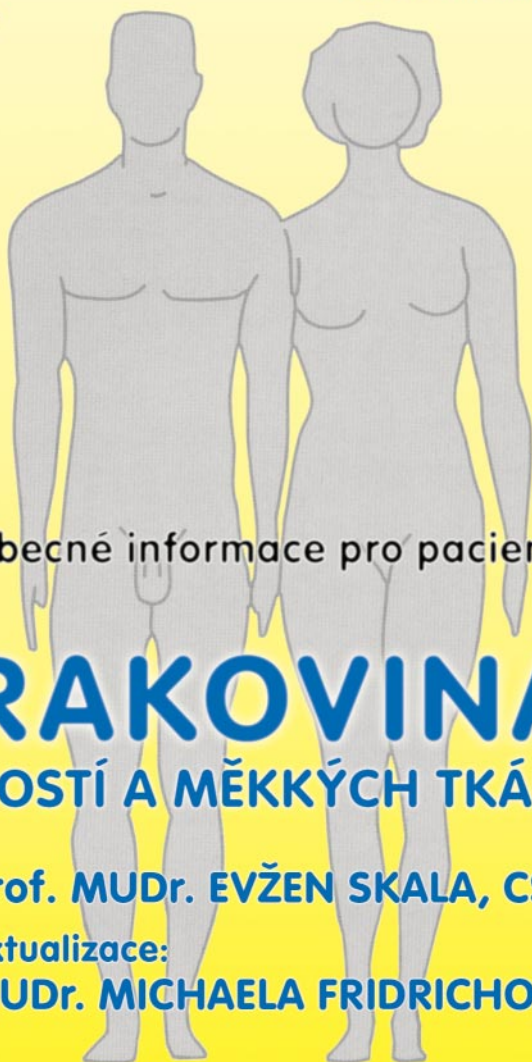




LIGA PROTI RAKOVINĚ
PRAHA



Obecné informace pro pacienty

RAKOVINA KOSTÍ A MĚKKÝCH TKÁNÍ

Prof. MUDr. EVŽEN SKALA, CSc.

Aktualizace:

MUDr. MICHAELA FRIDRICHOVÁ

Vydala Liga proti rakovině Praha
Na Truhlářce 100/60, 180 81 Praha 8
Tel./fax: 224 919 732
Tel. nádorová linka: 224 920 935
Číslo účtu: 8888 88 8888/0300
e-mail: lpr@lpr.cz • <http://www.lpr.cz>

**BROŽURA
JE NEPRODEJNÁ**



Česká pošta



GlaxoSmithKline



OBSAH

1. Úvod / 4
2. Kosti / 4
3. Zhoubné nádory / 4
4. Příznaky / 5
5. Samovyšetřování / 5
6. Jak vyšetřuje lékař při podezření na nádor kostí? / 6
7. Léčení / 6
8. Nežádoucí účinky léčby / 7
9. Rehabilitace / 7
10. Kontroly po ukončení léčby / 8
11. Jak se změní život nemocného po stanovení diagnózy zhoubný nádor? / 8
12. Jaké má nemocný vyhlídky do budoucna? / 9
13. S kým se poradit, kde hledat pomoc? / 9
14. Nádory měkkých tkání / 10
 - 14.1 Příznaky / 10

1. ÚVOD

Tato informace je určena nemocným, členům jejich rodin a přátelům. Nemůže nahradit otevřenou rozmluvu s Vaším lékařem, může Vám však pomoci, jak se na ni připravit, aby Vám přinesla co největší užitek.

Naším dalším záměrem je seznámit Vás s některými hlavními údaji o této nemoci a s organizacemi, na které se můžete obrátit o radu, objeví-li se nový problém.

2. KOSTI

Kosti mají v živém organismu 5 důležitých úloh:

- 1) vytvářejí mechanicky pevnou oporu jednotlivým částem těla,
- 2) působí jako páky umožňující pohyb,
- 3) chrání některé snadno zranitelné orgány, jejich trvalá funkce má pro tělo klíčový význam (mozek, mícha, srdce, plíce),
- 4) udržují zásobu některých minerálů,
- 5) jsou sídlem krvetvorby (kostní dřeň).

Jsou tvořeny vlastní kostní tkání, chrupavčitou tkání a vazivem, obsahují živé buňky a jsou tedy živou tkání, která může za různých podmínek měnit své vlastnosti. Kostí je něco málo přes 200.

3. ZHOUBNÉ NÁDORY

Zhoubný nádor se může vytvořit z téměř každé tkáně těla. Jsou i nezhoubné („benigní“) nádory, o kterých zde nebudeme mluvit. Hlavních druhů zhoubných nádorů je více než 100, jsou tvořeny nádorovými buňkami, které se zpočátku příliš neliší od normálních buněk, až na jednu nebezpečnou vlastnost: vymkly se z regulace organismu a dělají se dále bez kontroly.

Zhoubné nádory kostí mohou být „primární“, to znamená, že vznikly v kosti, nebo „sekundární“, to znamená, že jde o „metastázy“ – nádory, vzniklé v jiných orgánech, např. v prsu nebo v prostatě a nádorové buňky byly přeneseny krevním oběhem do kostí. Zjistit, zda jde o primární nebo sekundární nádor, je pro léčení velmi důležité. Zhoubné nádory kostí mohou vzniknout ze všech tkání, uvedených v odstavci 2. U dospělých tvoří asi 0,2 % ze všech nově hlášených nádorových onemocnění, u dospívajících dětí asi 4 %. Jejich výskyt (2001) je méně než 1,0 na 100 000 obyvatel. Přesnou příčinu vzniku nádorů kostí neznáme. U dospělých se může uplatnit silné ozáření radioaktivními paprsky v dětství, např. při léčení jiného

zhoubného nádoru. Určitě se neuplatňuje ani úraz, ani pití vody obohacené fluorem. Nejčastější druhy (více než 75 % nádorů kostí) jsou čtyři.

- a) Osteosarkom – obvykle na horní nebo dolní končetině, spíše blízko kolenního kloubu a u ramene. Postihuje hlavně dospívající a mladé lidi. Má několik podtypů a zpravidla začíná uvnitř v kosti.
- b) Ewingův (čti jüvingův) sarkom – obvykle ve stehenní, holenní nebo pánevní kosti nebo v žebrech. Postihuje děti a rovněž dospívající a mladé lidi do 30 let. Vychází z kostní dřeviny a rychle roste.
- c) Chondrosarkom – vychází z chrupavky a roste většinou pomalu, spíše v pánvi, rameni nebo horním úseku paže nebo stehna. Postihuje nejvíce dospělé středního věku. Pokud se vyskytne u dětí, růst probíhá rychleji.
- d) Fibrosarkom – vychází z vazivové tkáně kosti, bývá na stehně a postihuje rovněž hlavně dospělé.

Je ještě řada jiných druhů zhoubných nádorů kostí, které se však vyskytují zřídka a tvoří dohromady asi 25 % všech zhoubných nádorů kostí. Nejčastěji se ovšem setkáváme s nádorovým poškozením kostí u mnohočetného myelomu, který k nádorům kostí nepočítáme, protože jde o nádorové bujení jednoho druhu buňky krvetvorné tkáně. Tvoří asi 0,6 % ze všech nádorů a postihuje dospělé a starší (téměř 30 %) a zejména populaci nad 60 let (70 %).

4. PŘÍZNAKY

Nádory kostí se projevují přetrvávající bolestí (často i v noci), zduřením citlivým na dotek (proto vzniká často mylná představa, že příčinou je úder, píchnutí hmyzu nebo že děti pobolívají „rostoucí kosti“), nebo zhoršením ohybu v blízkém kloubu. Někdy se zduření rozšiřuje do okolí (u chondrosarkomu), někdy se objeví únava, horečka, hubnutí (u osteosarkomu, častěji u Ewingova sarkomu), výjimečně dojde ke zlomenině kosti po malém úderu.

5. SAMOVYŠETŘOVÁNÍ

Je třeba si zapamatovat příznaky, uvedené v odstavci 4, a trvalí-li déle než 2 týdny, vyhledat lékaře. Může jít samozřejmě i o nezhoubný („benigní“) nádor nebo nemusí jít o nádor vůbec.

6. JAK VYŠETŘUJE LÉKAŘ PŘI PODEZŘENÍ NA NÁDOR KOSTÍ?

Vedle celkového je třeba i místní vyšetření a odběr krve na nezbytné laboratorní testy. Lékař provede rtg vyšetření a podle výsledku zajistí u příslušného odborníka další speciální vyšetření (rtg plic, CT vyšetření, magnetickou rezonanci, scintigrafii). Jde vesměs o nebolestivá vyšetření. Jde o komplexní vyšetření zahrnující i pátrání po možných dalších ložiscích nádorové nemoci. Metastatické ložisko může být zjištěno až u pětiny nemocných.

Důležité je mikroskopické vyšetření odebraného malého vzorku tkáně („biopsie“), protože jen tak lze získat definitivní diagnózu a přitom další důležité informace pro pozdější léčení.

7. LÉČENÍ

Ve všech vyspělých zemích se léčí nemocní se zhoubnými nádory osvědčenými postupy – tedy na celém světě podobně. Tyto postupy se stále zdokonalují podle nových výsledků výzkumu. U každého nemocného volí lékař léčbu, která odpovídá současnému stavu vědy, zkušenostem významných onkologických center, bere přitom v úvahu stadium nemoci a rizikové faktory, zjištěné u nemocného (např. další nemoci, na které se léčí). Navržená léčba tedy respektuje celosvětová doporučení k léčbě daného typu nádoru, ale i individuální celkový zdravotní stav pacienta.

Lékař pacienta informuje o navrženém léčení, vysvětlí, co se léčením sleduje, jaké může mít nežádoucí účinky, jaký bude konkrétní postup a jaká bude celková doba léčení. Pacient by se měl lékaře zeptat na vše, co mu není jasné. Samozřejmě se může poradit s dalším lékařem nebo se spojit s některou nádorovou telefonní linkou, kde dostane vysvětlení nebo radu.

Zhoubné nádory se léčí chemoterapií (kombinace speciálních protinádorových léků), chirurgicky (operací) nebo radioterapií (zářeními) nebo jejich kombinací. U těchto nádorů je mimořádně důležitá chemoterapie a nové chemoterapeutické postupy jsou příčinou značného pokroku v jejich léčení v posledních letech.

Léčení se často zahajuje chemoterapií (některé léky se podávají nitrožilně, některé ústy), potom je operace přesně stanoveného rozsahu s dalším mikroskopickým vyšetřením tkáně (odebere se během operace), a konečně druhá, déletrvající zajišťovací („adjuvantní“) chemoterapie. Užívá se řada různých protinádorových léků, léčba je (musí být!) značně energická, někdy mimořádně složitá, zejména jsou-li přítomny i metastázy, a nemocného nemálo zatěžuje. Podíl jednotlivých způsobů léčby je různý – při operaci (která má odstranit co nejvíce zasažené tkáně), se dává samozřejmě přednost šetřícím výkonům s použitím kostních štěpů, event. kovových protéz. Není-li operace vhodná, nebo je dokonce technicky nemožná, užívá se

s úspěchem radioterapie (např. u Ewingova sarkomu). Základem léčby je ovšem vždy chemoterapie, protože u některých nádorů může dojít brzy k tvorbě metastáz.

8. NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY LÉČBY

Protinádorová léčba má prakticky vždy nežádoucí účinky. Jejich intenzita je u jednotlivých léčených nemocných různá, stejně i délka jejich trvání. Rozsáhlejší chirurgický výkon může způsobit zřetelný kosmetický defekt, který je třeba později upravit rekonstrukční operací. Po amputaci se může objevit tzv. „fantomová bolest“ – nemocný vnímá nádorem zasaženou část končetiny, která musela být chirurgicky odstraněna, jako by byla stále na místě a pociťuje v ní bolest. To není neobvyklé a časem tyto příznaky vymizí. Moderní protézy jsou technicky velmi dokonalé a dobře přizpůsobená protéza umožňuje po krátkém zácviku bezpečný pohyb, lecky i pěstování některého sportu. Amputací je ovšem stále méně.

Při radioterapii prováděné moderními ozařovacími přístroji je značně omezeno zasažení sousedních zdravých tkání, nelze je však zcela vyloučit, pokud zasahují zdravé tkáně do plánovaného ozařovaného objemu. Objem takto zasažené tkáně se dá zmenšit použitím speciálních ozařovacích technik. Některé potíže mohou někdy dosti dlouho přetrvávat. Je výhodné zvýšit denní množství přijímaných tekutin, dbát na kvalitní stravu s dostatkem vitamínů (hlavně betakarotenu, vitamínu C a E), event. využít energeticky bohaté nápoje obohacené vitamíny.

Dříve obávané dlouhodobé zvracení během chemoterapie se dnes již daří účinně tlumit speciálními u nás běžně dostupnými léky. Protože je postižena i krvetvorba a střevní buňky, klesá dočasně obranyschopnost proti infekcím. Může se objevit únava, opary, infekční ústní koutky, nechutenství, nevolnost, výjimečně i zvracení. Strava má být stejná, jak je uvedena v předchozím odstavci. Je třeba zabránit poklesu tělesné hmotnosti, jíst spíše v menších dávkách, častěji, varovat se styku s osobami s katary horních cest a angínou, denně dodržovat jistou fyzickou aktivitu (vždy jen do mírné únavy). Po ukončení chemoterapie potíže postupně pomínou. Po některých velmi účinných kombinacích protinádorových léků může dojít k vypadávání vlasů. Vlasy téměř vždy dorostou (a bývají i kvalitnější). Je vhodné obstarat si včas paruku, na kterou napíše poukaz ošetřující lékař.

9. REHABILITACE

U některých nemocných dojde po ukončení léčby rychle k úpravě celkového stavu, postupně zmizí únava, vrátí se chuť k jídlu a brzy se jejich život neliší od života před onemocněním. U jiných jde rekonvalescence pomaleji a hodně záleží na tom, jak rozsáhlá musela být léčba. Byla-li nutná amputace části končetiny a počítá se

s protézou, bude třeba si na ni zvyknout. Je výhodné již předem začít cvičit, aby zesílily příslušné svalové skupiny a uvolnily se klouby. Zkrátí se tak doba nutná k zvládnutí bezpečného používání protézy.

10. KONTROLY PO UKONČENÍ LÉČBY

Po ukončení léčby jsou pravidelné lékařské kontroly nezbytné. Jejich hlavním cílem je včas odhalit případný návrat nádorového bujení. Lékař k tomu využívá všechny vhodné vyšetřovací metody. Je-li prokázáno znovuvzplanutí zhoubného nádoru, je nutné bezodkladné dodatkové léčení.

Pravidelné kontroly se opakují v intervalech stanovených lékařem i po řadu let.

11. JAK SE ZMĚNÍ ŽIVOT NEMOCNÉHO PO STANOVENÍ DIAGNÓZY ZHOUBNÝ NÁDOR?

Život nemocného i jeho rodiny se stanovením diagnózy vždycky změní. Je to situace, se kterou nemá obvykle nikdo vlastní zkušenost. Nedostatek spolehlivých informací může vést k tomu, že roste fantazie, naslouchá se „zaručeným“ radám, hledají se „zázračné“ léky. U pacienta je snaha rychle se vyrovnat se strachem a nejistotou. Může docházet k neshodám a střetům a potom je již jen krok k tomu, aby došlo k neuváženým výrokům, které mohou zkalit atmosféru v rodině v době, kdy by měli všichni prokázat co největší toleranci a hledat nejlepší cestu ke skutečné pomoci nemocnému.

K tomu slouží těchto pět úkolů:

- 1) získat rychle nezbytné informace,
- 2) poskytnout nemocnému jednoznačnou psychickou podporu (vyslechnout s pochopením jeho obavy z budoucnosti, ujistit ho, že se může na rodinu a přátele spolehnout),
- 3) připravit se na častější styk s praktickým lékařem,
- 4) na dlouhodobou spolupráci s odborným lékařem,
- 5) připravit se na nutnost dlouhodobé úpravy způsobu života nemocného.

Jste-li pacient, první informace získáte z této brožury, další byste měli hledat pouze v seriózních publikacích. Hlavním zdrojem informací by měl ovšem být Váš ošetřující lékař. Domluvte si s ním schůzku a vezměte s sebou někoho z rodiny, kdo bude dělat poznámky, aby Vám neušlo něco z odpovědí lékaře. Své otázky si napište na papír – vše půjde rychleji.

Řada nemocných je ke konci léčby a po ní výrazně unavena, mají bolesti páteře, velkých kloubů, mají depresivní myšlenky, strach z budoucnosti, z finančních potíží. Všechny tyto otázky je třeba v klidu posoudit, při výskytu bolestí nebo deprese je potřeba navštívit svého praktického lékaře, požádat o pomoc, event. o doporučení příslušného odborníka.

Přechod z období léčení a častých kontrol do domácí péče může usnadnit vhodná lázeňská léčba nebo rekondiční pobyt.

Na otázky, se kterými se nechcete svěřit svému lékaři, můžete hledat odpověď na Nádorové telefonní lince Ligy proti rakovině Praha.

Překonáním nežádoucích účinků léčby (únava může přetrvávat i déle) začíná období stabilizace nemoci, tzv. kompletní remise, kdy nejsou zjistitelné žádné známky nádorové nemoci. Pravidelné kontroly u lékaře (postupně jsou v delších intervalech), jsou ovšem nezbytné. Nemocný pomůže lékaři tím, že bude přesně dodržovat termíny kontrol a bude dodržovat zásady zdravého způsobu života tak, jak jsou uvedeny v Evropském kodexu proti rakovině.

12. JAKÉ MÁ NEMOCNÝ VYHLÍDKY DO BUDOUČNA?

Jestliže je nádor zachycen v počátečním stadiu, má vyhlídky dobré. Pokud je zachycen v pokročilém stadiu, záleží na mnoha okolnostech (povaha nádoru, stupeň rozšíření), ovšem hlavně na důraznosti léčby bez zbytečné ztráty času, tedy na dokonalé spolupráci nemocného a jeho rodiny s lékařem. Na celém světě se usilovně pracuje na poznání všech mechanismů vzniku a rozvoje nádorového bujení, na metodách časného odhalení nádorů, účinné léčby, na konstrukci protetických pomůcek. Za poslední desetiletí bylo dosaženo značných pokroků, ale zbývá ještě mnoho práce. Musíme proto stále klást důraz na zdravý způsob života, abychom co nejdříve omezili škodlivé vlivy, které ve svém souhrnu vznik zhoubných nádorů podporují.

13. S KÝM SE PORADIT, KDE HLEDAT POMOC?

V nemocnici můžete získat cenné rady od lékaře, sester a rehabilitačních pracovníků, od sociální pracovnice ústavu. Po propuštění z nemocnice můžete zavolat na Ligu proti rakovině Praha nebo do svépomocného onkologického klubu v blízkosti svého bydliště. Při některých přetrvávajících potížích bude dobré vyhledat příslušného lékaře, např. psychiatra, psychologa, sexuologa (doporučí ošetřující nebo praktický lékař). Může Vám poradit pracovnice sociálního odboru městského úřadu, někdo vyhledá kněze. Užitečnou pomoc Vám mohou poskytnout i brožury vydávané Ligou proti rakovině Praha a můžete zavolat i na Nádorovou telefonní linku LPR.

14. NÁDORY MĚKKÝCH TKÁNÍ

Patří sem nádory z pojivových tkání mimo nádory kostí a výstelky. Patří sem i nádory obvodových nervů. Je to velmi různorodá skupina a představuje asi 0,6 % zhoubných nádorů dospělých a asi 3,2 % nádorů dětí. Jejich výskyt je asi 2,7/100 000 obyvatel.

Často se šíří v tkáňových štěrbinách, po ukončené léčbě se po nějaké době mohou znovu objevit na původním místě a velmi často metastázuji krevní cestou. Většina z nich má v druhé části názvu „-sarkom“. Mohou vzniknout téměř v každé tkáni těla, nejčastěji v dolních končetinách, často kolem kolena (40 %), v horních končetinách (15 %), na hlavě a krku (15 %), v mezihrudí a kolem ledvin (15 %). Podobně jako u nádorů kostí nemá pro jejich vznik úraz žádný význam. U některých se může uplatnit ozáření v dětství.

14.1 Příznaky

Začínají jako nebolestivé, tužší zduření v měkké tkáni, jsou zpravidla proti okolí i spodině nepohyblivé. Je třeba urychlené odborné vyšetření, protože ani zobrazovacími metodami (rtg vyšetření, ultrazvukové a CT vyšetření) se nerozliší, zda jde o nádor nezhoubný nebo zhoubný. Je třeba rozšířit tyto metody o další a hlavně brzy provést mikroskopické vyšetření nádoru. Odběr vzorku jehlou se neprovádí, protože je zde bezcenný. Je-li nádor malý, vyjme se celý s širokým lemlem sousední tkáně a ihned se předá dostatečně velký vzorek odstraněné tkáně na mikroskopické vyšetření. Jde-li o zhoubný nádor, musí být operační výkon skutečně značně radikální a většinou se pokračuje po operaci vysokodávkovou radioterapií. Někdy se podá radioterapie před operací i po ní nebo se zesiluje její účinek tzv. hypertermií (uměle se zvedne během léčby tělesná teplota nemocného). Vždy se aplikuje i chemoterapie kombinací silně účinných protinádorových léků. Kontroly po ukončení léčby jsou časté a zcela nezbytné, protože hrozí recidiva nádoru.

Jen pro informaci uvedeme několik častějších nádorů této skupiny:

- Fibrosarkom – vzniká nejčastěji v podkoží na trupu a končetinách, může vzniknout v každém věku.
- Maligní fibrózní histiocytom – biologické chování záleží na histologických charakteristikách nádoru.
- Liposarkom – z tukových buněk. Má několik podtypů, některé jsou příznivé, některé nepříznivé.
- Rhabdomyosarkom – z buněk hladkého svalstva. Má několik podtypů, je nebezpečný.
- Synoviální sarkom – z tkání kloubního pouzdra. Vyskytuje se u mladších mužů.

Více o prevenci nádorů, o různých druzích rakoviny nebo o činnosti Ligy proti rakovině Praha či organizaci onkologických pacientů ve vašem městě najdete na internetových stránkách www.lpr.cz.

PROGRAMOVÉ CÍLE, PROJEKTY A AKTIVITY LIGY PROTI RAKOVINĚ PRAHA

Liga proti rakovině Praha (LPR Praha) zahájila svou činnost v roce 1990 v Československé lize.

Od roku 1991 je samostatným právním subjektem.

Jako občanské sdružení je dobrovolnou nevládní a neziskovou organizací.

Dominantní snahou je výchova veřejnosti ke zdravému způsobu života a vyloučení rizik podílejících se na vzniku rakoviny

Tři hlavní dlouhodobé programy

1. Nádorová prevence
2. Zlepšení kvality života onkologicky nemocných
3. Podpora vybraných výzkumných, výukových a investičních projektů v onkologii

Hlavní aktivity

Výchova k nekuřáctví – průběžně

Výchovný program k nekuřáctví a ke zdravému životnímu stylu pro děti v mateřských školách (Já kouřit nebudu a vím proč) a v základních školách (Normální je nekouřit).

Světový den proti rakovině – každoroční seminář ke Světovému dni proti rakovině (4. únor) společný pro zdravotníky a laiky.

Český den proti rakovině (Květinový den) – celostátní široce všemi médii propagovaná a veřejností podporovaná sbírka pro financování programů LPR Praha, kdy každý, kdo si zakoupí žlutý květ, dostane současně leták s informacemi o možné prevenci rakoviny.

Každoročně na podzim pořádá Liga **putovní výstavu** o nádorové prevenci pod heslem „Každý svého zdraví strůjcem“.

Nádorová telefonní linka – v pracovní dny odpovídají zkušení specialisté na jakékoliv dotazy preventivního, ale i odborného charakteru. V nepřítomnosti lékaře je zapnut záznamník (tel. číslo 224 920 935). Dotazy je možné zasílat i na e-mailovou adresu birkova@lpr.cz.

Liga se každoročně účastní veletrhu zdravotní techniky a léčiv **Pragomedi-ca**, kde nabízí zdarma 40 titulů poradenských brožur.

Liga usiluje o snížení úmrtnosti na zhoubné nádory a o zlepšení kvality života onkologických pacientů.

Dalšími aktivitami jsou

- Poradenství lékařů specialistů na nádorové telefonní lince (telefonní číslo 224 920 935)
- Poradenství při osobních návštěvách klientů
- Vydávání poradenských brožur
- Rekondiční pobyty pro nemocné po ukončení léčby ve speciálních zdravotnických zařízeních
- Koncerty pro členy LPR, její podporovatele a hosty
- Finanční podpora členským patientským organizacím
- Finanční podpora hospicové péče

LIGA podporuje výzkum a výchovu onkologických odborníků a vybavení pracovišť

- a) Finanční příspěvky na vybrané výzkumné a výukové projekty.
- b) Udělování Vědecké ceny Ligy proti rakovině Praha spojené s prémie 50 000 Kč.
- c) Finanční podpora při vydávání výukových publikací.
- d) Finanční podpora investičních celků v komplexních onkologických centrech.
- e) Udělování Novinářské ceny za propagaci nádorové prevence.
- f) Udělování Ceny pro nejúspěšnější patientský klub LPR Praha během květnové sbírky.

Organizační struktura

- Členství v LPR Praha je dobrovolné.
- Členy se mohou stát jednotlivci i organizace.
- Členský příspěvek pro důchodce a studenty činí 100 Kč a pro ostatní 200 Kč ročně.
- Činnost LPR Praha je řízena voleným výborem. Funkční období členů výboru a revizní komise je dvouleté. V čele je volený předseda.
- Pro informovanost členů Ligy je 4x ročně vydáván Zpravodaj.

Spolupráce s domácími a zahraničními organizacemi

Kromě LPR Praha existují v ČR zájmové onkologické organizace převážně s regionální působností. Kolektivní členské organizace LPR Praha se každoročně scházejí na společném sněmu, který LPR Praha svolává k výměně zkušeností a k sjednocení hlavních projektů.

LPR Praha je ve styku a vyměňuje si zkušenosti s odbornými lékařskými organizacemi, především s Českou lékařskou společností J. E. Purkyně a z odborných s Českou onkologickou společností ČLS JEP a Společností všeobecných lékařů ČLS JEP.

Liga je členem ECL (Asociace evropských lig proti rakovině) a UICC (Světové unie proti rakovině) a zúčastňuje se mezinárodních akcí.