

SPRIEVODCA PRE RODIČOV DETI S ONKOLOGICKÝM OCHORENÍM



Deťom
s rakovinou n.o.



Text: Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD., a Mgr. Peter Krajmer, PhD.

Mapy: Ing. arch. Michaela Jurdová a Eurosense Bratislava

MILÍ RODIČIA,

naša nezisková organizácia Deťom s rakovinou pôsobí na Klinike detskej hematológie a onkológie NÚDCH Bratislava od roku 2015.

Jej zakladateľmi sú rodičia detí, ktoré sa rovnako liečili na tejto klinike a prešli si tým istým. Práve preto sa rozhodli pomáhať ďalej a odovzdať svoje skúsenosti nielen z priebehu liečby.

Možno práve pred chvíľou vám lekár oznámil diagnózu vášho dieťaťa a vy máte pocit, že sa vám zrútil svet. No liečba rakoviny u detí je aj u nás rovnaká ako v zahraničí a rovnako úspešná. A my sme pripravení pomôcť vám v náročnej situácii.

Kedykoľvek nás môžete osloviť a prísť sa porozprávať. Na úvod vám odovzdávame tzv. štartovací balíček, kde nájdete praktické potreby, čo vám uľahčí prvé dni na klinike. Okrem toho sa pravidelne staráme o vybavenie kuchyniek a pracovne. Na chladničke je zoznam, kam môžete písať chýbajúce potreby. Na oddelení organizujeme rôzne aktivity či stretnutia rodičov. Tu sa v odľahčenej atmosfére dozviete vždy dôležité aktuálne informácie a zároveň môžete predložiť svoje návrhy a pripomienky.

Deťom s rakovinou n.o. má za hlavný cieľ svojej činnosti zlepšovať prostredie kliniky. Spolu s vedením KDHaO sme vybudovali Dennú kliniku, zmodernizovali hernú na oddelení veľkých detí a kompletne sme zmodernizovali oddelenie malých detí. Chceme dosiahnuť, aby sa táto detská onkológia priestormi a vybavením vyrovnala ktorejkoľvek klinike v západnej Európe.

Drahí rodičia, chceme, aby ste vedeli, že sme tu pre vás, že sa na nás môžete obrátiť a že nie ste v tejto situácii sami.

Daša Malá Fabšíková

riaditeľka neziskovej organizácie Deťom s rakovinou

Náš e-mail: info@detomsrakovinou.sk

Dianie na klinike môžete sledovať
na našom Facebooku s názvom Deťom s rakovinou,
na našom Instagrame @detomsrakovinou a na webstránke www.detomsrakovinou.sk



OBSAH

Dôležité informácie	6
Naša klinika	17
Čo je rakovina?	25
Hospitalizácia dieťaťa	57
Domáca starostlivosť o dieťa	67
Výživa a hygiena	79
Komunikácia a pocity	95
Podporná liečba a sociálna pomoc	127
Ukončenie liečby	147
Referencie	157

DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE

Diagnóza dieťaťa

Liečebný protokol

Ošetrojúci lekári

Lekár – koordinátor liečby

Klinika detskej hematológie a onkológie: 02/593 713 36,
02/593 712 03

[illegible]

KONTAKTY – DÔLEŽITÉ TEL. ČÍSLA

PREDNOSTKA:	Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD. alexandra.kolenova@nudch.eu	
SEKRETARIÁT:	sekretariat.kdhao@nudch.eu Ivana Pajanková Ivana.Pajankova@nudch.eu Iveta Hrmová Iveta.Hrmova@nudch.eu	02/59 371 376
PRIMÁRKA:	MUDr. Andrea Hrašková andrea.hraskova@nudch.eu	02/59 371 139
VEDÚCA SESTRA:	Mgr. Lucia Kostická lucia.kosticka@nudch.eu	02/59 371 130
ODDELENIE VEĽKÝCH DETÍ:		02/59 371 203, 145
Vedúca lekárka:	MUDr. Andrea Mocná	02/59 371 247
Staničná sestra:	Mgr. Katarína Králiková-Venécziová	02/59 371 130
ODDELENIE MALÝCH DETÍ:		02/59 371 336, 120
Vedúca lekárka:	MUDr. Stanislava Hederová	02/59 371 129
Staničná sestra:	Mgr. Ingrid Múčková	02/59 371 338
KONZULTANTI podľa špecifických diagnóz v detskej onkológii:		
Hematologické malignity (leukémie, lymfómy, LCH):		
Doc. MUDr. Kolenová Alexandra, PhD.		02/59 371 139
MUDr. Hrašková Andrea		
MUDr. Eva Bačová		
Solídne nádory:		
MUDr. Puškáčová Judita		02/59 371 139
MUDr. Husáková Kristína		02/59 371 139
MUDr. Džatková Marianna		02/59 371 246
MUDr. Mikesková Martina		02/59 371 246
MUDr. Achbergerová Monika		
Nádory mozgu a miechy, retinoblastómy:		
MUDr. Hederová Stanislava		
MUDr. Andrea Mocná		
MUDr. Husáková Kristína		
Transplantácia kostnej drene:		
MUDr. Horáková Júlia, PhD.		
MUDr. Boďová Ivana, PhD.		
MUDr. Švec Peter, PhD.		

Lekárska izba VD	02/59 371 375
Lekárska izba MD	02/59 371 247
Ambulantné lekárky:	
MUDr. Sejnová Daniela, PhD.	02/59 371 306
Ambulancia sestry	02/59 371 684
Denná klinika:	
MUDr. Džatková Marianna	02/59 371 380
MUDr. Slezáková Denisa	02/59 371 377
Lekárky a datamanažérky klinických štúdií a registra detských malignít:	
MUDr. Makohusová Miroslava, PhD.	02/59 371 679
Doc. MUDr. Kaiserová Emília, CSc.	02/59 371 679
MUDr. Aurélia Mojzešová	02/59 371 679
Klinickí psychológovia:	
Mgr. Krajmer Peter, PhD.	02/59 371 375, 409
PhDr. Hudáková Valéria	02/59 371 247, 409
Mgr. Horváthová Linda (muzikoterapeut)	02/59 371 247, 409
Sociálna pracovníčka: Mgr. Rabenseiferová Eva	02/59 371 682
Pedagógovia pre základnú školu:	02/59 371 205
Vychovávateľky:	02/59 371 205
Pedagógovia pre materskú školu:	
Denná klinika	02/59 371 372
Oddelenie	02/59 371 148
Spirituálna podpora: Redemptoristi, farnosť Najsvätejšieho Srdca Ježišovho	0908 431 049
Deťom s rakovinou n.o. – rodičovská organizácia:	
Mgr. Daša Malá Fabšíková	0905 575 125 02/59 371 664
Liga proti rakovine – Náhradný domov v Bratislave:	
Róbert Šooš	0904 613 675

AKÚTNE SITUÁCIE

Ked' ste s dieťaťom doma a nastane niektorá z nasledujúcich akútnych situácií, je potrebné neodkladne volať:

155 ked' dieťa:

- má výrazne sťažené dýchanie a modrastú kožu a/alebo pery
- je v bezvedomí alebo sa nedá prebudiť
- má kŕče
- nemá ozvy srdca (necítite tlkot srdca)

02/59 371 336 alebo

02/59 371 203 ked' (nečakajte do rána!)

- Dieťa má známky infekcie:
 - má teplotu 38,3 °C alebo vyššiu; alebo ak v priebehu 24 hodín trikrát nameriate teplotu 37,8 °C
 - má triašku s teplotou alebo bez teploty
 - začervenanie, opuch, hnis na ktoromkoľvek mieste
- Dieťa má sťažené dýchanie.
- Dieťa má pretrvávajúce bolesti v oblasti brucha alebo konečníka.
- Dieťa má bolesti, ktoré nereagujú na lieky proti bolesti.
- Dieťa má:
 - neustávajúce krvácanie
 - krv v stolici alebo vracia s prímесou krvi
 - čiernu stolicu
- Krvácanie z nosa, ktoré sa nezastaví v priebehu 10 minút.
- Dieťa sa správa zmätene alebo jeho reč nedáva zmysel.
- Dieťa sa sťažuje na závažné bolesti hlavy alebo zmeny videnia.

-
- Dieťa prestalo chodiť, alebo má výraznú slabosť horných alebo dolných končatín.
 - V prípade možnej dehydratácie:
 - dieťa vracia a nedokáže piť tekutiny dlhšie ako 6 hodín
 - dieťa má viac ako 4 vodnaté stolice v priebehu 8 hodín
 - Dôjde k zožltnutiu očných bielok.
 - Dieťa má akýkoľvek problém s centrálnym venóznym vstupom.
 - Dieťa bolo v priamom kontakte s ovčími kiahňami, čiernym kašľom, osýpkami alebo streptokokovou angínou.

Ak idete na pohotovosť alebo urgentný príjem

- Informujte personál, že vaše dieťa sa v súčasnosti lieči na onkologickom oddelení, má zvýšené riziko infekcií a nemôže čakať v čakárni s ostatnými chorými deťmi.
- Vezmite si so sebou túto brožúru a poslednú prepúšťaciu správu.
- Okrem akútnych problémov vášho dieťaťa budú na pohotovosti potrebovať vedieť:
 - diagnózu
 - posledné parametre krvného obrazu (výsledok KO)
 - aká bola posledná chemoterapia alebo iná liečba
 - meno vášho onkológa
- Ak má dieťa teplotu a veľmi nízky počet bielych krviniek, je nutné, aby čo najskôr dostalo antibiotickú liečbu.

AKO NÁS NÁJDETE?

**NÚDCH, Národný ústav detských chorôb sa nachádza na adrese:
Limbová 1, 833 40 Bratislava-Nové Mesto**

MHD – mestská hromadná doprava

Ak prídete vlakom na **hlavnú stanicu**, tak najlepšie sa k Detskej fakultnej nemocnici dostanete autobusom č. 32 priamo pred stanice. Asi o 200 m ďalej pri SAV je zastávka pre trolejbusy č. 204, 206, 209, 212. Treba vystúpiť na zastávke Magurská.

Z autobusovej stanice **AS Mlynské Nivy** ide priamo trolejbus č. 206 na Magurskú, prípadne kombinácia trolejbusov č. 208 a č. 212 s prestupom na Hodžovom námestí.

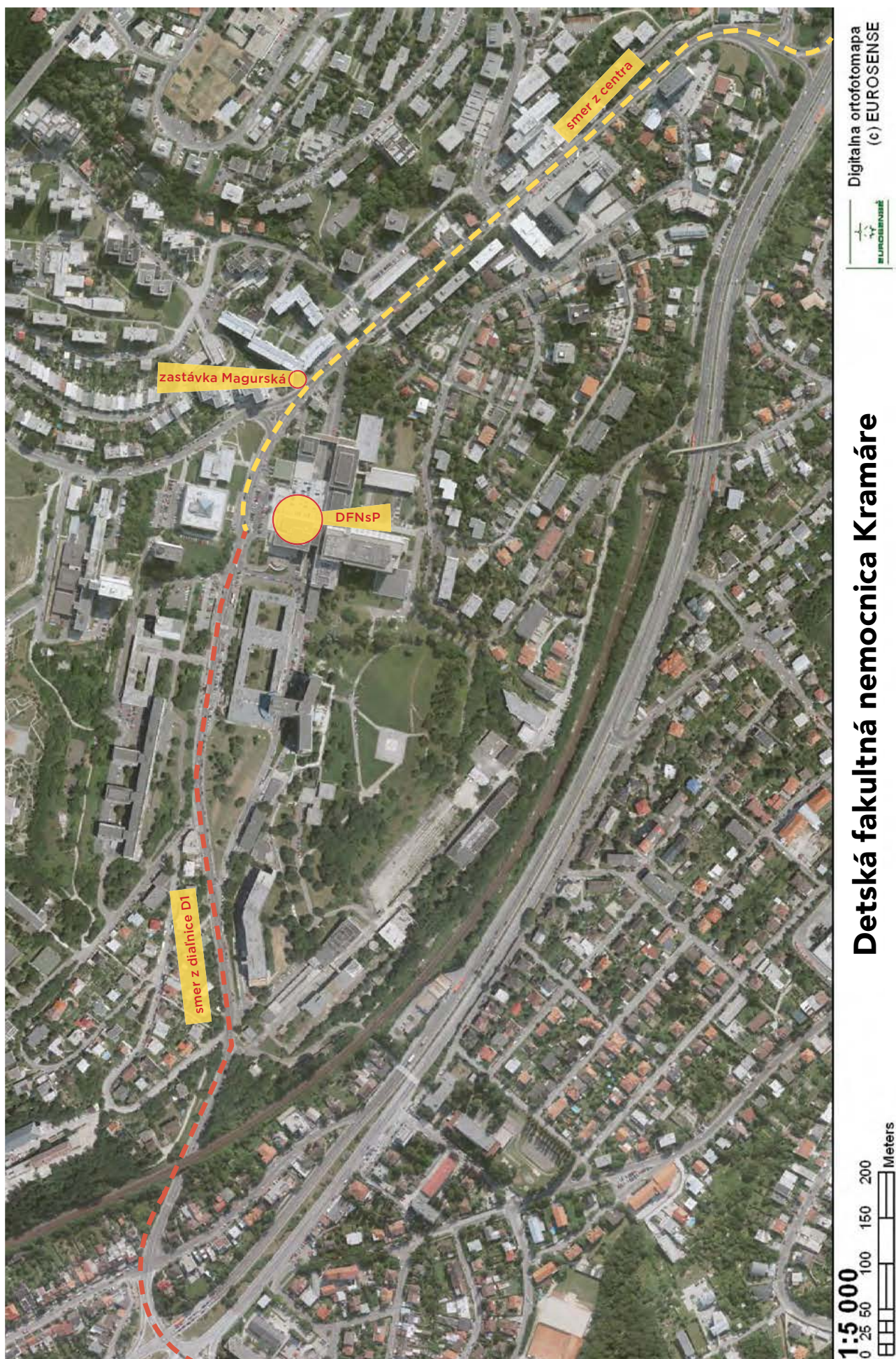
Automobil

Z diaľnice D1 pokračujete obchvatom Bratislavy až po výjazd Brno/Mlynská dolina, potom cez Most Lafranconi odbočíte na výjazd Mlynská dolina rovno až na križovatku pri Patrónke. Následne pokračujte po ulici Limbová okolo nemocnice Akademika L. Dérera po pravici až k Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou – DFNSP Kramáre, Limbová 1.

Z centra Bratislavy z Pražskej treba odbočiť na Stromovú až po Ministerstvo zdravotníctva SR po pravici. Oproti MZ SR sa nachádza DFNSP.

Parkovisko

Parkovať môžete na platenom parkovisku s rampou hneď pred nemocnicou alebo v priľahlých uličkách (Jahodová, Magurská, Vlárská).



B ODDELENIA A KLINIKY DFNSP
FYZIATRICKO-REHABILITAČNÉ ODD. -1
RÁDIOLOGICKÉ ODDELENIE +1

C ODDELENIA A KLINIKY DFNSP
FYZIATRICKO-REHABILITAČNÉ ODD. -1

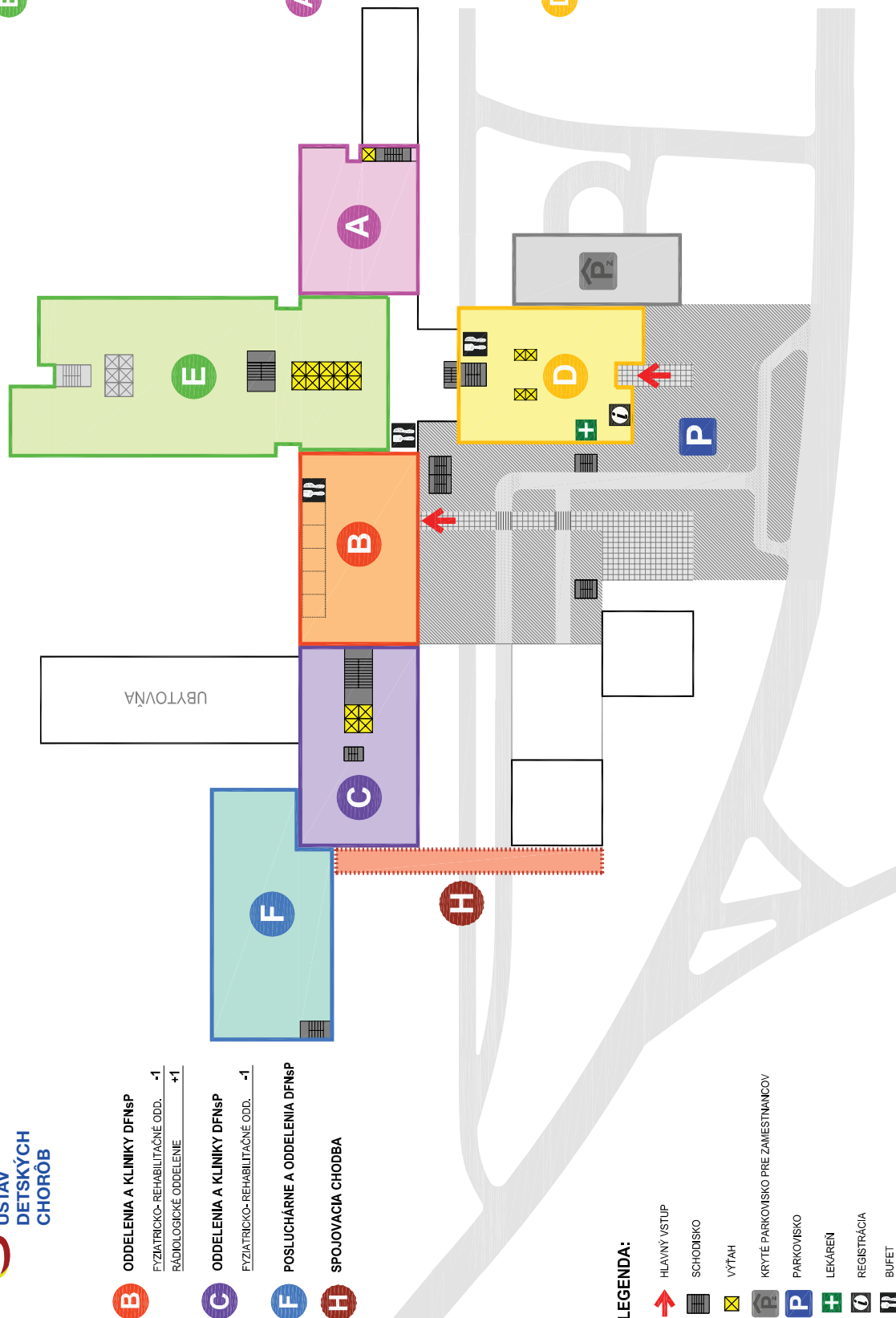
F POSLUCHÁRNE A ODDELENIA DFNSP

H SPOJOVACIA CHODBA

E LŮŽKOVÁ ČASŤ NEMOCNICE
KLINIKA DETSKEJ HEMATOLOGIE
A ONKOLOGIE -2
DETSKÁ KLINIKA ANESTEZIOLOGIE
A INTENZIVNEJ MEDICÍNY (DKAIM) -1
TRANSPLANTAČNÁ JEDNOTKA
KOSTNEJ DRENE +2
KLINIKA DETSKEJ OFTAMOLOGIE +2
KLINIKA DETSKEJ NEUROLOGIE +7
SPOJOVACIA CHODBA
MEDZI BLOKMI **D** **E**
ANESTEZIOLOGICKÁ AMBULANCIA +1

A ODDELENIA A KLINIKY DFNSP
ODDELENIE CENTRÁLNYCH
OPERAČNÝCH SÁL -2
DETSKÁ OTORINOLARYNGOLOGICKÁ
KLINIKA (ORL) 0
TRANSPLANTOLOGICKÁ AMBULANCIA
+ HOSPITALIZÁCIA +2

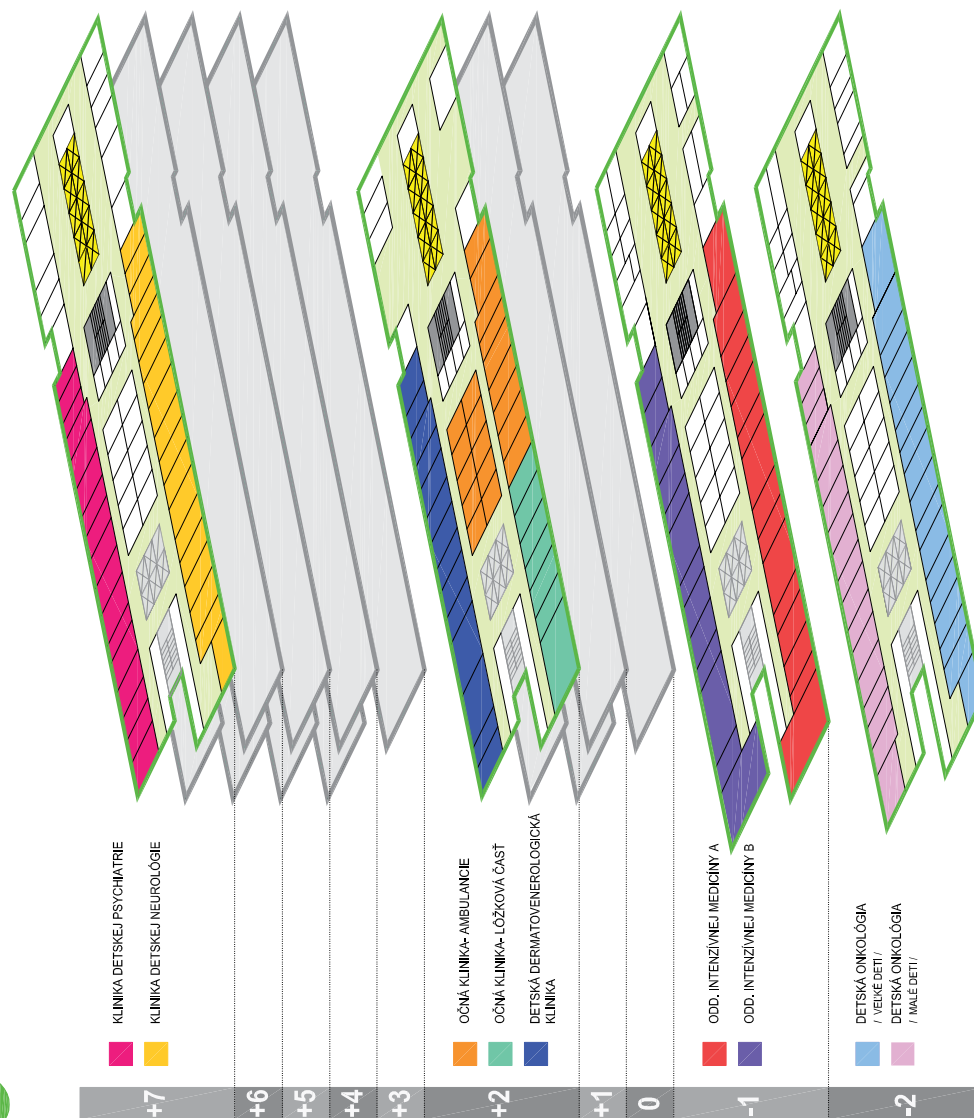
D POLIKLINIKA, AMBULANTNÁ ČASŤ
REGISTRÁCIA PACIENTOV 0
CHIRURGICKÉ AMBULANCIE +1
UROLOGICKÁ AMBULANCIA +1
KARDIOLOGICKÉ AMBULANCIE +2
ODBORNÉ AMBULANCIE +2
DIABETOLOGICKÁ AMB.
GASTROENTEROLOGICKÁ AMB.
ENDOKRINOLOGICKÁ AMB.
AUDIOMETRIA +3
PSYCHIATRICKÁ AMBULANCIA +3
NEUROLOGICKÉ AMBULANCIE +4
AMBULANCIE KLINIKY DETSKEJ
HEMATOLOGIE A ONKOLOGIE +4
AMBULANTNÉ PODÁVANIE CYTOSTATIK +4
DIABETOLOGICKÉ CENTRUM +4



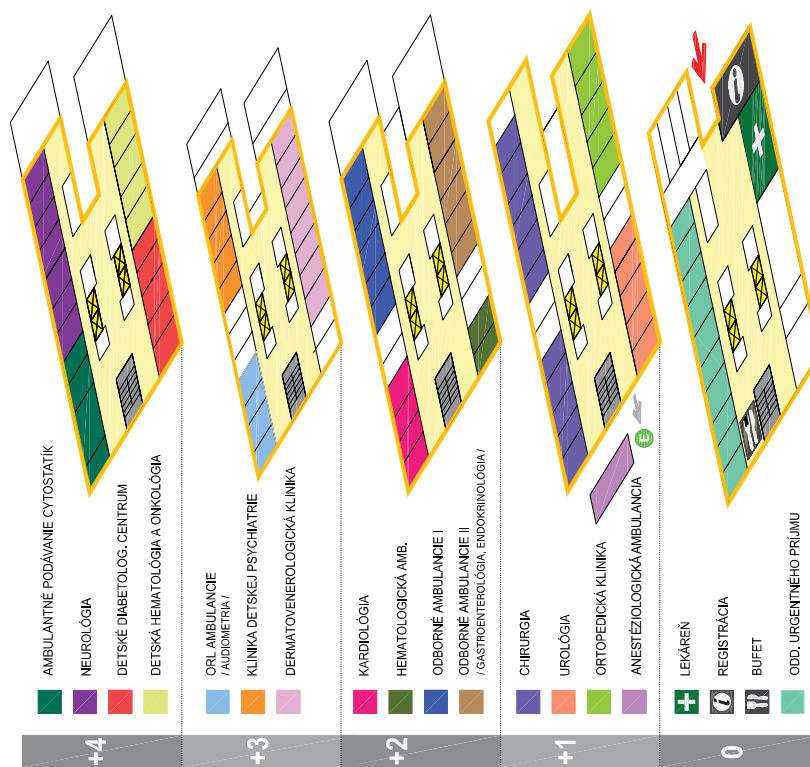
LEGENDA:

-  HLAVNÝ VSTUP
-  SCHODISKO
-  VÝTAH
-  KRYTÉ PARKOVISKO PRE ZAMESTNANCOV
-  PARKOVISKO
-  LEKÁREŇ
-  REGISTRÁCIA
-  BUFET

E LÔŽKOVÁ ČASŤ NEMOCNICE



D POLIKLINIKA, AMBULANTNÁ ČASŤ





Text: Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD., MUDr. Judita Puškáčová, PhD., MUDr. Stanislava Hederová

Fotografie: Karin Lubová

NAŠA KLINIKA

Naša
klinika



POSŁANIE NAŠEJ KLINIKY

Zdravotná starostlivosť

Život vášho dieťaťa je pre nás najdôležitejšia hodnota. Hlavným poslaním celého tímu KDHaO v Bratislave je poskytovať čo najlepšiu, v súčasnosti dostupnú a vedecky overenú zdravotnú starostlivosť o detských pacientov s rakovinou alebo ochoreniami krvi.

Vzhľadom na zriedkavosť výskytu rakoviny v detskom veku sa základom plánovania a stratégie liečby stali medzinárodné klinické štúdie, ktorých cieľom je odpovedať na nejasné otázky a zlepšovať výsledky liečby a kvalitu života detí.

Slovenská pediatrická sekcia pre detskú onkológiu a hematológiu zabezpečuje, aby starostlivosť o detských pacientov prebiehala na území celej Slovenskej republiky podľa jednotných postupov, ktoré sú v zhode s postupmi medzinárodných pracovných skupín.

Popri onkologickej liečbe je ďalej pre nás dôležité poskytovať a zabezpečiť dôstojnú kvalitu života vášho dieťaťa, vás a vašej rodiny v priebehu celej liečby a následného sledovania.

Pedagogická činnosť

Okrem poskytovania zdravotnej starostlivosti je naša klinika zároveň aj pedagogickým pracoviskom. Prebieha u nás výučba zdravotných sestier, študentov medicíny, lekárov a psychológov v príprave na záverečné skúšky a atestácie.

Veda a výskum

Za posledných 50 rokov došlo k veľkému pokroku v liečbe detských zhubných ochorení. V polovici 60. rokov minulého storočia prežívalo s týmito ochoreniami len veľmi málo detských pacientov. V súčasnosti je možné vďaka kombinovanej liečbe vrátane chirurgickej liečby, chemoterapie a rádioterapie vyliečiť viac ako 75 % pacientov. Hoci sa v oblasti detskej onkológie dosiahol výnimočný úspech, cieľom a veľkou výzvou je snaha vyliečiť všetkých pacientov.

Na našej klinike podporujeme a aktívne sa zúčastňujeme klinických štúdií, vedeckých a výskumných projektov, bez ktorých nie je možné dosiahnuť ďalší pokrok, ale na ktoré, samozrejme, potrebujeme váš slobodný informovaný súhlas.

Ďakujeme vám za porozumenie a trpezlivosť.

Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD.
prednostka KDHaO



KLINIKA DETSKEJ HEMATOLÓGIE A ONKOLÓGIE - PREDSTAVENIE TÍMU

Je dôležité, aby ste vedeli, že o vaše choré dieťa sa bude starať skúsený špecializovaný tím. Členovia nášho tímu spoločne pracujú na tom, aby poskytovali čo najlepšiu zdravotnú starostlivosť vášmu dieťaťu, aby odpovedali na potreby vášho dieťaťa a priebežne vás informovali o tom, ako sa jeho zdravotný stav vyvíja. Kontinuálne vzdelávanie je súčasťou pracovných povinností celého tímu. Všetci členovia tímu sú povinní zachovávať mlčanlivosť o skutočnostiach, o ktorých sa dozvedeli v súvislosti s výkonom povolania.

Lekári – detskí onkológovia

Detský onkológ je lekár, ktorý má špecializáciu v odbore pediatria a následne ďalšiu špecializáciu v odbore klinická onkológia alebo detská hematológia a onkológia, špecializuje sa na starostlivosť o deti s rakovinou. Detský onkológ je ošetrovateľom na oddelení a stará sa komplexne o diagnostiku a liečbu pacienta počas pobytu v nemocnici, alebo pracuje v onkologickej ambulancii a stará sa o vaše dieťa počas pobytu doma. Plne kvalifikovaní lekári nášho tímu sa ďalej venujú špeciálne niektorému onkologickému ochoreniu, pravidelnou edukáciou získavajú nové poznatky v rámci danej diagnózy a koordinujú liečbu pacientov s touto diagnózou.



Lekári – pediatri v príprave na špecializáciu z detskej onkológie

Naša klinika je aj výučbovým pracoviskom pre lekárov, ktorí sa pripravujú, aby sa stali detskými onkológmi. Títo lekári už majú atestáciu z pediatrie. Aj títo lekári môžu byť ošetrojúcimi lekármi vášho dieťaťa, ale pracujú v úzkej spolupráci s detským onkológom a pod jeho dohľadom.

Lekári v príprave na špecializáciu z pediatrie

Títo lekári sa pripravujú na špecializáciu v pediatrii a počas svojej prípravy cirkulujú po jednotlivých oddeleniach NÚDCH. Na našej klinike sú jeden mesiac, počas hospitalizácie môžu vyšetrovať vaše dieťa alebo sa pýtať na vznik a okolnosti objavenia sa ochorenia, veľmi úzko spolupracujú s detskými onkológmi a sú pod ich dohľadom.

Študenti medicíny

Študenti v rámci praktickej výučby na LF absolvujú u nás jeden týždeň stáže. Študenti 6. ročníka môžu z edukatívnych dôvodov navštíviť vaše dieťa počas hospitalizácie, pýtať sa na ochorenie a ťažkosti dieťaťa a môžu vaše dieťa aj vyšetriť. Študenti pracujú pod dohľadom odborných asistentov.

Zdravotné sestry

Zabezpečujú odbornú ošetrovateľskú starostlivosť zameranú na uspokojenie bio-psycho-sociálnych potrieb dieťaťa. Vykonávajú špecializované činnosti súvisiace s diagnostikou a terapiou onkologického ochorenia u detí, prácu s prístrojovou technikou. Zúčastňujú sa na lekárskych a sesterských vizitách, zaisťujú rýchle plnenie ordinácií. Podávajú lieky a liečivá vo všetkých formách, aplikujú infúzne roztoky a sledujú ich účinky, asistujú pri podávaní transfúzií krvi a krvných derivátov. Zabezpečujú dodržiavanie liečebnej výživy a jej podávanie.



Preväzárenské sestry

Zabezpečujú dokumentáciu súvisiacu s prijatím a prepustením pacientov. Vykonávajú ranné odbery a asistujú pri vyšetreniach, odborných a liečebných výkonoch, ako sú punkcie kostnej drene, lumbálne punkcie, trepanobiopsie, napichovanie ihly do implantačných komôrok, ošetrojú a preplachujú centrálné venózne prístupy, robia preväzy operačných rán, vyberajú stehy, zabezpečujú venózne vstupy u hospitalizovaných detí...

Zdravotné asistentky

Asistujú zdravotným sestrám pri odborných a liečebných výkonoch, pri prijímaní a prepúšťaní pacientov, pri podávaní injekcií a infúzií, podávajú podkožné injekcie. Merajú, monitorujú a zaznamenávajú fyziologické funkcie do dokumentácie pacientov. Vykonávajú komplexnú hygienickú starostlivosť o pacientov a prevenciu dekubitov. Roznášajú jedlo a môžu kŕmiť malé deti.



Farmaceuti

Prípravu cytostatickej liečby zabezpečujú školení farmaceuti. Pripravujú, riedia a manipulujú s perorálnou, intravenóznou a infúznou liečbou podľa predpisu lekárov.

Psychológ

Je to špecialista, ktorého úlohou je pomôcť vám a vášmu dieťaťu vyrovnať sa s náročnými emocionálnymi situáciami vyplývajúcimi z procesu stanovenia diagnózy

a následnej liečby onkologického ochorenia. Ide najmä o zmeny nálad (smútok, hnev, obavy, starosti, úzkosti, vzdor detí, poruchy spánku). Psychológ sa postará o to, aby ste dostali vhodnú podporu a prípadnú liečbu.

Arteterapeut/muzikoterapeut

Používa umenie, aby pomohol pacientom vyjadriť svoje pocity, ktoré sa im ťažko vyjadrujú slovami. Arteterapia/muzikoterapia vyzerá ako hra, ale v skutočnosti má veľmi hlboký zmysel. Naša arteterapeutka/muzikoterapeutka pomáha deťom so strachom, smútkom, hnevom...

Tvorivý umelecký proces pomáha prostredníctvom pocitov vytvoriť, kreovať niečo nové, niečo, čo predtým neexistovalo. Pomáha v budovaní sebadôvery a sebaistoty.



Učiteľky pre základnú a materskú školu

Na oddelení pracujú 3 učiteľky – špeciálne pedagogičky. Žiaci sa učia denne 3 vyučovacie predmety podľa „C“ variantu v čase od 8.00 do 12.00 h a sú riadne hodnotení. Učiteľ v nemocnici kontaktuje kmeňovú školu zaslaním oznámenia o návšteve školy pri zdravotníckom zariadení. Materská škola na oddelení funguje na „rannú zmenu“ a „poobednú zmenu“, v ktorých sa strieda 5 špeciálnych pedagogičiek. V rámci základnej školy funguje na oddelení aj školský klub detí, čo znamená, že na oddelení sú tri špeciálne pedagogičky – vychovávateľky, ktoré v čase od 11.30 do 17.00 h zabezpečujú výchovno-vzdelávací program pre deti ZŠ, ale aj stredoškolákov.



Sanitári

Sprevádzajú pacientov na vyšetrenia alebo liečebné zákroky. Dezinfikujú, upravujú posteľe, umývajú a dezinfikujú umývadlá, vaničky, stolíky, infúzne stojany. Pravidelne dezinfikujú hračky, nočníky, podložné misy, močové fľaše a dbajú na ich správne uskladnenie. Manipulujú s čistou a špinavou bielizňou. Vykonávajú pomocné práce pri príprave zdravotníckeho materiálu a odnášajú biologický materiál do laboratórií.

Fyzioterapeut

Je členom liečebného tímu, ktorý sa stará o vaše dieťa. Cieľom fyzioterapie (rehabilitácie) a jej metodík je minimalizovať u detí s onkologickým ochorením následky samotnej choroby, ako aj niektoré vedľajšie účinky liečby.

Sociálny pracovník

Pomáha vám a vašej rodine vyriešiť finančné i sociálne otázky a nájsť riešenie aktuálnej ekonomickej situácie rodiny, pretože s novovzniknutým ochorením stúpajú aj finančné náklady rodiny spojené s dochádzaním na liečbu, so stravou, pobytom v nemocnici atď...



Administratívne pracovníčky

Majú na starosti dokumentáciu, archiváciu chorobopisov a komunikáciu so zdravotnými poisťovňami. Vďaka tomu dostáva naša nemocnica primerané platby za každú hospitalizáciu a môže nakúpiť lieky na ďalšiu liečbu vášho dieťaťa a každodennú prevádzku. Roznášajú došlú poštu a zabezpečujú odoslanie všetkých žiadostí o špecifickú liečbu na ministerstvo zdravotníctva, ako aj odosielanie materiálu na niektoré špeciálne vyšetrenia na Slovensku alebo v zahraničí.



Laboratóriá

V našej nemocnici je zriadených viacero špeciálnych laboratórií (hematologické, biochemické, imunologické, genetické), v ktorých sa spracováva rôzny biologický materiál – krv, kostná dreň, mozgovomiechový mok či moč. Výsledky z týchto vyšetrení nám podávajú presný obraz o stave vášho dieťaťa, pomáhajú určiť diagnózu, overiť úspešnosť liečby, ale aj upozorniť na jej komplikácie.





Text: Spracované podľa: Family handbook for children, kapitola Patients and family education, 2012, Centrum pre onkologické ochorenia a poruchy krvi, Detská nemocnica Colorado, Children and Young People with Cancer: A Parent's Guide, kapitoly Childhood cancer, Diagnosis" a Treatment, organizácia Children's Cancer and Leukemia Group, 2014, www.cclg.org.uk, MUDr. Andrea Hrašková, MUDr. Martina Mikesková, MUDr. Karin Baníková

Tabuľka: Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD.

Ďalej spolupracovali: Petra, 16 r., pacientka, MUDr. Martina Mikesková, Sebastián, 8 r., pacient, Lucia, 5 r., pacientka, Bc. Katarína Farkašová, Tamara, 4 r., pacientka, Jakub, 13 r., pacient, Mila Mária, 5 r., pacientka, Zuzana, pacientkina mama, Mgr. Katarína Futašová, zdravotná sestra

ČO JE RAKOVINA



Čo je
rakovina

ČO JE RAKOVINA?

Rakovina označuje skupinu ochorení. Každý druh rakoviny má vlastné pomenovanie, spôsob liečby a vyhliadky na vyliečenie.

Na pochopenie rakoviny sa treba najskôr oboznámiť s fungovaním buniek. Bunky sú základné stavebné jednotky, z ktorých sú vytvorené všetky tkanivá a orgány v tele. Bunky sa delia, aby vytvorili nové bunky, ktoré nahradia poškodené alebo staré bunky. Každá bunka má jadro (riadiace centrum), ktoré bunke hovorí, kedy sa má deliť a kedy odumrieť.



Rakovinové bunky

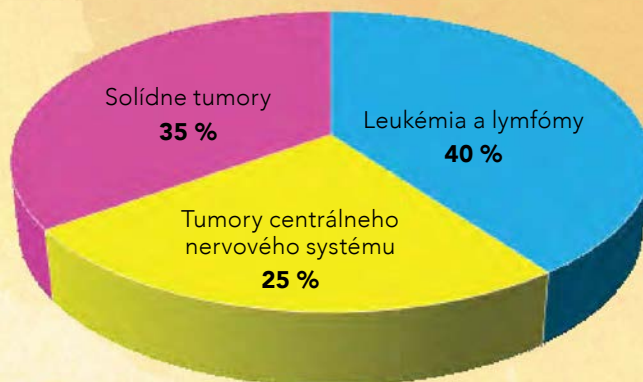
Keď sa v riadiacom centre niečo pokazí, vznikne rakovina. Rakovinové bunky nekontrolovane rastú, delia sa vtedy, keď sa nemajú, a ostávajú nažive dlhšie, ako by mali. Rakovinové bunky zaberať miesto zdravým bunkám. Zhľuku rakovinových buniek sa hovorí nádor alebo tumor.

Druhy detskej rakoviny

Rakovina u detí sa delí na tri skupiny:

- Leukémia je rakovina krvi.
- Lymfóm je rakovina lymfatického systému (súčasť imunitného systému).
- Solídne tumory sú rakovinové ochorenia kostí, orgánov (mozgu, pečene, obličky) alebo iného tkaniva v tele.

Výskyt detskej rakoviny



Ako sa líši detská rakovina od rakoviny u dospelých?

- Rakovina u detí sa objavuje podstatne zriedkavejšie a je iná ako rakovina u dospelých.
- Rakovina u detí vzniká v rôznych druhoch tkanív v tele.
- Najčastejším miestom výskytu rakoviny u dospelých je koža, prsník, prostata, pľúca a hrubé črevo.
- U detí sa najčastejšie vyskytuje rakovina krvi a kostnej drene, lymfatického tkaniva, mozgu, nervového systému, svalov, obličiek a kostí.
- Liečba rakoviny u detí má lepšie výsledky ako u dospelých.

Príčiny detskej rakoviny

Príčiny detskej rakoviny nie sú úplne známe. Existuje veľa teórií a vedci na odhalení príčin rakoviny u detí stále pracujú.

Niektorí rodičia sa možno boja, že chorobu spôsobili niečo, čo urobili alebo, naopak, neurobili. Pokiaľ je známe, rakovinu nemohlo spôsobiť ani jej predísť ničím, čo ste vy alebo vaše dieťa urobili. Vieme, že rakovina nie je nákazlivá. Nemôžete dostať rakovinu od niekoho iného.

Veľmi malé percento rakovinových ochorení u detí môžu spôsobovať dedičné faktory (ak jeden z rodičov prekonal retinoblastóm, zhubný nádor obalu periférnych nervov alebo adrenokortikálny karcinóm, môžu byť dedičné), ale ostatné druhy rakoviny dedičné nie sú.

Rodičia prirodzene často premýšľajú, čo mohlo rakovinu u ich dieťaťa spôsobiť. Môžu sa cítiť zodpovední a obviňovať sa, aj keď rakovine nemohli predísť. Tieto pocity môžu byť nepríjemné, ale sú normálne. Ak vás trápia otázky v súvislosti s príčinami, ktoré rakovinu u vášho dieťaťa mohli spôsobiť, obráťte sa na svojho lekára alebo zdravotnú sestru.

Otázky pre lekára alebo zdravotnú sestru

[illegible]

AKO SA RAKOVINA DIAGNOSTIKUJE?

Stanoviť diagnózu znamená zistiť, či má dieťa rakovinu, a ak áno, o aký druh rakoviny ide. Lekári to zistia vyšetrením dieťaťa a posúdením jeho symptómov. Vyšetrenia sa vykonávajú z týchto dôvodov:

- Aby bolo možné presne diagnostikovať typ rakoviny.
- Aby bolo možné určiť, kde v tele sa rakovina nachádza a či sa rozšírila alebo nie.
- Aby sa všeobecne posúdil zdravotný stav dieťaťa.

Vyšetrenia a procedúry

V závislosti od druhu rakoviny a symptómov dieťaťa sa môžu vykonať rôzne procedúry alebo vyšetrenia. Vaše dieťa môže podstúpiť jedno z nich, všetky alebo aj žiadne. Uvádzame tu niekoľko najčastejších vyšetrení. Viaceré z nich sa môžu robiť opakovane počas prebiehajúcej liečby, aby sa zistilo, ako liečba zaberá. Môžu sa robiť aj určité testy, aby sa preverili prípadné vedľajšie účinky liečby.

Pri každom vyšetrení by ste mali rozumieť, prečo sa vykonáva, čo pri ňom bude dieťa pociťovať, aké riziká sú s ním spojené a ako môžete svojmu dieťaťu pomôcť, aby sa počas vyšetrenia a po ňom cítilo čo najlepšie.

Krvné testy

Existuje veľa druhov krvných testov. Krvné testy sa môžu robiť pri stanovení diagnózy, počas liečby a tiež v rámci sledovania dieťaťa po skončení liečby. Z krvi dieťaťa sa môžu robiť tieto testy:

- Kompletný krvný obraz. Pri tomto teste sa meria počet rôznych druhov krviniek v krvi (červené krvinky, biele krvinky a krvné doštičky). Je to jeden z hlavných spôsobov monitorovania vedľajších účinkov liečby.
- Chemický rozbor krvi. V tomto teste sa merajú hladiny určitých solí a látok v krvi. Z testu sa ukáže, ako pracujú telesné orgány, napríklad pečeň a obličky.
- Krížová krvná skúška: Vzorky krvi sa môžu použiť pri hľadaní darcovskej krvi, ktorá sa zhoduje s krvou vášho dieťaťa. Krížová skúška sa robí vtedy, keď je potrebná krvná transfúzia.



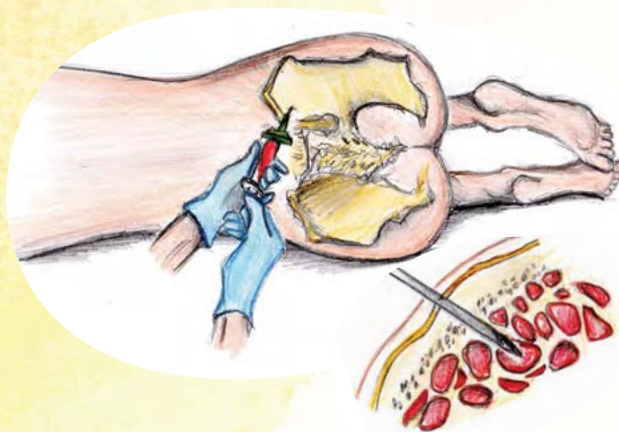
-
- Hemokultúra. Pri tomto teste mikrobiológovia preverujú, či sa v krvi nachádza nejaká infekcia.
 - Zrážanlivosť krvi. Krv sa môže otestovať, aby sa zistilo, ako rýchlo sa zráža a či je prítomné riziko krvácania. Na zrážanlivosť krvi môže vplývať rakovina alebo jej liečba.
 - Iné testy. Odberom krvi sa môže tiež zisťovať, či malo vaše dieťa v minulosti ochorenia ako osýpky, žltáčka, ružienka, cytomegalovírus alebo ovčie kiahne.

Biopsia

- Pri biopsii sa z tela odoberie kúsok tkaniva, ktorý sa testuje na prítomnosť rakovinových buniek.
- Otvorená biopsia je zákrok, pri ktorom sa pre odber vzorky tkaniva vykoná chirurgickou cestou rez na koži.
- Uzavretá biopsia je zákrok ihlou, pri ktorom sa do tkaniva vpichne ihla bez rezu na koži.
- Niektoré biopsie sa vykonávajú v operačnej sále v celkovej anestézii. Iné druhy biopsie sa robia v lokálnej anestézii. Druh použitej anestézie závisí od miesta, kde sa nádor v tele nachádza.

Punkcia kostnej drene

- Niektoré druhy rakoviny ovplyvňujú kostnú dreň. Kostná dreň sa nachádza vnútri kosti. Je to tekutá, hubovitá časť kosti, v ktorej sa vytvárajú krvinky.
- Pri odbere vzorky kostnej drene sa do kosti (zvyčajne do panvovej kosti) vpichne ihla a striekačkou sa nasaje malé množstvo kostnej drene. Dreň sa odošle do laboratória, aby sa testovala na rakovinové bunky.
- Toto vyšetrenie sa zvyčajne robí v celkovej anestézii alebo po podaní sedatív, aby dieťa pociťovalo čo najmenšiu bolesť. U starších detí sa môže zvážiť aj lokálna anestézia.



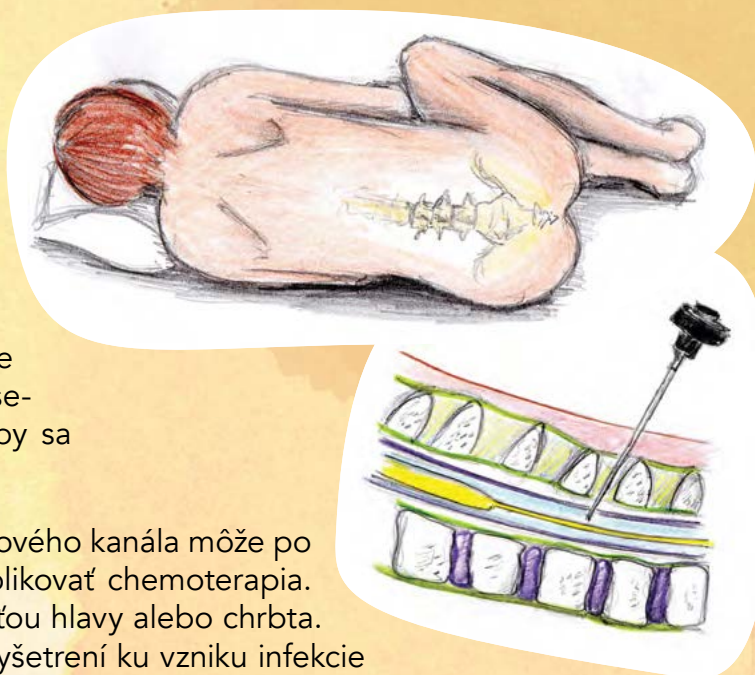
Biopsia kostnej drene

Kým punkcia kostnej drene sa vykonáva s cieľom vyšetriť krvinky v kostnej dreni, pri biopsii kostnej drene sa vyšetruje skutočný kúsok kosti.

Pri tomto zákroku sa do kosti (zvyčajne do panvovej kosti) vpichne ihla a odoberie sa malý kúsok kosti. Kosť sa odošle do laboratória na histologické vyšetrenie.

Lumbálna punkcia

Za určitých okolností, napríklad pri leukémii alebo lymfóme, môžu rakovinové bunky prejsť do tekutiny, ktorá obklopuje mozog a miechu (mozgovomiechový mok alebo likvor). Aby sa zistilo, či k tomu došlo, odoberie sa niekoľko kvapiek likvoru. Úkon spočíva v zavedení tenkej ihly do priestoru medzi dvoma stavcami v dolnej časti chrbtice. Nazýva sa to lumbálna punkcia a zvyčajne sa robí v celkovej anestézii alebo po podaní sedatív. Vzorka likvoru sa následne vyšetří, aby sa zistila prítomnosť rakovinových buniek.



Pri niektorých druhoch rakoviny sa do miechového kanála môže po odobratí likvoru na testy rovnakou ihlou aplikovať chemoterapia. Po vyšetrení môžu niektoré deti trpieť bolesťou hlavy alebo chrbta. Existuje malé riziko, že u dieťaťa dôjde po vyšetrení ku vzniku infekcie v mozgovomiechovom moku, prípadne k podkožnej infekcii alebo krvácaniu v mieste vpichu ihly.

Po vyšetrení bude musieť dieťa ležať 4 hodiny na chrbte.

Počítačová axiálna tomografia

(CT sken)

CT sken vytvorí pomocou špeciálnych röntgenových lúčov trojrozmerný obraz vnútra tela. Skenovanie sa uskutočňuje na rádiologickom oddelení. Kontrastná látka sa môže podať do žily alebo cez ústa.

Dieťa bude musieť nehybne ležať. Niektorým deťom je potrebné dať sedatíva, aby dokázali ležať nehybne počas celého skenovania. CT vyšetrenie nebolí, ale dieťaťu môže byť nepohodlné ležať dlhší čas bez pohnutia.



Kostný sken

Ak má dieťa nádor kostí alebo nádor, ktorý sa do kostí mohol rozšíriť, tento sken ukáže, do akej miery je kosť zasiahnutá. Kostný sken sníma obrazy kostí, aby sa zistila prítomnosť nádoru alebo infekcie.

Pred snímaním obrazov sa do žily podá špeciálna látka (rádioaktívna kontrastná látka). Toto farbivo obsahuje približne rovnaké množstvo žiarenia ako röntgenový lúč. Špeciálna látka putuje na postihnuté miesta v kostiach. Skenovanie môže trvať jednu hodinu.

Dieťa bude musieť počas vyšetrenia nehybne ležať. Niektorým deťom je potrebné podať sedatíva (lieky, po ktorých je človek ospalý), aby dokázali ležať nehybne počas celého skenovania. Tesná blízkosť snímacieho prístroja môže vyvolať nepríjemný pocit, ale samotný kostný sken nebolí.

Iné skeny nukleárnej medicíny (PET sken, gáliový sken)

Existujú ďalšie druhy skenov nukleárnej medicíny podobné kostnému skenu: PET sken, gáliový sken a MIBG sken. Cieľom týchto vyšetrení je hľadať rakovinové bunky. Pred snímaním obrazov sa do žily podá špeciálna látka, ktorá umožňuje lekárom merať aktivitu buniek v rôznych častiach tela. Oblasti postihnuté rakovinou sú zvyčajne aktívnejšie ako okolité tkani-vo a ukážu sa na skene nasnímanom niekoľko hodín po vpichnutí látky. Látka obsahujú malé množstvo žiarenia. Počas skenovania musí dieťa ležať nehybne.

Tieto vyšetrenia sa realizujú v Onkologickom ústave sv. Alžbety, Heydukova 2, 812 50 Bratislava alebo v BIONT-e, Karloveská 63, 842 29 Bratislava.

Magnetická rezonancia

Pri magnetickej rezonancii (MR) sa používa špeciálny prístroj (skener), ktorým možno zobrazíť jednotlivé orgány a štruktúry. Skener vytvorí pomocou magnetic-kých vln obraz vnútra tela. Vaše dieťa bude musieť počas snímania obrazov nehybne le-žať na stole vnútri prístroja na magnetickú rezonanciu.

Dieťa nesmie mať na sebe nič kovové (šper-ky, opasok a pod.), pretože prístroj kovy pri-tahuje. Keď sa prístroj zapne, dieťa bude po-čuť rytmické búchanie podobné bubnovaniu. Tento zvuk je veľmi hlasný.



Počas tohto vyšetrenia možno nebudete môcť zostať s dieťaťom v miestnosti, ale spolu so zdravotníckym personálom môžete dieťa stále počuť a vidieť. Vyšetrenie magnetickou rezonanciou trvá zvyčajne od 30 minút do 2 hodín. Niektoré deti potrebujú sedatíva, aby počas celého vyšetrenia ležali nehybne.

Magnetická rezonancia nebolí, ale niektoré deti znervózňuje hlasný buchotajúci zvuk, ktorý prístroj vydáva, a môže im byť nepohodlné ležať dlhý čas bez pohnutia.

Röntgen

Nádor vyzerá na röntgene často inak ako zdravé tkanivo. Röntgen ukáže, či sa v hrudníku, brušku alebo kostiach nachádza nádor, infekcia alebo tekutina.

Röntgenová snímka je obraz niektorej časti tela alebo orgánu. Röntgen nebolí.



Rozbor moču

Do pohárika sa naberie malé množstvo moču, ktoré sa pošle na analýzu. Spočíta sa počet bielych a červených krviniek. Moč sa tiež testuje na bielkoviny, baktérie a cukry.

Klírens kreatinínu

Test klírensu kreatinínu je ďalší spôsob na zistenie funkcie obličiek. Kreatinín je bielkovina, ktorá sa nachádza v krvi a moči. Počas 24 hodín budete do nádoby zbierať moč dieťaťa. Moč musíte zbierať zakaždým, keď dieťa ide na toaletu. Objem moču musí byť presný. Z krvi dieťaťa sa určí hladina kreatinínu v krvi. Z objemu moču a hladiny kreatinínu v krvi sa podľa vzorca zistí, ako pracujú obličky.

Ultrazvuk

Ultrazukové vyšetrenie je založené na zvukových vlnách, ktoré sa odrážajú od častí tela.

Na miesto, ktoré sa má vyšetriť, sa naniesie priehľadný gél. Na nagélované miesto sa potom položí malá okrúhla sonda, ktorou sa pohybuje dokola, aby sa získal jasný obraz tkaniva alebo orgánu. Ultrazukové snímky sú absolútne bezpečné a najčastejšie sa používajú pri vyšetrení brušnej dutiny a srdca. Ultrazvuk nebolí.



Echokardiogram

Echokardiogram (ECHO) zisťuje silu a funkciu srdca. Dieťaťu sa na hrudník nanesie priehľadný gél. Lekár, ktorý vyšetrenie vykonáva, potom použije malú okrúhlu sondu. Echokardiogram nebolí.

Audiogram

Audiogram meria sluch. Dieťa si nasadí slúchadlá alebo sa mu testuje sluch vo zvukotesnej miestnosti. Veľmi malým deťom je potrebné testovať sluch počas spánku. Tento druh vyšetrenia sluchu sa robí meraním mozgových vln, keď je mozog vystavený rôznym zvukom. Audiogram nebolí.



Elektrokardiogram

Elektrokardiogram (EKG) meria srdcový rytmus. Na viaceré miesta na hrudi a niekedy aj na nohy sa umiestnia malé zvody (umelohmotné alebo papierové krúžky s kovovým stredom). Pod zvody sa na kožu nanesie malé množstvo gélu. Zvody sa pripoja k monitoru, ktorý meria srdcový rytmus. EKG nebolí.

Testy pľúcnych funkcií

Testy pľúcnych funkcií merajú, ako pracujú pľúca. Pri teste sa meria celková kapacita pľúc a ako vie dieťa vzduch z pľúc vytlačiť. Vaše dieťa bude fúkať do umelohmotného náustku pripojeného k prístroju. Prístroj bude merať objem vdýchnutého vzduchu a silu pri jeho vydychovaní. Je možné, že dieťa bude musieť test niekoľkokrát zopakovať, aby sa získali presné údaje.

Lieky na zníženie bolesti pri procedúrach

Pri niektorých vyšetreniach, ktoré sme opísali (punkcia kostnej drene, lumbálna punkcia a pod.), je najbežnejším vedľajším účinkom bolesť.

Existujú spôsoby, ako bolesti vášho dieťaťa znížiť. Bolesť pri vyšetreniach môžu znížiť rôzne druhy liekov. Ak sa domnievate, že vaše dieťa cíti počas procedúry bolesť, povedzte to lekárovi alebo sestre. Členovia zdravotníckeho tímu vám pomôžu pripraviť dieťa na vyšetrenie a pomôžu dieťaťu nájsť spôsob, ako vyšetrenie zvládnuť.

- Lokálna anestézia (znecitlivenie kože a tkaniva). Pred začiatkom procedúry sa môže na miesto vpichu naniesť na kožu prípravok na znecitlivenie (napr. EMLA krém), ktorý znecitlivie kožu a tkanivo približne do hĺbky pol centimetra. Keď krém začinkuje, môže sa použiť ďalší liek na znecitlivenie, ktorý sa vpichne malou ihlou o niečo hlbšie do tkaniva. Liek na znecitlivenie môže trochu páliť, ale po 1 – 2 minútach je tkanivo znecitlivené až po kosť.
- Podanie miernych sedatív. Dieťaťu sa podá liek, ktorý spôsobí veľmi uvoľnený stav. Niektoré deti upadnú do ľahkého spánku, z ktorého ich možno ľahko zobudiť. Lieky používané ako mierne sedatíva znižujú vnímavosť a následne obmedzujú spomienku dieťaťa na procedúru.
- Hlboká sedácia (propofol) alebo celková anestézia znamená použitie anestetika, ktoré sa podáva do žily alebo pomocou dýchacej masky, aby dieťa úplne zaspalo. Počas procedúry v celkovej anestézii dieťa nebude cítiť bolesť, hýbať sa a nebude si z procedúry nič pamätať.



Klinika anestéziológie

Propofol je intravenózne anestetikum s krátkym pôsobením. Medzi jeho výhody patrí rýchly nástup účinku, hlboká sedácia s úplnou stratou spomienok počas procedúry a menšia žalúdočná nevoľnosť/vracanie a rozrušenosť po anestézii. Pacienti sa zotavia v krátkom čase a často sa prebudia s jasnou hlavou. Propofol podáva anestéziológ na klinike spolu so zdravotnou sestrou a lekárom, ktorý procedúru vykoná.

Pokyny na podávanie stravy

Na bezpečné podanie propofolu pri anestézii máme tieto pokyny:

- 8 hodín pred procedúrou prestať jesť pevnú stravu
- 6 hodín pred procedúrou prestať jesť sunar, vývar, kravské mlieko a nepriehľadné tekutiny, žuvačky, cukríky a mentolky
- 4 hodiny pred procedúrou prestať piť materské mlieko, priehľadné tekutiny (jablkový džús, priehľadné nesýtené limonády, voda) a neužívať lieky



PREHĽAD LIEČBY A SÚHLAS

Liečba, ktorú vaše dieťa dostane, závisí od druhu rakoviny. Dostupné sú viaceré druhy liečby. Najbežnejšie sú:

- Chirurgický zákrok: jeho cieľom je odstrániť nádor pri operácii
- Chemoterapia: používa protirakovinové (cytotoxické) lieky, ktoré ničia rakovinové bunky
- Rádioterapia: na ničenie rakovinových buniek sa používa žiarenie
- Transplantácia kmeňových buniek a kostnej drene: zahŕňa vysoké dávky chemoterapeutických liekov, po ktorých nasleduje infúzia krvotvorných kmeňových buniek
- Imunoterapia: zahŕňa podávanie špeciálnych liekov, ktoré sú namierené presne proti rakovinovým bunkám

Predtým, ako vaše dieťa podstúpi akúkoľvek liečbu, vám lekári vysvetlia jej ciele. Požadajú vás o dovoľenie (súhlas), aby nemocničný personál mohol liečbu podať.

Bez vášho súhlasu sa so žiadnou liečbou nemôže začať a predtým, ako podpíšete formulár, by ste mali dostať informácie o:

- druhu a rozsahu liečby
- jej výhodách a nevýhodách
- všetkých významných rizikách a vedľajších účinkoch
- všetkých ostatných dostupných liečbach

Ak nerozumiете informáciám, ktoré ste dostali od zdravotníckeho personálu, požiadajte, aby vám to vysvetlili znovu. Niektoré druhy liečby rakoviny sú zložité a ľudia bežne potrebujú vysvetlenie zopakovať.

Je veľmi dobré mať so sebou pri vysvetľovaní liečby svojho partnera, príbuzného alebo priateľa, aby ste si rozhovor lepšie zapamätali. Môže byť užitočné spísať si zoznam otázok pred stretnutím s lekárom svojho dieťaťa.



Aké otázky by ste mali mať pripravené?

Pred stretnutím s lekárom alebo zdravotnou sestrou si spíšte svoje otázky. Môže sa stať, že vám v strese žiadne otázky nenapadnú. Tu je niekoľko príkladov otázok, ktoré by vás mohli zaujímať:

O diagnóze

- Aký druh rakoviny má moje dieťa?
- Čo znamená štádium?
- V akom štádiu alebo rozsahu je choroba?
- Budú potrebné ďalšie vyšetrenia? Budú bolestivé?
- Ako často sa budú vykonávať?

O výbere liečby

- Aké druhy liečby sú na výber? Ktoré odporúčate pre moje dieťa? Prečo?
- Bolo by klinické testovanie (starostlivo navrhnuté štúdie, ktoré testujú nové druhy liečby) pre moje dieťa vhodné? Prečo?
- Liečili ste iné deti s týmto druhom rakoviny? Koľko?
- Aké sú šance, že táto liečba bude úspešná?
- Ako zistíme, či bola liečba úspešná?
- Kde by bolo najlepšie, aby moje dieťa liečbu dostávalo? Môže moje dieťa časť alebo celú liečbu dostávať v našom meste?
- Aké sú riziká a prínosy tejto liečby (krátkodobé a dlhodobé)?

O liečbe

- Ako dlho bude liečba trvať?
- Aký bude časový plán liečby?
- Ako liečba môjmu dieťaťu naruší školský režim?

O vedľajších účinkoch

- Aké vedľajšie účinky sa pri liečbe môžu vyskytnúť, a to okamžite alebo neskôr?
- Ako je možné pomôcť, ak sa vedľajšie účinky dostavia?

O mieste podania liečby

- Ako dlho bude moje dieťa v nemocnici?
- Je možné liečbu podávať doma? Potrebujeme nejaké špeciálne vybavenie?

O prepustení domov

- Sú nejaké ochorenia, s ktorými moje dieťa nesmie prísť do kontaktu?
- Malo by sa moje dieťa a jeho súrodenci proti nejakým chorobám očkovať?
- Bude moje dieťa potrebovať doučovanie?
- Sú pre bezpečnosť potrebné nejaké konkrétne opatrenia, keď sa moje dieťa vráti domov?
- V akom štádiu je rakovina?
- Aké sú možnosti liečby?
- Čo môže dieťa jesť?
- Môže športovať?
- Môže ísť do školy?

Ľudia majú niekedy pocit, že nemocničný personál je príliš zaneprázdnený, aby odpovedal na otázky, ale pre vás je dôležité vedieť, ako bude liečba na vaše dieťa pravdepodobne vplývať. Zdravotnícky personál si na zodpovedanie vašich otázok urobí čas.

Ak sa vám zdá, že sa neviete rozhodnúť hneď pri prvom vysvetlení liečby, môžete vždy požiadať o viac času na rozmyslenie. V núdzových prípadoch musia byť rozhodnutia rýchle, ale inak si možno vziať na premyslenie viac času.

LEKÁRSKY VÝSKUM

V rámci výskumu rakoviny sa robia testy, ktorých cieľom je nájsť nové a lepšie spôsoby liečby. Testovanie, ktoré sa vykonáva na pacientoch, sa nazýva klinické skúšanie. Vďaka klinickému skúšaniu máme dnes pri liečbe detskej rakoviny lepšie výsledky. V 60. rokoch minulého storočia väčšina detí s rakovinou umierala. Odvtedy sa pomer vyliečených pacientov zlepšil a dosiahol celkovo 80 % vyliečených detí s rakovinou. Klinické skúšanie pomohlo zlepšiť spôsoby liečby a ich úspešnosť. Klinické skúšanie sa môže robiť s cieľom:

- Testovať nové druhy liečby, napríklad chemoterapeutické lieky.
- Skúmať nové kombinácie existujúcich druhov liečby alebo meniť spôsob ich podávania, aby boli účinnejšie alebo aby sa zmiernili vedľajšie účinky.
- Porovnať účinnosť liekov používaných na ovplyvnenie symptómov – bolesť, vracanie a iné.
- Zistiť, ako rôzne druhy liečby fungujú.
- Zistiť, ktoré druhy liečby sú najefektívnejšie vzhľadom na náklady.

Testovanie je jediným spoľahlivým spôsobom na zistenie, či je iný druh zákroku, chemoterapie, rádioterapie alebo inej liečby lepší ako to, čo je v súčasnosti dostupné. Výsledky predchádzajúceho klinického skúšania prispievajú k poznatkom a pokroku v liečbe rakoviny. Detská rakovina je výnimočná choroba; skúšaním rôznych druhov liečby a analýzou ich výsledkov môžeme zistiť, ktoré druhy liečby sú najlepšie.

Účasť na testovaní

Mnohým deťom je ponúknutá liečba, ktorá je súčasťou klinického skúšania. Môžu vás požiadať o súhlas, aby sa vaše dieťa skúšania zúčastnilo.

Prínos lekárskeho výskumu

Môžete sa informovať, čo vášmu dieťaťu prinesie dobrovoľná účasť na lekárskom výskume. Niektoré z výhod sú:

- Dieťa dostane najmodernejšiu liečbu založenú na predchádzajúcich klinických testoch. Vaše dieťa by napríklad dostalo niektoré najnovšie lieky a druhy liečby, ktoré ešte nie sú všeobecne dostupné.
- Prispieje to k ďalším lekárskeým poznatkom a pomôže budúcim detským pacientom s rakovinou.



Riziká klinických testov môžu zahŕňať:

- Kvôli podávaniu liečby alebo testom môže vaše dieťa stráviť v nemocnici viac času, ako keby sa na výskume nezúčastňovalo.
- Liečba nemusí u vášho dieťaťa zaberáť.

Musím sa výskumu zúčastniť?

Môžete sa rozhodnúť (t. j. vy/vaše dieťa), že sa na žiadnom výskume nezúčastníte. Ak sa do výskumu prihlásite a neskôr z neho budete chcieť odísť, môžete to kedykoľvek urobiť bez akéhokoľvek postihu. Vaše rozhodnutie nijako neovplyvní liečbu ani názor zdravotníckeho tímu na vás. Bez ohľadu na vaše rozhodnutie vám bude poskytnutá najlepšia dostupná starostlivosť. Ak sa rozhodnete nezapísať do výskumu, dostanete tzv. štandardnú liečbu. Táto liečba predstavuje v súčasnosti najlepší známy lekársky postup pre vašu chorobu.

Náhodný výber

Môžete byť prihlásený do výskumu, ktorý skúma dva alebo viaceré liečebné plány. Tieto plány liečby vychádzajú z predchádzajúcich výskumných štúdií, ktoré ukázali, že obidva druhy liečby sú účinné. Nová štúdia teraz skúma obidva plány, aby sa zistilo, či je jeden lepší ako druhý.

Zvyčajne sa jeden plán považuje za „štandardný“ alebo najlepší v súčasnosti známy spôsob liečby. Druhý plán (plány) môže mať drobné zmeny alebo doplnenia, ktoré zvyšujú mieru uzdravenia, umožňujú mať chorobu dlhšie pod kontrolou, zmierňujú alebo spôsobujú menej vážne vedľajšie účinky či skracujú čas, ktorý treba tráviť v nemocnici.

Pri zisťovaní, či je jedna liečba lepšia ako druhá, vás počítač náhodne priradí k jednému z liečebných plánov. Náhodný výber je ako hodiť si mincou – každé dieťa má spravodlivo rovnakú šancu byť priradené ku ktorémukoľvek liečebnému plánu.

Ktorý plán je lepší, sa väčšinou pri výskume dozvieme, až keď všetky deti zaradené do výskumu liečbu dokončia a vyhodnotí sa ich stav, ktorý sa monitoruje ešte niekoľko rokov po jej skončení. Ak sa však počas prebiehajúceho výskumu zistí, že jeden druh liečby je lepší ako druhý, výskum sa preruší a všetky deti dostanú liečbu, ktorá má lepšie výsledky.

Ak sa z akýchkoľvek dôvodov ukáže, že liečba pre vás nie je vhodná, plán sa zmení. Ak v čase stanovenia diagnózy nie je otvorený žiadny výskum, dostanete najlepšiu štandardnú liečbu.

Postup podania liečby (podrobný rozpis)

Liečebný plán pre váš druh rakoviny závisí od výskumu, ktorého ste súčasťou. Ak sa do žiadneho výskumu nezapíšete, váš liečebný plán bude predstavovať najlepší dostupný štandardný liečebný plán.

Každý štandardný liečebný protokol zahŕňa harmonogram vyšetrení, laboratórnych testov, chemoterapie alebo chirurgických zákrokov. Tieto informácie sú uvedené v podrobnom rozpise (inštrukcie).

Vaši lekári a zdravotné sestry si podrobný rozpis s vami prejdú. Z podrobného rozpisu zistíte, kedy máte naplánovanú najbližšiu liečbu.

Informovaný súhlas

Keď vám lekár vysvetlí všetko potrebné o výskume alebo štandardnej liečbe, požiada vás o súhlas so začatím liečby. Nazýva sa to „udelenie informovaného súhlasu“.

Personál vás požiada podpísať tlačivo informovaného súhlasu, v ktorom je opísaný liečebný plán. V súhlase sa uvádzajú aj riziká, prínos a iné dostupné možnosti liečby. Keď súhlas podpíšete, znamená to, že rozumiete, čo vám lekár vysvetlil, a súhlasíte so začatím liečby.

Ak má vaše dieťa viac ako sedem rokov, bude požiadané, aby s liečebným plánom súhlasilo. Keď vaše dieťa s plánom súhlasí, vyjadruje svoje schválenie. Lekári a sestry pomôžu vysvetliť dieťaťu liečebný plán slovami, ktorým porozumie.

Ak má vaše dieťa viac ako 18 rokov, čiže je plnoleté, zdravotnícky personál ho požiada, aby samo podpísalo súhlas. Váš podpis nebude potrebný.

Informovaný súhlas platí počas celej liečby. Vždy, keď prídete na kliniku alebo vás prijmú do nemocnice, lekár alebo sestra vám vysvetlí, čo sa bude počas vašej návštevy diať. To je pre vás možnosť klásť otázky a rozhodnúť sa, či s postupom súhlasíte alebo nie.

Ako porozumieť štatistike?

Rodičia sa často pýtajú, akú šancu na vyliečenie má ich dieťa. Štatistika vždy počíta s veľkými súbormi – počtami detí. Najlepšie to môžeme pochopiť na príklade. Napr. 90 % šanca na vyliečenie znamená, že 900 detí z 1 000 sa vylieči. Neznamená to však, že ak je na klinike 10 detí s rovnakou diagnózou, len 9 z nich sa uzdraví. Môžu sa uzdraviť všetky. V takomto prípade hovoríme o „malých“ číslach, ktoré nie sú presné.

Ak hovoríme o nežiaducich účinkoch liečby, nie každý nežiaduci účinok je rovnako častý a vaše dieťa nemusí mať všetky, ktoré lekár uvedie počas rozhovoru. Je však povinný vás informovať o veľmi častých, ako aj veľmi zriedkavých nežiaducich účinkoch.

Veľmi časté nežiaduce účinky sú tie, ktoré sa vyskytujú u viac ako jedného dieťaťa z desiatich, tzn. postihnú viac ako 10 % detí, a veľmi zriedkavé sa vyskytnú u menej ako 1 dieťaťa z 10 000, čo je menej ako 0,01 % detí.

LIEČBA RAKOVINY

Existuje viacero spôsobov liečby rakoviny.

Ako ste sa už dočítali, rakovinové bunky nekontrolovane rastú. Každý druh rakoviny sa lieči tým spôsobom, ktorý je najúčinnnejší na ničenie konkrétneho druhu rakovinových buniek. V niektorých prípadoch je nutné použiť kombinovanú liečbu. V nasledujúcej časti sú opísané hlavné druhy liečby rakoviny.

Chemoterapia

Chemoterapia je liečba, ktorá zabraňuje bunkám v raste alebo spôsobuje odumieranie buniek. Každý druh chemoterapie bráni rastu buniek alebo spôsobuje ich odumieranie iným mechanizmom účinku.

Okrem toho, že chemoterapia ničí rakovinové bunky, môže poškodiť aj bunky zdravé. Podáva sa ústami, do žily alebo injekciou do svalu, alebo mozgovomiechového moku. Doznanete písomnú informáciu o rôznych druhoch chemoterapeutických liekov, ktoré vaše dieťa bude dostávať.

Chemoterapia cielene ničí v tele bunky, ktoré sa nekontrolovane delia a rastú, čo je základnou vlastnosťou rakovinových buniek. Častým vedľajším účinkom väčšiny chemoterapeutických liekov sú nevoľnosť, vracanie, zlý krvný obraz (pokles červených krviniek, bielych krviniek, krvných doštičiek), vriedky v ústach a prechodná strata vlasov. Niektoré vedľajšie účinky sa dostavia hneď, iné sa prejavujú o niekoľko mesiacov alebo aj rokov. Druh a závažnosť dlhodobých vedľajších účinkov závisí od podávaného typu chemoterapie.



Biologická liečba

Biologická liečba sa niekedy nazýva imunoterapia. Biologická liečba využíva na boj proti rakovinovým bunkám imunitný systém tela tvorený sieťou orgánov a buniek, ktorých úlohou je chrániť telo pred chorobami. Imunitný systém vyhľadáva bunky, ktoré sú telu cudzie, a snaží sa ich zničiť.

Biologická liečba môže pomôcť bunkám imunitného systému nájsť a zneškodniť rakovinové bunky. Takisto môže znížiť aj vedľajšie účinky liečby rakoviny tak, že pomáha telu nahradiť normálne bunky, ktoré liečba poškodila alebo zničila.

Radiačná terapia

Radiačná terapia alebo ožarovanie pomocou vysokoenergetických röntgenových lúčov ničí alebo poškodzuje rýchlo rastúce bunky, ako sú rakovinové bunky.

Ožarovanie môže poškodiť aj zdravé bunky. Na rozdiel od chemoterapie ožarovanie nespôsobuje poškodenie buniek v celom tele. Ožarovanie poškodzuje bunky iba v tej časti tela, ktorá sa ožaruje.

Vedľajšími účinkami môžu byť: únava, strata chuti do jedla, sčervenanie, podráždenie alebo svrbenie kože, bolesti hlavy, vracanie. Táto terapia sa uskutočňuje v Onkologickom ústave sv. Alžbety, Heydukova 2, 812 50 Bratislava.

Chirurgický zákrok

Pri liečbe rakoviny sa využívajú rôzne druhy zákrokov. Kompletné odstránenie nádoru môže byť jediný potrebný zákrok, ale zvyčajne sa použije aj chemoterapia alebo ožarovanie, aby sa zničili aj všetky zvyšné rakovinové bunky. Chirurgický zákrok väčšinou prebieha na operačnej sále v celkovej anestézii.



Primárny zákrok

Primárny zákrok odstráni celý nádor alebo jeho väčšiu časť v čase diagnózy. Niekedy nie je možné nádor pre jeho veľkosť alebo oblasť tela, v ktorej sa nachádza, bezpečne odstrániť naraz. V takomto prípade sa pred operáciou môže podať liečba chemoterapiou alebo ožarovaním, aby sa nádor zmenšil a dal sa ľahšie odstrániť.

Sekundárny zákrok

Sekundárny zákrok sa vykonáva po liečbe chemoterapiou, ožarovaním alebo primárnym zákrokom. Chirurgovia zistia, ako bola liečba pri ničení rakovinových buniek úspešná, a prípadne odstránia zvyšné časti nádoru.

Podporné zákroky

Podporné zákroky sa robia preto, aby dieťa lepšie zvládalo liečebné postupy. Môže byť potrebné zaviesť vášmu dieťaťu centrálny venózný katéter do žily na hrudníku. Katéter umožní podávanie liekov a odoberanie vzoriek krvi bez toho, aby sa dieťaťu musela napichovať žila na ruke alebo nohe. Ak dieťa nedokáže prijímať potravu ústami, do žalúdka sa mu môže chirurgicky zaviesť perkutánnu endoskopickú gastrotómiu (PEG) alebo nazogastrickú sondu (NGS). Táto trubica potom môže slúžiť na výživu dieťaťa, až kým nebude schopné prijímať potravu ústami.



Transplantácia kmeňových buniek

Kostná dreň je továreň, v ktorej sa vyrábajú krvinky. Nachádza sa v hubovitej časti kostí, najmä v panvových kostiach, rebrách, hrudnej kosti a dolných končatinách. Najmladší typ krvinky sa nazýva kmeňová alebo progenitorová bunka. Keď kmeňová bunka dozrieva, stáva sa z nej biela krvinka, červená krvinka alebo krvná doštička.

Pri niektorých druhoch rakoviny sa musia podávať vysoké dávky chemoterapie a ožarovania, aby sa zneškodnili rakovinové bunky. Takéto vysoké dávky liečby môžu trvalo zničiť normálne kmeňové bunky v kostnej dreni. Kmeňové bunky je možné nahradiť bunkami od darcu. Nazýva sa to transplantácia kmeňových buniek.

Darcom kmeňových buniek môže byť samotné dieťa s rakovinou, príbuzný alebo nepríbuzenský darca. Pri niektorých typoch ochorení, ak rakovinové bunky nenapadli kostnú dreň dieťaťa, môže dieťa na transplantáciu darovať svoje vlastné bunky. Tento druh transplantácie sa nazýva autológna transplantácia.

Ak sa rakovinové bunky v kostnej dreni dieťaťa nachádzajú, väčšinou sa darcom kmeňových buniek stáva príbuzný alebo iná osoba. Tento druh liečby sa nazýva alogénna transplantácia.

Ak bude vaše dieťa potrebovať transplantáciu kmeňových buniek, člen tímu na transplantácii kmeňových buniek sa s vami pohovára o tom, ktorý druh transplantácie je pre vaše dieťa najvhodnejší.

Náš tím na transplantácie kmeňových buniek



AKÉ SÚ VEDĽAJŠIE ÚČINKY LIEČBY RAKOVINY?

Milí rodičia, je dôležité, aby ste si uvedomili, že hoci sú vedľajšie účinky liečby nepríjemné a často bolestivé, zmyslom liečby je vyliečiť vaše dieťa. Lekári aj zdravotnícky personál urobia všetko preto, aby vám pomohli tieto vedľajšie účinky zvládnuť. Vedľajšie účinky liečby sa prejavia vtedy, keď sú poškodené zdravé bunky. Môžu sa dostať hneď, po jednom či dvoch týždňoch, alebo dokonca aj po niekoľkých rokoch a závisia od druhu použitej chemoterapie alebo rádioterapie.

V tejto časti sú uvedené niektoré najbežnejšie vedľajšie účinky liečby rakoviny. Hovorí sa tu, na čo si treba dávať pozor, ako najčastejším vedľajším účinkom predchádzať a ako ich liečiť.

1. Nedostatok krviniek

Kostná dreň je hubovitá časť kostí, je to továreň, v ktorej sa vyrábajú krvinky. Pri podávaní niektorých druhov chemoterapie alebo ožarovaní kostí sa tvorba krviniek v tejto továrni spomalí. V kostnej dreni a v krvi sa nachádzajú tri druhy krviniek:

- biele krvinky
- červené krvinky
- krvné doštičky

Deti, ktorým sa podáva protinádorová liečba, majú často nízky počet týchto krviniek. Počet krviniek zvyčajne klesne sedem až desať dní po podaní určitého druhu liečby a opäť sa upraví po troch až štyroch týždňoch. Vášmu dieťaťu je potrebné v čase očakávaného poklesu/útlmu kostnej drene často kontrolovať krvný obraz pomocou krvných testov.

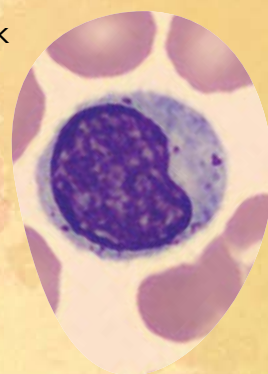
Tieto krvné testy sa nazývajú kompletný krvný obraz (KO). Ide o jednoduchý laboratórny test, v ktorom sa zisťujú všetky druhy krviniek v krvi:

- Biele krvinky alebo leukocyty. Sú to bunky, ktoré pomáhajú telu bojovať proti infekciám. Existuje viacero druhov bielych krviniek, ktorých počet sa uvádza jednotlivo (neutrofily, monocyty, bazofily, eozinofily, lymfocyty).
- Červené krvinky obsahujú červené farbivo hemoglobín a uvádzajú sa ako hemoglobín a hematokrit (HGB/HCT).
- Krvné doštičky (Tr).



Nízky počet bielych krviniek (neutropénia) = riziko infekcie

Biele krvinky bojujú proti infekciám. Normálny počet bielych krviniek je medzi 5 000 až 10 000. Na papieri s krvnými výsledkami môže byť počet uvedený ako 5.0, čo znamená 5 000. Keď počet bielych krviniek klesne pod 1 000 (menej ako 1.0), zvyšuje sa riziko infekcie. V niektorých prípadoch môže dieťa dostať lieky na zvýšenie počtu bielych krviniek v kostnej dreni.



Ak má dieťa nízky počet bielych krviniek, je náchylné na infekcie.

Aké sú príznaky infekcie?

- horúčka
- bolesť (bolesť uší, zapálené hrdlo, bolesť hlavy, bolesť pri močení alebo stolici)

Ak má vaše dieťa zavedený centrálny žilový katéter, pravidelne kontrolujte:

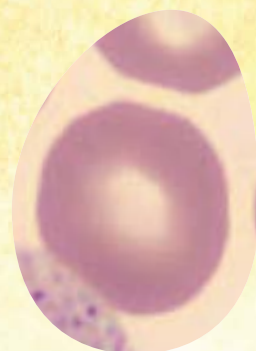
- začervenanie
- opuch
- bolesť
- hnis na mieste zavedenia katétra

Ak zbadáte ktorýkoľvek z týchto príznakov, ihneď zavolajte lekára alebo sestru.

Nízky počet červených krviniek = chudokrvnosť

Červené krvinky roznášajú po tele kyslík. Počet a funkcia červených krviniek sa meria dvomi laboratórnymi testami:

- Hemoglobín ukazuje, koľko kyslíka dokážu červené krvinky rozniesť. Normálny hemoglobín má hodnotu medzi 12 a 14.
- Hematokrit je percento červených krviniek v krvi.



Príznaky nedostatku červených krviniek

Pri nízkom počte červených krviniek telo nedokáže do orgánov roznášať dostatok kyslíka. Pacienta s nízkym hemoglobínom môže trápiť únava a ťažkosti s dýchaním. K ďalším príznakom nízkeho hemoglobínu patrí bolesť hlavy, rýchla srdcová frekvencia, bledosť alebo bledé sliznice a závraty.

Pacienti väčšinou dostanú transfúziu červených krviniek, ak majú hemoglobín nižší ako 7 alebo sa u nich prejavujú príznaky chudokrvnosti.

Transfúzia krvi

Ak vaše dieťa potrebuje transfúziu krvi, dostane krv, ktorá sa zhoduje s jeho krvnou skupinou. Krv sa bude podávať do žily (periférny katéter) alebo cez centrálny žilový katéter. Počas transfúzie sa dieťa bude sledovať pre riziko vzniku alergickej reakcie.

Každý darca krvi je testovaný na vírusy ochorení ako AIDS, žltáčka a iné choroby. Krv, v ktorej sa preukáže prítomnosť akéhokoľvek ochorenia, sa vyhodí.

Jednou z možností je aj priame darcovstvo (krv, ktorú daruje príbuzný alebo priateľ). Pre rodinu a priateľov je darovanie krvi jeden zo spôsobov ako pomôcť. Ak chcete bližšie informácie o priamom darcovstve, obráťte sa na lekára alebo zdravotnú sestru.

Nízky počet krvných doštičiek (trombocytopénia) = riziko krvácania

Krvné doštičky sú jednou zo zložiek, ktoré sa podieľajú na zastavení krvácania v tele vytváraním krvných zrazenín. Normálny počet krvných doštičiek je medzi 150 000 a 300 000. Pri nízkom počte krvných doštičiek vzniká riziko krvácania.

Transfúzia krvných doštičiek sa podáva vtedy, ak počet krvných doštičiek klesne pod 10 000 alebo v prípade krvácania.

Príznaky nedostatku krvných doštičiek

Ak má vaše dieťa nízky počet krvných doštičiek, môžete na ňom spozorovať niektoré z týchto príznakov:

- Modriny alebo petechie (malé červené bodkovité škvrnky na koži).
- Krvácanie z nosa, ďasien alebo z miesta zavedenia centrálného venózneho katétra, ktoré sa nezastaví tlakom po 5 – 10 minútach.
- Čierna stolica alebo zvratky môžu poukazovať na krv v čreve alebo žalúdku.

Krvácanie z nosa

Ak dieťa krváca z nosa, zatlačte na mäkkú časť nosa nad nosnými dierkami. Miesto stlačte palcom a ukazovákom. Nezakláňajte dieťaťu hlavu. Držte nos stlačený 10 minút. Ak krvácanie neustane, zavolajte lekára.

Ako krvácaniu predchádzať

- Zavádzanie čohokoľvek do konečníka môže spôsobiť krvácanie alebo infekciu. Používanie klystíru, čapíkov (lieky zavádzané do konečníka) alebo meranie teploty v konečníku sa neodporúča.
- Nedávajte dieťaťu acylpyrín.
- Nedávajte dieťaťu ibuprofén (ibalgin), pokiaľ tak nestanoví lekár. Ibuprofén sa môže podávať, ak je počet krvných doštičiek vyšší ako 50 000, a so súhlasom lekára. Acylpyrín a ibuprofén znižujú schopnosť krvných doštičiek správne pracovať. Niektoré voľne predajné lieky obsahujú práve aspirín (salicylát) alebo ibuprofén. Predtým, ako dieťaťu dáte akýkoľvek voľne predajný liek, prečítajte si príbalový leták a spýtajte sa lekára.
- Keď má dieťa znížený počet krvných doštičiek, treba sa vyhýbať kontaktným športom a predchádzať úrazom (najmä hlavy).
- Na umývanie zubov používajte mäkkú zubnú kefku, aby ste predišli krvácaniu ďasien.



2. Vyčerpanosť

Veľa detí s rakovinou trápí počas liečby a po jej skončení vyčerpanosť. Deti môžu vraviť, že sú unavené, slabé alebo smutné. Vyčerpanosť môžu spôsobiť rôzne veci:

- liečba rakoviny (zákrok, chemoterapia alebo ožarovanie)
- nízky počet krviniek
- nedostatočná výživa
- horúčka
- bolesť
- zmeny alebo úbytok spánku
- obavy
- snaha robiť príliš veľa
- depresia



Ako zvládať vyčerpanosť

Ak dieťa trápí vyčerpanosť, povedzte to lekárovi alebo zdravotnej sestre. Svojmu dieťaťu môžete pri vyčerpanosti pomôcť rôznymi spôsobmi:

- Pri nedostatku červených krviniek môže dieťa potrebovať transfúziu krvi.
- Ak dieťaťu chýba dostatočná výživa, ponúknite mu každé dve – tri hodiny, kým je hore, niečo zdravé na jedenie. Snažte sa, aby bolo každé malé občerstvenie čo najvýživnejšie. Spýtajte sa dietetika na nejaké tipy.
- Vyhýbajte sa kofeínu. Čaj, čokoláda a rôzne nápoje obsahujú kofeín. Čítajte si zloženie na obale.
- Hľadajte spôsoby na zmiernenie bolesti.
- Je dobré často si zdriemnuť.
- Snažte sa dodržiavať pravidelný spánkový režim.
- Dieťa by malo spať 8 hodín denne.
- Snažte sa do každého dňa zahrnúť fyzickú aktivitu.
- Pozhovárajte sa s lekárom o návštevách fyzioterapeuta, ktorý by vypracoval cvičebný program na posilnenie kondície a zvýšenie odolnosti dieťaťa.
- Pošlite dieťa do školy na pol dňa namiesto na celý deň.

3. Žalúdočná nevoľnosť, vracanie a hnačka

Chemoterapia a radiačná terapia môžu spôsobovať nevoľnosť, vracanie a hnačku. Tieto symptómy nesú so sebou riziko dehydratácie (straty tekutín v tele).

Nevoľnosť a vracanie

Chemoterapia a radiačná terapia v oblasti hlavy, krku alebo brucha často spôsobujú nevoľnosť a vracanie. Tieto druhy liečby môžu podráždiť sliznicu žalúdka alebo aktivovať v mozgu centrum pre nevoľnosť a vracanie. Pred chemoterapiou alebo ožarovaním sa zvyčajne podávajú lieky na zmiernenie nevoľnosti a vracania. Niektoré chemoterapeutické lieky spôsobujú výraznejšie problémy s vracaním, ktoré trvajú dlhšie. Druh a množstvo liekov proti nevoľnosti bude závisieť od liečebného plánu dieťaťa a jeho reakcie na liečbu.

Ako zmierniť nevoľnosť a vracanie

- Ješť menšie porcie alebo niečo malé na zahryznutie.
- Ješť potraviny, ktoré sa ľahko travia (sucháriky, ryža).
- Piť malé dúšky studených priehľadných tekutín.
- Neješť vyprážané, korenisté alebo veľmi tučné jedlá.
- Ješť v miestnosti, v ktorej necítiť pach z kuchyne alebo iné pachy.
- Vypláchnuť dieťaťu po vracaní ústa.

Hnačka

Ak má dieťa hnačku (častá a riedka stolica), povedzte lekárovi alebo zdravotnej sestre, koľkokrát v priebehu 24 hodín dieťa hnačku malo, aká bola farba a množstvo. Hnačku možno zmierniť napríklad takto:

- Ješť ľahké, nedráždivé jedlá (sucháriky, polievky, ryža).
- Ješť častejšie menšie porcie namiesto občasných veľkých porcií.
- Vyhýbať sa korenistým, vyprážaným a tučným jedlám.
- Nepiť džúsy, mlieko a neješť mliečne výrobky (zmrzlinu, syr).
- Neješť potraviny bohaté na vlákninu (ovocie, zeleninu, šalát).
- Ješť potraviny bohaté na draslík (paradajky, papaju, tekvicu, banány).
- Obmedziť potraviny s vysokým obsahom cukru (džúsy, sladkosti).

Dehydratácia

Horúčka, vracanie a hnačka môžu spôsobiť dehydratáciu najmä vtedy, ak dieťa nedokáže piť a nahradiť tak stratené tekutiny. Ak má dieťa suchú pokožku alebo ústa, pri plači mu nejdú slzy alebo máva malé množstvo tmavého moču, môže to byť príznak dehydratácie. Ak dieťa nosí plienky, sledujte, ako často treba mokré plienky meniť. Ak má vaše dieťa akékoľvek príznaky dehydratácie (suché ústa, suché plienky alebo žiadne slzy), zavolajte lekára.



Ako doma zvýšiť príjem tekutín a potraviny

Ak dieťa vracia alebo má hnačku, dávajte mu piť malé množstvo tekutiny najmenej každých 30 minút. Na jedenie mu dávajte ľahko stráviteľné potraviny ako sucháрики, ryžu, hrianky alebo polievku. Ponúkajte mu studené jedlá bez silných aróm. Lekár vám môže predpísať lieky na zmiernenie vracania a hnačky.

Zápcha

Vinkristín a iné lieky, napr. lieky proti bolesti, môžu dieťaťu spôsobovať zápchu (tvrdá, zriedkavá stolica). Pripomínajte dieťaťu, aby každý deň viac ráz pilo vodu. Ak dieťa nedokáže vypíť veľa tekutín, skúste zápchu zmierniť potravinami s vyšším obsahom vody (hlávkový šalát, ovocie). Dávajte dieťaťu potraviny bohaté na vlákninu (ovocie, zeleninu, šalát a celozrnné potraviny). Keď začínate so stravou s vysokým obsahom vlákniny, prechádzajte na ňu pomaly (každý deň zvýšte hmotnosť o 5 gramov). Pomôže aj vlákninový doplnok. Lekár vám môže predpísať lieky na mäkšiu stolicu. Nedávajte svojmu dieťaťu klystír alebo čapíky bez konzultácie s lekárom.

4. Priberanie alebo úbytok hmotnosti

Priberanie zo steroidov

Steroidy (prednizón, dexametazón) môžu spôsobovať priberanie na váhe. Steroidy zvyšujú chuť do jedla a hromadenie (zadržiavanie) tekutín. Dieťa môže pribrať v tvári a v páse.

Vaše dieťa bude hladné a bude potrebovať často jesť. Niekoľkokrát za deň mu dávajte niečo zdravé na zahryznutie. Snažte sa v jeho strave obmedziť množstvo slaných a sladkých jedál. Soľ zadržiava tekutiny a steroidy zvyšujú hladinu cukru v krvi. Keď dieťa prestane s užívaním steroidov, opäť schudne.

Úbytok hmotnosti

Veľa detí počas liečby chemoterapiou alebo ožarovaním schudne. Zdravotnícky tím bude hmotnosť vášho dieťaťa starostlivo sledovať. Ak dieťa nedokáže prijímať dostatok potravy, aby mohlo rásť a mať silu, lekár sa s vami porozpráva o možnosti podávať dieťaťu výživu sondou alebo intravenózne. Dieťaťu možno podávať špeciálnu výživu cez sondu, ktorá sa zavádza cez nos do žalúdka (nazogastrická sonda alebo NGS). Ak dieťa vracia a nemôže prijímať potravu do žalúdka, špeciálna výživa sa môže podávať intravenózne. Tento spôsob sa nazýva úplná parenterálna výživa. Viac informácií nájdete v časti venovanej výžive.

Ako môžete dieťaťu pomôcť udržať si váhu alebo pribrať:

- Majte vždy poruke zdravé potraviny, ktoré dieťaťu chutia.
- Počas dňa mu dávajte každé 2 hodiny niečo malé pod zub.

-
- Snažte sa vyberať potraviny bohaté na kalórie, napr. avokádo, sušené ovocie, zemiaky, banány (kalorické neznamená nezdravé).
 - Počas jedla by dieťa nemalo veľa piť, pretože vtedy sa rýchlejšie dostaví pocit sýtosti.
 - Pripravujte jedlá výrazných chutí, ktoré povzbudzujú chuť do jedla.
 - Nech vám dieťa pri varení pomáha.
 - Aktivita pred jedlom môže zvýšiť chuť do jedla.
 - Využívajte chvíle, keď si dieťa žiada jesť.
 - Majte vždy poruke jedlo, ktoré dieťaťu môžete hneď dať.

5. Starostlivosť o ústnu dutinu, riziko vriedkov v ústach

Chemoterapia a ožarovanie oblasti hlavy a krku môže vplývať na sliznice v ústnej dutine. Je veľmi dôležité udržiavať ústa a zuby čo najčistejšie. Dieťa bude mať lepší pocit a zároveň tak budete predchádzať vzniku infekcií v ústach.

Starostlivosť o ústnu dutinu dieťaťa

Dieťa by si malo umývať zuby mäkkou zubnou kefkou po každom jedle a pred spaním. Po umývaní zubov si treba ústa vypláchnuť vodou. Nepoužívajte ústne vody s obsahom alkoholu. Alkohol ústa vysušuje. Ak dieťa trápi sucho v ústach, dávajte mu cmúľať tvrdé cukríky bez cukru.

** Počas liečby rakoviny sa pred každou návštevou zubára najskôr porozprávajte so svojím detským onkológom.*



Pomoc pri vriedkoch v ústach

Niektoré chemoterapeutické lieky a radiačná liečba oblasti hlavy a krku môžu spôsobovať vriedky v ústach – afty. Jazyk a ústna dutina môžu byť začervenané. V ústach a na jazyku sa môžu objaviť belavé škvrnky (malé vyduté miesta). Ide o ostro ohraničené plytké vriedky s vpadnutou spodinou pod úroveň okolitej sliznice. Defekt je krytý belavým povlakom, ale nie je začervenaný.

Ak dieťa trápia vriedky v ústach:

- Podávajte dieťaťu tekutiny. Je dobré piť tekutiny slamkou.
- Vyhýbajte sa horúcim, korenistým a kyslým jedlám.

-
- Podávajte dieťaťu jedlá, ktoré sú studené alebo izbovej teploty.
 - Vyskúšajte mäkké alebo kašovité jedlá (roztlačené alebo rozmixované).
 - Vyhýbajte sa suchým a tvrdým potravinám.
 - Jedlo vždy nakrájajte na malé kúsky.
 - Aspoň štyrikrát denne si treba vypláchnuť ústa vodou. Nepoužívajte ústne vody s obsahom alkoholu.
 - Lekár vám môže na infekciu v ústach (afty) predpísať lieky. Ak sú vriedky v ústach bolestivé, lekár dá dieťaťu lieky proti bolesti.
 - Zavolajte lekára, ak dieťa nedokáže piť tekutiny, prehĺtať sliny alebo ak lieky proti bolesti nezaberajú.

6. Bolesť

Bolesť môže mať u detí liečených na rakovinu rôzne príčiny. Prítomnosť nádorov v tele spôsobuje bolesť v závislosti od ich uloženia, veľkosti alebo tlaku na okolité orgány. Pri množení nádorových buniek v kostnej dreni sú často prítomné bolesti kostí, najmä dolných končatín.

Vyšetrenia ako punkcia kostnej drene a lumbálna punkcia sú tiež bolestivé. Bolesť môže byť spôsobená aj nežiaducimi účinkami liečby (napr. afty v ústnej dutine, bolesť brucha pri zápale sliznice čreva). Je veľmi dôležité povedať lekárom a zdravotným sestrám, keď dieťa cíti bolesť. Zdravotnícky tím sa zameria na zistenie jej príčiny. V spolupráci s vami vypracujú plán, ako bolesť čo najviac zmierniť.

Deti v rôznom veku rozumejú, čo je bolesť, a reagujú na ňu rôzne. V nasledujúcej časti sú uvedené informácie, ktoré vám pomôžu porozumieť bolesti dieťaťa a zistiť, či vaše dieťa niečo bolí.

Používanie liekov proti bolesti

Skôr ako dáte dieťaťu liek proti bolesti, porozprávajte sa s lekárom alebo zdravotnou sestrou. Rodičia sa niekedy obávajú, že užívanie liekov proti bolesti, ako je napr. morfium, môže viesť k závislosti. Závislosť vzniká u menej ako 1 % ľudí, ktorí berú lieky proti bolesti. Druh, množstvo lieku a spôsob jeho podania závisia od druhu bolesti, hmotnosti dieťaťa a od toho, či dokáže prijímať lieky ústami. Veľmi užitočné je používať stupnicu bolesti, podľa ktorej sa dá posúdiť, aké veľké bolesti dieťa má. Cieľom zdravotníckeho tímu je, aby sa vaše dieťa cítilo čo najlepšie.

Ako pomôcť dieťaťu cítiť sa lepšie

Rodičia zvyčajne vedia, ako svojmu dieťaťu pomôcť cítiť sa lepšie. Ako rodič poznáte svoje dieťa najlepšie. Ak si myslíte, že dieťa má bolesti, povedzte to členom zdravotníckeho tímu a povedzte aj to, čo na bolesť v minulosti zabralo. Dieťaťu môžete pomôcť cítiť sa lepšie viacerými spôsobmi:

- Utešujte ho. Ostaňte pri ňom pokojný a pevný. Môžete dieťa držať za ruku alebo mu masírovať bruško či hlavu, ak mu to pomáha. Môžete dieťaťu povedať: „Viem, že ťa to bolí, a určite nájdeme riešenie.“
- Uistite sa, že dieťa sedí alebo leží v pohodlnej polohe. Ak ho držíte na rukách, uistite sa, že ste v pohodlnej polohe obaja. Ak je dieťaťu teplo alebo zima, je hladné alebo smädné, tiež to neprispieva k celkovému pohodliu.
- Teplé a studené. Ak položíte na bolestivý sval niečo teplé, sval sa uvoľní. Ak položíte na zapálené miesto niečo studené, pomôže to bolesť zmierniť.
- Rozptýlenie je spôsob, ako udržať myšlienky alebo pozornosť dieťaťa pri niečom zábavnom alebo uvoľňujúcom. Sledovanie filmu, čítanie rozprávky, počúvanie hudby, hranie hry (najmä ak hra vyžaduje určitú mieru koncentrácie), spievanie, rozprávanie sa s kamarátom alebo príbuzným – to všetko pomáha dieťaťu „zabudnúť“ na bolesť. Hlboké nádychy a výdychy pomáhajú telu uvoľniť sa a môžu tiež poslúžiť na rozptýlenie.
- Vizuálne predstavy znamenajú predstavovať si seba samého na bezpečnom, pokojnom alebo veselom mieste. Je to tiež jeden z dobrých spôsobov, ako zvládať bolesť.



Tieto metódy môžu vášmu dieťaťu pomôcť lepšie sa uvoľniť a cítiť menšiu bolesť. Ak chcete, niekto zo zdravotníckeho tímu vám poradí, ako môžete svojmu dieťaťu pomôcť cítiť sa lepšie.

7. Účinky na kožu a vlasy

Vypadávanie vlasov (alopécia)

Niektoré druhy chemoterapie a radiačnej liečby v oblasti hlavy spôsobujú vypadávanie alebo rednutie vlasov.

Vlasy začínajú vypadávať 7 – 10 dní po podaní liečby. V niektorých prípadoch vypadávajú vlasy úplne. Vypadávaniu vlasov sa nedá nijako zabrániť. Niektoré deti sa radšej dajú ostrihať na krátko, keď vlasy začnú vypadávať. Iné deti a ich rodičia uprednostňujú hlavu ostrihať

dohola. Mnohé deti nosia čiapky alebo šatky a niektoré nosia parochňu, kým im vlasy opäť nedorastú. Váš sociálny pracovník alebo liečebný pedagóg vám môžu pomôcť objednať parochňu alebo vlasové doplnky.

Vlasy zvyčajne dorastú, keď sa liečba rakoviny zmierni alebo skončí. Môže sa stať, že vlasy budú mať trochu inú farbu alebo štruktúru ako pred liečbou (budú kučeravejšie, hustejšie alebo redšie). V niektorých prípadoch, najmä pri vysokých dávkach žiarenia, nemusia vlasy na miestach, ktoré boli ožarované, znovu dorásť.

Zmeny na koži

Niektoré chemoterapeutické lieky spôsobujú vyrážky alebo zmenu farby kože. Pokožka môže byť tiež citlivejšia na chemické látky, ako napr. chlór v bazénoch. Nemocničný personál vám povie, či je v poriadku, aby vaše dieťa chodilo počas liečby plávať.

Pokožka dieťaťa môže byť tiež citlivejšia na slnko. Je dôležité pokožku dieťaťa chrániť vždy, keď je vonku (dávať dieťaťu čiapku, slnečné okuliare, opaľovací krém s vysokým ochranným faktorom a vodu).

8. Ďalšie účinky

Zmeny správania

Niektoré lieky môžu spôsobovať pocity úzkosti, nervozitu, závraty, nespavosť alebo bolesti hlavy. Deti majú niekedy problém sa sústrediť. Môžu mať aj výkyvy nálad alebo byť mrzuté a podráždené. Ak sa u vášho dieťaťa prejavujú niektoré z týchto vedľajších účinkov, informujte o tom lekára.

Poškodenie obličiek, pečene alebo srdca

Niektoré lieky pôsobia na funkciu obličiek, pečene alebo srdca. Tieto účinky môžu byť dlhodobé. Ak je to potrebné, dieťaťu sa budú robiť pravidelné testy, aby sa sledovalo správne fungovanie obličiek, pečene alebo srdca.

9. Neskoršie prejavy liečby rakoviny

Liečba rakoviny môže mať vedľajšie účinky, ktoré sa prejavia až o niekoľko rokov po jej skončení. Patrí sem napríklad poškodenie obličiek, pečene, pľúc, srdca, mozgu, pohlavných orgánov alebo ďalšia rakovina.

Riziko neskorých účinkov závisí od druhu a intenzity liečby, ktorú dieťa dostalo. Dieťa bude v dospelosti potrebovať pravidelné sledovanie a onkologickú starostlivosť. Súčasťou tejto starostlivosti budú pravidelné vyšetrenia na sledovanie neskorých účinkov.



Po skončení liečby si od lekára alebo zdravotnej sestry vyžiadajte správu o liečbe. Táto správa môže neskôr pomôcť iným lekárom pri riešení dlhodobých vedľajších účinkov.

Porozumenie možnému riziku neplodnosti

Jedným z vedľajších účinkov liečby rakoviny môže byť neplodnosť.

Niektoré druhy liečby (ale nie všetky) môžu spôsobovať neplodnosť. Rôzne druhy liečby majú rôzny vplyv na pohlavnú sústavu. Riziko neplodnosti sa presne určiť nedá, ale vo všeobecnosti platí, že čím väčšia dávka a dlhšie trvanie liečby, tým je riziko v budúcnosti vyššie.

Riziko závisí aj od veku dieťaťa, druhu liekov, miesta ožarovania alebo druhu zákroku.

Informácie na webe:

www.fertilehope.org

www.myoncofertility.org





Text: Mgr. Janka Lauková, Bc. Jana Pavleová, Bc. Katarína Farkašová, MUDr. Marianna Džatková

Na fotografii: Robert, 11 r., pacient, **Fotografie:** Karin Lubová, Cindy Bahy

Postavičky: Robert, 11 r., pacient

HOSPITALIZÁCIA DIEŤAŤA



HOSPITALIZÁCIA DIEŤAŤA

Prijímanie pacientov a rodičov

Príjem pacientov na hospitalizáciu prebieha cez dennú kliniku nachádzajúcu sa na 2. poschodí pri výťahoch. Na dennú kliniku prichádzajú tiež pacienti so zavedeným centrálnym venóznym katétrom (CVK) a „porth-a-cathom“ (P-A-C) na pravidelné ošetrovanie vstupov, ktoré sa preplachujú za sterilných podmienok. Taktiež sa na dennej klinike podáva jednodňová chemoterapia, robia sa pravidelné kontroly krvi a podávajú sa v prípade potreby krvné deriváty.

Príchod do ambulancie pred hospitalizáciou je v čase od 7.00 do 9.00 h. O poradií prijatia rozhodne lekár ambulancie.

Po príchode na oddelenie rodič zahlási dieťa sestre, ktorá ho prijme a prihlási stravu do kuchyne. Nárok na obed v deň prijatia má dieťa, ktoré je prijaté do 10.00 h. Rodič dieťa osprchuje a prezlečie.

Prijatý zákonný zástupca je oslobodený od poplatkov za hospitalizáciu a je prijatý so súhlasom primárky alebo prednostky (podľa počtu aktuálne hospitalizovaných rodičov/sprievodcov).

Nárok na stravu má aj sprievodca dieťaťa za poplatok. Je možné vybrať si raňajky, obed a večeru. Strava sa takisto nahlasuje sestre a poplatok sa platí na registrácii pacientov na 0. poschodí pri hlavnom vstupe do NÚDCH.

Sprievodca donesie pre seba a dieťa len najnutnejšie množstvo šatstva, osobných potrieb a potravín.

Čo si zobrať so sebou do nemocnice?

- uteráky a osušky
- domáci úbor
- pyžamo
- župan
- prezuvky
- hygienické potreby
- školské učebnice (žiaci ZŠ)
- obľúbenú hračku
- teplomer
- príbor



PREVÁDZKOVÝ PORIADOK NA KLINIKE DETSKEJ HEMATOLÓGIE A ONKOLÓGIE

Všeobecné nariadenia

Informácie o výsledkoch podáva vždy len ošetrojúci lekár počas vizít v čase od 11.00 – 12.00 h.

Rodič/sprievodca je povinný udržiavať poriadok v izbách, v kuchynkách matiek, dodržiavať všetky nariadenia ošetrojúceho personálu, vo vyhradených izbách dodržiavať leukopenický režim.

Mimo návštevných hodín smie byť s dieťaťom na oddelení iba jeden rodič, príp. sprevádzajúca osoba. Návštevy detí so sprevádzajúcou osobou sú povolené. V zdôvodnených prípadoch (ťažký stav hospitalizovaného súrodenca) návštevu povolí primárka alebo prednostka.

Vo všetkých priestoroch NÚDCH je prísny zákaz fajčenia a požívania alkoholických nápojov.

Klinika nezodpovedá za cenné veci pacientov a sprevádzajúcich osôb (počítače, notebooky, šperky, potraviny a pod.).

Pri nedodržaní uvedených zásad bude rodič/sprievodca okamžite prepustený.



V čom nám môžete pomôcť?

- Dodržiavajte, prosím, prevádzkový poriadok a hygienicko-epidemiologický režim oddelenia.
- Informujte o každej zmene zdravotného stavu svojho dieťaťa službukonajúcu sestru a ošetrojúceho lekára.
- Nemanipulujte s prístrojovou technikou, napr. s infúznymi pumpami. Keď sa spustí zvukový alarm infúznej pumpy na oddelení, privolajte sestru stlačením zvončeka na oddelení.
- Pomáhajte pri ošetrovaní, hygiene a kŕmení dieťaťa. Stravu pre dieťa si vyzdvihnite na chodbe. Stravu vám vydá sanitár za prítomnosti sestry, prípadne praktickej sestry. Strava sa vydáva trikrát za deň. Sprievodca má možnosť zakúpiť si stravu a stravovať sa na klinike.

-
- Podávajte dieťaťu lieky len pod dohľadom sestry. Dodržiavajte čas užívania liekov. Spolupracujte so sestrou. Zaznamenávajúte bilanciu tekutín – príjem a výdaj tekutín v pravidelných intervaloch.
 - Pripravte dieťa aj seba na rannú vizitu. Počas vizity sa zdržiavajte pri dieťati v izbe, obmedzte pohyb po chodbe a v kuchynke. V doobedňajších hodinách sa zdržiavajte na oddelení. Nechodte mimo areálu nemocnice, obmedzte návštevu bufetov.
 - Udržiavajte poriadok na lôžku dieťaťa a v izbe. V izbe dieťaťa neskladujte potraviny, na to je vyhradená kuchynka matiek.
 - Výmena posteľnej bielizne je minimálne jedenkrát do týždňa, s výnimkou leukopenického režimu. Rodič hospitalizovaného dieťaťa si čistú posteľnú bielizeň ráno vyzdvihne u sanitára a vymení ju.
 - V prípade ubytovania sprievodcu sa posteľná bielizeň taktiež mení jedenkrát za týždeň, s výnimkou leukopenického režimu.
 - Zložte si mobilné lôžko do 7.00 h a odložte ho na určené miesto v ochrannom obale. V deň prepustenia vyzlečte posteľnú bielizeň a odovzdajte ju sanitárovi.
 - Udržiavajte poriadok a čistotu v kuchynke matiek. Raz týždenne spoločne s hospitalizovanými matkami umývajte a vydezinfikujte chladničku, urobte o tom záznam na označený papier (nachádzajúci sa na chladničke v kuchynke). Po prepustení do domácej starostlivosti zoberte všetky vlastné potraviny z kuchynky (vrátane vašich potravín v chladničke a skriniek). Neskladujte žiadne osobné veci ani potraviny v priestoroch oddelenia do budúcej hospitalizácie. Umožnite umývanie podláh v izbe a dezinfekciu stolov, nočných stolíkov a parapetných dosiek.
 - Používajte spoločné sociálne zariadenie pre správdzajúce osoby na začiatku oddelenia.
 - Nekladte použité plienky, podložné misy, bažanty na nočné stolíky a parapety. Znečistené plienky vkladajte do plienkových nádob, ktoré sa nachádzajú v izbe pacienta, v prípade neprítomnosti odpadkového koša na plienky vkladajte do mikroténového vrečka, neskladujte v izbe. Vyhadzujte hneď do priestorov na to určených.
 - Každú poruchu v izbe alebo spoločných priestoroch oddelenia oznámte službukonajúcej alebo staničnej sestre oddelenia.
 - Rešpektujte zákaz vstupu do miestností určených pre zamestnancov.



Ako nám môžete pomôcť s ochranou a bezpečnosťou vášho dieťaťa?

- Nenechávajte dieťa bez dozoru bez vedomia zdravotnej sestry.
- Osoba, ktorá sprevádza dieťa počas hospitalizácie, musí byť v dobrom zdravotnom stave bez infekčného ochorenia.
- Počas pobytu na oddelení dbajte na čisté oblečenie, prezuvky a dodržiavanie osobnej hygieny.
- Návštevník nesmie mať infekčné ochorenie, dieťa v izbe je vhodné navštevovať vždy len po dvoch.
- Dodržiavajte hygienickú dezinfekciu rúk:
 - pred kontaktom s dieťaťom
 - po kontakte s dieťaťom
 - pri vstupe a odchode z izby
 - po manipulácii s močom, výmene plienok
- Prísne dodržiavajte režim v leukopénii.

Zdôvodnenie: deti s onkologickým ochorením sú náchylné na infekčné ochorenia, zdrojom ktorých sú často baktérie a vírusy prinesené osobami zvonku.

Ubytovacie zariadenie pre rodičov/sprievodcov

Liga proti rakovine poskytuje náhradný domov pre rodičov detských onkologických pacientov na Kramároch. Adresa: Vlárská 5/A, 831 01 Bratislava. Kapacita 23 osôb, 3 trojlôžkové, 2 dvojľôžkové izby a 1 jednoizbový byt.

Informácie o ubytovaní získate u správcu náhradného domova: Róbert Šooš, 0904 613 675

DENNÝ REŽIM PACIENTA

- 05:45 – 06:45** odbery biologického materiálu
- 06:00 – 07:00** vstávanie rodičov/sprievodcov (hygiena, podávanie liekov na oddelení veľkých detí (VD) v prítomnosti sestry, zloženie a uloženie mobilného lôžka)
- 07:00 – 07:30** raňajky
- 08:00 – 08:30** podávanie liekov na oddelení malých detí (MD)
- 08:30 – 09:30** ranná vizita s primárkou alebo prednostkou
- 09:00 – 11:00** lekárska vizita
- 11:00 – 12:00** konzultácie o výsledkoch u ošetrojúcich lekárov
- 12:00 – 12:30** obed, podávanie liekov
- 13:00 – 15:00** popoludňajší odpočinok, podávanie liekov
- 14:30 – 15:00** konzultácie u primárky alebo prednostky
- 15:00 – 17:00** odporúčané návštevne hodiny

Výnimky mimo návštevnych hodín udeľuje iba primárka alebo prednostka kliniky.

- 17:00 – 18:00** večera, podávanie liekov
- 18:00 – 19:00** večerná hygiena, príprava na nočný odpočinok, ktorý je na MD od 21.00 h a na oddelení VD od 22.00 h.

Počas nočného odpočinku je nutné dodržiavať pokoj na oddelení, nepozerať TV, netelefónovať v izbách.

- 22:00 – 24:00** podávanie liekov

REŽIM V IZBÁCH PACIENTOV S LEUKOPÉNIOU

Leukopénia

Leukopénia je znížený počet bielych krviniek. Vzniká v dôsledku útlmu kostnej drene malígnym ochorením a jeho liečbou (chemoterapiou, rádioterapiou). Pri leukopénii sú deti ohrozené zvýšeným rizikom vzniku infekcií. Dôležitou súčasťou liečebného režimu je izolácia detí s leukopéniou a zmenšenie rizika infekčných komplikácií súborom ochranných opatrení.

Izba

Dvere na izbe sú vždy zatvorené a označené režimovou tabuľkou. Pred dverami je nalepená dekontaminačná rohož. Posteľ, nočný stolík a všetky dostupné plochy v izbe sú vydezinfikované, dezinfikujú sa jedenkrát denne (pripravený dezinfekčný roztok zabezpečí personál, dezinfekciu vykonáva rodič/sprievodca podľa pokynov personálu). Počas celej leukopénie má sprievodca v izbe k dispozícii dezinfekčné obrúsky. Posteľná bielizeň sa mení raz denne, ráno. Pacient má vlastný sterilný pohár, príbor, oblečenie podľa počtu leukocytov a pokynov lekára (zabezpečí personál). V izbe nesmú byť voľne uložené predmety (ani osobné veci), ktoré nie sú momentálne nevyhnutné, všetko je uložené v skrinkách. Neodporúčajú sa neumývateľné ani plyšové hračky (max. 1 hračka, na ktorú je dieťa fixované, ale musí sa dať prať). Pravidelnú dezinfekciu hračiek zabezpečí sprievodca podľa pokynov personálu.

Režim pacienta

Pacient nesmie vychádzať z izby. Oblečenie pacienta musí byť čisté, denne menené. Pacient sa denne sprchuje, resp. umýva (ležiaci pacient), samozrejmosťou je pravidelné umývanie a dezinfekcia rúk a po použití WC. Nutné je časté vyplachovanie úst dezinfekčným roztokom podľa predpisu lekára (vždy po každom jedle) a umývanie zubov. Dieťa nesmie používať posteľ sprievodcu ani sprievodca posteľ dieťaťa. Ako prikrývku môže používať deku len v obliečke, ktorá sa denne mení.

Režim sprievodcu

Rodič/sprievodca dieťaťa musí byť zdravý. V izbe sa zdržiava v čistom odeve, používa prezuvky, v ktorých nechodí do iných priestorov. Pri odchode z izby sa prezúva. V izbe sa pohybuje v čistom a každý deň menenom oblečení. Von do kuchynky, prípadne spoločných priestorov, ak je to nevyhnutné, vychádza v plášti a pri príchode do izby si plášť vyzlečie. Pred kontaktom s dieťaťom, jeho stravou, liekmi, pomôckami si dezinfikuje ruky. Pri vstupe do izby a pri každej manipulácii s dieťaťom používa dezinfekčný prostriedok (v dávkovači

pri vstupných dverách). Samozrejماً je takáto dezinfekcia rúk po použití WC. Denne sa sprchuje – v spoločnej kúpeľni, osobnú hygienu (vrátanie holenia u mužov) je potrebné robiť mimo pacientovej izby, nepoužíva WC a sprchu pre pacientov. Vychádzanie z izby je nutné obmedziť na minimum.

Strava

Deti s počtom leukocytov pod 1,0 musia mať stravu sterilizovanú – pred jedením je nutné stravu presterilizovať v mikrovlnke. Nesmú konzumovať žiadne surové ovocie, zeleninu, majonézové šaláty ani iné potraviny, ktoré nie sú sterilne pripravené. Kompóty, džúsy, sterilné šťavy sa po otvorení musia odkladať do chladničky a spotrebovať do 24 hodín.

Návštevy

Izolovaný pacient má obmedzené návštevy. Návštevník musí byť zdravý. Je povinný obliecť si sterilný plášť, masku a vydezinfikovať si ruky dezinfekčným prostriedkom (v dávkovači pri dverách). Vstup do izby má len jeden návštevník. Možnosť návštevy závisí od zdravotného stavu dieťaťa a povolenia ošetrojúceho lekára. Počas hospitalizácie na oddelení nie je povolené sprevádzajúcim osobám prijímať návštevy individuálnych sponzorov alebo individuálne dohodnutých novinárov či inak verejne známych osobností. Návštevy tohto druhu na oddelení sú koordinované neziskovou organizáciou Deťom s rakovinou so súhlasom vedenia kliniky.

PREPÚŠŤANIE PACIENTOV A RODIČOV

Rodič po prebratí a podpísaní prepúšťacej správy od ošetrujúceho lekára zahlásí odchod z oddelenia príslušnej službukonajúcej sestre. Prevezme si od sestry ošetrovateľskú prepúšťaciu správu a lieky. Zároveň si z kuchynky matiek vezme zvyšné potraviny.

Rodič v prípade odchodu na vychádzku je povinný ohlásiť odchod z oddelenia sestre, pred odchodom z oddelenia je rodič povinný podpísať sa do dokumentácie o prebratí si dieťaťa do vlastnej starostlivosti na vychádzke pod dohľadom sestry, prípadne praktickej sestry.





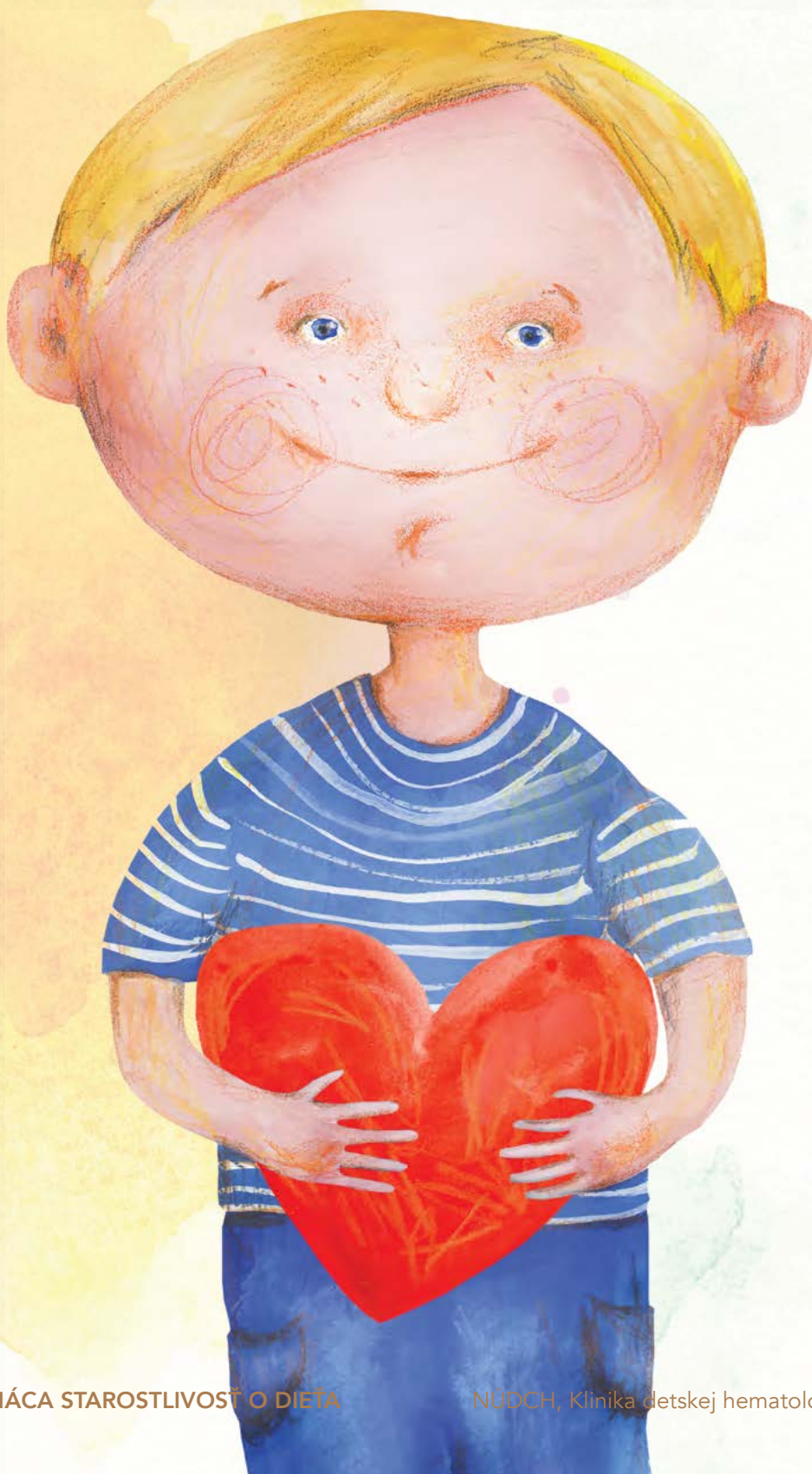
Text: Family handbook for children, kapitola Caring for your child at home, Centrum pre onkologické ochorenia a poruchy krvi, Detská nemocnica Colorado, preklad Jana Viktoriuszová, MUDr. Zuzana Šubová, MUDr. Andrea Hrašková, MUDr. Jana Jindrová, MUDr. Karin Baníková

Na fotografii: Mila Maria, 5 r., pacientka

Fotografie: Centrum pre onkologické ochorenia a poruchy krvi, Detská nemocnica Colorado, Rossista Antonová, Tereška Kolenová, 10 r., Klára Kolenová, 12 r., flickr.com

Kresby: Viktória Bao, 3 r., pacientka, Kristína, 16 r., pacientka, Nikola, 15 r., pacientka, MUDr. Marek Pleško

DOMÁCA STAROSTLIVOSŤ O DIEŤA



DOMÁCA STAROSTLIVOSŤ O DIEŤA

Ako predchádzať infekciám, keď je dieťa doma?

Deti liečiace sa na rakovinu sú náchylné na infekcie. K najbežnejším druhom infekcií, ktoré vaše dieťa môžu ohroziť, patria bakteriálne, oportúnne a vírusové infekcie.

V škole, doma alebo kdekoľvek vo vašom okolí je dieťa vystavené baktériám. Baktérie má každý z nás či už na koži, v ústach alebo črevné baktérie v črevách, ktoré nám pomáhajú rozkladať potravu na živiny potrebné pre naše telo. Škodlivé mikroorganizmy sa nachádzajú aj všade v prostredí a u ľudí nakazených infekciou. V nasledujúcej časti sú opísané spôsoby, ako u dieťaťa s rakovinou predchádzať infekciám.

1. Umývanie rúk

Umývanie rúk je najdôležitejší a jediný preukázaný spôsob prevencie infekcií. Pripomínajte dieťaťu, aby si často umývalo ruky, pretože tak možno predchádzať šíreniu baktérií z jednej osoby na druhú. Požiadajte aj všetkých členov rodiny a návštevy, aby si umývali ruky. Upozorňujte dieťa, aby nepilo z pohára po niekom inom a nepoužívalo po niekom riad, príbor či zubnú kefku.



2. Pozor na infekcie, ktoré môžu preniesť návštevy a kamaráti

Dieťa by sa malo aj naďalej vídať a hrať s ostatnými deťmi. Vopred sa však spýtajte, či návšteva alebo kamarát nemá nejakú infekciu. Zistite, či nemá nádchu, kašeľ, hnačku alebo vyrážky. Ktokoľvek s týmito príznakmi by vaše dieťa nemal navštevovať alebo sa s ním hrať.

Nedovoľte, aby za dieťaťom prišiel niekto, kto bol v kontakte s ovčími kiahňami. Ovčie kiahne sa môžu šíriť vzduchom 1 – 2 dni predtým, ako sa u nakazenej osoby objavia škvrnky a premenia sa na chrasty.

3. Ústna hygiena

Zuby, ústa a ďasná treba udržiavať čisté. Dieťa by si malo umývať zuby po každom jedle a pred spaním mäkkou zubnou kefkou a zubnou pastou. Kefku opláchnite teplou vodou, aby bola mäkkšia.

Pred návštevou zubára sa poraďte s lekárom alebo zdravotnou sestrou. Je dôležité pred akýmkoľvek zubárskym zákrokom skontrolovať krvný obraz dieťaťa. Ak má dieťa nízky počet bielych krviniek alebo krvných doštičiek, návštevu zubára budete musieť odložiť alebo bude potrebné pred zubárskym zákrokom a po ňom podať dieťaťu antibiotiká.

4. Starostlivosť o pokožku

Udržujte pokožku dieťaťa čistú a na umývanie používajte jemné mydlo a vodu. Dieťa by malo nosiť ochranné oblečenie, ako je čiapka či klobúk, dlhé nohavice a dlhé rukávy, aby sa nespálilo na slnku. Polhodiny predtým, ako pôjdete von, natrite odhalenú pokožku ochranným krémom na opaľovanie. Natrite dieťa znova podľa návodu na použitie alebo každé dve hodiny a vždy, keď dieťa vyjde z vody. Nezabúdajte, že dieťa je slnku vystavené celý rok, nie iba v lete. Pamätajte, že najlepšia prevencia poškodenia pokožky je skrátiť čas strávený na slnku. V lete je lepšie vyhýbať sa pobytu na slnku v čase od 12.00 do 17.00 h.

Chemoterapia a ožarovanie môžu mať vplyv na pokožku. Niektoré druhy liečby (metotrexát, busulfán, bleomycín, tiotepa a bactrim) aj ožarovanie zvyšujú citlivosť kože na slnečné žiarenie. Po akomkoľvek ožarovaní je koža vždy citlivá na slnko. Spálenie od slnka môže viesť ku vzniku pľuzgierov, ktoré sa môžu zapáliť. Poškodenie pokožky zo slnka tiež spôsobuje rakovinu kože.

5. Domáce zvieratá

Veľa detí s rakovinou má domáce zvieratko. Vaše dieťa by rozhodne nemalo čistiť klieťku (vtáčiu klieťku, akvárium pre korytnačku) alebo mačaciu toaletu. Zvieracia stolica a moč môžu obsahovať baktérie, ktoré sa môžu na dieťa preniesť (viac informácií nájdete v tomto sprievodcovi).



6. Očkovanie

Dieťa by počas liečby nemalo dostať žiadnu živú vakcínu, ako je napríklad orálna vakcína proti detskej obrne. Živé vakcíny môžu u detí náchylných na infekciu vyvolať chorobu. Skôr ako dieťa dostane akékoľvek očkovanie, porozprávajte sa s jeho onkológom. Vaše ostatné deti by pre istotu mali dostať neaktívnu (mŕtvu) vakcínu, ktorá sa dáva injekciou. Očkovanie bude u detí doplnené 12 mesiacov po ukončení chemoterapie, po vyšetrení imunologického profilu dieťaťa a na základe odporúčania imunológa.

7. Užívanie liekov

Vaše dieťa bude pravdepodobne musieť brať chemoterapeutiká a iné lieky ústami. Vždy skontrolujte, či dieťa užíva správny liek v správnom množstve. Spýtajte sa lekára alebo lekárnik, či sa rôzne dávky lieku rozlišujú rôznymi farbami. Niektoré tabletky sa nesmú drviť. Ak chcete tabletu rozlomiť, konzultujte to najskôr s lekárom alebo lekárnikom.

Tu je zopár tipov, ako dieťaťu uľahčiť užívanie liekov ústami:

- Niektoré lieky je možné rozdrviť a zamiešať do malého množstva jedla (jablkové pyré, zmrzlina, džús alebo ochutený sirup). Vždy použijete iba malé množstvo jedla, aby ho dieťa vedelo prehltnúť celé.
- Neschovávajúte lieky do obľúbených jedál vášho dieťaťa. Dieťaťu by sa tieto jedlá mohli v budúcnosti sprotiviť.
- Starším deťom, ktoré vedia prehltnúť kapsulu, možno niektoré lieky rozdrviť a vložiť do želatínovej kapsuly.

Vo všeobecnosti by sa lieky mali brať hodinu pred jedlom alebo dve hodiny po jedle, aby sa lepšie vstrebali. Steroidy (dexametazón alebo prednizón) by sa mali užívať počas jedla. Steroidy môžu dráždiť žalúdok a spôsobiť krvácanie, ak sa užívajú na prázdny žalúdok. Spýtajte sa lekára alebo lekárnika, kedy je najvhodnejšie konkrétny liek užívať.

Ak dieťa vracia do 30 minút po užití lieku, mali by ste mu liek podať znova. Ak medzi užitím lieku a vracaním uplynie viac ako 30 minút, opakovaná dávka nie je potrebná.

8. Starostlivosť o centrálny venózný katéter

Centrálny venózný katéter (cievny prístup) je mäkká hadička, ktorá sa zavedie do veľkej žily vedúcej do srdca. Katéter sa používa na podávanie chemoterapie, odbery krvi, výživu a podávanie tekutín, antibiotík a iných liekov. Môže sa tiež využiť na odber vzoriek krvi na laboratórne testy.

Sú dva druhy centrálného žilového katétra: tunelizovaný CVK a implantovaná podkožná komôrka – port-a-cath.

- **Tunelizovaný katéter** je katéter, ktorého hadička vychádza na hrudi von. Príkladom vonkajšieho katétra je CVK, Broviac alebo Hickman. Ďalším typom tunelizovaného centrálného katétra je periférne zavádzaný centrálny venózný katéter. Je to centrálny katéter, ktorý sa zavedie cez žilu na ruke, odkiaľ pokračuje do veľkej žily vedúcej do srdca.
- **Implantovaný port** je katéter, ktorý ostáva pod kožou. Príkladom takýchto vnútorných katétrov je Portacath, Medcomp, Mediport alebo Power port.

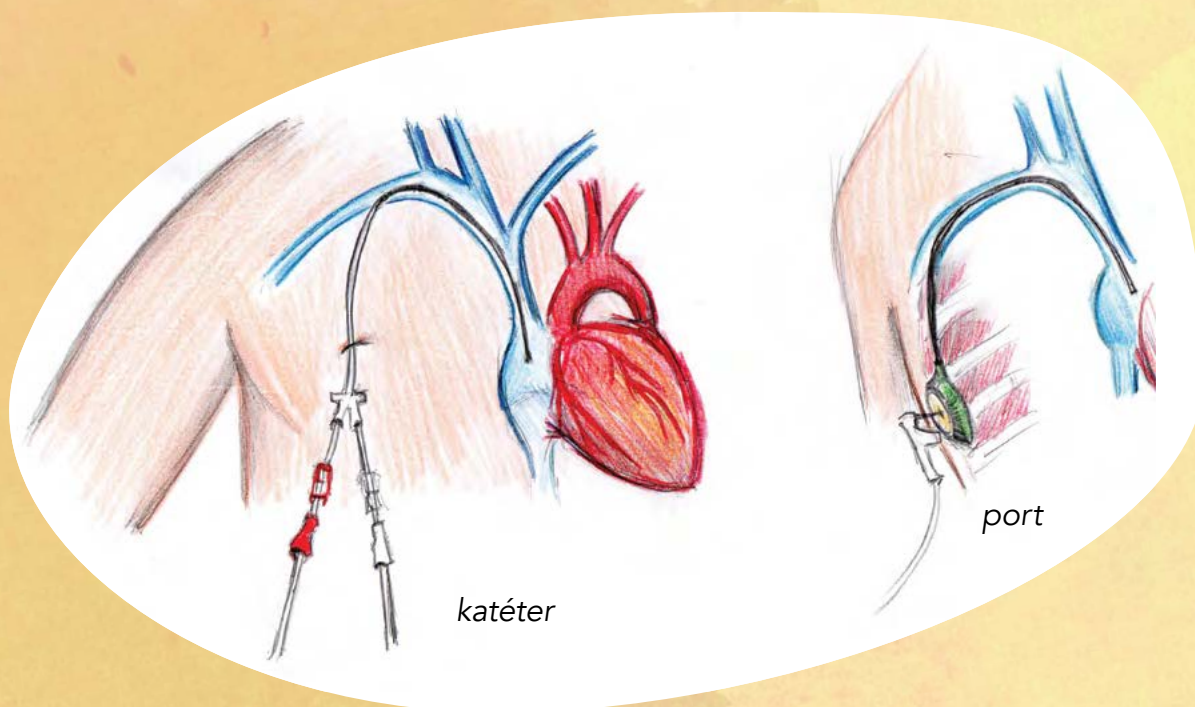
Pri oboch typoch katétra sa môže vyskytnúť infekcia. Ak zbadáte začervenanie, opuch, hnis, zimnicu po prepláchnutí katétra alebo ak sa dieťa sťažuje na bolesť, ihneď zavolajte lekára. Pred prepustením z kliniky do domácej liečby budete poučení o starostlivosti o katéter. Pred každou manipuláciou s katétrom alebo obväzom (náplastou), ktorý ho kryje, si umyte ruky a použijete sterilné pomôcky.

Ak má dieťa vonkajší katéter, nikdy nepoužívajte v blízkosti hadičky alebo obväzu (náplasti)

nožnice. Ak si všimnete na hadičke prasklinku alebo netesnosť, ihneď hadičku zasvorkujte. Použite šnúrkou od topánok, gumičku, kancelársku spinku alebo svorku, aby ste hadičku prerušili medzi miestom netesnosti a dieťaťom. Musíte ísť s dieťaťom ihneď do nemocnice, aby vám katéter opravili.

Ak pri preplachovaní katétra cítite odpor (tekutina sa ťažko vstrekuje), netlačte nasilu. Skontrolujte, či katéter nie je zalomený alebo zopnutý spinkou, a skúste znovu. Ak aj naďalej cítite odpor, zavolajte zdravotnú sestru alebo lekára.

Ak má dieťa zavedený katéter Broviac, bude potrebné ho každý deň preplachovať heparínom. Pokiaľ sa každý deň nepodávajú intravenózne lieky, musia sa na katétri každý týždeň meniť uzávery. Pri kúpaní alebo sprchovaní sa katéter musí zakryť, aby sa nenamočil.



Pokyny na sprchovanie s centrálnym katétrom

V rámci starostlivosti o centrálny katéter vášho dieťaťa je dôležité poznať niekoľko zásad pri kúpaní a sprchovaní. Je preukázané, že ak sa obväz (náplast) alebo spoje centrálného katétra namočia, dochádza ku kontaminácii vodou. Mohlo by to u dieťaťa viesť k bakteriálnej infekcii.

- Je veľmi dôležité, aby miesto zavedenia centrálneho venózneho katétra ostalo po sprchovaní vždy suché. Ako prevenciu kontaminácie vodou sa odporúča používať prípravky brániace prieniku vlhkosti, ako sú nalepovacie fólie TEGADERM FILM.
- Miesto zavedenia centrálneho katétra by ste mali vždy zakryť, aj keď budete po sprchovaní vymieňať obväz (náplast). Hoci miesto a spoje katétra zakryjete okluzívnou náplastou (niektorým prípravkom proti prieniku vlhkosti), je veľmi dôležité zabrániť ponoreniu katétra alebo miesta jeho zavedenia do vody.

Bylinné a prírodné prípravky

Veľa rodín sa pýta na používanie bylinných alebo prírodných výrobkov ako vitamíny, bylinné prípravky a iné homeopatické lieky. Niektoré z týchto výrobkov sú bezpečné, ale iné môžu, naopak, ovplyvňovať účinnosť chemoterapie.

Nižšie uvádzame niekoľko dôvodov, prečo nemusia byť prírodné prípravky pre vaše dieťa vždy bezpečné.

- Niektoré takéto výrobky môžu ovplyvňovať liečbu. Napríklad, ak dieťa užíva metotextrát, vplyvom vitamínu C môže telo túto látku dlhšie zadržiavať, čo spôsobuje ďalšie vedľajšie účinky. Pri užívaní etopozidu (VP-16) sa jeho účinok znižuje, ak sa súčasne používa ľubovník bodkovaný.
- Chýbajú výskumy, ktoré by potvrdzovali bezpečnosť daného výrobku (t. j. že nespôsobuje vedľajšie účinky) alebo jeho účinnosť, najmä u detí.
- Často sa neuvádza, ako majú prípravok užívať deti.
- Každý výrobok môže mať rôzny obsah jednotlivých zložiek.
- Môžu sa objaviť vedľajšie účinky, ktoré ovplyvnia liečbu.
- Ak doplnky obsahujú baktérie alebo plesne, môže dôjsť k infekcii.

Skôr ako začnete používať vitamíny, bylinné prípravky, rastlinné lieky alebo iné prírodné výrobky, poraďte sa s lekárom alebo zdravotnou sestrou. Radi vám poradia, či je výrobok pre vaše dieťa bezpečný alebo nie.

Prevencia pneumocystovej pneumónie

Pneumocystovú pneumóniu (PCP) spôsobuje mikroorganizmus s názvom *Pneumocystis carinii*. Väčšina ľudí dostane pneumocystovú infekciu v mladosti a nemá žiadne príznaky.



Ale ak má niekto ťažkosti s oslabenou imunitou (napríklad ten, kto berie chemoterapiu), môže tento mikrób spôsobiť problémy.

Pneumocystovej pneumónii sa dá predchádzať. Najbežnejší spôsob je užívanie antibiotických liekov trimetoprim/sulfametoxazol (TMP/Su1fa alebo TMP/SMX). Je to všeobecný názov lieku (v názvoch značiek liečiv môžu byť slová biseptol alebo bismoral).

Pneumocystová pneumónia je pre pacientov s rakovinou život ohrozujúca choroba. V rámci prevencie dbajte, aby dieťa užívalo lieky biseptol alebo bismoral, ktoré dostalo predpísané. Dieťa musí liek biseptol/bismoral užívať každý týždeň dvakrát denne počas troch po sebe idúcich dní.

K príznakom pneumocystovej pneumónie patria:

- horúčka
- zvýšená frekvencia dýchania
- ťažkosti s dýchaním
- kašeľ alebo chrčanie

Čo by ste mali robiť:

- Podávajte liek biseptol/bismoral podľa predpisu.
- Dbajte o to, aby dieťa tabletku vždy prehltnulo (aby ju nevypľulo alebo nevyvracalo).
- Ak dieťa neužíva liek biseptol/bismoral pravidelne, informujte o tom onkológa alebo zdravotnú sestru na klinike.
- Ak dieťa dostane kašeľ, horúčku alebo sa mu zmení dýchanie a neužívalo predtým liek biseptol, ihneď s ním chodte na vyšetrenie. Nezapudnite lekárovi alebo sestre povedať, že dieťa neužívalo liek biseptol. Čím skôr sa s liečbou pneumocystovej pneumónie začne, tým lepšie sú výsledky.
- Dieťa by malo liek biseptol brať aj vtedy, keď užíva iné antibiotiká.
- Ak dieťa užíva intravenózne metotrexát, lekár možno režim užívania lieku biseptol zmení.
- Ak dieťa prepustia z nemocnice bez lieku biseptol, spýtajte sa na to lekára.
- Ak má dieťa z akéhokoľvek dôvodu v užívaní lieku biseptol prestávku, nezapudnite o tom informovať zdravotnú sestru.
- V užívaní lieku biseptol sa pokračuje ešte 3 mesiace po skončení chemoterapie.

Ovčie kiahne

U zdravých detí sú ovčie kiahne bežnou detskou chorobou, ktorá má zvyčajne mierny priebeh. Ovčie kiahne spôsobuje vírus varicella. Šíria sa vzduchom. Počiatočné symptómy ochorenia sú podobné chrípke, napríklad horúčka a únava, a trvajú 1 – 2 dni. Potom sa objaví svrbivé vyrážky. Na tvári, hlave a hrudi sa rozšíria malé červené škvrnky so zreteľným stredom vyplneným tekutinou. Škvrnky sa ďalej rozšíria po rukách a nohách. Nové vyrážky môžu vznikáť 3 až 5 dní. Po niekoľkých dňoch sa škvrnky alebo pľuzgieriky vysušia a vytvoria chrasty.



Pre deti liečené na rakovinu môžu byť ovčie kiahne oveľa vážnejším problémom, pretože ich imunitný systém je oslabený. Ak bolo vaše dieťa vystavené ovčím kiahňam alebo sa touto chorobou nakazil ktokoľvek v rodine, ihneď informujte lekára. Dieťa je vystavené ovčím kiahňam vtedy, keď je v prítomnosti osoby, ktorá ovčie kiahne má alebo sa u nej 1 – 2 dni po kontakte s vašim dieťaťom objavia vyrážky. Ovčie kiahne sa šíria vzduchom. Dieťa je im vystavené, ak dýcha rovnaký vzduch ako osoba, ktorá chorobu má. Ak boli ovčím kiahňam vystavené ostatné deti v rodine, nemali by opúšťať domov. Počkajte, či sa u nich ovčie kiahne prejaví.

Ak vaše dieťa ešte nemalo ovčie kiahne alebo očkovanie, informujte o tom lekára. Existujú rôzne druhy liečby, ktoré lekár môže predpísať ako prevenciu alebo liečbu ovčích kiahní.

Ak vaše dieťa prekonalo ovčie kiahne alebo bolo proti nim očkované, pravdepodobne už má v tele protilátky, ktoré s vírusom budú bojovať, a nebude potrebný lekársky zásah v prípade, že s chorobou znova príde do kontaktu. Spýtajte sa lekára, či dieťa môže ochoreť na ovčie kiahne. U detí s rakovinou sa môžu ovčie kiahne vyskytnúť aj opakovane.

Ak dieťa ochorie na ovčie kiahne, ihneď zavolajte lekára. Nenoste dieťa alebo jeho súrodencov na kliniku, ak majú alebo boli vystavené ovčím kiahňam. Lekár môže proti infekcii predpísať liek s názvom acyclovir, ktorý sa podáva ústami alebo intravenózne. Dieťa môže byť hospitalizované kvôli pozorovaniu a liečbe.

Pásový opar

Ďalším druhom infekcie, ktorú spôsobuje vírus varicella, je pásový opar. Vírus ovčích kiahní ostáva v tele ešte dlho po odznení ochorenia. Ak imunitný systém nepracuje správne, vírus sa môže znova aktivovať.

Pásový opar sa prejavuje ako pás červených pľuzgierikov na koži na chrbte, hrudi alebo inej časti tela. Pásový opar môže byť bolestivý s pocitom hlbokého pálenia. Kvôli pozorovaniu a liečbe môže byť dieťa hospitalizované.

Návrat do školy

Vaše dieťa sa potrebuje naďalej učiť, rásť a tráviť čas s rovesníkmi (kamarátmi). Škola je pre návrat dieťaťa do bežného života veľmi dôležitá. Škola tiež deťom pomáha mať zo seba dobrý pocit a veriť v priaznivú budúcnosť. Váš lekár sa s vami porozpráva, kedy bude dieťa schopné vrátiť sa do školy. Pre mnohé deti je návrat do školy ťažký, najmä ak na nich vidno telesné zmeny. Najčastejšie spôsobujú obavy vypadané vlasy a úbytok alebo nárast hmotnosti. Ak má dieťa obavy z návratu do školy, povedzte to lekárovi alebo zdravotnej sestre. Váš odborný terapeut/liečebný pedagóg, sociálny pracovník alebo zdravotná sestra vám budú vedieť pomôcť. Ak má dieťa ťažkosti s učivom, požiadajte o individuálny študijný plán. Ak dieťa nedokáže chodiť do školy, porozprávajte sa s jeho učiteľom. Lekár môže do školy napísať list s vysvetlením obmedzení dieťaťa a pravdepodobnou dĺžkou liečby. Učiteľ mu môže posilať úlohy domov a nájsť spôsob, aby mohlo byť dieťa v kontakte so spolužiakmi v triede.

Na našom oddelení pôsobí učiteľ pre hospitalizovaných pacientov, ktorý môže:

- Kontaktovať školu alebo učiteľa vášho dieťaťa a pomáhať koordinovať zadávanie úloh domov.
- Pomáhať s učením počas hospitalizácie na oddelení.
- Kontaktovať školu v súvislosti s poskytnutím individuálneho domáceho vyučovania.
- Poskytnúť informácie a podporu na úspešné opätovné začlenenie sa do školy.
- Kontaktovať školu vášho dieťaťa a koordinovať výpomoc/pomoc s vyučovaním a opätovným začlenením sa do školy.



Ako sa starať o dieťa v prestávkach liečby a po jej ukončení?

Po prepustení z nemocnice si kladiete otázku, aké aktivity budú vhodné pre vaše dieťa počas dní, ktoré strávite doma. Výber činností bude závisieť od celkového stavu dieťaťa, krvného obrazu a jeho zmien.

V každom prípade treba dbať na zvýšenú hygienu – denne meniť spodné prádlo, častejšie ostatné oblečenie, uteráky, posteľnú bielizeň. Navštevovať len zdravé osoby, obmedziť návštevy miest s väčším počtom ľudí – nákupné centrá, kiná a pod. Vhodné sú prechádzky vonku vrátane daždivého počasia v primeranom oblečení.

Niektorí rodičia sa usilujú v záujme zabezpečenia lepšieho hygienického štandardu prestať alebo vymalovať byt či izbu dieťaťa. Stavebné úpravy ani maľovanie neodporúčame. Takisto nie je nutné kupovať čističky vzduchu, zvlhčovače, ionizátory a pod.

Po ukončení liečby budú obmedzenia čoraz menšie, ale vždy s prihliadnutím na zdravotný stav dieťaťa. Návšteva školy bude možná postupne. Najprv základné predmety, neskôr po nadobudnutí lepšej fyzickej a psychickej kondície dieťaťa na celý vyučovací čas.

Počas letných prázdnin v procese udržiavacej liečby a tesne po liečbe neodporúčame pobyty pri mori. Odporúčame pobyty na Slovensku s možnosťou kontrolných odberov krvi v prípade potreby. Nevhodné je kúpanie na kúpaliskách, ale možné je kúpanie v súkromných bazénoch v ranných a večerných hodinách (chrániť sa pred slnkom). Ideálne sú pobyty s lekárom. V súčasnosti sú pre deti dostupné: Bátor Tábor, tábor organizovaný Klubom detskej nádeje. Pre celé rodiny: pobyty v lete a na jeseň organizované združením Deťom pre život OZ. Sú aj ďalšie sponzorské pobyty, informujte sa u psychológov, vychovávateľiek prípadne iných členov tímu.

Otázky rodičov

Ako máme prispôsobiť alebo upraviť domáce prostredia po návrate z nemocnice? Ako dezinfikovať domáce prostredie? Máme odstrániť koberce, záclony, kvety? Máme inštalovať čističe vzduchu?

Záleží od diagnózy a liečby vášho dieťaťa.

Deti, ktoré nebudú počas liečby leukopenické, nevyžadujú žiadne úpravy domáceho prostredia. Pri leukopenických deťoch je vhodné pravidelné upratovanie bežnými čistiacimi prostriedkami a dezinfekcia rizikových priestorov voľne predajnými dezinfekčnými prostriedkami – WC, kúpeľňa. Pozor treba dávať na plesne, najmä čierna plesň (aspergilus), a dôkladne ich odstraňovať (savo).

Vzhľadom na to, že dieťa počas leukopénie je zväčša hospitalizované, nie je potrebné odstraňovať koberce, záclony a kvety, stačí pravidelne prať a vysávať a pri kvetoch zabráňovať vzniku plesní. Kvety je vhodné z izby dieťaťa odstrániť. Počas chemoterapie sú mimoriadne nevhodné stavebné úpravy – mokré aj suché procesy – maľovanie, výmena okien, výmena podláh, búranie priečok – extrémne riziko plesňovej infekcie (vírenie spór plesní v ovzduší).

Účinnosť čističov vzduchu je sporná, niekedy dokonca môžu byť samy zdrojom kontaminácie. Používanie zvlhčovačov je tiež sporné, plesniam sa lepšie darí vo vlhkom prostredí.





Fotografie: Nina, 17 r., pacientka, Agáta, 16 r., pacientka, Hana, mamina Ninky, na fotografii Ninka, 5 r., pacientka, Donnie Ray Jones (flickr.com), Ard Hesselink (flickr.com)

Text: MUDr. Andrea Hrašková, MUDr. Zuzana Šubová, Hand Hygiene, Why, How and When, Svetová zdravotnícka organizácia, 2009, preklad Jana Viktoriuszová



**World Health
Organization**

Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) prijala všetky primerané bezpečnostné opatrenia s cieľom overiť informácie obsiahnuté v tomto dokumente. Tento zverejnený materiál sa však distribuuje bez akejkoľvek záruky. Zodpovednosť za výklad a použitie materiálu je na čitateľovi. Svetová zdravotnícka organizácia v žiadnom prípade nepreberá zodpovednosť za škody vyplývajúce z použitia tohto materiálu. WHO oceňuje aktívnu účasť nemocnice Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), najmä členov programu pre riadenie infekcií, pri príprave tohto materiálu.

VÝŽIVA A HYGIENA



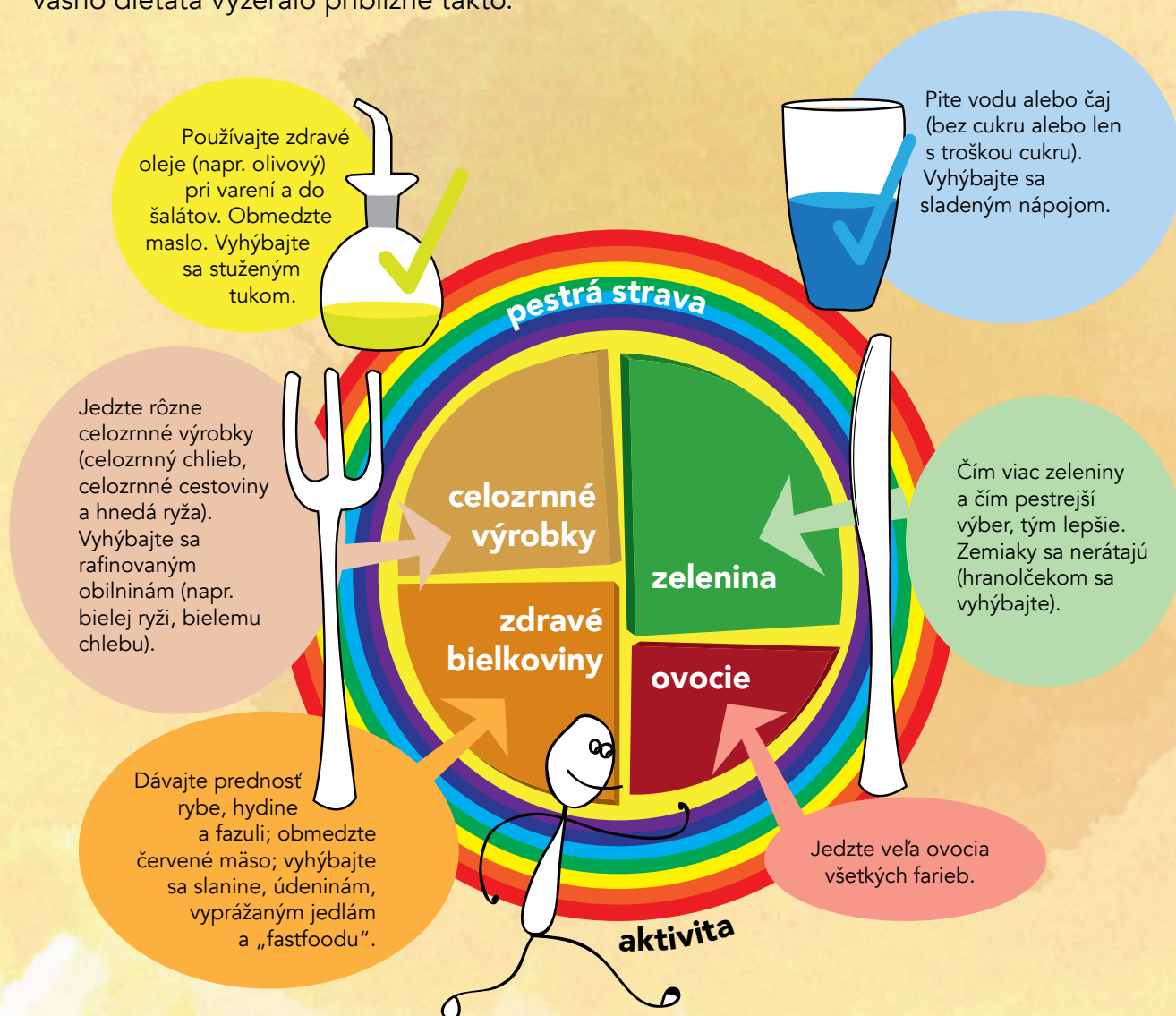
RADY PRE VÝŽIVU

Počas chemoterapie je dôležité dodržiavať správnu výživu a zdravú telesnú hmotnosť. Výživná a vyvážená strava zohráva pri uzdravení vášho dieťaťa dôležitú úlohu.

Niektoré chemoterapeutické lieky alebo aj steroidy majú vplyv na stravovacie návyky, pretože môžu spôsobovať nevoľnosť, vracanie, stratu chuti do jedla, zmeny vnímania chutí a vôní, vriedky v ústach, hnačku, zápchu a v niektorých prípadoch zvýšenú potrebu určitých jedál. Na výživu môžu vplývať aj emócie ako strach, úzkosť, smútok alebo depresia.

Pri každej návšteve kliniky sa bude kontrolovať hmotnosť vášho dieťaťa ako súčasť sledovania jeho celkového zdravotného stavu. Neváhajte klásť zdravotníckemu tímu otázky alebo vyjadriť svoje obavy v súvislosti s výživou dieťaťa.

Čo je správna výživa? Svetoví odborníci na výživu odporúčajú, aby zdravé stravovanie vášho dieťaťa vyzeralo približne takto:



Veľkosť porcie a celkové denné množstvo závisí od výšky, hmotnosti a pohlavia dieťaťa a jeho dennej miery fyzickej aktivity. Ponúkame niekoľko všeobecných rád, ako zostaviť jeho denné menu.

Každodenné odporúčania

Veková skupina	Ovocie	Zelenina	Obilniny	Bielkoviny	Mliečne výrobky
Malé deti (2 – 8 rokov)	1 – 1 ½ porcie	1 – 1 ½ porcie	4 porcie	≈ 56 – 115 gr	2 – 2 ½ šálky
Staršie deti (9 – 13 rokov)	1 ½ porcie	2 – 2 ½ porcie	4 – 6 porcií	≈ 140 gr	3 šálky
Mladé dievčatá (14 – 18 rokov)	1 – 1 ½ porcie	2 ½ – 3 porcie	7 porcií	≈ 140 gr	3 šálky
Mladí chlapci (14 – 18 rokov)	2 porcie	3 porcie	7 porcií	≈ 185 gr	3 šálky
Dospelí	2 porcie	2 ½ – 3 porcie	6 porcií	≈ 140 – 185 gr	1 šálka

1 porcia obilnín = 500 kJ alebo:

= 1 krajec (40 g) chleba

= ½ šálky (75 – 120 g) varenej ryže, cestovín, rezancov, jačmeňa, pohánky, pšeničnej krupice alebo polenty

= ½ šálky (120 g) varenej ovsenej kaše

= 30 g pšeničných cereálnych lupienkov alebo müsli

Ninkine palacinky

Keď Ninka zistila, že má nízky počet bielych krviniek, bola veľmi smutná, pretože musela ostať v izbe a byť izolovaná od všetkých svojich kamarátov a rodiny. Zrazu musela prestať robiť denné aktivity, ktoré mala rada.

Aby sa Ninke zlepšila nálada, mama vymyslela, že budú spolu variť a pripravovať si palacinky. Lenže ako, keď Ninka nemôže odísť z nemocničnej izby? Rozdelili svoje sily. Ninka si v izbe nechala tablet, mama v kuchynke telefón a začali spolu skypovať. Ninka maminke našepkávala, koľko a akej ingrediencie dajú do palacinek. Nakoniec maminka prišla do izby za Ninkou. Ninka cesto premiešala, a keď s ním bola spokojná, poslala opäť maminku do kuchynky. Ninka sa mohla rozhodnúť, s akou príchuťou by palacinky chcela a pozerala na mamu, ako palacinky robí.

Pri každom takomto spoločnom varení sa Ninke nálada zlepšila. Vďaka dobrému nápadu a tiež výbornému využitiu technológií sa Ninkinej maminke podarilo priniesť zmenu do Ninkiných dlhých nemocničných dní. Tak sa aspoň na chvíľu mohla vrátiť k bežným domácim aktivitám spolu so svojou maminkou, zapojila fantáziu, cítila sa nezávislá a mala zo seba dobrý pocit.



TIPY NA VÝŽIVU DIEŤAŤA LIEČENÉHO NA RAKOVINU

Máme pre vás niekoľko tipov, ako si poradiť s vedľajšími účinkami chemoterapie.

Tip 1: Čo robiť pri žalúdočnej nevoľnosti, vracaní a strate chuti do jedla

- Radšej jesť každé 2 – 3 hodiny malé porcie jedál, ktoré sú bohaté na bielkoviny a kalórie, ako tri hlavné jedlá za deň.
- Využívať čas, keď dieťa dokáže najviac jesť – často je to ráno alebo doobeda.
- Vyskúšajte nápoje so zázvorom alebo nechajte vylúhovať 1 polievkovú lyžicu čerstvého nastrúhaného zázvoru v ½ šálky vriacej vody, nechajte 5 – 10 minút usadiť, scedte, dajte do chladničky a pridávajte túto zázvorovú vodu do nápojov alebo ju dávajte piť ako čaj.
- Jesť pred užitím chemoterapeutickej liečby.
- Pred jedlom aj po jedle si vypláchnuť ústa.
- Obmedziť tučné jedlá, ktoré spomaľujú vyprázdňovanie žalúdka.
- Skúsiť jesť suché jedlá.
- Skúsiť piť slamkou.



- Vyhýbať sa jedlám s výraznou vôňou. Namiesto toho vyskúšajte studené jedlá, ako sú sendviče, ovocie, zelenina a jogurt, pretože menej voňajú.
- Jesť pomaly.
- Piť pomaly studené nápoje medzi jedlami.
- Piť tekuté výživové doplnky ako náhradu za jedlo, nápoj alebo desiatu (napr. značky Prosure, Nutrini, Nutridrink). Tekuté výživové doplnky majú rôzne príchute a na požiadanie ich dostanete počas hospitalizácie na klinike. Počas domácej liečby vám ich predpíše lekár a vyzdvihnú si ich v lekární.
- Majte stále poruke obľúbené potraviny/maškrtky svojho dieťaťa, keď o ne požiada.

Tip 2: Čo robiť pri hnačke

- Piť dostatok tekutín izbovej teploty ako voda, polievka a vývar. Obmedziť ovocné a sladké nápoje. Riediť ovocné džúsy s vodou v pomere 1:1.
- Vyhýbať sa mastným jedlám, horúcim alebo studeným tekutinám a kofeínu.
- Vyhýbať sa potravinám s vysokým obsahom vlákniny ako fazuľa či brokolica a namiesto toho jesť banány, ryžu, jablkové pyré a sucháre.
- Dočasne obmedziť laktózu v strave (mliečne výrobky) tak, že budete používať bezlaktózové mlieko alebo mliečne

výrobky s nižším obsahom laktózy ako jogurt a syr. Spýtajte sa lekára, či by pomohli probiotiká.

- Prerušiť užívanie všetkých prehánadiel a prípravkov na zmäkčenie stolice, ktoré dieťa zvykne brať.

Tip 3: Čo robiť pri zápche



- Jeť potraviny bohaté na vlákninu, napr. celozrnné pečivo a cereálie, ovsenú kašu, zelenú fazuľku, brokolicu, mrkvu, špenát, hrášok, zeler, jablko so šupkou, jablkový džús, pomaranče, jahody a broskyne.

- Každý deň vypiť 8 – 10 šálok tekutín.

- Podávať prehánadlá a prípravky na zmäkčenie stolice podľa predpisu lekára.

Tip 4: Čo robiť pri vriedkoch v ústach

- Jeť mäkké, nedráždivé jedlá alebo nápoje, ako sú banány, jablkové pyré, červený melón, hrušky, tvaroh, zemiaková kaša, praženica, ovsená kaša, mliečne nápoje a pudingy.
- Zeleninu a mäso rozmixovať.
- Pridávať do jedál maslo, šťavu z mäsa alebo omáčku, aby boli šťavnatejšie a výživnejšie.

- Vyhybať sa tvrdým, slaným a korenistým potravinám.

- Na utíšenie bolesti v ústach používať kúsky ľadu.

- Dbáť na správnu ústnu hygienu, ku ktorej patrí umývanie zubov 2- až 3-krát za deň mäkkou kefkou alebo mäkkou hubkovou tyčinkou a vyplachovať ústa solným roztokom alebo slanou vodou so sódou bikarbónou. Nepoužívajte ústne vody s obsahom alkoholu, pretože sú dráždivé a vysušujú ústa.

- Na predpis sú dostupné ústne vody, ktoré utišujú bolestivé podráždenie úst.

- Môžu byť indikované lieky proti bolesti v ústach.

Tip 5: Ako zvládnuť zmeny vo vnímaní chuti

- Stále dodržiavať správnu ústnu hygienu.

- Pred jedlom si vypláchnuť ústa vodou.

- Piť počas jedla tekutiny.

- Ak dieťa v jedle cíti kovovú príchuť, používajte umelohmotný príbor namiesto kovového a vyhýbajte sa potravinám a nápojom baleným v konzervách/plechovkách.

- Jeť potraviny, ktoré sú studené alebo izbovej teploty.

- Vyhybať sa príliš sladkým jedlám.

- Používať omáčky alebo šťavu z mäsa, aby sa chute lepšie rozniesli po ústach.

Tip 6: Ako zvládnuť úbytok hmotnosti a zvýšiť príjem kalórií

- Prejsť z nízkalorického na plnotučné mlieko.
- Snažiť sa ponúkať väčšie porcie.
- Robiť mliečne nápoje.
- Pridávať do nápojov alebo šťavnatých jedál maslo, olivový olej, med, sušené mlieko, vajčka (nie surové), syr alebo jogurt.

- Piť medzi jedlami výživové doplnky ako Prosure, Nutrini alebo Nutri-drink.



- Pridávať k zelenine syr alebo kyslú smotanu.
- Skúsiť zavárané ovocie.
- Pridávať šťavu z mäsa.
- Existujú lieky na podporu chuti do jedla, ale nie vždy sa odporúčajú. Spýtajte sa lekára alebo lekárnika.

- Zvyšovanie príjmu kalórií neznamená jesť viac jedál rýchleho občerstvenia.
- Snažte sa dodržiavať zdravý výber výživných potravín.

Tip 7: Ako zvládnuť príliš veľký úbytok hmotnosti

Lekár môže zasiahnuť viacerými spôsobmi:

- Enterálna výživa: Spočíva v zavedení malej hadičky cez nos do žalúdka, ktorou sa budú podávať vysoko výživné a kalorické tekutiny. Je veľmi dôležité, aby tráviace orgány neprestali pracovať, preto sa tento spôsob uprednostňuje pred podávaním výživy do žily, pokiaľ to dieťa bude dobre znášať. Enterálna výživa nesie so sebou nižšie riziko infekcie.



- Parenterálna výživa: Spočíva v podávaní vysokokalorických tekutín a tukov cez centrálny žilový katéter.

Tip 8: Ako zvládnuť obezitu

(Áno, niektorí pacienti môžu naozaj počas liečby priať.)

- Namiesto plnotučného alebo polotučného mlieka používať nízkalorické.
- Na zahryznutie ponúkať čerstvé ovocie a zeleninu, vyhýbať sa baleným polotovarom s vysokým obsahom tuku.
- Vyhýbať sa rýchlemu občerstveniu, „fast-foodu“.
- V čase jedla ponúkať bielkoviny, ktoré pomáhajú rastu svalov a dlhšie udržia pocit sýtosti.
- Podporovať dieťa, aby pilo viac vody a menej kalorických, sladkých nápojov, ako sú džúsy a malinovsky.

- Vyhýbať sa pridanému maslu a soli.
- Podporovať každodennú fyzickú aktivitu/ cvičenie, keď sa dieťa cíti dobre.
- Ak sú príčinou priberania steroidy, nadmerná chuť do jedla ustúpi, keď dieťa s ich užívaním skončí.

Tip 9: Ako krotiť neovládateľnú chuť do jedla

- Zhlboka sa nadýchnite a uvedomte si, že toto obdobie extrémneho hladu a túžby po jedle (nehovoriac o náladovosti) po čase pominie.
- Medzi jedlami ponúkajte dieťaťu niečo zdravé pod zub a vždy majte pri sebe niečo na zahryznutie, aj keď odchádzate z domu.
- Obmedzte slané potraviny, ako sú čipsy, údeniny a syry, aj keď ich dieťa pravdepodobne bude chcieť jesť; dávajte mu takéto potraviny len v malých množstvách spolu so zdravšími alternatívami.
- Pri dlhodobom užívaní steroidov sa treba pripraviť na nárast hmotnosti, extrémny hlad a zmenený vzhľad (baculatá tvár), ale po skočení liečby steroidmi tieto ťažkosti opäť pominú.

Diabetická diéta

Diabetická diéta je energeticky a biologicky plnohodnotná strava, ktorá sa odporúča vášmu dieťaťu počas liečby, keď má opakovane zvýšenú hladinu cukru v krvi, napr. počas liečby kortikoidmi.

Strava s menšími úpravami je veľmi podobná bežnej racionálnej strave. Dôležitý

je pravidelný príjem potravy, najlepšie 6x denne v menších množstvách. Vhodné jedlá sú celozrnné pekárenské výrobky, hydina, chudé bravčové mäso, ryby – filety z tresky, pstruhy, zubáč, štika. Dôležité je rozloženie stravy počas dňa: doobeda sa odporúča pečivo, ovocie v menších množstvách (pozor na hrozno!), na obed mäso, popoludní a večer zelenina, cestoviny a pečivo. Neodporúčajú sa múčniky, sladké jedlá, sladené nápoje a všetky potraviny s vysokým obsahom sacharidov.



Pečeňová diéta

Pečeňová diéta patrí medzi šetriace diéty. Vplyvom liečby (chemoterapie) veľmi často dochádza k prechodnému poškodeniu pečene so zvýšením pečeňových enzýmov, kedy je potrebné upraviť stravovanie vášho dieťaťa.

Vhodné potraviny počas diéty:

- pečivo – sendvič, biele pečivo, piškótové bábovky, lúpačky bez maku, vodové pečivo
- múčniky, sladkosti – piškótové cesto, pudíngy, nákypy; nevhodné sú kysnuté a lístkové cestá, čokoláda
- mliečne výrobky – nízkotučné
- mäso – chudé hydinové mäso, teľacie mäso, králik, chudé ryby; nevhodné sú údené mäsové výrobky, salámy, paštéty

-
- prílohy – zemiaky, zemiaková kaša, cestoviny, ryža, nekysnutá knedľa
 - koreniny – rasca, mierne soliť, bobkový list, petržlenová vňať; nevhodné: ostatné koreniny dráždiace tráviaci trakt
 - zelenina – koreňová zelenina; nevhodná je nafukujúca zelenina (kel, kapusta, strukoviny, cesnak, cibuľa), aromatická zelenina (paprika, paradajka, reďkovka)
 - ovocie – jablká (bez šupky), čerešne, marhule, broskyne, citrusové plody; nevhodné: ovocie s jadierkami
 - nápoje – čistá voda, čierne a ovocné čaje, neperlivá minerálka, šťavy najlepšie z čerstvého ovocia



Ideálne je stravu vždy čerstvo pripraviť najlepšie varením, dusením, pečením. Nemali by sa konzumovať studené jedlá priamo z chladničky a veľmi teplé jedlá.

HYGIENA RÚK - PREČO, AKO A KEDY

Prečo?

- Na celom svete denne zomierajú tisíce ľudí na infekcie, ktoré vzniknú pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.
- Ruky predstavujú hlavný spôsob prenosu baktérií počas zdravotnej starostlivosti.
- Hygiena rúk je preto najdôležitejším faktorom pri predchádzaní prenosu škodlivých mikroorganizmov a vzniku infekcií pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Kto?

- Všetci zdravotnícki pracovníci, ošetrovatelia a osoby priamo alebo nepriamo zapojené do starostlivosti o pacienta musia dbať o hygienu rúk a mali by ju vedieť vykonávať správne a v správnom čase.

Ako?

- Čistite si ruky pomocou čistiaceho roztoku na báze alkoholu, čo je uprednostňovaný postup bežnej hygienickej antisepsy rúk, ak ruky nie sú viditeľne znečistené. Je to rýchlejšie, účinnejšie a šetrnejšie k rukám ako umývanie mydlom a vodou.
- Umývajte si ruky mydlom a vodou, keď sú ruky viditeľne špinavé alebo znečistené krvou či inými telesnými tekutinami, a tiež po použití toalety.
- Ak existuje podozrenie alebo je preukázaná možnosť vystavenia sa spórotvorným baktériám vrátane baktérie *Clostridium difficile*, ktorá sa vyskytuje v stolici, uprednostňuje sa umývanie rúk mydlom a vodou.

Starostlivosť o ruky

- Starajte sa o svoje ruky pravidelným používaním ochranného krému alebo kozmetickej vody na ruky aspoň raz za deň.
- Neumývajte si bežne ruky mydlom a vodou bezprostredne pred alebo po použití čistiaceho roztoku na báze alkoholu.
- Neoplachujte si ruky horúcou vodou.
- Po použití čistiaceho roztoku alebo mydla si ruky dôkladne osušte predtým, ako si navlečiete rukavice.

Nezabudnite

- Nenoste predĺžené alebo umelé nechty, ak ste v priamom kontakte s pacientmi.
- Prírodné nechty si udržiavajte krátke.

AKO POUŽÍVAŤ ČISTIACI ROZTOK?

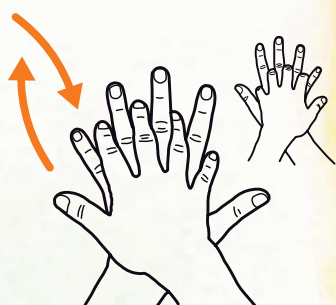
Používajte čistiaci roztok, keď ruky nie sú viditeľne znečistené. Trvanie celého postupu: 20 – 30 sekúnd



Do dlane si naneste dostatočné množstvo výrobku na pokrytie celého povrchu rúk.



Trite si ruky dlaňami k sebe.



Pravá dlaň na chrbát ľavej ruky s prepletenými prstami a opačne.



Dlaňami k sebe s prepletenými prstami.



Chrbty prstov jednej ruky smerom k dlani druhej ruky, prsty do seba zapadajú.



Krúživé trenie ľavého palca zovretého v pravej dlani a opačne.



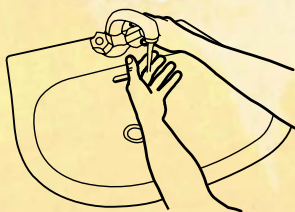
Krúživé trenie, dopredu a dozadu, zopätými prstami pravej ruky o ľavú dlaň a opačne.



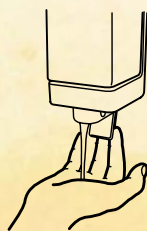
Po usúšení sú vaše ruky bezpečné.

AKO SI UMÝVAŤ RUKY?

Umývajte si ruky, keď sú viditeľne znečistené. Trvanie celého postupu: 40 – 60 sekúnd



Navlhčíte si ruky vo vode.



Použite dostatočné množstvo mydla, ktoré pokryje celý povrch rúk.



Trite si ruky dlaňami k sebe.



Pravá dlaň na chrbát ľavej ruky s prepletenými prstami a opačne.



Dlaňami k sebe s prepletenými prstami.



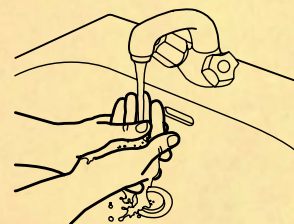
Chrbty prstov jednej ruky smerom k dlani druhej ruky, prsty do seba zapadajú.



Krúživé trenie ľavého palca zovretého v pravej dlani a opačne.



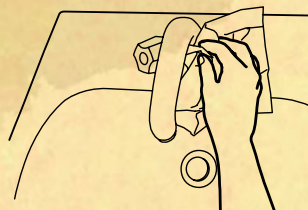
Krúživé trenie, dopredu a dozadu, zopätými prstami pravej ruky o ľavú dlaň a opačne.



Opláchnite si ruky vodou.



Dôkladne si ruky osušte pomocou jednorazovej utierky.



Utierku použite na zastavenie kohútika.

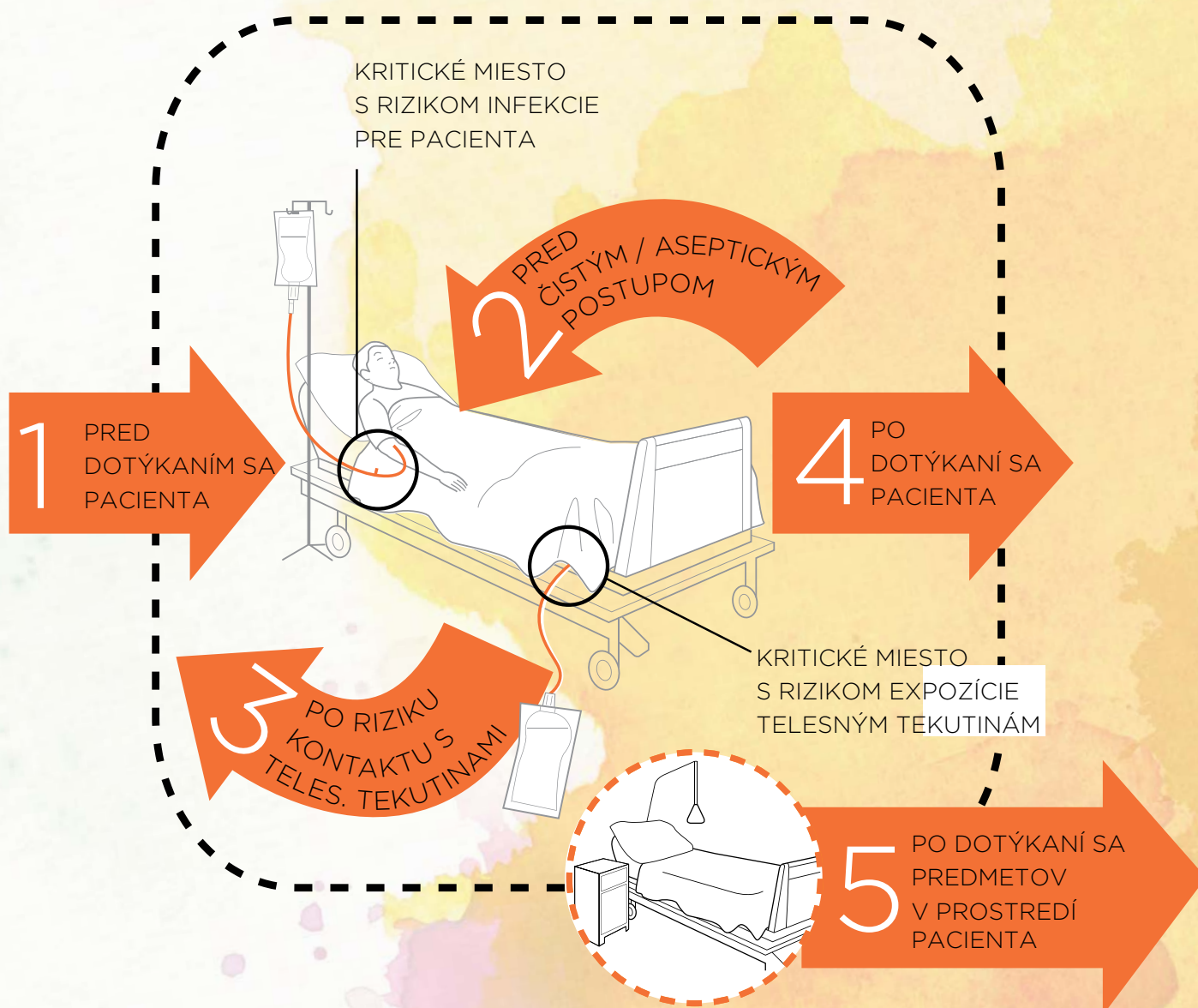


Po usušení sú vaše ruky bezpečné.

KEDY?

Päť momentov pre hygienu rúk

Hygiena rúk sa musí vykonať pri všetkých opísaných indikáciách bez ohľadu na to, či použijete rukavice alebo nie.



1. Pred dotýkaním sa pacienta

PREČO? Aby ste pacienta chránili pred baktériami a v niektorých prípadoch aj pred infekciou škodlivými baktériami, ktoré sa prenášajú na vašich rukách.

KEDY? Keď prichádzate do kontaktu s pacientom, očistite si ruky predtým, ako sa ho budete dotýkať.

- Pred podaním rúk, pred pohladením čela dieťaťa
- Pred pomáhaním pacientovi pri činnostiach osobnej hygieny: pri pohybe, kúpaní, jedení, obliekaní
- Pred poskytnutím starostlivosti a pri iných neinvazívnych úkonoch: nasadenie kyslíkovej masky, poskytnutie masáže
- Pred vykonaním fyzického neinvazívneho vyšetrenia: meranie pulzu, krvného tlaku, počúvanie hrudníka, záznam EKG

2. Pred čistým/aseptickým postupom

PREČO? Aby ste pacienta chránili pred infekciou škodlivými baktériami vrátane baktérií samotného pacienta, ktoré by mohli preniknúť do tela.

KEDY? Očistite si ruky bezprostredne predtým, ako pristúpите ku kritickému miestu s rizikom infekcie pre pacienta (napr. sliznica, porušenie kože, invazívne zdravotnícke pomôcky).

- Pred umývaním zubov pacienta, podaním očných kvapiek, vykonaním pohmatového

vaginálneho alebo rektálneho vyšetrenia, vyšetrením úst, nosa alebo ucha použitím alebo bez použitia nástroja, zavedením čapíka / pesaru, odsatím hlienov

- Pred ošetrovaním rany použitím alebo bez použitia nástroja, nanášaním masti na plúzgier, podaním podkožnej injekcie / vpichu
- Pred zavedením invazívnej zdravotníckej pomôcky (nosová kanyla, nazogastrická sonda, endotracheálna kanyla, močový katéter, podkožný katéter, drenáž) a pred vstupom do akejkoľvek invazívnej zdravotníckej pomôcky (podanie potravy alebo liekov, drenáž, odsatie, monitorovanie)
- Pred prípravou jedla, liekov, sterilného materiálu

3. Po riziku expozície telesným tekutinám

PREČO? Aby ste sa chránili pred infekciou škodlivými baktériami pacienta a aby ste zabránili ich šíreniu v prostredí, v ktorom sa zdravotná starostlivosť podáva.

KEDY? Očistite si ruky bezprostredne po dokončení úlohy spojenej s rizikom expozície telesným tekutinám (aj keď si dáte dole rukavice).

- Po ukončení kontaktu so sliznicou a porušenou kožou
- Po perkutánnej injekcii alebo vpichu; po zavedení invazívnej zdravotníckej pomôcky (cievny prístup, katéter, sonda, drenáž atď.); po vstupe do centrálného venózneho katétra

- Po odstránení invazívnej zdravotníckej pomôcky
- Po odstránení akéhokoľvek materiálu poskytujúceho ochranu (plienky, obväzu, gázy, hygienickej vložky)
- Po manipulácii so vzorkou obsahujúcou organický materiál, po očistení od exkrétov a iných telesných tekutín, po očistení kontaminovaného povrchu a znečisteného materiálu (postelňa bielizeň, nástroje, nádoby na moč, podložné misy atď.)

4. Po dotýkaní sa pacienta

PREČO? Aby ste sa chránili pred baktériami pacienta a aby ste zabránili ich šíreniu v prostredí, v ktorom sa zdravotná starostlivosť poskytuje.

KEDY? Keď od pacienta odchádzate, očistite si ruky potom, ako ste sa ho dotýkali.

- Po podaní ruky, pohladení čela dieťaťa
- Po pomáhaní pacientovi pri činnostiach osobnej hygieny: pri pohybe, kúpaní, jedení, obliekaní
- Po poskytnutí starostlivosti a iných neinvazívnych úkonoch: výmene postelnej bielizne v prítomnosti pacienta, nasadení kyslíkovej masky, poskytnutí masáže
- Po vykonaní fyzikálneho vyšetrenia: meraní pulzu, krvného tlaku, počúvaní hrudníka, zázname EKG

5. Po dotýkaní sa predmetov v prostredí pacienta

PREČO? Aby ste sa chránili pred baktériami pacienta, ktoré môžu byť prítomné

na povrchoch/predmetoch v prostredí pacienta, a aby ste zabránili šíreniu baktérií v prostredí, v ktorom sa zdravotná starostlivosť poskytuje.

KEDY? Očistite si ruky, keď opúšťate prostredie pacienta potom, ako ste sa dotýkali predmetov alebo vybavenia, aj keď ste sa nedotýkali pacienta.

- Po úkonoch vyžadujúcich fyzický kontakt s bezprostredným okolím pacienta: po výmene postelnej bielizne v neprítomnosti pacienta, držaní postelnej zábrany, čistení nočného stolíka
- Po úkone zdravotnej starostlivosti: úprave rýchlosti prietoku infúzie, zrušení monitorovacieho alarmu
- Po inom kontakte s povrchmi alebo predmetmi (poznámka – najlepšie je sa týmto nepotrebným úkonom vyhnúť): opieranie sa o posteľ, opieranie sa o nočný stolík

Hygiena rúk a používanie zdravotníckych rukavíc

- Používanie rukavíc nenahrádza potrebu čistenia rúk.
- Hygiena rúk sa musí vykonať, ak je to potrebné, bez ohľadu na indikácie pre použitie rukavíc.
- Po každom úkone rukavice zahodíte a očistite si ruky – rukavice môžu prenášať baktérie.
- Rukavice noste iba vtedy, keď je ich použitie indikované na základe štandardných a kontaktných bezpečnostných opatrení; v opačnom prípade predstavujú hlavné riziko prenosu baktérií.



Text: Spracované podľa: Family handbook for children, kapitola Talking with your child about cancer a Caring for the whole family, Centrum pre onkologické ochorenia a poruchy krvi, Detská nemocnica Colorado, 2012, Coping and emotions, Americká spoločnosť klinickej onkológie, www.cancer.net, Children and Young People with Cancer: A Parent's Guide, kapitola Emotions and feelings, organizácia Children's Cancer and Leukemia Group, 2014, www.cclg.org.uk, Cancer in children a Cancer in adolescents, Americká spoločnosť pre rakovinu, 2015, www.cancer.org, Upravila Cindy Bahy, preklad Jana Viktoriuszová, Petra, mamina pacienta Šimona, 3 r., MUDr. Zuzana Šubová, MUDr. Martina Mikesková

Kresby: Kristína, 16 r., pacientka, Olívia, 6 r., pacientka, Veronika, 13 r., pacientka, Dora, 4 r., pacientka, Sebastián, 6 r., pacient, Lucia, 5 r., pacientka, Stanislav, 11 r., pacient, Darina, 17 r., pacientka, Simona, 17 r., pacientka, Tereza, 10 r., pacientka, Šimon, 4 r., pacient

Na fotografiách: Sára, 3 r., pacientka, Timea, 11 r., pacientka a jej mamina, Mário, 16 r., pacient, Jakub, 1 r., pacient, Daniel, 1 r., pacient a jeho otec, Lukas, 16 r., pacient, Dorotka, 10 r., bývalá pacientka

Fotografie: MUDr. Oksana Fábri, mamina bývalej pacientky Simony, flickr.com

KOMUNIKÁCIA A POCITY



AKO SA ROZPRÁVAŤ SO SVOJÍM DIEŤAŤOM O RAKOVINE A LIEČBE

Pre rodičov je často veľmi ťažké povedať svojmu dieťaťu o rakovine. Z mnohoročných skúseností vieme, že nepovedať pravdu môže dieťaťu uškodiť. Deti rýchlo vycítia, keď sa niečo deje, a ich reakcia môže byť rôzna, napr. hnev, smútok alebo utiahnutie sa aj pocit osamelosti a odlúčenosti od rodiny a priateľov. Ak deti nemajú o situácii správne informácie, často si predstavujú veci horšie, ako naozaj sú.

Prečo je dobré povedať dieťaťu o rakovine

Mohli by ste si položiť otázku: „Prečo by som mal svojmu dieťaťu povedať o rakovine?“ Mnohí rodičia chcú svoje deti chrániť tak, že im nepovedia informácie, ktoré by ich mohli vystrašiť. No detský svet je desivejší vtedy, keď nevedia, čo sa s nimi a okolo nich deje. Rozprávať sa so svojím dieťaťom o rakovine a liečbe je dobré z viacerých dôvodov:

- Dieťa si môže k vám a zdravotníckemu tímu vybudovať dôveru.
- Dieťa bude vedieť, čo má očakávať.
- Deti si chýbajúce informácie dopĺňajú predstavivosťou. Pravdivé informácie pomáhajú opraviť nesprávne predstavy o rakovine a jej liečbe.
- Keď dieťa rozumie, prečo je určitá vec dôležitá (t. j. užívanie liekov, návštevy nemocnice, podstupovanie lumbálnej punkcie atď.), môže pri procedúrach viac spolupracovať.
- Keď dieťa pozná svoje ochorenie a rozumie mu, dáva mu to pocit väčšej istoty v čase, keď sa mu veci vymykajú spod kontroly.
- Môžete dieťaťu pomôcť naučiť sa, ako zvládať ťažké situácie.
- Dieťa si osvojí zručnosť, ktorá mu bude neskôr v živote užitočná.



*Víly a jednorožec pod ochranou
pred zlou čarodejnicou*

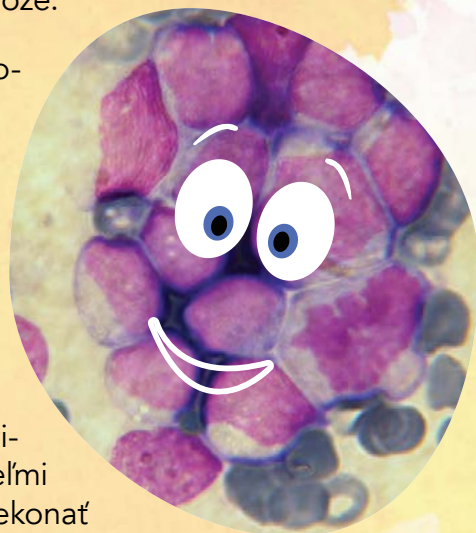
Rodičia by mali pri výbere slov, ktoré pri rozhovore o rakovine a spôsoboch jej liečby použijú, zvážiť vek svojho dieťaťa. Váš odborný terapeut/liečebný pedagóg vám môže pomôcť nájsť spôsob, ako diagnózu a liečbu najlepšie vysvetliť. Nezabúdajte, že deti sa učia opakovaním – keď niečo robia, vidia alebo počujú znovu a znovu. Možno budete musieť svojmu

dieťaťu rozprávať o rakovine viackrát. Ako deti rastú, potrebujú a chcú sa o svojom ochorení a liečbe dozvedieť viac.

Základná pravda o rakovine: Mýtus o smrtiacej rakovine

O rakovine existuje veľa mýtov, ktorým veria dokonca aj dospelí. Rozprávajte sa so svojim dieťaťom o tom, čo je o detskej rakovine pravda.

- Rakovinu nemožno dať nikomu za vinu. Veľa detí, bratov, sestier a rodičov verí, že rakovinu spôsobilo niečo, čo urobili, povedali alebo si mysleli. Čo robíme, hovoríme alebo si myslíme, nemôže nikomu spôsobiť rakovinu. Za rakovinu nikto nemôže.
- Rakovina NIE JE nákazlivá. NEMÔŽETE chytiť rakovinu od niekoho druhého.
- Rakovina nespôsobuje vypadávanie vlasov. Veľa detí verí, že od rakoviny im vypadajú vlasy. V skutočnosti spôsobuje vypadávanie vlasov chemoterapia alebo radiačná terapia. Nezapadnite svojmu dieťaťu povedať, že po skončení liečby vo väčšine prípadov vlasy opäť narastú.
- Rakovina u detí sa veľmi líši od rakoviny u dospelých. Niektoré deti možno poznali dospelého, ktorý bol ťažko chorý na rakovinu alebo zomrel. V súčasnosti sa rakovinu u detí darí liečiť veľmi dobre. Deti majú všeobecne viac energie a dokážu rakovinu prekonať lepšie ako dospelí.



Vyzerám strašidelne, ale...

Ako sa rozprávať so svojim dieťaťom

Keď sa staráte o dieťa s rakovinou, nie je vždy ľahké vedieť, čo máte povedať a koľko informácií mu máte dať. Tu je zopár tipov, ktoré vám môžu pri rozhovore s vaším dieťaťom o rakovine pomôcť. Nezapadnite, že množstvo informácií budete musieť prispôbiť veku svojho dieťaťa. Pamätajte si, že táto nemocnica má vyškolených špecialistov, odborných terapeutov/liečebných pedagógov, ktorí vám môžu pomôcť nájsť spôsob, ako rakovinu vášmu dieťaťu vysvetliť.



Kedy by sa to malo moje dieťa dozvedieť?

Keďže osobnosť a nálady svojho dieťaťa poznáte najlepšie vy, najvhodnejšou osobou na posúdenie, kedy sa má dieťa diagnózu dozvedieť, ste práve vy. Nezapadajte však, že vaše dieťa pravdepodobne veľmi skoro zistí, že niečo nie je v poriadku, preto je možno lepšie oznámiť mu diagnózu krátko po jej stanovení. V skutočnosti väčšina rodičov hovorí, že vtedy je to najľahšie povedať. Ak budete čakať niekoľko dní či týždňov, dieťa bude mať

čas predstavovať si veci horšie, ako v skutočnosti sú, a vytvorí si obavy, ktoré neskôr môže byť ťažké vysvetliť. Určite by bolo pre vaše dieťa ľahšie, ak by o diagnóze vedelo predtým, ako sa začne liečba.

Kto by to mal dieťaťu povedať?

Odpoveď na túto otázku je osobná. Ako rodič môžete mať pocit, že bude najlepšie, ak to dieťaťu oznámite vy. Pre niektorých rodičov môže byť tento rozhovor príliš bolestný. Môžu vám pomôcť ostatní členovia rodiny alebo zdravotnícky tím – lekár, sestra alebo terapeut. Môžu diagnózu dieťaťu povedať namiesto vás alebo vám pomôcť s vysvetlením ochorenia. Ak si dopredu premyslíte, čo a ako povieť, budete sa cítiť uvoľnenejšie.

Kto by mal byť pri tom?

Vaše dieťa bude potrebovať lásku a podporu, keď sa diagnózu dozvie. Aj keď ochorenie vysvetlí lekár, mala by byť prítomná aj blízka osoba, ktorej dieťa dôveruje. V tejto chvíli je dôležité mať podporu ďalších členov rodiny.

Ako začať rozhovor o rakovine?

Zvoľte čas, keď je dieťa pripravené počúvať (je odpočínuté a v relatívne dobrej nálade) a keď ste sám pripravený rozprávať a byť pre dieťa plne k dispozícii (to sa vám nepodarí, ak vás práve premáhajú vlastné emócie alebo celková únava). Je dôležité načasovať si chvíľu, keď všetky osoby zapojené do rozhovoru majú čas odpovedať dieťaťu na otázky a podporiť ho pri jeho emocionálnej reakcii. Nikto by sa vtedy nemal nikam ponáhľať.

Pamätajte si, že neexistuje „dokonalý spôsob“, ako sa zhovárať o rakovine. Ak rozhovor nebude prebiehať podľa vašich predstáv, snažte sa s tým zmieriť, jednoducho si odpustite a chodte ďalej. Budete mať ešte veľa príležitostí o tejto téme so svojím dieťaťom hovoriť. Tento rozhovor je iba prvým z mnohých, takže dôležité informácie môžete zopakovať tak často, ako bude treba.

Čo by ste mali dieťaťu povedať?

Množstvo informácií a najlepší spôsob ich vyjadrenia závisí od veku dieťaťa a od toho, čomu vie porozumieť. Zvyčajne je najlepšie byť jemný, otvorený a úprimný.

V nasledujúcich častiach sa opisuje, čo môžu deti v rôznom veku najpravdepodobnejšie chápať. Tieto inštrukcie sú všeobecné; každé dieťa je iné. Vaše dieťa sa možno nájde vo viacerých kategóriách naraz alebo aj v žiadnej.



Deti do 2 rokov

Takéto malé deti rakovine nerozumejú. Rozumejú tomu, čo vidia a čoho sa dotýkajú. Ich najväčšou starosťou je to, čo sa s nimi odohráva práve teraz. Najviac sa obávajú odlúčenia od rodičov.

Dieťa vo veku jedného roka premýšľa, akými sa veci zdajú a ako veci okolo seba ovládať. Veľmi malé deti sa najviac boja lekárskeho vyšetrenia. Mnohé plačú, utekajú preč alebo sa krútia v snahe získať kontrolu nad tým, čo sa deje.

Keďže deti začínajú premýšľať a rozumieť daniu okolo seba vo veku približne 18 mesiacov, najlepšie je byť úprimný. Hovorte pravdu o návštevách nemocnice a vysvetľujte procedúry, ktoré môžu bolieť. Môžete dieťaťu povedať, že pichnutie ihlou minútku bolí a že je v poriadku plakať. Ak budete úprimný, dieťa bude vedieť, že chápete a akceptujete jeho pocity, a bude vám vedieť lepšie dôverovať.

Vždy, keď môžete, dávajte dieťaťu na výber. Napríklad, ak sa liek podáva cez ústa, môžete sa dieťaťa spýtať, či si ho prosí zamiešať do jablkového džúsu, pomarančového džúsu alebo jablkového pyré. Lekár a zdravotné sestry vám pomôžu upraviť spôsob podávania lieku.

Deti v predškolskom veku

V tomto veku deti nepotrebujú veľa podrobností. Sú veľmi konkrétne a budú sa skôr sústreďovať na symptómy rakoviny alebo vedľajšie účinky, ktoré sami uvidia (napr. strata vlasov), a nie na to, čo sa skryto odohráva v ich tele. Často spájajú udalosti s jednou vecou. Napríklad ochorenie si spájajú s konkrétnou situáciou, ako je ležanie v posteli alebo nádcha. Deti v tomto veku si často myslia, že ochorenie spôsobuje konkrétne konanie. Preto sa uzdravenie jednoducho „stane“ alebo príde, ak budú dodržiavať určité pravidlá. Pri rozhovore s dieťaťom v tomto veku:

- Môžete použiť bábiku, plyšovú hračku alebo obrázok, aby ste dieťaťu ukázali, kde sa rakovina v ich tele nachádza.
- Malé deti sú veľmi konkrétne, preto môže pomáhať, ak necháte predškolské dieťa hrať sa s hračkárskymi lekáskymi nástrojmi a bezpečnými zdravotníckymi pomôckami, aby sa zoznamovalo s lekáskymi postupmi.
- Pripravte sa na možnosť, že vaše dieťa stratí záujem a začne sa hrať, akoby naňho táto správa nemala vplyv. Deti chápú a spracúvajú informácie odlišne.
- Dieťa sa vás môže na svoje ochorenie a liečbu opýtať neskôr. Snažte sa dávať mu jednoduché, konkrétne a úprimné odpovede.



Deti v školskom veku

Deti vo veku od 7 do 12 rokov začínajú rozumieť prepojeniu medzi vecami a udalosťami. Dieťa v tomto veku napríklad svoje ochorenie vníma ako súbor symptómov, rozumie, že zlepšenie stavu prichádza s užívaním liekov a dodržiavaním toho, čo povie lekár, a dokáže pri liečbe spolupracovať.

Dieťaťu môžete vysvetliť aj viac podrobností súvisiacich s rakovinou, ale stále by ste mali používať situácie, na ktoré je vaše dieťa zvyknuté. U niektorých detí je na lepšie pochopenie potrebné použiť plyšovú hračku, bábiku alebo obrázok podobne ako u predškolských detí.

Staršie deti na základnej škole už môžu mať osvojené základné poznatky o ľudskom tele, preto použite ich vedomosti ako východiskový bod pre váš rozhovor. Napríklad, ak vaše dieťa už vie niečo z biológie, môžete mu vysvetliť, že bunky sú stavebnými jednotkami tela. Každá časť tela je vytvorená z buniek (vlasy, kosti, krv, srdce, koža atď.). V zdravom tele bunky spolupracujú, vďaka čomu môžeme vyzeráť tak, ako vyzeráme, a cítiť sa tak, ako sa cítime. Rakovinové bunky sú nezdravé bunky, ktoré rastú veľmi rýchlo a nenaucia sa telu nijako pomáhať.

Keď hovoríte o rakovine, vyhnite sa slovám „zlé bunky“ a „dobré bunky“, aby si dieťa nemyslelo, že má „zlé bunky“, pretože je „zlé dieťa“ alebo pretože niečo zlé vykonalo. Namiesto toho je lepšie používať výraz „nezdravé bunky“ a „zdravé bunky“.

Nakoniec môžete pri deťoch v tomto veku použiť rôzne prístupy. Môžete povedať viac podrobností, napr. názov rakoviny a základy liečebného plánu.

Zdôraznite, že rakovina nie je nákazlivá a že dieťa nespravilo nič, čím by si rakovinu privodilo. Deti všetkých vekových skupín od predškolského až po tínedžerský vek môže táto obava trápiť, preto ich treba v tomto znovu a znovu uisťovať.

Tínedžeri

Deti staršie ako 12 rokov často chápu zložité vzťahy medzi udalosťami. Môžu premýšľať nad vecami, ktoré sa im nestali.

Tínedžeri ochorenie často vnímajú z pohľadu konkrétnych symptómov, ako je únava, a z pohľadu obmedzení alebo zmien v ich každodennom živote. Ale keďže vedia tiež porozumieť príčinám symptómov, informácie o rakovine môžu byť podrobnejšie. Dieťa v tínedžerskom veku počulo o ochorení a rakovine oveľa viac ako mladšie deti. Preto môže byť pomerne vystrašené, ale možno sa bude báť klásť otázky, aby vás alebo seba neznepokojovalo.



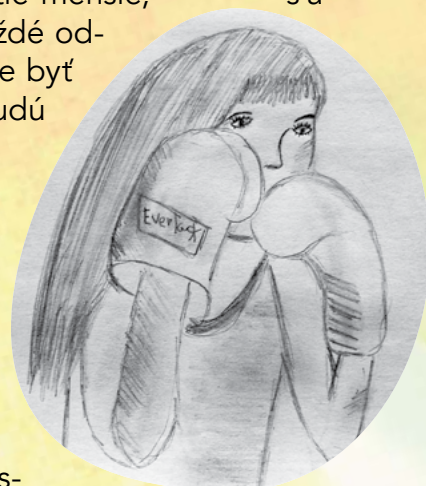
Vždy, keď je to možné, snažte sa naladiť podľa svojho dieťaťa a podeliť sa s ním o toľko informácií, koľko chce a je pripravené spracovať. A aj keď sa môže zdať, že sa počas rozhovoru drží dobre, pripravte sa, že určitá emocionálna odozva sa môže dostať neskôr, keď sa bude rozhovor ďalej rozvíjať alebo niekedy inokedy.

Reakcia vášho dieťaťa môže vzápätí spustiť vaše vlastné pocity, čo môže byť pre obe strany ťažké. Snažte sa však nevycúvať. Z dlhodobého hľadiska každému prospeje vybudovať si dostatočnú dôveru, aby ste sa mohli podeliť o bolestné myšlienky a pocity bez strachu, že vás bude niekto súdiť alebo spochybňovať.

Mladistvých (15 rokov a viac) možno v otázke komunikácie o ochorení považovať za rovnocenných partnerov, najmä keď ochorenie nemá dobrú prognózu. Podelte sa vzájomne o emócie, povzbudenie a zdroj sily na zvládnutie situácie.

Záver

- Pripravte sa, že tieto rozhovory môžu byť celkom krátke. Ak na dieťať vidno, že už má dosť, rozhovor ukončíte a vráťte sa k nemu neskôr. Niektoré deti chcú vedieť všetko naraz, iným stačí len zopár informácií alebo sa chcú viac dozvedať postupne, ako prechádzajú liečbou. Je dôležité rešpektovať rytmus dieťaťa.
- Pri rozhovoroch o ochorení je dôležité, aby dieťa vedelo, že ste tu pre neho a nech bude cítiť čokoľvek, budete ho vedieť podporiť.
- Bez ohľadu na vek dieťaťa je dôležité ochorenie pomenovať. „Máš chorobu, ktorá sa volá rakovina“, je zvyčajne najjednoduchší spôsob, ako to povedať. Ak má niečo meno, je nám to známe, a keď niečo poznáme, máme to viac pod kontrolou a menej nás to desí.
- Nech vaše dieťa vie, kde v tele rakovinu má a ako sa bude liečiť. Ak má stráviť dlhší čas v nemocnici alebo mimo domova, povedzte mu to. Deti, najmä tie menšie, s a môžu odlúčenia od rodičov veľmi báť. Je dôležité ich uistiť, že každé odlúčenie je iba dočasné. Staršie deti sa môžu viac báť bolesti. Môže byť vhodné vysvetliť im, že existujú dobré lieky na bolesť, s ktorými budú mať bolesť pod kontrolou.
- Môžete sa s dieťaťom rozprávať o príčinách rakoviny. Môžete začať otázkou, čo si myslí, kedy vzniká rakovina. Potom zdôraznite, že príčiny rakoviny u detí nepoznáme, ale odborníci túto otázku skúmajú a prinášajú nám niektoré odpovede.
- V závislosti od veku sa môžete dieťaťa tiež opýtať, ako by chcelo odpovedať, keď sa ho niekto bude pýtať na zdravie. Tento rozhovor vám dá tiež šancu zistiť, nakoľko váš syn alebo dcéra v skutočnosti svojmu ochoreniu rozumujú a ktoré otázky im budete musieť objasniť.



-
- Rešpektujte vzťah svojho dieťaťa s lekárom a štýl, akým s ním komunikuje.

Všetky uvedené body, samozrejme, nemusíte pokryť v jednom rozhovore a môžete sa k nim znova vrátiť počas liečby. Budte jemný, rešpektujte rytmus svojho dieťaťa.

Môže sa hodiť, ak si zapíšete otázku, ktorú vám dieťa položilo, ak si nie ste veľmi istý odpoveďou. Váš lekár, zdravotná sestra alebo terapeut vám pomôžu zodpovedať na ňu neskôr.

Zopár tipov pre rodičov od rodičov

Nebojte sa zoznamovať, spoznávať a priateľiť s rodičmi druhých detí – pacientov.

Hlavne na začiatku, ale v podstate počas celej našej liečby mi veľmi pomáhalo, keď som sa porozprávala s rodičmi druhých detí. Keďže prežívajú v podstate rovnaké „trápenie“, vedeli pochopiť moje rozpoloženie a obavy bez zbytočného súcitu. Zároveň sa so mnou podelili so svojimi skúsenosťami z tej-ktorej fázy liečby, a to mi veľakrát pomohlo pozrieť sa na vec pozitívnejšie. Ani počas hospitalizácie nezanedbávajte „kuchynské“ a „izbové“ reči!

Negooglite diagnózy a komplikácie ochorenia na internete.

Aj keď mi internet na jednej strane troška pomohol pochopiť podstatu nášho ochorenia, na druhej strane poskytuje nevyčerpatelné možnosti zavádzajúcich až priam negativistických informácií, a tak podporuje akékoľvek vaše obavy a strach. V prípade otázok sa treba radšej spýtať lekárov či sestričiek.

Myslite pozitívne a nebojte sa smiať.

Hoci to nie vždy išlo, treba sa naladiť pozitívne a vždy veriť, že to moje dieťa zvládne. Aj keď s prekážkami. Tiež si treba uvedomiť, že hoci prežívame ťažké chvíle, v každej situácii je aspoň maličkosť, ktorá stojí za úsmev... Lebo smiech lieči.

Petra B.



SPRÁVANIE A POCITY VÁŠHO DIEŤAŤA

Ako deti s rakovinou zvyčajne reagujú na svoju diagnózu?

Deti a mladiství často reagujú na správu o diagnóze rakoviny rôznymi emóciami, ktoré odrážajú pocity ich rodičov. Pri reakcii zohráva tiež úlohu vek, rozvoj a osobnosť dieťaťa.

Každé dieťa je iné, ale existuje niekoľko spoločných tém, ktoré súvisia s vekom dieťaťa. Pamätajte si, že uvedené situácie predstavujú iba niekoľko najčastejších reakcií detí. Existuje ešte mnoho ďalších.

Každá reakcia si vyžaduje trpezlivosť a tvorivú spoluprácu so zdravotníckym tímom, aby ste dieťaťu pomohli toto obdobie prekonať. Deti s rakovinou a ich súrodenci môžu využiť pomoc zdravotníckeho tímu. Uistite sa, že dostávajú pomoc, ktorú vaša rodina potrebuje.

Dojčatá a veľmi malé deti s rakovinou sa môžu obávať odlúčenia od rodičov, môžu byť rozrušené bolestivými lekáorskými procedúrami, kričať, revať, mať záchvaty hnevu, biť sa alebo hrýzť, odmietať spolupracovať, byť negatívne a odmietať prosby. Môžu sa tiež utiahnuť, vyhýbať sa komunikácii s inými, lipnúť na rodičoch, byť smutné z obmedzovania bežných hier a skúmania, vrátiť sa k správaniu ako cmúľanie palca alebo pomôčovanie, mať nočné mory.

Deti v školskom veku s rakovinou môže trápiť, že nechodia do školy a nemôžu vídať spolužiakov a kamarátov. Môžu prejavovať hnev a smútok nad stratou zdravia, školy a normálneho života. Môžu mať pocit viny, že rakovinu spôsobili, alebo sa báť, že rakovina je „nákazlivá“. Je pravdepodobné, že budú u rodiny a priateľov viac vyhľadávať emocionálnu a sociálnu oporu.

Tínedžeri s rakovinou môžu byť rozrušení, že sa nemôžu venovať škole a aktivitám s priateľmi. Môžu mať pocit, že ich nezávislosť je ohrozená, podstupovať riziká, ktoré by mohli spôsobiť problémy, búriť sa proti rodičom, lekárom a liečbe. Môžu prejavovať silné emocionálne reakcie, potrebu podpory od priateľov, kontaktov v škole a iných ľudí, ktorí sú pre nich dôležití. Tínedžeri sa tiež môžu viac zameriavať na zmysel života a vplyv rakoviny na ich identitu. Môžu tiež o svojej rakovine žartovať, zľahčovať ju alebo sa snažiť „myslieť pozitívne“.



Čo môže dieťa s diagnózou rakoviny pociťovať?

Je úplne normálne a bežné, že deti v každom veku pociťujú strach, úzkosť, hnev, vinu, smútok, alebo dokonca miernu depresiu. Pre rodičov je prospešné emócie svojich detí prijať a rešpektovať. Deti vyjadrujú svoje pocity v závislosti od veku, povahy, úrovne inteligencie, zrelosti a štýlu zvládania.

Väčšina mladých ľudí sa stále učí pomenovať svoje pocity a hovoriť o nich s ostatnými. Uvedomujú si nálady a výrazy emócií ľudí okolo seba, najmä rodičov.

Nie vždy sú schopné alebo ochotné hovoriť o svojom strachu, úzkosti, pocite viny alebo smútku, ale môžu svoje pocity prejavovať rečou tela alebo správaním. Niekedy hľadajú u rodičov a iných dôležitých členov rodiny náznaky, ako si so svojimi napätými pocitmi poradiť.

Je veľmi dobré deti a mladistvých povzbudzovať, aby svoje negatívne emócie vyjadrovali zdravým spôsobom. Môžete požiadať svojho odborného terapeuta/liečebného pedagóga o radu, ako podporiť zdravé prejavy emócií svojho dieťaťa.

Kedy potrebuje dieťa špeciálnu pomoc, aby sa po emocionálnej stránke vyrovnalo s diagnózou rakoviny?

Aj keď väčšina detí s rakovinou si vie poradiť, občas sa stane, že je toho priveľa. Ak má dieťa v rodine ťažkosti, môže to poukazovať na vážnejší problém ako normálna reakcia a smútok z rakoviny. Špeciálna pomoc je potrebná, ak dieťa:

- Nedokáže zvládnuť pocity smútku
- Je neustále smutné
- Nie je možné ho utešiť
- Pripúšťa, že myslí na samovraždu alebo ubližovanie sebe či ostatným
- Je výnimočne popudlivé
- Veľmi rýchlo sa výrazne rozčúli
- Má meniace sa známky
- Utiahne sa alebo izoluje
- Správa sa veľmi odlišne ako zvyčajne
- Mení sa mu chuť do jedla (nemyslia sa tým zmeny v dôsledku liečby rakoviny)
- Má skutočne veľmi málo energie
- Prejavuje nižší záujem o činnosti, ktoré malo zvyčajne rado
- Nevie sa sústrediť
- Veľa plače
- Poruchy spánku (má problém spať, opakujúce sa nočné mory alebo nočný úľak, ráno často zaspí)

Toto sú príznaky, ktoré treba brať vážne a porozprávať sa o nich s lekárom a tiež terapeutom dieťaťa, ktorí vyhodnotia stav a zabezpečia pre dieťa druh pomoci, ktorý potrebuje. Niekedy je potrebné, aby dieťa navštívilo psychiatra.

AKO MÔŽETE POMÔCŤ SVOJMU DIEŤATU VYROVNAŤ SA S DIAGNÓZOU RAKOVINY?

Uvádzame niekoľko tipov, ako pomôcť deťom s rakovinou v závislosti od ich veku.

Dojčatá a veľmi malé deti (do 3 rokov)

- Upokojujte a utišujte dieťa držaním, dotykmi, hojdaním a spievaním alebo hrami pesničiek.
- Dieťa často objímajte a berte do náručia.
- Zostaňte pri dieťati počas vyšetrení a procedúr.
- Rozptyľujte ho hračkami a farebnými vecami.
- Nechávajte pri dieťati obľúbenú plyšovú hračku, deku alebo iný špeciálny predmet.
- Použite plyšové zvieratko, aby vaše dieťa vedelo, že personál alebo návštevník vchádzajúci do miestnosti nebude robiť nič, čo by spôsobovalo bolesť. Plyšové zvieratko môže fungovať ako signál, že táto osoba je „bezpečná“ a dieťa môže ostať pokojné.
- Snažte sa udržiavať postieľku ako bezpečné miesto, na ktorom sa neodohráva žiadna liečba. Pri akejkoľvek procedúre či vyšetrení, ktoré môže byť nepríjemné alebo bolestivé, dieťa z postieľky vždy vyberte.
- Vytvorte v nemocničnej izbe veselé prostredie s obrázkami a žiarivými farbami.
- Snažte sa čo najviac dodržiavať bežný denný režim vrátane času na spánok a jedlo.
- Vyhradte si čas na hru.
- Používajte video, telefón alebo iné prostriedky, vďaka ktorým vaše dieťa mohlo vidieť a počuť, ak nemôžete byť pri ňom.
- Nahrajte uspávkanky, rozprávky alebo odkazy, ak nemôžete byť pri dieťati.
- Opýtajte sa terapeuta alebo učiteľa na ďalšie spôsoby, ktoré by mohli pomôcť.
- Rozprávajte sa s ostatnými rodičmi veľmi malých detí s rakovinou, aby ste zistili, čo pomáha im.
- Porozprávajte sa s terapeutom alebo sestrou o svojich emóciách, keď sa snažíte upokojiť rozrušené dieťa.



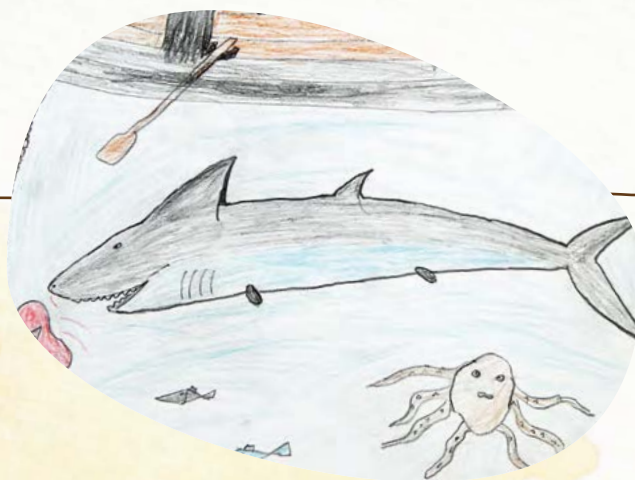
Deti predškolského veku (3 – 5 rokov)

- Dávajte veľmi jednoduché vysvetlenia toho, čo sa deje, a často ich opakujte.
- Utešujte dieťa, keď je rozrušené alebo vystrašené.
- Nesnažte sa presvedčiť dieťa pomocou rozumu alebo logiky.
- Ponúkajte možnosti na výber vždy, keď je to možné.
- Netolerujte hryzenie, bitie, kopanie alebo iné agresívne správanie. Učte dieťa, ako má vyjadrovať pocity správnym spôsobom (tak, aby neublížovalo sebe ani druhým).
- Učte ho prijateľné spôsoby na vyjadrenie hnevu, t. j. slovne, kreslením alebo búšením do vankúša.
- Povzbudzujte dieťa k hre s bábikou a iným hráčom, pri ktorých si nacvičíte alebo zopakujete znepokojujúce či bolestivé zážitky.
- Vytvárajte možnosti fyzickej aktivity.
- Snažte sa dodržiavať harmonogram jedál, spánku a hrania.
- Naučte personál, ako spolupracovať s vaším dieťaťom.
- Porozprávajte sa s terapeutmi a učiteľmi, ako máte odmeňovať dobré správanie dieťaťa, keď spolupracuje pri vyšetreniach a procedúrach.
- Plač alebo smútok rodiča vysvetľujte jednoducho. Napríklad: „Som dnes len trochu smutný/-á a unavený/-á. Pomáhajte mi, keď sa vypláčem a vypustím to von. Teraz už sa cítim lepšie.“
- Nezabúdajte sa zabávať; smejte sa spolu vždy, keď môžete.



Deti školského veku (6 – 12 rokov)

- Deti školského veku sú na spätnú väzbu rodičov počas choroby obzvlášť citlivé.
- Vysvetlite diagnózu a plán liečby slovami, ktoré vaše dieťa pochopí.
- Zapájajte dieťa čo najviac do rozhovorov o diagnóze a liečbe.
- Odpovedajte na všetky otázky úprimne a zrozumiteľným jazykom, a to aj na otázku „Umriem?“ (porozprávajte sa so zdravotníckym tímom, ako najlepšie na túto otázku odpovedať).
- Počúvajte aj nevyslovené otázky a dávajte pozor, keď vaše dieťa hovorí o strachu a obavách.
- Povzbudzujte a pomáhajte dieťaťu rozpoznávať a pomenovať pocity.
- Učte ho, že smútok, hnev a pocit viny sú normálne pocity a je v poriadku o nich hovoriť.
- Učte ho o pocite úzkosti a o tom, ako ho zvládať.



- Snažte sa zmierniť zlý pocit z vymeškania školy tak, že budete od učiteľa a spolužiakov zisťovať, čo preberajú, a povzbudzujte svoje dieťa, aby sa o to tiež zaujímalo.
- Utešujte dieťa, keď vymešká športové aktivity, oslavy a iné udalosti.
- Povzbudzujte vyjadrovanie pocitov, najmä hnevu, a to spôsobmi, ktoré sú bezpečné.
- Nechajte zasiahnuť zdravotnícky tím alebo navrhnete stratégie, ktoré môžu rodičia použiť.
- Ak treba, dovoľte dieťaťu mať svoje pocity súkromné.
- Ponúkajte umelecké aktivity (písanie, kreslenie, maľovanie, koláž), ktoré podporia vyjadrenie osobných myšlienok a pocitov. Snažte sa, aby v každom dni bola aj radosť a zábava.

Tínedžeri s rakovinou (13 – 18 rokov)

- Vek dospievania je náročný, pretože tínedžeri sa učia odlúčiť od rodičov a byť samostatnejší. Ochorenie núti niektoré postupy osamostatnenia pozastaviť.
- Ponúkajte útechu a empatiu.
- Zapojte tínedžera do všetkých rozhovorov o diagnóze a plánovaní liečby.
- Povzbudzujte dieťa, aby kládlo otázky (rodičia by mali načúvať nevysloveným otázkam).
- Poskytnite informácie o normálnych emocionálnych reakciách na diagnózu rakoviny.
- Zabezpečte každodennú fyzickú aktivitu, ak je to možné.
- Pomôžte svojmu dieťaťu ostať v kontakte so súrodencami, priateľmi a spolužiakmi pomocou pohľadníc, telefonátov, textových správ, videohier, sociálnych médií a e-mailu.
- S členmi tímu a učiteľmi vypracujte plán, aby dieťa udržiavalo krok s učivom v škole; môže to zahŕňať vyučovanie s hlasitým odpočúvaním alebo prostredníctvom počítača, nahrávky vyučovania v triede a návštevy spolužiakov (ak je to možné).
- Na rozptýlenie používajte humor.
- Opakovane dieťa uistujte, že rakovinu nespôsobilo.
- Venujte sa duchovným obavám a otázkam ako „Prečo ja?“ (alebo povzbudzujte iných, aby sa im venovali).
- Povzbudzujte dieťa, aby sa so svojimi pocitmi zdôverilo rodičom, rodine, priateľom, zdravotníckemu tímu alebo inému personálu.
- Budte pripravený tolerovať určitú neochotu dieťaťa podeliť sa o myšlienky a pocity.
- Povzbudzujte ho, aby si viedlo denník alebo zapisovalo myšlienky.

- Dovoľte mu hovoriť s odborníkmi v tíme istý čas v súkromí.
- Neustále ho uisťujte, že všetci – pacient, rodičia a ostatní členovia rodiny – si budú vedieť s touto ťažkou situáciou poradiť a vzájomne si v nej pomáhať.
- Venujte sa pocitom hnevu a frustrácie (aj keď nie sú vyslovené).
- Využite odborníkov v tíme, aby ste dieťa naučili nové stratégie zvládania.
- Povzbudzujte ho, aby sa delilo o novinky v diagnóze s priateľmi a spolužiakmi a aby s nimi ostávalo v kontakte.
- Zabezpečte návštevy súrodencov a priateľov.
- Vypracujte s členmi tímu a učiteľmi v škole plán na udržiavanie kroku s učivom

Žiadajte o pomoc

Ako rodičia, pacienti a ich súrodenci isto zistia, s pomocou a podporou milovaných osôb sa im túto ťažkú situáciu s rakovinou podarí vyriešiť. Zdravotnícky tím vás môže odkázať na skúsených odborníkov, ktorí vašej rodine podľa potreby pomôžu a poskytnú poradenstvo, podporu, informácie a iné zdroje, ktoré vám túto úlohu uľahčia. Neváhajte požiadať o pomoc.

a tiež plán na návrat do školy a riešte a k é k o ľ v e k prekážky, ktoré sa môžu vyskytnúť.

- Uistite sa, že v každom dni je aj zábava a potešenie.
- Na odstránenie frustrácie použite humor.
- Pomôžte dieťaťu byť v kontakte s ostatnými pacientmi v jeho veku, ak chce.

Vyhľadajte tábor pre deti s rakovinou, ktorého by sa vaše dieťa mohlo zúčastniť.



PSYCHOLOGICKÉ PORADENSTVO PRE DETSKÝCH ONKOLOGICKÝCH PACIENTOV, RODIČOV

Psychologické služby vám môžu pomôcť

Psychologické poradenstvo je jednou z možností, ktorú môžete využiť, ak chcete svojmu dieťaťu, ale aj sebe a celej rodine pomôcť sa cítiť lepšie, zdravšie a radostnejšie. Podpora psychológa, psychoterapeuta vám pomôže:

- lepšie porozumieť dieťaťu
- zlepšiť komunikáciu s dieťaťom
- zlepšiť vzťahy v rodine
- zdravšie zvládať náročné situácie a konflikty
- lepšie zvládať úzkosti, strach a obavy
- keď sa dieťa vyrovnáva s ochorením
- keď sa dieťa po chorobe začleňuje do školy a medzi svojich vrstovníkov
- keď sa dieťa uzavrie alebo inak emočne neprimerane reaguje
- keď sa zhoršia vzťahy medzi súrodencami
- keď pozorujete neurotické prejavy/tiky, zajakávanie/alebo neprimeraný strach a agresivitu

V ktorých životných situáciách je dobre sa prísť poradiť:

Kto poskytuje psychologické služby?

Psychologická starostlivosť počas intenzívnej liečby na oddelení:

- PhDr. Valéria Hudáková (klinická psychologička a psychoterapeutka)
- Mgr. Peter Krajmer, PhD. (klinický psychológ)

Psychologická starostlivosť po ukončení intenzívnej liečby:

Miesto: pracovňa psychológa na 2. poschodí NÚDCH (žlté dvere pred oddelením)

Objednať sa môžete **osobne** na tel. č.: 02/59 371 409
alebo na e-mail: kdhaoporadenskecentrum@gmail.com

Služby sú bezplatné.

AKO SA POSTARAŤ O CELÚ RODINU

Keď je dieťaťu alebo tínedžerovi diagnostikovaná rakovina, pre rodičov, súrodencov a ostatných blízkych je to veľká rana. Rakovina predstavuje v živote každého člena rodiny veľkú zmenu. Každodenný normálny život sa zmení. Rodičia nemôžu chodiť do práce. O súrodencov sa možno musia postarať príbuzní alebo susedia. Všetok čas a pozornosť rodiny sa sústreďí na choré dieťa (pacienta). Mnohí rodičia, ktorí si tým prešli, opisujú svoje pocity počas prvých dní a týždňov po stanovení diagnózy ako jazdu na emocionálnej horskej dráhe alebo ako zlý sen. Slová alebo spôsoby, akými rodičia tieto pocity vyjadrujú, sú rôzne. To, ako sa vyrovnáte so svojimi emóciami, závisí od vašich životných skúseností, kultúrnych rozdielov a vášho osobného zvládania veľkej záťaži.

Aké sú zvyčajné reakcie a pocity rodičov, keď je dieťaťu diagnostikovaná rakovina, a čo môžete robiť, aby ste ich prekonali?

Všetci rodičia prežívajú šok, nechcú tomu uveriť, pociťujú strach, vinu, smútok, úzkosť či hnev. V tejto situácii môžeme prakticky akékoľvek pocity rodičov a ostatných členov rodiny považovať za normálne.

Pocit	O čo ide a prečo sa tak cítime?	Čo pomáha vyrovnať sa s tým?
Šok	Nikto nie je nikdy pripravený dozvedieť sa, že jeho dieťa trpí ochorením ohrozujúcim jeho život. Niektorí rodičia opisujú pocit, akoby zmeraveli alebo dostali ranu do hlavy. Iní uvádzajú zmätenosť alebo neschopnosť počúvať, pamätať si alebo zachovať si jasno v hlave, keď im lekár vysvetľuje diagnózu dieťaťa alebo plán liečby. Takéto ochromenie je prirodzené. Ak ho pociťujete, je to preto, aby ste si pomaly zvykli na bolestné pocity. Dáva vám to čas na spracovanie a vyrovnanie sa so silnými emóciami a ťažkými rozhodnutiami.	Uvedomiť si, že táto reakcia je normálna a časom prejde. Hľadať útechu u partnera alebo iných členov rodiny či priateľov. Porozprávať sa o svojich pocitoch s terapeutom alebo zdravotnou sestrou v zdravotníckom tíme. Snažiť sa lepšie porozumieť dôležitým informáciám od lekára tak, že požiadate ďalšieho člena rodiny, aby vás na stretnutiach sprevádzal; zapisovať si poznámky alebo nahrávať stretnutia s lekárom; požiadať zdravotnícky personál o zopakovanie informácií; prejsť si informácie spolu s partnerom.

Pocit	O čo ide a prečo sa tak cítime?	Čo pomáha vyrovnať sa s tým?
Neochota uveriť a popieranie	Keď sa rodičia prvýkrát dozvedia, že ich dieťa má rakovinu, môže byť pre nich ťažké tomu uveriť. Dieťa sa možno nezdá alebo nevyzerá natoľko choré, aby išlo o také vážne ochorenie. Môžu sa objaviť pochybnosti, či v laboratóriu neurobili chybu alebo či výsledky testov v skutočnosti nepatria inému dieťaťu. Možno premýšľate, či lekári vedia všetko, čo by vedieť mali. Neochota uveriť alebo popieranie, ktoré človeku napadne ako prvé, pomáha zmierniť a oddialiť bolestné pocity. Je to tiež spôsob, ktorým získavate čas a zvykáte si na realitu diagnózy vášho dieťaťa a najlepších možností liečby. Popieranie je do určitej miery normálne a nepredstavuje problém, pokiaľ vám nebráni poskytnúť včasnú liečbu vášmu dieťaťu.	Pýtať sa a získavať odpovede na všetky svoje otázky. Požiadať o názor ďalšieho odborníka.
Strach a úzkosť	Je prirodzené pociťovať úzkosť a obavy, keď čelíme neznámym udalostiam a dôsledkom, ktoré nie sú v našej moci. Dôverovať znalostiam a schopnostiam iných pri ochrane života milovanej osoby môže naháňať hrôzu. Chrániť dieťa je zvyčajne úlohou rodiča. Môže byť pre vás veľmi ťažké zveriť starostlivosť o svoje dieťa iným. Možno sa budete obávať, že nebudete pripravený na všetko, čo sa od vás bude vyžadovať. Strach z intenzívnej liečby, neistej budúcnosti a neznáma je úplne normálny.	Získať presné informácie. Vytvoriť si dôveru k členom zdravotníckeho tímu. Otvorene hovoriť o strachu a úzkosti s členmi zdravotníckeho tímu a vypočuť si, ako sa s podobnou situáciou vyrovnávali iní rodičia a pacienti. Používať alebo učiť sa stratégie na zmiernenie úzkosti alebo nápätia. Snažiť sa mať čo najviac pod kontrolou každodenné udalosti a rozhodnutia. Prijať fakt, že určité veci nie je možné ovládať. Nájsť silu v náboženskej viere alebo duchovnom živote.

Pocit	O čo ide a prečo sa tak cítime?	Čo pomáha vyrovnať sa s tým?
Vina	Pocity viny sa často vynoria krátko po tom, ako rodičia prijímú fakt, že ich dieťa má rakovinu. Rodičia zvyčajne cítia vinu v súvislosti s tým: - čo mohli urobiť, aby sa diagnóza zistila skôr - čo mohli urobiť alebo neurobiť, aby ich dieťa rakovinu nedostalo - či sú alebo nie sú „nositeľmi zlých génov“, ktoré mohli ochorenie u dieťaťa spôsobiť (najmä ak sa v rodine vyskytli prípady rakoviny) Je prirodzené snažiť sa porozumieť príčinám problému, ale rodičia nemôžu za to, že ich dieťa ochorie na rakovinu. Nedovoľte, aby vás pocit viny odvádzal od množstva úloh, ktoré na vás čakajú, keď má vaše dieťa rakovinu.	Rozprávať sa o svojich pocitoch viny so zdravotníckym tímom vášho dieťaťa. Získať odpovede na svoje otázky o príčinách rakoviny. Zmeniť veci vo vašej domácnosti tak, aby ste vytvorili zdravšie prostredie, pokiaľ to s ochorením môže súvisieť. Prijať fakt, že sa príčinu vzniku rakoviny u vášho dieťaťa možno nikdy nedozviete.
Smútok a depresia	Mnohí rodičia sú smutní, keď je ich dieťaťu diagnostikovaná rakovina. Každý rodič verí a sníva, že jeho deti budú žiť v zdraví, šťastí a bez starostí. Rakovina a jej liečba tento sen zmenia. Mnohých rodičov bude strata časti týchto nádejí trápiť. Niekedy sa môžete pri myšlienke na uzdravenie vášho dieťaťa cítiť zúfalo alebo môžete byť smutný pri pomyslení na nastávajúce ťažké dni liečby. Intenzita pocitov rodičov často zodpovedá vyhliadkam dieťaťa na uzdravenie, ale odráža tiež vašu povahu a osobnosť. Niektorý rodič môže byť prirodzene viac optimistický, kým niekto iný môže pri akomkoľvek životnom probléme pociťovať väčší strach z toho, že to nedopadne dobre. Rodičia často vravia, že sa cítia úplne pohltení. Ale väčšina rodičov a rodín nájde spôsob, ako sa so životnými zmenami vyrovnáť.	Nájsť spôsob, ako svoje pocity vyjadriť, napr. o nich hovoriť, písať alebo sa z nich vyplakať. Požiadať svojho partnera, rodinu alebo priateľov o podporu. Využiť podporu poradcov, sestier, psychológov a lekárov. Hľadať duchovnú podporu. Staráť sa o seba: poriadne jesť, oddychovať a starať sa o svoj zovňajšok a vlastné potreby (fyzické, kognitívne a emocionálne). Ak potrebujete lieky alebo inú pomoc pre svoje fyzické a psychické zdravie, poraďte sa so svojím lekárom.

Pocit	O čo ide a prečo sa tak cítime?	Čo pomáha vyrovnať sa s tým?
Hnev	Skutočnosť, že rakovina ohrozuje život nevinného dieťaťa, často privádza rodičov k zlosti nad krutou a slepou nespravodlivosťou života. Keď je milovaná osoba v ohrození, dokonca aj keď ochorie, je najjednoduchšie viniť z toho niekoho iného alebo sa pýtať „Prečo práve ja?“ alebo „Prečo práve my?“ Tento hnev je niekedy namierený na lekárov, ktorí rakovinu odhalili, alebo si človek vylieva zlosť a spochybňuje svet, v ktorom deti trpia na choroby a umierajú. Môže vás tiež znepokojovať, čo na vaše dieťa čaká, napríklad vyšetrenia a bolestivé procedúry. Spúšťačom hnevu môže byť aj každodenná frustrácia pri vybavovaní rôznych vecí v rámci zdravotníctva, chodení po neznámych miestach a rôznych poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti. Rodičia môžu jeden druhému zazlievať niečo z minulosti alebo prítomnosti, čo má teraz vplyv na liečbu ich dieťaťa. Hnev môže byť namierený aj na rodinu alebo priateľov, ktorí majú neuvážené poznámky alebo sú príliš zaneprázdnení a nemôžu vám pomáhať. Vášmu okoliu ani dieťaťu nepomôže, ak necháte toto napätie narastať a potom v návale hnevu vybuchnete. Niektorí rodičia svoj hnev skrývajú, alebo dokonca popierajú, že ho vôbec pociťujú, v presvedčení, že takéto pocity „nie sú pekné“. Iní svoj hnev neovládajú, sú výbušní a nepriateľskí a odreagovávajú sa na ostatných. Keďže rodičia a zdravotníci musia spolupracovať, aby dieťaťu alebo mladistvému pomáhali vyrovnať sa s rakovinou a jej liečbou, je dôležité, aby ste pri pociťovaní hnevu vedeli nájsť spôsob, ako ho rozumne vyjadriť. Je tiež dôležité nájsť správny spôsob na vyriešenie vašich opodstatnených sťažností.	Prijať hnev ako prirodzenú súčasť tohto procesu. V každej situácii rozumieť príčine svojho hnevu. Vyjadrovať hnev rozumným spôsobom. Hľadať riešenia, ak je hnev oprávnený. Porozprávať sa o pocitoch hnevu s podporným zdravotníckym personálom alebo s odborníkmi na psychické zdravie. Vyhľadávať možnosti fyzického uvoľnenia napätia (napr. prechádzka, cvičenie alebo športovanie). Nájsť si miesto v súkromí, kde môžete svoje pocity ventilovať krikom alebo plačom. Písať si denník a vyjadrovať v ňom svoje pocity. Rozprávať sa s inými rodičmi, ktorí sa s podobnými pocitmi stretli. Zbaviť sa hnevu, zmieriť sa s tým, že možno niet žiadneho vinníka, a hľadať spôsob, ako využiť energiu na pomoc sebe, svojmu dieťaťu a rodine.

Pocity sa často jednoducho objavajú, či chceme alebo nie. Ich prejavy však ovládať môžeme. Reakcie na vážnu životnú situáciu, akou je diagnóza rakoviny u dieťaťa alebo mladistvého, sú nepríjemné a bolestné, ale prirodzené. Väčšina pacientov a rodinných príslušníkov prejavuje a zvláda svoje pocity najlepšie, ako vie. Svojmu dieťaťu môžete pomôcť, ak mu ukážete, že sa nehanbíte alebo nebojíte prejsť, čo v skutočnosti cítite. Povzbudíte ho tak vyjadriť svoje pocity a posunúť sa ďalej.

Ako sa vyrovnať s ochorením svojho dieťaťa?

Ako rodičia sa možno budete obávať, či si poradíte s emóciami, ktoré rakovinu vášho dieťaťa sprevádzajú. Možno si to neuvedomujete, ale keď ide o ochranu a starostlivosť o vaše deti, je vo vás veľká sila. Táto sila sa ukáže dokonca aj pri zvládaní osobnej bolesti a utrpenia.

Tu je päť tipov, ktoré vám pomôžu vyrovnať sa s touto mimoriadnou situáciou.

1. Prijmite pomoc zdravotníckeho tímu

Vytvorte si dôveru k odbornému tímu na liečbu rakoviny a prijmite jeho pomoc. Psychológovia, terapeuti, zdravotné sestry, lekári a iní odborníci, ktorí tvoria tím zdravotnej starostlivosti, môžu rodičom pomôcť porozumieť rozličným emóciám, ktoré sú prirodzené. Odborníci vám tiež pomôžu naučiť sa nové schopnosti, ako napríklad vedieť oddychovať alebo zvládať stres. K dispozícii môžu byť kňazi alebo liečební pedagógovia, ktorí pracujú s rodinami s dieťaťom chorým na rakovinu. Pomoc je dostupná pre vás aj pre celú vašu rodinu, ale možno o ňu budete musieť požiadať.



2. Nezabúdajte na seba

Ako rodič opatrujúci choré dieťa môžete svoje pocity často zvládať lepšie, ak sa budete venovať aj vlastným potrebám. Človek ľahko začne zanedbávať napríklad jedlo, spánok, cvičenie a prestávky v starostlivosti. Ale tieto veci sú obzvlášť dôležité, ak chcete byť schopný postarať sa o dieťa. Pre vaše dieťa je to tiež uistením, že určité každodenné veci naďalej pokračujú a že napriek stresu z ochorenia dieťaťa sú dospelí v poriadku. Keď sa rodičia a ostatní dôležití dospelí ľudia o seba starajú, dieťaťu to pripomína, že bežné úkony starostlivosti o zdravie sú stále dôležité. Snažte sa nezabúdať na návštevy u praktického lekára v súvislosti s vlastnými zdravotnými problémami a starosťami vždy, keď treba.

Keď ste nešťastný, možno sa budete snažiť vyhýbať stretnutiam s priateľmi a spoločenskému životu. Je však veľmi prospešné čo najviac si udržiavať svoje zvyčajné záujmy, pokiaľ na to máte energiu. Každému prospeje dať si pauzu a prísť na iné myšlienky, ako je rakovina a jej liečba.

Niektorí priatelia možno nebudú vedieť, čo vám majú povedať, preto s témou ochorenia svojho dieťaťa budete musieť pravdepodobne začať vy. Iní vás možno prekvapia súcitom a pochopením.

3. Zapojte svojich blízkych a využite ich podporu

Starí rodičia, tety, strýkovia či iní blízki sa mnohokrát cítia veľmi podobne ako rodičia a možno bojujú aj s úplne rovnakými emóciami. Ide im to často lepšie, ak majú presné informácie a ak ich požiadate o praktickú pomoc. Členovia zdravotníckeho tímu sa aj s nimi môžu porozprávať a pomôcť im vyrovnať sa s pocitmi spôsobom, ktorým podporia rodičov aj dieťa.



Možno sa stane, že ako rodič budete chcieť niekoho z rodiny uchrániť pred správou o diagnóze v obave z jej emocionálneho účinku. Zdravotnícky tím môže pomôcť rodičom, ktorí sa musia podeliť o zlé správy a zároveň citlivo pristupovať k špecifickej situácii niektorého člena rodiny. Vo všeobecnosti platí, že tajnosti v rodine sú pre komunikáciu viac na škodu ako na ošoh. Zvyčajne to potom rodine bráni spolupracovať tak dobre, ako by mohla, a to v čase, keď rodina potrebuje držať spolu, aby všetko zvládla.

Môžete tiež navštevovať podpornú skupinu alebo sa porozprávať s inými rodičmi detí s rakovinou.

4. Striedajte sa pri dieťati

Keď trávite čas s dieťaťom v nemocnici alebo s ním chodíte na vyšetrenia, snažte sa striedať s manželom/manželkou, prípadne s niekým iným, kto vám pomáha. Do liečby dieťaťa sa môžu zapojiť obaja rodičia. Ak si zodpovednosť rozdelíte, obmedzíte tiež rozpor, ktorý môže medzi rodičmi vzniknúť, keď sa jeden z nich zapája do starostlivosti viac ako druhý.



5. Ako si usporiadať prácu a starostlivosť o dieťa

Niekedy je pre rodiny veľmi ťažké vedieť, ako sa majú zariadiť v práci a ako a kedy sa do práce vrátiť. Neunáhľite sa pri rozhodovaní, ale povedzte o svojej situácii zamestnávateľovi, aby ste zistili, akú mieru flexibility v práci vám môže ponúknuť. Ak sa necítite schopný pracovať, možno by bolo dobré navštíviť svojho lekára.

Vplyv rakoviny dieťaťa na manželstvo

Chronické ochorenie môže život rodiny rýchlo prevrátiť hore nohami. Snaha zvládať potreby dieťaťa a zvyšku rodiny rodičov často vyčerpáva. Mnohí rodičia sa snažia naďalej chodiť do práce a udržiavať bežný chod domácnosti čo najnormálnejšie. Veľa párov pociťuje vo svojom vzťahu napätie. Rodičia často vravia, že nemajú jeden na druhého čas. Môžu sa cítiť nahnevaní a frustrovaní z toho, čo sa stalo ich dieťaťu. Rozpadu manželstva pomôžu predísť tri veci: rešpektovanie štýlov zvládania, udržiavanie komunikácie a prijatie zmeny roly.



Rešpektovanie štýlov zvládania

Každý človek reaguje na stres odlišne. Niektorí rodičia sa utiahu, niektorí plačú alebo sú rozčúlení, kým iní zbierajú informácie, aby si poradili. Rodičia musia spoznať a rešpektovať rôzne spôsoby, ktorými sa každý z nich s ochorením dieťaťa vyrovnáva. Snažte sa pochopiť, kde váš partner pokročil v prijatí toho, čo sa odohráva.

Udržiavanie komunikácie

Kľúčom ku každému úspešnému vzťahu je komunikácia. Potreba hovoriť o pocitoch, strachu, porozumení a informáciách je v čase záťaže oveľa väčšia. Ticho vás môže od partnera vzdalovať. Ak sa budete deliť o svoje pocity a informácie, udržíte vzájomné puto, ako aj schopnosť robiť rozhodnutia.

Prijatie zmeny roly

Nároky na chorobu a liečbu môžu zmeniť roly členov rodiny. Hlavné slovo v rodinných rozhodnutiach mohol mávať napríklad manžel, ale teraz robí rozhodnutia so zdravotníckym tímom manželka, pretože manžel je v práci. Ďalším príkladom je, ak je matka zvyknutá starať sa o domácnosť, ale teraz na to nemá čas, pretože sa stará o dieťa v nemocnici. Môže sa stať, že doma bude musieť viac pomáhať starší súrodenec, iný člen rodiny alebo priateľ. Zmeny rolí môžu do manželstva alebo rodiny vniesť stres. Kvôli podpore dieťaťa môžu byť potrebné určité dočasné zmeny rolí. Niektoré zmeny rolí môžu byť trvalé, ak pomáhajú zlepšiť spoluprácu rodičov alebo rodiny.

Spolupráca rodičov

Autori Adams a Deveau vo svojej knihe *Coping with Childhood Cancer* (Ako sa vyrovnáť s rakovinou dieťaťa) uvádzajú šesť spôsobov spolupráce medzi rodičmi, ktorí majú dieťa choré na rakovinu.

- Prejavovať partnerovi súciti a pochopenie.
- Mať choré dieťa ako prioritu; obaja rodičia sa o diagnóze a liečbe informujú spoločne.
- Uvedomiť si, že rodičia sa musia naďalej spoločne starať o svoje ostatné deti a venovať im lásku.
- Podeliť sa medzi sebou o pocity hnevu, strachu, smútku, žiaľu a nádeje.
- Prijíť pomoc rodiny, priateľov a susedov.
- Stáť pri svojom partnerovi, keď čelí kritike alebo obvineniam od príbuzných či iných ľudí.

Tipy pre rozvedených rodičov

Aj keď je rozvod pre väčšinu rodín zložitý, problémy sa môžu ešte zhoršiť, ak má dieťa diagnózu rakoviny. V rodinách s nevyriešenými problémami medzi rodičmi môžu deti diagnózu a liečbu použiť na to, aby rozvedených rodičov „dali dokopy“. V niektorých prípadoch môže dieťa v snahe získať určitú kontrolu postaviť jedného rodiča proti druhému.

Spolupracujte a nedovoľte, aby stres z rozvodu ovplyvnil starostlivosť o vaše dieťa. Aj keď sa manželstvo skončilo, rodičovská zodpovednosť pretrváva. Komunikácia pomáha rodičom zabezpečiť pre ich dieťa najlepšiu starostlivosť.

Niekoľko tipov, ako predchádzať problémom:

- Do karty svojho dieťaťa priložte kópiu rozhodnutia o rozvode, starostlivosti o dieťa a návštevách.
- Stretnite sa so zdravotníckym tímom spoločne, aby ste predišli nedorozumeniam v súvislosti s plánom starostlivosti.
- Podelte sa o poznámky alebo nahrávky s informáciami, ak jeden z rodičov nie je na stretnutí prítomný.
- Vypýtajte si všetky informačné materiály dvojmo, aby boli obaja rodičia informovaní rovnako.

Vplyv rakoviny na súrodencov

Brat alebo sestra dieťaťa s rakovinou môžu čeliť viacerým alebo aj všetkým a úplne rovnakým pocitom a emóciám ako vy.

Ak musíte s dieťaťom tráviť v nemocnici veľa času, o vaše ďalšie deti sa bude musieť postarať rodina alebo priatelia. Môžu bez vás tráviť veľa času



a zistiť, že ich každodenný život sa stále mení. Popri obavách o zdravie svojho brata či sestry môžu zároveň cítiť roztrpčenie nad všetkou pozornosťou, ktorú choré dieťa dostáva. Môže ich to privádzať k hnevu a pocitu, že ich vynechávajú. Môžu sa tiež báť, že aj oni ochorejú.

Stáva sa, že potreby súrodencov sa prehliadajú najmä v prvých mesiacoch, keď možno strávite väčšinu času starostlivosťou o choré dieťa v nemocnici alebo doma. Mnohí súrodenci svoje pocity v sebe dusia, aby nepridávali rodičom starosti. Priestor, v ktorom súrodenci môžu prejavovať svoje pocity, je často v škole. Súrodenec napríklad môže:

- utiahnuť sa a zostať veľmi tichým
- začať vyrušovať v triede
- ľahko sa rozplakať
- byť frustrovaný a mať záchvaty hnevu
- začať zaostávať za triedou
- mať horšie známky ako zvyčajne
- začať chodiť poza školu
- začať sa správať vzdorovito k učiteľom
- dostávať sa do hádok a bitiek s priateľmi a inými deťmi v triede



Pomôže, ak informujete triedneho učiteľa svojho dieťaťa, že jeho brat alebo sestra má diagnostikovanú rakovinu. Môžete požiadať školu o pomoc a podporu pre vaše deti. Keď budú učitelia vedieť o záťaži, ktorej rodina čelí, budú chápať, že v správaní detí v škole sa môžu prejavovať ich pocity.

Ak má súrodenec so zvládnutím situácie zjavné problémy, porozprávajte sa o tom s personálom v nemocnici, napr. so špecializovanou sestrou alebo sociálnym pracovníkom. Môžu pre vás a ostatné vaše deti zabezpečiť poradenstvo, pomoc a podporu. Niektoré nemocnice ponúkajú pre súrodencov podporné skupiny.

Ako pomôcť súrodencom

Nasledujúce tipy môžu vašim ďalším deťom pomôcť vyrovnať sa s ochorením brata alebo sestry:

- Býva prospešné naplánovať si určitý čas, v ktorom budú na chvíľu v centre pozornosti ostatné deti, napr. ísť sa spolu niekam najesť alebo zísť do kina. Aj 10 minút na konci dňa

môže znamenať veľký rozdiel. Ak dostáva vaše choré dieťa nejakú špeciálnu pozornosť – napríklad sladkú odmenu alebo obľúbené jedlo – môžete to isté urobiť pre ostatné deti v rodine, aby sa necítili vynechané.

- Dbajte o to, aby vaše ostatné deti vedeli, že ich stále milujete a že sú pre vás dôležité.
- Rozprávajte sa so svojimi ostatnými deťmi o diagnóze, liečbe a jej účinku na chorého brata či sestru. Čo im povie, záleží na ich veku a schopnosti porozumieť. Uistite ich, že rakovina nie je nákazlivá a že nie sú zodpovední za to, že ich brat alebo sestra ochoreli na rakovinu.
- Vezmite ostatné deti so sebou do nemocnice, aby mali lepší pocit, že sa zapájajú do starostlivosti a liečby chorého súrodenca. Keď ich budete brávať do nemocnice alebo na kliniku, budú sa menej báť a utuží to pocit blízkosti s bratom či sestrou.
- Požiadajte blízkeho priateľa alebo príbuzného, aby prišiel radšej k vám, aby ste nemuseli posilať svoje deti inam.
- Dovoľte deťom pomáhať s domácimi prácami, aby mali pocit, že sú potrebné a že vám tiež pomáhajú.
- Porozprávajte sa s učiteľmi svojich detí. Učitelia môžu vašim deťom poskytnúť pomoc a informovať vás o prípadných problémoch v škole.
- Požiadajte o pomoc člena zdravotníckeho tímu: odborného terapeuta/liečebného pedagóga, sociálneho pracovníka, psychológa alebo detského psychiatra.
- Viac o súrodencoch nájdete na stránke www.supersibs.org

Vplyv rakoviny na starých rodičov

Starí rodičia môžu reagovať rozličnými spôsobmi, keď sa dozvedia, že ich vnúča má rakovinu. Podobne ako vy môžu prežívať šok a brániť sa tomu uveriť. Starí rodičia sa môžu cítiť previnilo, že dlho žijú. Môžu sa tiež cítiť za ochorenie zodpovední a domnievať sa, že nejakým spôsobom preniesli rakovinu do rodiny. Starí rodičia môžu tiež smútiť nielen pre vnúča, ale aj pre svojho syna či dcéru.

Starí rodičia predstavujú pre vás a vašu rodinu veľkú pomoc. Ak im zdravie stále slúži a môžu byť s vami, môžu sa s vami striedať v nemocnici alebo pomáhať doma. Starý rodič môže tiež venovať vašim ostatným deťom pozornosť, útechu a lásku, ktorú potrebujú. Starí rodičia slúžia aj ako kontaktné osoby, posúvajú informácie ďalším členom rodiny, aby ste nemuseli tráviť veľa času telefonovaním alebo písaním e-mailov. Ak zahrniete starých rodičov do stretnutí so zdravotníckym tímom, pomôže im to porozumieť liečebnému plánu ich vnúčaťa.



Záver

- Každému členovi rodiny dajte pri vyrovnávaní sa s ochorením nejakú úlohu. Napríklad niekto vždy usporiada informácie o rakovine, ktoré dostanete, alebo informuje priateľov a rodinu o všetkom, čo sa deje. Deti môžu mať za úlohu napríklad písať pohľadnice s priateľom alebo chystať malé darčeky, nahrávať obľúbené televízne programy alebo pravidelne posilať e-maily či SMS správy.
- Udržujte správne vyváženie optimizmu a reality.
- Vyhľadajte podporu vo svojej komunite, modlitbe, viere alebo duchovnom postoji.
- Dôverujte schopnosti svojej rodiny čeliť všetkému, čo treba zvládnuť.
- Vybudujte si dôveru v schopnosti lekárov a ostatných členov zdravotníckeho tímu.
- Poučte sa z príbehov iných rodín, ktoré prešli podobnou situáciou.
- Hľadajte kreatívne spôsoby, ako priniesť radosť a potešenie do každodenného života.



SPIRITUÁLNE ASPEKTY LIEČBY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA

(upravené podľa Julie R. Swaney, Detská univerzitná nemocnica Colorado)

Rakovina patrí medzi diagnózy, ktoré človeka hlboko vnútorne zasiahnu. Napriek tomu, že v súčasnosti nie je každý prípad rakoviny smrteľný, v mysli človeka sa objavujú otázky o živote a smrteľnosti.

V období stanovenia diagnózy a následne aj liečby onkologického ochorenia má pre mnohých ľudí spiritualita veľký význam. Ľudia hľadajú vnútorné aj vonkajšie podporné zdroje, aby dokázali zvládnuť všetko, čo toto náročné obdobie prináša. Medzi vnútorné zdroje patrí psychická, duchovná, náboženská, existenčná alebo filozofická podpora. Vonkajšie zdroje podpory predstavujú rodinu, priateľov, spoločenstvá veriacich, odbornú pomoc a rôzne druhy zdravotnej, psychologickej a sociálnej starostlivosti.

Význam religiozity a spirituality v prípade choroby

Spiritualita alebo náboženské cítenie rakovinu neliečia, ale predstavujú objektív, cez ktorý si človek vysvetľuje zmysel života či umierania. Pacienti s rakovinou a ich opatrovatelia často veria v niečo, čo im pomáha udržiavať nádej: chemoterapia, rádioterapia, lekári, vitamíny, špeciálna strava, vedomie, že Boh ich neopustí, poverčivé obrady alebo imunitný systém. To, v čo veria, im umožňuje dať zmysel ich bytiu a skúsenostiam, ktoré prežívajú. Mnohé štúdie naznačujú pozitívnu súvislosť medzi spiritualitou a ochorením, ako aj medzi spiritualitou a vyliečením.

U pacientov, ktorí dokážu nájsť zmysel v okolnostiach, ktoré prežívajú, sa môže prejavovať vyššia miera fyzickej a psychickej pohody, menšia miera utrpenia v súvislosti so symptómami, viac optimizmu a lepšia schopnosť dlhodobej kognitívnej zmeny.

Duchovné potreby pacientov s rakovinou

Duchovné potreby sa, samozrejme, líšia v závislosti od presvedčenia jednotlivca. Je však možné určiť niekoľko všeobecných tém, ktoré majú ľudia väčšinou spoločné. K duchovným potrebám pacienta môže patriť potreba:



-
- dať chorobe zmysel
 - nájsť zmysel a význam uprostred prežívania svojho ochorenia
 - cítiť, že okolie prijíma, rešpektuje a podporuje vnútorné presvedčenia človeka
 - prekročiť hranice ochorenia a seba samého
 - cítiť vlastnú kontrolu nad vecami a možnosť vzdať sa kontroly
 - cítiť spojenie a niečiu starostlivosť
 - prijať a vyrovnať sa s myšlienkou umierania a smrti
 - odpustiť a získať odpustenie
 - cítiť vďačnosť uprostred prežívania svojho ochorenia
 - mať úľavu od utrpenia
 - nájsť nádej

Úloha náboženského presvedčenia v procese vyrovnávania sa s ochorením

Zdravá viera niektorým ľuďom pomáha lepšie sa vyrovnáť s realitou, zachovať si nádej, znášať neistotu a nestratiť sebaúctu a dôstojnosť. Náboženské presvedčenie nie je zárukou lepšieho zvládania ťažkostí, ale môže do určitej miery obmedziť úzkosť a utrpenie. Modlitba a meditácia môžu zmierniť úzkosť a posilniť schopnosť vyrovnáť sa s problémami. Niektoré viery dávajú odpoveď na otázku „prečo?“ a iné zase poskytujú útechu.

Zlomový okamih pri rakovine podnecuje otázky o zmysle a bytí: Ako dlho chcem žiť? Prečo sa to stalo práve mne? Čo som urobil alebo neurobil? Prečo to Boh dopustí? Prečo musím trpieť? Chce ma Boh potrestať? Kde je Boh? Vylieči ma Boh, ak sľúbim, že pôjdem do kostola? Veľa ľudí chápe svoju existenciu vo vzťahu k Bohu, ale mnohí nie. Tieto existenčné otázky ľudského ducha sú veľmi dôležité, pretože majú vplyv na schopnosť zvládať ťažkosti. Ak je niekto nábožensky založený, nie je to záruka, že prežije, ale môže sa to prejavovať ako kvalitatívny rozdiel pri prežívaní skúsenosti s rakovinou.

Náboženské presvedčenia a ich vplyv na morálne rozhodnutia

Pri morálnych rozhodnutiach v časoch neistoty, ktorá prichádza v prípade rakoviny, sa človek so žiadosťou o radu často obracia na svoje morálne alebo náboženské spoločenstvo. Ošetrovanie, ktoré niekto považuje za neprínosné alebo zbytočné, môže pacient v skutočnosti vnímať ako prospešné, pretože to tak stanovuje jeho náboženská komunita alebo doktrína, ktorú nasleduje. Moslimský pacient môže žiadať zdanlivo „zbytočnú“ liečbu, pretože základ-

né princípy islamského náboženstva prikazujú, že život sa musí udržať čo najdlhšie. Svedok Jehovov môže z náboženských dôvodov odmietnuť krv, aj keby mal pre to zomrieť. Ďalšie všeobecné náboženské presvedčenia ovplyvňujúce morálne otázky sú zhrnuté v nasledujúcom texte.

Aký rozdiel prináša viera do prežívania bolesti a utrpenia

Spôsob, akým ľudia vnímajú svoju bolesť a utrpenie, vplýva na ich liečbu. Veľa ľudí stále verí, že bolesť a utrpenie sú zmysluplnými znameniami Božej prítomnosti a treba ich znášať. Iní pociťujú v súvislosti so svojou bolesťou a utrpením hnev a žiadajú zmiernenie a úľavu. V oboch situáciách môže ísť o viac než len jednoduché postoje, pretože môžu byť výsledkom hlbokých náboženských presvedčení. Lekár môže preskúmať pacientove presvedčenia a dovoliť mu, aby vyslovil svoj osobný pohľad. Ak si lekár nie je istý, mal by sa radšej prikloniť k zmierneniu bolesti a utrpenia.

Spojenie medzi modlitbou a uzdravením

Modlitba je jedným zo spôsobov pestovania ducha. Modlitba ľuďom pomáha udržať si pevnosť v tom, čo im dáva zmysel a v ich vzťahu s Bohom. Modlitba vkladá do prežívania ich skúseností dôležité slová. Modlitba tiež vyvoláva pocity, ktoré sú pre liečbu dôležité – pocit bezpečia, nádej, lásku, videnie seba samého tak, ako sa na človeka pozerá Boh, hodnotu vlastného bytia a sebaúctu, pocit, že človek má opateru druhých a nie je sám. Modlitba človeku pomáha vyrovnať sa so skutočnosťou; znášať mnohoznačnosť a neistotu a čeliť neznámemu, čo sú v prípade rakoviny neustále prítomné aspekty.

Modlitba prinajmenšom pomáha odbúrať úzkosť, pomáha človeku udržať si koncentráciu, mať na pamäti, že človek je súčasťou veľkého Božieho plánu; modlitba pomáha pacientom uvoľniť sa. A v najvyššej miere je modlitba výrazom hlbokého a posilňujúceho vzťahu s Bohom.

Čo ak sa niekto modlí za zázrak

Ľudia často vravia, že sa modlia za zázrak, aby sa vyliečili z rakoviny. Niektorí tvrdia, že sa vyliečili z rakoviny vďaka zázraku. Zázrak je cieľený Boží zásah a často ide o proces a nie o jediný moment. Keď sa niekto modlí za zázrak, nezabúva ho to neustálej osobnej zodpovednosti, do ktorej patrí napríklad podrobiť sa ďalšej liečbe rakoviny alebo urobiť ťažké rozhodnutia. Zázraky sa dejú ako súčasť Božieho plánu, nie pre naše zázračné priania zmeniť okolnosti. Je v poriadku, ak sa ľudia modlia za zázraky pod podmienkou, že pritom nezatvárajú oči pred realitou, ktorá ich čaká.



Kedy treba zavolať kňaza

Cieľom pastoračnej starostlivosti je liečiť ducha bez ohľadu na to, či človek žije alebo umiera. Kňazi vo všeobecnosti zastupujú všetky náboženské skupiny a tradície viery – protestantskú, katolícku, židovskú, moslimskú. Kňazi pracujúci v nemocnici vám môžu pomôcť nájsť predstaviteľa konkrétnej náboženskej skupiny. Sú k dispozícii v prípade rôznych sviatostí, ako je napríklad krst, prijímanie, pomazanie, sobáš, pohreb či spoveď. Ich potreba často nastane pri novej diagnóze, počas liečby rakoviny a pri blížiacej sa smrti. Kňazi tiež poskytujú pastoračnú starostlivosť v podobe poradenstva, modlitieb, podpory a pomoci pri rozhodnutiach. Dôvodov a príležitostí zavolať kňaza je veľa, ale k tým najbežnejším patria situácie, keď pacient:

- vníma náboženský život ako zdroj opory
- je utiahnutý, deprimovaný, nepokojný, sťažuje sa alebo je podráždený
- cíti úzkosť (najmä pri novej diagnóze, počas liečby, v remisii alebo v záverečnej fáze rakoviny)
- jeho stav sa zhoršuje, je smrteľne chorý alebo umiera
- je zvedavý alebo vyjadruje záujem o náboženské otázky alebo problémy
- bojuje so stratou alebo cíti žiaľ
- rieši morálne dilemy, čakajú ho rozhodnutia
- žiada o kňaza, pýta sa na bohoslužby, sviatosti, žiada o náboženskú literatúru
- nechodia za ním návštevy







Text: Mgr. Eva Rabenseiferová, Mgr. Juliana Šobeková, Mgr. Magda Bederková, Mgr. Erika Lukačeková, Mgr. Marta Grausová, Mgr. Silvia Piterková, n.o. Dobrý anjel, Združenie na pomoc detskej onkológii, o.z. ČERVENÝ NOS Clowndoctors

Na fotografiách: Sára, 3 r., pacientka, Robert, 11 r., pacient

Fotografie: Karin Lubová

PODPORNÁ LIEČBA A SOCIÁLNA POMOC



FYZIOTERAPIA

Fyzioterapeut je súčasťou liečebného tímu, ktorý sa stará o vaše dieťa. Cieľom fyzioterapie (rehabilitácie) a jej metodík je minimalizovať niektoré následky samotnej choroby, ako aj niektoré vedľajšie účinky liečby.

Fyzioterapia v detskej onkológii zahŕňa:

- udržanie maximálnej možnej kvality života, sebestačnosti a nezávislosti
- obnovu a návrat schopností a zručností dieťaťa pred liečbou
- podporu normálneho vývoja dieťaťa
- prevenciu sekundárnych komplikácií, ako napr. respiračné infekcie
- minimalizovanie neurologických následkov (napr. poruchy rovnováhy a koordinácie) postihujúcich nervový systém
- psychologickú podporu pre dieťa, adolescenta, jeho rodičov a príbuzných

Jednou zo zložiek fyzioterapie je liečebná telesná výchova, ktorej hlavnou úlohou je zníženie lokálnej a celkovej inaktivity dieťaťa. Všeobecnými cieľmi pohybovej terapie (kinezioterapie) je zlepšenie rozsahu pohyblivosti, kondičných schopností (sila, vytrvalosť, rýchlosť) a koordinačných schopností.

Telesné cvičenie prináša viaceré zdravotné benefity, nepochybne má dosah na kvalitu života a prežívania detí s nádorovým ochorením.

Výsledkom fyzickej aktivity u detí s onkologickým ochorením je zlepšenie mobility, fyzickej zdatnosti, kvality spánku, psychického a sociálneho „well-beingu“ (z angličtiny – zdravie, pohoda), sebedomia a zníženie pocitu únavy, úzkosti a depresie.



Pre viac informácií si môžete pozrieť brožúrku Cvičíme na detskej onkológii:

<http://www.detomsrakovinou.sk/novinky/podporili-sme-vydanie-novej-brozurky-sport-cvickenie-pre-de-ti-mladez-s-onkologickym-ochorenim/>

<http://www.detomsrakovinou.sk/dsr/wp-content/uploads/2017/06/>

ZÁKLADNÁ ŠKOLA A ŠKOLSKÝ KLUB DETÍ

Deti, ktoré prídu do nemocnice na hospitalizáciu, sa učia. Vyučujú sa všetky školopovinné deti od 6 do 15 rokov. Stredoškoláci sa učia individuálne a sú v kontakte so svojimi kmeňovými školami. Na oddelení pracujú tri učiteľky – špeciálne pedagogičky.

Žiaci sa učia dopoludnia v čase od 8.00 do 12.00 h podľa variantu „C“ tri vyučovacie predmety denne. Učiteľ v nemocnici kontaktuje kmeňovú školu zaslaním oznámenia o návšteve školy pri zdravotníckom zariadení. Žiaci sa riadne učia a sú hodnotení. Učiteľ posielajú kmeňovej škole známky aj hodnotenie žiaka, vďaka čomu nemajú žiaci vymeškané hodiny a nemusia opakovať ročník. Po skončení liečby kontinuálne pokračujú ďalej so svojimi spolužiakmi.



V rámci základnej školy funguje na našom oddelení aj školský klub detí, čo znamená, že na oddelení sú dve špeciálne pedagogičky – vychovávateľky, ktoré v čase od 11.15 do 17.15 h zabezpečujú výchovno-vzdelávací program pre deti ZŠ aj stredoškolákov. Ide o rôzne vzdelávacie, spoločensko-zábavné a tvorivé aktivity. Takto chceme pomáhať deťom, aby čas strávený na oddelení nebol pre ne zdĺhavý a nudný. Zároveň sa snažíme prispieť k celkovej pohode, a tým i k samotnému uzdraveniu.

MATERSKÁ ŠKOLA

Materská škola pri zdravotníckom zariadení je tu pre deti, ktoré choroba prinútila vymeniť prostredie domova za nemocničné lôžko. Špeciálni pedagógovia prostredníctvom špeciálno-pedagogického prístupu podporujú osobnostný rozvoj detí v oblasti sociálno-emočionálnej, intelektuálnej, telesnej, morálnej, estetickej, rozvíjajú schopnosti a zručnosti s ohľadom na vekové individuálne osobitosti a zdravotný stav detí.

Učebné osnovy MŠ vychádzajú zo školského vzdelávacieho programu Medvedíkova škôlka plná nápadov, ktorý je vypracovaný v súlade so ŠVP ISCED 0 – predprimárne vzdelávanie. Špecifickým cieľom materskej školy pri zdravotníckom zariadení je prostredníctvom individuálneho špeciálno-pedagogického prístupu prispieť k úspešnému priebehu liečby hospitalizovaných detí predškolského veku.

Učiteľky MŠ pracujú v dvojzmennej prevádzke. Poskytujú špeciálno-pedagogickú starostlivosť deťom vo veku od 2 do 6 rokov. Edukačná činnosť sa realizuje v herni so skupinou detí alebo individuálne pri lôžku.

SOCIÁLNE SLUŽBY POSKYTOVANÉ NA KDHAO NÚDCH

- Vzhľadom na to, že rodičia po prvotnej informácii o onkologickom ochorení svojho dieťaťa zo začiatku prestávajú vnímať všetky ďalšie záležitosti, je potrebné v niektorých veciach myslieť za nich, aby sa po precitnutí a adaptovaní na novú situáciu neocitli v stave straty zamestnania. S týmto cieľom sa nám v roku 2011 podarilo dosiahnuť akceptáciu pracovnej neschopnosti s diagnózou Z 76.3 (sprievodca pacienta alebo zdravá osoba sprevádzajúca chorú osobu v zdravotníckom zariadení).

Ak je podľa vyjadrenia ošetrojúceho lekára potrebná prítomnosť rodiča počas hospitalizácie chorého dieťaťa, napr. zdravotný stav dieťaťa sa zhoršuje z dôvodu onkologického ochorenia alebo z dôvodu zlého psychického stavu dieťaťa, môže rodič požiadať lekára o vystavenie potvrdenia o dočasnej pracovnej neschopnosti. Dôvodom na uznanie dočasnej pracovnej neschopnosti je skutočnosť, že podľa prílohy č. 1 k zákonu č. 576/2004 Z. z.¹ je sprevádzanie chorého zdravou osobou klasifikované ako choroba (MKCH – kód Z 76.3).



Vystavené potvrdenie Sociálna poisťovňa akceptuje ako podklad na posúdenie nároku na nemocenské a v prípade splnenia podmienok, ktoré stanovuje zákon č. 461/2003 Z. z.², je rodičovi dieťaťa priznané nemocenské. Čo sa týka rodičov onkologicky chorých detí v súvislosti s liečbou, ktorá má dlhotrvajúci charakter so striedavým miestom pobytu v nemocnici a domácom prostredí, potvrdenie o dočasnej pracovnej neschopnosti trvá po celý čas liečby, s finančnou podporou Sociálnej poisťovne maximálne v rozsahu 52 týždňov. Rodičia a príbuzní sa môžu pri dieťati striedať. NR SR schválila 5. decembra 2019 zákon č. 467/2019 Z. z., ktorý s účinnosťou od 1. apríla 2021 (posun z pôvodného 1. januára 2021) zavádza do zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov inštitút dlhodobého ošetrovéneho, ktorý prinesie poistencom možnosť v domácom prostredí ošetrovať svojich blízkych príbuzných, ktorí boli z dôvodu závažnej poruchy zdravia hospitalizovaní aspoň 5 dní a po prepustení z ústavnej starostlivosti u nich vznikla potreba ošetrovania najmenej 30 dní. Toto ošetrovné sa vypláti za 90 dní ošetrovania a pri ošetrovaní jedného príbuzného sa môžu vystriedať viacerí poistenci (spravidla po 30 dňoch ošetrovania). Ošetrovné bude vyplatené maximálne za 90 dní v úhrne všetkým poistencom.

- Ďalším krokom je riešenie aktuálnej ekonomickej situácie rodiny, pretože s novovzniknutým ochorením stúpajú aj finančné náklady na cestu, stravu, pobyt v nemocnici atď. Ponúkame možnosť poskytnutia pomoci z neziskovej organizácie Dobrý anjel, ktorá reaguje veľmi po-

¹ Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov

² Zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov

hotovo a hneď nasledujúci mesiac od zistenia ochorenia posielala rodinám cca 150 € (závisí od výšky sumy darovanej prispievateľmi).

- V súlade so zákonom č. 447/2008 Z. z.³ informujeme rodičov o možnosti požiadať o vystavenie preukazu ŤZP a parkovacieho preukazu, na ktoré majú nárok bez akéhokoľvek dokladovania príjmu či iných skutočností. Na tieto účely sa posudzuje len zdravotný stav dieťaťa. K ďalším príspevkom na kompenzáciu (benzín, hygiena a pod.) je potrebné uviesť aj príjem rodiny. Poskytujeme tlačivá na uvedené žiadosti, taktiež aj na príspevok na opatrovanie či platenú predĺženú rodičovskú dovolenku a, samozrejme, poradenstvo v sociálno-právnej oblasti.
- Vystavujeme potvrdenia žiadané úradmi (dĺžka hospitalizácie pri poberaní príspevku na opatrovanie), ale aj rodičmi podľa ich potreby (žiadosť o oslobodenie od poplatku za odvoz komunálneho odpadu, potvrdenie o zlej sociálnej situácii pri žiadostiach o poskytnutie sociálneho bytu na zlepšenie kvality života chorého dieťaťa a mnoho ďalších).
- Posielame žiadosti o finančnú, materiálnu a vecnú pomoc rodinám s onkologicky chorým dieťaťom (najčastejšie Nadácii Pontis – Srdce pre deti, ale aj iným organizáciám). Deťom s rakovinou n.o., Liga proti rakovine, Dobrý anjel, Združenie na pomoc detskej onkológii, Červený nos Clowndoctors, Klub detskej nádeje, Pomáhame s úsmevom, Bátor Tábor, Deťom pre život.



**Deťom
s rakovinou n.o.**

Sme rodičovská nezisková organizácia Deťom s rakovinou n.o.,

ktorá pôsobí priamo na Klinike detskej hematológie a onkológie NÚDCH Bratislava. V roku 2016 sme sa stali členom medzinárodnej organizácie Childhood Cancer International (CCI), v rámci ktorej hájime záujmy detí s rakovinou aj na zahraničnej úrovni. Naším poslaním je dopĺňať to, čo už nezabezpečuje klinika, či iné neziskové organizácie. Hlavné piliere organizácie sú:

Modernizácia priestorov

Pilotný projekt bolo novovybudovanie Dennež kliniky, čo je jedinečný projekt na Slovensku. Zmodernizovali sme herňu na oddelení veľkých detí a komplexne sme zmodernizovali celé oddelenie pre našich najmenších.

Materiálna pomoc

Materiálne potreby, ktoré sa využívajú na klinike každý deň: pracné prostriedky, drogeria, potraviny a tiež školské, kuchynské a fyzioterapeutické pomôcky.



³ Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov



Osveta a lobing

Chceme hovoriť o detskej rakovine nahlas, nie je pre nás tabu.

Vzdelávanie personálu

Organizujeme školenia pre personál KDHaO.



Týždeň deťom s rakovinou a Konferencia pre rodičov

Každoročne si pripomínáme Childhood Cancer Day, ktorý sa slávi 15. 2. Na jar pripravujeme Týždeň deťom s rakovinou a v septembri, kedy je mesiac boja proti rakovine, organizujeme Konferenciu pre rodičov.

Program pre deti a rodičov na oddelení

Koordinujeme program na oddelení a organizujeme pravidelné štvrtkové stretnutia s rodičmi a zábavno-pohybovo-vzdelávací program pre deti.

S láskou tím Deťom s rakovinou

info@detomsrakovinou.sk
www.detomsrakovinou.sk

SLEDUJTE NÁS:



Deťom s rakovinou n.o.





Združenie na pomoc detskej onkológii

Združenie na pomoc detskej onkológii už 25 rokov zameriava svoju činnosť na podporu starostlivosti o onkologicky choré deti, ktoré absolvujú liečbu na Klinike detskej hematológie a onkológie LFUK a Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave na Kramároch.

V snahe pohotovo riešiť finančné problémy pri nákupe drahých liekov, špeciálneho zdravotníckeho materiálu a prístrojov, ako aj vytvorenie čo najpriateľnejších podmienok na našom pracovisku, vznikol na podnet pracovníkov Detského onkologického oddelenia v roku 1990 Fond detskej onkológie a neskôr v roku 1992 Nadácia detskej onkológie. Tá sa v roku 1997 pretransformovala na Združenie na pomoc detskej onkológii, ktoré je zaregistrované na MV SR pod číslom VVS/1-900/90-13103. Združenie je humanitárnou, nezárobkovou a neziskovou organizáciou, ktorá získava finančné prostriedky a vecné dary na pomoc KDHaO pri záchrane života detí s onkologickými chorobami. Činnosť združenia vychádza zo zásad Charty práv dieťaťa a Deklarácie práv človeka prijatými OSN, zo spravodlivých zákonov každej spoločnosti bez politických, rasových, jazykových či duchovných rozdielov.

Na dosiahnutie cieľov združenie vyvíja nasledujúce aktivity:

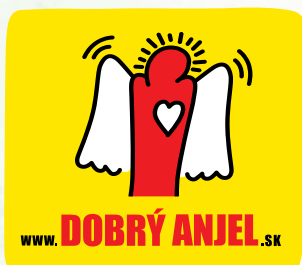
- organizuje sieť sponzorov
- spolupracuje s podobnými združeniami a odborníkmi doma i v zahraničí
- podieľa sa na usporadúvaní vzdelávacích akcií a seminárov
- podporuje vzdelávanie pracovníkov, ktorí sa starajú o onkologicky choré deti

Každý rok sa združeniu podarilo získať finančné prostriedky a početné vecné dary. Za získané finančné prostriedky sme nakúpili prístrojové vybavenie kliniky, sonograf, prietokový cytometer na diagnostiku leukémií, kvapalinový chromatograf na vyšetrovanie hladín liekov, sanitárne vybavenie na nevyhnutné zvýšenie hygienického štandardu kliniky, ale najmä lieky. Ako najvýznamnejšie akcie za 25-ročné pôsobenie združenia hodnotíme kompletnú rekonštrukciu oddelenia veľkých detí vrátane klimatizácie, čiastočnú rekonštrukciu oddelenia malých detí a kompletnú rekonštrukciu ambulantnej časti kliniky.

Tieto aktivity, ktoré vyvíja Združenie na pomoc detskej onkológii, mohli byť zrealizované len vďaka šľachetnosti ľudí (firiem i jednotlivcov), ktorí sa na nich finančne podieľali priamo alebo prostredníctvom 2 % daní.

Trvalou úlohou združenia ostáva mať vždy dostatočnú a stálu finančnú hotovosť predovšetkým na zakúpenie finančne náročných liekov a špeciálneho zdravotníckeho materiálu, bez ktorých sa pri záchrane života našich pacientov nezaobídeme.





Dobrý anjel

Komu pomáhame

Rodinám s deťmi, kde otec, mamka alebo dieťa trpia na rakovinu, alebo dieťa trpí na inú zákernú chorobu*, a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej núdze.

Ako pomáhame

Jedinečnosť Systému DOBRÝ ANJEL tvoria tri piliere:

1. Pomáha pravidelne každý mesiac.
Desaťtisíce darcov, Dobrých anjelov, aj malými mesačnými príspevkami každý mesiac výrazne pomáhajú trom tisícom chorých rodín.
2. Príspevky doručuje chorým do posledného centu.
Peniaze prijímané v jednom mesiaci rozdeľujeme prvý pracovný deň nasledujúceho mesiaca medzi rodiny chorých do posledného centu a rovným dielom. Všetky náklady na chod organizácie sú hrazené z iných zdrojov.
3. Darca vždy presne vie, komu pomáha.
Každý Dobrý anjel má vlastné anjelské číslo a heslo a môže si kontrolovať, komu sme doručili jeho príspevky. Vidí meno, adresu a príbeh príjemcu.

* detská mozgová obrna, cystická fibróza, chronické zlyhanie obličiek, svalová dystrofia Duchenne, Downov syndróm

Kto vyberá príjemcov pomoci

Konečný výber robia onkológovia a pediatri, teda tí, ktorí poznajú ich sociálnu a zdravotnú situáciu.

Náš cieľ

Aby rodiny chorých dostávali pravidelnú mesačnú výpomoc okolo 120 €. Takýmto spôsobom im navyšujeme mesačný príjem v priemere o 20 % v čase, keď pre zákernú chorobu príjem výrazne klesá a výdavky stúpajú.

Chcete požiadať o finančnú pomoc?

Rodiny s deťmi vo finančnej tiesni, kde otec, mama alebo dieťa sú onkologicky chorí, alebo dieťa trpí inou zákernou chorobou, môžu požiadať o pravidelnú finančnú pomoc u niektorého z našich spolupracujúcich onkológov a pediatrov. Každá žiadosť bude posudzovaná individuálne. Neváhajte sa pýtať. Sme tu pre vás!



O tlačivo Žiadosť o finančnú pomoc môžete požiadať aj priamo:

poštou: DOBRÝ ANJEL, Karpatská 3256/15, 058 01 Poprad

e-mailom: dobryanjel@dobryanjel.sk

telefonicky: +421 907 152 459, +421 52 431 3757

Viac informácií, zoznam lekárov a predformulár nájdete aj na **www.dobryanjel.sk**

Sme tu na to, aby sme vám pomáhali. Priatelia z n.o. Dobrý anjel.

Červený nos Clowndoctors

Profesionálni zdravotní klauni občianskeho združenia ČERVENÝ NOS Clowndoctors pôsobia na Slovensku už jedenásty rok. Ich misia prinášať do nemocníc humor a smiech nadobudla konkrétny tvar práve v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou na Kramároch. Na Kliniku detskej hematológie a onkológie na pozvanie primárky MUDr. Daniely Sejnovej zavítal Gary Edwards, profesionálny klaun a hudobník, pôvodom Američan, ktorý založil združenie ČERVENÝ NOS Clowndoctors.



ČERVENÝ NOS
CLOWNDOCTORS

Myšlienka profesionálnych zdravotných klaunov pôsobiacich na detských lôžkových oddeleniach vznikla v roku 1986 a tiež pochádza z Ameriky, z New Yorku. Michael Christensen ako profesionálny cirkusový klaun zistil, že pravidelné návštevy klaunov majú na pacientov v nemocnici pozitívny vplyv a následne sa im zlepši ich zdravotný stav.

Zdravotní klauni ako zdroj pozitívnej energie, dobrej nálady a závan radosti do bežných dní sa udomácnili na bratislavskej onkológii a vďaka výborným výsledkom a spolupráci so zdravotníckym personálom rozšírili svoje pravidelné návštevy aj na ostatné oddelenia Detskej fakultnej nemocnice na Kramároch a aj do nemocníc iných miest.

V súčasnosti na Slovensku navštevuje choré deti 54 odborne vyškolených zdravotných klaunov. Pred 11 rokmi začínali štyria.

Návštevy detí hospitalizovaných na rôznych oddeleniach v nemocnici v súčasnosti už nie sú jediným programom združenia. Zdravotní klauni navštevujú aj ťažko choré deti v domácom prostredí v rámci programu Prezuvky máme. Uskutočňujú týždňový projekt Cirkus pacienta na vybraných detských oddeleniach a v liečebných zariadeniach. Program Fidlikára je určený deťom s kombinovaným postihnutím, v ktorom sa im zdravotní klauni snažia priniesť nové vnemy pomocou hudby. V spolupráci so záchranármi sa učia deti v školách základy



prvej pomoci v rámci programu Malý záchranár. Najnovším prírastkom medzi programy združenia je N.O.S. – Na operačnú sálu, kedy zdravotný klaun odprevádza pacienta až na sálu pred zákrokom a po zákroku je pri jeho prebúdzaní z narkózy.

Zdravotní klauni sa rokmi stali neodmysliteľnou súčasťou starostlivosti o pacienta v DFNsP na Kramároch. Deti a ich rodičia môžu stretnúť týchto expertov na humor aj počas ambulantných návštev, ako aj na lôžkových oddeleniach v návštevnych hodinách. Zdravotní klauni navštevujú malých pacientov v tejto nemocnici 5 dní v týždni.

Predstavujeme: ŽELAJ SI plní sny ťažko chorých detí

„Choroba im vzala to najcennejšie – zdravie. Nedovoľme, aby im vzala ešte aj ich sny a nádeje!“ Týmto heslom sa riadi občianske združenie ŽELAJ SI, ktoré pomáha plniť sny ťažko a nevyliciteľne chorým deťom. Za 14 rokov sa im podarilo uskutočniť už vyše 860 detských želaní.

„Malo by ísť o sen, ktorý dieťa poteší – či už je to výlet, stretnutie s celebritou, alebo nejaký darček. Môže ísť aj o sen, ktorý sa nedá bežne kúpiť či vybaviť. Naším cieľom je vyčariť deťom úsmev na tvári, preto by malo želanie vychádzať z detského srdca, nie z potreby rodičov,“ približuje Soňa Rebrová, predsedníčka a zakladateľka ŽELAJ SI.

Keďže každému dieťaťu dokážu splniť iba jedno želanie, je dôležité, aby si ho dobre premyslelo. Ak sa však dieťaťu zhorší stav a napíše im svoje posledné želanie, sú ochotní urobiť výnimku a zo všetkých síl sa pokúsia splniť mu aj to. Deti si môžu želať, kam by chceli ísť, s kým by sa chceli stretnúť, čo by chceli mať alebo čím by chceli byť, a to najviac na svete. „Nedávame peňažné dary, nepreplácame rehabilitácie či zdravotnícke pomôcky,“ upozorňuje Soňa. Okrem týchto požiadaviek sa snažia splniť všetky želania, ktoré k nim prídu.

Keďže rodičia ťažko chorých detí sa často potýkajú so zlou finančnou situáciou, aj jednoduchý sen býva pre nich problém.

O dieťati a jeho snoch môžu združenie informovať rodičia, kamaráti, lekári a sestry, no aj samo dieťa. Je potrebné vyplniť žiadosť o splnenie sna, ktorú nájdete na stránke **www.zelajsi.sk/ziadost-o-splnenie-sna**.

V závislosti od počtu želaní a náročnosti dokážu splniť sen v priebehu niekoľkých dní, týždňov až mesiacov.



O Bátor Táboře

Paul Newman, svetoznámy herec, mal sen: tábor, ktorý poskytuje dobrodružné skúsenosti, súcit, smiech a akceptovanie pre vážne choré deti. Sen sa stal skutočnosťou a prvý tábor sa otvoril v roku 1988 plný dobrodružných programov adaptovaných na potreby a možnosti detí s telesnými a lekáorskými obmedzeniami. Tu sa našli spriaznené duše s rovnakými výzvami, problémami, namiesto izolácie nastúpil kolektív a vzájomná akceptácia. Bátor Tábor (založený v roku 2001) sa k tejto úžasnej iniciatíve pridal a ponúka komplexné terapeutické rekreačné programy pre maďarské deti a pre ich rodinných príslušníkov žijúcich s onkologickým alebo chronickým ochorením. V roku 2008 rozšíril svoj program pre deti zo Slovenska, Českej republiky a Poľska. Všetky programy ponúka bezplatne pre táborníkov a ich rodiny.



Bátor Tábor na Slovensku

Od roku 2008 sme privítali asi 280 pacientov zo Slovenska v maďarskom kempe. V roku 2017 sme zvýšili počet zapojených detí zo Slovenska novými, zaujímavými možnosťami. Prostredníctvom nášho nového terénneho programu s názvom GO! ponúkame liečebné skúsenosti pre deti v budove nemocnice zadarmo, ako vždy. Prečítajte si viac o Bátor Táboře tu: batortabor.hu/sk

Bátor Tábor GO! Program Bratislava

„Bol to skvelý zážitok pre našu dcéru, že počas návštevy úplne zabudla, prečo je v nemocnici. Len sa usmievala a užívala si hru.“ (Rodič, Program GO!)



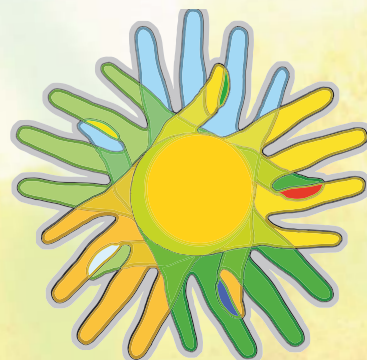
GO! Program poskytuje veľmi vzrušujúcu príležitosť, aby sa k deťom do nemocníc dostali liečebné skúsenosti počas celého roka bezplatne, ako vždy. Od júla 2017 majú deti možnosť spoznať zábavu mimo tábora, pretože pomocou GO! Programu prinesieme formou zážitkovej terapie radosť, smiech a hru deťom s rakovinou, ktoré nemôžu navštevovať letné tábory. Organizujeme mesačne jeden program na onkologickom oddelení detskej nemocnice v Bratislave v popoludňajších hodinách (v čase letných prázdnin cez týždeň, počas školského roka cez víkend).

Ako to prebieha?

Prichádzame k deťom a ich rodinným príslušníkom a pozveme ich do sveta fantázie odvádzajúc ich pozornosť od každodenného nemocničného života. Zabezpečujeme im radosť, smiech, zábavu a následné uvoľnenie od stresu spôsobeného pobytom v nemocnici. Vytvoríme bezpečnú, podporujúcu atmosféru a poskytujeme kreatívne výzvy prispôbené deťom, ich veku, záujmom a fyzickej kondícii. Vďaka našej terapeutickej metóde sa deti obohacujú o nové skúsenosti, prežívajú úspech, tým sa buduje ich sebavedomie a schopnosť bojovať proti chorobe.

OZ Deťom pre život

bolo založené v r. 2009 okruhom ľudí, ktorých sa onkologické ochorenie osobne dotklo. Prvým projektom – darom bolo zakúpenie elektronických váh, prerobenie kuchynky pre rodičov na detskej onkológii v BA a naše prvé zorganizovanie darovania krvi. Z nevinného darovania krvi vznikol projekt Tisíc a jedna kvapka krvi deťom pre život, ktorú organizujeme pod záštitou mesta Bratislava vždy pred Vianocami. Našimi hlavnými projektmi sú okrem darovaní krvi AUTO PRE DETI a NA BICYKLI DEŤOM. Naše autíčko vozí deti bezplatne na liečbu a hospitalizáciu do nemocnice a späť, lebo nie každý má možnosť sa prepravovať individuálne. Charitatívna cyklojazda NA BICYKLI DEŤOM každoročne putuje naprieč Slovenskom, oslovuje ľudí a zbiera finančné prostriedky, ktoré spolu s 2 % z daní použijeme na naše projekty. Ak nám naše kapacity dovoľujú – keďže združenie vedíme bezplatne iba v čase osobného voľna – organizujeme ešte 2x ročne rekondičné pobyty pre deti po liečbe s rodičmi a súrodencami. Snažíme sa pomáhať cielene, nie nanosením darčiekov počas Vianoc, ale priamou pomocou sociálne slabším rodinám s onkologicky chorým dieťaťom.



deťom pre život
for kid's life



Viac na:

www.detomprezivot.sk

www.nabicyklidetom.sk

www.facebook.com/OZ-Detom-pre-zivot

Liga proti rakovine

Keď do života človeka vstúpi rakovina, neotrasie to iba ním samotným, ale ochorenie a s ním spojená psychicky i fyzicky náročná liečba zasiahne celú rodinu. Nehovoriac o tom, keď ochorie dieťa. Život celej rodiny sa od základov zmení a jediné, čo jej členovia riešia, je starostlivosť o choré dieťa a jeho vyliečenie. V období, keď si rodina s dieťaťom, ktorému bolo diagnostikované onkologické ochorenie, prechádza ťažkým obdobím, chce pomocnú ruku podať aj občianske združenie Liga proti rakovine. Rodičia môžu využiť psychosociálne služby určené na priamu pomoc onkologickým pacientom a ich rodinám, medzi ktoré patrí:

- **„Náhradný domov“ – ubytovanie pre rodičov detí, ktorým bola diagnostikovaná rakovina.** Zariadenie funguje v blízkosti Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave a Detskej fakultnej nemocnice v Košiciach. Rodičom z rôznych kútov Slovenska dáva možnosť byť dieťaťu nablízku, pokiaľ musí byť počas liečby hospitalizované v nemocnici. Ubytovacie zariadenia sú plne hrazené Ligou proti rakovine.
- **Jednorazový finančný príspevok v hmotnej núdzi** – boj s onkologickým ochorením ovplyvňuje pacientov nielen po fyzickej či psychickej stránke, ale odrazí sa aj na ekonomickej a sociálnej situácii celej rodiny. Práve preto môžu onkologickí pacienti a ich rodiny požiadať o udelenie jednorazového finančného príspevku, ak sa vplyvom onkologického ochorenia ocitli v hmotnej núdzi.
- **Sieť psychológov** – počas liečby dieťaťa si ťažkým obdobím prechádza celá rodina. V mnohých prípadoch sa členovia rodiny potrebujú obrátiť na odborníkov – psychológov či psychoterapeutov, ktorým sa môžu vyrozprávať a poradiť sa s nimi ako ďalej, keď sú bezradní. V rámci projektu LPR s názvom Sieť psychológov sú pre pacientov a ich blízkych dostupné bezplatné služby psychológov priamo na onkologických oddeleniach vo viacerých mestách v rámci Slovenska. Je možné ich kedykoľvek kontaktovať, ak potrebujete radu, povzbudenie či podporu.
- **Onkoporadňa** – pacienti a ich rodiny môžu využiť aj poradenské služby odborníkov – lekárov špecializujúcich sa na rôzne onkologické diagnózy, výživových poradcov, sociálno-právnych poradcov a pod. Odborníkov môžete kontaktovať celoročne **na bezplatnom telefónnom čísle 0800 11 88 11** alebo e-mailom na **poradna@lpr.sk**. Na našej stránke nájdete vždy aktuálny časový harmonogram služieb jednotlivých odborníkov.
- **Tábory pre deti** – detskí onkologickí pacienti sa môžu zúčastniť onkotáborov pre deti, ktoré organizuje Klub detskej nádeje a ktoré Liga proti rakovine dlhodobo finančne podporuje práve z výnosu Dňa narcisov. Celý program táborov je prispôbený špeciálnym



potrebám detí. Deti sa spolu učia zabúdať na svoje zdravotné problémy, budujú si seba-dôveru a sebavedomie, objavujú nezávislosť, priateľstvo a zažívajú veľa zábavy.



Dôležité kontakty:

Onkoporadňa: 0800 11 88 11, poradna@lpr.sk

Náhradný domov v Bratislave:

Adresa: Vlárska 5/A, 831 02 Bratislava, Tel. číslo: 0904 613 675, Správca: Róbert Šooš

Náhradný domov v Košiciach:

Adresa: Trieda SNP 7, 040 11 Košice, Tel. číslo: 0903 821 676,
E-mail: svetielkopomoci@netkosice.sk, Správkyňa: Miroslava Hunčíková

Centrum pomoci Ligy proti rakovine v Bratislave:

Adresa: Brestová 6, 821 02 Bratislava, Tel. číslo: 02/52 92 17 35, E-mail: lpr@lpr.sk

Centrum pomoci Ligy proti rakovine v Košiciach:

Adresa: Paulínyho 63, 040 01 Košice, Tel. číslo: 02/57 20 29 32, 0902 893 299,
E-mail: slatina@lpr.sk

Centrum pomoci Ligy proti rakovine v Martine:

Adresa: Kukučínova 2, 036 01 Martin, Tel. číslo: 043/324 04 87, E-mail: sykorova@lpr.sk

Pomáhame s úsmevom

Sme rodičia detí, ktoré prešli transplantáciou kostnej drene a mnohé z nich aj dlhodobou onkologickou liečbou.

Spojilo nás utrpenie našich detí. Vieme, ako chutí bolesť a poznáme dni, keď bolí duša. Rozhodli sme sa preto pomáhať a podporovať rodičov, ktorí sprevádzajú svoje deti náročnými liečebnými procedúrami na Klinike detskej hematológie a onkológie v DFNsP na Kramároch.

Chceme vás povzbudiť, aby ste ani v týchto náročných dňoch nezabúdali na seba a na „dobíjanie“ životnej energie, takej prepotrebnej pre vaše dieťa.

V priestoroch nemocnice na 2. poschodí, kde sa nachádzajú posluchárne, sa nám podarilo zriadiť a sprístupniť miesto, ktoré nazývame „Obývačka“.

V „Obývačke“ Pomáhame s úsmevom môžete načerpať novú silu a energiu:

- prostredníctvom relaxačných masáží (masérka je lekárka)
- rozhovormi s externou psychologičkou Naďou
- tvorivou prácou s Mariankou a Erikou
- na minikoncertoch či stretnutiach s ľuďmi zo slovenskej kultúrnej scény
- posedením si v príjemnom prostredí s inými rodičmi pri dobrej kávičke či malej sladkosti (kedykoľvek)



Ak sa pripravujete so svojím dieťaťom na proces transplantácie kostnej drene, kontaktujte nás.

Dohodneme si stretnutie a porozprávame sa, ako sa pripraviť na toto obdobie z pohľadu rodiča, čo všetko potrebujete zariadiť, zabezpečiť a v čom vám vieme pomôcť počas transplantácie, ale aj po nej v doliečovacom procese vášho dieťaťa.

Ľudmila Hurajová

hurajova@lifesupport.sk
www.lifesupport.sk

Facebook: Pomáhame s Úsmevom

Tel.: 0911 88 39 39



POMÁHAME S ÚSMEVOM

Klub Detskej Nádeje

„Úsmev patrí všetkým, aj mne, aj Tebe, aj im.“ Úsmev lieči minimálne srdce a dušu, a preto naň netreba zabúdať.

Sme toho názoru, že s úsmevom sa kráča ľahšie, aj keď vieme, že je to mnohokrát ťažké a zdá sa to nemožné.



Kto sme

Klub Detskej Nádeje je občianske združenie, ktoré sa od roku 1998 snaží skvalitniť život deťom hospitalizovaným na jednotlivých oddeleniach DFNsP Kramáre v Bratislave, od septembra 2014 už aj vo Fakultnej nemocnici s poliklinikou J. A. Reimana v Prešove a od februára 2015 aj na oddelení pediatrie vo Fakultnej nemocnici v Trnave. Medzi naše hlavné aktivity patria návštevy detí na oddeleniach, popoludnia s hrami a kreatívne dielne v nemocnici, návštevy detí Mikulášom, organizovanie letných a zimných táborov a iných víkendových akcií pre deti s kardiologickými a onkologickými ochoreniami, organizovanie benefičného koncertu pre členov a všetkých našich sympatizantov a podobne.

Naše návštevy na oddelení

Návštevy na oddelení našimi dobrovoľníkmi sú spojené s množstvom hier, smiechu, objatí, no niekedy sa deti vyžalujú zo všetkého, lebo rodina im nerozumie a doktori nechcú/nemajú čas počúvať. Pri našej činnosti je podstatný prvý kontakt s dieťaťom – nadviazanie komunikácie tým správnym spôsobom, aby nedošlo k uzavretiu sa a k neochote pridať sa k tým, ktorí sa hrať chcú. Dôležitý je aj individuálny prístup a schopnosť vedieť improvizovať a nenechať sa odradiť. Neraz sa medzi dobrovoľníkom a chorým/hospitalizovaným dieťaťom vytvoria silné väzby.



Dobrovoľníci radi poskytnú rodičom priestor vo večerných hodinách oddýchnuť si po celom dni, osprchovať sa, len tak si dať kávičku, no sú veľmi radi, keď sa do hier zapoja aj dospelí. Nie je nič krajšie ako spoločné zážitky rodičov a detí.

Kto sa venuje deťom

Našimi dobrovoľníkmi sú prevažne študenti a pracujúci, ktorí sa deťom venujú v rámci svojho voľného času. Celé združenie vrátane vedenia je založené na báze dobrovoľnosti bez nároku na honorár. Odmenou za našu prácu sú usmiate tváre a deti tešiace sa na ďalšiu návštevu alebo na ďalšiu našu akciu.

Dobrovoľníci prechádzajú prísnyim výberom a sú supervidovaní pod dohľadom psychológa. Pred návštevou oddelenia absolvujú vstupný pohovor, ako aj povinné školenie zamerané na prácu s deťmi. Nemusíte sa teda strachovať, že sa k deťom dostane „hockto“ z ulice.

Tábory a víkendové stretnutia detí

Vďaka venovaným 2 %, podpore Ligy proti rakovine SR, ako aj mnohým darcom a sponzorom každoročne organizujeme dva letné tábory pre onkologické deti – pre menšie deti od 6 rokov do 12 rokov a pre tínedžerov od 13 rokov do 18 rokov. Malý onko tábor má vždy zvolenú nejakú tému tábora, ale ani „veľkáči“ sa vôbec nenudia a majú pripravený vždy bohatý program, pri ktorom sa spoznajú, nájdu si nových kamarátov a prežijú nezabudnuteľný čas s bohatým programom počas každého jedného dňa tábora. Okrem letných táborov organizujeme aj zimný tábor, ktorý je už spojený, teda je pre malých aj tínedžerov, a v posledných rokoch je tento tábor nielen pre onkologických, ale aj pre kardiologických pacientov. Čiže o zábavu je postarané a človek sa stretne so „starými priateľmi“, ale spozná aj veľa nových skvelých ľudí s rôznymi osudmi. Ďalšou spoločnou onko-kardio aktivitou je „víkendovka“. Táto skvelá akcia à la predĺžený víkend sa nesie vždy nejakou témou, napr. IT víkendovka, Víkendovka o umení, Víkendovka o zdravom životnom štýle, Britská víkendovka a iné. Deti sa tak okrem zábavy aj niečomu novému priučia. Víkendovky s prvkami neformálneho vzdelávania majú teda vždy náučno-zábavný charakter.

Keď nie sú „len“ návštevy oddelenia a tábory

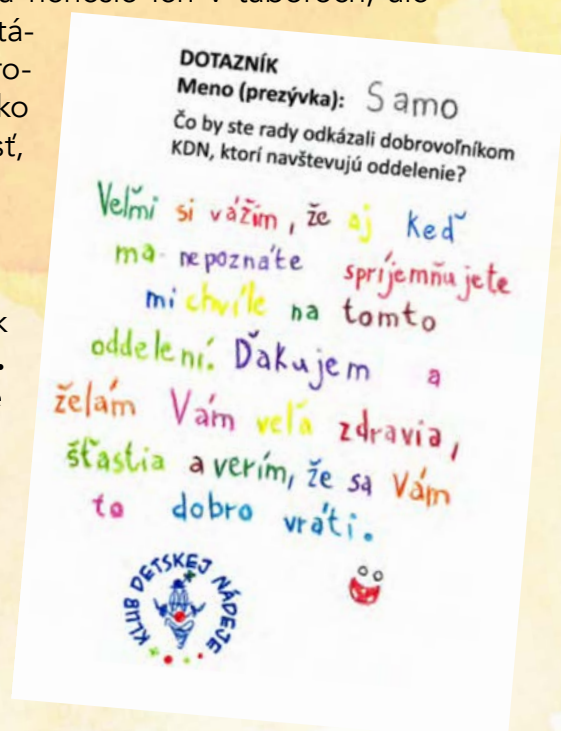
Nové a častokrát dlhodobo trvajúce priateľstvá (čo môžeme potvrdiť po našich mnoho-ročných skúsenostiach) vytvárajú atmosféru rodiny, ktorá sa nenesie len v táboroch, ale dostáva sa aj medzi ostatných dobrovoľníkov – veľa našich táborových detí sa po dovŕšení 18 roku pridáva do našich dobrovoľníckych radov, či už ako dobrovoľníci na oddelení alebo ako vedúci táborov, a ako sami hovoria: „Rozdávajú späť radosť, ktorá sa im dostala.“

Kde sa dozviete viac

V prípade bližších informácií sme vám plne kedykoľvek k dispozícii na našich e-mailoch **klubdetskejnadeje@gmail.com** alebo na **kdn@kdn.sk**, na našej facebookovej stránke **www.facebook.com/klubdetskejnadeje/**

Bližšie informácie o našich aktivitách sa dočítate aj na našom webe **www.kdn.sk**

Čo o nás napísali deti a rodičia :-)



Zoznam organizácií

- **AneMa**, Kozia 581, 908 72 Závod, zdruzenieanema@gmail.com
- **Bátor Tábor**, Štúrova 4, 811 02 Bratislava
- **Červený nos Clowndocors**, Klenová 8, 831 01 Bratislava, info@cervenynos.sk
- **Deťom pre život**, Mierová 40, 821 05 Bratislava, mirobilik01@gmail.com
- **Deťom z lásky**, detomzlasky@gmail.com
- **Dobry anjel**, Karpatská 15, 058 01 Poprad, dobak@dobryanjel.sk
- **Fond Doroty Kanthovej**, Záhradnícka 16, 945 01 Komárno, judr.kanthova@gmail.com
- **Haima CZ**, KDHaO, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol, jan.blodek@haima.cz
- **Klub detskej nádeje**, Sasinkova 4, 811 08 Bratislava, kdn@kdn.sk
- **Liga proti rakovine SR**, Brestová 6, 821 02 Bratislava, lpr@lpr.sk
- **Ľudia ľuďom**, Borská 6, 841 04 Bratislava
- **Nadácia Markíza**, TV Markíza, Bratislavská 1/A, 843 56 Bratislava, nadacia@markiza.sk
- **NFDO Krtek CZ**, Helfertova 7b, 613 00 Brno, irena@krtek-nf.cz
- **Plamienok n.o.**, Zadunajská 6/A, 851 01 Bratislava, info@plamienok.sk
- **Pod krídlami Dominiky**, Hlboká 77, 949 01 Nitra, info@podkridlamidominiky.sk
- **Pomáhame s úsmevom, Smile n.o.**, J. Hollého 5, 917 01 Trnava, hurajova@lifesupport.sk
- **Spoločnosť detskej onkológie Košice**, DFN, Tr. SNP č. 1, 040 11 Košice, spolocnost@detskaonkologia.sk
- **Svetielko nádeje**, DFNsP, Nám. Ludvíka Svobodu 4, 974 09 Banská Bystrica, office@svetielkonadeje.sk
- **Svetielko pomoci**, Pražská 8, 040 11 Košice, svetielkopomoci@netkosice.sk
- **Šance Olomouc CZ**, Na Trati 91, 779 00 Olomouc, herta.mihalova@sancecz.org
- **Trdielko**, info@trdielko.sk

-
- **Úsmevy pre deti**, Jána Hollého 13, 972 01 Bojnice, sona@usmevypredeti.sk
 - **Združenie na pomoc detskej onkológii**, Limbová 1, 833 40 Bratislava
 - **Želaj si**, Záhradnícka 18, 900 28 Ivanka pri Dunaji, zelajsi@zelajsi.sk

Ďakujeme.





Text: MUDr. Martina Mikesková, Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD., Cindy Bahy, MUDr. Andrea Mocná, MUDr. Zuzana Šubová

Spracované podľa: Coming off treatment, a handbook for parents, Paediatric integrated cancer service, www.pics.org.au, After treatment ends, Family handbook, Children's Oncology group, nadácia St. Baldrick's foundation, 2011

Kresba: Nina 7 r., bývalá pacientka

Fotografie: Karin Lubová, Simonina mamina, Šimonkova mamina

Na fotografiách: Šimonko, 11 r., bývalý pacient, Dorotka, 10 r., bývalá pacientka

UKONČENIE LIEČBY



UKONČENIE LIEČBY

Vaše dieťa je alebo čoskoro bude na konci liečby. Toto je pravdepodobne chvíľa, na ktorú ste čakali od oznámenia diagnózy a začiatku chemoterapie. Ukončenie liečby je dlho očakávaný a oslavovaný medzník. Život sa už nebude plánovať len podľa termínov hospitalizácií či ambulantných kontrol. Môžu sa však objaviť aj zmiešané pocity pri ukončení liečby: pocity z neznámej budúcnosti a otázky, ktoré potrebujú odpoveď.

V tejto časti dúfame, že odpovieme na niektoré z nich a podporíme vás a vašu rodinu v novom začiatku.

Otázky týkajúce sa zdravia

Potrebuje moje dieťa stále užívať lieky? Ako často budeme chodiť na ambulantné kontroly? Ako budú prebiehať ambulantné kontroly?

Dieťa bude užívať lieky len podľa odporúčania onkológa. Ambulantné kontroly sú v prvom roku po ukončení liečby jedenkrát do mesiaca, v druhom roku jedenkrát za tri mesiace (v závislosti od diagnózy) a postupne sa ich frekvencia znižuje. Počas ambulantných kontrol prebehne fyzikálne vyšetrenie dieťaťa, odber krvi a kontroly u odborníkov (kardiológa, neurológa) podľa potreby. Kontroly sú zamerané na zistenie návratu ochorenia a na sledovanie neskorých nežiaducich následkov liečby.



Čo mám robiť, ak sa u môjho dieťaťa objavia teploty?

Bezprostredne po ukončení liečby (niekoľko týždňov) môže mať vaše dieťa stále nižší počet bielych krviniek, leukocytov, takže ak sa objavia teploty, volajte do nemocnice. Počas pracovného času do 14.00 h volajte do ambulancie a poobede či v noci na oddelenie.

Taktiež volajte do nemocnice, ak má vaše dieťa ešte centrálny venózný vstup (CVK) a objaví sa teplota. Ak bude už CVK vybrať a krvný obraz sa znormálne, v prípade teplôt alebo iných ťažkostí kontaktujte svojho obvodného pediatra alebo príslušnú detskú pohotovosť. Oni rozhodnú, či vaše dieťa potrebuje ísť do nemocnice alebo stačí liečba doma.

Pamätajte si, že po ukončení liečby sú najčastejšou príčinou teplôt bežné detské infekcie. Je prospešné, ak má váš detský pediater kontakt s onkologickou klinikou.

Čo sa stane, ak je moje dieťa v kontakte s varicelou (ovčimi kiahňami)?

V prípade kontaktu počas prvých 6 mesiacov po liečbe okamžite kontaktujte ambulanciu detskej hematoolonológie. V niektorých prípadoch by vaše dieťa mohlo potrebovať lieky na prevenciu proti infekcii ovčích kiahní.

Čo očkovanie?

Vaše dieťa by malo absolvovať detské očkovania 1 rok po ukončení liečby na základe imunologického vyšetrenia. Porozprávajte sa o doplnení očkovania s onkológom, ktorý má vaše dieťa v starostlivosti.

Bude sa moje dieťa stále cítiť unavené?

Po skončení liečby môže dieťa pociťovať únavu. Trvá to nejaký čas, kým nadobudne silu a vytrvalosť. Veľa rodičov má skúsenosť, že to trvá aj niekoľko mesiacov.

Čo strava?

Stav výživy a stravovacie návyky vášho dieťaťa sa mohli počas liečby zmeniť. Ak boli uňho súčasťou liečby kortikoidy, mohlo nadobudnúť chuť na nezdravé jedlá a pribrať na hmotnosti. Ak mu liečba spôsobovala mukozitídy (zápaly a vriedky v dutine ústnej) a nevoľnosť, mohlo schudnúť a pociťovať averziu k jedlu. Je preto dôležité postupne sa vrátiť k zdravému stravovaniu, uberať v strave vysoko kalorické, slané a sladké maškrtky a nahrádzať ich rozmanitou, ľahko stráviteľnou stravou (zeleninou, ovocím, chudým mäsom, rybami, celozrnnými výrobkami, cestovinami).



Na inšpiráciu jedál vám odporúčame pozrieť si tieto linky:

Mirka Luberdová – mirkaluberdova.sk

Silvia Horecká – horecka.sk

Čo užívanie vitamínov a doplnkov stravy?

Vitamínové doplnky nenahradia správne stravovacie návyky. V niektorých prípadoch, keď dieťa nie je schopné tolerovať určitý druh potravy alebo má nízky príjem živín, môže lekár odporučiť výživové doplnky. Tipy na výživu nájdete na nasledujúcich odkazoch: mirkaluberdova.sk, horecka.sk

Môžeme ísť na výlet, na prázdniny? Môže sa naše dieťa zúčastniť letného tábora alebo absolvovať školský výlet?

Samozrejme, je veľmi dôležité pre vašu rodinu stráviť spoločne prázdninový/oddychový čas niekde mimo domova a pre vaše dieťa je rovnako dôležité zaradiť sa späť do kolektívu.

VZDELÁVANIE

Kedy sa môže dieťa vrátiť do školy? Bude učenie pre moje dieťa náročné?

Návrat do školského prostredia a celodenný proces výučby môže byť náročný pre mnohé deti, najmä po dlhom období izolácie a pretrvávajúci niektorých zmien na tele, napríklad vypadané vlasy. Aj pre rodičov môže byť však náročné nechať dieťaťu väčšiu nezávislosť a nechať ho znovu ísť svojou cestou. Ak má vaše dieťa obavy z návratu do školy, povedzte o nich zdravotníckemu personálu (lekárom, psychológom, špeciálnym pedagógom), ktorí s dieťaťom komunikovali počas liečby. Môžu s ním pracovať na jeho obavách a pomôcť mu ich prekonať. Môžu vám pomôcť zorganizovať stretnutie s učiteľom dieťaťa, riaditeľom školy a prediskutovať s vami jeho návrat do školy.

Môže chemoterapia a absolvovaná liečba poškodiť alebo ovplyvniť schopnosť môjho dieťaťa učiť sa?

Veľa detí, ktoré prežili nádorové ochorenie, nemá po skončení liečby žiadne ťažkosti s učením a rozmyšľaním. Napriek tomu niektoré typy nádorového/malígneho ochorenia, jeho liečba a následky liečby môžu mať vplyv na kognitívne (učenie, myslenie) schopnosti dieťaťa. Deti, ktoré sa liečili na nádor mozgu alebo leukémiu, môžu mať väčšie problémy s učením. Je preto dôležité, aby psychológ, resp. špeciálny pedagóg sledoval a zaznamenával ich pokrok v schopnostiach, ako sú pozornosť, pamäť a schopnosť učiť sa. Ak máte pochybnosti o schopnosti svojho dieťaťa učiť sa a rozmyšľať, pokojne sa o tom porozprávajte s onkológom, ktorý sa stará o vaše dieťa.

Môže sa moje dieťa zúčastňovať hodín telesnej výchovy alebo iných športových aktivít?

Primeraná fyzická aktivita je dôležitá pre zdravie a každodenný pohyb môže byť veľmi podnetný. Po tom, ako sa dieťaťu vyberie centrálny venózný vstup, môže chodiť na telesnú výchovu aj plávať alebo sa kúpať. Niekedy môže onkológ zakázať vášmu dieťaťu niektoré športové aktivity, napríklad po zavedení umelého kĺbu.

POCITY A EMÓCIE

Je normálne mať zmiešané emócie?

Je obvyklé zažívať široký rozsah pocitov, ktoré sa objavujú na konci liečby, od úľavy a pocitov šťastia po úzkosť, hnev, neistotu až k obavám z budúcnosti. Pamätajte, že sú to všetko prirodzené pocity, nie je žiadne pravidlo, čo sú správne a čo zlé alebo nesprávne pocity. Pocitom nerozkážeme, preto ich nechajte plynúť.

Ak cítite, že sa v nich prestávate vyznať, porozprávajte sa s niekým, komu dôverujete: s priateľmi, členmi rodiny alebo vyhľadajte odborníkov (psychológ).

Emočná únava

Ako sa blíži koniec liečby, môžete cítiť psychickú aj fyzickú vyčerpanosť zo starostlivosti o onkologicky choré dieťa. Vaše zásoby energie môžu byť vyčerpané. Je niekoľko možností, ktoré môžu pomôcť zvládnuť emočnú únavu:

- zaradenie a postupné zvyšovanie fyzickej aktivity (prechádzky, cvičenie, plávanie)
- zaradenie a rozvíjanie záľub a oddychových aktivít

Ako mám narábať so strachom z relapsu (návratu ochorenia)?

Obavy z relapsu sú u rodičov časté a prirodzené. Pokiaľ je vaše dieťa na aktívnej liečbe, uvedomujete si, že sa robí všetko pre vyliečenie a zvládnutie ochorenia. Po skončení liečby sa môžu obavy z návratu ochorenia zintenzívniť. Ak stále zvädzate boj s obavami z relapsu, pamätajte že:

- Väčšina detských nádorových ochorení sa nevráti.
- Riziko relapsu klesá tým viac, čím je dieťa dlhšie po liečbe.
- Liečba vášho dieťaťa bola veľmi starostlivo zvážená a naplánovaná. Nie sú žiadne dôkazy, že by sa predĺžovaním liečby dosiahol väčší efekt.
- Pre veľa detí existuje šanca, že sa ochorenie dá vyliečiť aj v prípade relapsu.

Ak obavy a strach z relapsu výrazne zasahujú do vášho života, je v poriadku požiadať o podporu svojich blízkych, priateľov alebo rozprávať o nich s inými rodičmi, prípadne s odborníkmi.

Ako mám komunikovať so svojimi deťmi o ich skúsenosti s rakovinou?

Rozprávaním sa s dieťaťom o jeho ochorení mu dávate príležitosť podeliť sa a zdieľať s vami myšlienky a pocity z jeho vlastnej skúsenosti. Je dobré, ak všetky vaše deti vedia, že je v poriadku otvorene sa rozprávať o rakovine. Každý člen rodiny by mal dostať priestor na vyjadrenie vlastných pocitov zo skúsenosti s rakovinou.

Ak je vaše dieťa príliš malé na to, aby si pamätalo alebo vyjadrilo svoje pocity a skúsenosti zo svojho ochorenia, môže vás to zvädzať k vyhýbaniu sa rozhovoru o rakovine v snahe chrániť ho. Deti často vedia viac, ako si rodičia myslia. Vyhýbavý postoj rodiča môže viesť z dlhodobého hľadiska k narušeniu vzťahu s dieťaťom.

Môže byť preto prospešné zorganizovať stretnutie s onkológom a počas stretnutia postupne zapojiť dieťa do rozhovoru. To môže napraviť nedorozumenie a opätovne uistiť dieťa o vašej podpore a vzájomnej dôvere. Povzbudí ho to klásť otázky a pripraví na prevzatie zodpovednosti za svoje zdravie v budúcnosti.

Pocity izolácie po liečbe

Veľa rodín sa po skončení liečby cíti trochu stratene. Pamätajte si, že ukončením liečby nestrácate kontakt s onkologickým pracoviskom a jeho tímom. Kedykoľvek, keď cítite potrebu, môžete sa ozvať pracovníkom z onkológie. Sú tu, aby vás podporili, keď to potrebujete.

Ako sa darí Šimonkovi

„Máme sa skvele. Šimonko je výborný žiak – jednotkár.

Doma občas trošku lenivý :), ale chvalabohu zdravý. Chodí na gitaru a raz za týždeň na športový krúžok, bo fyzicky viac nestíha (únavu), ale inak je aktívny a strašne rád hrá futbal s kamarátmi. :)

Je z neho vytrvalý miništrant a pomocník. Má veľa kamarátov a veľa nápadníčok.. :)“

Šimonko, 11 r., pacient



SPOLOČENSKÝ A RODINNÝ ŽIVOT

Znovu zaradenie rodiny do „nového normálu“

Môže byť užitočné, ak sa rodina po čase „preskupí“. Budte si vedomý, že cesta, ktorou ste prešli počas liečby, zanechala stopy na všetkých členoch rodiny. Pamätajte však, že každý z nás môže zdieľať pocity rôzne. Niekedy sa môže zvyšovať napätie medzi členmi rodiny, ak niekto prežíva a zdieľa pocity z toho, čo sa stalo, inak ako ostatní. Život sa, samozrejme, už nikdy nevráti tam, kde bol predtým, ako vaše dieťa ochorelo. Veľa rodičov však cíti, že po čase rodina dosiahne tzv. nový normál.

Niekedy môže skúsenosť, ktorou prešla rodina počas liečby dieťaťa, členov rodiny zbližiť a pomôcť im znovu objaviť zmysel života.

Obnovenie vzťahov

Môžete cítiť, že vaši priatelia z obdobia pred liečbou nemôžu rozumieť vašim skúsenostiam a potrebám. Niektorí rodičia udržiavajú preto vzťahy s inými rodičmi, ktorých deti sa liečili na nádorové ochorenie. Môžu takto navzájom zdieľať svoje pocity a skúsenosti. Je však dôležité nadviazať kontakt aj s rodičmi zdravých detí, a tým sa postupne zaradiť do bežného života a komunity.

Kedy sa vrátiť do práce?

Návrat do práce znamená aj návrat do bežného života. Pre niektorých rodičov to môže byť ohromný a významný krok. Ak ste nevideli svojich kolegov, odkedy ochorelo vaše dieťa, opätovný kontakt môže byť pre vás veľká výzva. Niektorí rodičia navštívia pracovisko alebo kolegov pred oficiálnym nástupom, čo im môže pomôcť pripraviť sa na reakcie vlastné aj reakcie okolia.

Súrodenci

Súrodenci môžu cítiť obavy o zdravie svojho chorého súrodenca alebo žiarlia na pozornosť, ktorá sa mu venuje. Aj vaše zdravé deti potrebujú ubezpečenie, že sú rovnako milované. Potrebujú vedomie, že ich súrodenec už nie je chorý a ani ony nemajú príznaky nádorového ochorenia.

BUDÚCNOSŤ

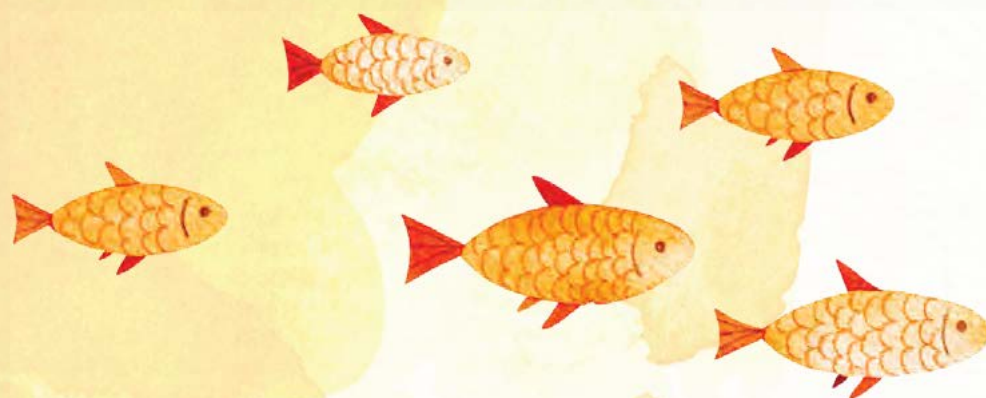
Kedy sa ukončí sledovanie môjho dieťaťa na onkológii?

Dieťa je v onkologickej ambulancii sledované do dospelého veku s pravidelnými kontrolami. Frekvencia kontrol závisí od dĺžky intervalu od ukončenia liečby. Po dovŕšení 19. roku je dieťa preradené do starostlivosti dospeljej onkológie.

Čo neskoré následky liečby a plodnosť?

Plodnosť a neskoré následky liečby záležia od typu liečby, ktorú vaše dieťa absolvovalo. Porozprávajte sa na túto tému s onkológom, ktorý sa stará o vaše dieťa.







Text: Doc. MUDr. Alexandra Kolenová, PhD., Mgr. Peter Krajmer, PhD., Cindy Bahy

REFERENCIE A SLOVNÍK POJMOV



UŽITOČNÉ WEBOVÉ STRÁNKY

V slovenskom/ českom jazyku

**Detská fakultná nemocnica
s poliklinikou**

<http://portal.dfnsp.sk/>

Liga proti rakovine

<http://www.lpr.sk/>

Medicc spolu proti rakovine

<http://www.medicc.eu/sk>

Svetielko pomoci

<http://svetielkopomoci.sk/>

Krtek nadační fond detské onkologie

<http://www.krtek-nf.cz/>

**Svetielko nádeje, centrum pomoci
detskej onkológie**

<http://www.svetielkonadeje.sk/detska-onkologia.php>

Deťom pre život

<http://www.detomprezivot.sk/>

Spoločnosť detskej onkológie Košice

<http://www.detskaonkologia.sk/>

HAIMA

<http://www.haima.cz/>

V nemeckom jazyku

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

<http://www.kinderkrebshilfe.at/de/home/>

V anglickom jazyku

American cancer society

<http://www.cancer.org/>

Children cancer international

<http://icccpo.org/index.cfm>

Macmillan cancer support

<http://www.macmillan.org.uk/>

VYSVETLENIE MEDICÍNSKÝCH VÝRAZOV

Zdravotnícky personál veľmi často používa rôzne odborné slová, ktorým nemusíte rozumieť. V nasledujúcom zozname nájdete vysvetlenie tých najčastejšie používaných výrazov, s ktorými sa môžete stretnúť na našej klinike.

Ak nejakému slovu nerozumiete, nebojte sa opýtať lekárov alebo sestier na jeho vysvetlenie.

Alopécia – strata vlasov

Anémia – znížený počet červených krviniek

Anestetiká – lieky na uspanie pri celkovej anestézii alebo lieky, ktoré sa použijú lokálne s cieľom znecitlivieť určitú časť tela počas bolestivého výkonu

Biopsia – odobratie malého množstva vzorky z tkaniva, aby sa zistilo, o aké ochorenie ide

Cytogenetika – vyšetrenie zamerané na chromozómy v bunkách

Čistý/aseptický postup – akýkoľvek úkon zdravotnej starostlivosti, ktorý si vyžaduje priamy alebo nepriamy kontakt so sliznicou, porušenou kožou, invazívnou zdravotníckou pomôckou. Pri takomto postupe by nemalo dochádzať k prenosu baktérií

Elektrolyty – minerály a soli v tele, napríklad sodík, draslík, vápnik...

Endokrinný – súvisiaci s hormónmi

Excízia – vyrezanie

Genetický – stav prenášaný génmi (môže byť aj vrodený)

Hematológia – odbor zameraný na štúdium krvi a ochorenia krvi

Hemoglobín – látka v červených krvinkách, ktorá prenáša kyslík do celého tela

Histopatológia – odbor zameraný na štúdium tkanív

Hormón – látka, ktorá je vyrobená a vylučovaná žľazami a je prenášaná krvou do určitých častí nášho tela, kde má špecifickú úlohu

Hygiena rúk – dezinfekcia rúk, ktorej cieľom je zamedziť prenosu mikroorganizmov znečistenými rukami (zvyčajne sa pri nej používa čistiaci roztok na báze alkoholu alebo umytie rúk obyčajným alebo antimikrobiálnym mydlom a vodou)

Chemoterapia – liečba, ktorá zabíja rakovinové bunky

Chromozómy – štruktúry v jadre bunky, ktoré obsahujú gény

Imunitný systém – obranyschopnosť organizmu proti infekcii, ochoreniam alebo cudzorodým látkam

Imunológia – odbor zameraný na imunitný systém

Imunofenotypizácia – test zameraný na identifikáciu určitých špecifických proteínov na povrchu bunky alebo v bunke s cieľom rozpoznať nádorové bunky

Imunosupresia – zníženie schopnosti tela brániť sa proti infekciám

Indikácia na hygienu rúk – situácia pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, pri ktorej je potrebné vykonať hygienu rúk, aby sa predišlo prenosu škodlivých baktérií alebo infekcií

Invazívna zdravotnícka pomôcka – akákoľvek zdravotnícka pomôcka, ktorá vstupuje do tela cez telový otvor, porušenie kože alebo sliznice

Intravenózne (IV) – do žily

Kardio – súvisiace so srdcom

Katéter – tenká, flexibilná hadička, ktorá sa používa na podávanie tekutín do tela alebo sa používa na odber tekutiny (močový katéter alebo centrálny venózný katéter)

Kmeňové bunky – nezrelé krvné bunky, z ktorých sa tvoria ďalšie bunky

Kongenitálny – vrodený, prítomný už pri narodení

Kostná dreň – hubovité tkanivo v kosti, ktoré je miestom tvorby krviniek

Kritické miesto – kritické miesta sa spájajú s rizikom infekcie. Zodpovedajú miestam na tele a zdravotníckym pomôckam, ktoré je potrebné chrániť pred škodlivými baktériami (nazývajú sa kritické miesta s rizikom infekcie pre pacienta), alebo miestam na tele a zdravotníckym pomôckam, pri ktorých môžu byť ruky vystavené telesným te-

kutinám a choroboplodným zárodkom prenášanými krvou (nazývajú sa kritické miesta s rizikom expozície telesným tekutinám)

Krvný obraz – test na zistenie počtu a zastúpenia rôznych buniek v krvi

Lymfocyt – druh bielej krvinky, ktorá bojuje proti infekcii

Malígný – popisuje nádor alebo rast, ktorý je rakovinový. Ak je nádor malígný, rastie nekontrolovateľne a môže cestovať do iných častí tela

Metastázy – nádory, ktoré sa šíria z prvého nádoru do iných častí tela, tiež známe ako sekundárny nádor

Mikrobiológia – odbor zameraný na štúdium mikróbov

Mozgovomiechový mok – tekutina, ktorá obklopuje mozog a miechu

Nauzea – nevoľnosť, pocit na zvracanie, napínanie

Neurologický – súvisiaci s nervami alebo nervovým systémom

Neutrofily – druh bielych krviniek, ktoré bojujú s infekciou

Neutropénia – nízka hladina neutrofilov (druh bielych krviniek)

Onkológia – odbor zameraný na štúdium a liečbu rakoviny

Oftalmológia – odbor zameraný na ochorenia očí

Oral – súvisiaci s ústami

Osteo – súvisiaci s kosťami

Pediatrický – súvisiaci s deťmi

Paliatívny – zmierňovanie symptómov (napríklad bolesti), nie s cieľom vyliečiť

Prognóza – očakávaný výsledok liečby ochorenia

Protéza – umelá náhrada orgánu, napríklad kostí

Rádioterapia – využitie vysokoenergetického röntgenového žiarenia na zničenie rakovinových buniek

Refraktórny – rezistentný, neodpovedajúci na liečbu

Relaps – návrat ochorenia po predchádzajúcej liečbe

Remisia – ochorenie nie je zistiteľné dostupnými testami

Renálny – súvisiaci s obličkami

Roztok na báze alkoholu – prípravok s obsahom alkoholu (tekutý, gélový alebo penový), ktorý sa používa na ruky a je určený na hygienickú antisepsu (dezinfekčné čistenie) rúk

Subktánný – podkožný

Starostlivosť o ruky – úkony chrániace kožu pred podráždením

Telesné tekutiny – krv; exkréty ako moč, stolica, zvratky; sekréty ako sliny, slzy, výlučky slizníc, maz; výpotky a transsudáty ako lymfatické tekutiny, pohrudnicové tekutiny, mozgovomiechové tekutiny, ascitické tekutiny, hnis (okrem potu); organické

vzorky ako tkanivá, bunky, orgán, kostná dreň

Terapia – liečba

Trombocyt – krvná doštička, druh bunky v krvi, ktorá zabezpečuje zrážanie krvi

Trombocytopenia – nízky počet krvných doštičiek

POĎAKOVANIE

Manželia Foltýnovci – Deťom z lásky, adresná pomoc onkologicky chorým deťom, www.detomzlasky.sk

Nadácia Geriho zázračná lampa, neinvestičný fond

Fond Doroty Kanthovej na podporu zdravia detí postihnutých onkologickými chorobami, www.dorika.sk

Nikoleta Zbrášová – Ľudiaľuďom.sk, plňme si sny, kým sme tu

Občianske združenie Archangelos, www.archangelos.sk

Kateringová spoločnosť Sharkam, www.sharkam.sk

Bábky v nemocnici, www.babkyvnemocnici.sk

DM drogerie

Tesco

HÍLEK a spol.





Deťom
s rakovinou n.o.

