

FRANKLY
SPEAKING
ABOUT CANCER


CANCER SUPPORT
COMMUNITY



與骨髓增生性腫瘤 (MPN)

良好共存的 10 個提示

癌症支持社群資源

癌症支持社群（CSC）資源和計畫為免費提供。如需取得下列任何資源，請致電 888-793-9355，或瀏覽 www.CancerSupportCommunity.org。

癌症支持專線®



不論您是新診斷患有癌症，長期癌症病友或癌症病患的

照護者，CSC 的免付費癌症支持專線 (888-793-9355) 均由領有執照之 CSC 專線顧問協助您，服務時間：週一至週五美國東部時間上午 9 點至下午 9 點 (9 am - 9 pm ET)。

癌症經驗登錄庫®



本登錄庫是由受癌症影響者所組成的一個社群。請協助我們更了解病患，家屬和照顧者在癌症病程中的社會和情感需求。彙整資料後，此一受癌症影響者提供的整體經驗將有助於提升研究，照護和政策，為病患和照顧者帶來更多利益。與他人連結；作為社群活躍份子而表達意見；向專家學習；分享您的獨特故事。您的經驗極為珍貴！現在就於 www.CancerExperienceRegistry.org 加入，與我們一同分享，連結和學習。

有關癌症的真心告白®



為 CSC 的著名癌症教育系列，向癌症病友和其親友提供可靠資料。透過出版品，網路和面對面計畫提供資料。

相關網路服務

全國有近 50 個據點加上超過 100 個合作單位，免費提供專為受癌症影響者所設計之現場支持小組，教育工作坊和健康生活型態計畫。

面對選擇®



若您面臨癌症治療的抉擇，此項經過研究證明的計畫可提供您

協助。在不到一小時的時間內，我們經過訓練的專業人員可協助您，針對您有疑慮的特定問題建立一份書面列表，供醫師參考。

線上會客室

此處包括可讓您獲得他人支持和互動的討論區，專為青少年提供之特殊空間，以及可向親友提供最新動態的個人網頁。

每

位病患診斷 MPN 之過程均不同，無法提供適合所有人的準則。每個人的需求不一。無論您是診斷患有 MPN 的患者或照顧者，我們均希望，由他人提供的這十個與 MPN 共存之相關提示將在過程中對您有所助益。

- 1. 您可盡量了解您的診斷和治療選擇。** 努力尋求資料。閱讀 MPN 的相關資料。謹慎參考網路資料。若您在網路上搜尋 MPN 的相關資料，務必確認日期，選擇定期更新網站資料的可信賴組織，最重要的是，應與醫療團隊討論，且在有任何不了解之處時提出問題。
- 2. 找一位治療 MPN 的專科醫師。** 由於此為一種罕見疾病，您應向治療 MPN 的專科醫師求診。請與醫師討論臨床試驗，以及臨床試驗是否可作為您的治療選擇。
- 3. 積極地與您的醫療團隊合作。** 醫師會依據您的年齡，MPN 類型，症狀和疾病分期建議不同治療方式。當您和醫療小組在治療計畫上取得共識後，務必遵照計畫進行。與 MPN 共處必須團隊合作，特別是有關醫療照護方面。務必儘速通報任何副作用或變化。
- 4. 認識有相似情況的其他人。** MPN 患者可能感到孤單。與 MPN 共處的部分社會與情緒挑戰包括絕望，寂寞和擔憂未來。建議透過上網或當地支持團體認識其他可了解您情況的人。
- 5. 接受協助。** 當您患有 MPN 時，應付一些日常事務可能很困難。別害怕請他人提供您所希望和需要的特殊協助。接受親友的協助，讓他們感到有所貢獻。使用網路行事曆（請參閱建議資源），協助您在需要時取得所需的協助。
- 6. 學會管理壓力。** 為了管理壓力，您可學習冥想，瑜珈或太極，聽音樂，拜訪朋友或散步。每天花一些時間練習壓力管理技巧。即使只有一小段時間，也可形成極大差異。

7. 採用健康飲食。除了許多健康利益之外，例如提供身體所需的能量和營養素，維持均衡飲食也是您可掌控的一件事。

8. 規律運動。規律運動能讓您心情愉悅，提振活力和減少壓力。找出自己的興趣並設定合理目標，將有助於將運動融入日常生活中。在您經歷疲倦時，少量體能活動有助於讓您感到有精神。

9. 別將時間花在枝微末節的瑣事，應著重於對您真正重要的事情。找出日常生活中的挫折來源。寫日記，或培養新的習慣或嗜好，專注於生

活中的正面面向。將精神花在可提升生活品質的活動上。

10. 每天都過最棒的生活。您不應因為診斷患有 MPN 而停止享受生活。設定目標，建立真誠的關係，每天優先做一件讓您感到快樂的事。接受有時事情並非總能盡如人意，但您仍可珍惜每天生活中的小確幸。

請瀏覽 www.CancerSupportCommunity.org/MPNs 觀賞他人分享診斷 MPN 後生活經驗的影片。

建議資源

美國臨床腫瘤學會

888-282-2552

www.asco.org

CancerCare

800-813-4673

www.cancercare.org

Clinicaltrials.gov

白血病與 淋巴瘤學會

800-955-4572

www.lls.org

Lotsa Helping Hands

www.lotsahelping

hands.com

MPN 教育基金會

www.mpninfo.org

MPN 研究基金會

855-258-1943

www.mpnresearch
foundation.org

美國國家癌症研究院

800-422-6237

www.cancer.gov

病患權益基金會

800-532-5274

www.patientadvocate.org