

Magdalena Stępień, Agnieszka Bochnia

POMOCNICZEK

przewodnik
dla naszych pacjentów
i ich rodzin



PARTNERZY:

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

ardigen

prosoma
DIGITAL THERAPEUTICS







Wstęp

Oddajemy w Wasze ręce przewodnik pełen pomocnych informacji,
które ułatwią Wam odnalezienie się w nowej sytuacji.
Tworzyliśmy go z myślą o całej Waszej rodzinie.

Głęboko wierzymy, że Wasze myślenie i postawa mają wielką moc
i odgrywają ważną rolę
w procesie powrotu do zdrowia Waszego dziecka.
Będziemy Wam w tym towarzyszyć i dołożymy wszelkich starań,
aby Wasze życie z czasem wróciło do normy.



Do Mamy i Taty

Jesteście w Przylądku Nadziei – Klinice Hematologii i Onkologii Dziecięcej.

To, że tu jesteście, oznacza, że **Wasze dziecko otrzyma specjalistyczną opiekę, zgodną z europejskimi standardami leczenia.**

Zaakceptowanie i zrozumienie wszystkich informacji oraz zmian, które nastąpią w Waszym życiu, będzie dużym wyzwaniem. Naturalną reakcją jest dezorientacja, uczucie lęku, złości czy bezradności.

Dlatego też radzimy, abyście dali sobie kilka dni i skorzystali z pomocy oraz wsparcia, które możecie otrzymać od personelu Kliniki oraz rodziców dzieci, którzy już tu są. **Nie bójcie się pytać i prosić o pomoc.**

Pamiętajcie również, że:

1.

Naturalną reakcją rodziców na chorobę dziecka są trudne emocje, takie jak poczucie winy, złość czy też szukanie przyczyny zachorowania dziecka.

Skorzystajcie z pomocy psychologów Kliniki Mentalnej pracujących w Przylądku Nadziei – pomogą Wam odzyskać siły i równowagę oraz skupić się na pomocnych myślach.

2.

Wielu rodziców przed Wami poradziło sobie z tą sytuacją. **Wy też to potraficie.**

3.

Opowiadaj dziecku pozytywnie o szpitalu, w którym się znaleźliście. Mów o klinice jak o miejscu, które przyniesie dziecku poprawę zdrowia.

4.

Choroba nowotworowa dziecka i jej leczenie mają inny przebieg niż u dorosłych pacjentów. Młody organizm w fazie rozwoju jest silny. Jego właściwością jest zdolność do odbudowy i regeneracji. W związku z tym **szanse na wyzdrowienie są bardzo wysokie, a wyleczalność dzieci z chorobami nowotworowymi stale rośnie.**

Powrót do zdrowia i dalszy rozwój Waszych pociech to cele całego zespołu medyczno-psychologicznego Kliniki.

5.

Dzieci nie odbierają choroby nowotworowej w taki sposób jak my, dorośli – nie mają negatywnych skojarzeń i lęków, jakie budzi onkologia u osób dorosłych.

Wasze dziecko będzie przeżywać leczenie choroby nowotworowej tak jak każde inne leczenie. Oczywiście, jest to dla niego zupełnie nowa sytuacja, dlatego nastawienie i przekonania, które powstaną w pierwszych dniach pobytu w szpitalu, będą mu towarzyszyć przez cały okres powrotu do zdrowia. Tak bardzo ważne jest, **by dać mu teraz poczucie bezpieczeństwa i zadbać o optymizm.**



6.

Niski poziom stresu i lęku pomagają odzyskiwać siły. Dziecko, które czuje się bezpiecznie, ma dobry humor, jest też w lepszej formie fizycznej. Dlatego Waszym ważnym zadaniem jest zadbanie o jak najlepsze samopoczucie Waszego dziecka, pomoc w oswojeniu szpitala, stworzenie pozytywnego nastawienia do leczenia i personelu medycznego. Jeżeli Wy będziecie optymistyczni i ufni – Wasze dziecko przejmie Waszą postawę. W tym również z chęcią pomoże Wam psycholog.

7.

Wspierajcie personel medyczny, współpracujcie z nami.

8.

Pakowanie do szpitala – weźcie ulubiony kocyk dziecka, ramkę ze zdjęciem z przyjacielem, poduszkę, ulubioną zabawkę. Dla starszych dzieci – ulubioną płytę i grę. Ukochanego misia lub zabawkę zabierajcie ze sobą również na badania. Dla starszych dzieci pomocne mogą być słuchawki z ulubioną muzyką.



9.

Stan psychiczny rodzica jest bardzo ważny. Jesteście najważniejszym źródłem wsparcia i punktem odniesienia dla Waszego dziecka. Dziecko reaguje na chorobę. Stara się ją zrozumieć, czytając nastroje rodziców. Szukajcie informacji i kontaktu z innymi dorosłymi. Rozmawiajcie ze sobą, dzielcie się swoimi wątpliwościami i obawami. Wspierajcie się i dziękujcie sobie – za herbatę, obiad, wspólną grę, bycie ze sobą. Doceniajcie się.

10.

Rozmawiajcie z personelem medycznym i psychologicznym, wszystkie wasze pytania, spostrzeżenia i wątpliwości są dla nas – lekarzy i psychologów – bardzo ważne i mogą pomóc w leczeniu małego pacjenta. Korzystajcie z internetu w mądry sposób. Internetowe grupy wsparcia są bardzo pomocne, ale informacje medyczne należy zawsze czerpać z rozmowy z lekarzem. Jeśli znajdziecie w internecie coś, co Was zacieka – skonsultujcie to z lekarzem, który zna historię Waszego dziecka, aktualne badania i reakcje organizmu.



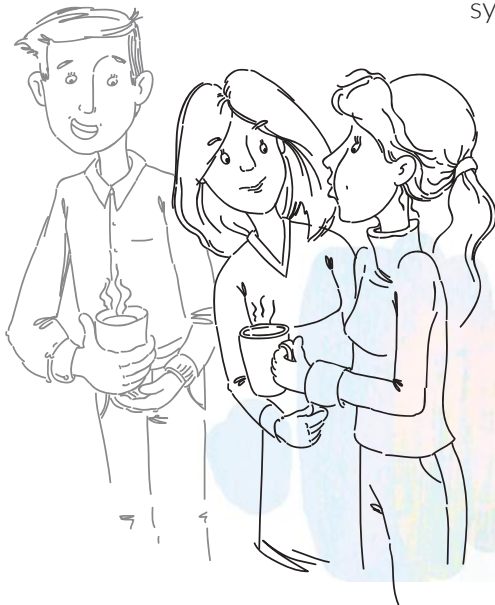
11.

Jeśli Twoje dziecko będzie chciało rozmawiać o swojej chorobie i zadawać Ci pytania – nie obawiaj się tego. Jeśli chcesz, pomożemy Ci przygotować się na taką rozmowę i dostosować odpowiedzi do wieku dziecka. Taka rozmowa zbliży Was do siebie, doda Wam odwagi i spokoju. Bez względu na wiek dziecka – rozmawiaj z nim o jego chorobie. Brak rozmowy powoduje snucie własnych domysłów i obaw, często nieprawdziwych. Dziecko stara się sobie wytłumaczyć, dlaczego choruje, podczas gdy nie ma tu winnych tej sytuacji, a odpowiedź jest nieznana. Warto podjąć z dzieckiem ten temat i dostarczyć mu prawdziwych informacji.

Im mniejsze dziecko, tym mniej szczegółów potrzebuje. Pozwól swojemu dziecku powoli i stopniowo oswajać się z nową rzeczywistością.

Starszemu dziecku możesz opowiedzieć historię o tym, co je czeka, wracając tylko do tych fragmentów, o które będzie pytało. Pytania wskazują na tematy, które są dla niego istotne i zaprzatają jego myśli.

Rodzicu, jesteś najbardziej zaufaną i najbezpieczniejszą osobą dla dziecka i to z Tobą chce ono dzielić się swoimi lękami i pytaniami.



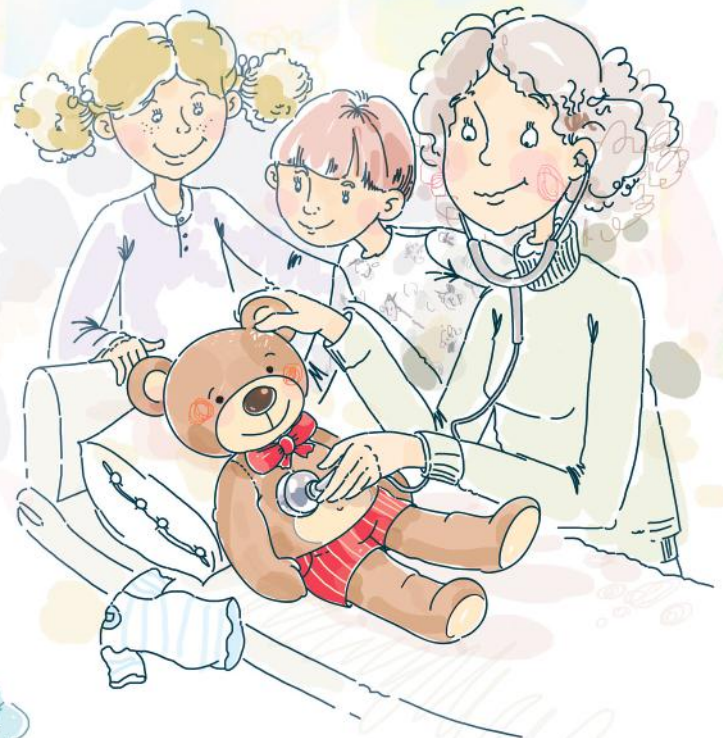
Pamiętaj, aby w rozmowie przestrzegać kilku zasad:

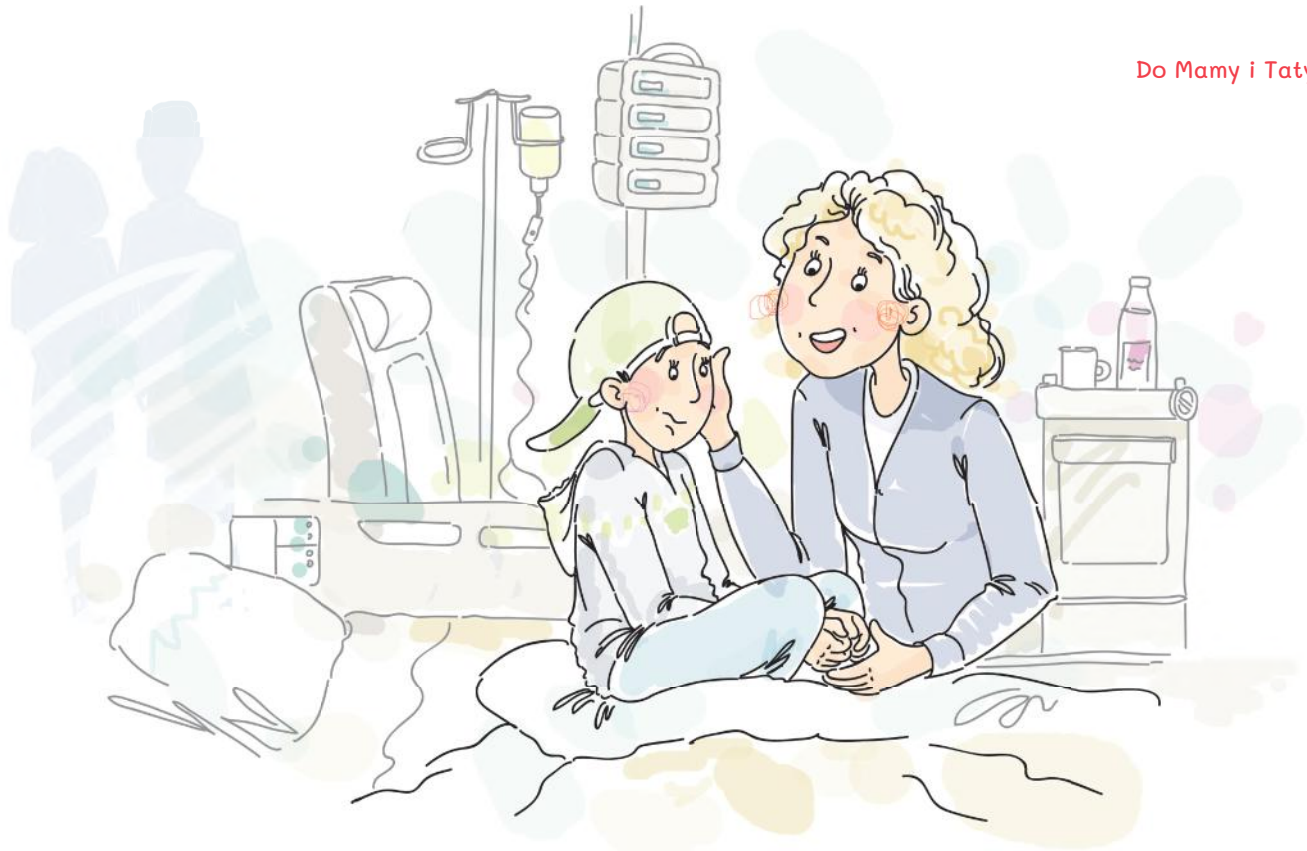
- Mów łagodnie, prosto i spokojnie.
- Zadawaj pytania: Co chcesz wiedzieć? Jak to rozumiesz? Czy wiesz, dlaczego tu jesteśmy?
- Bądź uczciwy: nie mów, że nie będzie bolało, skoro wiesz, że dziecko może poczuć np. uktucie.
- Podkreślaj rolę nadziei i pozytywnego nastawienia w leczeniu.
- Szanuj emocje i przeżycia swojego dziecka. Nie mów: Nie ma się czego bać – albo: Taki duży chłopiec, a tak płacze. Mów raczej: Cokolwiek będzie się działo, będę z tobą, pomogę ci, zadbam o to, by bolało jak najmniej.
- Pamiętaj, że dziecko ma prawo się bać i płakać, jeśli coś je zboli.
- By wyjaśnić, co się dzieje, wykorzystuj zabawę i bajki. Jeśli nie wiesz, jak to zrobić, zapytaj psychologów Kliniki Mentalnej.

12.

Opowieści, rysunki czy bajki są doskonałymi narzędziami, aby przybliżyć dziecku wszystko to, z czym będzie się musiało zetknąć w procesie leczenia, np. pomogą objaśnić procedury medyczne.

Są bezpieczne dla dziecka, a jednocześnie pozwalają omawiać ważne tematy, które można w ten sposób przedstawić. Poprzez zabawę możesz odpowiedzieć na wiele pytań swojego dziecka. Skorzystaj z ulubionej zabawki Twojej córeczki lub Twojego synka – weź misia, lalkę, przydziel im role i odegraj wraz z dzieckiem scenkę.





13.

Większość dzieci ma wielką zdolność adaptacji do choroby i do zmian, które wnosi w ich życie pobyt w szpitalu. Rozejrzyj się dookoła po Przylądku Nadziei – chorujące dzieci dużo się uśmiechają i chętnie się bawią. Dziecko podczas leczenia ma jednak też prawo do płaczu i lęku. Ograniczaj bądź wyeliminuj komunikaty: Nie płacz, Bądź dzielny. Bądź przy dziecku, tul je, pokazuj ciepło i zrozumienie, mów: Jestem przy tobie, Będę z tobą przez to przechodzić, tak aby było ci lżej.

Szukaj sposobu, który ułatwi Twojemu dziecku poradzenie sobie z emocjami. Dowartościowanie, chwalenie, poprawa samooceny mają wielką moc. Zwracaj uwagę na to, co dziecko robi dobrze, i chwal je za to.

Nie krytykuj emocji Twojej pociechy ani tego, w jaki sposób radzi sobie z chorobą. Czasami występują tak zwane regresje, czyli cofnięcie się do poprzednich etapów rozwoju – może się pojawić np. moczenie się, potrzeba bycia karmionym itp. Z czasem to minie, jeśli dziecko poczuje się bezpiecznie, a Ty będziesz odpowiednio zachęcał je do samodzielnych zachowań.

14.

W czasie choroby niezwykle **ważne jest utrzymanie kontaktów Twojego dziecka z rówieśnikami**, z klasą, szkołą i nauczycielami. Kontynuowanie nauki szkolnej mimo choroby daje dzieciom wrażenie normalności, zapewnia możliwość otrzymania wsparcia od rówieśników, podnosi poczucie własnej wartości i motywuje do leczenia.



15.

Wasze dziecko mimo leczenia i pobytu w szpitalu wciąż się rozwija, dorasta jak jego zdrowi rówieśnicy – **zapewnijcie mu miłość, bliskość, zabawę, ruch, kontakt z dziećmi, czas dla siebie. Wspólnie spędzajcie czas** – grajcie w gry, czytajcie, oglądajcie razem bajki. Wychodźcie poza salę szpitalną, kiedy tylko jest to możliwe. Ułóżcie plan i harmonogram dnia, **zapewnijcie maksymalną ilość normalnych, powtarzalnych rytuałów sprzed choroby**. Zachęcamy, aby w salach korzystać ze stolików i krzesełek, by poza łóżkiem realizować zadania rozwojowe – czytać, pisać, rysować, układać klocki, bawić się.



16.

Choroba nowotworowa zmienia wiele w życiu dziecka, ale nie zmienia jego naturalnych potrzeb, w tym również potrzeby bycia wychowywanym.

Dziecko potrzebuje, abyś się nim opiekował, ale również stawiał granice i wyznaczał reguły. To daje poczucie bezpieczeństwa

i normalności. Urozmaicony tryb dnia sprawia, że świat dziecka nie ogranicza się do procedur medycznych. Taka aktywność pobudza proces powrotu do zdrowia.

W świadomości dziecka oznacza to, że świat nadal potrafi być przewidywalny, a oczekiwania względem niego się nie zmieniają. Staraj się być dla swojego dziecka takim rodzicem, jakiego pamięta sprzed choroby.

17.

Zadbaj o siebie i swoje potrzeby, móc zapewnić swojemu dziecku dobrą opiekę. Jeżeli tylko możesz – spaceruj, biegaj, pływaj, dbaj o siebie i o to jak wyglądasz, czytaj, znajdź czas na hobby, daj sobie prawo do odpoczynku i regeneracji. Twoja rola jest tu ogromna. Sen, relaks, regularne posiłki, wyjście poza oddział i teren szpitala, podczas gdy Twoje dziecko ma opiekę, pozwolą Ci odpocząć i zachować emocjonalną równowagę oraz dystans. Pamiętaj, że leczenie onkologiczne to maraton, a nie sprint. Prawdopodobnie czekają Cię łatwiejsze i trudniejsze okresy, pomożesz sobie i swojej rodzinie, jeśli nauczysz się aktywnie regenerować i oszczędzać siły – fizyczne i emocjonalne.

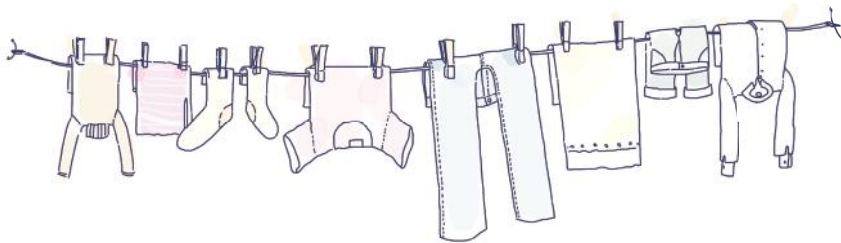


18.

Pomocnicy – w czasie leczenia onkologicznego ważną rolę odgrywają rodzina i znajomi, którzy Was wspierają. Często chcą pomóc, a nie wiedzą, co mogą zrobić i jak się zachować. Ucieszą się, jeśli dasz im konkretne zadania i wypowiesz swoje potrzeby. Może ktoś pomoże Ci z zakupami, ktoś inny z praniem, ktoś potowarzyszy w szpitalu. Częste poczucie bezradności w kontekście choroby można zamienić w pozytywną aktywność, która wzmocni Wasze więzi i ułatwi proces zdrowienia.

19.

Mimo że naturalną reakcją jest skupienie się na leczeniu i potrzebach chorującego dziecka, to pamiętajcie, że **nadal jesteście parą, małżeństwem, rodziną**. Rodzeństwo małego pacjenta będzie potrzebowało od Was odpowiedzi na wiele pytań i sporo uwagi. Wy jako para nie zapominajcie o wspólnym czasie, spotkaniach i rozmowach. Wymieniajcie się przy opiece w szpitalu, to dobry system dla wszystkich. Każdy będzie mógł trochę czasu spędzić tu, z dzieckiem, trochę w domu z domownikami, a trochę odpocząć.





Do naszego małego pacjenta

Cześć! Witaj w Przylądku Nadziei!

Jesteś naszym pacjentem, więc od dziś będzie się Tobą opiekował cały nasz zespół – lekarzy, pielęgniarek, psychologów, pań rehabilitantek i wolontariuszy zawsze chętnych do zabawy i wspólnego spędzania czasu.

Będziesz tu przez całą dobę ze swoim rodzicem albo inną bliską Ci osobą. Będą oni spali w tej samej sali co Ty, na łóżku obok. Możesz mieć tu też swoje ulubione rzeczy.

Za jakiś czas stąd wyjdiesz. Na początku, aby wyzdrowieć, pobędziesz tu nieco dłużej, czasem tydzień, dwa, miesiąc – w zależności od tego, co Ci dolega. W końcu będziesz mógł częściej jeździć do domu, a potem będziesz nas odwiedzał już tylko kontrolnie, np. raz w miesiącu.

Możesz o wszystko pytać, każde pytanie jest jak najbardziej na miejscu. **Możesz o wszystkim opowiadać** – swoim najbliższemu albo nam – lekarzom i psychologom. Wszystkie wątpliwości, pytania, **Twoje odczucia i emocje są w porządku i są dla nas ważne. Mów o nich.** Nowa choroba oznacza wiele nieznanych słów. Nowych, nieznanych Ci wcześniej procedur, które mogą wydawać się trudne i skomplikowane. Jednak wszystko, co robimy, jest dla



Ciebie bezpieczne. Pamiętaj, że jesteś w dobrych rękach, wiemy, co robimy, i chcemy Ci pomóc. Dążymy do tego, abyś był zdrowy – abyś dobrze się czuł, aby Cię nie bolało i abyś wrócił do swojego normalnego, domowego życia. Wszystkie działania są przemyślane, a ich celem jest powrót do zdrowia i równowagi.

Staraj się spędzać czas tak, jak lubisz – masz z pewnością wiele pasji i umiejętności, zastanów się, które z nich możesz realizować na terenie szpitala. Jeśli tylko lekarz wyrazi zgodę, będziesz mógł spacerować i wychodzić ze szpitala. Będą Cię mogli odwiedzać znajomi, jeśli tylko nie mają infekcji.

Ubieraj się ładnie, dbaj o siebie. To naprawdę ma wpływ na powrót do zdrowia.

Pamiętaj o swoich kolegach – na pewno o Tobie myślą i tęsknią za Tobą. Zastanawiają się, co Ci jest i jak się czujesz. Może krępują się, by Cię zapytać wprost, albo nie wiedzą, jak to zrobić. Napisz do nich sam, pierwszy – zapytaj, co u nich słychać.

Szkoła – pamiętaj o szkole! Kontaktuj się z nauczycielami, rób zadania itp. Korzystaj ze szpitalnej szkoły, która nieco różni się od tej, którą znasz. Nasze nauczycielki będą Cię odwiedzać i zadawać zadania. Jeśli tylko dobrze się czujesz, wyznacz sobie w ciągu dnia czas na to, aby je wykonać. Czytaj. Rozwiązuj zadania. To ważne, bo gdy wyzdrowiejesz, wrócisz do swojej szkoły i dobrze, byś nie miał zaległości.

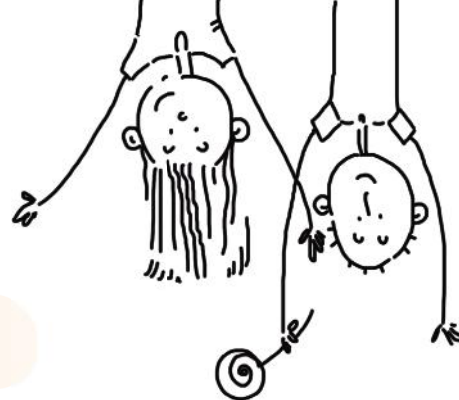
Uczestnicz w zajęciach, które Ci tu proponujemy – miło spędzisz czas, dowiesz się fascynujących rzeczy, zdobędziesz nowe umiejętności i poznasz ciekawych ludzi.

Skupiaj się na rzeczach, na które masz wpływ. Mów o swoich potrzebach. Możesz twórczo organizować swój czas wolny – w ten sposób także wspierasz swoje ciało w powrocie do zdrowia. Naukowo dowiedziono, że wyobraźnia ma wielką moc – **wyobrażaj sobie, że Twoje ciało zdrowieje**, a leki, które przyjmujesz, są Twoim wielkim sprzymierzeńcem. To naprawdę pomaga Twoim zdrowym komórkom walczyć z tymi, których chcemy się pozbyć. Jakkolwiek sobie to wyobrazisz, będzie to dobre dla Ciebie i Twojego ciała.

Nikt nie wie, dlaczego chorujemy, tak się po prostu dzieje – nikt temu nie jest winny – ani Ty, ani Twoi bliscy. **To niczyja wina.** Masz jednak wpływ na to, w jaki sposób będziesz dochodzić do formy i w jakiej będziesz kondycji.

Twoja choroba nie jest taka sama jak u dorosłych – przebiega inaczej, mimo że być może podobnie się nazywa. Czasami nawet u rówieśników ta sama choroba onkologiczna ma zupełnie inny przebieg i sposób leczenia. Dlatego każdy jest traktowany indywidualnie i indywidualnie dobiera się sposoby leczenia, rodzaje i dawki leków. **Zapytaj lekarzy i rodziców o rzeczy, nad którymi się zastanawiasz.**





Do Siostry i Brata

Jeśli Twoja siostra lub Twój brat chorują – pewnie nie jest Ci łatwo. Możesz być zły, smutny, przestraszony, czasem brat lub siostra chorego niesłusznie winią się, że ich rodzeństwo jest chore, a oni zdrowi. Możesz czuć, że Twoje rodzeństwo dostaje więcej opieki od rodziców i poprzez chorobę jest ważniejsze dla nich. To nieprawda! **Rodzice nadal kochają Was tak samo mocno**, tylko w natłoku spraw związanych z leczeniem Twojego brata lub Twojej siostry mają mniej czasu, by poświęcać Ci tyle samo uwagi co kiedyś. To wróci do normy. Masz prawo wiedzieć, jaki jest stan zdrowia Twojego rodzeństwa – pytaj o to i o ich samopoczucie. Masz prawo wiedzieć, jak przebiega leczenie i proces zdrowienia. Możliwe, że brat lub siostra spędzi w szpitalu wiele czasu. Są tu bezpieczni, a wszyscy, którzy się nimi opiekują, bardzo się starają, by jak najszybciej byli z Tobą w domu. **Jeśli jesteś smutny lub nie wiesz, co się dzieje, pamiętaj, że zawsze możesz o tym z kimś porozmawiać.** Osoby, które opiekują się Twoją siostrą lub Twoim bratem w domu lub szpitalu, jeśli tego potrzebujesz, zaopiekują się również Tobą.

Jeśli tylko jest taka możliwość i okazja odwiedzin – przyjedź do szpitala i spędź czas ze swoim rodzeństwem. **Bez względu na chorobę, Wasze wspólne chwile są nadal bardzo ważne**, a leczenie to element Waszej wspólnej rodzinnej historii. Dokładamy wszelkich starań, by za jakiś czas Wasze życie wróciło do normy.

Choroba kogoś w rodzinie, zwłaszcza dziecka, często wywraca świat do góry nogami, ale można, przy odrobinie wysiłku, wszystko uporządkować. To także Twoja rola. Pamiętaj – tul się do rodziców i rodzeństwa, rozmawiaj z nimi, spędzajcie wspólnie czas, kiedy tylko to możliwe.

Do Babci i Dziadka

Tak jak do tej pory byliście **ważnym elementem wspierającym życie rodzinne** Waszych dzieci i wnuków, pomagaliście w wychowywaniu i organizacji, tak również teraz **rodzina bardzo Was potrzebuje**. Jesteście doświadczeni, mądrzy i najprawdopodobniej macie nieco więcej wolnego czasu. To Wy możecie sprawić, że życie rodzinne najbliższych nie stanie podczas leczenia na głowie. Tym, co doskwiera dzieciom w szpitalu, jest często nuda i brak prostych codziennych przyjemności – na przykład domowego jedzenia. Dzieci uwielbiają słuchać o Waszej młodości albo o tym, jak zmieniał i zmienia się świat – to sprawia, że ich myśli nie krążą wokół choroby. Jesteście też świetnymi nauczycielami zapomnianych zabaw, takich jak: szycie, majsterkowanie, szydełkowanie, haftowanie, robienie na drutach, sklejanie modeli i robienie zabawek z niczego.

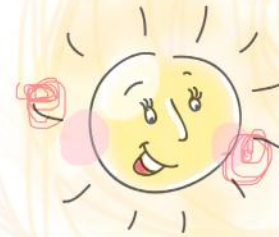
Skorzystajcie z Waszych możliwości, zaproponujcie, jak ciekawie spędzić razem czas w szpitalu.

Możecie też pomagać w zakupach albo opiece nad chorym dzieckiem, a także sprawić, że zdrowe rodzeństwo mniej odczuje wyjątkową sytuację, jaką jest choroba w rodzinie.

Ponadto pamiętajcie – **zgranej rodzinie łatwiej jest przejść przez trudną sytuację**.



Pomoc finansowa



1. Świadczenia socjalne

Pamiętaj, że masz prawo skorzystać z pomocy socjalnej, której udzielają instytucje państwowe i Twój pracodawca.

Aby uzyskać wszelkie świadczenia, będziesz potrzebował **orzeczenia o niepełnosprawności** Twojego dziecka wynikającego z przewlekłej choroby, jaką jest choroba nowotworowa.

Orzeczenie o niepełnosprawności będzie Cię uprawniać do różnych ulg i świadczeń, takich jak:

- zasiłek i świadczenie pielęgnacyjne
- zasiłek rodzinny
- renta socjalna (przysługująca osobie pełnoletniej)
- dodatki do zasiłku
- ulgi podatkowe
- karta parkingowa
- zniżki na przejazdy komunikacją miejską
- urlopy i dodatkowe prawa w pracy (bezpłatny urlop wychowawczy przysługuje pracownikowi opiekującemu się dzieckiem niepełnosprawnym przez co najmniej 6 miesięcy; urlop wychowawczy może mieć wymiar 3 lat do ukończenia przez dziecko 18 lat).

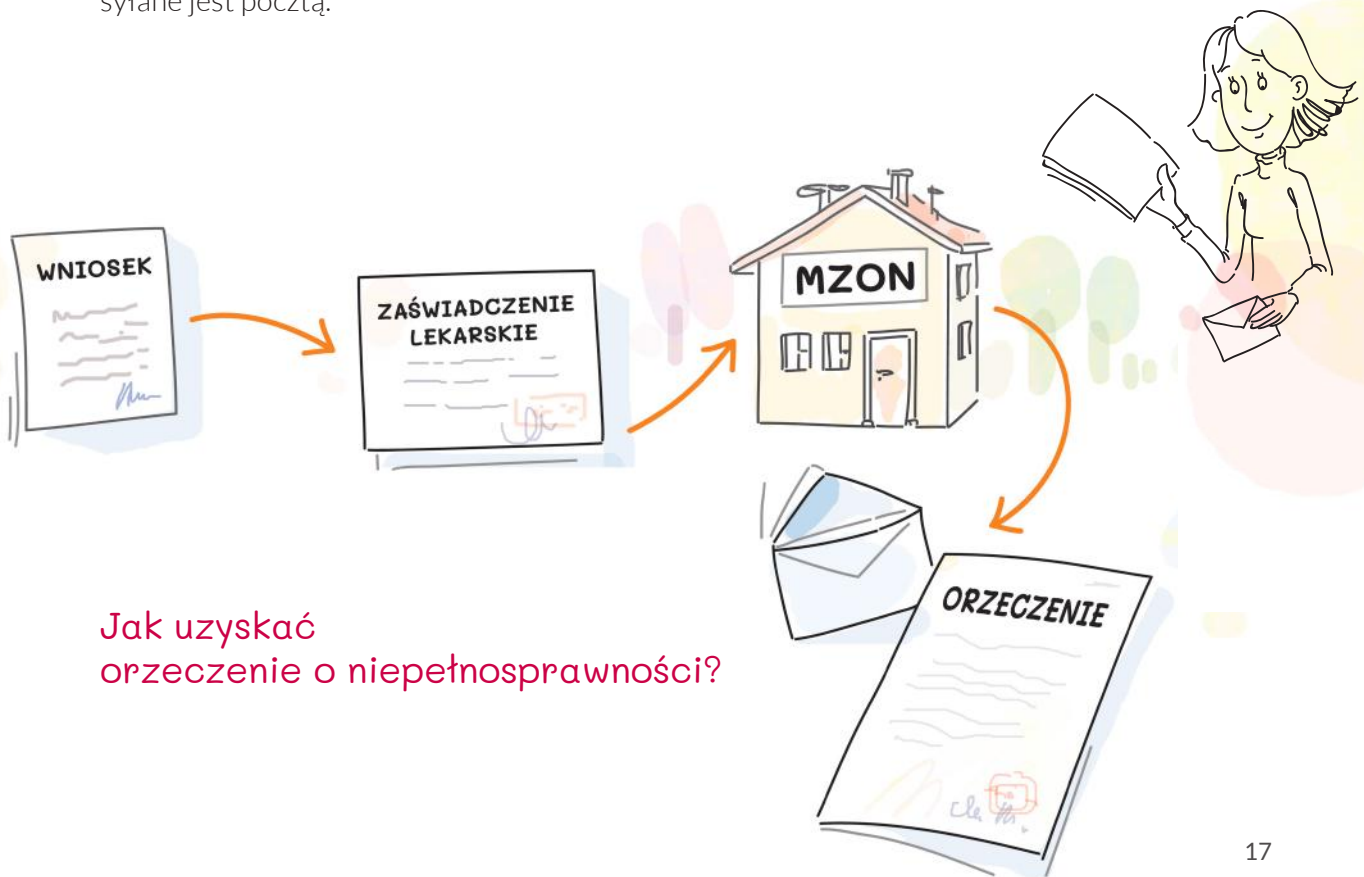
Orzeczenie wydawane jest przez miejski zespół ds. orzekania o niepełnosprawności w Twojej miejscowości.

Osoba niepełnosprawna może prowadzić pełne i bogate życie na wszelkich płaszczyznach, mimo ograniczeń, jakie niesie za sobą choroba. Rodzice często obawiają się występowania o takie orzeczenie. Zupełnie niepotrzebnie, bo pozwala ono na stworzenie dogodnych warunków życia na ten moment. Ułatwia organizację życia szkolnego, zawodowego i finansowego.

Osoby, które nie ukończyły 16. roku życia, zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną przez ponad rok, co powoduje konieczność stałej opieki lub pomocy w zaspokajaniu potrzeb życiowych.

Co musisz zrobić?

- Pobierz:
 - a) druk wniosku o orzeczenie o niepełnosprawności
 - b) druk zaświadczenia lekarskiego drogą elektroniczną lub w punkcie obsługi pacjenta/ biurze fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” (na parterze Przyładka Nadziei).
- Oba wypełnione dokumenty należy złożyć osobiście we właściwym MZON – miejskim zespole orzekania o niepełnosprawności przyporządkowanym do Twojego miejsca zamieszkania.
- Następnie uzyskasz informację o posiedzeniu komisji orzekającej (być może będziesz musiał dostarczyć dodatkowe dokumenty). Po około trzech tygodniach orzeczenie przysyłane jest pocztą.



Jak uzyskać
orzeczenie o niepełnosprawności?

2. Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

Serdecznie zachęcamy Cię do zapisania się do fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, która otacza opieką dzieci leczące się w Przylądku Nadziei. Fundacja działa we Wrocławiu od 1991 roku. Przez lata swojej działalności pomogła tysiącom swoich podopiecznych z całej Polski. Jej celem jest ochrona zdrowia i zbieranie środków na potrzeby dzieci cierpiących na raka.

Jak zapisać się do Fundacji?

Aby zapisać się do Fundacji, należy podejść do biura Fundacji na parterze w Przylądku Nadziei. Tam trzeba zapoznać się z regulaminem oraz wypełnić wniosek.

Jakie korzyści daje zapisanie się do Fundacji?

Gdy zapiszesz swoje dziecko do Fundacji, utworzymy mu subkonto – **indywidualne konto imienne**. Będą na nim gromadzone **środki pieniężne na leczenie Twojego dziecka** w trakcie i po zakończeniu choroby. Środki zbierane są we własnym zakresie – poprzez zbiórki pieniężne, festyny, różnego rodzaju akcje na rzecz Twojego dziecka. O to, w jaki sposób to zrobić, możesz zapytać innych rodziców bądź pracowników Fundacji.

Będziesz mieć stały podgląd, ile środków zostało zgromadzonych. To ważne, abyś sam starał się dotrzeć do jak największej ilości darczyńców – możesz zaangażować w mniejsze lub większe akcje charytatywne swoich przyjaciół, rodzinę, kolegów z pracy, mieszkańców Twojej miejscowości.

W sytuacjach gdy na subkoncie nie będzie wystarczających pieniędzy na potrzeby Twojego dziecka, możesz zwrócić się do nas z prośbą o zapomogę z uzasadnieniem medycznym.

Pomożemy Ci także w zbiórkach na rzecz dzieci, wypożyczając puszki i identyfikatory dla wolontariuszy, którzy będą kwestować w imieniu Twojego dziecka.

Zdarza się, że ludzie są nieufni, gdy ktoś zbiera pieniądze na cele charytatywne. **Działając pod szyldem Fundacji, będziesz bardziej wiarygodny.**





Na co Fundacja przeznaczają zgromadzone środki?

Ze środków zgromadzonych na subkoncie będziemy na Twój wniosek **rozliczać faktury za: lekarstwa, rehabilitację, niezbędne środki medyczne, niezbędny sprzęt do opieki nad dzieckiem w domu, protezy itp.** Możesz zgłosić się do nas także z prośbą o rozliczenie przejazdów na badania i z powrotem do domu (musisz wtedy wypełnić kartę drogową).

Wsparcie Fundacji jest o tyle ważne, że NFZ nie pokrywa **kosztów leczenia za granicą, specjalistycznych protez, nier refundowanych leków, immunoterapii, protonoterapii oraz eksperymentalnego leczenia ostatniej szansy.**

Kiedy wygasa subkonto?

Nawet po zakończeniu leczenia subkonto nie wygasa. Dalej możesz gromadzić na nim środki, np. przeznaczone na rehabilitację lub walkę z powikłaniami po chemioterapii. Pieniądze na koncie imiennym mogą się także przydać w późniejszym czasie na wypadek nawrotu choroby i konieczności dalszej opieki zdrowotnej.

W przypadku gdy leczenie się powiedzie i pacjent odejdzie, środki z jego subkonta trafiają na konto ogólne Fundacji, by pieniądze mogły pomóc w walce o życie innego podopiecznego – jest to zapisane w naszym regulaminie.

Jeśli chcesz skontaktować się z Fundacją, zadzwoń: **71 712 77 33**
lub napisz e-mail na adres: **fundacja@naratunek.org**
Siedziba Fundacji mieści się przy **ul. Śląskiej 114s/1 we Wrocławiu.**

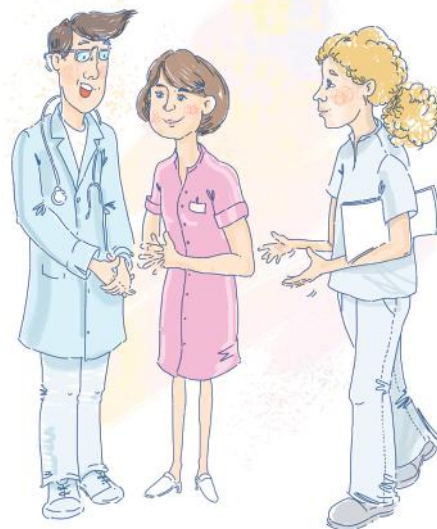


Dobrze wiedzieć

Wasz lekarz wprowadził/wprowadzi Was w podstawowe zagadnienia choroby i leczenia Waszego dziecka. Tych nowych specjalistycznych informacji podczas pobytu w szpitalu będzie sporo – część z nich opanujecie bardzo szybko, a znajomość niektórych przyjdzie z czasem. Każdy z „przyłádkowych” rodziców przyswaja sobie tę wiedzę w odpowiednim i potrzebnym dla siebie czasie i zakresie. **Aby być sprawnym opiekunem swojego dziecka, jest ważne, by tę wiedzę mieć. Nie zniechęcaj się i nie stresuj! Pytaj, ucz się, bądź cierpliwy.**

Na rozmowach medycznych z reguły towarzyszą Wam również nasi psycholodzy z Kliniki Mentalnej – nie jest to powodem do niepokoju. Są tam po to, aby wesprzeć Cię w komunikacji, zrozumieniu nowych pojęć, zapewnić Ci poczucie bezpieczeństwa i większego spokoju.

Oprócz wiedzy medycznej, którą przedstawi Ci lekarz, będziesz też z czasem konfrontowany z dużą liczbą alternatywnych metod i substancji terapeutycznych. Internet, rodzina i znajomi z reguły są źródłem takiej wiedzy, jeśli ktoś choruje. Spokojnie i krytycznie czytaj i przeglądaj te informacje, **jeżeli coś Cię zainteresuje i będziesz chciał to zastosować u swojego dziecka – pamiętaj, aby porozmawiać o tym z lekarzem.** Jeżeli nie będzie to szkodliwe, lekarz nie będzie Ci tego zabraniał, w wielu przypadkach może Cię jednak ostrzec przed negatywnymi skutkami ubocznymi. Wiele substancji alternatywnych nie ma udowodnionego działania terapeutycznego i zastępowanie nimi leków może mieć nieodwracalne i bardzo szkodliwe skutki dla Twojego dziecka.





Krioprezerwacja

W zależności od wieku, w jakim jest Twoje dziecko, **zapytaj lekarza przed rozpoczęciem leczenia o wpływ leczenia na płodność Twojego dziecka w wieku dorosłym. Zarówno chemioterapia, jak i radioterapia mogą nieść ze sobą skutki uboczne wpływające na układ rozrodczy.** Zapytaj o możliwość krioprezerwacji nasienia (u chłopców). Natomiast u dziewczynek ten temat podejmowany jest bardzo indywidualnie. Jest to proces przechowywania tkanek lub komórek w bardzo niskiej temperaturze. W przypadku pacjentów nastoletnich może być to bardzo pomocne w późniejszym procesie planowania rodziny.

Słowniczek „Pomocniczek”

(autor: dr Dorota Sokalla)



Szpik kostny

Odpowiada za produkcję komórek krwi, znajduje się w kościach.



Erytrocyty

Czerwone krwinki, transportują tlen do tkanek dzięki obecności hemoglobiny.

Leukocyty

Krwinki białe produkowane przez szpik kostny, odpowiadają za zabezpieczenie organizmu przed infekcjami wirusowymi i bakteryjnymi. W sytuacji gdy organizm jest atakowany przez drobnoustroje, leukocyty uwalniane są do krwiobiegu, gdzie zaczynają zwalczać zagrożenie. Dzielimy je na dwie grupy: granulocyty i agranulocyty. Spośród granulocytów wyróżniamy m.in. neutrofile, eozynofile, bazofile. Wśród agranulocytów: limfocyty i monocyty. Każdy z nich ma nieco inne funkcje.



Leukocytoza

Podwyższona liczba leukocytów.

leukocytoza prawidłowy poziom leukopenia



Leukopenia

Obniżona liczba leukocytów.

Neutropenia

Obniżenie liczby neutrofilów poniżej normy, co związane jest ze zwiększoną podatnością organizmu na infekcje. Neutrofile to najliczniejsza grupa leukocytów. Odpowiadają one za ochronę naszego organizmu przed bakteriami.



Płytki krwi

Elementy krwi powstające w szpiku kostnym, odgrywają kluczową rolę w procesie krzepnięcia, dzięki nim dochodzi do zahamowania krwawienia.

Małopłytkowość

Obniżona liczba płytek krwi; może prowadzić do powstawania siniaków i wybroczyn, krwawienia, a nawet krwotoków.



Anemia

Obniżona liczba czerwonych krwinek i/lub hemoglobiny poniżej normy dla danego wieku; może powodować błądność skóry i błon śluzowych, uczucie zmęczenia, osłabienia oraz przyspieszone bicie serca.

Morfologia krwi

Podstawowe badanie hematologiczne pokazujące m.in. liczbę krwinek białych, czerwonych i płytek krwi.

Rozmaz krwi obwodowej

Badanie krwi wykonywane za pomocą mikroskopu, ocenia się w nim wygląd krwinek, jak również procentowy skład wszystkich krwinek białych.



Białaczka

Choroba nowotworowa, która rozwija się wskutek namnażania się nieprawidłowych komórek produkowanych przez szpik kostny; komórki te nazywamy blastami. Blasty zastępują prawidłowe komórki, co może powodować niedokrwistość lub małopłytkowość. Ich namnażanie się jest niekontrolowane i bardzo szybkie.

Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL)

Choroba spowodowana niekontrolowanym rozrostem limfoblastów w szpiku kostnym; jest najczęstszą chorobą nowotworową wieku dziecięcego.

Ostra białaczka szpikowa (AML)

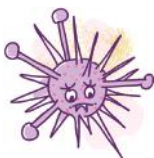
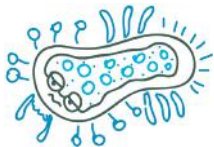
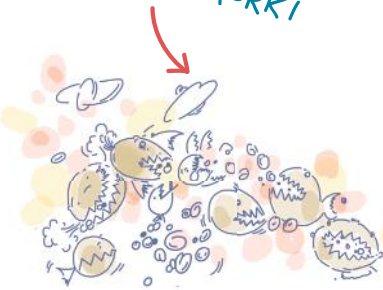
Choroba spowodowana niekontrolowanym, nieprawidłowym rozrostem mieloblastów w szpiku kostnym.

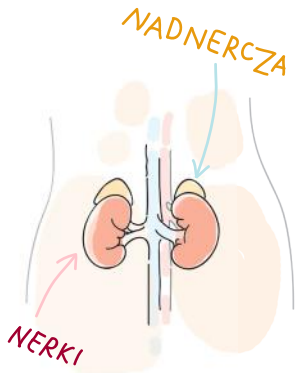
Chłoniaki

Nowotwory pochodzące z układu chłonnego; dzieli się je na chłoniaki ziarnicze, czyli chłoniaki Hodgkina, oraz niezziarnicze T- i B-komórkowe.



ZŁE KOMÓRKI





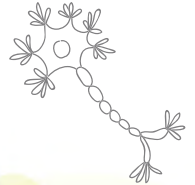
Guzy lite

Grupa nowotworów powstających z tkanki mezenchymalnej, która różnicuje się w różne tkanki i narządy.

Neuroblastoma

Nowotwór złośliwy należący do guzów litych; pochodzi z niedojrzałych komórek nadnerczy lub pnia współczulnego – części autonomicznego układu nerwowego.

NEURON
KOMÓRKA NERWOWA



Guz Wilmsa

Nephroblastoma – nerczak płodowy; nowotwór złośliwy, pochodzi z nerki.

Mięsaki tkanek miękkich

Grupa nowotworów litych, które mogą powstawać w każdym miejscu w organizmie. Rozwijają się z mięśni szkieletowych, gładkich, tkanki łącznej. U dzieci najczęściej występuje mięsak prążkowano-komórkowy.



Siatkóweczak zarodkowy

Nowotwór wewnątrzgałkowy siatkówki oka; 75% przypadków rozpoznawanych jest do 3. roku życia, może być dziedziczny i występować rodzinnie.

Punkcja lędźwiowa

Nakłucie w okolicy lędźwiowej wykonywane w celu pobrania płynu mózgowo-rdzeniowego do badania oraz w celu podania leków.

Biopsja szpiku

Punkcja szpiku, wykonywana, by pobrać szpik kostny do badania.

Stadium choroby

Określa, na ile zaawansowana jest choroba.

Remisja

Wycofanie się choroby w badaniach laboratoryjnych, obrazowych i klinicznych.





Leczenie podtrzymujące remisję

Leczenie, dzięki któremu możliwe jest utrzymanie trwałej remisji.

Wznowa

Ponowne pojawienie się choroby.

Chemioterapia*

Metoda leczenia, w której głównie podawane są cytostatyki, stosowana najczęściej w większości chorób nowotworowych.



Radioterapia

Metoda leczenia promieniowaniem, często stosowana razem z chemioterapią.

Cytostatyki

Leki, które mają za zadanie rozprawić się z komórkami nowotworowymi.

Sterydy

Leki wspomagające w leczeniu nowotworów. Mają działanie przeciwzapalne, przeciwobrzękowe, przeciwwymiotne, przeciwalergiczne, immunosupresyjne.

Leczenie chirurgiczne

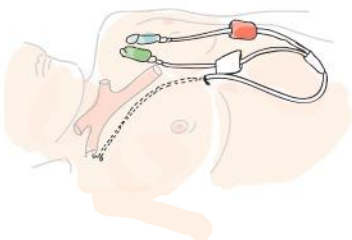
Każda interwencja chirurga wymagająca operacji lub zabiegu (pobranie wycinka do badania histopatologicznego, usunięcie guza, leczenie niektórych powikłań).

Rokowanie

Prognozowanie, jakie są szanse na wyleczenie.

Dojścia centralne

Różne metody stworzenia stałego dostępu do naczyń krwionośnych, takie jak: wkłucie udowe, Port-catheter, Broviac** – są to dojścia, które pozwalają na uniknięcie kłucia igłą w celu pobrania krwi do badań lub podania leków. Wkłucia dzielimy na czasowe, jak wkłucia udowe i szyjne, które utrzymujemy krótko, oraz stałe, jak Broviac i Port, które mogą być utrzymywane wiele tygodni lub miesięcy.



Możliwe powikłania

- Krótkotrwałe i długotrwałe, związane przede wszystkim z działaniem podawanych leków lub rodzajem leczenia. **Leki przeciwnowotworowe są bardzo skuteczne, ale przez to bardzo agresywne.** Mają za zadanie uszkodzić i zniszczyć komórki nowotworu. Niestety „obrywa się” również prawidłowym komórkom organizmu – przede wszystkim komórkom szpiku kostnego, co zaburza jego pracę. Może to objawić się **zmniejszeniem produkcji krwinek białych i czerwonych oraz płytek.** Taki stan zazwyczaj utrzymuje się do kilku-kilkunastu dni. Wiąże się to między innymi ze spadkiem odporności i podatnością na zakażenia, możliwością krwawień. W razie infekcji konieczne jest stosowanie antybiotyków. Czasami z powodu spadku liczby erytrocytów i wartości hemoglobiny lub liczby płytek konieczna jest **transfuzja preparatów krwi** – koncentratu krwinek czerwonych lub koncentratu krwinek płytkowych.



- Często po podaniu leków cytostatycznych **mogą wystąpić wymioty lub nudności.** Pomagają wtedy leki przeciwwymiotne.

- **Cytostatyki mogą uszkadzać wątrobę.** Objawia się to poprzez wzrost aktywności transaminaz wątrobowych – aminotransferaza alaninowa (AlAT) i aminotransferaza asparaginianowa (AspAT) to bardzo ważne enzymy umożliwiające pracę wątroby. W przypadku nieprawidłowej pracy wątroby **może pojawić się żółtaczka,** lekarz może wy badać powiększenie się wątroby w badaniu brzucha lub w badaniu ultrasonograficznym. Czasami z tego względu trzeba przerwać chemioterapię.

- * **Częstym skutkiem ubocznym chemioterapii jest wypadanie włosów.** Dzieje się to powoli i nie z dnia na dzień, można się zatem do tego przygotować. Opowiada o tym w sposób przyjazny i odpowiedni dla młodszych dzieci **Chemioludek Kacper** – bohater krótkiej książeczki terapeutycznej, którą można wypożyczyć w Biblioteczce Przylądka Nadziei.

Ze względów praktycznych i higienicznych łatwiej jest, kiedy mamy krótką fryzurkę. Dlatego zachęcamy, aby skorzystać z usług dostępnej w Przylądku Nadziei fryzjerki (po wcześniejszym uzgodnieniu terminu z Koordynatorem Wolontariatu). Włoski będą skrócone – tak aby możliwie wesprzeć proces adaptacji do nowej fryzury oraz zachować higienę.



Zachęcamy, abyście Wy, rodzice, wspierali proces podawania chemioterapii pacjentom. **Wspierajcie to i przypominajcie dzieciom, że pomimo skutków ubocznych, jakie mogą się pojawić, to nadal najlepszy i najskuteczniejszy lek, który pomaga wyzdrowieć.**

******Jeśli rodzic wyrazi taką gotowość i chęć, **każda pielęgniarka na oddziale ma obowiązek przeszkolić rodzica w obsłudze Broviaca.** Zachęcamy, aby to robić, gdyż ułatwia to pobyt w domu i zmniejsza częstotliwość przyjazdów do Kliniki. Rodzice uczą się tej obsługi i samodzielnie świetnie sobie radzą.

Poradniki, jak dbać o Broviaca w domowych warunkach są dostępne na stronie internetowej: <https://naratunek.org/dla-rodzicow/broviac/>



Badania i ich oswajanie

Rodzicu,

poniżej znajdziesz ogólne i uniwersalne informacje oraz opisy najczęściej wykonywanych badań. Uzgodnij z lekarzem, jak dokładnie będzie wyglądało badanie Twojego dziecka i przygotowanie do niego – Czy będziesz mógł być przy badaniu? Czy przy znieczuleniu ogólnym Twój synek/Twoja córeczka będą mogli zasnąć w Twoich ramionach, czy dopiero na sali? Czy podczas wybudzania będziesz obecny? Ustal ważne szczegóły i przekaz je spokojnie dziecku, aby przygotować je do badania. Jeśli masz wątpliwości, co i jak opowiedzieć, śmiało pytaj naszych psychologów z Kliniki Mentalnej.





Weźcie ulubionego misia, lalkę – pobawcie się w badania, poćwiczcie nieruszanie się – pokaż, co to oznacza. Jeśli czekacie na zabieg, podczas którego Twoje dziecko będzie usypiane, **pobawcie się maseczkami dostępnymi u pielęgniarek**, zróbcie maseczkę z kubeczka. Może ją również otrzymać ulubiony miś, a potem zasnąć i dzięki maseczce śnić miłe sny, by końcu zabawy bezpiecznie się obudzić.



Przygotowując dziecko do zabiegu i usypiania (znieczulenie ogólne), **możecie wykorzystać krótkie historyjki** i wizualizacje o nadmuchiowaniu kolorowych baloników i zdmuchiowaniu świeczek na torcie, tak aby przy procedurze z maseczką dziecku było łatwiej.

Zabawy terapeutyczne mogą być dla Was pomocne podczas każdej nowej sytuacji czy procedury szpitalnej. Jeśli możliwie wcześniej wiesz o czekających Was zabiegach (założeniu wenflonu, pobraniu krwi, założeniu kroplówki czy badaniach obrazowych), możesz przy wyjaśnianiu tego, co się wydarzy, wykorzystać zabawę. Jeśli nie masz pomysłu, jak w prostej formie przekazać to dziecku, również skonsultuj się z psychoonkologiami Kliniki Mentalnej Przylądka Nadziei.

Możesz też opowiedzieć o magicznej maści, która zmniejsza odczuwanie bólu.

Poproś pielęgniarkę, aby przy prostych procedurach można było z niej skorzystać (maść znieczulająca miejscowo – Emla).



Badania

USG

Co to jest za badanie?

To **badanie obrazowe, które opiera się na zastosowaniu ultradźwięków** – najczęściej w USG badamy jamę brzuszną, miednicę, węzły chłonne, tarczycę.



Ile trwa to badanie?

Badanie trwa kilkanaście lub kilkadziesiąt minut w zależności od wielkości badanego obszaru.



Czy muszę być na czczo?

W przypadku badania narządów jamy brzusznej i miednicy trzeba być na czczo. Czasami lekarz zaleca, by w dniu badania jeść tylko lekkostrawne potrawy lub by połąknać lek eliminujący gazy z brzuszka, np. Espumisan.



Jak wygląda przygotowanie do badania?

Należy się przygotować wg zaleceń lekarza – w zależności od sytuacji. W czasie badania trzeba częściowo się rozebrać.

Gdzie się odbywa badanie?

Badanie odbywa się w budynku Przyłądka Nadziei, na parterze.

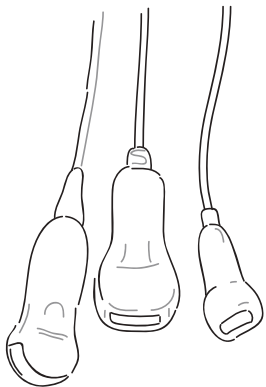
Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, badanie USG jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Tak, mama lub inny dorosły może Ci towarzyszyć i rozmawiać z Tobą podczas badania. Możesz też wziąć ze sobą bajki i oglądać je w trakcie badania.



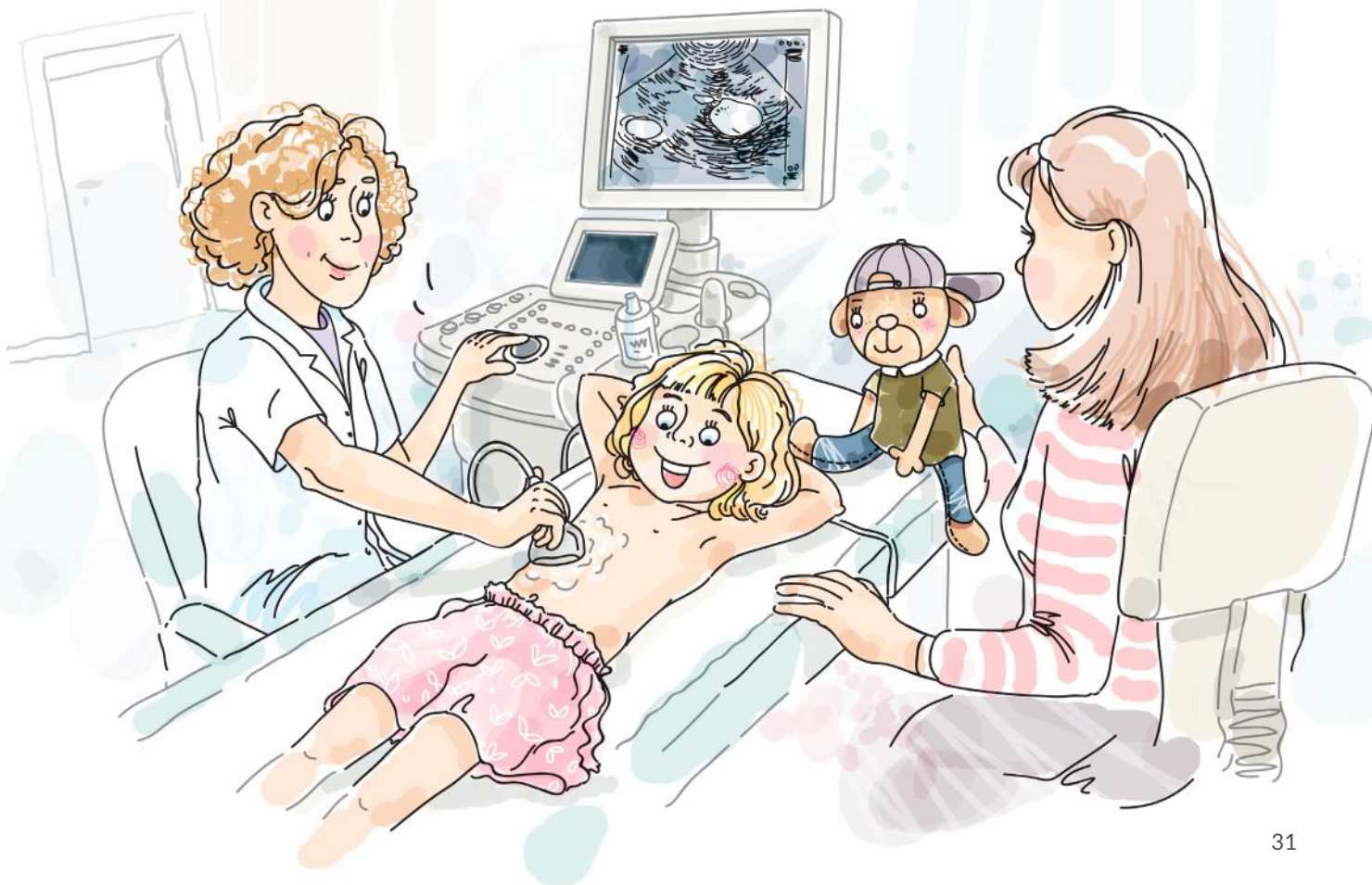


Czy będę spał podczas badania?

Nie, podczas badania będziesz cały czas obudzony.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz poprosi Cię, by spokojnie leżeć i czasem wykonywać proste polecenia ułatwiające badanie, takie jak np. „oddychaj głęboko”. Podczas badania lekarz posmaruje badany obszar chłodnym, przezroczystym żelem. Jest to całkiem przyjemne i zupełnie bezbolesne.



RENTGEN

Co to jest za badanie?

Jest to **badanie obrazowe z użyciem niewielkiej dawki promieniowania.**



Ile trwa to badanie?

Bardzo krótko, tyle co zrobienie zwykłego zdjęcia aparatem lub komórką. Kilka lub kilkanaście sekund.



Czy muszę być na czczo?

Nie, przed tym badaniem można normalnie jeść i pić.

Jak wygląda przygotowanie do badania?

Do tego badania nie trzeba się w żaden specjalny sposób przygotowywać, jedynie częściowo się rozebrać.

Gdzie odbywa się badanie?

Badanie odbywa się w głównym budynku szpitala przy ul. Borowskiej. Ktoś z naszego personelu pomoże Wam tam trafić.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, to badanie jest bezpieczne i bezbolesne. Dawka promieniowania jest bardzo niska.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Tak, rodzic lub opiekun może być w pomieszczeniu razem z Tobą. Musi jednak stać w lekkim oddaleniu i mieć na sobie fartuch ochronny. Wyjątek stanowi mama w ciąży.

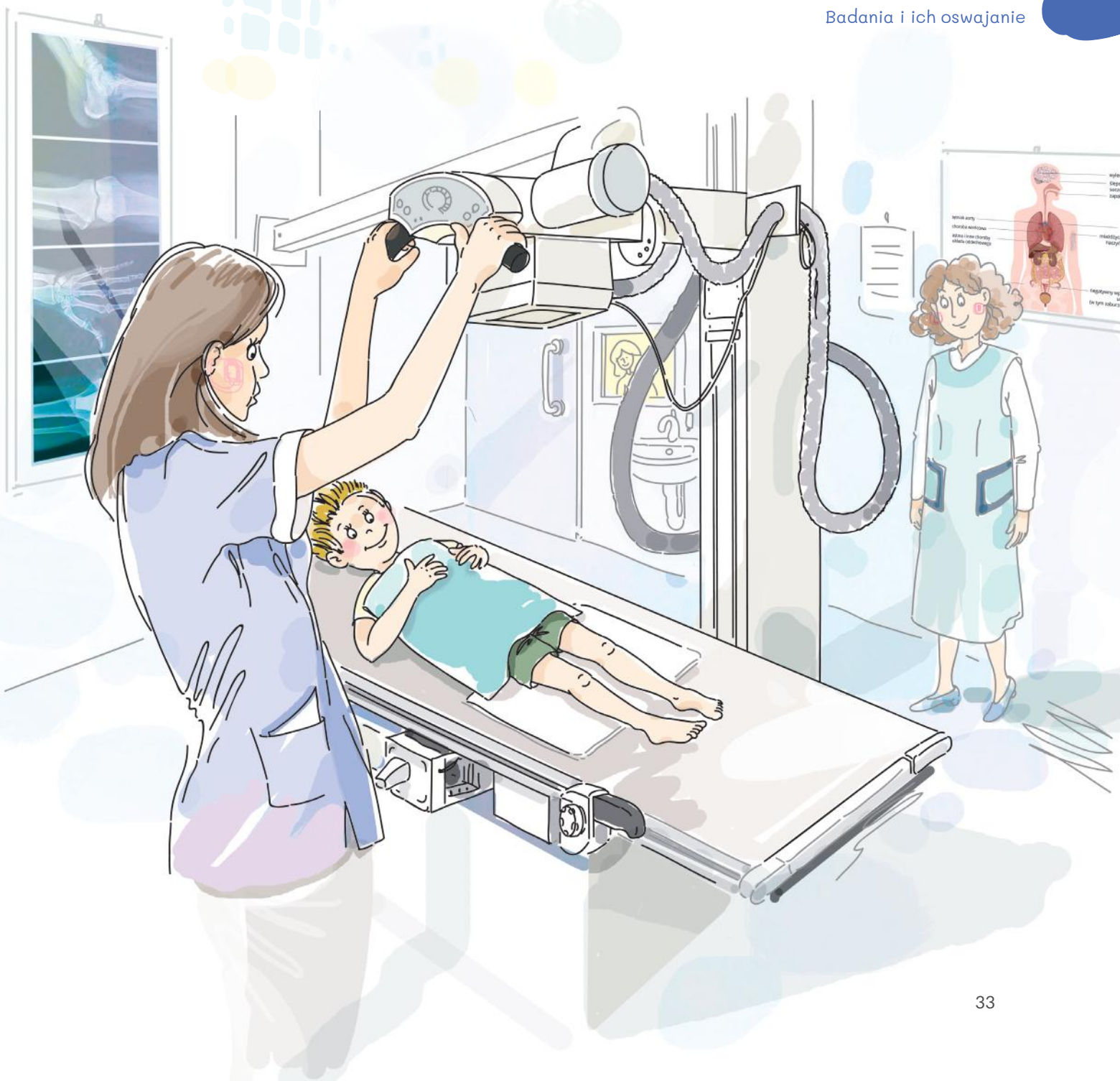
Czy będę spał podczas badania?

Nie, podczas badania będziesz cały czas obudzony.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz poprosi Cię tylko, byś stał lub leżał spokojnie i chwilę się nie ruszał.

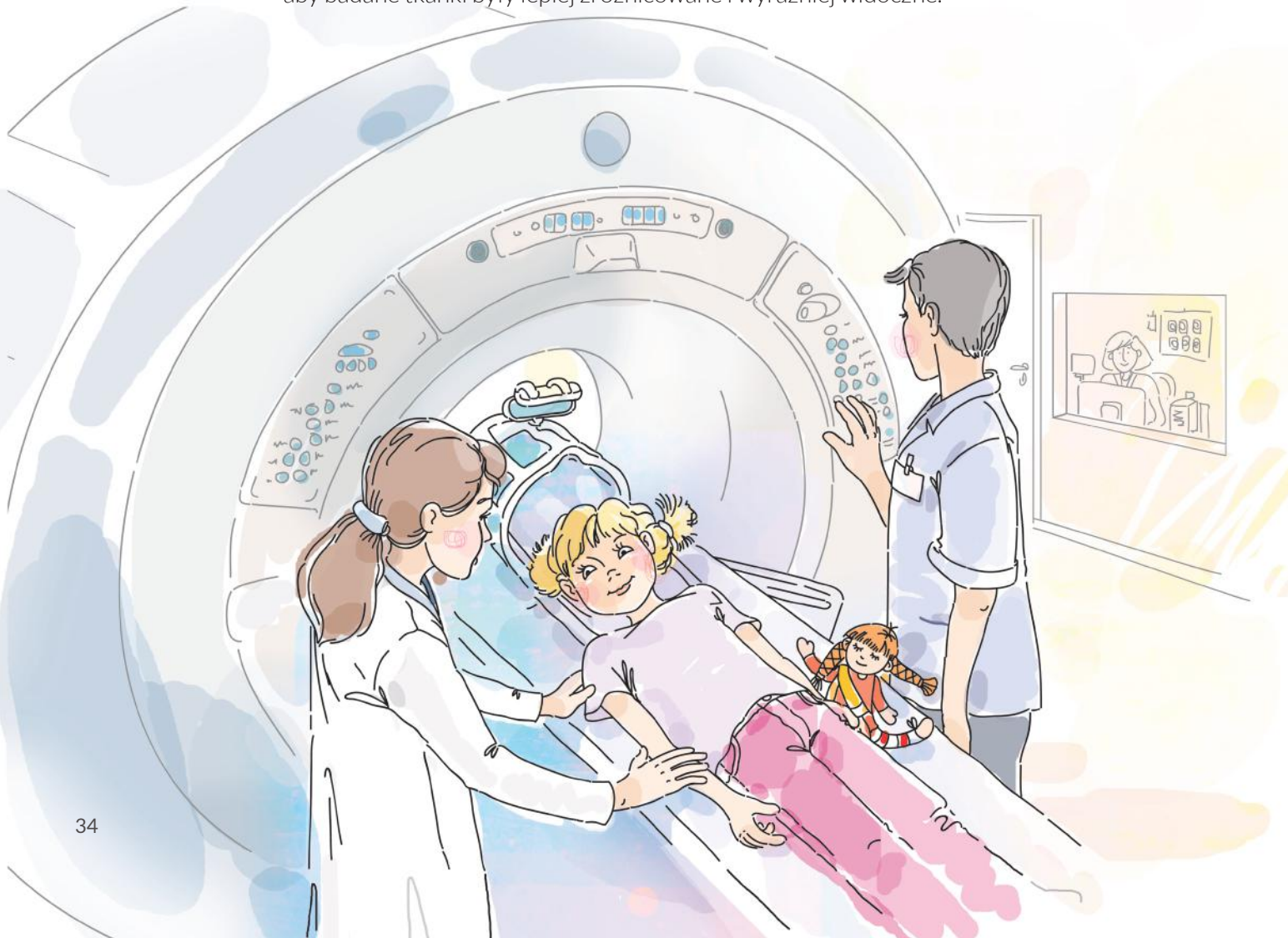




TOMOGRAFIA KOMPUTEROWA

Co to jest za badanie?

Jest to **badanie obrazowe z użyciem promieniowania**. Urządzenie to skaner w kształcie koła, do którego wjeżdża łóżko z pacjentem. Istnieje kilka wersji tego badania. Może być ono przeprowadzone przy podaniu kontrastu lub bez niego. Kontrast to substancja, którą podaje się do krwi pacjenta przed badaniem, tak aby badane tkanki były lepiej zróżnicowane i wyraźniej widoczne.





Ile trwa to badanie?

W zależności od badanego obszaru badanie trwa kilka lub kilkanaście minut.



Czy muszę być na czczo i co to oznacza?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to musisz być na czczo, co oznacza, że nie możesz nic jeść ani pić przez minimum 6 godzin przed badaniem. Jeżeli będziesz miał robione badanie bez podania kontrastu, to nie musisz być na czczo.



Jak wygląda przygotowanie do badania?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to pani pielęgniarka założy Ci wenflon, czyli dojdzie w rękę, przez które zostanie Ci podany przed badaniem kontrast. Na badanie wykonywane w szpitalu dziennym należy przynieść ze sobą swój wynik badania poziomu kreatyniny we krwi, zrobiony wcześniej samodzielnie w rejonie.

Gdzie się odbywa badanie?

Badanie odbywa się w głównym budynku szpitala przy ul. Borowskiej. Ktoś z naszego personelu pomoże Wam tam trafić.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, to badanie jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne.



Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Tak, rodzic lub opiekun może być w pomieszczeniu razem z Tobą, możecie rozmawiać i trzymać się za ręce. Wyjątek stanowi mama w ciąży.



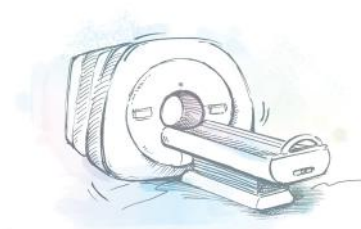
Czy będę spał podczas badania?

Czasami, zwłaszcza u młodszych dzieci, badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym – wtedy pacjent śpi i nie pamięta badania. Często jednak jest się obudzonym.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz poprosi Cię tylko, byś leżał bardzo spokojnie i cierpliwie przez cały czas badania i żebyś powiedział, jeżeli poczujesz się gorzej lub inaczej, np. zrobi Ci się zimno lub ciepło.

REZONANS MAGNETYCZNY



Co to jest za badanie?

Jest to **bezbolesne badanie obrazowe bez użycia promieniowania, oparte na wykorzystaniu silnego pola magnetycznego**. Urządzenie to bardzo duża rura/tunel – wjeżdża tam łóżko, na którym leży pacjent. Urządzenie wydaje zawsze podczas badania dość głośne stukanie, którym nie należy się niepokoić, ale warto skorzystać ze stoperów (zatyłek do uszu) dostępnych u pielęgniarki. Przed badaniem musimy pozbyć się wszelkich metalowych przedmiotów.



Ile trwa to badanie?

Badanie trwa min. 30 minut, a często – w zależności od badanego obszaru – nawet dłużej.



Czy muszę być na czczo i co to oznacza?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to musisz być na czczo, co oznacza, że nie możesz nic jeść ani pić przez minimum 6 godzin przed badaniem. Jeżeli będziesz miał robione badanie bez podania kontrastu, to nie musisz być na czczo.



Jak wygląda przygotowanie do badania?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to pani pielęgniarka założy Ci wenflon, czyli dojdzie w ręce, przez które zostanie Ci podany przed badaniem kontrast. Na badanie wykonywane w szpitalu dziennym należy przynieść ze sobą swój wynik badania poziomu kreatyniny we krwi, zrobiony wcześniej samodzielnie w rejonie. Czas ważności badania wynosi 21 dni. Wyjątek stanowią dzieci, które mają podejrzenie zaburzeń pracy nerek – wówczas ważność wynosi 7 dni.

Gdzie się odbywa badanie?

Badanie odbywa się w głównym budynku szpitala przy ul. Borowskiej. Ktoś z naszego personelu pomoże Wam tam trafić.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, to badanie jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

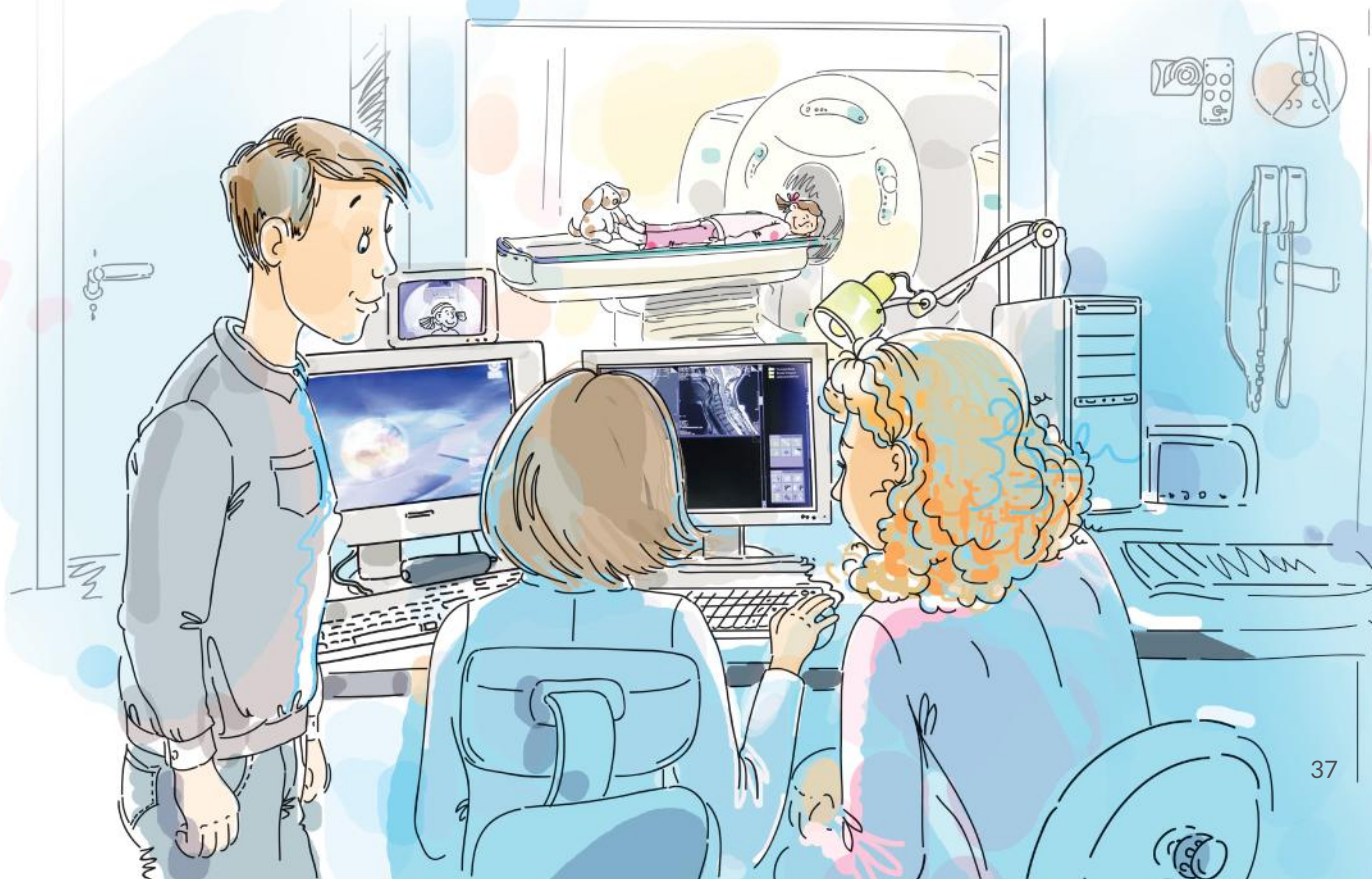
Podczas badania pacjent jest sam w pomieszczeniu, ale może rozmawiać z rodzicem, opiekunem lub osobą wykonującą badanie przez mikrofon, widzi też te osoby przez szybę.

**Czy będę spał podczas badania?**

Czasami, zwłaszcza u młodszych dzieci, badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym – wtedy pacjent śpi i nie pamięta badania. Często jednak jest się obudzonym.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz poprosi Cię, tylko byś leżał bardzo spokojnie i cierpliwie podczas badania.



PET

Co to jest za badanie?

Jest to **bezbolesne i komfortowe dla pacjenta badanie obrazowe** stosowane najczęściej w diagnostyce nowotworowej. Urządzenie to skaner w kształcie koła, do którego wjeżdża łożko z pacjentem. Badanie polega na wykonaniu skanu całego ciała po uprzednim podaniu przez wenflon specjalnie znakowanej glukozy, co pozwala uzyskać dokładny obraz różnych tkanek.



Ile trwa to badanie?

Badanie trwa od 15 do 45 minut.

Czy muszę być na czczo i co to oznacza?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to musisz być na czczo, co oznacza, że nie możesz nic jeść ani pić przez minimum 6 godzin przed badaniem. Jeżeli będziesz miał robione badanie bez podania kontrastu, to nie musisz być na czczo.



Jak wygląda przygotowanie do badania?

Jeżeli jest u Ciebie wykonywane badanie z kontrastem, to pani pielęgniarka założy Ci wenflon, czyli wkłucie, przez które zostanie Ci podany przed badaniem kontrast. Na 24 godziny przed badaniem nie należy wykonywać ćwiczeń fizycznych ani pić napojów zawierających kofeinę, takich jak cola, kawa czy herbata, ponieważ te substancje mogą mieć wpływ na dokładność badania.

Gdzie odbywa się badanie?

Badanie odbywa się w głównym budynku szpitala przy ul. Borowskiej. Ktoś z naszego personelu pomoże Wam tam trafić.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, to badanie jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Tak, rodzic lub opiekun może być w pomieszczeniu razem z Tobą, możecie rozmawiać i trzymać się za ręce.

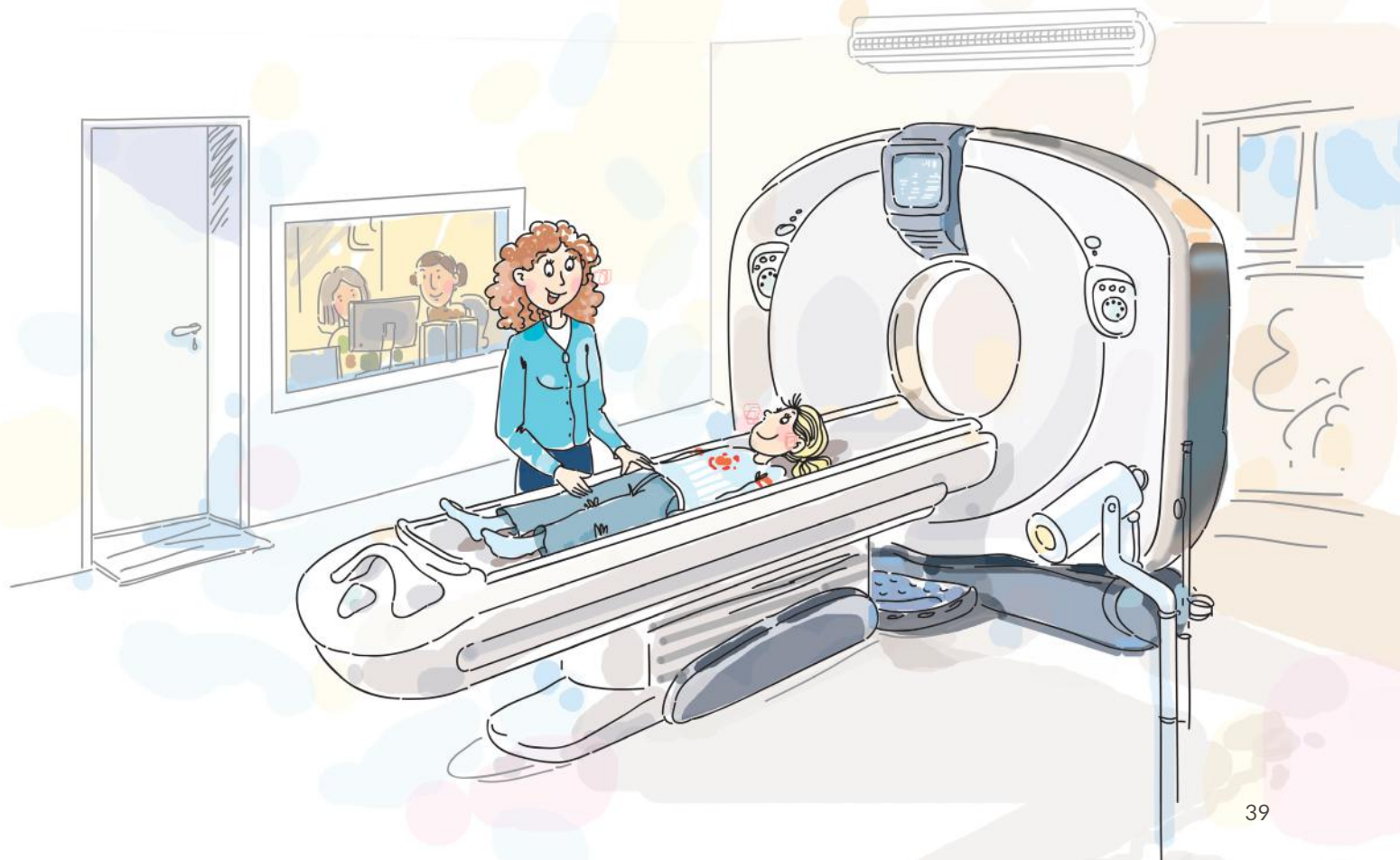


**Czy będę spał podczas badania?**

Czasami, zwłaszcza u młodszych dzieci, badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym – wtedy pacjent śpi i nie pamięta badania. Często jednak jest się obudzonym.

**Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?**

Lekarz poprosi Cię tylko, byś leżał bardzo spokojnie i cierpliwie podczas badania, abyś słuchał instrukcji lekarzy i techników oraz abyś przyniósł ze sobą wodę do picia. W trakcie badania i po nim należy pić dużo wody, aby wypłukać z organizmu substancję kontrastową.



BADANIE KARDIOLOGICZNE

Co to jest za badanie?

Jest to **konsultacja specjalisty kardiologa**, często potrzebna już na początku leczenia onkologicznego, by ocenić funkcję układu krążenia przed intensywnym leczeniem. Przed konsultacją często wykonywane jest również badanie **EKG**, czyli elektrokardiogram, niezbędne do całościowej oceny układu krążenia i funkcji mięśnia sercowego. Jest to bezbolesne zapisanie elektrycznej pracy serca.



Ile trwa to badanie?

Badanie trwa ok. 10–20 minut.



Czy muszę być na czczo?

Nie, przed tym badaniem można normalnie jeść i pić.

Jak wygląda przygotowanie do badania?

Do tego badania nie trzeba się w żaden specjalny sposób przygotowywać, jedynie częściowo się rozebrać.

Gdzie się odbywa badanie?

Badanie odbywa się w budynku Przylądka Nadziei, na parterze.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, badanie jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Tak, mama lub inny dorosły może Ci towarzyszyć i rozmawiać z Tobą podczas badania.

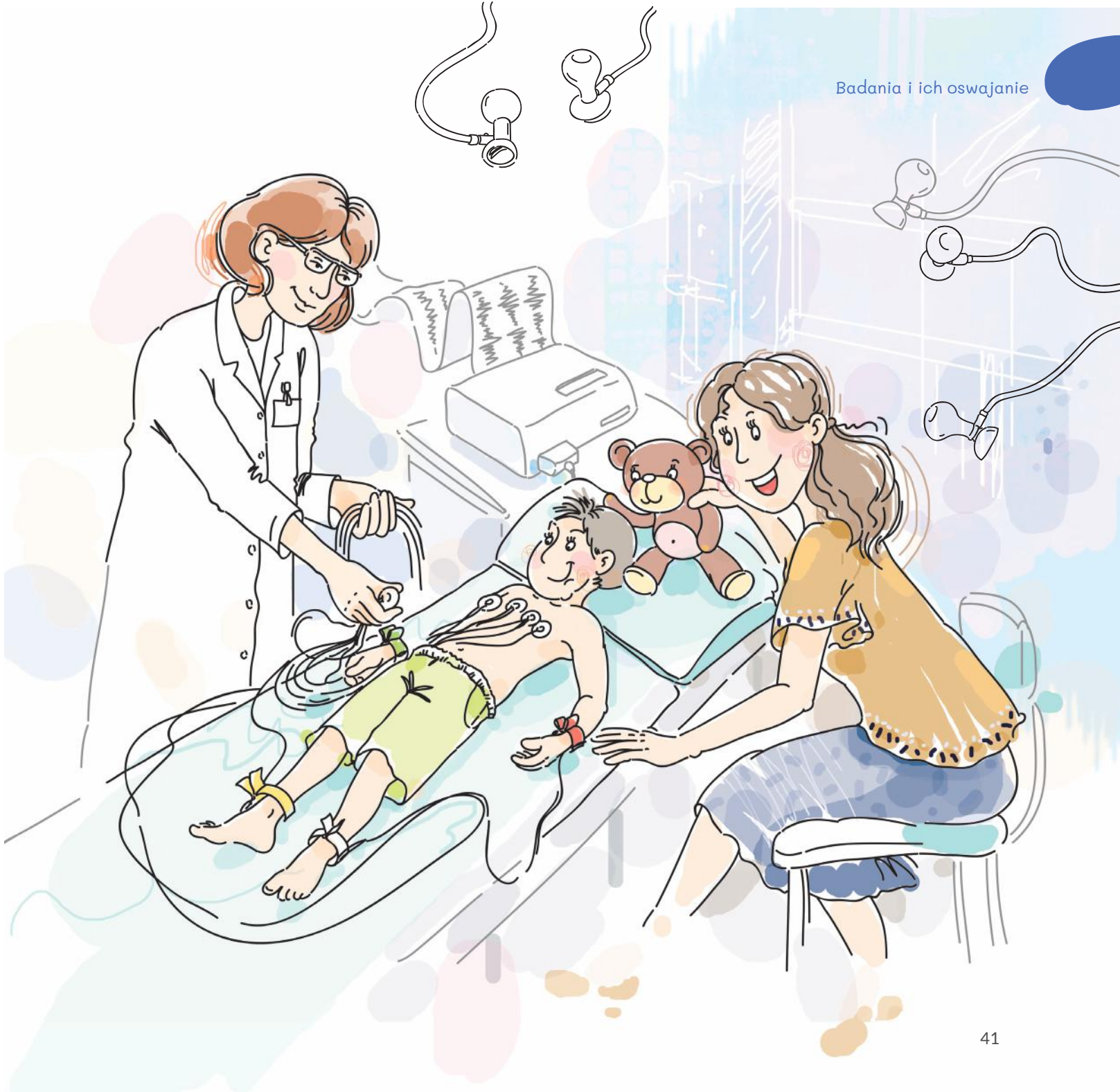
Czy będę spał podczas badania?

Nie, podczas badania będziesz cały czas obudzony.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz może Cię poprosić, byś położył się lub wstał, przyjął pozycję potrzebną do badania.





NAKŁUCIE (punkcja)

Co to jest za badanie?

Punkcja to albo pobranie do badania płynu rdzeniowo-mózgowego, wtedy mówimy o punkcji lędźwiowej, albo **pobranie do badania szpiku kostnego z kości biodrowej** – wtedy mówimy o punkcji szpikowej. Badanie wykonywane jest zawsze w znieczuleniu ogólnym.

Ile trwa to badanie?

Badanie trwa 1 lub 2 godziny.

Czy muszę być na czczo i co to oznacza?

Badanie wykonywane jest zawsze w znieczuleniu ogólnym, co oznacza, że musisz być na czczo, nie możesz nic jeść ani pić przez minimum 6 godzin przed badaniem.

Jak wygląda przygotowanie do badania?

Do badania nie trzeba się dodatkowo przygotowywać – tylko być na czczo.

Gdzie się odbywa badanie?

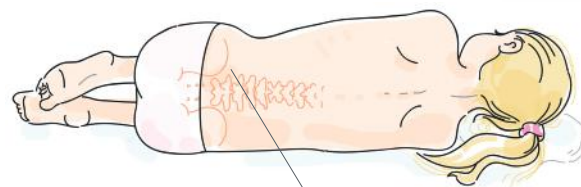
Badanie odbywa się w budynku Przylądka Nadziei.

Czy badanie jest bezpieczne i bezbolesne?

Tak, badanie jest całkowicie bezpieczne i bezbolesne, ponieważ wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym. Po obudzeniu się dziecko może odczuwać lekki dyskomfort i zmęczenie, czasami mdłości lub lekki ból w miejscu nakłucia.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Rodzic lub opiekun może towarzyszyć dziecku do momentu podania znieczulenia i może być przy dziecku przy wybudzaniu. Trzeba to jednak każdorazowo omówić z lekarzem prowadzącym i anestezjologiem.



grzbiet kości biodrowej

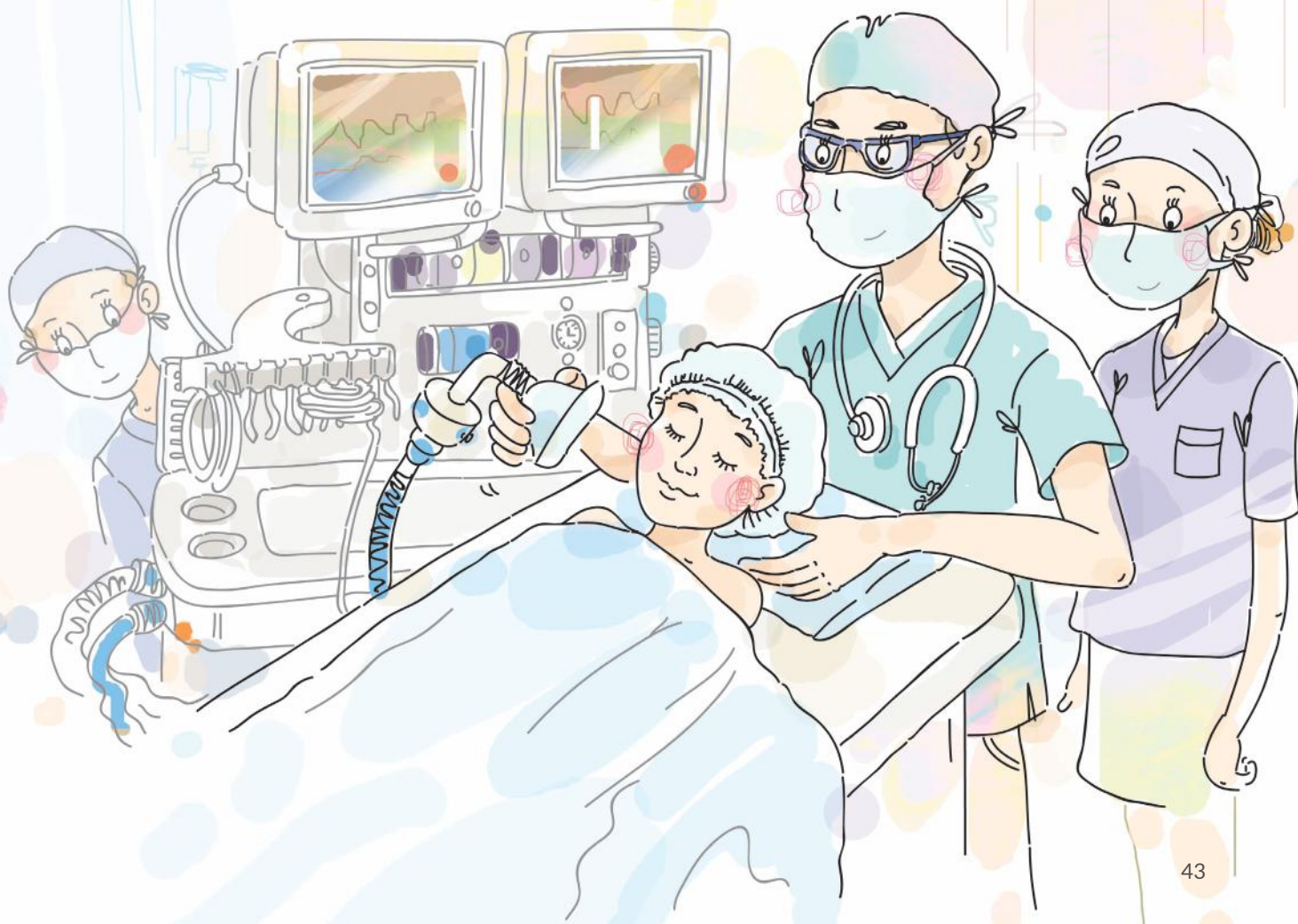


Czy będę spał podczas badania?

Tak, badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym, to znaczy, że dziecko śpi, nie odczuwa bólu i nie pamięta przebiegu badania.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz może Cię poprosić, abyś spokojnie leżał i głęboko oddychał przy podawaniu znieczulenia i przy wybudzaniu.



ZAŁOŻENIE BROVIACA

Co to jest za procedura?

Jest to **zabieg, podczas którego chirurgicznie zakłada się stały dostęp do dużego naczynia krwionośnego w okolicy klatki piersiowej**. Posiadanie takiego wkłucia, czyli cieniutkiej plastikowej rurki, pozwala na uniknięcie kłucia igłą w celu pobrania krwi do badań lub podania leków. Broviac to rodzaj stałego wkłucia, co oznacza, że nie musi być zmieniane przez wiele miesięcy.



Ile trwa założenie Broviaca?

Trwa 1 lub 2 godziny.

Czy muszę być na czczo i co to oznacza?

Zabieg wykonywany jest zawsze w znieczuleniu ogólnym, co oznacza, że musisz być na czczo, nie możesz nic jeść ani pić przez minimum 6 godzin przed badaniem.



Jak wygląda przygotowanie do zabiegu?

Do zabiegu nie trzeba się dodatkowo przygotowywać – tylko być na czczo. Jest to niewielki zabieg chirurgiczny.

Gdzie się to odbywa?

Zabieg odbywa się w głównym budynku szpitala przy ul. Borowskiej. Ktoś z naszego personelu pomoże Wam i zawiezie pacjenta, razem z łóżkiem, na właściwy oddział.

Czy zabieg jest bezpieczny i bezbolesny?

Tak, ten zabieg jest bezpieczny i bezbolesny, ponieważ wykonywany jest w znieczuleniu ogólnym. Po obudzeniu się dziecko może odczuwać lekki dyskomfort i zmęczenie, ewentualnie mdłości lub lekki ból w miejscu wkłucia.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Rodzic lub opiekun może towarzyszyć dziecku do momentu podania znieczulenia i może być przy dziecku przy wybudzaniu. Trzeba to jednak każdorazowo omówić z lekarzem prowadzącym i anestezjologiem.

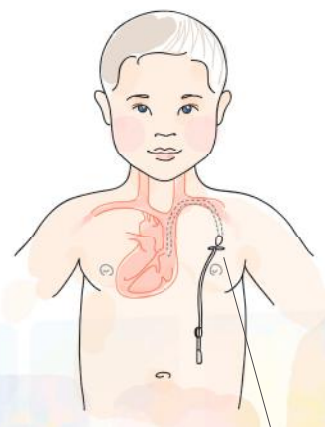


Czy będę spał podczas badania?

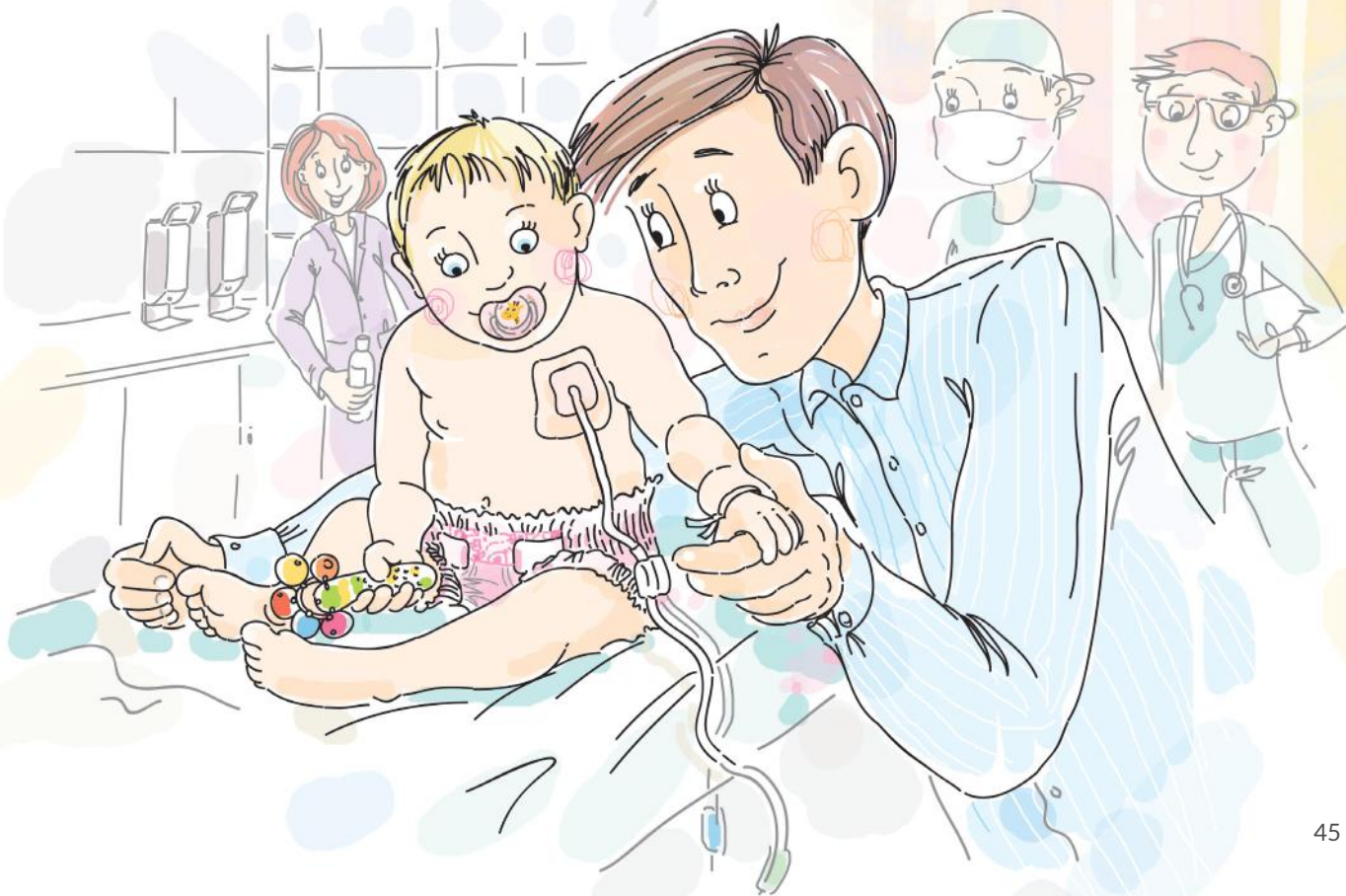
Tak, badanie wykonywane jest w znieczuleniu ogólnym, to znaczy, że dziecko śpi, nie odczuwa bólu i nie pamięta przebiegu zabiegu.

Czego lekarz będzie ode mnie wymagał w trakcie badania?

Lekarz może Cię poprosić abyś, spokojnie leżał i głęboko oddychał przy podawaniu znieczulenia i przy wybudzaniu.



Broviac



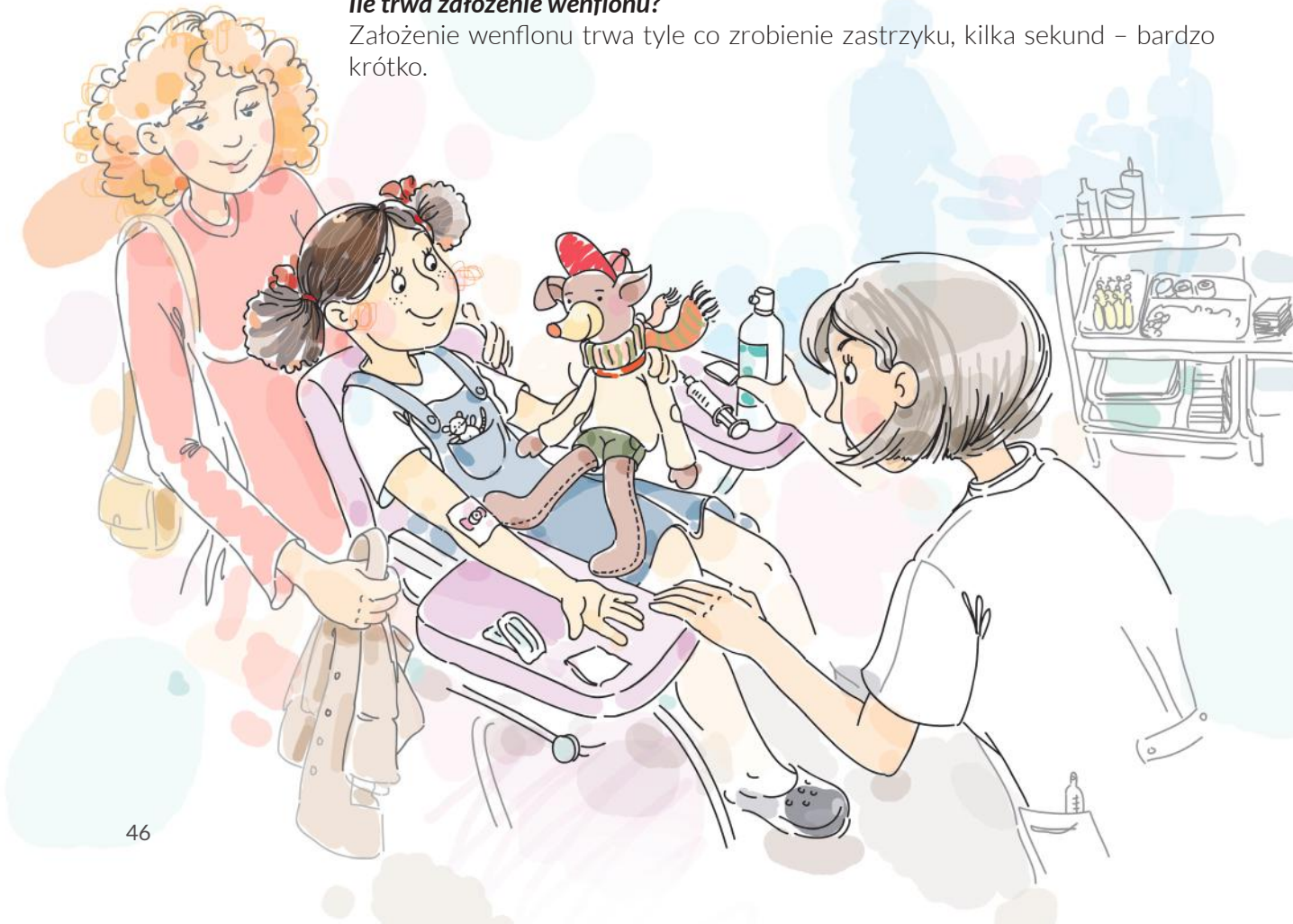
ZAŁOŻENIE WENFLONU

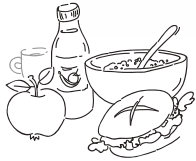
Wenflon to cieniutka, elastyczna, plastikowa rureczka, umieszczana za pomocą igły w niewielkim naczyniu krwionośnym, najczęściej na ręce lub na dłoni. Ponieważ wenflon ma po obu stronach plastikowe skrzydełka, aby dobrze trzymał się miejsca, w którym został założony, jest on często nazywany przez dzieci motylkiem. Wenflon jest tymczasowym dojściem żylnym, co oznacza, że musi być zmieniony bądź usunięty po kilku dniach. Pozwala na uniknięcie kłucia igłą w celu pobrania krwi do badań lub podania leków.



Ile trwa założenie wenflonu?

Założenie wenflonu trwa tyle co zrobienie zastrzyku, kilka sekund – bardzo krótko.





Czy muszę być na czczo?

Nie, do tego zabiegu nie trzeba być na czczo.

Jak wygląda przygotowanie do zabiegu?

Do założenia wenflonu nie trzeba się w żaden sposób przygotowywać. Pomocne jest posmarowanie miejsca, w którym planowane jest wklucie maścią znieczulającą. Poproś o to pielęgniarkę lub lekarza. Uspokajające jest również wcześniejsze założenie wenflonu misiowi bądź lalce, tak aby dziecko mogło w spokoju i z ciekawością obejrzeć procedurę, zanim będzie wykonywana na nim. Poproś o to pielęgniarkę, a ona na pewno z chęcią Ci pomoże.

Gdzie się odbywa zabieg?

Wenflon założy Ci pani pielęgniarka w Przylądku Nadziei.

Czy zabieg jest bezpieczny i bezbolesny?

Założenie wenflonu jest całkowicie bezpieczne, ale bywa nieprzyjemne i lekko bolesne.

Czy mama lub inny opiekun może mi towarzyszyć?

Oczywiście, rodzic lub opiekun może towarzyszyć dziecku i trzymać je na kolanach podczas zabiegu. Dziecko może też oglądać bajkę lub przynieść ze sobą zabawkę.



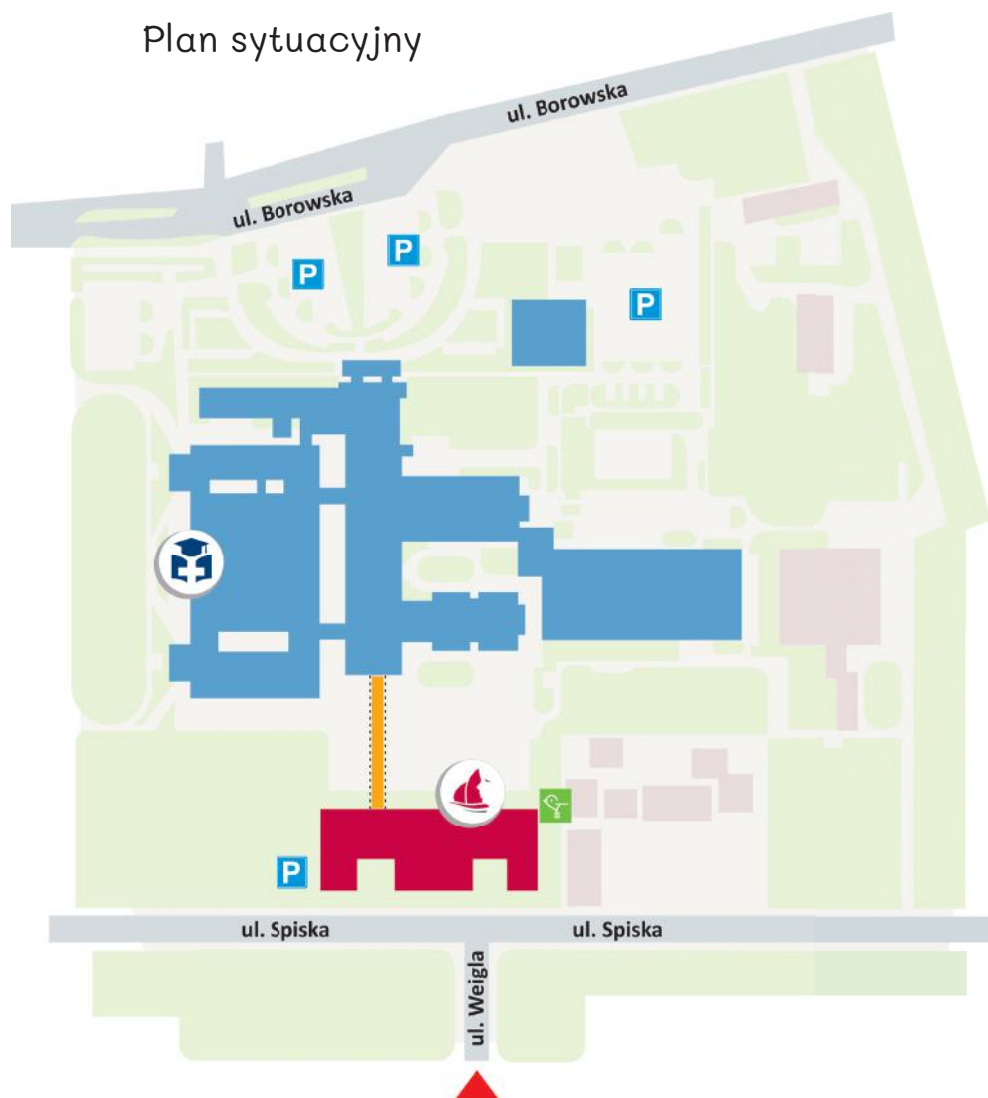
Czego pielęgniarka będzie ode mnie wymagała w trakcie zakładania wenflonu?

Bardzo ważne jest, aby pacjent siedział spokojnie i nieruchomo. Wtedy wklucie jest najszybsze i najmniej bolesne.

Mapa Przylądka Nadziei

PRZYŁĄDEK NADZIEI Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Plan sytuacyjny



SZPITAL KLINICZNY
przy ul. Borowskiej



KLINIKA
PRZYŁĄDEK NADZIEI

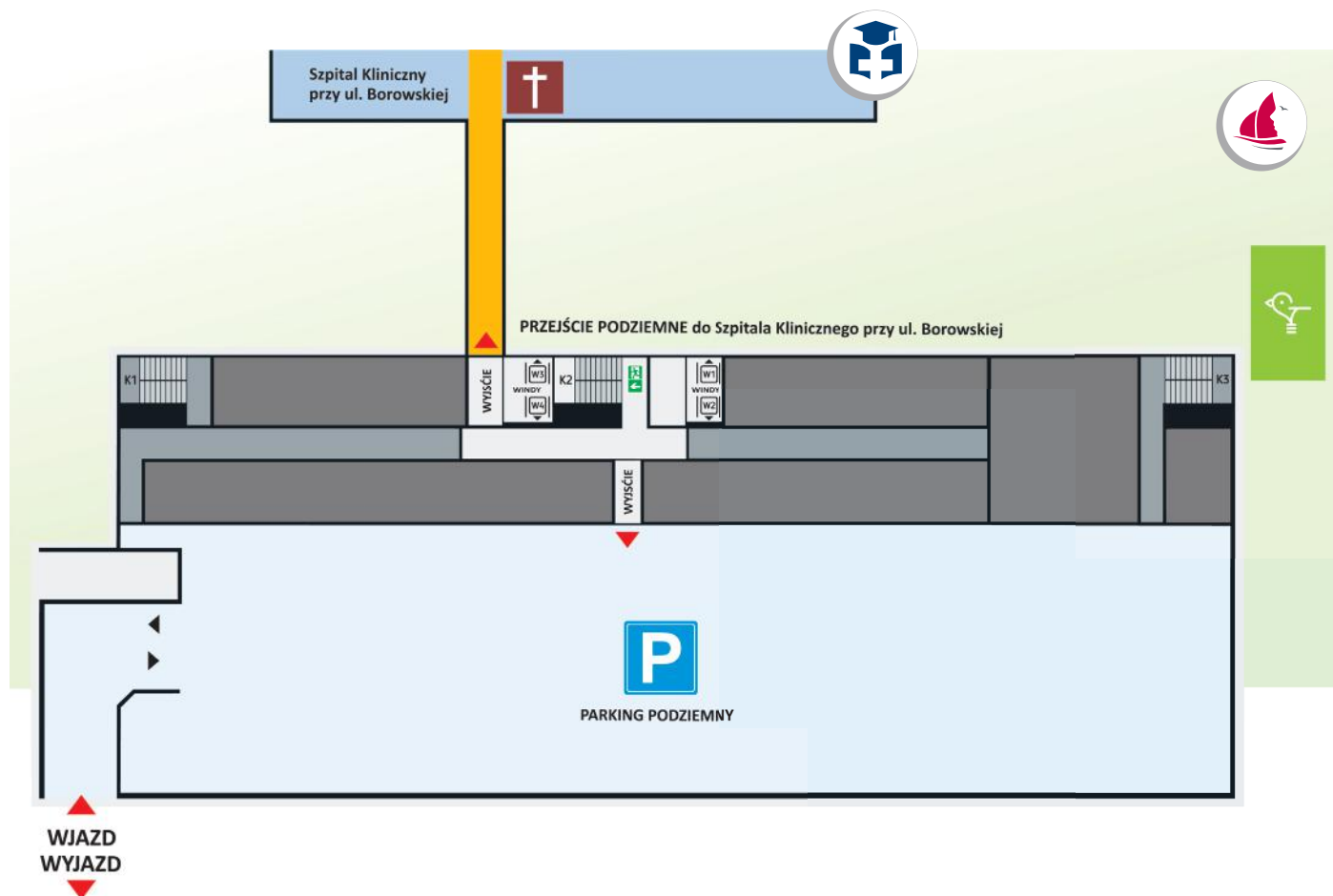


PRZEJŚCIE PODZIEMNE
do Szpitala Klinicznego
przy ul. Borowskiej



PLAC ZABAW

Poziom -1



- PARKING PODZIEMNY
- PRZEJŚCIE PODZIEMNE do Szpitala Klinicznego przy ul. Borowskiej
- KAPLICA

Parter

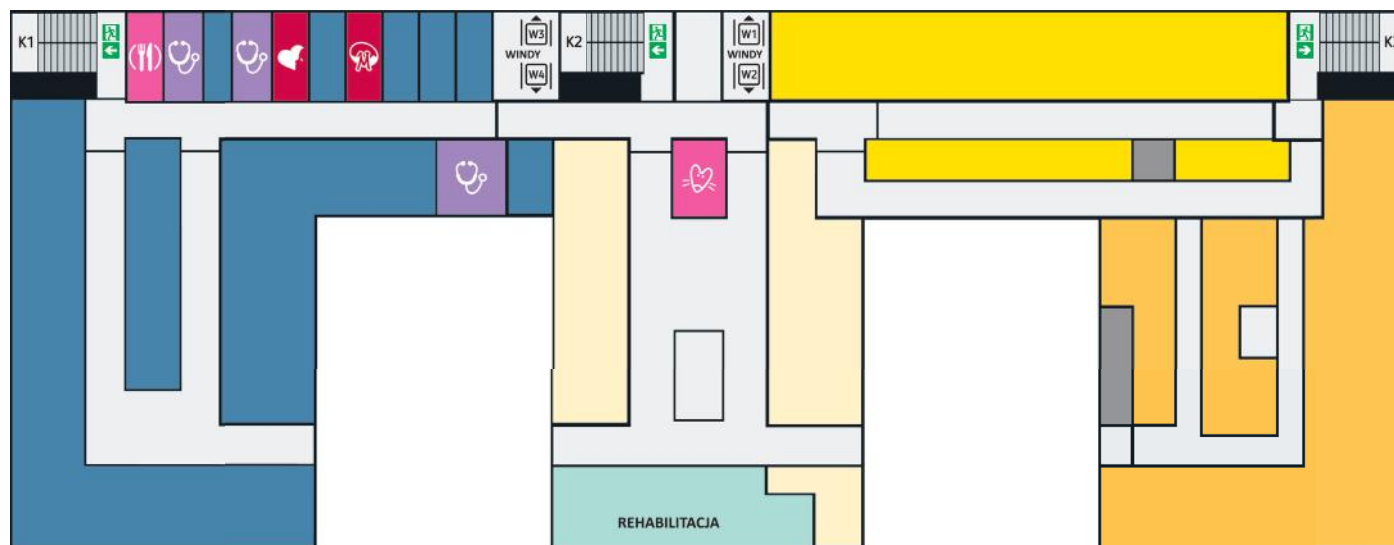


-  PEDIATRIA
-  HOTEL
-  IZBA PRZYJĘĆ
-  EKG, RTG, USG
-  EDUKACJA
-  ADMINISTRACJA
-  KIEROWNIK KLINIKI

-  AKWARIUM
-  SALA POZNAWANIA ŚWIATA
-  ŚWIETLICA, BAWIALNIA
-  KUCHNIA

-  FUNDACJA, HOTEL
-  KLINIKA MENTALNA
-  PATIO

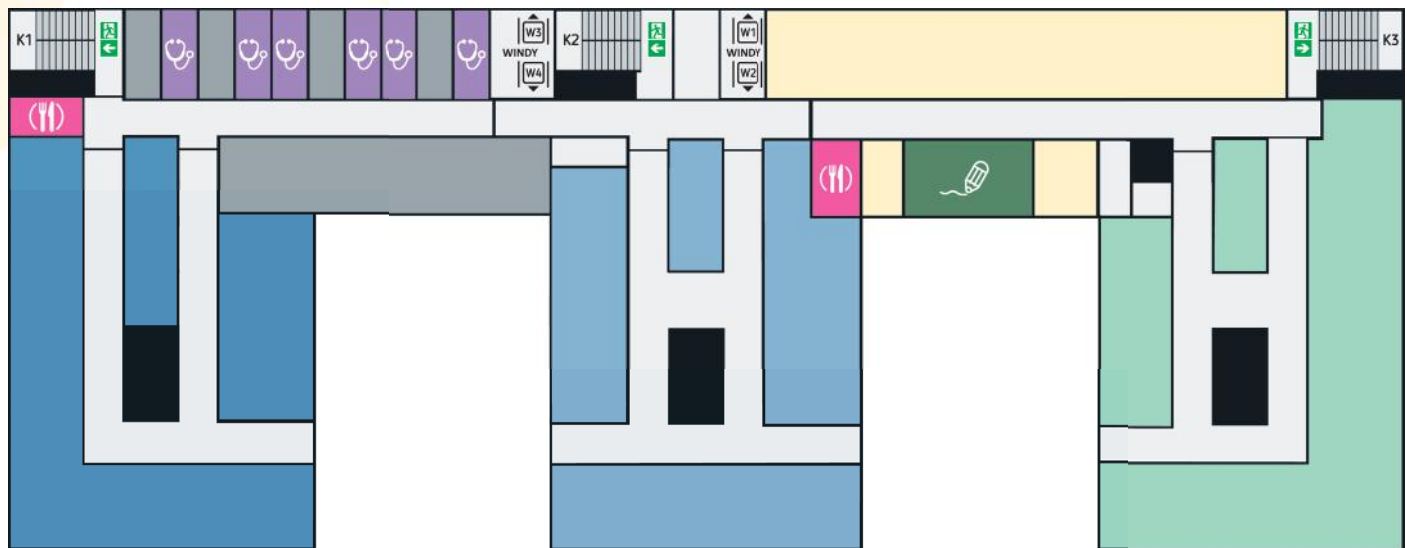
Piętro 1







- SZPITAL DZIENNY
- PRZYCHODNIE I PORADNIE PRZYKLINICZNE
- HEMATOLOGIA 1
- BANK KOMÓREK KRWIOTWÓRCZYCH,
LABORATORIUM NAUKOWE
- REHABILITACJA

- 🩺 GABINET LEKARSKI
- 👤 ONKOMOCNI
- ❤️ FUNDACJA
- ☺️ ŚWIETLICA, BAWIALNIA
- 🍴 KUCHNIA

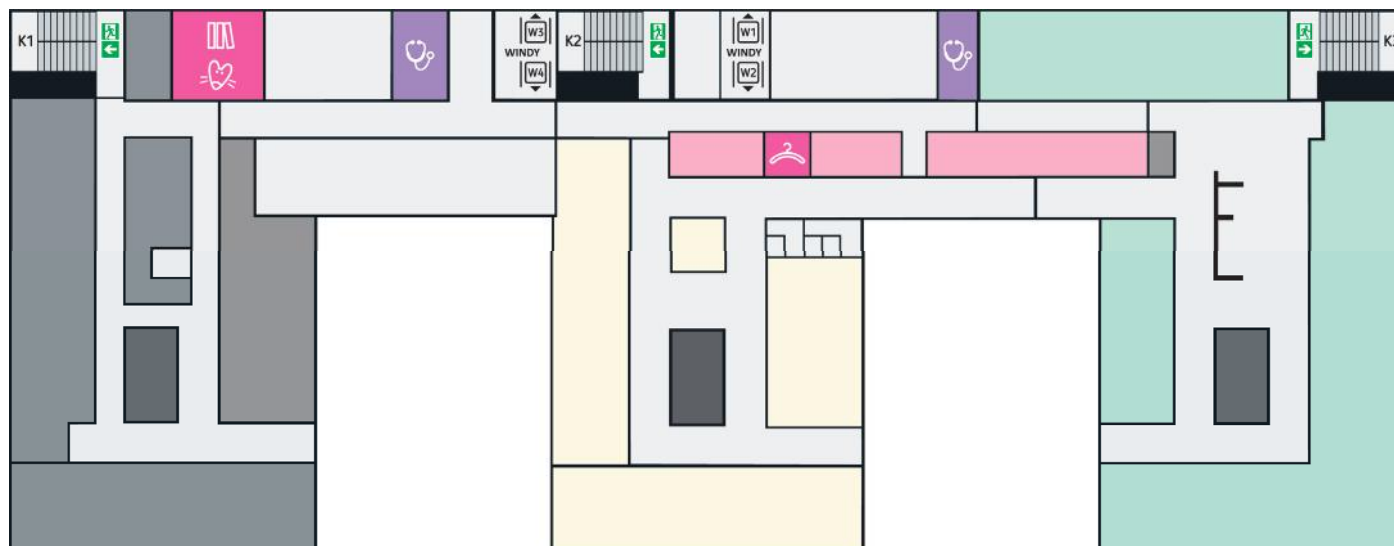
Piętro 2



-  ODDZIAŁ WZMOŻONEGO NADZORU
-  EDUKACJA
-  HEMATOLOGIA II
-  HEMATOLOGIA III

-  GABINET LEKARSKI
-  SZKOŁA
-  KUCHNIA

Piętro 3



- ODDZIAŁ PRZESZCZEPOWY
- ODDZIAŁ POPRZESZCZEPOWY
- HOTEL

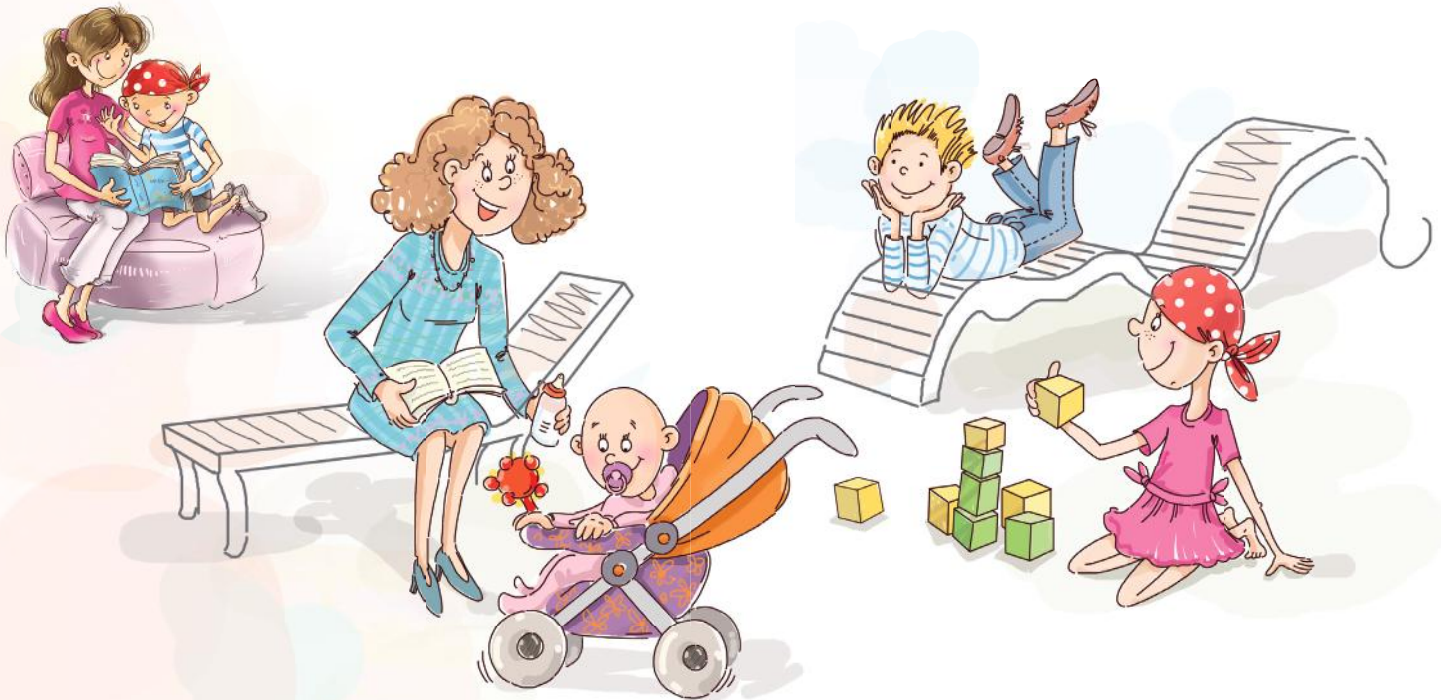
- 🩺 GABINET LEKARSKI
- 📖 BIBLIOTEKA
- 💡 ŚWIETLICA, BAWIALNIA
- 👔 SZATNIA DLA RODZICÓW

Życie w Przylądku Nadziei

Najprostsze reguły obowiązujące w Przylądku Nadziei

Rodzicu,

masz tu swoje łóżko lub fotel, na którym możesz spać. Sale są jedno- lub dwuosobowe. W sali znajdują się łazienki, jest też internet i telewizor. Na 3. piętrze znajduje się **duża świetlica z książkami do pożyczenia**, a na parterze – przeszklona sala zwana „Akwarium”, w której odbywają się **ciekawe zajęcia dla dzieci, i patio**, z którego możecie korzystać w ciepłe dni. Mamy tu miły personel, a pielęgniarki chętnie Cię wysłuchają i odpowiedzą na ważne pytania. **Psycholog może oprowadzić Ciebie i Twoje dziecko po klinice**, abyście poznali to miejsce i możliwie oswoili się z nim. **Jesteśmy połączeni z innym szpitalem** – łączy nas kolorowy łącznik, który znajduje się na poziomie –1. Tamtędy często **idziemy na specjalistyczne badania**, na które prowadzi Was pan noszowy lub pani noszowa.





Ważne numery telefonów:

Sekretariat – tel. 71 733 27 00

Lekarz dyżurny – tel. 71 733 28 90, 885 852 282

Telefon w sprawie wyników badań i innych ważnych pytań do lekarzy

czynny do godz. 15.00

tel. 885 852 282 (hematologia)

tel. 885 852 283 (przeszczepy)

Fundacja – tel. 71 712 77 33

Klinika Mentalna – tel. 71 733 27 07

bądź telefony komórkowe podane w dalszej części

Kontakt z wolontariatem

Bożena Ruta-Tomusiak – koordynator wolontariatu

tel. 536 884 381

Klinika Mentalna

Do Waszej dyspozycji jest zespół psychologów, pedagogów i terapeutów wspierających proces leczenia Waszego dziecka. Ich zadaniem jest też dodawanie Wam sił, pomoc w organizacji opieki i życia przyłádkowego, ułatwienie komunikacji z personelem, pokazanie sposobów regeneracji i odzyskania równowagi. Masaże, relaksacja i joga – zapytaj o te formy pomocy terapeutę.

Do psychologa można się również zwrócić w sprawie przeprowadzenia badania rozwojowego, które czasami będzie od Was wymagane przy staraniu się o indywidualny tok nauczania.

Twoje dziecko w Przyłádku Nadziei oprócz leczenia czeka również wiele przyjemności, zabaw i atrakcji. **Nasi psycholodzy, pedagodzy i terapeuci czuwają nad tym, aby czas wolny naszych pacjentów i ich opiekunów wypełniać przyjemnymi i mądrymi zajęciami. Na oddziale znajdziesz mapę działań, która przybliży Ci plan tygodnia.**

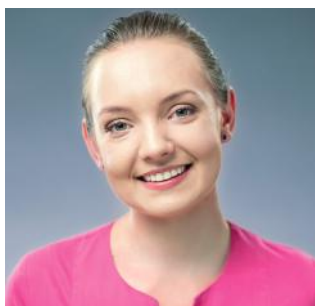
Poznaj zespół Kliniki Mentalnej:



Agnieszka Bochnia

– psycholog, psychoterapeuta, koordynator projektu opieki psychologicznej i medycznej dla osób wyleczonych po chorobie nowotworowej. Zajmuje się naukową współpracą międzynarodową w Klinice. Specjalizuje się w psychologii klinicznej i medycznej, ze szczególnym uwzględnieniem zagadnień psychosomatycznych oraz zaburzeń snu.

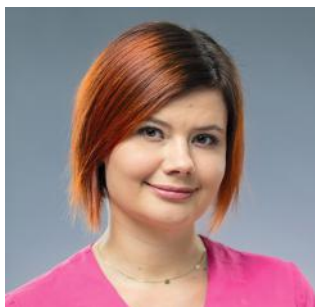
tel. 787 135 787



Magdalena Stępień

– psycholog i psychoonkolog w trakcie certyfikacji z terapii Simontona, skierowanej do osób chorujących nowotworowo oraz przewlekle. Z zamiłowaniem wykorzystuje techniki relaksacyjne i oddechowe oraz mądre, pełne magii bajki. Głęboko wierzy, że życzliwość i ciepła rozmowa potrafią zdziałać cuda.

tel. 601 808 831



Aleksandra Szumna

– psycholog, terapeuta uzależnień. Pracuje w koncepcji terapii behawioralno-kognitywnej ze szczególnym uwzględnieniem pracy nad przekonaniem. Prowadzi terapię dzieci, wykorzystując techniki arteterapeutyczne, oraz psychoedukację rozwojową rodziców.

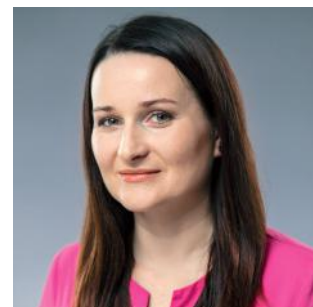
tel. 501 653 665



Katarzyna Cieśla

– psycholog, psychoterapeuta, psychodietetyk. Zajmuje się poradnictwem i pracą indywidualną, prowadzi warsztaty oraz grupowe formy wsparcia dla dzieci i dorosłych. W swojej pracy łączy doświadczenie i praktykę psychologiczną z metodami arteterapeutycznymi oraz terapią Gestalt.

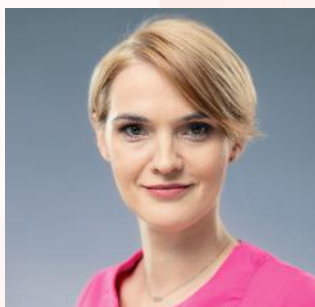
tel. 512 743 604



Agnieszka Giedroń

– neurologopeda, pedagog. Zajmuje się neurologopedyczną terapią dzieci i młodzieży. Pomaga rozwiązywać problemy z przyjmowaniem leków, dysfunkcją oddychania oraz słabą ruchliwością aparatu mowy. Zajmuje się również manualnymi technikami redukcji bólu.

tel. 888 790 980



Daniela Winnicka

– terapeuta pedagogiczny, pedagog, doktorantka Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Wrocławskiego. Pracuje nad rozwijaniem funkcji poznawczych pacjentów, obejmuje opieką pedagogiczną dzieci w trakcie leczenia onkologicznego i po nim. Prowadzi terapię Snoezelen w Sali Doświadczania Świata oraz zajęcia grupowe poszerzające wiedzę i umiejętności pacjentów.

tel. 607 079 100

Szkoła



W Przylądku Nadziei działa również Przyszpitalna Szkoła Podstawowa nr 101, która obejmuje obowiązkiem szkolnym uczniów od klasy I do klasy VIII, a także klasy gimnazjalne. Każdy nowy pacjent odwiedzany jest przez wychowawcę i zapisywany do szkoły. **Zajęcia odbywają się w trybie indywidualnym** w sali pacjenta, **a także w systemie grupowym w salach szkolnych na terenie szpitala (poziom 2, obok oddziału II). Nauka w szkole jest obowiązkowa.** Terminy zajęć ustala nauczyciel konkretnego przedmiotu, biorąc pod uwagę predyspozycje i samopoczucie ucznia w danej chwili.

Jednocześnie każdy z uczniów powinien zostać objęty indywidualnym tokiem nauczania. W tym celu należy zgłosić się po odpowiedni druk do szkoły przyszpitalnej, by przedłożyć go w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w miejscu zamieszkania dziecka. Druk ten będzie podstawą do wydania opinii o objęciu ucznia indywidualnym tokiem. Natomiast wszelkie **badania psychologiczno-pedagogiczne**, które również mogą być potrzebne, **można wykonać w Klinice Mentalnej, mieszczącej się w Przylądku Nadziei.**





Jak Twoje dziecko rozumie chorobę w zależności od etapu rozwojowego, czyli wieku?

Dziecko młodsze niż 2 lata

Dziecko w tym wieku nie rozumie jeszcze choroby. Najważniejsze, aby zapewnić mu stałość opieki i bezpieczeństwo rozumiane jako dostępność rodzica. Już kilkunastomiesięczne dziecko rozumie otaczający je świat na tyle, aby rodzic mógł szczerze, choć bardzo ogólnie, mówić mu o wizycie lekarskiej i prostych procedurach. Nie bójcie się też informować dziecko zgodnie z prawdą, np. że zastrzyk boli – to buduje więź i zaufanie.

Dziecko w wieku od 2 do 7 lat

Charakterystyczne dla dzieci w tym wieku jest myślenie o chorobie jako o następstwie zachowań i sytuacji zewnętrznych – np. jestem chory za karę, bo źle się zachowywałem. Ważne jest, aby zapewnić dziecko, że choroba nie jest wywołana zachowaniem dziecka i dziecko ani nikt inny nie są za nią odpowiedzialni. W tym okresie również nie wolno nam bagatelizować tego, co będzie bolesne, i szczerze o tym rozmawiać. Temat choroby dobrze jest przedstawić obrazowo i prosto, np. jako rozgrywkę dwóch drużyn – dobrej i złej.

Dziecko w wieku od 7 do 12 lat

Dziecko w tym wieku rozumie już przyczynę i skutek. Wie zatem, że poprawa jego zdrowia zależy od leków i współpracy z personelem medycznym. Nie rozumie odległych konsekwencji choroby, ale może się obawiać konkretnych sytuacji związanych z procesem zdrowienia, takich jak długi pobyt w szpitalu, bolesny zastrzyk czy przyjmowanie lekarstw.

Dziecko powyżej 12. roku życia

W procesie leczenia nastolatki chcą być traktowani jak dorośli. Ważne jest, aby włączyć pacjenta w tym wieku do aktywnego udziału w procesie leczenia, w tym zachęcać do zadawania pytań lub do brania udziału w podejmowaniu decyzji. Osoby w tym wieku przewidują też już dalsze konsekwencje swojej choroby i podejmowanych działań.

Nieoczekiwane zyski z choroby

Leczenie i pobyt w szpitalu stanowią dla rodziny nie tylko wyzwanie, są również – o czym świadczą liczne rozmowy z rodzicami i dziećmi, które przeszły pełen proces leczenia w Przyładku Nadziei – szansą na rozwój i zebranie nowych doświadczeń.

Jeżeli będziecie uważni, na pewno dostrzeżecie, jakie możliwości otwiera etap leczenia i proces powrotu do zdrowia w Waszym życiu. Oto kilka przykładów wskazywanych przez tych, którzy przeszli proces leczenia:

- macie dla siebie czas – czas dla dziecka, czas na ważne rozmowy, czas na nowe hobby, zainteresowania, realizację planów, czytanie książek,
- wiele się o sobie dowiadujecie, poznajecie najbliższe sobie osoby w nowej sytuacji, dowiadujecie się o swoich mocnych stronach i kompetencjach,
- przyjaciele i rodzina mogą Cię pozytywnie zaskoczyć – uczycie się dzięki temu przyjmować pomoc i miłość,
- stajecie się bardziej otwarci na siebie i na innych ludzi,
- wyzwania, które niesie ze sobą choroba, uczą nas nowej hierarchii problemów i wartości, w sposób naturalny przestajemy przejmować się drobnostkami, instynktownie rozpoznajemy wartości, które warto w życiu pielęgnować i chronić cele, o które warto zabiegać,
- pozytywną konsekwencją nowej wiedzy o zdrowiu i medycynie jest też z reguły zmiana stylu życia na zdrowszy i uważniejszy, bardziej dbamy o dietę, ruch i równowagę – swoją i całej rodziny.



Motto Rodziców

- Jestem ważnym elementem procesu zdrowienia swojego dziecka.
- To, co myślę i czuję, ma wpływ na mnie i na moje dziecko.
- Dbam o siebie, móc zapewnić swojemu dziecku dobrą opiekę.
- Moje dziecko potrzebuje prawdy, dlatego adekwatnie do jego wieku dostarczam mu informacji i odpowiadam na jego pytania.
- Moje dziecko ma potrzebę naturalnego rozwoju – choruje jego ciało, nie umysł. Mogę zająć uwagę dziecka różnymi aktywnościami i korzystać z wszelkich zajęć dostępnych w Klinice – to też pomaga zdrowieć!
- Stawiając dziecku granice, daję mu poczucie bezpieczeństwa i przypominam o jego sile. Choroba nie zwalnia mnie z wychowywania.
- Codziennie wyznaczam mały plan zajęć, który realizujemy oprócz leczenia.
- Telewizor, tablet, smartfon, komputer – to dodatki.
- **Ufam i mam nadzieję.**



Zasady opieki na Oddziale Dziennym



- Na wizytę w szpitalu dziennym należy zgłosić się od 8.30 do 11.00.
- Na planowaną chemioterapię należy zgłosić się do 10.00.
- Na planowane przyjęcie na oddział należy zgłosić się do godziny 11.00.
- Pytajcie pielęgniarki o naukę przepłukiwania wkłuć.
To naprawdę proste, spróbujcie!
- Do badań obrazowych należy przyjść z wynikiem kreatyniny na czczo.
- Przestrzeganie powyższych zasad pozwoli usprawnić nam opiekę nad Państwa dziećmi.

Dziękujemy!

Regulaminy


Nasze regulaminy to zbiór zasad obowiązujących w Przylądku Nadziei. Przeczytajcie go uważnie, ponieważ zawiera wiele cennych informacji, które pomogą Wam w orientacji, komunikacji i organizacji życia szpitalnego. Będziecie przygotowani do nowego rytmu dnia i do nowych zadań, które mogą Was tu dotyczyć.

Zasady obowiązujące w Klinice

Dzień dobry, przedstawiamy Państwu wewnętrzny regulamin, którego przestrzeganie zapewnia prawidłowe funkcjonowanie oddziałów Kliniki, a jednocześnie jest kluczowe w procesie leczenia i zdrowienia Państwa dzieci.

Zdrowie małego pacjenta jest naszym wspólnym celem. Współpraca z zespołem medycznym i opieka nad dzieckiem są Państwa najważniejszymi zadaniami tutaj. Państwa gotowość do komunikacji z personelem szpitala będzie bardzo pomocna w procesie leczenia dziecka. Dziękujemy!

1. Higiena

- 
- **Po wejściu do Kliniki, prosimy, skorzystajcie Państwo z szatni**, która znajduje się na parterze, w strefie wejściowej. Zdejmijcie okrycie wierzchnie i zmieńcie buty – dzięki temu łatwiej będzie zachować sterylność oddziałów, która jest bardzo ważna w przypadku pacjentów o obniżonej odporności.
 - Prosimy, **używajcie Państwo obuwia zmiennego i dbajcie o codzienną higienę swoją i dziecka**. Przy każdym wejściu do sali dezynfekujcie ręce. Tak banalne rzeczy jak: mycie zębów, codzienny prysznic czy noszenie przewiewnych, bawełnianych ubrań ma szczególną wartość w dbałości o zdrowie dziecka. **Zachęcamy do korzystania z pralni**, która znajduje się na trzecim piętrze. **Klucz do pralni można odebrać w siedzibie Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, w holu, u pani Sylwii Pawlickiej, która zajmuje się Hotelem (tel. 668 324 047)**. Prosimy pamiętać, że ze względów epidemiologicznych w pralni mogą być prane jedynie ubrania rodziców i opiekunów. Dzięki temu możemy zapobiec rozprzestrzenianiu się bakterii i wirusów.

2. Opieka

- **Podczas pobytu na oddziale przy dziecku może przebywać na stałe jeden rodzic lub opiekun – również w nocy.** Większa liczba osób w sali zwiększa ryzyko infekcji. W wyjątkowych sytuacjach możliwe są odstępstwa, ale zawsze należy to uzgodnić z lekarzem.
- Wszelkie czynności pielęgnacyjne wykonujcie tak, aby **nie naruszać spokoju, intymności i przebiegu leczenia innych pacjentów.**
- **Prosimy Państwa o współpracę** podczas wykonywania procedur medycznych, tak aby zachowanie Państwa dzieci ułatwiało nam pracę. Pacjentów mogą odwiedzać i pielęgnować **wyłącznie osoby zdrowe** (bez żadnych objawów infekcji – kaszel, katar, biegunka, gorączka, wysypka), trzeźwe, przestrzegające zasad higieny i kultury osobistej.
- **Spotkania pacjentów z rodzeństwem prosimy konsultować z lekarzem** ze względu na szczególną podatność na infekcje.
- **Prosimy o bezwzględne uzgadnianie z lekarzem podawania wszelkich dodatkowych preparatów** – leków, ziół, suplementów diety, produktów leczenia niekonwencjonalnego. To bardzo ważne dla Państwa dzieci – nieznanne nam preparaty mogą wchodzić w interakcje z lekami, które stosujemy, i przez to szkodzić dzieciom.
- **Odwiedzajcie innych pacjentów tylko w pomieszczeniach wspólnych,** takich jak świetlice i sale zabaw.
- **Cisza nocna w Klinice obowiązuje w godzinach od 22.00 do 6.00.** Prosimy o uszanowanie snu innych pacjentów i ograniczenie korzystania z urządzeń elektronicznych, np. telewizor, laptop, tablet, itp.
- Każdy pacjent Kliniki oraz jego najbliższa rodzina **mogą otrzymać wsparcie psychologa, psychodietetyka, pedagoga.** Możecie Państwo również poprosić o wystawienie opinii psychologiczno-pedagogicznej.
- Ponadto **w Klinice działają wolontariusze,** którzy mogą pomóc w opiece nad dzieckiem w razie potrzeby.
- **Każdy pacjent Kliniki Przylądek Nadziei na Państwa wniosek może zostać objęty opieką Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”** (główna siedziba: Wrocław, ul. Ślężna 114s/1, biuro w Przylądku Nadziei mieści się na parterze przy wejściu), kontakt: **71 712 77 33.**



3. Kultura osobista i komunikacja

- **Komunikacja i dobra atmosfera są kluczowe** dla prawidłowego przebiegu leczenia Waszego dziecka. Prosimy, pamiętajcie Państwo, że jesteśmy tutaj, aby Wam pomóc, i działamy we wspólnym celu.
- Jesteśmy w Przylądku Nadziei – klinice, w której **staramy się nigdy nie tracić pozytywnego nastawienia**, i nawet zwykłe „dzień dobry” czy uśmiech mają tu duże znaczenie.

4. Harmonogram dnia i ważne telefony

- **Wizyta lekarska odbywa się codziennie od godz. 8.30.** Do dobrych obyczajów należy **przygotowanie sali na wizytę lekarską**. Prosimy, zadbajcie Państwo o to, by panował w niej porządek i aby być już po porannej toalecie. W trakcie wizyty możecie Państwo zgłaszać swoje obserwacje dotyczące dzieci, swoje potrzeby i pytania. Informacje o planach dotyczących terapii udziela aktualnie prowadzący lekarz. Lekarz dyżurny udziela informacji tylko w sytuacjach nagłych.
- **Nasi pacjenci nie mają przydzielonych stałych lekarzy prowadzących.** Zarówno lekarz Waszego dziecka, jak i oddział, na którym jesteście, mogą ulec zmianie.
- Bądźcie Państwo przygotowani na to, że procedury medyczne są wykonywane u nas przez całą dobę, dzięki czemu możemy utrzymać najwyższą jakość opieki nad Waszym dzieckiem.
- **Lekarzom często towarzyszą studenci** – jesteśmy szpitalem uniwersyteckim, więc prosimy o nieodmawianie współpracy dydaktycznej. Personel medyczny decyduje o tym, którego pacjenta mogą odwiedzić studenci.
- Każdy z pacjentów po wcześniejszym uzgodnieniu terminu z panią **Karoliną Pawłowską** w gabinecie **Profesor Bernardy Kazanowskiej** – (oddział I, piętro I) może **skorzystać z konsultacji u koordynatora specjalizującego się w określonej jednostce chorobowej**.
- **Jeżeli nie ma Państwa w Klinice, prosimy, abyście dzwoniли pod numer 885 852 282** (dla pacjentów Oddziału Onkologii i Hematologii) oraz **885 852 283** (dla pacjentów Oddziału Przeszczepowego) **w godzinach 11.00–13.00 (w dni robocze)**, aby:
 - potwierdzić przyjęcie na Oddział w dniu następnym,
 - uzyskać informacje o opisach wykonanych badań obrazowych (TK, MRI),
 - uzyskać pomoc w kontakcie z konkretnym lekarzem w celu odebrania i omówienia wyników i/lub ustalenia dalszego postępowania terapeutycznego,
 - uzyskać pomoc w kontakcie z lekarzem opiekującym się daną jednostką chorobową.

- W godzinach popołudniowych i nocnych (15.00–8.00) oba telefony ma lekarz dyżurny. W tych godzinach prosimy o kontakt jedynie w sytuacji bezwzględnej konieczności.

5. Odżywianie

- Bądźcie Państwo przygotowani na to, że leczenie onkologiczne niesie za sobą **konieczność zmiany diety**. Sposób odżywiania Państwa dzieci jest bardzo ważny, dlatego prosimy, **konsultujcie Państwo z lekarzem** to, co podajecie im do jedzenia poza szpitalnymi posiłkami.
- Dla Państwa wygody każdy oddział dysponuje **kuchnią z lodówką, w której możecie przechowywać wszelkie produkty organiczne** i te łatwo się psujące. Na sali prosimy przechowywać jedynie produkty suche, takie jak płatki i chrupki. W każdej kuchni znajduje się szczegółowy regulamin korzystania z kuchni i lodówek. Prosimy o **odnoszenie do kuchni naczyń i resztek** po posiłkach maksymalnie do dwóch godzin od ich podania.

6. Porządek

- **Prosimy, dbajcie Państwo o wspólną przestrzeń.** Przynoście do szpitala tylko niezbędne rzeczy. Nadmierna ilość przedmiotów i zabawek utrudnia zachowanie higieny. Możliwości przechowywania na salach są ograniczone. **Zabawki dla dzieci powinny być bezpieczne i łatwo zmywalne.** Miejcie Państwo na uwadze, że urządzenia elektroniczne mogą zakłócać funkcjonowanie aparatury i przeprowadzanie procedur medycznych, w związku z czym lekarz może zakazać ich używania.

Regulamin obowiązuje wszystkich rodziców i opiekunów małych pacjentów Przylądka Nadziei. Prosimy o współpracę i przestrzeganie powyższych zasad. W przypadku łamania regulaminu Kierownik Kliniki lub lekarz pełniący opiekę ma prawo zażądać od opiekuna lub odwiedzającego natychmiastowego opuszczenia sali chorych lub oddziału.

Dziękujemy!
Zespół Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii
Dziecięcej „Przylądek Nadziei”



Regulamin Oddziału Przeszczepowego

W czasie przeszczepu i po nim, dla ochrony zdrowia Państwa dziecka kluczowe jest zminimalizowanie wpływów środowiskowych, dlatego prosimy Państwa o:

- **Przebijanie się w niebieskie ubrania jednorazowe** lub zielone fartuchy znajdujące się w przeznaczonej do tego szatni – raz na dobę.
- **Używanie zmiennego obuwia.**
- **Mycie i dezynfekowanie rąk** przed każdym wejściem do sali i oddziału oraz po wyjściu z nich. Przynoszenie na salę tylko tych zabawek, które można łatwo **umyć wodą z mydłem**. Zabawki należy myć co najmniej raz dziennie.
- **Dezynfekowanie wszystkiego, co spadnie na ziemię**, zanim dotknie tego dziecko.
- **Jedzenie i picie tylko** w pomieszczeniu do tego przeznaczonym, czyli **w kuchni**.
- Oswojenie się z myślą, że **konsekwencją chemioterapii jest wypadanie włosów** Państwa dzieci. Ze względów higienicznych i adaptacyjnych zalecamy jak najwcześniejsze ścinanie włosów. **Możecie Państwo skorzystać w klinice z pomocy fryzjera** – prosimy o kontakt z wolontariatem: **501 147 488**.
- Korzystanie z toalety znajdującej się w szatni, w hotelu lub na oddziale.
- **Przebywanie na sali szpitalnej w pojedynkę** – możecie się Państwo wymieniać.
- **Wkładanie dodatkowych fartuchów, czepków i maseczek** znajdujących się w szafkach, gdy zapada decyzja o zamknięciu sali.
- **Dbanie o przedmioty znajdujące się w sali** – łóżka specjalistyczne, fotele, łóżka dla rodziców, telewizory. Usterki prosimy zgłaszać pielęgniarce oddziałowej.
- **Współpracę z personelem medycznym.**
- **Ograniczenie używania urządzeń elektrycznych** (telefonów komórkowych, laptopów, tabletów), które mogą zakłócać funkcjonowanie aparatury i przeprowadzanie procedur medycznych.
- **Nieopuszczanie sali szpitalnej dziecka do czasu porannej wizyty** lekarza prowadzącego.
- Pamiętajcie, że **produkty wspomagające żywienie**, produkty dla najmłodszych, takie jak mleka i kaszki, **znajdują się u pań w kuchence oddziałowej**.
- **Ograniczenie do minimum noszenia biżuterii i zegarków.**



Przestrzeganie powyższych reguł i życzliwa współpraca z personelem medycznym w znaczny sposób przyczynią się do przyspieszenia i ułatwienia procesu zdrowienia Państwa dzieci.

Regulamin Sali Zabaw



Ten Magiczny Pokoik jest stworzony do zabawy i przyjmuje wszystkie dzieci.
Aby zacząć się w nim bawić, przeczytaj jego Tajemniczy Regulamin:

- Znajdziesz tu dużo magicznych przedmiotów. Zwróć uwagę na ich kolory i kształty. Spróbuj usłyszeć, czy wydają jakieś dźwięki, poczuj, jakie są w dotyku, i zastanów się, co możesz z nimi zrobić. Zauważ, że niektórymi z nich możesz bawić się z rodzicami, kolegami i koleżankami.
- Pamiętaj jednak, że to miejsce jest bardzo delikatne, dlatego **wchodź tu w skarpetkach albo bucikach zmiennych**.
- **Możesz się tu bawić**, grać, budować zamki, pokonywać przeszkody i odpoczywać, dlatego **jedzenie i picie zostawiaj na zewnątrz**, żebyś mógł skupić się tylko na zabawie.
- W tym Magicznym Pokoiku każda zabawka ma własny kąt, czuje się w nim bezpiecznie i dobrze. Pamiętaj więc, żeby **po skończonej zabawie odłożyć ją na swoje miejsce**, aby i ona mogła odpocząć.
- Magiczny Pokoik bardzo lubi, kiedy do niego przychodzisz, **wymyślasz nowe zabawy, poznajesz w nim inne dzieci**.
- Będzie mu miło, jeśli będziesz przestrzegał tych zasad, a zabawa w nim sprawi Ci radość.

Polecane poradniki i literatura

(dostępne w Klinice Mentalnej)

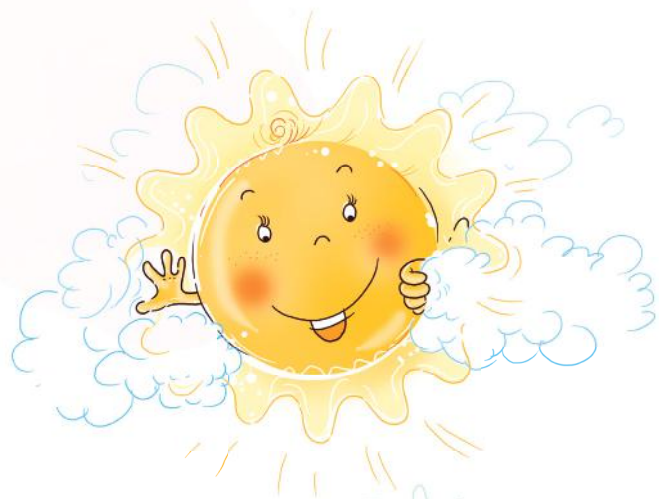
1. **Dziecko chore. Zagadnienia biopsychospołeczne i pedagogiczne**
red. Beata Cytrowska i Barbara Winczur
2. **Nic mi nie jest, po prostu mam raka**
Erma Bombeck
3. **Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem**
Jan Aldridge
4. **Transplantacja szpiku. Poradnik dla pacjenta**
Monika Sankowska, Leszek Kauc
5. **Chemioludek Kacper**
6. **Poradnik dla rodziców i personelu**
wydawnictwo Narodowego Funduszu Zdrowia,
Katarzyna Wnęk-Joniec, Lucyna Pławecka-Stolarska, Natalia Lipowska
7. **Kicia Kocia jest chora**
Anita Głowińska
8. **Julka w szpitalu. Elementarz dla dzieci i rodziców**
Marcin Rawicz
9. **Mam przyjaciółkę pielęgniarkę**
Ralf Butschkow
10. **Będę badany, ale jak? Objąśniamy dzieciom badania**
Hoehl Mechthild

11. **Jak rumianek**
Anna Czerwińska-Rydel
12. **Zuzia jest chora**
Liane Schneider
13. **Zuzia idzie do szpitala**
Liane Schneider
14. **Pollyanna**
Eleanor H. Porter
15. **Ania z Zielonego Wzgórza**
Lucy Maud Montgomery
16. **Marzyciele mogą wszystko**
– piękne i mądre opowiadania o roli optymizmu i radości w trudnych momentach.
17. **Uśmiech dla żabki**
Przemysław Wechterowicz i Emilia Dziubak
18. **Proszę mnie przytulić**
Przemysław Wechterowicz i Emilia Dziubak
19. **Uczuciometr inspektora Krokodyla. Rozpoznaj, zmierz i kontroluj swoje uczucia**
20. **Miś Gabiś przegania onkostrachy**
Małgorzata Sawicka-Żukowska
21. **Strach i pogromca potworów**
Wojciech Kołyszko, Jovanka Tomaszewska

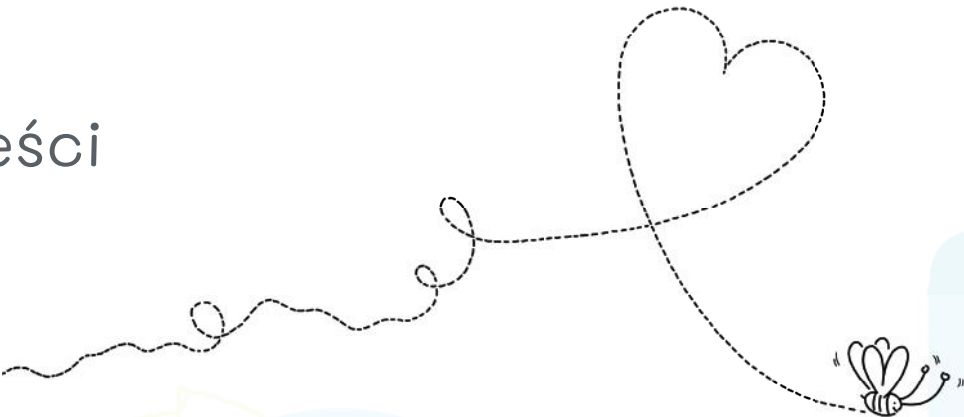


Polecane filmy

1. **W głowie się nie mieści**
Piękna bajka, w prosty i przyjemny sposób opowiadająca o emocjach i wyjaśniająca ich rolę.
2. **Jak wytresować smoka I i II**
Mądra bajka o tolerancji, a także o wpływie otoczenia na zachowanie.
3. **Home**
Wspaniała opowieść o przyjaźni i wielkiej roli pomocników w trudnych sytuacjach.
4. **Zwierzogród**
Pięknie zrealizowana opowieść o tym, że marzenia mają wielką moc!
5. **Było sobie życie**
Pozycja obowiązkowa w szpitalu, zwłaszcza dla tych, którzy chcą znać szczegóły tego, co się z nimi dzieje.
6. **Kubo i dwie struny**
Piękna baśń o walce dobra ze złem.
7. **Sekrety morza**
Magiczna opowieść o najtrudniejszych tematach, które mogą przewijać się w szpitalu.
8. **Coco**
Piękna, oscarowa bajka o odchodzeniu i życiu w innym świecie.



Spis treści



Wstęp	3
Do Mamy i Taty	4
Do naszego Małego Pacjenta	12
Do Siostry i Brata	14
Do Babci i Dziadka	15
Pomoc finansowa	16
Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”	18
Dobrze wiedzieć	20
Krioprezervacja	21
Słowniczek „Pomocniczek”	22
Badania i ich osvajanie	28
USG	30
Rentgen	32
Tomografia komputerowa	34
Rezonans magnetyczny	36
PET	38
Badanie kardiologiczne	40
Nakłucie (punkcja)	42
Założenie Broviaca	44
Założenie wenflonu	46
Mapy Przylądka Nadziei	48–53
Życie w Przylądku Nadziei	54
Najprostsze reguły obowiązujące w Przylądku Nadziei	54
Ważne numery telefonów	55



Klinika Mentalna 56

Szkoła 58

Jak Twoje dziecko rozumie chorobę w zależności od etapu rozwojowego, czyli wieku? 60

Nieoczekiwane zyski z choroby 61

Motto Rodziców 62

Zasady opieki na Oddziale Dziennym 63

Regulaminy 64

Zasady obowiązujące w Klinice 64

Regulamin Oddziału Przeszczepowego 68

Regulamin Sali Zabaw 69

Polecane poradniki i literatura 70

Polecane filmy 72



Stopka

AUTORKI:

mgr Magdalena Stępień

psycholog, psychoonkolog w Klinice Mentalnej Przylądka Nadziei

dipl. Agnieszka Bochnia

psycholog w Klinice Mentalnej Przylądka Nadziei

autorka słowniczka: dr Dorota Sokalla

Uniwersytecki Szpital Kliniczny, Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu

OPIEKA MERYTORYCZNA:

prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska

Uniwersytecki Szpital Kliniczny, Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu

dr Kamila Ospa

Uniwersytecki Szpital Kliniczny, Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu

OPRACOWANIE GRAFICZNE I SKŁAD:

Studio Graficzne BB, e-mail: bbstudio@bbstudio.com.pl

ILUSTRACJE:

Beata Błaszkiwicz, tel. +48 602 769 055

KOREKTA:

KorektArt

DRUK I OPRAWA:

UNIQ POLIMEDIA, Drukarnia offsetowa - Printing House

Copyright by Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

ul. Ślężna 114s/1, 53-111 Wrocław, tel. +48 71 712 77 33, e-mail: fundacja@naratunek.org

www.naratunek.org, www.przyladeknadziei.pl

ISBN: 978-83-951899-2-0

Wydanie 1, Wrocław 2019

