

VODIČ ZA RODITELJE DECE SA AKUTNOM LIMFOBLASTNOM LEUKEMIJOM

Autor Brošure: Irina Ban
Roditelj deteta izlečenog od ALL

Recenzenti: Ass dr Sci Dragana Vujić I Doc dr Dragana Janić | Beograd

1. K O S T N A (K O Š T A N A) S R Ž

Kostna srž je tkivo koje ispunjava kosti i proizvodi ćelije koje sazrevanjem daju:

- **ERITROCITE** - crvena krvna zrnca koja imaju zadatak da, posredstvom hemoglobina, prenose kiseonik u sve ćelije organizma;
- **LEUKOCITE** - bela krvna zrnca koja štite organizam od raznih infekcija;
- **TROMBOCITE** - krvne pločice koje služe za zgrušavanje krvi i pomažu da se zaustavi krvarenje.

Eritrociti, leukociti i trombociti iz kostne srži prelaze u krv i putem krvi stižu u sve delove organizma.

2. L E U K O C I T I

Postoji više vrsta belih krvnih zrnaca-leukocita, a za nas su najvažniji *neutrofili i limfociti*. Neutrofili i neki limfociti žive nekoliko dana, zatim izumiru i tada kostna srž mora da proizvede nove ćelije u zamenu za stare.

3. Š T A J E L E U K E M I J A ?

Leukemija je rak krvi, a ALL je rak nezrelih limfocita koji se nazivaju *blasti*. Ovi blasti počinju nekontrolisano da se umnožavaju i onemogućavaju stvaranje zdravih krvnih ćelija, ispunjavaju kostnu srž i prelaze u perifernu krv koja ih dalje raznosi po celom organizmu.

4. U Z R O C I L E U K E M I J E

Uzroci leukemije su do sada nepoznati, ali istraživanja u tom pravcu stalno napreduju. Leukemija, kao i drugi oblici raka, nije infektivno (zarazno) oboljenje i ne može se preneti na druge.

5. DIJAGNOSTIKOVANJE LEUKEMIJE

Da bi se postavila dijagnoza leukemije, prvo je neophodan pregled kompletne krvne slike, zatim pregled kostne srži i likvora, da bi se odredio tačan oblik leukemije i, zavisno od toga, vrsta terapije.

6. UZIMANJE UZORKA KOSTNE SRŽI

MIJELOGRAM

Kostna srži se uzima iz predela kostiju karlice ili grudne kosti. Ova intervencija je bolna, pa se detetu daje lokalni anestetik da ne bi osetilo bol kada lekar pažljivo, posebnom iglom, prolazi kroz kožu u kost i u špric uvlači uzorak srži, koja se dalje ispituje pod mikroskopom. Intervencija traje 1-2 minuta.

U toku lečenja *mijelogram* će se ponavljati nekoliko puta radi kontrole kostne srži.

7. LUMBALNA PUNKCIJA

Pošto se kod leukemije bolesne ćelije (*blasti*) mogu naći i u likvoru (tečnost u kojoj “pliva” mozak), mora se uzeti uzorak likvora iz kičmenog kanala. Lekar iglom ulazi kroz kožu u kičmeni stub, između pršljenova u donjem delu leđa i uzima uzorak likvora. Posle *lumbalne punkcije* dete mora mirovati na ravnom (u krevetu bez jastuka) naredna dva sata, da ne bi došlo do glavobolje i mučnine. Na isti način se daju i lekovi koji uništavaju blaste u likvoru.

Za dete je ova intervencija kratkotrajno neprijatna, traje 2-3 minuta. Dete mora biti izuzetno mirno, zbog čega ga medicinska sestra drži čvrsto u toku intervencije. Tokom lečenja, *lumbalne punkcije* će se često ponavljati radi terapije i kontrole.

8. REMISIJA

Cilj lečenja leukemije je da se postigne *remisija*. To je stanje kada je najveći broj blasta u kostnoj srži i organizmu uništen i kada kostna srž počinje ponovo da stvara zdrave ćelije. Poželjno je da se stanje *remisije* postigne što je pre moguće (za 4-6 nedelja). Kada se to dogodi, to nikako ne znači da je bolest izlečena. Neophodno je da se sa lečenjem nastavi još oko 2 godine.

Kada vam lekar saopšti da je dete u *remisiji*, to je dobar znak da dete uspešno reaguje na lekove, što je veoma važno. U slučaju da se sa lečenjem prekine, blasti se neverovatnom brzinom ponovo razvijaju i bolest vraća u još težem obliku.

9. LEČENJE LEUKEMIJE

U lečenju leukemije koriste se *protokoli* koji su usvojeni u celom svetu. Zavisno od oblika leukemije, *konzilijum lekara* odlučuje po kom će protokolu pacijent biti lečen. Lečenje leukemije traje oko 24-30 meseci, zavisno od tipa leukemije, i deli se u dve faze: FAZA INTENZIVNOG LEČENJA I FAZA ODRŽAVANJA REMISIJE

1. **FAZA INTENZIVNOG LEČENJA:** ovo je faza intezivne hemio-terapije koja traje nekoliko meseci (6-8). Deli se na nekoliko ciklusa i između kojih se prave pauze od nekoliko dana. Ovo je prva i najteža faza u lečenju i veoma je važno da se u ovoj fazi ne prave pauze duže no što protokol nalaže tj. da se terapija odvija po određenom planu.
2. **FAZA ODRŽAVANJA REMISIJE:** U ovoj fazi se ukida intezivna hemio-terapija, dete-pacijent svakodnevno uzima određenu dozu citostatika u tabletama i na svakih 10 nedelja se primenjuje kombinacija venske terapije, lumbalne punkcije sa terapijom (pored uzimanja likvora na pregled, u likvor se daje i lek) i terapija steroidima (hormonski preparati u tabletama). Ovo je za dete lakša faza lečenja, u toku koje može nastaviti svoj pređašnji ritam života i pohađati školu. Krvna slika se kontroliše jednom nedeljno, često u mestu gde dete živi i telefonom se javlja lekarima koji vode lečenje. Na kraju ove poslednje faze lečenja radi se kontrola kostne srži (mijelogram) i likvora (lumbalna punkcija bez davanja leka).

10. HEMIO – TERAPIJA

U lečenju leukemije koriste se lekovi koji se nazivaju *citostatici*.

Primenjuju se u različitim kombinacijama. Daju se venski, u mišić ili u obliku tablete. Zavisno od vrste leka, venska terapija može trajati 1-2 minuta (kada se lek špricom ubrizga u venu) ili nekoliko sati (kada se lek daje kao infuzija).

Zbog čestih venskih terapija, uobičajeno je da se deci postavlja, takozvana *braunila* u venu na ruci, ili bilo kom drugom pogodnom mestu. Braunila je plastični umetak sa iglom, kod koga igla ulazi u venu, a spolja ostaje mali otvor sa poklopcem. Kroz braunilu, koja u veni može stajati nekoliko dana, mogu se davati svi lekovi, transfuzije krvi i uzimati uzorci.

Nekada se ugrađuje u kratkotrajnoj opštoj anesteziji tzv. *centralni venski kateter*. Kateter se jednim krajem nalazi u velikim venama grudnog koša, a drugim izlazi ispog kože na grudnom košu. Ovaj kateter može stajati nekoliko godina, tako da deca, tokom cele terapije, ne osećaju bol od uboda igle. Roditelji moraju biti obučeni za održavanje ovog katetera da ne bi došlo do povreda i infekcija.

Hemio-terapija se odvija u bolnici na odeljenju ili u ambulanti Dnevne hematološke bolnice. Ako stanujete daleko od bolnice potrebno je da, dok se intenzivna faza terapije ne završi, dete obavezno bude u gradu u kome se bolnica nalazi. Ukoliko ne možete da nađete smeštaj kod prijatelja I rođaka, a nemate mogućnosti da iznajmite stan, obratite se vašim lekarima, jer će onu možda imati neke ideje gde možete da potražite pomoć. Ovo je važno jer se lečenje

vašeg deteta sem ležanja u bolnici, može odvijati i preko Dnevne bolnice (ambulantno). To podrazumeva da se jutru, čim dete dođe u bolnicu, uzme uzorak krvi iz prsta za *krvnu sliku*, eventualno urade i druge analize i, ako su rezultati dobri, dobija terapiju u Dnevnoj bolnici i odlazi kući.

Veoma je važno da budete izuzetno disciplinovani i dete redovno dovodite na zakazanu terapiju. Kako se treba ponašati tokom hemio-terapije kada je dete kod kuće ili u bolnici, opširnije možete pročitati u poglavlju pod nazivom "DETE JE KOD KUĆE" i "DETE JE U BOLNICI".

11. NEŽELJENI EFEKTI

HEMIO – TERAPIJE

- .. Citostatici uništavaju bolesne ćelije – *blaste* u organizmu i tada razarajuće deluju i na zdrave ćelije, ali samo privremeno. Zdrave ćelije se relativno brzo obnavljaju, ali, u međuvremenu, zbog smanjenog broja leukocita, posebno neutrofila, imunitet vašeg deteta je na minimumu i dete je podložno infekcijama. Kako se tada treba ponašati, naći ćete u poglavlju pod nazivom "LEUKOPENIJA".
- .. Može se dogoditi da zbog terapije dođe do pada broja eritrocita i vrednosti hemoglobina i tada će vaše dete primiti transfuziju krvi.
- .. Takođe se može dogoditi da zbog terapije dođe do pada trombocita u krvi i tada treba voditi računa da ne dođe do povreda i krvarenja. Opširnije o tome možete pročitati u poglavlju pod nazivom "TROMBOCITOPENIJA".
- .. Ako vaše dete dobije temperaturu iznad 38C°, počne da krvari, naglo prebledi, izgubi svest i sl. odmah ga morate odvesti u bolnicu. Svaku promenu koju primetite na detetu (na koži, modrice po telu, stolica, mokraća i dr.) morate prijaviti lekaru, jer svaka, iako naizgled beznačajna promena, za lekara može biti veoma važna informacija.
- .. Mučnina i povraćanje je, na žalost, prateća pojava kod nekih lekova, ali u tom slučaju će vam lekar na to obratiti pažnju i prepisati lekove koji mogu pomoći ili sasvim sprečiti ovu neprijatnu pojavu.
- .. Gljivične infekcije na sluzokoži (usta, nos, genitalije, sluzokoža jednjaka) su takođe veoma česta pojava, pa će vam lekar i u tom slučaju preporučiti preparate kojima ćete detetu održavati higijenu. Redovnim održavanjem higijene, moguće je izbeći i ublažiti ovu pojavu. Ako dođe do gljivične infekcije u ustima, vaše dete neće moći da uzima hranu (usna duplja je tada preosetljiva) i tada treba pripremati kašastu i blagu hranu bez začina (ljuto, slano, kiselo)
- .. Usta i zube treba prati i ispirati nakon svakog unošenja hrane. Pored uobičajenih sredstava za održavanje higijene u ustima (pasta za zube), medicinska sestra će vas posavetovati kako da sami napravite specijalan rastvor za ispiranje. U apoteci se takođe mogu nabaviti razni preparati za dezinfekciju usta i o tome ćete se posavetovati sa lekarom.
- .. Nakon male i velike nužde, dete treba obavezno oprati blagim sapunom i čistom vodom.

- “ O čistim rukama, svojim i detetovim, treba naročito voditi računa, pogotovo pre uzimanja hrane i nakon vršenja nužde.
- “ Gubitak kose (trepavica, obrva, malja po telu), je još jedna neprijatna prateća i neizbežna pojava i kod nešto starije dece može prouzrokovati psihičke probleme. Potrudite se da svoje dete pripremite da će mu/joj kosica opasti, ali će ubrzo, nakon završene terapije, kosa ponovo izrasti. Ako je dete starije, u pubertetu, pogotovo ako je u pitanju devojčica, neophodno je razgovarati i eventualno nabaviti periku. Kada su u pitanju dečaci, njima je uglavnom dovoljno nošenje kačketa koji su uvek u modi. O pratećim psihičkim problemima možete pročitati u poglavlju pod naslovom “ŠTA REĆI DETETU?”
- “ Zamor i malaksalost je takođe jedna od čestih pojava i tada dete treba usmeriti ka aktivnostima koje fizički ne zamaraju: crtanje, pisanje, čitanje, gledanje TV-a, razgovor i slično.
- “ Vaše dete može privremeno promeniti svoju narav, postati nervoznije, razdražljivije i zahtevnije. Izadite njegovim potrebama u susret sa strpljenjem i vedrinom.

12. TERAPIJA ZRAČENJEM

Zračenje (*radioterapija*) koristi se u lečenju leukemije, kada konzilijum lekara, na osnovu dijagnoze i rezultata, to odluči. Lekar će vas blagovremeno obavestiti da li će kod vašeg deteta ova vrsta terapije biti primenjena ili ne. Količinu i jačinu zračenja takođe određuje lekar-specijalista i da bi se rizik od zračenja sveo na minimum, neophodno je pažljivo planiranje terapije. Mesto na telu koje treba zračiti, obeležava se specijalnom olovkom i ta obeležena mesta se nikako ne smeju skidati ili prati, dokle god terapija traje. Ova vrsta terapije je za dete bezbolna i traje nekoliko minuta dnevno.

Zračenje dete ne čini radio-aktivnim i dete je potpuno bezopasno za okolinu.

13. NEŽELJENI EFEKTI

TERAPIJE ZRAČENJA

Zračenje prouzrokuje mučninu, povraćanje, opadanje kose (ako se zrači glava), ali su sve ove prateće pojave privremenog karaktera. Može se dogoditi da koža, na mestu gde se zrači, postane crvena i osetljiva i tada će vam lekar preporučiti zaštitni krem. Mora se voditi računa da se ozračena mesta na koži ne izlažu izvorima toplote i hladnoće (sunce, hladan vetar). Posle zračenja glave, pored opadanja kose, može doći do zamora i nervoze i tada se preporučuje što više odmaranja.

14. TERAPIJA STEROIDIMA

U pojedinim fazama hemio-terapije, u kombinaciji sa drugim lekovima, daju se i specijalni hormonski preparati (kortikosteroidi) koji takođe pomažu u uništavanju blasta.

15. NEŽELJENI EFEKTI

TERAPIJE STEROIDIMA

Terapija steroidima prouzrokuje pojačan apetit, nervozu, depresiju, zadržavanje tečnosti u organizmu, tromost, nadutost u licu i stomaku. Svi navedeni neželjeni efekti su privremeni i traju samo dok traje ova vrsta terapije. Čim dete prestane sa uzimanjem ovih lekova, sve se polako vraća u prethodno stanje.

Može doći do povišenog krvnog pritiska i povišenog nivoa šećera u krvi.

Neophodna je stalna lekarska kontrola i redovno uzimanje preparata za zaštitu sluzokože, koje će vam preporučiti lekar. Ako se ponašate disciplinovano i slušate savete lekara, moguće je izbeći pojedine neželjene efekte.

16. TRANSPLANTACIJA

KOSTNE SRŽI

Transplantacija kostne srži je još jedan vid lečenja leukemije koji se primenjuje ako predhodna hemioterapija nije dala željene rezultate. Lekar će sa vama blagovremeno razgovarati da li je ovakva vrsta lečenja moguća i potrebna vašem detetu. Sreća je da ova vrsta lečenja nije neophodno svim bolesnicima, jer je mnogo rizičnija od hemio-terapije.

17. RECIDIV (RELAPS)

Kod izvesnog broja pacijenata moguće je da se bolest povrati u toku lečenja ili posle završenog lečenja. Recidiv ili relaps je stanje kada se blasti ponovo pojave u kostnoj srži, likvoru, a kod dečaka u testisima. U tom slučaju nikako ne treba klonuti duhom, jer i tada postoji šansa za izlečenje. Ponovo se primenjuje hemio-terapija i eventualno zračenje, ali obzirom da je dete već primalo terapiju i organizam ne reaguje više kao prvi put, koriste se druge kombinacije lekova. Kod te dece može biti potrebna i transplantacija kostne srži.

18. LEUKOPENIJA

Leukopenija je pad broja leukocita. Nastaje zbog terapije ili nekog drugog razloga. U tom slučaju morate znati da je vaše dete bez zaštite od infekcije i neophodna je izolacija. Dok se broj leukocita ne poveća, vaše dete, kao ni vi, ne sme:

- .. doći u kontakt sa bolesnim osobama;
- .. uzeti hranu koja nije sveža;
- .. biti u dodiru sa nečistoćom.

Tokom lečenja vaše dete će često biti u leukopeniji i to je uobičajena pojava.

19. TROMBOCITOPENIJA

Trombocitopenija je pad broja trombocita, koji takođe nastaje zbog terapije, ili nekog drugog razloga. Tada je dete u opasnosti od krvarenja. Spoljašna krvarenja iz nosa, desni, nastaju i bez vidnih povreda i dok je dete u tom stanju treba strogo voditi računa:

- .. da se ne udari ili poseče, prema tome uklonite sve predmete koji mogu biti opasni za vaše dete (nož, makaze, staklo i sl.);
- .. zubi se moraju prati mekanom četkicom ili samo ispirati, bez trljanja;
- .. nos se nikako ne sme čistiti higijenskim štapićima ili jako duvati;
- .. nakon velike nužde obavezno proverite boju stolice, ako je tamna-crna, znači da postoji neko unutrašnje krvarenje i odmah to prijavite lekaru;
- .. morate biti veoma pažljivi prilikom sečenja noktiju i takođe ne treba dozvoliti detetu da grize nokte ili zanoktice.

20. TRANSFUZIJA

Kada je kod deteta broj trombocita nizak ili su niže vrednosti hemoglobina, potrebno je da primi transfuziju trombocita i eritrocita. Dete mora da primi krv iste krvne grupe. Krv se dobija od dobrovoljnih davalaca. U toku lečenja dete često dobija krv i to ne treba previše da vas brine.

21. SAOPŠTAVANJE

DIJAGNOZE ALL

Kada vam lekar saopšti šokantnu vest da vam je dete obolelo od leukemije, potrebno je određeno vreme da se povratite iz stanja šoka i uglavnom se dešavaju sledeće situacije:

- .. ne verujete lekaru i tražite drugo mišljenje, što vam niko ne bi smeo zameriti;
- .. postajete ljuti i tražite krivicu (optužujete nekoga, nešto ili samog sebe);
- .. postajete depresivni, povlačite se u sebe i ni sa kim ne komunicirate;
- .. suprotno od prethodnog, na koga god naiđete pričate samo o tome.

Sve su ovo uglavnom normalne reakcije, ali je najvažnije da, nakon saopštenja dijagnoze, pokušate da što pre prihvatite činjenicu da vam je dete ozbiljno obolelo, jer što pre prihvatite istinu, pre ćete biti u stanju da pomognete svom detetu. Bežanjem od istine se ništa ne postiže i time možete narušiti, već ozbiljno ugroženo zdravlje svog deteta.

Potrebna vam je pomoć, kako stručna, tako i pomoć porodice i prijatelja. Činjenica je da je razgovor potreban, ali sami morate proceniti sa kim možete razgovarati o bolesti vašeg deteta. Mi vam za razgovor savetujemo:

- .. **lekara**, koji leči vaše dete i koji vam može pružiti sve informacije o bolesti i lečenju;
- .. **medicinsku sestru**, koja će vas naučiti kako da negujete svoje dete, što je veoma važno;
- .. **psihologa**, koji će pomoći vama i vašem detetu da se prilagodite novoj situaciji.

22. ŠTA REĆI DETETU?

Koliko god vama, kao roditelju, bilo teško što vam je dete bolesno, morate znati da je detetu ipak najteže, bez obzira na uzrast. U svakom slučaju nikako ne smete lagati i morate naći put da detetu, na njemu razumljiv način, objasnite šta se dešava.

Kada su u pitanju deca predškolskog uzrasta i mlađa, to je donekle jednostavnije i veoma je važno da dete u tom uzrastu nikako ne sme biti opterećeno nazivom i težinom oboljenja, jer ono ne može da shvati razliku između obične injekcije (koju je možda do sada već primalo zbog neke obične dečije bolesti) i terapije citostaticima. Vaše dete bi bilo uplašeno i ako bi išlo na operaciju krajnika ili slično, te je veoma važno da ga vi, kao roditelj, ohrabrite. Morate znati da će se vaše dete ponašati onako kako se vi budete ponašali. Ako pokazujete svoj strah, dete će biti još više uplašeno. Ako vidi da ste vi, bar prividno mirni i dobro raspoloženi, strah će kod deteta polako iščezavati i prihvaćće svoje lečenje na najbolji mogući način.

Ako je vaše dete starije, u pubertetu, nikako ne smete kriti istinu, koju će kad-tad saznati i neophodno je da mu/joj pružite sve informacije o bolesti i lečenju. I u ovom slučaju vaše dete ne sme biti opterećeno vašim strahovima i slutnjama, jer mu je dovoljan sopstveni strah i patnja.

Kada dete ostane bez kose, može se desiti da ga druga deca zadirkuju, ali nemojte to previše uzimati za ozbiljno, budite uvereni da će se ostala deca jako brzo naviknuti na izgled vašeg deteta i kosa će ponovo izrasti.

Takođe je veoma važno da dete ne oseti sažaljenje i u tome mu vi najviše možete pomoći. Deci je neophodno omogućiti da izraze svoja osećanja i u zavisnosti od uzrasta, detetu se može ponuditi:

- .. razgovor,
- .. crtanje,
- .. pisanje.

23. ŠTA REĆI DRUGIMA ?

U ovoj teškoj situaciji vašem detetu i vama, roditelju, je najteže i nikako se ne smete previše opterećivati time kako će drugi reagovati i šta će misliti ili reći. Ljudi, koji vas okružuju, (rođaci, prijatelji, komšije) sigurno će biti znatiželjni. Oni će se ponašati onako kako im vi predstavite problem.

U svakom slučaju morate znati da bolest nije sramota i da se nemate čega stideti. Leukemija nije zarazna bolest, te vaše dete nije rizično za okolinu. Naprotiv, okolina je opasna za vaše dete zbog raznih infekcija.

Vašoj najbližoj okolini (osobe do kojih je vama stalo), treba ponuditi na čitanje ovu brošuru, pa će i njima tada biti jasno sa kakvim se problemima borite i kakva vrsta pomoći vam je najpotrebnija.

24. DETE JE KOD KUĆE

Ako stanujete u istom gradu u kojem se nalazi bolnica ili ako imate uslova za smeštaj u tom gradu, vaše dete prima najveći deo terapije u Dnevnoj bolnici (ambulantno). Kako se treba ponašati kada ste kod kuće?

Dok je dete pod hemio-terapijom, veoma često je u leukopeniji i tada je najvažnije da dete sačuvate od infekcija. Pored redovnog održavanja higijene, važno je da svojim rođacima i prijateljima objasnite da nikako nije poželjno da posećuju vašu kuću, jer detetu i vama mogu preneti infekcije kao što su: grip, boginje i slično. Ako vam to pričinjava neprijatnost, pomislite da je to radi uspešnog lečenja vašeg deteta, a prijatelji i rođaci, ako vam žele dobro, shvatiće situaciju.

Vodite računa, ako vam je dete malo, da uklonite sve predmete koji bi mogle povrediti dete jer će ono, usled terapije, veoma često biti u trombocitopeniji.

Trudite se da, u granicama vaših mogućnosti, detetu pripremate svežu hranu sa dosta voća, povrća, zatim, supe i čorbe koje neće biti previše začinjene i masne. Bitno je da dete tokom dana unese dovoljno tečnosti i isto tako iz organizma izbaci tečnost (mokrenjem). Kontrolišite stolicu i mokraću, jer je i to jedan od pokazatelja ako nešto nije u redu.

U vašoj porodici treba da vlada dobro raspoloženje i optimizam, jer ćete na taj način najviše pomoći svom detetu da prebrodi sve krize.

25. DETE JE U BOLNICI

Dok se dete nalazi u bolnici, važno je da se sačuva od infekcija i poželjno je da što manje izlazi iz sobe. O higijeni posebno morate da vodite računa, kako deteta, tako i stvari kojima se dete služi. Bez obzira što u bolnici postoji osoblje koje je zaduženo za čišćenje bolesničkih soba, vaša je dužnost da održavate higijenu sobe i kreveta u kojem se vaše dete nalazi.

Vodite računa da, ako dete nije u mogućnosti da se hrani u zajedničkoj trpezariji, nikako ne ostavljate ostatke hrane u sobi, niti da je čuvate u ormaniću.

Bilo bi dobro da imate alkohol i asepsol (može se nabaviti u apoteci) i time nekoliko puta dnevno prebrišete sve stvari u sobi. Ako vam je dete vezano za postelju, možete ga oprati vatom natopljenom specijalnim sredstvom za čišćenje kože. Obzirom da su ruke najveći izvor nečistoće, svoje i detetove ruke morate često prati.

Vodite računa o sopstvenoj higijeni i o odeći koja na vama uvek mora biti čista. Ako ste u mogućnosti, menjajte odeću svakodnevno. Ako vam je kosa dugačka, držite je vezanu, jer je i kosa izvor nečistoće.

Vi sami morate voditi računa i o svom zdravlju i ako bolujete od neke hronične bolesti, redovno morate uzimati lekove da bi bili u stanju da pomognete svom detetu.

U poslepodnevnim satima, na odeljenju se nalazi vaspitačica koja se sa decom igra i pokušava da ih zabavi na razne načine. Ako vam je dete školskog uzrasta, u bolnici je organizovana školska nastava u poslepodnevnim satima.

26. ISHRANA I NEGA

U toku hemio-terapije, dete uglavnom nema dobar apetit i tada ga ne treba prisiljavati da jede tešku i začinjenu hranu, za koju vi možda smatrate da je potrebna i korisna. Potrebno vam je mnogo strpljenja i ljubavi i nemojte pred detetom pokazivati svoju zabrinutost i nervozu kad ono ne može da jede.

Trudite se da spremate jela koje vaše dete najviše voli i, u okvirima vaših mogućnosti, dajte detetu raznovrsnu hranu, dobro oprane namirnice za koje ste sigurni da su sveže.

Izbegavajte konzerviranu hranu, iznutrice, kupovno mleveno meso, kao i hranu koja se prodaje na ulici (pica, roštilj, sladoled). Bilo bi dobro da je hrana za vaše dete pripremljena u kući i da je ne ostavljate van frižidera. Izbegavajte gazirane sokove i grickalice. Čajevi biljnog porekla su uvek preporučljivi, kako za piće, tako i za održavanje higijene (žalfija, kamilica)

Kada je u pitanju specijalna vrsta ishrane, kao što je makrobiotika, morate se prvenstveno konsultovati sa lekarom koji leči vaše dete.

Pod negom deteta se podrazumeva, kako higijena i ishrana, tako i zdrav režim života uopšte. Kontinuiran i miran noćni san je neophodan, a tokom dana, zavisno od uzrasta, takođe se preporučuje odmor.

Izbegavajte:

- .. mesta na kojima ima puno sveta – bioskopi, restorani, javni prevoz i slično,
- .. zagušljive prostorije u kojima se puši,
- .. odlazak u posete ako znate da je u toj kući neko bolestan (grip, boginje i slično),
- .. da u vašoj kući bude veliki promet, kako zbog infekcija, tako i zbog vašeg i detetovog mira.

O higijeni je već dosta bilo reči, ali nije previše ako ponovo napomenemo da strogo vodite računa i o higijeni vaših ukućana i kuće.

Prostorije u kojima dete boravi, moraju biti naročito čiste. Kupatilo morate svakodnevno prati, a WC-šolju, umivaonik, kadu i slavine, morate i po nekoliko puta dnevno čistiti. U kuhinji svaki sud pre upotrebe treba oprati i čuvati u zatvorenim ormanima.

Dečiji krevet mora uvek biti čist sa opranom i ispeglanom posteljinom. To se odnosi i na odeću i veš. Posebno vodite računa o higijeni peškira (ako imate mogućnosti, dobro bi bilo da koristite papirne koji se posle jedne upotrebe bacaju). Igračke redovno perite ili prebrišite aseptički, kao i sve druge predmete kojima se dete često služi. O higijeni tela je već bilo reči, pa vas ovde samo potsećamo da vaše dete mora:

- .. prati zube i ispirati usta nakon svakog unošenja hrane;
- .. prati ruke nekoliko puta dnevno, naročito pre jela;
- .. prati genitalije nakon vršenja nužde (ruke takođe).

Ovo se odnosi ne samo na dete, već i na vas i vaše ukućane!

Ova brošura je nastala po ugledu na slična ostvarenja objavljena od strane međunarodnih udruženja roditelja dece obolele od raka i na osnovu ličnog iskustva, a u saradnji sa Nacionalnim udruženjem roditelja dece obolele od raka Srbije i Crne Gore, sa željom da se deci i roditeljima pruži vera i snaga da istraju u teškoj borbi protiv opake bolesti.

U ime roditelja izlečene dece i roditelja čija deca, na žalost, nisu više sa nama ali su u našim srcima i mislima, izražavam duboku zahvalnost i poštovanje dr Sofiji Aleksandrović-Boberić, velikom borcu i poštovaocu dece i njihovih života.