, 离不开早期检测技术的进步、治疗方案的创新, 以及副作用应对措施改善。

## 您的生存计划

在生命旅程的这个阶段, 如果能明确后续应对方法, 将让健康管理变得更轻松。您需要与医生密切合作, 制定一份生存计划, 其中包含与您的护理相关的关键信息, 例如您的病史和当前用药情况; 医护团队成员名单及其联系方式; 您的具体诊断结果, 包括癌症类型、亚型、分期、任何已知的生物标志物及诊断日期; 病理报告和会诊记录; 以及治疗总结。

然后, 您和医生将根据您未来的期望定制计划。您的计划可能包含以下内容:

- 随访检查和检验时间表
- 需要立即联系医生的症状提示
- 与其他医护提供者的预约提醒
- 癌症康复转诊, 如物理治疗或职业治疗
- 关于复发风险、第二癌症筛查、长期治疗相关副作用和迟发性副作用的信息
- 更健康生活方式的目标

## 做好随访护理准备

随访护理在生存计划中至关重要, 因为对许多人而言, 并非所有与癌症相关的影响都会随着治疗的结束而消失。而且, 无论是身体、情感还是心理层面, 从癌症创伤中恢复所需的时间可能比许多生存者及其家人所预期的要长。在重新接受全科医生的照护之前, 请您的肿

瘤科医生为您制定一个长期随访护理计划。

制定计划后, 请务必遵循。预约并参加随访复查, 让您的医护团队密切关注您的健康状况, 应对任何副作用, 帮助您保持最佳状态, 并检查癌症是否扩散或复发。这些预约也让您有机会提出问题、表达担忧, 并从医生、肿瘤科医生、康复治疗师和其他人员那里获得一对一帮助。

对于部分患者, 肝癌可能无法完全治愈, 也可能在身体其他部位复发。这可能会让人感到困难重重、压力倍增。随访复诊对于与社工、心理健康顾问、营养师和姑息治疗临床医生保持联系也十分重要。

## 优先做出明智的选择

通过以下方式关注长期健康, 或许能帮助您更好地应对癌症及其治疗过程, 并改善生活质量。

**养成明智的生活方式,**包括营养饮食和规律锻炼。营养师可以帮助您制定饮食策略, 包括摄入各种颜色的水果和蔬菜, 并限制可能增加癌症风险的食物。总体而言, 活动身体可以改善身体机能, 并全面提升生活质量。即使每天仅步行 10 分钟, 也能提升精力水平、改善情绪并缓解疲劳。这些改变或许有助于改善您可能存在的其他健康问题, 如肥胖、心脏病和糖尿病, 这些疾病已被证实与癌症相关。

**按时服用药物**每次都应在正确的时间, 按照医生的处方接受正确的药物剂量。利用各种可用工具, 如闹钟、智能手机应用和备忘录, 提醒自己按时给药。如果您因出现副作用而想要停止用药, 请立即与医生或药师沟通。减少剂量会降低抗癌药物的疗

效。切勿在未经医疗团队指导的情况下调整用药方案。

**留意身体发出的信号,**并记录您经历的任何变化或症状(即使它们看起来微小或不重要)。然而, 不要每天对身体进行全面而细致的检查。将任何令人担忧的情况及时告知医疗团队。

**认真安排并完成定期的随访预约和检查,**包括体检、血液检测、影像学检查和生物标志物检测。

**正视自己在心理和情绪方面的感受,**并与医生沟通以下内容:

- 认知(与思维相关的)症状, 如记忆力减退、注意力不集中、信息处理障碍、找词困难或完成任务吃力。
- 情绪问题, 如抑郁、焦虑、恐惧、愤怒、悲伤、绝望、感到压力过大或其他困扰。
- 任何前往急诊室、紧急护理中心或其他医生处就诊的情况。
- 新服用的药物、非处方药、维生素、补充剂或草药, 包括顺势疗法或自然疗法药物。在开始使用这些药物或疗法之前, 务必与医疗团队或药剂师沟通。

## 生存支持

作为癌症生存者, 您可以获得多种形式的支持。这些支持可能来自癌症中心、生存者诊所、支持团体、癌症倡导组织, 以及其他当地或区域资源。其他可选的支持方式包括生存者电话伙伴、同伴匹配服务, 以及线上生存者支持团体和社群。

如果您的医生没有为您提供生存计划, 请访问 [PatientResource.com/SurvivorshipPlan](http://PatientResource.com/SurvivorshipPlan) 下载副本并打印。然后, 请向医生办公室索取所有检查结果、活检报告、手术记录、病理报告以及会诊记录的副本, 以便在与医生会面前尽可能填写完整相关信息。■

# 照顾患有慢性疾病的亲人

**担任 HCC 患者的照护者**需要强大的身心力量，在疾病进入晚期时尤其如此。虽然这可能会很困难，但请记住，照顾您的亲人将显著提升其生活质量。以下是您可以提供帮助的一些方式。

**获得接收医疗信息的授权。**若无权限，您将无权与医护团队进行沟通、获取医疗信息、续开处方等。务必将此列为优先事项，询问医护团队如何获得授权。

**与护理团队会面。**介绍自己，并索要可能需要联系的团队成员联系方式，如医生、护士协调员和营养师。了解他们偏好的联系方式（电话、电子邮件、短信或医护门户网站）。

**参加就医预约。**患者需要吸收大量信息，这可能会使其不知所措。直接从护理团队那里获取信息，能够为您的亲人减轻负担，并有助于您提供更好的护理（包括应对副作用、了解检查结果，以及为手术做准备）。提出问题、记录笔记，或用手机录下预约就诊过程，并提供情感支持。

**安全给药。**为了使治疗达到预期效果，按时按量服用正确的药物至关重要。建议将用药情况记录下来，以避免用药过量或不足。在 PatientResource.com/Medication\_Journal 下载药物跟踪表。

**观察和应对副作用。**向护理团队咨询需要注意的副作用和症状。记录副作用和症状的发生时间、频率以及是否存在缓解措施。尽可能详细地向护理团队提供信息，这有助于他们更好地提供缓解方案。询问可能需要紧急援助的症状，以便做好准备。在 PatientResource.com/Tracker 下载跟踪表格。

**建立支持系统。**帮助您的亲人从其他 HCC 患者那里获得支持，然后也为您自己寻求支持。你们每个人都需要自己的安全空间来提出问题、分享感受等。利用本指南中的资源，寻找当地和线上癌症支持团体。许多团体都设有同伴咨询服务和照护者小组。

**倡导健康的生活方式。**为您的亲人购买并制作健康膳食。护理团队中的营养师是绝佳资源。鼓励亲人锻炼身体、保证充足睡眠，并按时参加所有预防性医疗预约。与伴侣共同做出这些改变会更容易，而遵循这些良好建议也会让您受益。

**践行自我关怀。**如果您能照顾好自己身心健康，就能够成为更有效率的照护者。尽管您可能不像以前那样有那么多空闲时间，但还是应该为休闲活动腾出一些时间。读书、锻炼、和朋友见面喝咖啡，做任何让您感到快乐的事。这对您的幸福感至关重要。■

## 照护者视角 | JEFF CAPE

**关于**我是如何成为 Kara 的照护者的，需要从一段过往经历说起。我们是高中时的恋人，在 Kara 确诊肝癌后不久，我们重新取得了联系。她得知自己的预后不容乐观，于是主动联系了我。没过多久，我们的友谊就发展成了爱情。我深知她的健康状况有多脆弱，但仍然向她求婚了。我对这段关系有着完全清醒的认识。我的工作需要出差，不过这并无大碍，因为 Kara 不需要我提供个人护理方面的帮助。然而，她确实会感到极度疲劳，因此我承担的大部分照护责任是处理日常琐事，比如购物、做饭和打扫。不过，据她说，我给予她的最有效帮助是提供情感和精神上的支持。我们都坚信心灵、身体与精神之间的联系，并非常重视将精力用在正确的地方。不幸的是，尽管 Kara 天生就是一名照护者，一直专注于关爱他人，但她意识到自己并未从某些关系中获得同



请阅读第 9 页 Kara 的故事！

等的回报。这让她身心俱疲。于是，我们审视了周围的人，找出那些单方面付出的关系。我们对一些关系设定了界限，并确定了另一些不值得付出的关系。这有助于疗愈，让她能够将精力投入到积极的地方。沟通也是我们关系中的重要组成部分。从她的感受，到我们对生命终章的设想，我们无所不谈。这些话题并不会让我们感到恐惧，因为我们很务实，明白死亡是生命中固有的一部分。有一件事我不会做，也建议其他照护者避免去做，那就是在对方还活着时就为其哀悼。任何人都不能在明天离世。重要的是我们今天做了什么。无论我们的未来如何，无论我作为她的照护者要承担怎样的责任，这都将是我最美好的经历。我们的任务就是寻找快乐，而 Kara 和我所拥有的，就是纯粹的快乐。■

# 可获得的支持和经济资源

## 癌症教育

American Cancer Society ..... [www.cancer.org](http://www.cancer.org), 800-227-2345  
 CANCER101 ..... [www.cancer101.org](http://www.cancer101.org), 646-638-2202  
 Cancer Care ..... [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org), 800-813-4673  
 Cancer Support Community ..... [www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org), 888-793-9355  
 Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ..... [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov), 800-232-4636  
 Get Palliative Care ..... [www.getpalliativecare.org](http://www.getpalliativecare.org)  
 National Cancer Institute ..... [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov), 800-422-6237  
 National Comprehensive Cancer Network (NCCN) ..... [www.nccn.org](http://www.nccn.org), 212-690-0300  
 OncoLink ..... [www.oncolink.org](http://www.oncolink.org)  
 Patient Resource ..... [www.patientresource.com](http://www.patientresource.com), 800-497-7530

## 照护者和支持

BeholdBeGold ..... [www.beholdbegold.org](http://www.beholdbegold.org)  
 Cactus Cancer Society ..... [www.cactuscancer.org](http://www.cactuscancer.org)  
 CanCare ..... [www.cancare.org](http://www.cancare.org), 713-461-0028  
 CANCER101 ..... [www.cancer101.org](http://www.cancer101.org), 646-638-2202  
 Cancer and Careers ..... [www.cancerandcareers.org](http://www.cancerandcareers.org), 646-929-8032  
 Cancer Care ..... [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org), 800-813-4673  
 Cancer Connection ..... [www.cancer-connection.org](http://www.cancer-connection.org), 413-588-1642  
 Cancer Hope Network ..... [www.cancerhopenetwork.org](http://www.cancerhopenetwork.org), 877-467-3638  
 Cancer Support Community ..... [www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org), 888-793-9355  
 Cancer Support Community Helpline ..... 888-793-9355  
 Cancer Support Services ..... [www.cancersupportservices.org](http://www.cancersupportservices.org), 877-593-4212  
 Cancer Survivors Network ..... [csn.cancer.org](http://csn.cancer.org), 800-227-2345  
 Caregiver Action Network ..... [www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org), 855-227-3640  
 CaringBridge ..... [www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org), 651-789-2300  
 Center to Advance Palliative Care ..... [www.capc.org](http://www.capc.org), 347-835-0658  
 Chemo Angels ..... [www.chemoangels.com](http://www.chemoangels.com)  
 Cleaning for a Reason ..... [www.cleaningforareason.org](http://www.cleaningforareason.org)  
 Connect Thru Cancer ..... [www.connectthrucancer.org](http://www.connectthrucancer.org), 610-436-5555  
 Cooking with Cancer ..... [www.cookingwithcancer.org](http://www.cookingwithcancer.org), 205-978-3570  
 Family Caregiver Alliance ..... [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org), 800-445-8106  
 Friend for Life Cancer Support Network ..... [www.friend4life.org](http://www.friend4life.org), 866-374-3634  
 The Gathering Place ..... [www.touchedbycancer.org](http://www.touchedbycancer.org), 216-595-9546  
 Guide Posts of Strength, Inc. .... [www.cancergps.org](http://www.cancergps.org), 336-883-4483  
 Imerman Angels ..... [www.imermanangels.org](http://www.imermanangels.org), 866-463-7626  
 Livestrong Foundation ..... [www.livestrong.org](http://www.livestrong.org), 855-220-7777  
 Living Hope Cancer Foundation ..... [www.getupandlive.org](http://www.getupandlive.org)  
 Lotsa Helping Hands ..... [www.lotsahelpinghands.com](http://www.lotsahelpinghands.com)  
 MyLifeLine ..... [www.mylifeline.org](http://www.mylifeline.org), 888-793-9355  
 National LGBT Cancer Project ..... [www.lgbtcancer.org](http://www.lgbtcancer.org), 917-301-1913  
 Patient Empowerment Network ..... [www.powerfulpatients.org](http://www.powerfulpatients.org), 833-213-6657  
 SHARE Caregiver Circle ..... [www.sharecancersupport.org/caregivers-support](http://www.sharecancersupport.org/caregivers-support), 844-275-7427  
 Stronghold Ministry ..... [www.mystronghold.org](http://www.mystronghold.org), 877-230-7674  
 Triage Cancer ..... [www.triagecancer.org](http://www.triagecancer.org), 424-258-4628  
 Well Spouse Association ..... [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org), 732-577-8899  
 weSPARK Cancer Support Center ..... [www.wespark.org](http://www.wespark.org), 818-906-3022  
 Wigs & Wishes ..... [www.wigsandwishes.org](http://www.wigsandwishes.org), 856-582-6600

## 临床试验

Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association ..... [www.bluefaery.org/clinical-trials](http://www.bluefaery.org/clinical-trials)  
 Cancer Support Community ..... [www.cancersupportcommunity.org/find-clinical-trial](http://www.cancersupportcommunity.org/find-clinical-trial), 888-793-9355  
 Center for Information & Study on Clinical  
 Research Participation ..... [www.searchclinicaltrials.org](http://www.searchclinicaltrials.org), 877-633-4376  
 ClinicalTrials.gov ..... [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)  
 Lazarex Cancer Foundation ..... [www.lazarex.org](http://www.lazarex.org), 877-866-9523, 925-820-4517  
 National Cancer Institute ..... [www.cancer.gov/clinicaltrials](http://www.cancer.gov/clinicaltrials), 800-422-6237  
 NCI Cancer Information Service ..... 800-422-6237  
 WCG CenterWatch ..... [www.centerwatch.com](http://www.centerwatch.com), 866-219-3440

## 保险费用

Accessia Health ..... [www.accessiahealth.org](http://www.accessiahealth.org), 800-366-7741  
 Cancer Care Co-Payment Assistance Foundation ..... [www.cancercarecopay.org](http://www.cancercarecopay.org), 866-552-6729  
 HealthWell Foundation (diagnosis-specific) ..... [www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org), 800-675-8416  
 Patient Advocate Foundation Co-Pay Relief ..... [www.copays.org](http://www.copays.org), 866-512-3861

## 肝癌

American Liver Foundation ..... [www.liverfoundation.org](http://www.liverfoundation.org)  
 Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association ..... [www.bluefaery.org](http://www.bluefaery.org)  
 Global Liver Institute ..... [www.globalliver.org](http://www.globalliver.org)

## 心理健康服务

American Psychosocial Oncology Society Helpline ..... 866-276-7443

## 营养

American Cancer Society ..... [www.cancer.org](http://www.cancer.org), 800-227-2345  
 Cancer Care ..... [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org), 800-813-4673  
 Cancer Support Community ..... [www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org), 888-793-9355  
 LLS Nutrition Education Services Center ..... [www.llsnutrition.org](http://www.llsnutrition.org), 877-467-1936  
 OncoLink ..... [www.oncolink.org](http://www.oncolink.org)

## 处方药费用

America's Pharmacy ..... [www.americaspharmacy.com](http://www.americaspharmacy.com), 888-495-3181  
 Cancer Care Co-Payment Assistance Foundation ..... [www.cancercarecopay.org](http://www.cancercarecopay.org), 866-552-6729  
 Cancer Financial Assistance Coalition ..... [www.cancerfac.org](http://www.cancerfac.org)  
 Good Days ..... [www.mygooddays.org](http://www.mygooddays.org), 972-608-7141  
 HealthWell Foundation ..... [www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org), 800-675-8416  
 Medicine Assistance Tool ..... [www.medicineassistancetool.org](http://www.medicineassistancetool.org), 571-350-8643  
 NeedyMeds ..... [www.needymeds.org](http://www.needymeds.org), 800-503-6897  
 Patient Access Network Foundation ..... [www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org), 866-316-7263  
 Patient Advocate Foundation Co-Pay Relief ..... [www.copays.org](http://www.copays.org), 866-512-3861  
 RxAssist ..... [www.rxassist.org](http://www.rxassist.org)  
 RxHope ..... [www.rxhope.org](http://www.rxhope.org)  
 SingleCare ..... [www.singlecare.com](http://www.singlecare.com), 844-234-3057

## 报销和患者援助计划

AstraZeneca Access 360 ..... [myaccess360.com/patient](http://myaccess360.com/patient), 844-275-2360  
 AstraZeneca Patient Savings Programs for Specialty Products ..... [astrazenecaspecialtysavings.com](http://astrazenecaspecialtysavings.com), 800-236-9933  
 AstraZeneca Prescription Savings Program (AZ&ME) ..... [azandmeapp.com](http://azandmeapp.com), 800-292-6363  
 Avastin Access Solutions ..... [www.avastin.com/patient/financial-resources.html](http://www.avastin.com/patient/financial-resources.html), 888-249-4918  
 Bayer US Patient Assistance Foundation ..... [www.patientassistance.bayer.us/en/](http://www.patientassistance.bayer.us/en/), 866-228-7723  
 Bristol-Myers Squibb Access Support ..... [bmsaccesssupport.com/patient](http://bmsaccesssupport.com/patient), 800-861-0048  
 Bristol-Myers Squibb Patient Assistance Foundation ..... [bmspaf.org](http://bmspaf.org), 800-736-0003  
 Cabometyx EASE ..... [www.cabometyx.com/cost-financial-support](http://www.cabometyx.com/cost-financial-support), 844-900-3273  
 Exelixis Access Services (Ease) ..... <https://www.ease.us/>, 844-900-3273  
 Genentech Access Solutions ..... [genentech-access.com/patient](http://genentech-access.com/patient), 877-436-3683  
 Genentech Oncology Co-pay Assistance Program ..... [copayassistancenow.com](http://copayassistancenow.com), 855-692-6729  
 Genentech Patient Foundation ..... [gene.com/patients/patient-foundation](http://gene.com/patients/patient-foundation), 888-941-3331  
 Imfinzi Access 360 ..... [myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab](http://myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab), 844-275-2360  
 Imjudo Access 360 ..... [myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab](http://myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab), 844-275-2360  
 Keytruda KEY+YOU ..... 855-398-7832, press 2  
 Keytruda Merck Access Program ..... [merckaccessprogram-keytruda.com/hcc/](http://merckaccessprogram-keytruda.com/hcc/), 855-257-3932  
 Lenvima Eisai Reimbursement Resource ..... [eisaireimbursement.com/patient/lenvima](http://eisaireimbursement.com/patient/lenvima), 866-613-4724  
 Lilly Cares Foundation Patient Assistance Program ..... [www.lillycares.com](http://www.lillycares.com), 800-545-6962  
 Lilly Oncology Support Center ..... [www.lillyoncologysupport.com](http://www.lillyoncologysupport.com), 800-545-6979  
 Merck Helps ..... [merckhelps.com/KEYTRUDA](http://merckhelps.com/KEYTRUDA), 855-257-3932  
 Opdivo with You support program ..... [www.opdivo.com/opdivo-with-you-sign-up](http://www.opdivo.com/opdivo-with-you-sign-up), 855-673-4861  
 Rozlytrek Access Solutions ..... [genentech-access.com/patient/brands/rozlytrek](http://genentech-access.com/patient/brands/rozlytrek), 877-436-3683  
 Stivarga \$0 Co-Pay Program ..... [www.zerocopaysupport.com/stivarga](http://www.zerocopaysupport.com/stivarga), 866-581-4992  
 Stivarga Access Services by Bayer ..... [www.stivarga-us.com/access-services-by-bayer](http://www.stivarga-us.com/access-services-by-bayer), 800-288-8374  
 Tecentriq Access Solutions ..... [genentech-access.com/patient/brands/tecentriq](http://genentech-access.com/patient/brands/tecentriq), 877-436-3683  
 Together with GSK Oncology ..... [togetherwithgskoncology.com/patient-information/jemperli/](http://togetherwithgskoncology.com/patient-information/jemperli/), 844-447-5662  
 Vitakvi Access Services by Bayer ..... [www.vitakvi-us.com/patient-assistance-program](http://www.vitakvi-us.com/patient-assistance-program), 800-288-8374  
 Yervoy BMS Access Support ..... [bmsaccesssupport.com](http://bmsaccesssupport.com), 800-861-0048

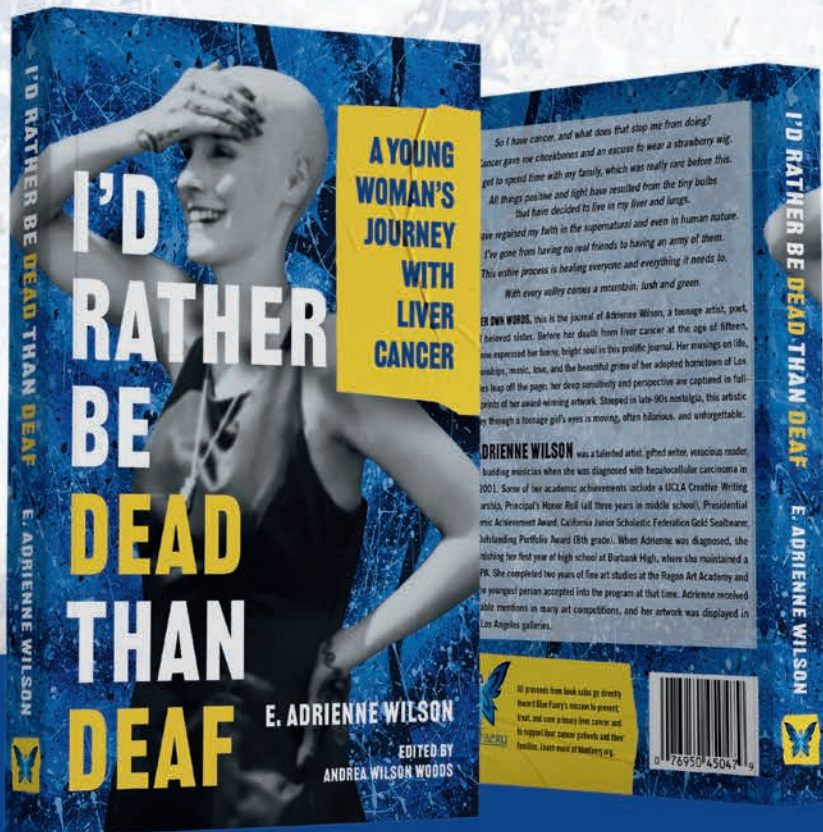
➔ 如需更多资源, 请访问 [PatientResource.com](http://PatientResource.com)

# 我宁愿死，也不愿失聪

一位年轻女性的肝癌抗争之路

作者：**E. ADRIENNE WILSON** | 编辑：**ANDREA WILSON WOODS**

平装、精装、电子书均有售



体裁：回忆录

类别：艺术、癌症、抑郁与心理健康、青少年及青年

书籍销售所得将直接用于支持 Blue Faery 的使命，即预防、治疗和治愈原发性肝癌，并为肝癌患者及其家人提供支持。了解更多信息，请访问 [bluefaery.org](http://bluefaery.org)。

获得免费样品



## 关于本书

用她自己的话说，这是艾德里安·威尔逊的日记，她是一位少女艺术家、诗人，也是她挚爱的妹妹。在她十五岁因肝癌去世之前，艾德里安在这本多产的日记中表达了她风趣幽默、阳光明媚的灵魂。她对人生、人际关系、音乐、爱情，以及她第二故乡洛杉矶的美丽尘世的沉思跃然纸上；她深刻的敏感和洞察力被她获奖作品的全彩印刷品所捕捉。这段充满90年代末怀旧情怀的艺术之旅，透过一位少女的视角，感人至深，妙趣横生，令人难忘。

本患者教育指南由以下机构提供制作支持：

AstraZeneca 

 Bristol Myers Squibb™

EXELIXIS® 

**Genentech**  
*A Member of the Roche Group*

 **MERCK**