



## BROȘURA PENTRU PĂRINTELE CARE ÎNGRIJEȘTE DE COPILUL DIAGNOSTICAT CU CANCER

Scurt îndrumar pentru prima perioadă  
de aflare în spital



### 1. Nu ești singur

Primele zile de aflare în spital, după stabilirea diagnosticului oncologic al copilului, sunt cele mai dificile. Înainte urmează un drum lung spre vindecare, și pentru a-l parcurge cu succes, este necesară multă răbdare, încredere în echipa medicală, dar și multă perseverență.

Este important să știi că nu ești singur pe parcursul tratamentului! Pe lângă echipa de medici și asistente medicale care vor avea grijă de starea de sănătate a copilului, noi cei din Asociația **"Viața fără leucemie"** suntem aici pentru a te susține și a te îndruma să poți avea cea mai mare grijă de puilul tău. În acest ghid vei găsi răspunsuri la cele mai frecvente întrebări privind îngrijirea copilului în spital: alimentația, igiena, susținerea psihologică, școala de spital, etc.

Aceste informații au fost verificate de specialiști, astfel încât să te poți baza pe ele.

### 2. Ce este o maladie oncologică

În general, termenul de cancer se referă la un grup de afecțiuni caracterizate prin creșterea anormală și necontrolată a unor celule, care invadează țesuturile adiacente și care se pot răspândi la distanță de țesutul sau organul de origine (metastazare). Multe din cazurile de cancer apărute la copii se datorează unui dezechilibru genetic, care generează o proliferare excesivă și necontrolată a celulelor anormale.

Cancerul pediatric poate apărea la orice vârstă cuprinsă între perioada neonatală și adolescență. Diagnosticarea timpurie și tratamentul adecvat cresc cu 65-75% șansele de vindecare.

Cele mai răspândite tipuri de cancer la copii sunt leucemiile și limfoamele (35-40%) și tumorile cerebrale (20%). Urmează maladiile oncologice caracteristice copilului (retinoblastomul, nefroblastomul, neuroblastomul), urmate de sarcoamele osoase și de țesuturi moi. Alte forme de cancer la copii să întâlnească mult mai rar. Procentele de supraviețuire, sau finalizarea tratamentului cu succes și tendința pozitivă de lungă durată diferă în funcție de forma de cancer, localizare și, mai ales, de stadiul bolii la diagnostic.

### 3. Sunteți în spital - sunteți în siguranță

Primele ore după spitalizare sunt cele mai dificile – nu cunoașteți pe nimeni, medicii pronunță cuvinte pe care nu le-ați mai auzit înainte, copilul este supus număratelor examinări, analize dureroase, investigații. Vă simțiți șocat și neputincios, copleșit de emoții – această stare este normală, și în curând veți dori să cunoașteți mai multe informații despre diagnoza copilului.

**SFAT:** Notați-vă următoarele informații pentru a le avea oricând la îndemână:

- numele medicului curant.....
- numele medicului - șef de secție.....
- datele de contact.....
- diagnoza completă a copilului.....

Pe parcursul discuțiilor din primele zile, medicul vă va informa despre boala cu care a fost diagnosticat copilul, cauzele apariției, riscul de îmbolnăvire pentru ceilalți membri ai familiei. De asemenea, veți fi informat despre protocolul de tratament, terapiile care se vor aplica, investigații suplimentare (dacă sunt necesare), durata tratamentului, condițiile de aflare în spital.

Nu vă sfiți să întrebați medicul sau sora medicală despre tot ce vă interesează, chiar dacă vi se pare că întrebarea este neimportantă, sau ați discutat subiectul anterior. Din cauza stresului este posibil să uitați unele lucruri, sau să nu fiți atenți, e firesc.

Este foarte util să discutați cu psihologul despre schimbările care au apărut în viața dumneavoastră, a copilului și a întregii familii. Puteți beneficia de consultații în ceea ce privește problemele emoționale, problemele funcționale ale familiei sau probleme legate de dificultățile financiare cu care e posibil să vă confrunțați în această perioadă. Consultațiile psihologului sunt gratuite, datele de contact sunt afișate pe panourile informative din secții.

### 4. Reguli de respectat

Cel mai probabil, copilul o să rămână internat în spital o perioadă lungă de timp. O să vi se propună să completați mai multe formulare prin care să vi se solicite acordul informat pentru tratament (efectuarea transfuziilor de componente ale sângelui, puncții lombare, administrarea de citostatice etc.).

Aflarea în spital înseamnă respectarea unor reguli de conduită alături de alți părinți și pacienți și utilizarea spațiului comun. Vă îndemnăm să demonstrați respect reciproc și solidaritate. Faceți cunoștință cu Regulamentul de ordine interioară și alte reguli. Dacă considerați necesar, puteți întreba medicul despre posibilitatea vizitelor în spital, obiectele și lucrurile de primă necesitate care pot fi aduse de acasă, modalitatea de continuare a studiilor sau posibilitatea vizitei unei fețe religioase.

**SFAT:** Stabiliți un contact cu părinții care se află în secție deja mai mult timp, faceți schimb de date de contact.

Aflați care sunt regulile nescrise pe care toată lumea le respectă.

### 5. Monitorizarea stării copilului în spital

#### a. Analize

Pe parcursul tratamentului se vor efectua multiple investigații și proceduri medicale. Realizarea acestora poate necesita o pregătire specială, chiar și pentru cele mai inofensive manipulații. De aceea este foarte important să cunoașteți în ce constau aceste proceduri și să explicați copilului ce îl așteaptă.

- Colectarea sângelui din deget, pentru analiza generală a sângelui. Nu necesită pregătire specială, este puțin dureroasă, deoarece se perforază vârful degetului inelar. Durează câteva minute.

- Colectarea sângelui din venă, pentru analiza de biochimie și un șir de analize speciale. Se realizează dimineața, pe nemâncate, în stare de confort psihologic. Este mai dureroasă decât colectarea din deget, deoarece presupune o perforare mai adâncă, fiind necesară și aplicarea garoului pentru a asigura o cantitate mai mare de sânge în zona perforării.

- colectarea urinei se realizează dimineața, din prima porție de urină, în recipiente speciale. În unele cazuri medicul poate da indicații speciale privind modul de colectare.

#### b. Instalarea cateterelelor

- Branula (se mai numesc catetere periferice, canule sau „fluturași”) reprezintă niște tubulețe din plastic care se introduc în vena periferică pentru perfuzarea substanțelor medicamentoase, a componentelor sângelui, etc. Procedura de instalare este similară procedurii de colectare a sângelui din venă.

- cateter subclavicular (central) se instalează după o anumită perioadă de aflare în spital, strict conform indicațiilor medicului. Presupune o procedură mai complicată de instalare și îngrijire periodică.

### c. Puncții

- puncția sternală se realizează prin perforarea osului stern cu ajutorul unui ac special, în scopul colectării măduvei osoase. Analiza este necesară pentru stabilirea diagnosticului. Se realizează cu aplicarea anesteziei locale pe segmentul de stern unde se va efectua perforarea.

- biopsia măduvei osoase se realizează prin perforarea oaselor bazinului cu ajutorul acului special, în scopul colectării măduvei osoase. Analiza este necesară pentru stabilirea diagnosticului și se realizează cu aplicarea anesteziei generale.

- puncția lombară se realizează prin pătrunderea, cu ajutorul acului lombar, între două vertebre, și străpungerea membranei protectoare a lichidului cerebrospinal în scopul colectării lichidului cefalorahidian. Manipulația se realizează cu scop diagnostic și de tratament. Se realizează cu aplicarea anesteziei locale/generale, pacientul fiind poziționat orizontal cu genunchii strânși la piept.

### d. Monitorizarea diurezei

Chiar din primele ore de spitalizare, este posibil să fie început tratamentul prin administrarea de perfuzii. Acest lucru creează o suprasolicitare a sistemului urinar, și este necesară monitorizarea atentă a diurezei – cantitatea de lichid administrată și cantitatea eliminată din organism. Această monitorizare o puteți face pentru a ajuta echipa medicală, însemnând într-un tabel cantitatea de lichide consumate (cantitatea de lichid administrată prin perfuzii, precum și cantitatea de apă, ceai, suc consumat). Asistentele medicale o sa vă explice particularitățile calculării lichidului eliminat din organism prin urinare (la copiii care poartă scutece se va cântări greutatea scutecului uzat, la copiii mai mari se vor utiliza câni gradate).

Alți parametri care trebuie urmăriți: temperatura corpului copilului, la fiecare 6 ore sau la indicația medicului; prezența/absența grețurilor (a vomiei), date despre scaun (consistența, culoarea, frecvența), date despre dureri, nivelul de oxigenare, alte date pe care considerați importante a le comunica medicului.

*Tabelul privind monitorizarea stării copilului îl găsiți la pag. 22 din acest Ghid.*

## 6. Alimentația

Pe parcursul tratamentului leucemiilor și limfoamelor o atenție deosebită se acordă alimentației corecte a pacientului. Există cerințe stricte privind produsele care pot fi incluse în alimentația copilului și sunt valabile pe tot parcursul tratamentului, altele se aplică doar pe perioada aplaziei sau în caz de complicații din partea sistemului gastro-intestinal.

**Vă prezentăm câteva reguli care trebuie respectate pe toată perioada tratamentului:**

**1. Alimentația copilului va fi strict dietetică. Medicul va indica separat regimul alimentar recomandat copilului dumneavoastră.**

**2. Păstrați sterilitatea alimentelor și verificați cu atenție termenul de valabilitate al produselor procurate din comerț.**

**3. Tacâmuri individuale (farfurie, lingură, furculiță, cană), care se vor spăla minuțios după fiecare masă.**

**4. Mâncarea trebuie să fie proaspătă, preparată în aceeași zi. De preferat ca mâncarea să fie de consistență moale, caldă. A se evita alimentele și băuturile reci.**

**Sunt strict interzise:**

- orice fel de fastfood;
- produse semipreparate, inclusiv congelate;
- salate din comerț;

- fructe cu coajă;
- produsele ce conțin culturi biologice (iaurt, chefir, etc. cu semnul „bio”).

## 7. Igiena și curățenia

Pe parcursul tratamentului este foarte important să se respecte regulile de curățenie și igienă personală. La prima vedere ar părea excesive și prea stricte, dar este important să înțelegeți că respectarea acestor reguli este vitală pentru sănătatea copilului.

### Prelucrarea cavității bucale

- Clătirea cavității bucale cu soluții recomandate de medic, cel puțin 3-4 ori/zi, la necesitate și mai des;
- Spălarea pe dinți doar cu permisiunea medicului;
- Se interzice utilizarea scobitorilor și a aței dentare;
- Depunerile de pe dinți pot fi îndepărtate cu ajutorul bețișoarelor cu vată.

### Igiena corpului

- Spălați mâinile dumneavoastră și ale copilului înainte și după fiecare masă; după utilizarea WC-ului, de fiecare dată când vă întoarceți în salon din exterior.
- Faceți duș zilnic copilului, cu permisiunea medicului. În caz contrar, prelucrați cu șervețele din bumbac umezite în apă caldă și soluții dezinfectante speciale, fiecare regiune a corpului (capul, fața, gâtul, mâinile, burta și spatele, picioarele, fesele și zona inghinală).
- Părintele trebuie să facă zilnic duș.

### Hainele, încălțăminte și lenjeria de pat

- Schimbați lenjeria de corp a copilului în fiecare zi, după igiena corpului;
- Hainele copilului vor fi din bumbac, lărguțe, care să nu creeze incomodități.

Se preferă purtarea pijamalelor.

- Lenjeria de pat se va schimba cel puțin o dată la 2 zile, și va fi călcată preventiv.
- În spital se va utiliza încălțăminte de schimb.

### Curățenia

- Se va evita orice contact al copilului cu praful, prin urmare este necesar de a face curățenia umedă în salon de 2 ori pe zi, curățind și dezinfectând toate suprafețele orizontale, obiectele de mobilier, pereții și pardoseala.
- Eliminați contactul cu obiectele textile – covoare, draperii, perne, jucării moi, deoarece textilul reține praful și e dificil de igienizat.
- Eliminați din încăperea în care se află copilul toate florile în ghiveci, deoarece solul conține spori de ciuperci și particule de praf;
- Curățați cu regularitate cărțile și celelalte obiecte pe care le utilizează copilul pentru activități școlare și individuale;
- Se interzice inițierea și desfășurarea oricărui lucrări de renovare a încăperilor în care se află copiii pe tot parcursul tratamentului.

### Utilizarea măștilor de protecție

- Copilul va purta masca de protecție de fiecare dată când va fi în afara secției de spital sau a încăperii de acasă.
- Masca medicinală trebuie schimbată la fiecare 4 ore și nu se reutilizează. Măștile din textil pot fi utilizate repetat cu respectarea strictă a regulilor de reutilizare.

## 8. Școala de spital și activitățile distractive

Oricât de dur nu ar suna diagnoza, și oricât de dificil ne-ar putea părea perioada de aflare în spital, copilul trebuie să se bucure în continuare de copilărie. Chiar dacă este umbră de boală, bucuriile și surprizele nu trebuie să lipsească din viața unui pacient din secția de oncologie pediatrică!

Anume în acest scop în cadrul Institutului Oncologic din Republica Moldova activează Centrul educațional pentru copii bolnavi de cancer, sau „Școala de spital”. Profesorii de aici desfășoară lecții și activități extrașcolare pentru copiii internați în spital, organizând și activități distractive.

Asociația „Viața fără leucemie” desfășoară multiple activități menite să îmbunătățească starea psiho-emoțională a copiilor aflați în tratament. Prin intermediul proiectelor „Cutia Curajului”, „Poienița Dorințelor” sau „Punguța cu surprize” copiii primesc cadouri cu diferite ocazii. De asemenea Asociația suplonește periodic rafturile bibliotecii din secție destinată copiilor și părinților, precum și stocul de materiale pentru activități de creație.

Această publicație este realizată în cadrul Proiectului „Sustinerea în perioada pandemiei de COVID-19 pentru copiii bolnavi de cancer și familiile care îngrijesc acești copii”, finanțat de către Uniunea Europeană și implementat de Asociația Obștească „Viața fără leucemie” în colaborare cu „People in Need” Moldova în cadrul programului „Parteneriatul Estic - Programul de solidaritate împotriva Covid-19”



Acest proiect este finanțat de Uniunea Europeană



Implementat de PIN



VIAȚA FĂRĂ LEUCEMIE

[www.viafarafeucemie.md](http://www.viafarafeucemie.md)