

ŠTA TREBA
TI DA
ZNAŠ



O
PRIMARNOM
KOŠTANOM TUMORU

OSTEOSARKOMU



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 Ivan Pašić, University of Toronto

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
nekontroisanog 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**
(dobroćudan). 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 načešće 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.

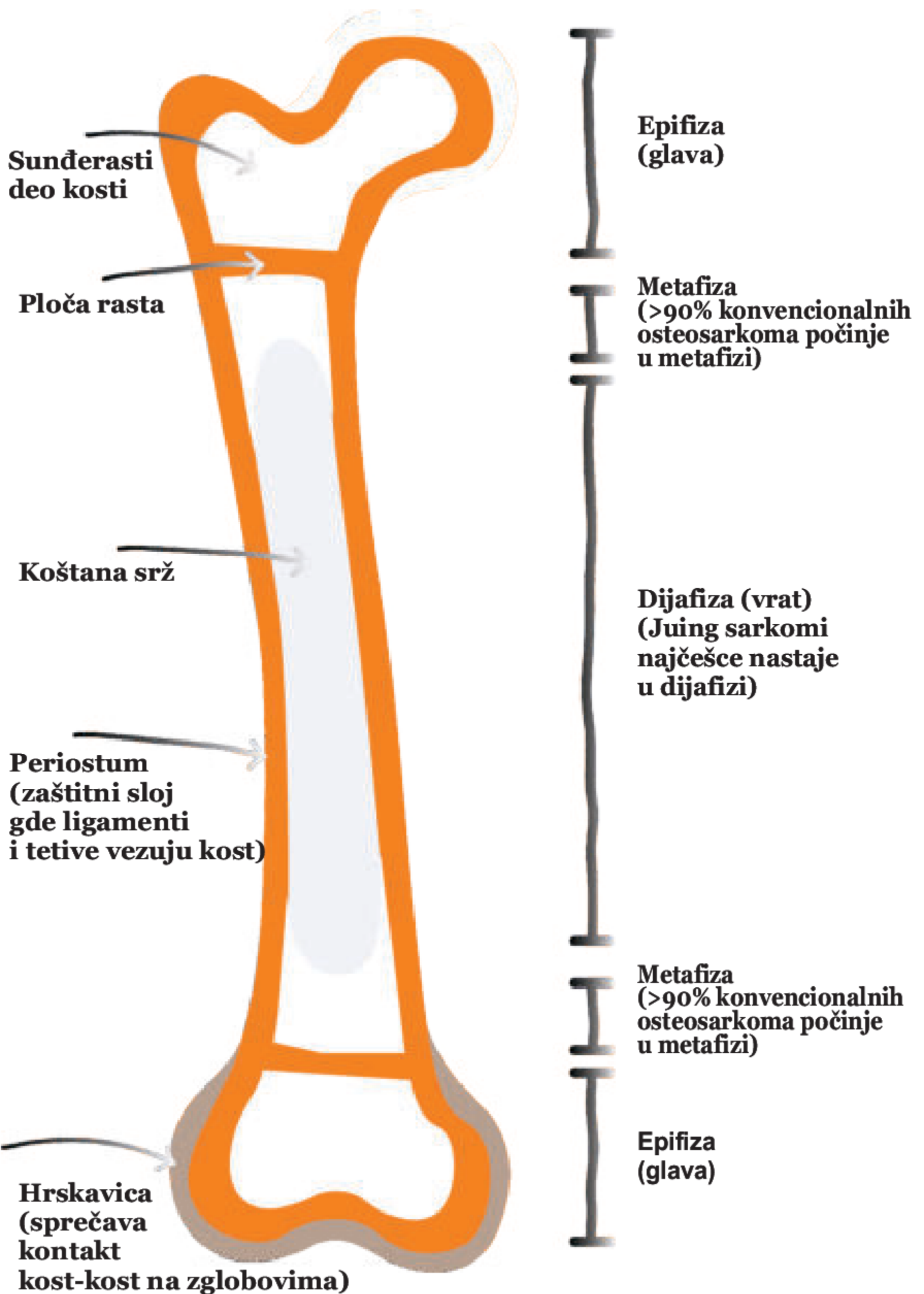
Funkcija kostiju

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

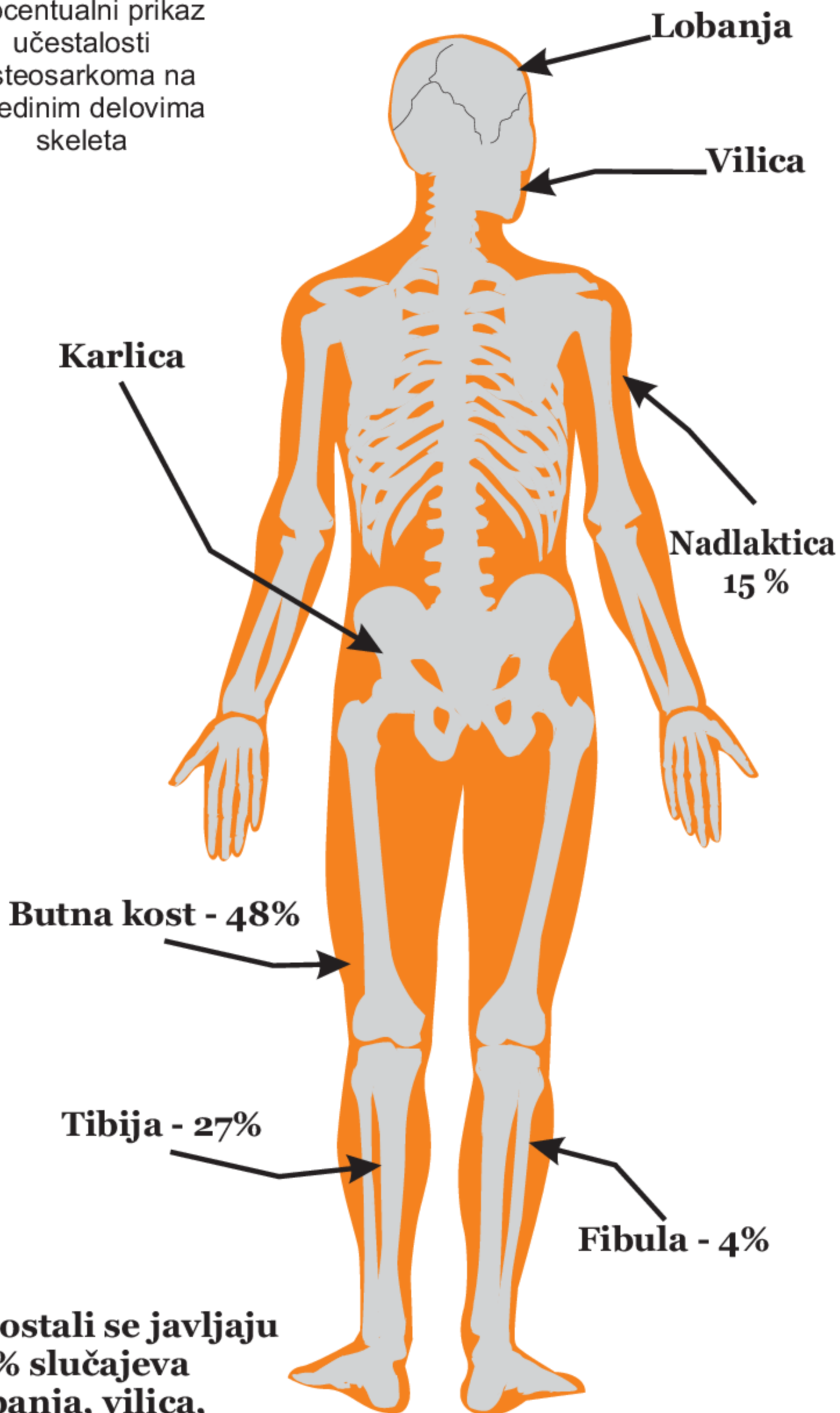
KOD DECE
I MLADIH LJUDI SU:

OSTEOSARKOM

I

JIINGOV SARKOM

Procentualni prikaz
učestalosti
Osteosarkoma na
pojedinih delovih
skeleta



Imam osteosarkom u blizini mog kolena, a gde se još može pojaviti?

Češće se osteosarkom javlja na donjem delu butne kosti, potkolenoj kosti, nadlaktici i podlaktici. Može se javiti i na vilici, kičmi, karlici, ali ređe.

Tumori na kostima lica, lobanje i kičme su češći kod starijih pacijenata.

Slika na prethodnoj strani pokazuje učestalost na pojedinim delovima skeleta.

Drugi pacijent na mom odeljenju ima osteosarkom, ali su njegovi simptomi drugačiji, zašto?

Simptomi se polagano razvijaju. Postoji sporo rastuća bolna tumorozna masa, zacrvenjena, osetljiva, topla, sa ograničenom pokretljivošću ekstremiteta, a ponekad dođe i do patoloških fraktura (lomova). Najčešći je osteosarkom femura (butna kost)- (48%), tibije (27%) i humerusa (15%).

Osteosarkom se deli na konvencionalne i nekonvencionalne.

Među konvencionalnim su: osteoblastični, hondroblastični, fibroblastični i telangiektatični.

Među nekonvencionalnim su: intramedularni, parostealni, periostealni, površinski, osteosarkom malih ćelija, sekundarni, radijacioni i multifokalni.

Oko polovine pacijenata ima povišenu aktivnost *alkalne fosfataze* (ALP) i *laktat dehidrogenaze* (LDH) u serumu.

Dijagnoza se postavlja na osnovu anamneze - kliničke slike, objektivnog pregleda, laboratorijskih analiza, rendgenografije, CT-a (kompjuterizovana tomografija), NMR-a (nuklearne magnetne rezonance), biopsije (uzimanje uzorka kosti i tkiva) i scintigrafije (snimanje celog skeleta).

KOJI SU SIMPTOMI OSTEOSARKOMA?

Simptomi osteosarkoma mogu da variraju, u zavisnosti od kosti u kojoj se razvija tumor. Simptomi mogu da uključuju:

- *Bolove u kostima ili zglobovima koji tokom vremena postaju jači*
- *Bezbolan otok ili primetna masa na ruci ili nozi*
- *Slomljena kost koja se javlja bez ili uz minimalnu povredu*
- *Ukočenost ili oticanje zglobova (neuobičajeno)*
- *Bol u leđima, gubitak kontrole creva ili bešike, u većoj su vezi sa tumorima u karlici ili na dnu kičme.*

LEČENJE

Kako sam dobio/la osteosarkom?

Lekari ne znaju šta je uzrok osteosarkoma. Tokom tinejdžerskih godina, kosti rastu veoma brzo.

Smatra se da ovaj brzi rast kostiju je jedan od razloga zašto mladi ljudi dobijaju osteosarkom češće tokom tinejdžerskih godina nego mlađa deca ili starije osobe.

- Ne može se dobiti osteosarkom od drugog lica.
- Dobijanje osteosarkoma se još uvek ne može sprečiti.

Lekari su otkrili da postoji faktor rizika za pojavu osteosarkoma.

Faktor rizika je nešto što samo povećava šanse za dobijanje bolesti, ali nije presudan faktor.

Kao mogući faktori rizika su porodična istorija kancera.

Takođe, faktori rizika su i radijacija kao i neke retke virusne infekcije.

Kako se leči?

Lečenje zavisi od toga:

- O kom se tipu osteosarkoma radi
- Lokacije na kojoj se nalazi.

Koji je tip?

Rentgenski snimci i skeniranje (magnetna rezonanca) mogu pokazati sumnju da se radi o osteosarkomu, ali doktori ne mogu biti potpuno sigurni, dok se ne uzme mali *uzorak* tumora i odradi mikroskopska analiza, i to se zove **biopsija**.

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

Posmatrajući ćelije, stručni doktor (patolog), može reći da li se radi o osteosarkomu i o kojoj vrsti.

POZNATI FAKTORI RIZIKA:

UZRAST:

Najčešće se javlja u periodu od 10 - 24 godine života

VISINA:

Ako ste niži u odnosu na svoj uzrast, verovatnoća za dobijanje je veća

POL:

Češći je kod dečaka nego kod devojčica

Gde se nalazi?

Rentgenskim ili X zracima se prave snimci koji omogućavaju da se odredi *veličina* i tačno *mesto* tumora u telu.

Osteosarkom se ponekad može proširiti i na druge delove tela, i to najčešće na **pluća**.

Ponekad se može proširiti i na druge kosti ili više neobičnih mesta. Tumor koji je daleko (**udaljen**) od *osnovnog*, primarnog, tumora zove **sekundarni** kancer ili **metastaza**.

Do 1970-ih jedini uspešni tretman u lečenju osteosarkoma bilo je hirurško uklanjanje tumora. Ovo je najčešće podrazumevalo i **amputaciju** tj. potpuno **uklanjanje** udova.

Danas je zahvaljujući razvoju medicine sve mnogo drugačije.

Lečenje se sastoji od hemioterapije, operacije i veoma retko radioterapije.

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 osteosarkom 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?

U Srbiji Osteosarkom u velikoj meri se leči u Beogradu i to:

Hirurški deo lečenja sprovodi se najčešće u Beogradu 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**

TOK LEČENJA



LEGENDA:

- KKS- kompletna krvna slika, kada niste u bolnici

PROSEČNO VREME PROVEDENO U BOLNICI



OPERACIJA: Dan prvi – nedelja 11 – ostanak u bolnici zavisi od oporavka



3 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije



3 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije



4 dana terapije – ostanak u bolnici zavisi od podnošenja hemioterapije

Dan 1-2: (IV Adriamicin (Doxorubicin) – 48 h), Dan 1-2: (IV Cisplatin – 4 h)

Dan 3: Otpust

Dan 1-2 (Samo IV Adriamicin (Doxorubicin) – 48h)

Dan 1-2 (IV Methotrexate (MTX) – 48 h)

Daju se visoke koncentracije MTX. Svaki pacijent u zavisnosti od težine prima različitu koncentraciju leka. Analize krvi se rade odmah po prestanku davanja leka, i prati se njegova koncentracija. U zavisnosti od toga kolika je koncentracija u krvi, i ostanak je u bolnici duži ili kraći.



*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, medicinske sestre, patolozi i doktori drugih specijalnosti.

Tretman za osteosarkom, podrazumeva tretman celog tela (sistemski), sa hemioterapijama i hirurgijom lokalnog mesta tumora, i retko radioterapijom.

Pre nego što su se lekovi za hemioterapiju razvili, osteosarkom je tretiran zračenjem samo na mestu tumora. Bez hemioterapije preko 90% bolesnika nije preživljavalo, jer se tumor proširio.

Danas, stopa preživljavanja posle 5 godina od lečenja osteosarkoma je oko 60 - 80%, što znači da oko 60 do 80 od svakih stotinu mladih ljudi će biti živo i smatraće se izlečenim posle 5 godina.

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 tri vrste leka za hemioterapiju (Adriamicin (Doxorubicin) u kombinaciji sa Cis Platinum i Methotrexate).

Protokol se zove EURAMOS. 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 hemioterapije, 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 doživi amputaciju (uklanjanje udova) kao bezbedan način uklanjanje tumora.

Uklanjanje tumora sa drugih lokacija može biti veoma komplikovano i zahteva veoma pažljivo individualno planiranje za svakog pacijenta.

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.

*300 dece u Srbiji godišnje oboli od
neke vrste kancera*

*40-50 dece u Srbiji godišnje oboli od
neke vrste koštanog kancera*

Čak i sa napretkom u hirurgiji za oko 10 odsto pacijenata je nužna amputacija (odstranjivanje udova) u procesu bezbednog uklanjanja tumora. Pacijenti koji moraju da imaju amputaciju, mogu da vode nezavisan, aktivan i pun život.

Inspiracija za ovakve pacijente je Mark Vuds.

Mark Vuds je dijagnozu osteosarkoma dobio sa 17. Bilo je nužno da se leva noga ispod kolena amputira. Ne znajući da li mu je preostalo šest meseci ili 60 godina da živi, on je bio rešen da uspe bez obzira na vreme koje je imao. Pre nego što je izgubio nogu, Mark Vuds je plivao na lokalnim trkama, ali nikada nije ostvario svoj puni potencijal. Posle operacije, on je pojačao svoje treninge, i pobedio u trci dok je još bio na hemioterapiji. Šest meseci kasnije, brže je plivao sa jednom nogom nego kada je imao obe.

Osamnaest meseci kasnije, on je predstavljao Veliku Britaniju po prvi put u pet trka na Paraolimpijskim igrama i osvojio 12 medalja – od toga četiri zlatne.

Mark je postao član britanskog Paraolimpijskog Savetodavnog veća za London 2012.

Sa jednom engleskom organizacijom koja se bavi kancerom kod tinejdžera, pomaže tinejdžerima koji su oboleli od kancera.

Posle hirurškog uklanjanja tumora, pacijenti će nastaviti sa primanjem hemioterapija.

Dužina hemioterapija i dodavanje još nekih novih citostatika u protokol, zavisiće od PH nalaza uzorka uzetog tokom operacije. Nalaz treba da pokaže procenat nekroze tumora. Sve preko 90% nekroze je dobar rezultat (odgovor) i nema uvođenja novih citostatika u odnosu na primljene citostatike pre hirurške intervenije.

Nemojte se ustručavati da svaku informaciju zadržite od vašeg lekara.



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 zglobovom, npr kolenom, kukom ili ramenom.

I posle 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

OSTEOSARKOM najčešće pogađa mlade između 10-24 godine

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!



*Imam česte infekcije.
Da li lečenje ide u dobrom
pravcu?*

Neuspesi su normalni. Tokom lečenja, stvari ne mogu uvek ići tako glatko kao što želite i vi i lekari.

Trenuci slabosti, dobijanje infekcija ili potreba za više operacija.... Puno razloga za brigu, strah, ali probajte da ne brinite mnogo, jer su sve ove stvari normalni deo procesa lečenja.

To ne znači da vaše lečenje ne uspeva. Svi ljudi su različiti pa tako i tok lečenja može biti različit.

Pokušajte da organizujete svoje vreme, tako da ga provodite sa svojim prijateljima. Zabavite se, idite u prirodu sa porodicom..

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 obnavljati 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.

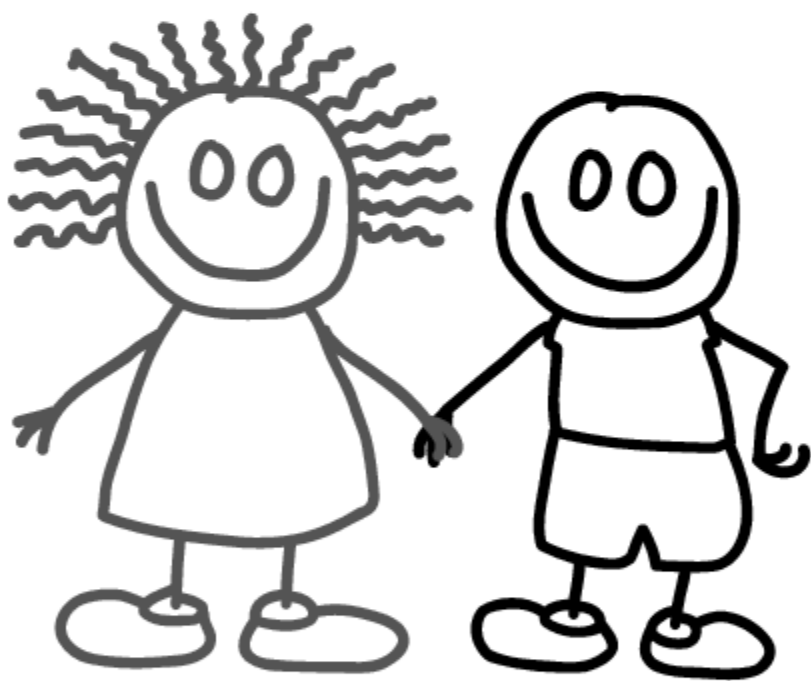
Npr. kombinovana hemioterapija se prima 3-4 dana, a period oporavka traje dve i po nedelje. Znači jedan ciklus od 3 nedelje. Vreme oporavka pomaže da se zdrave ćelije oporave i budu spremne za sledeći ciklus.



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 posebno 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,
INTERESOVANIA,*

TALENTE

*NE MOŽE PROMENITI
TVUMOR*

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

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 izlečenja.

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.*

REČNIK 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 Koštane srži	Ispitivanje koštane srži uzimanjem uzorka iz bedrene kosti, mada se aspiracijom srž uzima i iz grudne kosti. 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.

RECNIK 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 odliiva 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).

RECNIK 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 odkrivanje... 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)11/40-594-14
Mobilni: +381(0)63/335-986
roditelji@cikaboca.org
www.cikaboca.org



ИНСТИТУТ ЗА ЈАВНО ЗДРАВЉЕ СРБИЈЕ
„Др Милан Јовановић Батут“