

# Conteúdo

Sobre Entendendo o câncer ósseo primário	4
O que é câncer?	6
Os ossos	8
Tipos de câncer ósseo primário	9
Causas e fatores de risco	12
Sintomas	15
Como o câncer ósseo é diagnosticado	16
Outros exames	22
Gradação e estadiamento	26
Tratamento	28
Cirurgia	37
Quimioterapia	53
Radioterapia	60
Pesquisa- estudos clínicos	66
Após o tratamento	69
Seus sentimentos	70
Se você é um parente ou amigo	74
Conversando com as crianças	76
O que você pode fazer	78
Quem pode ajudar?	79
Ajuda e benefícios financeiros	81

Trabalho	84
Como nós podemos ajudar você	86
Outras organizações úteis	90
Recursos adicionais	102
Perguntas que você gostaria de perguntar ao seu médico ou enfermeiro	106
Outras organizações úteis	91
Recursos adicionais	97
Suas anotações e perguntas	101
Estadiamento TNM	102



# **Sobre *Entendendo o câncer ósseo primário***

**Este é um livreto sobre câncer ósseo primário. Esperamos que ele responda a algumas das suas perguntas e o ajude a lidar com alguns dos sentimentos que você possa ter. Nós também listamos outras fontes de apoio e de informação, que esperamos que ache útil.**

Os cânceres ósseos podem ser primários ou secundários. Os dois são muito diferentes e este livreto é apenas sobre o câncer ósseo primário. O seu médico lhe dirá se o seu câncer começou em um osso (câncer ósseo primário) ou se iniciou em outra parte do seu corpo e se espalhou para os ossos (câncer ósseo secundário). Câncer ósseo secundário é muito mais comum do que o câncer ósseo primário e seu tratamento dependerá de onde o tumor começou.

**Temos um livreto separado sobre o câncer ósseo secundário que podemos lhe enviar.**

Alguns tipos de câncer ósseo primário podem afetar crianças e adultos jovens. Este livreto foi escrito para pais de crianças com câncer ósseo, bem como para os adolescentes e adultos que têm a doença.

Nós escrevemos um livreto com o Children's Cancer and Leukemia Group (CCLG) chamado *Um guia para pais sobre o câncer infantil*, que discute o câncer em crianças. Também temos folhetos sobre o osteossarcoma e o sarcoma de Ewing em crianças. Podemos enviar a você cópias gratuitas destes.

Há mais informações sobre o câncer ósseo primário em nosso website Teen Info on Cancer website (TIC) para adolescentes e pessoas jovens, em **click4tic.org.uk**

Nós não podemos aconselhá-lo sobre o melhor tratamento para você ou para a sua criança. Esta informação somente pode vir do seu médico, que conhece seu histórico médico completo.

Se você desejar discutir esta informação, Ligue gratuitamente para a Linha de Apoio Macmillanno **0808 808 00 00**, de segunda a sexta-feira, das 9h-20h. Se você tiver dificuldade de audição, pode usar a mensagem de texto no 0808 808 0121 ou o texto de retransmissão. Para aqueles que não falam inglês, intérpretes estão disponíveis. Como alternativa, visite **macmillan.org.uk**

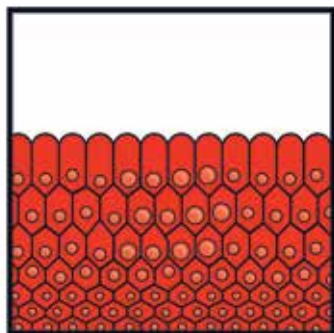
Consulte as páginas 90-105 para alguns endereços úteis e websites.

Se você considerar útil este livreto, você poderá passá-lo para sua família e amigos. Eles também podem querer informação para ajudá-los a apoiar você.

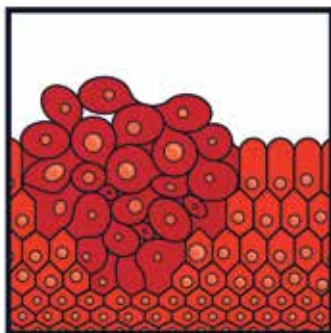
## O que é câncer?

Os órgãos e tecidos do corpo são constituídos por minúsculos blocos de construção chamados células. O câncer é uma doença dessas células. Câncer não é uma doença única, com uma única causa e um único tipo de tratamento. Há mais de 200 tipos diferentes de câncer, cada um com seu nome próprio e tratamento.

Embora as células em diferentes partes do corpo possam parecer diferentes e trabalhar de diversas formas, a maioria se repara e se multiplica da mesma maneira. Normalmente, as células se dividem de forma ordenada e controlada. Mas, se por algum motivo, o processo ficar fora de controle, as células continuarão se dividindo e se desenvolverá um nódulo chamado **tumor**. Os tumores podem ser ou **benignos** (não cancerígenos) ou **malignos** (cancerígenos). Os médicos podem dizer se um tumor é benigno ou maligno, removendo um pedaço do tecido (**biópsia**) e examinando uma pequena amostra das células, sob um microscópio.



Células normais



Células formando um tumor

Em um **tumor benigno**, as células não se espalham para outras partes do corpo e por isso são não cancerígenas. No entanto, elas podem continuar a crescer no local original e podem causar um problema, ao pressionar os órgãos circundantes.

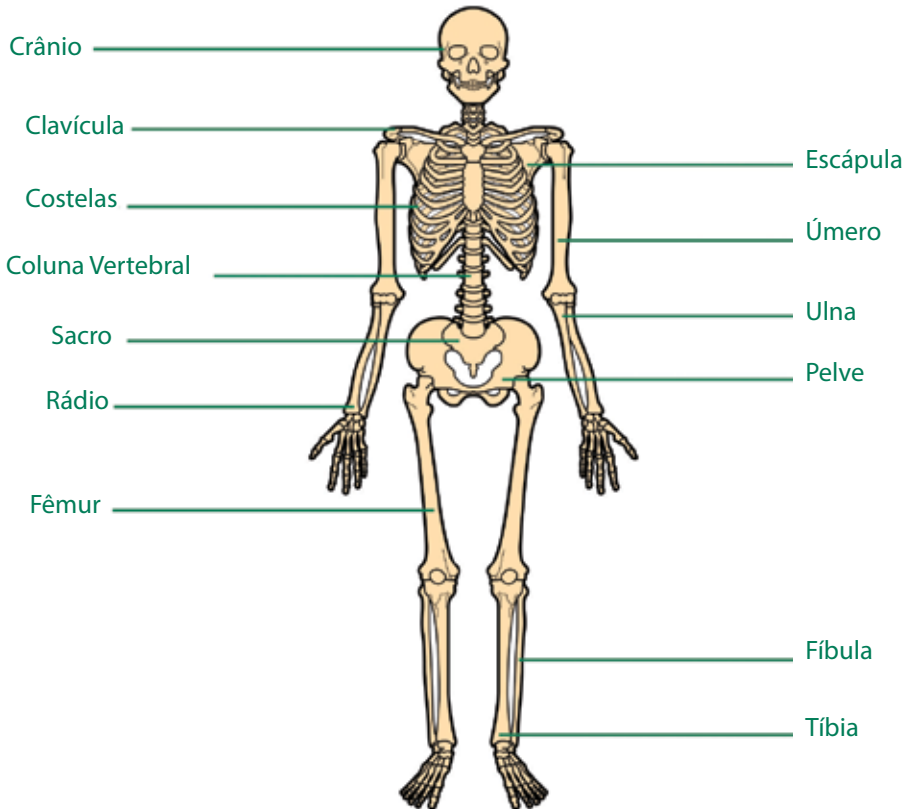
Em um **tumor maligno**, as células cancerígenas têm a capacidade de se espalharem para além da área de origem no corpo. Se o tumor for deixado sem tratamento, ele pode se espalhar para o tecido adjacente. Às vezes, as células saem do câncer original (primário). Elas podem se espalhar para outros órgãos do corpo, através da corrente sanguínea ou do sistema linfático.

O **sistema linfático** é parte do sistema imunológico - a defesa natural do corpo contra infecção e doença. Ele é composto por órgãos como a medula óssea, o timo, o baço e os linfonodos.

Os linfonodos de todo o corpo são ligados por uma rede de minúsculos tubos linfáticos (dutos). O sistema linfático tem duas funções principais: ele ajuda a proteger o organismo contra infecção e drena o fluído dos tecidos. Quando as células cancerígenas atingem uma nova área, elas podem continuar se dividindo e formam um novo tumor. Isto é conhecido como **câncer secundário** ou **metástase**.

# Os ossos

O corpo humano é constituído por mais de 200 ossos de diferentes formas e tamanhos. Os ossos são feitos de células vivas denominadas **osteócitos**, **osteoclastos** e **osteoblastos**. Estas células são ligadas entre si por um material rígido, tipo-cálcio. Isto torna o osso forte e rígido. Os ossos são ocos e cheios de um material esponjoso chamado **medula óssea**, a qual produz as células do sangue.



O Esqueleto Humano



As articulações dos ossos são cobertas por **cartilagem** - um material resistente, flexível, mais ou menos como cartilagem. Como a cartilagem é mais elástica do que o osso, ela permite que os ossos se movimentem livremente nas articulações. Ela também amortece os ossos nas articulações, para detê-los quando se atritam uns contra os outros.

Os ossos têm várias funções importantes. O **esqueleto** dá o suporte rígido ao corpo e as articulações funcionam como alavancas, de modo que o corpo possa se mover. Os ossos também protegem os órgãos do corpo - por exemplo, as costelas protegem o coração e os pulmões. Os ossos também armazenam alguns dos minerais essenciais do corpo, especialmente o cálcio.

## Tipos de câncer ósseo primário

O tumor ósseo primário é raro. Cerca de 600 pessoas a cada ano são diagnosticadas no Reino Unido. Ele pode ocorrer em qualquer idade e é um pouco mais comum em homens do que em mulheres. Existem vários tipos diferentes. Se o seu câncer não for um daqueles aqui descritos, entre em contato com nossos especialistas de apoio ao câncer, no número **0808 808 00 00**. Eles serão capazes de lhe dar mais informação sobre ele.

### **Osteossarcoma (também chamado sarcoma osteogênico)**

O osteossarcoma é o tipo mais comum de câncer ósseo primário. Ele é mais comum em adolescentes, adultos jovens e adultos aos 60 anos, mas pessoas de qualquer idade podem ser acometidas.

Ele pode ocorrer em qualquer osso, mas é mais provável que se desenvolva ao redor do joelho, no osso da coxa (fêmur), no osso da canela (tíbia) ou na parte superior do braço (úmero).

## Sarcoma de Ewing

O sarcoma de Ewing é uma homenagem ao cirurgião que o descreveu pela primeira vez. Este tipo de câncer ósseo também é mais comum em adolescentes e adultos jovens, mas pode ocorrer em qualquer idade. Ele é mais provável de ocorrer em crianças mais jovens do que é o osteossarcoma.

Qualquer osso pode ser afetado, mas a pelve, o osso da coxa (fêmur) e o osso da canela (tíbia) são os locais mais comuns. Também é possível que o sarcoma de Ewing se inicie nos tecidos moles do corpo. Isso é chamado de **sarcoma de Ewing extra-ósseo** (“extra” significa fora, “ósseo” significa osso), ou **sarcoma de Ewing de partes moles**.

## Condrossarcoma

O condrossarcoma é um tumor de crescimento usualmente lento, e é mais comum em pessoas de meia-idade.

O câncer começa nas células da cartilagem (ver página 9), embora ele também possa crescer dentro de um osso ou em sua superfície. Os lugares mais comuns no corpo para ele desenvolver são a parte superior do braço (úmero) ou o osso da coxa (fêmur), mas ele pode ocorrer em outros ossos como as costelas, pélvis ou osso do ombro (escápula).

## Sarcomas de célula fusiforme

O sarcoma de célula fusiforme é um tipo raro de câncer ósseo. Ele é semelhante ao osteossarcoma, mas tende a ocorrer em adultos com mais de 40 anos de idade. Ele é extremamente raro em pessoas com menos de 20 anos.

Existem quatro tipos de sarcoma de célula fusiforme:

**Histiocitoma fibroso maligno**, que é mais provável de afetar um osso da perna, especialmente em torno da articulação do joelho ou do braço.

**Fibrossarcoma**, que é mais provável de afetar o osso da coxa (fêmur).

**Leiomiossarcoma**, que usualmente ocorre no osso da coxa (fêmur), osso da canela (tíbia) ou osso do braço (úmero).

**Sarcoma indiferenciado do osso**, que pode surgir de qualquer osso, mas usualmente afeta os ossos do braço e perna (membros), ou a pelve.

Os quatro tipos de sarcoma de célula fusiforme são tratados de modo semelhante ao osteossarcoma.

## Cordoma

Este é um câncer extremamente raro, que tende a ser de crescimento lento. Ele se inicia nos ossos da coluna vertebral, ou na parte inferior da coluna vertebral (sacro), ou no pescoço. Ele pode ocorrer em qualquer idade, mas é mais comum em pessoas na faixa etária dos 40 e 50 anos.

## Angiossarcoma

O angiossarcoma pode ocorrer em qualquer idade, mas é muito raro. Os angiossarcomas podem afetar qualquer osso. Eles podem se desenvolver em mais de um osso ao mesmo tempo, ou em mais de um lugar, num único osso.

**Nós podemos enviar a você mais informação sobre os tipos de câncer ósseo mencionados neste capítulo.**

## Causas e fatores de risco

As causas exatas do câncer ósseo primário são desconhecidas e para a maioria das pessoas com câncer ósseo não está claro o motivo pelo qual ele se desenvolveu. Pesquisas sobre as possíveis causas acontecem o tempo todo. Como muitos cânceres ósseos ocorrem em adolescentes e pessoas jovens, acredita-se que podem estar relacionados, de alguma forma, com mudanças que ocorrem quando os ossos estão crescendo.

Existem alguns fatores que são conhecidos por aumentar o risco de uma pessoa desenvolver o câncer ósseo primário:

### Radioterapia prévia

Pessoas que tiveram altas doses de radioterapia aplicadas em uma área que inclui ossos, têm um risco ligeiramente aumentado de desenvolver câncer em um desses ossos. Este é um risco muito pequeno e a maioria das pessoas que recebeu radioterapia nunca desenvolverá câncer ósseo primário. Se isso ocorrer, ele usualmente ocorrerá em cerca de 10-20 anos após a radioterapia.

### Alguns tipos de condições ósseas não-câncer (benignas)

Ter certas condições ósseas benignas pode aumentar o seu risco de desenvolver certos tipos de câncer ósseo.

**A Doença de Paget** do osso pode aumentar o risco de desenvolver o osteossarcoma. A Doença de Paget do osso é uma condição não-câncer que causa alargamento e deformidades ósseas. Ela afeta principalmente pessoas com mais de 60 anos.

Um tumor ósseo não-câncer chamado **osteochondroma** (ou **condroma**) às vezes pode se transformar em condrossarcoma.

Pessoas com **exostoses múltiplas hereditárias (HME)** têm um risco aumentado de desenvolver condrossarcoma. HME é uma condição rara que provoca o crescimento de nódulos ósseos, mais comumente nos ossos do braço ou da perna. Muitas vezes ele começa na criança e é usualmente, mas nem sempre, de caráter hereditário.

## Herança de um gene defeituoso

A maioria dos cânceres ósseos não é causado pela herança de um gene defeituoso, mas pessoas com certas condições genéticas têm um risco aumentado de desenvolver câncer ósseo.

Pessoas que têm uma doença hereditária conhecida como **Síndrome de Li-Fraumeni** têm um risco aumentado de osteossarcoma. Crianças com **retinoblastoma**, um tipo raro de câncer no olho causado por um defeito genético hereditário, também têm um risco aumentado de desenvolver osteossarcoma.

## Traumas

Às vezes, quando as pessoas descobrem que têm um câncer ósseo primário depois de uma batida no osso, elas pensam que o trauma levou ao desenvolvimento do câncer. Não há evidência clara de que a lesão em um osso possa causar câncer ósseo, mas uma lesão pode chamar a atenção para um câncer ósseo que já estava lá.



# Sintomas

Os sintomas mais comuns do câncer ósseo primário são:

**Dor ou dolorimento na área do tumor** - Isto pode começar como uma dor que não vai embora. Ela pode piorar com o exercício ou à noite, quando os músculos estão relaxados. Em crianças, este sintoma pode ser confundido com uma entorse ou “dor do crescimento”. Se uma criança ou adolescente tiver dor óssea que persiste durante a noite, então é sempre melhor ser avaliado por seu médico.

**Inchaço ao redor da área afetada do osso** - O inchaço pode não aparecer até que o tumor seja razoavelmente grande. Nem sempre é possível ver ou sentir um nódulo se o osso afetado for profundo, dentro dos tecidos do corpo.

**Movimento reduzido** - Se o câncer estiver perto de uma articulação, isto pode dificultar a movimentação da articulação e afetar o movimento de todo o membro. Se o osso afetado estiver na perna, ele pode causar claudicação. Se o tumor estiver na coluna vertebral, ele pode pressionar os nervos, causando fraqueza ou dormência e formigamento dos membros.

**Ossos quebrados** - Às vezes, o câncer ósseo é descoberto quando um osso enfraquecido pelo câncer quebra espontaneamente, ou após uma pequena queda ou acidente. Isto é chamado de fratura patológica.

**Sintomas gerais no organismo** - Estes podem incluir cansaço, febre alta ou suores e perda de peso. Estes sintomas são raros, mas às vezes ocorrem em pessoas com sarcoma de Ewing.

Muitos desses sintomas podem ser causados por outras condições que são mais comuns do que o câncer ósseo. Por isso, às vezes leva muito tempo para o câncer ósseo ser diagnosticado. Qualquer pessoa com dor óssea que dure mais do que algumas semanas, sem causa aparente, deve ser encaminhada para um especialista (ortopedista).

## Como o câncer ósseo é diagnosticado

Usualmente, você começa por ver seu médico de família (GP). Ele examinará você e solicitará exames ou raios-X que possam ser necessários. O seu GP pode encaminhar você a um cirurgião local que seja especialista em doenças ósseas (um cirurgião ortopédico), ou a um especialista em câncer ósseo ou a um centro de tratamento de tumor ósseo (unidade de sarcoma).

Se os exames sugerirem que você pode ter um tumor ósseo primário, você sempre deverá ser encaminhado para um hospital especializado ou centro de tratamento de câncer ósseo. Isto é importante porque alguns exames para o diagnóstico de tumores ósseos, particularmente tirar uma amostra do osso (biópsia óssea), precisam ser feitos por um profissional especializado.

As crianças podem ser encaminhadas para um hospital de crianças (pediátrico) para alguns cuidados especializados. Os adolescentes podem ser encaminhados para uma unidade de câncer para adolescentes. Estas unidades têm médicos especialistas, com experiência no diagnóstico e tratamento de pessoas jovens com câncer. Eles também têm uma equipe de pessoas de apoio para os adolescentes.



O especialista no hospital ou centro de tratamento ósseo perguntará a você sobre os seus sintomas. Eles também irão querer saber sobre seu estado geral de saúde e quaisquer problemas médicos prévios. Eles examinarão a área afetada para verificar se há algum inchaço ou dolorimento. Você usualmente terá colhida uma amostra de sangue para verificar o seu estado geral de saúde e você realizará alguns dos seguintes exames:

## **Radiografia do osso**

Os raios-X dos ossos podem ajudar a mostrar se o câncer começou no osso (câncer ósseo primário), ou se espalhou para o osso a partir de um câncer de outra parte do corpo (câncer ósseo secundário). Às vezes, o aspecto do osso no raio-X pode ajudar o médico a diagnosticar qual o tipo de câncer ósseo. Esse é geralmente o caso do osteossarcoma. No entanto, outros exames ainda serão necessários, antes que o médico possa dizer definitivamente se é um câncer ósseo primário ou secundário, e qual o seu tipo.

## **Cintilografia óssea**

Este exame analisa todos os ossos do corpo. Ele mostra quaisquer sinais de câncer em quaisquer outros ossos distantes do tumor principal.

Uma pequena quantidade de uma substância radioativa é injetada através de uma veia, em sua mão ou braço. O osso anormal absorve mais radioatividade do que o osso normal, assim, essas áreas são destacadas e captadas pelo scanner como “pontos quentes”. O nível de radioatividade usado no exame é muito pequeno e não causa qualquer dano ao seu corpo.

Você deverá esperar por 2-3 horas entre a injeção do contraste e a cintilografia, de modo que você pode querer levar uma revista, livro ou MP3 player para ajudar você a passar o tempo.

Se “pontos quentes” aparecem numa cintilografia óssea, nem sempre é claro se eles são causados pelo câncer ou por outras condições, tais como a artrite. Às vezes, a tomografia computadorizada (ver página 22) ou ressonância magnética (veja abaixo) podem ajudar os médicos a decidir se as mudanças observadas na cintilografia óssea são causadas por câncer ósseo ou por outra condição.

## Ressonância Magnética (RNM)

Uma ressonância magnética é utilizada para avaliar a extensão do tumor primário, para que os médicos possam planejar o melhor tratamento. Alguns centros podem fazer uma RNM de todo o esqueleto, ao invés da cintilografia óssea. Isto é para verificar se há sinais de câncer em outros ossos, distantes do tumor principal.

Uma RNM usa magnetismo para construir um retrato detalhado das áreas do seu corpo. O scanner é um poderoso ímã, de modo que pode ser solicitado a você preencher e assinar um checklist para se certificar de que o exame é seguro para você. O checklist verifica quaisquer implantes metálicos que você possa ter (por exemplo, marca-passo, grampos cirúrgicos ou pinos nos ossos). Você também deve informar seu médico se você já trabalhou com metal ou na indústria de metal, visto que pequenos fragmentos de metal podem, algumas vezes, se depositar no corpo. Se você tiver algum metal em seu corpo, provavelmente você não poderá fazer uma RNM. Nesta situação, outro tipo de imagem pode ser utilizada.

Antes do exame, será solicitado que você remova quaisquer pertences de metal, incluindo jóias. Algumas pessoas recebem uma injeção de corante em uma veia em seu braço, que usualmente não causa desconforto. Isto é chamado de um meio de contraste e pode ajudar as imagens de varredura a se mostrarem mais claramente.

Durante o exame, você se deitará dentro de um longo cilindro (tubo) por cerca de 30 minutos. É indolor, mas pode ser um pouco desconfortável e algumas pessoas se sentem um pouco claustrofóbicas. Ele também é barulhento, mas você receberá tampões ou fones de ouvidos. Durante o exame, você será capaz de ouvir e falar com a pessoa que opera o aparelho.

## Amostra do osso (biópsia óssea)

É necessária uma amostra do osso para diagnosticar o câncer ósseo. Isso é porque os raios-X e as cintilografias ósseas nem sempre podem mostrar se o tumor é não-cancerígeno ou cancerígeno e, se for cancerígeno, qual o tipo exato de câncer ósseo.

Uma biópsia óssea é um exame especializado e só deve ser realizada por um radiologista ou cirurgião especializado em cânceres ósseos. Há duas maneiras de fazer uma biópsia óssea:

### **Biópsia por agulha**

Na biópsia por agulha, o médico utiliza uma agulha especial para obter uma amostra do osso. Antes da biópsia, o médico aplicará em você uma injeção de anestésico local em sua pele e em torno do seu osso, para ficar insensível. Eles irão, em seguida, colocar a agulha de biópsia no osso para tirar a amostra. Você poderá ter várias amostras colhidas.

Se o médico não conseguir sentir a massa no osso ou se ela for profunda dentro do corpo, o médico pode utilizar um ultrassom ou tomografia (ver página 22) para ajudá-lo a direcionar a agulha ao lugar certo.

Usualmente, você ficará acordado durante uma biópsia por agulha, embora você possa receber um sedativo para você se sentir mais relaxado e sonolento. Às vezes, particularmente em crianças, a biópsia é feita sob anestesia geral.

Para a maioria das pessoas, uma biópsia por agulha mostrará se o nódulo é um câncer. No entanto, às vezes ela não fornece células suficientes para dar um diagnóstico claro. Nesta situação, é necessária uma biópsia cirúrgica.

### **Biópsia cirúrgica**

Este tipo de biópsia é realizado com menos frequência que a biópsia por agulha.

O cirurgião utiliza uma faca cirúrgica (bisturi) para abrir a área e remover uma amostra do nódulo. Se o nódulo for pequeno o suficiente, todo ele pode ser removido. Uma biópsia cirúrgica pode ser realizada sob anestesia local ou geral. Isso depende da sua idade, do tamanho do tumor e quão profundo ele está dentro do seu corpo.

Uma vez coletada, a amostra ou as amostras do osso são enviadas para um médico especialista (patologista). O patologista pode dizer se o tumor é um câncer ou não, ao analisar, sob um microscópio, as células das amostras ósseas. Se for um câncer, seus médicos podem programar mais exames com a amostra, para descobrir qual o tipo do câncer ósseo.

### **Esperando pelos resultados dos exames**

Pode levar 2-3 semanas para você obter os resultados de todos os seus exames. Isto pode ser um momento de angústia para você, mas é importante que os médicos façam um diagnóstico preciso. Talvez ajude você falar sobre suas preocupações com um parceiro, parente ou amigo próximo. Você também pode achar útil ligar para nossos especialistas de apoio ao câncer, através do contato gratuito **0808 808 00 00**, ou para uma das organizações de apoio listadas nas páginas 90-101.



## Mais exames

Se os seus exames mostrarem que você tem câncer ósseo, o médico pode querer fazer mais alguns exames para ver se o câncer se espalhou para fora do osso. Os exames também podem ser programados para ver o quão bom seus rins, coração e outros órgãos estão funcionando, uma vez que estes podem ser afetados por qualquer tratamento que você receber.

Os exames podem incluir qualquer dos seguintes:

### Radiografia de tórax

No câncer ósseo primário, o lugar mais comum para o câncer se espalhar é o pulmão. Uma radiografia do tórax pode mostrar se os pulmões foram afetados.

### CT (tomografia computadorizada)

Uma CT também pode ser utilizada para verificar se o câncer se espalhou para os pulmões.

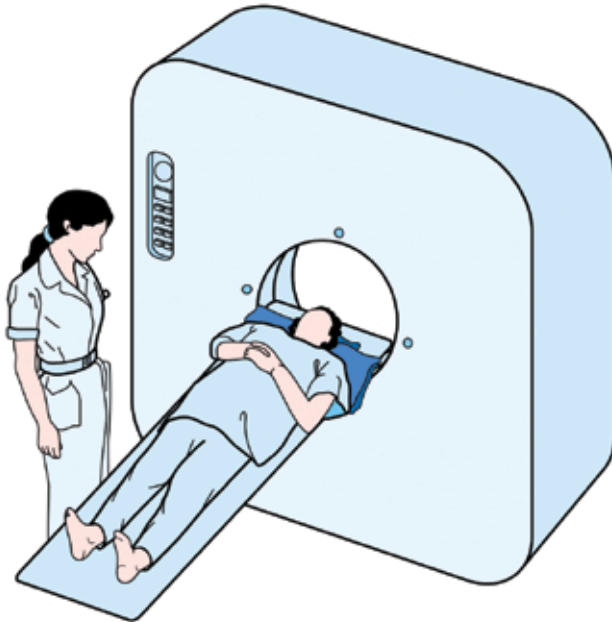
Uma CT tira uma série de raios-X, que constróem uma imagem tridimensional do interior do corpo. O exame demora 10-30 minutos e é indolor. Ele usa uma pequena quantidade de radiação, a qual é muito pouco provável que o prejudique e não prejudicará qualquer pessoa que você entre em contato.

Será solicitado a você que não coma ou beba durante pelo menos quatro horas antes do exame.

Você poderá receber uma bebida ou injeção com contraste, que permite que áreas específicas sejam visualizadas com mais clareza. Isso pode fazer você se sentir quente por alguns minutos. É im-

portante informar o seu médico caso você seja alérgico a iodo ou tenha asma, porque você pode ter uma reação mais grave com a injeção de contraste.

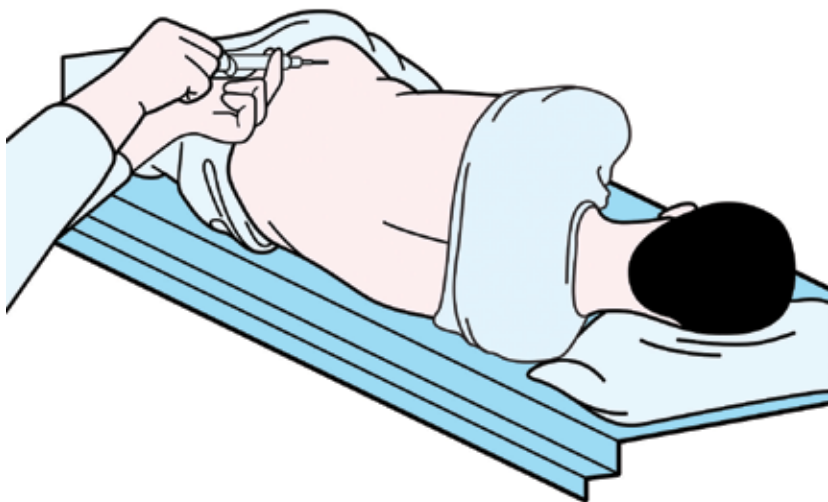
Você provavelmente poderá ir para casa assim que o exame terminar.



Alguém fazendo uma CT

## Amostra da medula óssea

Este exame só é necessário se você tem, ou é provável ter, sarcoma de Ewing. Muito ocasionalmente, o sarcoma de Ewing pode se espalhar para a medula óssea, que é o material esponjoso no interior dos ossos, onde as células sanguíneas são produzidas.



Retirando uma amostra da medula óssea

Uma pequena amostra (biópsia) da medula óssea é retirada do osso do quadril. Adultos receberão uma injeção de anestésico local na área ao redor do osso, para ficar insensível. Crianças usualmente recebem uma anestesia geral. O médico, em seguida, passará uma agulha especial através da pele até o osso. Quando a agulha estiver na posição adequada, o médico coletará uma pequena amostra do líquido da medula óssea em uma seringa. Você pode sentir algum desconforto durante este procedimento, mas ele só dura alguns segundos. Você poderá receber analgésicos, se você precisar deles.



O exame usualmente é feito ambulatorialmente e demora cerca de 10-15 minutos.

Às vezes, é necessário uma pequena amostra do núcleo da medula óssea (uma **biópsia por trefina**). Este procedimento dura alguns minutos a mais. Um tipo especial de agulha é introduzida através da pele, para alcançar a medula óssea. A agulha tem uma ponta que pode cortar uma amostra da medula óssea. Você pode se sentir dolorido após o exame e ter dor por alguns dias. Isso pode ser diminuído com o uso de analgésicos leves.

As amostras da sua medula óssea serão enviadas a um laboratório para serem analisadas sob um microscópio. Pode demorar 7-10 dias para obter os resultados.

## Outros exames

Se você estiver recebendo quimioterapia (ver página 53), você também deverá fazer exames para verificar o funcionamento dos seus rins, coração e audição.

Algumas drogas quimioterápicas podem afetar a forma como você ouve ruídos agudos. Então você pode ter que fazer testes da audição (audiometrias) antes e durante o seu curso de quimioterapia.

Para analisar o funcionamento dos seus rins, você receberá uma pequena quantidade de líquido levemente radioativo, injetado em uma veia da sua mão ou braço. O líquido radioativo será filtrado através dos seus rins, em seguida eliminado por sua urina. Poucas horas após a injeção, uma enfermeira colherá amostras de sangue de você. Estas irão mostrar quão bem os seus rins estão funcionando.

Você também pode ter que fazer um traçado elétrico do seu batimento cardíaco (um ECG), uma ultrassonografia do seu coração (ecocardiograma) ou uma MUGA (angiografia miocárdica de

múltipla entrada). Uma MUGA mostra o movimento do coração e é utilizada para avaliar a função cardíaca. Se você precisar deste exame, seus médicos lhe darão mais informações sobre ele.

## Graduação e estadiamento

Conhecer o estadiamento e grau do câncer ajuda os médicos a decidir sobre o tratamento mais adequado para você.

### Graduação

A graduação descreve a aparência das células cancerígenas sob um microscópio. O grau dá uma ideia da rapidez com que o câncer pode se desenvolver. O sistema de graduação mais comum usado para câncer ósseo utiliza dois graus: baixo-grau e alto-grau.

Baixo-grau significa que as células cancerígenas são muito semelhantes às células ósseas normais. Elas são usualmente de crescimento lento e menos propensas a se espalhar.

Nos tumores de alto-grau as células parecem muito anormais. Elas são propensas a crescerem mais rapidamente e são mais prováveis de se espalharem. Todos os sarcomas de Ewing são de alto-grau.

### Estadiamento

O estadio de um câncer descreve o seu tamanho e se ele se espalhou. Os estadios do câncer ósseo também se baseiam no grau do câncer.

Existem dois diferentes sistemas de estadiamento utilizados para o câncer ósseo. Este é o **sistema de estadiamento de Enneking**, que é mais usado para estadiar cânceres ósseos:

### **Estadio 1**

O câncer é de baixo-grau e não se espalhou para além do osso. O estadio 1 é ainda dividido em:

- **Estadio 1A** O câncer é de baixo grau e ainda está completamente dentro do osso em que começou. O câncer pode estar pressionando a parede do osso e causando um inchaço, mas ele não cresceu através dele.
- **Estadio 1B** O câncer é de baixo-grau e cresceu através da parede do osso.

### **Estadio 2**

O câncer é de alto-grau e não se espalhou para além do osso. O estadio 2 é ainda dividido em:

- **Estadio 2A** O câncer é de alto-grau e ainda está completamente dentro do osso em que começou.
- **Estadio 2B** O câncer é de alto-grau e cresceu através da parede do osso.

### **Estadio 3**

O câncer ósseo pode ser de qualquer grau e se espalhou para outras partes do corpo, tais como os pulmões.

# Tratamento

Os tratamentos utilizados para o câncer ósseo primário são cirurgia, quimioterapia e radioterapia. A maioria das pessoas precisará de uma combinação de diferentes tratamentos.

**A cirurgia** é uma parte muito importante do tratamento e é utilizada para remover o tumor no osso.

Consulte a página 37 para mais informação sobre a cirurgia para tratar o câncer ósseo primário.

**A quimioterapia** é utilizada como parte do tratamento para a maioria dos osteossarcomas e sarcomas de células fusiformes. Quase todos os sarcomas de Ewing são tratados com quimioterapia.

Muitas vezes ela é administrada antes da cirurgia (**quimioterapia neo-adjuvante**) e depois da cirurgia (**quimioterapia adjuvante**). A quimioterapia antes da cirurgia ajuda a reduzir o tumor, tornando-o mais fácil de remover. Após a cirurgia, a quimioterapia é administrada para destruir quaisquer células cancerígenas que possam ter sido deixadas para trás.

Consulte a página 53 para obter mais informação sobre realizar a quimioterapia para tratar o câncer ósseo primário.

**A radioterapia** pode ser usada para tratar alguns tipos de tumor ósseo.

Ela usualmente é administrada após a cirurgia ou quimioterapia. Ela também pode ser utilizada em situações onde a cirurgia não é possível.

A radioterapia é particularmente eficaz no tratamento do sarcoma de Ewing. Ela é menos efetiva no tratamento do osteossarcoma, condrossarcoma e sarcoma de células fusiformes, portanto não é

muito usada para estes tipos de tumor ósseo. No entanto, pode ser útil em certas circunstâncias.

Consulte a página 60 para obter mais informação sobre radioterapia no tratamento do câncer ósseo primário.

## **Centros especializados de tratamento**

O seu tratamento usualmente será planejado e realizado em centros de tratamento de sarcoma (às vezes chamado de unidades de sarcoma).

Este pode ser um hospital ou um grupo de hospitais próximos uns dos outros e que trabalham em conjunto. Centros de tratamento de sarcoma se especializam em tratar pessoas com tumores ósseos primários e sarcomas de partes moles.

Como o câncer ósseo primário é raro e como há apenas um pequeno número de centros de tratamento de sarcoma no Reino Unido, talvez seja necessário você viajar uma longa distância para chegar a um deles. No entanto, às vezes é possível receber tratamentos com quimioterapia e radioterapia em um hospital mais perto de casa. Nesta situação, tais tratamentos serão planejados e administrados por um médico especialista em câncer (oncologista), que trabalhará em estreita colaboração com os médicos do centro de tratamento de sarcoma.

Uma equipe de especialistas chamada de equipe multidisciplinar (EMD) se reunirá para discutir quais os melhores tratamentos para a sua situação.

Os especialistas da equipe terão conhecimento especializado sobre o câncer ósseo.



← Consultórios

A EMD incluirá:

- um **cirurgião** especialista em cânceres ósseos
- um **radiologista** (um médico que lê e interpreta raios-X e exames de imagem)
- um **patologista** (um médico que examina amostras do tumor para ver se é um câncer e qual o tipo)
- um **médico oncologista** (um especialista em quimioterapia)
- um **oncologista clínico** (um especialista em radioterapia e quimioterapia)
- um **oncologista pediátrico** (um médico especialista no tratamento de crianças com câncer), se necessário
- um **membro chave**, que será o seu contato principal e irá assegurar ajuda e apoio a você durante todo o seu tratamento – este pode ser um enfermeiro especialista ou outro profissional de saúde, como um fisioterapeuta.

A equipe também pode incluir outros profissionais de saúde, como um terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo ou conselheiro.

### **Adolescentes e adultos jovens (TYA)**

Alguns hospitais têm unidades de câncer para adolescentes (às vezes chamadas unidades TYA), que são especialmente projetadas para os adolescentes e adultos jovens. Outros hospitais podem ter alas especiais ou áreas para você, caso você seja um adolescente com câncer. Lá pode ter jogos de vídeo, DVDs e música para ajudar você a se sentir mais em casa. Você pode ter acesso a um computador, de modo que você possa fazer algum trabalho da sua escola ou faculdade, se você se sentir bem o suficiente. Também pode haver especialistas em educação que podem ficar em contato com sua escola ou faculdade e apoiar suas necessidades de aprendizagem, enquanto você estiver em tratamento.

A maioria das alas para adolescentes permite alguém para ficar com você. Este usualmente é seu pai ou mãe ou responsável, mas também pode ser um companheiro, amigo ou outro membro da família, desde que eles sejam maiores de 16 anos e estejam bem.

Em alguns hospitais não há uma ala especial para adolescentes com câncer, então você é tratado em uma ala de câncer de adulto. A equipe nas enfermarias de oncologia de adultos ainda será capaz de cuidar das suas necessidades, embora as instalações possam não ser as mesmas que aquelas de uma unidade especialmente projetada para adolescentes.

### **Centros de câncer infantil**

Se seu filho tem um câncer ósseo, ele será tratado em um hospital, ou uma parte de um hospital, que se especializa no diagnóstico e tratamento dos cânceres das crianças. Estes são, algumas vezes, chamados de centros de tratamento principais.

Estes são lugares descontraídos e amigáveis, e objetivam dar a você e seu filho uma experiência o mais positiva possível. Você provavelmente conhecerá bem a equipe. Quase todas as enfermarias pediátricas têm instalações onde os pais podem ficar.

Haverá também no hospital equipe de apoio, tais como brincadistas. Os brincadistas usam a brincadeira para ajudar as crianças a lidar com a experiência de estar doente. Centros de câncer pediátrico também têm professores e a maioria tem departamentos de educação. Os professores do hospital entrarão em contato com os docentes da escola do seu filho, para certificar que eles podem dar continuidade à educação, sempre que eles se sentirem bem o suficiente. É ainda possível para as crianças, fazerem as provas no hospital, se necessário.

Se seu filho não puder voltar para a escola logo depois que ele for para casa, o tutoramento pode ser planejado com a autoridade educacional local. O responsável pela educação do seu filho, enquanto ele estiver no hospital, será capaz de organizar isso para você.



## Como o tratamento é planejado

A EMD levará em conta uma série de fatores ao aconselhar você sobre o melhor curso de ação para o seu tratamento, incluindo a sua idade, saúde geral, o tipo e tamanho do tumor, e se ele já começou a se espalhar.

Se dois tratamentos forem igualmente efetivos para o seu tipo e estadio do câncer, os seus médicos podem oferecer a você uma escolha entre os tratamentos. Às vezes as pessoas acham difícil tomar uma decisão. Se você tiver que fazer uma escolha, certifique-se que você tem informação suficiente sobre as diferentes opções, do que está envolvido e os possíveis efeitos colaterais, de forma que você possa decidir sobre o tratamento certo para você.

Também será oferecida a muitas pessoas com câncer ósseo primário a oportunidade de participar de um estudo de pesquisa (ver página 66). Estes estudos de pesquisa ajudam os médicos a encontrarem novos e melhores tratamentos para os pacientes com câncer ósseo primário. Se o seu médico considerar você adequado para um estudo clínico, eles discutirão isso com você.

Lembre-se de fazer perguntas sobre quaisquer aspectos do seu tratamento que você não entenda ou se sinta preocupado. Pode ser útil discutir as vantagens e desvantagens de cada opção com o seu especialista em câncer, o membro chave ou o enfermeiro especialista, ou com os nossos especialistas de apoio ao câncer, no **0808 808 00 00**.

Se você tiver alguma dúvida sobre o seu tratamento, não tenha medo de perguntar ao seu médico ou enfermeiro. Frequentemente ajuda fazer uma lista de perguntas e levar com você um parente ou amigo próximo.

## Os benefícios e desvantagens do tratamento

Muitas pessoas estão assustadas com a ideia de receber tratamentos de câncer, principalmente por causa dos efeitos colaterais que podem ocorrer. No entanto, estes usualmente podem ser controlados com medicamentos.

O tratamento pode ser dado por diferentes razões, e os benefícios potenciais variarão de acordo com a sua situação individual. Em pessoas com câncer ósseo em estadios iniciais, o tratamento é muitas vezes realizado com o objetivo de curar o câncer. Você também pode receber tratamentos adicionais, para reduzir o risco de recidiva.

Se o câncer estiver em estadios mais avançados, o tratamento pode ser capaz somente de controlá-lo, melhorando os sintomas e a qualidade de vida. No entanto, para algumas pessoas, nesta situação, o tratamento não terá nenhum efeito sobre o câncer, e eles terão os efeitos colaterais sem qualquer benefício.

Se lhe foi oferecido tratamento que visa curar o seu câncer, pode não ser difícil decidir se vai aceitá-lo. No entanto, se uma cura não for possível e o objetivo do tratamento é controlar o câncer, por um período de tempo, pode ser mais difícil decidir se quer seguir em frente.

Tomar decisões sobre o tratamento, nestas circunstâncias, é sempre difícil, e você pode precisar discutir detalhes com o seu médico, caso você deseje fazer o tratamento. Se você optar por não fazê-lo, você ainda poderá receber apoio (cuidado paliativo) com medicamentos para controlar quaisquer sintomas.

## Dando seu consentimento

Antes de receber qualquer tipo de tratamento, o seu médico lhe explicará os objetivos. Eles costumam pedir a você para assinar um formulário, dizendo que você dá permissão (autorização) para a equipe do hospital dar a você o tratamento. Se você for um pai/mãe e seu filho for menor de 16 anos e precisar de tratamento para o câncer ósseo, o médico irá pedir a você ou ao seu filho para assinar o termo de consentimento. A lei sobre crianças consentindo no tratamento é muito complicada, por isso discuta com o médico quaisquer preocupações que você tenha.

Nenhum tratamento médico pode ser realizado sem o seu consentimento, e antes que seja solicitado a você que assine o formulário, você deve receber informação completa sobre:

- o tipo e a extensão do tratamento
- suas vantagens e desvantagens
- quaisquer riscos significativos ou efeitos colaterais
- quaisquer outros tratamentos que possam estar disponíveis.

Se você não entender o que lhe foi dito, informe a equipe imediatamente para que eles possam explicar-lhe novamente. Alguns tratamentos de câncer são complicados, por isso não é incomum que as pessoas precisem de explicações repetidas.

É uma boa ideia ter um parente ou amigo com você quando o tratamento for explicado, para ajudá-lo a lembrar da explicação. Você também pode achar útil escrever uma lista de perguntas, antes da sua consulta.

As pessoas algumas vezes sentem que a equipe do hospital está ocupada demais para responder às suas perguntas, mas é importante para você saber como o tratamento pode provavelmente afetar você. A equipe deve estar disposta a dedicar tempo para suas perguntas.

Você sempre pode pedir por mais tempo, caso você sinta que não pode tomar uma decisão, quando o seu tratamento lhe for explicado pela primeira vez.

Você também é livre para optar em não receber o tratamento. A equipe pode explicar o que pode acontecer, caso você não o receba. É essencial informar um médico ou a enfermeira responsável, para que eles possam registrar sua decisão nas suas anotações médicas. Você não precisa dar uma razão para não querer o tratamento, mas pode ajudar deixar a equipe saber sobre as suas preocupações, assim eles podem lhe dar os melhores conselhos.

## Segunda opinião

A sua equipe multidisciplinar usa diretrizes nacionais de tratamento para decidir o tratamento mais adequado para você. Mesmo assim, você pode querer outra opinião médica. Se você sentir que será útil, você pode pedir para seu especialista ou seu médico geral, para encaminhá-lo para outro especialista para uma segunda opinião. Receber uma segunda opinião pode atrasar o início do seu tratamento, assim você e seu médico precisam ter certeza de que ela lhe dará informação útil.

Se você procurar por uma segunda opinião, pode ser uma boa ideia levar um parente ou amigo junto com você, e ter uma lista de perguntas prontas, assim você terá certeza que suas preocupações serão abordadas durante a discussão.

# Cirurgia

Houve grandes melhorias nos tratamentos cirúrgicos para o câncer ósseo. No passado, muitas vezes era necessário remover (amputar) o membro, caso o câncer fosse encontrado. Mas agora, é usualmente possível apenas remover a parte afetada do osso, e substituí-la com um preenchimento de metal especialmente desenhado (endoprótese), ou com um osso de outra parte do corpo (enxerto ósseo). Se o câncer afeta um osso dentro ou perto de uma articulação, toda a articulação pode, muitas vezes, ser substituída por uma artificial.

Estas cirurgias, chamadas de **cirurgia conservadora do membro**, tornaram possível para muitas pessoas evitar a amputação. Elas são realizadas somente em hospitais especializados, assim o seu médico deve encaminhar você para um destes hospitais, para ver se este tipo de cirurgia será possível para você.

Infelizmente, nem sempre é possível evitar uma amputação. Algumas vezes, uma amputação pode ser necessária para garantir que o câncer foi completamente removido. Ela também pode ser necessária, se a sua mobilidade for melhor após uma amputação, do que com a cirurgia conservadora do membro.

O tipo de cirurgia que você fará dependerá de um número de fatores. Seu cirurgião discutirá com você, em detalhes, os diferentes tipos de cirurgia, antes de ser tomada qualquer decisão sobre o seu tratamento.

## Cirurgia conservadora do membro

Antes da cirurgia, seu médico irá explicar o procedimento para você ter certeza de que você compreende plenamente o que está envolvido. Você terá a oportunidade de fazer quaisquer perguntas sobre como a cirurgia pode afetar você. Você pode achar útil

conversar com alguém que passou pela mesma cirurgia. A equipe médica ou o seu membro chave podem ser capazes de organizar isso para você. Alguns hospitais têm um conselheiro para você falar sobre os seus sentimentos e quaisquer preocupações que você possa ter antes da cirurgia.

Algumas pessoas gostam de ver a peça de substituição ou endoprótese (muitas vezes chamada apenas de prótese), que será utilizada durante a sua cirurgia. Se você gostaria de fazer isto, seu cirurgião ou membro chave podem organizar para você.

Um fisioterapeuta falará com você antes da sua cirurgia e lhe dará alguns exercícios para você fazer antes da cirurgia, para ajudar a fortalecer os músculos.

Se você fez quimioterapia neoadjuvante (ver página 28), leva duas semanas ou mais, antes que seus níveis sanguíneos voltem ao normal e você esteja pronto para sua cirurgia.

### **Depois da sua cirurgia**

Inicialmente, o seu membro será firmemente enfaixado, ou você pode ter uma tala, para mantê-lo firme. Isto dará ao enxerto ósseo ou articulação artificial ou osso, tempo para começar a se juntar firmemente ao resto do osso no membro. Provavelmente você também terá um tubo (dreno) saindo da sua ferida. Este irá drenar o excesso de fluido e de sangue em um pequeno recipiente ligado à outra extremidade do tubo. Os drenos são usualmente retirados após 3-4 dias. Você também terá pontos ou grampos para fechar a ferida. Estes são usualmente retirados cerca de 10-14 dias após a cirurgia.

**Comer e beber** Nas primeiras poucas horas após a sua cirurgia, você provavelmente não sentirá vontade de comer ou beber muito, então você receberá fluidos em uma veia em sua mão ou braço. Isto é chamado um sistema de gotejamento ou infusão intravenosa. A enfermeira irá tirá-lo, uma vez que você comece a comer e beber novamente.



**Dor** Você terá um pouco de dor e desconforto após a sua cirurgia, que será controlada com medicamentos analgésicos. Para começar, provavelmente você precisará de um analgésico forte, como a morfina. A morfina pode ser administrada a você como **comprimidos**, como **injeções** intramusculares administradas por enfermeiras, ou através de uma bomba especial conhecida como **bomba de analgesia controlada pelo paciente** (bomba PCA). Se você tiver uma bomba PCA, ela será ligada a um tubo fino (cânula), que é colocado em uma veia do seu braço. Você pode controlar a bomba, usando um aparelho que você pressiona quando você precisar de mais analgésico. Você pode pressionar o aparelho sempre que tiver dor, visto que a bomba foi projetada para que você não exceda o limite do analgésico. Se você achar que precisa pressionar muito o aparelho, avise as enfermeiras no caso de você precisar de uma dose mais elevada. Será demonstrado para você como utilizar este tipo de bomba.

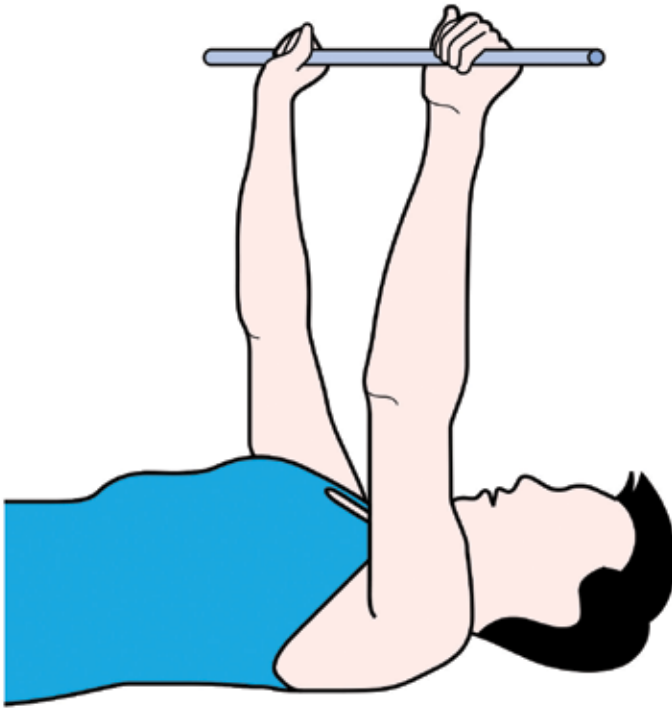
Algumas pessoas podem ter um método diferente de alívio da dor chamado de **infusão epidural**. Um tubo fino é inserido através das suas costas, na área ao lado das membranas que envolvem a sua medula espinhal, chamada de espaço epidural. Um anestésico local e outras drogas analgésicas são administradas por infusão (gota a gota) neste espaço, através de uma bomba eletrônica. As drogas anestésicas trabalham amortecendo os nervos na área da cirurgia e reduzindo a dor.

É importante informar os enfermeiros se os seus analgésicos não estão fazendo efeito, assim eles podem ou aumentar a dose ou trocar para um analgésico diferente.

**Fisioterapia** Fisioterapia é uma parte muito importante da sua recuperação. Ela ajuda você a recuperar a força muscular e ter de novo um bom movimento do seu membro. Um fisioterapeuta irá ver você logo após a sua cirurgia e mostrar-lhe alguns exercícios para fazer. Estes exercícios mantêm os músculos fortes e flexíveis, de modo que, assim que estejam fortes o suficiente, você possa usá-los normalmente.



Uma vez que você for capaz de se levantar e andar, o fisioterapeuta lhe dará mais exercícios para fazer. Este pode ser um trabalho árduo, mas é importante continuar a fazê-lo, já que eles ajudarão você a se recuperar. Você talvez precise continuar a fazer fisioterapia ambulatorialmente por algum tempo, após a sua cirurgia.



Exercícios de fisioterapia

**Indo para casa** Usualmente você poderá ir para casa depois que o seu ferimento estiver cicatrizado e você conseguir se movimentar com segurança. Para a maioria das pessoas, isso ocorre em cerca de 7-10 dias após a cirurgia. A maioria das pessoas se recupera bem após a sua cirurgia, e são capazes de se movimentar em pouco tempo. Algumas pessoas levam mais tempo para se recuperar e precisam de ajuda extra.

Antes de você ir para casa, a equipe irá falar com você sobre a sua situação em casa. Se você mora sozinho ou se tem várias escadas para subir, você talvez precise de alguma ajuda em casa (ver página 47). Se você tiver quaisquer preocupações sobre ir para casa, discuta-as com a equipe de enfermagem, de modo que possa ser organizada ajuda.

### **Vivendo com a cirurgia conservadora do membro**

Depois da cirurgia conservadora do membro, as pessoas são geralmente capazes de fazer as coisas que elas faziam antes, inclusive praticar exercícios e esportes. Mas, dependendo de qual membro foi afetado, pode haver alguma coisa que você não possa fazer ou que você ache mais difícil. Seu cirurgião pode explicar a você os riscos específicos da cirurgia que você fez, como o membro ficará depois, e o risco de possíveis complicações, como infecção.

**Articulação do joelho** Quando a articulação do joelho é substituída, a nova articulação normalmente funciona muito bem. É bom para você nadar ou andar de bicicleta após a cirurgia, mas o seu médico pode aconselhá-lo a não praticar esportes de alto impacto, como hóquei, futebol, tênis ou rugby. Isto é por causa do risco de danificar ou afrouxar a articulação.

Algumas pessoas acham que, anos após a cirurgia, seu joelho protético pode afrouxar ou causar dor. Se isso acontecer, será necessária uma nova cirurgia.

**Articulação do quadril** A substituição da articulação do quadril usualmente é muito bem sucedida. Os jovens terão força adequada no novo quadril, mas as pessoas mais velhas usualmente precisarão usar uma bengala. Isto é porque sua articulação e os músculos podem não ser tão fortes como eram antes da cirurgia. Próteses de quadril também podem se afrouxar e algumas pessoas precisarão de uma nova cirurgia dentro de 10 anos após a substituição do quadril.

**Articulação do ombro** Pessoas que têm a substituição do ombro normalmente podem mover seu braço muito bem, abaixo da altura dos ombros. No entanto, elas usualmente não conseguem levantar o seu braço acima da altura do ombro. É incomum para uma prótese da articulação do ombro se soltar. Estas geralmente duram por muitos anos e causam poucos problemas.

### **Infecção**

Com qualquer prótese, o principal problema que pode ocorrer é a infecção. Se a prótese for infectada, ela terá de ser retirada e substituída. A área deve ser completamente limpa com antibióticos, antes que uma nova prótese articular possa ser colocada.

### **Enxertos ósseos**

Onde a cirurgia conservadora do membro é em uma parte reta de um osso, ela pode ser substituída por um pedaço de osso retirado de outra área do corpo. Isto é conhecido como um enxerto ósseo. O principal problema que pode ocorrer com estas cirurgias é uma infecção no enxerto ósseo.

### **Crianças e adolescentes**

Se você tiver uma prótese colocada em seu membro, enquanto você ainda está em fase de crescimento, ela precisará ser alongada à medida em que a perna ou o braço crescem. Alguns tipos de próteses são alongadas durante uma cirurgia adicional, enquanto que outros tipos podem ser alongadas sem a necessidade de cirurgia. Seu especialista ou membro chave irá explicar como a prótese será alongada. Há um limite para o quanto uma prótese pode ser alongada, assim, crianças mais jovens necessitarão ter suas próteses originais substituídas por uma mais longa, quando elas forem mais velhas.

Se um enxerto ósseo for utilizado, isto também significa que o membro não crescerá normalmente e assim, cirurgia adicional pode ser necessária para manter o membro do mesmo comprimento que o membro não afetado.



## Amputação

Nem sempre é possível realizar a cirurgia conservadora do membro, e, ocasionalmente, pode ser necessária a remoção (amputação) de todo o membro. Isso é muitas vezes porque o câncer se espalhou a partir do osso para os vasos sanguíneos adjacentes. Uma amputação também pode ser necessária após a cirurgia conservadora do membro, se houver uma infecção no osso que persista apesar do tratamento, ou se o câncer voltar de novo no osso.

A preparação para a amputação é semelhante à da cirurgia conservadora do membro (ver páginas 37-38). Você também deve receber apoio psicológico antes e depois da cirurgia, já que lidar com uma amputação pode ser difícil (consulte a informação sobre viver com uma amputação nas páginas 49-50).

A equipe médica que cuida de você será capaz de oferecer ajuda e apoio. Também pode ser útil falar com alguém que passou pela mesma cirurgia e pode dar a você conselhos práticos e encorajamento. A equipe do hospital pode ser capaz de organizar isso para você. Você também pode querer falar com uma das organizações de apoio listadas nas páginas 90-105.

### Depois de sua cirurgia

Nas primeiras horas após a sua cirurgia, você provavelmente não sentirá vontade de comer ou beber muito, então você receberá fluídos em uma veia em sua mão ou braço. Isto é chamado de sistema de gotejamento ou infusão intravenosa. A enfermeira irá tirá-lo, uma vez que você começar a comer e beber novamente.

Você também pode ter uma máscara de oxigênio assim que você acordar. Algumas pessoas vão ter um tubo em sua bexiga (cateter) para drenar a urina em uma bolsa, até que possam se levantar e se movimentar.

A parte do seu corpo que foi operada será coberta com bandagens ou um molde de gesso para controlar o inchaço. Haverá um tubo (dreno) vindo de sua ferida, para drenar o excesso de sangue e fluídos em um pequeno frasco. Isto geralmente é retirado depois de 3-4 dias. Você também terá pontos ou grampos para fechar a ferida, que geralmente são retirados cerca de 10-14 dias após a cirurgia.

**Dor** Você pode ter algum desconforto por alguns dias, após a sua cirurgia. Para começar, você pode receber morfina por uma bomba intravenosa PCA, ou ter uma infusão epidural (ver página 40). É importante avisar os enfermeiros se você ainda estiver com dor, para que eles possam ajustar seus analgésicos.

**Dor fantasma** Após a cirurgia, você pode ter dor como se viesse da parte do membro que foi amputada. A dor muitas vezes é sentida na forma de câibra, facadas ou sensação de ardor e é um tipo de dor no nervo, conhecida como dor fantasma. A maioria das pessoas acha que a dor fantasma melhora com o tempo e eventualmente vai embora, mas algumas pessoas acham que a dor pode persistir a longo prazo.

Há um número de diferentes tipos de drogas que podem ser indicadas para aliviar a dor fantasma. Elas incluem analgésicos como a morfina e outros medicamentos, como antidepressivos e anti-convulsivantes, que reduzem a dor no nervo. O seu médico será capaz de aconselhar você sobre os melhores analgésicos para você tomar, caso tenha a dor fantasma.

**Fisioterapia** Um fisioterapeuta visitará você um dia ou dois depois de sua cirurgia. Eles mostrarão a você como fazer exercícios para manter os músculos fortes e flexíveis em torno do membro amputado, tornando mais fácil um membro artificial funcionar.

Você será encorajado e terá ajuda para se movimentar, assim que possível, após a cirurgia. Se você teve um braço amputado, você será capaz de se levantar e se movimentar, uma vez que sua dor estiver controlada e você já tiver se recuperado da anestesia. Se você teve uma perna amputada, o seu fisioterapeuta irá lhe mostrar como se mover na cama e como ir para uma cadeira. Você provavelmente estará se movendo com muletas ou em uma cadeira de rodas, dentro de alguns dias.

Assim que você estiver se movendo, você irá para a academia do hospital fazer fisioterapia. Esta é uma parte muito importante da sua recuperação. Seu fisioterapeuta dará a você diferentes exercícios para fazer, à medida que as suas feridas se cicatrizam e você ganha força. Se você tiver um membro artificial, também será ensinado a você como usá-lo, para a recuperação da sua independência nas atividades diárias.

**Terapia ocupacional** Você verá um terapeuta ocupacional logo após a sua cirurgia. Seu objetivo é ajudar você a se tornar o mais independente possível, em suas atividades diárias. Eles podem sugerir maneiras diferentes de fazer as coisas, ou auxiliares, ou equipamentos que você possa usar.

**Indo para casa** Você será capaz de ir para casa depois que sua ferida tiver cicatrizado. Se você precisar de fisioterapia depois de ir para casa, o fisioterapeuta irá tomar as providências para que você tenha isso. Se você não mora perto do hospital onde você fez a cirurgia, você poderá ir a um fisioterapeuta o mais perto de você.

Às vezes as pessoas precisam fazer alterações em suas casas para torná-la mais segura para se movimentarem e para ajudá-las a serem mais independentes. O terapeuta ocupacional irá trabalhar com o serviço social para organizar isto para você, se for necessário.

## **Membro artificial (prótese)**

Após uma amputação, a maioria das pessoas coloca um membro artificial conhecido como prótese. Muitos tipos diferentes de membros artificiais estão disponíveis. Há membros inferiores adaptados para caminhar, nadar, andar de bicicleta e praticar esportes, e membros superiores adaptados para jogar golfe, natação e assim por diante.

Alguém da equipe que cuida de você discutirá sobre próteses com você e explicará o que está envolvido nisso. A parte restante do seu membro amputado demorará alguns meses para encolher ao seu tamanho e forma final, assim você não será medido e equipado com uma prótese permanente até isso acontecer.

Nesse meio tempo, se você perdeu um membro inferior, você será normalmente medido e terá um encaixe para uma prótese provisória, cerca de 4-6 semanas após a sua cirurgia. Isso usualmente acontece em um centro de próteses, assim você talvez tenha que viajar para chegar a um deles. Cerca de duas semanas após isso, você receberá sua prótese provisória e estará pronto para aprender a usá-la na fisioterapia. Cerca de seis meses após a cirurgia, você estará com uma prótese para uso a longo prazo. O tempo varia de pessoa para pessoa.

Pessoas que perderam um membro superior não têm uma prótese provisória. Elas geralmente estão prontas para receber a prótese de longo prazo, em cerca de três meses após a sua cirurgia.

O profissional do centro de próteses será capaz de mostrar a você os diferentes tipos de próteses e explicar como elas funcionam. Eles falarão sobre suas necessidades e irão ajudar você a escolher os melhores tipos de próteses para a sua situação. Por exemplo, se você nadar, pode querer uma prótese adicional que você possa usar na água.



## **Suas emoções**

Perder um braço ou uma perna pode ser como um luto. Você precisará de tempo para lamentar a sua perda e começar a lidar com o emocional e as dificuldades práticas que este tipo de cirurgia pode trazer.

Você pode achar que é útil, seja antes ou depois da sua cirurgia, falar com alguém que fez uma amputação. O médico ou os enfermeiros de sua ala podem ser capazes de organizar isto.

Mesmo se você pensava que estava preparado para perder um membro, você ainda pode se sentir chocado e angustiado após a cirurgia. Você se acostumará com o que seu corpo se parece, e pode ser difícil se deparar com uma mudança tão grande. A sensação de ser diferente das outras pessoas pode afetar seriamente a sua auto-confiança e fazer com que você tenha medo de como as outras pessoas podem reagir.

Estas são emoções muito fortes e você precisará de tempo e ajuda para enfrentá-las. A equipe da enfermaria saberá disso e irá ajudar você o máximo possível. Eles também podem dar sugestões para ajudar você a lidar com as reações das pessoas.

## **As reações das outras pessoas**

Você pode estar com medo das reações das outras pessoas à sua amputação. Você pode se sentir preocupado com o que o seu parceiro, família ou amigos vão dizer ou pensar, e se você será capaz de lidar com as reações deles.

Embora esse medo seja muito real, ele é muitas vezes pior do que a realidade. Tente se concentrar no fato de que as pessoas o amam por quem você é e não por sua aparência. Suas qualidades, pelas quais você é amado, não são removidas por uma amputação. Esteja aberto sobre os seus medos. Dada a oportunidade, a maioria das pessoas estará ansiosa para tranquilizar você de que ainda o ama.

À medida que você se acostuma mais com sua nova aparência, você se tornará mais confiante sobre como lidar com as reações das pessoas que você não conhece tão bem. Algumas pessoas acham que é útil sair o mais cedo possível após a cirurgia, enquanto outras podem levar mais tempo. É importante fazer as coisas em seu próprio tempo. Você também pode querer ter alguém com você no começo, para oferecer apoio. Você pode achar que as outras pessoas nem sequer notam a sua amputação, especialmente se você estiver usando um membro artificial.

Você pode se sentir diferente sexualmente e se preocupar que você não seja tão sexualmente atraente. Isso pode ser angustiante, não importa qual a sua idade e se você tem um parceiro ou não. Muitas pessoas acham que é útil discutir os seus sentimentos com sua/seu parceira (o), um amigo ou conselheiro.

Temos informação sobre relacionamentos, sexualidade e câncer que podemos lhe enviar, caso você ache útil.

**Chame nossos especialistas de apoio ao câncer no contato 0808 808 00 00 para detalhes de grupos de apoio ou serviços de aconselhamento em sua área. Os grupos de apoio podem dar conselhos práticos e emocionais e ajudar você a não sentir como se tivesse que lidar sozinho com essa situação.**

## **Cirurgia se o câncer ósseo se espalhou para os pulmões**

Se um câncer ósseo se espalha para os pulmões, ainda pode ser possível curá-lo com uma cirurgia para remover a parte do pulmão afetada. Esta cirurgia se chama toracotomia. Ela não deve afetar a sua respiração, uma vez que ainda é possível respirar corretamente se parte de um pulmão, ou mesmo um pulmão inteiro, for removido.

Ao decidir se este tipo de cirurgia é possível, o cirurgião irá considerar vários fatores, incluindo o tipo de câncer ósseo primário, o número de cânceres secundários nos pulmões, seu tamanho e onde eles estão nos pulmões. Eles também considerarão a sua idade e o estado geral da sua saúde, pois esta é uma cirurgia grande. Por vezes, um curso de quimioterapia é administrado antes. Isto pode ajudar a diminuir os cânceres secundários e pode tornar uma cirurgia possível.

## **Outros tratamentos quando a cirurgia não for possível**

Às vezes não é possível remover um tumor ósseo utilizando a cirurgia. Isto é mais provável de acontecer quando o tumor está em um osso profundo no corpo, como na pelve, ou em um osso que não pode ser facilmente removido sem causar incapacidade grave, tal como um osso da coluna vertebral. Nestas situações, outros tratamentos serão usados em seu lugar, tais como a quimioterapia ou a radioterapia.



# Quimioterapia

A quimioterapia é o uso de drogas anticâncer (citotóxicas) para destruir as células cancerígenas. As drogas funcionam interrompendo o crescimento das células cancerígenas.

A quimioterapia é uma parte importante do tratamento para a maioria dos osteossarcomas, sarcomas de células fusiformes e sarcomas de Ewing.

A quimioterapia é usualmente administrada antes de você fazer uma cirurgia ou radioterapia. Quando administrada antes da cirurgia, ela pode reduzir o tamanho do tumor e tornar mais fácil sua remoção. Ela pode também reduzir sintomas tais como a dor, e reduzir as chances do câncer se espalhar.

Se você tiver osteossarcoma ou sarcoma de Ewing, você também fará quimioterapia após a cirurgia ou radioterapia. Isto é para destruir quaisquer células cancerígenas remanescentes que possam ter se espalhado para outras partes do corpo. Ela é dada porque pequenas quantidades de câncer podem estar presentes, especialmente nos pulmões, que são muito pequenas para serem detectadas por um exame de imagem.

Antes de fazer a quimioterapia, você deverá fazer exames para verificar sua audição e quão bem estão funcionando o seu coração, fígado e rins. Os resultados normalmente estarão disponíveis depois de alguns dias. O seu médico irá discutí-los com você.

Você pode receber o tratamento de quimioterapia como parte de um estudo clínico (ver página 66). Os estudos clínicos são importantes porque eles podem ajudar a melhorar a maneira que é tratado o câncer ósseo. O seu médico ou enfermeiro da pesquisa podem discutir com você quaisquer estudos relevantes.

## Como a quimioterapia é administrada

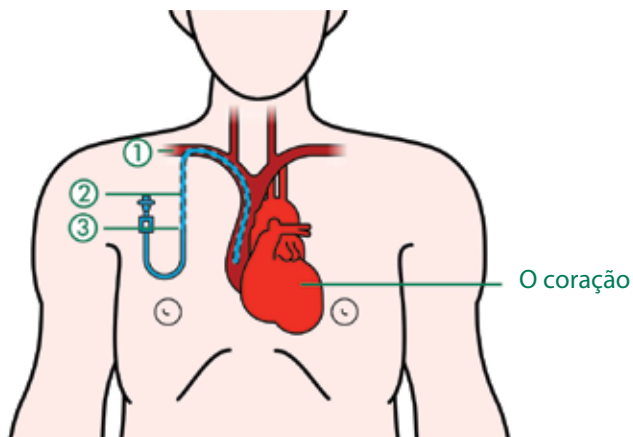
Seus médicos discutirão com você o seu plano de tratamento quimioterápico.

As drogas quimioterápicas são usualmente administradas por injeção em uma veia (via intravenosa). Às vezes, para tornar isso mais fácil e para evitar que você tenha injeções frequentes, um cateter fino de plástico chamado de **cateter central** pode ser colocado em uma veia do seu peito. O cateter é colocado sob anestesia geral ou local.

① O cateter central

② O cateter faz um caminho de baixo de sua pele

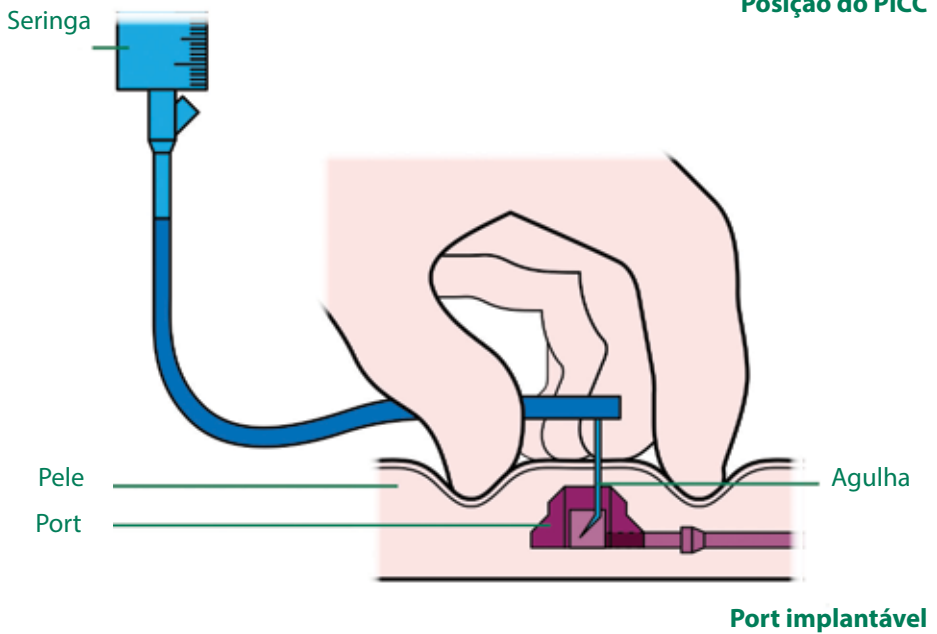
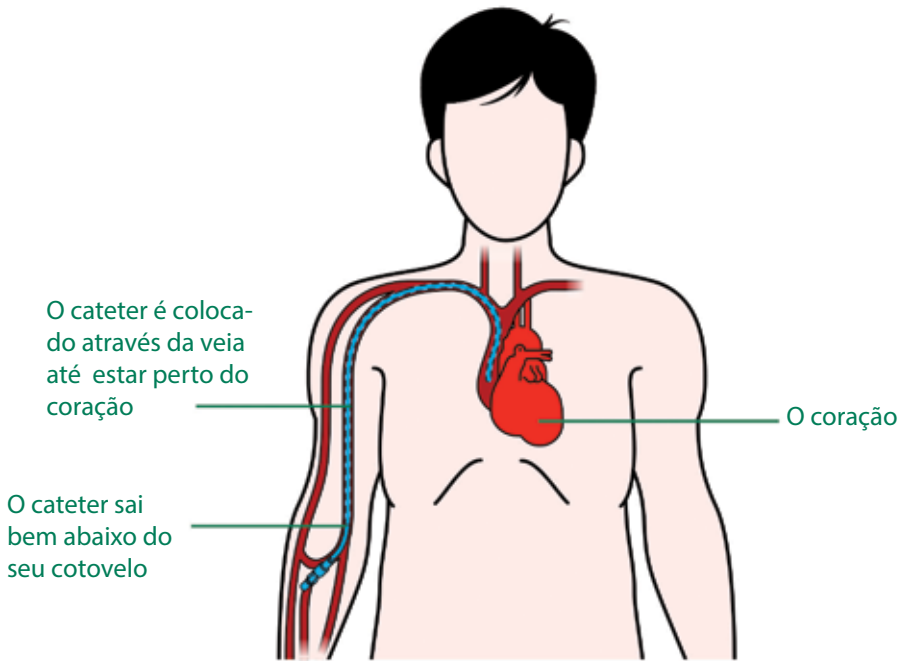
③ O cateter sai aqui



Um cateter central

Em vez de um cateter central, um cateter pode ser colocado em uma veia da dobra do seu braço. Isto é conhecido como um **cateter PICC** (cateter central inserido periféricamente).

Um cateter com reservatório injetável sob a pele também pode ser utilizado. Isso é conhecido como um **port implantável**.



A quimioterapia é usualmente administrada como uma série de sessões de tratamento. Cada sessão usualmente dura alguns dias e é seguida por um período de descanso. A sessão de quimioterapia e o período de descanso são conhecidos como um **ciclo** de tratamento. Uma série de ciclos fazem um curso de tratamento. O número de ciclos que você receberá depende do tipo do câncer ósseo que você tem, e como você está respondendo aos medicamentos.

Fazer quimioterapia usualmente significa passar alguns dias no hospital. Às vezes, ela pode ser administrada a você em um ambulatório. Nesta situação, ela é administrada de maneira contínua em uma veia, através de um cateter central ou um cateter PICC. A dose é controlada por uma pequena bomba portátil.

**Temos folhetos sobre os cateteres centrais, PICC e ports implantáveis, e há informação mais detalhada sobre eles em nosso livreto “Entendendo a quimioterapia”.**

## **Efeitos colaterais da quimioterapia**

A quimioterapia pode, às vezes, causar efeitos colaterais desagradáveis. Quaisquer efeitos colaterais que ocorram, usualmente são temporários e podem ser frequentemente bem controlados com medicamentos. Os principais efeitos colaterais são aqui descritos, com dicas sobre maneiras de evitá-los ou reduzi-los.

### **Diminuição da resistência a infecções (neutropenia)**

A quimioterapia pode reduzir temporariamente a produção dos glóbulos brancos na sua medula óssea, tornando você mais propenso à infecção.

Este efeito pode começar cerca de sete dias após o tratamento ter sido feito, e sua resistência à infecção usualmente atinge o seu ponto mais baixo cerca de 10-14 dias após a quimioterapia. As células brancas do seu sangue então aumentarão de forma constante e usualmente retornarão ao normal antes do seu próximo ciclo de quimioterapia programado.



Você deve contatar o seu médico ou o hospital imediatamente se:

- sua temperatura estiver acima de 38°C
- você de repente não se sentir bem, mesmo com uma temperatura normal.

Você fará um exame de sangue antes de receber mais quimioterapia, para se certificar de que suas células brancas do sangue se recuperaram. Ocasionalmente, o seu tratamento pode ser atrasado, caso a sua contagem de sangue ainda esteja baixa. Às vezes, uma droga adicional, chamada **G-CSF**, pode ser dada para ajudar a sua medula óssea a produzir mais rapidamente as células brancas do sangue e, assim, reduzir o risco de infecção.

**Nós podemos enviar a você um folheto sobre o G-CSF.**

### **Anemia**

Se o nível dos glóbulos vermelhos no seu sangue estiver baixo, você pode se sentir cansado e sem fôlego. Isto é chamado de anemia. A anemia pode ser tratada fazendo uma transfusão de sangue.

### **Hematomas e sangramento**

A quimioterapia pode reduzir a produção das plaquetas que ajudam a coagulação do sangue. O baixo número de plaquetas aumenta sua chance de sangramento, e isso pode afetar as pessoas de maneiras diferentes. Informe imediatamente o seu médico ou o hospital, se você tiver quaisquer hematomas ou sangramentos inexplicáveis, como hemorragias nasais, sangramento nas gengivas, sangue na urina ou fezes, manchas de sangue ou erupções na pele. Você pode precisar receber uma transfusão de plaquetas.

### **Sentindo-se doente**

Alguns medicamentos usados para tratar o câncer ósseo primário podem fazer você se sentir enjoado (náuseas) e, por vezes, ficar doente (vômito). O seu médico pode prescrever medicamentos (antieméticos) para evitar ou significativamente reduzir a náusea e vômito. Se o enjoô continuar, informe o seu médico, assim ele pode prescrever outros antieméticos que possam ser mais eficazes.

## **Ferida na boca**

Algumas drogas quimioterápicas podem fazer ferida na sua boca e causar úlceras. Bochechos bucais regulares são importantes, e sua enfermeira lhe mostrará como usá-los corretamente. Se você não sentir vontade de comer durante o tratamento, fale com a sua enfermeira, ou peça para ver um nutricionista para aconselhamento. Nosso livreto *Dieta e câncer* tem algumas dicas úteis sobre como lidar com problemas alimentares.

## **Perda do cabelo**

Algumas drogas quimioterápicas podem causar queda temporária do cabelo. Isto pode ser muito perturbador. O seu médico ou enfermeira serão capazes de dizer a você se os medicamentos que você está recebendo são prováveis de causar queda do cabelo.

Se você perder o seu cabelo durante a quimioterapia, você pode cobrir sua cabeça usando perucas, chapéus ou lenços. Os pacientes internados têm direito a uma peruca grátis do Serviço Nacional de Saúde (NHS) e o seu médico ou enfermeira podem providenciar que um especialista em perucas visite você. Pessoas sendo tratadas ambulatorialmente, podem precisar pagar por suas perucas.

Se você perder o seu cabelo devido à quimioterapia, ele voltará a crescer ao longo de alguns meses, uma vez que o seu tratamento tenha terminado.

## **Cansaço**

A quimioterapia afeta cada um de forma diferente. Algumas pessoas conseguem levar uma vida razoavelmente normal durante o seu tratamento, mas muitas pessoas se sentem muito cansadas e têm que fazer as coisas muito mais lentamente. Sentir-se cansado todo o tempo pode ser muito frustrante e difícil de lidar, especialmente para pessoas que normalmente têm muita energia.

Tente reduzir quaisquer atividades desnecessárias e dê um tempo para você descansar. Você pode querer ajuda da família e amigos, para ajudar você com as coisas que você não tem energia para fazer, por exemplo, realizar o trabalho doméstico ou passear com o cão.

O cansaço vai diminuir assim que a quimioterapia terminar, mas muitas vezes pode demorar três ou quatro meses até você sentir que voltou ao normal e, para algumas pessoas, ele pode demorar mais tempo.

**Podemos lhe enviar mais informação sobre todos estes efeitos colaterais da quimioterapia.**

### **Fertilidade**

Sua capacidade de engravidar ou ser pai de uma criança pode ficar afetada por alguns dos medicamentos quimioterápicos usados no tratamento de tumores ósseos. É importante discutir sobre a fertilidade com o seu médico ou enfermeira, antes de iniciar o tratamento, visto que pode ser possível para os homens armazenar o esperma, e para as mulheres armazenar embriões ou óvulos.

Algumas mulheres que fazem quimioterapia têm menopausa precoce. Isso significa que elas já não têm muitos anos restantes de fertilidade. O seu médico pode lhe dizer se você pode ser afetado desta maneira.

### **Mudanças na audição**

Algumas drogas quimioterápicas podem afetar sua capacidade de ouvir sons de alta-frequência. Você também pode ter zumbido em seus ouvidos. Isso geralmente melhora com o término do tratamento, embora para algumas pessoas ele possa ser permanente. Informe o seu médico se você notar qualquer perda de audição ou zumbido.

**Apesar de todos estes efeitos colaterais poderem ser difíceis de lidar, a maioria deles desaparecerá uma vez que seu tratamento termine.**

## Contraceção durante a quimioterapia

Não é aconselhável engravidar ou ser pai de uma criança, enquanto estiver recebendo qualquer um dos medicamentos quimioterápicos usados para tratar tumores ósseos, pois eles podem prejudicar o desenvolvimento do bebê. Você pode falar sobre isso com o seu médico ou enfermeira da quimioterapia.

**Nosso livreto *Entendendo a quimioterapia*, discute em detalhe a quimioterapia e seus efeitos colaterais. Podemos enviar a você uma cópia. Temos também folhetos sobre medicamentos quimioterápicos individuais e seus respectivos efeitos colaterais.**

## Radioterapia

A radioterapia trata o câncer utilizando raios de alta-energia que destroem as células cancerígenas, enquanto causam, tanto quanto possível, pouco dano às células normais.

A radioterapia funciona bem para o sarcoma de Ewing e muitas vezes é realizada em conjunto com a quimioterapia e a cirurgia. Se não for possível a cirurgia para remover o tumor, a radioterapia pode ser usada como tratamento principal.

Se o tumor estiver na sua coluna vertebral ou pelve, a radioterapia pode ser usada caso o seu médico pense que a cirurgia na área pode causar alguma incapacidade. Às vezes, antes do início da radioterapia, o cirurgião realizará uma cirurgia para colocar um balão cheio de água dentro da pelve. O balão move os órgãos da pelve para fora do caminho do feixe da radioterapia. Isso os protege contra qualquer dano que a radioterapia possa causar.

A radioterapia não é geralmente utilizada para tratar o osteossarcoma, o sarcoma de células fusiformes ou o condrossarcoma, porque esses tipos de câncer ósseo não são muito sensíveis à radiação. No entanto, a radioterapia pode ser algumas vezes utilizada no lugar da cirurgia, caso a cirurgia não seja indicada. Ocasionalmente, a radioterapia pode ser administrada após a cirurgia, para destruir quaisquer células cancerígenas que permaneçam nos tecidos circundantes, ou para reduzir a chance do câncer voltar.

## Como a radioterapia é dada

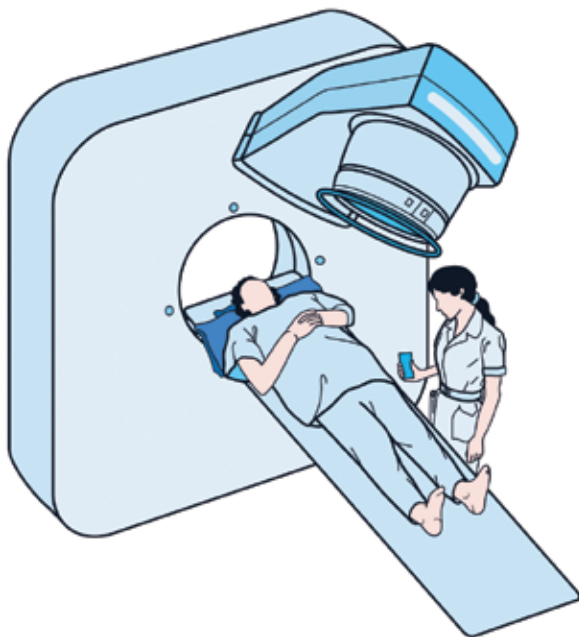
O tratamento é usualmente dado no setor de radioterapia do hospital, todos os dias da semana, com um descanso no fim de semana. A duração do seu tratamento dependerá do tipo e do tamanho do câncer, mas normalmente ele dura algumas semanas. O seu médico discutirá com antecedência o seu tratamento com você.

## Planejando o seu tratamento

Para tornar a sua radioterapia tão eficaz quanto possível, ela deve ser cuidadosamente planejada. Em suas primeiras visitas ao departamento de radioterapia, você será orientado a fazer uma CT (ver página 22), que fará imagens da área a ser tratada. O planejamento será feito por um oncologista clínico e um físico médico ou radiologista e pode demorar algumas consultas.

Marcas podem ser desenhadas em sua pele, para ajudar o radio-terapeuta, que aplica o seu tratamento, a posicionar você com precisão. Elas também mostram onde direcionar os raios. Estas marcas devem permanecer visíveis durante todo o seu tratamento, mas elas podem ser lavadas uma vez terminado o mesmo. Muitas vezes, duas ou mais marcas de tatuagem também são feitas na pele. Estas são permanentes, mas elas são minúsculas, do tamanho de uma cabeça de alfinete, e só serão feitas com sua permissão. É um pouco desconfortável enquanto a tatuagem está sendo feita, mas é uma boa maneira de se ter certeza de que o tratamento está sendo direcionado com precisão.

No início da radioterapia, você será informado como cuidar da pele ao redor da área a ser tratada.



Posicionamento na máquina de radioterapia

Antes de cada sessão de radioterapia, o radioterapeuta irá posicionar você com cuidado e se certificar de que você está confortável. O tratamento leva apenas alguns minutos. Durante o tratamento, você será deixado sozinho na sala, mas você pode falar com o radioterapeuta, que será capaz de ver você da sala ao lado. A radioterapia não é dolorosa, mas você deve ficar quieto por alguns minutos, enquanto ela está sendo administrada.

## Efeitos colaterais da radioterapia

Os efeitos colaterais do tratamento radioterápico dependerão da área a ser tratada. Os efeitos colaterais podem ser leves ou mais desagradáveis, dependendo da intensidade da dose da radioterapia, e da duração do seu tratamento. O radioterapeuta irá aconselhar você sobre o que você deve esperar. Alguns efeitos colaterais gerais incluem cansaço, sensação de mal estar, pele dolorida e perda de cabelo na área tratada.

**A radioterapia não o torna radioativo. É seguro estar com outras pessoas, incluindo crianças, durante todo o seu tratamento.**

### Cansaço

A radioterapia pode deixar você cansado, de forma que você pode precisar de mais descanso do que o habitual, especialmente se você tem que percorrer todos os dias um longo caminho para o tratamento.

### Se sentindo doente

A náusea usualmente pode ser efetivamente tratada por medicamentos contra o vômito (antieméticos). O seu médico pode prescrevê-los para você. Se você não sentir vontade de comer, fale com o seu enfermeiro ou peça aconselhamento de um nutricionista. Nosso livreto *Dieta e câncer* tem algumas dicas úteis sobre como comer bem, se você estiver se sentindo doente.

### Reação cutânea

Algumas pessoas desenvolvem uma reação na pele enquanto estão recebendo a radioterapia. Se isso ocorrer com você, ela normalmente acontecerá após 3-4 semanas. Pessoas com pele clara podem achar que sua pele na área do tratamento se torna vermelha e dolorida, ou coça. Pessoas com a pele mais escura podem achar que a sua pele se torna mais escura e pode ter uma tonalidade azul ou preta. Seus radioterapeutas estarão atentos a essas

reações, e você deve avisá-los se notar qualquer dor ou alteração na cor da pele. Eles poderão lhe dar conselhos sobre como cuidar da sua pele na área tratada.

### **Perda do cabelo**

A radioterapia pode fazer seu cabelo cair na área que está sendo tratada. Ele pode voltar a crescer após o término do tratamento, mas para algumas pessoas, a perda do cabelo é permanente. Isto depende da dose total da radioterapia que é administrada. O seu médico pode lhe dizer se o seu cabelo tende a crescer de volta após o tratamento.

**Todos estes efeitos colaterais devem desaparecer gradualmente quando o curso do tratamento terminar, mas é importante avisar o seu médico se eles continuarem. Temos um livreto chamado *Entendendo a radioterapia*, que aborda mais detalhes sobre este tratamento e seus efeitos colaterais.**





## Pesquisa - Estudos clínicos

Os estudos de pesquisa em câncer são realizados para tentar encontrar novos e melhores tratamentos para o câncer. Os estudos que são realizados em pacientes são conhecidos como estudos clínicos. Estes podem ser realizados para:

- testar novos tratamentos, como novas drogas quimioterápicas, terapia gênica ou vacinas contra o câncer
- analisar novas combinações de tratamentos existentes, ou mudar a forma como eles são dados, para torná-los mais eficazes, ou reduzir os efeitos colaterais
- comparar a eficácia dos medicamentos usados para controlar os sintomas
- descobrir como funcionam os tratamentos do câncer
- descobrir quais tratamentos têm o melhor custo-efetividade.

Os estudos são a única maneira confiável para se descobrir um diferente tipo de cirurgia, de quimioterapia, radioterapia ou outro tratamento melhor do que aquele que já está disponível.

### Participando de um estudo

Você pode ser convidado a participar de um estudo de pesquisa de tratamento, e pode haver muitos benefícios em fazer isto. Os estudos ajudam a melhorar o conhecimento sobre o câncer e a desenvolver novos tratamentos.

Você será cuidadosamente monitorizado durante e depois do estudo. Usualmente, vários hospitais de todo o país participam destes estudos. É importante ter em mente que alguns tratamentos que no início parecem promissores, são depois frequentemente considerados menos eficazes que os tratamentos existentes, ou que têm efeitos colaterais que superam os benefícios.

Se você decidir não participar de um estudo, a sua decisão será respeitada e você não precisará dar uma razão para isto. Não haverá nenhuma mudança na forma como você é tratado pela equipe do hospital e você receberá o tratamento padrão para a sua situação.

**Nosso livreto *Entendendo estudos de pesquisa em câncer (estudos clínicos)* descreve estudos clínicos com mais detalhes.**

## **Amostras de sangue e do tumor**

Quando você está em investigação diagnóstica do câncer ósseo primário, podem ser coletadas muitas amostras de sangue e do tumor. Pode ser pedida a sua permissão para usar algumas dessas amostras para a pesquisa sobre o câncer. Se você participar de um estudo, você também poderá dar outras amostras, que serão congeladas e armazenadas para uso futuro, quando novas técnicas de pesquisa estiverem disponíveis. Seu nome será retirado das amostras, para que você não possa ser identificado.

A pesquisa pode ser realizada no hospital onde você está tratando ou em outro. Este tipo de pesquisa demora muito tempo e os resultados podem não estar disponíveis por muitos anos. As amostras serão utilizadas para aumentar o conhecimento sobre as causas do câncer e seu tratamento, o que esperamos melhorar a perspectiva para futuros pacientes.

## **Pesquisa atual**

Como os cânceres ósseos são raros, os estudos são usualmente organizados por especialistas de vários países trabalhando juntos, e podem demorar anos para serem concluídos. Estudos clínicos para osteossarcoma e sarcoma de Ewing são especialmente importantes, de forma que mais pessoas possam ser curadas deles. Seu médico do hospital será capaz de lhe dizer se existem quaisquer estudos, como o Estudo Euro-Ewing 99 (ver página 68), que podem ser adequados para você.

## **Estudo Euro-Ewing 99**

Se você tem sarcoma de Ewing, pode ser convidado para participar do estudo Euro-Ewing 99. Pessoas com sarcoma de Ewing são usualmente tratadas primeiro com quimioterapia, seguida de cirurgia, radioterapia e mais quimioterapia. O estudo Euro-Ewing 99 estuda o uso de diferentes combinações de quimioterapia e tratamento de alta-dose, com um transplante de células tronco. O seu médico ou enfermeiro especialista explicarão os diferentes tratamentos, caso este estudo seja apropriado para você. Temos um livreto chamado *Entendendo o tratamento de altas doses com transplante de células tronco*, o qual podemos enviar a você, gratuitamente.

**Nosso website [macmillan.org.uk](http://macmillan.org.uk) tem informação sobre os bancos de dados dos estudos clínicos atuais.**

# Após o tratamento

## Seguimento

Após o término do seu tratamento, você fará controles regulares, e possivelmente exames de sangue, tomografias ou raios-X, para verificar os seus pulmões, em busca de quaisquer sinais do câncer. Estes provavelmente continuarão por vários anos. Muitas pessoas ficam ansiosas antes das consultas. Isso é natural. Pode ser útil receber apoio da família, amigos ou uma das organizações listadas nas páginas 90-102 durante este tempo.

Se você tiver quaisquer problemas, ou se notar quaisquer novos sintomas entre os controles, informe o seu médico o mais rápido possível.

**Para pessoas cujo tratamento é longo, além dos controles regulares, nosso livreto *Vida após o tratamento do câncer dá conselhos úteis sobre como se manter saudável e se adaptar à vida após o tratamento. Temos também livretos sobre exercício, dieta, parar de fumar e seus sentimentos após o tratamento.***

## O que acontece se o câncer voltar?

Para muitas pessoas com câncer ósseo em estadió inicial, ele nunca retornará após o tratamento.

Se o câncer recidivar nos pulmões ou em um osso, uma cirurgia para remoção de todo o câncer pode algumas vezes ser possível. Isso deve ser feito na tentativa de curar o câncer. Quimioterapia pode ser dada antes e depois da cirurgia.

Se não for possível curar o câncer, tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia podem ser realizados para controlar o câncer pelo maior tempo possível, e ajudar a aliviar quaisquer sintomas.

## Seus sentimentos

A maioria das pessoas se sente oprimida quando lhes falam que elas têm câncer, e experimentam muitas emoções diferentes. Estas são parte do processo que as pessoas passam, enquanto lidam com sua doença. Parceiros, familiares e amigos muitas vezes têm sentimentos semelhantes, e também podem precisar de apoio e orientação para o enfrentamento.

Reações diferem de uma pessoa para outra - não há uma maneira certa ou errada de sentir. Nós descrevemos aqui alguns dos efeitos emocionais comuns. No entanto, as reações variam e as pessoas têm emoções diferentes, em momentos diferentes.

**Nosso livreto *Como você está se sentindo? discute os sentimentos que você pode ter e dá conselhos sobre como lidar com eles.***

### Choque e descrença

Muitas vezes, a descrença é a reação imediata quando o câncer é diagnosticado. Você pode se sentir entorpecido e incapaz de expressar qualquer emoção. Você também pode achar que consegue reter apenas uma pequena quantidade de informação e então você tem que fazer as mesmas perguntas repetidas vezes, ou você precisa ouvir a mesma informação várias vezes. Esta necessidade de repetição é uma reação comum ao choque.

Algumas pessoas acham que os seus sentimentos de descrença tornam difícil para elas falar sobre sua doença com a família e amigos. Para outros, ela pode ser o principal tema da conversa, já que é a principal coisa em sua mente.

**Temos um livreto chamado *Falando sobre seu câncer que você pode achar útil. Podemos enviar-lhe uma cópia.***

## **Medo e incerteza**

Câncer é uma palavra assustadora, cercada por medos e mitos. Um dos maiores medos que as pessoas têm é que elas irão morrer. Muitos cânceres são curáveis, se diagnosticados em estadio inicial. Quando um câncer não tem cura, os tratamentos atuais frequentemente significam que eles podem ser controlados por anos.

As pessoas também se preocupam com os sintomas do câncer, como a dor. Na verdade, algumas pessoas com câncer não sentem nenhuma dor. Se você tiver dor ou outros sintomas, existem muitos medicamentos e outras formas de aliviá-los ou mantê-los sob controle. Nossos livretos *Controlando a dor do câncer* e *Controlando os sintomas do câncer* descrevem esses métodos.

Muitas pessoas estão ansiosas sobre se o seu tratamento funcionará e como lidar com os possíveis efeitos colaterais. É melhor discutir o seu tratamento individual e possíveis resultados, em detalhe, com o seu médico.

Você pode achar que os médicos não podem responder totalmente às suas perguntas, ou que as suas respostas parecem vagas. Muitas vezes é impossível para eles dizer com certeza o quão efetivo será o tratamento. Os médicos sabem aproximadamente quantas pessoas serão beneficiadas por um determinado tratamento, mas

eles não podem prever o futuro para uma pessoa em particular. Muitas pessoas acham que esta incerteza é difícil de conviver.

A incerteza sobre o futuro pode causar muita tensão, mas seus medos podem ser piores do que a realidade. Informar-se sobre sua doença pode ser reconfortante. Discutir o que descobriu com sua família e amigos, também pode ajudar a aliviar um pouco a preocupação.

## Negação

Muitas pessoas lidam com sua doença não querendo saber muito ou falar muito sobre ela. Se esta é a maneira que você se sente, então é só explicar que você prefere não falar sobre sua doença, pelo menos por enquanto.

Às vezes, porém, é o contrário. Você pode achar que sua família e amigos não querem falar sobre sua doença. Eles podem parecer ignorar o fato de você ter câncer, talvez por ignorar suas ansiedades e sintomas, ou deliberadamente mudar de assunto. Se isso incomoda ou machuca você, tente lhes dizer. Talvez comece dizendo a eles que você sabe o que está acontecendo, e que lhe ajudará se você puder falar com eles sobre a sua doença.

## Raiva

As pessoas muitas vezes se sentem irritadas sobre sua doença. A raiva pode esconder outros sentimentos, como o medo ou a tristeza. Você pode direcionar sua raiva nas pessoas que estão mais próximas de você, e nos médicos e enfermeiras que estão cuidando de você.



É compreensível que você esteja muito chateado com muitos aspectos da sua doença, de modo que você não precisa se sentir culpado por seus pensamentos de raiva ou humor irritável. Tenha em mente que seus parentes e amigos podem, às vezes, pensar que sua raiva é dirigida a eles, quando na realidade é dirigida contra a sua doença. Talvez ajude você lhes dizer isso, ou talvez você possa lhes mostrar esta seção do livreto.

## Culpa e culpado

Às vezes as pessoas culpam a si mesmas ou aos outros por sua doença, tentando encontrar razões para explicar o por quê isso aconteceu com elas. Isso pode ser porque, muitas vezes, nos sentimos melhor se sabemos por que algo aconteceu. Na maioria dos casos, é impossível saber exatamente o que causou o câncer numa pessoa. Portanto, não há razão para você sentir que alguém é o culpado.

## Ressentimento

Compreensivelmente, você pode se sentir ressentido por ter câncer, enquanto outras pessoas estão bem. Esses sentimentos podem surgir de tempos em tempos durante o curso da sua doença e tratamento. Os parentes também podem se ressentir das mudanças que sua doença faz em suas vidas. Usualmente, ajuda discutir estes sentimentos, ao invés de guardá-los para si mesmo.

## Afastamento e isolamento

Pode haver momentos quando você queira ficar sozinho, para resolver seus pensamentos e emoções. Isto pode ser difícil para sua família e amigos que querem compartilhar este momento difícil com você. Pode ser mais fácil para eles enfrentarem, se você garantir-lhes que, embora você não queira discutir sobre a doença no momento, você falará com eles sobre isso, quando você estiver pronto.

Algumas vezes a depressão pode impedir você de querer falar. Se você ou sua família acham que você pode estar deprimido, discuta este assunto com seu médico de família. Eles podem encaminhar você a um médico ou conselheiro especialista em problemas emocionais de pessoas com câncer, ou prescrever um medicamento antidepressivo para você.

## Se você é um parente ou amigo

Algumas famílias acham difícil falar sobre câncer ou compartilhar seus sentimentos. Você pode pensar que é melhor fingir que está tudo bem e continuar normalmente. Você pode não querer preocupar a pessoa com câncer, ou você pode sentir que você o está chateando, se você admitir que tem medo. Infelizmente, negar fortes emoções como esta, pode dificultar ainda mais a comunicação, e pode levar a pessoa com câncer a se sentir muito isolada.

Parceiros, parentes e amigos podem ajudar, ao ouvir com atenção o que a pessoa com câncer deseja dizer. Não se apresse em falar sobre a doença. Muitas vezes é o suficiente apenas ouvir e deixar a pessoa falar, quando ela estiver pronta.

**Nosso livreto *Sem palavras* é escrito para os familiares e amigos de pessoas com câncer. Ele aborda algumas das dificuldades que as pessoas podem ter quando falam sobre câncer, e sugere maneiras de superá-las.**



## Falando com as crianças

Decidir o que dizer a seus filhos ou netos a respeito da sua doença, é difícil. Uma abordagem aberta, honesta, usualmente é melhor. Mesmo crianças muito jovens podem sentir quando alguma coisa está errada, e seus medos podem, às vezes, ser pior do que a realidade.

O quanto você vai dizer aos seus filhos dependerá da idade e grau de maturidade deles. Talvez seja melhor começar apenas com pequenas partes da informação e, gradualmente, contar a eles mais, para eles construírem uma imagem da sua doença.

As crianças muitas vezes sentem que, de alguma forma, elas são culpadas pela sua doença e podem se sentir culpadas por um longo tempo. Se elas demonstram isso ou não, elas precisam ser asseguradas de que a sua doença não é culpa delas. Elas também podem querer garantias sobre o que é dito por amigos e outras pessoas, pois elas podem não compreender o que ouvem.

As crianças muito pequenas usualmente estão preocupadas com o que está acontecendo no presente, e geralmente não se preocupam com o que vai acontecer depois. Elas usualmente precisam apenas de explicações simples sobre o motivo de você precisar ir para o hospital, ou de você não estar na sua rotina. Elas podem fazer a mesma pergunta inúmeras vezes, o que pode ser difícil de lidar quando você já está enfrentando o câncer e seus efeitos. Crianças um pouco mais velhas podem entender melhor, com uma história sobre “células boas” e “células ruins”. A maioria das crianças com cerca de 10 anos ou mais, pode compreender explicações razoavelmente complicadas.

Crianças de qualquer idade podem se preocupar se você vai morrer. Se o seu câncer pode ser curado ou controlado por um longo tempo, é importante dizer isso a elas. Se o câncer estiver avançado, é importante preparar, com delicadeza, a criança para a sua morte. Obviamente, isso pode ser uma coisa muito difícil de fazer, e você pode precisar de ajuda e apoio.

**Nosso livreto *Conversando com crianças quando um adulto tem câncer*, inclui discussão sobre temas delicados. Podemos enviar uma cópia para você.**

**Nós também temos um vídeo que você pode achar útil em nosso website em [macmillan.org.uk/talkingtochildren](http://macmillan.org.uk/talkingtochildren).**

## Adolescentes

Os adolescentes podem passar por um momento especialmente difícil. Numa fase em que eles querem mais liberdade, eles podem ser chamados para assumir novas responsabilidades e eles podem se sentir sobrecarregados. É importante que eles possam continuar com a sua vida normal, o tanto quanto possível, e ainda obter o apoio que eles necessitam. Se eles acham difícil falar com você, você pode incentivá-los a falar com alguém próximo, que possa apoiá-los e ouvi-los, como um avô, um amigo da família, um professor ou conselheiro. Eles também podem achar útil o website **[riprap.org.uk](http://riprap.org.uk)**, que foi desenvolvido especialmente para os adolescentes que têm um pai/mãe com câncer.

## O que você pode fazer

Uma das coisas mais difíceis de lidar, pode ser o sentimento de que o câncer e seu tratamento acabaram com sua vida e que você perdeu o controle. Muitas pessoas se sentem assim, mas com o tempo elas usualmente encontram coisas para fazer que as ajudam a encarar a situação.

É comum ter momentos em que você se sente muito cansado e sem esperança, até mesmo para pensar sobre o que poderia ajudar. Você terá dias bons e ruins, e é importante para você e sua família perceberem isso.

Informe o seu médico ou enfermeiro se você estiver oprimido por esses sentimentos. Você pode estar com depressão, a qual eles devem ser capazes de tratar.

Para algumas pessoas, é importante tentar viver a vida o mais normal possível. Isso pode incluir manter contato com amigos e tentar continuar com suas atividades habituais.

Uma experiência de câncer pode ajudar algumas pessoas a escolherem novas prioridades em suas vidas. Isso pode significar passar mais tempo com a família, viajar em um feriado, ou ter um novo hobby. Só de pensar sobre essas coisas e fazer planos, já ajuda você a perceber que você ainda tem opções.

### **Obtendo mais informação sobre o seu tratamento**

Entender o câncer e seu tratamento ajuda muitas pessoas a lidar com a doença. Ajuda você a discutir planos para o tratamento, exames e controles com seus médicos e enfermeiros, e significa que você pode ter uma participação real nas decisões que são tomadas. Estar envolvido nessas escolhas constrói confiança e pode ajudar você a tomar de volta o controle da sua vida.

## Encontrando maneiras de lidar

Algumas pessoas podem decidir melhorar a sua saúde geral ao ter uma dieta mais saudável, ou ficar em forma. Encontrar uma terapia complementar que ajude você a relaxar, pode ser uma forma positiva de lidar com alguns sintomas da sua doença.

**Temos livretos chamados *Dieta e câncer, Atividade física e câncer e Câncer e terapias complementares, que podemos enviar para você.***

## Quem pode ajudar?

Muitas pessoas estão disponíveis para ajudar você e sua família.

Diferentes pessoas podem oferecer apoio na comunidade. **Enfermeiros do distrito** trabalham intimamente com GPs e, se necessário, eles podem fazer visitas regulares às casas dos pacientes e suas famílias.

Uma **assistente social** pode dar informação a você sobre os serviços sociais e outros benefícios que você pode ter acesso enquanto você estiver doente. Por exemplo, você pode ter acesso ao Meals on Wheels, um ajudante para a casa, ou dinheiro para ajudar com as passagens dos transportes ao hospital. A assistente social pode também ajudar a organizar o cuidado para sua criança durante e após o tratamento e, se necessário, ajudar com o custo de babás.

Algumas pessoas precisam mais do que apenas conselhos e apoio. Você pode descobrir que o impacto do câncer leva à depressão, sentimentos de desamparo ou ansiedade. Existe ajuda especializada disponível para ajudar você a lidar com essas emoções. Muitas vezes é mais fácil falar com alguém que não esteja diretamente

envolvido com a sua doença. Você pode pedir ao seu consultor no hospital, ou GP, para encaminhá-lo a um **conselheiro** que é especialista em problemas emocionais de pessoas com câncer, e seus familiares.

Nossos especialistas de apoio ao câncer podem lhe dizer mais sobre aconselhamento e informá-lo sobre serviços em sua área, no telefone gratuito **0808 808 00 00**.

Alguns hospitais têm os seus próprios **serviços de apoio emocional**, com equipe especialmente treinada. Enfermeiros podem ter formação em aconselhamento e também podem dar conselho sobre problemas práticos. Algumas pessoas encontram conforto na religião neste momento, e pode ajudá-las conversar com um pastor local, clérigo do hospital ou outro conselheiro espiritual ou religioso.

Em muitas áreas do país, também há enfermeiros especializados chamados **enfermeiros de cuidados paliativos**. Eles são experientes em avaliar e tratar seus sintomas, e podem oferecer a você apoio a partir do seu diagnóstico de câncer. Eles também podem visitar você em casa e apoiar você e sua família. Alguns enfermeiros de cuidados paliativos estão ligados ao hospital local. Seu GP usualmente pode organizar para você ser visto por um enfermeiro especialista em casa.

Enfermeiros de cuidados paliativos são algumas vezes chamados de enfermeiros Macmillan. Entretanto, muitos profissionais Macmillan são enfermeiros com conhecimento especializado sobre um determinado tipo de câncer. Você pode vê-los quando você estiver em uma clínica, ou em um hospital.

**Enfermeiros Marie Curie** ajudam a cuidar de pessoas que estão em tratamento para controlar seus sintomas e querem permanecer em suas próprias casas. Eles fornecem cuidado de enfermagem durante o dia e à noite. A enfermeira do distrito usualmente decide se é necessário solicitar uma enfermeira Marie Curie.



# Ajuda e benefícios financeiros

Se você é empregado e incapaz de trabalhar, seu empregador pode lhe pagar Auxílio Doença por um máximo de 28 semanas. Se você ainda for incapaz de trabalhar após este período, você poderá reivindicar Aposentadoria por Invalidez.

Existem duas partes dessa aposentadoria: uma parte contributiva, que é dependente do quanto você pagou de previdência social, e uma parte que depende da sua renda e poupança. Você pode receber uma ou ambas as partes.

A aposentadoria por invalidez é paga em uma taxa básica durante as primeiras 13 semanas. Durante esse tempo, você deverá participar de uma avaliação da capacidade de trabalho e de uma entrevista focada no trabalho. Após o período de 13 semanas, você será avaliado e colocado em um dos dois grupos. Se você tiver capacidade limitada para o trabalho, você será colocado no grupo de apoio, e se você não tiver capacidade limitada para o trabalho, você será colocado em grupo de atividade relacionado ao trabalho.

Se você estiver fazendo radioterapia ou quimioterapia intravenosa (através de injeção na veia), você será automaticamente avaliado como tendo capacidade limitada para o trabalho, e será colocado no grupo de apoio. As pessoas no grupo de atividade relacionada ao trabalho terão que comparecer a mais cinco entrevistas com foco no trabalho, que visam ajudá-los a voltar ao trabalho.

Um pagamento adicional será pago a qualquer um no grupo de apoio e um pequeno valor adicional será pago a qualquer um no grupo de atividade relacionada ao trabalho.

Se você trabalha por conta própria, você pode reivindicar Aposentadoria por Invalidez, desde que você tenha pago o número correto de contribuições para a Previdência Nacional. As pessoas que não pagaram, podem tentar a Aposentadoria por Invalidez sob prestações prospectivas.

Se você estiver doente e não puder reivindicar, lembre-se de pedir ao seu GP um atestado médico para o período de sua doença. Se você estiver no hospital, peça ao seu médico ou enfermeiro um atestado para cobrir o tempo que você estiver internado. Isto é necessário se você precisar reivindicar um benefício.

Você pode se qualificar para o Subsídio de Assistência aos Deficientes (DLA) se você tiver abaixo de 65 anos, ou para o Subsídio de Assistência (AA) se você tiver mais de 65 anos.

Há uma reivindicação mais rápida para pessoas que não podem viver mais do que seis meses. As pessoas que entram sob esta “regra especial”, precisam pedir a seu médico para preencher um formulário para qualquer benefício. É impossível dizer exatamente quanto tempo alguém pode viver, e muitas pessoas com câncer avançado podem ter direito a este benefício. Pagamentos de AA e componentes de cuidado de DLA com regras especiais, são revistos após três anos.

## Informação sobre benefícios e ajuda financeira

Para mais informação sobre benefícios e ajuda financeira, favor ligar-nos no **0808 808 00 00**. Você também pode achar útil o nosso livreto *Ajuda com o custo do câncer*.

Você pode descobrir mais sobre os benefícios com o serviço local de aconselhamento ao cidadão, ou ligando para a Linha de Informação de Benefícios no **0800 882 200**. Você também pode visitar o website do Departamento para o Trabalho e pensões em **dwp.gov.uk**

## Pagamentos diretos

Se a sua avaliação mostrar que você precisa de cuidados dos serviços sociais, você pode ter direito a receber pagamentos diretos da autoridade local. Isso significa que você receberá pagamentos para organizar seus próprios serviços sociais, ao invés dos serviços sociais locais pagarem e organizá-los por você. Você pode obter mais informação sobre pagamentos diretos através do Departamento de Saúde, no website **dh.gov.uk** ou da sua autoridade local.

## Seguro

Depois de receber o tratamento para o câncer, pode ser mais difícil conseguir seguro de vida ou de viagem. Um consultor financeiro independente pode ajudar você com o seguro de vida e pode encontrar a melhor opção para sua situação particular. Você pode encontrar um consultor financeiro local, por indicação de familiares ou amigos, olhando na lista telefônica, ou entrando em contato com a Sociedade de Finanças Pessoais ou Unbiased Ltd. Ver a página 96 para detalhes.

**Podemos lhe enviar mais informação sobre viagem e câncer. Temos também um livreto sobre como conseguir seguro de viagem, que tem uma lista de empresas que oferecem seguro para as pessoas com condições médicas, incluindo o câncer. Esta informação está também em nosso website.**

# Trabalho

Você pode precisar se afastar do trabalho durante o seu tratamento e durante algum tempo depois. Pode ser difícil julgar o melhor momento para voltar a trabalhar, ou se voltar por completo. Sua decisão provavelmente dependerá principalmente do tipo de trabalho que você faz e quanto o seu rendimento é afetado. Seu consultor, GP ou enfermeiro especialista, podem ajudar você a decidir quando, e se você deve voltar ao trabalho. É importante fazer o que é certo para você.

Voltar à sua rotina normal pode ser muito útil e você pode querer voltar a trabalhar o mais rápido possível. Muitas pessoas acham que voltar a trabalhar logo que se sentem fortes o suficiente, lhes dá uma chance de colocar suas preocupações de lado, se envolvendo novamente com seu trabalho e seus colegas. Pode ser útil conversar com seu empregador sobre a situação - pode ser possível para você trabalhar em tempo parcial ou dividir o trabalho.

Por outro lado, pode levar um longo tempo para se recuperar totalmente do tratamento do câncer, e pode demorar muitos meses antes de você se sentir pronto para voltar ao trabalho. É importante não se sentir pressionado em assumir tudo muito cedo. Se você tem uma deficiência causada pelo câncer, o seu empregador pode obter ajuda especializada para ajudar você a trabalhar.

***Nossos livretos [Trabalho e câncer](#) e [Emprego por conta própria e câncer](#) fornecem informação sobre os direitos de emprego, direitos dos deficientes e as questões financeiras para as pessoas com câncer. Temos também um livreto chamado [Trabalhando enquanto cuida de alguém com câncer](#)***



# Como podemos ajudar você

## **Macmillan Cancer Support**

89 Albert Embankment,  
London SE1 7UQ

### **Informações Gerais**

020 7840 7840

### **Perguntas sobre viver com câncer?**

Ligue gratis no **0808 808 00 00**  
(Seg–Sex, 9h–20h)

Alternativamente, visite

**[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)**

### **Dificuldade auditiva?**

Use mensagens de texto

0808 808 0121 ou

Retransmissão de Texto.

### **Não fala inglês?**

Intérpretes estão disponíveis.

Macmillan Câncer Support melhora a vida das pessoas afetadas pelo câncer. Somos uma fonte de apoio: proporcionando ajuda prática, médica, emocional e financeira. Somos uma força para a mudança: ouvindo as pessoas acometidas pelo câncer e trabalhando juntos para melhorar o tratamento do câncer localmente e nacionalmente.

Temos uma vasta variedade de serviços e atividades que podem ser de ajuda e interesse.

## **Informação clara e confiável**

Nós providenciamos informação especializada e atualizada sobre o câncer - os diferentes tipos, exames e tratamentos e vivendo com a condição.

Podemos ajudar você por telefone, email, através do nosso website e publicações, ou pessoalmente. E nossa informação é gratuita para todos - pessoas com câncer, famílias e amigos, bem como profissionais.

Basta ligar e falar com um dos nossos especialistas de apoio ao câncer. Ou visite um dos nossos centros de informação e apoio – com base nos hospitais, bibliotecas e centros móveis - e falar com alguém pessoalmente.

## **Precisa de apoio fora de hora?**

Nosso serviço de telefone está aberto de segunda a sexta-feira, das 9h-20h. A qualquer hora do dia, você pode encontrar muita informação em nosso website **macmillan.org.uk** ou entrar em nossa comunidade online em **macmillan.org.uk/community**. Para atenção médica fora de hora, favor contatar seu GP para seu serviço "Fora de hora".

As seguintes organizações podem oferecer informação imediata e apoio:

**NHS Direct** 0845 4647  
**www.nhsdirect.nhs.uk**

**NHS Scotland**  
08454 24 24 24  
**www.nhs24.com**

**Samaritans** 0845 790 9090  
**www.samaritans.org**

## **Alguém para conversar**

Quando você, ou alguém próximo a você tem câncer, pode ser difícil algumas vezes falar sobre como você está se sentindo. Você pode ligar para os nossos especialistas de apoio ao câncer para conversar sobre como você se sente e o que está preocupando você.

Alternativamente, nós podemos ajudar você a encontrar apoio em sua localidade, para que você possa falar pessoalmente com pessoas que entendem o que você está passando.

## Ajuda profissional

Nossos enfermeiros e médicos Macmillan e outros profissionais de saúde e de assistência social, oferecem tratamento e cuidado especializado. Eles ajudam as pessoas e famílias a lidar com o câncer a partir do diagnóstico, até que as pessoas decidam que não mais precisam desta ajuda.

Você pode perguntar ao seu GP, consultor do hospital, enfermeira do distrito ou do hospital, se existem profissionais Macmillan disponíveis na sua área, ou ligue para nós.

## Suporte para cada um

Ninguém sabe mais sobre o impacto que o câncer tem sobre a vida de uma pessoa, do que aqueles que passaram eles mesmos pela doença. É por isso que ajudamos a unir pessoas com câncer e cuidadores, em suas comunidades e online

Você pode encontrar pessoas acometidas pelo câncer que se encontram na sua região, para apoiar uns aos outros, ao nos contactar ou visitando **[macmillan.org.uk/selfhelpandsupport](http://macmillan.org.uk/selfhelpandsupport)**.

Você também pode compartilhar suas experiências, fazer perguntas e obter o apoio de outros, ao entrar para a nossa comunidade on-line em **[macmillan.org.uk/community](http://macmillan.org.uk/community)**

## Revise nossa informação

Ajude-nos a tornar nossos recursos ainda melhores para as pessoas portadoras de câncer. Ser um dos nossos revisores lhe dá a oportunidade de comentar sobre uma variedade de informação, incluindo livretos, folhetos técnicos e texto do website.



## Apoio financeiro e relacionado ao trabalho

Ter câncer pode trazer custos adicionais como estacionamento do hospital, tarifas de viagens e contas mais elevadas. Algumas pessoas podem ter que parar de trabalhar.

Se você foi afetado desta maneira, nós podemos ajudar. Tudo que você precisa fazer é entrar em contato com o serviço de assistência e um dos nossos especialistas irá falar sobre os benefícios e outro tipo de ajuda financeira que você pode ter direito.

Nós também podemos lhe dar informação sobre seus direitos como um empregado, e ajudar você a encontrar mais apoio.

## Ajudando você a ajudar a si mesmo

Muitas pessoas afetadas por câncer querem assumir novamente o controle de suas vidas e recuperar sua independência. Nós ajudamos você a fazer isso, fornecendo oportunidades para aprender como lidar com o impacto que o câncer pode ter em sua vida.

Você pode fazer isso online através do espaço de aprendizado- **[macmillan.org.uk/learnzone](https://www.macmillan.org.uk/learnzone)** – que oferece uma variedade de cursos e informação.

Produzimos livretos sobre cânceres específicos e tratamentos para ajudar você a lidar com a doença e seus efeitos colaterais. E nós fornecemos pessoalmente uma variedade de treinamento que oferece conselho prático para ajudar você a ajudar a si mesmo.

## Outras organizações úteis

### **Câncer ósseo e organizações relacionadas ao apoio**

#### **Associação para Crianças com Deficiência de Membro Superior (REACH)**

PO Box 54, Helston,  
Cornwall TR13 8WD

**Tel** 0845 1306 225

**Email** reach@reach.org.uk

**www.reach.org.uk**

Fornece apoio e informação às famílias e cuidadores de crianças com deficiência do membro superior. Filiais em todo o país oferecem a oportunidade para as famílias se encontrarem localmente.

#### **Fundação de Pesquisa em Câncer Ósseo**

Suite 7, Gledhow Monte  
Mansion, Roxholme Grove,  
Leeds LS7 4JJ

**Tel** 0113 262 1852

**Email** info@bcrt.org.uk

**www.bonecancerresearch.org.uk**

Um conjunto de instituições locais de caridade, médicos, pacientes com câncer ósseo pri-

mário e suas famílias e amigos em toda a Grã-Bretanha e Irlanda. Promove pesquisa sobre as causas e tratamento do câncer ósseo primário e, em particular, do osteossarcoma e sarcoma de Ewing.

#### **Associação Limbless**

Jubilee House, 3 The Drive,  
Brentwood CM13 3FR

**Tel** 01277 725 182 ou 01277  
725 184 ou 01277 725 186

**Email** enquiries@limbless-  
association.org

**www.limbless-association.org**

A caridade do Reino Unido auxilia pessoas com perda de membro, seus familiares, amigos e cuidadores e os profissionais da indústria e da saúde, que os apóiam. Oferece informação gratuita, amigável e imparcial, sobre todos os aspectos da perda de membros. Fornece uma voz nacional para pacientes com prótese no Reino Unido, encorajando as melhores práticas na indústria e promovendo oportunidades iguais na comunidade.

## **RADAR (Associação Royal dos Direitos dos Deficientes)**

12 City Forum, 250 City Road,  
London EC1V 8AF

**Tel** 020 7250 3222

**Minicom** 020 7250 4119

**Email** radar@radar.org.uk

**www.radar.org.uk**

Uma organização nacional dirigida por e trabalha para pessoas com deficiência. Representa seus membros ao direcionar as suas opiniões e preocupações para os dirigentes políticos e legisladores em Westminster e Whitehall, e com o lançamento de suas próprias campanhas para promover a igualdade para todos os deficientes.

## **Sarcoma UK**

49-51 East Road,  
London N1 6AH

**Tel** 020 7250 8271

**Email** info@sarcoma.org.uk

**www.sarcoma.org.uk**

Uma instituição de caridade para pacientes com sarcoma no Reino Unido. Tem contatos úteis para apoio, e uma lista de links para outros sites de qualidade com informação sobre sarcomas. Você pode se registrar gratuitamente para ver um boletim informativo on-line e acessar um fórum de apoio por email.

## **CLIC Sargent: Cuidando de Crianças e Jovens com Câncer**

Griffin House,

161 Hammersmith Road,

London W6 8SG

**Informações Gerais**

0845 301 0031

**Linha de ajuda da criança**

0800 197 0068

(Seg-Sex, 9h-17h)

**Email**

helpline@clicsargent.org.uk

**www.clicsargent.org.uk**

Fornece uma variedade de apoio a crianças com câncer e suas famílias e cuidadores – ambos durante e após o tratamento, no hospital e em casa.

## **Fundação de Câncer em Adolescentes**

3<sup>rd</sup> Floor, 93 Newman Street,  
London W1T 3EZ

**Tel** 020 7612 0370

**Email** a partir do site

**www.teenagecancertrust.org**

Dedicada a melhorar a vida dos adolescentes e adultos jovens com câncer. Executa uma rede de apoio para pessoas jovens com câncer e suas famílias e amigos. Arrecada fundos para construir unidades dedicadas ao câncer dos adolescente nos hospitais.

## Organizações de apoio ao câncer geral

### Cuidados com Câncer em negros

79 Acton Lane,  
London NW10 8UT

**Tel** 020 8961 4151

(Seg-Sex, 9:30h - 16:30h)

#### Email

[info@cancerblackcare.org.uk](mailto:info@cancerblackcare.org.uk)

**[www.cancerblackcare.org.uk](http://www.cancerblackcare.org.uk)**

Oferece informação e apoio para pessoas com câncer de comunidades étnicas, seus familiares, cuidadores e amigos. Recebe pessoas de diferentes grupos étnicos, incluindo africanos, asiáticos, turcos e comunidades afro-caribenhas.

### Sociedade Irlandesa do Câncer

43-45 Northumberland Road,  
Dublin 4, Ireland

#### Linha de apoio ao Câncer

1800 200 700 (Seg-Qui,  
9h-19h, Sex, 9h-17h )

**Email** [helpline@irishcancer.ie](mailto:helpline@irishcancer.ie)

**[www.cancer.ie](http://www.cancer.ie)**

Opera apenas linha de apoio ao câncer em telefone gratuito na Irlanda, que é composta por enfermeiros qualificados no cuidado do câncer.

### Centros Maggie de Cuidado do Câncer

8 Newton Place,  
Glasgow G3 7PR

**Tel** 0300 123 1801

#### Email

[enquiries@maggiescentres.org](mailto:enquiries@maggiescentres.org)

**[www.maggiescentres.org](http://www.maggiescentres.org)**

Localizado em todo o país, os Centros Maggie oferecem gratuitamente apoio para qualquer pessoa afetada pelo câncer. Você pode conseguir informação, aconselhamento sobre benefícios e apoio emocional ou psicológico.

### Centro de Apoio ao Câncer Tak Tent - Escócia

Flat 5, 30 Shelley Court,  
Gartnavel Complex,  
Glasgow G12 0YN

**Tel** 0141 211 0122

**Email** [taktent4u@gmail.com](mailto:taktent4u@gmail.com)

**[www.taktent.org](http://www.taktent.org)**

Oferece informação e apoio para pacientes com câncer, famílias, amigos e profissionais de saúde. Organiza uma rede de grupos de apoio em toda a Escócia. Além disso, fornece aconselhamento e terapias complementares.

## **Tenovus**

9th Floor, Gleider House,  
Ty Glas Road, Llanishen,  
Cardiff CF14 5BD

### **Ligação gratuita na linha de apoio**

0808 808 1010

**Tel** 029 2076 8850

**Email** [post@tenovus.com](mailto:post@tenovus.com)

**www.tenovus.org.uk**

Oferece uma variedade de serviços para pessoas com câncer e suas famílias, incluindo aconselhamento e uma linha de apoio ao câncer com ligação gratuita.

## **Fundação Ulster Câncer**

40-44 Eglantine Avenue,  
Belfast BT9 6DX

### **Ligação gratuita na linha de apoio**

0800 783 3339

**Tel** 028 9066 3281

### **Email linha de apoio**

[infocis@ulstercancer.org](mailto:infocis@ulstercancer.org)

**Email** [info@ulstercancer.org](mailto:info@ulstercancer.org)

**www.ulstercancer.org**

Oferece uma variedade de serviços para pessoas com câncer e suas famílias, incluindo uma linha de apoio ao câncer com ligação gratuita, que é composta por enfermeiros especialmente treinados e com experiência no tratamento do câncer.

## **Aconselhamento e apoio emocional**

### **Associação para Terapia Familiar (AFT)**

7 Executive Suite, St James Court, Wilderspool Causeway, Warrington WA4 6PS

**Tel** 01925 444 414

**Email** [s.kennedy@aft.org.uk](mailto:s.kennedy@aft.org.uk)

**www.aft.org.uk**

Uma aliança multidisciplinar de profissionais que atuam terapeuticamente com crianças, adultos e suas famílias. Você pode procurar um terapeuta familiar a partir do website.

### **Associação Britânica de Aconselhamento e Psicoterapia (BACP)**

BACP House,  
15 St John's Business Park,  
Lutterworth LE17 4HB

**Tel** 01455 883 300

**Email** [enquiries@bacp.co.uk](mailto:enquiries@bacp.co.uk)

**www.bacp.co.uk**

Tem como objetivo promover o conhecimento e disponibilidade do aconselhamento, e encaminhar as pessoas a serviços adequados. O site tem um banco de dados onde você pode procurar um conselheiro qualificado.

**Fundação Christian Lewis  
Sociedade Infantil de Câncer -  
Serviço Befriending**

62 Walter Road,

SA1 4PT

**Tel** 01792 480 500

**Email** enquiries@

christianlewisrust.org

**www.christianlewisrust.co.uk**

Tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida de crianças e jovens afetados pelo câncer, fornecendo apoio emocional e prático que complementa e agrega valor aos serviços prestados por serviços estatutários.

**A Rede Daisy**

PO Box 183,

Rossendale BB4 6WZ

**Email**

daisy@daisynetwork.org.uk

**www.daisynetwork.org.uk**

Oferece apoio às mulheres que sofreram menopausa precoce devido a uma condição médica ou tratamento do câncer. Fornece informação e tem uma rede de mulheres que estão dispostas a compartilhar suas experiências pessoais da menopausa prematura. Para obter informações de como

participar, envie uma mensagem por e-mail ou visite o website.

**Conselho de Psicoterapia  
do Reino Unido (UKCP)**

2nd Floor, Edward House,

2 Wakley Street,

London EC1V 7LT

**Tel** 020 7014 9955

**Email** info@ukcp.org.uk

**www.psychotherapy.org.uk**

Uma sociedade membro com mais de 75 anos de formação e listagem das organizações, e mais de 6.600 praticantes individuais. UKCP detém o registo nacional de psicoterapeutas e conselheiros psicoterapeutas, listando aqueles membros praticantes que preenchem exatamente os padrões exigidos e requisitos de treinamento.

**Acesso à Juventude**

1-2 Taylors Yard,

67 Alderbrook Road,

London SW12 8AD

**Tel** 020 8772 9900 (Seg-Sex,  
9:30h-13h e 14h-17:30h)

**Email**

admin@youthaccess.org.uk

**www.youthaccess.org.uk**

Organização nacional de membros para informação das pessoas, assessoria, aconselhamento e serviços de apoio. Você pode encontrar o seu Acesso à Juventude local a partir do website.

## **Aconselhamento financeiro ou legal e informação**

### **Linha de solicitação de benefício**

Warbreck House, Warbreck Hill Road, Blackpool FY2 0YE

**Tel** 0800 882 200

### **Mensagem de texto**

0800 243 355

**Email** BEL-Costumer-Services@dwp.gsi.gov.uk

**www.direct.gov.uk/disabilitymoney**

Fornecer orientação sobre benefícios e também pode ajudar com a realização de alguns pacotes de reclamação relacionados à deficiência.

### **Aconselhamento dos cidadãos**

Fornecer aconselhamento gratuito, confidencial, e independente sobre uma variedade de questões, incluindo a financeira, legal, habitação e emprego. Procure detalhes de contato para o seu escritório local, na lista telefônica ou em **citizensadvice.org.uk**

Encontre aconselhamento on-line, em vários idiomas, em **adviceguide.org.uk**

### **Conselho dos Cidadãos da Escócia**

**www.cas.org.uk**

### **A Sociedade Jurídica**

113 Chancery Lane,  
London WC2A 1PL

**Tel** 0870 606 2555

**Email** info.services@lawsociety.org.uk

**www.lawsociety.org.uk**

Representa advogados da Inglaterra e País de Gales e pode fornecer detalhes de advogados locais.

### **Sociedade Jurídica da Escócia**

26 Drumsheugh Gardens,  
Edinburgh EH3 7YR

**Tel** 0131 226 7411

**Email** lawscot@lawscot.org.uk

**www.lawscot.org.uk**

### **Sociedade Jurídica da Irlanda do Norte**

96 Victoria Street,  
Belfast BT1 3GN

**Tel** 028 9023 1614

**Email** info@lawsoc-ni.org

**www.lawsoc-ni.org**

### **Sociedade de Finança Pessoal - Serviço “Encontre um Consultor”**

42-48 High Road,

London E18 2JP

**Tel** 020 8530 0852

**Email** info@findanadviser.org

**www.findanadviser.org**

O maior corpo profissional do Reino Unido para consultores financeiros independentes. Use o website “Encontre um consultor” para encontrar consultores financeiros qualificados em sua área.

### **Turn2Us**

1 Derry Street,

London W8 5HY

**Linha de ajuda** 0808 802 2000

(Seg-Sex, 8h-20h)

**Email** info@turn2us.org.uk

**www.turn2us.org.uk**

Fornecer serviço online para ajudar milhões de pessoas em necessidade financeira no Reino Unido. Use seu website gratuito para ver informação sobre os benefícios e subsídios disponíveis para você, de organizações estatutárias e de voluntários. Você pode pedir por suporte diretamente do website.

### **Unbiased Ltd**

117 Farringdon Road,

London EC1R 3BX

#### **Email**

ifacontact@unbiased.co.uk

**www.unbiased.co.uk**

Ajuda as pessoas a procurar por detalhes de membros consultores financeiros independentes locais, através de linha direta do consumidor e pesquisas on-line em **unbiased.co.uk** e **moneyadviceservice.org.uk**

## **Apoio para cuidadores**

### **Cuidadores Diretos**

PO Box 4338,

Manchester M61 0BY

**Linha de ajuda** 0808 802 0202

(Seg-Sex, 8h-21h,

finais de semana, 11h-16h)

**Email** a partir do website

**www.nhs.uk/carersdirect/**

**Pages/CarersDirectHome.**

**aspx**

Tem o objetivo de oferecer toda informação que você deve precisar como um cuidador, para acessar a ajuda financeira que você tem direito, bem como conselho sobre como tirar uma folga, ir para o trabalho e muito mais.



## **Cuidadores no Reino Unido**

20 Great Dover Street,  
London SE1 4LX

**Tel** 020 7378 4999

**Linha dos cuidadores** 0808 808  
7777

(Quarta-quinta, 10h-14h  
e 14h-16h)

**Email** [info@carersuk.org](mailto:info@carersuk.org)

### **Email de aconselhamento**

[adviceline@carersuk.org](mailto:adviceline@carersuk.org)

**[www.carersuk.org](http://www.carersuk.org)**

Oferece informação e apoio para os cuidadores. Pode colocar você em contato com grupos de apoio para cuidadores em sua área. Tem escritórios nacionais na Escócia, país de Gales e Irlanda do Norte:

### **Cuidadores na Escócia**

The Cottage, 21 Pearce  
Street, Glasgow G51 3UT

**Tel** 0141 445 3070

### **Email**

[info@carerscotland.org](mailto:info@carerscotland.org)

**[www.carersuk.org/scotland](http://www.carersuk.org/scotland)**

### **Cuidadores no País de Gales**

River House, Ynsbridge  
Court, Gwaelod-y-Garth,  
Cardiff CF15 9SS

**Tel** 029 2081 1370

**Email** [info@carerswales.org](mailto:info@carerswales.org)

**[www.carersuk.org/wales](http://www.carersuk.org/wales)**

## **Cuidadores na Irlanda do Norte**

58 Howard Street,  
Belfast BT1 6PJ

**Tel** 028 9043 9843

**Email** [info@carersni.org](mailto:info@carersni.org)

**[www.carersuk.org/  
northernireland](http://www.carersuk.org/northernireland)**

## **Cuidadores Crossroads**

10 Regent Place, Rugby,  
Warwickshire CV21 2PN

**Tel** 0845 450 0350

**Email** a partir do site

**[www.crossroads.org.uk](http://www.crossroads.org.uk)**

Fornecer serviços através de uma rede de fornecedores locais em toda a Inglaterra e País de Gales, cada um oferecendo serviço Crossroads onde um cuidador treinado de apoio ao trabalhador vem em casa para assumir a responsabilidades de cuidar. Cada caridade tem o seu próprio financiamento e pode fornecer outros serviços, de acordo com o financiamento e demanda em um nível local.

### **Cuidar Crossroads Escócia**

24 George Square,  
Glasgow G2 1EG

**Informação aos cuidadores  
linha de apoio**

0141 353 6504

**Email** [info@crossroads-scotland.co.uk](mailto:info@crossroads-scotland.co.uk)

**www.crossroads-scotland.co.uk**

Fornece folgas curtas para cuidadores dentro de suas próprias casas. Tem serviços em toda a Escócia que fornecem apoio prático para cuidadores de todas as idades.

### **Cuidar dos cuidadores Crossroads (Irlanda do Norte)**

7 Regent Street,  
Newtownards, Co Down,  
Northern Ireland BT23 4AB

**Tel** 028 9181 4455

**Email**

[mail@crossroadscare.co.uk](mailto:mail@crossroadscare.co.uk)

**www.crossroadscare.co.uk**

Fornece descanso para os cuidadores, proporcionando-lhes uma pausa muito necessária, dando-lhes a tranquilidade de que seu ente amado está bem cuidado por uma atendente do Crossroads.

### **Fundação The Princess Royal para Cuidadores**

Unit 14, Bourne Court,  
Southend Road, Woodford  
Green, Essex IG8 8HD

**Tel** 0844 800 4361

**Email** [info@carers.org](mailto:info@carers.org)

**www.carers.org**

Maior provedor de serviços de apoio dos prestadores de cuidados no Reino Unido. Através de sua rede de 144 centros de cuidadores gerenciados de forma independente, e seus websites interativos, a fundação atualmente fornece informação, aconselhamento e serviços de apoio a mais de 400.000 cuidadores.

### **Iniciativa Jovens Cuidadores**

A Sociedade das Crianças  
Edward Rudolf House,  
Margery Street,  
London WC1X 0JL

**Tel** 0845 300 1128

**Email** [supportercare@childrensociety.org.uk](mailto:supportercare@childrensociety.org.uk)

**www.youngcarer.com**

Funciona nacionalmente para promover as boas práticas para os jovens cuidadores e suas famílias. A partir do website, você pode procurar por projetos locais de jovens cuidadores no Reino Unido, e também acessar informação para jovens cuidadores sobre saúde, escola, internet, ser ouvido, quem é quem e o jornal dos jovens cuidadores *Purple News*.

## **Jovens Cuidadores Net (YCNet)**

Princess Royal Trust for Carers,  
Unit 14, Bourne Court,  
Southend Road, Woodford  
Green, Essex IG8 8HD

**Tel** 0844 800 4361

### **Email**

[youngcarers@carers.org](mailto:youngcarers@carers.org)

**[www.youngcarers.net](http://www.youngcarers.net)**

Fornecer informação e apoio para aproximadamente 25.000 jovens cuidadores através de 85 serviços para jovens cuidadores. Fornece fóruns de discussão online e conselho para as pessoas jovens com idade de 18 anos ou menos, no Reino Unido, que ajudam a cuidar de alguém da sua família com uma doença, deficiência, dependência de droga/álcool ou condição de saúde mental.

## **Equipamento e conselho sobre viver com deficiência**

### **The Blue Badge Scheme**

(Departamento de Transporte)

**[www.dft.gov.uk/](http://www.dft.gov.uk/)**

**[transportforyou/access/bluebadge](http://www.dft.gov.uk/transportforyou/access/bluebadge)**

Fornecer uma organização nacional de concessões de estacionamento para pessoas com gra-

ves dificuldades de locomoção, que viajam ou como condutores ou passageiros. Permite crachá de estacionamento titular, para que eles possam estacionar perto do seu destino. O esquema atua em todo o Reino Unido, e é administrado por autoridades locais que lidam com aplicações e emissões de crachás.

### **Assistência UK**

1 Portland Street,  
Manchester M1 3BE

**Tel** 0161 238 8776

### **Email**

[general.info@assist-uk.org](mailto:general.info@assist-uk.org)

**[www.assist-uk.org](http://www.assist-uk.org)**

Uma organização voluntária independente, com uma rede de Centros de Viver com Deficiência em todo o Reino Unido. Os centros oferecem conselho e uma variedade de produtos e equipamentos concebidos para tornar a vida mais fácil para as pessoas que têm dificuldade com atividades diárias.

### **British Red Cross**

44 Moorfields,  
London EC2Y 9AL

**Tel** 0844 871 11 11

### **Email**

[information@redcross.org.uk](mailto:information@redcross.org.uk)

**[www.redcross.org.uk](http://www.redcross.org.uk)**

Oferece uma série de serviços para pessoas com deficiência, incluindo serviço de empréstimo de equipamentos médicos e serviço de transporte.

### **DISQUE Reino Unido**

St Catherine's, Tickhill Road,  
Balby, Doncaster DN4 8QN

**Tel** 01302 310 123

**Email** informationenquiries@  
dialuk.org.uk

**www.dialuk.info**

Uma rede nacional de aproximadamente 120 Serviços locais de Informação de Deficiência local e serviços de linha de aconselhamento (DIALs), executados por e para as pessoas com deficiência. Com base em todo o Reino Unido, os serviços fornecem informação e aconselhamento a pessoas com deficiência e outras, sobre todos os aspectos de viver com uma deficiência. Você pode procurar o seu DISQUE local no website.

### **Disability Alliance**

Universal House,  
88–94 Wentworth Street,  
London E1 7SA

**Tel (voz e minicom)**

020 7247 8776

**Email**

office@disabilityalliance.org

### **www.disabilityalliance.org**

Uma caridade nacional que trabalha para melhorar o padrão de vida das pessoas com deficiência. Fornece informação sobre os benefícios de segurança social e os direitos dos deficientes.

### **Disabled Living Foundation (DLF)**

380–384 Harrow Road,  
London W9 2HU

**Linha de apoio** 0845 130 9177  
(Seg–Sex, 10h–16h)

**Tel** 020 7289 6111

**Email** info@dlf.org.uk

**www.dlf.org.uk**

Uma caridade nacional que oferece aconselhamento gratuito e imparcial sobre todos os tipos de equipamento de deficiência e produtos de mobilidade, através da sua linha de apoio, website e centro de demonstração.

### **Apoio para os idosos**

#### **Age UK**

Tavis House, 1–6 Tavistock  
Square, London WC1H 9NA

**Linha de Aconselhamento**

0800 169 6565

(diariamente, 8h–19h)

**Email** contact@ageuk.org.uk

**www.ageuk.org.uk**

Age UK, se formou quando a Age Concern e Help the Aged emergiram, fornece informação e aconselhamento sobre qualquer coisa, de saúde a habitação, sobre sua linha gratuita nacional de informação, e publica folhetos imparciais e informativos e guias de aconselhamento.

### **Age Scotland**

Causewayside House,  
160 Causewayside,  
Edinburgh EH9 1PR

**Tel** 0845 125 9732

#### **Email**

enquiries@ageconcernand  
helptheagedscotland.org.uk

### **Age Cymru**

Ty John Pathy, Units 13/14  
Neptune Court, Vanguard  
Way, Cardiff CF24 5PJ

**Tel** 0800 169 6565

#### **Email**

enquiries@agecymru.org.uk

### **Age Northern Ireland**

3 Lower Crescent,  
Belfast BT7 1NR

**Tel** 0808 808 7575

#### **Email**

info@ageconcern  
helptheagedni.org

## **Cuidado avançado do câncer/fim-da-vida**

### **Help the Hospices**

Hospice House,  
34–44 Britannia Street,  
London WC1X 9JG

**Tel** 020 7520 8200

#### **Email**

info@helpthehospices.org.uk

**www.helpthehospices.org.uk**

Uma caridade oferecendo uma ampla variedade de informação relevante para viver com a doença avançada. Compila um diretório abrangente de serviços de cuidados paliativos, assim como livretos práticos. Estes estão todos disponíveis gratuitamente através do website.

### **Marie Curie Cancer Care**

89 Albert Embankment,  
Londres SE1 7TP

**Ligação gratuita** 0800 716 146

**Tel** 020 7599 7777 (Inglaterra)

0131 561 3900 (Escócia)

01495 740 888 (País de Gales)

028 9088 2060 (Irlanda do  
Norte)

**Email** info@mariecurie.org.uk

**www.mariecurie.org.uk**

Enfermeiras Marie Curie oferecem cuidados no fim da vida para pessoas com câncer

em suas próprias casas, 24 horas por dia, 365 dias por ano. Também há hospícios Marie Curie espalhados pelo Reino Unido.

## Mais recursos

### Informação relacionada à Macmillan

Você pode querer encomendar alguns dos livretos mencionados neste livreto. Estes incluem:

- *Um Guia para pais sobre cânceres da criança*
- *Câncer e terapias complementares*
- *Controlando a dor do câncer*
- *Controlando os sintomas do câncer*
- *Dieta e câncer*
- *Conseguindo seguro de viagem quando afetado pelo câncer*
- *Parando de fumar*
- *Ajuda com o custo do câncer*
- *Como você está se sentindo?*
- *A vida após o tratamento do câncer*
- *Sem palavras: como falar com alguém com câncer*

- *Atividade física e tratamento do câncer*
- *Emprego por conta própria e câncer*
- *Falando sobre o câncer*
- *Conversando com as crianças quando um adulto tem câncer*
- *Entendendo os estudos de pesquisa do câncer (estudos clínicos)*
- *Entendendo a quimioterapia*
- *Entendendo o tratamento de alta-dose com suporte de células tronco*
- *Entendendo a radioterapia*
- *Entendendo o câncer ósseo secundário*
- *Trabalho e câncer*
- *Trabalhando enquanto cuidando de alguém com câncer*
- *Seus sentimentos após o tratamento do câncer*

Para encomendar, visite **be.macmillan.org.uk** Para encomendar os folhetos mencionados neste livreto, ligue **0808 808 00 00**.

Esta informação também está disponível online.

## Recursos Macmillan de áudio

Nossos materiais de áudio de alta qualidade, baseados em nossa variedade de livretos, incluem informação sobre os tipos de câncer, diferentes tratamentos e viver com câncer.

Para encomendar o seu CD gratuito, visite **be.macmillan.org.uk** ou ligue **0808 808 00 00**.

## Websites úteis

Muita informação sobre câncer está disponível na internet. Alguns websites são excelentes, outros têm informação enganosa ou desatualizada. Os sites listados abaixo são considerados, por enfermeiros e médicos, conterem informação precisa, e serem regularmente atualizados.

### Macmillan Cancer Support **www.macmillan.org.uk**

Saiba mais sobre viver com os efeitos práticos, emocionais e financeiros do câncer. O nosso website contém informação especializada, precisa e atualizada sobre câncer e seu tratamento, incluindo:

- toda informação de nossos mais de 100 livretos e mais de 350 folhetos
- vídeos com histórias da vida real de pessoas afetadas pelo câncer e informação de profissionais da área médica
- como Macmillan pode ajudar, os serviços que oferecemos e onde obter apoio
- como contactar nossos especialistas de apoio ao câncer, incluindo um formulário de email para enviar suas perguntas
- busca por grupos de apoio local, links para outras organizações de câncer e um diretório de materiais de informação
- uma grande comunidade online de pessoas acometidas pelo câncer, compartilhando suas experiências, conselhos e apoio.

**[www.cancer.org](http://www.cancer.org)  
(Sociedade Americana de Câncer)**

Organização de saúde voluntária baseada na comunidade nacional dedicada a eliminar o câncer como um grande problema de saúde. Destina-se a fazer isso através de pesquisa, educação, advocacia e serviço.

**[www.cancerhelp.org.uk](http://www.cancerhelp.org.uk)  
(Pesquisa de Câncer do UK)**

Contém informação para o paciente, sobre todos os tipos de câncer, e tem um banco de dados de estudos clínicos.

**[www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)**

e

**[www.youthhealthtalk.org](http://www.youthhealthtalk.org)**

(site para adolescentes e adultos jovens). Ambos os websites contêm informação sobre alguns tipos de câncer e têm vídeos e áudios de pessoas falando sobre suas experiências com câncer e seus tratamentos.

**[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)  
(Instituto Nacional de Câncer – Instituto Nacional de Saúde -EUA)**

Fornece informação abrangente sobre o câncer e seus tratamentos.



**www.nhs.uk**  
**(NHS Choices)**

NHS Choices é a “porta da frente” online para o NHS. É o maior website de saúde do país e dá toda informação que você precisa para tomar decisões sobre a sua saúde.

**www.nhsdirect.nhs.uk**  
**(NHS Direct Online)**

Site do NHS de informação de saúde para a Inglaterra - abrange todos os aspectos de saúde, doença e tratamentos.

**www.nhs24.com**  
**(NHS 24 na Escócia)**

Site de informação de saúde para a Escócia.

**www.nhsdirect.wales.nhs.uk**  
**(NHS Direct Wales)**

Fornecer informação de saúde para o País de Gales.

**www.n-i.nhs.uk**  
**(Saúde e Assistência Social na Irlanda do Norte)**

O portal oficial aos serviços de cuidado de saúde e assistência social na Irlanda do Norte.

**www.patient.co.uk**  
**(Paciente do Reino Unido)**

Fornecer informação de boa qualidade sobre saúde e doença. Inclui folhetos informativos baseados em evidência, sobre uma grande variedade de temas médicos e de saúde. Também revisões e links para muitos websites relacionados à saúde e à doença.

**www.riprap.org.uk**  
**(Riprap)**

Desenvolvido especialmente para os adolescentes que têm um dos pais com câncer.

**www.click4tic.org.uk**  
**(TIC – Teen Info on Cancer)**

Site de informação Macmillan sobre o câncer, escrito especialmente para as pessoas jovens. Obtenha aconselhamento e apoio sobre como lidar com o câncer, e participe de uma comunidade de pessoas jovens.

# Perguntas que você gostaria de fazer ao seu médico ou enfermeiro

Você pode preencher esta lista antes de ver o médico ou enfermeira e então usá-la para se lembrar das perguntas que você deseja fazer e das respostas que você recebe.

1. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

6. \_\_\_\_\_

Resposta \_\_\_\_\_

# Anotações

# Anotações

## Aviso de isenção de conflito de interesses

Fazemos todo o esforço para garantir que a informação que fornecemos seja precisa, mas ela não deve ser invocada para refletir o estado atual da pesquisa médica, que está em constante mudança. Se você está preocupado com a sua saúde, você deve consultar um médico. Macmillan não é responsável por qualquer perda ou dano resultante de qualquer imprecisão nesta informação ou informação de terceiros, tais como informação nos websites que indicamos. Nós caracterizamos histórias da vida real em todos os nossos artigos. Algumas fotografias são de modelos.

## Agradecimentos

Este livro foi escrito, revisado e editado pela equipe da Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development. Foi aprovado pelo nosso editor médico, Dr. Terry Priestman, Médico Oncologista Clínico.

Com agradecimentos a: Professor T Briggs, Médico Cirurgião Ortopédico; Mr Stephen Cannon, Médico Cirurgião Ortopédico; Dr. Anna Cassoni, Médica Oncologista Clínica; Professor John Kanis, Professor de Doenças Ósseas Metabólicas; Anita Pabla, Enfermeira Macmillan Especialista em Sarcoma; Dr. David Peake, Médico Oncologista Clínico e as pacientes com câncer que revisaram esta edição.

## Referências Bibliográficas

Cancer Research UK. *Bone cancer UK statistics*. [www.cancerhelp.org.uk](http://www.cancerhelp.org.uk) (acesso em Dezembro 2010).

DeVita VT, et al. *Cancer: principles and practice of oncology*. 8th edition. 2008. Lippincott, Williams and Wilkins.

Gelderblom A, Bovee J. *Chondrosarcoma*. 2010. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com) (acesso em Dezembro 2010).

Grimer R, et al. UK guidelines for the management of bone sarcomas. *Sarcoma*. 2010. 2010: 317–462.

Hornicek F. *Bone sarcomas: principles of surgical management*. 2010. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com) (acesso em Dezembro 2010).

*Improving outcomes for people with sarcoma: the manual.* 2006. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE).

*Improving outcomes in children and young people with cancer: the manual.* 2005. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE).

National Comprehensive Cancer Network. Bone cancer. *NCCN guidelines for patients version 1.2011.* 2011.

*Referral guidelines for suspected cancer.* 2005. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE).

Rosenthal D, Hornicek F. *Bone tumours: diagnosis and biopsy techniques.* 2010. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com) (acesso em Dezembro 2010).

Shehadeh A, et al. Late complications and survival of endoprosthetic reconstruction after resection of bone tumours. *Clinical orthopaedics and related research.* 2010. 468: 2885–95.

Tan PK, Tan MH. Functional outcome study of mega-endoprosthetic reconstruction in limbs with bone tumour surgery. *Annals academy of medicine no 3.* 2009. Vol 38: 192–196.

UK guidelines for the management of soft tissue sarcomas. The British Sarcoma Group. 2010.

# Você pode fazer algo para ajudar?

Esperamos que este livreto tenha sido útil para você. É apenas uma das nossas muitas publicações que estão disponíveis gratuitamente para qualquer pessoa afetada pelo câncer. Elas são produzidas por nossos especialistas em informação do câncer, que, juntamente com os nossos enfermeiros, conselheiros, publicitários e voluntários, fazem parte da equipe Macmillan. Quando as pessoas estão enfrentando a batalha mais difícil de sua vida, nós estamos lá para apoiá-las em cada passo do caminho.

Queremos ter certeza que ninguém tem que lidar com o câncer sozinho, por isso precisamos de mais pessoas para nos ajudar. Quando for a hora certa para você, aqui estão algumas maneiras de se tornar parte de nossa equipe.



## **Compartilhe a sua experiência com o câncer**

Apoio às pessoas que vivem com câncer ao contar a sua história, online, na mídia ou pessoalmente.

## **Campanha para mudança**

Precisamos de sua ajuda para garantir que todos recebam o apoio adequado. Faça uma boa ação, grande ou pequena, para melhorar o tratamento do câncer.

## **Ajude alguém em sua comunidade**

Uma carona para um compromisso. Ajuda com as compras.

Ou apenas uma xícara de chá e um bate-papo. Você poderia dar uma mão?

## **Arrecade dinheiro**

O que quer que você goste de fazer, você pode arrecadar dinheiro para ajudar.

Participe de um de nossos eventos ou crie o seu próprio.

## **Dê dinheiro**

Muito ou pouco, cada centavo ajuda.

Para fazer uma doação regular ou uma única vez - saiba mais.

Ligue-nos para saber mais

**0300 1000 200**

[macmillan.org.uk/getinvolved](http://macmillan.org.uk/getinvolved)

## Favor preencha os seus dados pessoais

Sr/Sra/Srta/Outro \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Sobrenome \_\_\_\_\_

Endereço \_\_\_\_\_

Código Postal \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Favor aceitar minha doação de £ \_\_\_\_\_

(Por favor, apague conforme o caso)

Estou anexando um cheque / ordem postal / Vale Caridade a pagar para Macmillan Apoio ao Câncer

OU débito em meu:

Visa / MasterCard / CAF Cartão Caridade / Switch / Maestro

Número do Cartão

□□□□ □□□□ □□□□ □□□□

Válido de

□□ □□

Data de expiração

□□ □□

Emissão no

□□ □□

Código de Segurança

□□ □□

Assinatura \_\_\_\_\_

Data / / \_\_\_\_\_

## Não deixe que o Fisco fique com o seu dinheiro

Você paga imposto? Se sim, sua doação vai valer a pena três vezes mais para nós – sem nenhum custo extra para você. Tudo que você tem a fazer é escrever seu nome abaixo, e a administração fiscal dará 25p por cada pound que você doe.

- Eu sou um contribuinte do UK e eu gostaria que a Macmillan Cancer Support cuidasse de todas as doações que eu fiz pelos seis anos anteriores a este ano e todas as doações que eu farei no futuro como doações de presente, até que eu notifique a vocês do contrário.

**Eu entendi que eu devo pagar uma quantidade de Imposto de Renda e/ou Mais-valias fiscais para cada ano fiscal (6 de abril de um ano a 5 de abril do próximo ano) que é ao menos igual à quantidade de tarifa que a Macmillan irá recuperar em minhas doações para o próximo ano.**

**Macmillan Cancer Support e nossas empresas comerciais gostariam de manter seus dados a fim de contactar você sobre nossa captação de recursos, campanhas e serviços para pessoas afetadas pelo câncer. Se você preferir que não usemos seus dados desta forma, favor assinalar este quadro**

**A fim de realizar nosso trabalho nós podemos precisar passar seus dados para agentes ou parceiros que atuam em nosso nome.**



**Se preferir doar online, entre em [macmillan.org.uk/donate](http://macmillan.org.uk/donate)**

Favor cortar este formulário e retorná-lo em um envelope (não é necessário selar) para: Supporter Donations, Macmillan Cancer Support, FREEPOST LON15851, 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ