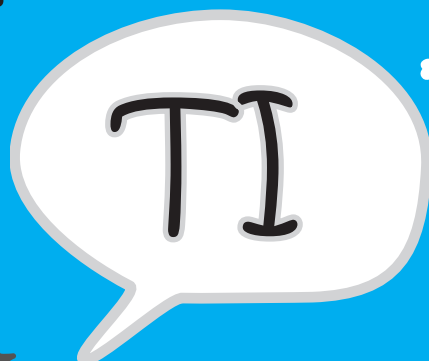


ŠTA TREBA



DA

ZNAŠ



O
PRIMARNOM
KOŠTANOM TUMORU

JUING SARKOMU



ИНСТИТУТ ЗА ЈАВНО ЗДРАВЉЕ СРБИЈЕ
„Др Милан Јовановић Батут“

Zahvaljujemo se engleskoj organizaciji “Bone Cancer Research Trust” koja nam je odobrila da prevedemo i prilagodimo brošuru za naše uslove.

Informacije o brošuri (na engleskom) izdata : oktobra 2011, verzija 1. Autori i recenzenti (“Bone Cancer Research Trust”) su ove informacije zasnovali na osnovu pouzdanih, preciznih činjenica koje odražavaju činjenice na osnovu dostupnih istraživanja i dokaza, kao i na osnovu najbolje kliničke prakse.

Ova brošura je samo za informisanje i ne treba da se koristiti za postavljanje dijagnoze ili lečenje na svoju ruku i van medicinskih uslova. Ako ste zabrinuti oko simptoma konsultujte se sa svojim lekarom.

Sva prava zadržana. Nijedan deo ove publikacije ne može se reprodukovati ili prenositi u bilo kom obliku ili bilo kojim sredstvima, elektronskim ili mehaničkim, uključujući fotokopiranje, snimanje i preuzimanje bez dozvole u pisanoj ili usmenoj formi udruženja “Čika Boca”.

Februar 2013, verzija 1.

Pripremili i obradili: Dragana Radulović, Vladimir Radulović

Recenzija: dr Snežana Živković Perišić iz Instituta za javno zdravlje "Dr Milan Jovanović Batut"

Dizajn i grafika: Vladimir Radulović i Dragan Simić

Štampa: Sitografija

Tiraž: 100 komada

SADRŽAJ

Uvod 02

Ćelije 04

Kosti 05

Vrste koštanih tumora 07

Lečenje 11

Hirurgija 16

Hemioterapija 21

Drugačiji izgled? 25

Posle lečenja 29

Rečnik 30

Čuti da vi ili neko vaš bližnji,
a naročito ako je u pitanju vaše dete,
ima ovu tešku bolest je nešto
što niko ne želi da čuje.

Nadamo se da će vam ova
mala brošura pomoći da
bolje razumete ovu bolest
i kakve promene u vašim životima
možete da očekujete.

SAMO
ŠTO STE
DOBILI
DIJAGNOZU?

Šta će se sve dešavati u vašim životima?
Kakvo lečenje sledi, kako će sve
izgledati?

Kako sve ovo utiče na vaše dete?
Šta sve možete da uradite
kako bi pokušali da sprečite
ili umanjite neželjene efekte?

Kako se dete oseća?
Šta se dešava posle lečenja?

Kako se vi osećate kao porodica?

MNOGO, MNOGO PITANJA!!!

*Koštani maligni tumori nastaju
kada ćelije steknu sposobnost
nekontrolisanog širenja!*



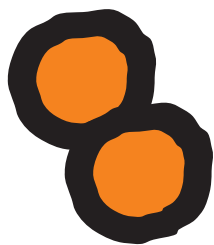
KANCER ILI TUMOR

JE

BOLEST

ĆELIJA

ORGANIZMA



ĆELIJE



U redu, a šta su ćelije?

Sva živa bića su građena od **ćelija**.
Ćelije su kao gradivne cigle od kojih
se sastoje tkiva i organi našeg tela.

U ljudskom telu postoji čak
100 triliona ćelija.

TO JE
100,
000,000,
000,000
ĆELIJA

Tokom rasta i razvoja ćelije se dele.
Kada se pri toj deobi ćelije dele u
prevelikom broju, tada najčešće
nastaju ćelije tumora.

Kancer je naziv za tumore koje
karakteriše sposobnost prodiranja u
ostatak tkiva, bilo direktnim
urastanjem, bilo migracijom ćelija
do udaljenih delova tela
(metastaza).

Tumor je monoklonalna
tvorevina, dakle nastaje od jedne
vrste ćelija, odnosno od jednog tkiva
koji može biti **maligni** (zloćudan,
kancerogen) odnosno **benigni**
(dobročudan). Samo maligni tumori
napadaju okolna tkiva to jest
metastaziraju.

Kancer se, u zavisnosti od toga u
kom delu tela se razvio, može
manifestovati na različite načine.

Podela kancera:

Za konačnu dijagnozu najčešće je
potrebna mikroskopska analiza
tkiva dobijenog biopsijom. Kada se
jednom dijagnostikuje, terapija se
najčešće sastoji od **operacije**,
hemioterapije i/ili **zračenja**.

Primarni kancer je onaj od koga
se bolest razvila, u slučaju koštanih
tumora je to **kost**.

Sekundarni je naziv za metastazu
ili vrstu kancera koja se razvila posle
nastajanja ili lečenja primarnog
kancera.

KOSTI

Doktor kaže da je kancer kostiju veoma redak, ali koliko redak?

Primarni kancer kostiju je retka vrsta kancera. U **Srbiji** nepouzdana statiska kaže da godišnje novodijagnostikovanih sa nekim oblikom malignog koštanog tumora je **65 do 70**, od toga **40-45 su deca** i mladi. Koštani tumori se najčešće javljaju u uzrastu od **10-te do 24-te** godine.

Kosti su tvrde kao kamen. Kako u kostima može da nastane tumor?

Iako kosti izgledaju **teške i tvrde**, one su živa struktura, one sadrže ćelije, nerve i krvne sudove kao i drugi delovi tela.

One se stalno menjaju dok se razvijaju i rastu. Kod beba, kosti su veoma mekane i fleksibilne, napravljene od hrskavice. Tokom rasta, od hrskavice nastaju kosti i one postaju teške i tvrde. **Tip koštanih ćelija koje čine koštani materijal i zamenjuje hrskavicu naziva se osteoblast.** Drugi tip koštanih ćelija naziva se **osteoklast** i uloga mu je da uklanja iz kosti ono što joj ne treba. Ove dve vrste ćelija oblikuju i popravljaju kosti.

Oko **25-te** godine života završava se **rast** kostiju.

Kosti rastu kao i ostatak vašeg tela, tako što se ćelije dele. Na krajevima kostiju nalaze se oblasti (površine) koje nazivamo **pločama rasta**. To je onaj deo kosti koji se izdužuje i gde se dešava velika deoba ćelija. **Brza podela** ćelija tokom rasta može biti deo uzroka **koštanog tumora**.

Unutrašnjost kosti je šuplja i tu se stvara **koštana srž**. Koštana srž pomaže da se proizvedu ćelije krvi. Može se dobiti i kancer koji počinje u koštanoj srži, ali ove vrste kancera, kao što su **mijeloma i leukemije** nisu koštani tumori.

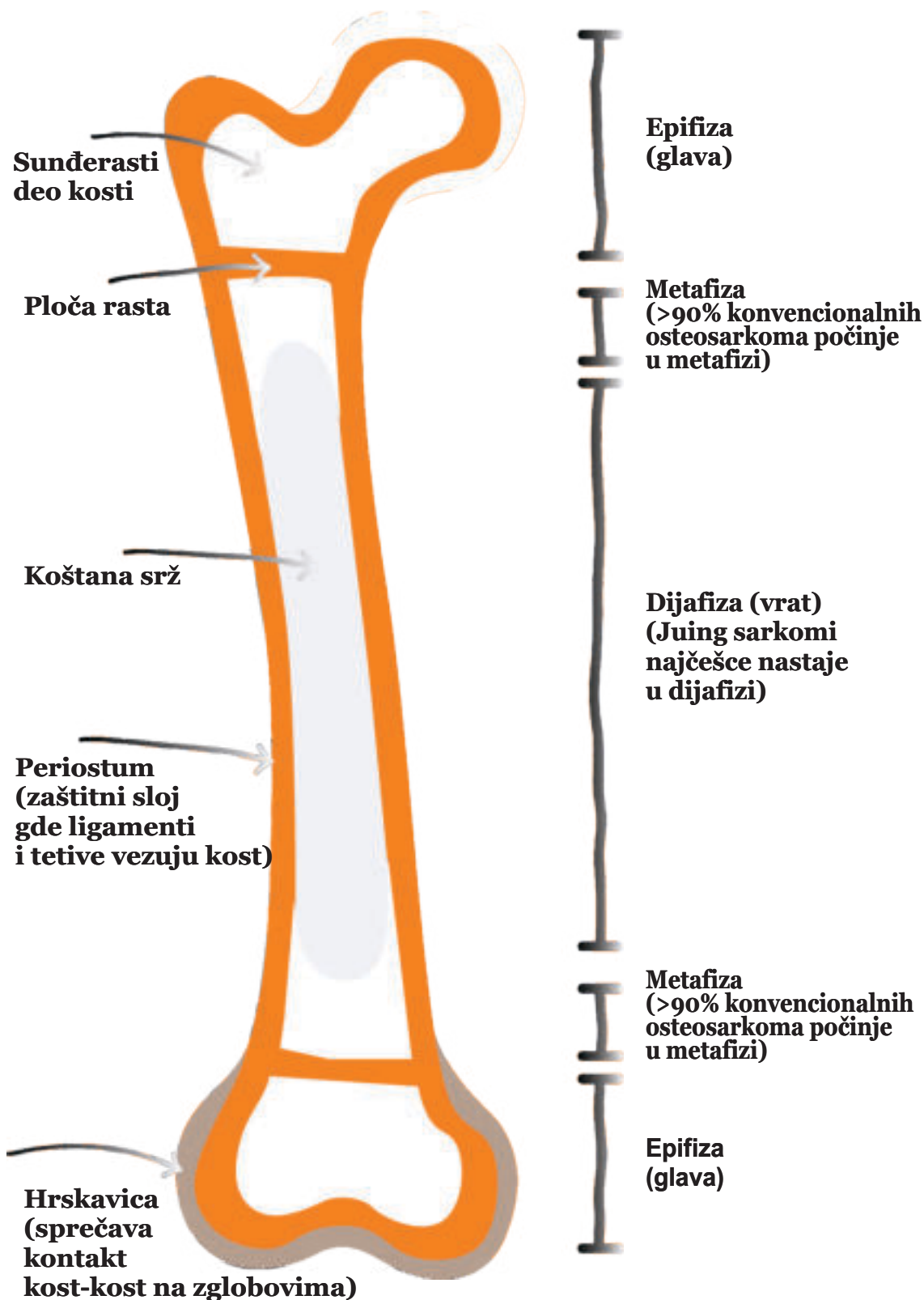
Funkcija kostiju

Daju oblik i oslonac

Štite strukturu tela

Skladište minerale

Pomažu pokretljivost tela



Vrste koštanih tumora

Moji prijatelji iz bolnice imaju tumor kostiju, ali nije isti kao moj?

Najčešći tipovi primarnih tumora kostiju su:

- **OSTEOSARKOM**
- **JUINGOV SARKOM**

Zašto ja? Kako sam dobio/la koštani tumor?

Odgovor na ovo pitanje još ne znaju ni **doktori** ni **naučnici**. Postoji mnogo istraživanja kojima se pokušava, da se razume i shvati nastajanje koštanih tumora.

Zna se **sigurno**:

- *Ne možeš ga dobiti od drugog, niti ga preneti drugom*
- *Ne znamo kako se može sprečiti njegovo nastajanje*

Kako koštani tumori najčešće pogađaju mlade ljude, pretpostavlja se da je **nagli** rast, razlog nastanka koštanog tumora.

Rečeno mi je da imam osteosarkom, a ja nikada nisam čuo/la za takvu bolest?

Osteosarkom je najčešći tip primarnog tumora kostiju. On počinje kada koštane ćelije postanu abnormalne, kada rastu bez kontrole formirajući **kancerogeno** tkivo.

Kancerogeno tkivo se sastoji od **abnormalnih ćelija** koje pokušavaju da se probiju u kosti.

Uzimanjem uzorka kosti i tkiva (**biopsija**) pod mikroskopom se utvrđuje precizna **dijagnoza** osteosarkoma.

Osteo na grčkom znači - kost, a sarkom je naziv za tumor koji počinje u vezivnom tkivu.

Najčešće se razvija na početku dugih kostiju, na pločama rasta.

Mesto na kome kancer počinje zovemo **primarni tumor**.

DVA NAJČEŠĆA TIP

KOŠTANIH
TUMORA

KOD DECE
I MLADIH LJUDI SU:

OSTEOSARKOM

I

JIINGOV SARKOM

Koje delove tela može pogoditi Juingov sarkom?

Juingov sarkom nastaje bilo gde u telu, ali **najčešće** je smešten je na dijafizama dugih kostiju (bedrene), i pljosnatim kostima trupa (pršljen, rebra, karlica).

Naime Juingov sarkom širi se iz kosti u kojoj nastaje preko medularnog kanala, ili probija korteks i širi se u okolno meko tkivo, infiltrira okolne mišice, i duž fascija često prelazi i preko proksimalnog zgloba.

Da li je svaki tip Juingovog sarkom isti?

Za ovaj maligni tumor sa nediferentovanim malim okruglim ćelijama se do 1980-ih mislilo da ima endotelijalno poreklo, ali noviji podaci upućuju da se najverovatnije radi o najnezrelijoj ćeliji iz neuroektoderma (postganglijskih parasimpatičkih holinergičkih neurona).

Preživljavanje od oko 15% bilo je uz lečenje hirurškim zahvatom, a radioterapija kao izolovana metoda imala je još slabije rezultate od oko 10%. Juingov sarkom je neophodno lečiti kao sistemsko oboljenje tzv. kombinacijom hirurgije, zračenja i hemoterapije. Hirurški zahvat ne sme biti suviše mutilirajući.

Kako sam dobio/la Juingov sarkom?

Citogenetske i molekulske analize tumorskog tkiva pokazuju pet recipročnih translokacija čija je posledica fuzija gena EWS-ERG (5-10% tumora).

Simptomi i znaci kod Juing sarkoma mogu da budu:

- ✎*bol u kostima i otok mekog tkiva u okolini
- ✎*bol se može javljati naizmenično i biti različitog intenziteta
- ✎*najčešće se ovaj tumor nalazi u butnoj, ramenoj kosti, karlici, rebrima, ključnoj i grudnoj kosti
- ✎*kod svakog četvrtog pacijenta mogu, u vreme postavljanja dijagnoze da budu prisutne metastaze u plućima, kostima, koštanoj srži...
- ✎*moguća je pojava povišene telesne temperature, groznice, noćnog znojenja
- ✎*česta je pojava gubitka apetita i telesne težine

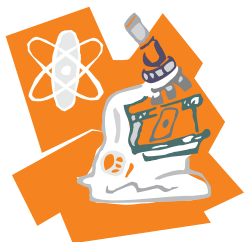


LEČENJE

Koji je tip?

Na osnovu anamneze, kliničke slike, objektivnog pregleda, laboratorijskih analiza, rendgenografije, CT-a (kompjuterizovana tomografija), NMR-a (nuklearne magnetne rezonance) i scintigrafije se dijagnostikuje Juing sarkom. Doktori ne mogu biti potpuno sigurni, dok se ne uzme mali uzorak tumora i to se zove biopsija.

Biopsija (uzorak) se šalje u posebnu laboratoriju gde se radi mikroskopska analiza (PH-patohistološki nalaz).



Nauka još nije utvrdila poznate faktore rizika koji izazivaju Juingov sarkom.

**Češće se javlja kod dečaka nego kod devojčica*

**Najčešće između 10 i 20 godine mladosti*

Gde se nalazi?

Rentgenski snimci i skeniranje pomažu doktoru da vidi veličinu i tačno mesto na telu gde se tumor nalazi i da vidi da li se i koliko tumor proširio na druge delove tela. Ovo je poznato kao “**stadijum**” tumora.

Oko 25% bolesnika ima pri početku bolesti hematogene metastaze u plućima, kostima, koštanoj srži ili pleuri. Oko dve trećine bolesnika ima i tumorsku masu koja se sastoji od mekog tkiva, a ponekad su prisutne patološke frakture.

Širenje van primarnog tumora se zove **sekundarni tumor, ili metastaza**.

Do 70-tih prošlog veka jedini uspešan način lečenja Juingovog sarcoma je bilo hirurško uklanjanje tumora. **Najčešće je značilo amputaciju.**

Danas je sve mnogo drugačije. Lečenje Juingov sarkoma danas podrazumeva i **hemioterapiju i/ili zračnu terapiju**.

Kako se leči?

Lečenje zavisi od toga:

- O kom se tipu se radi
 - Lokacije na kojoj se nalazi.
- Juingov sarkom je neophodno lečiti kao sistemsko oboljenje tzv. kombinacijom hirurgije, zračenja i hemioeterapije.

300 dece u Srbiji godišnje oboli od neke vrste malignog tumora.

45-60 dece u Srbiji godišnje oboli od neke vrste koštanog tumora

Šta? Još testova! Zašto?

Sem testova i analiza krvi, takođe se moraju obaviti testovi i pregledi kojima se kontrolišu rad i funkcija srca, bubrega i jetre. Ovo sve zbog toga što lekovi kojima se tretira Juingov sarkom mogu uticati na funkciju i rad drugih organa tokom primanja terapija.

Tokom dobijanja terapija kontrolisaće se krvna slika i nivo krvnih ćelija koje se zovu neutrofili. Hemioterapija može da smanji njihov broj povećavajući rizik od infekcija.

Gde ću se lečiti?

Hirurški deo lečenja u Srbiji najčešće se sprovodi na:

IOHB
**Institut za ortopedsko
hirurške bolesti- Banjica,
Beograd**

Onkološki deo lečenja (hemioterapije i/ili zračenje) na:

IORS
**Institut za onkologiju i
radiologiju Srbije - Beograd**

*Da li ste znali?
Juingov sarkom je dobio
ime po dr Džejmsu Juingu
(James Ewing) koji je prvi
opisao ovaj tumor 1921.
godine.*



*U Srbiji se leče i deca iz
Republike Srpske, Crne Gore i
Kosova i Metohije.*

Ko će me lečiti?

Lečenje se sprovodi pod nadzorom tima lekara koji su stručni za koštane tumore- hirurg ortoped, onkolozi, sestre, patolozi i doktori drugih specijalnosti.

Tretman za Juingov sarkom, podrazumeva tretman celog tela (sistemski), sa hemioterapijom i hirurijom i/ili radioterapije.

Pre nego što su se lekovi za hemioterapiju razvili Juing sarkom je tretiran zračenjem samo na mestu tumora.

Bez hemioterapije preko 90% bolesnika nije preživelo, jer se tumor proširio. Stopa preživljavanje posle 5 godina od lečenja Juingovog sarkoma je sada oko 60% , što znači da oko 60 od svakih stotinu ljudi sa Juingom će biti živ 5 godina nakon dijagnoze.

Prateći dijagnozu određuje se protokol onkološkog dela lečenja, tj. vrste i količine citostatika.

I kod nas, kao i u većem delu Evrope trenutno standardne terapije pre operacije se sastoje od četiri vrste leka za hemioterapiju (vincristine, Ifosfamide, Adriamicin (Doxorubicin), Etoposide, (skraćeno VIDE)). Protokol najčešće predviđa 6 ciklusa, na svake 3 nedelje i traje oko 18 nedelja.

Hemioterapija koja se daje pre operacije ima za cilj da smanji primarni tumor, i da se ubiju sve ćelije koje su eventualno prešle na druge delove tela.

Nakon prvih nekoliko ciklusa hemoterapije, ako lokacija primarnog (glavnog) tumora dozvoljava, radi se hirurško uklanjanje tumora. Odluka o tome da li je operacija moguća obično donosi multidisciplinarni tim, koji uključuje stručne hirurge.

Cilj operacije je da se ukloni primarni tumor bezbedno i istovremeno pokuša da sačuva funkcija dela tela koji je zahvatio tumor, bez uklanjanja ekstremiteta.

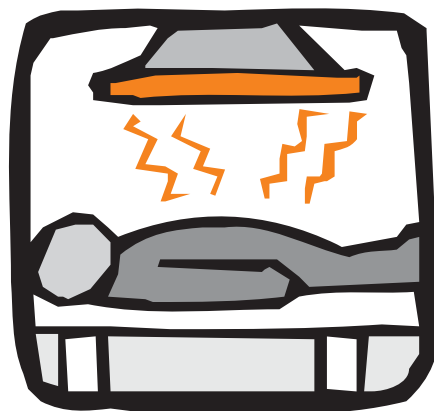


Postoji mnogo različitih načina kojima će hirurzi sačuvati udove, a glavna je zamena obolelih kostiju sa metalnim implantima (protezama) i veštačkim zglobovima. Druga tehnika je da se uradi “transplantacija” kosti (uzima se kost iz nekog drugog dela tela da zameni kost).

Čak i sa ovim napretkom u hirurgiji oko 10% pacijenata zahtevaju amputaciju (uklanjanje udova) za bezbedno uklanjanje tumora.

Amputiraju se distalna fibula, tibia, talus i kalkaneus. Tumore prstiju i malih tarzalnih i metatarzalnih kostiju leče se hemiamputacijom stopala. Tumori rebara, klavikule i skapule se široko ekscidiraju, obično posle preoperativne primene citostatika. Proksimalna tibija, radijus i femur se ne amputiraju, osim ako nisu jako destruisani.

Kada je tumor uklonjen, on se ispituje pod mikroskopom od strane patologa, da se utvrdi kolika je uspešnost dotadašnjeg lečenja i planiranje lečenja nakon operacije.

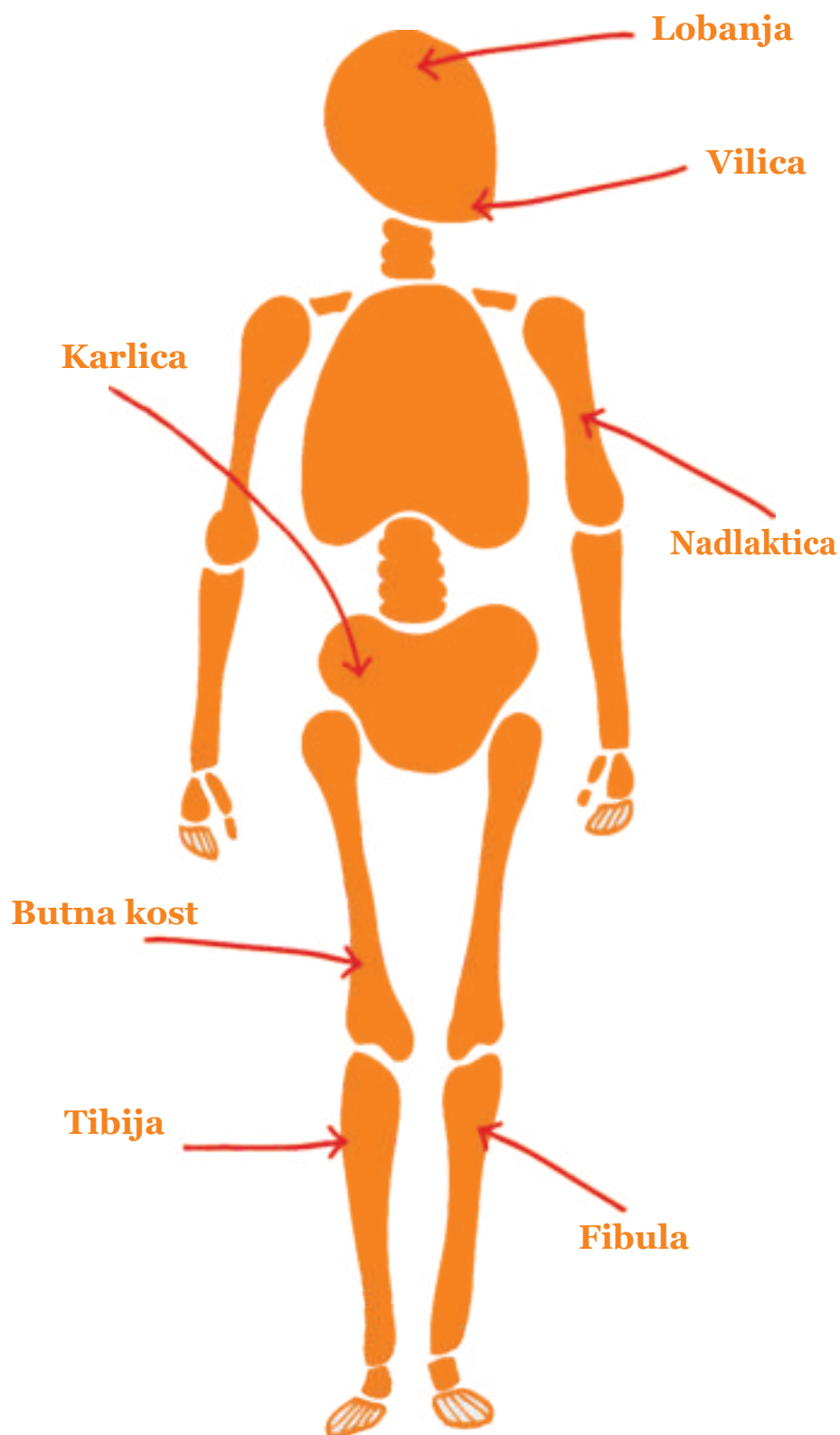


Radioterapija znači tretiranje tumora sa visokim dozama zračenja. Nakon operacije, radioterapija se daje ako:

- a) Tumor nije u potpunosti uklonjen ili
- b) Ako je više od 10% tumora još uvek živo (izveštaj patologa posle operacije).

Trajanje radioterapije će takođe biti odlučeno od strane posebnog tima lekara, ali se obično daje kao jedna doza svakog dana (nekoliko minuta) na oko 5 - 6 nedelja. Zrači se cela dužina zahvaćene kosti sa 6000-7000 cGy, a u kombinaciji s hemioterapijom mogu se smanjiti na 4000-5000 cGy. Preživljavanje uz ovakvu kombinovanu terapiju kreće se od 55 - 65%. Hemioterapija obično se nastavlja i tokom radioterapije.





Slika pokazuje gde se sve
može razviti Juingov Sarkom

Česte infekcije i izražene nus pojave lečenja?

Nus pojave su normalne. Tok lečenja neće uvek ići "glatko". Biće momenata kada se nećete osećati baš najbolje, ili ćete dobiti infekciju, ili ćete morati na još neke neplanirane intervencije.

To ne znači da lečenje nema efekta. Svaki pacijent je priča za sebe. Ljudi su različiti i različito reaguju na lečenje.

Pokušati da tokom lečenja "dobro" jedete, unoseći dovoljno kalorija i vitamina. Bitna je podrška porodice, prijatelja. Ispunite svoje vreme što kvalitetnije i zabavnije.



Što se tiče rehabilitacije i oporavka posle operacije, najčešće je to kod nas samo rehabilitacija koju će dete odraditi u bolnici tokom postoperativnog oporavka.

U slučaju amputacije, dobićete smernice kada, kako i gde ćete nabaviti protezu.

Najčešće ćete biti prepušteni sami sebi.

Najtoplije preporučujemo da koristite iskustvo drugih roditelja.

Udruženje "Čika Boca", udruženje "Uvek sa decom" vas može uputiti na prave adrese.

Pozovite nas!

HIRURGIJA

*Imam operaciju "poštede",
šta to znači?*

Većina pacijenata će imati operaciju uklanjanja tumora. Obično ekstremitet (ruka ili noga) se spašava **operacijom**. To je operacija u kojoj se tumor potpuno uklanja, zajedno sa delom **oštećene kosti** i mišića, pri čemu je funkcija ekstremiteta sačuvana jer se ugrađuje specijalna proteza (**implant**) koji nadomešta izvađeni deo kosti. Ovo omogućava korišćenje noge ili ruke, što normalnije, koliko god je to moguće.

*Zato je u svetu poznata i kao
operacija poštede.*

Implant se zove
ENDOPROTEZA.

"Endo" znači **"unutra"**, a **"proteza"** je ime za deo koji se **nadomešta**.

Nekada deo kosti može biti **"dograđen"** delom **druge "zdrave"** kosti.

Vaš implant može da bude kompletno ugrađen sa zglobovima, npr kolenom, kukom ili ramenom.

Iposle svega bićete u mogućnosti da radite većinu stvari kao i pre tumora. Savetovaće vas da se neke stvari ne rade, kao što je trčanje i sportovi koji podrazumevaju kontakt.



Doktori će objasniti koja je operacija najbolja za vaše dete. Slobodno pitajte sve što vas zanima u vezi operacije. Ne postoje glupa pitanja! Ako vas nešto muči u vezi operacije, ne ustručavajte se da pitate.

Pre operacije, hirurg i anesteziolog bi trebalo da popričaju sa vama i da vam objasne sam tok operacije.

Posle operacije podrazumeva se da sa vama radi fizioterapeut na rehabilitaciji. Pokazaće i vežbe koje treba da radite kako bi što pre vratili funkciju operisane regije. Nećete moći dati svoj maksimum možda tada, zbog uticaja hemioterapija, ali svakako se mora raditi na vraćanju funkcije operisanog ekstremiteta.

Postoperativni tok će pratiti vaš hirurg, nadzirati oporavak i prepoznavati eventualne prve znakove infekcije.

Zašto amputacija?

Ponekad, tumor može da poraste ili da se raširi toliko, da se ne može spasiti ekstremitet. To podrazumeva amputaciju, kao sastavni deo lečenja.

Amputacija može podrazumevati amputaciju dela noge, ruke, ili cele ruke ili noge.

Amputacija je nužno zlo, kojem doktori pribegavaju samo kada je zaista potrebno.

Nema glupih pitanja, pitajte sve šta vas zanima.

Život posle amputacije nije jednostavan. Sa dosta rada i puno podrške porodice i okoline, život treba živeti. Mogu se uvek pronaći aktivnosti u kojima ste dobri i dobro se osećate.

Sigurno je da nije lako, ali je bitno uživati u sitnim stvarima.

Koliki deo ruke ili noge ću izgubiti?

Sve će zavisi od pitanja:
“Gde se tumor nalazi?”.

Svaki slučaj je sam za sebe. Sve će vam objasniti doktor i drugo medicinsko osoblje.

Ako objašnjenje ne usledi obratite im se sami.

Pre i posle operacije?

Kada se probudite posle operacije primetićete dren koji izlazi iz rane. Dren pomaže u “samočišćenju rane”.

Amputirani deo uda zove se patrljak. Posle postoperativnog toka, preporučuju se specijalne čarape i poseban način previjanja patrljka, i pripremu za buduću protezu.

Uobičajeno je da pacijenti još uvek osećaju svoj ud nakon što je uklonjen, a povremeno će biti prisutne bolne senzacije (bolovi u delovima tela kojih više nema).

Postoperativni tok podrazumeva i primenu antibiotika u smanjivanju rizika od infekcije.

Već drugi dan posle operacije kreće rehabilitacija uz pomoć fizioterapeuta.



GLAVNI DELOVI LEČENJA: HEMIOTERAPIJA I HIRURGIJA

PREPORUKA

Na sajtu Čika Boce se nalazi lepo odrađena igrica/filmić koji može da vas uvede u operaciju zamene kolena i kolenog zgloba
<http://www.cikaboca.org/w/wp-content/uploads/operacijakolena.swf>
Film je prilagođen i dečjem uzrastu.



POTREBNO JE

JE MNOGO

LJUBAVI i
PODRŠKE

Tokom i posle

OPERACIJE

Šta znače matične ćelije i transplantacija?

Ponekad, deo lečenja Juingovog sarkoma uključuje proceduru transplantacije matičnih ćelija. Obično se sprovodi uz visoke doze hemioterapije.

Transplantacijom matičnih ćelija se pomaže da se zamene krvne ćelije uništene lečenjem tumora hemioterapijom. Zdrave matične ćelije se pre početka davanja hemioterapija uzimaju.

Kako se sakupljaju matične ćelije?

Pre uzimanja matičnih ćelija, daje se specijalni lek koji se zove Granulocyte Colony Stimulating Factor (G-CSF), koji "govori" matičnim ćelijama da izađu iz kostne srži u krv.

Imaćete redovne testove krvi kojima se broje bela krvna zrnca u krvi. Povećanje broja belih krvnih zrnaca je znak da matične ćelije se sele iz kostne srži u krv.

Skupljene matične ćelije se čuvaju zamrznute u slučaju da bude bilo potrebe za presađivanjem (transplantacijom).

Transplantacija matičnih ćelija za decu se radi na IMD-Institut za majku i dete "Vukan Čupić" na Novom Beogradu.

Kako se ćelije vraćaju ili presađuju?

Postoje dve vrste presađivanja:

Autologo presađivanje matičnih ćelija je vrsta presađivanja koja podrazumeva korišćenje bolesnikovih matičnih ćelija. Matične ćelije se uzimaju iz koštane srži ili krvi, a potom se zamrzavaju i skladište. Otopljene ćelije se vraćaju bolesniku, nakon primanja intenzivne hemioterapije i / ili radijacije (zračenja) za osnovnu bolest. Ipak, imuni sistem zahteva vreme oporavka nakon ovog postupka.

Standardno alogeno presađivanje matičnih ćelija je vrsta presađivanja koja uključuje korišćenje matičnih ćelija davaoca. Donirane matične ćelije mogu biti od srodnih ili nesrodnih davalaca. Braća i sestre imaju najveću mogućnost podudaranja.



Hemioterapija

Kako hemo zna koje ćelije su maligne?

Hemioterapija deluje i na maligne i na zdrave ćelije. Različiti citostatici pogađaju različite delove ćelija, pa se zato oni kombinuju kako bi potpuno uništili maligne ćelije.

Šta uzrokuje nuspojave i koliko traju?

Maligne ćelije se dele i rastu brzo, tako da je lekovima za hemioterapiju cilj da spreče brzo deljenje ćelija.

Različitim lekovima za hemioterapiju utiče se na različite delove ćelija i zbog toga se kombinuje više lekova.

Pošto hemioterapija ubija sve ćelije, i zdrave i maligne, između dve terapije ćelije se obnavljaju. Međutim, neke vrste ćelija ne mogu se obnovljati istom brzinom, kao što su ćelije folikula dlake, ćelije kože, koštane srži. Zbog takvog uticaja hemioterapije na zdrave ćelije nastaju tzv. **nus** pojave ili **sporedni** efekti hemioterapije.

Neželjeni ili sporedni efekti mogu biti neprijatni kao što su:

Mučnina i povraćanje,
Proliv,
Gubitak kose,
Rane u ustima i afte,
Promena ukusa,
Umor (zamor).



Borba sa nuspojavama

U zavisnosti od intenziteta nuspojava, mogu se dobiti i neki lekovi koji bi ih malo smanjili.

Naravno, treba se konsultovati sa doktorima i osobljem o vašim problemima.

Dobićete listu mogućih sporednih efekata.

Ne znači da ćete ih sve imati. Možda neke od njih.

Nedostatak sporednih efekata nije znak da lečenje ne deluje.

To je najčešći strah kod ljudi.

Mučnina i povraćanje

Postoje lekovi kojima se ublažavaju mučnine.

Izbegavati jako začinjenu hranu, prženu hranu.

Jesti male obroke, laganu hranu. Jake mirise izbegavati.

Ne postoji univerzalno rešenje. Svaki pacijent treba sam da pronađe kakva mu ishrana odgovara.

Umor, nedostatak energije je najčešći sporedni efekat. Ovo nije kao kada se umorite radeći nešto. Javlja se i kod hemo i kod zračne terapije. Umor može biti uzrokovan i anemijom. Naravno, opet postoje i lekovi koje vam doktor može prepisati. Ako su vrednosti u krvi veoma niske, možete dobiti transfuziju krvi ili pojedine derivate krvi.

Hemioterapije ruše imuni sistem, pa je opasnost od infekcija velika. Po pravilu, ukoliko se dobije visoka temperatura, moraju se dobiti antibiotici koje će prepisati doktor. Zbog rizika od infekcija, važno je da se proverava temperatura redovno. Temperatura iznad 37.5C zahteva pažljivo praćenje. Temperatura preko 38 C znači da dete treba smestiti u bolnicu, pod nadzor lekara. Ukratko, ako se pojavi temperatura, prvo pozvati bolnicu, i uz dogovor sa doktorima preduzeti i sprovesti odgovarajuće mere. Ozbiljno shvatiti temperaturu i pratiti opšte stanje deteta.

Afte u ustima

Afte i ranice u ustima mogu biti sporedni efekat hemioterapije. To može otežati unos hrane. Lekari mogu preporučiti ili prepisati gelove i /ili tečnosti za ispiranje usta. Pranje zuba redovno mekom četkicom za zube, će takođe pomoći. Sisanje kockice leda ili sladoled tokom hemioterapije može takođe da pomogne. Redovna higijena usta smanjuje opasnost od većih problema.

Treba prijaviti doktoru sve probleme, od groznice, bolova u stomaku, bola u grlu, osipa, bolova u uhu, ili eventualni kontakt sa osobama koje imaju boginje, grip ili slično, kako bi se na vreme reagovalo.

Za infekcije koje se pojave između dve terapije, dok ste kući, morate se prvo javiti onkologu, pa onda u vašoj lokalnoj nadležnoj zdravstvenoj ustanovi dobiti odgovarajuću terapiju.

Da bi ste smanjili rizik od infekcije poželjno je da:

- * Pokušate da izbegavate kontakte sa velikim brojem ljudi
- * Da izbegavate kontakte sa prehladenim ili bolesnim ljudima
- * Voće i povrće prati jako dugo pod mlazom vode
- * Lična higijena treba da bude pojačana, a ruke prati često sapunom i toplom vodom.

Hemioterapija se prima PRE i POSLE operacije

Promene ukusa

Ukus će se promeniti i postati metalni. I hrana će postati drugačijeg ukusa. Može pomoći korišćenje plastičnog pribora za jelo. Koristiti začine i bilje koji vam ne smetaju, kako bi poboljšali ukus hrane. Konsultujte se sa nutricionistom u vezi hrane.

Gubitak kose

Kod većine ljudi je ovo obavezna nus pojava. Nastupa posle određenog broja dana nakon prve hemioterapije. Ljudi se različito nose sa gubitkom kose. Nekima je svejedno, a neki se osećaju uznemireno zbog toga.

Kosa se gubi u pramenovima i neravnomerno.

Možete ostati i bez kose, obrva, trepavica, i drugih dlaka po telu.

Opcije? Možete nositi perike, kape, marame, bandame....preporuka je da ipak obrijete glavu pre početka ispadanja kose.

Održavajte svoju težinu

Verovatno ćete izgubiti apetit, i tada počinje gubljenje na težini.

Težinu treba održati stabilnom, unosom dovoljno kalorične hrane. Kada je gubitak apetita najveći, pokušajte sa unošenjem omiljene hrane, pa čak i ako su to slatkiši.

Svako je različit, i različito izlazi na kraj sa nuspojavama. Podrška porodice i prijatelja je veoma važna.

KALORIJE



*SU
VAŽNE*

Hemioterapija toksično deluje na maligne ćelije i sprečava deljenje malignih ćelija

*Kako ću primati
hemioterapije?
Da li će biti mnogo igala?*

Postoje različiti načini primanja citostatika: tablete, u tečnom stanju, injekcijama ili direktno u krv. Najčešće ide direktno u krv, preko braunile (kanile). Braunila je fleksibilna tanka plastična tuba koja se ubada u venu na ruci, nozi...- može se ugraditi i centralni venski kateter preko koga se i prima terapija i vadi krv.

U zavisnosti od vrste centralnog venskog katetera, i njegovog održavanja, može trajati od nekoliko nedelja do nekoliko meseci.

O potrebi za ugradnjom centralnog venskog katetera treba ipak razgovarati sa osobljem na onkologiji.

Kroz postavljenu braunilu se putem infuzije (IV-intravenski) daje hemioterapije, određeno vreme, od nekoliko sati do nekoliko dana, što zavisi od vrste leka i doze. Brzina primanja se može kontrolisati infuzionim pumpama, koje sva dečija onkološka odeljenja u Beogradu imaju.

Hemioterapija se daje u ciklusima. Ciklus je vreme primanja terapije i vreme oporavka.

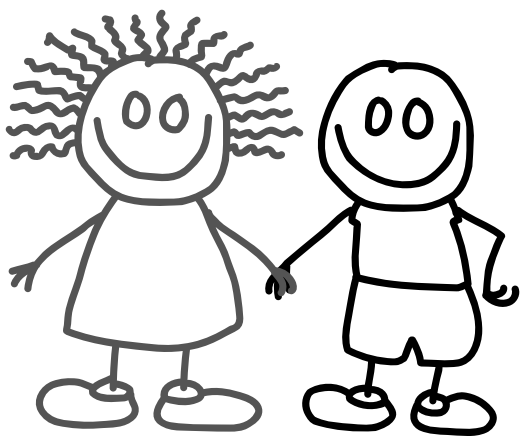
Npr. kombinovana hemioterapija se prima 3-4 dana, a period oporavka traje dve i po nedelje. Znači jedan ciklus od 3 nedelje. Vreme oporavka pomaže da se zdrave ćelije oporave i budu spremne za sledeći ciklus.



DRUGAČIJI IZGLED!?

*Kancer će promeniti moje telo.
Kako da se izborim sa tim?*

Telo izgleda drugačije, osećanja su drugačija. Možda će biti oštećenja ili gubitka dela tela, ožiljci, mršavost, debljanje, umor...



Promene u telu mogu da nastanu od samog kancera ili samog lečenja, uključujući i operacije, hemioterapije i radioterapije.

Najčešće fizičke promene:

Neke fizičke promene će uticati na izgled, dok drugi utiču na osećanja. Neke promene mogu biti privremene, kao što je gubitak kose, dok druge mogu biti trajne.

Zajedničke fizičke promene u vezi sa kancerom i njegovim lečenjem obuhvata sledeće:

- Ožiljci od operacije
- Gubitak dela tela ili deo organa u vašem telu
- Gubitak osećaja
- Gubitak težine ili povećanje težine
- Gubitak kose
- Umor, koji sputava i ograničava dotadašnje fizičke sposobnosti, zbog manjka energije se ne može učestvovati u aktivnostima u kojima se uživa.

Vidljive promene, kao što su problemi sa kožom ili gubitak kose, direktno utiču na imidž i menjaju fizički izgled.

Promene će izazvati neprijatnost, nelagodnost. I promene koje nisu vidljive izazivaju nesigurnost.

Važno je znati da Hemoterapija može imati kao posledicu depresiju, a za malo starije, utiče na libido i seksualni život. Nažalost kao dalekotrajnu posledicu kod ženskih pacijenata i prevremenu menopauzu.

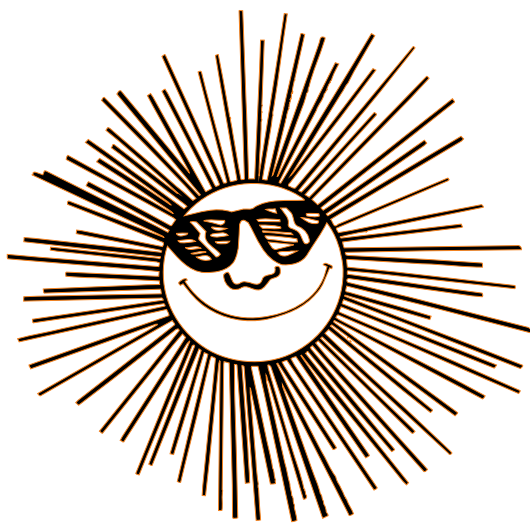
PISMENI ZADATAK
“Nesreća okuplja ljude”

„Kao što svi znate, imao sam nesreću da se teško razbolim i budem izolovan od društva i dešavanja skoro godinu dana. Prvi put, kada sam došao u bolnicu bio sam preplašen. Prizor ćelavih, bledih lica, dece bez ruku, bez nogu.... Plašio sam se noći, tišine. Tišinu remete samo zvuci aparata. Najveći strah je bio da se i meni ne desi ono najgore. Kako je vreme odmicalo, naučio sam da se suočavam sa svojim strahovima, Shvatio sam da moji strahovi nisu ništa drugačiji od strahova druge dece. Kada sam uspeo to da prevaziđem, počeo sam da se družim sa drugom decom na terapijama. Kao i u životu, upoznaš dosta ljudi i samo neki ti pasebno prirastu srcu. Vreme u bolnici je brže prolazilo kada su moji drugari Dušan i Bojan bili tu. Koliko god da nam je bilo loše, mi smo se smejali i šalili na račun bolesti. Eto tako, moj drug Bojan, koji je imao nesreću da oстане bez noge, se šalio i govorio za protezu, da je „noga za poneti“.

Iako nismo završili lečenje u isto vreme, nastavili smo da se družimo, dopisujemo, viđamo. Dušan živi u Beogradu. Izlazimo, posećujemo se, družimo se. Živimo život punim plućima. Bojan živi u Čačku, ali i njega posetim kada idem kod babe i dede u Užice. Za Dušana mogu da kažem da mi je postao jedan od najboljih drugova. Verovatno ga ne bih nikada ni upoznao da nije bilo bolesti.”

Miloš (1996) - dijagnoza osteosarkom.

Ovakve dece kao što smo mi ima još.



ZAPAMTI !

*TVOJU
LIČNOST,
INTERESOVANJA,*

TALENTE

*NE MOŽE PROMENITI
TUMOR*

*PRIČA SA DRUGIMA KOJI SU PROŠLI
LEČENJE, JE DOBAR PUT DA PRONAĐEŠ
NAČIN DA SE IZBORIŠ SA SVOJIM
PROBLEMIMA, NEDOUMICAMA....*

Možda si zabrinut da te drugi vide drugačijim očima zato što imaš ovu bolest.

Budi spreman za pitanja koja će ti postavljati prijatelji.

Osmeh i pozitivan stav su pola puta do izlječenja.

Budi sa ljudima koji ti pričaju i sa kojima provodiš kvalitetno vreme.

Dileme i osećanja

Kada ljudi komentarišu, probaj da to zanemariš. Vrlo često je ljudima neprijatno u tvojoj blizini, iz sopstvenog neznanja i predrasuda.

Tokom bolesti ćeš prepoznati ko su ti zaista pravi prijatelji. Tako da iz svega izađe i nešto dobro. Ne zaboravi, da si ti i dalje ista osoba kao i pre bolesti.

Pokušaj da pronađeš aktivnosti koje će ti prijati. Nauči, i radi na svom samopouzdanju.

Radi ono što možda nikada nisi.

Eksperimentiši, igray se sa svojim novim izgledom.

Posle lečenja: kako živeti posle?

Očekivanja tokom lečenja, i očekivanja posle bolesti su prognoze.

Mnogo faktora utiče na prognoze za osteosarkom.

Evo nekih:

- Pozicija tumora
- Stadijum tumora
- Godine pacijenta i
- Opšte zdravstveno stanje

Molekularne karakteristike kancera polako postaju najvažniji prognostički faktor.

Treba naglasiti da je svaki pacijent priča za sebe. Doktori ne mogu sa sigurnošću tvrditi kako će baš na tebe uticati ovaj oblik tumora.

POSLE LEČENJA

Šta sad?

Kraj lečenja dolazi kao veliko olakšanje, ali i kao period zabrinutosti i anksioznosti. Brinućete o povratku bolesti, o životu sada van bolnice i stalnog lekarskog nadzora. Probleme sa osećanjima možete imati i vi i vaše okruženje.

I to su sve normalna pitanja i osećanja za proces u kome se nalazite.

Prijaće vam da popričate i tada sa nekim ko je sve to prošao. Pozovite Čika Bocu.

I dalje ćete biti pod nadzorom lekara nekoliko godina. Svaka 2,5-3 meseca prvih godinu dana, na 3-4 meseca u drugoj godini lečenja, pa na 4,5, 6 meseci verovatno narednih 5 godina.

Praćenje tokom perioda od 5 godina posle lečenja se zove REMISIJA.

Ove kontrole prate eventualne promene i poremećaje, koji spadaju pod dugoročne nus pojave lečenja.

Kod osteosarkoma pripreme za kontrolne preglede, podrazumevaju obavezno KKS (kompletna krvna slika), biohemija i vrednosti LDH (Laktat dehidrogenaza) i ALP (alkalna fosfataza) u serumu. LDH i ALP su zapravo tumor markeri za ovu bolest. Ovi markeri imaju slabu specifičnost i mogu da rastu kod mnogih drugih bolesti.

Na svakih 6 meseci se radi skener snimak pluća, a na svaka 3-4 meseca i RTG mesta na kome je bio primarni osteosarkom.

Kontrole se obavljaju na Institutu za ortopedsko -hirurške bolesti kod svog hirurga operatora, a posle te kontrole ide kontrola na Institutu za onkologiju i radiologiju kod tog trenutka dostupnog pedijatra na

*Pokušaj da kancer ne definiše tvoj život, već TI.
Napravi kratkoročne i dugotrajne ciljeve
u svom životu.*

RECNIK POJMOVA (A-C)

A	
Alopecija:	Gubitak kose usled primanja citostatika ili zračne terapije. Posle lečenja, kosa i druge dlake po telu ponovo izrastu.
Anemija	Nizak nivo hemoglobina
Antitela	Prirodne supstance koje organizam koristi za odbranu od infekcija, virusa i drugih bolesti
Aplastična anemija	Nizak nivo crvenih, belih krvnih zrnaca i trombocita. U nekim slučajevima je potrebna transplantacija koštane srži.
Aspiracija	Ispitivanje koštane srži uzimanjem uzorka iz bedrene kosti, mada se aspiracijom srž uzima i iz grudne kosti.
Koštane srži	Kod male dece uzorak koštane srži uzima se iz jedne od kostiju potkolenice.
B	
Beningno	Nekancerozno (nije maligno)
Bela krvna zrnca	Ćelije krvi koje se bore protiv infekcija
Biopsija	Uzimanje uzorka tkiva i slanje na analizu pod mikroskopom
Braunila	Kratka plastična cev koja se ubacuje u venu kroz koju se primaju lekovi ili se prima transfuzija.
C	
Cerebro spinalna tečnost (CSF) ili likvor	Tečnost proizvedena u mozgu koja okružuje mozak i kičmenu moždinu
Citostatik	Lek /ovi protiv kancera
Crvena krvna zrnca	Brinu da kiseonik stigne do svih delova tela, uključujući i gvožđe
Centralni venski kateter	Ugrađuju pacijentima kod kojih treba da stoje nekoliko meseci. Koriste se kod intenzivne terapije ili kod terapije koja zahteva često i intenzivno korišćenje. Predviđeni su za davanje terapije i davanja krvnih elemenata , lekova, kao i za uzimanje krvi.

REČNIK POJMOVA (D-L)

D	
Dijagnoza	Identifikovati stvarni tip bolesti na osnovu simptoma, testiranja i istraživanja
E	
EKG	Test za proveru funkcije srca.
H	
Hemioterapija	Lekovi koji uništavaju maligne ćelije
Hemoglobin (Hb)	Deo crvenih krvnih zrnaca, sadrži gvožđe i pomaže da kiseonik stiže do svih delova u telu
Hirurgija	Izvođenje operacije
I	
Intravenozno (IV)	Davanje lekova u tečnom stanju direktno u venu
Imuni sistem	Prirodni odbrambeni mehanizam organizma protiv bolesti i infekcija
K	
Krvna slika	Analiza više različitih ćelija u krvi
Kostna srž	Suđerast materijal u sredini kosti, koji proizvodi krvne ćelije
Kancer	Bolest prouzrokovana nekontrolisanim rastom ćelija i njihovom tendencijom da se šire na druga tkiva i organe.
Kardio	Srčani
Kateter	Tanka savitljiva cevčica koja služi da se deo tečnosti u telu odliva ili doliva (urinarni kateter, centralni venski kateter...)
Kanila	Vidi: braunila
L	
Leukemija	Kancer koštane srži
Limfom	Rak limfnih žlezda
Lumbalna punkcija	Ovo se koristi da se sazna ako ih ima kancerogenih ćelija u mozgu ili tečnosti, koji okružuje vaš mozak i kičmu. Tečnost se vadi pomoću igle ubodom u leđa (kičmu).

REČNIK POJMOVA (M-R)

M

Malignitet	Kancer- abnormalne tumorske ćelije koje nekontrolisano se šire to organizmu
Metastaza	Širenje kancera sa primarnog (osnovnog) tumora na druge organe
Mučnina	Osećaj mučnine i nagon za povraćanje
Matične ćelije	Matične ćelije u ljudskom organizmu postoje od embrionalnog razvoja pa do kraja života u različitim tkivima ljudi. Mogu se dobiti iz krvi posteljice i pupčanika, kostne srži i periferne krvi.
Magnetna rezonanca	Najsavremenija dijagnostička slikovna metoda. Osnovna prednost metode je velika mogućnost razlikovanja različitih tkiva organizma čoveka i njihovog prikaza u različitim tonovima sive skale.

N

Neutrofili	Vrsta blih krvnih zrnaca zaduženih za borbu sa infekcijom
Neutropenija	Nizak broj neutrofila/belih krvnih zrnaca

O

Onkologija	Oblast medicine koja se bavi lečenjem kancera
-------------------	---

P

Petehije	Male crvene tačkice na telu, mogu biti znak krvarenja. Niski trombociti, jedan od uzroka.
Prognoza	Ishod bolesti i lečenja
Proteza (Implant)	Veštačka zamena, npr. dela kosti
Protokol	Plan lečenja utvrđen nekim standardom

R

Radioterapija (zračna) terapija	Upotreba zračenja ili visoki energetske zruci koji uništavaju ćelije kancera, uz što manje uništavanje zdravih ćelija
Recidiv	Posle nekog vremena vraćanje bolesti
Remisija	Zdravo stanje, bez detekcije malignih ćelija

RECNIK POJMOVA (S-T)

S

Scintigrafija

Scintigrafija predstavlja snimanje pojedinih delova tela prikazom količine radioaktivne supstance koja se u njima veže. Naime, u venu se ubrizgava specijalni radioaktivni materijal i meri njegova količina u organu koji želimo da prikažemo. Tako dobijamo "mapu" njegove funkcionalnosti iz koje možemo da izvedemo niz zaključaka koji su od značaja za postavljanje dijagnoze. Metoda spada u domen nuklearne medicine.

T

Trombociti

Sićušne ćelije krvi koje pomažu zgrušavanje krvi i sprečavaju pojavu modrica i podliva

Transfuzija

Tečnost ili krvni proizvod dat kao infuzija u venu

Trombocitopenija

Nizak broj trombocita

Transplantacija koštane srži

Doslovno zamena uništene koštane srži sa novom (doniranom) koštanom srži

Tumor

Abnormalni rast tkiva, koje raste brže od normalnog tkiva i nema korisnu funkciju (može biti benigni ili maligni)

Beleške, dnevnik, važni telefoni...



'Rano otkrivanje.... Veće šanse'

- **A**ko se primete: bele tačkice u oku, nova razrokost, novo slepilo, izbočena očna jabučica
- **L**ako nastali prelomi, bolovi u kostima, zglobovima i leđima
- **A**tipična povišena temperatura, preko 2 nedelje
- **R**ukom opipaljive kuglice u stomaku i karlici, glavi i vratu, udovima, testisima, žlezdama
- **M**odrice, krvarenje, gubitak težine, bledilo, umor
- **I**znenadna promena ili pogoršanje hoda, ravnoteže ili govora, glavobolja sa ili bez povraćanja više od dve nedelje, uvećanje glave

REČ RODITELJA LEČENOG TRINAESTOGIDIŠNJAKA

Brošuru su pripremali roditelji deteta kome je ova bolest dijagnostikovana kada je imao 12 godina.

Kada prođe period adaptacije na sasvim preokrenuti novi način života, i kada nekako sve to prihvatite, onda počinju da vas interesuje mnogo toga u vezi bolesti. Lično iskustvo je pokazalo da lutanje i traženje informacija povećava nagomilane strahove i konfuziju.

Brošura je napisana razumljivim jezikom za roditelje i mlade koje ova bolest pogađa.
Informacije su bitne i važne. Ne umemo svi do njih da dođemo.

Koristeći iskustvo roditelja koji su već sve prošli sa svojom decom, želimo da damo podršku i da znaju da nisu sami.

LJUBAV, NADA, PODRŠKA...

Vojvode Stepe 298
11000 Beograd, Srbija
Tel: +381(0)11/41-28-216
Faks: +381(0)/41-12-124
Mobilni: +381(0)63/335-986
roditelji@cikaboca.org
www.cikaboca.org



ИНСТИТУТ ЗА ЈАВНО ЗДРАВЉЕ СРБИЈЕ
„Др Милан Јовановић Батут“