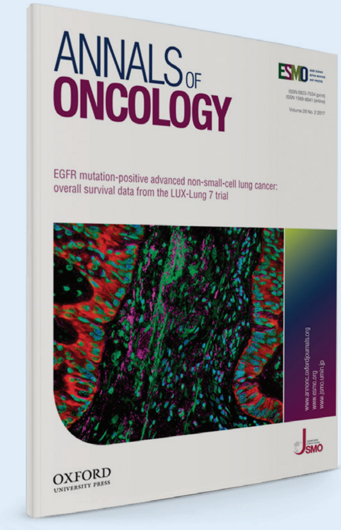
# आवर्ती कॉर्डोमा के निदान व उपचार के लिए विशेषज्ञों की सलाह

CHORDOMA
FOUNDATION




Chordoma Foundation ने इस बुकलेट को, "स्थानीय-क्षेत्रीय आवर्ती कॉर्डोमा का प्रबंधन करने की सर्वोत्तम कार्यपद्धतियाँ: Chordoma Global Consensus Group का एक पक्षधरता- लेख के आधार पर तैयार किया है, जिसे Chordoma Foundation के सहयोग व समर्थन से कॉर्डोमा विशेषज्ञों के एक अंतरराष्ट्रीय समूह द्वारा लिखा गया था। यह आलेख *ऐनल्स ऑफ ऑन्कोलॉजी* नामक मेडिकल जर्नल में जून 2017 के दौरान प्रकाशित हुआ था।

## संदर्भ वाले प्रकाशन

Stacchiotti S, Gronchi A, Fossati P, Chordoma Global Consensus Group. स्थानीय-क्षेत्रीय आवर्ती कॉर्डोमा का प्रबंधन करने की सर्वोत्तम कार्यपद्धतियाँ: Chordoma Global Consensus Group का एक पक्षधरता -पत्र। ऐनल्स ऑफ ऑन्कोलॉजी 2017; 28: 1230-1242 (**https://doi.org/10.1093/annonc/mdx054**)।

इस सर्वसम्मति समूह के सदस्यों की सूची उनके देश और उनके मेडिकल क्षेत्र की जानकारी के साथ नीचे दी गई है:

## सर्जरी

Alessandro Gronchi*, इटली
Toru Akiyama, जापान
Stefano Borwiani, इटली
Rodolfo Capanna, इटली
Roberto Casadei, इटली
Atman Desai, यूएस
Sander Dijkstra, नीदरलैंड्स
Francesco Doglietto, इटली
Sebastien Froelich, फ्रांस
Paul Gardner, यूएस
Ziya Gokaslan, यूएस
Peter Hohenberger, डेलवेयर
Francis Hornicek, यूएस
Lee Jeys, ग्रेट ब्रिटेन
Akira Kawai, जापान
Andreas Leithner, ऑस्ट्रिया
Diego Mazzatenta, इटली
Piero Nicolai, इटली
Ole-Jacob Norum, नॉर्वे
Stefano Radaelli, इटली
Piotr Rutkowski, पोलैंड
Susanne Scheipl, ऑस्ट्रिया
Chandranath Sen, यूएस
Per-Ulf Tunn, डेलावेर
Peter Pal Varga, हंगरी
Carmen Vleggeert-Lankamp, नीदरलैंड्स

## रेडिएशन ऑन्कोलॉजी

Piero Fossati*, इटली
Claire Alapetite, फ्रांस
Michael Baumann, डेलावेर
Stephanie Bollé, फ्रांस
Jürgen Debus, डेलावेर
Thomas DeLaney, यूएस
Rick Haas, नीदरलैंड्स
Reiko Imai, जापान
Marco Krengli, इटली
Beate Timmermann, डेलावेर
Matthias Uhl, डेलवेयर
Damien Charles Weber, स्विट्जरलैंड
Yoshiya Yamada, यूएस

## मेडिकल ऑन्कोलॉजी

Silvia Stacchiotti*, इटली
Jean-Yves Blay, फ्रांस
Paolo G. Casali, इटली
Vittoria Colia, इटली
Palma Dileo, ग्रेट ब्रिटेन
Hans Gelderblom, नीदरलैंड्स
Christopher Heery, यूएस
Nadia Hindi, स्पेन
Robin Jones, ग्रेट ब्रिटेन
Bernd Kasper, डेलावेर
Iwona Lugowska, पोलैंड
Javier Martin Broto, स्पेन
Shreyaskumar Patel, यूएस
Nicolas Penel, फ्रांस
Katherine Thornton, यूएस

## पैथॉलॉजी

Adrienne Flanagan, ग्रेट ब्रिटेन
Piero Picci, इटली
Silvana Pilotti, इटली
Elena Tamborini,इटली
Valter Torri, इटली

## रेडियोलॉजी

Carlo Morosi, इटली
Daniel Vanel, इटली

## प्रशामक देखभाल

Augusto Caraceni, इटली
Francesca Ricchini, इटली

## एपिडेमिओलॉजी (महामारी विज्ञान)

Paolo Bruzzi,इटली

## रोगी पक्षधरता

Josh Sommer, यूएस

*प्रकाशन के मुख्य लेखक को दिखाता है

# विषय सूची

**परिचय** 6

इस बुकलेट का उपयोग कैसे करें

**आवर्ती कॉर्डोमा को भली-भाँति समझना** 8

उपयुक्त मेडिकल टीम खोजना

**बीमारी के फिर से लौटने का पता लगाना** 10

इमेजिंग

बायोप्सी

**उपचार के विकल्प निर्धारित करना** 12

बीमारी को ठीक करने वाला इलाज बनाम
ट्यूमर की रफ्तार कम करने वाला इलाज

**खोपड़ी के आधार पर होने वाली पृथक पुनरावृत्ति का उपचार करना** 18

**सिर्फ़ सैक्रल या मोबाइल स्पाइन में ही बीमारी के पुनः होने का इलाज** 20

**ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प** 24

डीबल्किंग सर्जरी

कम खुराक वाला रेडिएशन

एब्लेटिव थेरेपी

प्रणालीगत थेरेपी

**सम्पूर्ण पैलीएटिव और सहायक देखभाल** 28

**उपचार के बाद का फॉलोअप** 30

**पारिभाषिक शब्दावली** 32

# परिचय

यदि आपने अतीत में कॉर्डोमा का इलाज कराया है और अब कहा जा रहा है कि आपका ट्यूमर फिर से बढ़ रहा है, तो संभवतः आपके मन में कई सवाल होंगे। उन प्रश्नों के उत्तर देने में मदद करना इस बुकलेट का उद्देश्य है, ताकि आप उपचार से जुड़े जानकारी भरे निर्णय ले सकें और सर्वोत्तम संभव देखभाल प्राप्त कर सकें।

इसमें आपको उपचार-संबंधी जो भी सुझाव मिलेंगे, उन्हें Chordoma Global Consensus Group ने विकसित किया था - यह 60 से अधिक डॉक्टरों का एक बहुविषयक, अंतरराष्ट्रीय समूह है जो कॉर्डोमा रोगियों की देखभाल करने में विशेषज्ञ हैं। Chordoma Foundation और मेडिकल ऑन्कोलॉजी की यूरोपीय सोसायटी ने कॉर्डोमा के निदान व उपचार के लिए सबूत पर आधारित सुझावों को परिभाषित करने हेतु, इस समूह को एकत्रित किया था।

इस सर्वसम्मति समूह की पहली बैठक दिसंबर 2013 में हुई और प्राथमिक कॉर्डोमा के साथ-साथ उन्नत या मेटास्टेटिक यानी कि शरीर के दूसरे हिस्सों में फैले हुए कॉर्डोमा ट्यूमरों के निदान व उपचार को लेकर मेडिकल पेशेवरों के लिए दिशा-निर्देश तैयार किए गए। Chordoma Foundation ने हमारी बुकलेट, *कॉर्डोमा के निदान व उपचार के लिए विशेषज्ञों की सलाह* में रोगियों और देखभाल करने वालों के लिए ये सलाह उपलब्ध कराई हैं। इस बुकलेट को **chordoma.org/educational-materials** पर देखा और डाउनलोड किया जा सकता है।

स्थानीय और क्षेत्रीय आवर्ती कॉर्डोमा के इलाज की विस्तृत सलाह तैयार करने के उद्देश्य से यह सर्वसम्मति समूह नवंबर 2015 में फिर से एकत्रित हुआ - यह एक जटिल विषय था, जिसके लिए गहन चर्चा और उपलब्ध साक्ष्यों का सावधानीपूर्वक विश्लेषण करने की आवश्यकता थी। इसके कारण। प्राप्त दिशा-निर्देश उच्च स्तर के मेडिकल जर्नल, *ऐनल्स ऑफ ऑँकोलॉजी* के एक ओपन-एक्सेस पेपर में जून 2017 के दौरान प्रकाशित किए गए थे। संपूर्ण पेपर **chordoma.org/recurrence-guidelines** पर देखा जा सकता है। उपचार के सबसे जानकारी भरे विकल्प चुनने में, रोगियों और देखभाल करने वालों की मदद करने को लेकर अपनी वचनबद्धता के तहत, अब हम इस बुकलेट में आपके लिए आवर्ती कॉर्डोमा के दिशानिर्देश उपलब्ध कर रहे हैं।

# इस बुकलेट का उपयोग कैसे करें

निम्नलिखित पृष्ठ *ऐनल्स ऑफ ऑन्कोलॉजी* पेपर में प्रस्तुत जानकारी और सलाह का एक विश्वसनीय सारांश हैं। बुकलेट पढ़ते समय ध्यान देने योग्य कुछ बातें:

1. हमारा सुझाव है कि आप आवर्ती कॉर्डोमा को भली-भाँति समझना वाले अनुभाग से पढ़ना शुरू करें, जिसमें पृष्ठभूमि की महत्वपूर्ण जानकारी शामिल की गई है।
2. फ़्लो चार्ट पूरी बुकलेट में हर अनुभाग की जानकारी का सारांश पेश करते हैं और आपको उन कदमों के बारे में समझाते हैं, जो आपको और आपकी उपचार टीम को यह निर्धारित करने के लिए उठाने चाहिए कि आपको पुनरावृत्ति हुई है या नहीं, और आपके लिए उपचार के कौन-से विकल्प उपलब्ध हैं। **कृपया समस्त जानकारी ध्यान से पढ़ें और अपने डॉक्टरों से इस पर चर्चा करें।**
3. बुकलेट। के अंत में व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल के बारे में एक हिस्सा है जो इस बारे में बात करता है कि कम दर्द महसूस करने और कम समस्याओं का सामना करने के लिए खुद की देखभाल कैसे करें। यह देखभाल आपको बेहतर महसूस करने और कॉर्डोमा से निपटने में मदद करेगी। प्रशामक देखभाल महत्वपूर्ण है तथा निदान व उपचार के दौरान और उपचार समाप्त होने के बाद भी, सारे कॉर्डोमा रोगियों के लिए लाभदायक हो सकती है।
4. Chordoma Foundation के लोगो के साथ दिए गए नोट में, अतिरिक्त जानकारी, स्पष्टीकरण और सुझाव दिए गए हैं। ये आपको विशेषज्ञों की सिफारिशों को समझने और पालन करने में मदद करेंगे।
5. जो शब्द **बोल्ड नीले फ़ॉन्ट** में दिए गए हैं, उन्हें शब्दावली में शामिल किया गया है (पृष्ठ 32)। Chordoma Foundation ने इस शब्दावली को प्रकाशन के पूरक के रूप में एकत्रित किया है।

**इस बुकलेट को पढ़ते समय यदि आपके कोई प्रश्न हों, तो कृपया chordoma.org/request-help पर Chordoma Foundation पेशेंट नेविगेटर से संपर्क करें या (888) 502-6109 पर कॉल करें।**

# आवर्ती कॉर्डोमा को भली-भाँति समझना

सभी कॉर्डोमा के आधे से ज़्यादा ट्यूमर शुरुआती उपचार के बाद फिर से पनप उठते हैं। इसे **पुनरावृत्ति** कहा जाता है। शुरुआती इलाज के कई साल बाद भी कॉर्डोमा के मरीजों में दोबारा बीमारी होना आम बात है। कई रोगियों में समय के साथ एक से अधिक पुनरावृत्तियाँ होती हैं।

यदि यह ट्यूमर, मूल ट्यूमर के स्थान पर ही वापस पनप जाता है तो इसे **स्थानीय पुनरावृत्ति** के रूप में जाना जाता है। यदि यह उसी क्षेत्र में वापस बढ़ता है जहाँ मूल ट्यूमर विकसित हुआ था, तो इसे **क्षेत्रीय पुनरावृत्ति** कहा जाता है। कोई क्षेत्रीय पुनरावृत्ति तब होती है जब ट्यूमर उसके आसपास की हड्डियों या मांसपेशियों में फैल जाता है, जो कि मूल ट्यूमर की जगह के पास होते हैं। जब मूल ट्यूमर के स्थान से परे शरीर के अन्य क्षेत्रों में ट्यूमर फैलता है, तो इसे **मेटास्टेसिस** या **मेटास्टेटिक रोग** कहा जाता है।

पक्के तौर पर यह जानने का कोई तरीका नहीं है कि कॉर्डोमा दोबारा होगा या नहीं, क्योंकि पुनरावृत्ति होने की संभावना को कई कारक प्रभावित करते हैं। इन कारकों में आपके मूल ट्यूमर का आकार, आपकी प्रारंभिक सर्जरी के दौरान ट्यूमर का हटाया गया हिस्सा, आपकी उम्र और आपकी प्रारंभिक सर्जरी और/या रेडिएशन की प्रकृति शामिल है।

दोबारा होने वाले कॉर्डोमा को नियंत्रित करना मुश्किल होता है और उनका इलाज भी शायद ही संभव होता है। हालाँकि, ऐसी कुछ परिस्थितियाँ हैं जिनमें बार-बार होने वाले कॉर्डोमा को उचित उपचार से ठीक किया जा सकता है। अगर पुनरावृत्ति का इलाज नहीं हो सकता, फिर भी ऐसे इलाज के विकल्प होते हैं जो आपको लंबे समय तक अच्छी जिंदगी जीने में मदद कर सकते हैं। यह समझना कि इलाज कब संभव है और कब नहीं है, जैसे कि इस बुकलेट में आगे बताया गया है, पुनरावृत्ति से निपटने के तरीके को तय करने में महत्वपूर्ण होता है। यह ज्ञान आपको और आपकी मेडिकल टीम को, अनावश्यक या अस्वीकार्य जोखिमों में डाल सकने वाले उपचारों से बचते हुए, सर्वोत्तम संभव परिणाम प्रदान करने वाली उपचार योजना अपनाने में सहायता कर सकता है।

# उपयुक्त मेडिकल टीम खोजना

पुनरावृत्ति से जंग करते समय, सही मेडिकल टीम का चयन करना एक महत्वपूर्ण पहला कदम है। आपकी स्थिति के आधार पर, जिस चिकित्सा केंद्र में आपका शुरू में इलाज किया गया था वह पुनरावृत्ति के निदान और उपचार के लिए सबसे उपयुक्त हो भी सकता है और नहीं भी।

विशेषज्ञों की एक ऐसी **बहुविषयक टीम** द्वारा मूल्यांकन और इलाज किया जाना ज़रूरी होता है, जिनके पास कॉर्डोमा का इलाज करने का पर्याप्त अनुभव हो। ऐसी अनुभवी टीमें आम तौर पर सिर्फ बड़े अस्पतालों में पाई जाती हैं, जहाँ बड़ी संख्या में मरीज़ आते हैं, व जिन्हें अक्सर **रेफरल सेंटर**, भी कहा जाता है।

विशेषज्ञ सुझाव देते हैं कि आपकी उपचार टीम में कॉर्डोमा का निदान व उपचार करने में माहिर निम्नलिखित विशेषज्ञ शामिल किए जाएँ:

- पैथोलॉजिस्ट
- रेडियोलॉजिस्ट
- रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट
- सर्जन
- मेडिकल ऑन्कोलॉजिस्ट
- पैलिएटिव केयर स्पेशियलिस्ट

Chordoma Foundation की डॉक्टर निर्देशिका दुनिया भर में मौजूद उन डॉक्टरों को खोजने में आपकी सहायता करती है, जिनके पास कॉर्डोमा के उपचार का अनुभव है। **chordoma.org/doctor-directory** पर मौजूद डॉक्टर निर्देशिका पर जाएं सहायता पाने के लिए आप **chordoma.org/request-help** या Chordoma Foundation के पेशेंट नेविगेटर से भी संपर्क कर सकते हैं या फिर (888) 502-6109 पर कॉल कर सकते हैं।

# बीमारी के फिर से लौटने का पता लगाना

कुछ मामलों में, बिगड़ते हुए या नए लक्षण पुनरावृत्ति का पहला संकेत होते हैं। अन्य अवसरों पर, नियमित फॉलोअप स्कैन करने से, नए ट्यूमर का विकास देखा जाता है। किसी भी स्थिति में, क्या हो रहा है इसके बारे में अधिक जानने के लिए आपके डॉक्टरों को और अधिक परीक्षण करने की आवश्यकता होगी।

## इमेजिंग

आपके डॉक्टरों को यह निर्धारित करने के लिए इमेजिंग परीक्षणों का आदेश देना होगा कि क्या आपको कॉर्डोमा दोबारा हो गया है। यदि ऐसा हुआ है, तो इमेजिंग से ट्यूमर के विकास के बारे में अधिक जानकारी प्राप्त होगी, जैसे आकार और सटीक स्थान।

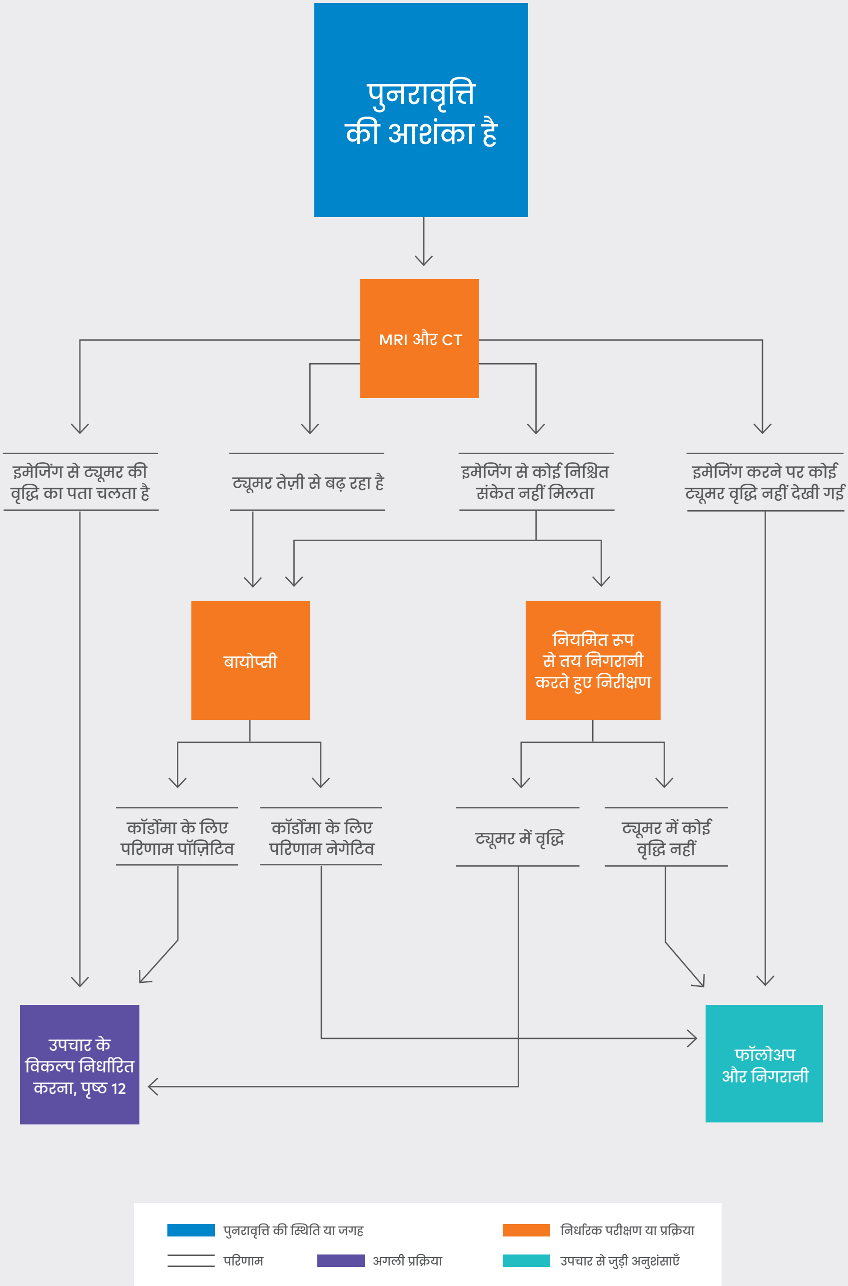
पहला इमेजिंग परीक्षण जिसे किया जाना चाहिए वह है, **चुंबकीय अनुनाद इमेजिंग**, या **MRI**। आपकी MRI **कंट्रास्ट** के साथ की जानी चाहिए। कंट्रास्ट एजेंट एक नस में इंजेक्ट किए गए विशेष तरल पदार्थ होते हैं जो MRI इमेजों पर अंगों और ऊतकों को अधिक स्पष्ट रूप से दिखाई देने में मदद करते हैं। **कंप्यूटेड टोमोग्राफी**, या **CT**, स्कैन का भी आदेश दिया जा सकता है।

## बायोप्सी

अगर आपके डॉक्टर इमेजिंग परीक्षणों से यह तय नहीं कर पाते कि आपका ट्यूमर दोबारा हुआ है या नहीं, तो बायोप्सी की सिफारिश की जा सकती है, बशर्ते यह सुरक्षित हो। यदि आपका ट्यूमर असामान्य तेज़ गति से बढ़ रहा है या यदि आपके डॉक्टरों को लगता है कि हो सकता है कि आपमें कॉर्डोमा से अलग, कैंसर का कोई नया रूप विकसित हो गया है, तो बायोप्सी भी की जा सकती है। आमतौर पर **कोर नीडल बायोप्सी** की सिफारिश की जाती है और इसे उन डॉक्टरों द्वारा किया जाना चाहिए, जिनके पास कॉर्डोमा का अनुभव है। ऊतक के नमूने की जाँच कॉर्डोमा के निदान में अनुभव रखने वाले किसी पैथोलॉजिस्ट द्वारा की जानी चाहिए।

यदि आपका ट्यूमर तेज़ी से बढ़ रहा है, तो यह निर्धारित करने के लिए ऊतक के नमूने का विश्लेषण किया जाना चाहिए कि क्या ट्यूमर **खराब रूप से विभेदित (डिफ्रेंशिएटेड)** हो गया है या **डीडिफ्रेंशिएटेड हो गया है**, दोनों के लिए उपचार के अलग-अलग दृष्टिकोण की ज़रूरत पड़ सकती है। खराब रूप से विभेदित कॉर्डोमा अक्सर **INI-1**, नामक प्रोटीन की अभिव्यक्ति खो देता है और कभी कभी डीडिफ्रेंशिएटेड और **परम्परागत कॉर्डोमा** में भी ऐसा हो सकता है। INI-1 प्रोटीन के नुकसान का निर्धारण किसी पैथोलॉजिस्ट द्वारा ट्यूमर ऊतक के नमूने पर किए गए एक साधारण परीक्षण से किया जा सकता है।

यदि आपके डॉक्टर निश्चित रूप से नहीं जानते हैं कि आपका ट्यूमर दोबारा पनप चुका है या नहीं और आप इसके कोई लक्षण महसूस नहीं कर रहे हैं, तो एक अवधि तक निरीक्षण के बाद बायोप्सी करने के बजाय, यहाँ संभव हो सकता है कि इंतज़ार करें और उस जगह की दोबारा इमेजिंग करें।


पुनरावृत्ति की आशंका है
MRI और CT
इमेजिंग से ट्यूमर की वृद्धि का पता चलता है
ट्यूमर तेज़ी से बढ़ रहा है
इमेजिंग से कोई निश्चित संकेत नहीं मिलता
इमेजिंग करने पर कोई ट्यूमर वृद्धि नहीं देखी गई
बायोप्सी
नियमित रूप से तय निगरानी करते हुए निरीक्षण
कॉर्डोमा के लिए परिणाम पॉज़िटिव
कॉर्डोमा के लिए परिणाम नेगेटिव
ट्यूमर में वृद्धि
ट्यूमर में कोई वृद्धि नहीं
उपचार के विकल्प निर्धारित करना, पृष्ठ 12
फॉलोअप और निगरानी
पुनरावृत्ति की स्थिति या जगह
निर्धारक परीक्षण या प्रक्रिया
परिणाम
अगली प्रक्रिया
उपचार से जुड़ी अनुशंसाएँ

# उपचार के विकल्प निर्धारित करना

ऐसे कई कारक हैं जो प्रभावित करेंगे कि आपके लिए उपचार के कौन से विकल्प उपलब्ध हैं। हर रोगी की स्थिति अनोखी होती है और उसका मूल्यांकन व्यक्तिगत रूप से किया जाना चाहिए। उपचार के बारे में निर्णय लेते समय साइड इफ़ेक्ट, जीवन की गुणवत्ता तथा उपचार के कारगर होने की संभावना के बीच संतुलन बनाए रखना चाहिए। इससे यह सुनिश्चित करने में मदद मिलेगी कि आपको अपने ट्यूमर के लिए सर्वोत्तम उपचार मिले और आपके जीवन की गुणवत्ता पर जितना संभव हो उतना कम प्रभाव पड़े।

## बीमारी को ठीक करने वाला इलाज बनाम ट्यूमर की रफ्तार कम करने वाला इलाज

जब पुनरावृत्ति की पुष्टि हो जाती है, तो आपके डॉक्टरों के लिए पूरी जाँच करना ज़रूरी होता है। इससे यह पता चल सकेगा कि आपके इलाज के विकल्प क्या हैं और यह तय किया जा सकेगा कि इलाज का लक्ष्य रोग को ठीक करना है या ट्यूमर की बढ़त को धीमा करना है। आपको और आपके डॉक्टरों को यह निर्धारित करते समय कई कारकों पर विचार करना चाहिए, जिनमें शामिल हैं:

- ट्यूमर की पुनरावृत्ति वाली जगह
- आपने अतीत में क्या उपचार करवाए हैं
- उपचार के कारण क्या साइड इफ़ेक्ट हो सकते हैं
- आपको कौन-से जोखिम मंज़ूर होंगे

आपकी उम्र, अन्य स्वास्थ्य समस्याएँ, और अपनी देखभाल करने और रोज़मर्रा की गतिविधियाँ करने की क्षमता जैसी बातें भी आपके और आपकी इलाज टीम के लिए चर्चा का महत्वपूर्ण हिस्सा हैं।

आवर्ती कॉर्डोमा के निवारण का अर्थ है - ट्यूमर को स्थायी रूप से नियंत्रित करना - यह सिर्फ कुछ मामलों में ही संभव है। फिर भी, यह जानना जरूरी है कि इलाज की संभावना कब है और इस जानकारी का इस्तेमाल इलाज के फैसले लेने में कैसे किया जाए। यह निर्धारित करने

वाले सबसे महत्वपूर्ण कारक यह हैं कि क्या उपचार का लक्ष्य रोग को ठीक करना है, जिसे **रोगनिवारक इरादा**, भी कहा जाता है, या क्या इसका लक्ष्य ट्यूमर की प्रगति को यथासंभव लंबे समय तक धीमा करना है:

1. पुनरावृत्ति की सीमा, और
2. क्या ऊँची खुराक वाला रेडिएशन देना संभव है।

## विचार करने योग्य महत्वपूर्ण बिंदु

- ट्यूमर की किसी भी जगह के लिए, अकेले सर्जरी, सर्जरी के साथ रेडिएशन, या अकेले रेडिएशन देने का निर्णय आपकी व्यक्तिगत स्थिति के आधार पर, आपके डॉक्टरों के साथ मिलकर किया जाना चाहिए। वर्तमान में सभी रोगियों के लिए समान अनुशंसाओं का समर्थन करने वाला कोई प्रकाशित डेटा मौजूद नहीं है।
- अगर आपने पुनरावृत्ति के स्थान के पास पहले ही ऊँची खुराक वाला रेडिएशन लिया है, तो डॉक्टरों को सर्जरी की योजना बनाते समय बहुत सावधानी बरतनी चाहिए। ऐसा इसलिए, क्योंकि रेडिएशन से उपचारित ऊतकों में जटिलताएँ और घाव भरने की समस्याएँ होने का खतरा ज्यादा होता है।
- आवर्ती कॉर्डोमा के इलाज से गंभीर साइड इफेक्ट हो सकते हैं, इसलिए इलाज के हर विकल्प के जोखिम और लाभ पर ध्यान से विचार करना और चर्चा करना ज़रूरी है। इसके साथ ही, यह भी जानना जरूरी है कि इलाज आपके स्वास्थ्य और जीवन की गुणवत्ता को कैसे प्रभावित करेगा।

## पुनरावृत्ति की सीमा

आपके डॉक्टरों को यह निर्धारित करने के लिए कि ट्यूमर दोबारा कहाँ हुआ है और किस हद तक बढ़ा है, आपको ज़्यादा व्यापक इमेजिंग स्कैन कराने की आवश्यकता होगी। यह निर्धारित करने के लिए कि ट्यूमर फैल गया है या नहीं, आपके पूरे शरीर का CT स्कैन और साथ ही आपकी पूरी रीढ़ की MRI की जानी चाहिए। आपके डॉक्टरों को आपकी नई MRI और CT इमेजों की तुलना उन इमेजों से भी करनी चाहिए जो आपके पिछले उपचार के बाद ली गई थीं। इससे उन्हें यह निर्धारित करने में सहायता मिलेगी कि नई इमेजों में जो कुछ दिखाई दे रहा है उनमें से कितना आवर्ती ट्यूमर है, और क्या **उपचार के परिणाम** (उपचार के परिणामस्वरूप आए बदलाव) हो सकते हैं।

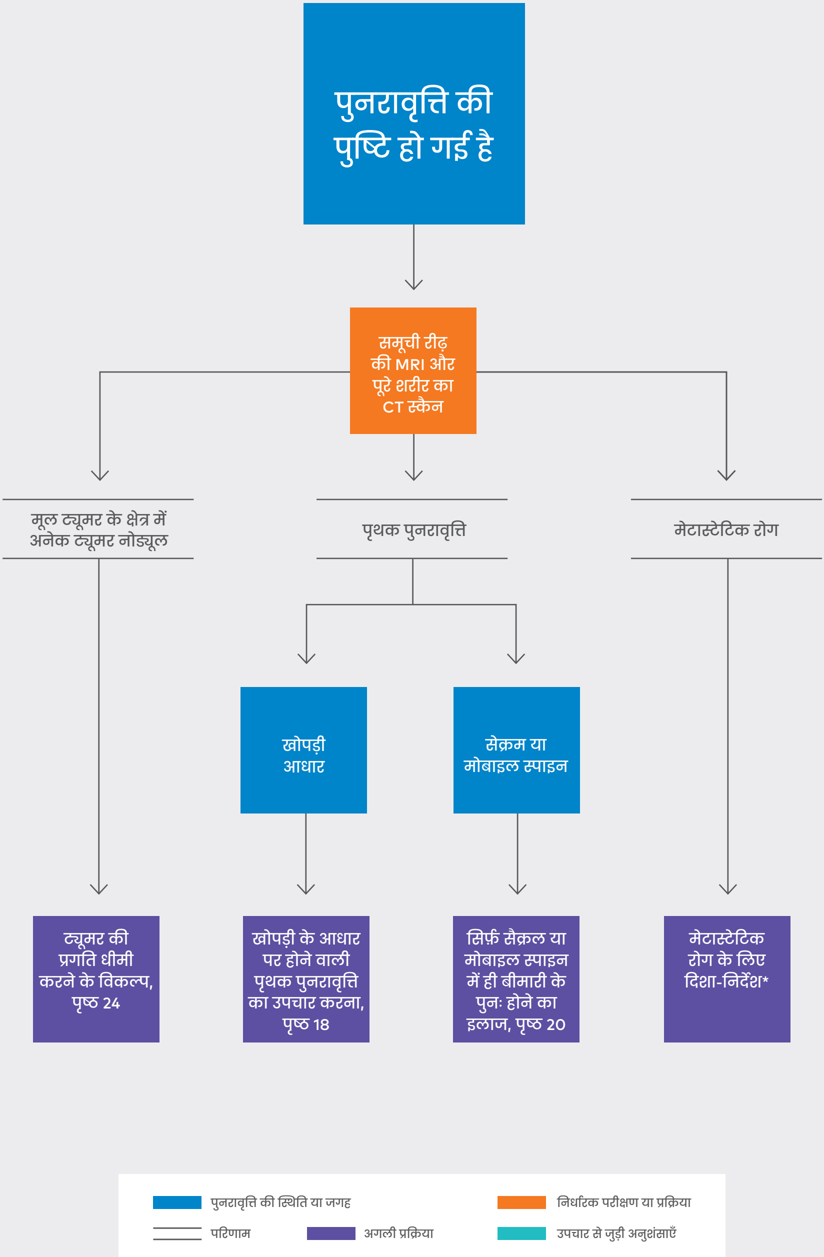
उपचार से पहले की इस इमेजिंग के परिणाम आपके डॉक्टरों को दिखाएँगे कि क्या आपको:

- कोई **पृथक पुनरावृत्ति हुई है**, जिसका अर्थ है, मूल ट्यूमर के स्थान पर या उसके निकट कोई एकल ट्यूमर होना;
- कोई **मल्टीफ़ोकल पुनरावृत्ति हुई है**, जिसका अर्थ है मूल ट्यूमर की जगह पर या उसके निकट एक से ज़्यादा ट्यूमर होना;
- या **मेटास्टेटिक रोग**, जिसका अर्थ है, आवर्ती ट्यूमर के साथ-साथ शरीर के अन्य भागों में एक या अधिक ट्यूमर होना।

कुछ परिस्थितियों में पृथक पुनरावृत्ति का उपचार संभव हो सकता है। ऐसी स्थिति में, आपके उपचार की सर्वोत्तम संभावना के लिए, पहले ऊँचे खुराक वाले रेडिएशन देने और सर्जरी करने पर विचार होना चाहिए।

मल्टीफोकल पुनरावृत्तियों का ठीक होना बड़ा ही मुश्किल होता है, और वर्तमान में मेटास्टेटिक रोग का कोई ज्ञात इलाज भी मौजूद नहीं है। हालाँकि, ट्यूमर का विकास नियंत्रित करने या उसे अस्थायी रूप से रोकने के साथ-साथ, उसके लक्षणों की तीव्रता घटाने वाले उपचारों के कई विकल्प उपलब्ध हैं। इनमें **डीबल्किंग** सर्जरी, **स्टीरियोटैक्टिक बॉडी रेडिएशन थेरेपी (SBRT) और स्टीरियोटैक्टिक रेडियोसर्जरी (SRS)**, **एब्लेटिव थेरेपी**, और **प्रणालीगत थेरेपी** सहित कम खुराक वाले रेडिएशन शामिल हैं (पृष्ठ 24 पर शुरू होने वाले ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प देखें)। अनेक मामलों में, ये थेरेपियाँ कई वर्षों तक रोग को नियंत्रित किए रह सकती हैं, तथा रोगियों को अपने जीवन की गुणवत्ता कायम रखने में मदद करती हैं।

यदि ट्यूमर बढ़ता हुआ नहीं दिखता है और आपको इसके कोई लक्षण महसूस नहीं हो रहे हैं, तो आपके डॉक्टर कुछ समय तक निगरानी रखने की सलाह दे सकते हैं, जिसके बाद ज़रूरी उपचार निर्धारित करने के लिए वे और ज़्यादा इमेजिंग की सिफ़ारिश कर सकते हैं।




*आप कोर्डोमा के निदान और उपचार के लिए विशेषज्ञों से सलाह बुकलेट को देखें

### ऊँची खुराक वाले रेडिएशन की संभावना

पृथक पुनरावृत्ति वाले रोगियों को, चाहे सर्जरी करके या बिना सर्जरी के ऊँची खुराक वाली रेडिएशन थेरेपी दी जाए, इससे उन्हें ठीक होने या बीमारी पर लंबे समय तक नियंत्रण पाने की संभावना बढ़ जाती है। समूचे ट्यूमर के लिए कम से कम 74 GyE की खुराक चाहिए होती है, इसलिए यदि आप पृथक पुनरावृत्ति से पीड़ित हैं, तो आपके डॉक्टरों के लिए यह निर्धारित करना पहला महत्वपूर्ण कदम होगा कि क्या रेडिएशन की यह मात्रा सुरक्षित रूप से दी जा सकती है।

रेडिएशन की जीवन भर के लिए एक अधिकतम मात्रा होती है, जिसे हड्डियों, नसों और धमनियों जैसे स्वस्थ ऊतकों को कोई नुकसान पहुँचाए बगैर दिया जा सकता है। यदि आपने कभी रेडिएशन नहीं लिया है, तो नए ट्यूमर के विकास का इलाज करने के लिए, आपको ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देने की संभावना अधिक होती है।

यदि आप अतीत में रेडिएशन ले चुके हैं और यह पुनरावृत्ति, रेडिएशन दिए जा चुके क्षेत्र में हुई है तो आपके लिए फिर से ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन लेना सुरक्षित नहीं होगा। हालाँकि, यदि यह पुनरावृत्ति उस क्षेत्र के बाहर या किनारे पर हुई हो, जहां पहले रेडिएशन दिया गया था, तो ज़्यादा

## प्रशामक और सहायक देखभाल

**प्रशामक देखभाल**, जिसे **सहायक देखभाल**, भी कहा जाता है, रोग के लक्षणों या उपचार के साइड इफ़ेक्ट को रोक कर और उनका इलाज करके, गंभीर बीमारी से जूझ रहे रोगियों के जीवन की गुणवत्ता और सेहत को बेहतर बना सकती है। प्रशामक देखभाल को भ्रमित होकर, अक्सर **हॉस्पिस देखभाल** या जीवन के अंत की देखभाल समझ लिया जाता है, लेकिन वे एक जैसी नहीं होतीं। हॉस्पिस देखभाल एक प्रकार की प्रशामक देखभाल है जो जीवन की आखिरी समय के लिए होती है। यह आम तौर पर उन मरीजों के लिए होती है जिनकी जीने की संभावना छह महीने से कम हो। जबकि अन्य प्रकार की प्रशामक देखभाल जानलेवा बीमारियों या लंबी बीमारी के किसी भी चरण में मरीजों को फायदा पहुँचाती है।

कॉर्डोमा विशेषज्ञ सलाह देते हैं कि निदान के समय से लेकर उपचार के सभी चरणों के दौरान, साथ ही उपचार पूरा होने के बाद भी, प्रशामक देखभाल को कॉर्डोमा रोगियों की देखभाल योजना का हिस्सा होना ही चाहिए। आपने पुनरावृत्ति के लिए चाहे जो इलाज कराया हो, प्रशामक देखभाल दर्द, चलने-फिरने की समस्याओं, मानसिक और भावनात्मक स्वास्थ्य, पोषण, और अन्य समस्याओं को ठीक करने में मदद कर सकती है। इससे आपको कॉर्डोमा का प्रबंधन करते हुए बेहतर जीवन जीने में सहायता मिलती है। अधिक जानकारी के लिए, पृष्ठ 28 पर व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल अनुभाग को देखें।

खुराक वाला अतिरिक्त रेडिएशन देना संभव हो सकता है। हर केस अनोखा होता है, इसलिए कॉर्डोमा के उपचार में अनुभव रखने वाले रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट के लिए यह ज़रूरी हो जाता है कि वह वर्तमान ट्यूमर वृद्धि के संबंध में आपकी पिछली रेडिएशन योजनाओं की छानबीन करें।

**पृथक पुनरावृत्तियों के इलाज की सिफारिशें ट्यूमर की जगह के हिसाब से अलग होती हैं। हर जगह के लिए सिफारिशें निर्धारित करने वाले रास्तों को लेकर, अगले अनुभागों में विस्तार से चर्चा की गई है।**

मल्टीफोकल पुनरावृत्ति या मेटास्टेटिक रोग वाले मरीजों के लिए, या जब 74 GyE से ज्यादा रेडिएशन नहीं दिया जा सकता हो, तब भी कम खुराक वाला रेडिएशन ट्यूमर के विकास को कंट्रोल करने या लक्षणों को कम करने में मदद कर सकता है। हालांकि, यह इलाज बीमारी को पूरी तरह से ठीक नहीं करेगा पृष्ठ 24 पर 'ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प' देखें।

### उपचार से पहले करवाए जाने वाले परीक्षण

चाहे आपकी पुनरावृत्ति कितनी भी बार हो, आपके डॉक्टरों को उपचार की तैयारी के सिलसिले में एक संपूर्ण शारीरिक और तंत्रिका संबंधी मूल्यांकन करना ही चाहिए। इसमें आपके द्वारा महसूस किए जा रहे हर लक्षण तथा उनके बढ़ने की रफ़्तार को लेकर चर्चा करना शामिल है। आपके दर्द की हद का मूल्यांकन करते समय, आपके डॉक्टरों को यह ध्यान रखना चाहिए कि कौन-सा दर्द पिछले उपचारों से संबंधित है और कौन-सा दर्द नए ट्यूमर के विकास से जुड़ा है। यदि आपको खोपड़ी के आधार पर होने वाला कॉर्डोमा है, तो आपको अपनी दृष्टि, श्रवण-तंत्र और अंतःस्रावी तंत्र की कार्यप्रणाली का मूल्यांकन कराने की ज़रूरत भी पड़ सकती है। ये परीक्षण नए ट्यूमर के विकास का असर तय करने और उपचार योजना के तहत इस जानकारी पर विचार करने में आपके डॉक्टरों की मदद करेंगे।

## क्या आपको पता है?

सर्जरी के दौरान निकाले गए ट्यूमर के ऊतक, कॉर्डोमा उपचार के नए तरीकों की पहचान करने वाले शोध में बेहद अहम होते हैं। संयुक्त राज्य अमेरिका में सर्जरी कराने वाले रोगी, Chordoma Foundation बायोबैंक को ट्यूमर का ऊतक दान करके, शोध को आगे बढ़ाने में मदद कर सकते हैं।

अधिक जानने के लिए, **chordoma.org/tumor-donation** पर जाएँ। यदि आप शोध को आगे बढ़ाने में दिलचस्पी रखते हैं, तो सर्जरी से पहले (877) 230-0164 पर कॉल करें या **tumordonation@chordoma.org** पर ईमेल भेजें।

# खोपड़ी के आधार पर होने वाली पृथक पुनरावृत्ति का उपचार करना

जैसा कि पिछले अनुभाग में चर्चा की गई है, आपके डॉक्टरों को पहले यह निर्धारित करना चाहिए कि क्या आप ऊँची खुराक वाले रेडिएशन उपचार लेने लायक हैं, जो इस बात पर आधारित होगा कि अतीत में आप कौन-से रेडिएशन उपचार ले चुके हैं। खोपड़ी के आधार पर होने वाले कॉर्डोमा के उपचार का अनुभव रखने वाले रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट के लिए यह ज़रूरी हो जाता है कि इसका निर्धारण करने के लिए, वह वर्तमान ट्यूमर वृद्धि के संबंध में आपकी पिछली रेडिएशन उपचार योजनाओं की जाँच करें।

यदि आपके डॉक्टर यह निर्धारित करते हैं कि आप ऊँची खुराक वाला रेडिएशन लेने लायक हैं, तो रेडिएशन की प्रभावशीलता बढ़ाने के उद्देश्य से सर्जरी करने पर भी विचार होना चाहिए। यदि सर्जरी संभव न हो, तो सिर्फ ऊँची खुराक वाला रेडिएशन देने पर ही विचार हो सकता है। खोपड़ी के आधार पर होने वाले आवर्ती ट्यूमरों के संबंध में, सर्जरी और रेडिएशन की प्रभावशीलता बनाम सिर्फ रेडिएशन की प्रभावशीलता की तुलना करने वाला डेटा बहुत कम है। इन विकल्पों को लेकर अपने डॉक्टरों के साथ विस्तार से चर्चा करनी चाहिए।

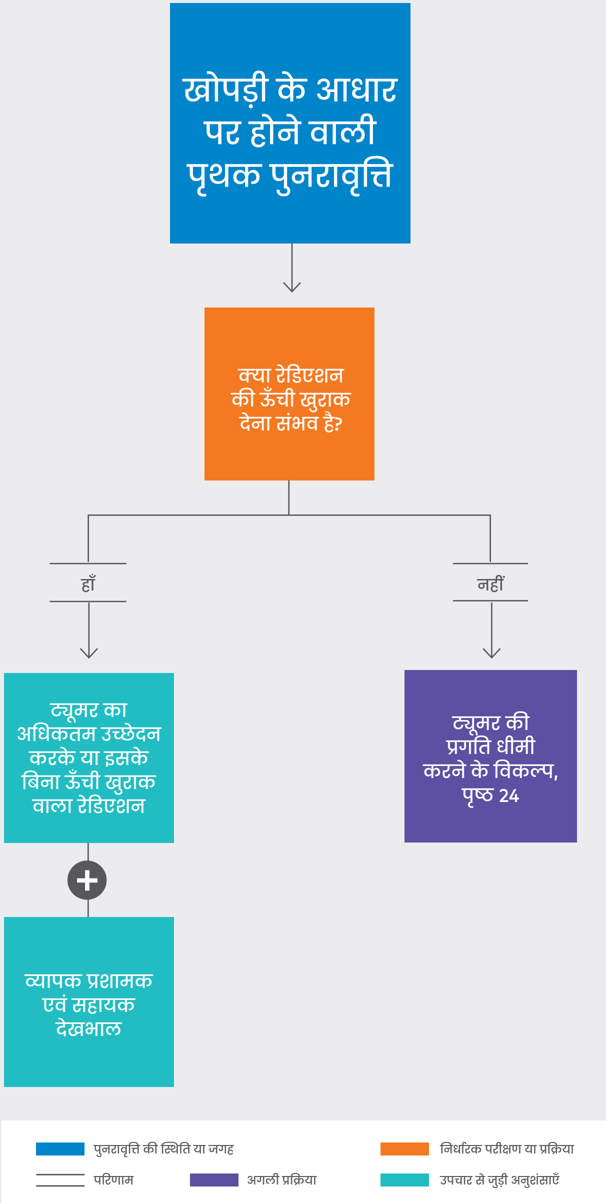
यदि आपके डॉक्टर यह निर्धारित करते हैं कि आप ऊँची खुराक वाला रेडिएशन लेने लायक नहीं हैं और आपका ट्यूमर बढ़ता ही जा रहा है या आपमें उसके लक्षण दिखाई दे रहे हैं, तो यह अनुशंसा की जाती है कि आप उपचार के अन्य विकल्पों, जैसे कि डीबल्किंग सर्जरी, कम खुराक वाला रेडिएशन या प्रणालीगत थेरेपी पर विचार करें। इन विकल्पों को लेकर अधिक जानकारी इस बुकलेट के पृष्ठ 24 से शुरू होती है।

कोई व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल योजना, आपकी समग्र उपचार योजना का हिस्सा होनी चाहिए, ताकि किसी भी साइड इफ़ेक्ट या जीवन की गुणवत्ता से जुड़ी अन्य चिंताओं को दूर किया जा सके, तथा आपको व आपके परिजनों को सहायता प्रदान की जा सके। प्रशामक एवं सहायक देखभाल पर अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 28 देखें।

यदि आपका ट्यूमर धीमी गति से बढ़ रहा है या आपको इसके कोई लक्षण महसूस नहीं हो रहे हैं, तो आपके डॉक्टर उपचार से पहले कुछ समय तक निगरानी रखने की सलाह दे सकते हैं।

## खोपड़ी के आधार पर होने वाली पृथक पुनरावृत्ति की सर्जरी के लक्ष्य

सामान्यतया, खोपड़ी के आधार पर होने वाले आवर्ती ट्यूमरों की सर्जरी का लक्ष्य उनका पूर्ण उच्छेदन करना होता है। हालाँकि, खोपड़ी के आधार पर होने वाले आवर्ती ट्यूमरों के लिए यह अक्सर संभव नहीं होता। इन मामलों में, डीबल्किंग सर्जरी पर विचार किया जा सकता है। डीबल्किंग सर्जरी पर अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 24 देखें।


खोपड़ी के आधार पर होने वाली पृथक पुनरावृत्ति
क्या रेडिएशन की ऊँची खुराक देना संभव है?
हाँ
नहीं
ट्यूमर का अधिकतम उच्छेदन करके या इसके बिना ऊँची खुराक वाला रेडिएशन
ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प, पृष्ठ 24
व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल
पुनरावृत्ति की स्थिति या जगह
निर्धारक परीक्षण या प्रक्रिया
परिणाम
अगली प्रक्रिया
उपचार से जुड़ी अनुशंसाएँ

# सिर्फ़ सैक्रल या मोबाइल स्पाइन में ही बीमारी के पुनः होने का इलाज

सैक्रल या मोबाइल स्पाइन (सर्वाइकल, थोरेसिक और लम्बर) की पुनरावृत्तियों के मामले में, आपके डॉक्टरों को चाहिए कि वे सबसे पहले निम्नलिखित पर विचार करें:

- क्या पिछली सर्जरी के दौरान आपका ट्यूमर फट गया था या उसे एक से ज़्यादा टुकड़ों में निकाला गया था
- आपको कौन-से रेडिएशन उपचार दिए गए हैं

इससे यह पता चल सकेगा कि आपके लिए सर्जरी, सर्जरी के साथ रेडिएशन, या सिर्फ़ रेडिएशन में से कौन सा विकल्प सबसे अच्छा होगा। कॉर्डोमा का अनुभव रखने वाले रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट के लिए जरूरी है कि वह आपके वर्तमान ट्यूमर के विकास को समझने के लिए, पहले के सभी रेडिएशन इलाज की जांच करे।

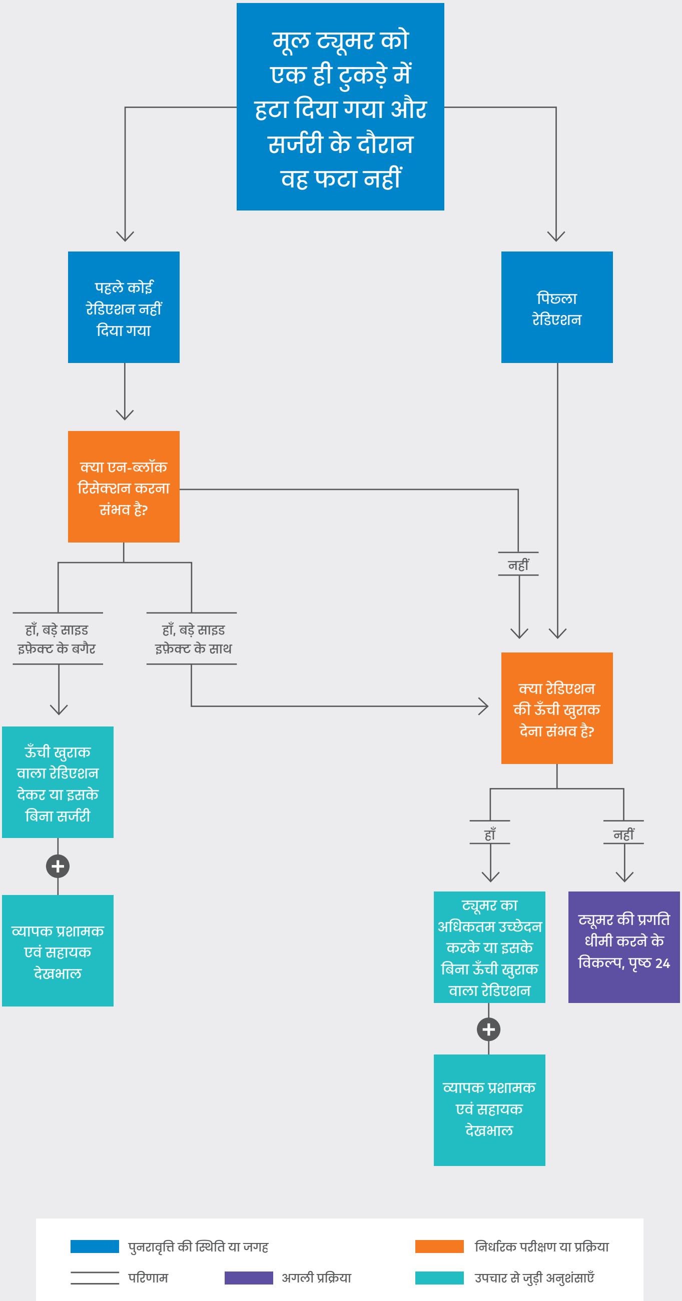
**यदि आपका मूल ट्यूमर एक ही टुकड़े में** (**एन-ब्लॉक रिसेक्शन से**) पूरी तरह से निकाल दिया गया था और:

यदि आपको रेडिएशन **नहीं** दिया गया, तो पहले समूचे ट्यूमर को हटाने की सर्जरी पर विचार किया जाना चाहिए।

- यदि एन-ब्लॉक रिसेक्शन करना संभव है और साइड इफ़ेक्ट के जोखिम मंज़ूर हैं, तो सर्जरी की सिफारिश की जाती है। सर्जरी के बाद ऊँची खुराक वाला रेडिएशन देने की सिफारिश भी की जा सकती है।
- यदि एन-ब्लॉक रिसेक्शन करना संभव न हो, और साइड इफ़ेक्ट के जोखिम मंज़ूर न हों, तो सिर्फ़ ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देने पर ही विचार किया जाना चाहिए।
    - » यदि ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देना संभव न हो, तो उपचार के अन्य विकल्पों पर विचार किया जाना चाहिए (पृष्ठ 24 पर ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प देखें)।

आपको रेडिएशन **दिया गया** था, अब आपके डॉक्टरों को तय करना होगा कि आगे आपको ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन दिया जा सकता है या नहीं।

- यदि ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देना संभव है, तो यही अनुशंसित उपचार है। यथासंभव ज़्यादा से ज़्यादा ट्यूमर हटाने के लिए सर्जरी पर भी विचार किया जाना चाहिए।
- अगर ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देना संभव नहीं है, तो इलाज के अन्य विकल्पों पर सोचना चाहिए (पृष्ठ 24 पर 'ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प' देखें)।


मूल ट्यूमर को एक ही टुकड़े में हटा दिया गया और सर्जरी के दौरान वह फटा नहीं
पहले कोई रेडिएशन नहीं दिया गया
पिछला रेडिएशन
क्या एन-ब्लॉक रिसेक्शन करना संभव है?
नहीं
हाँ, बड़े साइड इफ़ेक्ट के बगैर
हाँ, बड़े साइड इफ़ेक्ट के साथ
क्या रेडिएशन की ऊँची खुराक देना संभव है?
ऊँची खुराक वाला रेडिएशन देकर या इसके बिना सर्जरी
व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल
हाँ
नहीं
ट्यूमर का अधिकतम उच्छेदन करके या इसके बिना ऊँची खुराक वाला रेडिएशन
ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प, पृष्ठ 24
व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल
पुनरावृत्ति की स्थिति या जगह
निर्धारक परीक्षण या प्रक्रिया
परिणाम
अगली प्रक्रिया
उपचार से जुड़ी अनुशंसाएँ

**यदि पिछली सर्जरी के दौरान आपका मूल ट्यूमर फट गया था, या उसे एक से ज़्यादा टुकड़ों में निकाला गया था** (एन-ब्लॉक नहीं), तो आपके डॉक्टरों को यह निर्धारित करना होगा कि आपको ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन दिया जा सकता है या नहीं।

- यदि ऊँची खुराक वाला रेडिएशन देना संभव है, तो सर्जरी किए बिना, सिर्फ ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन ही अनुशंसित उपचार है।
- यदि ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देना संभव नहीं है, तो उपचार के अन्य विकल्पों पर विचार किया जाना चाहिए (पृष्ठ 24 पर ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प देखें)।

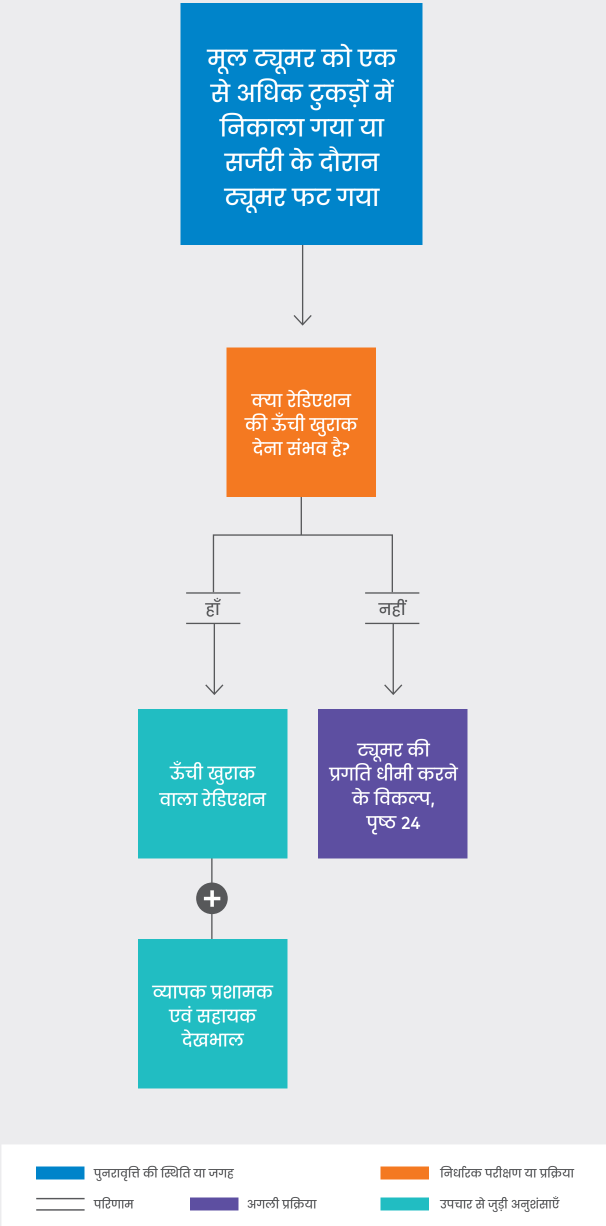
कोई व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल योजना, आपकी समग्र उपचार योजना का हिस्सा होनी चाहिए, ताकि किसी भी साइड इफ़ेक्ट या जीवन की गुणवत्ता से जुड़ी अन्य चिंताओं को दूर किया जा सके, तथा आपको व आपके परिजनों को सहायता प्रदान की जा सके। प्रशामक एवं सहायक देखभाल पर अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 28 देखें।

अगर आपके डॉक्टर को इलाज का सबसे अच्छा विकल्प चुनने में दिक्कत हो रही है, और आपका रोग स्थिर है, ट्यूमर धीरे-धीरे बढ़ रहा है, या कोई लक्षण नहीं दिख रहे हैं, तो कुछ समय तक निगरानी रखने की सिफारिश की जाती है।

## सैक्रल और मोबाइल स्पाइन पर होने वाली पृथक पुनरावृत्ति की सर्जरी के लक्ष्य

सामान्यतया, सैक्रल और मोबाइल स्पाइन पर होने वाले ट्यूमरों की सर्जरी का लक्ष्य यह होता है कि स्वस्थ ऊतक का कम से कम 1 mm (मिलिमीटर) सर्जिकल **मार्जिन** देकर, ट्यूमर को एक ही टुकड़े में (एन-ब्लॉक रिसेक्शन) निकाल लिया जाए। यह बहुत ज़रूरी होता है कि सर्जरी के दौरान ट्यूमर फटने का जोखिम सीमित करने के तमाम उपाय कर लिए जाएँ, वरना ट्यूमर की कोशिकाएँ फैल सकती हैं।

सीने की गुफा, पेट और पेल्विस में होने वाली पुनरावृत्तियों को, आमतौर पर एक ही टुकड़े में समूचा नहीं हटाया जा सकता। इन मामलों में सर्जरी करने का लक्ष्य यह होता है कि बाद में दिए जाने वाले रेडिएशन की प्रभावशीलता बढ़ाने के लिए, ट्यूमर को जितना ज़्यादा संभव हो उतना हटा दिया जाए।


मूल ट्यूमर को एक से अधिक टुकड़ों में निकाला गया या सर्जरी के दौरान ट्यूमर फट गया
क्या रेडिएशन की ऊँची खुराक देना संभव है?
हाँ
नहीं
ऊँची खुराक वाला रेडिएशन
ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प, पृष्ठ 24
व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल
पुनरावृत्ति की स्थिति या जगह
निर्धारक परीक्षण या प्रक्रिया
परिणाम
अगली प्रक्रिया
उपचार से जुड़ी अनुशंसाएँ

# ट्यूमर की प्रगति धीमी करने के विकल्प

जब बीमारी को पूरी तरह से ठीक नहीं किया जा सकता, तो आपके डॉक्टर के साथ चर्चा करने के लिए कई इलाज के विकल्प होते हैं जो आपके रोग का प्रबंधन करने में मदद कर सकते हैं। सही देखभाल से आपके ट्यूमर को कई वर्षों तक नियंत्रित किया जा सकता है, और आपकी जीवन की गुणवत्ता भी अच्छी बनी रह सकती है।

## डीबल्किंग सर्जरी

डीबल्किंग सर्जरी में ट्यूमर के कुछ हिस्से को हटा दिया जाता है, ताकि नसों, स्पाइनल कॉर्ड या ब्रेनस्टेम जैसी महत्वपूर्ण संरचनाओं के दबाव के कारण उत्पन्न होने वाले लक्षणों से राहत मिल सके या उनसे बचा जा सके। इसका उपयोग आपके ट्यूमर से स्वस्थ ऊतकों को अलग करने के लिए भी किया जा सकता है, ताकि ज़रूरी होने पर आप ज़्यादा सुरक्षित रूप से रेडिएशन प्राप्त कर सकें। डीबल्किंग सर्जरी की सिफारिश केवल कुछ मामलों में ही की जाती है, क्योंकि यह रोगनिवारक नहीं है तथा प्रत्येक सर्जरी के साथ गंभीर दुष्प्रभावों की संभावना बढ़ जाती है।

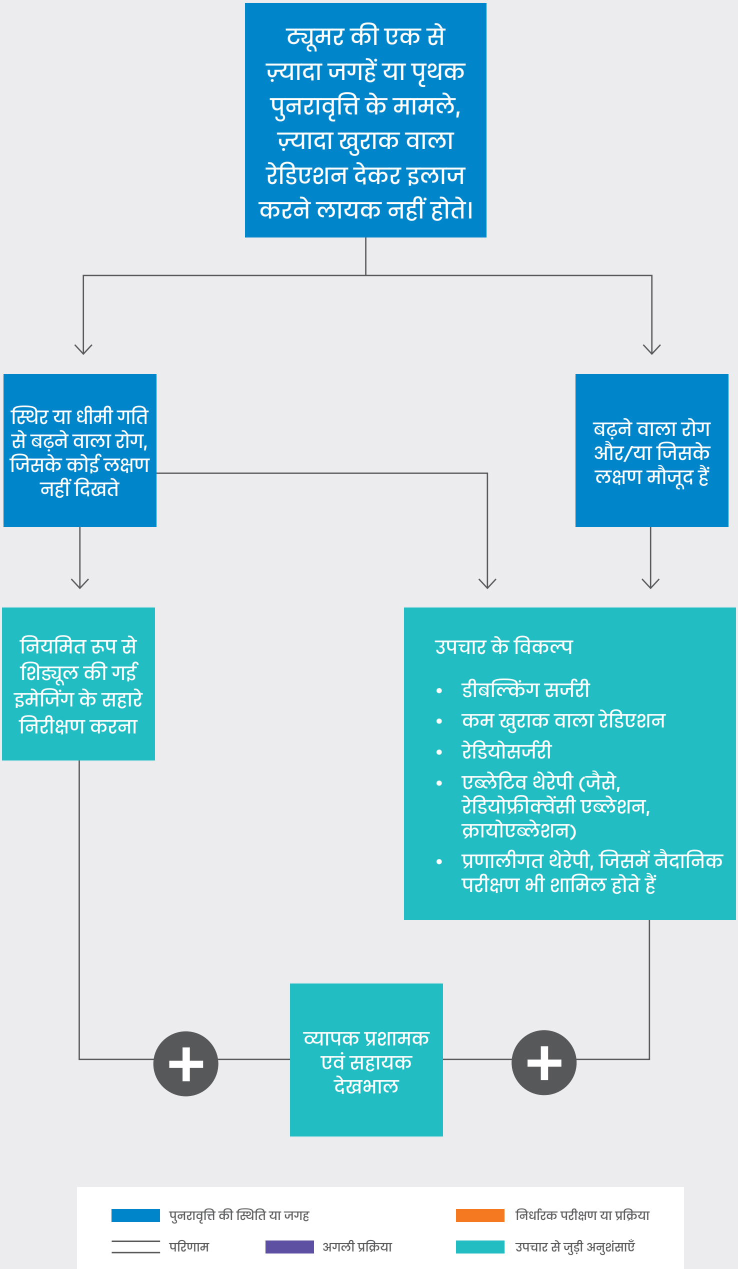
## कम खुराक वाला रेडिएशन

ट्यूमर की प्रगति धीमी करने या लक्षणों से राहत देने के लिए, कम खुराक वाला रेडिएशन अकेले या डीबल्किंग सर्जरी के बाद दिया जा सकता है। आपके डॉक्टरों को पहले के सभी रेडिएशन इलाज और ट्यूमर की जगह के बारे में सोचना चाहिए, ताकि यह पता चल सके कि रेडिएशन आपके लिए सुरक्षित है या नहीं।

आपके लिए स्टीरियोटैक्टिक रेडियोसर्जरी (SRS) या स्टीरियोटैक्टिक बॉडी रेडिएशन थेरेपी (SBRT) कराना भी संभव हो सकता है, जो दोनों ही प्रकार के **हाइपोफ्रैक्शनेटेड रेडिएशन** (छोटी खुराक वाले) हैं। जब हाइपोफ्रैक्शनेशन का उपयोग किया जाता है, तो रेडिएशन की दी गई कुल मात्रा कम होती है, लेकिन इसका असर मानक फ्रैक्शनेशन के समान ही माना जाता है।

## एब्लेटिव थेरेपी

कुछ प्रमाणों से पता चलता है कि **क्रायोएब्लेशन**, **रेडियोफ्रीक्वेंसी एब्लेशन (RFA)**, या **उच्च तीव्रता केंद्रित अल्ट्रासाउंड (HIFU)** जैसी एब्लेटिव थेरेपियों का उपयोग आवर्ती ट्यूमरों द्वारा उत्पन्न लक्षणों का प्रबंधन करने में किया जा सकता है। क्रायोएब्लेशन कैंसर कोशिकाओं को भयंकर ठंड से नष्ट करती है, जबकि RFA भारी ऊष्मा से। इस अत्यधिक ठंड और ऊष्मा को छोटी सलाइयों के माध्यम से सीधे ट्यूमर में डाला जाता है। HIFU शरीर के बाहर से भेजी गई उच्च


ट्यूमर की एक से ज़्यादा जगहें या पृथक पुनरावृत्ति के मामले, ज़्यादा खुराक वाला रेडिएशन देकर इलाज करने लायक नहीं होते।
स्थिर या धीमी गति से बढ़ने वाला रोग, जिसके कोई लक्षण नहीं दिखते
बढ़ने वाला रोग और/या जिसके लक्षण मौजूद हैं
नियमित रूप से शिड्यूल की गई इमेजिंग के सहारे निरीक्षण करना
उपचार के विकल्प
• डीबल्किंग सर्जरी
• कम खुराक वाला रेडिएशन
• रेडियोसर्जरी
• एब्लेटिव थेरेपी (जैसे, रेडियोफ्रीक्वेंसी एब्लेशन, क्रायोएब्लेशन)
• प्रणालीगत थेरेपी, जिसमें नैदानिक परीक्षण भी शामिल होते हैं
व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल
पुनरावृत्ति की स्थिति या जगह
निर्धारक परीक्षण या प्रक्रिया
परिणाम
अगली प्रक्रिया
उपचार से जुड़ी अनुशंसाएँ

कोई मेडिकल ऑन्कोलॉजिस्ट अन्य कैंसर के इलाज के लिए अनुमोदित दवाओं को कॉर्डोमा रोगियों के लिए भी उपयोग कर सकते हैं, भले ही वे खासतौर पर कॉर्डोमा के लिए मंजूर न हों। ऑफ-लेबल प्रिस्क्रिप्शन की अनुमति तभी दी जाती है, जब इसका कोई ठोस कारण मौजूद हो और नुकसान का जोखिम कम हो। हालाँकि, कुछ देशों में ऑफ-लेबल इस्तेमाल की जाने वाली दवाओं की लागत को, बीमा या हेल्थकेयर प्रणालियाँ हमेशा कवर नहीं करतीं, इसलिए यह रोगी की जेब पर भारी पड़ सकती है। इस अनुभाग में दिए गए विकल्पों के बारे में, अपने डॉक्टरों से बात करना ज़रूरी होता है। कॉर्डोमा रोगियों के लिए ऑफ-लेबल विकल्प साबित होने वाली प्रणालीगत थेरेपियों के बारे में अधिक जानकारी, **chordoma.org/systemic-therapy** पर मिल सकती है।

आवृत्ति की ध्वनि तरंगों के जरिए कैंसर कोशिकाओं को ख़त्म करती है। यह निर्धारित करने के लिए और ज़्यादा शोध करने की ज़रूरत है कि कॉर्डोमा के उपचार में ये प्रोसीजर कितनी कारगर हैं, लेकिन ये ऐसे विकल्प हैं जिनके बारे में आप अपने डॉक्टरों से और आगे चर्चा कर सकते हैं।

## प्रणालीगत थेरेपी

कॉर्डोमा के उपचार के लिए, किसी भी सरकारी नियामक एजेंसी ने वर्तमान में कोई दवा अनुमोदित नहीं कर रखी है। हालाँकि, साक्ष्यों से पता चता है कि कुछ खास किस्म की प्रणालीगत थेरेपियाँ, जैसे कि **लक्षित थेरेपी** और **इम्यूनोथेरेपी** जो आमतौर पर दूसरे कैंसरों के इलाज में उपयोग की जाती हैं, वही आवर्ती कॉर्डोमा के रोगियों की भी मदद कर सकती हैं।

**पारम्परिक कीमोथेरेपी** आमतौर पर कॉर्डोमा के उपचार में असरदार नहीं होती। हालाँकि, खराब रूप से विभेदित या विविभेदित कॉर्डोमा से पीड़ित कुछ रोगियों को सारकोमा कीमोथेरेपी से लाभ हुआ है।

## मैं कैसे निर्णय करूँ?

हर रोगी की स्थिति अनोखी होती है। यदि आपके ट्यूमर का उपचार रेडिएशन की ज़्यादा खुराक देकर नहीं किया जा सकता, तो यह ज़रूरी हो जाता है कि आप अपनी मेडिकल टीम और अपने परिवार के साथ, इस अनुभाग में दिए गए सभी विकल्पों पर विस्तारपूर्वक चर्चा करें, तथा अपनी स्थिति को देखते हुए हर विकल्प से जुड़े जोखिम और लाभों का मूल्यांकन भी करें। यहाँ दिए गए इलाज के विकल्पों में अलग-अलग डॉक्टर शामिल होते हैं, इसलिए उन डॉक्टरों की टीम से परामर्श करना जरूरी है जो इन इलाज के विशेषज्ञ हैं और कॉर्डोमा के मरीजों का इलाज कर चुके हैं। कुछ मरीजों के लिए, सिर्फ एक तरह का इलाज सबसे अच्छा हो सकता है, जबकि दूसरों के लिए इलाज के संयोजन का विकल्प बेहतर हो सकता है।

Chordoma Foundation के मेडिकल एडवाइजरी बोर्ड (MAB) की सिफ़ारिश है कि आवर्ती कॉर्डोमा के ऐसे रोगी, जिनका उपचार सर्जरी करके या रेडिएशन की ऊँची खुराक देकर नहीं किया जा सकता, वे एक अनुभवी कॉर्डोमा मेडिकल ऑन्कोलॉजिस्ट की मौजूदगी वाली अपनी मेडिकल टीम से परामर्श करें कि क्या उनके लिए किसी **नैदानिक परीक्षण** में भाग लेना ठीक रहेगा। हर मरीज की स्थिति अलग होती है, लेकिन आम तौर पर MAB रोगियों को सलाह दी जाती है कि वे निम्नलिखित प्राथमिकता के क्रम में प्रणालीगत थेरेपी वाले इलाज के विकल्प अपनाएँ।

1. **कॉर्डोमा-केंद्रित नैदानिक परीक्षण**
   कॉर्डोमा रोगियों के लिए खास तौर पर बनाए गए परीक्षणों से शुरुआत करें, या उन परीक्षणों पर ध्यान दें, जिनमें कॉर्डोमा के मरीजों को शामिल किया जा रहा है। इन परीक्षणों का वैज्ञानिक आधार मजबूत होने की संभावना है तथा इन्हें कॉर्डोमा रोगियों की देखभाल करने का गहरा अनुभव रखने वाली टीमों द्वारा संचालित किया जाएगा।

2. **किसी अनुभवी डॉक्टर के द्वारा सुझाया गया अन्य प्रासंगिक नैदानिक परीक्षण**
   यदि आप किसी कॉर्डोमा-केंद्रित परीक्षण के योग्य नहीं हैं, तो अपने ऑन्कोलॉजिस्ट से दूसरे नैदानिक परीक्षणों के बारे में पूछें, जो आपके लिए विकल्प बन सकते हैं।

3. **कॉर्डोमा रोगियों के लिए नैदानिक लाभ के सबूत देने वाली ऑफ-लेबल थेरेपी**
   यदि आप किसी भी नैदानिक परीक्षण के के योग्य नहीं हैं, तो कॉर्डोमा रोगियों के इलाज में प्रयोग की जाने वाली अनुमोदित दवाओं का ऑफ-लेबल उपयोग करने के बारे में अपने ऑन्कोलॉजिस्ट से परामर्श करें।

The Chordoma Foundation ने उन रोगियों की सहायता के संसाधन विकसित किए हैं जो प्रणालीगत थेरेपियों पर विचार कर रहे हैं। कॉर्डोमा-केंद्रित परीक्षणों के साथ-साथ MAB द्वारा अनुशंसित कॉर्डोमा-प्रासंगिक परीक्षणों की सूची **chordoma.org/clinical-trials** पर उपलब्ध है और कॉर्डोमा रोगियों के लिए ऑफ-लेबल विकल्प बन सकने वाली प्रणालीगत थेरेपियों पर अधिक जानकारी **chordoma.org/systemic-therapy** पर मिल सकती है। अधिक जानकारी के लिए Chordoma Foundation के किसी पेशेंट नेविगेटर से **chordoma.org/request-help** पर संपर्क करें।

# व्यापक प्रशामक एवं सहायक देखभाल

प्रशामक देखभाल कैंसर देखभाल का एक महत्वपूर्ण अंग है। इसे कभी-कभी सहायक देखभाल भी कहा जाता है, तथा सभी कैंसर रोगियों के लिए निदान के समय से लेकर उपचार के सभी चरणों के दौरान, तथा उपचार पूरा हो जाने के बाद रोग के लक्षणों या उपचार के साइड इफ़ेक्ट दूर करने के लिए इसकी सिफ़ारिश की जाती है।

प्रशामक चिकित्सा का इरादा आपके रोग का इलाज करना या उसे ठीक करना नहीं होता, बल्कि इसका उद्देश्य लक्षणों और दुष्प्रभावों को कम करना होता है। आप और आपकी देखभाल टीम, आपके लक्षणों और अन्य निजी ज़रूरतों के आधार पर यह तय करेगी कि आपके लिए देखभाल के कौन-से प्रशामक उपचार उपयुक्त हैं।

शारीरिक लक्षणों और दुष्प्रभावों का इलाज करने के अलावा, प्रशामक देखभाल आपकी भावनात्मक, आध्यात्मिक, व्यावहारिक और सामाजिक ज़रूरतों को पूरा करने में भी मदद करती है। इसमें आपकी और आपके परिवार की भविष्य की योजना बनाने में मदद करने के लिए अन्य सहायता के स्रोत शामिल होते हैं।

भौतिक चिकित्सा एवं पुनर्वास, एनेस्थिसियोलॉजी, मनोविज्ञान, सामाजिक कार्य, रेडियोलॉजी और दर्द की चिकित्सा कुछ ऐसी विशेषज्ञताएँ हैं जो कॉर्डोमा रोगियों को प्रशामक देखभाल प्रदान कर सकती हैं। एक व्यापक प्रशामक देखभाल योजना में नीचे दी गई चीज़ें शामिल होनी चाहिए:

- **दर्द का प्रबंधन**, जिसमें आपके दर्द के कारण का सावधानीपूर्वक मूल्यांकन करना शामिल होता है। उदाहरण के लिए, यह निर्धारित करना ज़रूरी होता है कि दर्द आपके मूल ट्यूमर, पिछले उपचारों या नया ट्यूमर पनप जाने का परिणाम है। अधिकतर कॉर्डोमा रोगियों को **शारीरिक दर्द** और **न्यूरोपैथिक दर्द**, दोनों तरह का दर्द होता है, जिसका सही ढंग से निदान किया जाना चाहिए तथा ज़रूरत के मुताबिक दर्द प्रबंधन के दिशा-निर्देशों और दर्द प्रबंधन की खास तकनीकों का उपयोग करके इलाज किया जाना चाहिए। दर्द का प्रबंधन करना, हर कॉर्डोमा रोगी की देखभाल योजना का एक प्रमुख अंग होना चाहिए।
- **अन्य लक्षणों का प्रबंधन** जैसे मतली और उल्टी, थकान, सांस लेने या निगलने में कठिनाई, चलने-फिरने से जुड़ी समस्याएँ तथा आंत, मूत्राशय या यौन गतिविधियों का समाप्त हो जाना।

- कॉर्डोमा की भावनात्मक कठिनाइयों से निपटने में आपकी मदद के लिए **मनोवैज्ञानिक सहायता**। कैंसर से पीड़ित कई रोगियों को चिंता और अवसाद होना आम बात है, और इसका समाधान किया जाना चाहिए। इसमें परिवार-केंद्रित सहायता शामिल की जा सकती है, ताकि आपको और आपके परिवार को एक-दूसरे की सर्वोत्तम सहायता करने के तरीके खोजने में मदद मिल सके।
- **जीवन के अंतिम निर्णयों पर विचार करने में सहायता**, जैसे कि **चिकित्सा के अग्रिम निर्देश तैयार करना**, साथ ही यह निर्धारित करना कि किस प्रकार का घर या देखभाल की अन्य व्यवस्था आपके और आपके परिवार के लिए सर्वोत्तम होगी, जो देखभाल की निरंतरता सुनिश्चित करेगी।

## प्रशामक देखभाल क्या होती है?

विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) के अनुसार, प्रशामक देखभाल एक ऐसी पद्धति है जो दर्द व अन्य शारीरिक, मानसिक व आध्यात्मिक समस्याओं की प्रारंभिक पहचान करके, त्रुटिहीन मूल्यांकन व उपचार करके, पीड़ा की रोकथाम और राहत दिला कर, जानलेवा बीमारी से जुड़ी समस्याएँ झेल रहे रोगियों और उनके परिवारों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार करती है।

Chordoma Foundation का कोई पेशेंट नेविगेटर आपको प्रशामक देखभाल के विकल्पों के बारे में अधिक जानने और उन तक पहुँचने के तरीके बता सकता है। किसी पेशेंट नेविगेटर से **chordoma.org/request-help** पर या (888) 502-6109 पर कॉल करके संपर्क करें।

# उपचार के बाद का फॉलोअप

अपने रोग की पुनरावृत्ति का कोई भी उपचार कराने के बाद, आपको अगले तीन वर्षों तक हर तीन से छह महीने में MRI करवानी चाहिए। इसके आगे, आवर्ती कॉर्डोमा के लिए कोई सबसे अच्छा फॉलोअप शिड्यूल सुझाने का पर्याप्त डेटा उपलब्ध नहीं है। आपके डॉक्टर आपके रोग की स्थिति, सामान्य स्वास्थ्य, चल रहे उपचार और अन्य कारकों के आधार पर फॉलोअप केयर तय करने के लिए अपने सर्वोत्तम विवेक से काम लेंगे। आपको पूरी सतर्कता के साथ अपना ध्यान रखना चाहिए तथा अपने डॉक्टरों से जाँच कराते रहना चाहिए।

जैसे-जैसे डॉक्टर और शोधकर्ता कॉर्डोमा के बारे में अधिक जान रहे हैं, उपचार के नए-नए तरीकों के बारे में नियमित रूप से साक्ष्य सामने आ रहे हैं, जो शायद कॉर्डोमा रोगियों की मदद कर सकेंगे। इसके अतिरिक्त, Chordoma Foundation कॉर्डोमा के नए, ज़्यादा कारगर उपचारों की पहचान करने के लिए अनुसंधान शुरू कर रहा है और उसका सहयोग व समर्थन कर रहा है। हो रही प्रगति के बारे में अद्यतन जानकारी प्राप्त करने के लिए कृपया **chordoma.org पर जाएँ और हमारे ईमेल प्राप्त करने के लिए साइन अप करें।**

**इसके अलावा, Chordoma Foundation का पेशेंट नेविगेटर आपको अधिक जानकारी देने, आपके सवालों के जवाब देने, और सहायता के लिए दूसरों से जोड़ने में मदद करने के लिए उपलब्ध है। किसी पेशेंट नेविगेटर से chordoma.org/request-help** पर या (888) 502-6109 पर कॉल करके संपर्क करें।

## और अधिक जानें

कॉर्डोमा के बारे में हुए शोध की अपडेट, उपचार से जुड़े नवीनतम समाचार और जुड़ने के तरीके जानने सहित अधिक जानकारी पाने के लिए Chordoma Foundation की **chordoma.org** मुलाकात करें।

**आप किसी** Chordoma Foundation के पेशेंट नेविगेटर से **chordoma.org/request-help** पर या (888) 502-6109 पर कॉल करके मदद प्राप्त करें।

**Chordoma Connections ऑनलाइन समुदाय के जरिए** अन्य रोगियों और देखभाल करने वालों से **community.chordoma.org** पर जुड़ें।

## इस बुकलेट के बारे में महत्वपूर्ण टिप्पणी

यहाँ दी गई सामग्री Chordoma Foundation द्वारा Chordoma Global Consensus Group के सदस्यों से परामर्श करके तैयार की गई थी (सर्वसम्मति समूह के सदस्यों की पूरी सूची के लिए फ्रंट कवर के अंदर देखें)। यह जानकारी चिकित्सीय सलाह का स्थान लेने के लिए नहीं बनी है। उपचार संबंधी निर्णयों के बारे में, आपको हमेशा अपने डॉक्टरों से बात करनी चाहिए।

# पारिभाषिक शब्दावली

**एब्लेटिव थेरेपी**
एक ऐसा उपचार है, जिसमें ट्यूमर के अंदर सीधे छोटी सुइयाँ डालकर या सलाइयों का उपयोग करके ट्यूमर को अत्यधिक गर्मी या ठंड पहुँचाई जाती है। इन थेरेपियों में क्रायोएब्लेशन, उच्च-तीव्रता केंद्रित अल्ट्रासाउंड और रेडियोफ्रीक्वेंसी एब्लेशन शामिल हैं।

**उन्नत चिकित्सा निर्देश**
एक क़ानूनी दस्तावेज़ है, जो स्पष्ट रूप से बताता है कि यदि कोई व्यक्ति बीमारी या अक्षमता के कारण ख़ुद निर्णय लेने में सक्षम नहीं हैं तो उनके स्वास्थ्य को लेकर क्या कार्रवाई की जानी चाहिए या नहीं करनी चाहिए।

**बायोप्सी**
एक ऐसा प्रोसीजर है, जिसमें ट्यूमर से ऊतक का नमूना निकालने के लिए सुई का उपयोग किया जाता है और निदान करने के लिए इस नमूने का परीक्षण किया जाता है।

**कीमोथेरेपी**
एक प्रकार की प्रणालीगत थेरेपी है, जो तेज़ी से विभाजित होने वाली कैंसर कोशिकाओं को मारने के लिए डिज़ाइन की गई है।

**नैदानिक परीक्षण**
मानव रोगियों से संबंधित शोध अध्ययन, जो यह जाँचने के लिए किए जाते हैं कि दवाएँ सुरक्षित हैं या नहीं, तथा वे किसी ख़ास रोग के उपचार में कितनी कारगर होंगी।

**कंप्यूटेड टोमोग्राफी,** या **CT स्कैन**
एक प्रकार का इमेजिंग स्कैन है, जो शरीर के अंदर की संरचनाओं, जैसे किसी ट्यूमर को देखने के लिए एक्स-रे का उपयोग करता है। बायोप्सी के दौरान सुई को रास्ता दिखाने के लिए CT स्कैन का उपयोग भी किया जा सकता है। इन्हें कभी-कभी "CAT" स्कैन भी कहा जाता है।

**कंट्रास्ट**
एक डाई या अन्य पदार्थ, जिसे किसी नस में इंजेक्ट किया जाता है ताकि शरीर की जगहों को MRI और CT जैसे स्कैनों पर अधिक स्पष्ट रूप से दिखाया जा सके।

**परम्परागत कॉर्डोमा**
कॉर्डोमा का सबसे प्रचलित रूप, जिसे क्लासिक या क्लासिकल कॉर्डोमा भी कहा जाता है। इस प्रकार का कॉर्डोमा आमतौर पर धीमी गति से बढ़ता है।

**कोर-नीडल बायोप्सी**
एक प्रकार की बायोप्सी है जो चौड़ी सुई से की जाती है। इसे कोर बायोप्सी भी कहा जाता है।

**क्रायोएब्लेशन**
एक प्रकार की एब्लेटिव थेरेपी है, जिसमें कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करने हेतु, ट्यूमर तक अत्यधिक ठंड पहुँचाने के लिए सुई का उपयोग किया जाता है।

### उपचारात्मक इरादा

वे उपचार जो किसी रोग को ठीक करने या दीर्घकालिक जीवन प्रदान करने के प्रयोजन से दिए जाते हैं।

### डीबल्किंग

किसी ट्यूमर के हिस्से को सर्जरी करके हटाना।

### विविभेदित

एक प्रकार का कॉर्डोमा, जो ज़्यादा आक्रामक होता है और आमतौर पर परम्परागत कॉर्डोमा के मुक़ाबले तेज़ी से बढ़ता है। अविभेदित कॉर्डोमा केवल 5 प्रतिशत रोगियों में होता है.

### एन-ब्लॉक रिसेक्शन

समूचे ट्यूमर को एक ही टुकड़े में सर्जरी के द्वारा निकाल लेना।

### उच्च-तीव्रता केंद्रित अल्ट्रासाउंड, या HIFU

एक प्रकार की एब्लेटिव थेरेपी, जो शरीर के बाहर से भेजी गई उच्च आवृत्ति वाली ध्वनि तरंगों से कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करती है।

### हॉस्पिस

एक खास किस्म की सहायक देखभाल, जो जीवन के अंतिम चरण में पहुँच चुके रोगियों, जिन्होंने अपनी बीमारी को ठीक करने या काबू करने के उपचार बंद कर दिए हैं, उनको प्रदान की जाती है। इसका मुख्य लक्ष्य है कि मरीजों को ज्यादा से ज्यादा आराम मिले और जीवन के आखिरी समय में मरीजों और उनके परिवार की मदद की जाए। यदि उपचार का कोई विकल्प उपलब्ध हो जाए, तो रोगियों को हॉस्पिस देखभाल से बाहर निकाला जा सकता है और उन्हें वह उपचार दिया जा सकता है।

### हाइपोफ्रैक्शनेटेड रेडिएशन

ऐसा रेडिएशन उपचार, जिसमें रेडिएशन की कुल खुराक को कम संख्या की बड़ी खुराकों में विभाजित किया जाता है और आमतौर पर 1-5 दिन की कम समयावधि में दिया जाता है।

### इम्यूनोथेरेपी

एक प्रकार की प्रणालीगत थेरेपी है, जो शरीर को रोग से लड़ने में मदद करने हेतु, प्रतिरक्षा प्रणाली को उत्तेजित करने के लिए डिज़ाइन की गई है।

### INI-1

एक प्रोटीन, जो कुछ ट्यूमर कोशिकाओं की वृद्धि को नियंत्रित करता है। INI-1 कई खराब रूप से विभेदित कॉर्डोमा ट्यूमरों में नष्ट हो जाता है, तथा बहुत दुर्लभ मौकों पर, कुछ परम्परागत और विविभेदित कॉर्डोमा में भी यह नहीं मिलता।

### पृथक पुनरावृत्ति

मूल ट्यूमर के स्थान पर या उसके पास मौजूद कोई एकल आवर्ती ट्यूमर।

**स्थानीय पुनरावृत्ति**
कोई ऐसा ट्यूमर, जो उपचार के बाद उसी स्थान पर फिर से पनप जाए।

**चुंबकीय अनुनाद इमेजिंग** (या **MRI**)
यह एक प्रकार का इमेजिंग स्कैन है जो कैंसर को देखने और उसका निदान करने के लिए चुंबकीय क्षेत्रों का उपयोग करता है, और इसका उपयोग उपचार समाप्त होने के बाद पुनरावृत्ति या मेटास्टेसिस की जाँच के लिए भी किया जाता है।

**मार्जिंस** या **सर्जिकल मार्जिंस**
ट्यूमर के इर्द-गिर्द मौजूद स्वस्थ ऊतक, जिसे ट्यूमर के साथ ही निकाल लिया जाता है ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि कोई कैंसर कोशिकाएँ पीछे न छूट जाएँ। बड़े मार्जिन्स पुनरावृत्ति के कम खतरे की संभावना प्रदान करते हैं।

**मेटास्टेसिस, मेटास्टेटिक रोग**
कैंसर कोशिकाओं के शरीर की अन्य जगहों में फैलने की प्रक्रिया। इन ट्यूमरों को मेटास्टेसिस या मेटास्टेटिक रोग कहा जाता है।

**बहुविषयक टीम**
एक ऐसा उपचार, जिसमें कैंसर के इलाज से जुड़े विभिन्न विषयों के डॉक्टरों की एक टीम शामिल होती है। कॉर्डोमा के लिए, इन विषयों में सारकोमा या बोन पैथॉलॉजी, रेडियोलॉजी, रीढ़ या खोपड़ी के आधार की सर्जरी, ओटोलैरिंगोलॉजी, रेडिएशन ऑन्कोलॉजी, मेडिकल ऑन्कोलॉजी और प्रशामक देखभाल शामिल हैं।

**मल्टीफोकल पुनरावृत्ति**
मूल ट्यूमर के स्थान पर या उसके आसपास कई ट्यूमर होना।

**न्यूरोपैथिक दर्द**
नसों को नुकसान पहुँचने के कारण होने वाला पुराना और स्थायी दर्द।

**ऑफ-लेबल**
किसी खास रोग का उपचार करने के लिए सरकारी एजेंसियों द्वारा अनुमोदित न की गई दवाओं को प्रिस्क्राइब करने की कार्यपद्धति। डॉक्टर अपने विवेक के आधार पर, ऑफ-लेबल दवाएँ लिख सकते हैं, बशर्ते इसके पीछे कोई ठोस कारण मौजूद हो और इससे रोगी को अनावश्यक रूप से नुकसान पहुँचने का ख़तरा न हो।

**प्रशामक देखभाल**
गंभीर या जानलेवा बीमारी से ग्रस्त रोगियों के जीवन की गुणवत्ता सुधारने के लिए दी जाने वाली देखभाल। इसे सहायक देखभाल भी कहा जाता है।

**खराब रूप से विभेदित**
कॉर्डोमा का दयनीय रूप से विभेदित प्रकार, जो ज़्यादा आक्रामक होता है और आमतौर पर परम्परागत कॉर्डोमा के मुक़ाबले तेज़ी से बढ़ता है। यह बच्चों और युवा वयस्कों में ज़्यादा पाया जाता है, और इसको अक्सर INI-1 प्रोटीन की हानि से पहचाना जाता है।

**रेडियोफ्रीक्वेंसी एब्लेशन,** या **RFA**
एक प्रकार की एब्लेटिव थेरेपी, जिसमें कैंसर कोशिकाओं को मारने के उद्देश्य से, ट्यूमर तक गर्मी और विद्युत ऊर्जा पहुँचाने के लिए सुई का उपयोग किया जाता है।

**पुनरावृत्ति**
एक ऐसा ट्यूमर, जो शुरुआती उपचार के बाद फिर से पनप गया है।

**क्षेत्रीय पुनरावृत्ति**
वह ट्यूमर, जो प्राथमिक ट्यूमर के निकटवर्ती क्षेत्र में फिर से विकसित हो गया है।

**रेफरल सेंटर**
कोई अस्पताल, उपचार केंद्र, या उपचार केंद्रों का नेटवर्क, जहाँ डॉक्टर खास रोगों के बहुत बड़े विशेषज्ञ होते हैं।

**शारीरिक दर्द**
वह दर्द जो चोट या टूट-फूट न होने पर भी संवेदी रिसेप्टर्स की सक्रियता के परिणामस्वरूप पैदा होता है। यह कैंसर रोगियों द्वारा महसूस किये जाने वाले सबसे आम दर्दों में गिना जाता है।

**स्टीरियोटैक्टिक बॉडी रेडिएशन थेरेपी,** या **SBRT**
एक प्रकार की बाहरी रेडिएशन थेरेपी, जिसमें रोगी को सही स्थिति में लाने के लिए खास उपकरणों का उपयोग किया जाता है, तथा कुछ उपचारों के माध्यम से, मस्तिष्क को छोड़कर शरीर के सभी भागों में मौजूद ट्यूमरों तक रेडिएशन को सटीक रूप से पहुँचाया जाता है।

**स्टीरियोटैक्टिक रेडियोसर्जरी,** या **SRS**
एक प्रकार की बाहरी रेडिएशन थेरेपी, जिसमें रोगी को सही स्थिति में लाने के लिए खास उपकरणों का उपयोग किया जाता है, तथा कुछ उपचारों के माध्यम से मस्तिष्क में या उसके आसपास मौजूद ट्यूमरों तक रेडिएशन को सटीक रूप से पहुँचाया जाता है।

**सहायक देखभाल**
प्रशामक देखभाल देखें।

**प्रणालीगत थेरेपी**
कैंसर कोशिकाओं को मारने के लिए शरीर में फैलने वाली दवाओं का उपयोग करना। इसमें कीमोथेरेपी, लक्षित थेरेपी और इम्यूनोथेरेपी शामिल हैं।

**लक्षित थेरेपी**
एक प्रकार की प्रणालीगत थेरेपी, जो रोगी की ट्यूमर कोशिकाओं में मौजूद किसी खास जीन या प्रोटीन ("लक्ष्य") को ब्लॉक करके अपना काम करती है।

**उपचार के परिणाम**
किसी रोग की चिकित्सा के परिणामस्वरूप उत्पन्न हुई एक दीर्घकालिक स्थिति या चोट।

**चिकित्सीय सटीकता के लिए अनुवाद की समीक्षा की गई और विशेषज्ञ प्रतिक्रिया प्रदान की:**

**समीर रस्तोगी, एमडी**
एडिशनल प्रोफेसर, मेडिकल ऑन्कोलॉजी विभाग
अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (AIIMS)
नई दिल्ली, भारत

**तान्या गुप्ता**
क्लिनिकल रिसर्च कोऑर्डिनेटर
मेडिकल ऑन्कोलॉजी विभाग
अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (AIIMS)
नई दिल्ली, भारत

CHORDOMA FOUNDATION

Supported by
Eli Lilly and Company Foundation

PO Box 2127, Durham, NC 27702
+1 (919) 809-6779 • chordoma.org

©2018 Chordoma Foundation. सर्वाधिकार सुरक्षित।