

疫情后的世界

免疫力低下的血液肿瘤患者生活指南





序言	2
I. 管理风险	3
1. 建议采取的安全措施	3
○ 疫苗接种	3
○ 疫苗的加强针	3
○ 获得预防和抗病毒药物	4
○ 继续进行防护	4
2. 风险的分层管理方法	5
II. 改善疗效的积极行动	8
III. 保持警惕, 识别症状	9
IV. 参考如果您的 COVID-19 检测呈阳性, 该怎么办	10
V. 心理支持和精神健康	11
VI. 其他可靠的信息来源	12
参考文献	13

虽然 COVID-19

对大多数人来说已不再是一个重要的问题, 但某些群体 (如某些血液肿瘤患者) 仍处于高风险之中, 这也对他们的生活产生了深远的影响。如果您属于这类患者, 您可能会因为疾病或接受的治疗而导致免疫系统变弱, 并可能频繁遭受或许比较严重感染, 而且不易痊愈。即使是得了简单的伤风感冒, 您也可能比其他人持续时间更长、病情更重。与一些可以轻松抵御感染的人相比, 您却更容易受到感染。如果您发现自己经常感冒或得流感, 而且比血液肿瘤确诊前更容易感染, 那么很可能是血液肿瘤或治疗导致您的免疫系统功能不全。因此, 感染 COVID-19 对您来说仍然可能是一个风险。此外, 由于在进行日常生活活动时需要继续平衡风险, 您的免疫状况也可能继续对您的心理健康和幸福产生负面影响。

以下是一些实用的提示和建议, 可帮助您提高生活质量, 并让您有能力做出决定。本指南的目的是帮助您了解和管理因免疫系统受损和可能感染 COVID-19 而产生的风险。本指南中的建议也可能适用于其他类型的感染。



针对免疫力低下的血液肿瘤患者，也有不同的步骤和措施来控制感染 COVID-19 的风险。其中许多措施，特别是疫苗和口罩，在过去几年中已被证明是有效的。但即使是最新的疫苗也不能保证免疫力低下的患者对疫苗产生足够的反应。

因此，采用 "分层方法" 降低风险非常重要。根据个人情况和所处环境，您可以在风险管理中采用不同的保护手段。

也可以与您的医疗保健提供者（全科医生、家庭医生或血液/肿瘤学家）可以与您讨论您的个人风险、降低风险的策略以及是否有任何 COVID-19 治疗方案（包括疫苗接种、加强注射和其他治疗）供您选择。

1. 建议采取的安全措施

以下是建议采取的安全措施清单：

疫苗接种



有明确的证据表明，疫苗是有效的，可以预防 COVID-19 重症的发生或因此带来的住院治疗。免疫力低下的病人。^{1, 2, 3} 接种疫苗预防 COVID-19 和其他感染。理想的情况是，您的家人也接种了疫苗，因为接种过疫苗的人一旦感染病毒，传播病毒的可能性要低于未接种疫苗的人。^{4, 5, 6, 7, 8, 9}

此外，医生会向您提供必要的信息。接种疫苗的时间应根据您正在进行或计划进行的免疫抑制治疗、您的总体健康状况以及您对疫苗的预期反应来决定。

疫苗的加强针



免疫力低下者应接受额外或 "加强" 剂量的疫苗接种。有确凿证据表明，免疫力低下的血液肿瘤患者对疫苗的反应更好¹⁰ 请向医生咨询疫苗接种计划。这可能包括根据需要定期注射强化疫苗。¹¹



获得预防和抗病毒的药物



当疫苗接种无法提供足够的保护时，您应该获得治疗感染的药物。目前有一些药物可以减轻感染的严重程度，例如尼马替韦（nirmatelvir）/利托那韦（ritonavir）（Paxlovid）。

您可以在本指南的 IV 部分找到更多关于感染后预防（这是一种在感染 COVID-19 后限制感染程度的药物）和抗病毒药物的信息。

（这是一种帮助您的身体层面抵御某些可能致病的抗病毒的药物的信息。如果您的 COVID-19 检测呈阳性，该怎么办？

请向您的医生咨询有哪些选择以及如何获得这些选择

继续进行防护



事实证明，优质口罩能有效防止感染 COVID-19，并有助于降低在拥挤空间或封闭或通风不良的任何地方的感染风险。当您觉得需要时，随身携带口罩会很有帮助。

佩戴合身的优质口罩（FFP2、FFP3、KN95 或 N95 口罩或更高）可提供最佳的自我保护，防护是关键所在。例如，一项研究表明，如果一个环境中两个人，且都佩戴了合适的 FFP2 或 KN95 口罩，那么感染风险只有 0.1%。

如果两个人都戴着不合适的 FFP2 或 KN95 口罩，感染风险会上升到 4%。当然，我们不一定总能要求与自己在一起的人戴上口罩，但如果您能做到，这将为您提供额外的保护。¹²

外出时，如果你觉得这样做合适，请在情况允许的范围内保持个人空间。

在医院或诊所等地方一定要戴上口罩，让医生和护士知道您的免疫系统较弱，以便他们采取额外的预防措施。不要忘记使用洗手液并定期洗手，因为这是预防感染最有效的方法之一。如果公共场所没有洗手液，请随身携带。



不幸的是，当别人不戴口罩时，您可能也很难继续戴口罩。戴口罩可能会让您受到骚扰，或者觉得自己被社会排斥，这可能会对您的心理健康产生负面影响。

不过，不要因此而过分担忧！戴口罩带来的好处更多。您是自己健康的第一责任人。请记住，您并不孤单。

2. 风险的分层管理方法

血液肿瘤患者的生活可能既复杂又充满疲惫。毕竟，总是担心日常生活中的风险一定会给人带来压力和心理负担。然而，并不是所有活动以及您与世界的接触都有同样的风险。

评估和了解您可能面临的风险，并采用 "分层方法" 将有助于降低感染风险，缓解压力。

首先确定风险较高的活动并采取一些常识性方法来降低风险，可能会对您有所帮助。

风险较高的活动：



经常与人打交道

经常与不同的人接触会增加感染 COVID-19 的几率。接触的人越多，感染的风险就越高。

您可以通过减少与人交往的次数来降低这种风险。通过电话或网络与朋友和家人保持联系。



身处大群体或拥挤的场所

大型聚会或拥挤的场所很难与他人保持安全距离。当许多人聚在一起时，病毒传播的机会就更大。

您可以单独或分组与他人会面，以减少这种风险。



与人有亲密的身体接触

与他人靠得太近，如拥抱或握手，会使病毒更容易在人与人之间传播。保持距离有助于降低感染病毒的风险

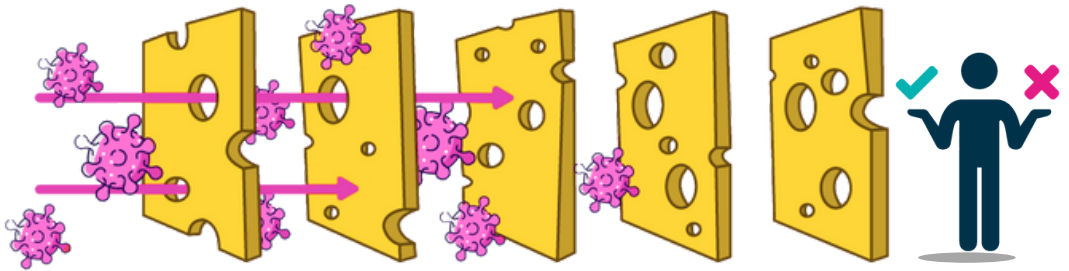
您可以通过与他人保持距离并选择亲近的对象来降低这种风险。



室内社交

在室内，尤其是通风不良的地方，会增加病毒在空气中徘徊的机会。这样，您就更有可能受到感染。

尽可能选择室外环境来降低这种风险。例如，在室外咖啡馆而不是室内会面，或与朋友一起散步。如果无法避免在室内会面，则应选择通风良好的室内场所，并采取以下额外措施



以下是经实践证明5 有效的风险应对措施和预防措施清单。

它们都是多层次风险应对方法的一部分，这些方法的结合可以帮助你管理日常活动中的风险：

- 定期注射加强针。必要时佩戴口罩。
- 如果可能，鼓励与您相处时间较长或生活在同一屋檐下的人接种疫苗。
- 这可以降低他们在感染 COVID-19 时传播病毒的风险，但不能消除这种风险。
- 如果朋友和家人生病并有可能传染，请他们及时通知您。明确表示您希望重新安排¹³会议时间。
- **与他人会面时**
 - 会前
 - 鼓励人们在与您会面之前进行自我检测（如快速抗原检测）。
 - 如果他人在检测呈阴性的情况下出现症状，应避免与之见面。
 - 场地方面的考虑：
 - 选择户外咖啡。
 - 如果可能，到户外走走。
 - 在通风良好的地方会面
 - 考虑在适当的时候佩戴口罩
 - 如果可能，请与您在一起的人戴上口罩。
- 保持良好的卫生习惯，避免与他人共用毛巾、餐巾或餐具等易传染的物品。
- 在不太繁忙的时候购物或去理发店，或者尽可能使用网上送货服务。
- 避免将拥抱或握手作为问候他人的方式。这两种方式都会使病毒更容易在人与人之间传播。
- 在安排预约会面时，请考虑您的选择，例如，查看是否可以进行线上或电话预约，或在不太繁忙时选择非工作时间预约见面，且见面一定要戴上口罩。
- 尽量减少旅行，优先安排必要的旅行。如果必须旅行，尽可能选择私人交通工具。

记住：您可能无法完全避免某些风险，比如上班时会面对的风险。在这种情况下，重要的是要遵守工作场所的指导原则，也可以与您的雇主协调，采取必要的预防措施，最大限度地降低接触风险。例如，您可以要求远程工作。您当地的血液肿瘤患者组织可能会向您提供相关信息，这些信息在与您的雇主讨论此事时可能会很有用。

归根结底，在当今社会，作为一名易受 COVID-19 和其他病毒感染的免疫力低下患者，保护自己的健康是非常重要的。



II. 改善疗效的积极行动

在感染 COVID-19 之前，如果能与医生合作采取一些简单的措施也有助于在感染后减少影响。

全科医生或家庭医生等初级医疗服务提供者、护士和护理人员应了解免疫力低下（IC）患者的特殊需求。如果您还没有这样做，请务必在下次就诊时与您的医疗团队讨论您的免疫状况和发生感染时的治疗计划。这可以预防未来的并发症。

这种治疗计划可以包括

- 家庭使用的必要工具（如快速抗原检测）。
- 附近可获得 COVID-19 关键治疗（如抗病毒药物和进一步检测（如 PCR 检测））的地点和方法列表。
- 所有必要的文件和信息（如您的主要疾病、正在服用的药物和病史）。
- 如果您或家中有人检测结果呈阳性，应制定家庭隔离计划（例如，准备大量高质量的口罩）。
- 必要时，制定进一步住院和治疗的计划。

您可以在这里找到治疗计划的范例：clsociety.org/covid-19-home/action-plan/。

您的医疗团队可能会为免疫力低下的血液肿瘤患者提供特定的预约时间段，以尽量减少您与潜在 COVID-19 携带者的接触。如果您的 COVID-19 检测呈阳性，请与您的医生密切合作，探讨可用的治疗方案，并确保您尽快接受治疗，以降低罹患重症的风险。

根据您的健康状况，在可能和合理的情况下，请进行线上预约，而不要去医生办公室或医院，以避免感染 COVID-19，以及其他疾病和病菌，尤其是在寒冷的季节，因为此时医院往往人满为患，等待时间会更长。以下是一些[进一步的一般原则](https://rb.gy/3kbffe)——<https://rb.gy/3kbffe>，以预防 COVID-19，同时也预防其他感染。

联系患者组织寻求支持和信息可能会有所帮助。以下目录举例说明了许多国家可提供的服务：[Patient Organisation Search tool on Orphanet \(https://rb.gy/t56lhk\)](https://rb.gy/t56lhk) 或 [CLL Resource Hub \(www.clladvocates.net/cllresources\)](http://www.clladvocates.net/cllresources)。请注意，这不是一份详尽无遗的清单。您的医疗团队可能会帮助您找到合适的组织。

3. 保持警惕，识别症状



虽然这些症状可能会随着新的变种而发生一些变化，但有些症状是不变的，会在接触后 5-6 天左右出现，并持续 14 天。您出现的症状和出现症状的顺序可能会有所不同。

如果您出现上述一种或多种症状，但不确定是 COVID-19 还是其他疾病，请立即进行快速抗原检测，如果第一次检测结果为阴性，请再次检测。在感染初期，检测结果可能会出现假阴性，因此建议在有症状时反复检测。

最常见的症状有^{14,15}



不常见的症状有

- 肌肉疼痛，胳膊或腿沉重
- 严重疲倦或乏力
- 流鼻涕、鼻塞或打喷嚏
- 头痛、眼睛酸涩
- 头晕
- 持续性咳嗽
- 胸闷或胸痛
- 呼吸急促
- 声音嘶哑
- 麻木或刺痛
- 食欲不振、
- 恶心
- 呕吐、腹痛或腹泻
- 味觉或嗅觉丧失或改变
- 睡眠困难

如果出现以下症状，应立即联系医生或去医院就诊：

- 呼吸困难，尤其是在休息时，或无法开口说话
- 意识模糊
- 嗜睡或失去知觉
- 胸部持续疼痛或有压迫感
- 皮肤发冷或潮湿、苍白或发蓝
- 失去语言能力或行动能力



如果您曾接触过 COVID-19 感染者，但没有任何症状，请在接触后至少等待 5 整天再进行检测。如果过早检测，结果可能不准确。¹⁶

IV. 如果您的 COVID-19 检测呈阳性，该怎么办？

如果您的 COVID-19 检测呈阳性，请不要惊慌。大多数 COVID-19 感染病例都会出现轻度至中度症状后痊愈，尤其是当您接种了最新的疫苗之后。

但是，如果您的 COVID-19 症状比较严重，某些治疗方法也可以大大降低死亡风险，并有助于控制无症状疾病的进展。

例如，尽快开始接受奈玛特韦 (nirmatrelvir) /利托那韦 (ritonavir、Paxlovid) 治疗，而且一定要在首次出现症状的5天内开始，可以缓解症状，帮助您更快地康复，并降低住院几率。不过，一定要注意这几个药物与其他治疗药物同时服用时的潜在影响，如伊布替尼、阿卡拉布替尼、泽布替尼和维奈托克，这可能需要暂时停药或调整剂量。

请提前向您的血液科医生咨询治疗的建议剂量调整。根据 COVID-19 变体和可用的治疗方法，可以考虑口服莫那匹韦或瑞德西韦等其他方案。例如，利托那韦 (Paxlovid) 在临床研究和实际应用中都显示出良好的效果。

总之，这些治疗的时间和数量取决于 COVID-19 的严重程度和其他因素，例如

- 您的基础疾病及其治疗
- 正在使用的免疫抑制剂
- 不同药物相互作用或产生类似有害影响时可能出现的问题
- 继发性感染

请记住，在停止抗病毒治疗 2 到 5 天后，您可能会再次出现症状，这些症状可能仍会在检测中显示出来，并且可能具有传染性。如果这些症状持续存在，并且检测结果仍呈阳性，则可能需要考虑进行第二轮抗病毒治疗。

在任何情况下，您都必须向您的医生咨询，包括全科医生或家庭医生以及肿瘤或血液科医生。他们会就可能的治疗方案提供更多建议，还可以监测感染的进展情况。

如果检测结果呈阳性，您几乎肯定感染了 COVID-19，无需再进行复检来确诊。请与您的医疗团队讨论是否以及何时进行复检。

在任何情况下，都不要使用未经许可和验证的药物来治疗 COVID-19 感染。这会严重损害您的健康！

不要轻信谣言、传闻或从可疑网站上获得的信息--你要对自己的健康负责，并且确保自己是最了解如何保持安全的人。

V. 心理支持和精神健康

精神和心理健康与身体健康同等重要。照顾好自己的精神和心理也会让你感觉更好。COVID-19 大流行对全球许多人的精神和心理健康与幸福感产生了深远的影响，尤其是那些因疾病或病情而经常不得不与社会隔离，甚至比别人更加小心谨慎的人。

心理支持服务可以在减轻心理负担方面发挥重要作用——尤其是对于免疫力低下的人来说，尽管公共安全措施已经取消了，但他们仍需要继续防护和保持身体距离。患者及其组织提出了以下建议，以改善您的心理健康：



情感支持

接触支持网络，如家人、朋友或支持团体，他们可以在充满挑战的时刻提供情感支持和理解。与有类似经历的人建立联系会让人感到欣慰。



保持 "健康" 的生活方式

注重保持均衡饮食、定期锻炼和充足睡眠，以支持您的整体健康。这可以对心理健康产生积极影响，并增强免疫力。



参与减压活动

尝试压力管理技巧，如冥想、深呼吸练习、正念或业余爱好。这些活动有助于减轻压力，帮助您放松。



寻求专业的心理支持

如果心理压力过大，可以考虑寻求心理健康专业人员的支持。他们可以提供适合血液肿瘤患者需要的咨询、治疗或其他支持。

因此，治疗免疫抑制血液肿瘤患者的医生应该能够识别潜在的焦虑和抑郁心理症状，并进行简单的筛查。如果您有出现心理健康问题的风险，则应定期进行筛查，并为您提供心理支持。

VI. 其他可靠的信息来源



了解最新信息不仅对研究人员和医生至关重要，对免疫系统受损者的健康也尤为重要。患者组织通常会提供教育资源，因此联系他们或查看他们的网站和社交媒体也会有所帮助。此外，医生，尤其是全科医生或家庭医生，也在分享可靠、科学和有意义的信息方面发挥了重要作用。

您可以在下面找到可靠信息来源的例子：

- [The National Institutes of Health - covid19treatmentguidelines.nih.gov](https://www.covid19treatmentguidelines.nih.gov) (US)
- [The National Cancer Institute - cancer.gov](https://www.cancer.gov) (US)
- [Blood Cancer UK - bloodcancer.org.uk](https://www.bloodcancer.org.uk) (UK)
- [Leukaemia Care - leukaemiacare.org.uk](https://www.leukaemiacare.org.uk) (UK)
- [The Leukaemia Foundation - leukaemia.org.au](https://www.leukaemia.org.au) (AUS)
- [The Leukemia & Lymphoma Society - lls.org](https://www.lls.org) (international)
- [CLL Society's COVID-19 Action Plan - cllsociety.org](https://www.cllsociety.org) (US)
- [CLL Advocates Network - clladvocates.net](https://www.clladvocates.net) (international)
- [CLL Empowerment - cllempowerment.com](https://www.cllempowerment.com) (international)
- [CLL Support Association - cllsupport.org.uk](https://www.cllsupport.org.uk) (UK)

在过去几年中，针对COVID-19的管理经历了重大变革，我们将不断学习更新知识。



参考资料

1. COVID-19 vaccine effectiveness among immunocompromised populations: a targeted literature review of real-world studies, *Expert Rev Vaccines*, 2022 : 1–17. Published online 2022 Feb 3. doi: [10.1080/14760584.2022.2035222](https://doi.org/10.1080/14760584.2022.2035222):
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8862165/>
2. [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(23\)00217-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(23)00217-1/fulltext)
3. <https://www.lls.org/news/largest-study-date-demonstrates-most-blood-cancer-patients-benefit-third-primary-dose-mrna>
4. <https://www.nature.com/articles/s41591-022-02138-x>
5. [https://www.ijidonline.com/article/S1201-9712\(23\)00642-2/fulltext](https://www.ijidonline.com/article/S1201-9712(23)00642-2/fulltext)
6. [https://www.thelancet.com/journals/lanwpc/article/PIIS2666-6065\(23\)00248-1/fulltext#:~:text=For%20index%20cases%2C%20being%20fully,compared%20to%20unvaccinated%20index%20cases.](https://www.thelancet.com/journals/lanwpc/article/PIIS2666-6065(23)00248-1/fulltext#:~:text=For%20index%20cases%2C%20being%20fully,compared%20to%20unvaccinated%20index%20cases.)
7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9991402/>
8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36949041/>
9. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0264410X23003766>
10. Antibody prevalence after three or more COVID-19 vaccine doses in individuals who are immunosuppressed in the UK: a cross-sectional study from MELODY, *The Lancet*: [www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913\(23\)00160-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913(23)00160-1/fulltext)
11. What We Know and Don't Know About COVID-19 and Other Infections for Those with CLL: https://cillsociety.org/2023/11/what-we-know-and-dont-know-about-covid-19-and-other-infections-for-those-with-ctl/?fbclid=IwAR18PpOqAnsA0jBjW39sNn7d8NiLJU3Ux9AUNF4I7G9fO_LQB67DSUboE73k
12. An upper bound on one-to-one exposure to infectious human respiratory particle, *PNAS*: <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2110117118>
13. Infectiousness of SARS-CoV-2 breakthrough infections and reinfections during the Omicron wave, *Nature Medicine*: <https://www.nature.com/articles/s41591-022-02138-x>
14. At-Home COVID-19 Diagnostic Tests: Frequently Asked Questions, FDA: <https://www.fda.gov/medical-devices/coronavirus-covid-19-and-medical-devices/home-covid-19-diagnostic-tests-frequently-asked-questions#:~:text=You%20should%20test%20for%20COVID,your%20first%20result%20is%20negative>

参考资料

15. COVID-19 information, WHO: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-\(covid-19\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-(covid-19)).
16. COVID-19 symptoms and what to do, NHS: <https://www.nhs.uk/conditions/covid-19/covid-19-symptoms-and-what-to-do/#:~:text=Symptoms%20of%20COVID%2D19&text=a%20new%2C%20continuous%20cough%20%E2%80%93%20this,feeling%20tired%20or%20exhausted>



致谢

国际 COVID-19 血液肿瘤联盟 (ICBCC) 是一个由多方利益相关者组成的联盟，由全球血液肿瘤患者权益倡导者和全球血液肿瘤学临床界的代表构成。该联盟成立于 2021 年，旨在解决 COVID-19 对免疫力低下的血液肿瘤患者的具体影响，其网址详见www.icbcc.info。

与此同时，我们对由患者权益倡导者和临床医生组成的 ICBCC 工作组表示感谢，感谢他们在小册子出版前的多次审阅过程中为内容制定提供建议、确认和意见。

本手册仅供参考。它不能取代您的医生或医疗保健专业人员的意见或建议。ICBCC 尽一切努力提供准确且及时的信息。

出版日期：2024 年 2 月 9 日



哥伦比亚家庭福利研究所对以下支持者表示感谢

abbvie

AstraZeneca 

 BeiGene

janssen 

Lilly

 icbcc.info

 info@icbcc.info

 [icbcc_info](https://www.instagram.com/icbcc_info)

