



Copilul meu a fost diagnosticat cu cancer

Ce urmează?

Scurt îndrumar pentru părinți despre prima perioadă de aflare în spital



VIAȚA FĂRĂ LEUCEMIE
Asociația Obștească

Introducere

Tocmai ai avut o discuție cu medicul care ți-a spus că copilul tău este diagnosticat cu o boală oncologică și dintr-o dată lumea s-a prăbușit. Ai atât de multe întrebări și emoții, dar în același timp trebuie să gândești pragmatic despre ceea ce urmează. Ca părinte, ești îngrijorat pentru copilul tău bolnav și vrei să-i acorzi tot timpul și să-i dai toată dragostea și atenția.

Această broșură a fost scrisă pentru a te ajuta pe parcursul perioadei inițiale de spitalizare. Te îndemnăm să citești cu atenție cele relatate, iar la necesitate să îți faci însemnările necesare chiar aici.

Cuprins:

1. Nu ești singur	4.
2. Ce este o maladie oncologică?	5.
3. Sunteți în spital – sunteți în siguranță	6.
4. Reguli de respectat	7.
5. Monitorizarea stării copilului în spital	8.
6. Efectele secundare ale tratamentului	11.
7. Alimentația	12.
8. Igiena și curățenia	16.
9. Școala de spital și activitățile distractive pentru copii	17.
10. Comunitatea părinților	18.

Nu ești singur

Primele zile de aflare în spital, după stabilirea diagnosticului oncologic al copilului, sunt cele mai dificile. Urmează un drum lung spre vindecare, și pentru a-l parcurge cu succes e nevoie de multă răbdare, încredere în echipa medicală 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
puiul tău.

În acest ghid vei găsi răspunsuri la cele mai frecvente întrebări privind îngrijirea copilului în spital: alimentația, igiena, susținerea psihologică, școala de spital, comunitatea părinților etc.

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



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 spre alte organe și țesuturi (metastaze).

Multe din cazurile de cancer apărute la copii se datorează unor dezechilibre genetice, 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.

Prognosticul de supraviețuire, sau finalizare a tratamentului cu succes și tendința pozitivă de lungă durată diferă în funcție de forma de cancer, localizare și alți factori.

Cele mai răspândite tipuri de cancer la copii înregistrate în Republica Moldova sunt:

-
- leucemiile și limfoamele 58%
 - tumorile cerebrale 18%
 - tumorile osoase și ale țesuturilor moi 8%
 - neuroblastom 6%
 - nefroblastom 5%
 - alte tipuri 7%

Sunteți în spital – sunteți în siguranță

Primele zile după spitalizare sunt cele mai dificile – nu cunoști pe nimeni, medicii pronunță cuvinte pe care nu le-ai mai auzit înainte, copilul este supus la numeroase examinări, analize dureroase, investigații. Te simți stresat și neputincios, copleșit de emoții – această stare este normală, și în curând vei ști și vei înțelege mult mai multe informații despre diagnosticul copilului.

Pe parcursul tratamentului, chiar din primele zile medicul te va informa despre toate detaliile legate de sănătatea copilului, cauzele apariției bolii, etapele următoare ale tratamentului și șansele de recuperare. Este foarte important să pui întrebări despre orice nu îți este clar și dorești să afli, să ceri explicații suplimentare și să comunici deschis cu echipa medicală.

Nu te jena să întrebi medicul sau sora medicală despre ce te interesează, chiar dacă ți se pare că întrebarea este neimportantă, sau dacă subiectul este delicat. Din cauza stresului s-ar putea să nu fii atent și să fi uitat ce ți s-a spus anterior. Este foarte util să discuți cu psihologul despre schimbările care au apărut în viața ta, a copilului și a întregii familii.



SFAT: Notează următoarele informații pentru a le avea oricând la îndemână:

Numele medicului curant

Numele medicului-șef de secție

Telefonul de gardă

Diagnoza completă a copilului

Reguli de respectat

1

Cel mai probabil, copilul tău va rămâne internat în spital o perioadă lungă de timp. O să ți se propună să completezi mai multe formulare prin care se va solicita acordul informat pentru tratamente (efectuarea transfuziilor de componente ale sângelui, punctii lombare, administrarea de citostatice etc.)

2

Aflarea în spital înseamnă respectarea unor reguli de conduită alături de alți părinți și pacienți și utilizarea spațiului comun. Te îndemnăm să demonstrezi respect reciproc și solidaritate. Ia cunoștință cu Regulamentul de ordine interioară al secției.

3

Dacă consideri necesar, poți întreba medicul despre posibilitatea vizitelor în spital, obiectele și lucrurile pe care le poți aduce de acasă, modalitatea de continuare a studiilor sau posibilitatea vizitei unei fețe religioase.

SFAT: Stabilește un contact cu părinții care sunt internați alături de copii lor în aceeași secție, fă schimb de date de contact. Află care sunt regulile necesare pe care toată lumea le respectă.

Monitorizarea stării copilului în spital

a. Analize

Pe parcursul tratamentului se vor efectua multiple investigații și proceduri medicale. Realizarea acestor analize este o practică importantă și cheia pentru un răspuns eficient la tratament.

Printre aceste proceduri se regăsesc:

 **Extragerea picăturii din deget**, pentru analiza generală a sângelui. Nu necesită pregătire specială, procedura este rapidă.

 **Colectarea sângelui din venă**, pentru analize biochimice și alte analize speciale. Se face dimineața, pe nemâncate, în stare de confort psihologic. Este mai dureroasă decât analiza din deget, dar este necesară pentru monitorizarea funcției organelor.

 **Puncția lombară**, între oasele vertebrelor lombare, pentru prelevarea lichidului cefalorahidian. Se realizează sub anestezie locală/generală.

b. Instalarea cateterelor

 **Branula** este un cateter mic, care permite accesul în venă pentru administrarea medicamentelor și perfuziilor.

 **Cateterul venos central** este un tub moale introdus într-o venă mare, pentru administrarea medicamentelor și recoltarea sângelui.

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.

 **Biopsia măduvei osoase** se realizează prin perforarea osului bazinului cu ajutorul acului special, în scopul colectării măduvei osoase.

 **Puncția lombară** se realizează prin introducerea unui ac subțire în zona lombară, între două vertebre, și extragerea unei mici cantități de lichid cefalorahidian.

d. Monitorizarea diurezei

Pe parcursul întregii perioade de spitalizare, copilului i se vor administra perfuzii. Acest lucru necesită o supraveghere a sistemului urinar, și se recomandă monitorizarea atentă a diurezei.



Tabelul pentru monitorizarea stării copilului

Tabel pentru monitorizarea stării copilului

(nume, prenume, vârsta)

Data, ora	Temperatura corpului	Analiza de sânge (Hb, L, Tr.)	Diureza	Însemnări

Efectele secundare ale tratamentului

Ca urmare a tratamentului citostatic pot surveni unele complicații și reacții adverse, cu dureri și stări de disconfort pentru copil. Unele efecte secundare pot dura o perioadă mai lungă, altele în curând se vor ameliora.

Cele mai frecvent întâlnite efecte secundare ale tratamentului sunt următoarele:

- **Căderea părului (alopecia)** este cauzată de administrarea medicamentelor citostatice, și se declanșează după două-trei săptămâni de la începerea tratamentului. După finisarea tratamentului prin chimioterapie părul începe a crește din nou, și e posibil să își schimbe structura și chiar culoarea.

- **Grețuri și vomă** apar ca rezultat al distrugerii tumorilor la începutul tratamentului, în urma administrării preparatelor citostatice sau din cauza afectării sistemului nervos central.

- **Modificări ale gustului și a poftei de mâncare** este cauzată, la fel, de administrarea medicamentelor, și revine la normal după finalizarea tratamentului.

- **Inflamarea mucoasei cavității bucale** este cel mai frecvent efect al tratamentului la nivelul părții interne a obrazilor, limbii, buzelor, nasului, în anumite cazuri acestea se pot răspândi pe tractul gastro-intestinal în întregime. Toate aceste efecte pot fi atenuate prin administrarea unui tratament adecvat.

- **Constipațiile** pot surveni în rezultatul administrării masive de medicamente, sau pot fi asociate unor infecții pe parcursul perioadei de tratament.

- **Diareea** se dezvoltă frecvent în perioada aplasiei medulare (scăderea numărului de celule stem în măduvă), care duce la scăderea imunității organismului.

- **Slăbiciunea generală (oboseala)** poate fi cauzată de anemie, diferite infecții, stres, dereglarea metabolismului, dereglări hormonale. Pentru a trece mai ușor peste această perioadă este necesar de a respecta regimul zilei, a limita efortul fizic și a asigura o alimentație echilibrată.

- **Infecția și febra** sunt deseori asociate cu tratamentul, dat fiind faptul că organismul își pierde funcția de apărare. Infecțiile pot pătrunde în organism prin alimente, cu aerul inspirat, prin piele, prin mucoase, prin cateterul periferic sau central, prin contactul cu alte persoane care nu sunt necesar bolnave. Frecvent infecțiile apar în rezultatul îngrijirii insuficiente sau necorespunzătoare a copilului și încălcarea regulilor de igienă personală. Cel mai frecvent simptom a unei infecții este febra.

Comunicați imediat medicului sau asistentei medicale toate stările de disconfort ale copilului pentru a fi luată o decizie de atenuare sau înlăturare a acestor efecte.

Alimentația

Pe parcursul tratamentului cu citostatice, în special în diagnosticul de leucemie sau limfom, o atenție deosebită se acordă alimentației corecte a pacientului. Există riscuri privind aportul de infecții din alimentație, astfel că unele reguli stricte vor fi aplicate pe tot parcursul tratamentului.

REGULI IMPORTANTE PRIVIND ALIMENTAȚIA:

Reguli privind produsele alimentare destinate copiilor aflați în tratament oncologic:

- ✓ Alimentația copilului va fi strict dietetică. Medicul va indica separat regimul alimentar recomandat copilului dumneavoastră.
- ✓ Păstrați sterilitatea alimentelor și verificați cu atenție termenul de valabilitate al produselor procurate din comerț.
- ✓ Asigurați tacâmuri individuale (farfurie, lingură, furculiță, cană), care se vor spăla minuțios după fiecare masă.
- ✓ 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 tip de fastfood
- ✗ produse semipreparate, inclusiv congelate;
- ✗ salate din comerț;
- ✗ fructe cu coajă;
- ✗ produse ce conțin culturi biologice (iaurt, chefir, etc. cu semnul „bio”).



Alimentația

Categoria produselor

Băuturi

Permise

- ✓ Apă proaspătă fiartă
- ✓ Apă îmbuteliată plată și mineralizată
- ✓ Ceai din infuzie proaspătă de frunze de plante sau frunze de ceai (cu apă clocotită)
- ✓ Sucuri din fructe cu conținut scăzut de zahăr
- ✓ Soluții pentru nutriție enterală
- ✓ Lapte pasteurizat

Interzise

- ✗ Apă din surse naturale (izvoare, etc.)
- ✗ Ceai din infuzie stătută
- ✗ Ceai preparat cu apă caldă sau rece (ne clocotită)
- ✗ Ceai granulat
- ✗ Orice tip de compoturi preparat în cantități mari

Gustări

Permise

- ✓ Ambalate ermetic

Interzise

- ✗ Chipsuri
- ✗ Pesmeți

Ouă

Permise

- ✓ Fierse tari
- ✓ Omletă (cel mult 2 ouă)

Interzise

- ✗ Crude
- ✗ Fierse moi
- ✗ Ochiuri

Supe

Permise

- ✓ Oricare, fierse

Interzise

- ✗ Supe reci din legume proaspete

Pâine, terciuri, cereale

Permise

- ✓ Pâine și chifle ambalate, cu excepția produselor de panificație interzise
- ✓ Pâine proaspătă, cu excepția produselor de panificație interzise.

Interzise

- ✗ Produse neambalate
- ✗ Produse cerealiere brute, muesli
- ✗ Produse cu conținut de fructe uscate, nuci, chimen, alte semințe;
- ✗ Produse care conțin drojdii;
- ✗ Produse de cofetărie

Deserturi și dulciuri

Permise

- ✓ Biscuiți ambalați
- ✓ Biscuiți proaspeți de casă, cu excepția produselor interzise
- ✓ Deserturi ambalate care pot fi păstrate la temperatura camerei, fără fructe uscate și nuci
- ✓ Mere coapte
- ✓ Compoturi ambalate
- ✓ Marmelada, zefir, pastila.

Interzise

- ✗ Produse care conțin fructe uscate și nuci
- ✗ Produse care conțin frișcă
- ✗ Produse perisabile
- ✗ Halva
- ✗ Caramele, acadele

Alimentația

Categoria produselor

Fructe și sucuri

Permise

- ✓ Oricare, conservate sau fierte
- ✓ Sucuri în ambalaj individual
- ✓ Fructe proaspete care pot fi decojite (mere, banane, pere, kiwi etc.) Fructele trebuie spălate și curățate de coajă și semințe. Se va consuma doar pulpa fructului.

Interzise

- ✗ Fructele uscate (inclusiv cocos)
- ✗ Orice fruct cu coajă subțire (struguri, vișine, cireșe, caise, etc.)
- ✗ Pepene galben și pepene roșu
- ✗ Piersici, curmale nu sunt indicate
- ✗ Fructe și pomușoare înghețate
- ✗ Citrice, rodii
- ✗ Pomușoare proaspete

Produse lactate, cașcavaluri

Permise

- ✓ Produse lactate proaspete pasteurizate cu termen de valabilitate mare
- ✓ Produse lactate pentru copii
- ✓ Produse lactate fără adaos de bifid bacterii
- ✓ Cașcaval topit sau prelucrat termic

Interzise

- ✗ Înghețată
- ✗ Smântână
- ✗ Cașcavaluri naturale, în special cu mușegai
- ✗ Iaurturi

Legume, verdeață, ciuperci

Permise

- ✓ Oricare, în stare fiartă
- ✓ Conservate în suc propriu în cantități mici (mazăre, porumb, fasole etc.)
- ✓ Legume proaspete decojite (roșii, castraveți, morcov, ridiche mășcată etc.)
- ✓ Murături de casă

Interzise

- ✗ Legume proaspete care nu pot fi decojite (mazăre, varză, porumb, etc.)
- ✗ Ciuperci
- ✗ Verdeață – frunze de salată, ceapă, mărar, pătrunjel, etc.
- ✗ Murături din comerț
- ✗ Legume marinate

Carne, Pește

Permise

- ✓ Prelucrate termic
- ✓ Carne de vită sau porc cu conținut scăzut de grăsime, fiartă sau coaptă

Interzise

- ✗ Carne crudă
- ✗ Pește crud
- ✗ Carne cu sânge
- ✗ Pelmeni, ravioli
- ✗ Orice măruntaie
- ✗ Salate din comerț cu carne sau pește
- ✗ Tocătură de carne din comerț
- ✗ Salamuri afumate sau fierte
- ✗ Pește uscat, afumat sau sacadat

Categoria produselor

Garnituri

Permise

- ✓ Cartofi piure
- ✓ Cartofi fierți
- ✓ Paste făinoase
- ✓ Piure din legume fierte
- ✓ Orez

Unt, ulei

Permise

- ✓ Untul, uleiul se vor adăuga în mâncare înainte de prelucrare termică a produselor

Condimente

Permise

- ✓ Sare

Interzise

- ✗ Orice condiment
- ✗ Ierburi în stare proaspătă
- ✗ Piper negru boabe
- ✗ Ketchup
- ✗ Maioneza

Consultați medicul de fiecare dată când aveți dubii cu privire la produsul ce urmează să îl oferiți copilului!

Reguli privind produsele alimentare destinate copiilor aflați în tratament oncologic:

1 Toate produsele trebuie să fie sterile sau prelucrate la temperaturi înalte imediat înainte de a fi consumate. Produsele ambalate cu termen mare de păstrare pot fi considerate sterile.

2 Copilului i se va oferi doar mâncare proaspătă preparată. Se interzice consumul mâncării alterate!

3 Mâncarea trebuie să fie moale și caldă. În caz de vomă, copilul va fi alimentat cu mâncare lichidă. Se interzice mâncarea care poate trauma mucoasa cavității bucale. Mâncarea nu trebuie să fie prea rece, nici fierbinte.

Igiena și curățenia

Pe parcursul tratamentului este foarte important să se respecte regulile de curățenie și igienă personală. La prima vedere ar părea exigențe prea stricte, dar este important să înțelegeți că respectarea acestor reguli este vitală pentru sănătatea copilului. La internare fiecare părinte primește din partea Asociației „Viața fără leucemie” o gentuță galbenă, cu toate cele necesare aflării în spital după prima internare. Obiectele incluse în gentuță vă vor ajuta să respectați următoarele reguli de igienă:

Prelucrarea cavității bucale

- Clătirea cavității bucale cu soluții recomandate de medic, cel puțin 3-4 ori/zi, la necesitate mai des!
- Spălarea pe dinți cu permisiunea medicului!
- Se interzice utilizarea scobitorilor și aței dentare!
- Periutele de dinți pot fi înlocuite cu bețișoare 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 umede din bumbac umezite în apă caldă și soluții dezinfectante speciale, frecarea regiunii a corpului (față, gât, palme, mâini, umeri, burtă și spate, picioare, fese și zona inghinală).
- Părintele trebuie să facă zilnic duș.

Utilizarea măștilor de protecție

- Copilul și părintele trebuie să poarte mască de fiecare dată când va fi în afara secției de spital sau în încăpere neprotejate.
- Maska medicală trebuie schimbată la fiecare 4 ore și nu se reutilizează. Măștile din textil pot fi utilizate repetat cu respectarea strictă a regulilor de reutilizare.

Hainele, încălțăminte și lenjeria de pat

- Schimbați lenjeria de corp a copilului în fiecare zi, după necesitate.
- Pijamalele copilului să fie din bumbac, tricotaje, care să nu creeze incomodități.
- Papucii de cameră să fie de pânză.
- Lenjeria de pat se va schimba cel puțin o dată la 2 zile, și va fi călcată preventiv.
- În spital se va utiliza obligatoriu încălțăminte de schimb.

Curățenia

- Evitați orice contact al copilului cu praf, prin urmare este necesar să faceți curățenie umedă în salon de 2 ori pe zi, curățând și dezinfectând toate suprafețele orizontale, obiectele de mobilier, pereții și pardoseala.
- Eliminați contactul cu obiectele textile – covoare, draperii, perne, jucării moi, deoarece textilele rețin praf și diferiți agenți patogeni.
- Eliminați din încăpere ghivecele cu flori, deoarece solul conține spori de ciuperci și particule de praf.
- Curățați cu regularitate cărțile și celelalte obiecte pe care le utilizează copilul pentru activități.
- Se interzice inițierea și desfășurarea oricăror lucrări de renovare a încăperilor în care se află copii pe toată perioada tratamentului.

Școala de spital și activitățile distractive pentru copii

Oricât de dur ar suna un diagnostic de cancer, oricât de dificilă ne-ar putea părea perioada de aflare în spital, copilul trebuie să se bucure în continuare de copilărie. Chiar dacă este umbrată de boală, bucuriile și surprizele nu trebuie să lipsească din viața unui pacient al secției de oncologie pediatrică!

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

Asociația „Viața Fără Leucemie” desfășoară multiple activități menite să îmbunătățească starea psiho-emoțională a copiilor aflați în tratament.

Prin intermediul proiectelor „Cutia Curajului” sau „Punguța cu surprize”, copiii primesc cadouri cu diferite ocazii.

De asemenea, Asociația susține periodic completarea bibliotecii din secție cu cărți de lectură și activități destinate copiilor și părinților. De asemenea, voluntarii Asociației desfășoară periodic jocuri pentru copii și activități creative în camera de joacă sau individual cu fiecare copil.



Comunitatea părinților

Săptămânal Asociația "Viața fără leucemie" realizează proiectul "Școala pentru părinții copiilor bolnavi de cancer", la care invită părinții la o activitate de respiro. Aici, într-o atmosferă confortabilă și relaxantă, prin discuții amicale, părinții sunt informați asupra unor aspecte importante precum modul de monitorizare a stării copilului, care sunt regulile spitalicești care trebuie respectate, alimentația, igiena etc. Se organizează întâlniri cu psihologul sau alți specialiști, activități de art-terapie, ateliere de creație, etc, cu scopul de a reduce din anxietatea și starea tensionată a părintelui.

Despre Asociația "Viața fără leucemie"

Asociația obștească „Viața Fără Leucemie” a fost fondată la finele anului 2006, prin voința unui grup de părinți copiii cărora au fost diagnosticați cu maladii oncologice ale sistemului sanguin și limfatic. În prezent Asociația oferă suport continuu pentru pacienți copii cu cancer internați pentru tratament în secția Onco-Hematologie Pediatrică a IMSP Institutul Oncologic și familii care îngrijesc de acești copii.

Toate activitățile Asociației sunt realizate exclusiv din fondurile acumulate din donații, sponsorizări și activități filantropice, precum și prin implementarea proiectelor finanțate de partenerii externi.

Toate drepturile rezervate
AO "Viața fără leucemie"





VIAȚA FĂRĂ LEUCEMIE

Asociația Obștească



Viatafaraleucemie.md



info@viatafaraleucemie.md



060-200-523



@viatafaraleucemie