

# Pravo dece na najbolje lečenje i negu

Pišu: NURDOR, u saradnji sa asist. dr Jelenom Lazić

Služba za hematologiju i onkologiju  
Univerzitetska dečja klinika, Beograd

**N**ažalost, izneti podaci nisu precizni, jer u Srbiji ne postoji nacionalni registar za rak. Značaj registra nije samo u evidenciji novoobolelih pacijenata, već i u praćenju ranih i kasnih neželjenih efekata terapije i stope izlečenja.

U Srbiji postoji pet tercijarnih centara, u kojim se vrši dijagnostika i lečenje dece sa malignim bolestima: u Beogradu su tri centra – Univerzitetska dečja klinika, Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta „Dr Vukan Čupić“ i pedijatrijsko odeljenje na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije, potom Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu i Klinika za dečje interne bolesti u Nišu.

Pedijatrijski hematolozi i onkolozi (lekari koji se bave dijagnostikom i lečenjem raka kod dece) su formirali Intersekcijiski odbor za dečju hematologi-

ju, onkologiju i imunologiju (IODHO). Zahvaljujući toj saradnji, deci oboleloj od raka u Srbiji je omogućena istovetna dijagnostika i lečenje. Obezbeđivanje sveobuhvatnog sistema nege za decu i mlade ljude sa malignitetom je ključno za dobar oporavak i optimalan kvalitet života tokom i nakon lečenja.

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka (NURDOR), u saradnji sa stručnim timovima i širom društvenom zajednicom, već deset godina aktivno pomaže u unapređenju kvaliteta lečenja i života dece obolele od raka i uvođenju evropskih standarda u pedijatrijskoj hemato-onkologiji.

NURDOR je osnovan 2003. godine u Beogradu, sa misijom pružanja podrške obolelim mališanima i njihovim porodicama. Članovi udruženja su roditelji izlečene i preminule dece, lekari i medicinsko osoblje sa hemato-onkoloških odeljenja u Srbiji i mnogobrojni vo-

**Maligna oboljenja spadaju u retke bolesti. Procenjuje se da u Srbiji od malignih bolesti godišnje oboli oko 350 mališana, a da svake nedelje jedno dete umre. Od svih bolesti u dečjem dobu i adolescenciji, rak je prvi uzročnik smrti. Ohrabruje, međutim, činjenica da je rak kod dece izlečiv u preko 70 odsto slučajeva, ako se pravovremeno dijagnostikuje i leči.**

lonteri. Od 2010. godine otvorene su i podružnice u Novom Sadu i Nišu. NURDOR je član Internacionalne konfederacije udruženja roditelja dece obolele od raka (ICCCPO – *International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations*), koja blisko saraduje sa Internacionalnim društvom pedijatrijske onkologije (SIOP – *International Society of Paediatric Oncology*).

Jedan od osnovnih ciljeva udruženja je poštovanje osnovnih prava dece tokom hospitalizacije, koja su do sada prihvatile i sprovede mnoge zemlje u Evropi i svetu:

- Dete ima pravo na najbolje moguće lečenje i negu.
- Dete ima pravo da ima pored sebe roditelje ili sebi dragu osobu, koji može prisustvovati svim bolnim procedurama i drugim intervencijama tokom lečenja.
- Deca i njihovi roditelji imaju pravo da u svakom trenutku dobiju detaljne informacije o procesu lečenja prilagodene njihovim godinama i shvatanjima i odlučuju u vezi sa medicinskim tretmanom.
- Deci treba omogućiti prostor za igru, rekreaciju i učenje.
- Decu treba zbrinjavati zajedno sa decom koja imaju iste razvojne potrebe i ne bi trebalo da budu primljena na odeljenja s odraslim.
- Dete ima pravo da se smatra osobom i da se tretira sa senzibilnošću i razumevanjem i da se poštuje njegova privatnost.
- Dete ima pravo da bude podvrgnuto najmanje invazivnim i najmanje bolnim tretmanima.
- Dete ima pravo na kontinuirano lečenje.
- Dete ima pravo da bude zaštićeno od svih vidova fizičkog i emocionalnog zlostavljanja, seksualne zlopotrebe, zanemarivanja i osujećenja njegovih razvojnih potreba.
- Dete ima pravo na psiho-socijalnu pomoć i podršku.

## Poboljšanje nege i uslova života tokom lečenja

U smislu unapređenja nege i kvaliteta života tokom lečenja dece obolele od raka i njihovih porodica, NURDOR je u proteklih nekoliko godina napravio značajne korake otvaranjem četiri roditeljske kuće u tri grada, gde se nalaze centri za lečenje: u Beogradu, Nišu i Novom Sadu. Jedna od osnovnih strategija lečenja dece je da provedu što manje vremena u bolnici, zbog čega većina dece, kada to opšte stanje dozvoli, prima terapiju preko dnevne bolnice. Uspeh teškog i dugotrajnog lečenja u velikoj meri zavisi od stabilnosti porodica obolele dece. Namena roditeljskih kuća je

adekvatan smeštaj dece i osoba u pratnji, koji su iz unutrašnjosti, dok traje dijagnostika i lečenje, čime se deci pružaju uslovi bliskiji kućnim i oslabada se deo bolničkih kapaciteta. Roditeljske kuće su opremljene po potrebama dece i roditelja, prema pravilima ponašanja tokom lečenja, uvažavajući sve potrebne higijenske uslove. Trenutno se, u isto vreme, u sva tri grada, može smestiti 16 porodica, a do sada je boravilo preko 70



Proslava rođendana  
Roditeljska kuća

porodica, u više navrata, sa prosečnom dužinom boravka od oko četiri meseca.

Poštujući pravo dece na najbolje moguće lečenje i negu, NURDOR pruža kontinuiranu podršku svim pedijatrijskim hemato-onkološkim odeljenjima u Srbiji u vidu nabavke neophodne opreme. Od 2008. godine uloženo je preko 10,000,000,00 dinara za nabavku neophodnih medicinskih aparata i uređivanja prostora za dijagnostiku i lečenje.

Poštujući dečje pravo na igru, rekreaciju i učenje, otvorene su i opremljene igraonice na tri hemato-onkološka odeljenja.

U cilju obezbeđivanja prava deteta na najbolje moguće lečenje i negu, zahvaljujući Bliznac programu sa udruženjem iz Italije, NURDOR obezbeđuje stručno usavršavanje za medicinsko osoblje sa pedijatrijskih hemato-onkoloških odeljenja, u različitim centrima za lečenje raka kod dece u Italiji.

Takođe, kao vid edukacije, u organizaciji NURDOR-a su tokom protekle tri godine organizovana tri seminarra za medicinsko osoblje i tehničare, sa cil-

jem da ovakav vid kontinuiranog profesionalnog usavršavanja bude podržan i od strane nadležnih institucija.

## Rehabilitacija dece lečene od raka - Kamp ljubavi i nade

Lečenje maligniteta u dečjem uzrastu je dugotrajno, kompleksno, često veoma naporno, kako u fizičkom smislu, tako i u psihološkom pogledu, i za decu

i za njihove porodice (na primer, akutne leukemije se leče oko dve godine). Lečenje maligniteta u dečjem uzrastu ostavlja kratkoročne i dugoročne psiho-

## NURDOR

- Dve podružnice
- Tri rehabilitaciona kampa
- Četiri roditeljske kuće
- Aktivan u svih pet centara lečenja
- Više od 20 publikacija
- Više od 100 sprovedenih akcija za senzibilisanje javnog mnjenja
- Više od 250 edukativnih radionica za roditelje
- Više od 300 edukovanih volontera
- Više od 500 porodica uključeno je u aktivnosti udruženja
- Više od 5.000 prijatelja na Facebook-u
- Više od 12.000 volonterskih sati
- Više od 50,000,000,00 dinara uloženo za unapređenje kvaliteta lečenja



Kreativne radionice

zičke posledice, koje znatno otežavaju rehabilitaciju i resocijalizaciju dece po uspešnom završetku lečenja. Hemioterapija, radioterapija, hirurški zahvati, transplantacija matičnim ćelijama hematopoeze, iscrpljuju dečji organizam, a tokom nekog od pomenutih modaliteta lečenja, deca značajan vremenski period provode u socijalnoj izolaciji, odvojeni od ostatka porodice, školskog okruženja i prijatelja. Savremen svetski koncept je da se nakon završetka lečenja deci obezbedi adekvatna rehabilitacija. U našim uslovima, većina porodica nije u situaciji da samostalno organizuje adekvatan oporavak dece u nekom od banjskih ili planinskih rehabilitacionih centara.

Već tri godine zaredom NURDOR organizuje Kamp ljubavi i nade, u kome svake godine učestvuje oko 50 mališana u pratnji roditelja. Čitav niz aktivnosti, sportske, kreativne, psihološke radionice za decu i roditelje imaju za cilj da mlade rekonvalescente i njihove porodice osnaže fizički i psihički i da olakšaju resocijalizaciju i povratak uobičajenom životu. Početak organizacije Kampa je obeležilo ulaganje NURDOR-a, kao jedina mogućnost rehabilitacije za izlečene pacijente. Nakon višegodišnjeg angažovanja i javnog zastupanja, NURDOR je, u saradnji sa Ministarstvom zdravlja i Republičkim zavodom za zdravstveno osiguranje, uticao na promenu Pravilnika o medicinskoj rehabilitaciji, čime je deci i mladima, od maja 2012. godine, vraćeno

pravo na rehabilitaciju o državnim trošku. Tokom tri godine, više od 150-oro dece učestvovalo je u rehabilitacionim kampovima ljubavi i nade.

## Multidisciplinarni tim - prava formula za uspešnost lečenja

Kroz projekat psiho-socijalne podrške ("Vreme za šoljicu razgovora") NURDOR, vodeći se evropskim standardima lečenja koja nalažu prisustvo multidisciplinarnog odeljenskog tima stručnjaka (lekara, medicinskih sestara, psihologa, socijalnog radnika, pedagoga, nutricioniste, roditelja sa iskustvom dečjeg kancera), već tri godine pruža kontinuiranu podršku roditeljima i deci koja se leče na četiri hemato-onkološka odeljenja u Srbiji. Projekt je osmišljen u saradnji sa lekarima, psiholozima i drugim pomenutim medicinskim osobljem, sa idejom da se kroz pet različitih, pažljivo osmišljenih tematskih radionica za roditelje (Pitajte lekara, Psihološka radionica, Pitajte socijalnog radnika, Nutricionista za Vas i Roditelj - roditelju) i kreativno-zabavnih radionica za decu, olakša boravak na klinikama, i da roditelji od stručnog osoblja dobiju sve odgovore na brojne nedoumice i pitanja koja ih zanimaju i jedni s drugima podele svoje najveće brige i strahove. Ritam održavanja je jednom nedeljno, nakon radnog vremena. Tokom prisustva roditelja u „Šoljici razgovora“, deca se kvalitetno druže sa volonterima, koji su prošli odabran program edukacije, koji se redovno održava od strane lekara i psihologa. Do sada je održano preko 250 radionica za roditelje i isto toliko za decu na četiri pedijatrijska hemato-onkološka odeljenja u Srbiji.

Poseban segment aktivnosti u okviru projekta je usmeren ka medijima, koji pomažu ostvarivanju podrške šire javnosti i ka nadležnim organima, koji treba da prepoznaju specifične potrebe koje se nameću tokom dijagnostike i lečenja i nakon završetka terapije. Trenutni ciljevi projekta su otvaranje novih radnih mesta za lekare, psihologe, socijalne radnike i pedagoge. Na dečjim hemato-onkološkim odeljenjima u Srbiji, jedino je u Novom Sadu angažovan odeljenski psiholog. U Univerzitetnoj dečjoj klinici u Tiršovoj i u Internoj klinici u Nišu postoji samo po jedan psiholog za celu bolnicu, dok je na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije angažovan psiholog s pola radnog vremena. Poređenja

radi, u Bolonji, na jednom pedijatrijskom hemato-onkološkom odeljenju u proces lečenja uključen je tim od čak pet psihologa.

## Škola u bolnici

Nastavljanje školovanja tokom lečenja je od ključnog značaja za fizički i psihički razvoj. Škola nije samo mesto za sticanje znanja, već je i mesto gde se razvijaju međuljudski odnosi, formiraju sistemi vrednosti i gde se stiče osećaj samopouzdanja. S obzirom na to da je lečenje većine malignih oboljenja dugotrajno, neophodno je rešiti pitanje edukacije i obrazovanja dece obolele od raka dok su na bolničkom i kućnom lečenju. U Srbiji je nastava za decu na bolničkom lečenju rešena samo u Beogradu, i to za osnovnoškolski uzrast. U Novom Sadu postoji samo jedan učitelj za nastavu od prvog do četvrtog razreda osnovne škole, dok u Nišu ovo pitanje uopšte nije rešeno i deca gube svaki kontakt sa nastavnim gradivom tokom lečenja. NURDOR je još 2007. godine sa Ministarstvom prosvete i gradskim sekretarijatima za obrazovanje otpočeo dogovore oko organizacije nastave za decu osnovnoškolskog uzrasta na hemato-onkološkim odeljenjima u Nišu i Novom Sadu, kao i o uvođenju nastave za srednjoškolce koja ne postoji ni u jednom centru lečenja.

## Socijalna podrška

Socijalna podrška je od nesumnjivog značaja tokom celog procesa lečenja. U našim uslovima je socijalni status većine porodica veoma loš, a tokom lečenja se finansijski problemi porodice umnožavaju. Kroz projekat „Vreme je za šoljicu razgovora“ iskristalizovala se jasna potreba roditelja za pružanjem socijalne podrške i informacijama vezanim za ostvarivanje njihovih socijalnih prava. NURDOR je uz podršku Nacionalne službe za zapošljavanje uspeo da obezbedi kontinuiranu podršku socijalnog radnika, koji je sada sastavni deo našeg tima. Zbog dugotrajnosti lečenja i prirode bolesti, porodice su izolovane, iscrpljene, a u velikom broju slučajeva roditelji su prinudeni da napuste posao kako bi za vreme lečenja bili uz svoju decu, zbog čega se otvara problem bolovanja. Većina solidnih tumora se u proseku leči od šest do devet meseci, a najčešće maligno oboljenje kod dece – akutna leukemija, oko dve godine. Zakon u Srbiji predviđa samo četiri meseca bolovanja za roditelje čije dete boluje od maligne bolesti, dok je



Nurdor volonteri

u Italiji, Hrvatskoj i drugim okolnim zemljama, roditeljima omogućeno bolovanje do kraja lečenja. NURDOR je u saradnji sa Advokatskom komorom Srbije pokrenuo rešavanje i ovog sistemskog pitanja.

Kroz niz publikacija namenjenih deci, roditeljima, volonterima, ali i široj zajednici, NURDOR se trudi da probleme i nedoumice sa kojima se suočavaju deca i mladi oboleli od raka i njihove porodice učini primetnijim i lakše rešivim.

## Obeležavanje svetskog dana dece obolele od raka

U svetu, kao i kod nas, 15. februar se obeležava kao Svetski dan dece obolele od raka. Na taj dan, NURDOR već godinama organizuje različite akcije, koje za cilj imaju da podignu svest stanovništva o incidenci raka kod dece, razreše brojne zablude vezane za kancer, ukažu na specifične potrebe dece obolele od raka i njihovih roditelja i obezbede finansijsku pomoć. Sve akcije se sprovode u gradovima gde se nalaze centri za lečenje malignih oboljenja kod dece (Beograd, Niš i Novi Sad). Na primer – sva deca koja se leče od raka tokom terapije izgube kosu. Prosečna cena perika od

prave kose je uglavnom nedostižna za brojne porodice. Iz tog razloga je jedne godine organizovana akcija „Pramen nade“, gde su lekari, roditelji izlečene dece, članovi NURDOR-a, uz podršku brojnih poznatih ljudi iz sveta umetnosti, književnosti, muzike, kao i značajan broj anonimnih ljudi dobre volje, donirali svoju kosu, da bi se napravio određen broj perika koje će biti donirane deci, pogotovo tinejdžerskog uzrasta, koji je najosetljiviji na ovu prolaznu posledicu lečenja.

Ove godine je povodom jubilarnog, decenijskog obeležavanja Svetskog dana dece obolele od raka, NURDOR, pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravlja, pokrenuo akciju „Prepoznajte na vreme“, sa sloganom „Rana dijagnostika – bolja prognostika“. Ovom akcijom smo se pridružili svetskoj edukativno-zdravstvenoj kampanji od opšteg društvenog značaja, koju su zajedničkim snagama pokrenuli Međunarodna konfederacija udruženja roditelja dece obolele od raka i Međunarodno udruženje pedijatrijskih onkologa.

Zbog važnosti rane dijagnostike, NURDOR će celu godinu posvetiti edukaciji roditelja i truditi se da im skrene pažnju kako da prate i uoče najranije simptome, koji se često mogu protuma-

čiti kao nespecifični zajednički simptomi različitih bolesti u detinjstvu, a zatim da se pravovremeno obrate lekarima. Kako je za dalji tok lečenja obolelog deteta neophodna bliska saradnja roditelja i lekara, NURDOR je svim lekarima pedijatrijske struke u primarnoj i sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti u našoj zemlji poslao pismo sa preporukama koje su formirali Međunarodno udruženje pedijatrijskih onkologa i Međunarodno udruženje roditelja dece obolele od raka. Edukativni materijal poslat je i svim srednjim školama u Beogradu, Nišu i Novom Sadu.

Zahvaljujući velikom broju volontera i prijatelja, NURDOR svakodnevno sprovodi veliki broj aktivnosti i projekata usmerenih na poboljšavanje nege i kvaliteta života dece obolele od raka i njihovih porodica i nastoji da njihovi problemi i potrebe dopru do šire javnosti.

Duboko smo uvereni da je misija svih nas uspešno lečenje dece u Srbiji. NURDOR se ponosi dobrom saradnjom sa medicinskim osobljem, svojom transparentnošću, strogo namenskim trošenjem donacija, i postignutim rezultatima. Ciljevi rastu i nadamo se da će i oni biti dostižni.

Za sve bliže informacije, posetite sajt: [www.nurdor.org](http://www.nurdor.org)