



Вашему ребенку был поставлен диагноз - рак. Что дальше?

Краткое руководство для родителей
о первых днях нахождения в больнице



VIAȚA FĂRĂ LEUCEMIE
Asociația Obștească

Введение

Вы только что поговорили с врачом, который сообщил вам, что у вашего ребенка диагностировано онкологическое заболевание, и мир внезапно рухнул. У вас много вопросов и эмоций, но в то же время нужно думать прагматично о том, что будет дальше. Как родитель, вы беспокоитесь за своего больного ребенка и хотите уделить ему все свое время, любовь и внимание.

Информация в этой брошюре поможет вам преодолеть начальный период госпитализации. Мы призываем вас внимательно прочитать изложенное и при необходимости делать заметки прямо здесь.

Содержание:

1. Вы не одиноки	4.
2. Что такое онкологическое заболевание?	5.
3. Вы в больнице – вы в безопасности	6.
4. Правила, которые нужно соблюдать	7.
5. Мониторинг состояния ребенка в больнице	8.
6. Побочные эффекты лечения	11.
7. Питание	12.
8. Гигиена и чистота	16.
9. Школьные занятия и развлекательные мероприятия для детей в больнице	17.
10. Сообщество родителей	18.

Вы не одиноки

Первые дни в больнице после установления онкологического диагноза у ребенка самые трудные. Впереди долгий путь к выздоровлению, и для его успешного прохождения потребуются много терпения, доверия к медицинской команде и настойчивости.

Важно знать, что вы не одиноки в процессе лечения! Помимо команды врачей и медсестер, которые будут заботиться о здоровье вашего ребенка, мы, Ассоциация **«Жизнь без лейкемии»**, здесь, чтобы поддержать вас и помочь вам заботиться о вашем малыше.

В этом руководстве вы найдете ответы на самые частые вопросы по уходу за ребенком в больнице: питание, гигиена, психологическая поддержка, школьные занятия в больнице, сообщество родителей и т.д.

Эта информация проверена
специалистами, чтобы вы
могли доверять ей.



Что такое онкологическое заболевание?

В общем, термин «рак» относится к группе заболеваний, характеризующихся аномальным и неконтролируемым ростом клеток, которые вторгаются в соседние ткани и могут распространяться на другие органы и ткани (метастазы).

Многие случаи рака у детей связаны с генетическими нарушениями, которые вызывают чрезмерное и неконтролируемое размножение аномальных клеток.

Детский рак может возникнуть в любом возрасте от неонатального периода до подросткового возраста. Ранняя диагностика и адекватное лечение увеличивают шансы на выздоровление на 65-75%.

Прогноз выживаемости или успешного завершения лечения и долгосрочная положительная тенденция зависят от формы рака, его локализации и других факторов.

Наиболее распространенные виды рака у детей в Республике Молдова:

- 
- лейкомии и лимфомы
56%
 - опухоли мозга
18%
 - опухоли костей и мягких тканей
8%
 - нейробластома
6%
 - нефробластома
5%
 - другие виды
7%

Вы в больнице – вы в безопасности

Первые дни после госпитализации самые трудные – вы никого не знаете, врачи произносят слова, которые вы никогда не слышали, ребенок подвергается многочисленным обследованиям, болезненным анализам и исследованиям. Вы чувствуете стресс и беспомощность, переполнены эмоциями – это нормальное состояние, и вскоре вы узнаете и поймете гораздо больше информации о диагнозе ребенка.

На протяжении лечения, начиная с первых дней, врач будет информировать вас обо всех деталях, касающихся здоровья ребенка, причин возникновения болезни, последующих этапов лечения и шансов на выздоровление. Очень важно задавать вопросы о том, что вам не ясно и что вы хотите узнать, просить дополнительные объяснения и открыто общаться с медицинской командой.

Не стесняйтесь спрашивать врача или медсестру о том, что вас интересует, даже если вам кажется, что вопрос неважен или тема деликатна. Из-за стресса вы можете не обратить внимания и забыть, что вам говорили ранее. Очень полезно обсудить с психологом изменения, которые произошли в вашей жизни, жизни ребенка и всей семьи.



СОВЕТ: Запишите следующую информацию, чтобы она всегда была под рукой:

Имя лечащего врача

**Имя заведующего
отделением**

Дежурный телефон

Полный диагноз ребенка

Правила, которые нужно соблюдать

1

Скорее всего, ваш ребенок останется в больнице на длительное время. Вам предложат заполнить несколько бланков, в которых будет запрашиваться информированное согласие на лечение (переливание компонентов крови, люмбальные пункции, введение цитостатиков и т.д.).

2

Пребывание в больнице означает соблюдение правил поведения вместе с другими родителями и пациентами и использование общего пространства. Мы призываем вас проявлять взаимное уважение и солидарность. Ознакомьтесь с внутренним распорядком отделения.

3

Если считаете необходимым, можете спросить у врача о возможности посещений в больнице, предметах и вещах, которые можно принести из дома, способах продолжения учебы или возможности посещения священнослужителя.

СОВЕТ: Установите контакт с родителями, которые находятся в том же отделении со своими детьми, обменяйтесь контактными данными. Узнайте, какие правила необходимо соблюдать всем.

Мониторинг состояния ребенка в больнице

а. Анализы

В течение лечения будут проводиться многочисленные обследования и медицинские процедуры. Проведение этих анализов является важной практикой и ключом к эффективному ответу на лечение.

Среди этих процедур:

 **Взятие капли крови из пальца**, для общего анализа крови. Не требует специальной подготовки, процедура быстрая.

 **Взятие крови из вены**, для биохимических и других специальных анализов. Проводится утром натощак, в состоянии психологического комфорта. Это более болезненно, чем анализ из пальца, но необходимо для мониторинга функции органов.

 **Люмбальная пункция**, между костями поясничных позвонков для взятия спинномозговой жидкости. Проводится под местной/общей анестезией.

б. Установка катетеров

 **Канюля** это маленький катетер, который позволяет получить доступ к вене для введения лекарств и инфузий.

 **Центральный венозный катетер** это мягкая трубка, введенная в большую вену для введения лекарств и взятия крови.

с. Пункции

 **Стерильная пункция** проводится путем прокола грудины специальной иглой для взятия костного мозга. Анализ необходим для установления диагноза.

 **Биопсия костного мозга** проводится путем прокола тазовой кости специальной иглой для взятия костного мозга.

 **Люмбальная пункция** проводится путем введения тонкой иглы в поясничную область между двумя позвонками и взятия небольшого количества спинномозговой жидкости.

д. Мониторинг диуреза

В течение всего периода госпитализации возможно начало лечения путем введения инфузий. Это требует наблюдения за мочевыделительной системой, и рекомендуется тщательный мониторинг диуреза.



Таблица для мониторинга состояния ребенка

Таблица для мониторинга состояния ребенка

(имя, фамилия, возраст)

Дата, время	Температура тела	Анализ крови (Hb, L, Tr.)	Анализ крови (Hb, L, Tr.) Диурез	Заметки

Побочные эффекты лечения

В результате лечения химиопрепаратами могут возникнуть некоторые осложнения и побочные реакции, вызывающие боль и дискомфорт у ребенка. Некоторые побочные эффекты могут длиться дольше, другие вскоре пройдут.

Наиболее часто встречающиеся побочные эффекты в процессе лечения следующие:

- **Выпадение волос (алопеция)** вызвано приемом химиопрепаратов и может наступить через две-три недели после начала лечения. После завершения химиотерапии волосы начинают расти снова, и возможно изменение их структуры и даже цвета.
- **Тошнота и рвота** возникают в результате разрушения опухолей в начале лечения, после введения химиопрепаратов или из-за поражения центральной нервной системы.
- **Изменения вкуса и аппетита** также вызваны введением препаратов и возвращаются к норме после завершения лечения.
- **Воспаление слизистой оболочки ротовой полости** является наиболее частым эффектом лечения на уровне внутренней части щек, языка, губ, носа, в некоторых случаях может распространяться на весь желудочно-кишечный тракт. Все эти эффекты можно смягчить с помощью соответствующего лечения.
- **Запоры** могут возникнуть в результате массового введения препаратов или быть связаны с инфекциями в период лечения.
- **Диарея** часто развивается в период медуллярной аплазии (снижение количества стволовых клеток в костном мозге), что приводит к снижению иммунитета организма.

- **Общая слабость (усталость)** может быть вызвана анемией, различными инфекциями, стрессом, нарушением обмена веществ, гормональными нарушениями. Чтобы легче пережить этот период, необходимо соблюдать режим дня, ограничивать физические нагрузки и обеспечивать сбалансированное питание.
- **Инфекция и лихорадка** часто связаны с лечением, так как организм теряет защитную функцию. Инфекции могут проникать в организм через пищу, вдыхаемый воздух, кожу, слизистые оболочки, периферический или центральный катетер, контакт с другими людьми, которые не обязательно больны. Часто инфекции возникают в результате недостаточного или неправильного ухода за ребенком и нарушения правил личной гигиены. Наиболее частым симптомом инфекции является лихорадка.

Немедленно сообщите врачу или медсестре обо всех состояниях дискомфорта у ребенка, чтобы принять решение об устранении или смягчении этих эффектов.

Питание

Во время лечения цитостатиками, особенно при диагнозе лейкоemia или лимфома, особое внимание уделяется правильному питанию пациента. Существуют риски заражения инфекциями через пищу, поэтому на протяжении всего лечения будут применяться строгие правила.

ВАЖНЫЕ ПРАВИЛА КОТОРЫЕ СЛЕДУЕТ СОБЛЮДАТЬ ОТНОСИТЕЛЬНО ПИТАНИЯ:

Правила для продуктов питания, предназначенных для детей, проходящих онкологическое лечение:

- ✓ Питание ребенка должно быть строго диетическим. Врач отдельно укажет рекомендованный режим питания для вашего ребенка.
- ✓ Сохраняйте стерильность продуктов и внимательно проверяйте срок годности продуктов, купленных в магазине.
- ✓ Индивидуальные столовые приборы (тарелка, ложка, вилка, кружка), которые должны тщательно мыться после каждого приема пищи.
- ✓ Еда должна быть свежей, приготовленной в тот же день. Предпочтительно, чтобы еда была мягкой консистенции, теплой. Следует избегать холодных продуктов и напитков.

Строго запрещены:

- ✗ любой вид фастфуда.
- ✗ полуфабрикаты, включая замороженные продукты.
- ✗ салаты из магазина.
- ✗ фрукты с кожурой.
- ✗ продукты, содержащие биокультуры (йогурт, кефир и т.д. с маркировкой "био").



Питание

Категория продуктов

Напитки

Разрешенные

- ✓ Свежепрокипяченная вода
- ✓ Бутилированная негазированная и минеральная вода
- ✓ Чай из свежесваренных листьев растений или чайных листьев (с кипятком)
- ✓ Соки из фруктов с низким содержанием сахара
- ✓ Растворы для энтерального питания
- ✓ Пастеризованное молоко

Запрещенные

- ✗ Вода из природных источников (родники и т.д.)
- ✗ Чай из застоявшегося настоя
- ✗ Чай, приготовленный с теплой или холодной водой (не кипятком)
- ✗ Гранулированный чай
- ✗ Любые компоты, приготовленные в больших количествах

Закуски

Разрешенные

- ✓ Герметично упакованные

Запрещенные

- ✗ Чипсы
- ✗ Сухарики
- ✗ Соленые палочки

Яйца

Разрешенные

- ✓ Круто сваренные
- ✓ Омлет (не более 2 яиц)

Запрещенные

- ✗ Сырые
- ✗ Всмятку
- ✗ Глазунья

Супы

Разрешенные

- ✓ Любые, вареные

Запрещенные

- ✗ Холодные супы из свежих овощей

Хлеб, каши, злаки

Разрешенные

- ✓ Упакованный хлеб и булочки, за исключением запрещенных хлебобулочных изделий
- ✓ Свежий хлеб, за исключением запрещенных хлебобулочных изделий

Запрещенные

- ✗ Неупакованные продукты
- ✗ Сырые злаковые продукты, мюсли
- ✗ Продукты с содержанием сухофруктов, орехов, тмина, других семян
- ✗ Продукты, содержащие дрожжи
- ✗ Кондитерские изделия

Десерты и сладости

Разрешенные

- ✓ Упакованные печенье
- ✓ Свежие домашние печенье, за исключением запрещенных продуктов
- ✓ Упакованные десерты, которые можно хранить при комнатной температуре, без сухофруктов и орехов
- ✓ Запеченные яблоки
- ✓ Упакованные компоты
- ✓ Мармелад, зефир, пастила

Запрещенные

- ✗ Продукты, содержащие сухофрукты и орехи
- ✗ Продукты, содержащие сливки
- ✗ Скоропортящиеся продукты
- ✗ Халва
- ✗ Карамель, леденцы

Питание

Категория продуктов

Фрукты и соки

Разрешенные

- ✓ Любые, консервированные или вареные
- ✓ Соки в индивидуальной упаковке
- ✓ Свежие фрукты, которые можно очистить (яблоки, бананы, груши, киви и т.д.). Фрукты должны быть вымыты и очищены от кожуры и семян. Употребляется только мякоть фрукта.

Запрещенные

- ✗ Сухофрукты (включая кокос)
- ✗ Любые фрукты с тонкой кожурой (виноград, вишня, черешня, абрикосы и т.д.)
- ✗ Дыня и арбуз
- ✗ Персики, финики не рекомендуются
- ✗ Замороженные фрукты и ягоды
- ✗ Цитрусовые, гранаты
- ✗ Свежие ягоды

Молочные продукты, сыры

Разрешенные

- ✓ Свежие пастеризованные молочные продукты с длительным сроком хранения
- ✓ Молочные продукты для детей
- ✓ Молочные продукты без добавления бифидобактерий
- ✓ Плавленный или термически обработанный сыр

Запрещенные

- ✗ Мороженое
- ✗ Сметана
- ✗ Натуральные сыры, особенно с плесенью
- ✗ Йогурты

Овощи, зелень, грибы

Разрешенные

- ✓ Любые, в вареном виде
- ✓ Консервированные в собственном соку в небольших количествах (горошек, кукуруза, фасоль и т.д.)
- ✓ Свежие очищенные овощи (помидоры, огурцы, морковь, редька и т.д.)
- ✓ Домашние соленья

Запрещенные

- ✗ Свежие овощи, которые нельзя очистить (горошек, капуста, кукуруза и т.д.)
- ✗ Грибы
- ✗ Зелень – листья салата, лук, укроп, петрушка и т.д.
- ✗ Магазинные соленья
- ✗ Маринованные овощи

Мясо, рыба

Разрешенные

- ✓ Термически обработанные
- ✓ Нежирное вареное или запеченное мясо говядины или птицы

Запрещенные

- ✗ Сырое мясо
- ✗ Сырая рыба
- ✗ Мясо с кровью
- ✗ Пельмени, равиоли
- ✗ Любые субпродукты
- ✗ Магазинные салаты с мясом или рыбой
- ✗ Магазинный фарш
- ✗ Копченые или вареные колбасы
- ✗ Сушеная, копченая или вяленая рыба

Категория продуктов

Гарниры

Разрешенные

- ✓ Картофельное пюре
- ✓ Вареный картофель
- ✓ Макароны изделия
- ✓ Пюре из вареных овощей
- ✓ Рис

Масло

Разрешенные

- ✓ Сливочное и растительное масло добавляются в пищу перед термической обработкой продуктов

Специи

Разрешенные

- ✓ Соль

Запрещенные

- ✗ Любые приправы
- ✗ Свежие травы
- ✗ Черный перец горошком
- ✗ Кетчуп
- ✗ Майонез

Консультируйтесь с врачом каждый раз, когда у вас возникают сомнения по поводу продукта, который вы собираетесь предложить

Правила питания детей в период аплазии костного мозга:

1 Все продукты должны быть стерильными или обработанными при высоких температурах непосредственно перед употреблением. Упакованные продукты с длительным сроком хранения можно считать стерильными.

2 Ребенку следует предлагать только свежеприготовленную пищу. Запрещается употребление

3 Еда должна быть мягкой и теплой. В случае рвоты ребенка следует кормить жидкой пищей. Запрещается еда, которая может травмировать слизистую оболочку рта. Еда не должна быть слишком холодной или горячей.

Гигиена и чистота

Во время лечения очень важно соблюдать правила чистоты и личной гигиены. На первый взгляд эти требования могут показаться слишком строгими, но важно понимать, что соблюдение этих правил жизненно важно для здоровья ребенка. При госпитализации каждый родитель получает от Ассоциации "Жизнь без лейкемии" желтую сумочку со всеми необходимыми предметами для пребывания в больнице после первой госпитализации. Включенные в сумочку предметы помогут вам соблюдать следующие правила гигиены:

Обработка полости рта

- Полоскание полости рта растворами, рекомендованными врачом, не менее 3-4 раз в день, при необходимости чаще!
- Чистка зубов с разрешения врача!
- Запрещается использование зубочисток и зубной нити!
- Зубные щетки можно заменить ватными палочками.

Гигиена тела

- Мойте руки себе и ребенку перед и после каждого приема пищи; после использования туалета, каждый раз, когда возвращаетесь в палату с улицы.
- Принимайте душ ребенку ежедневно с разрешения врача. В противном случае обрабатывайте влажными салфетками или ватными тампонами, смоченными в теплой воде и специальных дезинфицирующих растворах, протирая области тела (лицо, шея, ладони, руки, плечи, живот и спина, ноги, ягодицы и паховая область).
- Родитель должен принимать душ ежедневно.

Использование защитных масок

- Ребенок и родитель должны носить маску каждый раз, когда находятся вне отделения больницы или в незащищенном помещении.
- Медицинскую маску следует менять каждые 4 часа и не использовать повторно. Тканевые маски можно использовать повторно при строгом соблюдении правил повторного использования.

Одежда, обувь и постельное белье

- Меняйте нижнее белье ребенка каждый день, по мере необходимости.
- Пижама ребенка должна быть из хлопка, трикотажа, чтобы не создавать неудобств.
- Домашние тапочки должны быть из ткани.
- Постельное белье следует менять не реже одного раза в 2 дня и предварительно гладить.
- В больнице обязательно использовать сменную обувь.

Чистота

- Избегайте любого контакта ребенка с пылью, поэтому необходимо проводить влажную уборку в палате 2 раза в день, очищая и дезинфицируя все горизонтальные поверхности, мебель, стены и пол.
- Исключите контакт с текстильными изделиями – коврами, шторами, подушками, мягкими игрушками, так как текстиль удерживает пыль и различные патогены.
- Уберите из помещения цветочные горшки, так как почва содержит споры грибов и частицы пыли.
- Регулярно очищайте книги и другие предметы, которые использует ребенок для занятий.
- Запрещается начинать и проводить любые ремонтные работы в помещениях, где находятся дети, на весь период лечения.

Школа в больнице и развлекательные мероприятия для детей

Как бы сурово ни звучал диагноз рак, как бы трудным ни казался период пребывания в больнице, ребенок должен продолжать радоваться детству. Даже если оно омрачено болезнью, радости и сюрпризы не должны исчезать из жизни пациента детского онкологического отделения!

Именно с этой целью в Онкологическом Институте Республики Молдова работает Образовательный центр для детей больных раком, или **«Школа в больнице»**. Учителя здесь проводят уроки и внеклассные мероприятия для детей, находящихся в больнице, организуя образовательные и развлекательные мероприятия.

Ассоциация **«Жизнь без лейкемии»** проводит множество мероприятий, направленных на улучшение психоэмоционального состояния детей, находящихся на лечении.

Через проекты **«Коробка храбрости»** или **«Сюрприз в пакете»** дети получают подарки по разным поводам.

Также Ассоциация периодически пополняет библиотеку отделения книгами для чтения и занятий для детей и родителей. Волонтеры Ассоциации регулярно проводят игры для детей и творческие занятия в игровой комнате или индивидуально с каждым ребенком.



Сообщество родителей

Еженедельно Ассоциация «Жизнь без лейкемии» реализует проект «Школа для родителей детей, больных раком», приглашая родителей немного отдохнуть. Здесь, в комфортной и расслабляющей атмосфере, через дружеские беседы родители получают информацию о важных аспектах, таких как мониторинг состояния ребенка, правила больницы, которые необходимо соблюдать, питание, гигиена и т.д. Проводятся встречи с психологом или другими специалистами, арт-терапия, творческие мастерские и т.д., с целью уменьшения тревожности и напряженного состояния родителей.

Об Ассоциации «Жизнь без лейкемии»

Общественная ассоциация родителей «Жизнь без лейкемии» была основана в конце 2006 года по воле группы родителей, чьи дети столкнулись с онкологическими заболеваниями кровеносной и лимфатической систем. В настоящее время Ассоциация оказывает постоянную поддержку детям с диагнозом рак, проходящим лечение в отделении детской онкогематологии Онкологического Института, и семьям этих детей. Все мероприятия Ассоциации осуществляются исключительно за счет средств, собранных из пожертвований, спонсорства и благотворительной деятельности, а также путем реализации проектов, финансируемых внешними партнерами.

Все права защищены
АО «Жизнь без лейкемии»





VIAȚA FĂRĂ LEUCEMIE

Asociația Obștească



Viatafaraleucemie.md



info@viatafaraleucemie.md



060-200-523



@viatafaraleucemie