

Leukemije

Priručnik za roditelje



www.nurdor.org

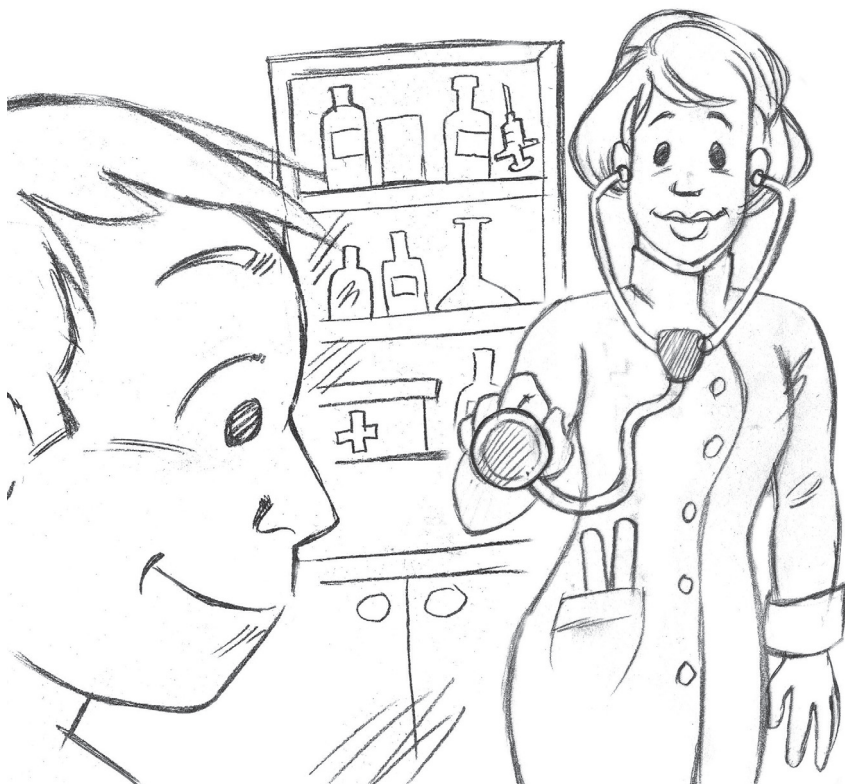
Sadržaj

Šta je leukemija?	4
Koji tipovi dečje leukemije postoje?	4
Šta izaziva leukemiju kod dece?	5
Kako se leukemija dijagnostikuje?	5
Od čega zavisi uspeh lečenja?	6
Lečenje dečjih leukemija	6
Citostatici	7
Zračenje	8
Transplantacija	9
Faze lečenja	9
Potporna terapija	10
Palijativna terapija	10
Šta reći detetu o bolesti i lečenju?	11
Kako pripremiti dete za bolne procedure?	11
Punkcija koštane srži	13
Lekovi protiv bola	14
Higijena	14
Ishrana	15
Uređenje stana	17
Da li i kada dete treba da ide u školu?	17
Kome treba saopštiti dijagnozu deteta?	19
Veze sa porodicom i prijateljima	19
Boravak van kuće	19
Vođenje sveske	20
Planiranje razgovora sa lekarom	20
Da li postoje drugi načini lečenja sem citostske terapije?	21
Kakva je dugoročna prognoza za dete sa akutnom leukemijom?	22
Šta dalje?	22

LEUKEMIJE

Saznali ste da je Vaše dete obolelo od raka - leukemije. Ovo saznanje čoveka ispunjava tugom i strahom. Ovaj tekst je napisan sa željom da Vam pruži obaveštenja o prirodi bolesti i lečenju, kako bismo Vam omogućili da što više pomognete Vašem detetu.

Nemojte bespotrebno razmišljati i analizirati dosadašnja oboljenja deteta i njihovo lečenje, jer to sasvim sigurno nije dovelo do sadašnjeg oboljenja. Takođe, ništa što mislite da ste Vi uradili detetu niti bilo šta što mislite da ste propustili da uradite za dete, nije uzrok raka. Rak detetu nije preneo niko od roditelja ili članova njihovih porodica. Nema mesta za osećanje krivice, niti za međusobno optuživanje članova porodice. Nijedan oblik raka nije zarazan ni pod kakvim uslovima.



Šta je leukemija?

Leukemija čini približno 35% svih slučajeva raka kod dece. Kod približno jednog na 1000 dece biva dijagnostikovana leukemija pre uzrasta od 19 godina. Stopa petogodišnjeg preživljavanja kod dece kod koje je nađena leukemija i koja su odmah zatim lečena, iznosi približno 70%. Bez lečenja, sva deca sa leukemijom umiru. U Srbiji se godišnje dijagnostikuje oko 70 dece sa leukemijom.

Leukemija je rak ćelija krvi, najčešće belih krvnih zrnaca. Ona nastaje u koštanoj srži, sunderastoj unutrašnjosti kostiju koja stvara krvne ćelije. Kod leukemije, poremećene krvne ćelije se nekontrolisano dele i potiskuju normalne ćelije u koštanoj srži. Zbog toga koštana srž ne može da stvara normalne krvne ćelije. Postoje tri tipa ćelija: crvena krvna zrnca (eritrociti): ove ćelije nose kiseonik u sve delove tela i daju krvi njenu crvenu boju; krvne pločice (trombociti): čine da se krv zgruša kada je to potrebno; bela krvna zrnca (leukociti): brane organizam od infekcija.

Leukemijske ćelije se mogu naći i u drugim organima, kao što su slezina, limfni čvorovi i centralni nervni sistem (mozak), remeteći njihove funkcije.

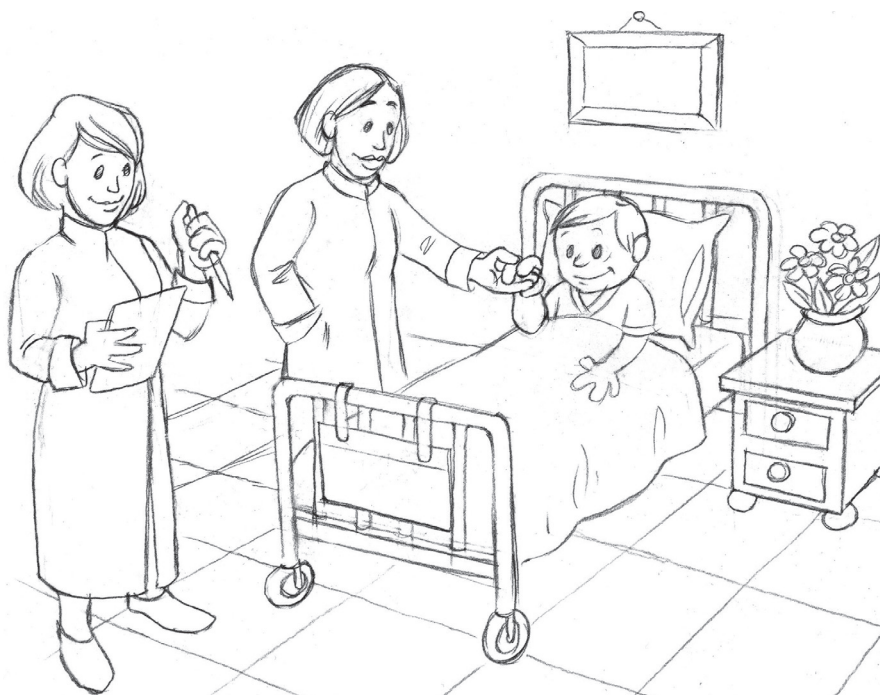
Koji tipovi dečje leukemije postoje?

Najčešći tip leukemije kod dece je akutna limfoblastna leukemija (lekari upotrebljavaju skraćenicu ALL), dok je dečja akutna mijeloidna leukemija (skraćeno AML) ređa. „Akutna“ znači da bolest napreduje brzo. Hronična mijeloidna leukemija je veoma retka u detinjstvu. Mijelodisplastični sindromi su stanja u kojima postoje poremećaji koštane srži koji mogu da traju godinama pre nego što pređu u leukemiju.

Postoji više tipova belih krvnih zrnaca, kao što su:

- granulociti: oni se bore protiv bakterija tako što ih „proždiru“;
- monociti: bore se protiv mikroorganizama, ali nisu tako specifični kao granulociti;
- B limfociti: ove ćelije stvaraju antitela koja se vezuju za molekule koji su deo mikroorganizama (prouzrokovaca infekcija) i druge štetne činioce, što je signal za granulocite da ih unište;
- T limfociti: oni signaliziraju drugim belim krvnim zrnacima da dođu i napadnu štetne mikroorganizme koji izazivaju infekciju.

Kod akutnih limfoblastnih leukemija, B ili T limfociti nekontrolisano rastu. Kod akutne mijeloidne leukemije, uglavnom su granulociti ti koji nekontrolisano rastu. Kod svih leukemija nezrela bela krvna zrnca potiskuju normalne ćelije. Pošto potiskuju crvena krvna zrnca, osoba sa leukemijom je anemična (malokrvna), bez dovoljno crvenih krvnih zrnaca da prenesu telu neophodan kiseonik ili energiju. Leukemijske ćelije potiskuju i krvne pločice, te ako se osoba sa leukemijom poseče, krvarenje ne prestaje odmah, ili osoba može da krvari čak i bez ozlede. Lakše se stvaraju i modrice. Pošto su leukemijske ćelije, koje se nazivaju i blasti, nezrele ćelije koje ne funkcionišu u borbi protiv infekcije, osoba sa leukemijom lako oboleva od infekcija.



Šta izaziva leukemiju kod dece?

U skoro svim slučajevima nije poznato šta izaziva leukemiju. Leukemija se ne može povezati sa prethodnim oboljenjima, vakcinacijom, kao ni uticajima okoline, kao što su zagađen vazduh, voda, magnetizam i drugo. Poznato je da je leukemija češće nastajala kod dece koja su preživela eksplozije atomskih bombi u Hirošimi i Nagasakiju u Japanu krajem Drugog svetskog rata. Većina dečjih leukemija su stečena genetska oboljenja. Ovo znači da se genetski poremećaji kod leukemije događaju slučajno.

Kako se leukemija dijagnostikuje?

Dijagnostički postupci kod leukemije obuhvataju:

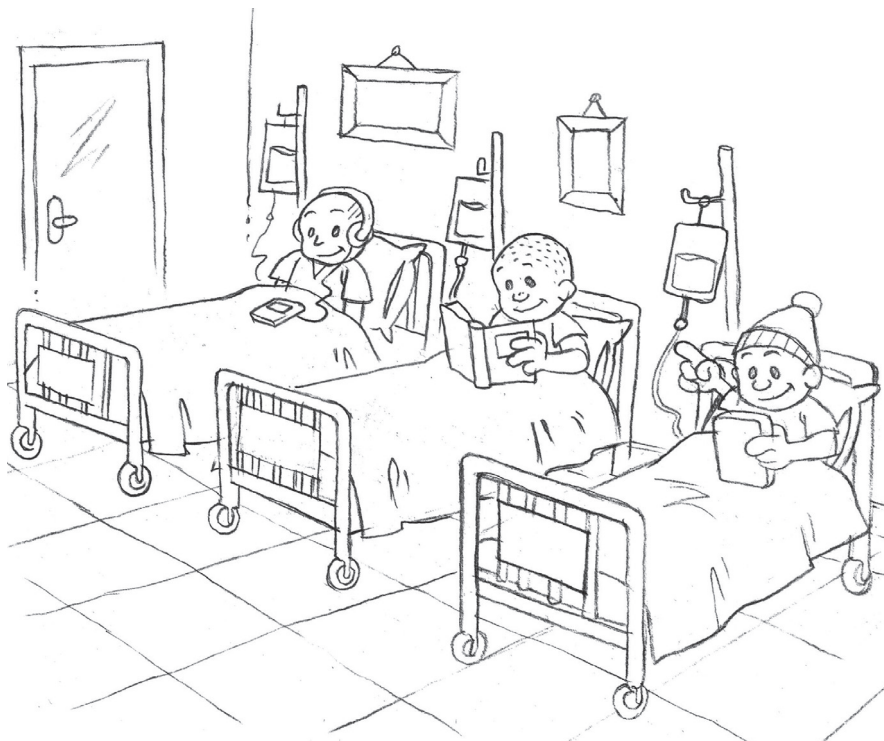
- krvnu sliku iz prsta
- punkciju i pregled koštane srži
- dodatne testove krvi – biohemijski testovi, ocena funkcije jetre i bubrega – sve iz venske krvi
- rentgenski snimak pluća
- ultrazvučni pregled trbuha
- lumbalnu punkciju.

Od čega zavisi uspeh lečenja?

- Od uzrasta deteta i broja belih krvnih zrnaca pri dijagnozi
- Koliko brzo i koliko nisko pada broj leukemijskih ćelija po otpočinjanju lečenja
- Da li su leukemijske ćelije potekle od B limfocita ili od T limfocita
- Da li se leukemija proširila na mozak i na kičmenu moždinu
- Da li dete ima Daunov sindrom
- Da li su nađene određene promene na hromozomima i genima.

Lečenje dečjih leukemija

ALL se deli u tri grupe, prema riziku od nastanka recidiva (povratka bolesti), i to na leukemiju sa niskim, srednjim i visokim rizikom. U svim grupama se daje kombinovana hemioterapija ili citostatska terapija, kako se nekad naziva. Hemioterapija može da se da: u vidu lekova koji se piju, kao injekcija u mišić ili masno tkivo, intravenski (direktno u krvotok, označeno kao IV) ili intratekalno – direktno u kičmeni kanal pomoću igle.



Citostatiki

Bez citostatika nema izlječenja, ali osim željenog dejstva protiv raka, ovi lekovi imaju i brojna, neizbežna, neželjena dejstva. Lekari, sestre i tehničari se uz Vašu pomoć bore da ih predvide i umanje. Izlječenje bez njih nije moguće, te bolest sa sigurnošću vodi do brze smrti. Lečenje traje dugo, ali mi se trudimo da za to vreme dete što je moguće manje leži u bolnici. Najveći deo lečenja sprovodi se kroz dnevnu bolnicu. Tu se dete pregleda, radi se krvna slika i druge analize, dete prima lek, a ostatak dana provodi kod kuće. Zato je važno da Vas upoznamo sa neželjenim dejstvima citostatika, da bi se uz Vašu pomoć borili da ih dete što lakše prebrodi.

Najčešće dolazi do smanjivanja broja jedne vrste belih krvnih zrnaca, granulocita, koji se nazivaju neutrofilima, a koji su značajni za odbranu organizma od infekcije (zaraze). Na latinskom se smanjenje neutrofila kaže neutropenija. U nedostatku ovih ćelija infekcija lako nastaje i brzo se širi, dovodeći do trovanja krvi (sepsa). Prvi znak infekcije je povišena temperatura preko 38°C. Zato je važno da detetu merite temperaturu toplomerom tri puta dnevno (nikako pipanjem čela) i da o povišenoj temperaturi obavestite lekara. Ukoliko temperatura prelazi 38,5°C, treba da primenite mere za snižavanje temperature, a to su: davanje leka paracetamola (doza za Vaše dete treba da bude napisana u Vašoj svesci), tuširanje mlakom vodom 10 minuta i davanje tečnosti. Lek aspirin (Bayer, Andol, Acisal, pH8) je zabranjen za Vaše dete. Nakon ovoga treba da krenete u bolnicu.

Pod dejstvom citostatika smanjuje se i broj krvnih pločica (trombocita) koje služe za zgrušavanje krvi, pa može da dođe do krvarenja. Krvarenje se može zaustaviti u bolnici davanjem trombocita i drugim merama. Zato je važno da bar jednom dnevno pogledate boju mokraće deteta i da vidite kakva je stolica. U periodu kada je broj trombocita značajno snižen ne treba dozvoliti detetu da se igra loptom, vozi bicikl i bavi se sportom. Kada se vozi kolima, nikako ga nemojte stavljati na prednje sedišta, pa ni u Vaše krilo, što naravno važi i za zdravu decu, ali je ovde posebno napomenuto, jer su roditelji često u iskušenju da popuste željama bolesnog deteta.

Citostatiki imaju mnogobrojne propratne pojave i neželjena dejstva, o čemu će Vas onkolog detaljnije informisati. Neka od njih se mogu ispoljiti kada ste kod kuće i nisu razlog za uznemirenost, kao na primer crvenkasta boja mokraće nakon davanja crvenih citostatika. Druga su razlog da odmah dođete u bolnicu. Ovde spada crvenilo kože na pregibima i mestima pritiska nakon davanja metotreksata, kao i neka druga dejstva. Ukoliko niste sigurni kako da postupite, javite se telefonom nekom od osoblja za savet.

Praćenje čvrstine i učestalosti stolice je značajno. Tvrdi i neredovni stolici se mora regulisati davanjem sirupa sa laktulozom (naziv sirupa i doza za Vaše dete treba da bude napisana u Vašoj svesci) i o tome treba obavestiti lekara. Nekada je važno promeniti i ishranu da bi se stolica dobro regulisala. Dete se mora oprati sapunom nakon stolice. Jednom dnevno se pregleda predeo čmara. Ukoliko postoji bol ili crvenilo, treba obavestiti lekara. Dete treba da ima stolicu svakodnevno ili eventualno svakog drugog dana. Poželjno je da stolica ne bude tvrda.

Značajan je svakodnevni pregled kože deteta prilikom kupanja. Pojavu crvenila, otoka i bola treba prijaviti. Kada se seku nokti, treba paziti da se makazicama ne povredi koža, a makazice obavezno pre upotrebe obrisati alkoholom.

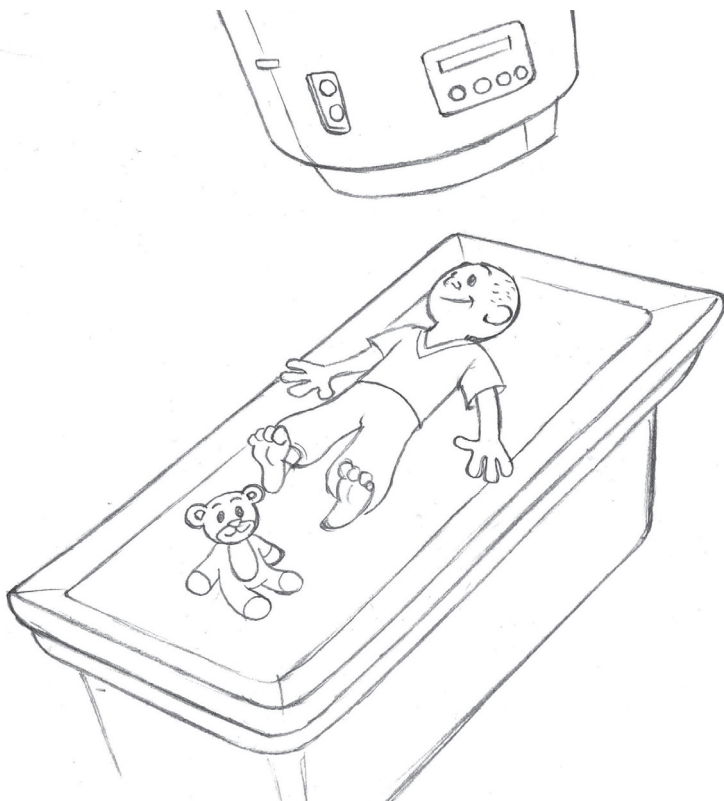
Citostatici mogu da izazovu povraćanje. Ukoliko dete po dolasku iz bolnice povraća više od tri puta treba da obavestite lekara da biste se dogovorili o eventualnom vraćanju u bolnicu radi primanja tečnosti i lekova venskim putem, što se naziva infuzija.

Ako Vaše dete nije preležalo ovčje boginje (varičele), a desi se da dođe u dodir sa detetom koje ima, ili ubrzo dobije ove boginje, treba da obavestite lekara što pre.

Naravno, važne su i sve druge promene kod deteta, koje bi Vas i normalno navele da se javite lekaru.

Zračenje

Deca koja imaju znake oboljenja centralnog nervnog sistema (mozak i kičmena moždina) ili imaju visok rizik da se bolest tamo raširi mogu da budu podvrgnuta zračenju mozga.



Transplantacija

Pošto transplantacija može da ima ozbiljne rizike, ovaj vid lečenja se koristi kod pacijenata koji imaju manje izgleda da dostignu dugotrajnu remisiju ako se leče samo hemioterapijom.

Faze lečenja

Lečenje počinje intenzivnom terapijom koja se naziva „indukcija“, kombinacijom više hemioterapijskih lekova, što traje nešto više od dva meseca. Cilj indukcije je uništiti što više leukemijskih ćelija; većina bolesnika nema više leukemijskih ćelija u koštanoj srži nakon mesec dana indukcije. Sledeća faza se naziva „konsolidacija“, gde se daje različita kombinacija lekova. Za ovom fazom sledi još jedan period intenzivne terapije nazvan „re-intenzifikacija“. Većina lekova se u ove tri faze primenjuje intravenski. Zavisno od tipa leukemije, kod većine bolesnika, ovaj period traje od sedam do devet meseci. Kod dece sa visokim rizikom, nakon indukcije sledi period jako intenzivnog lečenja.

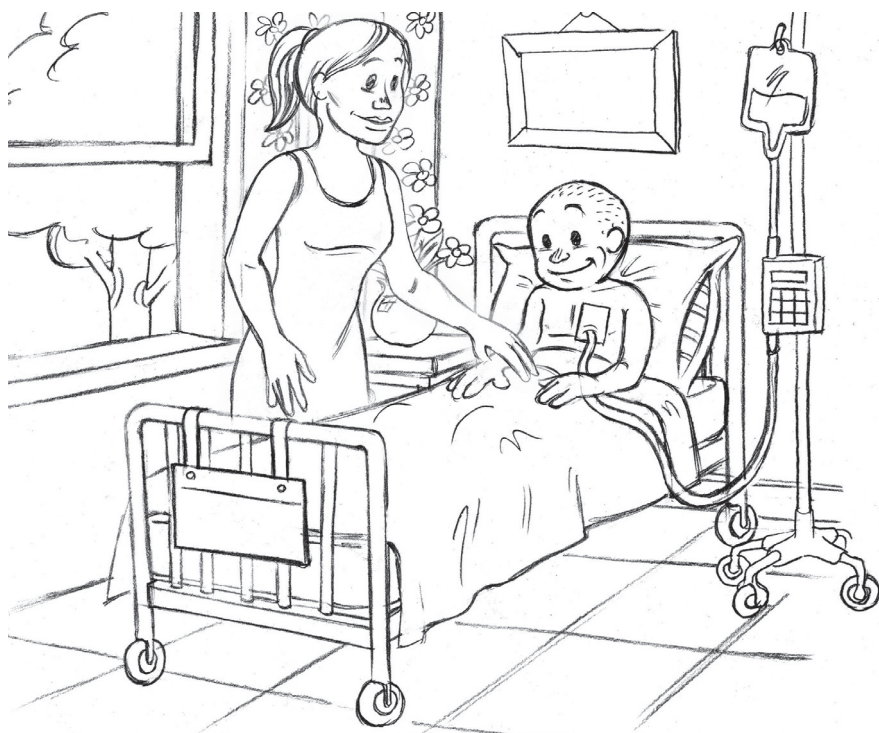
Sledi „održavanje“, gde se hemioterapija svodi na manji broj lekova (citostatika) koji se piju.

Održavanje nije ništa manje važno nego prethodne faze. Kada se ne sprovede redovnim davanjem lekova, dolazi do recidiva bolesti. Održavanje pacijent obično dobro podnosi. Terapija traje ukupno dve godine.

AML. Uopšteno, novodijagnostikovana AML se u početku leči intenzivnije nego ALL. Transplantacija koštane srži se češće koristi nego kod ALL, naročito kada postoji odgovarajući davalac.

Hronične mijeloidne leukemije. Obično se radi transplantacija. Trenutno se lek imatinib mesilat ispituje u kliničkim studijama kao zamena za transplantaciju. Hronične leukemije imaju tri kliničke faze: hroničnu, ubrzanu i fazu blastne krize. Prognoza zavisi od kliničke faze bolesti.

Recidiv leukemije. Relaps ili povratak leukemije, može da se dogodi u bilo koje vreme tokom lečenja ili po okončanju lečenja. Uopšteno, teže je izlečiti dete nakon recidiva leukemije; recidiv za vreme ili ubrzo nakon okončanja lečenja smatra se nepovoljnijim nego recidiv jednu ili više godina nakon lečenja. Lečenje zavisi od mesta u telu na kome je recidiv nastupio, odnosno od toga da li je u koštanoj srži, centralnom nervnom sistemu, testisima ili na drugom mestu. Intenzivna hemioterapija i zračenje, za čime često može da usledi transplantacija koštane srži, koriste se u lečenju recidiva.



Potporna terapija

Uz citostatike se daju i drugi lekovi da spreče ili leče poremećaje drugih telesnih sistema izazvane terapijom leukemije. Najčešće su to lekovi protiv povraćanja, transfuzija krvi i antibiotici.

Palijativna terapija

Kod određenog broja dece, uprkos savremenom lečenju, leukemija ne može da bude izlečena. Primena uobičajenih oblika lečenja leukemije ovoj deci samo bi naškodila. Prestanak davanja antileukemijske terapije ne predstavlja i prestanak lečenja i brige o detetu. Ova deca će, na žalost, umreti. U ovoj situaciji deci treba pružiti palijativno lečenje koje će im omogućiti najbolji mogući kvalitet života i dostojanstvene poslednje trenutke. Palijativna medicina je osmišljena da pomogne deci da imaju što manje telesnih i emocionalnih problema. Nijedan lekar ne može da kaže tačno kada će nastupiti smrtni ishod, niti koje će tegobe dete imati. Roditelji i porodica i u ovom periodu imaju najveću ulogu u pružanju podrške detetu. U saradnji sa Vašim lekarom, odlučićete se da li će dete biti na palijativnoj terapiji kod kuće ili u bolnici koja je najbliža mestu boravka. Deca i roditelji najčešće se odlučuju da to bude kuća,

jer se dete najprijetnije oseća kod svoje kuće. Svi strahovi i nedoumice mogu se prevazići tako što će Vam lekar objasniti situaciju, moguće probleme i mogućnosti za njihovo prevazilaženje. Neophodno je da lekar koji je lečio Vaše dete od leukemije stupi u kontakt sa Vašim pedijatrom u mestu boravka i da se u situacijama kada je to potrebno, direktno posavetuju. Vaš ekolog i pedijatar će Vam takođe predložiti i podršku psihologa, kako za dete tako i za Vas i zdravu braću i sestre. Na ovaj način ćete biti sigurni da ste učinili sve što je bilo potrebno za Vaše dete i biće Vam lakše da mu pružite podršku i u ovom periodu njegovog života.

Šta reći detetu o bolesti i lečenju?

Uvek je najbolje reći istinu u onoj meri u kojoj je dete može razumeti, zavisno od uzrasta. Ovde su date samo neke osnovne smernice. Manjoj deci treba reći da su došla u bolnicu jer im je bilo loše (npr. nisu mogla da se igraju, nešto ih je bolelo) i da će dobiti lekove da im bude bolje. Ne treba obećavati da će izaći iz bolnice „sutra“ ili da će nešto prestati „brzo“ ako to nije istina. Treba im obećati svoje prisustvo, ali i pokušati da oni sami stupe u kontakt sa zdravstvenim osobljem, da bi se otklonio strah od nepoznatog i steklo poverenje. Starijoj deci treba reći naziv bolesti, jer će ga i onako videti u medicinskoj dokumentaciji ili čuti od druge dece. O svemu razgovarajte sa psihologom koji je uključen u lečenje Vašeg deteta.

Kako pripremiti dete za bolne procedure?

U bolne procedure spadaju: punkcija koštane srži, lumbalna punkcija, venepunkcija, uzimanje krvi iz prsta, injekcija leka potkožno. Deca se veoma razlikuju u pogledu podnošenja bola, a razlike između njih u podnošenju određenih procedura su u velikoj meri uslovljene i okolnostima pod kojima je procedura prvi put izvedena, kao i Vašom reakcijom u toj prilici. Većina dece prihvata vađenje krvi iz prsta bez straha od bola, ali neka od njih se plaše lumbalne punkcije u kojoj je bol neuporedivo manji nego prilikom uboda u prst. Kada objašnjavate detetu šta treba da očekuje izbegnite negativne sugestije u korist pozitivnih. Na primer, nemojte reći: „To neće boleti“, jer dete možda nije ni pomišljalo na bol, nego opišite šta će se desiti. Ako ni sami ne znate tačno, detaljno se obavestite kod Vašeg lekara. Loše su i sugestije koje usmeravaju pažnju deteta na njega samog kao: „Doktor hoće da te pregleda“, jer dete počinje da razmišlja o nečemu što će mu se uraditi; bolje je reći: „Hajde da pokažeš doktoru kako skidaš majicu ili plaziš jezik“. Kada je dete jako uplašeno, jer zna da ga čeka neka bolna procedura, ne vredi ga ohrabrivati da bude „dobar, veliki dečak ili devojčica“, bolje je reći da ga očekuje ubod koji će boleti samo jedan tren i onda ćete zajedno ići negde ili raditi ono što dete voli. Možete mu ponuditi da zajedno glasno viknete: „Jao!“, kada bude uboden, da sa vama podeli bol. Igrajte se igara koje će mu pomoći da se srodi sa procedurama pregleda, uzimanja krvi za analize i davanja lekova.

Ohrabrite dete da samo pita i razgovara sa zdravstvenim osobljem, prepričavajte zatim taj događaj ukućanima pred detetom kao važan ili zabavan. Pokušajte da dete bar na kratko u prvo vreme, a zatim i duže, ostavite samo sa zdravstvenim



osobljem. Na taj način imitirate normalne situacije u životu, jer Vaše dete nije sa vama u svakom trenutku po ceo dan. Sem toga, pokazujete mu da su zdravstveni radnici za Vas osobe od poverenja, a sebi omogućavate da se odmorite. Ma koliko Vam izgledalo nevažno u ovoj situaciji da Vi budete odmorni, morate da poverujete da je to veoma važno. Raspoloženje roditelja, makar ne bilo iskazano rečima, deca nepogrešivo osećaju. Da biste kontaktirali sa detetom na pravi način, u njegovu korist, ne smete da budete fizički iscrpljeni.

Veća deca koja su dobro pripremljena podnose bolne procedure, kao što su punkcija koštane srži ili lumbalna punkcija, bez jauka ili suza i nisu zaplašena kada im se kaže da neki sledeći put treba isto da se uradi. Manja deca nekad plaču više od straha kada se oko njih sakupi veći broj ljudi nego od bola. Jedan broj dece doživljava ovu situaciju kao zastašujuću i roditelji i medicinsko osoblje treba da razgovaraju o tome kako se ovo može prevazići.

Da li treba unapred najaviti detetu da ga očekuje bolna procedura? Manjoj deci koja još uvek ne shvataju pojmove kao što su: „sutra“ ili „kroz jedan sat“ ne treba unapred najavljivati. Veća deca različito reaguju. Neka će se uvrediti i izgubiti povrenje u Vas i u lekara ako im ne kažete šta ih tačno čeka, pa i dan unapred, ako je procedura najavljena i Vi znate za nju, dok će neka deca noć provesti uznemirena i zaplašena. Ipak, ne treba insistirati na tome da Vi i dete uvek unapred znate šta će se desiti, jer neke događaje u toku lečenja jednostavno nije moguće predvideti. U svakom slučaju, pre same procedure, lekar detetu treba da objasni šta će se raditi na način koji ono može da razume. Pred samu proceduru može se reći da se radi o ubodu kao za krv iz prsta, samo što se ubode mesto koje ćete zatim pokazati. Većoj deci se može dati detaljnije objašnjenje: „treba da legne, zatim se mesto uboda nekoliko puta obriše, kada lekar bude hteo da ga ubode prvo će najaviti, igla se vadi kroz nekoliko sekundi“. Ne postoje univerzalni saveti za svu decu i ovo je jedna od stvari o kojoj treba da razgovarate sa psihologom uključenim u lečenje Vašeg deteta.

Punkcija koštane srži

U koštanoj srži, koja se nalazi u središtu kostiju čoveka, nastaju uobličeni elementi krvi, to jest crvena krvna zrnca, bela krvna zrnca i trombociti. Neke vrste raka upravo nastaju preobražavanjem nekih krvnih ćelija, dok druge mogu da se prošire u koštanoj srži. Zbog toga je važno izvaditi pomoću igle u špricu malu količinu koštane srži – uzorak za pregled. Najčešće se uzorak vadi iz karlične kosti. Ova procedura izaziva kratkotrajan, ali dosta jak i neprijatan bol. Pre uboda se koža i pokosnica iznad mesta uboda mogu učiniti neosetljivim na bol, ali samo uvlačenje uzorka kroz iglu u špicu pričinjava bol. Nekoliko sekundi nakon uboda igla i špic se vade i na mesto uboda se flasterom prilepi parče gaze (medicinsko osoblje ovo parče presavijene gaze naziva tuper). Ukoliko postoji sklonost ka krvarenju kod Vašeg deteta zbog malog broja trombocita, lekar će Vam savetovati da mesto uboda iglom držite pod blagim pritiskom prstima preko gaze dok krvarenje ne prestane. Gaza i flaster se drže 2 sata, a zatim se mogu skinuti. Lepljivi trag od flastera, koji ponekad ostane na koži, mora se skinuti blagim trljanjem vatom ili gazom natopljenom u medicinski benzin.

Treba da razgovarate sa doktorom o načinima za otklanjanje bola u toku ove procedure. Ako nije dobijalo lek protiv bolova u venu, dete treba da se odmori petnaestak minuta zbog uzbuđenja koje je pretrpelo usled procedure, a zatim, ako želi, može da se kreće.

Nekada je neophodno uzeti veći uzorak koštane srži za pregled. Ta procedura se naziva biopsija koštane srži i radi se iglom većeg prečnika nego punkcija koštane srži, a i nešto duže traje. Na koži iznad mesta biopsije (i ovde se radi o karličnoj kosti) mora se načiniti veoma mali rez (manji od pola santimetra) da bi igla ušla. Pošto je bol jači nego kod punkcije, ovde se obavezno daje lek venskim putem, koji kratkotrajno uspava dete.

Lumbalna punkcija Lumbalna punkcija podrazumeva ulazak iglom u kičmeni kanal u slabinskom (lumbalnom) delu kičmenog stuba da bi se uzela mala količina tečnosti iz kičmenog kanala, koja se naziva likvor, za analizu i da bi se, eventualno, dali neki

lekovi. Tom prilikom bolesnik mora da se drži tako da mu kičma bude savijena, brada prislonjena na grudi i da se ne pomera. U tom položaju igla može da uđe između kičmenih pršljenova u kičmeni kanal. Jedini bol koji se oseća nastaje prolaskom igle kroz kožu, a dalji put igle do kičmenog kanala se ne oseća. Pošto je igla jako tanka, čak se ni prodiranje igle kroz kožu nekada ne oseti. Veliki broj dece podnosi ovu intervenciju veoma lako i do te mere sarađuje da se ni malo ne pomera. Važno je dete dobro pripremiti. Lekar najpre objasni detetu u kom položaju će ga sestra držati. Zatim mu pokaže parčiće gaze (tupfere) kojima će mu obrisati kožu nekoliko puta. Iglu kojom se punkcija radi najčešće ne pokazujemo, bar ne prvi put, jer iako je tanka, ona je dosta dugačka pa može da deluje zastrašujuće, ali detetu objasnimo da će nakon brisanja kože moći da samo odabere trenutak kada će stisnuti zube za mali ubod, koji će osetiti mnogo manje nego ubod za vađenje krvi iz prsta. Nakon uboda iglom dete, lekar i sestre broje zajedno do deset i zatim se igla vadi. Na mesto uboda zalepi se flasterom tupfer koji tu stoji dva sata, a zatim se može skinuti. Lepljivi trag od flastera, koji ponekad ostane na koži, mora se skinuti blagim trljanjem vatom ili gazom natopljenom u medicinski benzin. Ako je dat neki lek, dete treba da leži dva sata na ravnom bez jastuka ispod glave. Ukoliko se na mestu uboda u slabinskom delu kičme pojavi otok, treba da se javite lekaru. To znači da ističe tečnost iz kičmenog kanala u meka tkiva, što neće trenutno ozbiljno ugroziti dete, ali se ipak moraju preduzeti isvesne mere o kojima će Vas lekar detaljno obavestiti. Ovo se izuzetno retko dešava. Neka deca se žale na bolove u leđima nakon lumbalne punkcije i tada im treba dati paracetamol u dozi kao i za povišenu temperaturu te, ukoliko dete nije u bolnici, obavestiti lekara o tome, ali to nije hitno.

Lekovi protiv bola

Pre no što se ubod izvede, lek protiv bola (kao što je EMLA) može da se nanese na mesto na koži gde će se ubod izvršiti. Ova krema umrtvljuje kožu i potkožno tkivo do dubine od oko pola santimetra. Sedacija (smirivanje) u svesnom stanju je upotreba lekova koji mogu da pomognu da se dete oseća smireno, opušteno, i da se ne seća da je procedura izvršena. Disanje može da se uspori, te stoga dete treba pomno pratiti sve dok se sasvim ne razbudi. Radi smanjenja rizika tokom sedacije, deca ne treba da unose hranu niti tečnost nekoliko sati pre procedure. Duboka sedacija ili opšta anestezija je upotreba anestetičkih lekova, koji se daju intravenski ili kroz masku. Deca se tokom anestezije pažljivo prate, sve dok se sasvim ne probude. Doktor ili sestra koji su posebno obučeni za anesteziju će dati lek i pratiti Vaše dete tokom procedure. Radi smanjenja rizika tokom anestezije, deca ne treba da unose hranu niti tečnost osam sati pre procedure.

Higijena

Najvažnija mera higijene u vreme dok je dete u neutropeniji je pranje ruku pre svakog kontakta sa detetom. Ovo važi za sve osobe koje dodiruju dete, uključujući i zdravstveno osoblje, a naročito posetioce. Vi imate puno pravo da zahtevate od svakog ko želi da dodirne Vaše dete, uključujući lekare i sestre, da prethodno opere ruke!

Deca koja su pokretna treba da se okupaju sapunom i da kosu operu šamponom pod tušem svakog dana, bilo da su u bolnici ili kod kuće. Ukoliko dete ne može da ustaje ili stalno prima infuziju, pere se svakodnevno na način koji će Vam objasniti sestra. Obavezno je da svakodnevno obuče čist donji veš (bez obzira što veš od prethodnog dana ne izgleda prljavo).

Dok je dete u bolnici mora svakog dana da obuče i čistu pidžamu. Kada je van bolnice, ukoliko je u neutropeniji, svakog dana treba da obuče čiste sve odevne predmete, a samo ako su neutrofili normalni može da koristi neki odevni predmet više dana. Sve ovo od reči do reči važi i za osobu koja neguje dete.

Citostatici mogu da izazovu oštećenje sluzokože usne duplje. Dete to prvo oseti jer su ove promene veoma bolne. U tom periodu ne treba da upotrebljava četkicu za zube, nego samo da ispira usta ujutru i nakon svakog obroka običnom vodom. Inače je pranje zuba ujutru, u podne i uveče mekom četkicom i pastom obavezno.

Pokvaren zub (karijes) može da bude uzrok velikih problema za dete koje prima citostatike. Ukoliko dete ima karijes prilikom prvog otpusta iz bolnice, u periodu kada ne prima lekove venskim putem, uz dogovor sa lekarom, treba da ga odvedete kod zubara. Lekar treba da napiše da li je dozvoljen samo pregled i popravka ili je moguće i vađenje zuba, ako je to neophodno po mišljenju zubara.

Ukoliko dete ima bubuljice, obavezno se dogovorite sa lekarom kako da se otklone, jer mogu da predstavljaju problem u toku lečenja.

Citostatici po pravilu dovode do opadanja kose. Ova pojava je prolazna i kada se terapija završi, porašće kosa ni malo lošijeg kvaliteta nego što je bila. Za jedan broj dece ovo predstavlja problem, naročito u kontaktu sa vršnjacima. Ukoliko ste u mogućnosti da nabavite periku, razgovarajte sa detetom da ustanovite da li i ono to želi. Neka deca više vole da dobiju kape ili marame, a neka jednostavno nemaju problem što su ćelava.

Ishrana

U toku lečenja, dete će najverovatnije imati loš apetit. Izuzetak su deca koja primaju lek Pronizon ili Deksaon i to samo za vreme uzimanja ovog leka. Dete ne treba silom terati da jede, nego mu treba ponuditi raznovrsnu i zanimljivo serviranu hranu. Pošto neće moći da pojede veće količine, treba se potruditi da hrana bude što kaloričnija.

Primeri:

U supu ili čorbu staviti jaje (mora da bude prokuvano), a pred služenje i kašiku milerama.

U pire-krompir staviti više putera ili margarina nego uobičajeno.

Voćnoj kaši dodati med i šlag.

Palačinke.

Sladoled (nikako iz poslastičarnice, nego fabrički pakovan).

Čokolada, euro-krem, džemovi, različiti slatkiši, ali sasvim sveži.

Najveći broj dece koja primaju citostatike počne da odbija meso, čak i ako ga je ranije rado jelo. Treba pokušati da se meso da u nekom drugom obliku, npr. mleveno (kao faširana šnicla, rolat, hamburger ili pljeskavica), kao pašteta ili salata sa mesom. Ukoliko dete ipak ne uzima meso, treba svakodnevno davati jaje, ali nikako presno.

Veoma je važno da dete ima telesnu težinu koja je blizu njegove poželjne težine (poželjna težina za Vaše dete treba da bude napisana u Vašoj svesci). Ipak, nijedna vrsta hrane ne može da pomogne da se poboljša krvna slika, niti da se spreče druge neželjene pojave u toku lečenja. Stoga je besmisleno da pripremate različite napitke za jačanje, kupujete konjsko meso i čajeve. Vitaminski sirupi se ne smeju davati.

Deca koja primaju lek Pronizon ili Deksazon imaju po pravilu povećan apetit. Izbe gnite davanje slatkiša, testenina i masne hrane i pokušajte da, koliko god možete, detetu dajete voće, povrće i meso kada je gladno. Za vreme primene Pronizona treba davati neslanu hranu. Mnoga deca se ipak jako ugoje tokom faze indukcije i reindukcije u kojima primaju ove lekove. Po prestanku primene lekova najverovatnije će jedno vreme imati jako loš apetit, ali to nije zabrinjavajuće, jer samo tako mogu da izgube višak telesne težine. Davanje ovih lekova ponekad može da dovede do skoka šećera u krvi, te je neophodno obratiti pažnju na to da li dete uzima veliku količinu tečnosti ili učestalo mokri (budi se noću da pije i mokri). Ove tegobe treba prijaviti lekaru.

Zabranjene namirnice u vreme neutropenije:

- Svaka namirnica koja nije u originalnom pakovanju, a na sobnoj temperaturi stoji više od jedan sat;
- Presno jaje i kremovi od jaja;
- Sveže voće i povrće koje se ne može dobro oprati (npr. zelena salata, jagode, maline, kupine);
- Beli sir i kajmak sa pijace;
- Hrana sa uličnih kioska.

Ukoliko dete ima oštećenu sluzoložu usne duplje:

- semenke
- prženi krompirići
- suv dvopek
- orasi
- čips
- smoki
- slani štapići.

Pod dejstvom citostatika mogu da nastanu bolne ranice u ustima koje se nazivaju afte. Tada treba davati pretežno tečnu hranu, sasvim mlaku ili hladnu, neutralnog ukusa. Postoji lek koji može da olakša probleme vezane za afte.

Uređenje stana

Idealno bi bilo da dete ima svoju sobu, sveže okrečenu, u kojoj ima što manje namštaja, a da se sve stvari koje se nalaze u sobi mogu oprati ili prebrisati vlažnom krpom. Ipak, ukoliko niste u prilici da obezbedite ovakve uslove, period dok je dete u bolnici iskoristite da prema Vašim mogućnostima stvorite što bolje uslove za povratak deteta kući. Ukoliko niste krećili stan u prethodnih godinu dana, iskoristite vreme dok ste u bolnici sa detetom da okrečite stan. Izbacite nepotrebne predmete iz stana. Ono što ne želite da bacite barem privremeno izmestite iz stana u podrum. Razmislite o tome da ono što niste koristili dve godine najverovatnije nećete koristiti nikad u životu. Načinite prilaz kadi lakim i zgodnim jer se i Vi i dete morate obavezno svakodnevno kupati, ali ne sedeći u kadi, nego pod tekućom vodom. Dete se, sem toga, mora zaprati nakon svake velike nužde. Više od jednog kupanja dnevno nije potrebno i nije od pomoći u lečenju deteta, sem u situacijama kada je to neophodno, jer se dete isprljalo ili jako oznojilo.

Da li i kada dete treba da ide u školu?

Od velike je važnosti da dete u toku lečenja učestvuje, što je više moguće, u društvenim i obrazovnim aktivnostima, kao i pre bolesti.

Kada se dete na početku bolesti nalazi u bolnici, upoznajte učitelja ili razrednog starešinu, kao i eventualno neke profesore ili trenere, sa kojima dete ima specijalni kontakt, sa situacijom. Probajte da ih zainteresujete da pročitaju ovu knjigu. Važno je da oni sami, a i učenici, održavaju kontakt sa detetom kroz pisma, telefonske razgovore i posete, kako bi se ono osećalo kao član grupe. Kao objašnjenje za bolest, u prvom trenutku, dovoljno je reći razredu da se radi o ozbiljnom oboljenju za koje je potrebno duže lečenje. Kasnije se oboljenje može nazvati leukemijom, ali nastavnik treba da bude spreman da odgovori na pitanja učenika. Treba reći da se ova oboljenja kod dece leče neuporedivo bolje nego kod odraslih, ali da će lečenje za njihovog druga ili drugaricu biti, najverovatnije, neprijatno i da se u toku lečenja mogu dogoditi razne telesne promene, koje su na sreću prolazne, kao što su opadanje kose, gubitak ili dobitak težine, osećaj mučnine i slabosti, smanjenje mišićne mase itd. Važno je reći da bolest nije ni pod kojim uslovima zarazna.

Problem će svakako predstavljati propušteni časovi, za koje je potrebna dodatna pomoć van redovne nastave, ali škola će možda biti spremna da Vašem detetu u ovome pomogne. Na odeljenjima za lečenje leukemije postoje nastavnici i učitelji za decu u osnovnoj školi uz čiju će pomoć dete prebroditi period u kom ne može da pohađa svoju dotadašnju školu. Čim dođete na odeljenje, tražite od medicinskog osoblja da sa njima stupite u kontakt. Nekad je još veći problem što roditelji i nastavnici zbog bolesti deteta prestanu od njega da očekuju da postiže rezultate u skladu sa svojim sposobnostima i na taj način ga demotiviraju.

Da bi nastavnik osećao sigurnost da u svakom trenutku može da stupi u kontakt sa Vama i lekarima, ako se detetu u školi bilo šta događa, dajte mu papir sa telefo-

nom, adresom bolničkog odeljenja i imenima lekara, kao i adrese i telefone mesta na kojima može Vas da nađe dok je dete u školi. Treba zamoliti nastavnike da Vas obaveste ako čuju da se u školi pojavio slučaj ovčijih boginja – varičele (samo za decu koja nisu preležala varičelu).

Tražite od Vašeg lekara da Vam da ovaj tekst, kako bi se nastavnici i profesori ukratko obavestili o prirodi bolesti.

Uklapanje deteta u školsku sredinu je još jedna situacija u kojoj Vam u ogromnoj meri mogu pomoći saveti psihologa.



Kome treba saopštiti dijagnozu deteta?

Dijagnozu treba neizostavno da znaju roditelji ili staratelji deteta. Ukoliko roditelji žele, na neki od razgovora sa lekarom mogu doći i članovi porodice koji žive u istom domaćinstvu sa detetom, da bi se obezbedilo da svi članovi domaćinstva imaju iste stavove o nezi deteta. Isključivanje jednog roditelja, da bi se poštedeo, je nemoguće. Nedostatak informacija pojačava strepnju, a strepnja uništava nadu, koja pomaže da se ovaj težak period prebrodi.

Veze sa porodicom i prijateljima

Poželjno je da dete i u toku lečenja bude u vezi sa onim članovima porodice sa kojima je živelo u istom domaćinstvu, koliko je to moguće. Ipak, u toku posete u bolnici pored deteta ne sme da bude više od dve osobe. Zabranjeno je da posetioци sednu na detetov krevet u bolnici. Niko ne sme da dodiruje dete ako nije oprao ruke sapunom. Dolasci članova šire porodice i prijatelja su za dete najčešće beskorisni, jer se stvori gužva u kojoj ni dete, ni roditelji, ne mogu da razgovaraju sa svakom osobom pojedinačno, pa ovakve dolaske treba izbeći ili planirati samo jednu osobu na dan. U našoj sredini često se pogrešno smatra da se obavezno mora otići u posetu bolesniku. Takođe, smatra se da bolesniku treba da se ponese neka hrana. Sigurno da je u toku lečenja deteta pomoć i podrška porodice i prijatelja dragocena, ali roditelji moraju da objasne da je veliki broj posetilaca za dete štetan i da ograniče broj poseta, ne samo u bolnici nego i kod kuće, kao i da kažu koju vrstu hrane dete ne sme da uzima.

Sva obaveštenja o detetu se daju samo roditeljima, a ni u kom slučaju drugim članovima porodice ili prijateljima. Zato treba da kažete Vašoj rodbini, koja nekada, u najboljoj nameri, pokušava da organizuje da neki lekar, porodični prijatelj, stupi u kontakt sa lekarom koji leči dete da bi se podrobnije raspitao o bolesti: „Mi, lekari koji lečimo Vaše dete, osim medicinskog fakulteta, završili smo specijalizaciju iz dečjih bolesti (pedijatrije) i još jednu subspecijalizaciju, a sem toga godinama se bavimo ovom oblašću. Nema načina da u jednom razgovoru nekom prenesemo naša znanja, pa makar ta osoba bila i naš kolega lekar. Sem toga, mi nikada i nikome nećemo reći više o detetu nego Vama i jedina razlika između razgovora sa nekim lekarom i Vama o Vašem detetu može da se ogleda u rečniku koji pri tome upotrebljavamo.“

Boravak van kuće

Dozvoljeno je da dete izlazi iz kuće i boravi na vazduhu, ali nije dozvoljeno da se sunča. Dete ne treba uvoditi u zatvoren prostor u kome ima mnogo ljudi, kao što su, na primer, bioskopi, pozorišta, bazeni i javna prevozna sredstva. U toku i nakon citostatske terapije odlazak na klimatski oporavak (neku planinu, selo ili banju) neće pomoći da se ublaže posledice lečenja, pa nema svrhe da se ovako nešto planira. Ipak, ukoliko želite da negde putujete da bi porodica bila na okupu ili da bi ste se i sami psihički ili fizički odmorili, obavestite lekara, da bi ste u skladu sa programom citostatske terapije planirali ovaj boravak. Ne preporučuje se odlazak na more i visoke planine.

Vođenje sveske

Odmah uzmite jednu svesku. Na prvom listu napišite imena tima i telefone, kao i adresu ustanove u kojoj se dete leči, kao i druge važne telefone, na primer sanitetskih kola koja koristite za prevoz do bolnice, taksi službe, osobe koja može da pričuva Vašu drugu decu ako sa bolesnim detetom morate kod lekara itd. Na kraju sveske odvojte nekoliko strana da zapisujete pitanja koja želite da postavite lekaru da biste bili pripremljeni za razgovor.

Ukoliko vaše dete ima pokvarene zube, pitajte lekara koji je pravi trenutak da započnete popravke i zatim to upišite pod odgovarajućim datumom. Ako nešto niste uradili na dan kada ste planirali, odmah prepisite za sledeći dan. Ako vam ponestaje nekog leka ili sanitetskog materijala, to odmah unesite u podsetnik. Upišite da li je dete imalo stolicu, broj stolica i opis izgleda stolice, ako stolica ne izgleda uobičajeno.

Pitajte! Glupa i nepotrebna pitanja ne postoje!

Svakodnevno upisujte temperaturu deteta izmerenu ujutru, u podne i uveče, a naravno i češće ako je bila povišena. Takođe svakodnevno upisujte lekove koje dete prima.

Lekovi i sanitetski materijal koje treba da imate u kući i doze lekova za Vaše dete: Paracetamol, Bactrim, sirup sa laktulozom, rastvor povidona, hipermangan, alkohol, nekoliko čistih zavoja, flaster.

Naročito važan lek je Nistatin ili Daktanol. Ovi lekovi treba da se uzimaju tako da prvo budu nekoliko trenutaka u ustima da bi delovali na sluzokožu usne duplje, a zatim da se progutaju. Nistatin je rastvor gorkog ukusa, a daktanol je gel koji se neprijatno lepi za usta, ali je obavezno da se jedan od ova dva leka, prema izboru deteta, uzima tokom celog lečenja. Ovi lekovi štite od nastanka infekcija gljivicama koje mogu da budu jako teške.

Takođe upišite: Doza paracetamola (...). Ova se doza ponavlja na 4 sata ukoliko dete i dalje ima temperaturu višu od 38,5°C.

Doza Bactrima (...). Lek se daje dva puta dnevno, tri dana u nedelji i to ponedeljkom, utorkom i sredom. Ovo se može promeniti na neke druge dane u nedelji u slučaju primene leka metotreksata venskim putem, o čemu ćete biti obavestjeni.

Doza sirupa sa laktulozom (...). Lek se daje svakodnevno sve dok se ne postigne da dete ima redovnu stolicu koja nije tvrda. Poželjna telesna težina deteta:.....kg

Planiranje razgovora sa lekarom

Nakon saopštavanja dijagnoze, ubrzo će biti zakazan Vaš sledeći razgovor sa lekarom. Do tada pročitajte ove savete. Naravno, nije potrebno da zapamtite sve o čemu je reč. Saveti su napisani sa željom da se što bolje obavestite o bolesti Vašeg deteta i da ih koristite kao podsetnik. Raspitajte se o programu lečenja za sledećih mesec dana. Ne treba da se trudite sa saznate tačne brojčane rezultate različitih analiza koje se rade, jer je tumačenje rezultata veoma složeno. Obavezno je potrebno da znate: 1. da li je dete u neutropeniji; 2. da li dete ima značajno sniženje trombocita, kako biste mogli da preduzmete mere predostrožnosti o kojima je bilo reči. Takođe se obavestite u kojoj meri dete treba da se kreće, boravi napolju i ide u školu.

Veoma je važno da od lekara tražite da Vam se objasne reči koje niste razumeli. Lekar se trudi da upotrebljava reči iz srpskog jezika, ali desi se da mu promakne neka latinska ili strana reč. Ne dozvolite da i jedan pojam koji je lekar upotrebio, objašnjavajući Vam bolest Vašeg deteta, ostane nerazjašnjen.

Da li postoje drugi načini lečenja sem citostatske terapije?

Od trenutka kada se sazna da Vaše dete boluje od raka, prijatelji i rođaci će sigurno početi da Vas obasipaju informacijama o lečenju raka bioenergijom, makrobiotikom, homeopatijom, travama i drugim načinima. Zaista, zašto se dete ne leči na takav način? U najkraćim crtama odgovor je sledeći: svakome ko postigne uspeh u lečenju raka otvorena su vrata da o tome objavi članak u nekom od ozbiljnih naučnih časopisa. Ukoliko tim istim načinom i drugi doktori mogu da izleče svoje bolesnike, pronalazač postaje svetski poznat, brojni bolesnici u čitavom svetu počinju da se leče na taj način, što uz slavu i priznanja donosi i novac. Ukoliko se tim načinom isti ili slični rezultati ne mogu postići, pronalazač se obrukao, „mrtav je“ za naučni svet. Za sada ne postoji nijedan izveštaj u ozbiljnim naučnim časopisima o uspehu gore nabrojanih načina lečenja dece sa rakom. Nema nijednog razloga da doktori ne daju bolesniku trave, ili specijani način ishrane ili relativno bezopasne lekove, ako bi to moglo da mu pomogne. Borba protiv neželjenih dejstava citostatika težak je i ogroman posao za ceo medicinski tim i bilo bi mnogo bolje kada bi se mogao izbeći. Ali, nažalost, samo ovaj tip lečenja pomaže bolesnicima. Vaš lekar iz meseca u mesec prati naučne časopise. Čim bi se pojavio neki podatak da neki od alternativnih načina lečenja dobro deluje, Vi biste bili obavešteni. Ako ste i pored ovoga uvereni da želite da probate da detetu date, uz lekove koje je doktor propisao, još neki oblik lečenja, treba da i lekare obavestite o tome. Neki od pobrojanih lekova mogu da budu štetni. Sem toga, eventualne pojave nastale zbog nekih dodatnih lekova ne treba pobrkati sa dejstvima citostatika, da bi reagovali na pravi način i da ne bi ugrozili život Vašeg deteta.

Mnogi roditelji koji se odluče za davanje nekog od pomenutih lekova uz citostatike kažu da to rade jer sigurno ne može da šteti, a možda će da pomogne. Štetnost nekog leka se ne mora ogledati samo u dejstvima tog leka, nego i u psihološkom efektu na roditelje. Naime, primenom nekog dodatnog leka, koja po pravilu zahteva utrošak novca, roditelj se uljuljkuje u ubeđenju da nešto radi za dete, a za to vreme zanemaruje važne stavke nege bolesnog deteta ili svoje obaveze prema drugim članovima porodice ili sebe nepotrebno iscrpljuje.

Neko će vam savetovati da je lečenje bolje u stranim zemljama. Način lečenja koji se kod nas primenjuje je istovetan kao i bilo gde u svetu i bazira se na sprovođenju svetski priznatih i savremenih protokola lečenja. Citostatici su lekovi koji se ne proizvode u našoj zemlji, nego se uvoze. Naši lekari sarađuju sa kolegama iz inostranstva. Ipak, u nekim situacijama može da bude neophodno da se određene analize urade u inostranstvu ili čak da Vi sa detetom odete na lečenje u inostranstvo. Budite sigurni da ni ovu informaciju Vaš lekar neće sakriti od Vas, nego da će naprotiv, zajedno sa Vama da pokuša da reši i ovaj problem. Ukoliko Vas prijatelji ili rođaci u najboljoj nameri nagovaraju da samo dođete kod njih, a da će se oni pobrinuti za lečenje, morate da znate da skoro nema nijedne bolnice u svetu u koju možete da uđete bez najave i medicinske dokumentacije koju je pripremio doktor Vašeg deteta. Zato prave kontakte sa lekarima u inostranstvu možete da uspostavite samo preko Vašeg lekara.

Kakva je dugoročna prognoza za dete sa akutnom leukemijom?

Sem od stepena rizika, prognoza u velikoj meri zavisi i od ukupnog zdravstvenog stanja deteta, podnošenja lekova koje dobija i primene savremenog načina lečenja, a u okviru toga i pravovremene primene lekova u punim dozama, u skladu sa protokolom lečenja.

Šta dalje?

Iz svega o čemu se govorilo proističe da lečenje Vašeg deteta zahteva od Vas i Vaše porodice ogroman napor. Iskoristite razgovore sa lekarom da prodiskutujete o svemu što činite oko Vašeg deteta, kako biste se zajednički dogovorili o tome kako da najsvrsishodnije upotrebite Vaše vreme i nađete snage da pružite detetu neophodnu pomoć. Iako ste ispunjeni potpuno razumljivom, ogromnom strepnjom za dete, trudite se da to ne pokazujete pred njim. Razmišljajte kako da organizujete vreme detetu kada ne može da se bavi igrom sa drugom decom ili ide u školu kao ranije. Slobodno vreme posvetite igri, razgovoru ili učenju sa detetom. Pokušajte da se ne ponašate prema detetu suviše zaštitnički. Primer za to je kada roditelji počnu da oblače i svlače dete koje je do tada to samo radilo samo zato što je bolesno i to u onim periodima kada nije u bolnici i kada je potpuno pokretno i u dobrom stanju. Ne radi se o tome da Vama nije teško da i to uradite za svoje dete, nego se na taj način dete onesposobljava, čini psihički zavisnim i onemogućava da pokrene sve svoje snage da ozdravi. Razmislite da li ste već počeli na ovaj način da se ophodite sa detetom i potrudite se da to promenite.





ZAHVALJUJEMO SE NA POMOĆI:

Autorima teksta:

Prof. dr Dragana Janić,

Mr sc. dr Lidija Dokmanović i

Mr sc. dr Nada Krstovski

Služba za hematologiju i onkologiju

Univerzitetska dečja klinika, Beograd

Izdaje: NURDOR

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka Srbije

Čolak Antina 16, 11000 Beograd

tel/fax: 011/2681-554, 2681555

Besplatan broj: 0800 33 22 32

office@nurdor.org

www.nurdor.org

Godina izdanja: 2016

Tiraž: 1000 kom

NURDOR