НА МИТКО МУ ПРАВИХА ОПЕРАЦИЯ

Ръководство за деца със сарком на костите



ЗАЕДНО СРЕЩУ САРКОМА

Книжката „На Митко му правиха операция“ е написана за родители, за хора, които полагат грижа за пациенти и за медицински специалисти. Целта ѝ е да бъде прочетена заедно с децата и да им помогне да разберат какво е сарком и как се лекува. Тя е създадена специално за малките пациенти, на които им предстои спасяваща крайника операция или ампутация.

В края на книжката има речник, където на разбираем език са обяснени медицински и непознати термини. Лесно могат да бъдат разпознати в текста, тъй като са с удебелен шрифт.

Тази книжка е написана от д-р Хедър Борил (Dr Heather Borrill) – консултант по клинична психология в Кралска болница Виктория в Нюкасъл и Хана Брикет (Hannah Birkett) – сътрудник в областта на проучванията и информацията в Bone Cancer Research Trust. Илюстрациите са направени от Дебра Лигинс (Debra Liggins).

Книжката „На Митко му правиха операция“ е преведена и произведена от сдружение „Заедно срещу саркома“ – независима неправителствена организация за борба със саркома.

Bone Cancer Research Trust не носи отговорност за адапти - раното 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 вашето дете.

www.sarcoma.bg
contact@sarcoma.bg
0894 489 673
Сдружение "Заедно срещу саркома"

www.pavelandreev.org
office@pavelandreev.org
+359 889 560 925
Фондация Павел Андреев

ЗАЕДНО СРЕЩУ
САРКОМА

За теб

Тази книжка е направена, за да ти помогне да разбереш повече за лечението си и какво означава да ти правят операция.

Казвам се:

.....

Аз съм на..... години. Болницата, в която се лекувам е:

.....

Използвай празното място да напишеш какво обичаш да правиш или да си нарисуваш портрет:

.....

.....

.....

.....

Запознай се с Митко

Митко е момченце на 10 години. Той живее с родителите си, малкото си братче Асен, сестричката си Лили и кученцето Джаф. Митко много обича да кара колело и да се разхожда в парка с Джаф.



Митко имал подутина на крака си, наречена **сарком** (вид **рак**) и той ще ти разкаже за операцията, която му предстои, след която кракът му щял да се оправи.

Какво е рак?

Твоето тяло е съставено от милиони малки **клетки**, които имат специалната задача да се грижат то да бъде здраво. Непрекъснато се произвеждат нови клетки, които да заместят тези, които са увредени или вече не работят.

Понякога новите клетки са създадени твърде бързо и се увреждат, което означава че не могат да изпълняват правилно задачата си. Те могат да се съберат заедно и да образуват подутина. Тя се нарича рак.

Лекарят казал на Митко и семейството му, че има много различни видове рак и саркомът е един от тях.

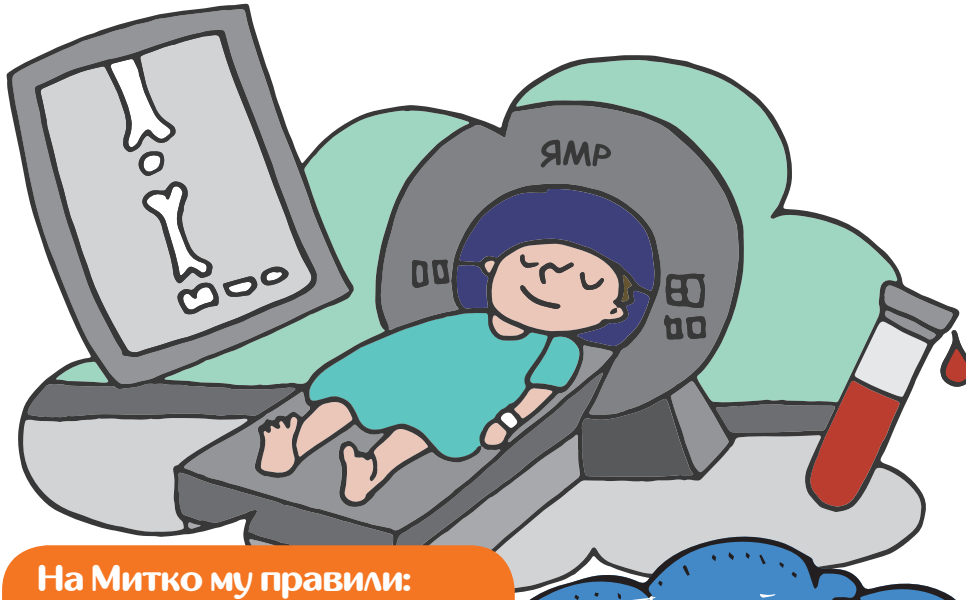


Какво означават думите с удебелен шрифт може да разбереш в речника в края на книжката.

Изследванията на Митко

Когато Митко влязъл за първи път в болница, му били направени изследвания, за да се разбере какво се случва с болния му крак.

Възможно е да се наложи да ти направят същите изследвания като неговите преди твоята операция, затова той ти е подготвил списък с някои от тях.



На Митко му правили:

- Рентгенова снимка;
- Компютърен томограф (КТ) на гръден кош;
- ЯМР;
- Скенер на костите;
- Скенер на сърцето;
- Кръвни изследвания;
- Изследвания на слуха;

Попитай лекаря си, за да разбереш повече за тези изследвания и дали ще ти правят някое от тях.

Биопсия

Митко преминал и през едно различно изследване, наречено **биопсия**. То представлява кратка операция.

По време на това изследване лекарите му дали специално лекарство наречено **упойка**. Тя помогнала на Митко да заспи по време на биопсията, за да не усеща, чува или вижда нищо. Веднага след края на манипулацията, той се събудил много бързо и се чувствал добре – имал само малка превръзка на крака си.

По време на биопсията, лекарят взел малко парченце от подутината в крака му. След това го изследвал, за да се разбере какъв тип подутина има Митко.

Медицинската сестра, която се грижела за Митко казала, че биопсията е много важно изследване, за да са сигурни лекарите, че го лекуват по правилния начин.



След като излезли резултатите от биопсията, Митко се срещнал с лекуващия го лекар, който му обяснил, че подутината в крака му се нарича **сарком.**

Този лекар се наричал **педиатър-онколог.** Той бил специалист в лекуването на деца с рак, като този на Митко.

Онкологът разговарял с Митко и семейството му и им казал, че медицинският екип в болницата ще се грижи за него и ще направи така, че да се почувства по-добре.



Твоят болничен екип

Митко се срещнал с много хора, докато бил в болницата.

Ако искаш, може да напишеш имената им и да разбереш какво са направили, за да ти помогнат да се почувстваш по-добре и да ги запомниш.



Моят лекар е:

.....

Моят хирург е:

.....

Медицинската сестра, която се грижи за мен е:

.....

Моят физиотерапевт е:

.....

Моят учител е:

.....

Оставяме ти празно място, където може да напишеш имената на някой друг, който си срещнал по време на престоя си в болницата или имената на новите ти приятели.

.....

.....

.....

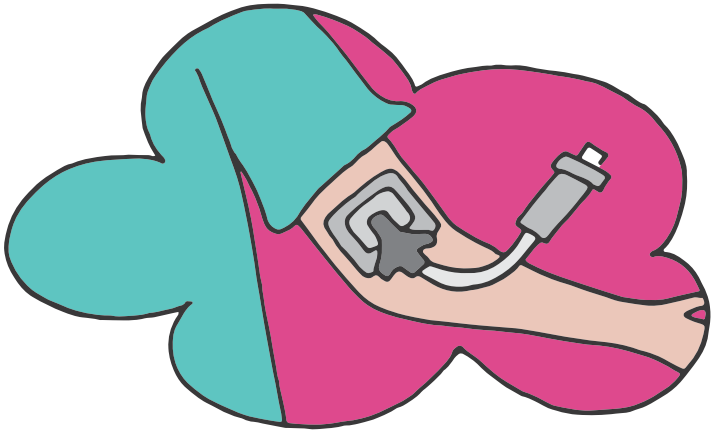
.....

Лечението на Митко

Преди да направят операцията, на Митко му приложили лечение познато като **химиотерапия**.

Химиотерапията се движи в цялото му тяло и убива раковите клетки, които са успели да се измъкнат от крака на Митко. Тя прави подутината по-малка.

Преди да започне лечението с химиотепария, на Митко му поставили специална тръбичка в ръката наречена **централен път**. Тя помага на лекарите и медицинските сестри да му дават лекарствата безболезнено, без да го бодат с игли всеки път!



На някои деца в отделението на Митко им вливали химиотерапията през различни тръбички, наречени **порт**. Може и да си чувал за тях.

По време на лечението с химиотерапия Митко влизал в болница няколко пъти. Понякога се налагало да остава там по-дълго, но майка му и баща му били винаги с него.

Митко нямал нищо против престоя си в болницата. Той се запознал с много нови приятели там, гледали филми и правили забавни неща с медицинските сестри и учителите.

Опитай да изброиш нещата, които обичаш да правиш за забавление.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

След като лечението с химиотерапия при - ключило, Митко бил готов за операцията, с която щели да премахнат подутината от крака му.

Заедно с майка му, те се срещнали с **хирурга**, който им обяснил всичко, което ще се случи по време на операцията.

Те били подготвили списък с въпроси, които да зададат.



По време на срещата, хирургът казал на Митко, че ще премахне подутината от крака му, както и засегнатата част от костта. Обяснил му, че ще сложи нова, метална кост, на мястото на засегнатата.

Митко и семейството му задали на хирурга всички въпроси, които били приготвили, така че вече били готови за операцията.



Има ли въпроси, които искаш да зададеш? Запомни, няма глупави въпроси!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Митко трябвало да отиде в друго отделение за операцията. Някои деца, които живеят в други градове, се налагало да пътуват до болниците за операциите им.

Това се налага, за да може точните специалисти да се погрижат за тях.

В деня преди операцията, Митко опаковал багажа си и сложил пижама и четка за зъби, и тръгнал към отделението.



Той се уверил, че е взел със себе си любимата си играчка, филми и книги, така че да има с какво да се занимава след операцията.

Когато стигнали до отделението, баща му бил подготвил голяма изненада за него.

Подарил му нова плюшена играчка, която изглеждала точно като неговото куче Джаф!



Когато Митко пристигнал в отделението, медицинската сестра го премерила на кантара и измерила температурата му. Тя поставила гривна с името му на китката, така че всеки да знае кой е той.



На Митко му харесало в новото отделение.

Медицинските сестри били много мили, а освен това той се запознал с едно момиченце, което се казвало Ани и имало сарком също като него.

Денят на операцията

В деня на операцията, Митко бил малко неспокоен, но медицинската сестра дошла да го види и да поговори с него за нещата, които го тревожат.

Не му било позволено да се храни преди операцията, но можел да пие вода и се занимавал с любимите му активности, за да не мисли че е гладен.

Когато дошло време да тръгва, дали на Митко специално облекло и се отправили към операционната. Майка му била непрекъснато до него и държала ръката му, докато упойката му помогнала да заспи.



Когато Митко се събудил след операцията, родителите му били до него. Той се чувствал много уморен, както когато е болен, но след известно време лекарствата, които му дали му помогнали да се почувства по-добре и дори поискал да хапне. Митко и родителите му поръчали пица.



Митко не помнел нищо от операцията, тъй като бил заспал и сънувал щастливи сънища, но когато се събудил, имал превръзка на крака си. Медицинската сестра му обяснила, че тя ще държи крака му изправен и неподвижен, докато се възстанови.



Когато Митко се почувствал по-добре, хирургът дошъл да го види и да му разкаже как е минала операцията.

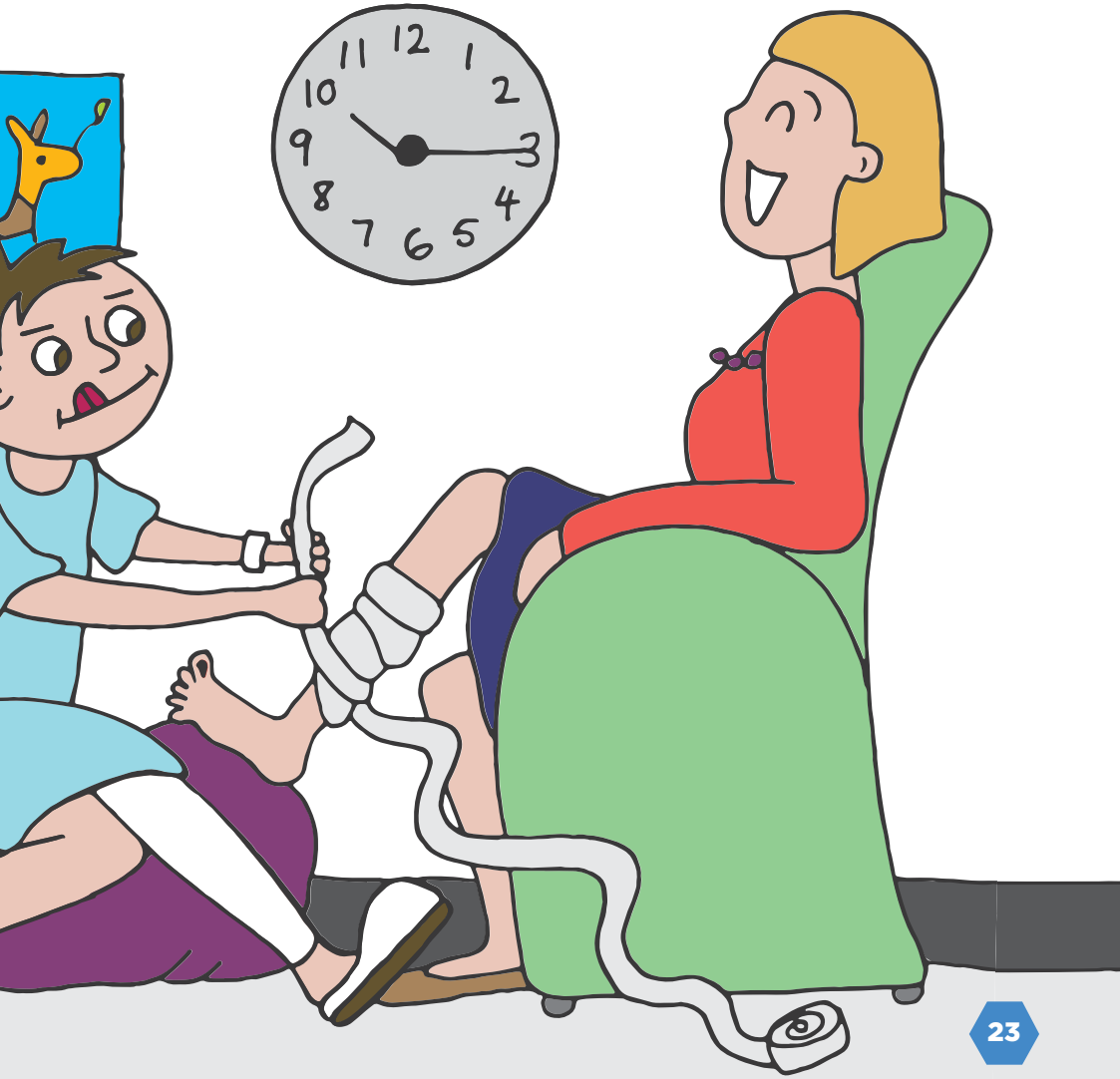
Лекарят казал, че са му поставили малка тръбичка в гърба, за да облекчат болката, която е възможно да изпитва. Това се нарича **епидурална упойка**. Митко обяснил на майка си, че тя кара крака му да изтръпва, но не усещал болка.

Лекарят му казал и за друга тръбичка наречена **катетър**. Тя била поставена по време на операцията, така че да не се налага той да става от леглото и да може крака да си почива.

Медицинската сестра махнала епидуралната упойка и катетъра след няколко дни и той можел да се раздвижва по-свободно.



Превръзката на Митко трябвало да се проверява на няколко дни, за да е сигурно, че оперираното място зараства по правилния начин. За да свикне с превръзката, Митко се упражнявал да прави такава на крака на майка му. Ти също може да опиташ!



Митко трябвало да остане в болницата известно време след операцията. Той нямал нищо против, тъй като гледал любимите си филми, четял книжки и играел на игри със семейството и приятелите си.

Трябвало да мързелува в леглото, докато крака му се възстанови от операцията.



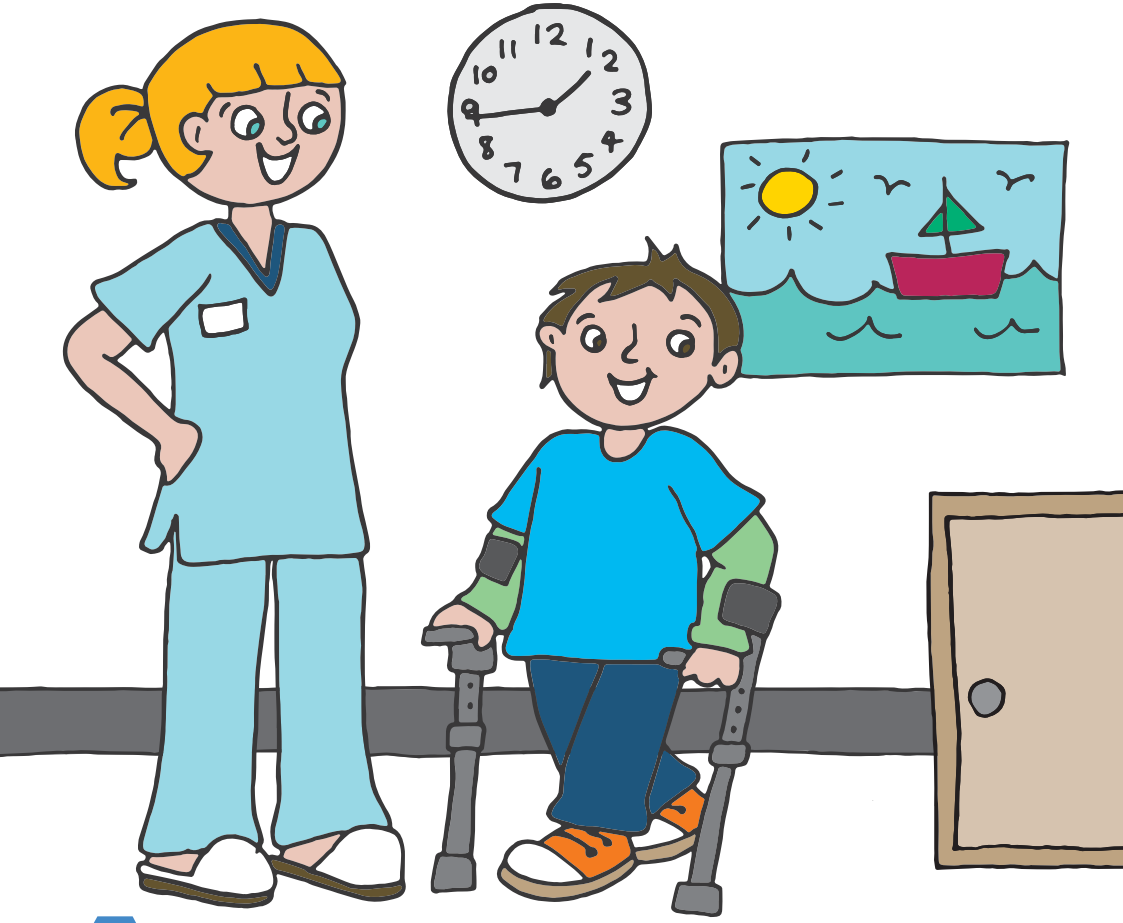
Докато свикне как да ходи отново с оперирания си крак, на Митко му се наложи за кратко да използва инвалидна количка и патерици. Той бил много ентусиазиран да се придвижва в количка!

Когато се почувствал по-добре, посетил фитнеса на болницата, за да започне **физиотерапия**. Чрез нея той се научил как да се движи отново и разбрал какви упражнения трябва да прави всеки ден, за да възстанови мускулите си.



Митко и семейството му се срещнали и с **ерготерапевт** в болницата. Той разговарял с тях за това как да се справя вкъщи след операцията.

Те искали да са сигурни, че той ще може да се движи в дома си и ще се чувства комфортно.



През следващите няколко седмици, Митко се научил как да ляга и става от леглото и в инвалидната количка. След това се упражнявал да се движи с патерици и съвсем самостоятелно. Когато се почувствал готов, започнал да се упражнява да се качва и да слиза по стълби.

С времето, Митко ставал все по-силен и с **физиотерапевта** и с **ерготерапевта** започнали да планират как да се върне към любимите си занимания от преди операцията и да отиде в училище при приятелите си. Той изпълнявал упражненията много старателно, за да накара крака да проработи по-добре.



Докато бил в болницата, Митко се запознал с момиче на име Ани. Тя също имала сарком в крака си. Хирургът трябвало да премахне болния й крак от коляното надолу, за да може да оздравее. Това се нарича **ампутация.**



Ани разказала на Митко, че не боляло когато хирургът трябвало да премахне засегнатата част от крака й, защото спяла по време на операцията.

В началото тя се чувствала изплашена и тъжна, но говорила с майка си за това и дори се запознала с друго момиченце, което било с ампутиран крак. Това я накарало да се почувства по-добре.



Митко попитал Ани какво се случило след нейната операция. Ани разказала, че когато се събудила от упойката, не могла да види крака си заради голямата му превръзка и че й била сложена епидурална упойка, също като при Митко, за да не я боли.

Ани знаела, че долнята част на крака й я намало вече, но понякога имала чувството, че все още е там. Лекарите казали, че това чувство е нормално след операция като нейната. Веднага след като се възстановила напълно от операцията, тя се научила отново да ходи и тича с нов метален крак, който бил прикрепен към коляното й.

Чувства

Всеки, на който му предстои операция се чувства по различен начин. Може да е нервен, напрегнат, притеснен, тъжен, изплашен, ядосан или всички тези усещания взети заедно.

Много би помогнало да разговяраш с някой за тези чувства, не ги задържай в себе си. Митко поговорил с **клиничния психолог** за тревогите си и това го накарало да се почувства по-добре. Разкажи на някого какво те притеснява относно предстоящата операция.

Ако не си сигурен как, опитай се първо да оградиш твоите чувства на тази страница и след това да споделиш с майка си, баща си, приятели или медицинската сестра, когато се почувстваш готов.



Или дори може да нарисуваш собствена картина тук:

Митко се чувствал по-добре

След известно време казали на Митко, че може да си отиде у дома. Той се почувствал много по-добре и чакал с нетърпение да се види с малкия си брат, сестричката си и всичките си приятели в училище.

Той знаел, че ще трябва да се върне в болницата, за да започне лечението си с химиотерапия, но това не го притеснявало, защото се радвал да види и приятелите си в болницата.

Въпреки, че лечението му било приключило засега, Митко ходел при онколога си за редовни прегледи, а вкъщи идвал физиотерапевт, с който правели упражнения, за да може мускулите му да заякнат. Митко нямал търпение да се качи отново на колелото си!



Митко бил много щастлив, че може пак да излезе на разходка с Джаф, а понякога към тях се присъединавали Ани и майка й.

Надяваме се, че историята на Митко ти помогна да разбереш повече за това какво е да ти предстои операция. Възможно е твоята история да не е съвсем същата, така че ако има нещо друго, което искаш да знаеш, попитай лекаря си в болницата.

КРАЙ



Какво означава това?

Това е списък на думите, които си срещнал в тази книжка или си чул хората да споменават. Ако има и други термини, които не разбираш, попитай семейството си или лекаря.

Ампутация: Отстраняване на част от ръка или крак, която не функционира правилно;

Биопсия: Когато малко парченце от подутина е взета и изследвана под микроскоп;

Епидурална упойка: Малка тръбичка, която влиза в гърба ти и по нея се вливат лекарства, които спират болката след операция;

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;

Катетър: Тръбичка, която се вкарва в тялото и ти помага да пишкаш след операцията;

Клетки: Тялото на всеки човек е направено от милиони клетки, всяка от които има определена задача, за да бъде тялото ти здраво;

Клиничен психолог: Специалист, който разговаря с хората за чувствата им;

Операционна: Място, където хирурзите правят операции;

Педиатър-онколог: Лекар, който лекува деца с рак;

Раково заболяване: Когато клетките ти се множат много пъти и създават образуване в тялото, което няма място там;

Сарком: Вид рак;

Социален работник: Специалист, който помага на семействата, когато детето е болно от рак;

Упойка: Лекарство, което ти помага да заспиш по време на операция, за да не усещаш болка;

Физиотерапевт: Специалист, който помага на хората с движението и ходенето;

Физиотерапия: Упражнения, които ти помагат да започнеш пак да се движиш и да заякнеш след операцията;

Химиотерапия: Лекарства, които се използват за лечение на рак;

Хирург: Лекар, който прави операции;

Централна линия: Дълга, гъвкава, пластмасова тръбичка, която отива в гърдите близо до сърцето. Тя се използва за вливане на лекарства, без да се налага да ти бият инжекции;

Ръководство за родители

Тази страница е за родители и хора, които полагат грижи за дете, на което му предстои операция за лечение на сарком. Съветите по-долу са дадени от медицински специалисти и други родители, засегнати от сарком. Надяваме се да ви помогнат да подкрепите детето си:

• **Окуражете** детето си да задава въпроси и ги приемете сериозно. Ако не знаете отговорите, бъдете честни. Лекуващите лекари могат да ви дадат препоръки как да отговорите, ако не сте сигурни;

• **Напишете** всички въпроси или притеснения, които може да имате вие или детето ви, така че да можете да ги зададете на лекуващите лекари, когато се срещнете с тях. Ако не разбирате това, което ви казват, помолете да ви бъде обяснено отново на по-достъпен език;

• **Бъдете честни** за операцията. Важно е детето ви да знае какво става, каква операция ще му правят, за да има възможност да зададе на хирурга въпросите, които го вълнуват;

• Нормално е да искате да предпазите детето си от нещата, които ще му причинят тревога, но не му обещавайте, че всичко ще бъде перфектно и няма да му е некомфортно. **Спечелете доверието му** като му обясните, че може да изпитва известен дискомфорт в последствие, но нещата ще се подобрят;

• Обикновено, **страничните занимания**, които отвличат вниманието на детето, могат да намалят стреса. Те могат да включват: посетители, нова книжка, играчка или настолна игра. Хубаво е да имате подобни занимания в болницата, с които детето да се занимава след процедурите;

• Децата усещат тревогата на родителите, така че в допълнение към вашите думи помислете за използването на **невербални сигнали** като езика на тялото или тона на гласа, за да успокоите детето си.

• Няма проблем да **говорите за чувствата си**. Психолозите и социалните работници могат да ви помогнат и подкрепят. Важно е да се погрижите за собствените си нужди и да не се чувствате виновни за това.

Бележки

За нас

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.



PavelAndreev.org
е най-голямата и бързо-развиваща 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.org?**

- **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:

+359 889 560 925 **office@pavelandreev.org**

www.pavelandreev.org

ЗАЕДНО СРЕЩУ
САРКОМА



Сдружение „Заедно срещу саркома“ е неправителствена организация, чиято цел е да увеличи попу- лярността 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 пациенти- те 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.

Ръководството „На Митко му правиха операция“ е адаптирано от оригиналната книжка „Harry has an opera- tion“, 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