

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER


CANCER SUPPORT
COMMUNITY



ДЕСЯТЬ СОВЕТОВ, КАК СОХРАНИТЬ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ,
ЕСЛИ У ВАС

миелопролиферативные
новообразования (МПН)

Процедура диагностики МПН различна для каждого больного, поэтому схемы лечения, которая подойдет для всех, не существует. У каждого человека свои потребности. Независимо от того, поставлен ли Вам диагноз МПН или Вы ухаживаете за больным, мы надеемся, что эти десять советов, которыми поделились другие пациенты с диагнозом МПН, помогут Вам в ходе борьбы с раком.

- 1. Постарайтесь узнать как можно больше о Вашем диагнозе и вариантах лечения.** Не прекращайте поиск новой информации. Читайте об МПН. Будьте осмотрительны, пользуясь данными в Интернете. Осуществляя интернет-поиск информации об МПН, не забывайте проверять дату, посещайте только веб-сайты организаций, заслуживающих доверия и обновляющих их часто и, самое главное, консультируйтесь с обслуживающим Вас медперсоналом, а также задавайте вопросы, если Вы чего-нибудь не поняли.
- 2. Подыщите себе врача, специализирующегося на лечении МПН.** Поскольку это редкое заболевание, Вы должны обратиться именно к врачу-специалисту по МПН. Поговорите со своим врачом о клинических исследованиях и посоветуйтесь, может ли участие в таком исследовании оказаться для Вас подходящим вариантом лечения.
- 3. Активно сотрудничайте с обслуживающим Вас медперсоналом.** В зависимости от Вашего возраста, Вашего типа МПН, Ваших симптомов и стадии заболевания, Ваш врач может порекомендовать Вам различные виды лечения. После того как Вы вместе с медицинскими работниками согласуете план лечения, неукоснительно следуйте ему. Контролирование МПН требует группового подхода – даже тогда, когда речь идет о Вашем лечении. Обязательно незамедлительно сообщайте о любых побочных эффектах или изменениях в состоянии здоровья.
- 4. Старайтесь найти других людей, находящихся в подобной ситуации.** Больные с МПН могут чувствовать себя изолированными. Утрата надежды, одиночество и беспокойство о будущем являются некоторыми из социальных и эмоциональных проблем больных с МПН. Общайтесь через Интернет или местную группу поддержки с другими людьми, которые способны понять, через что Вам приходится проходить.
- 5. Если Вам предлагают помощь, не отказывайтесь от нее.** Справиться с некоторыми повседневными задачами, если у Вас МПН, бывает непросто. Не бойтесь обратиться к людям за конкретной необходимой для Вас помощью. Дайте своим друзьям и семье возможность почувствовать удовлетворение, принимая их помощь. Используйте онлайн-программу для планирования (см. рекомендуемые ресурсы), которая поможет Вам получить необходимый для Вас вид помощи в нужный момент.
- 6. Научитесь управлять своим стрессом.** Чтобы справиться со стрессом, Вы можете обучиться искусству медитации, заниматься йогой или тай-чи, слушать музыку, ходить в гости к друзьям или гулять на свежем воздухе. Ежедневно выделяйте время, чтобы практиковать свои методы управления стрессом. Можно достичь значительных результатов даже за короткий промежуток времени.

- 7. Соблюдайте здоровую диету.** Диета во многом полезна для здоровья, в частности, как источник столь необходимой энергии и питательных веществ для организма; кроме того, поддержание сбалансированной диеты вполне в Ваших силах.
- 8. Регулярно занимайтесь физическими упражнениями.** Регулярные физические упражнения могут стать источником эмоционального подъема, увеличить запас энергии в организме и снизить уровень стресса. Если Вы подберете для себя подходящий комплекс и поставите перед собой осуществимые цели, это поможет Вам сделать упражнения частью повседневной жизни. Иногда, когда Вы испытываете усталость, небольшие физические нагрузки смогут дать Вам прилив энергии.
- 9. Не разменивайтесь на мелочи – сосредоточьтесь на том, что для Вас важно.** Определите источники напряженности в своей повседневной жизни. Сосредоточьтесь на

положительных аспектах своей жизни; ведите личный дневник, выработайте для себя новые привычки или заведите себе хобби. Направьте свою энергию на деятельность, которая улучшает качество жизни.

- 10. Старайтесь прожить каждый день лучше, чем предыдущий.** Диагноз МПН не означает, что жизнь не продолжается. Поставьте перед собой цели, заведите крепкие связи, пускай Вашим приоритетом будет ежедневно делать что-то, что приносит Вам удовольствие. Примите тот факт, что в Вашей жизни бывают солнечные и дождливые дни, но это не значит, что Вы не можете ежедневно наслаждаться жизнью хотя бы в течение непродолжительных моментов.

Посетите веб-сайт www.CancerSupportCommunity.org/MPNs, чтобы просмотреть видео, как люди делятся своим положительным опытом жизни с диагнозом МПН.

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Американское общество клинической онкологии (American Society of Clinical Oncology)

888-282-2552
www.asco.org

Лечение рака (CancerCare)

800-813-4673
www.cancercares.org

Веб-сайт Clinicaltrials.gov, посвященный клиническим исследованиям

Общество лечения лейкоза и лимфомы (The Leukemia & Lymphoma Society)

800-955-4572
www.lls.org

«Ваши многочисленные помощники» (Lotsa Helping Hands)

www.lotsahelpinghands.com

Образовательный фонд для больных с МПН (MPN Education Foundation)

www.mpninfo.org

Научно-исследовательский фонд для больных с МПН (MPN Research Foundation)

855-258-1943
www.mpnresearchfoundation.org

Национальный институт рака (National Cancer Institute)

800-422-6237
www.cancer.gov

Фонд защиты интересов пациентов (Patient Advocate Foundation)

800-532-5274
www.patientadvocate.org

ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ СООБЩЕСТВА ПО ОКАЗАНИЮ ПОМОЩИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ БОЛЬНЫМ

Ресурсы и программы Сообщества по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community, CSC) предоставляются бесплатно. Чтобы получить доступ к любому из ресурсов, представленных ниже, позвоните по номеру 888-793-9355 или посетите веб-сайт www.CancerSupportCommunity.org.

Телефонная линия помощи онкологическим больным®



Независимо от того, поставили ли Вам диагноз рака впервые, боретесь ли Вы с раком в течение долгого

периода времени или ухаживаете за онкологическим больным, Вы можете получить доступ к бесплатной телефонной линии помощи онкологическим больным (888-793-9355), укомплектованной лицензированными консультантами CSC. Телефонная линия работает с понедельника по пятницу с 9.00 до 21.00 по североамериканскому восточному времени (ET).

Реестр опыта борьбы с раком®



В этом реестре представлено сообщество людей, страдающих от рака. Мы обращаемся к Вам за помощью в получении информации о социальных и эмоциональных потребностях пациентов, их семей и лиц, обеспечивающих им уход, на протяжении всего периода борьбы с раком. В совокупности коллективное мнение людей, столкнувшихся с этим заболеванием, способствует прогрессу научно-исследовательской работы, предоставляемого ухода и выработке методов лечения рака на благо пациентов и лиц, осуществляющих за ними уход. Общайтесь с людьми сообщества; выступайте в качестве активных членов сообщества; учитесь у знающих людей; делитесь своим уникальным опытом борьбы с раком. Ваш личный опыт имеет огромное значение! Зайдите на веб-сайт www.CancerExperienceRegistry.org, чтобы присоединиться к нашему сообществу и поделиться опытом, завязать новые знакомства и узнать массу полезных вещей.

Откровенный разговор об онкологическом заболевании®



Уникальная серия образовательных программ CSC – источник надежной информации для онкологических больных и их близких.

Эту информацию можно получить посредством публикаций, в Интернете и лично.

Партнерская сеть услуг

Почти 50 основных пунктов плюс более 100 филиалов по всей стране совершенно бесплатно предлагают участникам нашего сообщества группы поддержки на местах, образовательные семинары и программы здорового образа жизни, специально предназначенные для людей, страдающих от рака.

У Вас есть варианты выбора®



Если Вам предстоит принять решение о лечении рака, эта программа, проверенная научными исследованиями,

может оказаться для Вас полезной. Менее чем в течение часа наши квалифицированные специалисты смогут помочь Вам составить для Вашего врача перечень конкретных вопросов о Ваших проблемах со здоровьем.

«Гостиная» в Интернете

Здесь Вы найдете поддержку и сможете общаться с другими больными на дискуссионных форумах, на специальной веб-странице для подростков и на личных веб-страницах, чтобы держать свою семью и друзей в курсе дела.

Осуществление этой программы стало возможным благодаря неограниченному образовательному гранту, предоставленному

