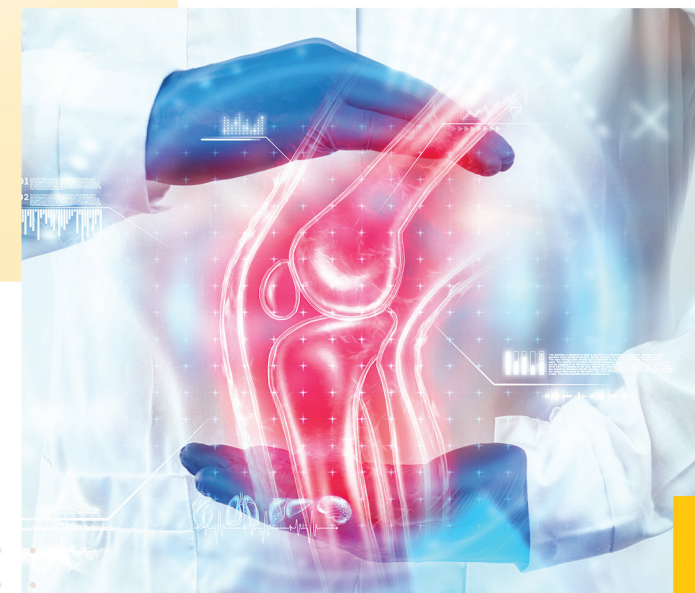


Poradnik dla pacjenta



Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków

Narodowy Instytut Onkologii
ul. W. K. Roentgena 5, 02-781 Warszawa

Poradnik dla pacjenta

Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków

Kompleksowa opieka onkologiczna w nowotworach tkanek miękkich, kości i skóry w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej – Curie, Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie pozwala na sprawną i właściwą diagnostykę a następnie odpowiednie leczenie choroby oraz monitorowanie pacjentów po zakończonym leczeniu.

Świadczenia w zakresie kompleksowej opieki onkologicznej realizowane są w ramach trzech modułów obejmujących:

■ **diagnostykę** – wstępną i poszerzoną realizowaną w trybie ambulatoryjnym i hospitalizacji, w tym diagnostykę patomorfologiczną i molekularną,

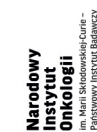
■ **leczenie** – chirurgiczne, systemowe (chemioterapia, immunoterapia, leczenie ukierunkowane molekularnie), radioterapię i brachyterapię – realizowane odpowiednio w trybie hospitalizacji, leczenia jednego dnia i ambulatoryjnym,

■ **monitorowanie** – obejmujące zarówno ocenę skuteczności leczenia i jego tolerancji w trakcie jego prowadzenia, jak również kontrolę prowadzoną u chorych po zakończonym leczeniu pod kątem ewentualnego nawrotu choroby. Warunkiem prawidłowej kwalifikacji do leczenia jest dokładne ustalenie zaawansowania nowotworu oraz jego rodzaju. Na pierwszej wizycie/konsultacji lekarz przeprowadza z pacjentem wywiad, który jest podstawą do zaplanowania badań diagnostycznych niezbędnych do ustale-

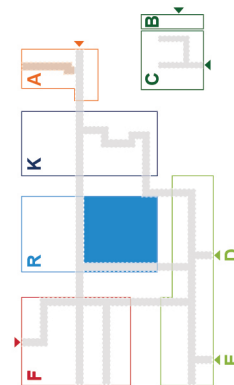
nia prawidłowej diagnozy. Pacjent na wizycie otrzymuje kartę konsultacyjną, na której zapisane są terminy zaplanowanych badań diagnostycznych, kolejnych wizyt kontrolnych, ewentualnych przyjęć do oddziałów NIO-PIB. Pacjent otrzymuje również komplet niezbędnych skierowań. W Klinice Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaka zapewniamy nowoczesną, szybką i kompleksową diagnostykę pozwalającą na wykonanie badań niezbędnych do właściwego rozpoznania choroby, określenia stopnia zaawansowania oraz typu nowotworu, a także odpowiednie jego leczenie. Zabiegi przeprowadzane w Klinice wykonywane są w celu ustalenia rozpoznania histopatologicznego (typu nowotworu) oraz oceny zaawansowania procesu nowotworowego. Chorzy leczeni w Klinice mają zapewnioną opiekę wykwalifikowanego personelu pielęgniarskiego, wsparcie psychologiczne, pomoc rehabilitanta, a w razie potrzeby również wsparcie żywieniowe. Dostępna jest również pomoc pracownika socjalnego oraz pomoc ze strony Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma (www.sarcoma.pl) oraz Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST (www.gist.pl).

e-mail: koordynatorzycoi@nio.gov.pl

Narodowy Instytut Onkologii Państwowego Instytutu Badawczego

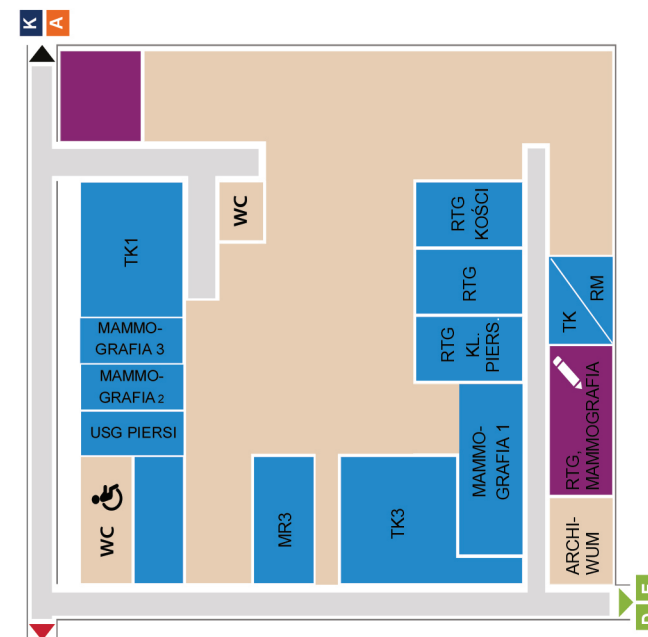


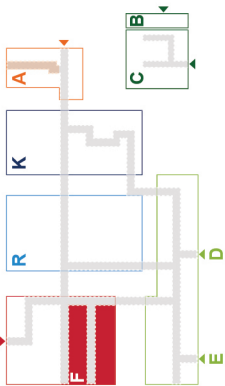
MAPA PUNKTÓW DIAGNOSTYKI OBRAZOWEJ



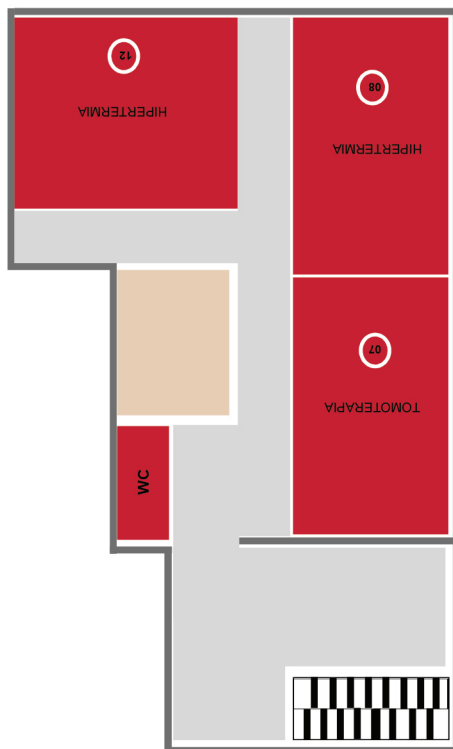
WERSJA 1.0
LEGENDA
POCZEKALNIA
REJESTRACJA
POZOSTAŁE
SZLAK KOMUNIKACYJNY

R PIĘTRO 0





**F PIĘTRO -1
ZAKŁAD RADIOTERAPII**



Rodzaje nowotworów tkanek miękkich, kości oraz nowotworów skóry

Nowotwory tkanek miękkich zwane mięsakami wywodzą się z tkanek miękkich na przykład z tkanki tłuszczowej i mięśniowej.

U dorosłych mięsaki występują bardzo rzadko i stanowią mniej niż 1% wszystkich nowotworów złośliwych. Są to bardzo agresywne nowotwory, co oznacza, że szybko rozwijają się, obciążone są dużym ryzykiem wznowy oraz powstawania przerzutów, najczęściej w płucach.

Klasyfikacja i nazewnictwo mięsaków opiera się na rodzaju tkanki, z której się wywodzą. Wyróżnia się ponad 60 różnych podtypów mięsaków. Najczęstszymi typami mięsaków są:

- mięśniakomięsak gładkokomórkowy (leiomyosarcoma) - wywodzący się z mięśni gładkich, znajdujących się w ścianie narządów wewnętrznych
- tłuszczakomięsak (liposarcoma) - wywodzący się z tkanki tłuszczowej
- mięśniakomięsak prążkowanokomórkowy (rhabdomyosarcoma) - wywodzący się z mięśni szkieletowych
- włókniakomięsak (fibrosarcoma) - wywodzący się z tkanki włóknistej występującej np. w ścięgnach, w osłonkach nerwów
- mięsak naczyniopochodny (haemangiosarcoma) - wywodzący się z tkanki tworzącej naczynia krwionośne
- kostniakomięsak (osteosarcoma) - wywodzący się z tkanki kostnej
- chrzęstniakomięsak (chondrosarcoma) - wywodzący się z tkanki chrzęstnej

Nowotwory złośliwe skóry rozwijają się z komórek znajdujących się w skórze.

Dzielimy je na te, które wywodzą się z melanocytów czyli komórek skóry zawierających barwnik skóry (melaninę) zwane czerniakami oraz pozostałe nazywane niemelanocytowymi (niebarwnikowymi) nowotworami skóry. Czerniak charakteryzuje się dużą skłonnością do nawrotów i powstawania przerzutów. Oprócz lokalizacji w skórze czerniak może rozwinąć się w obrębie błony śluzowej np. jamy ustnej oraz w obrębie gałki ocznej. W niektórych przypadkach przerzutów do węzłów chłonnych lub innych narządów nie udaje się ustalić miejsca nowotworu na skórze i błonach śluzowych.

Najczęstszymi niebarwnikowymi nowotworami skóry są rak podstawnokomórkowy i kolczystokomórkowy. Rzadko występują inne raki skóry, z których rak z komórek Merkla charakteryzuje się bardzo agresywnym przebiegiem a więc rozwija się szybko, ma skłonność do wznowy po leczeniu oraz powstawania przerzutów. Rak podstawnokomórkowy i kolczystokomórkowy skóry to nowotwory, które wcześniej rozpoznane i leczone rzadko dają wznowę miejscową oraz przerzuty odległe.

DIAGNOSTYKA

BADANIA INWAZYJNE (BIOPSJE)

wykonywane w celu ustalenia rodzaju nowotworu

UWAGA!!! Większość badań inwazyjnych (biopsji) wymaga odstawienia lub modyfikacji leków wpływających na krzepnięcie krwi (konieczne jest poinformowanie lekarza kierującego na badanie o przyjmowanych na stałe lekach a także o innych chorobach, z powodu których pacjent był i jest leczony!)

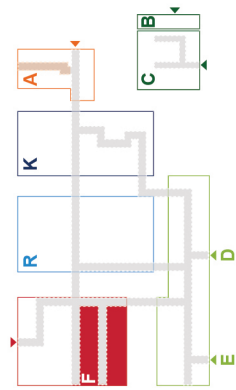
Zabiegi te polegają na pobraniu próbki nowotworu i mogą być to różne zabiegi w zależności od sytuacji klinicznej:

BIOPSJA ASPIRACYJNA CIENKOIGŁOWA (BAC) - to badanie polegające na wprowadzeniu igły przez skórę i pobraniu komórek z podejrzanej zmiany, które następnie oceniane są przez lekarza patologa (specjalistę w dziedzinie oceny komórek i tkanek) w badaniu mikroskopowym celem ustalenia rozpoznania, badanie to nie zawsze wystarczy do ustalenia rodzaju nowotworu i wówczas niezbędne jest wykonanie biopsji gruboigłowej. Badanie to rzadko wykonywane jest celem ustalenia rozpoznania choroby, częściej jej celem jest potwierdzenie obecności komórek nowotworowych w różnych narządach, w tym w powiększonych węzłach chłonnych.

BIOPSJA GRUBOIGŁOWA (BGI) - to badanie inwazyjne, które znane jest także pod nazwą oligobiopsji. Biopsję gruboigłową wykonuje się po to, aby uzyskać materiał, który może zostać poddany dalszym badaniom histopatologicznym lub immunohistochemicznym oraz często badaniom molekularnym. Badanie histopatologiczne polega na ocenie tkanki nowotworu pod mikroskopem, po jej wcześniejszym odpowiednim przygotowaniu w specjalnym laboratorium. Dodatkowo wykonywane są odpowiednie procedury pozwalające na ustalenie rodzaju nowotworu w tym z wykorzystaniem specjalnych odczynników czy metod genetycznych (tzw. badania molekularne).

BIOPSJA OTWARTA - Polega na nacięciu skóry, dotarciu do tkanki guza i pobraniu jego części do badania histopatologicznego. Badanie to wykonywane jest w znieczuleniu miejscowym lub ogólnym.

BIOPSJA WĘZŁA WARTOWNICZEGO - ma charakter zabiegu diagnostyczno-leczniczego, służy do oceny stopnia zaawansowania choroby nowotworowej. W badaniu tym ocenia się obecność lub brak przerzutów w węzle chłonny najbliżej zmianie nowotworowej. Jeśli w węzle wartowniczym nie stwierdzi



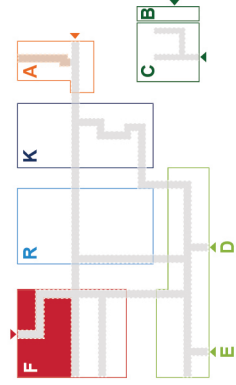
WERSJA 0

LEGENDA

- POCZEKALNIA
- REJESTRACJA
- POZOSTAŁE
- SZLAK KOMUNIKACYJNY

F PIĘTRO 0 ZAKŁAD RADIOTERAPII





**F PIĘTRO 0
MEDYCYNĄ NUKLEARNA**



się obecności komórek nowotworowych wówczas ryzyko tego, że nowotwór rozprzestrzenił się dalej w organizmie jest mniejsze. To w jaki sposób ustalone jest, który węzeł lub węzły chłonne są węzłami wartowniczymi i powinny zostać wycięte do zbadania zostało opisane poniżej (scyntygrafia węzłów chłonnych).

W przypadku niektórych, zwłaszcza małych nowotworów, chirurgiczne wycięcie guza z oceną usuniętej tkanki przez patologa, pozwoli na ustalenie rodzaju nowotworów. Będzie to jednocześnie zabieg diagnostyczny i leczniczy.

DIAGNOSTYKA OBRAZOWA (NIEINWAZYJNA)

W zależności od stopnia zaawansowania (oceny) nowotworu, zaplanowanych badań diagnostyki inwazyjnej (badania biopsyjne) oraz procesu leczenia, lekarz prowadzący może zlecić różne badania obrazowe. W diagnostyce nowotworów tkanek miękkich, kości i czerniaków najczęściej wykonywane są:

TOMOGRAFIA KOMPUSEROWA (TK) - okolicy, w której znajduje się nowotwór. W niektórych przypadkach konieczne jest wykonanie badania wielu okolic, zwłaszcza w przypadku oceny zaawansowania na początku choroby a także w przypadku wystąpienia objawów wskazujących na możliwość rozprzestrzenienia się nowotworu do innych miejsc w organizmie.

REZONANS MAGNETYCZNY (MR) - może być wykorzystywany do oceny zaawansowania nowotworów tkanek miękkich, w szczególności pod kątem czy możliwe jest całkowite usunięcie guza, jak również w przypadku podejrzenia rozprzestrzeniania się nowotworu do mózgu czy wątroby.



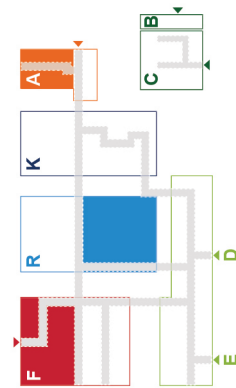
POZYTONOWA TOMOGRAFIA EMISYJNA POŁĄCZONA Z TOMOGRAFIĄ KOMPUTEROWĄ (PET) jest cennym badaniem w wybranych sytuacjach, na przykład kiedy za pomocą wcześniej wspomnianych metod przed kwalifikacją do zabiegu operacyjnego nie uda się jednoznacznie ustalić czy choroba nie rozprzestrzeniła się do innych części ciała, oraz w niektórych typach mięsaka.

SCYNTYGRAFIA KOŚCI - zwłaszcza w przypadku kwalifikacji do leczenia operacyjnego chorych na mięsaki kości, ale również w przypadku podejrzenia szeregienia się czerniaka lub mięsaka do kości.

SCYNTYGRAFIA WĘZŁA WARTOWNICZEGO – ma zastosowanie u chorych na czerniaka oraz niektóre nowotwory skóry, kiedy planowane jest pobranie węzła wartowniczego do oceny patologicznej celem oceny zaawansowania oraz ustalenia dalszego sposobu leczenia i ryzyka nawrotu choroby.

ZDJĘCIE RENTGENOWSKIE (RTG) kości, stawów, płuc lub innych okolic w zależności od wskazań. Może być wykorzystywany w diagnostyce powikłań po leczeniu np. zapalenie płuc, jak również w monitorowaniu chorych po zakończonym leczeniu

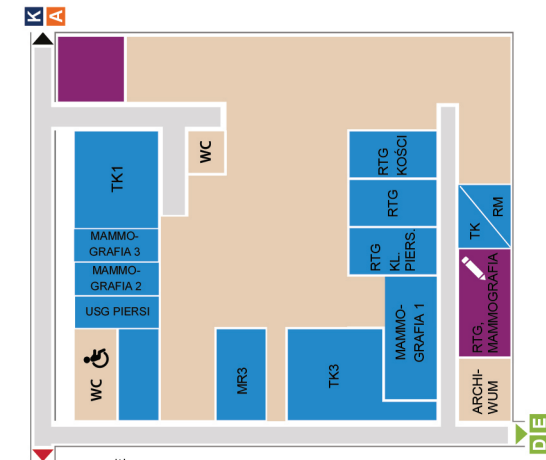
ULTRASONOGRAFIA (USG) jamy brzusznej, węzłów chłonnych, okolicy w której znajduje się guz celem oceny lokalizacji i wielkości zmian, oceny miejsca wykonania biopsji jeśli nie jest możliwe jej wykonanie bez pomocy USG.



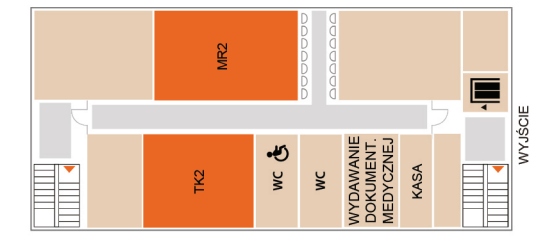
F PIĘTRO 0 MEDYCYNA NUKLEARNA

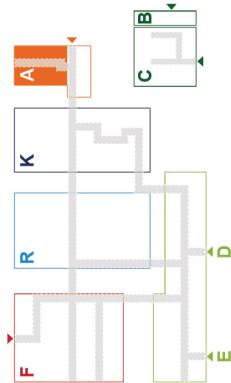


R PIĘTRO 0



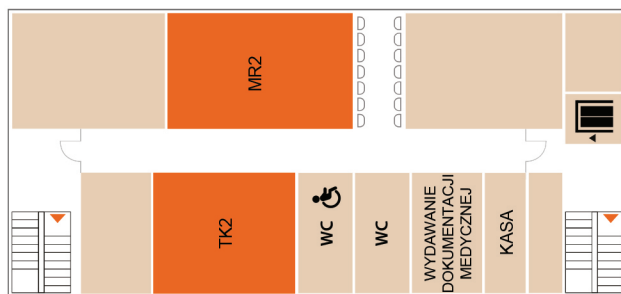
A PIĘTRO -1



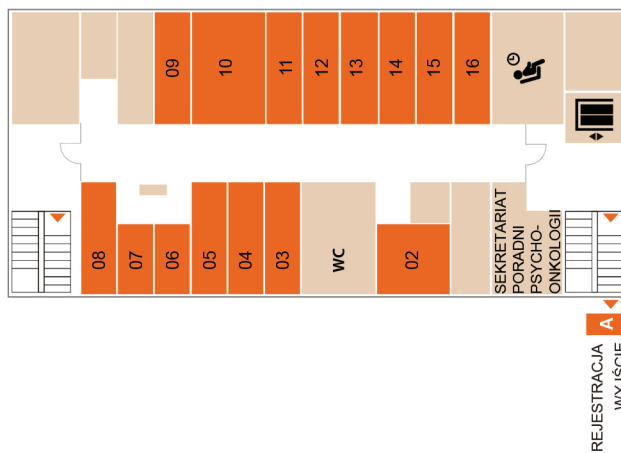


**BUDYNEK A
PRZYCHODNIA**

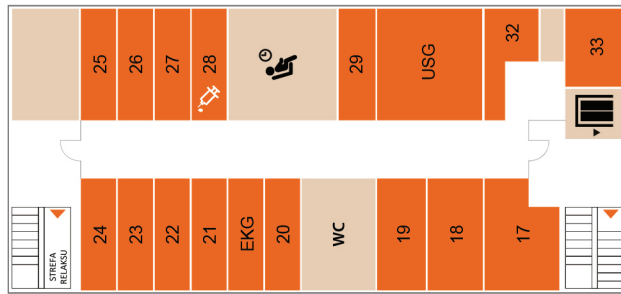
PIĘTRO -1



PIĘTRO +1



PIĘTRO +2



LECZENIE

Decyzje dotyczące leczenia podejmowane są na posiedzeniach zespołów wielodyscyplinarnych (konsyliach) składających się ze specjalistów w dziedzinie chirurgii onkologicznej, onkologii klinicznej, radioterapii onkologicznej na podstawie wyników badań wykonanych w trakcie diagnostyki. W konsyliach uczestniczą również radiolodzy, którzy oceniają wspomniane wyżej badania obrazowe oraz patolodzy, którzy oceniają tkankę nowotworu w badaniu mikroskopowym.

Podstawową metodą leczenia nowotworów tkanek miękkich, kości, czerniaków i raków skóry, jest leczenie chirurgiczne.

W leczeniu mięsaków prawidłowo przeprowadzone leczenie chirurgiczne ma szczególne znaczenie a operacje są wykonywane przez specjalistów w tej dziedzinie. Mięsaki nie powinny być wycinane bez wcześniejszego ustalenia rozpoznania i wdrożenia postępowania przedoperacyjnego. Takie nieprawidłowo wykonane operacje nazywane są zabiegami typu „łupu cupu”. W przypadku mięsaków kończyn celem leczenia jest wprowadzenie postępowania zmierzającego do uniknięcia amputacji kończyny zawsze kiedy tylko jest to możliwe. W razie konieczności przeprowadzane są zabiegi z implantacją protezy stawu czy fragmentu kończyny.

Zastosowanie znajdują również radioterapia oraz leczenie systemowe (chemioterapia, immunoterapia, leczenie ukierunkowane molekularnie). Możliwe jest kojarzenie w/w metod leczenia chorych poddawanych zabiegowi operacyjnemu, jak również w przypadku dyskwalifikacji od leczenia operacyjnego gdzie podstawową metodą postępowania może być leczenie systemowe i/lub radioterapia z wykorzystaniem leczenia chirurgicznego w wybranych sytuacjach (np. celem opanowania krwawienia z guza).

POWIKŁANIA PO LECZENIU

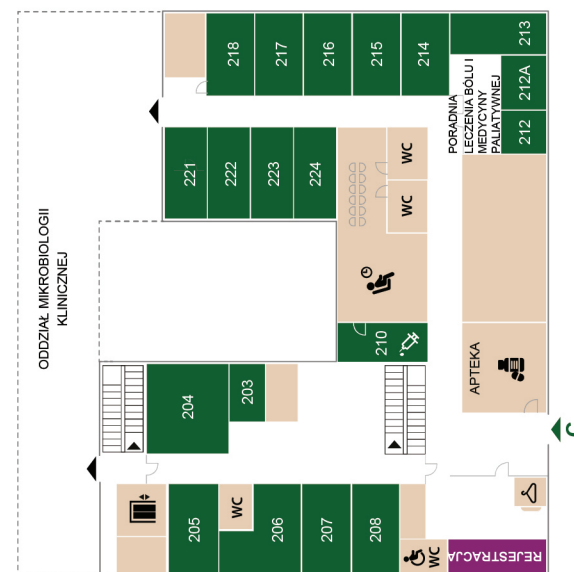
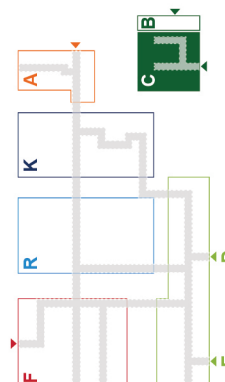
Każda z metod stosowanych w leczeniu nowotworów tkanek miękkich, kości i skóry obarczona jest ryzykiem wystąpienia powikłań, które mogą być łagodne, umiarkowane lub ciężkie, a niekiedy nawet śmiertelne. Dlatego bardzo ważne jest dokładne zapoznanie się ze zgodą na dany rodzaj leczenia oraz stosowanie się do zaleceń lekarskich, a w przypadku wystąpienia powikłań zasięgnięcie opinii personelu medycznego.

MONITOROWANIE

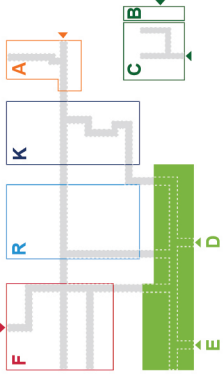
Kontrola po leczeniu powinna być prowadzona regularnie, zgodnie z zaleceniami lekarza. W części przypadków prowadzona jest ona w naszej Klinice, w niektórych może być prowadzona w ośrodku bliższym miejsca zamieszkania, w tym również u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Zalecenia wydawane są przez lekarza naszej Kliniki.

PRZYDATNE INFORMACJE

- na wizyty oraz w przypadku przyjęcia do szpitala przygotuj spis leków, które zażywasz wraz z ich dawkowaniem oraz informacje o wadze i wzroście,
- dostarcz kopię dokumentacji medycznej, którą posiadasz, zarówno dotyczącą aktualnej jak i poprzednich chorób, wyników badań, leczenie chorób nowotworowych wymaga uwzględnienia wszystkich innych chorób i ich leczenia
- nie porównuj się do innych pacjentów. Pacjenci chorujący na taki sam nowotwór mogą mieć zlecone inne badania oraz inne leczenie ze względu na indywidualną sytuację zdrowotną
- pamiętaj by wszelkie niepokojące objawy zgłaszać swojemu lekarzowi prowadzącemu. Często są one normalnym następstwem podjęcia leczenia - warto rozwiązać swoje wątpliwości, prowadź notatki i zabieraj je ze sobą na wizytę
- nie próbuj samodzielnie interpretować wyników badań. Lekarz bierze pod uwagę nie tylko wartości poszczególnych parametrów ale również relacje między nimi oraz informacje zebrane podczas wywiadu z pacjentem. Jedynie lekarz ma wiedzę i doświadczenie dzięki którym potrafi we właściwy sposób zinterpretować wyniki
- wizyta u onkologa jest stresującym wydarzeniem dla Pacjenta dlatego warto by towarzyszyła mu bliska osoba, która oprócz wsparcia zapamięta istotne informacje. Zalecamy zabrać ze sobą notatnik z przygotowanymi wcześniej pytaniami i zanotować najważniejsze informacje
- żadna z metod niemedycznych nie wyleczy nowotworu tkanek miękkich, kości i czerniaka. Korzystanie z tego typu metod może doprowadzić do rozwoju choroby. W trakcie terapii onkologicznej nie należy samodzielnie stosować żadnych preparatów ziołowych, witamin czy składników mineralnych ze względu na ryzyko wystąpienia interakcji z lekami przeciwnowotworowymi
- jakkolwiek suplementację preparatami takimi jak witaminy, mikroelementy, preparaty białkowe i inne należy skonsultować z lekarzem. Suplementy diety mogą wspierać nie tylko zdrowe komórki organizmu ale również komórki nowotworowe a niektóre preparaty mogą być przeciwwskazane w związku z pogorszeniem funkcji określonych narządów w trakcie leczenia onkologicznego (np. funkcją nerek czy wątroby)

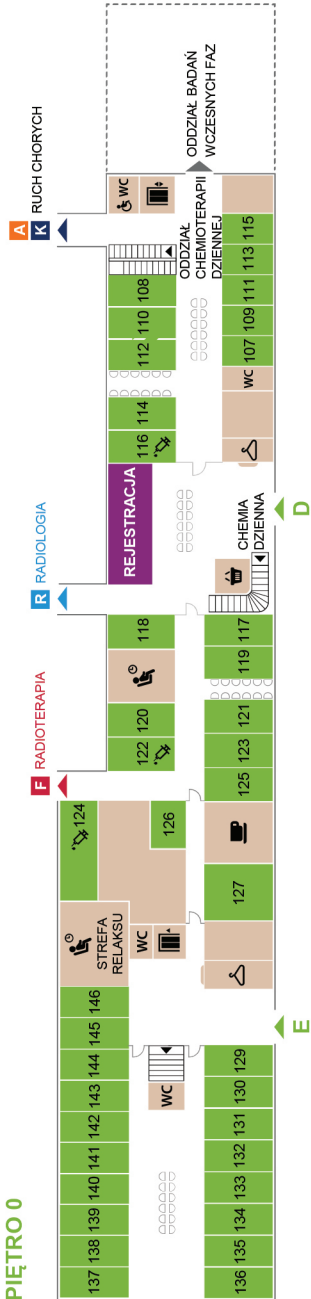


- LEGENDA**
- GABINET LEKARSKI/ ZABIEGOWY
 - GABINET POBRAŃ
 - POZOSTALE
 - SZLAK KOMUNIKACYJNY
 - SCHODY
 - SZATNIA
 - POCZEKALNIA
 - WINDA
 - BUFET
 - SKLEP

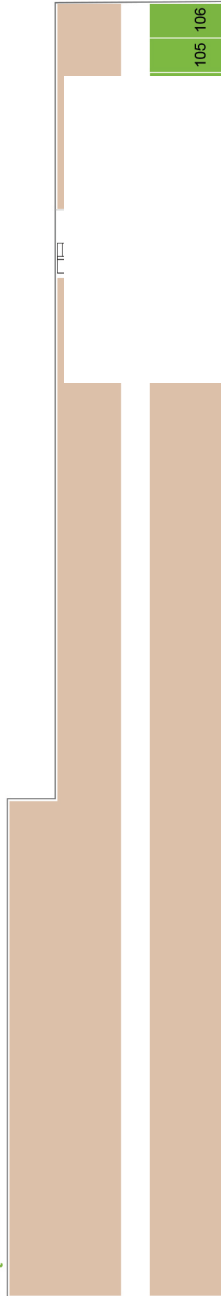


**BUDYNEK D/E
PRZYCHODNIA**

PIĘTRO 0



PIĘTRO -1



- nie zapominaj o właściwej ochronie przeciwsłonecznej, ma ona bardzo duże znaczenie zarówno ze względu na zwiększone ryzyko powikłań skórnych w trakcie leczenia onkologicznego, jak również w profilaktyce nowotworów skóry
- pamiętaj o szczepieniach profilaktycznych (np. przeciwko grypie, COVID-19), które należy wykonać po skonsultowaniu się z lekarzem prowadzącym
- pamiętaj o aktywności fizycznej, która wykonywana w miarę możliwości może istotnie wspomóc leczenie onkologiczne
- w razie potrzeby poproś o wsparcie psychologiczne i socjalne
- jeśli czegoś nie rozumiesz dopytaj
- jeśli masz problemy związane z odżywianiem, obserwujesz u siebie nudności lub wymioty koniecznie porozmawiaj o tym z lekarzem, właściwe odżywianie jest niezmiernie ważne dla prawidłowego leczenia onkologicznego
- poproś o materiały dotyczące stosowanego leczenia i zapoznaj się z nimi, w przypadku niektórych leków przeciwwskazane są pewne substancje jak na przykład dziurawiec, czy produkty z grejpfruta bądź granat, ponieważ wchodząc w interakcje ze stosowanym leczeniem mogą niekorzystnie wpływać na jego efekty a niekiedy nasilać działania niepożądane
- każdorazowo zapoznaj się z kartą informacyjną otrzymaną od lekarza i zaleceniami, jeśli masz pytania dopytaj
- niektóre leki stosowane w leczeniu onkologicznym związane są z dużym ryzykiem groźnych dla życia powikłań, zapoznaj się z informacjami na ich temat i nie czekaj do kolejnej wizyty u lekarza aby je zgłosić tylko skontaktuj się z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej lub udaj się na izbę przyjęć najbliższego szpitala, bądź z lekarzem prowadzącym, w zależności od rodzaju i nasilenia objawów
- jeżeli palisz zalecane jest zaprzestanie, warto skontaktować się z Poradnią Pomocy Palącym (telefoniczne zapisy poniedziałek – piątek: 09.00–21.00; tel. : 22 211 80 15) lub Telefoniczną Poradnią Pomocy Palącym 801 108 108
- Pamiętaj, że możesz liczyć na wsparcie psychologiczne podczas leczenia. Psycholog może przyczynić się do poprawy jakości życia pacjenta przez kształtowanie u chorego umiejętności niezbędnych w radzeniu sobie z zaistniałą sytuacją



Zapraszamy do skorzystania z pomocy pracownika socjalnego udzielającego konsultacji w zakresie

- prawa do korzystania z bezpłatnych świadczeń opieki zdrowotnej,
- zasiłku stałego, okresowego, celowego, pielęgnacyjnego (z pomocy społecznej),
- orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, informacji na temat ulg i uprawnień,
- informacji o uprawnieniach dla pracujących,
- uzyskaniu renty lub emerytury i dodatku pielęgnacyjnego,
- opieki domowej lub stacjonarnej po zakończeniu pobytu w szpitalu,
- refundacji sprzętu rehabilitacyjnego i turnusów rehabilitacyjnych,
- wczesnej rehabilitacji onkologicznej (sanatoryjnej),
- rozwiązywania innych problemów związanych m. in. z bezdomnością, doświadczaniem przemocy w rodzinie.

Kontakt z Pracownikiem Socjalnym

Tel.: 517 117 575
Przychodnia Onkologiczna I, wejście E, gabinet 127.

W sytuacji naruszenia praw pacjenta można skontaktować się z Pełnomocnikiem Dyrektora ds. Praw Pacjenta i Komunikacji Społecznej P. Kingą Wojtaszczyk.

Tel. 22 546 22 19
 Poniedziałek: 14:15 – 16:00
 Wtorek 13:45 – 15:00
 Środa 13:45 – 15:00
 Czwartek 13:45 – 15:00

E-mail: prawapacjenta@nio.gov.pl

Koordynatorzy w kompleksowej opiece onkologicznej

Koordynator onkologiczny jest dla Pacjenta wsparciem informacyjnym i organizacyjnym na każdym etapie diagnostyczno-terapeutycznym. Odpowiednio zaopiekowany i wyedukowany pacjent lepiej współpracuje z lekarzem a proces leczenia przebiega w takim przypadku sprawniej. Dzięki koordynacji całego procesu diagnostyczno-leczniczego od momentu rozpoznania choroby NIO-PIB ma na celu poprawę jakości leczenia pacjentów, zwiększenie przeżywalności oraz zagwarantowanie możliwie jak najszybszego powrotu do aktywności zawodowej.

KONTAKT
 e-mail:
koordynatorzycoi@nio.gov.pl

