

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER

골수섬유화증



의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수



CANCER SUPPORT
COMMUNITY



목차

프롤로그.....	1
1장 / 스스로에게 권한 부여하기	2
2장 / 골수섬유화증 이해하기	6
3장 / 골수섬유화증의 증상 및 합병증	10
4장 / 골수섬유화증의 진단 및 치료	12
5장 / 부작용 관리하기	20
6장 / 골수섬유화증의 감정에 대처하기.....	24
7장 / 앞으로 나아가기	27
8장 / 용어 및 자원.....	30

프롤로그

이 소책자는 **골수섬유화증**이 무엇인지, 그 진단 방법, 이용 가능한 치료법, 그리고 **암**의 감정적 측면을 관리하기 위해 필요할 수 있는 정보를 여러분이 더 잘 이해할 수 있도록 함으로써 여러분의 상황과 치료 결정에 대한 보다 많은 통제권을 가지는데 도움을 드리기 위한 것입니다. 또한 이 소책자는 지원을 찾고 외롭지 않게 느끼고 새로운 희망감을 발전시키는 데 도움이 될 수 있는 신뢰할 만한 조직 및 자원에 대한 정보를 제공합니다. 여러분의 의료팀은 이러한 여정에 동참하는 여러분의 파트너입니다.



저는 골수섬유화증 환자를 치료하는 의사를 찾아갔습니다. 의사가 정보를 제공했고 저도 스스로 정보를 찾아보았습니다. 이런 점에서 저는 매우 적극적이고 여러분도 그렇게 해야 한다고 생각합니다. 담당 의사에 대해 믿음을 가져야 하지만 의사가 제공하는 것에 대해 지속적으로 찾아보는 적극성을 가져야 하는 것도 확실합니다.

— 올리비아, 골수섬유화증 환자

1

스스로에게 권한 부여하기

암의 영향

“당신에게 암이 있습니다”라는 말을 듣는 것은 당사자와 그 가족들에게 엄청나게 충격적인 일이 될 수 있습니다. 암환우지원공동체의 연구에 따르면 대부분의 암 환자들에게 영향을 미치는 3가지 공통적인 감정적 스트레스 인자가 있으며, 원하지 않는 외로움, 통제 상실, 희망 상실이 그것입니다. 감정적 스트레스는 암 환자들에게 흔한 것이며 취약감, 분노, 슬픔, 우울, 불안을 포함할 수 있습니다.

감정적 스트레스 외에도 삶에 지장을 주고 스트레스를 유발할 수 있는 실제적인 요소들도 있습니다. 이러한 것으로는 가족 역할 변화, 재정적 곤란, 자긍심 저하 등이 있습니다.

다행히도 여러분은 정보를 얻고 지원을 구하며 감정적 스트레스를 극복하는 방법에 대해 배움으로써 삶의 질을 향상시키기 위한 조치를 취할 수 있습니다.

권한 부여 접근법

암환우지원공동체는 암에 의해 영향을 받은 이들이 이 질환에 대한 보다 큰 통제감을 느낄 수 있게 하는 권한 부여라는 개념을 이용합니다. 이러한 권한 부여 접근법에는 다음과 같이 진술되어 있습니다.

의료팀과 함께 회복을 위해 적극적으로 참여하는 암 환자는 삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수 있습니다.

이러한 철학을 채택하는 이들은

- 치료에서 적극적 선택을 합니다.
- 중요하다고 여기는 삶의 변화를 이룹니다.
- 개방적 대화를 통해 담당 의사와 협력합니다.
- 자원과 지지 그룹을 이용합니다.

암을 겪는 모든 이의 여정은 고유합니다. 권한 부여 방법을 알려주는 지침서는 없으며, 거기에는 옳고 그름도 없습니다. 개인에 따라 여러 다른 것들이 필요합니다. 여러분이 자신에게 가장 좋은 것을 결정합니다.



어떤 면에서, 한 템포 느리게 가는 것은 긍정적인 것입니다. 모두 부정적인 것만은 아닙니다. 저는 항상 제가 가지고 있는 것과 경험하는 것에 감사할 수 있음이 선물이라는 것을 알고 있습니다. 사소한 것도 당연하지 않게 여기게 됩니다.

— 제이슨, 골수섬유화증 환자

삶의 질 향상을 위해 여러분이 취할 수 있는 10가지 행동

- 1. 하루에 집중하고 한 번에 하나씩 결정하기.** 오직 오늘의 문제를 해결하는 데 초점을 맞추려 하십시오. 미래에 대해 최악의 시나리오를 투영하지 마십시오. 한 번에 작은 한 걸음 씩 내딛는 것은 취약감을 완화하고 보다 높은 수준의 통제감을 제공하는 데 도움이 될 수 있습니다.
- 2. 지원 요청하기.** 여러분이 어떻게 느끼는지, 그리고 가족과 친구들이 어떻게 여러분을 지원할 수 있는지에 대해 이들과 솔직하게 이야기하십시오. 약속에 데려다 주기, 재정적 지원 찾아보기나, 말하고 싶을 때 들어주기 등, 구체적인 예를 제시하십시오. 누군가를 진료에 데리고 가서 메모를 하고 의사의 지시를 기억하는 데 도움을 주도록 하는 것도 좋은 방법입니다. 담당 간호사나 종양전문 사회복지사는 풍부한 정보를 제공할 수 있습니다.
- 3. 의료팀과 소통하기. 각 예약을 위한 질문 목록을 준비하십시오.** 이해하지 못한 것이 있다면 명확한 설명을 요청하십시오. 여러분의 상태에 대해 더 잘 이해하기 위해 X선이나 스캔을 보여달라고 요청하십시오. 담당 의사와 좋은 관계를 발전시키기 못한다면, 다른 의사를 찾는 것을 고려해 보십시오. 일반적으로, 여러분의 진단 및 치료에 대해 제2의 의견을 구하는 것은 다음 단계에 대해 보다 확신을 가지는 데 유용합니다.
- 4. 합리적이라면 자신의 삶에 대해 가능한 많은 주도권을 가지기.** 암이 있으면 여러분의 삶과 치료에 대해 본인이 주도하고 있다고 느끼는 것이 어려워질 수 있습니다. 의사, 간호사, 돌보미와 협력하여 여러분의 삶에 대해 여러분이 원하고 편안하게 처리할 수 있는 만큼 많은 주도권을 부여하는 계획을 발전시키십시오.
- 5. 자신의 감정을 인정하고 표현하기.** 암 진단으로 인해 많은 강한 감정이 촉발될 수 있습니다. 시간을 들여 스스로에게 귀를 기울이십시오. 글쓰기, 말하기, 신체 활동 또는 창조적 활동을 통해 여러분의 감정을 표현할 건설적인 방법을 찾으십시오. 우울이나 불안으로 인해 제대로 기능을 수행할 능력에 지장이 있다고 느낀다면 전문적 지원을 고려하십시오.
- 6. 다른 암 생존자로부터 지원 구하기.** 종종 사람들은 암에 의해 영향을 받은 다른 이들과 소통할 때 편안함을 느낍니다. 의사, 간호사나 사회복지사에게 지역 지원 그룹에 대해 물어보십시오. 또한 여러분은 다른 이들과의 일대일, 그룹, 또는 온라인으로 교류할 방법에 대해 암환우지원공동체에 연락하실 수 있습니다.
- 7. 이완 기술 배우기.** “이완”은 여러분의 안녕을 증진할 평온하고 조절된 신체 상태를 말합니다. 이완은 여러분이 배우거나 일상으로 통합해야 할지도 모르는 것이지만, 그렇게 하는 것이 중요합니다.

여러분을 행복하게 만드는 음악이나 책 읽기, 산책하기를 고려해 보십시오. 요가나 태극권, 명상 프로그램도 도움이 됩니다. 시간을 들여 순간을 즐기십시오.

- 8. 즐기는 것 하기.** 매일 예상치 못한 순간에서 유머를 찾으려 하십시오. 여러분이 즐기고 편안하게 할 수 있는 활동을 고려하십시오.

혼자 있을 시간이 필요하다면 스스로에게 그러한 사치를 허락하십시오.

- 9. 건강한 생활습관 선택하기.** 여러분의 안녕을 절대적으로 향상시킬 변화를 만드는 것은 절대 늦은 일이 아닙니다. 일상적인 운동을 포함하여 식단을 개선하고 친밀감을 유지하는 것은 모두 신체적 및 감정적으로 더 나은 기분을 느끼기 위한 방법들입니다.

- 10. 희망적인 생각하기.** 희망은 바람직하고 합리적인 것입니다. 암에 맞서 싸워온 수백만 명의 사람들이 있습니다. 암 회복이 복잡한 것이라 하더라도, 여러분은 작은 목표를 설정하고 매일의 즐거움을 누릴 수 있습니다. 여러분은 영적 믿음, 문화적 관습, 가족 관계에 중점을 둬으로써 희망을 경험하는 방법과 시기를 재정의하고자 할 수 있습니다.

암 치료 결정을 위한 준비에 도움이 되는 것



오픈 투 옵션

(Open to Options™)

은 다음과 같은 도움을 주도록 고안된 무료 프로그램입니다.

- 담당 의사나 의료팀에게 할 질문 목록 **생성**
- 예약에 지참할 질문의 **조직화**
- 질문과 우려의 명확한 **소통**

이것은 효과가 있습니다! 프로그램에 참여한 환자들은

- 의사 진료 예약에 대한 불안감이 더 낮았습니다.
- 예약이 보다 원활하게 진행된다고 느꼈습니다.
- 내려진 치료 결정에 대해 보다 만족했습니다.

참여는 손쉬운 것이며 무료입니다!

1-888-793-9355

www.cancersupportcommunity.org/

Open2Options

2

골수섬유화증 이해하기

골수섬유화증 이해하기

골수

골수섬유화증(MF)을 보다 잘 이해하기 위해서는 먼저 **골수** 및 그 많은 기능에 대한 기본적인 이해를 가지는 도움이 됩니다. 골수는 적혈구, 백혈구, **혈소판**이 들어 있는 뼈 안의 해면 조직입니다. **조혈모세포**는 이러한 혈구가 되는 골수 내의 미성숙 세포입니다. 이러한 세포 유형은 각각 신체 내의 중요한 기능을 담당합니다. 적혈구는 산소를 조직으로 운반하고, 백혈구는 감염에 맞서 싸우며, 혈소판은 응고를 돕습니다.

골수증식종양

골수섬유화증은 **골수증식종양(MPN)**으로 분류되는 3가지 가장 흔한 질환 중 하나입니다. 골수증식종양은 골수 내 혈구를 과잉생성하는 혈액암이며, 조혈모세포의 유전적 돌연변이에 의해 유발됩니다. 3가지 주요 골수증식종양이 있습니다. 진단은 영향을 받는 혈구에 따라 달라집니다. 다른 골수증식종양으로는 진성적혈구증가증(PV) 및 본태성혈소판증가증(ET)이 있으며, 실제로 골수섬유화증 증례의 10~15%는 본태성혈소판증가증 또는 진성적혈구증가증으로 시작됩니다.

골수섬유화증

백혈병 및 림프종 기구(The Leukemia & Lymphoma Society)의 출판물 **골수섬유화증에 대한 사실(Myelofibrosis Facts)**에 따르면, 골수섬유화증은 미국에서 연간 100,000명당 약 1.5명 꼴로 발생합니다. 이 질환은 남녀 모두에게 영향을 미치며 대개 50세 이상인 이들에서 진단되지만, 어떤 연령에서든 골수섬유화증이 발생할 수 있습니다. 골수섬유화증은 일종의 만성백혈병(혈액암)이며 일차적으로(**원발성 골수섬유화증**) 또는 다른 골수 장애의 결과로(**속발성 골수섬유화증**) 발생할 수 있습니다. 원발성 골수섬유화증에서는, 단일 조혈(혈액 생성)모세포의 유전적 돌연변이로 인해 적혈구, 백혈구, 혈소판을 비롯한 신체의 정상 혈구 생성이 교란됩니다. 대부분의

나에게 암이 있습니까?

골수섬유화증은 최근에서야 세계보건기구에 의해 암으로 분류되었으므로, 종종 진단 시 환자와 돌보미에게 제공되는 정보의 일관성이 부족합니다. 암환우지원공동체는 환자들이 스스로와 골수섬유화증 진단의 어려움을 어떻게 보는지 이해하기 위해 2012년 골수섬유화증 환자에 대한 설문조사를 실시했습니다.

설문 응답자 중 14%만 진단 시점에 암이 있다는 이야기를 들었으며 이러한 응답자는 모두 자신에게 암이 있다고 여깁니다. 처음 진단 시 암이 있다는 이야기를 듣지 못한 이들 중 50%는 현재 자신에게 암이 있다고 여기고, 14%는 여전히 암이 있다고 여기지 않으며, 8%는 잘 모르겠다고 답변했습니다.

이러한 결과는 골수섬유화증에 대한 환자 교육 및 일반적 질병 인식을 증진할 필요성을 입증했습니다.

이 설문조사의 결과는 환자들이 골수섬유화증에 대한 신뢰성 있는 최신 정보를 얻도록 하기 위해 이 책자와 같은 자료가 필요하다는 것을 뒷받침합니다.

암 진행 과정에서처럼, 비정상 세포가 정상 세포를 대체하기 시작하여, 그러한 세포 기능의 장애로 이어집니다. 또한 이는 골수에서 섬유화증으로 알려진 광범위한 흉터생성을 초래합니다.

골수섬유화증은 2010년 국제보건기구(WHO)에 의해 종양으로 분류되었습니다. 골수섬유화증 진단을 받은 이들이 암을 가지고 있는 것으로 간주된 것은 바로 이 시기였습니다. 증상이 없는 이들의 경우, 통상적 건강 검진에서 **비장** 비대 및 비정상 혈액 검사 결과가 나타날 때 골수섬유화증을 의심할 수 있습니다. 골수섬유화증 진단을 시사하는 혈액 검사(**전혈구 수**, 또는 CBC) 결과는 종종 다음을 포함합니다.

- 정상 범위 미만의 **적혈구 수** 감소(**빈혈**)
- **백혈구 수** 증가 또는 감소
- 정상 범위를 초과한 혈소판 증가(골수섬유화증 환자 중 약 1/3에서 발생)
- 정상 범위 미만의 경증 내지 중등도 혈소판 감소(골수섬유화증 환자 중 약 1/3에서 발생)

골수섬유화증에 대한 사실

- 골수섬유화증(MF)은 희귀 골수암입니다. 이는 혈구를 생성하는 골수 세포가 비정상적으로 발생 및 기능하는 “골수증식종양(MPN)”으로 알려진 관련 혈액암군 중 하나입니다. 결과적인 섬유성 흉터조직은 종종 빈혈, 쇠약, **피로**, 비장 및 간 비대를 초래합니다.
- 골수섬유화증은 일종의 만성백혈병이며 일차적으로(원발성 골수섬유화증) 또는 다른 골수 장애의 결과로 발생할 수 있습니다. 골수섬유화증으로 진행할 수 있는 다른 골수증식종양으로는 진성적혈구증가증 및 본태성혈소판증가증이 있습니다.
- 골수섬유화증은 조혈모세포에 유전적 돌연변이가 일어날 때 발생합니다. 유전자 돌연변이의 원인은 알려져 있지 않습니다. 골수섬유화증 환자 중 50~60%는 야누스 키나아제 2 유전자(JAK2)의 돌연변이가 있습니다. 연구자들은 골수섬유화증의 원인이 되는 다른 가능한 유전자 돌연변이를 연구하고 있습니다.
- 골수섬유화증은 대개 서서히 발생하며 어떤 이들은 수년간 무증상으로 살아갈 수 있습니다. 그러나, 다른 이들은 점진적으로 악화되어 치료가 필요할 수 있습니다. 두 경우 모두 환자들은 정기적인 모니터링을 받아야 합니다.
- 대부분의 골수섬유화증 환자에 대한 치료 목표는 증상을 완화하고 합병증이 위험을 감소시키는 것입니다. 치료로는 혈액 **수혈**, **항암화학요법**, 방사선 또는 비장 절제(**비장절제술**), 빈혈 치료를 위한 약물, **동종** 조혈모세포 이식 등이 있습니다. 룩소리티닙(Jakafi™)은 여러 골수섬유화증 관련 증상을 감소시키고 비장 비대를 조절하는 것으로 나타나 골수섬유화증의 치료를 위해 미국 식품의약품청(FDA)의 허가를 받은 최초 제제입니다. 골수섬유화증 치료를 위한 다른 잠재적 요법들이 임상시험에서 연구되고 있습니다.
- 동종 조혈모세포 이식(ASCT)은 골수섬유화증의 유일한 치료법일 수 있습니다. 이 치료는 생명을 위협하는 상당한 부작용 위험이 있습니다. 동종 조혈모세포 이식은 연령, 질병 경과 또는 다른 건강 문제로 인해 대부분의 골수섬유화증 환자에게는 좋은 방법이 아닙니다.

백혈병 및 림프종 기구(The Leukemia & Lymphoma Society)의 골수섬유화증에 대한 사실(Myelofibrosis Facts)로부터 발췌

3

골수섬유화증의 증상 및 합병증

골수섬유화증은 일반적으로 매우 서서히 발생하며, 따라서 흔히 질병 과정의 초기에는 증상이 발생하지 않습니다. 그러나, 비정상 세포가 증가함에 따라 정상 혈구의 기능에 있어 점점 더 많은 교란을 일으킵니다.

골수섬유화증의 증상

- 피로, 쇠약, 또는 숨참. 이러한 증상은 적혈구 감소(빈혈)와 관련이 있습니다.
- 비장 비대(**비장비대**)의 결과로, 좌측 늑골 아래의 통증 또는 팽만감
- 간 비대(**간비대**)
- 창백한 피부
- 혈소판 수 감소(**혈소판감소증**)로 인해 쉽게 멍들거나 출혈이 발생함
- 출혈에 의해 야기되는 피부 아래의 평평한 붉은 작은 점(**점상출혈**)
- 과도한 **야간 발한**
- 발열
- 낮은 백혈구 수(**호중구감소증**)로 인한 빈번한 감염
- 뼈 또는 관절 통증
- 체중 감소
- 가려움(**소양증**)

골수섬유화증의 추가적 진행으로 인한 합병증

문맥 고혈압

이는 비장에서 간으로 혈액을 운반하는 정맥인 문맥 혈압의 증가입니다. 비장의 혈액량이 증가할 때는 문맥압도 증가합니다. 이는 위장 및 식도의 보다 작은 정맥으로 과도한 혈액을 보내어 정맥 파열 및 출혈을 유발할 수도 있습니다.

골수외조혈

이는 골수 외 혈액 생성으로 인해 신체의 다른 부위에서 혈구의 응괴, 즉 종양을 생성하는 때를 말합니다. 이러한 종양은 소화기계의 출혈, 기침 또는 객혈, 척수 압박, 또는 발작을 초래할 수 있습니다.

뼈 조직의 경화 및 염증

골수섬유화증은 골수의 경화와 뼈를 둘러싸는 결합조직의 염증을 유발할 수 있습니다. 이는 종종 뼈 및 관절 통증 및 압통을 초래합니다.

통풍

이는 요산의 과다생산에 의해 유발되는 질환입니다. 이러한 과다생산으로 인해 관절에서 바늘 같은 침전물이 발생하여 관절 통증 및 염증을 유발합니다.

급성백혈병

일부 골수섬유화증 환자들은 결국 급속히 진행되는 일종의 혈액 및 골수암인 급성골수성백혈병이 발생합니다.

아내가 골수섬유화증 진단을 받는 것은 어려운 일이었습니다. 아내는 너무나도 많은 검사를 받았고, 처음에는 암인지조차 알지 못했습니다. 그러나, 마침내 올바른 진단을 받았으므로 계획을 세워 치료를 시작할 수 있습니다.

— 골수섬유화증 돌보미

4

골수섬유화증의 진단 및 치료

가장 흔한 것으로, 골수섬유화증 진단을 받은 이들은 뚜렷한 증상을 보이지 않습니다. 골수섬유화증은 통상적 검사에서 비장 비대 또는 혈구 수 이상이 발견될 때 의심될 수 있습니다. 이러한 시점에 주치의는 여러분을 혈액/종양전문의(혈액암을 전문으로 하는 의사)에게 의뢰할 것입니다. **혈액/종양전문의**는 여러분의 치료 계획을 조정할 것이므로, 여러분이 협력하기에 편안함을 느끼는 이 분야의 누군가를 찾는 것이 중요합니다. 의사나 치료기관 선택에 대한 보다 자세한 정보는 백혈병 및 림프종 기구(The Leukemia and Lymphoma Society)에서 출판한 무료 정보지인 **혈액암 전문가 선택하기(Choosing a Blood Cancer Specialist)** 또는 **치료기관(Treatment Center)**을 참조하십시오.



처음에는 골수섬유화증에 대한 치료 스펙트럼이 여러분을 압도할 수 있습니다. 다양한 치료 접근법이 있지만, 여러분과 담당 의사는 시간이 지남에 따라 질병을 어떻게 가장 잘 관리할 수 있을지 지속적으로 상의해야 합니다.

— Ross Levine, MD(Memorial Sloan Kettering Cancer Center)

제2의 의견을 구해야 하는 때

제2의 의견을 고려하는 것은 항상 좋은 생각입니다. 제2의 의견을 구하는 것은 여러분에게 추가 정보, 치료 옵션, 또는 여러 다른 의료 시설에 대한 접근성을 제공할 수 있습니다. 이는 또한 여러분이 이미 올바른 길에 들어서 있다는 확신을 제공할 수도 있습니다. 일부 보험회사들은 제2의 의견을 요구하며 다른 보험회사들은 제2의 의견을 구할 경우 그 비용을 부담할 것입니다.

제2의 의견을 고려해야 할 다른 이유들:

- 여러분이 진단 또는 치료 방법에 대해 확신을 가지지 못할 경우.
- 여러분이 골수섬유화증 치료 경험이 제한적인 사람에게 의해 진단을 받았고 보다 경험이 많은 사람과 상의하고자 할 경우.
- 여러분이 임상시험에 관심이 있을 경우.

사람들은 다른 치료를 제공하는 다른 의사들에 대해 알아야 합니다. 보다 많은 의견을 얻고, 본인의 치료 계획을 세우십시오. 저는 제 치료를 이끌 의사를 찾지 못했습니다. 제 자신이 제 치료를 이끕니다.

— 골수섬유화증 환자

경험 많은 의사 찾기

골수섬유화증 치료에 경험이 있고 여러분의 질문에 답변하며 여러분을 편안하게 만드는 의사를 찾는 것이 매우 중요합니다.

의사에게 주저 말고 다음과 같은 중요한 질문을 하십시오.

- 골수섬유화증 치료에 얼마나 많은 경험을 가지고 있습니까?
- 이 전문분야에 대한 전문의 자격이 있습니까?
- 골수섬유화증의 최신 치료에 대해 알고 있습니까? 만약 그렇다면, 어떻게 최신 지식을 얻고 있습니까?
- 클리닉/병원의 의사가 임상시험에 참여합니까?
- 내 보험(진료 비용)을 받아들입니까?
- 교육, 자료 및 지원에 도움을 주기 위해 나를 중앙전문 간호사 및/또는 사회복지사에게 의뢰할 것입니까?
- 나와 내 가족이 이용 가능한 다른 지원 서비스로는 어떤 것이 있습니까?
- 질문이 있다면 내 치료팀에 얼마나 자주, 그리고 언제 연락할 수 있습니까? (내가 이메일이나 전화를 사용할 수 있습니까, 아니면 진료실 방문만 선호하는 편입니까?)

어떤 진단 검사를 예상해야 하나?

치료 과정을 결정하기 위해 혈액과 골수에 대한 검사를 함께 이용하게 될 것입니다.

신체검사 및 병력 외에 다음과 같은 진단 검사를 이용할 수 있습니다.

전혈구 수(CBC로도 알려짐)에서 골수섬유화증 진단을 시사할 수 있는 다음과 같은 결과 중 하나 이상이 나타날 수 있습니다.

- 적혈구 수 감소(빈혈)
- 백혈구 수 증가
- 혈소판 수 증가 또는 감소

정상 범위를 벗어난 혈구 수 외에, 문제를 시사할 수 있는 세포 형태, 크기 또는 성숙도의 이상이 발견될 수 있습니다. 또한 상승되어 있거나 낮은 혈액 내 특정 수치가 있을 수 있으며 이로 인해 추가적인 검사가 필요할 수도 있습니다.

- **초음파**는 어떤 이상이 존재하는지 알아보기 위해 복강의 장기로부터 반사되는 음파에 의해 생성되는 초음파도라 부르는 사진을 촬영합니다. 이는 비장 또는 간에 이상이 있는지 알아보기 위해 사용될 것입니다.

- **자기공명영상(MRI)**은 자석, 라디오파, 컴퓨터를 이용하여 생성되는 자세한 체내 장기 및 뼈의 사진을 제공할 수 있습니다. 이는 골수섬유화증을 나타내는 뼈의 변화를 식별하기 위해 사용될 것입니다.
- **골수 검사**는 골수섬유화증 진단을 확인해 줄 수 있습니다. 소량의 뼈 및 골수를 채취하여 현미경으로 검사하면 진단 및 치료 결정에 도움이 될 수 있는 유전 성분을 볼 수 있습니다. 이는 대개 병원에서의 외래 시술과 동시에 실시됩니다.
 - 흡인은 골수의 액체 부분을 채취합니다.
 - 생검과 흡인은 대개 외래 시술과 동시에 실시됩니다.
- **유전 검사**는 또한 혈액 또는 골수 조직 검체를 분석하여 이루어질 수 있습니다. 대다수의 골수섬유화증 환자에게는 *JAK2* 돌연변이와 같은 특정한 유전적 돌연변이가 보입니다.

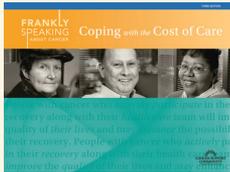
골수섬유화증의 치료

누가 골수섬유화증 치료에 관여합니까?

여러분의 치료에 관여하는 여러 의사가 있을 수 있습니다. 혈액/종양전문의 외에 외과의, 방사선종양의 및/또는 조혈모세포 이식 전문의가 있을 수 있습니다.

다른 주요 의료팀으로는 종양전문 간호사, 내비게이터, 종양전문 사회복지사, 약사와 같은 지원 인력이 포함됩니다. 이러한 전문의료인은 각자 여러분의 치료 중과 치료 후에 도움이 될 수 있는 정보와 자료를 제공할 수 있습니다. 미리 이러한 전문의료인을 만나지 못한다면, 어떻게 이들과 만날 예약을 할 수 있는지 담당 의사에게 물어보십시오.

또한, 보험회사에 연락하여 치료에 대한 지불 옵션을 관리하는 데 도움을 줄 케이스 관리자를 배정해주도록 요청할 수 있습니다.



진료 비용에 대한 보다 자세한 정보는 CSC의 **암에 대해 솔직히 이야기하기: 치료 비용에 대처하기(Coping with the Cost of Care)**를

참조하십시오(1-888-793-9355 또는 www.cancersupportcommunity.org).

치료에 대한 접근법

대기요법

무증상이고 빈혈, 비장 비대 또는 다른 합병증의 징후가 없는 환자는 일반적으로 진단 시점에 치료를 받지 않습니다. 어떤 이들은 수년간 안정적이고 무증상인 상태로 남아 있습니다. 그러나, 질병 진행의 징후 또는 증상을 발견하기 위해 그러한 환자들이 정기적 의료 검진 및 검사를 통해 면밀한 모니터링을 받는 것이 매우 중요합니다.

약물 요법

골수섬유화증 치료에 사용되는 다양한 약물이 있으며, 이 중 많은 것들은 질병 과정을 늦추고/거나 질병의 영향을 조절하기 위한 매우 다른 접근법을 가지고 있습니다. 모든 약에 대해서는 부작용이 존재할 가능성이 있으며, 담당 의사나 간호사는 약 투여를 시작하기 전에 이러한 부작용에 대해 여러분과 함께 검토해야 합니다.

- **항암화학요법** — 이는 급속하게 분열되는 암세포를 죽이는 약물입니다. 이러한 제제는 또한 손발톱 및 머리카락 등 신체 내에서 빨리 자라는 다른 세포들을 공격하며 다른 보다 중대한 부작용을 유발할 수 있습니다. 이러한 약은 구강으로(경구) 또는 정맥 내로(정맥 내) 투여될 수 있습니다.

- **야누스 키나아제(JAK) 억제제** - 이러한 계열의 약물은 혈액 조절에 관여하는 “JAK1” 및 “JAK2”라 부르는 효소를 억제합니다. JAK 억제제는 JAK 돌연변이가 있는 환자와 JAK 돌연변이가 없는 환자 모두에서 효과가 있다는 것을 언급하는 것이 중요합니다. JAK 억제제는 골수섬유화증 환자를 위한 최초의 FDA 허가 요법입니다. 이 억제제는 비장 비대, 야간 발한, 가려움, 뼈 또는 근육 통증을 비롯한 골수섬유화증의 일부 증상을 치료하고 완화하는 데 중점을 둡니다. 멍, 현기증, 두통과 마찬가지로 출혈 및 감염 위험성 증가가 발생할 수 있습니다.
- **면역조절제(IMiD)** - 이 계열의 약물은 면역계의 기능에 영향을 미침으로써 암세포에 대항하여 작용합니다. 특정 면역조절제는 빈혈에 대해 골수섬유화증 환자를 치료하기 위해 사용됩니다. 또 다른 면역조절제는 일부 골수섬유화증 환자의 비장 비대, 뼈 통증, 높은 혈소판 수를 치료하기 위해 사용되었습니다. 임상시험에서 다른 면역조절제들에 대한 연구가 진행 중입니다.
- **안드로겐 요법** - 이러한 약물은 합성 형태의 남성 호르몬이며, 적혈구 생성을 촉진할 수 있습니다. 이 약물은 골수섬유화증 환자의 중증 빈혈 증상을 완화하기 위해 사용됩니다. 이 약물은 간 독성이 있을 수 있으며, 따라서 혈액 검사 및 초음파를 통한 간기능에 대한 면밀한 모니터링이 필요합니다. 또한 여성의 안면 털 성장 및 다른 남성화 효과를 유발할 수 있습니다.
- **제조합 적혈구형성인자** - 이 치료는 적혈구 생성을 조절하는 데 도움이 됩니다. 이는 근육 내(근육 내로) 또는 피하(피부 아래) 주사로 투여됩니다. 그러나, 골수섬유화증 환자들에서 빈혈 관련 증상의 반응은 제한적이었습니다.
- **글루코코르티코이드** - 또한, “스테로이드”로도 알려진 이러한 약물은 다양한 상태를 치료하기 위해 사용됩니다. 이 약물은 골수섬유화증 환자들에서 유의한 빈혈을 치료하기 위해 사용됩니다. 글루코코르티코이드를 사용할 때는 여러 부작용이 발생할 수 있으나 대개 단기적 사용으로 관리할 수 있습니다.
- **비스포스포네이트** - 이러한 약물은 암 환자들의 뼈 손실을 막기 위해 사용되며, 골수섬유화증 환자들에서 뼈 통증을 완화하고 혈구 수를 증가시킬 수 있습니다. 이 약은 정맥 내로 투여됩니다. 단기 사용은 위장 장애를 유발할 수 있습니다.
- **아나그렐리드염산염** - 경구로 복용하는 이 약은 특히 비장절제술 후 혈소판 수가 극도로 높은 골수섬유화증 환자에게 사용할 수 있습니다. 두통, 설사, 쇠약, 구역, 현기증이 발생할 수 있습니다.

방사선 요법

방사선은 세포를 죽이기 위해 X선과 같은 고전력의 빔을 사용합니다. **방사선 요법**은 외과적 절제가 옵션이 아닐 때 비장의 크기를 줄이는 데 도움이 될 수 있습니다. 또한 뼈 통증과 골수 외 종양을 치료하는 위해 사용됩니다.

비장의 외과적 제거(비장절제술)

비장이 비대되어 있고 해로운 합병증 및 통증을 유발하고 있으며 다른 중재가 성공적이지 못했던 경우, 비장을 외과적으로 제거함으로써 유익성을 얻을 수 있습니다. 담당 의사는 특정 상황의 위험성 및 유익성을 고려하고 이것이 실행 가능한 옵션인지 판단할 것입니다. 수술이 이루어지는 경우, 여러분은 합병증에 대해 면밀한 모니터링을 받아야 합니다.

조혈모세포 이식

이는 골수섬유화증을 치유할 수 있는 유일한 치료 유형입니다. 그러나, 이는 위험이 매우 높은 치료이며, 적절한 것으로 간주되는 환자에 대해서는 고려될 수 있으며 적합한 공여자의 가용성에 달려 있습니다.

- **동종 조혈모세포 이식** - 이 기술에서 환자는 병든 골수를 파괴하기 위해 고용량 항암화학요법 또는 방사선 요법을 받습니다. 그런 다음 공여자의 조혈모세포(환자와 다른 사람의)를 환자에게 주입합니다.
- **비골수제거 조혈모세포 이식** - 이 이식은 공여자 세포의 주입 전에 보다 낮은 용량의 항암화학요법 또는 방사선을 사용합니다. 이러한 유형의 이식은 동종 이식에 적합하지 않을 수 있는 보다 고령이고 보다 병세가 깊은 환자들에게 사용될 수 있습니다.

임상시험

의사들이 여전히 골수섬유화증에 대한 보다 효과적인 치료법을 찾으려 노력하고 있으므로, 임상시험은 고려할 중요한 옵션입니다. 임상시험은 유망한 새로운 약물 또는 치료 접근법을 시험하는 연구입니다. 임상시험에 참여하면 이용 가능한 가장 발전된 치료로부터 유익성을 얻는 첫 환자에게 속할 기회를 얻을 수 있습니다. 임상시험에 관심이 있으시다면, 여러분이 적합할 수 있는 임상시험에 대해 의료팀에 문의하십시오.

최근의 골수섬유화증 연구는 골수섬유화증 환자들에서 여러 다른 JAK-2 억제제의 효과를 알아보는 것을 포함합니다. 이러한 치료는 JAK2 유전자 돌연변이가 골수섬유화증 발생으로 이어질 수 있는 한 돌연변이라는 지식으로부터 비롯되었습니다. JAK2 억제제 약물은 JAK2 검사 음성으로 나타난 이들을 포함하여, 모든 돌연변이에 대해 사용됩니다. 그러한 요법의 일부 유익성으로는 비장 크기 감소, 빈혈, 혈소판 수와 피로, 야간 발한, 쇠약, 숨참과 같은 다른 증상의 개선이 있을 수 있습니다.

임상시험의 유형	
시험 유형	연구 목표
예방 시험	암이 발생하는 것을 막을 수 있는가?
스크리닝 및 조기 발견 시험	암이 퍼지기 전에 그리고 증상이 나타나기 전에 암을 식별하기 위해 어떤 새로운 스크리닝 및 발견 방법을 이용할 수 있는가?
진단적 시험	새로운 검사가 어떻게 암을 보다 조기에, 보다 정확하게 식별할 수 있는가?
치료 (또는 치료적) 시험	암을 중단시키거나 치유하기 위해 어떤 새로운 치료법을 이용할 수 있는가?
삶의 질 및 지지요법 시험	암 환자의 전반적 안녕을 향상시키기 위해 어떤 일을 할 수 있는가? 암 환자를 보다 편안하게 만들기 위해 어떤 일을 할 수 있는가?

5 부작용 관리하기

각자의 치료 계획을 맞춤화할 수 있는 것처럼, 각자가 경험하는 부작용은 환자마다 큰 차이가 있을 수 있습니다. 이러한 이유로, 여기에서는 오직 일반적인 정보만 제공할 따름이며 **여러분이** 경험하는 부작용을 관리하기 위해서는 의료팀과 면밀하게 협력할 것을 권장합니다.

암 치료의 부작용은 여러분이 받는 특정한 유형의 치료로 인한 것입니다. 이는 경증 내지 중증일 수 있습니다. 치료를 시작하기 전에 발생 가능한 부작용에 대해 아는 것이 도움이 됩니다. 여러분이 가질 수 있는 모든 질문을 하게 되면 의료팀과 협력하여 치료 중과 치료 후에 여러분의 삶의 질을 관리할 수 있습니다. 다행히도, 통상적인 부작용(구역, 설사, 변비, 피로, 낮은 혈구 수, 구강 궤양)과 더불어 표적치료로 인한 부작용을 해결하기 위한 매우 효과적이고 손쉽게 이용 가능한 약물들이 있습니다.

빈혈 관리하기

모든 사람이 치료에 동일하게 반응하는 것은 아닙니다. 다음을 비롯한 많은 변수가 개인의 반응에 영향을 미칩니다.

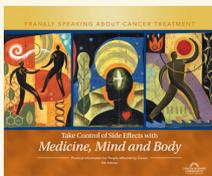
- 치료 유형 및 용량
- 환자의 연령
- 공존하는 의학적 상태

여러분이 특정한 치료에 어떻게 반응할 것인지 누구도 확실성을 가지고 예측할 수는 없는 반면, 여러분의 의료팀은 여러분이 경험하는 부작용을 관리하는 데 도움을 주기 위한 것입니다. 따라서, 여러분의 건강 상태와 여러분이 가질 수 있는 모든 우려에 대해 담당 의사 및/또는 간호사와 이야기하는 것이 매우 중요합니다.

빈혈은 골수섬유화증의 매우 흔한 영향이며 골수섬유화증 환자의 적혈구 수를 개선하기 위한 많은 치료 접근법이 있습니다. 이 소책자의 치료 항목에서 언급된 바와 같이, 환자의 빈혈 개선을 목표로 하는 많은 약물 요법이 있습니다. 혈액 수혈은 또한 적혈구 수가 매우 낮을 때 환자의 옵션이 됩니다.

빈혈 관리를 지원할 수 있는 추가적인 비약물 요법이 있습니다. 빈혈은 또한 피로 및 숨참을 유발할 수 있으므로, 활동 조절하기, 자주 쉬기, 충분한 휴식을 취하기, 좋은 영양 유지하기 등 에너지를 보존하기 위해 할 수 있는 많은 것들이 있습니다.

부작용 관리에 대해 더 잘 알기



피로, 구역, 위장관 문제, 피부 발진, 낮은 혈구 수, 탈모와 같은 흔한 부작용을 더 잘 관리하거나 예방할 수 있는 유용한 조언은 **암환우지원공동체**의 소책자: **암 치료에 대해 솔직히 이야기하기: 약물, 정신, 신체를 이용한 부작용 관리(Frankly Speaking About Cancer Treatment: Take Control of Side Effects with Medicine, Mind, and Body)**에서 찾아보실 수 있습니다(무료 소책자를 주문하거나 <http://cancersupportcommunity.org/fsacmaterials>에서 볼 수 있음).

수술(비장절제술)의 부작용

신체가 수술로부터 회복하기 위해서는 시간이 필요합니다. 처음에 여러분은 통증이나 불편감을 경험할 것이며 수술 후 통증 관리를 위한 약물이 처방될 것입니다. 0(통증 없음)에서 10(매우 심한 통증)까지의 척도로 통증을 평가하도록 요청을 받습니다. 여러분의 통증에 대해 담당 간호사나 의사에게 솔직하게 전달하고 통증이 잘 조절되지 않을 경우 의료팀에게 이를 알려십시오.

진통제를 장 운동을 느리게 할 수 있으므로, 의료팀이 이를 면밀하게 모니터링할 것입니다. 장기능을 정상으로 되돌리는 데 도움이 되는 약물을 일시적으로 사용해야 할 수도 있습니다.

- 수술로 인한 절개는 치유되기까지 시간이 걸립니다. 담당 간호사나 방문 간호사는 가정으로 돌아간 후 절개를 관리하는 방법에 대해 교육해드릴 것입니다. 수술 부위가 붉어지거나 고름이 생길 경우, 또는 열이 발생할 경우, 즉시 담당 의사에게 연락하십시오. 비장절제술 후에는 특히 수술 후 첫 2년간 중증 감염의 위험이 증가합니다.
- 수술 후 피곤하거나 쇠약하다고 느낄 수 있습니다. 짧은 낮잠(20~30분)을 자고, 가장 중요한 일에 우선순위를 두며, 나머지 일은 가족이나 친구들에게 맡기십시오.

약물 요법의 부작용

모든 약은 고유한 부작용을 유발합니다. 담당 중앙전문 간호사는 여러분의 치료 계획을 토대로 여러분이 예상할 수 있는 부작용에 대해 상의할 것입니다. 임상시험의 일부로 약물을 사용하고 있다면, 연구간호사가 여러분이 사용하고 있는 특정 약물에 대해 예상할 수 있는 모든 부작용에 대해 상의할 것입니다. 사용 중인 약물과 그러한 부작용을 관리하는 가장 좋은 방법에 대한 서면 정보를 요청하십시오.

조혈모세포 이식의 부작용

공여자의 조혈모세포가 주입되었다면, 새로운 조혈모세포가 신체의 건강한 조직에 대항하여 치명적 손상을 일으킬 수도 있습니다(이식편대숙주병). 다른 위험으로는 장기 또는 혈관 손상, 백내장, 이후 다른 암 발생 등이 있습니다.

방사선요법의 부작용

외부 방사선요법을 받는다면, 구역, 구토 또는 설사를 경험할 수 있습니다. 방사선은 또한 피로를 유발하며 혈구 수를 감소시켜 다음을 초래할 수 있습니다.

- 낮은 백혈구, 이는 감염 위험을 증가시킴
- 낮은 혈소판, 이는 출혈 위험을 증가시킴
- 낮은 적혈구, 이는 피로 또는 숨참을 느끼게 만들 수 있음

방사선요법은 또한 피부의 붉어짐, 건조 또는 박리, 가려움, 수포, 부종을 포함하는 피부 변화를 일으킬 수 있습니다.

- 담당 방사선 종양전문의 및 간호사가 피부 관리에 대해 알려드릴 것입니다. 피부를 보호하십시오. 방사선 치료팀이 권장하는 않는 한 로션이나 크림을 사용하지 마십시오.
- 온열 패드 같은 뜨거운 것이나 아이스 팩 같은 차가운 것을 치료 부위에 적용하지 마십시오.
- 부드러운 옷을 입고 면과 같은 직물로 만들어진 부드러운 시트를 사용하십시오.

외부 방사선요법을 받은 후 피부에 수포나 부종이 발생하거나, 24시간이 넘게 설사가 있거나, 구역이 너무 심하여 액체를 마실 수 없을 경우에는 담당 간호사나 의사에게 연락하십시오. 발열이 있거나 감염 징후, 출혈 또는 숨참이 있을 경우 의료팀에게 알려십시오.

6

골수섬유화증의 감정에 대처하기

골수섬유화증 진단은 여러분이 느끼고 생각하고 행동하는 방식에 영향을 미칩니다. 여러분이 신체를 돌보아야 하는 것과 마찬가지로, 감정도 돌볼 필요가 있습니다.

여러분이 경험할 수 있는 흔한 감정:

- 불안
- 슬픔 및 예전 생활의 상실 (“정상 상실”)
- 우울
- 무력감
- 화/분노
- 좌절
- 과민성
- 두려움

제가 발견한 한 가지는 특히 가족과 친구들이 시간을 내어 질문을 하여 이 질환에 대해 이해하려 할 때 제 진단에 대해 이야기하면 도움이 된다는 것입니다. 사람들이 저에 대해 걱정하고 제가 겪고 있는 일을 이해하고자 함을 아는 것은 저에게 힘과 희망을 줍니다.

— 도로시, 골수섬유화증 환자

사람들이 감정에 대처하는 방식은 종종 대처 메커니즘이라 부릅니다. 모든 사람이 스트레스, 우울, 미래에 대한 걱정 또는 다른 감정을 관리하기 위해 동일한 방식을 사용하는 것은 아닙니다. 여러분의 감정을 효과적으로 관리하는 방법에 대해 배우십시오. 이는 삶의 많은 측면, 즉 먹기, 자기, 일하기, 다른 이들과의 관계, 여가 활동의 즐거움 등을 향상시키는 데 도움이 될 수 있습니다. 여러분이 도움을 구하기로 결정한다면 감정 관리를 지원하기 위해 이용할 수 있는 많은 자료가 있습니다. 여러분의 진단이나 가족의 진단에 대처하는 데 도움이 될 추가적인 정보 및 자료 지원을 위해서는 암환우지원공동체 헬프라인(Cancer Support Community Helpline)에 888-793-9355번으로 연락하실 것을 권장합니다.

**암환우지원공동체 헬프라인:
1-888-793-9355**

CSC의 헬프라인은 자격을 갖춘 정신건강 전문가들이 월요일부터 금요일 사이에, 동부 표준시(ET) 기준 오전 9시부터 오후 8시까지 여러분들을 지원하기 위해 대기하고 있습니다. 모든 서비스는 발신자에게 무료로 제공됩니다. 상담사들은 정보, 자료 추천, 심리 사회적 지원, 오픈 투 옵션(Open to Options) 치료 결정 지원 액세스, CSC 프로그램, 제휴기관, 온라인 그룹 추천을 제공할 수 있습니다.

두려움과 걱정을 관리하는 데 도움이 될 조언

- 스스로 교육하기 - 여러분이 알아야 하는 신체 및 정신 징후 또는 증상에 대해 배우기
- 담당 의사가 원하는 의학적 검사나 진료 예약 지키기
- 지원 그룹, 가족과 친구들, 또는 상담사 등 자신의 감정을 이해할 수 있는 이들에게 감정 표현하기
- 명상을 하거나 깊은 호흡 및 이완 운동 하기
- 일기를 쓰고 자신의 생각에 대해 적어보기
- 자신이 할 수 있는 것을 관리하고 계획을 세우며 통제할 수 없는 것에 대해 알기
- 건강 관련 질문이나 우려가 있을 때는 이를 메모하여 예약 시 지참하거나 즉각적인 우려가 있을 경우 의료팀에게 연락하기

웰니스를 위한 일반 전략

암 치료를 받는 동안 스스로를 잘 돌보십시오.

- 좋은 영양은 에너지를 유지하고, 면역계를 강화하고, 부작용을 감소시킬 수 있으며, 편안함을 제공합니다.
- 적절한 수분 섭취는 탈수를 막고, 변비를 예방하며, 피로를 감소시킵니다.
- 매일 약간의 신체 활동을 하려 노력하십시오. 운동은 피로에 맞서고, 신체 기능 유지에 도움이 되고, 편안한 수면에 도움이 되며, 기분을 고양시킬 수 있습니다.
- 좋은 개인 위생은 감염 위험을 감소시키고, 피부를 건강하게 유지하며, 건강한 느낌을 향상시킵니다.
- 규칙적 수면은 중요합니다. 수면에 문제가 있다면 의료팀에게 이 문제를 알려야 합니다.
- 요가, 명상, 유도 영상법 등의 정신-신체 활동은 스트레스를 줄이고 에너지를 높이는 데 도움이 됩니다.
- 지원 그룹에 참여하는 것은 감정을 이해하고 관리하는 데 도움이 되며 다른 암 환자들과 교류할 기회를 제공할 수 있습니다.
- 여러분이 참여할 수 있는 활동과 참여할 수 없는 활동에 대해 질문이 있다면 의료팀에게 질문하도록 하십시오.
- 여러분의 암 치료 여정에서 스스로에게 권한을 부여하는 것은 질문을 하고 정보를 제공받으며 **여러분**에게 맞는 치료 및 진료에 대해 선택하고 결정을 내리는 것을 의미합니다.

7

앞으로 나아가기

만성 질환을 가진 삶

골수섬유화증이 항상 완치 가능한 것은 아니며, 이러한 이유로 여러분 앞에 놓인 변화가 일시적인 것이 아니라 평생 지속될 수도 있다는 것을 고려할 필요가 있습니다. 만성 질환이 있을 때는 이것이 여러분 자신과 생활 방식의 일부가 됩니다. 이로 인해 여러분의 일상이나 스스로를 돌보는 방식과 더불어 삶에서 다른 이들로부터 필요로 하는 것에 변화가 필요할 수 있습니다. 그러나, 만성 질환이 여러분을 정의하지는 않습니다. 여러분은 질환이 아닙니다.

여러분은 정기적으로 모니터링을 받아야 합니다. 의료팀은 질환의 관리에 있어 “주요 지원 인력”으로서 여러분을 가치 있게 여기는 이들이 될 가능성이 높습니다. 의료팀을 방문하는 빈도는 많은 요소에 따라 달라지며, 여러분과 담당 의사 간에 지속적으로 논의되어야 합니다.



처음에는 골수섬유화증 진단으로 인해 압도되는 느낌을 받을 수 있지만, 여러분이 삶에서 다시 통제를 회복하고 혼자가 아니라는 것을 깨달음에 따라 이러한 것을 ‘새로운 정상적인 것’으로 받아들일 수 있게 될 것이라는 희망이 있습니다.

— 멜리사 라이트(Melissa Wright), LMSW, OSW-C, Gilda's Club Quad Cities

긍정적인 삶의 변화

정상으로 돌아가는 대신 “새로운 정상적인 것”을 찾아야 할 가능성이 높습니다. 어떤 암 생존자들은 “질병의 선물”, 즉 외상 또는 삶의 위기의 결과로 발생하는 긍정적 변화에 대해 이야기합니다.

암은 여러분을 삶의 취약성에 노출시키므로, 하지 않은 채 남겨둔 일을 할 기회를 제공합니다. 가족이나 친구들에게 사랑한다고 이야기하고 고마움을 표현하거나, 누군가를 용서해주거나 누군가의 용서를 구하고자 할 수도 있습니다.

암으로 인해 다음과 같은 일이 일어날 수 있습니다.

- 더 많은 자긍심이나 통제감을 얻게 합니다.
- 생존의 중요성을 인지하고 새로운 삶의 의미를 찾으며 보다 강한 대처 기술을 획득하는 데 도움이 됩니다.
- 여러분에게 무엇이 중요한지에 대한 보다 많은 통찰력을 발전시키게 합니다.
- “되돌려주고자” 하는 소망을 제공합니다.
- 시간에 대한 다른 지향점, 즉 미래를 살기보다는 현재에 충실한 삶을 제시합니다.
- 삶에 대해 더 많이 감사하게 합니다.

계획 세우기

건강 상태가 어떠한든 모든 성인이 주변을 정리함으로써 미래에 대비하는 것은 좋은 생각입니다. 다음과 같은 법률 문서는 여러분에게 도움이 되는 도구입니다.

- **유언장(will)**은 누가 여러분의 재산과 소유물을 받게 될 것인지, 그리고 누가 여러분의 자녀를 책임질 것인지(다른 부모가 없을 경우) 지정하는 법률 문서입니다. 유언장이 마련되어 있지 않을 경우, 주의 대리인이 이러한 결정을 책임지게 될 수 있습니다.
- **사망선택 유언(living will)**은 여러분이 직접 결정을 내릴 수 없는 상태일 때 임종 시 어떤 종류의 치료를 받고자 하는지 담당 의사에게 알리기 위한 법률 문서입니다.
- **지정 대리인(durable power of attorney)**은 여러분이 직접 결정을 내릴 수 없을 경우 여러분을 위해 의료 결정을 내리게 될 사람입니다.
- **소생술 포기(do not resuscitate, DNR)** 명령은 여러분이 심장 또는 호흡 정지 시 극적인 조치를 받고 싶지 않다고 결정할 경우 담당 의사에 대한 명령입니다.

이와 같은 계획을 내리는 데 지원을 제공할 여러분이 매우 편안함을 느끼는 사람을 선택하십시오. 이러한 계획을 할 경우, 가족과 사랑하는 이들에게 매우 어려운 결정을 남겨두지 않으므로써 이들에게 도움이 될 것입니다. 혼란을 줄이고 결정이 여러분의 것이라는 것에 대해 주변 사람들이 더 편안하게 느끼는 데 도움이 될 것입니다.



지원 그룹은 제가 이 질환을 겪지 않았고 이 그룹에 참여하지 않았더라면 절대 만나지 못했을 사람들입니다. 저는 평생 친구가 될 놀라운 사람들을 만났습니다.

저희는 이러한 유대감을 가지고 있습니다. 사람들은 지원 그룹 모임이 너무 우울하다고 여기지만, 그렇지 않습니다. 사람들이 저에 대해 걱정하고 제가 겪고 있는 일을 이해하고자 함을 아는 것은 저에게 힘을 줍니다. 저는 사람들이 저에 대해 걱정하고 있음을 알고 있으며 이러한 지원이 저에게 힘을 주는 것입니다.

— 올리비아, 골수섬유화증 생존자

희망 찾기

암에 의해 영향을 받은 이들은 평화로운 관계, 의사와의 훌륭한 소통, 암과 타협을 이루는 방법, 신체 및 정신 건강의 회복 등 많은 것을 바라게 됩니다.

암 치료 동안 스스로에게 권한을 부여하고 지원 체계의 도움을 받음으로써 여러분은 낙관주의 및 희망과 본인의 경험에 대한 현실적 이해 간의 균형을 맞출 수 있습니다. 여러분은 정보에 보다 효과적으로 대처하고 통제감을 다시 얻으며 혼자가 아니라는 희망을 발견할 수 있습니다.

희망은 암 치료 경험 전체에서 다양한 방식으로 발견되며, 과학은 현재 및 미래에 이용 가능한 최상의 치료법에 대한 새로운 희망을 제공하고 있습니다.

8

용어 및 자료

동종 - 동일 종의 다른 개체로부터 채취

빈혈 - 체내의 적혈구 수가 정상 미만인 상태. 빈혈은 피로, 쇠약, 숨참을 유발할 수 있습니다.

골수 - 혈구를 만드는 뼈 안에 위치한 조직

암 - 조절 없이 비정상 세포가 분열하며 인근 조직을 침범할 수 있는 질환에 대한 용어. 암세포는 또한 혈액 및 림프계를 통해 신체의 다른 부위로 퍼질 수 있습니다.

전혈구수(CBC) - 혈중 백혈구, 적혈구, 혈소판 농도를 측정하는 혈액 검사

항암화학요법 - 급속하게 분열되는 암세포를 공격하는 치료 약물

피로 - 극도의 피곤함 및 에너지 부족으로 인한 기능 상실을 특징으로 하는 상태

섬유화-자 골수에서 생성되어 그 기능에 영향을 미칠 수 있는 여분의 조직

유전자 - 모든 세포에 존재하는 유전의 기본 단위

혈색소 - 산소를 운반하는 적혈구의 일부

혈액/종양전문의 - 혈액암을 전문으로 하는 의사

조혈모세포 - 혈액 내의 모든 다양한 유형의 세포를 생성하는 줄기세포

간비대 - 간의 비대

MRI 스캔 - 자석과 라디오파를 이용하여 신체 내부의 영상을 생성하는 스캔

골수섬유화증 - 골수가 섬유조직에 의해 대체되어 더 이상 적절한 수의 정상 혈구를 생성할 수 없는 혈액암

골수중식종양 - 대량의 비정상 적혈구, 백혈구 또는 혈소판이 성장하여 골수 및 혈액에 퍼지는 **골수섬유화증, 진성적혈구증가증, 본태성혈소판증가증**을 포함하는 혈액암군

신생물 - 세포가 정상보다 더 많이 분열되거나 사멸해야 할 때 사멸하지 않음으로 인해 초래되는 비정상 조직 종괴. 신생물은 양성(암이 아님), 또는 악성(암)일 수 있음. 종양이라고도 부름.

호중구감소증 - 혈중 백혈구 수의 유의한 감소

야간 발한 - 과도한 밤중 발한 에피소드. 이는 실내가 따뜻하지 않더라도 발생할 수 있음.

점상출혈 - 출혈에 의해 야기되는 피부 아래의 평평한 붉은 작은 점

혈소판 - 혈액 응고를 돕는 작은 세포 부위

원발성 골수섬유화증 - 유전적 돌연변이로 인해 자체로 발생하는 골수섬유화증

소양증 - 중증의 가려움

방사선요법 - 높은 에너지를 이용하여 암세포를 죽이는 일종의 치료

적혈구(RBC) - 신체에 산소를 운반하는 세포

위험 인자 - 특정 질환에 걸릴 가능성을 높이는 것

속발성 골수섬유화증 - 다른 골수 장애(대개 진성적혈구증가증 또는 본태성혈소판증가증)의 결과로 발생하는 골수섬유화증

비장 - 림프계의 일부인 장기. 비장은 림프구를 만들고 혈액을 여과하고 혈구를 저장하며 오래된 혈구를 파괴함. 이는 위장 근처 복부 좌측에 위치해 있음.

비장절제술 - 비장의 외과적 제거

비장비대 - 비장의 비대

줄기세포 - 또 다른 보다 성숙한 형태의 혈구가 될 수 있는 세포

혈소판감소증 - 혈중 혈소판 수의 유의한 감소

수혈 - 혈액 주입이 제공되는 절차. 혈액은 다른 사람이 기증한 것이거나, 환자로부터 이전에 채취하여 필요 시까지 보관한 것일 수 있음. 혈액 수혈이라고도 부름.

초음파 - 고주파의 음파를 이용하여 체내의 장기 및 구조물을 살펴봄

백혈구(WBC) - 감염에 맞서 싸우는 데 도움이 되는 혈구

자원

Cancer Support Community

www.cancersupportcommunity.org

HelpLine 888-793-9355

American Cancer Society

www.cancer.org

800-227-2345

Cancer Care

www.cancercare.org

800-813-4673

Chronic Disease Fund

www.cdfund.org

The Leukemia & Lymphoma Society

www.lls.org

800-955-4572

MPN Education Foundation

www.mpninfo.org

MPN Research Foundation

www.mpnresearchfoundation.org

National Cancer Institute

www.cancer.gov

800-422-7237

National Organization of Rare Disorders

www.rarediseases.org

도움을 주신 분들

Ann Brazeau

MPN Research Foundation

Antje Hjerpe

MPN Education Foundation

Elizabeth Kitlas, LMSW"

The Leukemia & Lymphoma Society

Ross Levine, MD

Memorial Sloan Kettering
Cancer Center

Yvette Payne APRN, MSN, MBA

독립 종양 컨설턴트

Lisa Marquette Porat, MSW, "

LCSW, OSW-C

Laura Weiger, MSW, LCSW

Melissa Wright, LMSW, OSW-C

Gilda's Club Quad Cities

디자인

Suzanne Kleinwaks Design, LLC

참고문헌

본 출판물을 위해 사용된 모든 출처는 신뢰할 만한 동료 검토 의학 저널입니다. 구체적 출처에 대한 정보가 필요하신다면 암환우지원공동체의 교육부로 연락해 주십시오.

THE CANCER SUPPORT COMMUNITY (CSC)

www.cancersupportcommunity.org

암환우지원공동체(CSC)는 최상의 암 치료는 감정 및 사회적 지원을 포함한다는 근거를 토대로 암에 의해 영향을 받은 모든 이들에게 광범위한 지원 서비스를 제공합니다. 세계 최대의 전문적 암 지원 네트워크로서, CSC는 지원 그룹, 일대일 상담, 전화 지원 상담, 운동, 영양 등의 프로그램을 포함한 개인 맞춤 서비스를 무료로 제공합니다.

THE LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY (LLS)

www.lls.org

백혈병 및 림프종 기구(LLS)는 혈액암 연구, 교육, 환자 서비스를 위한 기금 마련에 전념하는 세계 최대의 자발적 건강 기구입니다. LLS는 미 전역 및 캐나다에 지부를 두고 있습니다. 석사 수준의 종양학 전문가들이 정보 전문가들은 암 생존자들이 진단부터 치료, 임상시험, 생존에 이르기까지 최상의 경로를 탐색하는 데 도움을 주고 있습니다.

MPN EDUCATION FOUNDATION

www.mpninfo.org

골수증식종양 교육재단은 골수증식종양 환자들의 삶의 질 및 치료 향상을 위한 정보, 교육, 지원을 제공하고 연구 발전을 모색합니다. 이 재단은 환자와 의사에게 학회를 제공하고 임상시험 및 설문조사에 대한 환자 참여 및 모집을 용이하게 합니다.

THE MPN RESEARCH FOUNDATION

www.mpd-rc.org

골수증식종양 연구재단은 본태성혈소판증가증, 진성적혈구증가증, 골수섬유화증의 원인, 치료 및 치유 가능성에 대한 가장 혁신적이고 효과적인 연구를 촉진하고 자금을 마련하고 지원하는 것을 기본적 사명으로 하는 비영리 조직입니다.



암환우지원공동체와 그 파트너인 백혈병 및 림프종 기구, 골수증식종양 교육재단, 골수증식종양 연구재단은 서비스로 이 정보를 제공합니다. 본 출판물은 의학적 치료나 담당 의사의 조언을 대체하기 위한 것이 아닙니다. 질문에 대한 답변과 더 자세한 정보에 대해서는 담당 의사나 다른 전문의료인의 자문을 구할 것을 강력하게 권장합니다.

© 2012 Cancer Support Community. All rights reserved.

이 프로그램은 INCYTE의 자선 보조금을 통해 이루어졌습니다.



의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수
의료팀과 함께 진료에 적극적으로 참여하는
삶의 질을 향상시키고 회복 가능성을 높일 수

