Твоето ръководство при

САРКОМ НА ЮИНГ

Trusted Information Creator

Patient Information Forum



ЗАЕДНО СРЕЩУ САРКОМА

Диагноза рак на костите?

Да разбереш, че имаш рак е страшно и в главата ти се появяват хиляди въпроси. Знаем, че едно от най-важните неща е да разбереш какво означава твоята диагноза. Това може да ти помогне да почувстваш, че можеш да контролираш някои неща и да разбереш какво се случва с теб.

Тази книжка е създадена за тийнейджъри между 16 и 18 години и целта й е да обясни:

- Какво е Сарком на Юинг;
- Как се лекува и какви са страничните ефекти;
- Как можеш да се справиш с тях;
- Как може да се чувстваш;
- Какво се случва след като лечението приключи;

Дори да си под 16 или над 18 години, тази книжка може да ти бъде полезна.

Свикнали сме да мислим, че само възрастните хора се разболяват от рак, защото повече от половината от тези, които имат онкологично заболяване са над 65 години. Но, има видове рак, които засягат главно деца, тийнейджъри и младежи. Саркомът на Юинг е точно такъв.

Съдържание

Клетки 05

Кости 06

Сарком на Юинг 08

Прогноза и лечение 11

Операция 16

Химиотерапия 18

Трансплантация на стволови клетки 22

Неуспехи 23

Клинични проучвания 24

Тревоги 25

Промени в тялото 27

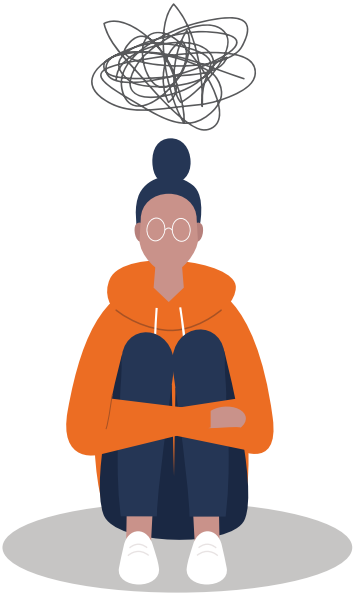
Да зададеш правилните въпроси 32

Речник 34

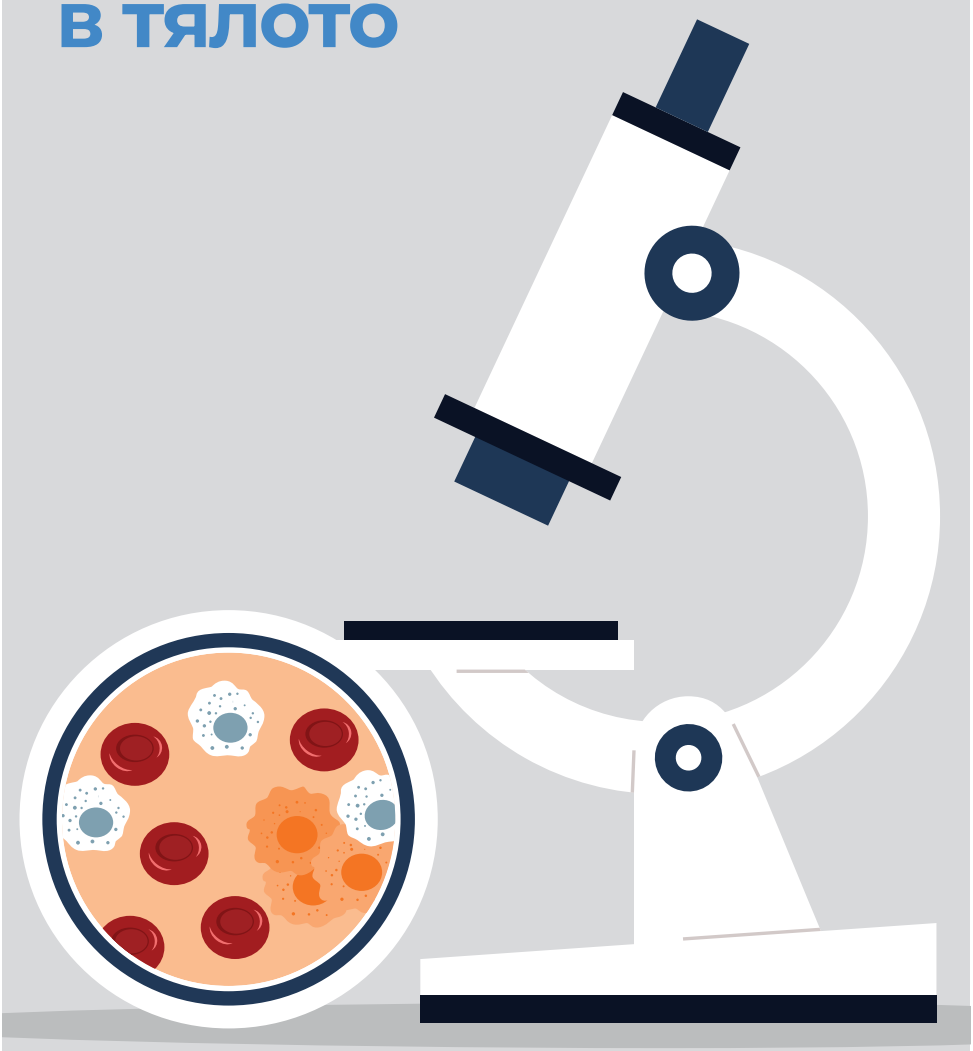
За нас 41

За създателите на книжката 42

Да разбереш, че имаш рак е страшно и има много неща, които трябва да приемеш. Целта на тази книжка е да ти помогне максимално, когато имаш нужда.



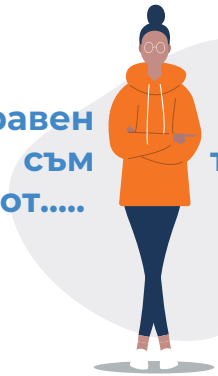
Ракът е болест на клетките в тялото



Клетките

Какво е клетка?

Всички живи същества са съставени от клетки. Те са градивните елементи на тъканите и органите, които изграждат тялото ни. Смята се, че всяко човешко същество е изградено от трилиони клетки.



Направен съм от.....

над 37 трилиона клетки!

По време на развитието, растежа и когато тялото трябва да се възстанови, трябва да бъдат създадени нови клетки. Това става, когато една клетка се дели на две и формира две нови идентични копия. Те се наричат **дъщерни клетки**, а процесът – **клетъчно делене**. Той е много строго контролиран.

Това означава, че нови клетки се създават само тогава, когато са необходими. Всяка има набор от инструкции, които я определят какъв тип е и кога би следвало да се раздели. Тези **инструкции** се наричат гени. Те са съставени от това, което се нарича ДНК.

Гените са ти предадени (наследени) от родителите. Затова е възможно да имаш същата коса или цвят на очите като техните.

Ако клетките започнат да се делят неконтролируемо, те могат да формират образуване, наречено **тумор**. Тези клетки могат да увредят други тъкани или да се отделят от основния тумор и да се разпространят и в други части на тялото. В тези случаи образуването (туморът) се нарича **злокачествено**, а заболяването – **рак**.

Защо тези клетки започват да се делят толкова бързо?

Определени гени „казват“ на клетката кога да започне и кога да спре да се дели и кога да умре. Ако тези гени са „повредени“, клетката ще продължи да живее и да се дели, създавайки повече клетки.

- Първичен рак на костите е наименованието на заболяването рак, което се формира в костите;
- Вторичен рак на костите е наименованието на заболяването рак, когато то се е разпространило в костите от други части на тялото;

Ракът не е едно заболяване. Съществуват над 200 вида, които засягат различни органи и тъкани

Кости

За първичния рак на костите

Първичният рак на костите, познат като костен сарком е рядък вид онкологично заболяване. Всяка година, около 20 човека се диагностицират с него. За съжаление в България няма статистика за броя на пациентите страдащи от сарком, тъй като няма официален обществено достъпен регистър. Според световната статистика:

- Около 90 от 560 случая на първичен рак на костите са сарком на Юинг;
- Повече от 1 на всеки 3 случая на пациенти, диагностицирани със сарком на Юинг са под 29 годишна възраст. Така че определено не си единствен.

Костите на допир са твърди като камък. Как може да имат рак?

Костите изглеждат твърди като скала, но те са живи. Те съдържат клетки, нерви и кръвоносни съдове, точно като другите части на тялото. Костите ти се променят по време на растежа, както и по време на развитието на тялото ти през целия ти живот.

Те растат по същия начин, като останалата част от твоето тяло – с делене на клетки. Когато клетките се делят, те правят свои копия, но понякога нещата се объркват. Ако това се случи, клетките в костите могат да растат неконтролируемо. Това може да причини първичен рак на костите, като сарком на Юинг.

Картината на страница 7 показва различните части на костите.

Кухата част на някои кости е мястото, където се образува костният мозък. Той създава кръвните клетки. Съществува вид рак, който се формира в костния мозък, като миелома, левкемия и лимфом. Те не се класифицират като първичен рак на костите от лекарите.

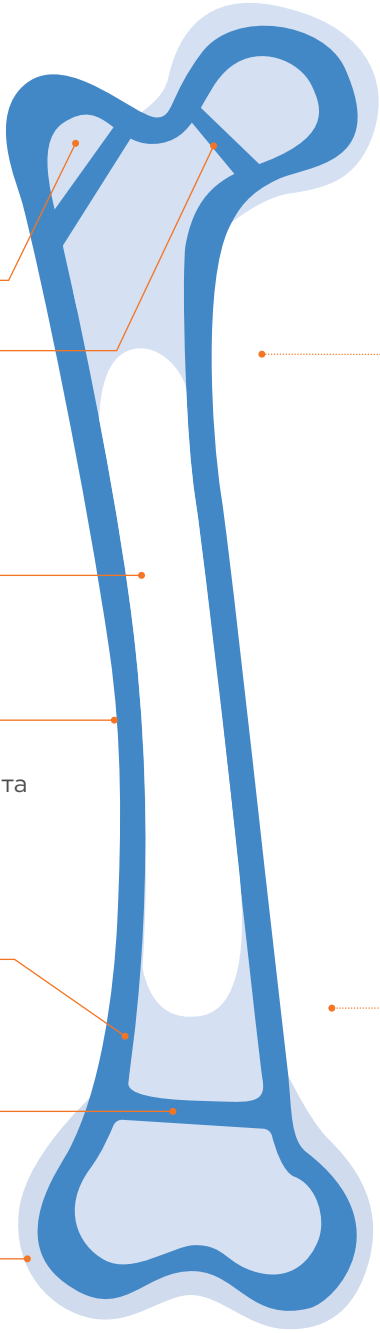
Костите:

- Придават форма и подкрепят тялото;
- Защитават тялото ни;
- Помагат ни да се движим;
- Съхраняват минерали;
- Създават клетки, които се движат по тялото ни чрез кръвта;

Знаеш ли?

Сарком на костите е друго наименование на рак на костите.

Части на костта



Апофиза

Физа (растежна плоча)
това е мястото, където костта расте по-дълго

Медуларна кухина

Надкостница
защитен слой, където връзките и сухожилията се свързват с костта

Пореста кост

Физа (растежна плоча)
това е мястото, където костта расте по-дълго

Хрущялът
спира контакта между костите в ставите

Диафиза
саркома на Юинг често започва в диафизата

Сарком на Юинг

Мой приятел има рак на костите, но не е същия като моя, има ли повече от един вид?

Да, има 7 различни вида първичен рак на костите. Има много различни видове костни тумори, които се различават от костния рак.

Казаха ми, че имам Сарком на Юинг, какво е това?

Сарком на Юинг е рядък вид рак, който се формира в костите или в меките тъкани, като мускулите. Той принадлежи към група от тумори наречени недиференцирани малки кръглоклетъчни саркоми на костите и меките тъкани.

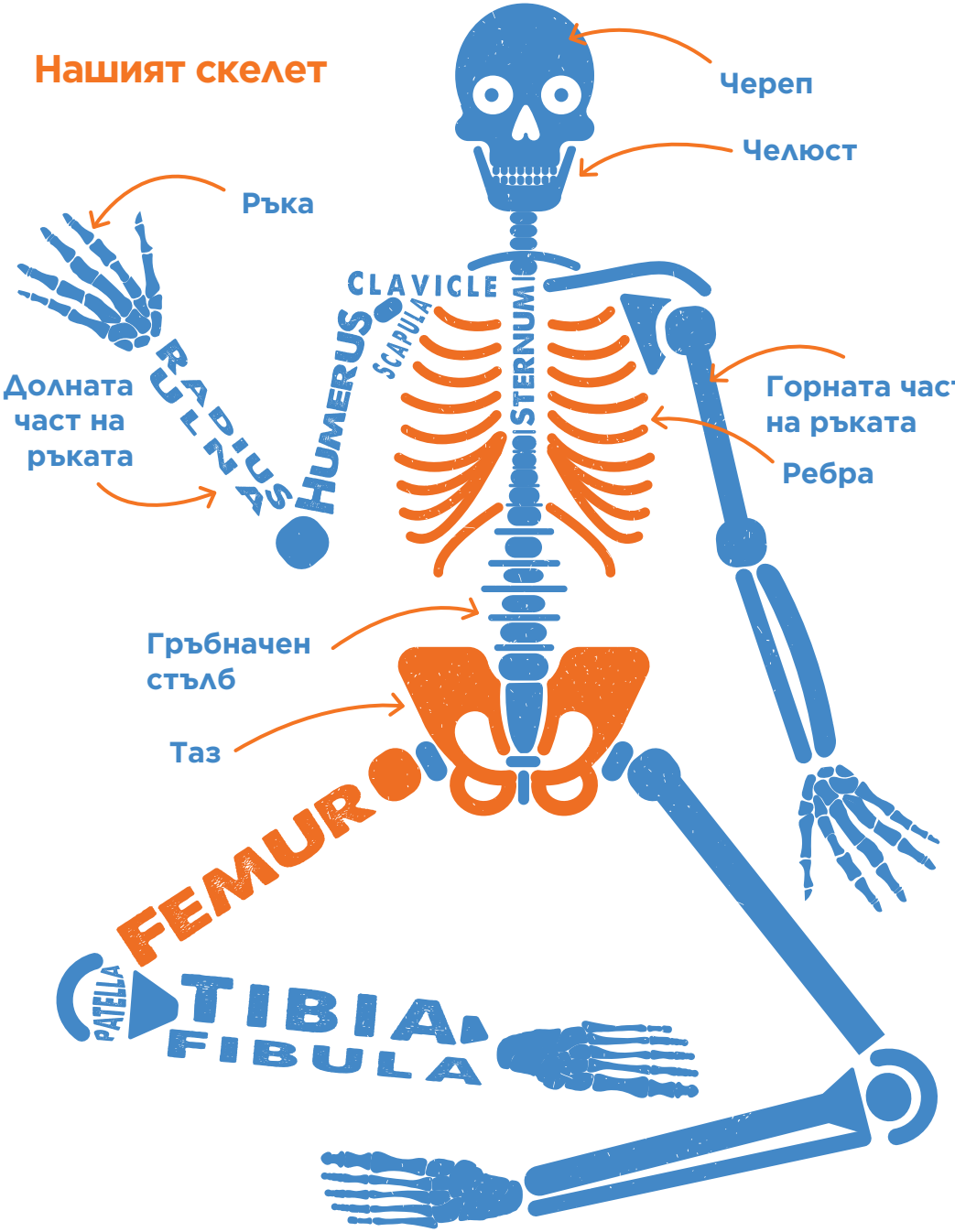
Саркомът на Юинг е втория най-често срещан тип първичен рак на костите, диагностициран при млади хора.

Повечето случаи се откриват при деца и младежи на възраст между 10 и 24 години. По-рядко може да засегне и възрастни.

Знаете ли?

Сарком на Юинг е кръстен на д-р Джеймс Юинг. Той за първи път идентифицира това заболяване през 1921 година

Нашият скелет



Коя част от тялото може да засегне Саркомът на Юинг?

Той може да се формира във всяка кост или част от меката тъкан на тялото, но най-често се намира в костта. На изображението, показващо нашия скелет е показано от къде може да започне. Най-обичайните места са таза, бедрената кост и ребрата, които са отбелязани в оранжево на картината на страница 9.

Саркомът на Юинг еднакъв ли е при всички пациенти?

Това заболяване принадлежи към група от онкологични заболявания наречени **недиференцирани малки кръглоклетъчни саркоми на костите и меките тъкани.** Саркомът на Юинг възниква когато 2 отделни гена (ДНК) се комбинират и стават нещо като **хибриден** ген. Това се нарича **сливане**. В повечето случаи Сарком на Юинг се причинява от сливането на същите два гена.

Много малък брой хора имат дребноклетъчен сарком на костите или меките тъкани, който е подобен на Саркома на Юинг, но при него причината е сливане между различни гени. Те се наричат **тумори подобни на Юинг**. Лечението и при двата вида Сарком на Юинг понастоящем е едно и също.

Как съм се разболял от Сарком на Юинг?

За съжаление лекарите все още не знаят какво причинява сливането на определени гени или как да го предотвратят.

Знаем, че:

- Не може да се заразиш със Сарком на Юинг от някой друг;
- Изглежда, че няма фактори от околната среда, като радиацията например, които водят до развитие на Сарком на Юинг;
- Саркомът на Юинг не се е появил заради нещо, което си направил;

Саркомът на Юинг се среща по-често при хора с бяла кожа, отколкото при цветнокожи и азиатци

Прогноза и лечение

Как ще ме засегне заболяването?

Когато човек се разболее, лекарите се опитват да предвидят как това ще му се отрази. Например – дали лечението ще даде резултат и каква е вероятността този човек да се излекува. Това се нарича прогноза.

За да бъде тя правилна при Сарком на Юинг се вземат предвид много фактори. Основните са:

- Къде в тялото се намира тумора. Това оказва влияние за определяне на вида лечение и резултата му;
- Размера на тумора;
- Възрастта и общото състояние на пациента;
- Дали Саркома на Юинг е само на мястото, където е възникнал или се е разпространил и в други части на тялото (метастатичен е);
- Как тумора отговаря на лечението;

Запомни – всеки е различен! Това означава, че лекарите не могат да са сигурни от самото начало как Саркома на Юинг ще се отрази точно на теб.

Как се лекува саркома на Юинг?

Ако лекарите подозират, че имаш рак на костите, вида лечение, който ще се приложи зависи от 2 въпроса:

- Какъв е?
- Къде е ?

Какъв е?

Рентгеновите снимки и скенера могат да насочат лекарите, че е вероятно да имаш Сарком на Юинг. За да бъдат сигурни, те ще вземат малко парче от тумора – това се нарича биопсия. То ще бъде изпратено в специална лаборатория, където клетките на тумора ще бъдат разгледани под микроскоп. С това изследване експерта, наречен патолог, ще може да потвърди дали наистина имаш Сарком на Юинг.

Къде е?

Рентгеновите снимки и скенера помагат на лекарите да видят размера на тумора и точното му местоположение в тялото. Скенера проверява и дали раковите клетки са се разпространили и в други части на тялото ти. Това се нарича **определяне на стадия** на заболяването.

Ако туморът се е разпространил далеч от първоначалното местоположение, се нарича **вторичен рак**. Лекарите наричат тези вторични тумори **метастази**.

Саркомът на Юинг понякога се разпространява и в други части на тялото. Най-често това е белия дроб. Наричат се **белодробни метастази**. В по-редки случаи заболяването може да стигне и до други кости или костния мозък.

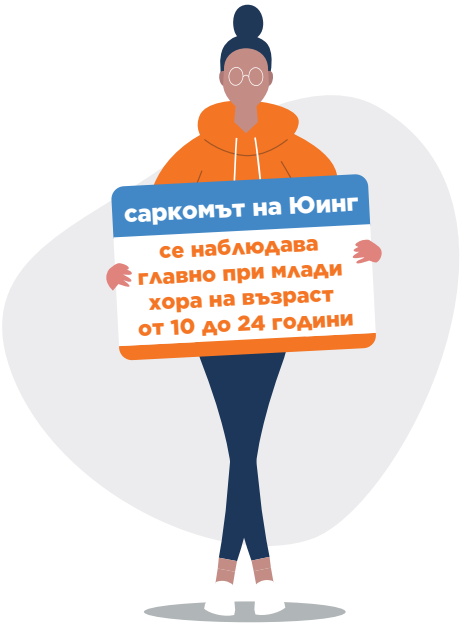
Ще ми правят ли някакви изследвания?

Ще бъдат направени кръвни и други изследвания, за да се провери как функционират сърцето, бъбреците и черния дроб. Това се налага защото медикаментите използвани за лечение на Сарком на Юинг могат да окажат влияние върху тези органи. Лекарите трябва да знаят какво им е състоянието преди да започнат лечението.

Къде ще се лекувам?

Тъй като Саркомът на Юинг е рядък вид рак, най-добрият вариант за лечение е то да бъде проведено в специализиран саркома център. Там заболяването ще бъде обсъдено от група лекари, наречени мултидисциплинарен екип, които знаят как най-добре да се погрижат за теб.

За съжаление в България няма такъв специализиран саркома център. Свържи се с нас, за да поговорим как можем да ти помогнем да намериш най-правилното място за лечение.



Кой ще ме лекува?

Най-добре е да бъдеш лекуван от екип от специалисти в сферата на рака на костите. Този екип включва: онколог (лекар, който се грижи за хората с рак), хирург, медицински сестри, диетолог, физиотерапевт, радиолог и други. Този екип се нарича мултидисциплинарен екип. Той ще планира и решава какво лечение и какви грижи ще са най-добри за теб. Ти ще бъдеш част от процеса по обсъждане и взимане на решения.

Какво е лечението при Сарком на Юинг?

Има различни видове лечение при това заболяване. Някои се наричат **локални**, а други **системни**.

- **Локалното** лечение включва операция и/или лъчетерапия. Прилагането на този тип лечение зависи от това дали целия тумор може да бъде премахнат с операция;
- **Системното** лечение включва химиотерапия, преди и след операцията;

Химиотерапия

При този вид лечение медикаментите „пътуват“ из цялото тяло благодарение на кръвния поток. Целта е да се намали размера на тумора преди операцията и да бъдат убити всички ракови клетки, които е възможно да са се разпространили от първоначалното място до други части на тялото. Стандартната химиотерапия, която се прилага за лечение на Сарком на Юинг преди и след операцията е международно призната като VDC/IE част от клинично проучване на Euro Ewing от 2012 година (EE2012). Лекарствата, които се използват се наричат: Винкристин (Vincristine), Доксорубицин (Doxorubicin), Циклофосфамид (Cyclophosphamide), Ифосфамид (Ifosfamide) и Етопозид (Etoposide).
В повечето страни, химиотерапията се прилага преди и след операцията. Важно е да знаеш, че лечението трябва да започне възможно най-скоро след поставянето на диагнозата Сарком на Юинг. Поискай лекарите да отговорят на всичките ти въпроси преди да започне химиотерапията.

Химиотерапия преди операцията (неоадювантна химиотерапия)

Тази химиотерапия, която се прилага преди операцията се нарича неоадювантна химиотерапия. Тя обикновено продължава 14 цикъла и се прави на всеки 2 седмици.

При повечето пациенти, операцията се прави след деветия цикъл химиотерапия. Хирургът и онкологът решават кога да се направи операцията и ще говорят с теб как ще протече тя. Тя зависи и от това дали ще имаш нужда от лъчетерапия.

По едно и също време ще ти дадат две химиотерапевтични лекарства. Прави се така, че ако единия медикамент не даде резултат, то другия все още да има възможност да атакува и убие раковите клетки.

Операцията

След като си преминал през лечение с химиотерапия е възможно да ти бъде направена операция и/или лъчетерапия (локално лечение) за премахване на основния тумор.

Лекуващият екип ще реши какъв тип локално лечение е най-добро за теб, в зависимост от местоположението на образуването. Ти също ще си част от обсъждането и взимането на решенията.

Целта на операцията е да се премахне изцяло първичния тумор и да се запазят нормалните функции на тялото.

При някои пациенти е много трудно да се премахне туморното образуване. Например, ако туморът се намира в таза или гръбначния стълб. Решението дали е възможна операция се взима от лекуващия екип, в който се включва и експерт хирург.

Ако образуването се намира в крайник (ръка или крак), лекуващият екип ще направи всичко възможно да го запази, като извърши **запазваща крайника** операция. Това не винаги е възможно и има вероятност да се наложи да отстранят крайника. Това се нарича **ампутация**. Лекарите ще говорят с теб и ще ти обяснят всичко и какви са възможностите. Повече информация за операцията ще намериш на страница ... в глава „Операция“.

Химиотерапия след операцията (адювантна химиотерапия)

След отстраняването на тумора, някои пациенти продължават с химиотерапията. Тя се нарича **адювантна химиотерапия**.
Ако тумора се е разпространил и в други части на тялото, онкологът и хирургът могат да пристъпят към премахване и на тези вторични туморни образувания с операция.
Възможно е твоят онколог да обсъди с теб различните варианти на лечение и какво включват те.
Лечението на рак би трябвало да включва активното участие и на лекарите и на пациента като екип, за да намерят най-добрия вариант за лечение.
Повече информация за химиотерапията ще намериш на страница 16 в глава „Химиотерапия“.

Химиотерапията след операцията обикновено продължава около 10 седмици.

Лъчетерапия

Лъчетерапията представлява обработване на тумора с големи дози концентрирана радиация. Тя може да бъде използвана в следните случаи:

- Преди операцията за намаляване на размера на образуването;
- След операцията за елиминиране на останали ракови клетки, които е възможно да са останали в областта на оперираното място;
- Вместо операция, в случаите когато тумора не може да бъде премахнат оперативно;
- Ако съществува риск операцията да наруши нормалното функциониране на тялото;

Когато се прилага лъчетерапия след операцията, това е защото:

- Не е възможно да се премахне целия тумор с операция;
- Част от тумора е все още жива, според направено изследване под микроскоп;

Обикновено лъчетерапията се прилага еднократно всеки ден в продължение на 5-6 седмици. Тя отнема само няколко минути и не е болезнена. В повечето случаи химиотерапията продължава и по време на лечението с лъчетерапия.

Протонна терапия

Това е вид лъчетерапия, която атакува директно туморното образувание. При нея е възможно по-точно насочване на лъча. Това означава, че здравите тъкани около тумора няма да бъдат засегнати.

В някои случаи се препоръчва протонната терапия като по-добър вариант при костните тумори, които не са толкова чувствителни към лъчетерапия. Тя позволява да се използва по-висока доза радиация и е възможно да се намалят страничните ефекти.

Операцията

На повечето пациенти със Сарком на Юинг ще им бъде направена операция за премахване на туморното образувание. Видът на операцията зависи от:

- Къде се намира тумора;
- Какъв е размерът му;
- Дали туморът се е разпространил в околните тъкани или други части на тялото;

Хирургът ще ти обясни какъв вид операция ще е най-подходяща за твоя случай. Може да задаваш колкото и каквито въпроси си подготвил. Няма такова нещо като глупави въпроси, ако нещо те притеснява или нещо не разбираш напълно, просто попитай.

Ще ми правят запазваща крайника операция, какво означава това?

Ако туморът се намира в крайника ти – ръка или крак, може да ти направят т.нар. запазваща крайника операция. При нея се премахва целия тумор. Възможно е да се постави кост от друга част на тялото ти или от друг човек (костна присадка). При някои пациенти се заменя част или цялата кост с метален имплант, наречен ендо протеза. Имплантът може да бъде цяла става, ако туморът е в близост до коляно, бедро или рамо.

Възстановяване след запазваща крайника операция

Ще бъдеш посетен от физиотерапевт, с който ще си поговорите какво ще се случи преди и след операцията и за възстановяването ти. Рехабилитацията е процес, чиято цел е да направи тялото ти по-силно след операцията и да те научи да живееш с промените, настъпили в него. Физиотерапевт ще ти даде някои упражнения, които да правиш всеки ден преди операцията. Възможно е все още да чувстваш слабост след химиотерапията и тези упражнения ще ти помогнат да укрепиш мускулите си.

Възстановяването ще започне скоро след операцията. Физиотерапевт ще ти помогне да се раздвижиш и да укрепнеш. Ще те кара да правиш много упражнения, за да раздвижиш крайника и да започнеш да се движиш отново. Ще имаш и редовни прегледи при хирурга. Той ще проследява как се възстановяваш и дали импланта или костната присадка работи добре и не е увредена. Ще следят и за признаци от инфекция.

Лекарят казва, че не могат да ми направят запазваща крака операция, защо?

В някои случаи не е възможно да се премахне туморното образуване от крака или ръката. Тогава запазващата крайника операция няма да свърши работа и се налага ампутация. При нея част или целия крак или ръка се отстраняват.

Ампутация се налага когато туморът е:

- Враснал във важни нерви и/или кръвоносни съдове;
- На място, което няма да позволи нормалното функциониране на ръката или крака след запазващата крайника операция;

Твоят лекуващ екип ще реши дали ампутацията е възможно най-добрия вариант за теб. Хирургът ще поговори с теб за това.



Какво се случва след ампутацията?

След ампутацията ще трябва да изчакаш чукана (частта останала от крайника) да оздравее и да спадне отока. Това може да отнеме няколко месеца. След това може да бъде изработена и поставена протеза.

Но, не се притеснявай – човек може да води напълно пълноценен живот и с ампутиран крайник. Съществуват много модерни протези, които напълно заместват липсващата част от тялото и ще можеш да правиш нещата, които си свикнал да правиш преди болестта.

Ако имаш нужда от емоционална подкрепа, не се колебай да потърсиш психологическа помощ. Свържи се с нас, ние ще направим всичко възможно да ти помогнем.

Химиотерапия

Какво е химиотерапия?

Химиотерапията е вид комбинирано лекарство. При Сарком на Юинг, се предписват различни видове химиотерапия, за да:

- Намалят туморното образувание;
- Да убие всички ракови клетки, които е възможно да са се разпространили от първичното образувание;

Химиотерапия се прилага и след операцията. Тя се разпространява по цялото тяло посредством кръвния поток.

Как ще ми бъде приложена химиотерапията?

При пациентите със Сарком на Юинг, химиотерапията се влива директно в кръвния поток чрез интравенозна вливка. Лекарствата се дават през централна линия. Това е дълга, гъвкава, пластична тръбичка, която е включена във вена в гръдния кош, близо до сърцето. Това се нарича порт. Той се поставя преди началото на лечението под упойка, напълно безболезнено. След това се използва за вливане на лекарства. Вливката е начин за даване на дозата интравенозна химиотерапия през определен период от време – часове и дни. Лекарството влиза директно във вената през тръбичка. Тя е свързана с пластмасов сак, в който е течността с лекарствата. Химиотерапията се влива в кръвта бавно.
Възможно е вливката да се контролира от инфузионна помпа, която е свързана с порта. Някои помпи са толкова малки, че могат да се поберат в джоба, което означава, че може да се използват и вкъщи. Портът може да се поддържа в продължение на дни или месеци, така че не е нужно да се използват игли по време на лечението. Също така, няколко вида лекарства могат да бъдат вливани по едно и също време, като например течности и хранителни вещества.
Има различни видове портове (с малка разлика между тях) и твоят лекар ще обсъди с теб кой е най-подходящ да се използва в твоя случай.
Химиотерапията се влива на цикли. **Цикъл** е времето за лечение заедно с времето за почивка. Например, ако са ти правили вливка 5 дни и към тях има период за почивка 2 дни. Това означава, че цикълът е една седмица. Периодът за почивка помага на здравите клетки да се възстановят преди да започне следващия цикъл на лечение.

Как химиотерапията знае кои са раковите клетки?

Раковите клетки се делят и растат бързо, а химиотерапевтиците са създадени така, че да атакуват бързо делящи се клетки.
Различните видове лекарства действат на различните части от клетката и по тази причина, обикновено, се дава повече от едно лекарство. Това се нарича **комбинирана химиотерапия**.

Какво причинява страничните ефекти и какви ще са те?

Повечето здрави клетки не се делят бързо. Въпреки това, фоликулите на косата, клетките на кожата, клетките в костния мозък и тези, които покриват храносмилателния тракт (където храната се придвижва през тялото) са бързоделящи се. Това означава, че химиотерапията ще ги засегне и тях и това ще предизвика странични ефекти.

Страничните ефекти могат да са гадене, диария, падане на косата, лош вкус в устата и липса на енергия (отпадналост). Но не се притеснявай, те ще отминат, когато приключи химиотерапията. Може да взимаш лекарства преди и след курса химиотерапия, които да ти помогнат с част от страничните ефекти, като такива против гадене. Хората, които могат най-добре да ти помогнат да се справиш със страничните ефекти са лекарите, медицинските сестри или други млади хора, които са минали по пътя на лечение с химиотерапия.

Справяне със страничните ефекти

Всеки човек е различен. Когато докторите ти кажат какво включва списъка със странични ефекти, които могат да се проявят, запомни че при теб може и да не се прояви нито един от тях или да имаш само част от тях и е възможно да не са толкова интензивни, както при другите хора.
Ако при теб страничните ефекти са различни от тези при другите пациенти, не се притеснявай. Това не означава, че лечението не дава резултат.

Усещане за гадене

Лекарите могат да ти предпишат лекарства против гадене, които да спрат това усещане. Опитай се да избягваш много силно ароматни и мазни пържени храни. Храненето на малки порции често помага. Гледането на телевизия по време на хранене може да те разсее от усещането за гадене.

Ниски нива на бели кръвни телца (неутопения)

Преди и по време на лечението ще ти бъдат правени кръвни изследвания, за да се следят нивата на специалните кръвни клетки наречени неутрофили. Това са бели кръвни телца, които помагат организмът да се справи с бактериални инфекции.
Много е важно да знаеш как да постъпиш, ако имаш висока температура (треска), докато си на лечение с химиотерапия. Това може да е признак на инфекция. Твоят лекуващ екип ще ти даде координати за връзка в такъв случай.
Ако това се случи, най-вероятно ще влезнеш в болница за кръвни изследвания и за преглед при онколога. Ще ти бъдат предписани антибиотици, които да преборят инфекцията, ако се установи, че имаш неутропения. Може да се наложи да ти бият инжекции, чиято цел е да повишат нивата на нуетрофилите след химиотерапията.

Липса на енергия (отпадналост)

Липсата на енергия, наричана още отпадналост, е най-често срещаният страничен ефект на химиотерапията и другите видове лечение при онкологични заболявания. Усещането за отпадналост е малко по-различно от умората. Всички се уморяваме, но отпадналостта е липса на енергия тогава, когато не би трябвало да усещаш подобно нещо. Тя не отминава дори след продължителен сън. Отпадналостта може да се дължи и на недостатъчния брой червени кръвни телца. Това е друг страничен ефект наречен **анемия**.

Има лекарства, които лекуващите лекари могат да ти предпишат, за да почувстваш по-добре. Може да се наложи да ти направят и кръвопреливане ако отпадналостта се дължи на анемия. Проучвания показват, че правенето на леки упражнения и двигателна активност помагат за преодоляването на отпадналостта. Прекалената почивка и бездействието влошават нещата. Планирай деня си така, че да има имаш постоянна активност. Може да отидеш на разходка или да пазаруваш с приятели или семейството си.



Появата на афти

Афтите в устата са друг страничен ефект от химиотерапията. Те могат да направят храненето неприятно и трудно. Лекарите могат да ти изпишат вода за уста или гел, които да облекчат неприятното усещане. Честото миене на зъбите с мека четка също може да помогне да поддържаш устната кухина чиста. Смученето на лед или ядене на сладолед също облекчават в такива случаи.

Промени във вкуса

Възможно е да установиш, че имаш метален вкус в устата или че любимите ти храни внезапно са ти станали неприятни, прекалено солени или горчиви. Не се притеснявай, това ще отмине когато приключи лечението с химиотерапия. Използването на пластмасови прибори може да спомогне намаляването на металния вкус в устата.
Добавянето на подправки към храната и избягването на безвкусната храна също може да помогне. Спазването на диетичен режим също ще е от полза.

Опадане на косата

Това е най-познатият страничен ефект от лечението с химиотерапия, за който хората питат. Опадането на косата може да започне както в началото на химиотерапията, още след първата вливка, така и няколко седмици след нея. Може да падне цялата или само част от косата, веждите и окосмяването по гениталиите.
Някои хора не се вълнуват от опадането на косата. Други могат да го намират страшно и да се разстроят. Опитай се да мислиш положително и помни, че косата ще порасне отново след лечението. Да поговориш с някого на тази тема би било полезно за теб. Може да решиш, че искаш да носиш шал, шапка или перука. Ако решиш, може просто да обръснеш косата си преди да започне лечението с химиотерапия.

Поддържане на стабилно тегло

По време на лечението може да нямаш апетит и да се стигне да загуба на килограми. Важно е да поддържаш теглото си възможно най-стабилно. Яж колкото ти се яде и когато ти се яде. Важно е да се храниш здравословно и разнообразно, за да имаш енергия, да си набавяш витамините и минералите, от които имаш нужда. Това ще помогне на тялото ти и на имунната система да функционират добре. Прави така, че да се чувстваш добре.

Прави така, че да се чувстваш добре.

Най-важното, което трябва да знаеш за справянето със страничните ефекти:

- Всеки е различен;
- Вслушвай се в съветите на другите пациенти и ги споделяй с родителите си и с лекарите;
- Прави това, което ти помага да се чувстваш по-добре;

Трансплантация на стволови клетки

Какво е трансплантация на стволови клетки?

Понякога, част от лечението на Сарком на Юинг, включва процедура наречена „трансплантация на стволови клетки“. Целта ѝ е да помогне при замяната на кръвните клетки, които са били убити по време на лечението с химиотерапия. Лекуващият те екип ще поговори с теб дали може да се подложиш на тази процедура.

Стволовите клетки на костния мозък могат да се делят и развиват под формата на много различни видове клетки, включително и кръвни клетки. Ако имаш нужда от трансплантация на стволови клетки, те ще бъдат „събрани“ от кръвта ти преди да започне лечението с високо-дозова химиотерапия. Когато то приключи, стволовите клетки ще ти бъдат трансплантирани обратно. Това ще помогне за възстановяването на кръвните клетки, които са били убити от химиотерапията.

Как се събират стволовите клетки?

Преди стволовите клетки да могат да бъдат събрани, ще ти бъде даден специален хормон наречен G-CSF. Той „дава указание“ на стволовите клетки да се преместят от костния мозък в кръвта. Ще ти правят редовни кръвни изследавния, за да бъде определен броя на белите кръвни телца. Повишаването на нивата им позазва, че стволовите клетки са се преместили от костния мозък в кръвта.
В деня на събирането на стволовите клетки, ще ти бъдат направени отново кръвни изследвания, за да се види броя им в кръвта. Процеса по събирането на стволови клетки се извършва със специална машина. Това обикновено се случва в болница. Изтеглените стволови клетки се съхраняват и замразяват, докато дойде момента да бъдат трансплантирани обратно.

Как стволовите клетки се трансплантират обратно в кръвта ми?

Стволовите клетки се трансплантират в кръвта с вливка. Възстановяването на костния мозък може да отнеме няколко седмици преди той да започне да произвежда нови кръвни клетки. През този период вероятно няма да си в състояние да произвеждаш бели кръвни телца (неутрофили). Това означава, че ще има повишен риск от инфекции. По тази причина ще ти бъде предписан антибиотик.
Може да се наложи да стоиш в изолация през това време. Това означава да си далеч от други хора, за да не те заразят с техните микроби. Добра идея е да имаш някои подготвени неща за този период, с които да се забавляваш, като игри и книги.

Не винаги нещата ще вървят гладко

Постоянно имам инфекции и проблеми, лечението дава ли резултат?

Временните затруднения са нещо нормално. Понякога, по време на лечението, резултатите няма да са такива, каквито очаквате ти и лекарите. Ще има моменти, в които ще се чувстваш наистина зле, ще имаш инфекции или ще се наложи да преминеш през още операции. Опитай се да не се тревожиш, всички тези неща са част от лечението на онкологичните заболявания. Това не означава, че лечението не дава резултат. Възможно е да се питаш защо приятелите ти играят навън и не се разболяват и не изпитват същите странични ефекти като теб, но помни – всеки е различен. Ако се почувстваш по-добре по време на лечението планирай ден, който да прекараш с приятелите си или да направиш нещо специално. Забавлявай се.



Клинични проучвания

Лекарите може да поговорят с теб за клинични проучвания. Те помагат на учените и лекарите да намерят най-добрите възможности за лечение на Сарком на Юинг. Важни са за разработването на нови методи за лечение или за подобряване на изследванията за поставяне на диагнозата.
Взимането на участие в такова проучване може да включва различни неща: от отговаряне на няколко въпроса, до назначаване на ново лекарство или терапия, за да се провери дали е по-добро от тези, които се използват до момента.
Преди да започне клинично изпитване, терапията или теста, включени в него, ще бъдат внимателно проучени. Те ще са преминали през строги проучвания в лаборатория, наречени предклинични изследвания.
Възможно е и вече да са били част от клинични проучвания.

Участие в клинично проучване

Има два начина за участие – може лекарят ти да ти каже за такова, което е подходящо за теб, но може ти и твоето семейство да сте разбрали за клинично проучване в интернет. Много е важно да се обсъди с лекуващия екип преди да се присъединиш към такова проучване. Те ще ти помогнат да разбереш дали е удачно за теб и ще отговорят на всичките ти въпроси.

За и против

Има много неща, за които трябва да помислиш преди да се включиш в клинично проучване. Едно от тях е пътуването до мястото, където то се провежда или необходимостта да се включиш в списък на чакащите за включване.
Лечението по време на клиничното проучване е възможно да бъде или да не бъде по-добро от стандартното лечение.
При всички положения, по време на клиничното проучване пациентите се наблюдават много внимателно и в повечето случаи това означава, че всяка промяна в състоянието им се забелязва веднага, което може да доведе до по-добри резултати. Това също означава, че хората, които са част от клинично проучване ще имат нужда от по-чести прегледи и изследвания от обикновено и ще посещават болницата по-често. Това може да затрудни някои пациенти, но знаейки, че помагат на други хора в бъдеще може да е възнаграждаващо усещане и добра причина да го направят.

Имаш право да се откажеш от дадено клинично проучване по всяко време. Това няма да се отрази на грижите и на лечението, което ти се прилага

Тревоги

След като са ти казали, че имаш рак, е възможно да изпитваш тревога за различни неща от живота ти. Това е нормално. Хубаво е да седнеш и да поговориш със специалист за това, което чувстваш. Той може да ти помогне да получиш необходимата информация и подкрепа.
Ние също сме тук и можем да ти помогнем.

Тревогите ти могат да се отнасят до:

Как тялото ти функционира или изглежда

Лечението на онкологично заболяване може да се отрази на начина на функциониране на тялото ти и понякога на начина, по който изглеждаш. Например, странични ефекти, които водят до проблеми със съня, болка или промяна във външния вид.

Ежедневието

Може да се притесняваш какво ще се случи с обучението ти в училище, с работата, финансите ти, поемането на ангажименти или за неща като хигиената или облеклото.

Семейство и взаимоотношения

Диагнозата ти ще се отрази на теб и хората около теб. Може да се притесняваш за партньора си, децата си, родителите или приятелите си.

Как се чувстваш

Диагнозата ти ще промени начина, по който се чувстваш. Нормално е да изпитваш много и различни чувства и емоции като гняв, раздразнение, самота или страх. За някои хора е полезно да споделят как се чувстват и да потърсят подкрепа за по-добро справяне с тревогите си.

Религия и духовност

Може да имаш тревоги свързани с вярата и разбиранията си.

Начина на живот

Тревогите, свързани с начина ти на живот може да включват и как заболяването ще се отрази на начина ти на хранене и подбора на храните, както и на хобитата ти. Може да се чудиш как ще ти се отразят ароматерапия и медитация.

Подкрепа

Възможно е да имаш притеснения за намирането на правилната подкрепа или да проучиш какви са различните видове подкрепа. Например, да се присъединиш към група за взаимопомощ или да се свържеш с други хора, които имат опит с първичния рак на костите.

Каквото и да те тревожи, по-добре го обсъди с професионалисти. Те са там, за да ти помогнат. Ние също сме тук, за да ти помогнем. Не се притеснявай, потърси ни.



Външен вид

Ракът промени тялото ми

Ракът и лечението му могат да променят тялото ти. Тези промени в начина, по който то изглежда, чувства се и функционира могат да повлияят на цялостния ти външен вид. Това включва и начина, по който се възприемаш.

Кои са най-често срещаните промени?

Промените в тялото ти може да се дължат на заболяването или на лечението, като хирургичната операция, химио или лъчетерапията. Някои промени засягат начина, по който изглеждаш, други влияят на начина, по който се чувства или функционира тялото ти. Някои промени може да са краткосрочни, като опадането на косата, но други може да са завинаги.
Обичайните промени включват:

- Белези от хирургичните операции;
- Загуба на част от тялото ти или част от орган в тялото ти;
- Загуба на чувствителност;
- Загуба или качване на тегло;
- Опадане на косата;
- Липса на енергия (отпадналост);
- Промяна в начина, по който възприемаш секса. Тя може да включва загуба на желание за сексуална активност или промени, които го затрудняват;
- Промяна в сексуалните ти органи, като невъзможност да имаш деца. Не всички химиотерапевтици засягат фертилитета. Но когато го засягат, момичетата може да поговорят с лекаря си за възможността за замразяване на яйцеклетки. Момчетата може да обсъдят вземане на сперма.

Разговорите с други пациенти са един много добър начин да разберете как те са се справили с нещата, през които преминаваш.



Как тези промени ще повлияят на начина, по който чувстваш тялото си?

Проблемите с кожата и опадането на косата влияят директно на начина, по който изглежда тялото ти. Такъв тип промени могат да те накарат да се чувстваш неудобно. Други, които трудно се виждат, като скрития белег, могат също да повлияят на начина, по който се чувстваш. Дори да не изглеждаш различен за останалите, ти може да се срамуваш от тялото си. Може да усещаш, че други те виждат по различен начин защото имаш рак, дори и да изглеждаш по същия начин. Не всички промени са лоши. Някои хора имат и положителни, като например се научават да виждат силата на тялото си или да установяват, че теглото и формата на тялото не са от такова значение.

Запомни, личността ти не се променя заради заболяването!



Как мога да се справя с промените в тялото ми?

Съветите, които сме дали по-долу, могат да ти помогнат с тревогите за тялото ти. Запомни, нормално е да се тревожиш или притесняваш за промените в него. Дай си време да свикнеш с тях и начина, по който се чувстваш.

- Разговаряй с другите, които минават през това или вече са минали по пътя на лечението на такова заболяване. Това ще ти помогне да чуеш как те са се справили с промените и как са преодолели притесненията си.

- Бъди подготвен за въпроси и коментари за начина, по който изглеждаш и репетирай с някои от приятелите си как да им отговориш;

- Ако хората коментират, опитай се да не го приемаш твърде лично. Помни, че хората не се опитват да те наранят. Възможно е да не знаят какво да кажат;

- Дори това, че тялото ти е възможно да изглежда и да се чувства по различен начин, не забравяй, че вътрешно ти си същия човек. Твоята личност, интересите ти и талантите ти не са се променили заради рака;

- Опитай да изглеждаш по различен начин – кога ще ти се отдаде такава възможност? Грим, перука и шалове за глава могат да ти дадат тази увереност, от която имаш нужда.

- Погрижи се за тялото си с качествена храна, много сън и план за упражнения, предварително съгласувани с лекарите;

Ако не можеш да изпълняваш някои от активностите или спортните упражнения, с които си свикнал, опитай да намериш нови, с които да се забавляваш.

Научаването на нови неща може да ти помогне да си създадеш само-чувствие за себе си и тялото си.

Безпокойство

Това е тревожността, страха и притесненията, които може да усещаш точно преди насроченото изследване със скенер или от резултатите. Тези чувства, включително и други, които може да се появят в последствие, са нещо нормално.

Във времето между етапите на лечението или проследяващите прегледи, е възможно да се чувстваш неспособен да правиш планове за бъдещето си, дори за 1 или 3 месеца напред. Опитай се да не позволиш на заболяването да контролира живота ти. Не е лошо да се поставят средно- и дългосрочни цели.

Най-добрия начин да вървиш напред е като си направиш планове. Постави си за цел да влезеш в университет или дори си помечтай за пътуване след година.

Какво става ако Саркома на Юинг се появи отново?

За съжаление, Саркома на Юинг е възможно да се появи отново при някои хора. Ако това се случи, е разбираемо ако се почувстваш така, че все едно света свършва, но има възможности за лечение, което да ти бъде приложено.

Това може да е различна комбинация от лекарства. Лечението може да бъде по-агресивно от преди, което означава да се използват по-високи дози. Възможно е да имаш нужда от нова операция и в допълнение – лъчетерапия. Всеки е различен и лечението ще зависи от състоянието на организма му.

Напреднал Сарком на Юинг

Възможно е лекаря да ти каже, че заболяването ти не може да бъде лекувано повече – и най-важното е да направят така, че да се чувстваш максимално комфортно, давайки ти възможност да прекараш възможно най-дълго време с близките ти.

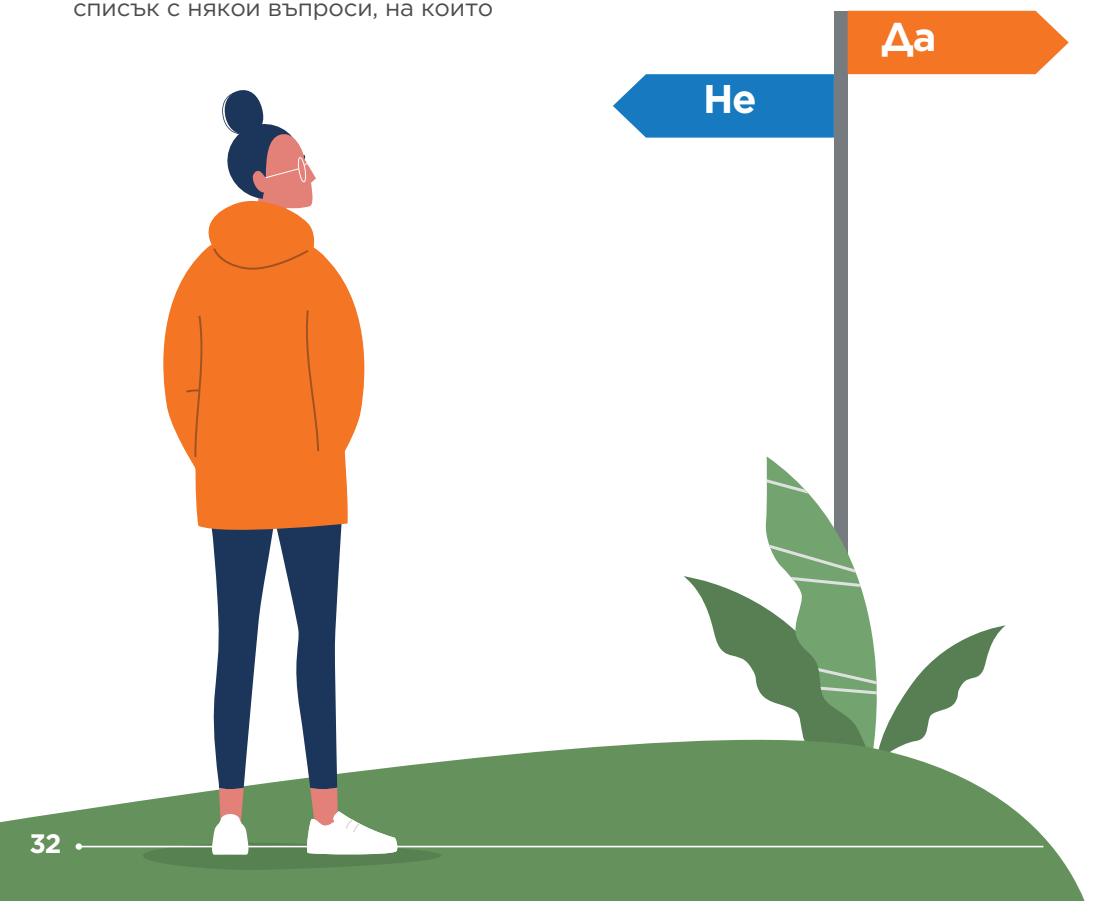
Повече информация за това как може да се справиш с емоциите си може да намериш посредством програмата ни за безплатна психологическа помощ.

Опитай се да не позволяваш на рака да контролира живота ти! Да имаш средно- и дългосрочни цели помага!



Да зададеш правилните въпроси

Да имаш диагноза Сарком на Юинг може да бъде страшно и съкрушително. Често е трудно да разбереш цялата информация, която имаш усещането, че ти е необходима от лекуващия те екип. Има моменти, в които ще си тръгваш от среща с лекаря с много въпроси в главата ти, за които нямаш отговор.
По тази причина, ти предлагаме списък с някои въпроси, на които да потърсиш отговор от твоя лекар по време на лечението ти. Приеми ги като начало и не се притеснявай да питаш за всичко, което те интересува. Ако не разбираш нещо е напълно нормално да попиташ отново и отново, докато не разбереш всичко, което искаш. Може да помолиш лекаря да ти го обясни по различен, по-разбираем начин.



Въпроси, които може да зададеш при поставяне на диагнозата:

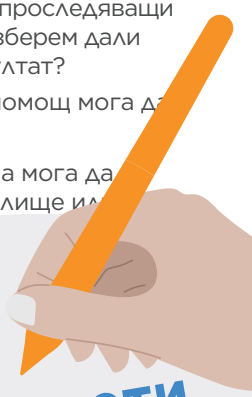
- Какъв е размера на тумора и къде се намира?
- Как мога да се справя със симптомите?
- Трябва ли да правя някакви промени в ежедневието ми – начин на хранене, активностите, които имам?
- Към кого мога да се обърна ако имам въпроси – как и кога?
- С кого мога да говоря, ако се чувствам съкрушен?
- Имам ли метастази?

Въпроси, които може да зададеш по време на лечението?

- Какъв тип лечение ще бъде приложено и какъв е плана на лечение?
- Колко време ще продължи лечението?
- Какви ще бъдат страничните ефекти от лечението и ще имам ли нужда от допълнителни медикаменти, за да ги контролирам?
- Заплашен ли съм от появата на странични ефекти в по-късен етап от живота ми? Има ли нещо, което мога да направя, за да ги предотвратя?
- Лечението ще засегне ли ежедневието ми – ходене на училище, виждане с приятели?
- Какво ще стане, ако лечението не даде резултат?
- Има ли клинични проучвания подходящи за мен?

Въпроси, които може да зададеш след приключване на лечението:

- Ще имам ли нужда от рехабилитация? Как ще бъде организирана – кога и къде?
- Ще имам ли нужда от проследяващи изследвания, за да разберем дали лечението е дало резултат?
- От каква финансова помощ мога да се възползвам?
- От какъв тип подкрепа мога да се възползвам – в училище или на работното място?



Полезни съвети

Отбележи си някъде всичко, което те тревожи или симптомите, които имаш преди уговорената среща с лекаря. Така ще си подготвен за всичко, което искаш да питаш.

Помоли някой от семейството ти да те придружи. Той може да си води записки по време на прегледа на отговорите на въпросите ти, докато ти слушаш.

Запиши си телефона на лекарския екип, с който може да искаш да говориш по-късно, ако имаш допълнителни въпроси.

Речник

Ще чуеш много медицински термини, свързани със Сарком на Юинг, които няма да ти говорят нищо в началото. Това е списък на някои от тези термини заедно с обяснение какво означават.

А

Абокат (Cannula): Малка, гъвкава пластмасова тръбичка, която е поставена през кожата във вената, към която е прикрепена игла. Иглата се маха, когато тръбичката е във вената. Абокатът се използва за вливане на течности, лекарства и кръвни продукти в кръвта интравенозно;
Автотрансплантация: Заместване на тъкан в дадена част от тялото, използвайки тъкан от друго място на един и същи човек;
Актиномицин Д: Химиотерапевтично лекарство, което се използва за лечение на първичен рак на костите. То се нарича противотуморен антибиотик. Актиномицинът спира правилното делене на клетките чрез увреждане (разрушаване) на ДНК.
Аналгетик: Лекарство, което спира усещането за болка, като например парацетамол, ибупрофен или кодеин.
Анемия: По-ниски от нормалното нива на червени кръвни телца или хемоглобин в кръвта.
Антибиотик: Лекарство, което се бори с инфекциите причинени от бактерии;
Антиеметици: Лекарства, които спират усещането за повдигане или повръщане;

Б

Бедрена кост: Най-дългата кост в тялото;
Бели кръвни телца: Клетки, които са част от имунната система. Те помагат на тялото да се бори с инфекциите и болестите;
Биопсия: Малка част от тумора, която се взима като проба. Лекар, наречен патолог я изследва под микроскоп и може да види отблизо клетките и тъканите;

В

Винкристин: Химиотерапевтично лекарство, което се използва при лечение на сарком на Юинг. То се влива директно във вените инфузионно. Винкристинът спира деленето на раковите клетки;
Високодозова химиотерапия: Интензивно лечение на рак, при което се използват много силни дози химиотерпевтични лекарства, които да убият раковите клетки;
Вливка (инфузия): Начин за даване на доза интравенозно лекарство като химиотерапия или болкоуспокояващи, през определен период от време;
Второ мнение: Получаване на гледната точка на лекар, който до момента не е бил участник в случая на пациента. Обикновено личните лекари искат второ мнение;

Г

Ген: Намират се във всяка клетка. Генът е комплекс от инструкции, които определят вида на клетката, казват ѝ кога да се дели и кога да умре. Гените са изградени от ДНК;

Д

Деафиза: Основната част от костта, в която обикновено се формира саркомът на Юинг;
Дексаметазон: Стероидно лекарство. То е тип медикамент, наречен кортикостероид. Използва се за спиране на възпаление. Може да се използва и за лечение на някои странични ефекти от химиотерапията;
Диклофенак: Лекарство против болка.

Може да се използва след хирургична операция. Диклофенака принадлежи към групата медикаменти наречени нестероидни антивъзпалителни лекарства;
Дистален: Далеч от мястото, където е прикрепен. Например, бедрената кост е прикрепена към бедрото, така че дисталната част на бедрената кост е частта от костта, която е най-отдалечена от бедрото (най-близо до колянната става);
ДНК (дезоксирибонуклеинова киселина): Дълга молекула (около 2 м), която се намира в центъра на всяка клетка. ДНК е генетичният материал на клетката. Тя съдържа гени и „инструкции“, които се предават от един ген на следващия в процеса на растеж и делене;
Доксорубицин: Химиотерапевтично лекарство, което се използва за лечение на първичен рак на костите. Той представлява червена течност, която се влива венозно. Това е тип медикамент, който се нарича антитуморен антибиотик. Той влияе върху ДНК-то на раковата клетка, когато е готова за делене;
Доброкачествен: Маса от клетки, които не са ракови. Тези тумори се развиват на едно място и не се разпространяват в други тъкани или органи;

Е

Ерготерапевт: Специалист, който помага на хората, които са били болни или са преминали през операция, да се адаптират към промените настъпили в следствие на заболяването. Това може да означава да им помага в ежедневните дейности или с това да се върнат на работа или в училище;
Електрокардиограма (ЕКГ): Изследване, което проверява електрическата активност на сърцето. Обикновено то се прави преди началото и по време на лечението, за да се види как работи сърцето. Това изследване може да установи увреждане на сърцето в ранна фаза;
Ехокардиограма (Ехо): Изследване, което се използва, за да се провери колко добре работи сърцето;
Епифиза: Областите на растеж близо до краищата на костта;
Етопозид: Химиотерапевтично лекарство, което се използва за лечение на първичен рак на костите. Той представлява бяла пудра, от която се прави безцветна течност, която се влива венозно. Медикаментът е отрова топоизомераза II и стопира самовъзстановяването на ДНК-то, което води до убиването на раковата клетка.
Euro Ewings 2012: Стандартна химиотерапия давана за лечение на сарком на Юинг, която е международно призната и се използва преди и след операция. Медикаментите, които включва са: Винкристин, Доксорубицин, Циклофосфамид, Ифосфамид и Етопозид (VDC/IE).

З

Злокачествен: Бучка или образуване от тъкан, формирано от ракови клетки, които продължават да се делят. Клетките могат да се движат в кръвната или лимфната система до други части на тялото, където може да се образува нова формация;

И

Илиачна кост: Зоната около слабинната кост, най-голямата кост в таза;
Интравенозно: Вливане на лекарства и

течности директно в кръвния поток;
Имплантируем порт (Portacath®): Направен е от тънка тръбичка (катетър) и порт или кухина. Тръбичката е имплантирана под кожата в гръдния кош и е поставена във вена близо до сърцето. Портът е закачен за края на тръбичката и е поставен под кожата. Той съдържа тънък гумен диск, през който може да премине специална игла, през която се влива химиотерапията или други интравенозни медикаменти или течности и може да се взимат кръвни проби;
Ифосфамид: Химиотерапевтично лекарство, което се използва за лечение на първичен рак на костите. Той е алкилиращ агент, който действа като разрушава ДНК, така че да не може да се възпроизведе. Това прави деленето на клетките трудно.

К

Клетки: Градивните елементи на тялото. Клетките са много, много малки и могат да бъдат видени само под микроскоп. Всички живи същества са изградени от клетки;
Клинично проучване: Използва се за изследване на резултатността на нови медикаменти или методи на лечение;
Кюретаж: Вид хирургична операция за премахване на тумора, чрез която се изстъргват раковите клетки;
Късни ефекти: Проблеми, с които хората се сблъскват след лечението на рак, които могат да се появят след месеци или дори години;

Л

Лактулоза: Лекарство против запек. То е от групата лекарства известни като лаксативи;
Лъчетерапия: Лечение на тумори, което използва висока доза концентрирана радиация;

М

Месна: Лекарство, което се дава заедно с химиотерапията. То помага за намаляване на проблемите с пикочния мехур, които могат да бъдат причинени от ифосфамид-а и циклофосфамид-а;
Метастази: Процеса на преминаване на раковите клетки от първоначалното местоположение до други части на тялото. Това означава, че ракът се е разпространил;
Метоклопрамид (Maxolon): Лекарство, което се използва за лечение на гадене и повръщане;
Морфин Сулфат: Лекарство, което се използва при тежка болка. То принадлежи към група лекарства наречени опиати и може да се приема на таблетки или като сироп;
Мултидисциплинарен екип: Екип от специалисти, които са експерти в различни сфери на медицината. Те работят заедно, следвайки международно признати стандарти, за определянето на плана за лечение на всеки пациент, какви изследвания да се направят и всичко свързано с болестта.

Н

Назогастрална сонда (NG Tube): Тънка, гъвкава тръбичка, която се поставя в носа и се спуска по задната част на гърлото до стомаха. Тя може да бъде използвана двупосочно – да се дават хранителни вещества или да се прочиства стомаха, включително и от въздух;
Неоплазма: Друго название за тумор. Думата неоплазма означава ново

образуване. Тя може да бъде доброкачествена или злокачествена;
Неутропения: Ниско ниво на неутрофили (вид бели кръвни телца). Това състояние може да се причини от химиотерапията. Човек в неутропения не е способен да се бори с инфекции. Може да се приложат антибиотици;
Неутрофили: Най-често срещаният вид бели кръвни телца. Те помагат на организма да се бори с болести и инфекции. Неутрофилите са тип клетки наречени фагоцити, което означава, че „изяждат" бактериалните клетки;

О

Онколог: Лекар, който лекува и се грижи за пациенти с рак;
Ондансетрон (Ondansetron): Лекарство, което лекува или спира усещането за гадене и повръщане, причинено от лечението или операцията;
Ортопед-хирург: Хирург, който лекува дадено заболяване, чрез хирургична операция на кости, сухожилия, стави, мускули, връзки и нерви;

П

Порт: Вид централен път, който се използва за вливане на течности, хранителни вещества, химиотерапия и други медикаменти директно в кръвния поток. Той може да се използва и за взимане на кръв;
Проследяване: Изследвания, които се правят от лекарите при поставяне на диагнозата и наблюдение на развитието на болестта;
Педиатър: Лекар, който е специалист в лечението на деца;
Палиативна грижа: Вид лечение или лекарства, чиято цел е да успокои симптомите на пациентите и да подобри качеството им на живот;
Патолог: Лекар, който прави изследвания в лаборатория и помага за уточняването на диагнозата. Той гледа кръвни и тъканни проби под микроскоп;
Перкутанна ендоскопска гастростомия (PEG): Използва се, за да поддържа телесното тегло на пациента стабилно в случаите когато той не може да се храни или да преглъща. Хранителните вещества и течностите се вкарват директно в стомаха;
Периферно поставен централен катетър (PICC): Дълга, тънка тръбичка, която е поставена във вена в ръката, обикновено близо до лакътя. Подава се през вената, докато краят достигне вена близо до сърцето;
ПКК (Пълна кръвна картина): Кръвни изследвания, които дават информация за кръвните клетки и броя им. Изследват се белите и червените кръвни телца, тромбоцитите, както и нивата на хемоглобин, който насища кръвта с кислород;
Първичен рак на костите: Наименование на вид рак, който се формира в костите;
Повторно раково заболяване: Заболяване, което се връща, когато пациента е в ремисия. Той може да се появи отново в първоначалната локация или в друга част от тялото;
Преднизолон: Вид лекарство наречено кортикостероид, предназначен за намаляване на възпаление. Той се използва за лечение на някои видове рак, инфекции или странични ефекти причинени от химиотерапията;
Прогноза: Очакването на лекарите за възможното протичане на заболяването и как то ще засегне човека в бъдеще.

Прометазин (Promethazine): Антихистаминно лекарство, което може да се използва за лечение на алергични реакции и помага при проблеми със съня. Също така може да успокои пациента пред операцията;
Профилактичен: Лекарство или лечение използвани за спиране на болест или инфекция. Пример: след операция може да бъде назначен профилактичен антибиотик, за да предотврати евентуална инфекция;
Протеза: Устройство, разработено така, че да замести липсваща част от тялото. Пример: изкуствен крайник;
Протезист: Лекар, който се грижи за пациент, който има нужда от изкуствен крайник. Той може да помогне за намирането на най-добрата протеза или да даде съвет за рехабилитация;
Протонна лъчетерапия (PBT): Вид лъчетерапия, която може по-прецизно да се насочи към тумора. Това означава, че здравата тъкан около формацията може да бъде запазена от увреждане от терапията;
Проксимален: Близо до мястото, където е прикрепен. Например, бедрената кост е прикрепена към бедрото, така че проксималната бедрена кост е част от костта, най-близка до бедрото;
Пълно парентерално хранене (TPN) / Парентерално хранене (PN): Когато пациента получава хранителните вещества директно в кръвта;

Р

Рандомизирано клинично изпитване: При участие в клинично проучване, хората се разпределят на случаен принцип, за да се избегнат спекулации с резултатите. Това може да бъде направено и от компютър;
Рецидивиращо раково заболяване: Туморно образувание, което се появява отново скоро след приключване на лечението. То може да се появи отново в първоначалната локация или в друга част от тялото;
Режим: План за лечение или прием на лекарства, който може да има пациента. Той служи за информация на всички, които се грижат за човека и в него са посочени вида лечение, дозите, колко често и за колко време ще се прилага;
Рехабилитация: Вид лечение, което помага на хората да правят нещата, които са правили преди да се разболеят, като например да ходят отново след операция. Специалистите, които са обучени да прилагат такъв тип възстановяване са физиотерапевт или ерготерапевт;
Ремисия: Това е състояние, когато симптомите и признаците на заболяването са намалени. Ремисията може да бъде частична или пълна. При пълната ремисия – всички признаци и симптоми са напълно изчезнали. Ако човек е в пълна ремисия за период от 5 години, някои лекари го определят като излекуван;
Резекция: Премахване на тъкан, кост или орган от тялото посредством операция;
Сарком на костите: Наименование на онкологично заболяване започващо от костите. То се нарича и първичен рак на костите;

С

Система Enneking: Система, която лекарите използват, за да определят стадия на мускулно-скелетните тумори;
Сарком на Юинг: Рядък вид рак, който се формира в костите или меките тъкани, като мускулите. Кръстен е на лекаря, който пръв го е идентифицирал – Джеймс Юинг. Саркомът на Юинг е

вторият най-често срещан първичен рак на костите при деца и подрастващи;
Скорост на гломерулна филтрация (GFR): Показател на функцията на бъбреците на човека;
Стадий: Понятие за активността на онкологичното заболяване. Стадият на тумора се определя от лекари наречени патолози, които преглеждат тъканта му под микроскоп. Едно от нещата, които наблюдават е колко делящи се клетки могат да видят. Туморите с по-висок стадий са по-агресивни;
Спасяваща крайника операция: Хирургична операция за отстраняване на тумор от ръка или крак. Тя се прилага вместо ампутация, когато е възможно и целта ѝ е да позволи на крайника да функционира нормално след операцията;
Серум: Чистата течност, която остава в кръвната проба след като са премахнати кръвните клетки и съсирващите протеини;
Стероиди: Лекарства, като кортикостероиди и глюкокортикостероиди. Стероидите са подобни на хормоните, които се произвеждат от човешкото тяло по време на стрес, болест или нараняване. Те намаляват възпалението. Използват се за лечение на някои видове рак, инфекции и странични ефекти;
Странични ефекти: Случаите, в които лекарствата давани за лечение на определено заболяване имат влияние и върху други части на тялото или цялостното здраве на пациента. Те обикновено са нежелани;
Стадий: Стадия на рака описва размера на тумора и дали се е разпространил в други части на тялото;
Събиране на стволови клетки: Процес на събиране на стволови клетки от кръвта на пациента. Те се съхраняват и след това се връщат (трансплантират), ако е необходимо. Стволови клетки се събират, за да се заменят убитите ракови клетки по време на лечението с трансплантация на стволови клетки;
Системен: За цялото тяло. Химиотерапията за първичен рак на костите е системна терапия, тъй като тя засяга цялото тяло;

Т

Тестове за функциите на черния дроб (LFTs): Изследвания, например кръвни, които показват как функционира черния дроб;
Трансплантация на стволови клетки: Процес, при който кръвните клетки, които са били убити по време на лечението се заместват с нови кръвни телца. При пациентите с първичен рак на костите, трансплантацията на стволови клетки обикновено се случва по едно и също време с прилагането на високодозова химиотерапия;
Тъкан: Група клетки, които работят заедно, за да свършат определена работа в тялото;
Топотекан: Химиотерапевтично лекарство използвано при лечението на някои видове рак. То действа като стопира ензим наречен Топоизомераза I и увреждa ДНК-то на клетката, което я убива;

У

Урея и електролити (Us & Es): Вид кръвно изследване, с което се проверяват нивата на сол, урея и креатенин. Използва се за проверка на функцията на бъбреците;
G-CSF (Фактор, стимулиращ колониите на гранулоцитите): Растежен фактор, който стимулира костния мозък да произвежда бели кръвни телца.

Обикновено се предписва преди процедура по събиране на стволови клетки. Има различни видове G-CSF.

Ф

Фебрилна неутропения: Това е състояние на треска (висока температура) при човек, който има неутропения. То се появява когато броя на белите кръвни телца, наречени неутрофили, е критично нисък. Треската може да е признак за инфекция.
Физиотерапевт: Специалист, който помага на пациентите с възстановяването след хирургична операция. Например, помага на човека да укрепи мускулите си, за да може да ходи отново;

Х

Химиотерапия: Лекарство за лечение на ракови заболявания, в което са включени повече от един медикамент, за да убият раковите клетки;

Ц

Централна линия: Дълга, гъвкава, пластмасова тръбичка, която отива в централен кръвоносен съд в гърдите близо до сърцето. Тя се използва за вливане на химиотерапевтичните лекарства;
ЦРП (Ц-реактивен протеин): Изследване на кръвта, при което се проверяват нивата на ЦРП, за да се провери за признаци на възпаление или инфекция;
Циклофосфамид: Химиотерапевтично лекарство, което се използва за лечение на първичен рак на костите. То принадлежи към групата от медикаменти наречени алкилиращи агенти. Циклофосфамидът забавя растежа на раковите клетки, като действа върху начина, по който работи ДНК-то;
Цитотоксичен: Токсичен за клетките. Цитотоксично лекарство, което убива раковите клетки;
Цикъл на лечение: Цикълът включва времето на лечение, което може да бъде от 3 до 4 дни, плюс време за възстановяване на здравите клетки. Типичен цикъл при пациентите с първичен рак на костите може да е 3 седмици;
Червени кръвни телца: Клетки в кръвта, които снабдяват с кислород всички части на тялото;



За нас

“Заедно срещу саркома”

Ние сме сдружение „Заедно срещу саркома“ – организация посветена на пациентите със сарком в България. Целта ни е да помагаме на хората сблъскали се с тази диагноза да получат повече информация за заболяването, да знаят къде са препъникамъните по пътя на лечението и не на последно място да им окажем подкрепата, от която имат нужда.
Организацията ни е създадена през 2022 година от родителите на едно 15 годишно момче, което се сблъска с диагнозата остеосарком. Той се казваше Ники и по време на неговото лечение разбрахме колко е важно да има на кого да се опреш в труден момент.
Водещите цели на сдружението са:

- Да повишим нивото на информираност на хората какво точно представлява саркома, какви са симптомите, кога да се потърси лекарска помощ, какво да се направи в процеса на диагностициране и какво е лечението;
- Да създадем разписан „път на пациента“ – какво трябва да знае всеки пациент от момента на поставянето на диагнозата до старта на лечението. Към кого да се обърне, кой е водещият специалист, който определя хода на лечението;
- Да създадем общност от пациенти със саркома, които да споделят помежду си през какво минават и какво преживяват по време на лечението;
- Да съдействаме за получаване на психологическа помощ на пациентите със сарком – изключително ключов фактор в процеса на лечението;
- Да помогнем на пациентите със сарком да се включат в клинично проучване ако и когато е възможно и с препоръка от лекар;
- Да работим за създаване на специализиран център за лечение на сарком и други видове рядък рак, където работят обучени специалисти и се прилагат терапии от ново поколение и адекватно лечение;

Ние не сме лекари. Не поставяме диагнози.
Ние знаем колко е самотен човек в болестта и когато няма с кого да сподели страховете си. Тук сме, за да помогнем вашите истории да завършат щастливо!

Не сте сами!

За създателите на книжката



Тази книжка е създадена от пациентска организация във Великобритания Bone Cancer Research Trust – благотворителна организация, посветена на борбата с първичния рак на костите. Тяхната мисия е да спасят живота и да подобрят резултатите от лечението на пациентите с първичен рак на костите. Те работят в следните насоки:

- Проучвания;
- Повишаване на информираността;
- Подкрепа;

Амбицията на организацията е за бъдеще, в което първичния рак на костите е лечим. Те се грижат за тези, които са засегнати от това заболяване в момента като им предоставят достъпна информация и подкрепа. Тяхното послание също е, че никой не трябва да се чувства сам и изоставен в болестта си.
Тази книжка е създадена от BCRT. Те предоставят много надеждна и актуална информация на пациентите и техните семейства.
През месец януари 2023 г. BCRT получи сертификат PIF TICK. Това е Британска марка за качество за здравна информация. Ако PIF TICK е показан на брошурите, листовките и уебсайта им, това означава, че здравната информация, която са създали, е преминала през професионален и надежден производствен процес.
„Твоето ръководство при Сарком на Юинг“ е преведена и произведена от сдружение „Заедно срещу саркома“ – независима неправителствена организация за борба със саркома.
Bone Cancer Research Trust не носи отговорност за адаптираното издание, предназначено за българския пазар.
Информацията в книжката трябва да бъде използвана в съчетание със съветите от лекуващите лекари, които са наясно с индивидуалните особености на лечението на всеки пациент.

BONE CANCER RESEARCH TRUST



PavelAndreev.BG е най-голямата и бързоразвиваща се платформа за набиране на средства, чрез която са организирани хиляди благотворителни онлайн кампании. Чрез сайта се подкрепят различни каузи, в различни категории, като основния ни фокус са кампаниите за лечение.
Можете да разчитате на модерни методи за получаване на дарения, екип който ще бъде до вас по време на кампанията ви, сигурност за парите ви.
Всеки спасен живот, всяка успешна кауза, ни мотивират да даваме най-доброто за нашите бенефициенти и да бъдем в полза на обществото.

Защо да избера **PavelAndreev.BG**?

- **Разнообразие от платежни методи - карта, PayPal, ApplePay, GooglePay, Revolut и IBAN;**
- **Доверен партньор на всяка кауза;**
- **100 % прозрачност на постъпилите средства;**
- **Платформата НЕ УДЪРЖА комисионна на бенефициентите**

Бъдете активни! Всяка кауза си струва!

Свържете се с нас на:

+359889560925 **office@pavelandreev.bg**

www.pavelandreev.bg

ЗАЕДНО СРЕЩУ
САРКОМА



Сдружение „Заедно срещу саркома“ е неправителствена организация, чиято цел е да увеличи популярността на заболяването, да се говори повече за него и да се въведат успешни практики от чужбина в лечението на пациенти тук, в България. Ние работим в партньорство с медицинските специалисти, за да им съдействаме да разберат преживяванията на пациентите в един толкова труден път за тях – този на лечението и трансформациите. Така се надяваме да помогнем на засегнатите от болестта да преминат през заболяването по-леко и с достойнство.

Ако забележите неточности в съдържанието на книжката, имате въпроси, коментари или нужда от съдействие, може да се свържете с нас като използвате информацията за контакт.

„Твоето ръководство при Сарком на Юинг“ е адаптирано от оригиналната книжка „Your guide to Ewing Sarcoma“, подготвена и произведена от Bone Cancer Research Trust. Тя е била предназначена за пациенти, които се лекуват в Обединеното Кралство. Нанесени са промени в текстовете, така че изданието да е актуално за пациентите в България.

+ 359 894 489 673 **contact@sarcoma.bg**

www.sarcoma.bg