

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER


CANCER SUPPORT
COMMUNITY.



10 CHỈ DẪN ĐỂ SỐNG VUI KHỎE VỚI
Bệnh Tăng Sinh Tủy Ác
Tính (Myeloproliferative
Neoplasms, hay MPN)

Hành trình chẩn đoán bị MPN khác nhau ở mỗi người và không có lộ trình nào tốt cho tất cả mọi người. Những người khác nhau cần những điều khác nhau. Dù quý vị là người chẩn đoán bị MPN hay người chăm sóc thì chúng tôi đều hy vọng mười chỉ dẫn san sẻ từ những người khác bị MPN sẽ giúp quý vị trên hành trình trị bệnh.

1. Tìm hiểu càng nhiều càng tốt về các lựa chọn chẩn đoán và chữa trị.

Hãy là người tìm kiếm thông tin. Đọc về bệnh MPN. Cần trọng về thông tin trên mạng. Nếu quý vị tìm thông tin về bệnh MPN trên mạng thì cần kiểm tra ngày giờ, tìm những tổ chức đáng tin, cập nhật trang mạng của họ thường xuyên và quan trọng nhất là hỏi nhóm chăm sóc và nêu thắc mắc nếu có điều gì quý vị chưa hiểu.

2. Tìm chuyên gia chữa trị bệnh MPN.

Do đây là bệnh hiếm gặp nên quý vị cần khám với chuyên gia chữa trị bệnh MPN. Hỏi bác sĩ của quý vị về nghiên cứu lâm sàng và xem có lựa chọn chữa trị nào cho quý vị không.

3. Tích cực phối hợp với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị.

Tùy vào tuổi tác, loại MPN, các triệu chứng và giai đoạn bệnh của quý vị, bác sĩ có thể khuyến cáo nhiều cách chữa trị. Khi quý vị và nhóm chăm sóc sức khỏe đã thống nhất về chương trình điều trị thì phải làm theo. Muốn sống với bệnh MPN thì cần một nhóm chăm sóc, đặc biệt khi quý vị cần được chăm sóc y tế. Hãy cho biết ngay bất cứ tác dụng phụ hoặc thay đổi nào.

4. Tìm những người khác bị bệnh trạng tương tự.

Những người bị bệnh MPN có thể thấy bị lẻ loi. Mất hy vọng, cô đơn và lo lắng về tương lai là một số khó khăn về xã hội và tình cảm của người bị bệnh MPN. Kết nối với những người khác, là người hiểu được những gì quý vị đang trải qua, trên mạng hoặc một nhóm hỗ trợ tại địa phương.

5. Nhận trợ giúp khi có người giúp đỡ mình.

Quý vị có thể gặp khó khăn khi phải thực hiện một số việc thường ngày khi bị bệnh MPN. Đừng ngại nhờ người khác giúp đỡ một việc gì đặc biệt mình muốn và cần. Cho bạn bè và gia đình quý vị cơ hội thấy vui bằng các nhận sự giúp đỡ của họ. Dùng bộ lịch trình trực tuyến (xem phần tài nguyên được khuyên dùng) để giúp quý vị được những trợ giúp cần thiết.

6. Học cách điều quản căng thẳng.

Để điều quản căng thẳng thì quý vị có thể học thiền, tập yoga hoặc thái cực quyền, nghe nhạc, thăm bạn bè hoặc đi dạo. Dành thời gian hàng ngày để thực hành các kỹ thuật điều quản căng thẳng. Chỉ một thời gian ngắn để quý vị có thể thấy sự khác biệt lớn.

- 7. Ăn theo chế độ lành mạnh.** Ngoài nhiều lợi ích về sức khỏe thì chế độ ăn lành mạnh còn cung cấp năng lượng và dinh dưỡng cần thiết cho cơ thể, duy trì chế độ ăn cân bằng là điều quý vị có thể kiểm soát.
- 8. Tập thể dục thường xuyên.** Tập thể dục thường xuyên có thể giúp cải thiện tình cảm, nâng cao năng lượng và giảm căng thẳng. Tìm điều quý vị thích làm và đặt ra mục tiêu hợp lý để cho việc tập thể dục là một phần của cuộc sống hàng ngày. Mỗi khi thấy mệt mỏi thì hoạt động thể chất một chút có thể giúp quý vị thấy khỏe lại.
- 9. Đừng để ý đến chuyện nhỏ – tập trung vào những điều quan trọng với quý vị.** Tìm những lý do làm quý vị buồn bực trong cuộc sống hàng ngày. Tập trung vào những khía cạnh tích cực trong cuộc sống bằng cách ghi lịch trình cá nhân hay tập thói

quen hoặc thú vui mới. Tập trung năng lượng của quý vị vào những hoạt động cải tiến phẩm chất cuộc sống.

- 10. Hãy sống cuộc sống tốt nhất cho mỗi ngày.** Đừng để bệnh MPN cản trở cuộc sống của quý vị. Đặt mục tiêu, xây dựng kết nối thật sự, ưu tiên làm những điều gì quý vị thấy vui mỗi ngày. Hãy chấp nhận rằng sẽ có ngày tốt ngày xấu nhưng không có nghĩa là quý vị không được tận hưởng những khoảnh khắc vui tươi mỗi ngày.

Hãy đến www.CancerSupportCommunity.org/MPNs để xem video về những người san sẻ kinh nghiệm sống vui khỏe của họ khi bị bệnh MPN.

TÀI NGUYÊN ĐƯỢC KHUYẾN DÙNG

Hiệp Hội Ung Thư Học Lâm Sàng Hoa Kỳ

888-282-2552
www.asco.org

Chăm Sóc Ung Thư

800-813-4673
www.cancercares.org

Clinicaltrials.gov

Hội Bệnh Bạch Cầu và Bệnh Bạch Huyết

800-955-4572
www.lls.org

Nhiều Bàn Tay Trợ Giúp

www.lotsahelpinghands.com

Hiệp Hội Giáo Dục về Bệnh MPN

www.mpninfo.org

Hiệp Hội Nghiên Cứu Bệnh MPN

855-258-1943
www.mpnresearchfoundation.org

Viện Ung Thư Quốc Gia

800-422-6237
www.cancer.gov


Hiệp Hội Biện Hộ Bệnh Nhân

800-532-5274
www.patientadvocate.org

TÀI NGUYÊN CỘNG ĐỒNG HỖ TRỢ NGƯỜI MẮC BỆNH UNG THƯ

Chúng tôi có các chương trình và tài nguyên miễn phí của Cộng Đồng Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư (Cancer Support Community, hay CSC). Gọi số 888-793-9355 hoặc đến www.CancerSupportCommunity.org để lấy bất cứ tài nguyên nào bên dưới đây.

Đường Dây Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư (Cancer Support Helpline®)


 Dù quý vị mới bị chẩn đoán ung thư hay đã bị ung thư một thời gian dài, hay đang chăm sóc người bị ung thư thì có thể dùng Đường Dây Trợ Giúp Hỗ Trợ Người Mắc Bệnh Ung Thư miễn phí (888-793-9355) của CSC do Cố Vấn Trợ Giúp được cấp bằng của CSC phụ trách để giúp quý vị từ thứ Hai đến thứ Sáu, 9:00 sáng - 9:00 tối, giờ Miền Đông.

Danh Mục Trải Nghiệm Ung Thư (Cancer Experience Registry®)

 **CANCER EXPERIENCE REGISTRY**

Danh mục này gồm cộng đồng những người bị ung thư. Giúp chúng tôi hiểu rõ hơn nhu cầu xã hội và tình cảm của bệnh nhân, gia đình và người chăm sóc trong quá trình chung sống với bệnh ung thư. Cùng nhau, đây là tiếng nói chung của những người bị ung thư nhằm góp phần thúc đẩy việc nghiên cứu, chăm sóc và chính sách về quyền lợi của bệnh nhân và người chăm sóc. Kết nối với những người khác; Người bệnh hộ là thành viên tích cực trong cộng đồng; Học hỏi từ các chuyên gia; San sẻ câu chuyện riêng của quý vị. Trải nghiệm của quý vị là đáng quý! Hãy tham gia ngay tại www.CancerExperienceRegistry.org để san sẻ, kết nối và học hỏi.


Trò Chuyện Thẳng Thắn về Ung Thư (Frankly Speaking About Cancer®)

 Loạt thông tin nổi bật về ung thư của CSC cung cấp những thông tin đáng tin cậy về bệnh nhân ung thư và những người thân của họ. Có thông tin qua các ấn bản, chương trình trực tuyến và gặp mặt trực tiếp.

Dịch Vụ của Hệ Thống Liên Kết

Gần 50 địa điểm với hơn 100 địa điểm vệ tinh trên toàn quốc có các nhóm hỗ trợ tại chỗ, các hội thảo giáo dục, và chương trình lối sống lành mạnh đặc biệt dành cho người bị ung thư và miễn phí cho hội viên.

Tùy Chọn Mở (Open To Options®)

 Nếu quý vị phải lấy quyết định chữa trị ung thư thì chương trình dựa trên nghiên cứu này có thể giúp quý vị. Trong chưa đến một giờ, các chuyên gia được huấn luyện của chúng tôi có thể giúp quý vị lập một danh sách các thắc mắc cụ thể về quan tâm của quý vị cho bác sĩ.

Phòng Khách Trực Tuyến

Tại đây, quý vị sẽ được hỗ trợ và kết nối với những người khác để bàn thảo theo nhóm, thực hiện một không gian đặc biệt cho thanh thiếu niên, và những trang mạng cá nhân để cập nhật thông tin cho gia đình và bạn bè của quý vị.

Chương trình này được thực hiện nhờ sự trợ giúp thông tin không giới hạn từ

