Твоето ръководство при

ОСТЕОСАРКОМ

Доверен източник на информация



ЗАЕДНО СРЕЩУ САРКОМА

Току що научи, че имаш диагноза остеосарком?

Да научиш, 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.

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 и тийнейджъри. Остеосаркомът е точно такъв.

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

- Какво е остеосарком;
- 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.

В края й ще намериш обяснение на всички медицински термини, които са свързани със заболяването и лечението му, които е възможно да чуваш за първи път.

Съдържание

Клетки 5

Кости 6

Остеосарком 8

Диагнозата 12

Лечение 13

Видове лечение 13

Неуспехи 23

Клинични проучвания 24

Тревоги 26

Външен вид 28

След лечението.....31

Да зададеш правилните въпроси 34

Речник 36

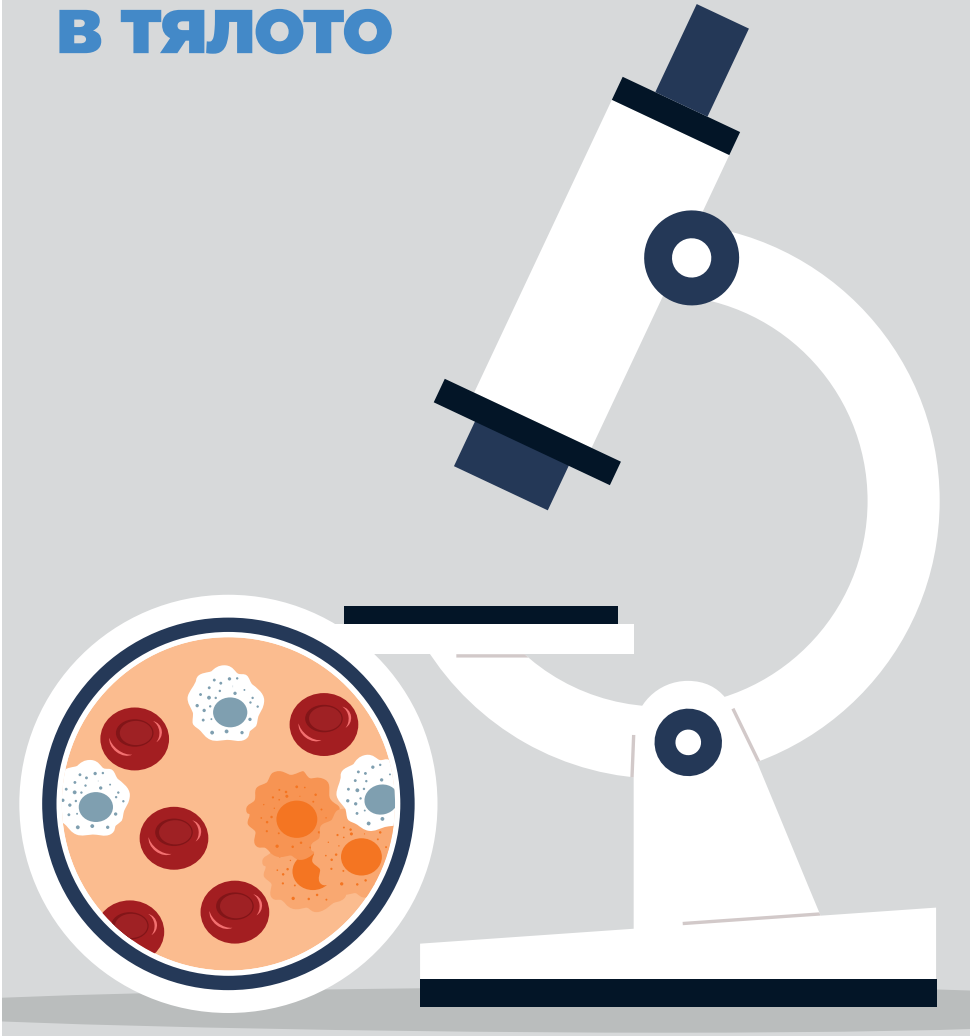
За нас 43

За създателите на книжката 44

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.



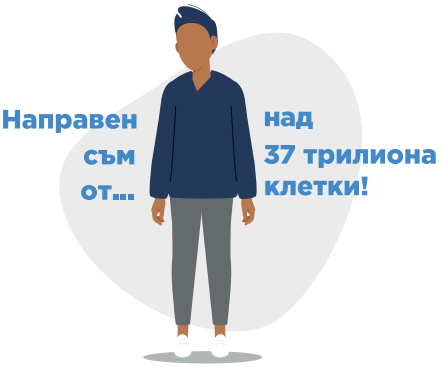
Ракът е болест на клетките в тялото



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.



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.

Какво представлява рака?

Ако клетките започнат да се делят неконтролируемо, те могат да формират образувание, наречено тумор. Тези клетки могат и да овладеят и повредят други тъкани или да се отделят от тумора и да се разпространят до други части на тялото. Когато това се случи, характера на тумора се нарича злокачествен, а заболяването – рак.

Определени гени „казват“ на клетката кога да започне, кога да спре деленето си и кога да умре. Ако тези гени са повредени, клетките ще продължат да живеят и да се делят, създавайки още повече клетки.

- Първичен рак на костите се нарича рак, който се формира в костите;
- Вторичен рак на костите се нарича рак, който се е разпростра - нил 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 15 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.

- Около 160 от 560 случая на първичен рак на костите са остеосарком;
- Повече от 1 на всеки 3 случая на пациенти, диагностицирани с остеосарком 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, както 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 остеосарком. 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.

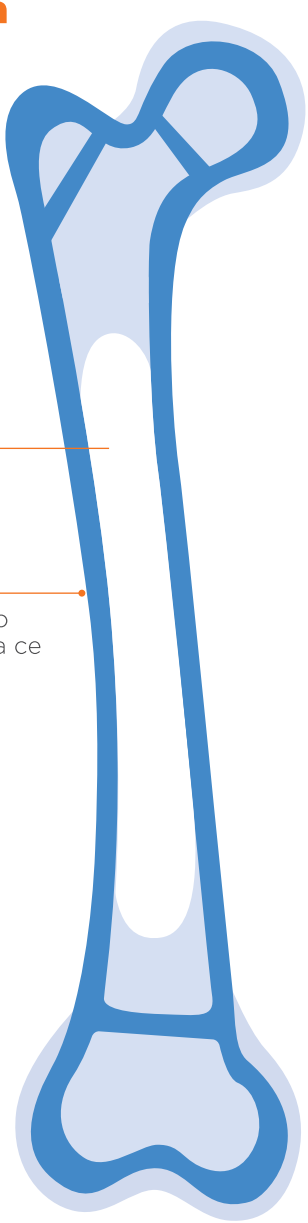
Костите:

- 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 от тялото, където може да се формира остеосаркомът:



Медуларна кухина

Надкостница

Защитен слой, където връзките и сухожилията се свързват с костта

Остеосарком

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

Да, има различни видове първичен рак на костите.

Има много различни видове костни тумори, които се различават от костния рак.

Казаха ми, че имам остеосарком. Какво е това?

Остеосаркомът е вид първичен рак на костите.

Това означава, че се формира в костите.

В много редки случаи, може да се образува в меките тъкани, като мускулите.

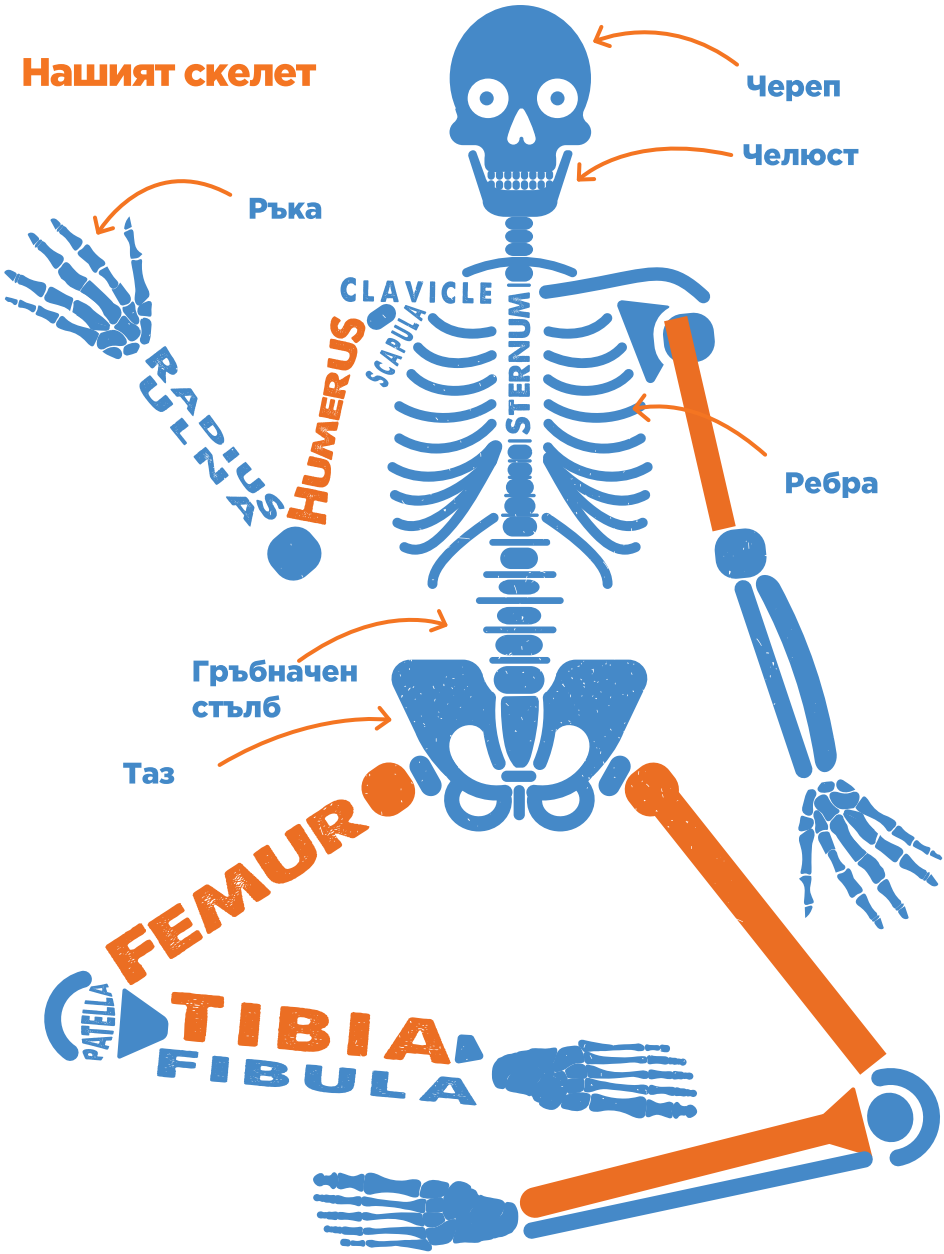
Остеосаркомът е:

- Втория най-често срещан вид първичен рак на костите;
- Най-често срещания вид на първичен рак на костите при деца и млади хора. Повечето случаи са регистрирани при хора на възраст между 10 и 24 години и над 60 години;
- Остеосаркомът се среща малко по-често при мъжете, отколкото при жените;

Знаеш ли?

Думата „остео“ идва от античната гръцка дума за „кост“

Нашият скелет



Коя част от тялото може да засегне остеосаркома?

На картинката, на която е показан скелета е посочено в кои кости може да се образува остеосаркома.

Най-обичайните места са:

- долна бедрена кост близо до коляното (дистална бедрена кост);
- горна част на пищяла близо до коляното (проксимална тибия);
- кост на горната част на ръката близо до рамото (проксимален хумерус);

Тези места са оцветени в оранжево на картинката.

Приблизително при 1 на всеки 100 случая, остеосаркомът се образува в повече от една кост по едно и също време. Това се нарича мултифокален остеосарком.

При всеки ли е един и същ остеосаркомът?

Не, съществуват различни видове. Видът му зависи от това в коя част на коста се е образувал, как изглеждат раковите клетки и как се държат.

Основните 2 типа остеосарком са централен и повърхностен.

Централният се образува в кухата, централна част на костта, наречена модуларна кухина. 95 от всеки 100 пациента с остеосарком имат такъв вид остеосарком;

Съществуват 3 подвида на централния остеосарком:

- Конвенцинален остеосарком. Той е най-често срещан. 75 от всеки 100 пациента с остеосарком имат този вид. Той е от висока степен;
- Телеангиектатичен остеосарком, дребно-клетъчен остеосарком и гиганто-клетъчен остеосарком са редките видове централен остеосарком. Те са от висока степен;
- Централен остеосарком от ниска степен е рядък вид централен остеосарком. Той е от ниска степен;

Повърхностният остеосарком се образува върху или близо до костта. Съществуват 3 подвида:

- Паростален остеосарком;
- Периостален остеосарком;
- Повърхностен остеосарком от висока степен;

Всички тези видове са редки.

Приблизително всеки 5 на 100 пациента ще имат такъв вид.

Също така, има и различни степени и стадии на остеосаркома.

- Степента се определя от начина, по който клетките изглеждат под микроскоп. Степента може да се използва за прогнозиране колко бързо може да порасне тумора и да се разпространи. Клетките на високо степенния остеосарком изглеждат много необичайни. Възможно е те да растат и да се разпространят по-бързо, отколкото при случаите на ниско степенен осетосарком;
- Стадия се определя от големината на тумора и това дали се е разпространил в други части на тялото;

Твоят доктор ще ти каже за вида, степента и стадия на заболяването ти.

Как съм се разболял от остеосарком?

Лекарите все още не са наясно защо някои клетки стават анормални и растат неконтролируемо. В повечето случаи, причината за възникването на остеосаркома не е известна.

Има неща, наречени рискови фактори, които повишават вероятността от заболяване на остеосарком при някои хора. Те включват няколко редки наследствени състояния, които се предават от родителите: Синдром на Li-Fraumeni, синдром на Rothmund-Thomson, синдром на Werner и наследствен ретинобластом. Наследяването на увредено копие на ген, наречен RB1 също е рисков фактор, както и предходно лечение с лъчетерапия.

Знаем, че:

- Не можеш да се заразиш с осетосарком от някой друг;
- Не е известно да има фактори от околната среда, които да причиняват заболяването, като радиация например;
- Остеосаркомът не е причинен от нещо, което си направил;

Как ще ми се отрази остеосаркома?

Когато човек е болен, лекарите се опитват да направят прогноза това как ще му се отрази. Например, колко е вероятно лечението да даде резултат, каква е възможността да се излекува напълно. Това се нарича прогноза.

Когато лекарите правят прогноза за остеосаркома, много и различни неща се взимат предвид:

- Как изглеждат клетките на остеосаркома под микроскоп;
- Къде в тялото е разположен тумора. Това се отразява на избора на лечение, което да се приложи;
- Размера на тумора;
- Възрастта и общото физическо състояние на човека;
- Дали остеосаркомът се е разпространил (дали е метастатичен);
- Как туморът реагира на лечението;

Запомни, всеки е различен! Това означава, че лекарите никога не могат да бъдат сигурни как ще ти се отрази заболяването.

Диагноза

Как лекарите ще разберат, че имам остеосарком?

Те ще направят редица изследвания, за да установят със сигурност, че имаш остеосарком. По този начин ще отговорят на 2 въпроса:

- Какъв е?
- Къде е?

Какъв е?

Рентгеновите снимки и скенера могат да насочат лекарите, че е вероятно да имаш остеосарком. 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 експерт, наречен патолог, ще може да потвърди дали наистина имаш остеосарком.

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.

Остеосаркомът 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.

За лекарите е много важно да разберат степента и стадия на заболяването. По този начин ще могат да решат кой тип лечение е най-добър за теб.

Лечение

Къде ще се лекувам?

Тъй като остеосаркомът 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 център. Свържи се с нас, за да поговорим как можем да ти помогнем да намериш най-правилното място за лечение.

Видове лечение

Съществуват различни видове лечение при остеосарком. Плана за лечение на всеки човек е различен. Някои видове се наричат локални, а други системни.

- Локалното лечение включва хирургична операция и лъчетарапия;

- Системното лечение включва химиотерапия;

При високо степенните видове остеосарком, стандартното лечение включва химиотерапия и операция.

Лъчетерапията се използва само в случаите, когато операцията е трудна или невъзможна.

При ниско степенните видове осетосарком е възможно да бъде направена само операция.

Лекуващият екип ще обсъди с теб различни варианти на лечение и какво включват те.

При лечението на трудни заболявания като рака, би следвало лекарите и пациентът да работят заедно като екип, за да се изберат възможно най-добрия метод на лечение.

Преди да започне ленечието:

- Задай на лекаря си всички въпроси, които имаш за лечението, което предстои;

- Ще ти бъдат направени кръвни и други видове изследвания, които да проверят как работят сърцето, бъбреците и черният дроб. Това се налага защото някои от лекарствата използвани при лечението на остеосарком могат да окажат влияние на тези органи.

Химиотерапия

Химиотерапията е системно лечение на остеосарком. При този вид лечение медикаментите „пътуват“ из цялото тяло благодарение на кръвния поток. Най-вероятно, лечението с химиотерапия ще започне скоро след поставянето на диагнозата. Възможно е да се приложи преди и след операцията.

Химиотерапията, която се прилага преди операцията се нарича неоадювантна химиотерапия. Настоящият стандарт за химиотерапия преди операцията при остеосарком се състои от 3 лекарства. Те са метотраксат, доксорубицин и цисплатин.

Комбинацията от тези лекарства се казва MAP. Те се прилагат около 10 седмици.

Трите лекарства се прилагат заедно, защото в случай, че едно от тях не даде желания резултат, другите да могат да убият раковите клетки.

Целта на химиотерапията преди операцията е да намали тумора и да унищожи всяка ракова клетка, която би могла да се разпространи от първоначалното местоположение до други части на тялото. След операцията, при която тумора е отстранен, някои пациенти ще продължат с лечението с химиотерапия.

Целта на химиотерапията преди операцията е да намали тумора и да унищожи всяка ракова клетка, която би могла да се разпространи от първоначалното местоположение до други части на тялото. След операцията, при която тумора е отстранен, някои пациенти ще продължат с лечението с химиотерапия.

Тя се нарича адювантна химиотерапия. Същите три MAP химиотерапевтици ще бъдат използвани (метотраксат, доксорубицин и цисплатин). Лечението продължава около 20 седмици. Целта на химиотерапията след операцията е да унищожи всяка останала ракова клетка и да намали възможността за рецедив.

В случай, че MAP лекарствата не дадат резултат или се появи рецидив, могат да бъдат включени и други медикаменти. Те се казват: ифосфамид, етепозид, гемцитабин и доцетаксел.

Как ще ми бъде приложена химиотерапията?

При пациентите с остеосарком, 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 химеотерапията знае, кои са раковите клетки?

Раковите клетки растат и се делят бързо, така че химиотерапевтиците са направени така, че да се целят в клетки, които се делят бързо. Различните лекарства действат на различни части от клетката и затова се използва повече от един медикамент. Това се нарича „комбинирана химиотерапия“.

Какви ще са страничните ефекти?

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.

Но не се притеснявай, те ще изчезнат след края на лечението.

Когато лекарите ти изброят възможните странични ефекти, не забравяй, че може да не изпиташ нито един от тях или само някои. Не се притеснявай, ако нямаш същите странични ефекти като останалите пациенти. Това не означава, че лечението не работи. Всеки човек е различен. Най-подходящите хора, с които можеш да обсъдиш страничните ефекти и как да се справиш с тях са лекарите, медицинските сестри, както и други пациенти, които се лекуват от рак.

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 с медикаменти, 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.

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.

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;

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.

Операция

Операцията е вид локално лечение на остеосарком. След химиотерапията, на повечето пациенти се прилага операция за премахване на основния тумор. Целта ѝ е да се премахне напълно образуването и в същото време да се запази функционалността на тялото до колкото е възможно. Обикновено, решението дали е възможна операция се взима от мултидисциплинарния лекуващ екип. Този екип включва експертни хирурзи.

Вида на операцията зависи от:

- Къде се намира туморът;
- Размерът му;
- Дали е врастнал в околните тъкани или се е разпространил в други части на тялото;

При някои хора е много трудно да се премахне тумора. Това са случаите, в които образуването се намира в таза, гръбначния стълб, челюстта или черепа. Тогава може да се прилага лъчетерапия. Ако туморът се намира в крайника ти – ръка или крак, може да ти направят т.нар. запазваща крайника операция. Това не винаги е възможно и може да се наложи да се премахне целия крайник. Това се нарича ампутация.

Ако туморът се е разпространил в други части на тялото, то лекуващият екип е възможно да реши да предприеме операция за премахване и на вторичните тумори.

Твоя лекуващ екип ще обсъди с теб и ще ти обясни какъв вид операция е най-подходяща. Имаш право да зададеш всички въпроси, които имаш. Няма такова нещо като глупави въпроси, така че ако нещо те тревожи или има нещо, което не разбираш, просто попитай.

Ще ми правят запазваща крайника операция, какво означава това?

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 образувание 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.



Лъчетерапия

Лъчетерапията представлява обработване на тумора с големи дози концентрирана радиация. Тя не се използва често при лечение на остеосарком, тъй като не е толкова ефективна, колкото химиотерапията, при унищожаването на раковите клетки.

Лъчетерапия може да бъде приложена в следните случаи:

- След операцията в случаите, когато не е премахнат целия тумор;
- Вместо операция, в случаите когато туморът не може да бъде премахнат оперативно;

Лекуващият екип ще реши каква да бъде дозата и колко време да продължи лечението.

Протон терапия

Това е вид лъчетерапия. При нея се облъчва тумора с високи дози радиация, за да се унищожат раковите клетки. При нея е възможно по-точно насочване на лъча. Това означава, че здравите тъкани около тумора няма да бъдат засегнати и има по-малко странични ефекти.

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.

Неуспехи

Постоянно имам инфекции и проблеми, лечението дава ли резултат?

Не винаги нещата ще вървят гладко. 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 остеосаркома. 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.

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.

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.



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?

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 самочувствие за себе си и тялото си.

След лечението

Сега накъде?

Краят на лечението ще дойде като дългоочаквано събитие, но то може да бъде и момента на безпокойство и притеснение. Може да се страхуваш заболяването да не се върне отново. Възможно е да се чувстваш загубен и самотен или да се притесняваш да оставиш зад гърба си лекуващият те екип и групата за подкрепа в болницата, от която си бил част.

Твоите родители също могат да се чувстват по този начин. Това са нормални усещания.

Може да искаш да се включиш в група за подкрепа или да потърсиш контакт на други пациенти преминали през лечение на първичен рак на костите в социалните мрежи.

Проследяваща грижа

Когато приключиш лечението, лекарите ще искат да те наблюдават и ще ти правят контролни прегледи дълго време. Това се нарича проследяваща грижа.

Ще е нужно редовно да посещаваш болницата. Например, на всеки 2 до 4 месеца през първите 3 години след приключване на лечението, на всеки 6 месеца през следващите 4–5 години и след това веднъж годишно.

По време на тези посещения ще следят състоянието ти и ще правят изследвания, които са много важни, защото те могат да покажат късните ефекти от лечението и да проверят дали заболяването не се е върнало отново (това се нарича рецидив). При проследяването от ортопед-хирург ще се разбере имаш ли проблеми свързани с направената операция. Той ще се увери и че крайника ти функционира нормално.

По време на тези посещения може да бъде полезно да поговориш и за емоционалните си проблеми, които е възможно да са се появили.

Ако почувстваш неразположение или нещо друго, незабавно се свържи с лекуващия си лекар.

Безпокойство

Това са 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 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 остеосаркомът се появи отново?

За съжаление, осетосаркомът 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 остеосарком

Възможно е лекаря да ти каже, че заболяването ти не може да бъде лекувано повече. Най-важното в този момент е той да направи 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 дългосрочни цели помага!



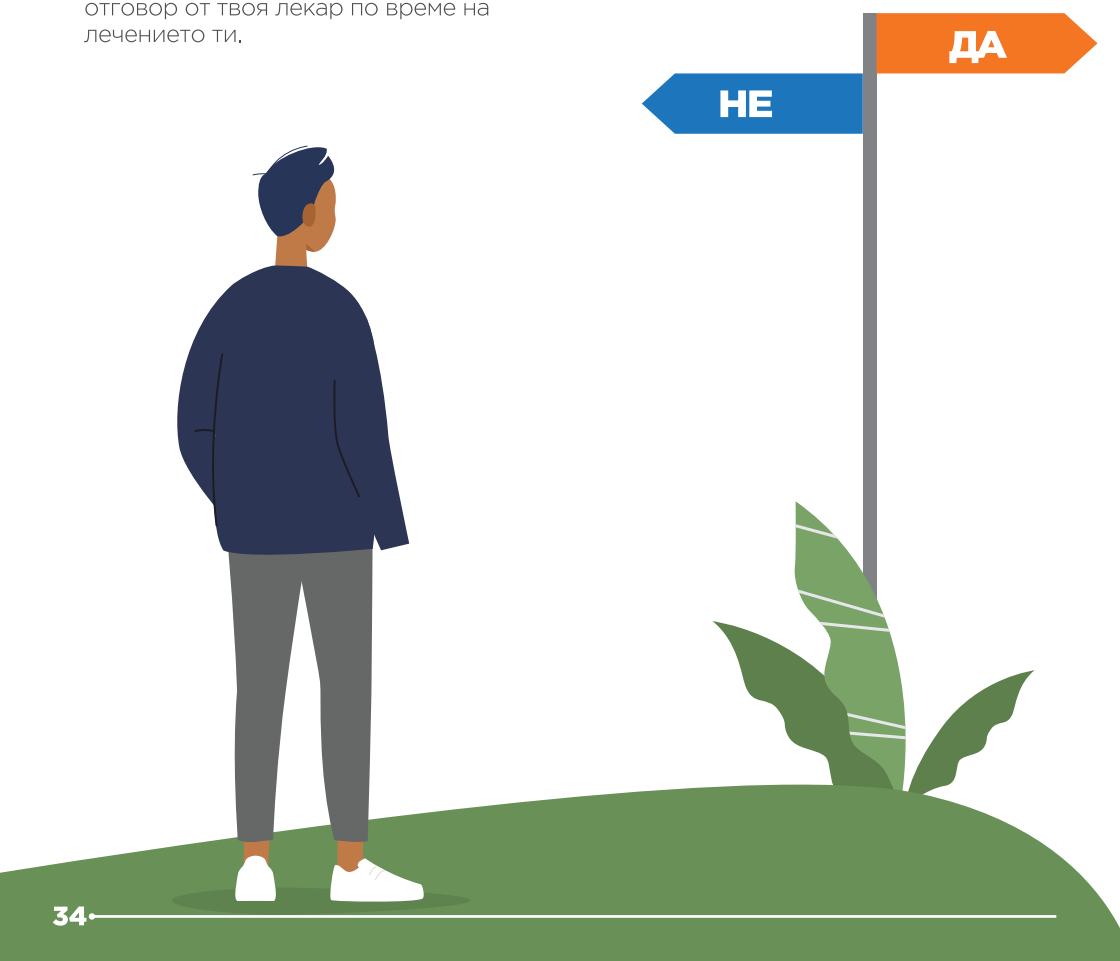
Да зададеш правилните въпроси

Да имаш диагноза остеосарком може да бъде страшно и съкрушително. Често е трудно да разбереш цялата информация, която 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:

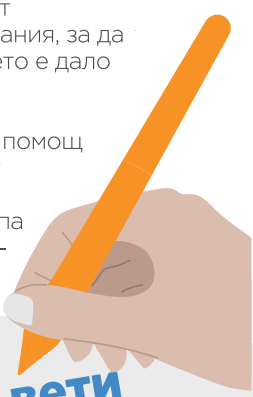
- Какъв е размерът на тумора и къде се намира?
- Как мога да се справя със симптомите?
- Трябва ли да правя някакви промени в ежедневието ми – начин на хранене, активности, които имам?
- Към кого мога да се обърна ако имам въпроси – как и кога?
- С кого мога да говоря, ако се чувствам съкрушен?
- Имам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

Въпроси, които може да зададеш по време на лечението?

- Какъв тип лечение ще бъде приложено и какъв е планът 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 с остеосаркома, които няма да ти говорят нищо в началото. Това е списък на някои от тях, 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;

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;

Автотрансплантация: Заместване на тъкан в дадена част от тялото, използвайки тъкан от друго място на един и същи човек;

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

Високодозова химиотерапия: Интензивно лечение на рак, при което се използват много силни дози химиотерпевтични лекарства, които да убият раковите клетки;

Второ мнение: Получаване на гледната точка от лекар, който до момента не е бил участник в случая на пациента. Обикновено личните лекари искат второ мнение;

Г

Гемцитабин: Химиотерапевтично лекарство, което понякога се използва за лечение на остеосарком. То се влива директно във вените. То въздейства на ДНК-то вътре в раковата клетка;

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

Д

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 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 „интструкции“, които се предават от един ген на следващия в процеса на растеж и 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;

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;

Доцетаксел: Химиотерапевтично лекарство, което понякога се използва за лечение на остеосарком. То се влива директно във вените. Действа, като засяга раковите клетки, когато се опитват да растат и да се делят;

Е

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;

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;

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;

Ехокардиограма (Ехо): Изследване, което се използва, за да се провери колко добре работи сърцето;

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

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;

Интравенозно: Вливане на лекарства и течности директно в кръвния поток;

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;

Късни ефекти: Проблеми, с които хората се сблъскват след лечението на рак, които могат да се появят след месеци или дори години;

Кюретаж: Вид хирургична операция за премахване на тумора, чрез която се изстъргват раковите клетки;

Л

Лактулоза: Лекарство против запек. То е от групата лекарства известни като лаксативи;

Локално лечение: Лечение, което е насочено към определена част от тялото. Операцията и лъчетерапията са локални лечения;

Лъчетерапия: Лечение на тумори, което използва висока доза концентрирана радиация;

М

MAP: Настоящото стандартно лечение на остеосарком. MAP съдържа 3 лекарства, които се използват заедно. Те са: метотраксат, доксурубицин и цисплатин;

Месна: Лекарство, котето 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;

Метотраксат: Химиотерапевтично лекарство използвано за лечение на осетосарком. То действа като забавя растежа на раковите клетки;

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;

Мултидициплинарен 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.

Мултифокален: Когато остеосаркома се е образувал в няколко кости едновременно;

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" бактериалинте клетки;

О

Ондансетрон (Ondansetron): Лекарство, което лекува или спира усещането за гадене и повръщане, причинено от лечението или операцията;

Онколог: Лекар, който лекува и се грижи за пациенти с рак;

Ортопед-хирург: Хирург, който лекува дадено заболяване, чрез хирургична операция на кости, сухожилия, стави, мускули, връзки и нерви;

Остеосарком: Радяк вид рак, който се образува в костите и в монго редки случаи може да се формира и в меките тъкани, като мускулите.
Остеосаркомът е най-често срещания вид рак при деца и подрастващи;

П

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;

Педиатър: Лекар, който е специалист в лечението на деца;

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;

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;

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;

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;

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;

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.

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;
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;

Пълно парентерално хранене (TPN) / Парентерално хранене (PN): Когато пациента получава хранителните вещества директно в кръвта;

Първичен рак на костите: Наименование на вид рак, който се формира в костите;

Р

Рандомизирано клинично проучване: За да се намали всяка вероятност от пристрастия, хората се поставят в произволни групи, когато участват в клинично изпитване. Това може да се направи от компютър;

Резекция: Премахване на тъкан, кост или орган от тялото посредством операция;

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;

Ремисия: Това е състояние, когато симптомите и признаците на заболяването са намалени. Ремисията може да бъде частична или пълна.При пълната ремисия – всички признаци исимптоми са напълно изчезнали. Ако човек е в пълна ремисия за период от 5 години, някои лекари го определят като излекуван;

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;

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;

С

Скорост на гломерулна филтрация (GFR): Показател на функцията на бъбреците на човека;

Системно лечение: Лечение, което повлиява на цялото тяло. Химиотерапията е системно лечение, тъй като лекува цялото тяло;

Спасяваща крайника операция: Хирургична операция за отстраняване на тумор от ръка или крак. Тя се прилага вместо ампутация, когато е възможно и целта й е да позволи на крайника да функционира нормално след операцията;

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;

Стадий: Стадия на рака описва размера на тумора и дали се е разпространил в други части на тялото;

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;

Стероиди: Лекарства, като кортикостероиди и глюкокортико - стероиди. 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;

Т

Тестове за функциите на черния дроб (LFTs): Изследвания, например кръвни, които показват как функционира черния дроб;

Тъкан: Група клетки, които работят заедно, за да свършат определена работа в тялото;

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;

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;

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;

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;

Цисплатин: Химиотерапевтично лекарство използвано за лечение на остеосарком. То действа, като се прилепва към ДНК и започва процес, наречен апоптоза, който унищожава раковите клетки;

Цитотоксичен: Токсичен за клетките. Цитотоксично лекарство, което убива раковите клетки;
ЦРП (Ц-реактивен протеин): Изследване на кръвта, при което се проверяват нивата на ЦРП, за да се провери за признаци на възпаление или инфекция;

Ч

Червени кръвни телца: Клетки в кръвта, които снабдяват с кислород всички части на тялото;

За нас

Сдружение „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 Остеосарком“ 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 остеосарком“ е адаптирано от оригиналната книжка „Your guide to Osteosarcoma“, 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