

MIELOFIBROZA

poradnik dla pacjentów i ich bliskich



ŻYCIE TO
NIE
STATYSTYKA

Choroby rzadkie osób starszych: MIELOFIBROZA

MASZ PRAWO DO DIAGNOZY I LECZENIA

ORGANIZATOR

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



PATRON



Autorzy:

Prof. dr hab. n. med. Joanna Góra-Tybor
mgr psychologii Ewelina Telejko

Redakcja:

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Grafika i skład:

Agnieszka Truskolaska

Wydanie I

Listopad 2015

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione.

SPIS TREŚCI

AUTORZY	4
PIERWOTNA MIELOFIBROZA (<i>Primary myelofibrosis, PMF</i>)	5
Objawy choroby	5
Badania dodatkowe	6
Czynniki rokownicze (systemy prognostyczne)	6
Leczenie	7
Rokowanie	8
Piśmiennictwo	9
DIAGNOZA I CO DALEJ?	10
Depresja – na co zwrócić uwagę	12
Stres i radzenie sobie ze stresem	12
Wizyta u lekarza	15
Co to znaczy być pacjentem?	16
Wsparcie	17
Profesjonalna pomoc	20
Piśmiennictwo	21
Słownik przydatnych terminów	22
Grupa Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne	23



AUTORZY



PROF. DR HAB. N. MED. JOANNA GÓRA-TYBOR

Prof. nadzw. dr hab. med. Joanna Góra-Tybor, absolwentka Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, przez wiele lat związana z łódzką Kliniką Hematologii. Od 2013 r pełni funkcję kierownika Oddziału Chorób Układu Krwiotwórczego Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Jej główne zainteresowania naukowe to nowotwory mieloproliferacyjne (przewlekła białaczka szpikowa, mielofibroza, nadpłytkowość samoistna i czerwienica prawdziwa) oraz farmakoterapia chorób nowotworowych. Członek Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów.



MGR PSYCHOLOGII EWELINA TELEJKO

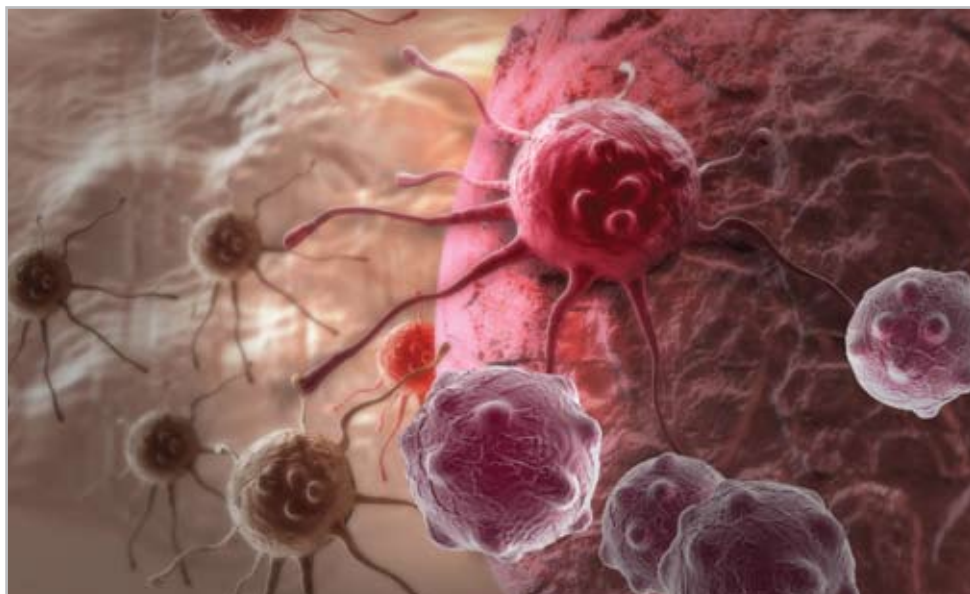
Dyplom psychologa uzyskała na Wydziale Psychologii Wyższej Szkoły Finansów i Zarządzania w Warszawie. Specjalność: psychologia kliniczna. W trakcie studiów odbyła staż w Centrum Onkologii w Warszawie co w dużym stopniu ukierunkowało drogę jej dalszej pracy. Odbyła 4-letnie szkolenie psychoterapeutyczne w Ośrodku Pomocy i Edukacji psychologicznej INTRA posiadającym rekomendację Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Od roku 2009 pracuje jako psycholog w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie, gdzie prowadzi wsparcie psychologiczne dla osób chorujących na choroby nowotworowe oraz dla ich bliskich. W ramach praktyki zajmuje się interwencją kryzysową oraz terapią wspierającą na każdym etapie choroby, w trakcie leczenia oraz po jego zakończeniu. Zajmuje się wsparciem osób w żałobie. Prowadzi warsztaty psychoedukacyjne grupowe oraz treningi relaksacyjne. Od 2012 roku pracuje również jako psychoterapeuta prowadząc terapie krótkoterminowe oraz długoterminowe.



PIERWOTNA MIELOFIBROZA (PRIMARY MIELOFIBROSIS, PMF)

prof. dr hab n. med Jaonna Góra-Tybor



Pierwotna mielofibroza (*Primary myelofibrosis*, PMF) wg klasyfikacji WHO (*World Health Organization*) należy do nowotworów mieloproliferacyjnych BCR-ABL1 ujemnych. Jej charakterystyczną cechą jest włóknienie szpiku i wtórne, pozaszpikowe wytwarzanie elementów morfotycznych krwi (hematopoeza) zlokalizowane przede wszystkim w śledzionie i wątrobie.

PMF jest rzadką chorobą, zapadalność wynosi około 0,5–1/100 000 osób na rok, średni wiek przy zachorowaniu to około 65 lat, tylko u około 10% pacjentów choroba jest rozpoznawana poniżej 45. roku życia. Do zwłóknienia szpiku dochodzi również u kilku procent pacjentów z czerwienią prawdziwą (PV) i nadpłytkowością samoistną (ET), na ogół po wielu latach trwania choroby. Przebieg mielofibrozy wtórnej do PV i ET nie różni się istotnie od PMF.

OBJAWY CHOROBY

Większość pacjentów z PMF ma objawy w momencie rozpoznania. Najczęściej są to tzw. objawy ogólne takie jak: utrata wagi, poty nocne, gorączka, zmęczenie, świąd skóry. U prawie wszystkich chorych stwierdza się powiększoną śledzionę (splenomegalię), u części z nich ma ona bardzo duże rozmiary, zdarza się, że sięga nawet do spojenia łonowego. Do objawów związanych ze splenomegalią należy ból brzucha, uczucie pełności, nudności, biegunka, obrzęki kończyn dolnych. Nagłe nasilenie i ostry charakter bólu w okolicy lewego podżebrza z towarzyszącą gorączką może wskazywać na zawał śledziony.



U około 40%–70% chorych stwierdza się powiększenie wątroby. U około 25% pacjentów występują objawy związane z niedokrwistością takie jak osłabienie, męczliwość, mała tolerancja wysiłku, przyspieszona czynność serca. U około 10% pacjentów występują objawy skazy krwotocznej takie jak wybroczyny, łatwe siniaczenie, związane ze zmniejszoną liczbą płytek krwi.

BADANIA DODATKOWE

Podstawowym badaniem pozwalającym na postawienie podejrzenia PMF jest morfologia krwi obwodowej. Typowe zmiany to **niedokrwistość, nadpłytkowość na początku choroby, często małopłytkowość w późniejszych fazach, liczba leukocytów w normie, zwiększona lub zmniejszona**. Bardzo charakterystyczny jest rozmaz krwi obwodowej, z tzw. obrazem leukoerytroblastycznym tzn. obecnością młodych form krwinek czerwonych – erytroblastów i krwinek białych. Typowa jest obecność erytrocytów w kształcie „kropli łez” i płytek olbrzymich. Taki obraz krwi obwodowej powinien skłonić lekarza pierwszego kontaktu do skierowania pacjenta do Poradni Hematologicznej, gdzie zostaną wykonane dalsze badania umożliwiające postawienie właściwej diagnozy.

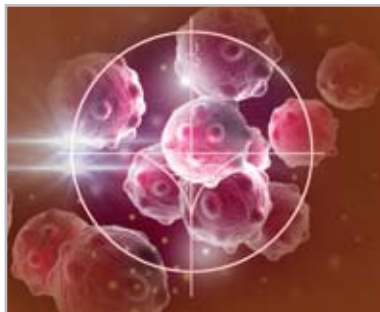
U chorych na PMF na ogół nie udaje się pobrać szpiku kostnego podczas biopsji aspiracyjnej. Trudności w aspiracji materiału związane są z włóknieniem szpiku. Kluczowe dla postawienia rozpoznania jest badanie histopatologiczne materiału pobranego podczas **trepanobiopsji szpiku**. Trepanobiopsja polega na pobraniu fragmentu kości i szpiku z kości biodrowej przy pomocy specjalnej igły. Badanie wykonuje się w znieczuleniu miejscowym.

Konieczne dla potwierdzenia rozpoznania PMF jest wykonanie **badania molekularnych** w kierunku mutacji charakterystycznych dla tej choroby. Są to mutacje JAK2 V617F, MPL i CARL. Mutacje te wykluczają się wzajemnie, a zatem pacjent może mieć tylko jedną z nich. Około 20% pacjentów nie ma żadnej z w/w mutacji, są to tzw. pacjenci „potrójnie negatywni”. Ze względu na konieczność wykluczenia przewlekłej białaczki szpikowej wszyscy chorzy powinni mieć badanie w kierunku obecności genu BCR–ABL1. Wszystkie mutacje charakterystyczne dla mielofibrozy są nabyte, tzn. nie podlegają dziedziczeniu.

Badanie cytogenetyczne jest wskazane przede wszystkim u pacjentów kwalifikowanych do leczenia transplantacją szpiku. Obecność pewnych zmian chromosomalnych ma znaczenie dla oceny rokowania pacjenta i może wpłynąć na decyzję o transplantacji.

CZYNNIKI ROKOWNICZE (SYSTEMY PROGNOSTYCZNE)

Bardzo istotne dla rokowania i właściwego leczenia pacjentów z PMF jest zakwalifikowanie w momencie rozpoznania do odpowiedniej grupy ryzyka. Powszechnie stosowaną skalą prognostyczną jest IPSS (*International Prognostic Scoring System*). IPSS bierze pod uwagę pięć czynników ryzyka przy rozpoznaniu: wiek > 65 lat, obecność objawów ogólnych, niedokrwistość (hemoglobina < 10 g/dL), podwyższoną liczbę leukocytów (> 25 x 10⁹/L) oraz obecność blastów we krwi obwodowej (≥ 1%). Modyfikacją tego wskaźnika jest Dynamic IPSS (DIPSS), który uwzględnia te same parametry, jednak nie tylko w chwili



rozpoznania, ale w trakcie przebiegu choroby. W zależności od ilości czynników choroby są kwalifikowani do 4 grup ryzyka: niskiego, pośredniego-1, pośredniego-2 oraz wysokiego, różniących jest istotnie czasem przeżycia. Najnowszą modyfikacją jest skala DIPSS plus, która bierze pod uwagę trzy dodatkowe czynniki: zapotrzebowanie na przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych (KKCz), liczbę płytek krwi < 100 G/l oraz niekorzystny kariotyp w badaniu cytogenetycznym.

LECZENIE

Strategia leczenia mielofibrozy zależy od stopnia zaawansowania choroby.

Grupy ryzyka: niska i pośrednia-1

Pacjenci z grupy niskiego ryzyka, jeżeli nie mają objawów choroby, nie mają wskazań do leczenia. U chorych z objawową splenomegalią (ból brzucha, uczucie rozpierania, wzdęcia) leczeniem pierwszego wyboru jest doustny lek cytotatyczny – hydroksykarbamid (HU). Lek ten przynosi poprawę trwającą około roku u około jednej trzeciej pacjentów. U chorych z niedokrwistością stosuje się danazol, steroidy oraz talidomid, uzyskując poprawę trwającą kilka-kilkanaście miesięcy u około 15–20% chorych. Erytropoetyna jest zazwyczaj nieskuteczna u pacjentów z głęboką niedokrwistością, zależnych od przetoczeń krwinek czerwonych. Ponadto erytropoetyna stymulując pozaszpikową hematopoezę może powodować powiększenie śledziony.

Grupy ryzyka: pośrednia-2 i wysoka

Jedyną terapią, która daje szansę wyleczenia choroby jest allogeniczne **przeszczepienie szpiku kostnego**. Jednakże, ze względu na duże ryzyko powikłań związane z tą metodą terapii, jest ona zarezerwowana tylko dla chorych o przewidywanym krótszym czasie przeżycia, tzn. należących do grupy ryzyka pośredniego-2 i wysokiego. Alotransplantacja u pacjentów z PMF wiąże się z wysoką śmiertelnością okołoprzeszczepową (około 30%), przewidywany 3-letni czas przeżycia wynosi około 40%. Alotransplantacja jest zarezerwowana dla pacjentów młodszych (poniżej 65 roku życia), bez istotnych poważnych chorób dodatkowych, z dostępnym dawcą rodzinnym lub niespokrewnionym. Decyzja o transplantacji powinna być zawsze podejmowana wspólnie z pacjentem i jego bliskimi, poprzedzona szczegółowym objaśnieniem możliwych powikłań zabiegu. U pacjentów nie kwalifikujących się do allotransplantacji stosuje się leczenie objawowe, wg zasad wcześniej opisanych.

Nowym lekiem zarejestrowanym do leczenia pacjentów z mielofibrozą w grupie pośredniego-2 i wysokiego ryzyka jest ruksolitynib – inhibitor kinazy JAK1 i JAK2. Lek ten istotnie redukuje rozmiar śledziony i znosi objawy ogólne u około 40% chorych. Wykazano również przedłużenie czasu przeżycia pacjentów leczonych ruksolitynibem, w porównaniu z chorymi otrzymującymi placebo lub inną dostępną terapię. Najczęstsze objawy niepożądane związane z lekiem to małopłytkowość i niedokrwistość występujące u około 40% chorych.



Usunięcie śledziony (splenektomia)

Wykonanie splenektomii można rozważyć u pacjentów ze splenomegalią oporną na farmakoterapię, a także u chorych z ciężką małopłytkowością, dużym zapotrzebowaniem na przetoczenia krwinek czerwonych, objawowym nadciśnieniem wrotnym. Zabieg splenektomii u pacjentów z mielofibrozą jest obarczony 5%–10% ryzykiem zgonu, a u 25% pacjentów występują powikłania zakrzepowe, krwotoczne i infekcyjne. U chorych nie kwalifikujących się do splenektomii można zastosować radioterapię śledziony. U części pacjentów po radioterapii może wystąpić przedłużająca się pancytopenia (leukopenia, małopłytkowość i niedokrwistość). Efekty splenektomii lub radioterapii śledziony utrzymują się około 6 miesięcy.



ROKOWANIE

Mielofibroza ma bardzo zróżnicowany przebieg, a czas przeżycia różni się istotnie w zależności od zaawansowania choroby. Dlatego też, bardzo ważna jest ocena stopnia zaawansowania mielofibrozy u indywidualnego pacjenta. Ocena stopnia ryzyka choroby wg skali IPSS umożliwia właściwą ocenę rokowania i podjęcie odpowiednich decyzji terapeutycznych.

Przełomowe dla zrozumienia mechanizmów rozwoju nowotworów mieloproliferycyjnych, było odkrycie mutacji V617F genu kinazy tyrozynowej JAK2 – defektu, którego obecność potwierdzono u ponad 95% chorych z czerwienią prawdziwą, 55% chorych na nadpłytkowość samoistną i 65% pacjentów z PMF. Kinaza JAK2 należy do cytoplazmatycznych kinaz tyrozynowych i jest elementem szlaku sygnałowego, który ulega pobudzeniu u chorych na nowotwory mieloproliferycyjne, w tym mielofibrozę. Obserwacje te stanowiły racjonalny powód do podjęcia badań nad rozwojem i oceną skuteczności inhibitorów JAK u pacjentów z PMF. Pierwszym zarejestrowanym do leczenia mielofibrozy lekiem z tej grupy jest ruxolitynib, skutecznie zmniejszający splenomegalię i objawy ogólne. Wiele nowych leków o podobnym mechanizmie działania jest w trakcie badań klinicznych. Budzi to nadzieję, że w ciągu najbliższych lat mielofibroza dołączy do chorób nowotworowych, dla których możliwa jest skuteczna terapia farmakologiczna.



PIŚMIENICTWO

1. Ballen K. *How to manage the transplant question in myelofibrosis*. Blood Cancer J. 2012;2:e59.
2. Barbui T., Barosi G., Birgegard G. i wsp. *Philadelphia-negative classical myeloproliferative neoplasms: critical concepts and management recommendations* from European LeukemiaNet. J Clin Oncol. 2011; 29:761–70.
3. Barosi G., Birgegard G., Finazzi G. i wsp. *Response criteria for essential thrombocythemia and polycythemia vera: result of a European LeukemiaNet consensus conference*. Blood 2009; 113:4829–33.
4. Cervantes F., Dupriez B., Pereira A. i wsp. *New prognostic scoring system for primary myelofibrosis based on a study of the International Working Group for Myelofibrosis Research and Treatment*. Blood, 2009; 113: 2895–2901.
5. Cervantes F. *How I treat myelofibrosis?* Blood, 2014: 124: 2635
6. Gangat N., Caramazza D., Vaidya R. i wsp. *DIPSS-Plus: a refined Dynamic International Prognostic Scoring System (DIPSS) for primary myelofibrosis that incorporates prognostic information from karyotype, platelet count and transfusion status*. J Clin Oncol 2011; 29: 392–397.
7. Cervantes F., Vannucchi A.M., Kiladjan J.J. I wsp. *Three-year efficacy, safety, and survival findings from COMFORT-II, a phase 3 study comparing ruxolitinib with best available therapy for myelofibrosis*. Blood 2013; 122:4047–53.
8. Góra-Tybor J. Rozdział „Pierwotna mielofibroza” w: Onkologia Kliniczna, tom III, wydawnictwo Via Medica, 2015
9. Gupta V., Malone A.K., Hari P.N. i wsp. *Reduced-intensity hematopoietic cell transplantation for patients with primary myelofibrosis: a cohort analysis from the center for international blood and marrow transplant research*. Biol Blood Marrow Transplant. 2014;20:89–97
10. McLornan D.P., Mead A.J., Jackson G., Harrison C.N. *Allogeneic stem cell transplantation for myelofibrosis in 2012*. Br J Haematol. 2012;157:413–25.
11. Passamonti F., Cervantes F., Vannucchi A.M. i wsp. *A dynamic prognostic model to predict survival in primary myelofibrosis: a study by the IWG-MRT (International Working Group for Myeloproliferative Neoplasms Research and Treatment)*. Blood 2010; 115: 1703–1708.
12. Verstovsek S., Mesa R.A., Gotlib J. i wsp. *Efficacy, safety and survival with ruxolitinib in patients with myelofibrosis: results of a median 2-year follow-up of COMFORT-I*. Haematologica 2013;98:1865–71.



DIAGNOZA I CO DALEJ?

mgr Ewelina Telejko



Szok, niedowierzenie, podejrzewanie pomyłki to często jedne z pierwszych reakcji, myśli człowieka, który dowiedział się o tym, że wykryto u niego chorobę nowotworową. Choroba przychodzi „niepytana” zawsze w złym momencie naszego życia. Bo właśnie planowaliśmy wymarzone wakacje, bo jesteśmy jeszcze zbyt młodzi, bo dzieci już się wyprowadziły i w końcu mogliśmy zacząć żyć nieco inaczej czy po przejściu na emeryturę chcieliśmy realizować swoje pasje...

Niezależnie od tego, w jakim jesteś wieku, czym się zajmujesz i jakie masz plany informacja o chorobie zawsze pojawia się w złym czasie. Diagnoza choroby nowotworowej może być informacją tak szokującą i zagrażającą, że w pierwszej chwili możesz mieć wrażenie, że to nie możliwe, że może to nie chodzi o Ciebie. Możesz myśleć, że to jakaś pomyłka. Może ci się wydawać, że wszystko to, co następuje po tej informacji dzieje się gdzieś obok a ty jesteś jedynie obserwatorem wszystkich dalszych zdarzeń. Dzieje się tak za sprawą mechanizmów obronnych, w które uzbrojony jest każdy człowiek. Mają one za zadanie chronić nas przed nadmiernym doświadczaniem lęku, pełnią funkcję przystosowawczą do nowej sytuacji, jaką niewątpliwie jest choroba. Każdy z nas ma inny sposób radzenia sobie w podobnej sytuacji. Zwykle nie jesteśmy tego świadomi, że to, co się właśnie z nami dzieje, to jak reagujemy jest naszym sposobem na poradzenie sobie z danym problemem. Jeśli Twój sposób reakcji nie utrudnia podjęcia decyzji o rozpoczęciu leczenia to nie jest niczym negatywnym.



Każdy człowiek potrzebuje czasu, aby zaadaptować się do nowej sytuacji, jaką jest choroba nowotworowa. W przebiegu tej adaptacji możemy wyróżnić 5 podstawowych faz:

Faza zaprzeczenia

Charakteryzuje się silnym natężeniem emocji. Doświadczeniem lęku, poczuciem zagubienia. Natłok tych wszystkich emocji, jakie gromadzą się w nas sprzyja uruchomieniu przez nasz mózg mechanizmów obronnych. Tak jak pisałam wyżej, mają one za zadanie ochronić nas i pomóc w przyswojeniu trudnej informacji, jaką jest diagnoza nowotworowa. Dzięki nim jesteśmy w stanie poradzić sobie z sytuacją, która w pierwszej chwili mogła wydawać się, że nas przerasta.

Faza złości

Charakteryzuje się dominacją w odczuwaniu złości, buntu, poczuciu niesprawiedliwości, pretensji. Możemy mieć silną potrzebę, aby szukać winnego tego, iż zachorowaliśmy, przez co złościmy się na naszych bliskich. Niewiele trzeba, żebyśmy zostali wyprowadzeni z równowagi. Możemy też złościć się na innych ludzi za to, że oni są zdrowi. Gniew, choć może być postrzegany, jako coś negatywnego spełnia również ważną funkcję w procesie adaptacji. Złość czy gniew jest emocją naładowaną energią, którą możemy wykorzystać w mobilizacji do rozpoczęcia leczenia.

Faza pertraktacji

Jest to moment, w którym powraca nadzieja na wyleczenie, jesteśmy skłonni zrobić wszystko, co w naszej mocy, aby tylko wyzdrowieć. Poszukujemy możliwości leczenia a osoby wierzące „pertraktują” z Bogiem. Obiecujemy, że jeśli tylko uda nam się wyzdrowieć to będziemy lepsi, rzucimy palenie czy też zaczniemy się zdrowo odżywiać i dbać o siebie.

Faza depresji

Jest to etap, w którym nasza nadzieja może ustępować poczuciu beznadziei. Charakterystyczne dla tej fazy jest wycofywanie się z „walki z chorobą”, obniżony nastrój, apatia, zaburzenia odżywiania jak również nadmierna senność lub bezsenność. Ważne jest, żeby zaobserwować natężenie wyżej wymienionych cech oraz długość ich trwania. W niektórych przypadkach konieczna może być porada specjalisty – lekarza psychiatry czy psychologa.

Faza akceptacji

Ostatnią z opisywanych faz cechuje pogodzenie się przez chorego z nową rzeczywistością, jaką jest choroba. Po czasie depresyjnym człowiek zwykle zaczyna akceptować fakt bycia chorym, potrzebę leczenia oraz zmiany w życiu, jakie niesie ze sobą choroba przewlekła. Pamiętajmy, że każda z tych faz może nieco różnić się i objawiać się innym czasem trwania oraz nasilenia w zależności od predyspozycji psychicznych człowieka. Fazy adaptacji do choroby nowotworowej często dotyczą również bliskich osób pacjenta, oni również ich doświadczają zanim odnajdą się w nowej sytuacji.



DEPRESJA – NA CO ZWRÓCIĆ UWAGĘ

Zdarza się, że u ludzi chorujących na nowotwór pojawia się depresja. Stany depresyjne są częstą reakcją w doświadczaniu kryzysu i nie muszą jeszcze oznaczać choroby, jaką jest depresja. Szczególnie narażone na depresje są osoby, które już wcześniej na nią chorowały oraz te, których bliscy zmagają się z tą chorobą. Nie warto bagatelizować objawów takich jak:

- utrata apetytu lub nadmierny apetyt,
- trudności ze snem, bezsenność lub nadmierna senność,
- wycofanie się z aktywności życiowych, apatia,
- osłabienie koncentracji i uwagi,
- myśli rezygnacyjne, pesymistyczne.

Szczególnie, jeśli objawy te, utrzymują się u nas dłużej niż dwa tygodnie bądź też mają tendencję do pogłębiania. Warto udać się do specjalisty lekarza psychiatry lub psychologa, który będzie potrafił nam pomóc. W przypadku stwierdzenia depresji leczenie farmakologiczne czy psychoterapeutyczne jest bardzo istotne. Nieleczona depresja może stanowić poważną przeszkodę w leczeniu choroby nowotworowej a w skrajnych przypadkach może sama zagrażać życiu.



STRES I RADZENIE SOBIE ZE STRESEM

Od momentu informacji o chorobie możemy być pod wpływem stresu. Sam stres jak i jego wpływ na nas może być różny. Choć w pierwszej chwili stres kojarzy nam się z czymś, co działa na nas negatywnie to pełni on również funkcję mobilizującą. Często to właśnie pod wpływem stresu potrafimy zmobilizować się do działania. Pełni, więc funkcję również motywującą do tego by rozpocząć leczenie, zdecydować się na zabieg operacyjny czy też zdobyć ważne dla nas informacje. Problem ze stresem zaczyna się dopiero wtedy, gdy czujemy, że ma on nad nami przewagę. Gdy stres demobilizuje i ogranicza nasze możliwości działania warto się zastanowić jak sobie z nim radzić. Przypomnijmy sobie jak wcześniej radziliśmy sobie ze stresem w sytuacjach, które były dla nas trudne. Być może część z tych sposobów możemy wykorzystać i w tej trudnej chwili. Warto również poszukać nowych sposobów, które pomogą nam odzyskać równowagę psychiczną w sytuacjach stresogennych. Poszukiwanie własnych sposobów na radzenie sobie ze stresem w życiu może znacznie poprawić komfort naszego życia.



Przykładowe sposoby radzenia sobie ze stresem

Relaks jest stanem odprężenia. Relaksacja natomiast jest stanem niskiego napięcia psychicznego i fizycznego, w którym obniżony jest poziom emocji, zwłaszcza takich jak lęk, złość i im podobne. Techniki relaksacyjnych jest wiele, warto znaleźć taką, która będzie pomocna dla nas. Poniżej przedstawiam przykładowe sposoby radzenia sobie ze stresem:

Relaksacja przy pomocy oddechu

Tym jak ważny i bezcenny w naszym życiu jest nasz oddech nie trzeba nikomu tłumaczyć, jednak czy potrafimy wykorzystać go prawidłowo? Zapewne nie zastanawiasz się nad tym jak oddychasz, na co dzień? Twój oddech zmienia się pod wpływem emocji, jakie odczuwasz, gdy się przestraszysz. Gdy jesteśmy pod wpływem stresu oddech staje się płytki, szybki i „nerwowy”. Niejednokrotnie nieświadomie wstrzymujemy oddech pod wpływem napięcia a to oznacza, że dostarczamy mniej tlenu do naszego organizmu. Świadome oddychanie może pomóc nam obniżyć napięcie psychofizyczne a co za tym idzie uspokoić się. Szczególnie w sytuacji niepokoju, albo złości warto zwrócić uwagę na to, co dzieje się z naszym oddechem a następnie postarać się uspokoić go i wyrównać. Dobrym sposobem może być parokrotne, powolne i głębokie nabieranie powietrza oraz jego wypuszczanie. Skupienie na oddechu, poczucie jak nabierane powietrze wędruje do naszych płuc, jak unosi się klatka piersiowa w trakcie wdychu a następnie opada przy wydechu. Na prawidłowym oddechu bazuje wiele wschodnich sztuk takich jak joga, tai chi itp.

Relaksacja

Jest to technika w trakcie, której świadomie rozluźniamy się i wyciszamy. Najczęściej przy pomocy spokojnej, przyjemnej muzyki. Może być to nasza ulubiona muzyka lub podkład muzyczny z nagrany szumem strumyka, morza czy śpiewem ptaków. Dostępne są specjalne nagrania, które pomagają rozluźnić się a lektor spokojnym głosem podaje wskazówki, które mogą nam to ułatwić jeszcze bardziej np. „Trening autogenny Shultza” czy „Technika Jacobsona”. Relaksacja pomocna może być nie tylko w celu zrelaksowania się, lecz również ułatwia nam radzenie sobie nawet z silnym przewlekłym stresem, nerwicami, czy zaburzeniami lękowymi. Techniki relaksacyjne bywają różne. Warto poszukać czegoś dla siebie. Obecnie muzyka relaksacyjna bądź treningi relaksacji z nagrałymi wskazówkami technicznymi dostępne są na płytach CD jak również w Internecie. Można, więc z powodzeniem niektóre treningi relaksacyjne wykonywać w domu.

Wizualizacja relaksacyjna

Wizualizacja relaksacyjna jest niczym innym jak zaproszeniem naszej wyobraźni do współpracy w celu przeniesienia się w bezpieczne, przyjemne, służące zrelaksowaniu się miejsce. Na samą myśl, czy wspomnienie pięknych chwil z wakacji, przyjemnego wypoczynku na łonie natury uśmiechamy się do siebie i zapominamy na chwilę o wszelkich troskach czy zmęczeniu. Właśnie taką technikę można stosować w celu rozluźnienia się i naładowania swojego organizmu dobrą energią. Seanse wizualizacyjne trwają około 30 minut i w tym czasie przenoszą nas w przyjemne miejsca, które w rzeczywistości z różnych



przyczyn mogą teraz być dla nas niedostępne. Choć jest to „tylko wyobraźnia” to jednak reakcje chemiczne powstające w naszym organizmie takie jak tworzenie się endorfiny (potocznie zwanej hormonem szczęścia) podczas wyobrażania sobie tego miejsca, przypominania sobie ulubionych zapachów czy smaków są całkowicie prawdziwe i działają tak jakbyśmy naprawdę byli w trakcie urlopu w ulubionym miejscu. Relaksacja z wizualizacją pozwala nam się odprężyć, zrelaksować i wyciszyć a co za tym idzie lepiej radzić sobie ze stresem. Często do tego rodzaju treningów używana jest muzyka bądź nagrania odgłosów przyrody.

Aktywność fizyczna

Jeśli dopasujemy aktywność fizyczną do naszych upodobań oraz możliwości to jest duża szansa, że będzie ona stałym punktem na naszej codziennej mapie życia a nie jedynie przykrym obowiązkiem. Niezależnie od codziennych obowiązków czy zmagania z chorobą warto zastanowić się czy aby na pewno nie są one jedynie wymówką dla braku aktywności. Możliwości aktywnego spędzania czasu dopasowanych do swoich potrzeb jest wiele: nordic walking, spacer, joga, jazda na rowerze, taniec itp. Możemy potraktować taki wysiłek fizyczny jako czas tylko dla siebie bądź spędzać go wspólnie z rodziną czy przyjaciółmi. Niezależnie od tego, jaką aktywność fizyczną dostosujemy do siebie i swoich możliwości fizycznych, pamiętajmy o systematycznym jej stosowaniu. Dzięki temu stanie się ona naszym sposobem na odreagowywanie stresu oraz łagodzenie jego skutków.



Hobby

Kolejnym sposobem na doświadczenie radości i pozytywnej energii jest hobby. Oddawanie się swojej pasji pozwala na chwilę zapomnieć o codziennych troskach. Jeśli nie mamy pomysłu na to, czym moglibyśmy się zajmować to spróbujmy przypomnieć sobie, co dawniej nas cieszyło, być może kiedyś były takie rzeczy, które lubiliśmy robić, ale z biegiem czasu zostały one zapomniane. To mogą być proste rzeczy, które nie wymagają od nas nakładów finansowych czy czasowych. Rozwiązywanie krzyżówek, wycieczki, czytanie książek, taniec, malowanie czy gotowanie itp. Warto poszukać czynności, które będą bliskie naszemu sercu.



WIZYTA U LEKARZA

W pierwszej chwili, po rozpoznaniu u nas choroby nowotworowej możemy czuć się zagubieni oraz nie wiedzieć, jakie i komu zadać pytania. W momencie konsultacji u lekarza po otrzymaniu informacji o diagnozie jesteśmy pod wpływem tak silnych emocjach, że nie „mamy głowy” do tego by porozmawiać w sposób konstruktywny z lekarzem. Często pierwszym źródłem, do jakiego się udajemy jest Internet. Należy być jednak bardzo ostrożnym w przyswajaniu wiedzy pozyskanej przy pomocy Internetu, możemy, bowiem natrafić na informacje, które po pierwsze nie są zgodne z prawdą, po drugie nie będą dotyczyć konkretnie naszej sytuacji. Warto pamiętać, że Internet to miejsce, w którym każdy może podzielić się często subiektywnie swoimi doświadczeniami oraz swoim zdaniem, a zamieszczane w nim treści nie podlegają zwykle żadnej medycznej weryfikacji przez specjalistów. Szczególnie w sytuacji, gdy towarzyszy nam niepokój, łatwo jest poddać się sugestii przeczytanych treści. Będąc pod wpływem lęku bardzo trudno jest spojrzeć z dystansem na treści umieszczane przez innych ludzi dotyczące naszej choroby oraz z tak zwanym „filtrem”, który zwykle pomaga nam w oddzielaniu faktów i rzetelnych informacji od tych bezwartościowych.

Zdarza się niejednokrotnie, że po przeczytaniu paru informacji w Internecie nasz niepokój zwiększa się jeszcze bardziej a przecież nie mamy pewności, że przeczytane informacje są prawdziwe i dotyczą właśnie naszego rozpoznania chorobowego. Dlatego właśnie warto zatroszczyć się o siebie również pod względem emocjonalnym. Jeśli widzimy, że kolejne informacje dotyczące naszej choroby nie służą nam, powodują, że nasz niepokój nasila się warto przerwać taką sytuację. Możemy poprosić bliską osobę, taką, do której mamy zaufanie, żeby to ona zainteresowała się poszukiwaniem informacji dla nas istotnych i przekazywała nam tylko te, które są rzetelne.

Pomocne jest również przygotowanie się do kolejnej konsultacji z lekarzem. To, co możemy zrobić to wypisać najważniejsze dla nas pytania na kartce. Konsultacje z lekarzem przysparzają często silnych emocji. Towarzyszyć nam może niepokój, smutek oraz stres. Emocje związane z przeżywaniem stresu powodują problemy ze skupieniem myśli oraz uwagi na tym, co mówi lekarz. Bywa tak, że nie pamiętamy, o co chcieliśmy zapytać i dlatego tak pomocne mogą być wypisane wcześniej pytania. Podczas takich konsultacji może towarzyszyć nam osoba wspierająca. Dobrze jest, więc wcześniej zastanowić się czy wśród naszych bliskich jest ktoś, kto może być przy nas w trakcie rozmowy z lekarzem, zadać pytania, jeśli my o nich zapomnimy oraz zapamiętać informacje, jakie przekazał nam lekarz. W trakcie doboru tzw. osoby wspierającej dobrze jest pamiętać, że powinna to być osoba, która będzie potrafiła odnaleźć się w tej roli.

Zdarza się, że osoby wokół nas, nawet bliskie nam mogą dostarczać obciążających informacji czy rad, które nie są według nas pomocne a czasem wręcz przysparzają dodatkowych problemów. Dzieje się tak gdyż ludzie ci sami są często pod wpływem szoku i własnych, emocji, z którymi szczególnie na początku nie potrafią sobie poradzić. Często nie wiedzą, co i jak powiedzieć. Niezależnie od intencji, jakimi się kierują pamiętajmy, że mamy prawo ochronić się i nie musimy przyjmować ich rad czy słuchać tego, co jest



dla nas obciążające i nie przydatne. Bywa tak, że trudno jest nam zachować się asertywnie i przerwać rozmowę, która powoduje pogłębianie się u nas niepokoju czy złości, bo wiemy, że rozmówca ma dobre intencje. Warto jest w takich sytuacjach pamiętać, że zadbanie o siebie oraz o swój komfort psychiczny jest tak samo ważne jak rozpoczęcie odpowiedniego leczenia.

CO TO ZNACZY BYĆ PACJENTEM?

Każdy z nas pełni w życiu pewne funkcje i występuje w różnych rolach społecznych. Jesteśmy partnerami, rodzicami, dziadkami, przyjaciółmi oraz pracownikami. Mamy swoje życie, swoje sprawy i problemy. Często inni ludzie liczą na nas i potrzebują naszego wsparcia czy opieki. Gdy pojawia się informacja o chorobie dochodzi nam kolejna rola, czyli bycie pacjentem. Co to oznacza być pacjentem? W jednej chwili okazuje się, że dotychczasowe życie ulegnie pewnym zmianom. Bycie pacjentem to kolejna funkcja, jaką przychodzi nam od teraz sprawować i jak to zwykle bywa z nowymi funkcjami, musimy ją poznać. Doświadczyć tego, co to naprawdę oznacza dla nas i naszych bliskich oraz jakie rzeczywiście zmiany są z nią związane. Dzięki wsparciu możemy z czasem doświadczyć większej równowagi między codziennymi obowiązkami. Na szczęście nikt z powodu choroby nie zostaje zwolniony z bycia rodzicem czy małżonkiem, jeśli był nim wcześniej. Jednak teraz będziesz musiał zaplanować swoją codzienność nieco inaczej i odnaleźć się w niej na nowo. Będziesz musiał nauczyć się dzielić codzienne obowiązki z obowiązkiem zadbania o siebie. Dla wielu to będzie pierwsza możliwość zatrzymania się w codziennym pędzie i zrobienia czegoś zdrowego dla siebie. Znacznie łatwiej jest nam dbać o innych, teraz będziemy musieli nauczyć się dbać również o siebie. Pamiętajmy, że choroba czy rola pacjenta nie powinna nas stygmatyzować, to przede wszystkim od nas zależy jak będziemy żyć. Pamiętajmy, że oprócz obowiązków ważne jest znaleźć czas na przyjemności. Dzięki temu łatwiej nam będzie zachować równowagę życiową oraz będziemy czuć się lepiej i co za tym idzie zdrowiej.





Zdarza się, że to właśnie choroba otwiera przed ludźmi nowe możliwości. Zaczynają korzystać z życia zamiast odkładać wszystko na potem. Wielu ludzi zaczyna żyć bardziej świadomie i aktywniej niż przed rozpoznaniem choroby. Na szczęście życie toczy się dalej a nasi najbliżsi wciąż potrzebują nas tak jak potrzebowali wcześniej. Żeby w tej nowej rzeczywistości odnaleźć się i móc pogodzić wszystkie te nowe i stare funkcje będziemy potrzebować nauczyć się być zdrowym egoistą. Zdrowy egoizm pomoże nam dbać o innych poprzez zadbanie najpierw o siebie samego. Ważna jest również sprawna i szczerza komunikacja pomiędzy nami i naszymi bliskimi.

WSPARCIE

Część z nas przywykła do tego, żeby samemu rozwiązywać swoje problemy. Chcemy być samowystarczalni, bo kojarzy nam się to z siłą i brakiem zależności od innych ludzi. Jesteśmy jednak „zwierzętami stadnymi”, co oznacza, że żeby przetrwać musimy współpracować ze sobą wzajemnie. Razem możemy, bowiem osiągnąć znacznie więcej. Czy więc muszę sobie radzić sam, gdy dowiem się o chorobie? Nie muszę, a nawet nie powinienem. Przecież nie muszę być ekspertem od wszystkiego. Potrzebuję profesjonalnej pomocy ze strony lekarzy oraz personelu medycznego i tak samo potrzebować mogę pomocy ze strony rodziny i przyjaciół.

O wsparcie warto zadbać samemu, czyli mówić, wprost czego się potrzebuje. Nie czekaj aż osoba, której pomocy potrzebujesz sama domyśli się tego. Pytaj i mów oraz proś o pomoc wprost. Często ta druga strona chce być pomocna, chce czuć się potrzebna, ale nie wie jak może pomóc. Rozmowy wprost mogą nam pomóc uniknąć niezręcznych sytuacji zwiększając prawdopodobieństwo, że otrzymamy właśnie to, czego potrzebujemy. Pamiętajmy również, że istnieją różne sposoby wsparcia. Można podzielić to pojęcie na trzy różne modele pomocy:

- wsparcie emocjonalne, czyli np. szczerza rozmowa,
- wsparcie zadaniowe, czyli np. pomoc logistyczna,
- wsparcie profesjonalne, czyli np. lekarz, psycholog czy rehabilitant.

Przyjrzyjmy się ludziom, którzy nas otaczają i zastanówmy się, jaki rodzaj wsparcia mogą nam oferować. Od kogo jakiego wsparcia możemy oczekiwać. Z kim możemy dzielić się swoimi obawami, szczerze rozmawiać o tym jak się czujemy a kto być może nie jest w stanie przyjąć naszych szczerych wyznań, ale za to chętnie zawiezie nas do lekarza, zrobi zakupy czy posiedzi z nami po prostu w milczeniu. Najważniejsze żebyśmy uwierzyli, że nie musimy sami mierzyć się ze swoimi problemami. Warto skorzystać z porady specjalisty, który pomoże nam zaadaptować się do nowej sytuacji, jaką jest informacja o przewlekłej chorobie. Psycholog, grupa wsparcia, organizacje pacjentów, telefon zaufania czy inny człowiek chorujący na tą samą chorobę mogą być nieocenionym sprzymierzeńcem i sprawić, że uwierzymy, że choroba nowotworowa to nie jest koniec świata.

Niektórym pomaga również wsparcie duchowe. Modlitwa, rozmowa z księdzem czy przewodnikiem duchowym może być pomocna na każdym etapie choroby. Ludzie wierzący często mówią, że ich wiara dodaje im sił w codziennym zmaganiu się z chorobą.



Osoby wspierające bliskich dotkniętych chorobą nowotworową

W psychologii istnieje takie pojęcie jak „pacjent drugiego rzędu” i dotyczy się ono osoby będącej najbliższą chorującą. Oznacza to, że nie tylko sam chory potrzebuje wsparcia oraz doświadcza swojej choroby, ale dotyczy to również w różnym stopniu jego bliskich. Gdybyśmy porównali rodzinę do mechanizmu zegara a każdy jej członek był jednym z „trybików” tego mechanizmu zobaczylibyśmy, że zmiana w funkcjonowaniu już jednego „trybiku” ma wpływ na cały rodzinny mechanizm. Tak właśnie dzieje się, gdy choroba spotyka naszego bliskiego, czyli całą naszą rodzinę. Oznacza to często zmiany. Potrzebę chwilowego bądź stałego przeorganizowania codziennego funkcjonowania. Nie tylko sam pacjent wchodzi w nową rolę związaną z byciem pacjentem, ale i każda osoba bliska, współdoświadcza zmian wynikających z nowej sytuacji. Dlatego Tobie również może być potrzebny czas do tego procesu adaptacji. Pamiętaj, że Twoje potrzeby są równie istotne jak potrzeby pozostałych członków rodziny. Możesz odczuwać zmęczenie, niepokój i poczucie winy oraz obowiązku i bezsilność. Masz prawo czuć się przytłoczony i przeżywać własne emocje. Jeśli zadbasz o Swoje potrzeby będzie Ci łatwiej pomóc innym. Masz prawo zadbać o siebie, dlatego istotne jest żebyś nie koncentrował się jedynie na wspieranej przez Ciebie osobie, ale również znalazł czas dla siebie. Czas, w którym będziesz mógł odreagować swój stres związany z codziennością i poszukać czynności, które wprowadzą równowagę w Twoim życiu. Pamiętaj, że możesz również potrzebować i oczekiwać pomocy od innych. Możesz również zgłosić się po pomoc do psychologa.

Moje myślenie dotyczące choroby

Kiedy już dotrze do Ciebie informacja o zachorowaniu mogą pojawiać się różne pytania. Zastanawiasz się skąd wzięła się ta choroba? Czy mogłeś jej zapobiec? Czy to Twoja wina, że zachorowałeś na raka? I jedno z najczęściej zadawanych sobie pytań – *dlaczego ja?* Pytania te w pierwszej chwili są naturalną reakcją i mamy prawo do zadawania ich sobie, jednak w późniejszym czasie może być to dla nas dodatkowym obciążeniem. Bywa, że pytania te zadajemy sobie nieustannie na nowo, nie potrafimy znaleźć odpowiedzi na wiele z nich a wtedy natrętne myśli stają się dla nas dręczące i w żaden sposób nie są pomocne. Mogą zwiększać poczucie bezsilności i beznadziei, co nie służy nam w radzeniu sobie z nową sytuacją. Dręczenie się pytaniami, na które nie ma odpowiedzi odbiera nam również siłę i energię życiową, która teraz będzie nam potrzebna. Może również ograniczać nasz punkt widzenia i powodować negatywne nastawienie, które również słyca możliwość realnego oglądu sytuacji. Dlatego tak ważne jest żeby pomyśleć o chorobie również w sposób bardziej realny, czyli taki, który nie odpowie na pytanie, dlaczego ja, ale może odpowiedzieć na znacznie ważniejsze pytania – *co dalej, co można zrobić w związku z tym, że zachorowałem i przede wszystkim, co Ja mogę zrobić?* Oprócz rozpoczęcia leczenia ważna jest również Twoja postawa wobec choroby.

Każdy z nas jeszcze przed usłyszeniem diagnozy miał swoje wyobrażenie na temat choroby nowotworowej. Wyobrażenie to ma zwykle związek z informacjami o chorobach nowotworowych, jakie przekazują nam media, czasem film, który utkwił nam w pamięci albo znamy kogoś bądź znaliśmy, kto chorował. W pierwszej chwili na informacje o własnej chorobie właśnie te nasze wyobrażenia dochodzą do głosu.




To często pierwsze skojarzenia, jakie mamy z chorobą nowotworową. Pamiętajmy jednak, że nasze wyobrażenia nie są medycznymi faktami. Wyobrażenia „podsycana” przez emocje takie jak lęk, poczucie winy czy gniew nie jest rzetelną informacją, która dotyczyć będzie właśnie naszego przypadku choroby. Rzetelne informacje może nam zapewnić kontakt z lekarzem i właściwa diagnostyka.

Lęk jest uczuciem, jakie towarzyszy nam od momentu rozpoznania choroby. Choć jest to naturalna emocja, której nie możemy się pozbyć, warto zauważyć czy moje funkcjonowanie nie jest podporządkowane poczuciu lęku. Podejmowanie decyzji lub unikanie podjęcia decyzji przez przyrząd lęku może bowiem być dla mnie bardzo szkodliwe. Lęk wtedy nie jest dobrym doradcą, zniekształca rzeczywistość i upośledza racjonalny ogląd sytuacji. Dlatego tak ważne jest nauczyć się rozpoznawać czy to, co myślę o konkretnej sytuacji jest oparte o fakty czy może kieruje mną niepokój i są to moje wyobrażenia tej sytuacji.

Musisz myśleć pozytywnie, Wszystko będzie dobrze to częste zdania, jakie przychodzi nam słyszeć. Często wzbudzają w nas irytację albo obawę, gdy pozytywne myślenie i optymizm nie przychodzi nam z łatwością. Trwa moda na pozytywne myślenie, co jednak, jeśli pomimo starań nie potrafię myśleć, że wszystko będzie dobrze? Nic straconego. W rzeczywistości pozytywne myślenie to myślenie życzeniowe, czyli takie, które wyraża nasze pragnienia. Znacznie bardziej pomocne może być myślenie racjonalne, które wspiera nas i jest zgodne z rzeczywistością. Pokazuje nasz wpływ na daną sytuację a nie jedynie naszą nadzieję. Czyli zamiast myśleć *Wszystko będzie dobrze* spróbuj pomyśleć *Zrobię wszystko, co w mojej mocy żeby było dobrze, a Na pewno wyzdrowię* zamiast na *Wykorzystam wszelkie metody i szanse żeby wyzdrowieć*.

Choroby nowotworowe są bardzo różne, charakteryzują się różnymi objawami oraz możliwościami leczenia, nie warto więc wrzucać ich wszystkich do „jednego worka”. Również Twój organizm oraz psychika są wyjątkowe, dlatego też możliwości leczenia oraz tego jak Ja sam sobie poradzę ze swoją chorobą jest bardzo indywidualne. Zamiast tworzyć czarne scenariusze spróbuj dotrzeć do profesjonalnej pomocy medycznej.



Staraj się żyć normalnie. Nie rezygnuj (jeśli nie musisz) z aktywności fizycznej. Bądź aktywny życiowo. Duża część osób przyznaje, że rozpoczęło przygodę z aktywnością fizyczną, bądź odnalazło swoje pasje i zaczęło je realizować dopiero po rozpoznaniu choroby nowotworowej. Choroba „zmusiła” ich do zatrzymania się na dłuższą chwilę i przyjrzeniu swojemu życiu. Niech Twoje ograniczenia nie będą dla Ciebie wymówką. Z pewnością po informacji o chorobie część Twojej codzienności ulegnie zmianie, lecz wciąż pozostanie mnóstwo możliwości by żyć dobrze i w zgodzie ze sobą. Zmiany, jakie wymusza choroba nie muszą być tylko zmianami na gorsze, jednak to od Ciebie zależy czy po mimo przeszkód będziesz korzystać ze swojego życia.

PROFESJONALNĄ POMOC UZYSKASZ:

Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
ul. W. K. Roentgena 5
Zakład Psychoonkologii
Wejście B, 1 piętro, pokój nr 7
tel. 22 546 32 42
e-mail: psychoonkologia@coi.waw.pl

Centrum Edukacji Zdrowotnej
ul. Nowoursynowska 143K lok. U2 Warszawa
tel. 22 401 28 01

Ośrodek Rehabilitacji Psychospołecznej i Medycznej Osób Niepełnosprawnych
Zachodniopomorskiego Centrum Onkologii w Szczecinie
ul. Strzałowska 27, pok. 205
tel. 91 42 51 564, 91 42 51 437, kom.: 515 253 127

Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli
Poradnia Psychologiczna
ul. dr K. Jaczewskiego 7, Lublin, budynek C, poziom 3
tel. 81 454 1000 w. 1509

Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu
pl. Hirszfelda 12
tel. 71 36 89 494

Wojewódzkie Centrum Onkologii w Gdańsku Sp. z o.o.
Poradnia Zdrowia Psychicznego
ul. Marii Skłodowskiej Curie 2
tel. 58 345 21 99



Wielkopolskie Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Pracownia Psychologii Klinicznej, pokój 3070, III piętro
ul. Garbary 15, Poznań
tel. 61 885 08 82

Centrum Psychoonkologii UNICORN
ul. Zielony Dół 4, 30-228 Kraków
tel. 12 425 11 02, kom. 694 414 253

Białostockie Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Pracownia Psychologii
ul. Ogrodowa 12
tel. 85 664 68 24

Podkarpackie Centrum Onkologii
ul. Szopena 2 (wejście od ul. Leszczyńskiego), II piętro (Gabinet psychologa)
35-055 Rzeszów
tel. 17 866 64 90



PIŚMIENNICTWO

1. Arthur S. Reber & Emily S. Reber *Słownik Psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo SCHOLAR, 2005;
2. Elisabeth Kübler-Ross „*Rozmowy o śmierci i umieraniu*” Poznań 1998.

Mielofibroza – włóknienie szpiku kostnego.

Leukocyty – krwinki białe.

Leukopenia – zmniejszona liczba krwinek białych.

Leukocytoza – zwiększona liczba krwinek białych.

Erytrocyty – krwinki czerwone.

Hemoglobina (Hgb) – barwnik krwinek czerwonych, w niedokrwistości jej stężenie w krwi jest zmniejszone.

Splenomegalia – powiększenie śledziony; przy badaniu lekarskim wielkość splenomegalii wyrażana jest liczbą centymetrów pomiędzy łukiem żebrowym lewym, a dolnym brzegiem śledziony. W badaniu USG wymiar całej śledziony podany jest w centymetrach (norma do 12–13 cm).

Splenektomia – usunięcie śledziony.

Hepatomegalia – powiększenie wątroby.

Badanie cytogenetyczne – ocena chromosomów w celu poszukiwania zmian charakterystycznych dla danej choroby. Uwaga! W mielofibrozie zmiany chromosomalne są NABYTE, tzn., że nie podlegają dziedziczeniu.

Badanie molekularne – poszukiwanie zmian genetycznych (mutacji) charakterystycznych dla danej choroby. Uwaga! W mielofibrozie mutacje są NABYTE, tzn., że nie podlegają dziedziczeniu.

Blasty – młode formy krwinek białych, ich obecność we krwi jest nieprawidłowa.

Erytoblasty – młode formy krwinek czerwonych, ich obecność we krwi jest nieprawidłowa.

Allogeniczne przeszczepienie szpiku kostnego = allotransplantacja szpiku kostnego – przeszczepienie szpiku kostnego (lub, częściej komórek prekursorowych z krwi obwodowej) od dawcy rodzinnego lub niespokrewnionego.



GRUPA WSPARCIA CHORYCH NA NOWOTWORY MIELOPROLIFERACYJNE



Podczas ogólnopolskiego zjazdu pacjentów chorych na mielofibrozę, pacjenci, ich bliscy oraz przedstawiciele Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych zainicjowali powstanie Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne (rzadkie choroby nowotworowe krwi i szpiku). Powstanie Grupy jest zwieńczeniem dotychczasowych działań PKPO prowadzonych w ramach kampanii edukacyjnej „Życie to nie Statystyka”, poświęconej nowotworom rzadkim krwi i szpiku, przede wszystkim mielofibrozie.

Głównym celem Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne przy PKPO jest edukacja i wszechstronna pomoc pacjentom chorym na nowotwory rzadkie krwi i choroby rozrostowe (włóknienie) szpiku, a także wsparcie ich rodzin i bliskich.

Do chorób mieloproliferacyjnych (mpn) należą m. in.:

- nadpłytkowość samoistna
- mielofibroza
- zespół hipereozynofilowy i przewlekła białaczka eozynofilowa
- mastocytoza
- przewlekła białaczka szpikowa u chorych z translokacją t
- osteomieloskleroza
- czerwienica prawdziwa

Chcesz porozmawiać z pacjentami – wejdź na:
www.nadplytkowoscselfoistna.fora.pl



www.nadplytkowoscselfoistna.fora.pl

Kontakt do biura Grupy Wsparcia MPN:

Koordynator Grupy: 602 338 399

tel. 22 428 36 31

e-mail: grupampn@pkopo.pl

www.grupawsparciampn.pl

O KAMPANII

Kampania edukacyjna **ŻYCIE TO NIE STATYSTYKA** ma na celu zwiększenie świadomości na temat chorób rzadkich, na przykładzie mielofibrozy, poprzez:

- spotkania i szkolenia edukacyjne,
- zwiększenie czujności lekarzy rodzinnych i specjalistów,
- propagowanie skutecznych metod diagnozy i leczenia chorych.

Dowiedz się więcej na
www.pkopo.pl



WCZESNE WYKRYCIE CHOROBY I WŁAŚCIWA OPIEKA LEKARSKA
TO SZANSA NA SPRAWNE FUNKCJONOWANIE