


CANCER SUPPORT
COMMUNITY



التحدث
بصراحة
عن السرطان



عشر نصائح للعيش الجيد مع
الأورام التكاثرية
النقوية (MPN)

تختلف

الرحلة مع التشخيص بورم تكاثري نُفُويّ من شخص لآخر ولا توجد خارطة طريق تلائم الجميع. الناس يختلفون فيما يحتاجون إليه. سواءً أكنت من الذين شخّصت حالتهم بورم تكاثري نُفُويّ أو كنت مقدّمًا للرعاية، نأمل أن تساعدك هذه النصائح العشر المشاركة من قبل آخرين يعيشون مع ورم تكاثري نُفُويّ على طول الطريق.

4. أعرّ على آخرين في حالة مشابهة لحالتك.

قد يشعر الأشخاص المرضى بورم تكاثري نُفُويّ بالعزلة. فقدان الأمل والوحدة والقلق بخصوص المستقبل هي بعض الصعوبات الاجتماعية والعاطفية للعيش مع ورم تكاثري نُفُويّ. تواصل مع الآخرين الذين يفهمون ما تمر به من خلال الإنترنت أو مجموعة الدعم المحلية.

5. اقبل بالمساعدة إذا غرّضت عليك. قد يكون

من الصعب التعامل مع بعض مهام الحياة اليومية عندما تكون مريض بورم تكاثري نُفُويّ. لا تخف من طلب مساعدة معينة من الآخرين. امنح عائلتك وأصدقائك فرصة أن يشعروا بالارتياح لقبولك مساعدتهم. استعمل جدول للمهام عبر الإنترنت (انظر إلى المصادر الموصى بها) لمساعدتك في الحصول على نوع المساعدة التي تحتاجها عندما تحتاج إليها.

6. تعلم أن تدير التوتر.

لتدير التوتر، يمكنك أن تتعلم كيف تتأمل، أو تمارس اليوغا أو التاي تشي، أو تستمع للموسيقى، أو تزور صديقًا لك، أو أن تتمشى. خصص حصة من الوقت في كل يوم لتمرّس أساليب إدارة التوتر؛ واعلم أن حتى بعض الوقت قد يحدث فرقًا كبيرًا.

1. تعلم أكبر قدر ممكن عن تشخيص حالتك

وخيارات العلاج. اسع للحصول على المعلومات. اقرأ عن الأورام التكاثرية النُفُوية. احذر ما بالإنترنت. إذا بحثت عن معلومات بشأن الأورام التكاثرية النُفُوية على الإنترنت، تأكد من فحص التاريخ، وابق مع المنظمات التي يمكن الوثوق بها والتي تقوم بتحديث مواقعها بوتيرة عالية، وأهم شيء، تحدث مع فريق رعايتك الصحية واطرح الأسئلة إذا كان هناك شيء لا تفهمه.

2. اعرّ على متخصص في علاج الأورام

التكاثرية النُفُوية. لأنه بعد مرض نادر فعليك أن تبحث عن متخصص في علاج الأورام التكاثرية النُفُوية. تحدث مع طبيبك عن التجربة السريرية وما إذا كان من الممكن أن تكون خيار علاج بالنسبة إليك.

3. اعمل بنشاط مع فريق رعايتك الصحية.

حسب عمرك، ونوع الورم التكاثري النُفُويّ لديك، والأعراض الظاهرة عليك، ومرحلة مرضك، قد ينصح طبيبك بعدة أشكال من العلاج. وبمجرد الاتفاق أنت وفريق رعايتك الصحية على خطة علاج، تأكد من أنك تتبناها. يحتاج العيش مع الأورام التكاثرية النُفُوية إلى العمل بروح الفريق، خاصةً عندما يتعلق الأمر برعايتك الصحية. تأكد من أن تُبلغ عن أي آثار جانبية أو تغييرات على وجه السرعة.

7. اتبع حمية صحية. بالإضافة إلى الفوائد الصحية المتعددة للحمية المتوازنة، مثل الإمداد بالطاقة والمغذيات التي يحتاجها جسمك بشدة، فإن الحفاظ عليها أمر يمكنك أن تتحكم به.

8. مارس التمارين بشكل منتظم. تمنحك التمارين المنتظمة دفعة معنوية، وتقوي طاقتك وتقلل من شعورك بالتوتر. إن العثور على شيء تحب ممارسته مع وضع أهداف معقولة سيساعدك على ممارسة التمارين كجزء من حياتك اليومية. وعندما تشعر بالإعياء، يمكن لبعض الأنشطة الجسدية أن تساعدك في إعادة الشعور بالنشاط.

9. لا تتعب نفسك بصغائر الأمور، بل ركز على ما هو مهم بالنسبة إليك. تعرف على مصادر الإحباط في حياتك اليومية. ركز على الجوانب الإيجابية في حياتك من خلال الاحتفاظ بمفكرة شخصية أو تبني عادة أو هواية جديدة. وجه طاقتك نحو الأنشطة التي تحسن نوعية حياتك.

10. عش أفضل حياة ممكنة في كل يوم. لا ينبغي لتشخيص حالتك بورم تكاثري يقوي أن يجعل حياتك تتوقف. ضع الأهداف، وابن الروابط الحقيقية، واجعل على رأس أولوياتك أن تقوم بأمر تمنحك شعوراً جيداً في كل يوم. اقبل الحقيقة بأن بعض الأيام ستكون أفضل من سواها لكن هذا لا يعني أنه لا يمكنك أن تستمتع ببعض اللحظات الصغيرة في حياتك.

تفضل بزيارة الموقع

www.CancerSupportCommunity.org/MPNs

لمشاهدة مقاطع الفيديو لأناس يشاركون تجربتهم في العيش مع تشخيص بورم تكاثري يقوي.

الموارد المُوصى بها

National Cancer Institute

800-422-6237

www.cancer.gov

Patient Advocate Foundation

800-532-5274

www.patientadvocate.org

Lotsa Helping Hands

www.lotsahelpinghands.com

MPN Education Foundation

www.mpninfo.org

MPN Research Foundation

855-258-1943

www.mpnresearchfoundation.org

American Society of Clinical Oncology

888-282-2552

www.asco.org

CancerCare

800-813-4673

www.cancercares.org

Clinicaltrials.gov

The Leukemia & Lymphoma Society

800-955-4572

www.lls.org

تتوفر موارد وبرامج Cancer Support Community (CSC) مجاناً. للوصول إلى هذه الموارد أذناه اتصل على www.CancerSupportCommunity.org أو زر الموقع 888-793-9355

Frankly Speaking About Cancer®

تقدم سلسلة التثقيف المرجعية حول مرض السرطان الصادرة عن جمعية CSC معلومات موثوقة لمرضى السرطان وأحبائهم. وتتوفر المعلومات من خلال النشرات، والبرامج عبر الإنترنت والبرامج الشخصية.

خدمات الشبكات التابعة

ما يقارب من 50 موقعاً إلى جانب أكثر من 100 قناة فضائية عبر البلاد يقدمون مجموعات دعم ميدانية، وورشات عمل تثقيفية وبرامج أسلوب عيش صحي مُصممة خصيصاً لأناسٍ تأثروا بالسرطان من دون تكلفة على المشترك.

Open To Options®

إذا كنت تواجه اتخاذ قرار لعلاج السرطان، فيمكن أن يساعدك هذا البرنامج المُتبنّة فعاليته بالبحث. في أقل من ساعة، يمكن للاختصاصيين المدربين مساعدتك في إنشاء قائمة مكتوبة من الأسئلة المحددة عن مخاوفك لتقدمها إلى طبيبك.

غرفة المعيشة، عبر الإنترنت

ستجد هنا الدعم والتواصل مع الآخرين في منتديات الحوار، وغرفة خاصة للمراهقين وصفحات ويب شخصية لتحديث عائلتك وأصدقائك بالمعلومات.

Cancer Support Helpline®

سواءً شخّصت حالتك حديثاً بالسرطان، أو أنك تغلبت على السرطان منذ فترة طويلة، أو تعنتي بشخص مريض بالسرطان، فإن خط المساعدة المجاني التابع لجمعية CSC (888-793-9355) يتوفر به عدد هائل من مستشاري خط المساعدة المُعتمدين لمساعدتك من يوم الإثنين إلى الجمعة من 9:00 صباحاً حتى 9:00 مساءً بالتوقيت الشرقي.

Cancer Experience Registry®



يشمل السجل مجموعة الأشخاص الذين تأثروا بالسرطان. ساعدنا في الحصول على بصائر بخصوص الاحتياجات الاجتماعية والعاطفية للمرضى، وللعائلات ولمقدمي الرعاية من خلال رحلتهم مع السرطان. بالتعاون معاً، سيساعد هذا الصوت الجماعي لكل من تأثر بالسرطان في تقديم البحث، والرعاية والسياسة من أجل إفادة المرضى ومقدمي الرعاية. تواصل مع الآخرين، ودافع مثل الأعضاء النشطين في المجتمع، وتعلم من الخبراء، وشارك بقصتك الفريدة. تجربتك قوية! انضم الآن إلى www.CancerExperienceRegistry.org لتشارك، وتتواصل وتتعلم.



أتيح هذا البرنامج بفضل
منحة تثقيفية سخية من