

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER


CANCER SUPPORT
COMMUNITY


GILDA'S CLUB
WORLDWIDE




골수증식종양 (MPN)에
잘 대처하기 위한 10가지 방법

암환우지원공동체(CANCER SUPPORT COMMUNITY) 자료

암환우지원공동체(CSC) 자료 및 프로그램은 무료로 이용 가능합니다. 이러한 자료에 액세스하시려면 아래 888-793-9355번으로 연락하시거나 www.CancerSupportCommunity.org를 방문해 주십시오.

암환우 지원 헬프라인 (Cancer Support Helpline®)


 새로 암 진단을 받은 환자, 장기간 암 투병 중인 환자, 또는 암 환자 돌보미 모두를 위한 CSC의 암환우 지원 헬프라인(888-793-9355)은 자격을 갖춘 CSC 헬프라인 상담사들이 월요일부터 금요일 사이에, 동부 표준시(ET) 기준 오전 9시부터 오후 9시까지 여러분들을 지원하기 위해 대기하고 있습니다.

암경험 레지스트리(Cancer Experience Registry®)

CANCER EXPERIENCE REGISTRY

이 레지스트리는 암에 의해 영향을 받은 이들의 공동체입니다. 암경험과 관련한 환자, 가족, 돌보미의 사회 및 정서적 요구에 대해 저희가 더 잘 이해하도록 도와주십시오. 이러한 암에 의해 영향을 받은 사람들의 목소리가 함께 모이면 환자와 돌보미의 이익을 위한 연구, 진료, 정책을 발전시키게 될 것입니다. 다른 이들과 교류하고, 공동체의 적극적 구성원으로서 활동하고, 전문가들로부터 배우고, 여러분의 고유한 이야기를 공유하십시오. 여러분의 경험은 강력한 것입니다! 지금 www.CancerExperienceRegistry.org에 가입하여 다른 이들과 경험을 공유하고 교류하며 그들로부터 배우기 위한 기회를 가지십시오.


암에 대해 솔직히 이야기하기 (Frankly Speaking About Cancer®)

 CSC의 획기적인 암 교육 시리즈는 암 환자와 가족들에게 신뢰성 있는 정보를 제공합니다. 출판물, 온라인, 대면 프로그램을 통해 정보를 얻을 수 있습니다.

제휴 네트워크 서비스

전국적으로 거의 50개 지역과 더불어 100개 이상의 제휴기관들이 회원들을 위해 무료로, 암에 의해 영향을 받은 이들을 위해 구체적으로 고안된 온라인 지원그룹, 교육 워크숍, 건강 생활양식 프로그램을 제공합니다.

오픈 투 옵션(Open To Options®)

 여러분이 암 치료에 대한 결정을 내려야 한다면, 연구를 통해 입증된 이 프로그램이 도움이 될 수 있습니다. 훈련받은 전문가들은 1시간 이내에 여러분의 우려에 대해 의사에게 질문할 수 있는 구체적인 서면 질문 목록을 만드는 데 도움을 드릴 수 있습니다.

리빙룸(The Living Room), 온라인

리빙룸에서는 게시판, 침대를 위한 특별 공간, 가족과 친구들에게 소식을 전해주는 개인 웹 페이지를 통해 지지를 얻고 교류하게 될 것입니다.

이 프로그램은 Incyte의 무제한 교육 보조금을 통해 이루어졌습니다.



곧

수증식종양 진단까지의 과정은 개인에 따라 차이가 있으며 모든 이들에게 적용되는 로드맵은 없습니다. 개인에 따라 여러 다른 것들이 필요합니다. 골수증식종양 진단을 받은 환자이거나 돌보미라면, 다른 골수증식종양 환자들이 공유한 이러한 10가지 방법이 여러분에게 도움이 되기를 희망합니다.

- 1. 이 진단과 치료 방법에 대해 가능한 많이 배우기.** 정보를 구하십시오. 골수증식종양에 대한 책을 읽어보십시오. 인터넷에 대해서는 주의를 기울이십시오. 인터넷에서 골수증식종양에 대한 정보를 검색한다면 날짜를 확인하고 신뢰할 만한 기관이 해당 사이트를 자주 업데이트하는지 알아보며, 가장 중요한 것으로 여러분의 의료팀과 이야기하고 이해하지 못하는 부분이 있다면 질문을 하십시오.
- 2. 골수증식종양 치료의 전문가 찾기.** 이는 희귀 질환이므로 골수증식종양 치료의 전문가를 찾아야 합니다. 임상시험에 대해, 그리고 여러분을 위한 치료 옵션이 있을 수 있는지 담당 의사와 상의하십시오.
- 3. 의료팀과 적극적으로 협력하기.** 연령, 골수증식종양 유형, 증상, 질병 단계에 따라 담당 의사가 다양한 치료를 권할 수 있습니다. 여러분과 의료팀이 치료 계획에 동의한 후에는 계획을 따르도록 하십시오. 골수증식종양에 대처하는 것은, 특히 그것이 진료에 관한 것이라면 팀 접근법이 필요합니다. 어떤 부작용이나 변화가 있을 경우 신속하게 알리십시오.
- 4. 비슷한 상황에 있는 이들과 교류하기.** 골수증식종양 환자들은 고립감을 느낄 수 있습니다. 희망 상실, 외로움, 미래에 대한 걱정 등은 골수증식종양 환자들의 사회적이고 감정적인 도전의 일부입니다. 인터넷이나 지역 지원그룹을 통해 여러분이 겪고 있는 것을 이해할 수 있는 이들과 교류하십시오.
- 5. 제공되는 도움을 받아들이기.** 골수증식종양 환자는 일상적 일들을 처리하는 것이 어려울 수 있습니다. 주저 말고 다른 이들에게 여러분이 원하고 필요로 하는 특정한 종류의 도움을 요청하십시오. 친구들과 가족들의 도움을 받아들이므로써 그들의 기분을 좋게 만들 기회를 제공하십시오. 필요할 경우 여러분이 필요로 하는 종류의 지원을 받는 데 도움이 되도록 온라인 스케줄러를 이용하십시오(추천 사이트 참조).
- 6. 스트레스 관리하는 법 배우기.** 스트레스를 관리하기 위해 명상법을 배우거나 요가나 태극권, 음악 감상, 친구 방문이나 산책 등을 할 수 있습니다. 매일 일정 시간을 내어 스트레스 관리 기술을 연습하십시오. 짧은 시간이라 하더라도 커다란 차이를 만들 수 있습니다.

7. 건강한 식단 유지하기. 필요한 에너지와 영양분을 신체에 제공하는 등, 여러 건강 유익성 외에도 균형 잡힌 식단을 유지하는 것은 여러분이 관리할 수 있는 것입니다.

8. 규칙적인 운동 하기. 규칙적인 운동은 감정을 복돋우고 에너지를 향상시키며 스트레스를 줄여줄 수 있습니다. 하고 싶은 것을 찾고 적당한 목표를 설정하면 운동을 일상 생활의 일부로 만드는 데 도움이 될 것입니다. 때로는 피로를 느낄 때 약간의 신체 활동을 하면 에너지를 충전하는 데 도움이 될 수 있습니다.

9. 작은 일에 불안해하지 말고 중요한 것에 집중하기. 일상 생활에서 좌절의 원인을 식별하십시오. 일기를 쓰거나 새로운 습관 또는 취미를 가짐으로써 삶의 긍정적인 측면에 집중하십시오. 삶의 질을 향상시키는 활동으로 에너지를 전환하십시오.

10. 매일 가능한 최상의 삶을 살기. 골수증식종양 진단으로 인해 여러분의 생활이 멈추게 하지 마십시오. 목표를 설정하고, 진정한 교류를 구축하며, 매일 기분 좋은 일을 하는 것에 우선순위를 두십시오. 좋은 날도 나쁜 날도 있지만 매일 작은 순간을 즐길 수 없다는 의미는 아니라는 것을 받아들이십시오.

골수증식종양 진단에 잘 대처한 경험을 공유하는 이들의 비디오를 보시려면 www.CancerSupportCommunity.org/MPNs를 방문하십시오.

추천 사이트

**American Society of
Clinical Oncology**

888-282-2552
www.asco.org

CancerCare

800-813-4673
www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov

**The Leukemia &
Lymphoma Society**

800-955-4572
www.lls.org

Lotsa Helping Hands

www.lotsahelpinghands.com

**MPN Education
Foundation**

www.mpninfo.org

**MPN Research
Foundation**

855-258-1943
www.mpnresearchfoundation.org

**National Cancer
Institute**

800-422-6237
www.cancer.gov

**Patient Advocate
Foundation**

800-532-5274
www.patientadvocate.org