

# Pitanja i odgovori

Priručnik za roditelje



*Dragi roditelji,*

*početak lečenja otvoriće novo poglavlje u vašim životima i suočiti vas sa situacijama i nedoumicama sa kojima se do sada niste sreli.*

*Stručni tim medicinskog osoblja, lekari, medicinske sestre, psiholog, socijalni radnik, osoblje iz udruženja NURDOR činiće vašu mrežu podrške tokom lečenja, u periodu oporavka kao i nakon završenog lečenja.*

*Ovaj priručnik je namenjen vama i čine ga pitanja i odgovori sa kojima se roditelji najčešće suočavaju dok su na lečenju sa detetom.*

## SADRŽAJ



PITAJTE LEKARA ..... 01-07



PITAJTE PSIHOLOGA ..... 08-18



PITAJTE SOCIJALNOG RADNIKA ..... 19-25



PITAJTE NUTRICIONISTU ..... 26-29



PITAJTE RODITELJA LEČENOG DETETA ..... 30-34

*Medicinski tim na čelu sa lekarima predstavlja značajnu kariku u lancu podrške tokom lečenja vašeg deteta. Ovo su pitanja i odgovori koja su najčešće postavljali roditelji tokom boravka na pedijatrijskim hemato-onkološkim odeljenjima.*

## PITANJA I ODGOVORI - LEKAR



- Kako se bolest javila kad moje dete nikada pre toga nije bilo bolesno i jelo je isključivo zdravu hranu i domaće proizvode?

Na nastanak raka kod dece spoljni faktori minimalno utiču, za razliku od raka kod odraslih. Verujemo da ste dete odgajali najbolje što umete, zbog čega je važno da razumete da ništa što ste uradili nije moglo da spreči ili doprinese nastanku bolesti kod vašeg deteta.

- Šta su maligne bolesti?

Maligne bolesti nastaju kada se zdrave ćelije u organizmu promene i prestanu da izvršavaju uobičajene zadatke, nemaju kontrolu nad svojim ponašanjem, razmnožavaju se u većem broju od predviđenog i odbijaju da umru. Promene nastaju pod uticajem stečenih genetskih događaja, koji se ne prenose u porodici i nedovoljno dobrog odgovora imunskog sistema.

- Da li smo nekako mogli sprečiti da se dete razboli?

Ni na koji način se ne može sprečiti razvoj maligne bolesti. Može se otkriti na vreme, što značajno olakšava lečenje.

- Kako se bolest dijagnostikuje?

Postoje različite maligne bolesti i čak u okviru iste bolesti postoje razni podtipovi, koji se drugačije dijagnostikuju. Najčešće metode dijagnostike su krvna slika, biohemijske analize, u pojedinim bolestima i tumor markeri, rendgen, ultrazvuk, pregled skenerom ili magnetom (ređe scintigrafija), punkcija koštane srži, lumbalna punkcija, kao i uzorkovanje (biopsija) promena.

- Koliko dugo traje lečenje?

Dužina lečenja zavisi od vrste maligne bolesti, kao i od grupe rizika i stadijuma – najčešće traje između 6 meseci i dve godine.

- Šta je hemioterapija?

Hemioterapija podrazumeva kombinaciju različitih lekova za lečenje malignih bolesti. Neki od lekova se primenjuju u vidu tableta, neki se daju kao injekcija (kratkotrajno u venu, pod kožu ili u mišić), neki kao infuzija (dugotrajno u venu), a neki u kičmeni kanal. Kombinacija, doza, količina i dužina davanja lekova zavisi od vrste bolesti, grupe rizika i stadijuma. Uz hemioterapiju se primaju lekovi koje nazivamo suportivnom (potpornom) terapijom, koji pomažu u sprečavanju različitih događaja koji prate lečenje.

- Šta je uzrok bolesti?

Tačan uzrok za svaku pojedinačnu bolest nije još uvek potpuno razjašnjen, ali je poznato da maligne bolesti nastaju zbog grešaka koje se dešavaju u genima, koje se u najvećem broju ne nasleđuju, i to u momentu kada imunski sistem nije dovoljno aktivan da prepozna te greške i da im se suprotstavi.

- Da li se mučnine, afte i promene raspoloženja javljaju tokom svake terapije?

U najvećem broju dece se javljaju, ali nije pravilo da deca moraju na

isti način da reaguju. Takođe dete ne mora na isti način da reaguje na lek koje je već primilo. Dobro je poznato koje komplikacije daje svaki lek koji se primenjuje, što se uvek roditeljima saopšti, a za određene lekove se daju uputstva i u pisanom obliku.



Važno je da razumete da ništa što ste uradili nije moglo da doprinese nastanku bolesti kod vašeg deteta.

### • Da li je pad imuniteta najčešće uzrok bolesti?

Ne postoji u bukvalnom smislu pad imuniteta – deca kojima imunski sistem ne radi se u najvećem broju rađaju sa nedostatkom činioca koji su deo imunskog odgovora. Kod vašeg deteta ne postoji takav poremećaj. Imunski sistem može da oslabi i zbog stečenih faktora, kao što je na primer HIV infekcija. Kod dece sa malignim bolestima imunski sistem vrši svoju funkciju, ali nedovoljno dobro, jer je oslabljen lekovima koje dete mora da dobije da bi izlečilo malignu bolest. Promene u imunološkom odgovoru u toku lečenja se ne mogu popraviti nijednim od lekova koji se reklamiraju na tržištu. Imuni sistem će se oporaviti po završetku lečenja maligne bolesti, a u međuvremenu vaš doprinos se sastoji u sprovođenju mera koje su vam preporučili lekari: dete ne treba da jede ništa što se ne može oprati od zemlje, ne treba da ide u zatvorene prostore sa velikim brojem ljudi (što se odnosi i na primanje gostiju u vašoj kući), tuširanje i pranje kose deteta i osobe koja ga neguje jednom dnevno i da se presvuče u čist veš i odeću, posle velike nužde treba oprati dete, redovno prati zube, ako dete ima mukozitis postupiti po savetima iz brošure.

### • Koji su najčešći problemi tokom hemioterapija?

Najčešća komplikacija je opadanje kose, pad hemoglobina (što u određenom momentu zahteva transfuziju eritrocita), pad trombocita (kada se jako mora paziti da se dete ne povredi i da ne krvari, a u određenim situacijama se daje transfuzija trombocita), pad neutrofila (deo ćelija bele loze, vrlo značajan u odbrani od infekcija, a postoji mogućnost primene leka koji stimuliše njihovu proizvodnju), febrilna neutropenija (skok temperature preko 38.5 C ili dva skoka temperature preko 38 C u roku od 12h, kada je apsolutni broj neutrofila ispod 500), mučnina, povraćanje, alergijske ili toksične reakcije na lekove i druge značajno ređe komplikacije.

### • U kojim situacijama se primenjuje zračenje?

Zračenje se primenjuje samo kod određene grupe dece, što je takođe vrlo jasno definisano protokolima lečenja i zavisi od patohistološkog ili imunofenotipskog podtipa, rasprostranjenosti bolesti, grupe rizika ili stadijuma. Manje od trećine dece podleže zračnoj terapiji. Ostale informacije možete naći u brošuri o zračenju.

### • Šta je transplantacija matičnih ćelija?

Transplantacija matičnim ćelijama hematopoeze se drugačije naziva transplantacija koštane srži. To je procedura koja se primenjuje u još ređem broju dece nego zračenje i takođe je vrlo precizno određeno ko podleže transplantaciji u odnosu na genetski podtip malignih ćelija, raširenost bolesti, grupu rizika i stadijum. Informacije možete naći u brošuri o transplantaciji.

### • Da li nakon svakog bloka terapija treba da očekujemo neku reakciju organizma (povišena temperatura, osip, zatvor/dijareja...)?

Kao što je već navedeno reakcije na terapiju su slične kod većine dece, ali ne mora svako dete da odreaguje na isti način. Postoje opšti faktori, koji su do samog leka, ali postoje i faktori organizma, koji se razlikuju od deteta do deteta.



Trajanje i tok lečenja zavisi od vrste maligne bolesti.

- Zašto neka deca imaju ugrađen centralni venski kateter, a druga ne?

Centralni venski kateter (CVK) se ugrađuje samo kod dece koja primaju najintenzivniju hemioterapiju ili su u pripremi za transplantaciju koštane srži ili uzrasta do godinu dana.

- Kada će se detetu apetit vratiti u normalu?

Najveći broj citostatskih lekova dovodi do smanjenog apetita, dok ga na primer kortikosteroidi (Pronizon, Deksazon) povećavaju. Određeni lekovi menjaju ukus hrane, što dodatno otežava ishranu. Bitno je da se održi unos hrane, da bi želudac i creva nesmetano obavljali svoje zadatke. Apetit se vraća nakon isteka hemioterapije, nekada i par dana po završetku primene nekih lekova.

- Kada se radi lumbalna punkcija?

Za svaki protokol lečenja je precizno predviđeno kada se radi lumbalna punkcija. Ona se radi svoj deci na dijagnozi bolesti, za koju je poznato da može da se raseje i u tom delu organizma. Neće sva deca primiti isti broj lumbalnih punkcija i iste lekove – zavisi od vrste bolesti, rizika ili stadijuma i da li je na početku bolesti postojalo prisustvo malignih ćelija u likvoru, tečnosti koja teče kroz kičmeni kanal.

- Da li će dete izgubiti kosu?

Skoro sva deca izgube kosu, ali ono što je vrlo bitno znati je da ne postoji dete kome kosa nije ponovo izrasla, istog kvaliteta u odnosu na period pre lečenja. Bitno je detetu dati podršku, pogotovo deci koja su u pubertetskom uzrastu i neprestano im ponavljati da će kosa sigurno ponovo porasti. NURDOR pomaže u nabavci perika deci koja žele da ih nose.



Svako dete je individua za sebe i različito reaguje na terapije.

- Da li treba da ošišamo dete ili da čekamo da kosa opadne?

Uvek savetujemo da se dete ošiša u momentu kada kosa počne da opada, jer postoji mogućnost da udahne ili proguta veću količinu dlaka.

- Posle koliko vremena od završenog lečenja možemo otići na putovanje?

Za svako putovanje u mesto boravka će nadležni lekar dati dozvolu. Ne savetuju se duga putovanja (avionom ili autobusom), daleko od mesta lečenja i nikako se ne preporučuje izlaganje suncu. Takođe, nikako se ne preporučuje kupanje u bazenima, jezerima i moru dok traje lečenje.

- Kada dete može da se vrati u školu?

Deca se vraćaju u školu pred kraj ili po završetku lečenja, a nekada i između terapijskih blokova, ako nisu jako intenzivni. Obavezno je da se raspitaju oko epidemije gripa, varičele (ukoliko deca nisu preležala ovčje boginje) i da se dete tada uzdrži odlaska u kolektiv.

## BELEŠKE

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*Psihološka podrška deteta ali i cele porodice neizostavni je segment tokom lečenja. Ovo su nedoumice sa kojima se roditelji suočavaju tokom lečenja.*

## PITANJA I ODGOVORI - PSIHOLOG



- Zašto baš moje dete?

Iako je ovo jedno od najčešćih pitanja koje muči roditelje obolelog deteta, odgovor ne postoji. Bolest ne bira i nema razloga zašto se to desilo baš vašoj porodici. Ovo pitanje je karakteristično za početni period lečenja i deo je normalne adaptacije na nove okolnosti, kada je roditelju još uvek teško da prihvati bolest deteta. S obzirom da odgovor ne postoji, kontraproduktivno je baviti se ovim pitanjem duži vremenski period. Vremenom može loše uticati na vas, iscrpljivati vas, držati u „začaranom krugu misli” i oduzimati vam energiju neophodnu za borbu. Preporuka je da pokušate polako prihvatiti nove okolnosti i nositi se sa situacijom „ovde i sada”, posvetiti se detetu, rešavati tekuće stvari i pratiti uputstva medicinskog osoblja.

- Ko je kriv za bolest?

Sigurno je da za bolest niko nije kriv, a pogotovo ne vi i vaše dete. Krivac ne postoji i nema svrhe fokusirati se na to. Ovo je, takođe, pitanje koje se vrlo često samo nameće roditeljima u početnim periodima lečenja. Možete imati neadekvatan osećaj krivice, može doći do međusobnog optuživanja među partnerima ili do traženja krivca u trećoj strani (lekarima i sl.). Iako je pitanje uobičajeno i deo je procesa prihvatanja novih okolnosti, potpuno je nekonstruktivno i ne dovodi do poboljšanja situacije. Ono što kao roditelji možete da uradite je da se fokusirate na ono što možete da uradite za svoje dete u datom mo-

mentu, da utičete na higijenske uslove, kvalitet ishrane, optimizam i dobro raspoloženje deteta itd. Postoji mnogo malih koraka koji zaista mnogo znače, a koji su u vašoj kontroli. Svaki dan je novi uspeh, svaki dobar rezultat je velika pobeda.

- **Da li smo nekako mogli sprečiti pojavu bolesti?**

Ni vi, a ni vaše dete sigurno niste mogli uraditi bilo šta kako biste sprečili da do bolesti dođe. Jednostavno se desilo i ne postoji način da se stvari „isprave” i da se vreme vrati. Uzrok bolesti je nepoznat, pa samim tim nema ni prevencije. Vrlo je važno da prihvatite i adaptirate se na nove okolnosti u relativno kratkom vremenskom periodu, kako biste mogli da budete tu za svoje dete. Korisno može biti i stupiti u kontakt sa nekom porodicom koja je prošla kroz istu situaciju kako biste uvideli da niste jedini koji su se suočili sa bolešću i da je ishod pozitivan.



Bolest deteta pogada celu porodicu.

- **Da li detetu treba reći tačnu dijagnozu i dalji tok lečenja?**

Struka nalaže da detetu treba reći za dijagnozu i objasniti im prirodu bolesti čim se potvrdi dijagnoza. Naravno, sam način, nivo objašnjenja ključnih pojmova, kvalitet same komunikacije, zavisice od individualnih karakteristika deteta (uzrasta, intelektualnih kapaciteta, nivoa

emotivne i socijalne zrelosti). Tokom celog lečenja važna je otvorenost i iskrenost prema detetu zbog održavanja odnosa poverenja, što detetu uliva sigurnost. Međutim, svako dete je individua za sebe i uglavnom roditelji najbolje poznaju svoje dete i znaju kako bi dete reagovalo na novu informaciju, te je u nekim slučajevima kontraproduktivno reći im dijagnozu (kod hipersenzitivne dece ili ako bi ta informacija dovela do depresivnih osećanja kod deteta). Komplikacija kod odgovora na ovo pitanje je činjenica da roditelji ponekad od velikog straha pogrešno procene kako bi dete reagovalo. Uzimajući sve u obzir, na ovo pitanje je vrlo teško dati gotov i univerzalni odgovor. Važno je uzeti mnogo faktora u obzir, razgovarati i doneti odluku sa partnerom i posavetovati se sa psihologom. Na kraju, to je odluka porodice koja se mora poštovati.

- **Kako saopštiti detetu od čega boluje?**

Odgovor na ovo pitanje u velikoj meri zavisi od uzrasta deteta. Sa decom mlađeg uzrasta vrlo je važna kreativna analogija, predstaviti bolest kroz slikovit način kako bi razumeli lakše šta se dešava. Mnogo može pomoći crtani film „Petar i zmaj” u kojem je prikazana borba jednog dečaka sa malignom bolesti koja je predstavljena u vidu zmaja. Crtani film možete pronaći na internetu (ako na sajtu youtube.com kucajte: „Paul and the dragon” ili putem linka <https://www.youtube.com/watch?v=Okpp3B45AHs>). U razgovoru sa adolescentima važno je biti iskren i otvoren, jer su dovoljno zreli da sami shvate šta se dešava. Važan je razgovor, jer u suprotnom u bolnici mogu da čuju par ključnih reči pa da sami na internetu pronađu mnogo informacija koje ne moraju biti tačne, a mogu ih uplašiti. Dovoljno su odrasli da razumeju implikacije dijagnoze koja označava maligno oboljenje, ali kako do kompletnog sazrevanja i integracije ličnosti nije došlo u potpunosti, strategije prevladavanja i mehanizmi odbrane nisu efikasni kao kod zrelih odraslih osoba. Zbog toga je pri saopštavanju dijagnoze izuzetno bitno istaći pozitivne aspekte i ishode, potencirati da je bolest izlečiva, da je sve privremeno i da će sve proći i kako će iz cele priče izaći kao pobednici, kako će nakon lečenja biti mnogo jači.



Crtani film "Petar i zmaj" može pomoći detetu da lakše razume šta se dešava.

### • Kako se postaviti prema detetu tokom lečenja?

Ono što se svakako ne preporučuje je laganje deteta. Vrlo je važan odnos poverenja, jer to detetu uliva sigurnost i oslonac u ovom vrlo teškom i stresnom periodu. Davanje blagovremenih i jasnih uputstava i objašnjenja detetu, razgovor o sadržajima koje će sresti tokom lečenja su bitan deo pripreme deteta, jer je važno da znaju šta ih očekuje. To utiče na izvesnost situacije i daje im osećaj sigurnosti. Postoje izuzeci, kada se dete više uznemiri ako zna šta ga čeka, te se dešava da ne može dobro da spava, bude preplašeno ili agitirano. U takvim slučajevima bi informaciju o narednim bolnim procedurama trebalo vremenski prilagoditi kako bi dete što duže bilo opušteno, bezbrižno i sl. Sama postavka prema detetu tokom lečenja u velikoj meri zavisi od odnosa kakav ste sa njim imali ranije. Uzimajući sve u obzir, možemo reći da opšte preporuke postoje, ali neophodno je individualno prilagođavanje. Mreža podrške od strane rodbine i vršnjaka je vrlo bitna za dete tokom lečenja, zato je važno podsticati dete da se ne zatvara previše i ne izoluje od vršnjaka. Naravno, treba poštovati periode kada imaju potrebu da se osame, ali je važno da imaju bar mali broj bliskih vršnjaka sa kojima će održavati kontakt, biti u toku dešavanja van bolnice i sa kojima mogu da razgovaraju o njima bitnim temama. Veoma važna pitanja su prevelika zaštita i izmenjena očekivanja roditelja od dece

tokom lečenja. Postoji mogućnost da ćete kao roditelj imati potrebu da se prema detetu tokom lečenja ponašate sa protekcijama, da im kupujete mnogo poklona i da nemate od njih očekivanja za izvršavanje nekih obaveza, domaćih zadataka i sl. Iz takvih vaših postupaka dete može da shvati da mu je sve dopušteno i da konstantno pomera granice. To svakako nije dobro za dete. Važno je da kao roditelj postupate prema detetu što sličnije onome kako ste pre bolesti. Vrlo je korisno da deca imaju obaveze koje moraju da obave, te ih možete podsticati na to u trenucima kada im stanje to dozvoljava. Time ćete im pomoći da održe radne navike, ali i da imaju osećaj normalnosti i kontrole, pa i samopouzdanja. Kupovanje neprimereno velikih i skupih poklona može imati negativne posledice, čak i uplašiti dete i pored sve dobre namere da se nadomeste svi problemi sa kojima se dete nosi. Vaše novo ponašanje može zbuniti dete, važno je da život izgleda što sličnije onome pre bolesti. Deci je pored pažnje i ljubavi potrebna disciplina, jasne granice i da se ponašate normalno prema njima.

### • Kako dete pripremiti za gubitak kose i šišanje?

Vrlo je važno dete pripremiti za gubitak kose i objasniti im da se to dešava zbog dejstva lekova. Mlađa deca lakše prihvataju tu činjenicu, jer im izgled nije u prvom planu. Izgled je posebno važan adolescentima. Oni se tokom lečenja suočavaju sa problemima koji su u vezi sa samopoštovanjem i samopouzdanjem, zbog prihvatanja sebe sa izmenjenim telesnim izgledom. Ono što može da ih uteši je činjenica da će kosa ponovo porasti, čim završe sa terapijom. Važno je mlade koji se leče gledati kao ličnosti, a ne kroz bolest ili činjenicu da su ostali bez kose. Korisno je potencirati činjenicu da nisu ostali bez svog identiteta, da su oni i dalje iste osobe. Problemi nastaju zbog prihvatanja izmenjenog izgleda od strane okoline, posebno vršnjaka. Na tu temu je korisno usmeravati mlade da će kroz to iskustvo videti ko su im pravi prijatelji, a da one koji ih ne prihvataju bez kose treba da gledaju kao na nevažne. Devojčice se često odluče da nose perike ili marame, dok dečaci eventualno mogu nositi kačket. Korisno je da imaju nešto od navedenog, kako bi mogli da nose u momentima nesigurnosti.

### • Kako pripremiti dete za bolne procedure?

Važno je informisati dete o procedurama koje ga očekuju, a korisno je razgovarati sa detetom u sigurnom i mirnom kontekstu. Ključno je isticati važnost procedura za njihovo ozdravljenje. Sa mlađom decom je korisno razgovarati kroz igru, a i upotreba igračaka može olakšati stvari. Ono što možemo videti iz prakse je da igranje sa medicinskim materijalom (braunilama, flasterima, epruvetama i sl.) može biti zanimljivo deci i doprineti situaciji. Naime, kroz igranje sa medicinskim materijalom deca vraćaju osećaj kontrole i vremenom bolje prihvataju bolne procedure.



Uzmite pauzu. Važno je da brinete o sebi kako biste imali snage da izgurate teške periode.

### • Kako bodriti dete?

Ono što je izuzetno važno da razumete kao roditelj je da vaša smirenost direktno utiče na detetov osećaj sigurnosti. Deca mnogo reaguju na neverbalne reakcije roditelja i usvajaju vaše emocionalne reakcije. Grade sliku o svetu u odnosu na to kako tumače vaše reakcije. Ako vi reagujete panikom i užasom na neke procedure ili informacije, dete će to shvatiti kao nešto vrlo ugrožavajuće i uznemirujuće.

Stoga, vrlo je važno da vi ne pokazujete veliki strah, uznemirenost, izlive plača i tuge pred detetom. Bitno je da pristupate procedurama kao nečemu normalnom i neophodnom, ohrabrujuće, optimistično i uz humor. Ako ipak u nekim momentima dođe do gubitka kontrole nad emocijama kod vas, važno je da detetu objasnite šta se desilo, kako ne bi samo donosilo zaključke koji često mogu biti daleko gori od realnosti. Osim navedenog, preporuka je da se trudite da napravite atmosferu što sličniju atmosferi kod kuće, da učinite bolnicu što prijatnijom, da ispunite vreme zabavom i smehom. Tu vam u velikoj meri mogu pomoći vaspitačice na odeljenju, ali i volonteri koji dolaze da se druže sa decom.

### • Gde mogu da se obratim za pomoć?

Roditelji različito reaguju u situaciji kada je dete bolesno. Majke češće imaju potrebu za razgovorom, dok su očevi skloniji zatvaranju u sebe. Postoji čitav spektar neproaktivnih načina kako se roditelj može nositi sa težinom lečenja deteta (ispadi u ponašanju, konzumiranje alkohola itd.). Sa druge strane, postoji mnogo opcija kako biste mogli sebi da olakšate ovaj težak period. Vrlo je važna međusobna usmerenost partnera, razumevanje, tolerancija, iskrena i otvorena komunikacija, kako bi mogli jedno drugom da pomognete, da odmenite jedno drugo u bolnici i budete međusobna podrška. Svako od partnera bolest deteta doživljava na svoj način, tako da se vaši doživljaji i reakcije mogu dosta razlikovati, što je potpuno normalno. To je nešto o čemu treba međusobno da pričate, a što manje stvari treba da se podrazumeva. Mreža podrške u široj porodici i među bliskim prijateljima može biti vrlo korisna za praktičnu pomoć i emotivnu podršku. Budite slobodni da pitate bliske ljude za konkretnu podršku, oni žele da vam budu od pomoći, ali često ne znaju kako. Osim toga, psihološka pomoć i podrška od strane psihologa klinike i udruženja roditelja vam je uvek na raspolaganju. Ako osetite potrebu za psihijatrijskom pomoći, postoji odlična saradnja sa nadležnim ustanovama i pojedincima. Bolest deteta je događaj koji pogađa celu porodicu. Svi članovi porodice se nose sa situacijom iz svog ugla. Često pitanje koje muči roditelje je odnos prema drugom detetu/deci u porodici. Vrlo je čest osećaj krivice u odnosu na drugo dete (ili decu) kod roditelja koji provode vreme u bolnici sa obolelim detetom. U ovakvim situacijama je važno da budete svesni da vi nikako



Iskrenim odnosom punim razumevanja i poverenja pomoći ćete vašem detetu da se oseća sigurno.

niste loši roditelji, već da sigurno dajete svoj maksimum, da trenutno mora da bude tako i da situacija iziskuje od vas takvu vrstu angažovanja u tom momentu. Iako nekad niste u fizičkom kontaktu sa drugim detetom, možete da budete u toku putem telefona, interneta i sl. Važno je da drugo dete dobija pažnju i da mu objasnite da je aktuelna situacija takva da morate da budete trenutno da batom/sekom kako bi ozdravili, a da to nikako ne znači da njega/nju manje volite. Preporučljivo je da se redovno čujete sa detetom i da naglašavate da ga volite, iako ste trenutno sprečeni da budete pored njega/nje. U periodima kada ste kod kuće, možete posebno posvetiti vreme drugom detetu i sprovesti zajedničke aktivnosti koje ono želi. Deca će u zavisnosti od uzrasta različito reagovali na odsustvo roditelja. Čest je osećaj ljubomore, zapostavljenosti i slično. Očekivane reakcije od drugog deteta su ignorisanje roditelja, ljutnja, uvređenost i sl. Preporuka za vas je da ne odustajete i da nastavite sa pokazivanjem pažnje i ljubavi. Iako rezultati neće doći odmah, detetu će sigurno mnogo značiti vaša pažnja i upornost. Takođe, vrlo je

važno braći i sestrama objasniti da za bolest niko nije kriv, a da pogotovo nisu oni. Posebno mlađa deca (oko 6-7 godine) mogu protumačiti bolest svojih braće i sestara kao svoju krivicu, jer su se posvađali, rekli ili pomislili nešto ružno i slično.

- **Kako ja da jedem, spavam, opustim se i smejem se ako moje dete ne može?**

Što je dete mlađe, simbioza sa roditeljima je jača. Posebno se dodatno možete vezati za vreme lečenja. Vrlo često vam može biti teško da prepoznate svoje potrebe i najčešće se dešava da ih roditelji u potpunosti i zanemaruju stavljajući dečje na prvo mesto. Pogrešno, a vrlo često je mišljenje i osećaj da ako sebi ugodite bar malo da ste sebični. Vrlo je važno da razumete da poštovanje svojih potreba i povremeno ugađanje sebi nikako nije sebično, već neophodno. Pogotovo je u ovako teškoj situaciji važno za vas da imate bar malo predaha i posvetite se sebi. To mogu biti najobičnije aktivnosti poput šetnje, čitanja knjige, odlaska na kafu...kome šta prija. Slično kao kada u avionu dobijemo instrukciju da prvo masku sa kiseonikom stavimo sebi pa onda detetu, važno je da brinete o sebi kako biste mogli imati snage izgurati teške periode. Ako se vi istrošite i sagorite nećete moći ni detetu da pomognete. Sa druge strane, ako budete uzimali povremene predahe od teške situacije, ako ponegujete sebe i ispoštujete svoje potrebe, skrenete misli sa teških tema bar na kratko, duže i više ćete moći svom detetu da pružite ljubav i pažnju. I pored teških okolnosti, vi imate pravo na lepe momente, osmeh i predah. To možete postići dobrom organizacijom, dogovorom sa partnerom, uz pomoć vaspitača ili volontera udruženja.

- **Šta reći detetu koje pita da li je rak jednako smrt?**

Na ovo pitanje je teško dati gotov odgovor. Preporuka može biti da se kaže da rak nije jednako smrt, ali u nekim slučajevima može dovesti do toga. Važno je isticati činjenicu da je bolest izlečiva, da je lečenje dugotrajno i naporno, ali da je u većini slučajeva lečenje uspešno. Bitno je isticati sve ono što je u kontroli deteta, a to je da sarađuje sa lekarima i medicinskim osobljem, da bude disciplinovano, da se zdravo hrani itd.

## • Šta nakon završetka bolničkog lečenja?

Povratak kući nakon dugotrajnog lečenja predstavlja poseban izazov i stres. Možete se osetiti uplašeno i nesigurno i to je sasvim normalna reakcija u ovim okolnostima. Odvajate se od bolnice i lekara, što za vas predstavlja izvor sigurnost. Takođe, očekuje vas privikavanje na nove okolnosti, novu dnevnu rutinu itd. Kako su svakom roditelju svojstvene drugačije reakcije, tako svakome prijaju različite aktivnosti. Kako biste se vratili normalnim životnim tokovima, može da vam prija radno angažovanje, ponovno uspostavljanje socijalnih kontakata, nekima je potrebna psihološka pomoć i podrška, a nekima je važno održavanje kontakata sa porodicama sa sličnim iskustvom. Sa druge strane, važno je da psihološki obradite ono kroz šta ste prošli, jer za vreme lečenja deteta niste imali vremena za to, zbog fokusa na dete i njegovo lečenje. Samim tim je lakše krenuti dalje i nastaviti sa životom. Kod roditelja je nakon završenog lečenja, čest strah od vraćanja bolesti. Svaka nova kontrola i čekanje rezultata su veliki izvori stresa. U ovoj fazi je važno da budete svesni da su šanse male i da je to izvan vaše kontrole, važno je da prihvatite tu vrstu neizvesnosti, ali da se trudite da se što više vratite normalnim društvenim tokovima. Bitno je da se angažujete oko stvari na koje možete da utičete. Dobro za vas je da se posvetite porodici, partneru, drugom detetu, obnavljanju mreže socijalnih kontakata, hobijima i sl. Dali ste svoj maksimum tokom lečenja deteta, zaslužujete da budete srećni. Korisne mogu biti različite tehnike relaksacije. Svakom može prijati nešto drugo. Korisna može biti joga, meditacija, tehnike dubokog disanja\*. U odnosu na dete, vrlo je važno da im omogućite da se što pre uključe u normalne životne i društvene tokove. Deci je važno da se okoli- na prema njima ponaša spontano, da ih ne posmatraju sa sažaljenjem i da ne prave razliku u odnosu na ostalu decu. Može biti kontraproduktivno ako dete oseti previše pažnje, zabrinutosti i popuštanja. Adolescenti mogu reagovati impulsivnošću, netrpeljivošću, pa i pomeranjem granica. Kako ne bi doživeli vašu preteranu pažljivost i zabrinutost kao pokušaj da im se ograniči sloboda, korisno može biti da im se naglašava šta je ono što im je dozvoljeno, a ne šta su im ograničenja. Od velikog značaja za rehabilitaciju mladih po završenom lečenju je očuvanje socijalne mreže i kontakata sa starim društvom i vršnjacima, te je neophodno ohrabrivati ih za vraćanje u kolektiv i vršnjačkim aktivnostima. Kao vid psihosocijalne rehabilitacije mnogo mogu pomoći različiti rehabilitacioni kampovi koje NURDOR organizuje.

## BELEŠKE

\* **TEHNIKA DISANJA:** Udahnite vazduh polako dok brojite do 5, zadržite dah 2 sekunde, a zatim polako izdišite vazduh brojeći do 5. Ponovite ovo 10 puta i osetićete trenutnu promenu i u telu i u glavi. Osećanje napetosti, nervoze i anksioznosti će se trenutno smanjiti.

*Uloga socijalnog radnika je da osim podrške, roditeljima pruži i niz korisnih informacija iz oblasti socijalne zaštite.*

## PITANJA I ODGOVORI - SOCIJALNI RADNIK

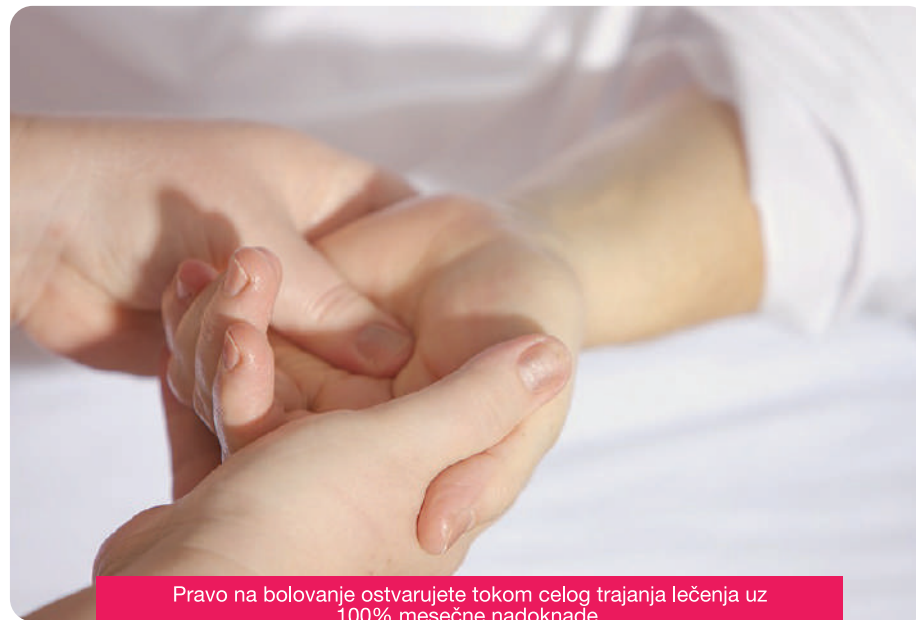


- Da li imam pravo na bolovanje i mogućnost da budem uz svoje dete tokom trajanja lečenja?

Roditelji deteta obolelog od maligne bolesti ostvaruju pravo na privremenu sprečenosti za rad tokom celokupnog trajanja lečenja deteta, u posebnim situacijama i nakon završenog lečenja, a na predlog zdravstvene ustanove koja obavlja zdravstvenu delatnost na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite u kojoj se dete leči. Visina naknade zarade za vreme trajanja privremene sprečenosti za rad zbog nege člana porodice/deteta iznosi 100% od osnovice za obračun zarade. Osnov za naknadu zarade koja se isplaćuje iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, za zaposlena lica čini prosečna zarada koju je osiguranik ostvario u prethodnih 12 meseci pre meseca u kojem je nastupila privremena sprečenost za rad. Da bi ostvarili pravo na bolovanje, neophodno je da oba roditelja budu zaposlena. Pravo na negu moguće je ostvariti do navršenih 18 godina i ostvaruje se isključivo po oceni drugostepene komisije. Neophodno je da na odeljenu od detetovog ordinirajućeg lekara uzmete izveštaj o toku lečenja sa predlogom za ostvarivanje prava na bolovanje. Sa dobijenim izveštajem idete u Dom zdravlja gde vam izabrani pedijatar daje uput za drugostepenu komisiju. Sa prikupljenom dokumentacijom idete u Filijalu Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje gde predajte papire i dobijate termin za komisiju. Prilikom izlaska na komisiju nije potrebno prisustvo deteta.

- S obzirom da dolazim iz unutrašnjosti, da li prilikom dolaska na terapiju imamo pravo na sanitetski prevoz ili naknadu troškova prevoza?

Sanitetski prevoz osigurano lice može koristiti na osnovu uputa izabranog lekara tj.ocene lekarske komisije, a ukoliko mu se isti ne može obezbediti pripada mu naknada stvarnih troškova prevoza, najviše do iznosa 10% od cene jednog litra benzina za svaki pređeni kilometar. Zakon predviđa da naknada troškova prevoza pripada osiguranim licima kada su od strane zdravstvene ustanove ili nadležne lekarske komisije upućeni ili pozvani radi korišćenja zdravstvene zaštite ili ocene privremene sprečenosti za rad na područje druge filijale, pod uslovom da je ta zdravstvena ustanova udaljena najmanje 50 kilometara od mesta njegovog stanovanja. Izuzetno u pojedinim situacijama kao i detetu do navršenih 18 godina života upućenom na svakodnevno lečenje i rehabilitaciju u zdravstvenu ustanovu koja se nalazi van mesta prebivališta, odnosno u drugo mesto na području filijale kod koje je lice osigurano, pripada naknada troškova prevoza na osnovu mišljenja lekarske komisije. Naknada troškova prevoza pripada i pratiocu osiguranog lica, pod istim uslovima kao i osiguranom licu, ukoliko nadležna lekarska komisija konstatuje potrebu prisustva pratioca.



Pravo na bolovanje ostvarujete tokom celog trajanja lečenja uz 100% mesečne nadoknade.

- Šta su Roditeljske kuće i čemu služe?

Roditeljske kuće služe za smeštaj dece u pratnji jednog roditelja, koji dolaze iz unutrašnjosti a leče se na hematološko-kirurškim odeljenjima u Beogradu, Nišu i Novom Sadu. Boravak u Roditeljskim kućama, u toplom okruženju sličnom domu, ima izuzetno povoljan uticaj na mališane i na sam proces njihovog lečenja. Smeštaj u Roditeljskim kućama, predstavlja važan vid, ne samo materijalne, već i psiho-socijalne podrške i omogućava roditeljima i deci da, uz redovne posete volontera, psihologa i socijalnog radnika, osnaženi prođu celokupan tok lečenja. NURDOR ima pet roditeljskih kuća za smeštaj obolelih mališana, jednu u Nišu, tri u Beogradu i jednu u Novom Sadu. Smeštaj u roditeljske kuće se organizuje na predlog ordinirajućeg lekara zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou.



Roditeljske kuće služe za smeštaj dece u pratnji jednog roditelja.

- Kako je rešeno pitanje školovanja za decu koja su na bolničkom lečenju?

Kada se usled lečenja redovan tok školovanja prekine, važno je da znate da možete da ga nastavite u bolnici. Osnovna škola je obavezna a OŠ „Dragan Hercog“ se nalazi u sistemu obrazovanja pa kao i svaka osnovna škola primenjuje plan i program rada utvrđen od strane Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja. Učitelji/nastavnici kontaktiraju matičnu školu iz koje se dete privremeno (tokom trajanja lečenja) ispisuje i upisuje u OŠ „Dragan Hercog“. Nastavnici redovno i u dogovoru sa roditeljima dolaze na odeljenje kao i u Roditeljsku kuću gde se obavlja pojedinačna nastava.

- Da li dete na lečenju ima neke olakšice prilikom upisa u srednju školu?

Deca koja se u trenutku polaganja prijemnog ispita za srednje škole nalaze na bolničkom lečenju imaju olakšice prilikom polaganja istih. Da bi dete ostvarilo mogućnost da ostvari prednost prilikom upisa u željenu srednju školu neophodno je da se do kraja maja tekuće školske godine, u nadležnu školsku upravu, preda specijalistički izveštaj dobijen od izabranog pedijatra u matičnom školskom dispanzeru i kopija medicinske dokumentacije. U školskoj upravi zaseda zdravstvena upisna komisija koja na osnovu pregledane dokumentacije informiše porodicu da li dete ima prednost prilikom upisa u srednju školu. Završni maturski ispit je obavezan i može da se polaže u okviru bolničke ustanove u kojoj se dete leči.

- Da li tokom lečenja deteta imamo pravo na neku vrstu materijalne pomoći?

Tokom lečenja deteta imate pravo na nekoliko vrsta pomoći:

**Jednokratna pomoć**

Pravo na jednokratnu novčanu pomoć imaju pojedinci i porodice koji se nalaze u stanju trenutne, izuzetno teške situacije, koju ne mogu samostalno da prevaziđu, posebno kada je reč o: otklanjanju posledica

elementarnih nepogoda, zadovoljavanja osnovnih životnih potreba, pomoći po prestanku smeštaja, kao i drugim situacijama prema proceni Gradskog centra za socijalni rad. Osnovne životne potrebe obuhvataju: nabavku namirnica i plaćanje komunalnih troškova, nabavku udžbenika i školskog pribora za redovne đake i studente, nabavku ogreva, zimnice, neophodne garderobe, stvari za domaćinstvo i drugih potreba izazvanih specifičnim stanjem ili situacijom (bolest, invalidnost, trudnoća i dr). Rok za odlučivanje o pravu na jednokratnu novčanu pomoć je tri dana, a zahtev se podnosi nadležnom Centru za socijalni rad.



Tokom lečenja deteta imate pravo na nekoliko vrsta pomoći...

### *Pravo na dodatak za pomoć i negu drugog člana*

Pravo na naknadu pripada osiguraniku ili korisniku penzije kod koga je zbog prirode i težine stanja povrede ili bolesti neophodna pomoć i nega drugog lica radi zadovoljenja osnovnih životnih potreba. Uz medicinsku dokumentaciju, zahtev se podnosi u nadležnom Centru za socijalni rad.

### *Pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica*

Pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica ima lice za koje je, na osnovu propisa o penzijskom i invalidskom osiguranju, utvrđeno da ima telesno oštećenje od 100% po jednom osnovu ili da ima organski trajni poremećaj neurološkog ili psihičkog tipa. Pravo ostvaruje i osoba koja ima više oštećenja, s tim da nivo oštećenja iznosi po 70% i više procenata po najmanje dva osnova. Jedan od roditelja koji nije u random odnosu, a koje najmanje 15 godina neposredno neguje svoje dete koje je ostvarilo pravo na uvećan dodatak za pomoć i negu drugog lica, ima pravo na posebnu novčanu naknadu u vidu doživotnog mesečnog primanja u visini najniže penzije u osiguranju.

#### *• Da li nakon završenog lečenja imamo pravo na rehabilitaciju?*

Pravo na besplatnu onkološku rehabilitaciju nakon završenog lečenja imaju deca uzrasta do 18 godina, jednom u svakoj kalendarskoj godini u prvih pet godina nakon postavljanja dijagnoze, odnosno transplantacije matičnih ćelija hematopoeze. Dužina trajanja rehabilitacije je 21 dan i obuhvata dijagnoze C00-C97, D42-43, D45-47, D61, D76, Z94.8. Neophodno je da roditelji dobiju mišljenje lekara specijaliste pedijatrije iz zdravstvene ustanove tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite u kojoj se osigurano lice leči. Pedijatar na osnovu predloga lekara specijaliste izdaje uput za stacionarno lečenje koji se zajedno sa prethodnom dokumentacijom predaje lekarskoj komisiji fonda zdravstvenog osiguranja. Lekarska komisija na osnovu prethodne dokumentacije daje saglasnost za produženu rehabilitaciju. Pravo na pratioca imaju deca uzrasta do 15 godina. Deci starijoj od 15 godina lekarska komisija može odobriti pratioca za vreme rehabilitacije pod uslovima da zbog oboljenja dete nije u mogućnosti za samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti.

NURDOR organizuje i učestvuje u nekoliko rehabilitacionih kampova tokom godine (kamp u Ivanjici, Dinamo kamp u Italiji, zimski kamp na Kopaoniku, Svetske dečje pobjedničke igre u Moskvi). Ovo je sjajna prilika za dete da se nakon završenog lečenja dodatno osnaži i pripremi za povratak u normalne životne tokove. Za učešće u kampovima neophodno je da je prošlo minimum 6 meseci od završenog lečenja a prijavni formulari se nalaze na našem sajtu [www.nurdor.org](http://www.nurdor.org) ili na našoj facebook stranici Nurdor Srbija.



## BELEŠKE

*Tokom lečenja deca imaju poseban režim ishrane kako bi dodatno osnažili i oporavili organizam tokom primene terapija. U nastavku slede saveti nutricioniste.*

## PITANJA | ODGOVORI - NUTRICIONISTA



- Koji su to uobičajeni problemi u ishrani koji se javljaju kod dece koja primaju hemioterapiju?

**Gubitak apetita** – umesto tri glavna obroka, bolje je uvesti, pet do šest manjih u toku dana. Važno je ponuditi deci kvalitetnu užinu i dosta tečnosti u toku dana.

**Promena čula ukusa** – nastojite da odaberete hranu koja se detetu dopada. Kako biste ublažili neprijatne mirise uključite aspirator dok kuvate, provetrite prostoriju u koju kuvate, neka hrana bude poklopljena, koristite slamčicu za napitke.

**Suvoća usta** - tokom čitavog dana nudite dete vodom. Citrusno voće (limun, pomorandža, kivi) stimuliše lučenje pljuvačke, te ga treba izbegavati kod dece koja imaju ozlede usne duplje i grla. Ponudite detetu, kuvana jela, pire od povrća, testeninu sa sirom, super, sladoled, milk-šejk, puding, griz, koh od jaja. Kod starije dece tvrde bombone ili žvakaće gume mogu da pomognu prilikom lučenja pljuvačke. Potrebno je isprati usta na svakih 1 do 2 sata. Koristiti rastvor sode bikarbone I soli u šolji mlake vode. Nakon toga usta uvek isprati vodom. Izbegavajte sredstva za ispiranje usta koja sadrže alkohol.

**Opstipacija (zatvor)** – ishrana mora biti bogata vlaknima, hleb, integralni ili sa dodatkom mekinja, kompoti od suvog voća, kruške, šljive, kajsije i breskve olakšavaju pražnjenje creva. Ponudite detetu tople napitke nakon obroka jer mogu pomoći bržem varenju.

**Dijareja (proliv)** – uvrstite u ishranu deteta hranu bogatu kalijumom i natrijumom (mesne supe I čorbe bez masnoće, banana, konzervisane kajsije, pečen ili kuvan krompir, pire od bundeve).

**Mučnina** - obroci moraju da budu lagani, povrće meko i dobro kuvano. Nije dobro preskakati obroke jer glad pospešuje mučninu. Važno je izbegavati masnu, prženu i suviše slatku hranu, kao i hranu jakog mirisa. Nakon obroka, dete obavezno treba da se odmori u sedećem, a ne u ležećem položaju. Svež vazduh takođe pomaže.

**Povraćanje** – nemojte nuditi detetu da bilo šta jede i pije dok povraćanje ne prestane. Kad povraćanje prestane, ponudite mu male količine bistro tečnosti (čaj, bistro super, bistri voćni sokovi bez dodataka), koji se piju polako i u manjim gutljajima. Ukoliko organizam prihvati tečnu hranu bez povraćanja, postepeno se može preći na laganu ishranu (pire od krompira, šargarepa, kaša od pirinča, jogurt, med, kompoti od voća. Hrana treba da bude podeljena na više manjih obroka u toku dana.

**Bolna oštećenja usne duplje** – dete treba da jede hladnu hranu, ili hranu sobne temperature, jer toplom može ozlediti sluzokožu. Ponudite detetu da pije na slamčicu, jer će tako smanjiti kontakt sa oštećenom sluzokožom. Zalogaji hrane moraju biti što manji, kako bi se olakšalo žvakanje. Poželjno je izbegavati začinjenu i slanu hranu, sirovo voće, oštru i hrskavu hranu (krekeri, čips...).

bolna oštećenja u grlu i otežano gutanje – dete treba da uzima hranu koja se lako guta i žvače: milk-šejk, kajgana, puding, supe, pire od povrća, banana, dinja...

**Povećanje telesne težine** – dete treba da jede mnogo voća i povrća, jer imaju malu kalorijsku vrednost, a izazivaju osećaj sitosti. Izaberite meso sa manje masnoće – piletina, junetina, ćuretina, riba. Veoma je važno izbegavati masnu hranu (majonez, suvo voće, slatke napitke, grickalice). Hranu treba pripremati sa manje soli ukoliko je razlog povećane težine zadržavanje tečnosti.

**Gubitak telesne težine** – obogatite obroke dodavanjem punomasnog mleka, putera, majoneza, pavlake, čokoladnog mleka ili milk-šejka. Za užinu ponudite detetu suvo voće i sveže ceđene sokove sa dodatkom meda, voćne salate sa slatkom pavlakom, voćne kolače i komplete. Naravno, sve ove promene su trenutne i nakon završene terapije prestaju.



Poželjno je da dete jede mnogo voća i povrća, jer imaju malu kalorijsku vrednost, a stvaraju osećaj sitosti.



Za užinu ponudite detetu suvo voće i sveže ceđene sokove sa dodatkom meda...

#### • Da li dete sme da jede slatkiše?

Slatkiši spadaju u visokoenergetske namirnice i treba ih ograničiti u ishrani. Detetu ne možete u potpunosti izbaciti slatkiše, ali u tome nemojte preterivati. Jedna krem bananica ili sladoled u toku dana neće naškoditi detetu. Pokušajte da detetovu želju za šećerom nadomestite

tako što ćete mu ponuditi voće koje je bogato složenim šećerima, ima malu kalorijsku vrednost a izaziva osećaj sitosti.



- **Da li dete sme da pije vodu sa česme?**

Ukoliko je voda sa česme ispravna za piće dete sme da je pije. Voda igra ključnu ulogu u varenju i transportu hranjivih materija. Izvor vode su i namirnice bogate vodom – voće, povrće, mleko, supe.

- **Da li i šta da koristim od alternativne medicine, suplementa i slično?**

Alternativni vidovi ishrane nikako nisu preporučljivi za ishranu dece obolele od malignih bolesti, jer mogu da imaju dalekosežne posledice po rast i razvoj deteta, ali i da negativno utiču na proces lečenja. Takođe, susrećemo se sa verovanjem da se izbacivanjem mesa pospešuju rezultati lečenja. To su zablude, koje kod dece na lečenju mogu da izazovu gubitak kilaže, dugotrajno otežano varenje kao i brojne komplikacije, nedostatak vitamin (B12, D), kalcijuma, cinka i gvožđa. Meso je izvor bitnih proteina koje naš organizam ne može da sintetiše već mora da ih unosi putem hrane. Deci treba ograničiti unos suhomesnatih proizvoda zbog niskog sadržaja proteina a visokog sadržaja soli i aditiva.

*Tokom boravka na odeljenju imaćete priliku da prisustvujete radionicama koje NURDOR organizuje, i sa roditeljima čija su deca završila sa lečenjem razmenite iskustva. Ovo su pitanja i odgovori mame koja je prošla put kojim vi sada koračate i na tom putu proživela veliki deo onoga što sada vi proživljavate i osećate.*

## PITANJA I ODGOVORI – RODITELJ LEČENOG DETETA



- **Zašto?**

Razloge ne treba tražiti niti u nama roditeljima, niti u odgajanju, niti u bilo kojem segmentu odgoja za koji smatramo da možda mi snosimo odgovornost. Odgovor na ovo pitanje se suštinski ne zna i ne treba gubiti energiju tražeći odgovor na njega. Energiju treba čuvati na ono najbitnije a to je istrajati u procesu lečenja i sve snage usmeriti na to. Čak ni zvanična medicina i doktori nemaju odgovor na ovo pitanje i ne znaju tačan uzrok zbog čega se javlja malignitet kod dece. Postoje neka objašnjenja a mi roditelji moramo da se suočimo sa dijagnozom i da verujemo u izlečenje. Optimizam u samom procesu lečenja je vrlo značajan, jer naša deca koliko god da su mala, ona i te kako osećaju svaku emociju nas roditelja, naše strahove a isto tako i naše osmehe i naš optimizam.

- **Koliko traje lečenje?**

Svaka vrsta maligniteta ima svoj protokol lečenja i vreme trajanja lečenja zavisi upravo od protokola i odgovor na ovo pitanje tražite od vašeg doktora.

- Šta da dajem detetu da jede, bojim se da ishranom ne napravim jos veći problem?

Što se tiče ishrane situacija kod dece je kompleksnija nego kod odraslih. Odnosno, kod odraslih ljudi može da se u potpunosti promene režim ishrane, da se pređe na čistu makrobiotsku ishranu ili ishranu sa sirovim namirnicama, međutim kod dece je to skoro neizvodljivo. Detetu se ne može objasniti da je to ishrana koja je u ovom trenutku možda najbolja za njega, tako da se ne treba opterećivati sa ishranom nego samo korigovati neke stvari. Npr. treba izbaciti slatkiše i suhomesnate proizvode a bazirati se na domaće proizvode, voće i povrće.



Optimizam u samom procesu lečenja je vrlo značajan.

- Da li je potrebno, i šta da koristim od alternativne medicine, suplementa i slično?

S obzirom da mi kao roditelji odlučujemo umesto naše dece jer su ona još mala, time je naša odgovornost još veća. Kada se suočite sa dijagnozom maligniteta kod svog deteta odjednom sa million strana dobijate sugestije i preporuke šta da dajete svom detetu što se tiče alternativne medicine. U moru raznih proizvoda i informacija vi se jednog momenta potpuno pogubite i ne znate šta da radite. Tada treba da zastanete i da oslušnete sebe i da negde intuitivno nađete put kojim ćete ići. Ako ose-

tite da je neki proizvod za vas važan i verujete mu možete ga slobodno davati svome detetu. Ono sto je bitno jeste da NIKADA ne sporite zvaničnu medicinu i zvanične terapije a da vam sve ovo dodatno bude samo potpora u toj velikoj i teškoj borbi. Savetujem vam da obavezno kažete vašem doktoru ako rešite da dajete nešto svome detetu, neki suplement ili nešto slično.

- Bojim se da rodim drugo dete da ne bih doživela isto ovo?

Ne postoji razlog za strah da će vam se desiti bolest i sa drugim detetom. O tome ne treba da razmišljate. Na samom početku kada se dijagnostikuje bolest deteta urade se odmah i hromozomske mape i vidi se da li je bolest nasledna ili nije. Kod dece u ogromnoj većini bolest nije nasledna, pa samim tim ne postoji ni jedan razlog za strah da rodite drugo dete. Ako ni ovo ne može da vas umiri i dalje se bojite, postoje analize koje se rade na odeljenju za genetiku gde će vam sa 100% sigurnosti reci da li postoji razlog za strah.

- Stalno sam u strahu za život svog deteta, jel to normalno i kako da pobedim taj strah?

Potpuno je normalan osećaj ogromnog straha i neizvesnosti za život vašeg deteta. U tome niste jedini, niti usamljen primer, već se svi roditelji suočavaju sa tim i negde su to i naše najveće borbe, kako se izboriti sa tim strahovima i crnim mislima? Prvo, nemojte to potiskivati u sebi, stideti se toga ili kriti to, već o tome otvoreno pričajte sa ljudima koji vam mogu pomoći, a to su pre svega psiholog na odeljenju, doktori, druge mame odnosno roditelji i vaša najbliža porodica, vaš bračni partner. Potiskivanjem straha ne utičete da on nestane, već on samo još više raste i zato pričajte o njemu, molite se, čitajte knjige koje su blagotvorne i pisane su o toj temi i jednostavno radite na sebi. Vreme će učiniti svoje i vi ćete vremenom taj strah polako prevazići ili će taj strah samo preći u neku drugu emociju, npr. u preteranu brigu za vaše dete. Ni to nije dobro i na tome treba da radite jer dete posle izlečenja mora da ima normalan život a imaće ga, samo ako vi kao roditelj uspete da pobedite sami sebe i svoje strahove.

- Potpuno sam zanemarila drugo/gu decu koja su mi kod kuće, usredsredila sam se samo na bolesno dete. Rastrzana sam zbog toga i ne znam kako da se ponašam?

Kada se dete razboli od raka dolazi do tektonskog poremećaja čitave porodice, u potpunosti se menja dosadašnji život i sve snage su usmerene na bolesno dete. Zdravo dete ili deca (braća i sestre) koja su kod kuće snose ogroman teret koji mi u stvari ne primećujemo ili ne dajemo na značaju a trebalo bi. Naime braća i sestre se osećaju vrlo loše zbog bolesti svoga brata ili sestre a ne retko i osećaju grizu savesti da su možda i oni krivi zbog toga što im se desilo. Druga stvar jeste da su zdrava deca u ovom periodu, koji i ne traje kratko u potpunosti zanemarena i ne pruža im se skoro uopšte pažnje i ljubavi a ona je neophodna za njihov zdrav razvoj. Vrlo je važno da date sve od sebe, da pronađete u sebi i nadljudsku snagu i da nikako ne zapostavite svoju zdravu decu. Trudite se i preko svih svojih mogućnosti da ih saslušate, da ih volite, da ih podržavate i da im date na znanje da su vam i oni bitni isto koliko vam je bitno i vaše bolesno dete.

- Kako da se ponašam prema detetu kada završimo bolničko lečenje i kada odemo kući?

Naravno da je iza vas bio dug, krizan, težak, bolan i neizvestan period ali kada dođete kući trebaće vam izvestan period da se vratite u normalan, svakodnevni život. Pre svega, vaša komunikacija se duže vreme svodila sa doktorima i sa drugim majkama u bolnici i vi ste jednostavno “zaboravili” tj. izašli ste iz normalnog svakodnevnog života, obaveza i svih onih dijaloga koje ste nekada vodili sa svojim ukućanima, komšijama, prijateljicama i drugima. Treba da prođe jedno izvesno vreme da se vratite normalnom toku života i onda polako puštajte i dete da živi normalnim i “običnim” životom. Ne sputavajte ga i ne namećite mu strahove, već naprotiv dajte mu podršku i samopouzdanje koje su i njemu preko potrebni posle dugog perioda izolacije od svojih drugara, komšija, prijatelja....

- Da li da detetu kažem istinu od čega boluje?

Da. Uopšte nemam dilemu po ovom pitanju. Deca uvek saznaju, pre ili kasnije, od vas ili od nekog drugog i zato mislim da treba vi da kažete svome detetu. Ono što je važno, jeste prilagoditi priču uzrastu vašeg deteta i polako, kako ono raste da nadograđujete priču da bi ono postepeno i bez nepotrebnih šokova i iznenađenja znalo šta se sa njim dešava. Ako se istina krije od deteta, ono će sigurno saznati i to će biti vrlo stresno za njega, što njima u njihovoj situaciji nije uopšte potrebno. Sa druge strane biće vam mnogo lakše da pričate sa svojim detetom, da mu objasnite svaku narednu intervenciju jer od skrivanja istine nemate ništa, osim jednog opterećenja za vas a detetu pravite samo “medvedu uslugu”. Ako ne znate kako da obavite razgovor sa detetom i da mu saopštite od čega se leči, obavezno se posavetujte sa. Kako dete kasnije bude raslo tako i vi širite priču, da bi sa 13-14 godina u potpunosti vaše dete moglo da zaokruži čitavu celinu. Ako dete sazna od nekog drugog (a uvek saznaju), to će biti mnogo više stresno i dete će biti razočarano u vas, tako da stisnite zube i uradite to, kažite svome detetu i biće bolje i za njega i za vas.



Budite iskreni sa detetom od početka lečenja.



## BELEŠKE



ZAHVALJUJE AUTORIMA:

Vanr. prof. dr Jeleni Lazić  
Univerzitetska dečja klinika u Beogradu  
Medicinski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Anđelki Ranković - nutricionista  
Institut za onkologiju i radiologiju Srbije u Beogradu

Joland Korori – roditelj lečenog deteta  
NURDOR

Vukašinu Čobeljiću – psiholog  
Univerzitetska dečja klinika u Beogradu

Nebojši Miljeviću – psiholog  
NURDOR

Sandri Malović Likić – socijalni radnik  
NURDOR

Grafčka obrada: Nada Nenezić

Izdaje: NURDOR  
Čolak Antina 16, 11000 Beograd  
Tel/fax: +381 11 2681-554, 2681-555.  
Besplatni broj Udruženja 0800 33 22 32,  
office@nurdor.org, www.nurdor.org

Godina izdanja: 2020  
Tiraž: 1000

