



ПАМЯТКА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ СПРАВОЧНАЯ БРОШЮРА

Отделение детской гемато-онкологии
и пересадок костного мозга



Тель-Авивский медицинский
центр Сураски
*Лидируем в медицине.
Заботимся о человеке.*



Детская больница
"Дана-Дуэк"

Дорогие родители!

Преодоление ракового заболевания вашего ребенка является сложным процессом, который оказывает огромное влияние на жизнь вашей семьи и вашего окружения.

Эта брошюра – справочник, написанный специально для вас, с тем чтобы помочь вам разобраться, каким образом можно справиться с тем, что произошло. В этой брошюре вы найдете информацию о процедуре постановки диагноза, о значении анализов и жизненных показателей, о важности избежания инфекций, о некоторых побочных явлениях лечения и способах их минимизации, о правильном питании во время лечения и после него, а также о моментах, требующих особого внимания.

Также здесь будет уделено внимание эмоциональным аспектам преодоления заболевания ребенка и рекомендациям по выбору стратегий поведения в семье в этом случае.

Коллектив нашего отделения надеется, что эта брошюра будет полезной для вас, и желает вам здоровья, а вашему ребенку – скорейшего выздоровления.

Ронит Альхасид,

Ронит Альхасид
главврач Отделения детской
гемато-онкологии

Марсела Бройтман
старшая медсестра
стационара

Пнина Гринберг
старшая медсестра
дневного стационара

и весь персонал отделения.



Анализы крови и их значение

Анализы крови необходимы как для постановки диагноза, так и для наблюдения за состоянием ребенка во время и после химиотерапии.

Одним из побочных эффектов химиотерапии является снижение количества кровяных клеток разных видов.

Общий анализ крови (на иврите *сфират дам*) состоит из 3 разных групп кровяных клеток:

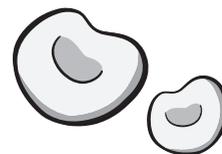
- Красных клеток
- Белых клеток
- Тромбоцитов

Красные кровяные клетки содержат красный пигмент (гемоглобин) и участвуют в переносе кислорода из легких в ткани. В общем анализе крови уровень содержания гемоглобина равен 12-16%/грамм (сокращенное название гемоглобина в результате анализа - Hb). Низкий уровень гемоглобина свидетельствует о наличии анемии, которая может сопровождаться у ребенка усталостью, слабостью, затрудненным дыханием, учащенным пульсом, головокружением и бледностью. В соответствии с состоянием ребенка и уровнем гемоглобина - менее 8%/грамм - врачами взвешивается решение о получении ребенком порции крови.

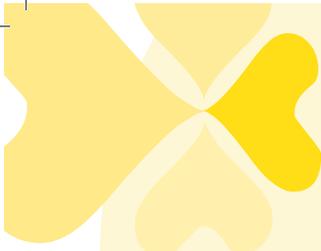


Белые кровяные клетки-лейкоциты (WBC)

являются частью защитной системы организма от чужеродных тел (белков, бактерий, вирусов), т.е. они обеспечивают иммунитет. Уровень содержания белых клеток в крови - 4500-11000 единиц- является нормой, а у младенцев норма может иметь и более высокие показатели. Существует три вида белых клеток: лимфоциты, нейтрофилы и моноциты. Мы уделим внимание двум из них, имеющим особо важное значение: нейтрофилам и лимфоцитам.



Нейтрофилы - играют главную роль в защите организма от бактерий и грибков. Норма их содержания в крови - 1500-8400 единиц.



Нейтропения - это состояние, когда количество нейтрофилов ниже 1500. Если уровень ниже 500 - это состояние, опасное для жизни, т.к. риск инфицирования чрезвычайно высок. Очень важно иметь в виду, что температура при нейтропении требует срочной госпитализации, с целью немедленно начать лечение антибиотиками широкого спектра.

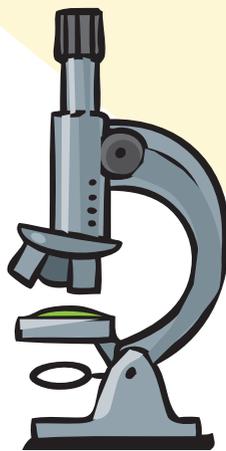
Лимфоциты - это клетки белой крови, отвечающие в организме за иммунную реакцию и иммунную память. Если нейтрофилы и моноциты отвечают за уничтожение бактериологических агентов, то лимфоциты отвечают за уничтожение собственных больных клеток, пораженных вирусами, опухолями, или перенесших мутацию при развитии.

Роль тромбоцитов (PLT)

заключается в контроле над свертываемостью крови и избегании кровотечений. Норма тромбоцитов - 150000-450000 ед. в одном литре крови. В случае низкого уровня тромбоцитов повышается риск кровотечения. При уровне ниже 50000 ед. может наблюдаться следующее:

- кровотечение из носа или кровоточивость десен
- появление крошечных кровоподтеков на коже, так называемых петехий.
- Появление синяков без ушибов
- Как уже было отмечено, низкий уровень тромбоцитов может спровоцировать появление спонтанного кровотечения, поэтому необходимо избегать деятельности, способной повлечь за собой ушибы или повреждения кожи.

В случае, если ребенок ушибся или поранился, необходимо обратиться за консультацией к врачу.



ПРЕДОТВРАЩЕНИЕ ИНФЕКЦИИ

Иммунная система защищает организм от инфекций. Но после получения химиотерапии работа иммунной системы часто бывает нарушена, снижаются показатели крови, и организм больше подвержен инфекциям. Поэтому в это время существенную роль приобретают все действия, предупреждающие появление инфекций, такие как соблюдение личной гигиены и контроль воздействия окружающей среды.

Личная гигиена включает в себя:

- Ежедневный прием душа
- Мытье рук – следует мыть руки до и после следующих процедур: пользование туалетом, уход за телом, приготовление пищи, контакты с животными, а так же при смене наклеек на постоянный венозный катетер

Гигиена полости рта важна особенно, т.к. одним из побочных эффектов химиотерапии является нарушение целостности клеток, покрывающих пищеварительную систему изнутри (мукозит). Это нарушение может наблюдаться по длине всей пищеварительной системы, начиная с ротовой полости (стоматит). Стоматит может появиться от 12-24 часов до 7-10 дней после приема химиотерапии. Можно уменьшить проявление стоматита посредством соблюдения гигиены полости рта. Это чистка зубов и языка мягкой зубной щеткой после каждого приема пищи и перед сном. Если наблюдается кровоточивость десен, следует перейти на полоскание рта, и сообщить о проблеме лечащему врачу. Кроме того, во время нейтропении следует заменить чистку зубов на полоскание рта раствором хлористого натрия (соль) или щелочным раствором (питьевая сода).





Воздействие окружающей среды

После выписки из больницы рекомендуется минимизировать пребывание в закрытых общественных местах (например: торговых центрах, автобусах) и других местах скопления людей (например, переполненных лифтах), а так же избегать контакта с больными людьми.

- Стоит уделить внимание сокращению визитов гостей
- Во время посещений гостей помещение должно проветриваться во избежание инфекций
- Необходимо, по мере возможности, избегать прогулок около запыленных участков и строительных площадок, т.к. пыль может содержать грибковые споры, вызывающие грибковую инфекцию
- Рекомендуется избегать попадания прямых солнечных лучей на кожу во время принятия химиотерапии, т.к. они провоцируют раздражение кожи, повышение ее чувствительности и появление пигментных пятен
- Вместе с тем, приветствуется умеренное пребывание на свежем воздухе в легкой, защищающей от солнца одежде, и в головном уборе
- На время лечения следует отказаться от комнатных растений, а также срезанных цветов или других свежих и сухих растений, из-за возможного присутствия на них грибков или бактерий.

Если у вас есть домашний питомец (например кошка или собака), при условии невозможности передачи животного на время лечения в другой дом, его можно оставить в доме, однако минимизировать контакты с ним. Уход за животным должен осуществлять кто-нибудь из семьи. Очень важно, чтобы питомец был своевременно привит, получал средства от глистов и был на учете у ветеринара. Необходимо тщательно мыть руки с мылом после каждого контакта с животным, даже самого минимального.

Прививки

Нельзя в этот период прививать ребенка. Стоит проконсультироваться с лечащим врачом насчет прививок для других членов семьи (например, прививки младенцам или прививки от гриппа и других заболеваний взрослым членам семьи).

Если вам станет известно о контакте ребенка с болеющим ветрянкой (учитываются даже случаи нахождения с больным в одном помещении), следует немедленно обратиться к лечащему врачу.





ПОСТОЯННЫЙ ЦЕНТРАЛЬНЫЙ ВЕНОЗНЫЙ КАТЕТЕР

Постоянный центральный венозный катетер представляет собой длинную тонкую гибкую трубку, которая используется для введения в организм лекарств, растворов и продуктов крови. Этот катетер внедряется в одну из центральных вен, находится там постоянно на время проведения лечения. Существует несколько видов постоянных катетеров, в онкологии обычно используются Пик-лайн, Хикман и Порт-а-кат.

Пик-лайн и Хикман - катетеры, которые требуют особого внимания, т.к. часть трубки постоянно находится снаружи. Часть, выходящая наружу, перевязана специальной стерильной повязкой-наклейкой (однодневной \семидневной), менять которую необходимо только в стерильных условиях. Также необходимо избегать попадания воды под повязку (например, во время душа) путем наложения на этот участок пищевой пленки в несколько слоев. После душа следует немедленно сменить повязку, если она однодневная. Другие повязки следует проверить на целостность. Если повязка нарушена, ее нужно сменить (если не нарушена, то меняют раз в 7 дней рутинно).

Порт-а-кат – это имплантат, внедренный в вену, заканчивающийся под кожей резервуаром с силиконовой подушечкой, в которую на время получения лекарственных препаратов вводится специальная игла с трубкой на конце (грипер). По окончании курса грипер извлекается, и на поверхности кожи ничего не остается. Можно принимать душ, как обычно, это место не требует специального ухода. До введения грипера есть возможность нанести анестезирующий крем на 30 -40 минут, чтобы укол не был чувствительным. Грипер также перевязывается повязкой-наклейкой на 24\168 часов. Смена наклейки производится только медперсоналом в стерильных условиях. Каждый контакт с любым венозным катетером требует тщательного мытья рук. В случае любого изменения состояния кожи вокруг катетера, таких как: покраснение, боль при прикосновении, припухлость, отек, выделение жидкости (сукровицы, крови или гноя) или частичного извлечения катетера, следует немедленно обратиться к медперсоналу.



Возможные симптомы после получения химиотерапии температура, рвота, тошнота, слабость, запор, понос, повреждение слизистой пищеварительной системы, боли. Здесь мы коснемся некоторых, наиболее важных и распространенных явлений, требующих особого подхода.

Повышенная температура

Повышенная температура может возникнуть вследствие нескольких явлений, в любой момент на протяжении лечения. Возможные причины возникновения:

- а) побочный эффект химиотерапии
- б) нейтропения
- в) наличие инфекции без нейтропении (возможно в любой системе организма)
- г) как аллергическая реакция на вводимые продукты крови

Повышенной температурой считается температура 38 градусов по Цельсию и выше. Следует немедленно обратиться к медперсоналу в случае повышенной температуры, если вы госпитализированы. Если вы находитесь дома, то необходимо немедленно обратиться в больницу через приемный покой.

В) связи с особым подходом к пациенту, принимающему химиотерапию, замер температуры у такого пациента имеет несколько обязательных правил:

- Ни в коем случае нельзя измерять температуру ректально!!!
- Ни в коем случае нельзя вводить ректальные свечи для снижения температуры, а только пероральные средства (сироп, таблетки). Обоснованием для этих запретов служит тот факт, что при ректальном способе введения лекарств существует высокий риск повреждения ануса и прямой кишки, что может спровоцировать попадание инфекции в рану или кровотечение.
- Нельзя пользоваться средствами для снижения температуры, содержащими ибупрофен (нурофен, адвил). Это лекарство вмешивается в механизм работы тромбоцитов, поэтому не рекомендуется.



МУКОЗИТ

Как уже упоминалось выше, мукозит - это очень распространенное явление у пациентов, принимающих химиотерапию. Мукозитом называют нарушение целостности слизистых оболочек на протяжении всего пищеварительного тракта, особенно во рту. Подобного рода нарушение может сопровождаться повышенной чувствительностью, покраснением, изъязвлениями и болями. Превентивной мерой воздействия на мукозит и его проявления является повышенное внимание к гигиене полости рта, о которой было изложено выше. Напомним:

- следует использовать очень мягкую зубную щетку
- чистить зубы и язык ежедневно, после каждого приема пищи и на ночь
- используемая зубная паста должна содержать фтор
- использовать полоскание для рта
- при сильном мукозите следует отказаться от зубной щетки и перейти на обработку рта посредством шпателя (деревянной медицинской лопаточки) и обмотанной вокруг конца чистой марлевой повязки, и полоскание
- особое внимание уделить языку. Раствор для обработки можно приготовить в домашних условиях: одна четвертая чайной ложки соды на три четвертых стакана раствора хлористого натрия
- следует обрабатывать язык до снятия по возможности всего налета. Обработку проводить очень осторожно, с тем, чтобы не поранить язык и полость рта
- после обработки рта, в случае, если губы пересыхают, использовать средства для смягчения губ, содержащие ланолин
- Также стоит обратить внимание на уменьшение раздражающих воздействий на полость рта, таких как: очень горячая или очень холодная пища, острые блюда, а также очень соленые блюда и блюда, имеющие очень жесткую консистенцию, могущие поранить полость рта и язык (например, семечки в шелухе, твердые сухари и т.п.) В случае, если появился мукозит во рту, покраснение, чувствительность/боль на губах или вокруг рта, следует обратиться к врачу.

ПИТАНИЕ

Для принимающих химиотерапию рекомендуется очень специфический и осторожный подход к принятию пищи вследствие ряда причин:

- во-первых, по причине сниженного иммунитета обработка продуктов как животного, так и растительного происхождения имеет определенные особенности;
- во-вторых, химиотерапия и другие лекарства влияют на аппетит и изменение вкусовых привычек.

Эти причины следует учесть при составлении рациона, т.к. хорошее питание является неизменной составляющей хорошего самочувствия лечащегося, а также подспорьем на пути к выздоровлению.

1. Пища должна быть приготовлена в домашних условиях. Пища растительного происхождения, принимаемая в сыром виде, такая как овощи и фрукты, должна пройти тщательную предварительную обработку: вымыта проточной водой, очищена от кожуры (включая помидоры). Те продукты, которые невозможно очистить (например, капусту или салат-латук, а также ягоды), лучше не употреблять в пищу в сыром виде, а только после термической обработки. Пища растительного происхождения должна пройти тщательную термическую обработку. Вид обработки значения не имеет. Продукты можно варить, тушить, жарить, запекать - до полной готовности.





2. Нельзя употреблять в пищу продукты животного происхождения, не прошедшие термическую обработку, такие как икра рыб, соленая или копченая рыба, сырокопченая колбаса, сырой яичный желток и белок (глазунья, яйца всмятку, сырые взбитые белки в составе тортов), а также мёд. Эти продукты могут содержать болезнетворные агенты: бактерии, грибки, паразиты.
3. Не рекомендуется употреблять пищу, приготовленную в ресторане или купленную на развес, по той причине, что нам неизвестны условия, в которых пища была приготовлена или содержалась до реализации. Речь идет даже о семечках, оливках, орешках, соленьях, сыре и колбасе или салатах на развес. Заводские упаковки и консервы употреблять в пищу можно.
4. Рекомендуется принимать пищу маленькими порциями 3-4 раза в день, и в промежутках - перекус. Состав пищи: важно, чтобы еда была калорийной и богатой белком (например, яичница, мясные блюда, рыбные блюда, сметана, масло, орехи различных видов, твердые сыры, пицца и др.)

Трапезу стоит начинать с более калорийного блюда, например, мясо перед салатом. Важно, чтобы рацион был разнообразен и богат блюдами, предпочитаемыми ребенком, и возбуждающими его аппетит.

Если запах или вид пищи не нравится ребенку, подать блюдо в другом виде, на другой посуде, другой температуры, или предложить что-то другое.

Во время еды стараться не пить, так как вода занимает в желудке место еды. Стараться пить воду между приемами пищи. Стоит обратить внимание на напитки, содержащие белок, а также высококалорийные напитки: молоко, молочные напитки, соки. Ни в коем случае нельзя употреблять напитки и йогурты с пометкой "био". Эти продукты содержат живые бактерии, способные нанести вред. По поводу пищевых добавок рекомендуется посоветоваться с диетологом и лечащим врачом.

Правила поведения дома



Учитывая все перечисленные ранее рекомендации и требования, из которых мы исходили, хотелось бы еще раз заострить внимание на правилах поведения вне стен больницы.

- Из детской комнаты следует вынести ковры, тяжелые шторы и комнатные растения
- Минимизировать количество посетителей одновременно (например, не больше 3-4 чел.)
- Посетители должны быть полностью здоровы
- Минимизировать пребывание в закрытых людных местах, таких как торговый центр, кинотеатр, лифт и др.
- Не принимать пищу в общественных местах
- Уход за телом осуществлять в отведенном, специально подготовленном с учетом требований гигиены, месте, и использовать специальные персональные средства личной гигиены и инвентарь
- Для младенцев: менять и выбрасывать памперсы в перчатках, заворачивать в отдельные пакеты
- В течение нескольких дней после химиотерапии спускать воду в туалете дважды, сразу после испражнения
- Тщательно мыть руки с мылом, как можно чаще (последнее правило относится как к лечащемуся ребенку, так и к человеку, осуществляющему уход)

Прием лекарств на дому

На протяжении пребывания в стационаре лекарства выдаются в определенные часы медперсоналом. В момент выписки вы получаете подробные инструкции о лекарствах, которые ребенок должен принимать дома. Эти инструкции содержат:

- краткое описание действия препарата и причину, по которой он был назначен
- возможные побочные эффекты
- частоту и длительность приема препарата

Вы должны позаботиться о том, чтобы препарат уже был куплен на момент выписки. Рецепт можно получить у врачей отделения. Стоит показать купленный препарат персоналу во избежание ошибки. Если в течении получаса после приема препарата ребенка вырвало, следует посоветоваться с врачом о том, стоит ли повторить прием, или дождаться следующего приема.

Если у ребенка не получается принять лекарство, следует связаться с врачом.

Большое значение имеют условия хранения препарата, указанные на упаковке, и соблюдение техники безопасности.



Пути преодоления онкологического заболевания ребенка и влияние болезни на жизнь семьи

Онкологическое заболевание имеет влияние на жизнь всей семьи в самом широком понимании этого слова. Период лечения нередко сопровождается смешанными чувствами у членов семьи: жалостью, злостью, недостатком внимания, напряжением, тревожностью, увеличением явных и скрытых конфликтных ситуаций, нарушением функционирования всей семьи.

Помимо этого у вас, как у родителей, часто будут возникать вопросы по поводу границ дозволенного для заболевшего ребенка, сохранения сложившейся ранее модели отношений, границ дозволенного для других детей в семье, оказавшихся в ситуации, в которой необходимо проявлять понимание (для старших) и обеспечить уход (для младших). А также как морально справиться не только с тяжестью реальности - онкологическим заболеванием ребенка - но и с сопутствующими психологическими сложностями в семье.

В нашем отделении вы можете получить поддержку со стороны персонала и ответы на некоторые вопросы, с которыми вы столкнетесь.

Ребенок

Одна из центральных дилемм, которые встают перед родителями - это рассказать или нет ребенку правду о его болезни. Опыт, основанный на многочисленных исследованиях, показывает, что необходимо объяснить ребенку истинное положение дел. Необходимо посвятить его в диагноз, ход лечения, побочные эффекты лечения и его длительность. Это положительно скажется на попытках ребенка справиться с ситуацией. Для ребенка очень важна возможность поговорить честно и открыто о том, что происходит, о своих чувствах, страхах и опасениях. Это понижает уровень тревожности, и позволяет избежать развития недоверия и негативных, тяжелых, далеко идущих мыслей о вещах, о которых





ребенку в силу возраста трудно судить (например: почему это случилось? что будет дальше? и т.д).

Случается, что родители из самых лучших побуждений не травмировать и не пугать ребенка, просят скрыть от него диагноз. Но родители забывают о том, что дети интуитивно чувствуют уровень обеспокоенности родителей и персонала. Это может спровоцировать ситуацию глубокого недоверия к окружающему миру. Ребенок нуждается в объяснениях на том уровне, на котором он способен это понять. И тогда это облегчит ваш путь, и вы будете проходить его, поддерживая друг друга.

Встреча ребенка с болезнью и рутинные процедуры влекут за собой сложности различного характера, такие как новый распорядок дня, включающий себя болезненные процедуры, проверки, анализы; госпитализации, иногда очень длительные или частые; невозможность встречаться с друзьями или заниматься любимым видом спорта. Важно помнить, что каждый ребенок реагирует на эти перемены, напряженные ситуации и конфликты в семье и не только - индивидуально. У каждого ребенка есть свой путь психологического преодоления этого периода, который, несомненно, оставляет глубокий след на всю жизнь.

Мы, персонал отделения, всегда очень стараемся понять индивидуальные особенности каждого ребенка, каждой семьи, выстраивая индивидуальную систему отношений с каждым.





Родители

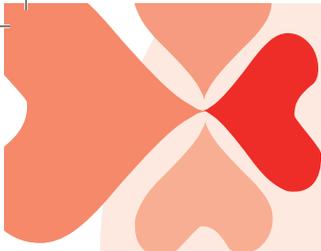
Основываясь на нашем опыте, есть еще одна система, влияющая на процесс лечения - это отношения между родителями. В этот интенсивный и непростой период очень важно выстроить отношения, основанные на разделении обязанностей между родителями, подходящие для каждой семьи индивидуально, для того чтобы сохранить, по мере возможности, моральные и физические силы каждого из них. Очень важно наладить открытый диалог, обозначать четко и конкретно свои желания и ожидания, как от партнера, так и от всего процесса в целом. Как любой переломный момент в жизни, этот момент также может стать как объединяющим, так и разрушающим отношения в паре. А гармоничные отношения, даже в такой трудной ситуации, могут служить опорой как для родителей, так и для болеющего ребенка.

Сиблинги (БРАТЬЯ И СЕСТРЫ)

В этот непростой период, в который естественным образом все внимание приковано к болеющему ребенку, важно не забывать о других детях в семье.

Сиблинги (братья и сестры) переживают очень острые состояния тревоги и непонимания всех нюансов происходящего (смертельно опасная болезнь брата\сестры). Иногда могут появляться проблемы в поведении, эмоциональные трудности, проблемы с учебой, которых раньше не было. И, конечно, модели взаимоотношений сиблингов могут меняться.

Мы рекомендуем посвящать сиблингов (на уровне их понимания) во все происходящее, не делать ни из чего секретов внутри семьи. Необходимо обеспечить сиблингам пространство, в котором, несмотря на трудности, они чувствовали бы себя безопасно и уверенно, как на уровне выражения чувств (страхи, злость, ревность), так и на уровне родительского понимания и участия в их жизни. Необходимо находить пусть немного времени на каждого ребенка в отдельности. А также мы рекомендуем сообщать в учреждение, где учится сиблинг (сад, школа) о сложившейся ситуации.



КОГДА ОБРАЩАТЬСЯ ЗА ВРАЧЕБНОЙ ПОМОЩЬЮ

Химиотерапия, получаемая больными, имеет ряд побочных эффектов. Одним из них является снижение показателей крови, а вследствие этого - снижение сопротивляемости организма инфекциям, кровотечения и другие состояния, опасные для жизни. Крайне важно, чтобы человек, осуществляющий уход за болеющим ребенком, умел распознавать признаки состояний, опасных для жизни. Перед вами перечень признаков, при появлении которых следует немедленно обратиться за медицинской помощью:

- температура тела выше 38 или ниже 35.5 градусов Цельсия
- кровотечения: кровоточивость десен, кровь в кале/моче, появление синяков или других пятен без ушибов, большое количество петехий
- очень частая рвота
- очень частый понос
- крайне редкое или полное отсутствие мочеиспускания в течение 8-10 часов
- болезненное мочеиспускание
- сильные или резкие боли
- крайняя слабость или усталость
- другие крайние изменения в состоянии ребенка
- изменения кожи вокруг постоянного венозного катетера или кожи над портом: сильное покраснение, боль, выделения крови или гноя

Часы работы дневного стационара: назначить очередь можно по телефону 036974270 с воскресенья по четверг с 8:00 до 15:00.

В срочных случаях или в вечерние/ночные часы можно обратиться в стационар по телефону 036974296, и в случае получения рекомендаций приехать в приемный покой - приезжать незамедлительно.

Подводя итоги

В нашем отделении функционирует многопрофильный персонал не только с врачебной или сестринской подготовкой, а также психо-социальной спецподготовкой, действует штат учителей и воспитателей, медицинская клоунада и др. Эти хорошо подготовленные люди могут помочь ребенку и его семье в разных аспектах, начиная от психологических трудностей и заканчивая элементарным предоставлением ребенку интересующей его игры, книги или фильма.

Мы здесь, чтобы сопровождать, поддерживать, лечить, находить как ответы на вопросы, так и инструменты, позволяющие вам справиться с этим трудным испытанием, которое перед вами.

Мы найдем подход к каждой семье, к каждому ребенку без исключения...

Любой культуры, любой религии, на любом языке.

Мы находимся здесь, с вами, и готовы помочь всегда.



*Лидируем в медицине.
Заботимся о человеке.*