

Книга в помощь

Второе издание

Пособие по лечению детского лейкоза
и других онкологических заболеваний
в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам,
друзьям, родственникам и другим добрым людям.

Детям тоже можно заглядывать



Книга в помощь

Пособие по лечению детского лейкоза
и других онкологических заболеваний
в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам,
друзьям и родственникам и другим добрым людям.

Детям тоже можно заглядывать.

В книге содержатся ответы на жизненные вопросы,
которые возникают у родителей после постановки ребенку онкологического диагноза:
какие процедуры предстоят и как к ним готовиться,
какие могут быть побочные эффекты и как уменьшить дискомфорт от них,
каким рекомендациям по питанию нужно следовать,
как успокоить себя и ребенка и настроиться на победу и т. д.
В книге затронуты вопросы как стационарного, так и амбулаторного лечения,
а также тема реабилитации и психологической помощи
маленьким пациентам и их родителям.

Автором идеи и руководителем проекта является
Наталия Леднева, мама Серафима,
которому в 1 год и 2 месяца поставили диагноз «лейкоз».

Второе издание
Москва, 2014

УДК 616-006.446(075.4)
ББК 51.1(2)2
ЛЗ9

Издается при поддержке
НКО Благотворительный фонд развития северных территорий «Наш Север»

Сайт «Книги в помощь» www.onkobook.ru
Группа в Фейсбуке www.facebook.com/groups/onkobook/

ЛЗ9 Леднева, Н. О.

Книга в помощь : пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам, друзьям, родственникам и другим добрым людям / Н. Леднева, К. Кондратчик, Е. Руднева, М. Козловская, М. Гусева, А. Сафиуллина, Е. Швеммер, Л. Аверьянова, Ж. Алтунян, М. Бялик, Е. Папушина, О. Васильева. — 2-е изд. — Москва, 2014. — 156 с.

ISBN 978-5-600-00188-6

«Книга в помощь» — это пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам, друзьям, родственникам и другим добрым людям.

В книге содержатся ответы на жизненные вопросы, которые возникают у родителей после постановки ребенку онкологического диагноза: какие процедуры предстоят и как к ним готовиться, какие могут быть побочные эффекты и как уменьшить дискомфорт от них, каким рекомендациям по питанию нужно следовать, как успокоить себя и ребенка и настроиться на победу и т. д. В книге затронуты вопросы как стационарного, так и амбулаторного лечения, а также тема реабилитации и психологической помощи маленьким пациентам и их родителям.

УДК 616-006.446(075.4)
ББК 51.1(2)2

© Все права защищены. Любое использование, полное или частичное, материалов данной книги возможно только с разрешения правообладателей с обязательной ссылкой на них. Книга предназначена для бесплатного распространения среди пациентов онкологических клиник и отделений, членов их семей, а также для просветительских целей. Запрещено любое использование, полное или частичное, данной книги и ее материалов в коммерческих целях.

© Н. Леднева, К. Кондратчик, Е. Руднева, О. Щербенко, М. Козловская, М. Гусева, А. Сафиуллина, Е. Швеммер, Л. Аверьянова, Ж. Алтунян, М. Бялик, Е. Папушина, О. Васильева

© Иллюстрации А. Силивончик, В. Кирдий, Н. Четкова, Е. Ревуцкая, А. Ивойлова, Т. Овчарова, Т. Задорожная, А. Калайда, С. Франк, Е. Папушина, С. Папушина, Е. Никиташина, В. Борисов, Г. Пипия

ISBN 978-5-600-00188-6

КТО РАБОТАЛ НАД КНИГОЙ

Наталья Леднева — автор идеи, руководитель проекта, тексты разделов «Здравствуй, стационар», «О лечении», «Кровь», «Диета», «Чистота — залог здоровья», «Амбулаторное лечение», «Дома», «Приложения»

Соавторы

Константин Кондратчик, кандидат медицинских наук, врач высшей категории, заведующий отделением онкологии и гематологии Морозовской детской городской клинической больницы — раздел «Амбулаторное лечение»

Анастасия Руднева, кандидат медицинских наук, врач-гематолог ФНКЦ ДГОИ им. Д. Рогачева — разделы «О лечении», «Диета», «Чистота — залог здоровья»

Мария Козловская, психолог благотворительного фонда «Жизнь» — раздел «Психологические беседы», статья «Психолог о чистоте» в разделе «Чистота — залог здоровья», статья «Психолог о выходе на амбуланс» в разделе «Амбулаторное лечение»

Марина Гусева, директор АНО реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями «Дети» — раздел «Реабилитация»

Альфия Сафиуллина, психолог — раздел «Реабилитация»

Людмила Аверьянова, кандидат медицинских наук, врач анестезиолог-реаниматолог отделения анестезиологии-реаниматологии для детей Больницы скорой медицинской помощи (г. Краснодар) — раздел «Реанимация»

Екатерина Швеммер, врач анестезиолог-реаниматолог отделения анестезиологии и реанимации № 3 Федерального центра сердца, крови и эндокринологии им. Алмазова (г. Санкт-Петербург) — раздел «Реанимация»

Жанна Алтунян, юрист по защите прав пациентов — статья «Об ограничении посещений реанимации» в разделе «Приложения»

Марина Бялик, доцент факультета клинической психологии и социальной работы РНИМУ им. Пирогова — интервью «Паллиативная помощь» в разделе «Приложения»

Елена Папушина — статья «Наглядно о пункции» в разделе «О лечении»

Оксана Васильева — статья «Почему я стала донором» в разделе «Кровь»

При подготовке разделов «О лечении», «Кровь», «Центральный катетер», «Наркоз», «Дома», «Психологические беседы» были использованы материалы изданий «Parent Handbook» («Руководство для родителей»), «Understanding Blood Counts» («Что означает анализ крови»), «Information Regarding General Anesthesia» («Информация об общем наркозе»), «Your Child Needs a CVL» («Вашему ребенку необходим центральный катетер») госпиталя SickKids (<http://www.sickkids.ca>, Торонто, Канада).

Госпиталь SickKids не несет ответственности за возможные ошибки в текстах упомянутых разделов.

Эксперты

Константин Кондратчик, кандидат медицинских наук, врач высшей категории, заведующий отделением онкологии и гематологии Морозовской детской городской клинической больницы — медицинская экспертиза разделов «Здравствуй, стационар», «О лечении», «Кровь», «Центральный катетер», «Наркоз», «Диета», «Чистота — залог здоровья», «Амбулаторное лечение», «Дома»

Олег Щербенко, доктор медицинских наук, профессор, ведущий научный сотрудник лаборатории детской рентгенорадиологии Российского научного центра рентгенорадиологии — раздел «О лечении»

Григорий Цейтлин, доктор медицинских наук, заведующий отделением реабилитации и восстановительного лечения ФНКЦ ДГОИ им. Д. Рогачева — раздел «Реабилитация»

Владимир Пыльгук, врач высшей категории, заведующий отделением переливания крови Морозовской детской городской клинической больницы — раздел «Кровь»

Алеся Неприна, процедурная медсестра — раздел «Центральный катетер»

Елена Егорова, менеджер отдела фандрайзинга и коммуникаций Российского комитета «Детские деревни — SOS» — раздел «Кратко о сборе средств»

Письма родителей

Елена Колесниченко, Ангелина Колесниченко, Юлия Кузнецова, Наталья Селивёрстова, Ксения Мичурина, Татьяна Суслова, Екатерина и Григорий Ширинян, Марина Леднева, Елена Гордеева, Владимир Оверин, Алексей Демченко

Врезки

Юлия Кузнецова, Мария Глазунова, Елена Егорова, Алеся Неприна, Елена Папушина, Елена Гордеева, Татьяна Агапова

Дизайн и редакция

Анастасия Пасова — арт-директор

Ольга Жилинская, Елена Стукалова — дизайн, иллюстрации, верстка

Анна Силивончик, Виктория Кирдий, Наталья Четкова, Елена Ревуцкая, Александра Ивойлова, Татьяна Овчарова, Татьяна Задорожная, Алика Калайда, Светлана Франк, Елена Папушина, Соня Папушина, Екатерина Никиташина, Владимир Борисов, Гюи Пипия — иллюстрации

Ольга Лисенкова, Татьяна Долгова, Александр Прокудин — литредакторы

Переводы

Всеволод Шорин, Дарья Чернова, Виталий Кузнецов, Нина Казанина, Ольга Лисенкова, Ольга Густокашина, Павел Писарев, Анна Кудрявцева, Елена Фотьянова

Группа поддержки

Егор Леднев, Елена Папушина, Анна Зограф, Евгений Егоров, Наталья Селивёрстова, Наталья Василькова, Юлия Кузнецова, Игорь Коровин, Мария Смольянинова, Мила Соловьева, Анна Юрченко, Ирина Богушевская, Марина Карпова, Елена Гордеева, Ольга Шахова, Анастасия Рогожникова, Tawei Liao, Екатерина Корнилова

Красивые и знаменитые

Екатерина Волкова, Алексей Кортнев, Гоша Куценко, Иван Максимов, Михаил Сафонов, Елизавета Скворцова, Николай Чиндяйкин, Юлия Чичерина, Олег Шишкин

Сайт www.onkobook.ru

Таня Мисютина: дизайн

Егор Леднев: верстка, поддержка

Информационное сопровождение

PR-агентство PR Partner,
www.prpartner.ru

Издание

При поддержке Некоммерческой организации «Благотворительный фонд развития северных территорий «Наш Север»

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловия.....	7
Благодарности.....	10
1. ЗДРАВСТВУЙ, СТАЦИОНАР	
Врач, диагноз, протокол	14
Причины для госпитализации.....	15
Плановая госпитализация	15
Вступительная беседа с врачом	15
Дневник пациента	17
Заполнение медицинских форм	18
Адреса, телефоны.....	18
2. О ЛЕЧЕНИИ	
Анализы и процедуры.....	22
Побочные эффекты химиотерапии	30
Об инфекциях	36
О некоторых лекарствах	38
Наглядно о люмбальной пункции	40
3. КРОВЬ	
Анализ крови.....	44
Анализ крови: расшифровка обозначений.....	46
Переливание крови.....	47
Почему я стала донором	48
4. ЦЕНТРАЛЬНЫЙ КАТЕТЕР	
Общая информация о центральном катетере	52
Техника промывания подключичного катетера	56
Советы по уходу за ребенком дома после снятия подключичного катетера	57
5. НАРКОЗ	
Общие сведения о наркозе	60
Питание перед наркозом	61
Уход за ребенком после наркоза	61
6. ДИЕТА	
Абсолютные ограничения.....	66
Дополнительные ограничения в период аплазии кроветворения	67
Таблица продуктов	67
7. ЧИСТОТА — ЗАЛОГ ЗДОРОВЬЯ	
Обработка полости рта	72
Мытье кожных покровов	73
Одежда и постельное белье	73
Обувь	73
Палата и пространство дома	74
Использование маски	74
Психолог о чистоте	74

8. РЕАНИМАЦИЯ

Общие вопросы	78
Перевод в реанимацию и обратно	78
Пребывание в реанимации	79
Посещение и информирование	80
ИВЛ	81
Как поддержать ребенка	82

9. АМБУЛАТОРНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Что такое амбуланс	86
Посещение амбуланса	87
Важные напоминания	87
Психолог о выходе на амбуланс	88

10. ДОМА

Решаем проблемы	92
Медицинские аспекты пребывания дома	93
Бытовые вопросы	96

11. ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ БЕСЕДЫ

Ваша реакция на диагноз	100
Страх за жизнь ребенка. Как справиться в начале лечения	101
Где найти силы	103
Беседы с ребенком о болезни, о жизни и смерти и других вещах	104
Если рядом с вами случилась беда	109
Воспитание больного ребенка	111
Подготовка к поездкам в больницу и медицинским процедурам	114
Элементарные приемы релаксации	116
Письма мам и пап	118

12. РЕАБИЛИТАЦИЯ

Что такое реабилитация	126
Зачем нужна реабилитация	126
Направления реабилитации	127
Организация реабилитации	128
Список учреждений реабилитации	129

13. ПРИЛОЖЕНИЯ

Социальные аспекты	134
Проверочный список для сборов в больницу	135
Краткое пособие по сбору средств	138
Полезные книги для детей и родителей	142
Об ограничении посещений отделения реанимации	143
Паллиативная помощь	145
Больничное меню	147
Отделение онкологии и гематологии Морозовской больницы	148
Обратная связь	151

ПРЕДИСЛОВИЕ МАМЫ

Наталья Леднева, мама Серафима, автор и руководитель проекта

У моего сына был диагностирован острый миелобластный лейкоз, когда ему исполнился 1 год и 2 месяца. Первое время в больнице я не понимала ничего. Мой мозг замерз и даже элементарную информацию перерабатывал с таким скрежетом, что я сама иногда удивлялась. Я помню, что раза три принималась читать о сути лейкоза в книге Бернхарда Кременса «Что такое лейкоз?», прежде чем смогла ухватить идею. Описание препаратов химиотерапии осваивала и того больше.

Для лечения нашего типа лейкоза было необходимо длительное пребывание в стационаре, поэтому волей-неволей я стала частью «комитета мамочек», собиравшегося на вечерние собрания около чайника.

Когда спустя некоторое время я немного «оттаяла», то стала замечать: новенькие мамы задают одни и те же вопросы (организационные, медицинские, бытовые). Те самые вопросы, которые я сама задавала вначале. Необходимость собрать все ответы в одном месте показалась мне очевидной, и я начала работу.

Первое время мы называли эту книгу «Мамская брошюра». Со временем при участии многих и многих людей, которые приносили мне идеи, о чем еще необходимо написать, объем текста превысил все брошюрные возможности. Так и появилась «Книга в помощь» — пособие для родителей, чьи дети больны лейкозом.

Как можно ее использовать:

- Конечно, читать самим в начале лечения, чтобы все-все понять.
- Давать читать друзьям и родственникам, чтобы они разбирались в вопросе сами, не тратя ваши силы и время.
- Использовать как справочник в минуты сомнения. Бывает так, что вроде все помнишь, но лучше лишний раз убедиться.
- Смотреть красивые картинки, когда нужны хорошие эмоции.

Надеюсь, она действительно будет вам в помощь.

Напишите мне на natalia@onkobook.ru, если у вас есть идея, чем еще можно дополнить эту книгу.

ПРЕДИСЛОВИЕ КО ВТОРОМУ ИЗДАНИЮ

Наталья Леднева, мама Серафима, автор и руководитель проекта

Читатели приняли первое издание «Книги в помощь» очень тепло, поэтому было решено продолжить. Во втором издании появился новый раздел «Реанимация», пополнились новыми материалами «Психологические беседы», в «Приложениях» добавились новые статьи.

Ваши идеи, как можно второе издание превратить в третье, улучшенное и дополненное, по-прежнему принимаются на natalia@onkobook.ru.

Большое спасибо юным художникам, картины которых добавлены во второе издание.

ПРЕДИСЛОВИЕ ОНКОГЕМАТОЛОГА

Константин Кондратчик, к. м. н., врач высшей категории, заведующий отделением онкологии и гематологии Морозовской детской городской клинической больницы г. Москвы

«Современная клиническая гематология более всех других клинических дисциплин отражает огромные и очень динамичные достижения и успехи, полученные за последние годы...» — эти слова были сказаны 43 года назад основоположниками отечественной гематологии, академиками АМН СССР И. А. Кассирским и Г. А. Алексеевым. Сегодня врачи-гематологи могут с полным правом подписаться под каждым словом, сказанным нашими учителями и вдохновителями.

Учение о болезнях крови претерпело значительные изменения благодаря ряду революционных открытий в смежных областях, таких как иммунология, молекулярная биология, генетика. Стремительными шагами идет вперед и клиническая гематология — за последние 20 лет достигнуты большие успехи в лечении ранее абсолютно безнадежных заболеваний. Большинство наших пациентов выздоравливают, взрослеют, строят планы на будущее: это касается как выбора профессии, так и устройства их личной жизни.

Много лет в стенах 14-го гематологического отделения Морозовской ДГКБ идет борьба со смертельными недугами, поколения врачей и медсестер сменяют друг друга. Наше отделение более 40 лет занимается проблемой лечения лейкемии и других гематологических опухолей. К сожалению, в последние годы число наших маленьких пациентов с впервые выявленными злокачественными заболеваниями крови и лимфатической системы непреклонно растет, что требует мобилизации многолетнего опыта, всех современных средств терапии.

Современные «жесткие», высокотехнологичные терапевтические планы требуют многогранной, сложной сопроводительной терапии, без которой выздоровление и жизнь больного ставятся под сомнение. Именно это заставляет нас говорить о необходимости совместной работы — да, именно работы — вместе с родителями и близкими каждого нашего пациента для преодоления всех трудностей и «подводных камней» противоопухолевой терапии. Взаимное уважение, доверие, взаимопонимание и милосердие — это краеугольные камни на пути совместной борьбы с болезнью к выздоровлению ребенка. Мы надеемся, что эта книга поможет преодолеть страх, недоверие и растерянность, поможет обрести надежду и веру в победу над страшным недугом.

ПРЕДИСЛОВИЕ ПСИХОЛОГА

Мария Козловская, психолог благотворительного фонда «Жизнь»

Если вы держите в руках эту книгу, значит, вы столкнулись в жизни с большой бедой — тяжелой болезнью ребенка. Как правило, первое известие об этом шокирует, парализует, рушит мечты, делает жизнь бессмысленной. Вам тоже потребуется время на то, чтобы вынырнуть из глубины своего отчаяния, посмотреть вокруг, поверить в то, что за жизнь ребенка можно и нужно бороться.

Когда вам наконец удастся справиться с первым шоком, вы будете готовы подумать о том, на кого и на что можно опереться в борьбе с болезнью. Вот тогда эта книга сможет прийти вам на помощь.

Книга задумана и собрана теми, кто на себе прочувствовал все испытания, которые готовит болезнь. Кто считает, что родители могут и должны быть эффективными членами команды, воюющей не с капризным ребенком, отказывающимся идти на процедуры или принимать лекарства, а с болезнью, которая лишает покоя, заставляет отказаться от привычных радостей, угрожает жизни и здоровью дорогого вам человека.

Онкология — наука неточная. Несмотря на выдающиеся успехи современной медицины, по-прежнему трудно однозначно ответить на вопрос, отчего приходит болезнь и как заставить ее навсегда уйти. Человек и «его человеческий фактор», как всегда, непредсказуемы. Ведь каждый болеющий человек имеет свою уникальную картину болезни. А она определяет, насколько сам пациент может поверить в успех, ради чего готов выносить сложное лечение, какой видит свою жизнь после выздоровления.

Дети по своей природе благодатные пациенты. Они гораздо лучше нас, взрослых, умеют радоваться жизни в каждой мелочи, быстрее забывают о недавнем плохом самочувствии, легче прощают причиненную на процедурах боль. Все это и есть их ресурсы. Лечиться и продолжать доверять миру, мечтать о том, что пока недоступно, и радоваться тому, что есть в жизни сейчас, — вот все то, что помогает телу найти свои пути борьбы с болезнью.

Несмотря на все усилия врачей, психологов и других помогающих лечению специалистов, восстановить доверие ребенка к миру очень трудно, если те, кому ребенок больше всего верит, мама и папа, сами с трудом справляются со свалившимися на них испытаниями.

Действительно, для того чтобы стать опорой болеющему ребенку, взрослым недостаточно просто сказать себе «надо!». Ребенка трудно обмануть, демонстрируя внешнее спокойствие. Придется искать свои собственные способы быть сильными.

Прodelать такую важную и нужную работу помогает эта книга. Она учит разбираться в том, что, как и когда будет происходить в процессе лечения. Дает знания, позволяющие справиться со страхом и собраться с силами. Она помогает сориентироваться в том, когда особенно важно быть начеку, а чего можно не бояться, чем помочь и как не мешать. А еще она нужна для того, чтобы поддержать своего ребенка в том, что он имеет право не полюбить своего лечащего врача с первого взгляда, что он, так же как и взрослый, может ощущать в больнице тоску и страх, ярость и бессилие.

Эта книга старается сделать так, чтобы уже в самом начале пути тревоги и отчаяния стало меньше, а веры в успех — больше. Помогает выживать в море неопределенности и непредсказуемости каждого дня лечения. А значит, дает силы и знания взрослым для того, чтобы стать терпеливыми и стойкими. И тогда все вместе — врачи, психологи, родители, друзья, педагоги — смогут действительно стать опорой для болеющего ребенка. Чтобы он смог поскорее вернуться обратно в свою жизнь до болез-

ни. Или начать новую, с тем глубоким смыслом, который помогла увидеть болезнь. И быть по-настоящему счастливым.

А пока просто держитесь! Вы справитесь! Поверьте, все будет хорошо! И выздоравливайте поскорее, пожалуйста!

БЛАГОДАРНОСТИ

Я благодарю всех, кто участвовал в создании этой книги: врачей, медсестер, психологов, родителей других детей, друзей и знакомых, «звезд» и их агентов, художников. Я постаралась упомянуть всех, кого смогла вспомнить, в разделе «Кто работал над книгой». Людей, так или иначе вложивших часть себя в эту книгу, очень много. Их поддержка была потрясающей.

Отдельно я хочу поблагодарить сотрудников канадского госпиталя SickKids, в частности Sonia Lucchetta, Wendy Shama, Sue Zupanec, Eleanor Hendershot. Я почерпнула много информации из брошюр, которые выдают пациентам SickKids. Сам того не зная, коллектив SickKids собрал и издал информацию, которая помогла не только пациентам их больницы, но и, возможно, поможет множеству российских семей. И спасибо Наталье Селивёрстовой, которая снабдила меня копиями этих брошюр.

Спасибо всем родителям, которые написали письма в раздел «Письма родителей» и комментарии по ходу книги. Я знаю, что им понадобилось мужество, чтобы вспоминать страшное время в больнице.

Спасибо известным людям, которые приняли участие в разделе «Красивые и знаменитые».

Спасибо Некоммерческой организации «Благотворительный фонд развития северных территорий «Наш Север» и лично президенту группы компаний «Транзит-ДВ» Игорю Польшенко за помощь в издании книги.

Спасибо моему мужу. Если бы не он, эта книга вряд ли бы состоялась. Он вложил очень много сил в лечение нашего сына, в поддержку меня, в нашу семью.

Автор проекта
Наталия Леднева

**Посвящается
Серафиму Ледневу**

Он же Сёма, Заяц, Солнышко, Пусик-Мусик,
Умняшкин и Самостояшкин,
и еще много-много-много-много
ласковых маминых имен.





Анна Силивончик. «Родовое древо»

Здравствуй, СТАЦИОНАР

Есть такая поговорка: «Дома и стены помогают», и в ней, действительно, большая доля правды, но бывают ситуации, когда лечение дома невозможно. Лечение лейкоза начинается в стационаре.

Итак, вы с ребенком оказались в больнице. Только вы знаете, какие чувства сейчас испытываете. Среди родителей, детям которых поставили онкологический диагноз, многие бывают шокированы и испуганы, переживают свое горе. Некоторые говорят, что вначале ничего не чувствовали и старались запомнить как можно больше из того, что говорили врачи. Некоторые, помотавшись по боль-

ницам без диагноза, даже испытывают облегчение, поняв, что наконец-то наступила определенность и начнется адекватное лечение.

В любом случае, скоро вам захочется иметь больше информации обо всем, что связано с диагнозом вашего ребенка.

Начнем с главного.

ВРАЧ, ДИАГНОЗ, ПРОТОКОЛ

Запишите на этой странице
ФИО лечащего врача:

ФИО заведующего отделением:

Точный диагноз ребенка с вариантами и подвариантами, если таковые есть:

Протокол, по которому будут лечить вашего ребенка:

ПРИЧИНЫ ДЛЯ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ

Вашему ребенку необходима госпитализация, если:

- есть подозрение на злокачественное заболевание,
- ему необходимо пройти обследование для снятия или подтверждения диагноза,

- показано проведение химиотерапии (в том числе плановой),
- требуется проведение стационарного лечения осложнений, вызванных химиотерапией.

ПЛАНОВАЯ ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

Терапия зависит от формы лейкоза. В большинстве случаев пациент проводит в больнице не так много времени и после нормализации состояния передается на длительное амбулаторное лечение и наблюдение. При тяжелых формах заболевания лечение состоит из блоков интенсивной программной полихимиотерапии, и при удовлетворительном состоянии перерывы между блоками пациент проводит дома.

Вопрос о начале проведения очередного этапа химиотерапии решает лечащий врач (с уведомлением об этом заведующего отделения) во время амбулаторного обследования. Решение о начале полихимиотерапии принимается с учетом общего физического состояния ребенка и результатов обследования.

Если ребенку показано проведение химиотерапии, то врачи определяют дату и время госпитализации и проинформируют родителей о месте и палате в отделении.

Иногда состояние ребенка позволяет провести следующий курс химиотерапии, но в стационаре нет свободных мест. (К сожалению, поток пациентов с каждым годом только растет, бывают периоды, когда в отделении все палаты заняты.) В таком случае вас попросят уехать домой и дожидаться приглашения на госпитализацию. Как только освободится место в стационаре, вам немедленно позвонят. Врачи предпримут все возможные административные меры, чтобы время ожидания следующего блока химиотерапии оставалось в рамках предписанного по протоколу лечения.

ВСТУПИТЕЛЬНАЯ БЕСЕДА С ВРАЧОМ

Обычно после подтверждения диагноза лечащий врач или заведующий отделением проводит с родителями ребенка вступительную беседу. Но не всегда родители в этот момент в состоянии сформулировать вопросы. Ниже предлагается список вопросов, которые чаще всего волнуют родителей в начале лечения.

- Что такое лейкоз?
- Это наследственное заболевание?
- Почему оно возникает?

- Можно ли было его предупредить?
- Есть ли риск заболеть лейкозом у других детей в семье?
- Можно ли вылечить лейкоз?
- Умеют ли в России лечить лейкозы или лучше сразу ориентироваться на другие страны?
- Как будут лечить ребенка?
- Лечение будет бесплатным?
- Каков процент выздоровления в общем?

- Каковы результаты лечения в этой больнице?
- Как долго будет продолжаться лечение?
- Все это время нужно будет находиться в больнице?
- Каковы условия пребывания в больнице?
- Нужно ли придерживаться какой-то специальной диеты во время лечения?

Если вы уже успели что-то узнать о лейкозе и его лечении, у вас могут возникнуть более конкретные вопросы, например:

- Что такое химиотерапия?
- Что такое протокол лечения?
- По какому протоколу будут лечить моего ребенка?
- Какие препараты будут применяться?
- Есть ли они в больнице в достаточном количестве?
- Что каждый из препаратов будет делать в организме ребенка?
- Каковы побочные эффекты лечения?
- Что нужно сделать, чтобы избежать побочных эффектов или хотя бы минимизировать их?
- Как долго будут сохраняться эти побочные эффекты?
- Правда ли, что от химиотерапии выпадают волосы?
- Возможно ли полное выздоровление?
- Каковы прогнозы на отдаленное будущее?

И еще я хочу спросить:

Конечно, вступительная беседа не будет единственной. Не стесняйтесь задавать вопросы врачу, медицинской сестре, психологу или социальному работнику, даже если вам кажется, что вопрос «глупый» или вам на него уже отвеча-

ли ранее. Из-за стресса во время лечения ослабляется внимание и память. После первой беседы с врачом родители в среднем запоминают лишь десятую часть полученной информации. Если вам что-то непонятно, если вы что-то забыли, это нормально. Просто спросите еще раз. И, если нужно, еще раз.

мама говорит

Наталья Леднева,
мама Серафима

Если это возможно, возьмите с собой на вступительную беседу кого-то, кто не так сильно эмоционально вовлечен в ситуацию, того, кто может спокойно выслушать врача. Этот человек запомнит больше, чем вы, и потом сможет вам помочь лучше понять ответы врача. Также полезно будет записать разговор на диктофон или на телефон.

Чуть позже у вас могут возникнуть вопросы, которые в начале лечения были второстепенными, например:

- Можно ли будет родственникам и друзьям навещать ребенка в больнице?
- Могут ли родители находиться с ребенком по очереди?
- Как быть с обучением ребенка в школе?
- Есть ли в больнице интернет?
- Есть ли в больнице место отдыха, где семья может повидаться?
- Можно ли пользоваться домашним постельным бельем (цветным или любимым)?
- Чем можно украсить палату? Можно ли использовать плакаты, фотографии, букеты, занавески, коврики и т. д.?
- Можно ли девочке продолжать пользоваться косметикой?
- Можно ли пригласить в больницу священнослужителя (священника, муфтия, раввина и т. п.)?

ДНЕВНИК ПАЦИЕНТА¹

Диурез

Когда ребенок поступает в стационар, ему, если это необходимо, начинают так называемую инфузионную терапию — капельное внутривенное введение стандартных растворов (5 %-ная глюкоза + физиологический раствор). (Подробнее см. раздел «О лечении».) В первую очередь эта терапия направлена на выведение токсинов, которые образуются при распаде опухоли. При этом увеличивается нагрузка на почки, состояние которых необходимо контролировать. Одним из способов контроля, в котором вы будете оказывать помощь медперсоналу, является учет диуреза (сколько жидкости употребляет ребенок и сколько выводится). Итоговый подсчет диуреза проводится только медицинским персоналом.

Медсестры будут записывать в дневник пациента количество жидкости, введенной в организм ребенка с помощью внутривенной инфузии, а вы должны фиксировать в дневнике, сколько ребенок выпил. Вода и соки записываются в том объеме, в котором ребенок их выпил. Смеси и молоко для грудных детей обычно не записываются, так как приравниваются не к напиткам, а к пище. Что касается молока (и других непрозрачных напитков), бульона, супа для более взрослых детей, уточните у врача и медсестры, как учитывать эти жидкости в дневнике.

Также необходимо фиксировать в дневнике количество выделенной мочи. Для этого она собирается, например, в горшок, и ее объем измеряется с помощью мерной посуды. Старайтесь, по возмож-

ности, чтобы моча и кал не попадали одновременно в один сосуд. Если пользуетесь подгузниками, то необходимо взвешивать подгузник с мочой, вычитать вес сухого подгузника и фиксировать в дневнике полученную разницу.

В разных больницах время подсчета промежуточных и окончательных итогов диуреза за сутки может отличаться. Медсестрам расскажет, в какие часы она будет приходить, чтобы производить подсчет.

Другие параметры

Необходимо записывать в дневник:

- температуру ребенка каждые 6 часов в стационаре и два-три раза в день дома,
- данные о рвоте (была/не было, сколько раз, примерный объем),
- данные о стуле (был/не был, сколько раз, цвет, консистенция; если стул жидкий — примерный объем),
- давление (при необходимости) — определяет и записывает медперсонал,
- показатели кислорода в крови (при необходимости) — определяет и записывает медперсонал,
- любые наблюдения, о которых вы считаете нужным сообщить врачу.

Дата		День недели			День рождения			Последнее время	
Время	Р	Питание	Выделения	Стул	Рвота	Поведение	Примеч.	Время	Время
08:00-11:00									
11:00-15:00									
15:00-18:00									
18:00-21:00									
21:00-00:00									

¹ Если это вам подойдет, можете скачать примерные формы дневника пациента для стационара и дома на сайте www.onkobook.ru.

ЗАПОЛНЕНИЕ МЕДИЦИНСКИХ ФОРМ

Врачи должны предложить вам заполнить несколько специальных форм, предварительно объяснив, как их заполнять.

- Согласие с общим планом обследования и лечения.
- Информированное согласие на лечебную (диагностическую) манипуляцию (процедуру).
- Согласие на операцию переливания крови, ее компонентов или кровезаместителей.
- Примерный список диагностических и лечебных исследований, для проведения которых необходимо письменное информированное согласие пациента.
- Отказ от медицинского вмешательства (в случае если вы выбрали этот вариант).
- Информированное согласие на проведение программной химиотерапии.
- Информированное согласие о правилах поведения и распорядке дня в отделении.

АДРЕСА, ТЕЛЕФОНЫ

Онкологические заболевания предполагают длительное лечение. Рекомендуем вам сохранить некоторые адреса и телефоны, которые могут понадобиться во время лечения.

Больница

Запишите здесь точное название больницы, ее адрес, название отделения и телефоны, по которым нужно звонить при необходимости. Уточните эти данные у лечащего врача.

Официальное название больницы:

Название отделения:

Адрес больницы:

Телефоны:

мама говорит

Наталья Леднева, мама Серафима

Эта информация была очень кстати, когда:

- нужно было четко рассказать друзьям и родственникам, где мы находимся,
- нужно было звонить в отделение, а телефон с записной книжкой был уронен в суп,
- я заказывала лекарства и книги в интернет-магазинах с доставкой в больницу.

Соседи по отделению

Имя родителя	Имя ребенка	Телефон, e-mail	Разное

мама говорит

Наталья Леднева, мама Серафима

Советую познакомиться со всеми соседями в больнице. Соседи часто нам помогли — одалживали лекарства, памперсы, пеленки, игрушки, книжки. Мы менялись фильмами, угощали друг друга, гоняли чаи. Соседи — это здорово!

Родительский комитет

Спросите у лечащего врача, сформировался ли в вашем отделении родительский комитет. Если да, то запишите его координаты сюда.

Координатор комитета:

Телефоны:

E-mail:

врач говорит

Константин Кондратчик,
заведующий отделением
онкологии и гематологии
Морозовской больницы

Постарайтесь как можно меньше обсуждать болезнь ваших детей, слушать «мудрые» советы, информацию и рекомендации «бывалых», обсуждать между собой поведение медперсонала — ничего, кроме отрицательных эмоций, это не принесет.





Елена Папушина. «Музыка»

О ЛЕЧЕНИИ

Вы должны знать, что лечение вашему ребенку проводится по сертифицированным программам полихимиотерапии. Назначая схему терапии, врачи следуют международным стандартам лечения онкологических пациентов.

АНАЛИЗЫ И ПРОЦЕДУРЫ

Во время лечения лейкоза могут потребоваться многочисленные исследования и медицинские процедуры. Для проведения некоторых из них нужна специальная подготовка. Кроме того, дети неосознанно могут бояться даже тех исследований, которые совершенно безболезненны.

Ниже приводится описание наиболее часто встречающихся процедур. Пожалуйста, изучите их и, если ваш ребенок достаточно взрослый, расскажите ему в доступной форме о предстоящих исследованиях и процедурах.

Сотрудничество и взаимопонимание пациента (в нашем случае — пары родитель-ребенок) с врачами и медсестрами значительно облегчает прохождение всех необходимых для выздоровления процедур.

Забор крови из пальца

Из пальца чаще всего берется кровь для так называемого общего анализа крови, в результате которого определяется уровень лейкоцитов, тромбоцитов, гемоглобина и других показателей. При наличии внутривенного катетера или забора крови из вены для клинического анали-

за крови используется венозная кровь. Иногда из пальца берут анализ на кислотно-щелочное состояние крови.

Подготовка

Забор крови из пальца не требует специальной подготовки. Как правило, его проводят в утренние часы, натощак, но если ребенок успел позавтракать, это не страшно.

Процедура

Кровь берется обычно из безымянного пальца с помощью специального стерильного инструмента — скарификатора. Быстрым движением руки медсестра делает небольшой прокол кожи пальца, из которого вскоре появляется капля крови. Кровь (вторую каплю) собирают с помощью небольшой пипетки в сосуд, напоминающий тонкую трубочку.

Для уменьшения болезненности прокола вы можете приобрести специальные ланцеты и так называемую «ручку» для ланцетов (такая обычно применяется пациентами с сахарным диабетом).

Если у ребенка установлен подключичный катетер, то кровь для любых анализов будут брать из него.

Забор крови из вены

Забор крови из вены выполняют для:

- проведения гемограммы,
- биохимического анализа крови,
- анализа на иммуноглобулины,
- определения группы крови, резус-фактора крови,
- анализа на различные инфекции,
- посева на стерильность,
- определения уровня половых гормонов и гормонов щитовидной железы,
- генетических исследований
- и многих других анализов.

Подготовка

- В идеальном случае забор крови из вены для биохимического анализа следует проводить утром, строго натощак и в состоянии психологического комфорта. Стресс может повлиять на результаты анализа. И если выполнить условия «утром» и «натощак» достаточно легко, то полностью исключить стресс в больнице довольно сложно. Тем не менее, родители должны приложить максимум усилий для организации комфортной психологической зоны для ребенка.
- Кровь из вены нельзя брать сразу после рентгена и УЗИ, после выполнения физиотерапевтических процедур.
- Если предстоит анализ крови на гормоны щитовидной железы, то следует прекратить давать ребенку препараты йода за три дня до анализа и препараты с гормонами щитовидной железы за один день до анализа.

Процедура

(если у ребенка не установлен центральный катетер).

Под локоть ребенка кладут небольшой валик. В случае с малышами валик обычно бесполезен, маму просят поддержать ручку. Руку перетягивают жгутом выше локтя. Если ребенок взрослый, его просят «поработать кулачком» — несколько раз сжать и разжать кулак, а затем сжать

и держать зажатым. Это делается для того, чтобы вена более полно наполнилась кровью и ее легче было бы проколоть. Затем кожу в области локтевого сгиба обрабатывают спиртом и выполняют прокол.

Необходимое для анализа количество крови набирают шприцем или, опустив руку ребенка вниз, просто спускают через иглу кровь в подставленную пробирку. Далее жгут снимают, иглу вынимают из вены, на место прокола кладут тампон, смоченный спиртом, и туго бинтуют или просят согнуть руку в локте и не разжимать ее 10–15 минут. Это нужно для того, чтобы на месте укола не образовался синяк.

мама говорит

Наталья Леднева,
мама Серафима

С детства помню, что перетягивание руки жгутом было самым неприятным в этой процедуре. Сейчас во многих больницах на смену резиновому жгуту пришли широкие ленты с карабином, которые гораздо более мягко обходятся с кожей. Остается только потерпеть укол.

Анализ мочи

Для исследования мочи чаще всего используется так называемый общий анализ мочи (ОАМ). С помощью него исследуются физические свойства мочи и ее химический состав. Анализ применяют для выявления инфекции, болезни почек и других органов.

Процедура

Зависит от вида анализа. Об особенностях сбора мочи для конкретного анализа вам расскажет медсестра.

Установка центрального (подключичного) катетера

См. раздел «Центральный катетер».

Установка периферического венозного катетера

Венозный катетер (венфлон, «бабочка») — тонкая гибкая трубочка, которая вставляется в периферическую вену. Через него могут поступать растворы, лекарства, компоненты крови.

Венозный периферический катетер обычно используется, если не установлен центральный катетер. В основном он устанавливается на короткое время — максимум на несколько дней. Он используется для тех же целей, что и подключичный катетер.

Подготовка

Никакой специальной подготовки не требуется.

Процедура

Аналогична процедуре забора крови из вены, за исключением того, что вместо забора крови медсестра введет в вену тоненькую трубочку и закрепит ее пластырем и бинтами.

Пункционная биопсия (пункция) костного мозга

Пункционная биопсия костного мозга проводится для того, чтобы оценить состояние кроветворной системы:

- оценить количество опухолевых клеток (бластов),
- выявить вариант лейкоза,
- оценить состояние кроветворения.

Пункционная биопсия костного мозга обычно проводится из тазовых костей. В этом случае еще говорят «передняя подвздошная пункция». В некоторых клиниках используется еще пункция грудины (очень опасная процедура).

Подготовка

Если процедура проводится без наркоза, то никакой специальной подготовки не требуется.

Процедура

Ребенок ложится на спину (если проводится передняя подвздошная пункция). Место прокола протирается несколько раз дезинфицирующим раствором. Специальной пункционной иглой проводится прокол, и затем врач набирает небольшое количество костного мозга в шприц. Иглу вынимают, и на место прокола накладывают повязку со стерильной салфеткой. Если все сделано хорошо, то процедура по времени занимает меньше минуты. Повязку можно будет снять на следующий день.

Трепанобиопсия костного мозга

В некоторых случаях необходимо взять для анализа не только костный мозг, но и кусочек кости.

Подготовка

Процедура очень болезненная и проводится только под наркозом (внутривенным или масочным). Поэтому необходимо перестать давать ребенку пищу и воду за 8 часов до процедуры, то есть ребенок должен быть голодным. Подробнее см. раздел «Наркоз».

Процедура

Специальной иглой проводится забор кусочка (столбика) костной ткани из бедренной кости (обычно в том же месте, где проводится и пункционная биопсия костного мозга).

Люмбальная пункция

Люмбальная (спинномозговая) пункция проводится с двумя целями:

- для анализа спинномозговой жидкости (ликвора),
- для введения в спинномозговой канал химиопрепаратов. Это необходимо для профилактики нейрорлейкоза.

То есть она проводится с диагностической (исключение нейрорлейкемического поражения) и лечебной целью.

Подготовка

Если процедура проводится без наркоза, то никакой специальной подготовки не требуется.

Процедура

Процедуру проводят в положении сидя или лежа. Главное правило во время люмбальной пункции — спина должна быть максимально согнута и неподвижна. Сначала место прокола несколько раз обрабатывается дезинфицирующим раствором. Врач нащупывает место для прокола (промежутки между позвонками) и производит его специальной иглой. Игла должна пройти между позвонками и попасть в спинномозговой канал. Согнутое положение спины обеспечивает максимальное расстояние между позвонками, чем больше согнута спина, тем легче врачу провести пункцию. После того как игла попадет в канал, спинномозговая жидкость сама начинает капать из иглы. Потом врач вводит в спинномозговой канал химиопрепараты (либо три, либо один). Объем лекарств в точности совпадает с объемом жидкости, взятой для анализа.

После процедуры ребенок должен два часа лежать в положении «голова ниже таза». Это нужно для того, чтобы лекарство проникло во все отделы центральной нервной системы, а также для того, чтобы избежать побочных явлений (рвота, головная боль) после пункции. В конце этого раздела находится статья Елены Папушиной «Наглядно о люмбальной пункции», которая поможет вам понять, что именно происходит в процессе этой процедуры.

Переливание (трансфузия) компонентов крови

Во время проведения химиотерапии в большинстве случаев возникает необ-

ходимость в трансфузии (переливании) ребенку компонентов крови. В современной медицине переливают не цельную кровь, а ее составляющие — эритроциты, тромбоциты, плазму и иногда гранулоциты. Основанием для трансфузии компонентов крови являются показатели гемограммы, свертывающей системы.

Наиболее часто встречающимися побочными эффектами переливания компонентов крови являются:

- повышение температуры тела,
- аллергическая реакция.

О любых реакциях следует немедленно сообщать врачу.

Подготовка

Основную часть подготовки к переливанию производят медики. Инструкция по применению компонентов крови¹ очень строга и содержит указания о множестве проверок, которые медсестры и врачи станции переливания крови производят, прежде чем начать переливание. Что касается ребенка, то рекомендуем его покормить незадолго до переливания компонентов крови, поскольку во время переливания и в течение 2-х часов после него есть запрещено.

Процедура

Медсестра принесет пакет с необходимым компонентом крови, подсоединит его к инфузионной системе и установит необходимую скорость переливания. Контроль за трансфузией осуществляет врач.

Подробнее о крови и переливании см. раздел «Кровь».

Рентгенологические исследования (рентген)

Рентгеновские снимки получают с помощью радиоактивного излучения.

¹ Процедура переливания компонентов крови регулируется Приказом Минздрава РФ от 25 ноября 2002 г. № 363 «Об утверждении Инструкции по применению компонентов крови».

Рентген применяют для оценки состояния некоторых органов, распространенности опухолевого процесса.

Например, снимок легких проводят всем пациентам для того, чтобы узнать, не увеличены ли внутригрудные лимфатические узлы. Также снимок легких обязательно сделают при подозрении на воспаление легких (пневмонию). Снимок костей делают при подозрении на патологию или дефекты костной системы (перелом, трещина и т. д.).

Рентген безболезнен. Секундный дискомфорт во время процедуры может доставить прикосновение к прохладным частям аппарата.

Подготовка

Предупредите ребенка, что необходимо будет выполнять все требования рентгенолаборанта.

Если запланирован снимок органов грудной клетки, потренируйтесь с ребенком замирать и не дышать пару секунд. Это необходимо, чтобы снимок получился четким с первой попытки.

Процедура

Лаборант показывает, в каком положении должен быть ребенок для того, чтобы снимок получился четким. Затем он настраивает оборудование и выходит в смежную комнату. Он наблюдает за ребенком сквозь окно и дает команды с помощью громкоговорителя. Сначала он просит замереть и не дышать (при рентгенографии органов грудной клетки), делает снимок (это занимает пару секунд) и дальше сообщает, что можно снова дышать и двигаться. Обычно после этого лаборант просит подождать несколько минут, пока он проведет оценку качества снимка. Если ребенок шевелился во время процедуры, снимок может получиться нечетким, и его придется повторить.

Определенные дополнительные требования имеются при радиологических исследованиях костной системы. Оно проводится существенно реже, чем рентгенологические исследования. Если ребенку будут проводить подобное исследование, врач расскажет вам о необходимой подготовке.

Ультразвуковое исследование (УЗИ или сонография)

Исследование проводится с помощью ультразвуковых волн и используется также для оценки состояния внутренних органов ребенка. С помощью УЗИ определяют размер, форму и текстуру исследуемых органов, выявляют патологические изменения в них. Нередко данный вид исследования позволяет выявить локализацию новообразований, что важно для определения тактики дальнейших диагностических мероприятий. УЗИ также позволяет найти инфекционные очаги в органах, определить уровень жидкости в полостях. Все это дает значительную дополнительную информацию для врачей.

Процедура обычно безболезненна. Ребенку может быть прохладно от специального геля и в некоторых местах немного щекотно.

Подготовка

Исследование брюшной полости проводится натощак. УЗИ мочевого пузыря выполняется с полным его наполнением жидкостью (обильное питье перед исследованием). Для других видов УЗИ специальной подготовки не требуется.

Процедура

Врач смажет участок тела гелем для улучшения качества снимков. Специальным датчиком он будет водить по телу ребенка, а на экране аппарата УЗИ в режиме реального времени будет отображаться состояние исследуемого органа или области.

Эхокардиограмма (ЭхоКГ)

ЭхоКГ также является ультразвуковым исследованием и применяется для определения состояния внутрисердечных структур. ЭхоКГ показывает, нет ли порока сердца, нет ли увеличения мышцы сердца, нет ли увеличения полостей сердца, нет ли тромбообразования в полостях сердца, уровень сократимости миокарда.

Подготовка

Никакой специальной подготовки не требуется.

Процедура

Полностью совпадает с процедурой УЗИ.

Электрокардиограмма (ЭКГ)

С помощью ЭКГ производится запись электрических импульсов сердца, исследование показывает частоту и регулярность сердцебиения.

Подготовка

ЭКГ проводится после 15–20-минутного отдыха. Перед исследованием не рекомендуется плотный прием пищи.

Процедура

Медсестра смазывает запястья, щиколотки и грудь ребенка гелем для лучшего контакта с датчиками. На щиколотки и запястья надеваются датчики в виде «крокодилчиков», на грудь устанавливаются датчики-присоски. Медсестра просит ребенка полежать спокойно и включает аппарат, который записывает информацию о сердцебиении на специальную бумажную ленту.

Компьютерная томография (КТ)

КТ — это разновидность рентгена, которая использует компьютер для получения более полной и четкой картины состояния органов и систем ребенка. КТ используется для выявления патологических образований разных размеров, даже

таких небольших, которые плохо визуализируются на обычном рентгене. В онкогематологии КТ нередко используется для определения очагов инфекционного процесса в различных органах (например, грибковой инфекции). Кроме того, КТ обязательно проводится при подозрении на внутричерепное кровоизлияние.

В онкологической практике КТ является одним из базовых методов исследования. С ее помощью удастся четко определить размеры, локализацию опухолевого поражения.

КТ занимает от нескольких минут до часа, в зависимости от зоны исследования.

Подготовка

Одежда должна быть просторной и удобной. Ребенку нужно будет неподвижно лежать некоторое время, одежда не должна ему мешать.

- В некоторых случаях перед исследованием в вену может вводиться «красящее» вещество (так называемый контраст) или ребенка могут попросить его выпить. Контрастное вещество необходимо для получения наиболее полной картины патологического процесса. Оно выводится из организма с мочой в течение нескольких дней.
- Обычно исследование проводится натощак, на случай, если понадобится применение контраста.
- Некоторым детям требуется успокоительное для того, чтобы лежать спокойно во время сканирования.
- Грудные дети проходят КТ под общим кратковременным наркозом. Если исследование будет проводиться под наркозом, то к нему следует готовиться, выполняя все требования подготовки к наркозу (см. раздел «Наркоз»).

Процедура

Компьютерный томограф представляет собой стол, который заезжает в куб с

большим круглым отверстием. Внутри куба расположено сканирующее устройство в виде кольца. Ребенка попросят лечь на стол, расслабиться и не шевелиться. Стол будет медленно двигаться, так чтобы томограф, слой за слоем, просканировал все необходимое. Во время КТ врач может давать ребенку команды, например, «сделай вдох», «задержи дыхание» и «можешь дышать».

После процедуры

Если КТ проводилась с применением контраста, то после процедуры необходимо обильное питье. Также применение контраста может временно разжижить стул.

Магнитно-резонансная томография (МРТ)

МРТ используется для получения снимков головы, органов грудной клетки, брюшной полости, других частей организма без использования радиации. Для создания снимков используется магнит, радиоволны и компьютер.

Процедура безболезненная, но умеренно шумная.

МРТ занимает от нескольких минут до часа, в зависимости от зоны исследования.

Подготовка

- В некоторых случаях перед исследованием в вену может вводиться «красящее» вещество (так называемый контраст).
- Некоторым детям требуется успокоительное для того, чтобы лежать спокойно во время сканирования.

Процедура

Обычно томографы содержат большой тоннелеобразный магнит. Ребенка попросят лечь на стол, расслабиться и не шевелиться. Стол будет медленно заезжать в тоннель. Во время сканирования магнит будет издавать звуки: повторя-

ющиеся стуки, сильные сигналы и т. д. Ребенку можно посоветовать использовать беруши. У ребенка будет возможность разговаривать с врачом через микрофон.

Лучевая терапия (облучение)

Лучевая терапия — это использование ионизирующей радиации (гамма-лучей или тормозного излучения ускорителей) для разрушения опухолевых клеток, выживших после химиотерапии. В гематологии лучевая терапия применяется для профилактики и лечения лейкомического поражения ЦНС (нейролейкозов), поскольку оболочки головного мозга могут стать для клеток опухоли убежищем от действия химиопрепаратов. Облучение также проводится для лечения лейкомического поражения яичек у мальчиков и при лимфоме Ходжкина (в этом случае облучают область пораженных опухолью лимфатических узлов), так как химиотерапия не гарантирует уничтожения всех клеток опухоли.

В возрасте до трех лет облучение проводится крайне редко, в основном в группах высокого риска заболевания. В более старшем возрасте лучевая терапия также используется только в тех случаях, в которых наука и практика доказали ее эффективность и необходимость.

Во время курса лучевой терапии врач будет контролировать состояние ребенка: показатели крови, сердечную деятельность, давление.

Количество процедур может быть разным — от 15 до 40, оно зависит от конкретной клинической ситуации (характера заболевания, возраста ребенка, эффекта предшествующей химиотерапии).

Доза облучения измеряется в так называемых граях. Обычная разовая доза для одного очага облучения составля-

ет 1,6–2 грея. Суммарная доза в очаге, в зависимости от конкретного случая, колеблется от 8 до 60 греев.

Процедуры лучевой терапии можно получать амбулаторно.

Побочные эффекты

После первых сеансов облучения головы возможно появление головной боли, боли в заушных областях. Об этом необходимо сказать лечащему врачу, который внесет изменения в характер дозирования или назначит необходимые медикаменты.

Постепенно, с накоплением дозы, возможно появление побочных эффектов: усталости, снижения аппетита, тошноты, рвоты. Об этом также необходимо сообщить врачу, он назначит сопроводительную терапию для улучшения самочувствия.

При облучении головы возможно выпадение волос. После окончания лечения волосы постепенно отрастают снова. Возможно появление временной пигментации в зоне облучения.

Подготовка

- Сеансы лучевой терапии проводятся после тщательной клинικο-дозиметрической подготовки, в процессе которой при помощи рентгенологического, ультразвукового или клинического исследования четко определяется зона, подлежащая облучению. Границы или центр зоны облучения обозначаются метками на коже, выполняются контрольные рентгенограммы зоны облучения с нанесенными на тело контрастными метками. Инженеры-физики совместно с врачом проводят расчет параметров облучения (размеров и формы поля, разовой и суммарной дозы, длительности сеанса, энергии излучения). Нанесенные на кожу маркером метки являются ориентирами для точного направления пучка излучения.

- Одежда для процедуры должна быть просторной, удобной, из натуральных тканей. Ребенку нужно будет неподвижно лежать некоторое время, одежда не должна ему мешать.
- Если вы обрабатывали место облучения кремом, перед процедурой его необходимо смыть.

Процедура

Процесс облучения не сопровождается какими-либо ощущениями, он абсолютно безболезнен.

Обычно перед сеансом врач объясняет ребенку, как проходит процедура, и показывает ее исполнение на других детях. Процедура укладки ребенка обычно проводится в присутствии матери, после чего врач и мать уходят и дальнейший контроль за ребенком осуществляется при помощи видео- и аудиосвязи. Поскольку даже при выключенном аппарате в процедурной комнате несколько повышен радиационный фон, при укладке ребенка запрещается присутствовать беременным женщинам.

В кабинете для облучения ребенок находится один, без мамы. Установка представляет собой высокий мощный штатив с металлическим коробом наверху. В коробе находится источник излучения. Ребенок ложится на высокий узкий стол, находящийся под этим коробом.

Во время процедуры надо сохранять определенное положение тела, лежать спокойно. Маленьких детей обычно фиксируют с помощью разных приспособлений или перед сеансом назначают седативные препараты. Процедура длится от 3 до 15 минут.

После процедуры

Непосредственно после сеанса лучевой терапии желателен отдых 1–2 часа.

После сеанса облучения желательно смазать облучаемую область нейтральным кремом (например, «Детским»).

В организме ребенка не остается никакой радиации, и контакты с ним совершенно безопасны для окружающих.

Важно

Облучаемые участки тела в процессе лечения и после его окончания необходимо защищать от длительного воздействия солнечных лучей, стараться их не травмировать. Одежда ребенка в процессе курса лечения должна состоять из натуральных тканей и не натирать облучаемые области. Во время мытья область облучения нельзя тереть жесткими мочалками.

Во время курса облучения ребенку следует отказаться от телевизора, компью-

тера, игровых приставок и больше времени проводить на свежем воздухе, избегая длительного пребывания под прямыми солнечными лучами.

Ни в коем случае нельзя наносить на облучаемые поверхности препараты, содержащие йод, и кремы, содержащие металлы, поскольку их присутствие на коже приводит к тяжелым ожогам за счет вторичного излучения.

Дополнительные исследования

В подавляющем большинстве случаев вышеописанных исследований бывает достаточно для диагностики и лечения. Если вашему ребенку требуется провести дополнительные исследования, врач разъяснит вам их необходимость и расскажет, как подготовиться.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ХИМИОТЕРАПИИ

Выпадение волос

Цитостатические препараты (особенно высокие дозы) действуют не только на клетки крови, но и на клетки, отвечающие за рост волос. Обычно волосы отрастают после окончания лечения или когда дозы химиопрепаратов становятся существенно ниже. После облучения головы волосы также выпадают полностью. Волосы могут изменить цвет и структуру.

Как помочь ребенку

- Лучше коротко постричь ребенка в самом начале лечения.
- В качестве альтернативы можно предложить платок, бандану или парик.
- Обращайте внимание на состояние глаз, мелкие выпавшие волосы могут раздражать слизистую глаз.

Тошнота и рвота

Тошнота и рвота являются побочными явлениями при распаде опухолевых клеток в начале терапии, при применении химиопрепаратов, при лейкоемическом поражении ЦНС (нейтролейкозе).

Как помочь ребенку

Отвлекать — посмотреть в окно, поиграть, рассказать что-нибудь, показать мультфильм, выйти на свежий воздух, если это возможно.

При обильной рвоте врач может назначить противорвотные средства.

Изменения аппетита

Если ребенка тошнит на фоне проведения химиотерапии или у него развился стоматит, отсутствие желания поесть вполне объяснимо. Необходимо устранить причину отсутствия аппетита, а пока экспе-

риментируйте с едой в рамках разрешенных продуктов (см. раздел «Диета»).

При лечении некоторых видов лейкозов применяется гормональная терапия, которая может вызвать обратную реакцию: ребенок постоянно просит есть. Постарайтесь ограничить прием мучных блюд и высококалорийных продуктов. Как только прекратится прием гормонов, эти изменения пройдут.

Отеки

Задержка воды в организме может происходить на фоне распада опухолевых клеток, особенно при большой массе опухоли, при течении тяжелого инфекционного процесса, при тяжелых метаболических нарушениях.

Как помочь ребенку

Обратитесь за помощью к врачу.

Воспаление слизистых оболочек

Чаще всего воспаление слизистых оболочек происходит во рту и верхних отделах желудочно-кишечного тракта. Это состояние называется мукозит (стоматит). Во рту появляются налет, язвы, болячки. Если в них попадает инфекция, ситуация еще больше ухудшается. На фоне пониженных тромбоцитов из поврежденных участков может сочиться кровь. Ребенку становится больно глотать, прием пищи становится невозможным.

Как помочь ребенку

- Стоматит проще предотвратить, чем лечить (см. раздел «Чистота — залог здоровья»).
- Если стоматит уже появился, обратитесь на это внимание врача, он назначит схему лечения.

Запор

Прием довольно большого количества препаратов, применяемых при лечении лейкемии (лейкозов) и осложнений,

а также течение инфекционного процесса могут вызвать замедление работы кишечника. Образованию запоров также способствует малоподвижность.

Как помочь ребенку

- Обязательно обратитесь к врачу на затруднения со стулом.
- Не предпринимайте никаких действий без совета с врачом! Не делайте клизму без указания врача!
- Давайте ребенку больше пить. Обезвоживание усиливает запоры.
- Постарайтесь, чтобы ребенок двигался, насколько это возможно.

Диарея

Во время химиотерапии на фоне аплазии кроветворения и длительной антибактериальной терапии стул у ребенка может измениться в сторону разжижения. Степень изменений может быть разной — от небольших изменений до тяжелого обезвоживания. Причинами изменения стула могут быть побочные явления препаратов химиотерапии, инфекция, побочные эффекты препаратов сопроводительной терапии.

Как помочь ребенку

- Обязательно обратитесь к врачу на изменения стула.
- Возможно, врач поменяет препараты сопроводительной терапии. Выполняйте соответствующие врачебные рекомендации.
- Исключите на время молочные продукты из рациона ребенка.
- Уменьшите объем принимаемой пищи, введите дробное питание (давайте пищу небольшими порциями).
- Увеличьте объем выпиваемой ребенком жидкости.
- Врач будет следить за биохимическим анализом крови.
- В случае обезвоживания ребенку будут проводить соответствующую терапию.

КРАСИВЫЕ И ЗНАМЕНИТЫЕ

Один из самых известных побочных эффектов химиотерапии — потеря волос. Это очень расстраивает многих детей — и девчонок, и мальчишек. Мамы и врачи предлагают множество утешений, но, бывает, встречают отпор: «Вам легко говорить, у вас же волосы на месте!»

Но волосы — это и правда не главное. На свете есть огромное количество красивых и успешных людей с очень скромной прической или даже совсем без нее. Вот некоторые из них.

ГОША КУЦЕНКО,
актер, певец



Самое главное — верить в свои силы. Вера, Надежда и Любовь творят чудеса! И так хочется верить в то, что детские глаза никогда не омрачит печаль.

ИВАН МАКСИМОВ,
режиссер, художник мультфильмов



*Привет, друзья! :)))
Желаю вам всем почаще чувствовать восторг от чего-нибудь красивого или смешного, чудесных звуков и аппетитных ароматов. Надеюсь, вы посмотрите мои мультфильмы (они есть в интернете), и они вам тоже понравятся. Приятные запахи, правда, я не умею прицеплять в мультфильмы, но красивое и смешное стараюсь вставлять. Буду очень рад, если они доставят вам удовольствие. Если вы сами пробовали своими руками делать кому-то подарок, вы понимаете, как приятно радовать людей. Если еще нет — попробуйте! Творите, радуйтесь, смейтесь и будьте здоровы!*

ЛИЗА СКВОРЦОВА,
режиссер, художник, аниматор,
автор цикла «Колыбельные Мира»



Друзья! Я надеюсь, что вы посмотрите мои мультфильмы, и буду очень рада, если они вам понравятся. В них нет границы между сном и реальностью, мечтой и действительностью. Как и в жизни. Желайте, творите, и пусть всё сбывается. Вдохновения вам и здоровья!



ОЛЕГ ШИШКИН,
писатель, телеведущий

Лысая голова — это голова человека, открытого для общения. Прическа под ноль впервые вошла в моду в Древнем Риме. Почтенные римские сенаторы считали ее естественной и выходили с такой головой на форум или дебаты.

Можно с полной уверенностью сказать, что регулярно стригся под ноль Юлий Цезарь. Великий полководец, он не мыслил себя в Галльском походе без этого естественного и романтического образа, который создавало отсутствие прически.

Я получаю удовольствие всякий раз, когда глажу себя по моему мраморному черепу. Наверное, это проявление нарциссизма? Но никакой иной прически лучше я даже не мыслю. Так что, появляясь в обществе «с открытой головой», я говорю: люди, я пришел к вам с миром!

ЮЛИЯ ЧИЧЕРИНА,
певица

Лысая голова — просто супер! Самая лучшая прическа в мире! Никакие звери не заведутся в голове :). Волосы не упадут в суп :). Это очень удобно, потому что не надо причесываться — встал и пошел :). Это очень красиво и естественно — ты открыт солнцу, ветру и дождю. Наслаждайтесь жизнью и помните, что у каждого есть лысина, просто у некоторых она скрыта под волосами ;)



МИХАИЛ САФРОНОВ,
актер



фото: Сергей Назаренко

Милые мои Ангелочки!

В сердцах, где живут Вера и Любовь, нет места отчаянью и страху!

Вы — самое лучшее и чистое, что у нас есть. Вы — наша совесть.

Вы есть Бог.

И вы должны, обязаны победить! Несмотря ни на что. Вопреки всему.

И вы победите!

Я знаю, верю в это и люблю вас!

ЕКАТЕРИНА ВОЛКОВА,
актриса

Мне и сейчас говорят очень часто, что лысой мне было красивее. Я с радостью вспоминаю то время: работу в фильме Ивана Дыховичного «Вдох-выдох», выступления с моей музыкальной группой, новая любовь, новые песни, стихи... Столько было счастья, полета и ощущения чего-то нового, прекрасного... Это как жизнь с чистого листа, очищение даже какое-то от всех старых энергий. Ведь не зря при посвящении тибетским монахам обривают головы, и мне думается, есть в этом какой-то сакральный смысл. Еще есть такая певица Шинейд О'Коннор — для нее отсутствие шевелюры стало имиджевым знаком, ей тоже очень красиво без волос, и всегда она узнаваемая и очень стильная.



АЛЕКСЕЙ КОРТНЕВ,
певец, актер



Все самое важное в жизни я сделал без волос. Ну, во-первых, родился. (Младенцы, как известно, лысоваты.) Правда, в школу и потом в университет я ходил с волосами, но сразу после универа (года в 22–23) волосы начали меня покидать, покидать и скоро пропали совсем. То есть не то чтобы я вдруг бац! — и облысел, нет. Просто заметил в волосах проплешину и сбрил их наголо. И до сих пор стригусь коротко-коротко, а то и брею голову целиком. И вот что интересно: уже лысым, хотя и молодым человеком я написал все свои лучшие песни, стал довольно известным актером и певцом, женился на очень красивой девушке, с которой мы сильно друг друга любим и нарожали кучу детей. Теперь-то я уже не молодой, мне 45 лет, но лысую свою голову ношу по-прежнему гордо. А ведь когда на ней еще росли волосы, я тоже всего этого хотел: успеха, благополучия, жены-красавицы. А получил, чего хотел, только с лысиной. Может, волосы мешали?

НИКОЛАЙ ЧИНДЯЙКИН,
актер

Люблю говорить: «Я — блестящий артист, особенно лысина». После того как я облысел, у меня заметно прибавилось ролей. Так что не стесняйтесь своей новой головы, не переживайте! Для меня вы все прекрасны, у вас прекрасные глаза и души! И выздоравливайте!





**СЕРАФИМ ЛЕДНЕВ,
мамин сын**

Наталия Леднева: Это не совсем честно — помещать здесь Сёмину фотографию и мой текст, ведь ни он, ни я никакие не знаменитости. Я просто хотела сказать, что, с волосами он или без, я все равно его очень люблю.

Мой ребенок

A green rectangular area with horizontal dashed lines for writing.



Слабость

Во время химиотерапии ребенок часто испытывает слабость. Ему недостаточного прежнего количества сна, он быстро устает.

Возможные причины слабости

- Малокровие (анемия). Во время химиотерапии в крови понижается гемоглобин.
- Инфекция.
- Стресс.
- Нарушение обмена веществ, связанное с тем, что при химиотерапии в организме образуется большое количество продуктов распада опухоли.
- Гормональные нарушения.
- Лекарственные препараты. Болеутоляющие, антигистаминные или противорвотные средства могут быть причиной сонливости.
- Собственно химиотерапия.

Как помочь ребенку

- Придерживайтесь режима дня.
- Введите умеренные физические нагрузки.
- Питание должно быть сбалансированным, содержать достаточное количество калорий, витаминов и минералов.

- Поддерживайте спокойный, позитивный эмоциональный фон.
- В некоторых случаях врач может назначить лекарственные препараты.

Повреждения кожи и ногтей

Повреждения кожи и ногтей могут появляться в ответ на химиотерапию. Это могут быть покраснение кожи (крапивница), усиленная пигментация, расширение капилляров и мелких сосудов, утолщение верхнего слоя кожи, отслоение верхнего слоя кожи и ногтевой пластины, пузырьки и язвы, фоточувствительность. Некоторые симптомы проходят естественным образом после окончания химиотерапии, некоторые требуют медицинского вмешательства.

Как помочь ребенку

- Если вы заметили изменения в состоянии кожи или ногтей, обратитесь к врачу.
- Обычно для обработки язв врач назначает воздушные ванны и обработку лечебными растворами.
- При нахождении на солнце используйте солнцезащитные кремы и одежду с длинными рукавами.

ОБ ИНФЕКЦИЯХ

Инфекция — это заражение организма человека микроорганизмами (бактериями, грибами, простейшими) или вирусами.

Во время химиотерапии в крови ребенка снижается количество лейкоцитов. Зачастую они падают до нуля, лишая тем самым организм механизма защиты от инфекций. Как это ни странно, противовирусная защита организма практически не нарушается, зато ребенок становится очень восприимчив к бактериальным и грибковым инфекциям.

Откуда берется инфекция?

Инфекция может попасть в организм:

- с пищей,
- с воздухом,
- через кожу,
- через слизистые оболочки,
- через центральные и периферические венозные катетеры или при внутривенных уколах.

Как бороться с инфекцией?

К сожалению, довольно часто инфекции возникают при недостаточном уходе за

ребенком и при нарушении правил личной гигиены.

Необходимо прилагать все силы для того, чтобы оградить ребенка от инфекции во время курса лечения. В этой борьбе участвуют все — врачи, медсестры, родители и сам ребенок. Врачи назначают необходимую сопроводительную противомикробную антибактериальную терапию (проще говоря, антибиотики). Медсестры соблюдают все правила защиты при работе с катетерами. Родители, ухаживающие за ребенком, также могут очень много сделать для защиты от инфекций. Особое внимание нужно уделять пище, гигиене ребенка, личной гигиене, санитарной обработке помещений. Об этом подробно написано в разделах «Диета» и «Чистота — залог здоровья».

Можно ли начинать следующий блок химиотерапии, если есть инфекция?

Если у ребенка выявлен инфекционный очаг, то начинать следующий блок химиотерапии нельзя. Сначала нужно пролечить инфекцию. Это может занять длительное время.

Бактериальные инфекции

В организме здорового человека существует естественный механизм борьбы с бактериальными инфекциями — это лейкоциты. После того как небольшое количество бактерий попало в кровь (например, при порезе или ссадине), лейкоциты нейтрализуют их и не дают им распространиться по организму.

Если бактерий много, то работу лейкоцитов можно заметить невооруженным глазом. Гной — это не что иное, как большое скопление сделавших свою работу лейкоцитов.

Но, как мы знаем, действие химиопрепаратов приводит к падению числа лейкоцитов. Таким образом, организм ребенка

остается без естественной защиты перед бактериальной инфекцией. Попав в организм и не встретив никакого сопротивления, бактерии могут с кровью проникать в любые органы и ткани, расти и размножаться. При значительном распространении инфекционного очага возникает генерализация инфекционного процесса, такое состояние называется сепсисом и очень опасно для ребенка.

мама говорит

Наталья Леднева,
мама Серафима

После первого блока химиотерапии Сёма долго болел. Врачи говорили: инфекция. Мне было непонятно, почему врачи не говорят, чем именно он болеет — бронхитом, ОРЗ, что-то с кишечником, что-то еще. Попросила провести со мной небольшой ликбез. Оказалось, что именно лейкоциты помогают определить, чем болеет ребенок. Они скапливаются в очаге инфекции, чтобы бороться с ней. Но когда лейкоцитов нет, они не могут нигде скапливаться. В таких случаях инфекция везде.

Грибковые инфекции

К грибковым инфекциям относятся дрожжевые и плесневые грибки. В подавляющем большинстве случаев они образуют колонии в различных органах, хотя иногда могут размножаться непосредственно в крови. Чаще всего для роста им нужен воздух, поэтому в зоне риска оказываются рот, носоглотка, носовые пазухи, легкие, желудочно-кишечный тракт — те органы и части тела, которые контактируют с внешней средой. Также грибковые очаги могут появиться в почках, печени, селезенке и головном мозге. Изменения, вызванные грибами, могут нести угрозу жизни ребенка.

Если не принимать мер, грибковая колония может быстро разрастись, уничтожая окружающие ткани и кровеносные сосу-

ды. Это, в свою очередь, может привести к серьезным кровотечениям. Лечение грибковых инфекций состоит в длительном приеме противогрибковых средств, и иногда показано оперативное вмешательство.

Все лекарства, которые назначает врач, очень важны. Ниже в алфавитном порядке приводятся описания препаратов, прием которых обычно сопутствует химиотерапии.

О НЕКОТОРЫХ ЛЕКАРСТВАХ

Аллопуринол

На начальном этапе химиотерапии происходит быстрое уничтожение (распад) большой массы опухоли. В результате в организме образуется много продуктов этого распада, токсинов — солей мочевой кислоты. Аллопуринол помогает снизить уровень мочевой кислоты, уменьшает риск развития почечной недостаточности (при синдроме распада опухоли).

Обычно препарат используется только на начальном этапе лечения, поскольку на следующих этапах уже не происходит такого массового распада опухоли.

Амфотерицин В (Фунгизон, Амбизом, Амфолип)

Амфотерицин — это противогрибковый препарат. Он применяется в виде внутривенных капельниц или в виде суспензии через рот. Два вида приема могут сочетаться друг с другом.

Если препарат вводится внутривенно, то медсестры ставят капельницу один раз в день на 3 часа. На время введения амфотерицина исключают введение глюкозы и физраствора. После введения амфотерицина у ребенка может резко подняться температура, поэтому перед началом введения амфотерицина ребенку делают так называемую премедикацию — вводят анальгетики и в некоторых случаях гормоны.

Во время курса амфотерицина у ребенка будут часто брать кровь для биохимическо-

го анализа, поскольку препарат токсичен для почек. Вам можно быть спокойными насчет почек, токсичность амфотерицина абсолютно обратима, то есть после окончания курса амфотерицина почки восстанавливаются естественным образом.

Антибиотики

Во время химиотерапии у ребенка падает количество лейкоцитов, то есть исчезает естественная защита организма от инфекций. В этом случае врачи назначают антибиотики — препараты, которые помогают бороться с болезнетворными микроорганизмами. Обычно используют препараты с определенным спектром действия с учетом бактериологического исследования крови, поэтому бывают ситуации, когда используются несколько препаратов одновременно — каждый для своей цели.

Антибиотики могут приниматься как через рот, так и внутривенно (струйно или капельно). Антибиотики всегда применяются курсами, обычно 5–7 дней, но в некоторых случаях возможен более длительный курс.

Бетадин

Это препарат на основе йода, но с улучшенными качествами. Используется для лечения и профилактики бактериальных, грибковых и вирусных инфекций кожи, для дезинфекции кожи и слизистых оболочек. Несовместим с другими дезинфицирующими и антисептическими средствами.

Для ухода за ребенком нужен 10 %-ный раствор для местного и наружного применения, который вы будете еще больше разбавлять из расчета 1 чайная ложка на стакан кипяченой воды для ухода за кожей и полостью рта.

Бетадин следует хранить в защищенном от света месте, плотно закрытым, при температуре 0 – 25 °С.

Бисептол (Ко-тримоксазол)

Прием препарата необходим для профилактики пневмоцистной пневмонии. Это заболевание очень тяжело лечится, поэтому профилактика очень важна.

Бисептол принимается три раза в неделю в любые три дня. Будут ли эти три дня расположены подряд или с промежутком, не влияет на качество профилактики. Прием длителен. Доза лекарства может возрастать по мере того, как растет ребенок.

Врач может отменить препарат на время некоторых блоков химиотерапии (там, где вводятся высокие дозы метотрексата). Врач определит, когда нужно снова начать принимать Бисептол.

Глюкоза

Практически сразу, как вы с ребенком окажетесь в стационаре, ему начнут круглосуточно вводить изотонический 5 %-ный раствор глюкозы.

Глюкоза является основным и наиболее универсальным источником энергии для обеспечения метаболических (обменных) процессов в организме человека. Она помогает выводить токсины, которые образуются в результате гибели раковых клеток от применения химиотерапии.

Гормональные препараты: дексаметазон, преднизолон и метилпреднизолон (Медрол)

Данные препараты являются одними из базовых в программной химиотерапии, особенно при остром лимфобластном лейкозе. Они активно участвуют в разрушении опухолевых клеток.

Препараты принимаются длительно, следует четко соблюдать схему приема, которую вам объяснит врач.

За 30–40 минут перед приемом гормонов необходимо неплотно поесть. Таблетки следует запить небольшим количеством жидкости. Следующий раз ребенка можно покормить не ранее чем через 30–40 минут после приема гормонов. В случае рвоты после приема таблеток (не более чем через 15 минут) препарат следует принять повторно.

Лактулоза (Дюфалак, Нормазе)

Этот препарат нормализует стул ребенка, если были запоры. Его следует запивать большим количеством воды.

Латран

Противорвотный препарат. Часто используется при проведении химиотерапии, в том числе у детей старше 2 лет.

К сожалению, в России нет достаточно-го опыта по применению препарата для предотвращения и лечения тошноты и рвоты у детей в возрасте до 2 лет.

Пури-нетол (6-меркаптопурин, 6-МП)

Препарат является одним из базовых при лечении лейкозов. Он используется как на интенсивных этапах химиотерапии, так и при проведении поддерживающей терапии. Прием данного препарата длительный.

Его необходимо принимать 1 раз в сутки, строго в 18:00, натошак (последний раз можно поесть в 17:00). Кроме того, необходимо исключить из рациона молочные продукты за час до приема и 2 часа после приема (с 17:00 до 20:00).

Ромазулан

Это экстракт цветков ромашки. При обработке кожи препарат оказывает противовоспалительное, противомикробное, дезодорирующее, противозудное действие. Для обработки кожи и полости рта нужно приготовить раствор из расчета 1 чайная ложка на стакан кипяченой воды.

Препарат следует хранить в защищенном от света месте, при температуре 8–15 °С.

Физиологический раствор (физраствор)

Так же, как и раствор глюкозы, сразу после поступления в стационар ребенку начнут круглосуточно вводить физиологический раствор (0,9 %-ный раствор хлорида натрия). Это значит, что на стойке капельниц или инфузоматов практически постоянно будут висеть два флакона — с глюкозой и физраствором. Это стандартная инфузия, назначаемая детям, получающим химиотерапию.

При своей простоте, раствор хлорида натрия крайне важен для поддержки организма ребенка во время химиотерапии.

При снижении уровня натрия в крови используют более концентрированные растворы хлорида натрия.

врач говорит**Константин Кондратчик,**

заведующий отделением онкологии и гематологии Морозовской больницы

Из-за простоты препарата родители иногда недооценивают пользу физраствора. Неудобство от того, что ребенок «привязан» к инфузоматам, выходит на первый план, и родители просят отключить капельницу.

Если рассказывать более подробно, то простой на вид раствор хлорида натрия предотвращает многие беды. При снижении концентрации натрия в плазме крови развиваются метаболические нарушения. Если же дефицит хлорида натрия значительный, то спазмируются гладкие мышцы и появляются судорожные сокращения скелетной мускулатуры, нарушаются функции нервной и сердечно-сосудистой систем. В нормальных условиях достаточно хлорида натрия поступает в организм человека с пищей. Но во время химиотерапии у ребенка может понизиться аппетит или начаться рвота. Это приводит к тому, что хлорида натрия в организме становится недостаточно. Поэтому круглосуточная инфузия физраствора так важна.

НАГЛЯДНО О ЛЮМБАЛЬНОЙ ПУНКЦИИ

Автор статьи: Елена Папушина

Люмбальная пункция — неприятная процедура. Не во всех медицинских практиках принято обезболивать место пункции, так что процедура может быть ощутимо болезненна. Кроме того, ребенка фиксируют в нужном положении и он не может шевелиться, пока производят прокол. Фиксация нужна для обеспечения безопасности процедуры, но добавляет ребенку дискомфорта: когда он не может постоять за себя и не видит, что делают врачи, страх перед пункцией может усилиться.

Люмбальная пункция проводится для профилактики нейтролейкоза, что делает ее неизбежной и крайне важной составляющей лечения, поэтому я искала способы помочь моей дочке Соне настроиться на процедуру.

Мы читали книгу «Анна, ты преодолеешь всё!», которую нам подарили в больнице. Я объясняла, что надо лежать спокойно, стараться согнуться как можно сильнее, для того чтобы врач отчетливо уви-

дел края позвонков и быстро сделал укол точно в межпозвонковое пространство. Соня слушала, задавала вопросы, показывающие, что она понимает то, о чем я говорю. Но все равно боялась.

Чем сто раз услышать, лучше один раз увидеть, а еще лучше пощупать. Чтобы сделать рассказ о пункции еще более наглядным, я сделала модель позвоночника. На ней было просто показать, почему при пункции нужно сгибаться и не двигаться. Принцип у модели был такой же, как у игрушечной деревянной змейки, в которой одинаковые цилиндрические части нанизаны на нитку. Или игрушечного паровозика с несколькими вагончиками. Для имитации спинномозгового канала я использовала трубочку из-под капельницы. Внутри трубочки насыпала бисер — красный (эритроциты), белый (лейкоциты) и немного черного (бласты). На трубочку надела несколько «позвонков». Больше всего на роль позвонков подходят старые деревянные катушки из-под ниток. Таковых под рукой не оказалось, и я сделала их из овальных пластиковых контейнеров. Такие контейнеры можно найти в «киндер-сюрпризе», а еще в них иногда упаковывают одноразовые перчатки, прилагающиеся к краске для волос.



Диаметр отверстия должен быть такой, чтобы свободно проходила трубочка от капельницы.

Чтобы легче сделать отверстия в контейнерах для трубочки, я раскалила шило. Горячей иглой отверстия в пластике

делать очень легко. Диаметр отверстия должен быть такой, чтобы свободно проходила трубочка от капельницы.

Наконечники для трубочки я сделала из обрезанных на уровне 1 мл одноразовых шприцев, которые вставила носиками в трубочку. Они выполняли две задачи: не давали «позвонкам» скатываться с трубочки и не позволяли бисеру — «клеткам спинного мозга» — высыпаться из «спинномозгового канала».

Чтобы закрепить конструкцию, ведь ребенок будет активно ее сгибать и крутить, я протернула внутри нее леску. На леску с каждой стороны надела по дополнительной крупной бусине и завязала узелки.

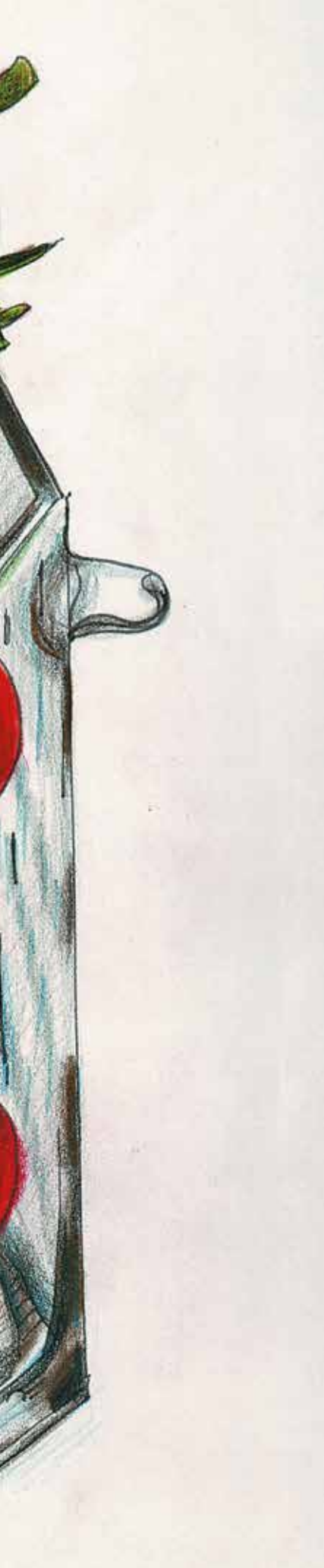


Эта модель наглядно показывает, что при изгибе позвоночника изменяется размер межпозвонкового пространства.

Эта модель наглядно показывает, что при изгибе позвоночника изменяется размер межпозвонкового пространства. Мы с Соней делали уколы в этот позвоночник. Заворачивали его в пленку, чтобы имитировать ткани тела, ведь позвонки находятся под кожей и мышцами. Вертели и крутили его, чтобы было понятно, как сложно сделать укол, если пациент сопротивляется.

Я не могу гарантировать, что игра с такой моделью снимет все страхи у вашего ребенка. Но я надеюсь, что эта игра поможет ему легче понять, что происходит, а значит, уйдет страх неизвестности. Одним страхом будет меньше.





Светлана Франк. «Мелкие помидоры»

КРОВЬ

Лейкоз — это злокачественное заболевание кроветворной системы, его иногда называют «раком крови». Давайте узнаем о крови побольше.

АНАЛИЗ КРОВИ

Кровь состоит из миллиардов крошечных клеток, которые невозможно увидеть невооруженным глазом. Три главных группы клеток, о которых чаще всего будет говорить врач, — это красные кровяные клетки (эритроциты), белые кровяные клетки (лейкоциты) и тромбоциты.

Эритроциты переносят кислород ко всем частям тела ребенка. Та часть эритроцита, которая несет кислород, называется гемоглобин. Эритроциты делают ребенка бодрым и придают его коже здоровый цвет.

Лейкоциты защищают организм от инфекций. Они находят и убивают ростки бактерий в крови. Кроме общего уровня лейкоцитов, чаще всего обращают внимание на уровень одного из подвидов лейкоцитов — нейтрофилов.

мама говорит

Мария Глазунова,
мама Варвары

Если у ребенка не стоит подключичный катетер, то кровь будут брать из пальчика. Советую купить ланцеты для безболезненного прокалывания.

Нейтрофилы отвечают за общий иммунитет организма.

Тромбоциты — это маленькие круглые плоские клетки. Они напоминают тарелки. Тромбоциты помогают крови сворачиваться.

Во время курса химиотерапии анализ крови будут делать довольно часто, даже будет период, когда его будут делать каждый день.

Как действует химиотерапия?

Рост опухоли определяется делением лейкоэмических клеток. Химиотерапия повреждает клетки в момент деления. Из-за того, что опухолевые клетки делятся гораздо чаще, чем нормальные клетки, химиотерапия в первую очередь повреждает их. Однако она наносит ущерб и «хорошим» клеткам крови. Через некоторое время после начала химиотерапии в крови начнет понижаться уровень лейкоцитов, эритроцитов и тромбоцитов. В этот момент у вашего ребенка появятся нейтропения, анемия или тромбоцитопения.

Что такое нейтропения?

Нейтропения — это понижение уровня нейтрофилов в крови менее 1000 в 1 мкл.

Какова норма содержания лейкоцитов и нейтрофилов?

Нормальное количество лейкоцитов — от 5 до 12. Количество нейтрофилов у здорового ребенка должно быть между 1,5 и 8,5.

Если ребенок получает химиотерапию, то уровень нейтрофилов более 1,0 уже считается нормальным.

Чем опасна нейтропения?

Если у ребенка нейтропения, то количество белых клеток у него менее 1,0, а нейтрофилов — менее 0,5. Это означает, что тело вашего ребенка не в силах бороться с инфекциями так хорошо, как раньше.

Сколько времени займет понижение количества лейкоцитов?

В среднем, это занимает от одной до двух недель с начала химиотерапии.

Когда количество лейкоцитов вернется в норму?

Обычно это происходит через 2–4 недели после начала химиотерапии.

Что такое анемия?

Анемия — это состояние, когда в крови снижен уровень гемоглобина. Такое в том числе случается, когда из-за химиотерапии уменьшается количество эритроцитов.

Что такое нормальный уровень гемоглобина?

Нормальное для вашего ребенка количество гемоглобина находится между 110 и 140 г/л.

Что произойдет, если гемоглобин снизится слишком сильно?

Если уровень гемоглобина станет ниже 75 г/л, ребенок будет нуждаться в трансфузии (переливании) эритроцитов.

Каковы признаки анемии?

Анимию можно узнать по следующим признакам:

- бледность кожи и слизистых оболочек,
- вялость, апатия, адинамия, отсутствие энергии,
- снижение аппетита.

Что такое тромбоцитопения?

При злокачественном заболевании крови, а также при проведении химиотерапии, выявляется снижение количества тромбоцитов. В свою очередь, это может привести к появлению у вашего ребенка синяков и кровотечений, в том числе и массивных кровоизлияний, опасных для жизни (например, кровоизлияние в мозг).

Сколько тромбоцитов должно быть в норме?

В норме тромбоцитов должно быть от 100 до 450 $\times 10^9$ /л.

Что произойдет, если количество тромбоцитов станет слишком низким?

Если тромбоциты у вашего ребенка снизились до 20 и ниже, если у него кровотечение или много кровоподтеков, он нуждается в переливании тромбоцитов. У ребенка может начаться кровотечение в любом месте тела, но наиболее частыми являются носовые кровотечения.

Что делать, если у ребенка носовое кровотечение?

Если это случилось в больнице, позовите медсестру и врача.

Если это случилось дома:

- усадите ребенка,
- возьмите холодный предмет (можно намочить платок холодной водой или взять что-то из холодильника) и положите на переносицу и затылок на 5–10 минут,
- также можно вставить в носовой ход ватный тампон, смоченный 3 %-ной перекисью водорода.

Если после этих действий кровотечение из носа не прекращается, обязательно позвоните в больницу.

АНАЛИЗ КРОВИ: РАСШИФРОВКА ОБОЗНАЧЕНИЙ

В настоящее время большинство показателей получают с помощью автоматических гематологических анализаторов. Если вы хотите понять, что означают латинские буквы в анализе, ниже приводится список расшифровок. Если честно, то можно совершенно спокойно оставить врачам знание всех этих расшифровок, а для себя запомнить только самые важные: WBC (лейкоциты), HGB (гемоглобин), PLT (тромбоциты) и в некоторых случаях NEUT (нейтрофилы).

Общие индексы

WBC (white blood cells — белые кровяные тельца) — абсолютное содержание лейкоцитов.

RBC (red blood cells — красные кровяные тельца) — абсолютное содержание эритроцитов.

HGB (Hb, hemoglobin) — концентрация гемоглобина в цельной крови.

HCT (hematocrit) — гематокрит, часть от общего объема крови, приходящаяся на форменные элементы крови. Кровь на 40–45 % состоит из форменных элементов (эритроцитов, тромбоцитов, лейкоцитов) и на 60–65 % из плазмы. Гематокрит — это соотношение объема форменных элементов к плазме крови.

PLT (platelets — кровяные пластинки) — абсолютное содержание тромбоцитов.

Эритроцитарные индексы

MCV — средний объем эритроцита в кубических микрометрах (мкм) или фемтолитрах (фл).

MCH — среднее содержание гемоглобина в отдельном эритроците в абсолютных единицах.

MCHC — средняя концентрация гемоглобина в эритроците, отражает степень насыщения эритроцита гемоглобином.

RBC/HCT — средний объем эритроцитов.

HGB/RBC — среднее содержание гемоглобина в эритроците.

HGB/HCT — средняя концентрация гемоглобина в эритроците.

RDW (red cell distribution width) — так называемый «анизоцитоз эритроцитов» — показатель гетерогенности эритроцитов, рассчитывается как коэффициент вариации среднего объема эритроцитов.

RDW-SD — относительная ширина распределения эритроцитов по объему, стандартное отклонение.

RDW-CV — относительная ширина распределения эритроцитов по объему, коэффициент вариации.

P-LCR — коэффициент больших тромбоцитов.

ESR (СОЭ) (скорость оседания эритроцитов) — неспецифический индикатор патологического состояния организма.

Тромбоцитарные индексы

MPV (mean platelet volume) — средний объем тромбоцитов.

PDW (platelet distribution width) — относительная ширина распределения тромбоцитов по объему, показатель гетерогенности тромбоцитов.

PCT (platelet crit) — тромбокрит, доля (%) объема цельной крови, занимаемая тромбоцитами.

Лейкоцитарные индексы

LYM% (LY%) (lymphocyte) — относительное (%) содержание лимфоцитов.

LYM# (LY#) (lymphocyte) — абсолютное содержание лимфоцитов.

MXD% — относительное (%) содержание смеси моноцитов, базофилов и эозинофилов.

MXD# — абсолютное содержание смеси моноцитов, базофилов и эозинофилов.

NEUT% (NE%) (neutrophils) — относительное (%) содержание нейтрофилов.

NEUT# (NE#) (neutrophils) — абсолютное содержание нейтрофилов.

MON% (MO%) (monocyte) — относительное (%) содержание моноцитов.

MON# (MO#) (monocyte) — абсолютное содержание моноцитов.

EO% — относительное (%) содержание эозинофилов.

EO# — абсолютное содержание эозинофилов.

BA% — относительное (%) содержание базофилов.

BA# — абсолютное содержание базофилов.

IMM% — относительное (%) содержание незрелых гранулоцитов.

IMM# — абсолютное содержание незрелых гранулоцитов.

ATL% — относительное (%) содержание атипичных лимфоцитов.

ATL# — абсолютное содержание атипичных лимфоцитов.

GR% — относительное (%) содержание гранулоцитов.

GR# — абсолютное содержание гранулоцитов.

ПЕРЕЛИВАНИЕ КРОВИ

Во время лечения ребенку, скорее всего, понадобится переливание компонентов крови: эритроцитов, тромбоцитов, плазмы. Кровь сдают на станции переливания крови или в отделении переливания крови.

Запишите здесь контакты станции переливания, к которой приписано ваше отделение:

Адрес:

Телефоны:

Как правило, у станции есть список постоянных доноров, которые регулярно сдают кровь в общий банк. В то же время вы можете попросить друзей и знакомых сдать кровь в пользу именно вашего ребенка. Это позволит вам чувствовать себя более уверенно и не беспокоиться, хватит ли ребенку крови.

Если вы проходите лечение в другом городе и рядом нет друзей или родственников, не волнуйтесь. В необходимых ситуациях кровь находится всегда.

Не стоит организовывать колонну доноров из 100 человек (разве что вы решили снабдить кровью все отделение). На самом деле, на один блок химиотерапии на одного ребенка нужно не очень много доноров — в пределах 10.

Кстати, близким родственникам не рекомендуется сдавать кровь из-за возможного конфликта антител. Если папа, дядя, тетя, двоюродный брат и т. д. все-таки собираются брать станцию переливания штурмом, пусть они сдадут кровь в пользу любого другого ребенка в отделении, вашему ребенку в любом случае достанутся компоненты крови.

Требования к донорам

К донорам предъявляется масса требований. Основными требованиями являются:

- возраст от 18 до 50 лет,
- вес тела не менее 50 кг.

Иногда нужна прописка или регистрация в том городе, где находится станция переливания.

Кроме того, существует перечень противопоказаний к донорству крови, связанный с перенесенными заболеваниями. Некоторые противопоказания бывают абсолютными, другие временными. Чтобы получить более подроб-

ную информацию об этих требованиях, можно ознакомиться со следующими сайтами:

Инициативная группа «Доноры детям»

<http://www.donors.ru>

Раздел «Донорство крови и ее компонентов» на сайте РДКБ

<http://www.rdkb.ru/work/kids/helpfrkids/1255/1358>

Служба крови

<http://www.yadonor.ru>

Горячая линия 8 800 333 33 30, звонок по России бесплатный.

ПОЧЕМУ Я СТАЛА ДОНОРОМ

Автор статьи: Оксана Васильева

Здравствуйтесь, меня зовут Оксана, я мама четырехлетнего Алексея. Первый раз я сдала кровь два с половиной года назад.

До этого я не задумывалась о проблемах нехватки донорской крови и ее компонентов. Социальная реклама и объявления о поиске доноров не находили должного отклика во мне. Все изменилось, когда я увидела объявление у себя на работе: искали доноров для мальчика, который лежал в больнице Святого Владимира в Москве. Никто из многочисленных родственников не мог сдать для него кровь, потому что он был родом из-под Тулы, а кровь принимали только у людей с московской пропиской. Группа его крови совпадала с моей. И самое главное — мальчику было столько же лет, сколько на тот момент моему сыну. Я просто представила, что может чувствовать мать этого крохи в момент, когда все зависит от безразличия незнакомых ей людей. Это и подтолкнуло меня к сдаче крови.

Решение было принято, но страх все-таки оставался. Как это будет? Больно? Неприятно? Как я буду чувствовать себя после этого? Возьмут ли у меня кровь? Не занесут ли какую-либо заразу? Покажут ли, что забор ведется одноразовыми инструментами?

На станции переливания крови в больнице Святого Владимира меня встретили очень добрые и хорошие врачи. Все рассказали и показали, успокоили и допустили к сдаче крови. Пока шел забор, рядом была медсестра, которая наблюдала за моим состоянием. После окончания забора она помогла мне встать, так как с непривычки слегка кружилась голова, и напоила горячим чаем с печеньем.

Я чувствовала эмоциональный подъем от того, что сделала хорошее дело, и что это оказалось безопасно и не так болезненно и страшно, как казалось. Но в тот момент я еще не думала становиться донором на постоянной основе.

Через полгода мне неожиданно позвонили со станции переливания и попросили сдать кровь еще раз, для другого ребенка. Я согласилась, так как страха неизвестности уже не было и предыдущую сдачу крови я перенесла нормально. Тогда и зародилась мысль о сдаче крови на постоянной основе.

В третий раз на станцию переливания мы пошли компанией из шести человек, донорская кровь требовалась для отца коллеги. К сдаче допустили троих. Такой большой процент отсева меня поразил, но врачи сказали, что это обычная картина.

После этого я окончательно решила для себя стать донором крови на посто-

янной основе. В наше время проблема донорства стоит остро не только потому, что не хватает людей, готовых сдавать кровь, но и потому, что очень много людей, готовых сдавать кровь, отсеивают по противопоказаниям.

Сдать кровь не сложно, не больно и занимает не так много времени. Просто нужно один раз решиться на этот шаг. В нашем быстротекущем, нервном и суетном мире это возможность хоть как-то быть небезразличным друг к другу и проявить свою гражданскую позицию. Любой из ваших близких, включая вас, может попасть в ситуацию, когда необходима будет донорская кровь. Ведь мы предполагаем, а Бог располагает. Ваша кровь уже сейчас может сохранить чью-то жизнь.

мама говорит

Наталия Леднева, мама Серафима

Когда мне сказали, что тромбоциты низкие, но сегодня переливать не будут, потому что нам не хватило крови, я очень испугалась. Мы с мужем тут же начали обзванивать друзей в поисках доноров. В итоге в первый раз на станцию пришло 3 человека. Мне казалось, что это очень мало, что нужно 10–20. С недоумением слушала рассказ мужа, что взяли только одного, а двоих записали на другие числа. Причем не на завтра, а на следующую неделю. Все это было очень странно.

Потом я поняла, насколько ненужной была охватившая меня паника.

Во-первых, анализ моего сына был не так уж и плох, тромбоциты ему перелили на следующий день.

Во-вторых, отделение лейкоза — это не экстренная хирургия, где кровь нужна десятками литров. Одного переливания обычно хватает для того, чтобы поддержать ребенка в течение нескольких дней. В любом случае, за анализом крови следят врачи.

В-третьих, сейчас что-то изменилось, люди ищут возможность помочь, в частности, становятся донорами. Поэтому если нужно, то кровь находится всегда.

Но все равно я очень рекомендую искать своих доноров, если есть такая возможность. Их никогда не бывает много.





Анна Силивончик. «Калыханка»

Центральный КАТЕТЕР

За редким исключением, для проведения химиотерапии всем детям устанавливают так называемый центральный венозный катетер. В российской практике центральный катетер чаще всего устанавливают в подключичную вену и называют его подключичный катетер. Попросите лечащего врача и анестезиолога рассказать вам о предстоящей операции и ответить на вопросы.

ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ЦЕНТРАЛЬНОМ КАТЕТЕРЕ

Что такое подключичный катетер (ПК)?

ПК — это тонкая длинная трубочка, которая вводится в подключичную вену.

Он ставится ребенку, который нуждается в длительном вводе лекарственных препаратов. ПК — это наиболее удобная и доступная альтернатива постоянной и болезненной установке капельниц в тонкие вены ребенка.

Катетер нужен для:

- введения антибиотиков,
- введения химиопрепаратов,
- введения других лекарственных препаратов,
- забора крови,
- трансфузии (переливания) компонентов крови,
- введения искусственного питания.

Как устанавливается ПК?

ПК устанавливается в ходе хирургической операции под общим наркозом. Во время операции трубочка ПК вводится в подключичную вену. Для введения ПК должен использоваться мониторинг грудной клетки через УЗИ и рентгеноскопию.

Как долго длится процедура установки?

Процедура установки ПК длится не более часа. Во время операции вам предложат подождать в зале ожидания перед операционной или в палате. Вы вернетесь к ребенку, когда операция будет закончена и он будет просыпаться после наркоза. После операции лечащий врач расскажет подробности, как прошла операция.

Как подготовить ребенка к операции?

О подготовке к операции вам расскажет лечащий врач, он же ответит на все вопросы.

Обязательно поговорите с ребенком о предстоящей операции, расскажите ему о ней доступным для него языком, в самых спокойных и положительных выражениях.

Такие беседы с ребенком следует проводить перед каждой предстоящей процедурой. Научно доказано, что ребенок относится к процедурам спокойнее, если он знает, что именно его ждет.

Объясните ребенку, что во время процедуры он будет крепко спать, а когда проснется, все уже будет сделано. Если вы

затрудняетесь доходчиво ответить на вопросы ребенка, попросите помощи и поддержки у лечащего врача.

Наркоз при установке ПК

Операция по установке ПК чаще всего проводится под общим наркозом. Общий наркоз всегда делается натошак. Это значит, что ребенок не должен принимать твердую пищу за 12 часов до операции.

Но вы можете давать ребенку жидкости:

- молоко или смесь за 6 часов до операции,
- материнское молоко за 4 часа до операции,
- вода и прозрачные соки за 3 часа до операции,
- менее чем за 3 часа до операции запрещен прием любой пищи и любых жидкостей, включая сладости (карамельки, конфеты, жвачки и т. д.).

Во время и после наркоза желудок ребенка должен быть совершенно пуст. Это очень важно! Иначе возможны такие последствия наркоза, как рвота и затрудненное дыхание.

Если у ребенка возникли потребности в пище или жидкостях в предоперационный период, обязательно посоветуйтесь с лечащим врачом.

Перед операцией ребенку сделают все необходимые анализы крови. Часто дополнительно делают рентгенографию грудной клетки. Они нужны хирургу и анестезиологу для полного контроля ситуации.

Почувствует ли боль ребенок во время установки ПК?

Под наркозом ребенок не будет чувствовать никакой боли и никаких неприятных ощущений.

Будет ли ребенок что-то чувствовать при использовании ПК?

В первый день после операции у некоторых детей появляются ощущения легкой боли или дискомфорта в области ключицы. Если

это случилось, обратитесь за советом к лечащему врачу, какое средство использовать для облегчения боли и дискомфорта.

Часто дети испытывают дискомфорт в области плеча и шеи из-за повязки, которая накладывается на место установки ПК. Постепенно это ощущение пройдет, так как ПК не затрудняет движений ребенка.

При активизации ПК ребенок не должен испытывать совершенно никакой боли или дискомфорта. Если его что-то беспокоит, обратитесь к врачу.

Существует ли риск при установке ПК?

Любое хирургическое вмешательство означает риск для здоровья человека. Когда вы даете согласие на хирургическую операцию вашему ребенку, вы должны ясно представлять себе соотношение между риском и пользой от процедуры. Все хирургические операции делятся на операции с высоким риском для здоровья человека, включая смерть во время операции, и низким риском.

Установка ПК относится к операциям с низким риском для здоровья человека. Но риск для здоровья от операции напрямую зависит от состояния ребенка, от его возраста, от его веса и других факторов, которые могут негативно или позитивно повлиять на операцию.

Несмотря на то, что установка ПК относится к операциям с низким риском, вам следует знать, какие проблемы могут возникнуть во время операции:

- неудачная попытка найти подключичную вену, куда вставляется ПК,
- кровотечение разных степеней тяжести,
- инфекция,
- образование тромбов,
- попадание воздуха в вены и легкие,
- разрыв вены и попадание жидкости в легкие,

- сердечная аритмия,
- разрыв катетера.

Как будет выглядеть ПК на теле моего ребенка?

После операции по установке ПК вы увидите в области ключицы ребенка, а именно над ключицей с левой или правой стороны, широкую повязку-пластырь. Это стерильная повязка-пластырь, ее необходимо держать в чистоте и избегать попадания на нее бактерий. Из-под нее будет выходить конец катетера, так называемая головка, которая закрыта крышечкой.

Повязку будут регулярно менять. Не пугайтесь, если на старой повязке вы увидите следы засохшей крови, это совершенно нормально. Возможно, около входного отверстия ПК вы увидите небольшой хирургический стежок, который применяется для более крепкой и надежной фиксации мягких тканей и кожи около ПК. Этот стежок рассосется сам по себе в течение нескольких недель.

Бровиак-катетер также устанавливается в подключичные вены (открытым доступом), проводится в кожном туннеле и выходит на передней брюшной стенке. После его установки остаются небольшие шрамы в области разреза кожи.

Когда можно начать использовать ПК?

Использование ПК возможно сразу после установки.

Как поддерживать чистоту и безопасность ПК?

На месте соприкосновения ПК с кожей ребенка всегда должна быть наложена стерильная повязка. Она защищает ребенка от попадания в его организм бактерий и микробов, которые могут вызвать инфекцию и воспаление. Кроме того, пластырь позволяет надежно фиксировать ПК на коже вашего ребенка.

Конец катетера, головка, должен быть всегда закрыт заглушкой. Открывать ее можно только во время работы ПК, то есть введения в организм ребенка необходимых лекарств.

Пока вы с ребенком находитесь в больнице, поддерживать чистоту и безопасность ПК будет медицинский персонал. При любых манипуляциях с ПК медицинский персонал будет использовать стерильные инструменты и материалы, чтобы избежать попадания в организм ребенка разного рода бактерий и микробов через ПК.

Когда лечащий врач планирует ваше возвращение домой, он подробно объяснит, как нужно поддерживать чистоту и безопасность ПК в домашних условиях.

Поверхность пластыря, который покрывает ПК, всегда должна оставаться сухой. Риск попадания инфекции в организм ребенка через влажный или мокрый пластырь резко повышается. Если на пластырь все-таки попала влага, его следует как можно быстрее заменить на новый.

Если вы заметили, что пластырь отклеился с какой-либо стороны, наклейте сверху еще один пластырь так, чтобы закрыть место отсоединения пластыря от тела, и обратитесь к процедурной медсестре. Самостоятельно повязки на катетере менять нельзя.

На какой промежуток времени устанавливается ПК?

В настоящее время используются различные катетеры, которые могут использоваться несколько месяцев. При длительном лечении устанавливаются операционным путем специальные катетеры (бровиак-катетеры), которые функционируют в течение года.

Когда лечащий врач примет решение, что прием лекарств через подключичную вену ребенку больше не нужен, ПК будет снят.

Может ли ПК выпасть?

Хотя ПК закреплен на теле ребенка повязкой-пластырем, он легко может выйти наружу, если его потянуть или неудачно передвинуть.

Поэтому очень важно следить за тем, чтобы ПК всегда находился в начальной позиции и всегда был покрыт и закреплен повязкой-пластырем. Кроме того, очень важно следить за тем, чтобы головка катетера вместе с заглушкой были зафиксированы на теле ребенка пластырем таким образом, чтобы он не смог случайно потянуть за нее и вытащить ПК наружу.

Часто медицинский персонал покрывает головку ПК стерильной марлечкой. Во-первых, это уменьшает риск попадания микробов на головку ПК, во-вторых, позволяет избежать соприкосновения заглушки с нежной кожей ребенка, что может вызвать зуд и раздражение кожи.

Кроме того, если головка ПК надежно закреплена пластырем на теле ребенка, у нее меньше риска согнуться или сломаться.

Существуют ли какие-либо ограничения в повседневной жизни ребенка с ПК?

После установки ПК ребенок может вернуться к своей привычной повседневной жизни с соблюдением техники безопасности.

Если у ребенка стоит бровиак-катетер, он даже сможет заниматься некоторыми видами спорта.

Чем больше привычных игр и занятий будет у вашего ребенка после установки ПК, тем лучше для него и его психического и физического здоровья.

Однако есть виды деятельности, которые нужно отменить на время, пока у ребенка стоит катетер:

врач говорит

Константин Кондратчик,
заведующий отделением онкологии и
гематологии Морозовской больницы

Если у вашего ребенка стоит бровиак-катетер, то все манипуляции с этим катетером проводит только медперсонал. Родителям запрещено что-либо делать с этим типом катетера.

- Водные виды спорта, плавание, игры в воде. Риск попадания инфекции в организм ребенка через влажный пластырь резко повышается. Если на пластырь все-таки попала влага, его следует как можно быстрее заменить на новый.
- Активные виды спорта, когда ПК может выпасть из-за резких движений вашего ребенка или его товарищей: хоккей, футбол, баскетбол, легкая атлетика, ритмика и т. д.

Кроме того:

- Избегайте использования ножниц рядом с ПК. Ни ваш ребенок, ни вы, ни кто-либо другой не должны использовать ножницы рядом с ПК. Это чрезвычайно опасно, так как ПК может быть перерезан по ошибке, что может повлечь за собой серьезные последствия.
- Следите, чтобы ваш ребенок или другие дети не манипулировали и не играли с головкой ПК.

Что делать, если произошел разрыв наружной части ПК?

Сразу же позвоните лечащему врачу и поезжайте в отделение.

Что делать, если выпала крышка ПК?

1. Хорошо вымойте руки.
2. Проведите дезинфекцию верхней части головки ПК. Используйте тампон, намоченный в жидкости-антисептике, например, в Хлоргексидине или Октенидерме.

3. Возьмите новую крышку. Наденьте ее на отверстие в катетере и плотно закрутите. Покройте заглушку стерильной салфеткой.

4. Закрепите головку ПК с надетой заглушкой и стерильной салфеткой на теле ребенка пластырем.

На что следует обратить особое внимание?

Вам необходимо сразу же обратиться к лечащему врачу, если:

- Вы наблюдаете, что ПК вышел на поверхность больше обычного или вообще не держится в теле ребенка.
- Вы наблюдаете кровотечение, покраснение или припухлость на месте соприкосновения ПК с кожей ребенка.

- У ребенка поднялась температура или появился озноб.
- Вы наблюдаете выделение любых жидкостей на месте соприкосновения ПК с кожей ребенка.
- Вы наблюдаете плохую проходимость жидкостей через ПК или полную непроходимость ПК.
- Ваш ребенок жалуется на боль во время использования ПК.

В любом из этих случаев вам следует обратиться к лечащему врачу. Он сможет реально оценить сложность ситуации в зависимости от состояния ребенка, состояния катетера и других факторов и поможет вам решить любые проблемы с ПК.

ТЕХНИКА ПРОМЫВАНИЯ ПОДКЛЮЧНОГО КАТЕТЕРА

Что подготовить:

- Изотонический раствор хлорида натрия (0,9 % в ампулах по 5 мл)
- Шприцы по 2 и 5 мл
- Стерильные салфетки
- Катущечный пластырь
- Спирт в помпе (например, Октенидерм)

Штатно для одного промывания понадобится:

- 1 ампула раствора
- 1 шприц 5 мл
- 3 стерильные салфетки
- 2 полоски пластыря

Последовательность действий

1. Вымыть руки.
2. Обработать руки спиртом.
3. Набрать в шприц 5 мл 0,9 %-ного раствора хлорида натрия, выпустить из шприца воздух.
4. Подготовить пластырь и 3 стерильные салфетки. На первой вы будете проводить промывание, на вторую положить крышку катетера, в третью завернете катетер после промывания.

5. Развернуть салфетку, в которую завернут катетер.
6. Поменять старую салфетку на новую (салфетка № 1).
7. Обработать спиртом крышку катетера с помощью помпы.
8. Открутить крышку катетера и положить ее в стерильную салфетку (салфетка № 2).
9. Вставить шприц в канюлю.
10. Открыть зажим.
11. Ввести раствор (кровь на себя не тянуть!).
12. Закрыть зажим.
13. Отсоединить шприц от канюли.
14. Закрутить крышку катетера.
15. Заменить стерильную салфетку, на которой вы проводили промывание, на новую (салфетка № 3).
16. Обработать спиртом крышку катетера.
17. Завернуть кончик катетера в стерильную салфетку.
18. Закрепить салфетку пластырем.

Подключичный катетер необходимо промывать два раза в сутки.

СОВЕТЫ ПО УХОДУ ЗА РЕБЕНКОМ ДОМА ПОСЛЕ СНЯТИЯ ПОДКЛЮЧИЧНОГО КАТЕТЕРА

Повязка

Повязка накладывается на 3 дня с момента снятия катетера.

Снимите повязку по истечении трех дней, оставив на месте установки катетера стерильный пластырь, который находится в самом низу повязки, до того момента, пока он не отклеится сам по себе. Ничего страшного, если стерильный пластырь отклеится вместе с повязкой.

Это абсолютно нормально, если вы увидите свернувшуюся, высохшую кровь на повязке. Но на месте установки катетера не должно быть свежих выделений.

Купание

Ребенок может принимать душ или мыться в ванне спустя 24 часа после снятия ПК. Очень важно не допускать попадания влаги на место установки ПК, оно должно оставаться абсолютно сухим. Только после снятия повязки место установки ПК можно мочить.

Обезболивание

Вы можете абсолютно спокойно давать ребенку в случае необходимости обез-

боливающее на основе парацетамола. Обсудите с лечащим врачом возможные варианты.

Строго соблюдайте инструкцию и указания к применению.

Не давайте ребенку лекарства, которые вызывают разжижение крови (в первую очередь аспирин).

Возвращение к обычному образу жизни

Ваш ребенок может вернуться к своему обычному образу жизни через две недели с момента отключения подключичного катетера.

Если что-то не так

Если вы наблюдаете у вашего ребенка один из следующих признаков в первые 48 часов после отключения катетера, обратитесь к вашему лечащему врачу:

- температура выше 38 °С,
- вы вынуждены дать ребенку обезболивающее по причине плохого самочувствия,
- значительное распространение покраснения на месте установки ПК,
- выделение жидкостей на месте установки ПК,
- затрудненное дыхание.

медсестра говорит

Алеся Неприна, процедурная медсестра

Дома удобно использовать стерильные салфетки размером около 7х7 см в индивидуальной упаковке.

- Если вы испытываете трудности при введении раствора шприцем 5 мл, попробуйте шприц 2 мл. Если это не помогает и вы все равно не можете промыть катетер, позвоните в отделение.
- Если во время пребывания дома вы обнаружили, что зажим на катетере открыт, промойте катетер вне очереди. Если конструкция зажима позволяет, зафиксируйте его пластырем, чтобы он не открывался самопроизвольно.
- Совершайте с катетером только необходимые, рекомендованные врачом действия. Если возникли какие-либо трудности, немедленно обращайтесь к медицинскому персоналу.
- Помните, что родителям запрещено совершать любые манипуляции с бровиак-катетером.





Елена Ревуцкая. «Виноделы»

НАРКОЗ

Общим наркозом коротко называют анестезирующее средство общего действия. Это комплекс медицинских препаратов, который помогает ребенку уснуть так глубоко, что он не будет ощущать боли и помнить о происходящем во время операции.

ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ О НАРКОЗЕ

Как делается общий наркоз

Анестетик может быть введен:

- через уже установленный катетер,
- через небольшую трубку, введенную в вену (периферический катетер),
- через маску, надеваемую на лицо.

Если ребенок будет нервничать, ему могут предварительно дать лекарство, снижающее беспокойство.

Врач, ответственный за общий наркоз

Врач, который дает ребенку наркоз, называется анестезиолог. Во время операции, обследования или лечения анестезиолог будет следить за дыханием, пульсом, температурой и давлением ребенка. Другие врачи могут помогать анестезиологу.

Обследования до наркоза

Возможно, до анестезии потребуется сделать некоторые анализы. Это зависит от медицинской истории и причин для проведения наркоза.

Если вы находитесь дома и вашему ребенку запланирована операция или обследование, проводимое под наркозом, внимательно наблюдайте за самочувствием ребенка. Если у него хрипы, кашель, плохое самочувствие или

насморк в день перед запланированной операцией, немедленно позвоните врачу.

Побочные эффекты наркоза

В некоторых случаях после наркоза у ребенка могут появиться побочные эффекты, включающие головокружение, повышенную возбудимость, боли в горле, кашель и тошноту.

Если ребенка тошнит после наркоза, обратитесь к врачу. Он, возможно, пропишет лекарство, которое поможет ребенку чувствовать себя лучше.

Есть очень маленький шанс серьезных осложнений во время наркоза, таких как аллергические реакции на лекарства, повреждения мозга или сердечный приступ, который может привести к смерти. Врач-анестезиолог обучен бороться с этими проблемами и будет пристально следить за состоянием ребенка. Если у ребенка возникают серьезные осложнения во время или после наркоза, ему, возможно, придется задержаться в больнице.

Обезболивание после наркоза

Если это необходимо, то до того, как ребенок проснется от наркоза, ему сделают обезболивающий укол.

Как помочь ребенку быть спокойнее перед наркозом

Неизвестность — один из самых больших факторов стресса. Расскажите ребенку доступным языком, какая операция ему предстоит. Убедите его, что он не почувствует боли во время операции, так как будет крепко спать. Поиграйте с ним в доктора, пусть он будет врачом, а вы пациентом, или наоборот.

Куда попадет ребенок после наркоза

В зависимости от лечебного учреждения,

где ребенок проходит лечение, и объема манипуляций под наркозом, после наркоза он может попасть:

- в специальную палату восстановления (послеоперационная палата),
- в свою палату.

Вы сможете находиться рядом с ним, когда он проснется.

Если у вас есть вопросы или тревоги, связанные с проведением операции, обследования или лечения под общим наркозом, поговорите с лечащим врачом.

ПИТАНИЕ ПЕРЕД НАРКОЗОМ

В этом разделе находятся инструкции по питанию ребенка перед наркозом. Точно следуйте этим инструкциям, иначе во время наркоза у вашего ребенка может начаться рвота, которая может повредить легкие. Если вы не будете следовать этим инструкциям, то операция, обследование или лечение ребенка могут быть отменены.

За 8 часов до наркоза

Запрещены:

- любая твердая или густая пища,
- жевательная резинка, конфеты, леденцы,
- непрозрачные жидкости: молоко, апельсиновый сок, любой сок с мякотью.

Можно:

- прозрачные жидкости: вода, яблочный сок без мякоти, прозрачный лимонад.

За 3 часа до наркоза

Прекратите давать ребенку любую пищу и любые жидкости, даже воду.

Если в это время ребенку нужно принять прописанное лекарство, заранее проконсультируйтесь с врачом, как поступить.

Если ребенок находится на грудном вскармливании, перестаньте кормить ребенка грудью за 4 часа до анестезии.

Если вы кормите ребенка смесью, перестаньте давать ее за 6 часов до анестезии.

УХОД ЗА РЕБЕНКОМ ПОСЛЕ НАРКОЗА

Здесь вы узнаете, как ухаживать за вашим ребенком после общего наркоза или анестезии.

Что можно делать вашему ребенку

В течение первых 6 часов после наркоза или применения седативных средств

ребенок может испытывать головокружение и нарушение равновесия. В этот день ему надо ограничиться только спокойными занятиями: смотреть телевизор или видео, слушать музыку, играть в спокойные игры.

Если операция или исследование под наркозом проводились амбулаторно и после них вы с ребенком возвращаетесь домой, не позволяйте ему в этот день заниматься тем, что требует хорошего чувства равновесия. Игру в футбол или хоккей, ролики, велосипед, плавание и другие активные игры нужно отложить до завтра. Сегодня ребенок должен оставаться под вашим присмотром. Он сможет вернуться к своему обычному образу жизни и занятиям завтра, если врач не предпишет иного.

Что ребенку можно есть и пить

После наркоза очень важно пить. Давайте ребенку негазированную жидкость или жидкую еду: воду, бульон, прозрачный лимонад без газа, прозрачные соки.

Если у ребенка нет расстройства желудка и если его не тошнит после питья, ему можно немного поесть: например, небольшую порцию супа с тостом или крекером. Но пока не давайте ему тяжелой пищи, жареного, бутербродов, еды, содержащей молоко и молочные продукты (сыра, йогуртов, мороженого). После наркоза они могут вызвать боль в животе или рвоту.

Как помочь при расстройстве желудка

Если у ребенка болит живот или его рвет, поите его часто и понемногу. Дайте ему съесть небольшой кусочек подсушенного хлеба или крекер, эта еда часто облегчает расстройство желудка.

Если боль в животе или тошнота длятся больше 6 часов после выхода из наркоза,

немедленно сообщите своему врачу или вызовите скорую.

Чем помочь ребенку при боли

Если ребенку предстоит амбулаторная операция под наркозом, заранее проконсультируйтесь с врачом, какое обезболивающее можно будет дать ребенку дома при необходимости. Если вы находитесь в стационаре и ребенок жалуется на боль после операции под наркозом, позвоните врачу.

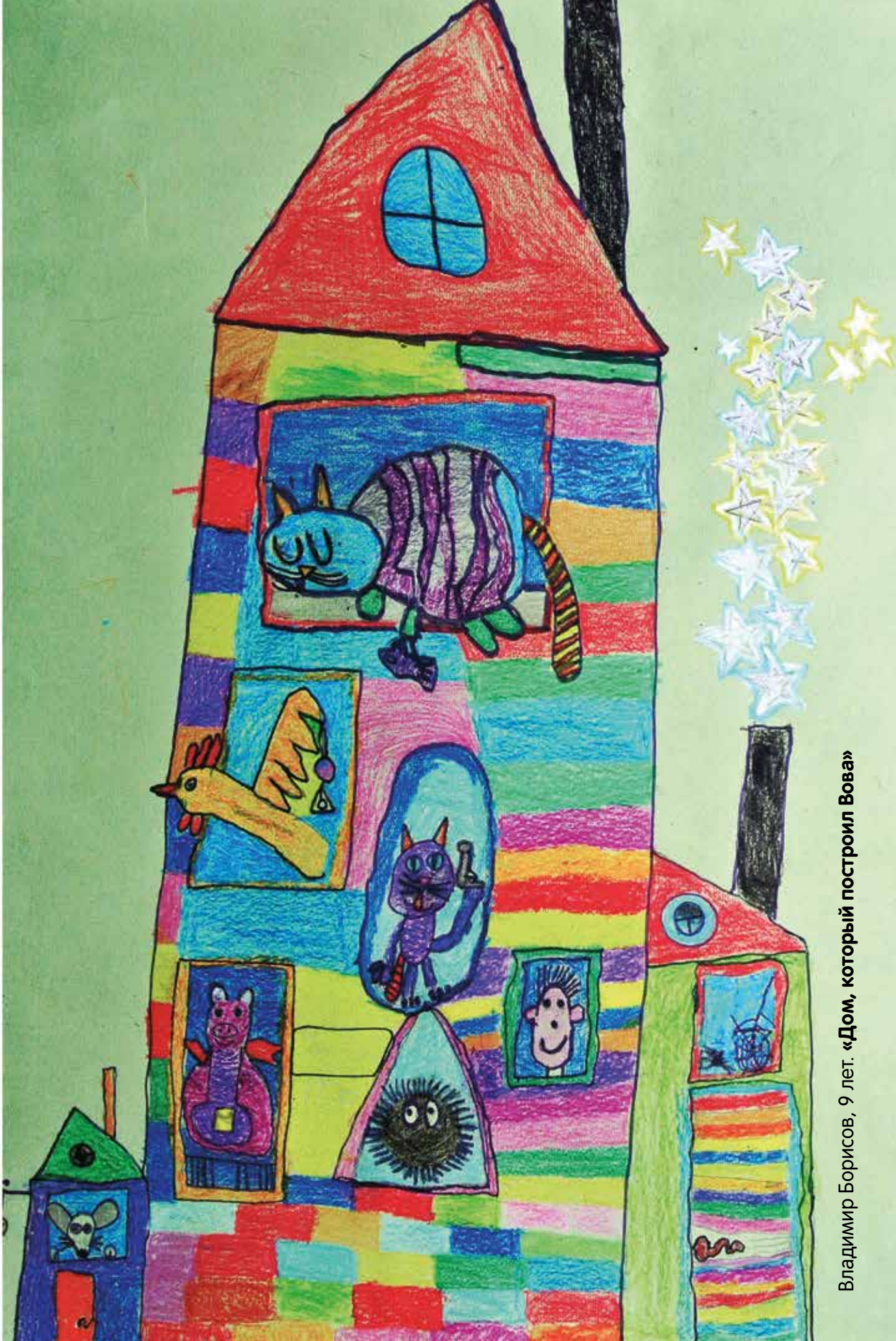
Слабость в ногах

Если анестезирующий препарат вашему ребенку вводили в позвоночник в области поясницы, такая анестезия называется эпидуральной. После такой анестезии ребенок может испытывать слабость в ногах. Через несколько часов она должна пройти. Внимательно присматривайте за ребенком, пока его ноги не окрепнут снова.

Как помочь ребенку при повышенной температуре

Нередко после наркоза и операции у детей немного поднимается температура. Она должна снизиться до нормальной примерно в течение дня. Обильно поите ребенка и давайте жаропонижающие препараты, которые назначил врач. Если температура остается высокой, свяжитесь с врачом.

Если что-то в состоянии ребенка вас тревожит, связывайтесь с врачом безотлагательно, не откладывая до очередного запланированного похода к врачу.



Владимир Борисов, 9 лет. «Дом, который построил Вова»





Александра Ивойлова. «Запасы на зиму»

ДИЕТА

При лечении лейкоза существуют ограничения на продукты, которые можно давать ребенку, и предписания, как готовить пищу. Некоторые ограничения распространяются на весь период лечения, некоторые являются временными на период аплазии кроветворения или осложнений со стороны желудочно-кишечного тракта.

АБСОЛЮТНЫЕ ОГРАНИЧЕНИЯ

Только диетическая пища!

Еда должна быть диетической. Следует исключить из рациона все консервированное, жареное, маринованное, острое, копченое, жирное.

Нет фастфуду!

Категорически запрещается давать ребенку любую еду из уличных лотков и сетей быстрого питания.

Нет полуфабрикатам!

Категорически запрещается готовить ребенку еду из полуфабрикатов.

Категорически запрещается давать ребенку покупные салаты.

Только то, с чего можно снять кожуру!

Ребенку можно давать только те свежие овощи и фрукты, с которых можно снять или срезать кожуру.

Отдельная посуда!

У ребенка должна быть своя посуда, из которой ест только он.

Есть из своей тарелки!

Ребенку запрещается есть из общей тарелки, пробовать кусочки из тарелок других людей, доедать и допивать за другими людьми.

Сразу мыть посуду!

Необходимо выбрасывать недоеденную пищу и мыть посуду сразу после приема пищи.

мама говорит

Наталия Леднева, мама Серафима

Сейчас на многих продуктах в целях рекламы пишут привлекательные, но не всегда понятные слова. Различайте пробиотики и пребиотики. Пробиотики — это бактерии. Продукты с пробиотиками давать ребенку нельзя. Пребиотики — это пищевые волокна. Они стимулируют полезную для человеческого организма кишечную микрофлору. Продукты с пребиотиками давать ребенку можно.

Чтобы запомнить, что можно, чего нельзя, можно придумать mnemonicское правило, например: «Пребиотики — прекрасно, Пробиотики — противно, протухло» или «Пребиотики — бери, Пробиотики — брось».

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ОГРАНИЧЕНИЯ В ПЕРИОД АПЛАЗИИ КРОВЕТВОРЕНИЯ

Стерильность!

Вся еда должна быть стерильна (например, баночное питание для младенцев) или обработана высокой температурой или в СВЧ непосредственно перед приемом пищи. Продукты, запечатанные фабрично со сроком хранения более года, можно считать стерильными.

Готовить день в день!

Ребенка можно кормить только едой, приготовленной в этот день. На следующий день пища становится непригодной.

Мягкая и теплая!

Пища должна быть мягкой. Если ребенка тошнит, то лучше давать пюреобразную или желеобразную пищу. Запрещено давать пищу, которая может повредить слизистую оболочку рта. Пища не должна быть слишком горячей или холодной.

Нет «БИО»!

Запрещено давать ребенку продукты, содержащие живые культуры: йогурты, кефиры и т. д. с пометкой «био», «бифидо» или «пробиотики».

ТАБЛИЦА ПРОДУКТОВ

ГРУППА ПРОДУКТОВ	РАЗРЕШЕНО	ЗАПРЕЩЕНО
Напитки	Свежая кипяченая вода Фабрично упакованная простая и минеральная вода Фабричный чай в пакетиках, заваренный кипятком Свежесваренный листовой чай, залитый кипятком Фруктовые соки с низким содержанием сахара Смеси для энтерального питания Пастеризованное молоко	Вода из природных или церковных источников Чай из несвежей заварки Чай, заваренный не кипятком (теплой или холодной водой) Быстрорастворимый охлажденный чай Любые компоты, приготовленные в больших объемах
Хлеб, каши, хлопья	Фабрично упакованные хлеб и булочки, за исключением неразрешенных Свежий сегодняшний хлеб, за исключением неразрешенного	Неупакованные изделия Сырые зерновые продукты, мюсли Содержащие сухие фрукты или орехи, тмин, другие семена Содержащие дрожжи Кондитерские изделия

Сухие завтраки	Герметично упакованные	Чипсы, сухарики, соленые палочки
Десерты и сладости	Фабрично упакованное печенье Свежее домашнее печенье, кроме запрещенных Фабрично упакованные десерты с возможностью хранения при комнатной температуре и не содержащие сухофруктов или орехов Домашнее печеное яблоко Консервированные компоты Мармелад, зефир, пастила	Содержащие сухофрукты, семечки, орехи Содержащие взбитые сливки Не предназначенные для длительного хранения Халва Карамель, сосательные конфеты
Яйца	Вкрутую, омлет (не более двух яиц)	Сырые, всмятку, «в мешочек», яичница
Фрукты и соки	Любые консервированные или вареные Соки в индивидуальных упаковках Сырые фрукты, с которых можно снять кожуру (яблоки, бананы, груши, киви и т. д.). Фрукты необходимо вымыть (кроме бананов, их мыть нельзя)¹, очистить от кожуры и семечек. Ребенку можно давать только мякоть.	Сухофрукты, орехи (в том числе кокос) Любые сырые фрукты с тонкой кожурой (виноград, вишня, черешня, абрикосы, мелкие сливы и т. д.) Дыни и арбузы Персики, хурма — нежелательно Замороженные фрукты и ягоды Цитрусовые, гранаты Свежие ягоды
Овощи, зелень, грибы	Любые вареные Консервированные в собственном соку в небольших количествах (горох, кукуруза, фасоль и т. д.) Сырые овощи, очищенные от кожуры (помидоры, огурцы, морковь, крупный редис и т. д.) Домашние соленые овощи	Сырые овощи, которые нельзя очистить от кожуры (горох, капуста, кукуруза и т. д.) Грибы Зелень — салатные листья, лук, укроп, петрушка и т. д. Фабрично произведенные маринованные, соленые овощи Домашние маринованные овощи

¹ У банана очень пористая кожура. При мытье сквозь нее вместе с водой могут проникнуть бактерии и грязь.

Супы	Любые, но обязательно с кипячением	Холодные супы из свежих овощей — окрошка, свекольник (ботвинья) и т. д.
Гарниры	Картофель вареный, пюре Макаронные изделия Вареные овощные пюре Рис	
Мясо, птица, рыба	Термически обработанные Нежирная говядина или свинина, проваренная или запеченная	Сырые мясо и рыба, суши Мясо с кровью Пельмени, манты Любые потроха Магазинные мясные или рыбные салаты Фарш промышленного приготовления Копченые и вареные колбасы Сушеная, вяленая, копченая рыба
Молочные продукты, сыры	Пастеризованные свежие молочные продукты с длительным сроком хранения Молочные продукты с детской кухни Молочные продукты без бифидобактерий Плавленый или термически обработанный сыр	Мороженое Сметана Натуральные сыры, особенно с плесенью Йогурты
Масло	Масло (сливочное и растительное) должно добавляться в пищу до термической обработки	
Приправы и пряности	Соль Автоклавированный перец	Любые пряности Свежие травы Черный перец горошком Кетчуп Майонез

Если вы сомневаетесь, можно ли давать ребенку тот или иной продукт, посоветуйтесь с врачом.



Melissa & Lina



Елена Ревуцкая. «Зима в Молдове»

ЧИСТОТА — залог здоровья

Во время лечения лейкоза очень важно соблюдать санитарные нормы. Человек, не знакомый с реалиями лечения лейкоза, может посчитать их слишком строгими и категоричными. Вначале может казаться, что следовать этим правилам невозможно. Их выполнение будет занимать ощутимое время. Нужно сконцентрироваться и настроиться на выздоровление. Выполнение этих правил — существенная помощь ребенку на пути к здоровью, а невыполнение может стоить ребенку жизни.

ОБРАБОТКА ПОЛОСТИ РТА

Чистка зубов

- Зубы можно чистить порошковыми или детскими силиконовыми щетками. Щетки с натуральной или пластиковой щетиной запрещены.
- Щетку нужно смочить чистой кипяченой водой, использовать зубные пасты запрещено.
- Перед и после каждого применения щетку нужно ошпарить кипятком.
- Зубной налет можно удалять ватными палочками.
- Использовать зубочистки и зубную нить запрещено.

намотанной на палец. Более старшие дети должны полоскать рот.

Для обработки (полоскания или протирания) полости рта нужно приготовить раствор бетадина или ромазулана — 1 чайная ложка на стакан кипяченой воды. Раствор сохраняет свои свойства в течение суток, на следующий день необходимо развести свежий раствор. Растворы бетадина и ромазулана можно чередовать.

Обработка полости рта

Грудным детям полость рта протирается с помощью стерильной салфетки,

Обрабатывать полость рта необходимо:

- после сна,
- после каждого приема пищи,
- перед сном.

мама говорит

Юлия Кузнецова, мама Димы

Поверьте: гораздо проще обрабатывать рот ребенка после каждого приема пищи, чем смотреть, как он мучается от стоматита.

Во время проведения блока химиотерапии необходимо обрабатывать полость рта каждый час.

Зубы ребенка могут потемнеть, но после окончания лечения они снова посветлеют.

МЫТЬЕ КОЖНЫХ ПОКРОВОВ

Руки

Самый частый путь попадания инфекции в организм — это руки. Руки как родителям, так и ребенку необходимо мыть:

- перед едой и после еды,
- после каждого посещения туалета,
- приходя с улицы или заходя в палату.

Руки как в стационаре, так и дома необходимо мыть только жидким мылом (не кусковым) и вытирать одноразовым бумажным полотенцем. На кусковом мыле и обычных тканевых полотенцах размножаются бактерии.

Тело

Ребенка необходимо мыть ежедневно.

- Если вы находитесь дома и у ребенка нет центрального катетера, то необходимо мыть ребенка под душем с

последующим обтиранием растворами бетадина и ромазулана.

- Если вы дома и у ребенка есть центральный катетер, то с помощью душа моется тело снизу до пояса, а все, что выше, обтирается губкой с последующим обтиранием растворами бетадина и ромазулана.
- Если вы находитесь в стационаре, то следует обтирать ребенка стерильными салфетками, смоченными в растворе бетадина или ромазулана (1 чайная ложка на 200 мл кипяченой воды). При этом для разных частей тела используются отдельные салфетки — волосистая часть головы, лицо и шея, правая рука, левая рука, грудь, живот, спина, левая нога, правая нога, ягодицы, промежность.

Родители должны принимать душ ежедневно как в стационаре, так и дома.

ОДЕЖДА И ПОСТЕЛЬНОЕ БЕЛЬЕ

- Смена нательного белья как у ребенка, так и у родителей проводится ежедневно, сразу после мытья.
- В стационаре удобно использовать свободную хлопковую одежду.

- Смена постельного белья ребенка проводится ежедневно.
- И одежда, и белье должны быть выстиранными в режиме кипячения и проглажены не более 2 суток назад.

ОБУВЬ

В стационаре и на амбулансе и родителям, и детям необходимо носить сменную обувь. Бахилы запрещены.

ПАЛАТА И ПРОСТРАНСТВО ДОМА

Еще один опасный враг ребенка во время лечения — пыль.

Необходимо проводить влажную уборку в палате и дома дважды в день. При уборке следует протирать все горизонтальные поверхности, мебель, стены и пол.

Если вы находитесь в стационаре, держите дверь в палату закрытой.

Ковры и текстиль

Дома следует убрать из помещений ковры и по возможности минимизировать количество мягкой мебели и текстиля. Если вы можете заменить шторы на менее пышные — сделайте это. Если в вашем доме множество диванных подушечек — спрячьте их до момента окончания лечения.

Горшечные растения

Из помещений, где будет находиться ребенок, необходимо убрать цветы в горшках. Горшечная земля, как пра-

вило, заражена грибами, а на листьях собирается пыль.

Мягкие игрушки

Необходимо значительно уменьшить количество мягких игрушек. Отправьте большую их часть «в кругосветное путешествие» или «на космическую станцию» до окончания лечения.

Книги

В книгах скапливается огромное количество пыли. Книжные полки следует закрыть стеклами. Если это невозможно, необходимо пылесосить или протирать влажной тряпкой книжные полки ежедневно.

Ремонт

Ремонтные работы должны быть закончены не менее шести месяцев назад и не должны проводиться до конца лечения. Строительная пыль очень опасна, из-за нее может развиваться тяжелая грибковая инфекция, например, легочный аспергиллёз.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ МАСКИ

Ребенок должен носить маску на улице, когда приезжает на амбуланс, и в стационаре, если выходит из палаты. В машине ребенок должен находиться только в маске.

Маска может быть бумажная или марлевая в 8 слоев. Маски нужно менять

не реже, чем каждые 12 часов. Нельзя использовать бумажные маски повторно. Марлевые маски необходимо стирать и гладить в мокром виде перед использованием. Предпочтительно использовать одноразовые бумажные маски.

ПСИХОЛОГ О ЧИСТОТЕ

В соблюдении санитарных требований, как и во многих других вещах, связанных с лечением ребенка, очень

важно найти собственную «золотую середину». Здесь никто не сможет за вас решить, что и в каком объеме сле-

дует делать. Ведь в конечном итоге именно на вас лежит главная ответственность за жизнь и здоровье ребенка. Несоблюдение необходимых правил может быть смертельно опасным для иммунитета больного, но и у чрезмерного ухода в санитарии могут быть свои подводные камни.

Если вы чувствуете себя абсолютно измученной борьбой за чистоту, подумайте, не вкладываете ли вы в этот процесс какой-либо дополнительный, свой личный смысл. Возможно, уделяя повышенное внимание уборке, вы

- чувствуете себя полезной, участвующей в лечении (хоть чем-то могу ему помочь),
- занимаете руки, а заодно и голову, отвлекаясь от трудных мыслей (так мне менее страшно),
- только так можете почувствовать, что делаете все, что от вас зависит (не прощу себе, если ребенку станет хуже).

Разберемся с этими убеждениями по порядку.

Во-первых, уборка помещения — это не единственное, что вы можете сделать для болеющего ребенка. Пример бодрости духа, доверительное общение, совместный досуг — вещи, не менее важные для выздоровления. Физическое переутомление мамы неиз-

бежно влияет на ее эмоциональное состояние, приводя к опустошенности, раздражительности или отчаянию. Так что, обретая санитарную безопасность, ребенок рискует лишиться необходимой ему эмоциональной поддержки.

Во-вторых, физическая активность действительно может быть эффективным средством в борьбе с отчаянием и депрессией. Но для этого нагрузка не должна быть изматывающей, она должна помочь телу уменьшить стресс, наполнить его свежими силами и энергией. Для этого гораздо больше подойдут занятия спортом, прогулки на свежем воздухе или другие доступные вам сейчас способы физической активности. Сняв с себя телесное напряжение, вы сможете быть опорой для обессиленного болезнью ребенка.

В-третьих, болезнь ребенка — это то, что вы вряд ли можете полностью контролировать. Существует множество факторов, биологических, физиологических и других, которые влияют на то, как происходит процесс лечения. К тому же, выматывая себя все новыми и новыми подходами к тряпке, вы едва ли сможете оградить себя и ребенка от воздействия разных непредвиденных обстоятельств. А вот сожаление о потерянном для общения с ребенком времени — это то, чего действительно можно избежать!





Елена Ревуцкая. «Городской фонтан»

РЕАНИМАЦИЯ

В ходе лечения лейкоза состояние ребенка может ухудшиться до такой степени, что потребуется перевод в реанимационное отделение. Пожалуй, это самое «закрытое» место в больнице, окутанное множеством мифов и легенд. Даже об операционных у родителей бывает больше информации — благодаря, например, художественным фильмам. Попробуем приподнять завесу тайны и рассказать, что такое реанимация и что в ней происходит.

ОБЩИЕ ВОПРОСЫ

Что такое реанимация?

Реанимация, а если точнее, реанимационное отделение — это специальное отделение, куда помещают детей, требующих постоянного внимания врачей и медицинских сестер. В некоторых случаях необходимо пристально наблюдать за состоянием ребенка, в том числе с помощью специальной аппаратуры, и корректировать терапию много раз в день. В обычном отделении это невозможно. Если мы говорим о лечении лейкозов, то к подобным случаям относятся:

- тяжело протекающие инфекционные процессы,
- осложнения после химиотерапии,
- проведение некоторых (высокодозных) схем химиотерапии.

Иногда ребенку могут потребоваться аппаратные методы лечения (искус-

ственная вентиляция легких (ИВЛ), гемодиализ), которые могут быть обеспечены ему только в условиях реанимационного отделения.

Какие врачи работают в реанимации?

В реанимации работают анестезиологи-реаниматологи. Это высококвалифицированные специалисты, чья область деятельности — неотложные состояния и интенсивная терапия. Они работают в тесном контакте с онкологами или хирургами, которые продолжают наблюдать ребенка и после перевода в реанимацию для проведения терапии основного заболевания. Часто врачи-реаниматологи в специализированных клиниках и отделениях имеют дополнительную подготовку по специальным вопросам онкогематологии или подготовлены как специалисты по трансплантации костного мозга (ТКМ).

ПЕРЕВОД В РЕАНИМАЦИЮ И ОБРАТНО

Почему моего ребенка туда увозят?

Потому что состояние ребенка в данный момент требует ежечасного, а иногда ежеминутного наблюдения со стороны врача и, соответственно, терапии с высокой скоростью принятия решений и коррекции лечения. Это возможно только в условиях ре-

анимации, где врач и медицинские сестры наблюдают детей неотлучно круглые сутки.

Насколько все серьезно? Можно ли не увозить?

Решение о переводе в реанимационное отделение принимается несколькими

врачами исходя из интересов вашего ребенка. Скорее всего, в данный конкретный момент ему требуется круглосуточное наблюдение за его жизненными функциями и проведение интенсивной терапии, что невозможно в рамках обычного отделения. Как только такая необходимость отпадет, ребенка сразу переведут к вам в отделение.

Когда ребенок вернется из реанимации?

Во-первых, должна быть разрешена проблема, из-за которой он оказался в реанимационном отделении.

Во-вторых, врачи-реаниматологи должны быть уверены, что состояние ребенка стабильно и пригодно для перевода в обычное отделение, что этот перевод не вызовет повторного ухудшения состояния.

Все дети разные. Для каждого ребенка срок пребывания в реанимации будет свой. Все вопросы относительно перспектив перевода ребенка из реанимационного отделения вы можете задать лечащему/дежурному реаниматологу.

ПРЕБЫВАНИЕ В РЕАНИМАЦИИ

Что будет происходить с ребенком в реанимации?

Ваш ребенок будет неотлучно наблюдаться персоналом: 24 часа в сутки с ним рядом будут находиться врачи и медсестры. Ребенок будет подключен к специальной следящей аппаратуре, которая позволяет улавливать малейшие опасные изменения в его состоянии, а значит, терапия будет осуществляться немедленно. Он будет продолжать получать лечение основного заболевания (лейкоза), а также терапию, необходимую по его состоянию на данный момент. Часто состояние детей, находящихся в реанимации, требует аппаратных методов поддержания жизненных функций, таких как ИВЛ (искусственная вентиляция легких), гемодиализ и т. д. Все эти методы требуют пребывания ребенка в реанимационном отделении.

Кто с ним там будет?

Круглосуточно рядом с ребенком находятся дежурные медицинские сестры. Обычно одна медицинская сестра работает одновременно не более чем с 3 детьми. Также в отделении круглосуточно находится дежурный врач, который работает одновременно максимум

с 6 пациентами. Это позволяет каждому ребенку уделять столько внимания, сколько требуется ему по состоянию здоровья.

Могут ли быть осложнения от большого количества медицинских процедур?

Пребывание ребенка в реанимации в подавляющем большинстве случаев сопровождается введением катетеров в сосуды для проведения инфузионной терапии. Если вены или артерии вашего малыша имеют те или иные особенности расположения, то при пункции или катетеризации может случиться прокол самого сосуда или прокол соседних с ним сосудов и даже органов.

Кроме того, при интенсивной терапии возможно развитие аллергических реакций на введение лекарственных препаратов. Аллергия может возникнуть как на препараты, вводимые впервые, так и при их повторном введении, и даже через некоторое время после введения. К сожалению, предсказать эту реакцию (особенно на фоне угнетенного иммунитета при химиотерапии) врачи не могут. Однако в любом отделении есть набор препаратов,

позволяющих остановить развившуюся аллергическую реакцию или максимально купировать ее последствия.

Как ребенок будет кушать и ходить в туалет?

Если у ребенка нет проблем с приемом пищи через рот, то его будут кормить медицинские сестры или специальный персонал (буфетчица отделения). Если будет необходимо специальное питание, ребенок может получать его в виде медицинской смеси через желудочный зонд. Когда и такое невозможно (например, при тяжелой рвоте или мукозита/стоматите), ребенок будет получать специальное внутривенное питание.

Для сбора мочи пациентам в реанимации часто устанавливают мочевой катетер, по которому моча отходит в специальную емкость и может быть учтена до миллилитра при необходимости. Что касается стула, то ребенок будет ходить в туалет на специальное судно, которое он сам может попросить у персонала. Маленькие дети ходят в туалет в подгузники, которые регулярно меняют медицинские сестры. Иногда большие дети, чье состояние не позволяет хорошо двигаться или даже просто попросить судно, тоже ходят в туалет в специальный подгузник, а медицинские сестры

моют ребенка и меняют подгузники по мере необходимости.

Действительно ли ребенка в реанимации привязывают?

Это иногда случается, но в этом нет ничего страшного. Более того, нужно понимать, что это делается для обеспечения безопасности ребенка. Давайте разберем вопрос подробнее.

Состояния, приведшие к необходимости перевода в реанимацию, как правило, требуют множества инвазивных вмешательств: установки венозных или артериальных катетеров, постановки интубационной трубки, мочевого катетера и т. д. Все эти процедуры необходимы для лечения и спасения жизни, ни один катетер или датчик не устанавливается просто так. Все они выполняют свою важную функцию и должны работать.

Самовольное неквалифицированное удаление (например, случайно во сне) этих предметов само по себе может навредить ребенку, а иногда и быть угрозой для жизни. Чтобы ребенок в тяжелом состоянии не имел возможности навредить себе, иногда необходимо зафиксировать конечности.

ПОСЕЩЕНИЯ И ИНФОРМИРОВАНИЕ

Смогу ли я посещать ребенка в реанимации?

Все зависит от специфики конкретной клиники и ее внутренних правил. Обычно посещения одним родителем разрешены, если состояние ребенка позволя-

ет посетителю находиться рядом. В некоторых клиниках для посещений выделены определенные часы, в других посещения осуществляются по предварительной договоренности с врачом реанимации¹.

¹19 мая 2014 года в Москве заработала горячая линия по вопросам, связанным с возможностью присутствия родителей в детской реанимации. Телефон горячей линии +7 (495) 648 9698. Она работает бесплатно на территории Москвы с 10:00 до 19:00. Инициаторами создания горячей линии выступили Благотворительный фонд развития паллиативной помощи детям и Благотворительный фонд помощи детям с органическими поражениями ЦНС «Галчонок».

Можно ли мне быть с ребенком постоянно?

Ответ и в этом случае зависит от клиники.

В ряде отделений реанимации онкогематологического профиля и отделений ТКМ практикуется и даже приветствуется круглосуточное пребывание одного ухаживающего родителя. Если в вашей клинике родители могут находиться с ребенком в реанимации круглосуточно, то, находясь с ребенком, вы будете обязаны соблюдать инфекционный («чистый») режим, предписанный врачом. Например, вам может быть запрещен выход из отделения, а иногда и из бокса (во многих отделениях ТКМ), запрещено проносить предметы и продукты без соответствующей обработки. Выполнение этих правил необходимо для успешного лечения ребенка.

В других клиниках не практикуется присутствие родителей в отделении реанимации. В первую очередь, это объясняется вышеупомянутым «чистым» режимом. Все передвижения персонала реанимации вне отделения ограничены до необходимого минимума, точно так же ограничено количество людей, которые допускаются в отделение. Это нужно для максимально возможного снижения количества микробов, которых все люди неизбежно носят с собой и которые опасны для детей в тяжелом состоянии. Кроме того, ребенку будут проводить много манипуляций, которые большинству родителей не понятны, а иногда

выглядят пугающе. Неподготовленный родитель может своей реакцией на такие манипуляции взволновать ребенка или помешать персоналу. И, к сожалению, во многих реанимационных отделениях банально отсутствуют условия для долгого пребывания родителей, например, нет спального места и дополнительного туалета.

Как можно получить информацию о том, что происходит?

Чаще всего информацию о состоянии вашего ребенка можно получить только при личном посещении реанимационного отделения и беседе с врачом. В большинстве больниц информацию по телефону не дают в целях сохранения врачебной тайны, так как врач по телефону не имеет возможности убедиться, что общается непосредственно с родителями маленького пациента. При первом помещении вашего малыша в реанимационное отделение необходимо сразу уточнить у медицинского персонала оптимальное время для посещения своего ребенка, возможность получения информации о нем по телефону и сам номер телефона. В большинстве реанимационных отделений эта информация указана при входе в отделение.

Будут ли меня информировать о состоянии ребенка?

Вас обязательно будут информировать об изменениях в состоянии ребенка. Это касается как ухудшений ситуации, так и успехов вашего ребенка, улучшений его состояния.

ИВЛ

Что такое ИВЛ?

ИВЛ — это искусственная вентиляция легких, аппаратный способ поддержания функции дыхания. ИВЛ бывает необходима при большом количестве

разнообразных состояний. Суть метода заключается в том, что часть дыхательной функции, а иногда и весь процесс дыхания осуществляет за ребенка специальный аппарат.

ИВЛ — это не вредно?

ИВЛ проводится только по показаниям, то есть только тогда, когда это остро необходимо. Если ребенку ставят аппарат ИВЛ, это значит, что без него ребенок жить не сможет. Вопрос безвредности отходит на второй план, актуальным становится вопрос выживания. Как только состояние ребенка позволяет, ИВЛ прекращается.

ИВЛ — это больно?

Процесс искусственного дыхания не причиняет боли. Дискомфорт может доставлять интубационная трубка, вводимая в дыхательное горло для ИВЛ.

Чтобы свести этот дискомфорт к минимуму, пациентам на ИВЛ обычно назначают препараты, вызывающие сонливость или даже глубокий медикаментозный сон. Если ребенок достаточно взрослый и находится в сознании, он может сам сообщить о дискомфорте (например, показав знаками или написав на доске или в тетради), и тогда вопрос о назначении седативных препаратов решается индивидуально. Иногда никакой седации не требуется, потому что многие дети хорошо адаптируются к ИВЛ и нахождению трубки в горле и дискомфорта практически не испытывают.

КАК ПОДДЕРЖАТЬ РЕБЕНКА

Что можно передать ребенку в реанимацию?

Скорее всего, вам могут разрешить передать ребенку его любимую игрушку или талисман, иконку и крестик. Если в этом будет необходимость, вы сможете передать какие-то предметы ухода (защитный крем, салфетки и т. п.). Как правило, этот вопрос надо обсуждать в каждом конкретном случае с сотрудниками реанимации. Но в любом случае, ваш ребенок всегда будет рад получить от вас весточку со словами поддержки в виде письма или открытки.

Могу ли я оставить ему мобильный телефон?

В реанимационных отделениях больным нельзя иметь телефон. Это связано с тем, что ваши звонки могут беспокоить как самого ребенка (во время звонка он может спать или ему могут про-

водиться лечебно-диагностические процедуры), так и окружающих пациентов.

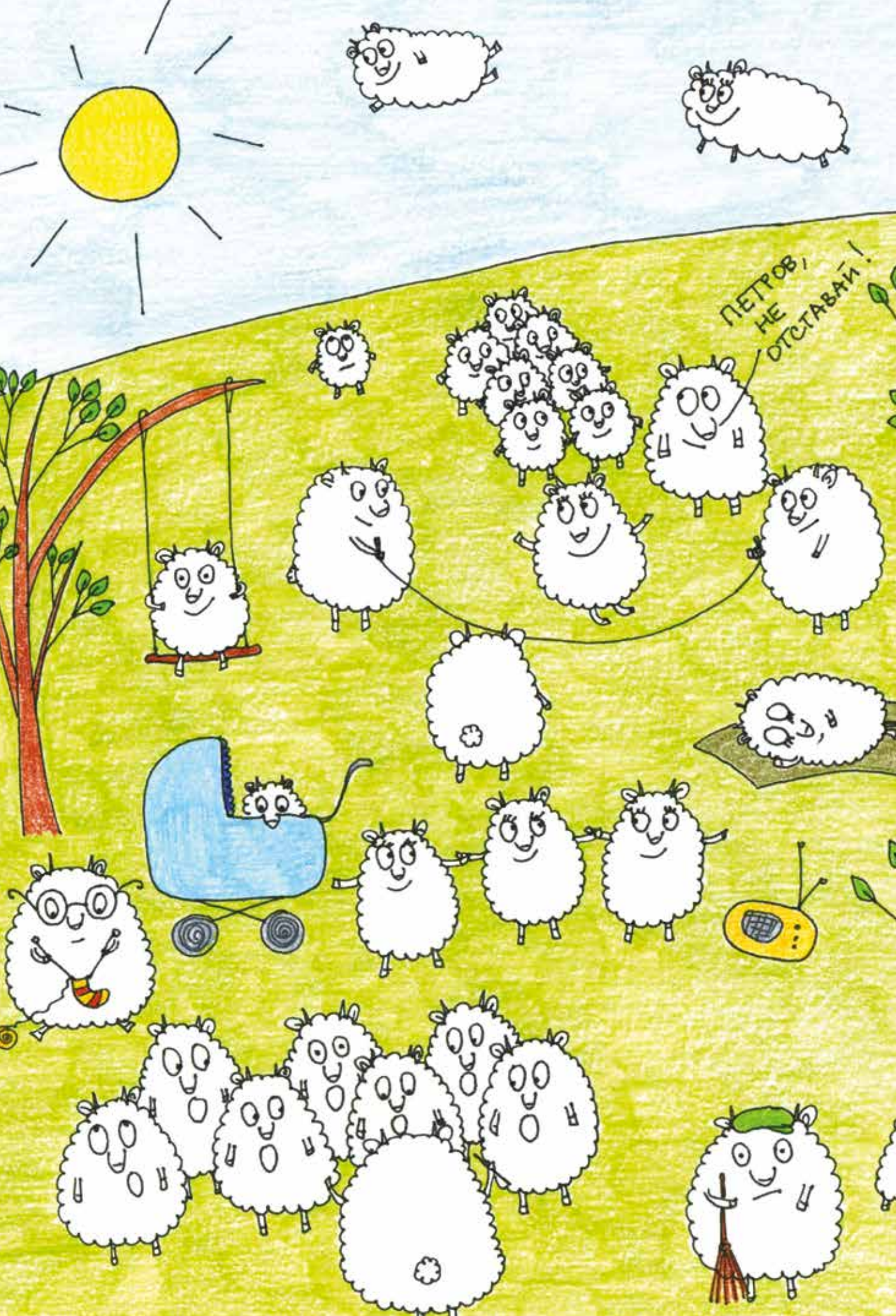
Как я могу поддержать ребенка?

«Смотри, нас трое — я, ты и болезнь. Если ты будешь на моей стороне, нам двоим будет легче одолеть ее. Но если ты перейдешь на ее сторону, я один не в состоянии буду одолеть вас обоих», — эти слова говорил своим пациентам еще сирийский врач XIII века Абуль-Фарадж.

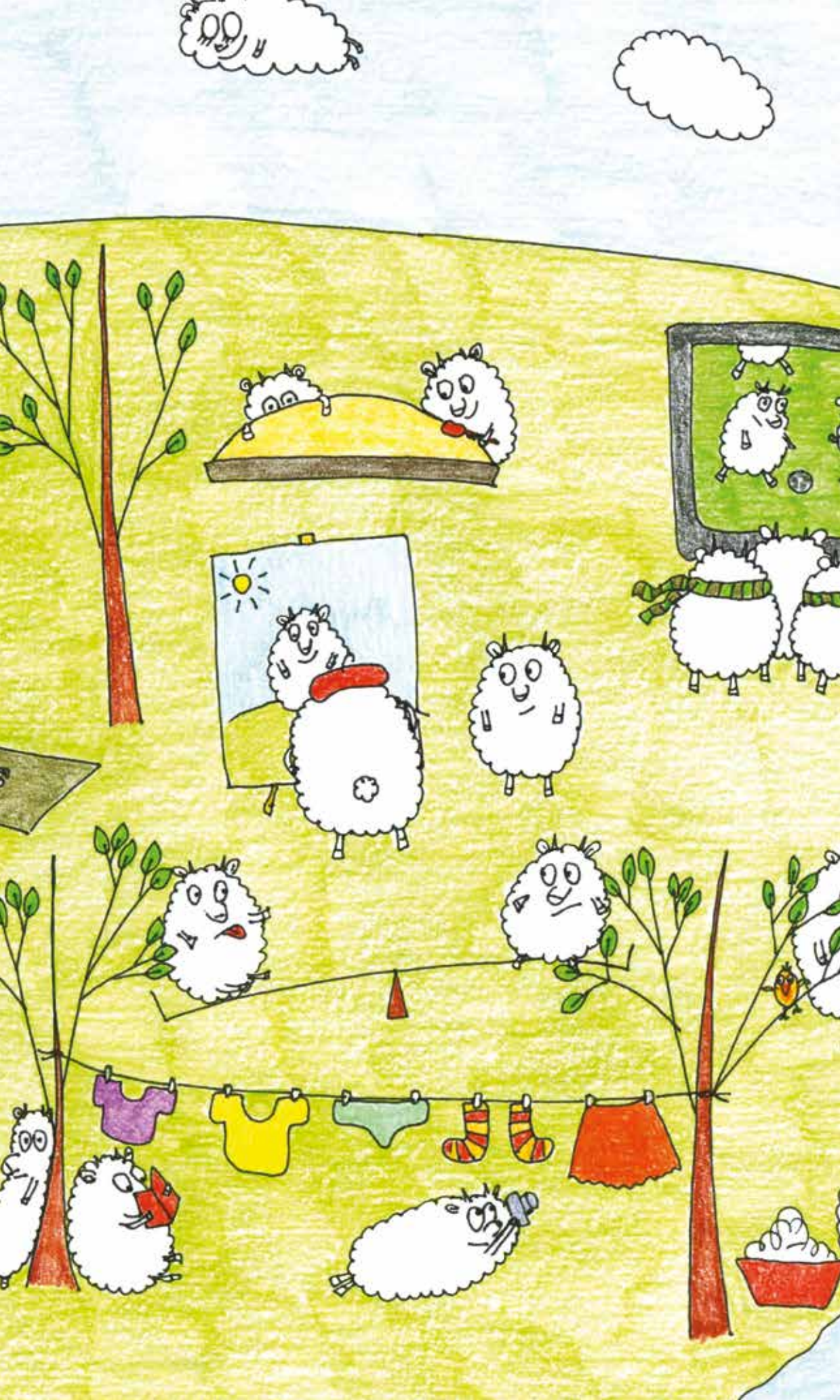
Для вашего ребенка нет никого ближе вас. Если вы полны любви, уверенности в победе и спокойствия, доверяете врачам — вашему малышу будет гораздо легче преодолеть болезнь. Для материнской любви нет времени и расстояния. Ваше душевное состояние ребенок ощущает независимо от того, находится ли он рядом с вами или на другом этаже и в другом отделении.



Гео Пипия, 7 лет. «Дом исполнения желаний»



ПЕТРОВ,
НЕ
ОСТАВАЙ!



Амбулаторное ЛЕЧЕНИЕ

Наравне с лечением в стационаре, важным этапом терапии при онкогематологических заболеваниях (лейкозах) является лечение и наблюдение пациентов в амбулаторных условиях.

ЧТО ТАКОЕ АМБУЛАНС

Лечение лейкозов можно условно разделить на три этапа:

- интенсивная терапия, проводимая только в условиях стационара,
- интенсивная терапия, проводимая в амбулаторных условиях,
- поддерживающая терапия.

Эти этапы будут в той или иной мере присутствовать в протоколе лечения вашего ребенка в зависимости от типа лейкоза. Например, для лечения многих лимфобластных лейкозов характерно достаточно короткое пребывание в стационаре с последующей длительной интенсивной терапией в амбулаторных условиях. В то же время большая часть пациентов с миелобластными лейкозами, наоборот, долго находятся в

стационаре, но после этого сразу переходят к поддерживающей терапии.

Амбуланс — это сокращенное название комплекса анализов и процедур, проводимых в амбулаторных условиях.

Пациенты приезжают на амбуланс:

- в перерывах между блоками интенсивной химиотерапии, проходящей в стационаре,
- во время интенсивной терапии, проводимой в амбулаторных условиях,
- во время поддерживающей терапии.

Во время амбуланса:

- проводятся необходимые лабораторные исследования (анализы),

мама говорит

Наталья Леднева, мама Серафима

У моего сына был диагностирован острый миелобластный лейкоз, поэтому, прежде чем нас отпустили домой между блоками, мы провели в больнице почти два месяца. Сёма был настолько рад вернуться, что перевозбудился, и у него поднялась температура. Это был первый день такого долгожданного пребывания дома, а я больше всего хотела вернуться в больницу поближе к врачам. Со временем это прошло. Наш лечащий врач объяснила, что дома ребенок если и заболевает, то, вероятнее всего, банальной простудой, тогда как внутрибольничные инфекции, пережившие многочисленные дезинфекции, могут быть гораздо «злее».

- ребенка осматривает лечащий врач,
- врач корректирует дозы препаратов в зависимости от результатов анализов и осмотра,
- при необходимости проводится трансфузионная терапия (переливания компонентов крови),
- делаются плановые инъекции и инвазивные процедуры (капельницы, костномозговая пункция, трепанобиопсия, люмбальная пункция),
- при необходимости ребенка осматривают другие специалисты.

Несмотря на тяжесть заболевания, лечение в амбулаторных условиях имеет ряд несомненных преимуществ. Во-первых, у ребенка улучшается психологическое состояние, так как он находится дома, в естественных для него условиях, в окружении близких людей, занимается любимыми делами, гуляет. Во-вторых, резко снижается риск развития тяжелых инфекционных осложнений, которые большей частью характерны для детей, находящихся в стационаре.

ПОСЕЩЕНИЕ АМБУЛАНСА

При выписке из стационара

При переводе ребенка на амбулаторный режим врач разрабатывает для ребенка индивидуальный график посещения амбуланта: даты и время. Время определяется объемом необходимых анализов и планируемого лечения.

Врач напомнит вам о правилах поведения и режиме в домашних условиях. Если у вас есть вопросы — смело задавайте.

Кроме того, врач сообщит контактные телефоны амбуланта для экстренной связи. Связь с врачом осуществляется круглосуточно: в дневное время на помощь придет ваш лечащий врач, в ночное — дежурный.

На амбулансе

Существует определенный алгоритм пребывания для всех пациентов в амбулансе. Сначала производится забор крови

для анализов, обработка катетеров, затем осмотр врача, который определяет необходимые медицинские манипуляции, потом введение лекарственных препаратов (химиопрепаратов), после чего проводятся пункции (костномозговая, люмбальная).

Таким образом, в зависимости от объема запланированных процедур, время пребывания ребенка на амбулансе может составить до 6 часов. Запаситесь питанием, развлечениями и терпением.

Медсестры амбуланта ведут журнал посещений, где представлена информация о дате, необходимых анализах, введении лекарственных препаратов и возможных пункциях. Лечащий врач заранее проинформирует вас о запланированных процедурах, которые будут проведены ребенку, и соответственно назначит время следующего обращения в отделение.

ВАЖНЫЕ НАПОМИНАНИЯ

Во время амбулаторного лечения необходимо продолжать вести «Дневник пациента» в сокращенной форме.

Обо всех проблемах, возникших у вашего ребенка дома, необходимо сообщить врачу. Связь осуществляется круглосуточно.

Нельзя пользоваться общественным транспортом для поездки в отделение.

Воздержитесь от того, чтобы приводить на амбуланс детей, не получающих лечения, например, братьев или сестер болеющего ребенка. Во-первых, это увеличивает вероятность заражения инфекциями. Во-вторых, обычно на амбулансе есть дефицит пространства.

Соблюдайте чистоту и порядок на амбулансе. Если ваш ребенок играл в игровой зоне, уберите за ним игрушки. Если проводилась пункция и вы находились в палате, заправьте за собой кровать.

По приезду на амбуланс переобувайтесь в сменную обувь. К сожалению, никакие бахилы не спасут от грязи, а грязь на амбулансе — это риск инфекций.

ПСИХОЛОГ О ВЫХОДЕ НА АМБУЛАНС

Выписка из стационара и переход на амбуланс могут вызвать у вас противоречивые чувства. Казалось бы, что может быть лучше возможности наконец-то оказаться дома! Но не тут-то было. Вы обнаруживаете, что вас одолевают новые страхи и сомнения.

Вас могут не покидать мысли о том, что:

- Самое надежное место сейчас для вашего ребенка — это больница. Дом уже не кажется вам таким безопасным. Вы не уверены в том, что сможете создать у себя дома условия, необходимые для успешного продолжения лечения.
- Вы еще не готовы оказаться вдали от скорой медицинской помощи. Ведь если состояние ребенка внезапно ухудшится, вы не сможете помочь ему самостоятельно.

Ваши страхи и сомнения вполне оправданны. Вы пережили шок от диагноза, так или иначе научились справляться со страхом за жизнь ребенка, постепенно стали укрепляться в надежде на лучшее. Вы проделали огромную работу по адаптации к жизни в больнице (в которой вы провели несколько недель или даже месяцев). За это время ваша жизнь сильно изменилась:

- За время пребывания в больнице вы смирились со множеством требований и ограничений, убедили себя в том, что эти «нельзя» жизненно необходимы для успеха лечения.
- Вы привыкли к тому, что состояние ребенка контролируют более компетентные в борьбе с болезнью врачи и медсестры. Ваша ответственность за жизнь ребенка как будто отошла на второй план.
- Длительное время вы были «надежно изолированы» от внешнего мира, так что теперь этот мир с его абсолютной «нестерильностью» таит для вас множество опасностей.
- К тому же вам может показаться, что здесь, «на свободе», мир сильно изменился за время вашего пребывания в стационаре. Возможно, вам стало труднее общаться с людьми. Вы чувствуете себя как будто потерянной, более ранимой и менее уверенной в себе. И это тоже результат длительного больничного заключения.

Что может помочь

Похвалите себя и ребенка за первую победу.

Врачи готовы отпустить вас домой, значит, вы справились с очень важной и трудной задачей — вошли в ремиссию.

Болезнь хоть немного, но уже сдала свои позиции. Теперь важно поддержать этот успех и продолжить борьбу с недугом до тех пор, пока он не будет побежден окончательно.

Разделите с ребенком радость по поводу возвращения домой.

Сейчас для него очень важна возможность снова оказаться дома. Возвращение домой из больницы в его глазах — это первый реальный признак того, что жизнь может снова измениться к лучшему. Ребенок должен хотеть домой, для него это стимул бороться с болезнью! Конечно, впереди еще будут эпизоды больничной жизни, и приезжать сюда придется довольно часто, но дом будет оставаться местом отдыха и восстановления сил после всех больничных испытаний.

Продумайте конкретные изменения, которые необходимо осуществить для того, чтобы дом стал действительно безопасным убежищем.

Решите, какими средствами их возможно осуществить и каких усилий это потребует. Таким образом вы сможете постепенно вернуть себе контроль над действительностью, укрепить веру в свои силы. Не будьте одиноки в своих усилиях по организации домашнего быта! Привлекайте всех, кто может вам помочь!

Вспомните, что состояние ребенка по-прежнему зависит от вашего душевного равновесия.

Обратите внимание на то, как ваши страхи влияют на самочувствие ребенка дома. Ожидая ухудшения, вы можете бессознательно спровоцировать такое развитие ситуации, чтобы снова попасть в безопасные больничные условия. Лишите свой страх питания: обеспечьте себя информацией о том, чего действительно следует опасаться дома на разных этапах лечения, запаситесь необходимыми лекарствами, продумайте, как вы сможете получить скорую медицинскую помощь в случае необходимости.

Помните, что не только чрезмерная тревожность, но и чрезмерная беспечность может нанести вред лечению ребенка.

Ведь, когда вы оказались дома, соблазн убедить себя в том, что жизни ребенка больше ничто не угрожает, тоже достаточно велик. Да и ребенок, скорее всего, после выхода из стационара уже не будет выглядеть таким слабым и больным. Но, к сожалению, еще рано позволять себе полностью расслабиться. Как бы вам этого сейчас ни хотелось, впереди долгие месяцы сложного лечения. И сейчас особенно важно поверить в свои силы в борьбе с болезнью и поддержать в этой вере своего ребенка.





Наталья Четкова. «Качели»



ДОМА

Как же здорово попасть домой после больницы! Но, как это ни странно, первые дни после больницы находиться дома без медицинского персонала «под боком» довольно волнительно. В этом разделе приведены ответы на некоторые бытовые вопросы, а также рекомендации по помощи ребенку, если что-то случилось. Под лечащим врачом подразумевается гематолог, который наблюдает вашего ребенка, либо дежурный гематолог.

РЕШАЕМ ПРОБЛЕМЫ

Болезни или травмы

Если вы считаете, что ребенок нуждается в немедленном медицинском осмотре, позвоните своему лечащему или дежурному гематологу и приезжайте в больницу. Если возникли неотложные проблемы и вы живете далеко, обратитесь в ближайшую больницу, поставив в известность вашего лечащего врача. Попросите специалиста, который будет осматривать ребенка, связаться с вашим лечащим врачом.

Лихорадка (высокая температура)

Лихорадка может быть признаком инфекции. Если температура ребенка выше 37,5 °C, звоните лечащему врачу!

- Давайте ребенку обильное питье.
- Оденьте ребенка в легкую одежду.
- Приложите холодный предмет ко лбу или в подмышечные впадины.
- Жаропонижающие препараты давайте после согласования с врачом.

Головная боль

- Дайте лекарство на основе парацетамола в соответствии с инструкцией по применению. Лучше предварительно посоветоваться с врачом, какое лекарство предпочтительнее.
- Не давайте аспирин!

- Давайте ребенку больше отдыхать.
- Обратите внимание на любые признаки тошноты.

Если головная боль или тошнота продолжаются или повторяются, позвоните лечащему врачу!

Кровотечение из носа

Чтобы остановить кровотечение из носа ребенка, выполните следующие действия.

- Посадите ребенка прямо.
- На 5–10 минут сожмите нос с обеих сторон тканью, пропитанной ледяной водой, или приложите холодный предмет.
- Если кровотечение продолжается, прижмите еще на 5 минут.
- Можно вставить марлевые тампоны в носовые ходы.

Сразу позвоните лечащему врачу!

Тошнота, рвота

- Часто поите ребенка небольшими порциями прозрачной жидкости. Это может быть вода, сок без мякоти, бульон. Не давайте твердую пищу.
- Как только тошнота уменьшится, постепенно переходите на твердую

пищу. Начните с сухих тостов, крекеров, риса, макарон, рисовых хлопьев, картофельного пюре, яблочного пюре, бананов.

- После согласования с врачом возможно применение противорвотных препаратов.

Диета с использованием прозрачной жидкости не должна длиться более 12 часов и не должна применяться для младенцев младше годовалого возраста.

Если рвота не останавливается или у ребенка кроме тошноты есть головная боль, звоните лечащему врачу!

Наблюдайте за мочой ребенка. Если мочи не очень много или моча темного цвета, то ребенок по-прежнему нуждается в обильном питье. Звоните лечащему врачу!

Диарея (частый жидкий стул более 24 часов)

- Часто поите ребенка небольшими порциями прозрачной жидкости. Это может быть вода, сок без мякоти, бульон. Продолжите давать твердую пищу в небольшом количестве. Попробуйте сухие тосты, крекеры, рис, макароны, рисовые хлопья, картофельное пюре, яблочное пюре, бананы.
- Спустя 12 часов начните давать молоко в небольших количествах и постепенно увеличьте потребление твердых продуктов.

- Не давайте лекарств без разрешения врача.

Если диарея не проходит или стул содержит кровь, немедленно сообщите лечащему врачу!

Позвоните своему лечащему гематологу, если ребенка тошнит или у него понос, а также:

- нет желания пить, или
- менее 4 мочеиспусканий в день и моча темная, или
- отсутствуют слезы во время плача.

Запоры

- Давайте ребенку обильное питье (молоко, соки, воду), а также фрукты и овощи.
- Поощряйте активное поведение.

Если запоры продолжаются, звоните своему лечащему врачу!

Язвы во рту

- Дайте ребенку пищу, которую легко пережевывать и глотать. Подойдут яйца, крем-супы, пудинг, мягкий сыр, молочные коктейли.
- Избегайте горячей, а также кислой, острой и соленой пищи.
- Давайте ребенку часто полоскать полость рта раствором пищевой соды (½ чайной ложки на стакан теплой воды).

Если ребенок испытывает трудности с глотанием или едой, позвоните лечащему врачу!

МЕДИЦИНСКИЕ АСПЕКТЫ ПРЕБЫВАНИЯ ДОМА

Предотвращение заболевания

Когда ребенок находится дома, ему с осторожностью можно играть и общаться с другими детьми. Перед тем, как ребенок начнет играть с другими детьми, убедитесь, что у детей нет

- насморка,
- кашля,
- расстройства желудка, поноса,
- высыпаний на коже,
- других инфекционных проявлений.

Вашему ребенку противопоказано общение с другими детьми, имеющими любую из вышеперечисленных проблем.

Для защиты от микробов и инфекций ребенок и все члены семьи должны регулярно мыть руки. Частое и тщательное мытье рук — ключ к предотвращению различных заболеваний.

Объясните ребенку, что он не должен пользоваться чашками, соломинками, вилками, ложками, ножами или зубными щетками других людей.

Ветряная оспа

Важно сообщить врачу о контакте

Ребенок может сильно заболеть, если заразится ветряной оспой во время лечения лейкоза. Немедленно сообщите лечащему врачу, если:

- ребенок контактировал с больным ветряной оспой или
- ребенок контактировал с кем-либо, кто заболел ветряной оспой в течение трех дней после контакта с ребенком.

Без разрешения врача посещение ребенка отделения запрещено.

Что делать, если у ребенка появились красные пятна или сыпь

Если у ребенка появились красные пятна или сыпь, то, возможно, он заболел ветряной оспой, корью, скарлатиной или краснухой. Если это случилось, пожалуйста, предупредите лечащего врача, прежде чем приходить в больницу.

Если у ребенка сыпь или красные пятна, ему запрещено приходить в отделение, так как есть риск, что он может заразить других детей. Врач вызовет ребенка на осмотр в боксы приемного отделения, где его также должен осмотреть инфекционист.

Если ребенок заболел ветряной оспой во время лечения лейкоза, то в большин-

стве случаев лечение проводится дома под наблюдением участкового врача. Однако при тяжелых проявлениях заболевания, возможно, ребенка нужно будет положить в больницу в инфекционное отделение. Ему будет необходимо пристальное наблюдение врачей, чтобы предотвратить осложнения.

Визит к стоматологу

Если вашему ребенку потребовалась стоматологическая помощь во время курса лечения лейкоза, сообщите об этом лечащему врачу. Несмотря на то, что здоровье зубов ребенка очень важно, скорее всего, необходимо будет подождать до тех пор, пока лечение не закончится.

Проведение чистки или пломбирование зубов во время курса лечения онкологического заболевания может вызвать инфицирование или кровотечение. Возможно, перед лечением зубов ребенку потребуются антибиотики. Лечащий врач поможет решить, какие стоматологические работы важны и когда их можно проводить без опасности для ребенка.

Перед визитом к стоматологу необходимо провести исследование гемограммы.

Прививки

Инъекции вакцин, или прививки, являются важным аспектом обычной заботы о здоровье ребенка. Лечащий врач, скорее всего, уже спрашивал вас, какие прививки были сделаны ребенку до того, как он заболел лейкозом. Ваш педиатр решит, какие прививки можно делать ребенку во время лечения лейкоза, а с какими надо подождать до окончания курса лечения. Если ребенку нельзя делать прививки, медицинский персонал заполнит все бумаги для медотвода. Как правило, во время лече-

ния лейкоза вакцинация не проводятся. Исключением являются прививки против гепатита.

Прививки, которые уже есть у вашего ребенка, будут по-прежнему защищать его от болезней.

Витамины

Детям с онкологическими заболеваниями во время лечения запрещено принимать витамины!

Траволечение и БАДы

В некоторых семьях практикуют траволечение или прием биологически активных добавок (БАДов). Однако некоторые травы и БАДы, а также витамины, могут привести к тому, что химиотерапия не будет действовать должным образом. Кроме того, травы могут быть поражены грибом. Прежде чем давать такие продукты ребенку, поговорите с лечащим врачом.

Безопасный прием лекарств

Вам следует очень ответственно подойти к вопросу хранения и приема лекарств, которые выписаны ребенку. Все лекарства могут быть опасны для детей, если превышена доза или принято неправильное лекарство. Лекарства по рецепту, лекарства, отпускающиеся без рецепта, витамины, БАДы и травы — все это может быть опасным в руках ребенка.

Безопасное хранение лекарств

Если у вас дома есть ребенок младше 6 лет, внимательно изучите следующие советы по безопасному хранению лекарств.

Храните все лекарства и витамины запечатанными! Храните все лекарства в запирающемся шкафу или запирающемся ящике. Лучшие ящики — это прочные пластиковые ящики для инстру-

ментов или мелочей с кодовым замком или с замком с ключом. Помните, что дети хорошо умеют карабкаться и могут добираться до самых верхних полок. Кроме того, очень маленькие дети могут глотать вещи, которые неприятны на вкус для взрослых. Всего лишь несколько таблеток могут нанести большой вред ребенку.

Не полагайтесь на защитные крышки. Пометка «С защитой от детей» не дает гарантию защиты от детей. Известно, что дети открывают такие крышки или даже разгрызают бутылки зубами. Запирайте лекарства!

Не оставляйте лекарства в женской сумочке или сумке для подгузников.

Замаскируйте лекарства, которые нужно хранить в холодильнике. Поместите лекарства в непрозрачный пластиковый контейнер и положите контейнер к задней стенке холодильника. Это помешает ребенку найти лекарства или хотя бы замедлит процесс поиска.

Внимательно наблюдайте за своим ребенком, когда вы находитесь в гостях. Другие люди могут быть не так аккуратны в отношении хранения лекарств. Например, бабушки и дедушки часто принимают лекарства, которые могут быть очень опасны для детей.

Убирайте лекарства после каждого использования.

Безопасный прием и выдача лекарств

Если врач выписывает ребенку новое лекарство, задайте врачу следующие вопросы:

- Когда нужно принимать лекарство?
- Какое количество лекарства надо принимать за один раз?

- Сколько раз в день нужно принимать лекарство?
- Нужно ли принимать лекарство на пустой желудок или с едой?

Чтобы было легче запомнить указания, попросите врача записать их в дневник наблюдений или запишите сами.

Составьте медицинский план. Сделайте календарь, который будет напоминать вам, когда пора принимать каждое лекарство, и список, чтобы отмечать каждую дозу, которую даете ребенку. Таким образом, другой взрослый не допустит передозировки, случайно дав лекарство лишний раз. Кроме того, вы будете знать точно, сколько доз было принято.

Читайте этикетку и внимательно отмеряйте лекарство каждый раз, когда даете его. Многие случаи передозировки происходят из-за ошибок при отмеривании. Если вы пропустили прием или случайно дали лишнюю дозу, позвоните лечащему врачу, чтобы узнать, когда давать следующую дозу.

Создайте серьезную атмосферу. Не называйте таблетки «конфетками» для того, чтобы ребенок принял их. Не превращайте прием лекарств в игру.

Не давайте лекарства в темноте. Вы с большей вероятностью сделаете ошибку, если не очень хорошо видите.

Неиспользованные или просроченные лекарства верните врачу. Некоторые лекарства нельзя просто выкидывать в мусорное ведро, даже если они просрочены.

Во время лечения лейкоза ребенку запрещено принимать следующие лекарства.

- Системные противовирусные препараты-иммуномодуляторы, то есть те, которые действуют на весь организм (Виферон, Анаферон). Разрешается применять противовирусные препараты, которые действуют локально, например, капли в глаза.
- Витамины группы В.

БЫТОВЫЕ ВОПРОСЫ

Домашние животные

Домашние питомцы — часть вашей семьи, в большинстве случаев вам не придется искать для них новый дом.

Тем не менее, по возможности отселите на время лечения рыбок, птиц и грызунов, так как аквариумы и клетки могут являться источником грибковой инфекции.

Также ребенку не следует убирать за домашними животными: чистить клетки или аквариумы, чистить кошачий лоток. Испражнения животных могут содержать микробы, опасные для ребенка.

Школа

Школа — важная часть жизни ребенка, однако в детских коллективах велика опасность заражения инфекцией. Поэтому на период лечения желательно оформить ребенку обучение на дому. В этом может помочь участковый педиатр и руководство школы.

Иногда ребенку даже после окончания лечения бывает сложно вернуться в школу, особенно если он изменился внешне во время лечения. Ребенок может переживать из-за выпавших волос, из-за прибавления или потери в весе. Поговорите с психологом, он поможет с решением этих проблем.

Защита от солнца

Кожа ребенка, проходящего лучевую или химиотерапию, сильно подвержена негативному влиянию солнечных лучей.

Когда ребенок находится на солнце, необходимо, чтобы на нем была одежда, которая закрывает кожу. Например, это может быть панама/бейсболка, брюки/бриджи, рубашка с рукавом «три четверти» или платье ниже колен.

Одежда в жаркое время должна быть легкой, перегревать ребенка опасно.

Кожу ребенка необходимо намазать солнцезащитным кремом за 30 минут до выхода на улицу. Выбирайте крем с фактором солнечной защиты не менее 30 (SPF 30 или выше). Крем необходимо повторно наносить на кожу через каждые 2 часа нахождения на улице.

Рекомендуется перенести прогулку с дневных на утренние или вечерние часы, чтобы ограничить пребывание на солнце.

Отпуск

Прежде чем увезти ребенка на отдых, посоветуйтесь с лечащим врачом. В некоторых случаях отъезд может быть небезопасен для ребенка. Обсудите с врачом ваш возможный отпуск с ребенком.

Активные занятия

Во время лечения лейкоза дети должны воздерживаться от активных занятий, которые могут причинить им физический вред. За разъяснениями, какие занятия допустимы, а какие нет, обратитесь к лечащему врачу.

Умеренная физическая активность во время лечения лейкоза приветствуется.





Алика Калайда. «Рыбка Бахайского храма»

Психологические БЕСЕДЫ

Диагноз «рак», поставленный вашему ребенку, — одно из самых тяжелых известий, которые человек когда-либо получает. Скорее всего, в вашей жизни это тоже одно из самых трудных испытаний. Оно серьезно меняет восприятие окружающего мира. Родители часто говорят, что чувствуют себя так, как будто их мир перевернулся с ног на голову.

Большинство семей могут справиться с переменами в обычной жизни и сильными чувствами, вызванными серьезной болезнью, если дело касается короткого промежутка времени. Но лечение лейкоза — процесс длительный.

Этот раздел содержит советы, как справиться с переменами, с которыми вы и ваша семья вынуждены столкнуться.

ВАША РЕАКЦИЯ НА ДИАГНОЗ

Сразу после того как вы узнали о том, что у вашего ребенка рак:

- Вы можете быть шокированы и ошеломлены.
- Вы можете почувствовать себя так, как будто жизнь кончена.
- Вы можете быть поражены, так как считали, что ребенок абсолютно здоров.
- Вы можете почувствовать облегчение, узнав после долгих месяцев болезни и неопределенности, в чем причина плохого самочувствия ребенка. Облегчение может быть связано еще и с тем, что вы получили, наконец, подтверждение своих предположений, что с вашим ребенком что-то не так.

Все эти переживания абсолютно естественны.

У вас может быть целый набор различных чувств и переживаний:

- оцепенение,
- неверие,
- смятение,
- чувство вины,
- злость и страх,
- беспомощность и уныние,
- надежда.

Вы имеете право на любые чувства.

Ваш организм тоже реагирует на стресс:

- у вас может пропасть аппетит,
- наоборот, вы можете все время хотеть есть,
- у вас могут быть проблемы со сном,
- у вас могут возникнуть проблемы с памятью и вниманием (например, вы можете заметить, что вам стало трудно сосредоточиться, или вы забываете очевидные вещи).

Все эти реакции совершенно нормальны. Эти проблемы можно решить.

мама говорит

Наталия Леднева, мама Серафима

Уже когда мы проходили последний блок химиц, со мной случился жесточайший приступ гастрита, хотя мне казалось, что я неплохо держалась все время. Я ходила к психологу между блоками, поддерживала контакт с внешним миром, ко мне приезжали друзья с вкусной едой, мы даже умудрились по-настоящему отпраздновать дни рождения мой и мужа (Сёма так подгадал, что на эти дни нас отпускали домой). Но этого чуть-чуть не хватило, за неделю до выписки меня скрутило. Могу себе представить, что бы было, если бы я не следила за собой. Ведь мама — это, по большому счету, единственный человек, на которого может рассчитывать ребенок. А чтобы быть в состоянии поддерживать ребенка, нужно, чтобы кто-то поддерживал маму. В первую очередь, заботиться о себе должна она сама.

Окружающие часто говорят, что мы, мамы, должны улыбаться, искрить позитивом и держаться, потому что на нас ответственность за ребенка. Иногда эти слова делают только хуже, потому что не дают конкретных рецептов «как держаться» и «откуда брать позитив». Надеюсь, в этом разделе вы найдете для себя конкретные советы.

Вам и вашей семье понадобится время на осознание того, что ваш ребенок болен раком, и того, какие изменения эта болезнь внесет в вашу жизнь. Вам нужно будет время, чтобы найти внутри себя силы и заручиться поддержкой родственников и друзей, чтобы справиться с этим испытанием.

Как только стадия шока будет позади, скорее всего, вы захотите получить информацию о многих вещах:

- о заболевании вашего ребенка,
- об особенностях лечения и его длительности,
- о проблемах и побочных эффектах принимаемых лекарств,
- о возможном исходе или прогнозе заболевания вашего ребенка.

Изучая эту информацию, вы больше узнаете о болезни и поймете, как вы можете помочь своему ребенку.

СТРАХ ЗА ЖИЗНЬ РЕБЕНКА. КАК СПРАВИТЬСЯ В НАЧАЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

Страх за жизнь собственного ребенка — один из самых наших сильных родительских страхов. Оказавшись внезапно в больнице и услышав пугающий диагноз, вы можете чувствовать, что страх буквально парализует вас, лишает всякой опоры.

При этом у вас не так много времени на то, чтобы собраться с силами. Ведь ваш ребенок тоже напуган и нуждается в вашей поддержке уже сейчас.

Психолог может помочь

Если у вас есть возможность получить помощь специалиста-психолога, воспользуйтесь ею. Человеку в вашей ситуации крайне сложно в одиночку справиться со страхом за жизнь ребенка. Психологи, работающие в онкологических отделениях, обычно проходят специальную подготовку для того, чтобы профессионально оказать помощь и поддержку. Спросите своего лечащего врача о возможности получить психологическую помощь.

Приемы скорой самопомощи

Если психолога рядом нет, вы можете попробовать самостоятельно облегчить остроту своего состояния при помощи следующих приемов.

Самое главное, отнеситесь к себе бережно: не стыдите себя за панику, не разубеждайте, не приказывайте «собраться» — разрешите себе испытывать страх за жизнь ребенка. Он есть и будет на протяжении всего периода лечения. Однако если ужас поглощает вас целиком, вы не можете быть опорой вашему ребенку. Значит, придется научиться брать свой страх под контроль.

Для этого попробуйте познакомиться со своим страхом немного поближе.

Вспомните, когда он появился: в момент госпитализации, или когда появились подозрения на серьезный диагноз, или гораздо раньше, например, когда вы опасались, что сложную беременность не удастся сохранить.

Оцените его размеры: насколько он велик, где начинается и где заканчивается, на что похож. Возможно, вы сможете нарисовать портрет своего страха или записать для себя на листе бумаги его особенности.

Понаблюдайте за своим страхом как будто со стороны, попробуйте хоть на несколько минут занять позицию ученого-исследователя, изучающего мощное природное явление. Понаблюдав, отложите его затем на безопасное для себя расстояние.

Постарайтесь увидеть, от чего ваш страх растет, а от чего уменьшается. Возможно, он становится больше, если

вы не решились уточнить у врача, что за процедура предстоит ребенку завтра. Или если вам кажется, что ребенку становится хуже в результате начатой химиотерапии. А вот советы соседки о том, как накормить потерявшего аппетит ребенка, или беседа с врачом о первых едва заметных успехах лечения, наоборот, делают ваш страх менее угрожающим.

Найдите самый сильный источник вашего страха. Возможно, это часть вашего личного опыта, когда тяжелая болезнь лишила вас близкого человека. Или страх кого-то из родных и друзей ухудшил ваше состояние. Постарайтесь отделить чужой или прошлый опыт от того, что происходит сейчас, убедитесь, что у вас достаточно информации о том, как происходит лечение вашего ребенка. Еще раз напомните себе, какие результаты достигнуты.

Почувствуйте, что можете регулировать страх, пусть немного, но управлять своим состоянием. Найдите как можно больше слабых сторон своего страха.

Тренируйтесь как можно чаще, как только чувствуете, что он начинает расти, и как только появляется свободная минута. Если у вас не очень получается или вам кажется, что ваш страх велик и не имеет границ, попробуйте проверить, насколько это действительно так. Ведь уже то, что вы стараетесь выполнить такое упражнение, говорит, что страху не удалось поглотить вас целиком.

Чаще хвалите себя за то, что упорно стараетесь взять страх под контроль.

ГДЕ НАЙТИ СИЛЫ

Лечение рака крови у вашего ребенка — процесс длительный. Силы, которые вы собрали в начале, чтобы справиться с первым, самым трудным этапом лечения, могут постепенно подойти к концу. Поэтому важно научиться восполнять запасы энергии и оптимизма.

Составьте список удовольствий

Попробуйте мысленно (а может, будет полезно сделать это и на листе бумаги) составить список доступных сейчас вещей, способных доставить вам удовольствие. Что поднимает вам настроение, помогает отвлечься от грустных мыслей и почувствовать прилив сил? Помните, что поднимать дух можно и нужно через заботу о теле, так что важно, чтобы физические упражнения, водные процедуры и пищевые удовольствия тоже оказались в вашем списке вместе с любимыми домашними занятиями, отдыхом и общением.

Вспомните людей, которые могут помочь

Еще один список, который полезно составить, — это список людей, на которых вы сможете опереться на протяжении лечения ребенка. Проверьте, действительно ли вы вспомнили всех, к кому могли бы сейчас обратиться за помощью. Скорее всего, рядом с вами обнаружится достаточно людей, которые сочувствуют вашей беде, но просто не знают, чем и как можно вам помочь.

Управляйте контактами с внешним миром

Если вы не справляетесь с потоком звонков от друзей и родственников, которым приходится рассказывать одно и то же, ограничьте этот поток. Вы можете:

- Начать вести дневник в интернете, где ваши знакомые смогут читать о состоянии дел.

мама говорит

Наталья Леднева,
мама Серафима

Уже при подготовке этой книги я поняла, что в больнице спасалась, в числе прочего, зарядкой, душем и больничной кашей. С зарядкой было особенно удивительно, такой мотивации заниматься физкультурой у меня не было никогда в жизни. Что касается душа, ежедневный поход в него был предписан санитарными правилами, поэтому, даже если вечером хотелось только упасть на кровать и забыться, все равно приходилось идти в душевую и там смывать не только пот, но и напряжение. А кашу я любила еще со времен пионерских лагерей. С тех пор она не изменилась.

- Выбрать одного человека в качестве доверенного лица. Вы будете рассказывать новости ему, а он — уже всем остальным.
- Попросить друзей с пониманием отнестись к тому, что вам важно сосредоточиться на заботе о ребенке и беречь силы.

Расскажите, какая именно помощь вам нужна

Существуют стереотипы, чем можно порадовать близкого в больнице. Например, часто больным приносят фрукты или сладости. В вашем случае эти стереотипы могут быть неподходящими из-за ограниченного места в общем холодильнике и строгих ограничений в диете. Четко объясните тем, кто стремится помочь, что именно облегчит вам жизнь и сэкономит силы. Приготовить и принести домашней еды, купить лекарство или игрушку, сменить вас на домашнем дежурстве или присмотреть за другими детьми, которым сейчас достается меньше вашего внимания, — четко сформулируйте то, что вам поможет.

Замечайте и уменьшайте свою тревогу

Часто тревога возникает при отсутствии или недостатке информации. Если у вас возникают вопросы о ходе лечения, постарайтесь найти ответы у вашего лечащего врача. Если тревога не отступает, у вас все еще нарушен сон или аппетит, обратитесь к специалисту за медицинской и психологической помощью.

Объедините силы семейной системы

Болезнь ребенка — серьезное испытание и для семейных отношений. Чаще всего оказывается, что основную психологическую нагрузку, связанную с болезнью ребенка, берет на себя мама. Конечно, ребенку важно, чтобы именно она была рядом в период госпитализации и во время различных медицин-

ских процедур. Однако другие члены семьи в это время могут не находить себе места, чувствовать себя ненужными. Постарайтесь больше доверять друг другу, делиться переживаниями, проговаривать обиды, распределять нагрузку и обязанности, связанные с лечением.

Например, присутствие папы в больнице позволит ребенку почувствовать больше поддержки. А еще оно изменит ситуацию, при которой только мама ассоциируется у ребенка с походами в больницу и болезненными процедурами. Очень ценной может быть помощь и других членов семьи. Ведь возможность бабушки подменить маму в стационаре, пусть на одну ночь или даже на несколько часов, позволит маме набраться сил для следующего этапа лечения.

БЕСЕДЫ С РЕБЕНКОМ О БОЛЕЗНИ, О ЖИЗНИ И СМЕРТИ И ДРУГИХ МАЛО ПОНЯТНЫХ И САМИМ ВЗРОСЛЫМ ВЕЩАХ

Ребенок, какого бы возраста он ни был, оказавшись в больнице, начинает открывать для себя новые стороны жизни, с которыми он вряд ли сталкивался до болезни. Он видит и чувствует, как болезнь влияет на его жизнь, на жизнь его родных. Начинает задумываться о вещах, которые раньше даже не приходили ему в голову. А значит, у него возникают новые вопросы: о болезни, о смерти, о смысле жизни и о многом другом. Не все они окажутся для вас легкими. Скорее, совсем наоборот. Они могут усиливать вашу собственную внутреннюю панику, страх перед болезнью, чувство беспомощности.

К тому же дети задают самые трудные вопросы в самый неожиданный момент. Давайте попробуем немного подготовиться!

Продолжая сейчас чтение, попробуйте для себя ответить на некоторые детские вопросы. Проверьте, какой из вопросов вызывает у вас больше паники и страха, найдите свое самое слабое звено. Это очень важно, так как трудно поддержать ребенка, если ваш собственный страх не дает вам дышать. Помните: помогая себе, вы помогаете своему ребенку!

Трудные вопросы

Почему я заболел?

Так же, как и родители, которые часто пытаются понять, что они не сделали или сделали не так, ребенок часто ищет свою вину в том, что заболел (например, съел сосульку зимой, не слушался маму и т. п.). Если он чувствует за собой вину, значит, сильно переживает, считая, что стал причиной тех проблем, которые есть сейчас у всей семьи. Важно в раз-

говоре с ребенком подчеркнуть, что в его болезни никто не виноват. Никто не сердится на него за то, что он заболел. Болезнь не может быть наказанием за плохое поведение. И сейчас особенно важно разобраться в том, как будет проходить лечение, и чем вы вместе с ребенком можете помочь врачам.

Когда же я выздоровею?

Скорее всего, в жизни вашего ребенка это первый опыт настолько длительного лечения, и ему трудно осознать эту длительность. Ему трудно понять, почему, несмотря на все старания, он все еще находится в больнице или снова и снова приезжает на неприятные процедуры. Наберитесь терпения, продолжайте рассказывать ребенку о том, что процесс лечения продолжается. Помогите ему представить этот процесс в виде какого-нибудь наглядного и понятного образа. Например, в виде дороги, по которой вы вместе идете к выздоровлению. Вспомните начало лечения (это поможет увидеть, что вы уже не в самом начале пути), поговорите с ребенком о том, где вы сейчас находитесь и что еще предстоит. Полезно время от времени возвращаться к этому разговору, чтобы помочь себе и ребенку замечать даже самые маленькие успехи на пути к выздоровлению.

Я умру?

Даже самые маленькие дети по переживаниям взрослого рядом чувствуют серьезность своей болезни. Ребенок постарше может напрямую спросить, может ли он умереть. Постарайтесь не уходить от ответа, как бы вам ни было тяжело. Такое поведение будет для ребенка косвенным подтверждением его опасений. Постарайтесь быть честным. Подтвердите, что болезнь очень тяжелая, но врачи очень хорошо научились с ней бороться, и в данный момент опасности нет. Еще раз обсудите с ребенком,

какую помощь в лечении может оказать себе он сам. В случае необходимости обратитесь за помощью к психологу.

Почему важно говорить с ребенком

Ваш ребенок может быть испуган. Осознание того, что он заболел чем-то опасным и останется сейчас в больнице, может первое время быть очень пугающим. Вашим первым порывом, возможно, будет желание оградить ребенка от информации о том, что у него рак. Тем не менее, вам необходимо поговорить с ребенком.

Ребенок уже может знать о том, что у него рак

Многие дети узнают о своем диагнозе до того, как с ними поговорили родители. Некоторые дети не говорят об этом родителям, потому что не хотят их лишний раз расстраивать. Сохранение этой тайны может отнимать и у вас, и у ребенка много сил, которые так нужны для лечения. Поговорите с ребенком как можно раньше.

Это не всегда именно страх

Вам может казаться, что, разговаривая с ребенком о болезни или смерти, вы расстраиваете или пугаете его. На самом деле, если вопрос задан, значит, ребенок уже расстроен, напуган, а, возможно, причина в чем-то совсем другом: он просто изучает новое в своем опыте явление с присущими ребенку открытостью и любопытством.

Поговорить — значит поддержать

Так или иначе, важно помнить, что расстраивают не разговоры, а события, которые происходят независимо от нашей воли. Поговорить с ребенком о том, что его волнует, — значит поддержать, дать возможность разобраться, помочь стать более сильным. Возможность поделиться тревогой с близким человеком позволит ребен-

ку избавиться от лишнего напряжения. Ведь ему гораздо труднее справиться с неизвестностью, чем получить пусть не самые приятные, но все-таки ответы на свои вопросы. К тому же, разговаривая с ребенком на важные для вас обоих темы, вы улучшаете ваши взаимоотношения, укрепляете доверие ребенка к вам.

Как и когда лучше говорить с ребенком на трудные темы

Говорите с ребенком тогда, когда у него есть потребность

Научитесь распознавать сигналы того, что ребенок хочет спросить вас о чем-то важном. Подтверждайте свою открытость и готовность говорить с ним о том, что его волнует. Не предлагайте отложить разговор до более удобного момента. Демонстрируйте свое уважение к доверию ребенка, не оценивайте его слова, даже если детские страхи кажутся вам несерьезными или даже смешными.

Говорите понятно

Отвечайте на вопросы ребенка как можно более коротко и ясно. Ориентируйтесь на его возраст, особенности эмоциональной сферы и интеллекта. Уточните для себя, что именно он хочет узнать, не забрасывайте избыточной информацией.

Будьте честным

Важно быть честным с ребенком при обсуждении вопроса о его заболевании. Это поможет построить доверительные отношения между вами, ребенком и врачами. Ему предстоит множество неприятных процедур, и вы не сможете все время выдавать «горькие пилюли» за «сладкие конфетки». Если так делать, ваш ребенок в конце концов перестанет вам доверять, то есть он потеряет единственного близкого, на которого он может положиться в борьбе за здоровье. Даже очень маленькие дети чувствуют, когда родители сильно встревожены,

напуганы или расстроены. Сообщение мамы о том, что «все в порядке», еще больше пугает и запутывает. А более взрослые дети воспринимают это как сигнал о том, что эта тема «закрыта».

Дети более старшего возраста, подростки уже способны увидеть реальную опасность своей болезни, поэтому разговор с ними требует от вас большего напряжения и большей честности. Им уже недостаточно просто сказать «С тобой все будет хорошо». Иначе вы рискуете потерять самое главное — доверие ребенка!

В разговоре с подростком особенно важно не паниковать, не спешить с ответами, а расспросить о том, что он сейчас чувствует, поделиться собственной грустью или тревогой. Дав ребенку возможность выговориться, вы сможете лучше понять, как именно поддержать ребенка, укрепить его веру в успех лечения.

Создайте атмосферу доверия

Первое время вы, возможно, не захотите, чтобы ваш ребенок знал, что у него рак. Возможно, вы даже не захотите, чтобы ребенок услышал само слово «рак». Но это значит, что ребенок не сможет говорить с вами о том, что его действительно беспокоит, задавать вопросы. Он будет бояться того, что расстроит или испугает вас.

Говорите о чувствах

Поощряйте разговор ребенка о его чувствах, но не подсказывайте, что «правильно» чувствовать в той или иной ситуации.

Признавайтесь в своих чувствах, но объясняйте их причины. Например, «Я плачу, потому что я беспокоюсь о твоём здоровье. Мамы всегда беспокоятся, если дети плохо себя чувствуют. Но нас лечат очень хорошие доктора. Сейчас я уже меньше беспокоюсь, чем тогда, когда я не понимала, что с тобой».

мама говорит

Елена Гордеева, мама Веры (13 лет)

При недостатке информации ребенок, особенно если он старше 6–7 лет, может нафантазировать невесть что. Я считаю, что лучше поговорить с ним начистоту и все объяснить. Дети очень остро чувствуют ложь, особенно когда видят вокруг печальные лица. Бессмысленно утешать их, что скоро все будет хорошо. Важно сохранить доверительные отношения между матерью и ребенком в то время, когда его мир рушится на глазах.

На многие вопросы сложно ответить, но можно получить информацию у врачей, в книгах о лейкозе для детей и родителей. Если вы сами чего-либо не понимаете или не знаете, надо в этом признаться и постараться это выяснить по запросу ребенка. Чем больше он будет информирован о стадиях и сроках лечения, тем легче ему настраивать себя на выздоровление. Я не скрывала от дочери, что заболевание угрожает жизни, но при этом подчеркивала, что наука и врачи в наше время настолько успешно борются с болезнью, что надо просто довериться лечению, выполнять все процедуры, и болезнь будет побеждена.

Обращаю ваше внимание, что следует с большой осторожностью воспринимать рассказы соседей по больнице и амбулансу и, тем более, информацию в интернете о медицинской стороне вопроса. В таких случаях большинство людей склонно фокусироваться на негативной информации.

После выписки из больницы и, в дальнейшем, при снятии диагноза и инвалидности дети и родители неохотно вспоминают тяжелые времена, редко пересекаются с теми, кто еще остается в больнице, и мало участвуют в интернет-дискуссиях. В случаях, когда пессимизм окружающих людей захлестывал нас, я всегда говорила себе и дочери: «Вокруг нас больные дети и их печальные мамы, мы не можем сейчас поговорить с теми, кто успешно вылечился и уже практически забыл о болезни. А ведь таких детей очень-очень много!!!» Я читала истории на сайте «Подари жизнь» о тех, кто успешно вылечился и живет полноценной жизнью. Нам это помогло.

В то же время соседи по палате могут стать неисчерпаемым источником отличных советов по бытовой части и организации жизни «вне больницы». Так, например, я очень благодарна тем, кто рассказал мне о замечательной «Ай-школе» дистанционного обучения для детей-инвалидов. Сразу после выхода из больницы я перевела дочь туда на обучение, и мы в полном восторге от организации учебы по самым современным технологиям!

Чувствуя временами свое бессилие, не бойтесь признаться в этом ребенку. Ведь ему, как и вам, важно получить поддержку таким, какой он есть, с его страхом, усталостью, но и с его верой и надеждой. Не бойтесь говорить о том, что вам тоже бывает страшно и больно, что вы тоже не знаете, что ждет впереди. Говорите, что вы готовы вместе с ним учиться брать страх под контроль, искать силы, бороться дальше, продвигаться к побе-

де, пусть иногда очень маленькими шагами. Вспоминайте эпизоды из своей жизни, когда вам приходилось бороться со страхом или болезнью, приводите примеры из жизни людей, прошедших через похожие испытания.

Поймите причину вопроса

Имейте в виду, что дети часто хотят узнать вовсе не то, о чем спрашивают напрямую.

Чтобы сориентироваться, обязательно задайте себе вопрос: «Почему мой ребенок хочет поговорить об этом именно сейчас?» Ответы позволят вам определить, в какой именно помощи и в какой информации нуждается ребенок.

Возможно, ребенок тоскует по кому-то из знакомых по отделению детей. Он удивлен тому, что мама становится грустной, если он спрашивает об этом. Или беда случилась еще ближе — с соседом по палате. Тогда, скорее всего, ребенок напуган и нуждается в помощи.

А может, ребенок просто среагировал на непонятные, случайно услышанные слова взрослых, медперсонала или родных. И теперь это вызывает у него беспокойство. А это значит, что вам пора собраться с духом и, вооружившись книжкой с картинками, разобраться вместе, как возникает болезнь, что происходит внутри тела человека и как работают лекарства, которые умеют воевать с раком.

Говорите о любви

Иногда дети-дошкольники, потеряв кого-то из друзей или близких, могут чувствовать себя более одинокими. В этот момент их совсем не интересует, что происходит, когда человек умирает. Им просто важно получить от мамы и папы подтверждение того, что они дороги и любимы. В этом случае будет достаточно сказать о своей печали по поводу потери и еще раз подтвердить ценность ваших с ребенком отношений, но не посвящать ребенка в более глубокие подробности вашего собственного переживания или медицинских деталей болезни.

Проверьте логику

Помимо чувственного переживания, дети создают для объяснения новых вещей новые и порой очень неожиданные для взрослого человека логические цепочки. Время от времени проверяйте,

не сложилось ли у вашего ребенка такой логики.

Например, ребенок может решить, что тяжелая болезнь обязательно приводит к смерти, а значит, он тоже умрет. В таком случае обязательно разберите с ребенком ошибочность такой логики, сказав, например, так: «Да, болезнь, с которой мы боремся, серьезная. Но это совсем не означает, что ты умрешь. Это просто означает, что нам придется как следует с ней повоевать: придется принимать лекарства, иногда терпеть процедуры, когда будет неприятно или больно. Но это нужно для того, чтобы навсегда прогнать болезнь. Врачи очень хорошо умеют лечить и такие серьезные болезни. А мы будем им помогать, будем бороться с болезнью все вместе!»

Помогите ребенку занять активную позицию

Лечение рака крови — процесс длительный и часто болезненный. От вашего ребенка потребуется много терпения и выносливости. Только тот ребенок, который чувствует себя активным участником процесса лечения, сможет терпеливо переносить все неприятные процедуры. Объясните ребенку, как будет происходить лечение. Для этого вы можете обратиться за помощью к врачу, психологу или специальным книгам, написанным для болеющих лейкозом детей. Ребенок должен осознать, что именно он главный участник процесса лечения, он принимает решение бороться с болезнью, а множество взрослых вокруг лишь помогают, поддерживают и гордятся его отвагой.

Дайте надежду

Важно сказать ребенку, что вы будете вместе с ним, пока он будет проходить лечение, что вы будете поддерживать его и он может рассчитывать на вас.

ЕСЛИ РЯДОМ С ВАМИ СЛУЧИЛАСЬ БЕДА

Рак по-прежнему остается одной из самых опасных и коварных болезней. Так что за время вашего пребывания в больнице вы можете столкнуться с ситуацией, когда кого-то из пациентов вашего отделения врачам не удастся спасти.

Вы можете быть едва знакомыми с этой семьей, а можете потерять ставшего уже близким соседа по палате. Вам предстоит справиться с собственными чувствами и поддержать родителей, переживающих на ваших глазах такое огромное горе.

Смерть ребенка с похожим диагнозом, особенно если вы были знакомы лично, может опять привести вас в состояние шока. И если в самом начале лечения вы потратили много сил на то, чтобы укрепить свою веру в успех лечения, известие о чужой потере может снова выбить почву из-под ног.

Как вести себя с теми, кто только что потерял ребенка, как говорить об этом со своим ребенком, как справиться с собственным приступом страха — вот главные вопросы.

Как помочь себе

Конечно, в ситуации, когда горе подходит так близко, вам становится труднее сохранять чувство реальности. И все-таки попробуйте напомнить себе, что вы сможете быть опорой окружающим, только если не позволите воронке страха поглотить вас целиком.

Для того, чтобы остаться на поверхности, проверьте свои связи с реальностью. Посмотрите на себя в зеркало, проверьте ощущения от прикосновений к собственному телу, волосам, одежде. Если возможно, примите душ или умойтесь.

Дайте телу возможность сбросить хотя бы часть напряжения, сделайте хотя бы несколько физических упражнений, которые позволяют вам размер помещения.

Убедитесь в крепкости ваших связей с ребенком. Подержитесь с ним за руки, обнимитесь, подумайте, каких еще телесных контактов с ним вам не хватает и какие возможны прямо сейчас.

Проверьте, насколько осуществленные действия помогли вам обрести устойчивость.

Если паника не отступает, обратитесь за помощью к окружающим. Если у вас есть возможность получить помощь психолога, не отвергайте ее. Общение с профессионалом гарантирует вам принятие ваших чувств без оценивания, без нравоучений. Вам может стать легче даже от самой возможности рассказать о своих сильных переживаниях, выпустив их наружу. Страхи обладают удивительной способностью разрастаться в ситуации, когда мы пытаемся засунуть их в дальний уголок своей души и тела.

Как поддержать родителя-соседа по отделению

В ситуации острого горя люди очень чувствительны к тому, что говорят и как себя ведут окружающие. Тяжесть потери может усиливаться еще и оттого, что люди вокруг перестают разговаривать с ними или боятся встретиться взглядом. Если вы найдете в себе силы выразить свои соболезнования, это будет огромной поддержкой для осиротевших родителей.

Конечно, для вас это огромное испытание, ведь вы не можете не думать о

собственном ребенке и о том, что вам еще предстоит. И все-таки, преодолевая страх и разделяя боль чужой потери, вы можете чувствовать, как становитесь сильнее.

Как вести себя со своим ребенком

Как бы это ни было больно и трудно, смерть ребенка в стационаре — это то, о чем почти всегда узнают все, кто находится рядом. Но если взрослые, которые лежат в соседних палатах, имеют возможность поделиться своими переживаниями и поддержать друг друга, то детям, которые тоже знали умершего ребенка, особенно тяжело. Им часто приходится справляться в одиночку.

Мы, взрослые, иногда думаем, что, скрывая от детей грустную информацию, мы можем таким образом уберечь их от тяжелых переживаний, боли потери, страха за собственную жизнь. Однако чаще всего такие усилия имеют обратный эффект: детские «плохие предчувствия» продолжают витать в воздухе, нарушая сон и аппетит, усиливая тревогу, страх смерти.

Попробуйте поставить себя на место ребенка, когда вместо возможности погоревать вместе с вами о потере друга он сталкивается с глухим сопротивлением, уходом от ответов, игнорированием ощущения того, что рядом случилась беда.

Да, у вас есть много оснований для того, чтобы так себя вести, ведь вы стараетесь справиться с силами, прогнать подальше тревожные мысли. Вам кажется, что разговоры на грустные темы могут заставить опять думать о болезни, об опасности, о страхе. Возможно, для вас это сейчас действительно так. А вот вашему ребенку, наоборот, было бы сейчас полезно выговориться. И отделить чувство боли от потери друга от страха

за собственную жизнь. И осознать, что, оставаясь в одном клубке, эти чувства делают его тревожным и беспомощным.

А вообще, хорошо бы проверить все эти предположения. Конечно, не задавая вопроса в лоб, не хочет ли ребенок поговорить о смерти. А, например, спросив своего ребенка о том, как он себя сегодня чувствует, какое у него настроение и не хочет ли он о чем-нибудь с вами поговорить или спросить. И подтвердить, что если у него будет такая потребность, вы всегда будете рядом.

Если вы умеете слышать и чувствовать своего ребенка, вам не составит труда заметить изменения в его настроении. И тогда можно просто заметить, что «ты выглядишь грустным или обеспокоенным чем-то». Или сказать чуть больше о собственном настроении. Если ребенок готов к разговору, ваши слова могут стать для него сигналом к началу диалога.

Если предыдущие рекомендации больше подойдут подростку, то ребенку дошкольного и младшего школьного возраста легче выразить свое беспокойство в игре или рисунке. Так что, предложив ему заняться любимым делом, вы также сможете оценить, насколько его затронули события в отделении.

Как помочь, если ребенок тяжело переживает потерю

Если все-таки вашего ребенка сильно затронула беда, ему потребуется время, чтобы справиться. А пока вы можете:

- Дать ребенку возможность говорить об этом столько, сколько ему нужно. Не перебивать, не спорить, просто слушать и говорить о своем сочувствии.
- Если ваша семья верующая, обратиться за поддержкой к религии, помолиться вместе, совершить вместе подходящие для этой ситуации ритуалы.

СПЕЦИАЛИСТ ГОВОРИТ

Зоя Звягинцева,

психолог

Очень важно найти в себе силы обсуждать с больным ребенком (или больным взрослым) самые трудные темы, особенно тему смерти. Это не так просто, родные стараются избегать таких разговоров, боясь лишний раз расстроить, причинить душевную боль или почувствовать боль и страх самим, так что смерть становится секретом, о котором не говорят, подпитывая бессознательные страхи, тревогу, раздражение и агрессию ребенка. Смерть — часть жизни, от этого никуда не деться, больные мы или здоровые, в нашей психике есть запас сил справиться с процессом горевания, это естественный психический процесс. Для того, чтобы он протекал без осложнений, необходимо говорить про это, про сложные чувства, необходимо плакать и злиться вместе, не боясь ни злости, ни слез.

Когда я была волонтером в детском онкологическом отделении, и сейчас, когда я работаю со взрослыми онкобольными, один из очень часто встречающихся запросов: «Давайте будем разговаривать о смерти, для меня это очень важно, а мама/родители/супруг(а)/родные об этом говорить не хотят». Говорите со своими детьми о смерти, не оставляйте их в одиночестве, наедине с этими пугающими мыслями.

- С дошкольником можно поиграть в ролевую игру с сюжетом, связанным с болезнью, смертью и другими сложными темами. Взрослым такие игры в болезни и потери могут быть очень неприятны, но именно так ребенку дошкольного возраста легче всего осмыслить не очень понятные события и переживания.
- Подростку можно предложить написать письмо ушедшему другу, выразить боль, вспомнить о ценных качествах друга. Или нарисовать рисунок в память о друге, его портрет или что-то еще. Такие послания можно «отправить» при помощи символических действий, например, отпустить на воздушном шарике или сжечь, пустив по ветру. Заверьте ребенка, что его послание обязательно дойдет до адресата. Если у ребенка будет потребность время от времени возвращаться к общению с другом, предложите ему завести дневник или альбом для рисунков.

ВОСПИТАНИЕ БОЛЬНОГО РЕБЕНКА

Ошибки воспитания

Воспитывать ребенка непросто, даже когда он здоров. Когда же он болеет, это становится еще сложнее. Тем более что вы готовы сделать все, чтобы он почувствовал себя лучше.

В результате может, например, произойти следующее:

- Вы задариваете ребенка подарками.
 - Вы прекращаете требовать от него соблюдения правил поведения.
 - Вы позволяете ему делать все, что ему захочется, и исполняете все его желания.
- Но вместо того, чтобы сделать вашего ребенка счастливым, такое поведение, в большинстве случаев, его запутает или собьет с толку.

Следите за границами

Ваш ребенок будет чувствовать себя в безопасности, если ему будут известны правила поведения и границы дозволенного. Если ребенок получает разрешение делать вещи, которые до болезни ему не позволялись, он начинает тревожиться. Ваш ребенок будет сбит с толку тем, что теперь его плохое поведение не имеет последствий.

Постарайтесь воспринимать поведение ребенка так же, как вы воспринимали его до болезни. Очень важно сохранить установленные границы, внутри которых ребенок сможет находиться и во время болезни.

Разрешите принимать решения

Тот факт, что ребенок заболел и оказался в больнице, может заставить его потерять самообладание. К тому же первые дни в больнице обычно насыщены сдачей большого количества анализов. Ребенка это может сильно испугать, особенно если это первое пребывание в больнице.

Наилучший способ помочь ребенку владеть собой — это позволить ему принимать участие в организации процесса лечения. Например, вы можете позволить ребенку решить, как он будет принимать лекарства. Так вы поможете ему вернуть часть контроля над ситуацией, который он потерял, оказавшись не по своей воле в больнице.

Общение — это очень важно**Разговор**

Чаше разговаривайте с ребенком, спрашивайте о том, что его беспокоит, внимательно слушайте, если он сам готов начать разговор.

Юмор

Больше улыбайтесь, читайте вместе смешные книги, смотрите смешные фильмы. Юмор по-прежнему остается

одним из самых эффективных средств борьбы со стрессом и болезнью. Даже если вы не оптимист от природы, попробуйте посмотреть на это как на необходимое вам сейчас психологическое лекарство.

Объятия

Чаше обнимайте ребенка. Бывает, что родители воспринимают болезнь как сигнал, запрещающий или ограничивающий тактильный контакт с ребенком. Для ребенка такое поведение родителей — еще один признак того, что с ним что-то не так. Имейте в виду, что нежное успокаивающее прикосновение часто может поддержать ребенка гораздо лучше любого слова.

Совместное творчество

Поощряйте творческие занятия ребенка, творите вместе с ним. Особенно полезным для душевного здоровья будет рисование красками. Малыши получают удовольствие от рисования пальцами, а более взрослые дети — от возможности найти в том или ином цвете отражение своего настроения. Если ребенок взялся за краски, постарайтесь не делать ему замечаний относительно его умения или особенностей выбора цвета. Просто дайте ему возможность выразить свой протест или обиду в красном, найти силы в желтом, а успокоение в зеленом. И если вы наберетесь терпения, то сможете увидеть, как один «цветовой» период сменяется другим. Если вас все-таки беспокоит обилие какого-то одного цвета, например, черного, не пытайтесь переубедить художника, а попробуйте вместе придумать сказку об этом цвете, или о большой кисточке, или о чем-то подобном. Узнав поподробнее о задумке автора, вы увидите, как страхи рассеются. Точно так же можно рисовать мелками, лепить из пластилина и делать кучу всего приятного для себя и ребенка.

Игра в больницу

Создайте условия для игры, играйте вместе с ребенком.

Для детей в возрасте от 4–5 и где-то до 10 лет очень важной формой освоения мира является игра. Игра в то, что интересует, что нравится или беспокоит. В игре легче освоить трудные правила поведения или разобраться в событиях, которые случаются не по твоей воле. А значит, если ребенок заболел, ему важно и полезно играть в больницу. Отнеситесь к этому интересу ребенка с уважением, не проявляйте тревоги или недовольства таким сюжетом. Ведь игра в больницу — отличный способ разобраться в том, почему надо принимать лекарства, полоскать рот или кушать, когда совсем не хочется. Важно только, чтобы ребенок смог сыграть в этой игре роли других участников процесса лечения: доктора, который осматривает маленького больного, мамы, которая уговаривает ехать в больницу, или даже «вредной клетки», пробравшейся в кровь и радующейся, если малыш отказывается пить лекарство. Наблюдая за развитием игры в больницу, вы сможете увидеть, как по мере того, как ребенок будет привыкать к ситуации лечения, потребность в этой игре будет появляться все реже.

Сказки

Сочиняйте с ребенком сказки и истории со счастливым концом.

Вашему ребенку очень важно знать, что похожие жизненные испытания случались и в жизни других детей. В собственной храброй битве с болезнью вашего ребенка поддержит пример тех, кто уже прошел через подобные испытания и победил. Может, ему подойдет история «про одну знакомую девочку, которая тоже болела, а теперь уже выздоровела», а может, сказка о смелом рыцаре, победившем злого дракона. По интересу ребенка к вашему

рассказу вы сможете понять, какая история нужна сейчас. Если сюжет попадет в точку, ребенок будет просить повторять его снова и снова.

Подростковые особенности

Если маленького ребенка расстраивают уколы и пункции, то более старшего — изменения во внешности и нехватка общения. И если для малыша самое главное — это чувствовать любовь и поддержку близких, то проблемы подростка можно решать, только выйдя за границы семьи.

Изменения во внешности

Для подростка пугающими могут стать внешние проявления болезни, например, потеря волос в результате химиотерапии. Не стоит говорить ребенку, что эти страхи незначительны. Дайте понять, что и для вас это печальное событие, но вы точно знаете, что потеря волос временна. Объясните, что по окончании применения сильнодействующих средств, необходимых сейчас для борьбы с раком, волосы снова начнут расти. Вы также можете помочь ребенку получить поддержку у тех пациентов, которые находятся на завершающем этапе лечения и могут подтвердить ваши слова своим внешним видом. Кроме того, позаботьтесь о том, чтобы ребенок мог воспользоваться париком или головным убором, если в нем он будет чувствовать себя комфортнее.

Связь со школой и сверстниками

Подростки часто очень болезненно воспринимают потерю связи со школой и сверстниками. Для них потеря общения может означать потерю смысла жизни. Между тем, существует много способов сделать так, чтобы эта связь не прерывалась. Поговорите с классным руководителем в школе, где учится ваш ребенок. Объясните, насколько важно сейчас ребенку получать знаки поддержки со

стороны одноклассников. Обсудите возможные формы такой поддержки.

Это могут быть:

- общение в интернете,
- письма, передаваемые через приходящего учителя,
- телефонная связь,
- друзья, которые приходят под окна больницы.

Возможно, поход в школу будет для вас нелегким, так как вы можете столкнуться с необоснованными страхами и предрассудками, в том числе и у образованных взрослых людей. Однако помните, что, рассеивая эти страхи, вы поможете своему ребенку не чувствовать себя одиноким, ущербным или не достойным уважения.

Круг друзей ребенка, скорее всего, изменится — подготовьте его к этому. С одной стороны, старые друзья тоже проходят испытание его болезнью, и, возможно, пройти это испытание смогут не все. С другой стороны, болезнь позволит

ему завести новых друзей среди тех, кто лечится с ним рядом.

Обратите особое внимание

У ребенка в ходе лечения может резко меняться настроение. Это связано как с особенностями лечения, так и с психологическим давлением, которое на него оказывает болезнь и все с ней связанное. Обратите внимание на следующее:

- Ребенок сильно изменился со времени болезни: стал замкнутым, плаксивым, тревожным.
- Ребенок продолжает демонстрировать бурную реакцию страха или протеста в ответ на медицинские процедуры, несмотря на то, что прошло уже несколько месяцев с момента начала лечения.
- Вам трудно справиться с приступами агрессии, которые случаются у ребенка (он может причинить вред себе или окружающим).
- Ребенок плохо спит, ему снятся кошмары.

Если вы заметили у ребенка эти проявления, обратитесь к психологу.

ПОДГОТОВКА К ПОЕЗДКАМ В БОЛЬНИЦУ И МЕДИЦИНСКИМ ПРОЦЕДУРАМ

Предупредите о поездке или процедуре
Поездки в больницу, особенно первое время, обычно вызывают у ребенка сильное сопротивление, ведь они ассоциируются прежде всего с болезненными процедурами, пугающим ожиданием, множеством незнакомых людей. Поэтому некоторые родители предпочитают не предупреждать ребенка о предстоящей поездке заранее. Однако такое известие, свалившееся как снег на голову, может вызвать еще более сильный стресс. К тому же такая стратегия не помогает укрепить доверие между вами и ребенком.

Ребенок имеет право быть в курсе того, что ему предстоит. Предупредите его о поездке или планируемой процедуре.

Уменьшите негатив, добавьте внимания к позитиву:

- Разделите с ребенком негатив, подтвердите, что и вам эти поездки не доставляют удовольствия.
- Возьмите из дома одну или несколько любимых книг или игрушек.
- Обратите внимание, если встретите друга, с которым вместе лежали в одной палате.
- Предложите скрасить ожидание про-

цедур рисованием или лепкой. Эти занятия отлично подходят для того, чтобы успокоить волнение и унести домой поделку или рисунок.

В больнице можно встретить не только врачей, но и психологов, клоунов, волонтеров. Все они стараются сделать так, чтобы больница ассоциировалась у ребенка не только с отрицательными эмоциями. Обращайте внимание ребенка на то, что при поездках в больницу происходят и приятные встречи.

Дайте время на адаптацию

Как и у каждого взрослого, у каждого ребенка свой темп привыкания к новому, тем более если это новое имеет скорее негативную окраску. Кому-то достаточно пары дней, чтобы освоиться в больнице, а кому-то и через несколько месяцев по-прежнему не по себе при каждом походе к врачам. Доверьтесь темпу своего ребенка, дайте ему столько времени, сколько ему необходимо, не ругайте его за дикарство, не сравнивайте с другими детьми. Возможно, его замкнутость беспокоит врачей, но если ребенок верен себе в своем осторожном освоении нового пространства, вам важно оставаться на стороне ребенка, поддерживать его в это непростое для него время.

Сгладьте эффект от экстренного медицинского вмешательства

В больнице вы часто сталкиваетесь с ситуациями, когда необходимо экстренное вмешательство врачей. Однако ребенок воспринимает эти действия врачей как насилие над личностью. Поэтому после окончания процедуры очень важно побыть рядом, утешить, принять чувство негодования, которое испытывает ребенок, и признать право ребенка испытывать обиду и возмущение. Объясните ребенку, что врач — это человек, который много знает о теле. Он

умеет помочь телу выздороветь, поэтому мы ему доверяем. Однако постарайтесь сделать все от вас зависящее, чтобы таких экстренных ситуаций для ребенка было как можно меньше. Если есть возможность, предупреждайте его заранее о том, что его ждет сегодня.

Разрешите бояться

Страх перед уколами и другими, еще более пугающими процедурами вроде пункции, связан с естественным желанием любого человека защитить себя от боли. Ваш ребенок тоже имеет на него право. Ему наверняка понадобится ваша помощь и поддержка в преодолении себя. Ведь именно этот страх вызывает у ребенка сопротивление процессу лечения, мешает успешному проведению процедур, требует невероятных усилий от всех, кто в них участвует.

Чем вы можете помочь:

- не угрожайте («Если не пойдешь сам, тебя придется крепко держать, и это будет больно!»);
- не шантажируйте «нечестной логикой» («Ты же хочешь поправиться — вот и не плачь!»);
- не обманывайте ребенка («Нет, тебе сейчас совсем не будет больно!»);
- не ругайте за страх («Как тебе не стыдно — ты же уже большая!»);
- не сравнивайте своего ребенка с другими («Посмотри, какой молодец Петя! А ты все еще боишься!»).

Расскажите ребенку, в чем состоит смысл предстоящей процедуры, как и почему важно слушать указания врачей. Если вы уже знаете, какая процедура вызывает у вашего ребенка особенно бурный протест, начните подготовку заблаговременно для того, чтобы у ребенка было время настроиться, «перебояться» заранее, получить много поддержки и сочувствия домашних.

ЭЛЕМЕНТАРНЫЕ ПРИЕМЫ РЕЛАКСАЦИИ

Полезно научить ребенка (да и себя тоже) элементарным приемам релаксации, то есть навыкам обретения спокойствия в трудных ситуациях.

Расскажите ребенку в доступной для него форме, что человек может научиться контролировать свою тревогу. Объясните, почему это важно. Ведь если человек полностью подчиняется страху, его тело зажато, ему трудно дышать, тревожные мысли заставляют видеть опасность даже там, где ее нет. В таком состоянии любая медицинская процедура дается нелегко: врачам трудно сделать пункцию, кровь не идет из пальца, укол ощущается больнее. Поэтому так важно помочь своему телу успокоиться. Для того, чтобы помочь врачам и, в конце концов, самому себе.

Овладевать приемами релаксации вы можете вместе с ребенком. Ребенку помладше попробуйте предложить их в виде игры, более взрослому — как интересный эксперимент.

Есть несколько видов упражнений на релаксацию. В основном их можно разделить на:

- работу с дыханием,
- упражнения по мышечной релаксации (напряжению и расслаблению мышц).

Освоить такие упражнения можно самостоятельно по книгам или обратившись за помощью к психологу или врачу. Ниже приводятся несколько базовых упражнений, которые легко освоить самостоятельно¹.

Упражнения на глубокое дыхание

Вы наверняка замечали, что расстроенный или испуганный ребенок дышит прерывисто или «забывает» дышать вообще. Но стоит вам обнять и приласкать его, и дыхание становится спокойнее, а возбуждение исчезает. Значит, можно научить ребенка, парализованного страхом, уменьшить свою тревогу, несколько раз вздохнув и медленно выдохнув.

«Воздушный шарик»

Это чудесное упражнение для маленьких детей. Ему можно научить ребенка уже в возрасте 3–5 лет.

Попросите ребенка проделать следующее:

1. Представь, что в твоей груди² находится воздушный шарик. Вдыхая через нос, до отказа заполни свою грудь воздухом. Выдыхая ртом, почувствуй, как воздух выходит из легких.
2. Не торопись, повтори. Дыши и представляй, как шарик наполняется воздухом и становится все больше и больше.
3. Медленно выдохни ртом, как будто воздух тихонько выходит из шарика.
4. Сделай паузу и посчитай до пяти.
5. Снова вдохни и наполни легкие воздухом. Задержи его, считая до трех, представляя, что каждое легкое — надутый шарик.
6. Выдохни. Почувствуй, как теплый воздух проходит через легкие, горло, рот.
7. Повтори три раза, вдыхая и выдыхая воздух, представляя, что каждое лег-

¹ Упражнения даются по книге Льюис Ш., Льюис Ш. К. «Ребенок и стресс».

² Возможно, вашему ребенку будет легче представить шарик не в груди, а в животе. Тогда проделайте это упражнение с акцентом на живот. Можно даже положить на животик игрушку, которая будет путешествовать то в подвал — выдох, то на чердак — вдох.

кое — надутый шарик, из которого выходит воздух каждый раз, когда ты выдыхаешь.

8. Остановись и почувствуй, что ты полон энергии, а твое напряжение пропало.

«Лифт»

Это упражнение подойдет детям постарше (6–12 лет). В нем ребенок учится выделять три участка тела — живот, область желудка и грудь.

1. Представь, что воздух путешествует в твоём организме, как будто на лифте. Сделай вдох через нос. Почувствуй, что воздух доехал до первого этажа — живота. Задержи дыхание на несколько секунд. Выдохни.
2. Снова вдохни — воздух поднимается на один этаж выше (желудок). Выдохни.
3. Вдохни еще раз и подними лифт на следующий этаж (грудь). Выдохни.
4. Когда выдохнешь, ты ощутишь, что все напряжение и волнение вышли из твоего тела, словно из двери лифта.

Упражнение для мышечной релаксации

Оно поможет ребенку научиться управлять своей энергией, обратить большее внимание на то, что происходит с телом, уменьшить тревогу и напряжение.

Маленькие дети могут пробовать выполнять отдельные элементы этого упражнения вместе с вами, а более взрослые (6–12 лет) справятся с ним целиком.

Предложите ребенку попробовать следующее:

1. Сядь в удобное кресло или ляг на пол. Спина опирается на спинку кресла или прижата к полу. Если ты сидишь в кресле, поставь ноги на пол, не скрещивай их. Если ноги не достают до пола, положи под них подушку.

2. Начнем с рук. Сожми руки в кулаки. Как можно сильнее напряги мышцы. Представь ощущение этого напряжения — как тугая тетива, которую вот-вот отпустят. Разожми кулаки и пошевели пальцами. Они извиваются, как спагетти. Встряхни их. Испытай чувство освобождения, расслабления, покоя.

3. Переходим к ногам. Напряги их, включая пальцы, в «тугую тетиву». Затем напряги икры, колени, бедра, всю ногу. Потряси ногами и пошевели ступнями и пальцами.

4. Напряги туловище — начни с плеч, затем перейди к груди и животу. Ощути пространство вокруг пояса, в том месте, где обычно носят ремень. Расслабь живот. Потом грудь. Если ты чувствуешь напряжение в плечах, мягко положи руки на пол или на подлокотники. Несколько раз глубоко вдохни животом, пока напряжение не пропадет. Затем расслабь поясницу. Ты чувствуешь себя спокойно и расслабленно, как отпущенная тетива.

5. Наморщи лоб. Плотнo закрой глаза. Затем открой. Наморщи нос ненадолго. Сожми и разожми зубы. Погримасничай, напрягая и расслабляя разные части лица. Расслабься и запомни это чувство.

6. Проверь, не чувствуешь ли ты напряжения в какой-нибудь части тела. Избавься от него, напрягая и расслабляя мышцы. Если ты сидишь в кресле, медленно поднимись, если на полу, медленно перекались на бок и встань.

ПИСЬМА МАМ И ПАП

В этом разделе помещены письма родителей, чьи дети уже закончили как минимум лечение в стационаре. Родители писали эти письма, отвечая на вопрос «Что вам помогло пережить это время?». Все люди разные, и письма получились очень разные. Надеемся, что в них найдутся слова, которые помогут и вам.

Елена Колесниченко, мама Ангелины

Самое главное — доверять докторам. Конечно, это наши дети, но лечащие врачи о них тоже переживают и заботятся. Нужно надеяться, верить в Господа Бога, молиться.

Ангелина Колесниченко

Нужно терпеть, как я, и не киснуть. Я — гимнастка, а гимнастки не сдаются. Нужно обязательно любить всех. Мне 6 лет, я научилась просить Богородицу и Господа нашего о здоровье и терпении моих родителей. И все получится.

Юлия Кузнецова, мама Димы

Я советую родителям школьников даже в больнице заниматься с ребенком уроками. Это будет отвлекать детей, время в больнице будет идти быстрее. Кроме того, это тренирует мозг и развивает память, что необходимо при прохождении химиотерапии, особенно если ребенку делали наркоз.

Наталья Селивёрстова, мама Маши (Торонто, Канада)

Нам помогло четко организованное расписание, хотя оно варьировалось изо дня в день в зависимости от состояния ребенка. Организовали режим посетителей — каждый приходил в свой день и приносил что-то вкусное нам покушать,

и мы могли пообщаться¹. У нас была возможность выходить из палаты и бродить по этажу, и разрешались всевозможные игрушки в палате. У нас были детская машинка, столик и стульчик для еды. Очень нравился Маше паровоз — я к нему привязала веревочку и тянула по комнате, в которой создавала препятствия — стул поставлю, корзину от мусора, так что Маше приходилось все обходить или обползать, чтобы угнаться за ним. Паровозик был музыкальный, в нем двигались игрушки и пели песни. Все, что связано с музыкой, нас привлекало. Вы тоже можете приделать веревочку к какой-нибудь игрушке — машинке, телефону, паровозу — всему, что на колесах, и гонять по комнате. Малышам это нравится!

Очень выручал компьютер и развивающие игры на нем — мы с ним и ели лучше, уставившись в экран, и была возможность маме поесть, когда ребенок активный. Можете принести из дома большую коробку или просто бельевую корзину — ребенок будет туда складывать игрушки и доставать, да и сам сможет залезть внутрь и посидеть.

Музыкальный синтезатор или детское пианино — это еще один выход из скучного вечера. Можно понажимать кнопки и послушать музыку, разные инструменты, попеть песенки.

Нравилась книжки в твердой обложке, особенно книжки-считалки, в которых торчало много выпуклых фигурок (божки коровки, клубнички, листики). С каждой страничкой их становилось меньше, и надо было считать. Также

¹Маша и ее мама живут в Канаде и принимали участие в экспериментальной группе лечения лейкоза. Протоколы лечения и, как следствие, правила поведения в этой группе отличались от тех, что используются в России.

нас развлекали книжки с различной текстурой, которые можно было трогать, лизать.

Еще я брала большое полотенце или простыню, и мы играли в прятки. Я накрывала Машу, а потом искала, или же она сама срывала с себя простыню и хохотала. Большой полиэтиленовый пакет — тоже для игры хорош: и шебуршит, и заглянуть в него можно, и спрятать что-нибудь, и в руках поносить. Только нужно следить за ребенком, чтобы на голову себе не надел и не задохнулся. Хотя на голову мы тоже любили надевать, но под маминым присмотром.

Хороши и стаканчики, что можно складывать один в один или, наоборот, строить пирамидку. Для строительства пирамидки любые подручные материалы подходят — и рулоны туалетной бумаги, и спичечные коробки, и кубики...

Ксения Мичурина, мама Тони (8 лет)

Немного напишу о том... даже и не знаю, как это правильно сформулировать.

Нас выписали из больницы, мы приехали домой. Вроде не так долго лежали, а будто целая вечность прошла. Все дома было по-другому. Как-то даже странно, что в связи с болезнью может так все измениться. Пропали цветы, ковры, рыбки... Хорошо, что кошка осталась, она не отходила от дочкиной кровати ни на минуту, лизала ей ноги. Мы все очень удивлялись, вот уж от кого, так от дочки кошка всегда бежала как ошпаренная, чтоб не быть замученной.

Все как-то странно молчали — то ли это была поддержка, то ли просто боялись сорваться, не знаю.

Но ничего! Мы немного освоились, поняли, что промывать катетер — это ерунда, что после второго-третьего раза

руки перестают трястись. Потихоньку поняли, что и с едой, оказывается, нет проблем, ничего уж такого вредного мы и не ели, просто начали вместе изучать составы некоторых лакомств и решали, а надо ли нам это.

А в остальном — просто надо вовремя принять для себя решение о том, что все ДОЛЖНО быть хорошо, все трудности мы обязательно ВМЕСТЕ преодолеем. От моего настроения зависело все дома, и хорошо, что я это сразу поняла. Себя я жалела тихо в уголочке, пока никто не видит, а так я должна была быть бодрее всех, ведь все ориентируются только на мое настроение.

Мы начали чаще гулять вместе, играть, находить какие-то совместные занятия. Много рисовали, раскрашивали, собирали очень много пазлов, клеили их и вешали на стены, все это мы делали непременно вместе! В свои шесть лет наша девочка начала очень даже неплохо вышивать, и это занятие мы тоже стали с ней делать вместе.

Потихоньку жизнь наладилась, все встало на свои места. Мы меньше стали бояться микробов, разных инфекций, первый шок прошел.

Много разных мнений и слов мы слышали от окружающих, мнения были разные. Только потом, спустя много времени, я переосмыслила многие слова и действия окружающих.

Нашей девочке мы внушали, что она такая же, как все. Просто некоторые микробы для нас опасны в данный промежуток времени, и поэтому ее день рождения мы будем отмечать на улице — позовем друзей, купим угощение, и будет весело. Так все и получилось!

Не расслабляясь, дальше мы начали активно готовиться к школе. Ничего, что программу первого класса нам придется

освоить дома, это же не дает нам права расслабляться. Мы должны учиться так же, как и все ребята, а то и больше! Читали, решали, писали.

Капризничали, конечно, на гормонах, ну и что! Трудности надо учиться преодолевать, и обязательно надо жалеть и окружающих, ведь трудно не только детям, но и их родителям, дети понимают это.

Татьяна Суслова, мама Жени (5 лет)

Мы начали лечение в 2009 году, тогда ребенку было 2,5 года, в августе 2011 мы закончили лечение.

В начале лечения мне помогало общение с родителями тех детей, у которых уже началась поддерживающая терапия или лечение подходило к концу. Когда узнаешь, что через полгода лечения деткам, как правило, уже не требуются постоянные переливания крови, уборка в квартире становится проще, да и сам ребенок начинает бегать, играть и гулять, появляется много сил и стремление именно к этому периоду жизни.

У дочки болели ноги, да и просто не было сил, поэтому мы перешли на сидячие игры. Мы много рисовали, собирали пазлы в огромном количестве, конструкторы, пригодились творческие игры (песочные картины, панно, которые она дарила врачам и родственникам). Сестренка Ксюша подарила ей своего плюшевого щенка, который Жене всегда нравился, и этот пес прошел с нами все лечение, он был с нами рядом всегда, даже маску носил вместе с дочкой, врачи осматривали его, медсестры делали ему уколы, — это поддерживало и успокаивало Женю.

Екатерина и Григорий Ширинян, мама и папа Василисы (3,5 года)

Когда мы узнали диагноз нашей дочери, первой мыслью было: «Это все какой-то

дурной сон!» Потому что обычно представляется, что-то плохое может произойти с кем-то где-то далеко, но только не с нами, не здесь и не сейчас. Мы с мужем не были глубоко верующими людьми, в храме бывали от случая к случаю, да и то только для того, чтобы свечку поставить. И вот в тот страшный момент мы и вспомнили о Боге, потому что поняли, что сами в этой ситуации просто не справимся. Есть вещи, которые не зависят от нашей воли. И вот за полтора года лечения мы укрепились в нашей вере в Бога, повенчались, хотя до этого и разговоров на эту тему не было, и убедились, что чудеса в жизни есть. Просто мы иногда не умеем и не хотим их видеть.

За полтора года мы узнали очень много замечательных, искренних людей, которые совершенно случайно, как нам может показаться, встретились в нашей жизни. Вера помогает нам не опускать руки в тяжелых ситуациях, возникающих в процессе лечения, помогает принимать эту болезнь, проживать каждый день с радостью и верить, что у нас все будет хорошо!

И еще спасибо нашим родителям, которые очень поддерживали и помогали нам все это время.

Марина Леднева, бабушка Серафима (2 года)

Первую неделю после того, как моему внуку поставили этот страшный диагноз, я плакала по любому поводу, слезы потекли и сейчас, когда начала это писать. Но никто из нас не выбирал своему ребенку эту болезнь. Нам остается только делать все возможное, чтобы помочь детям справиться с болезнью.

Мне довелось какое-то время провести в отделении. Я видела мамочек, которые сами валились с ног, выхаживая своих

детей, при этом были готовы поддержать, посочувствовать и порадоваться за малейшее улучшение у другого ребенка. Я знаю, что бывают страшные минуты, когда мамам тяжело принимать участие даже близких людей. Хочу поклониться всем мамочкам, выхаживающим своих детей.

И это неправда, что наши детки не умеют улыбаться. Они обязательно это сделают, как только им будет лучше. Они научат вас радоваться тому, чего не замечают родители здоровых детей: например, отросшим ресничкам и волосикам.

Прошел год, но лечение продолжается. Верю и надеюсь, что самое тяжелое позади. Большой веры и негаснущей надежды всем, кому выпало такое испытание.

Наталья Леднева, мама Серафима (2 года)

Сёмка был очень мал, когда нас госпитализировали. Ему из поддерживающих средств нужно было только одно — чтобы мама была в ресурсном состоянии. Оглядываясь назад, я понимаю, что включилось огромное количество механизмов, которые меня поддерживали.

Нам достались потрясающие соседи по палате. Разные по тактике поведения в обычных ситуациях, все они отличались спокойствием и отсутствием паники в критические моменты. Очень мало рефлексии, озвучивания плохих мыслей и очень много нормальной жизни, как только это становится возможным. Вот секунду назад ребенка тошнило или он кричал от боли, и все действовали, чтобы справиться с этим. Справились — и тут же: «Чайку пойдём попьем? Мне мама варенье привезла».

Муж приезжал каждый день. Он взял на себя стирку, глажку, покупку всего необходимого. Иногда, когда я не могла разобратся в медицинских терминах, я про-

сила его побеседовать с врачами, и он потом объяснял мне в доступной форме. Бабушка всегда была наготове. Она даже заменила меня в отделении, когда я заболела.

Я обнималась с ребенком. Некоторые родители предпочитают ограничить телесный контакт до минимума из-за риска инфекции, но я не могла — таскала на ручках, тискала, щекотала. Редко, но случалось, что Сёмка спал у меня на животе.

Меня баловали вкусной едой. В этом есть много удовольствия: встреча с друзьями или родственниками, наслаждение вкусом и видом блюда, процесс угощения соседей.

Я вязала. Одну кофту для мужа я даже закончила. Другую распускала 4 (!) раза, связав чуть ли не до конца. Я никак не могла правильно рассчитать петли, что для меня, обладательницы красного диплома по специальности «математика», было удивительно. Удивлялась, распускала, начинала с начала и так и дотянула до последнего блока. А на последнем начала писать эту книгу. Прекрасно занимает время и мозг.

Мне помогало ведение дневника — я записывала события дня, и накал переживаний уменьшался, как будто они уходили из меня во время написания.

Довольно долго я ежедневно делала зарядку, которую не делала никогда в жизни. Что-то такое на меня нашло, и я начала заниматься. Потом выяснилось, что психологи очень одобряют посильную физическую нагрузку во время стресса.

На последних блоках мы с соседкой даже находили силы смотреть кино «после отбоя». Вроде и спать надо, а развлечений тоже хочется.

Вообще, человеческий организм потрясаяще умеет выжимать из любой ситуации максимум положительного. Что-то консервируется до поры до времени, что-то вдруг проявляется. Просто нужно обратить на это внимание, подсознание само подскажет, что поможет сохранить себя в тяжелых обстоятельствах.

Елена Гордеева, мама Веры (13 лет)

Что помогло пережить диагноз.

1. Уверенность в достижениях современной медицины. Раньше статистика выживаемости была приблизительно 5 %, сейчас даже при самом сложном варианте больше 65 %.
2. То, что мы лечились в Москве. Диагностические возможности, оборудование, обеспечение медикаментами, врачи, медсестры здесь объективно лучше, чем где-то в небольшом городе.
3. Знания о различиях между детским лейкозом и взрослым в аспекте статистики успешности лечения. Лучше изучать медицинскую информацию, даже если каждое второе слово непонятно, чем читать/слушать рассказы о том, как «у дальних знакомых был такой же случай». Я сконцентрировалась на сборе положительной научной информации о течении болезни.
4. Настрой на то, что позитивные мысли создают позитивную динамику реальности.
5. Как это ни странно, огромное количество шоколада, съедаемого по 2–3 плитки в день.

Что помогло в больнице.
1. Круглосуточное присутствие медсестер и дежурных врачей.
2. Спокойствие врачей и быстрое реагирование на все изменения состояния ребенка.
3. Доброжелательность медсестер и младшего персонала.
4. Знание того, что все лечение идет в соответствии с европейскими стандартами, так называемый немецкий протокол.
5. Я сразу настроилась сама и объяснила дочери, что лечение будет сложным, временами крайне болезненным и очень долгим. Отсутствие «розовых очков» и структурирование ожиданий по срокам помогло нам избежать разочарований, что «прошло 1,5 месяца, а лучше не становится...».
6. Готовность персонала больницы несколько раз объяснять одно и то же и в диагнозе, и в лечении, и во всяких мелочах. Я говорила примерно так: «Я Вас уже спрашивала, но ответ не поняла/забыла. Можно мне объяснить еще раз, какой блок (какие лекарства) будет следующий и когда?»
7. Я договаривалась с родственниками и друзьями, чтобы они регулярно заменяли меня в стационаре (естественно, с разрешения врачей и когда дочь не находилась в тяжелом состоянии). Иногда я выходила из больницы всего на 2–3 часа, чтобы просто побыть в другой обстановке. Мы провели в стационаре почти 200 дней с очень небольшими перерывами на домашнее пребывание (от двух до пяти дней). Если бы я всегда была только с ребенком, и мы бы не отрывались друг от друга, психологически было бы хуже.
8. Мы с дочерью смотрели очень много комедий и юмористических передач, скачанных на ноутбук: от старых типа «Полосатый рейс» и «Шоу Бенни Хилла» до современных, например, «Уральские пельмени».
9. Я много занималась обустройством своего больничного быта: у нас

было свое разноцветное постельное белье, мы придумывали, как лучше организовать хранение вещей, приклеивали на стены специальные декорирующие наклейки, заводили разнообразные красивые бытовые мелочи и прочее, то есть обживали пространство. Это тоже было важно — создать свой собственный уютный уголок в больничной палате!

10. Важнее всего понимать самому и объяснить ребенку, что нахождение в больнице — это не наказание или мучение, а наиболее эффективный способ победить болезнь. И как только состояние ребенка позволит, врачи не будут никого держать в стационаре зря, а сразу переведут на амбулаторное лечение. Я говорила так: «Хорошо, что сейчас мы в больнице. В нынешнем твоём тяжелом состоянии лучше быть здесь, нам помогут!»

Владимир Оверин, папа Владимира (5 лет)

Все мы — родители, которые попали в такую вот непростую ситуацию, — о многом думаем, пытаемся найти причину, понять: почему мой ребенок, почему наша семья, отчего так получилось, за что? Мы очень переживаем за своего ребенка и думаем, что будет дальше, будет ли «дальше» вообще. Но, пребывая постоянно в этих тяжелых думах, нередко мы упускаем из виду, что вот сейчас, в данное время, все вполне неплохо, а скорее даже и хорошо: мы с любимым детенышем, общаемся, рисуем, играем, дурачимся — а это ли не здорово!

Неизвестно, что будет завтра. Нужно стараться дышать полной грудью сегодня и, невзирая на трудности, которые тебя сопровождают, стараться не терять вкуса к жизни. Когда твой ребенок видит

тебя не страдающим и сломленным грузом навалившегося, а улыбающимся, спокойным и счастливым от того, что вы вместе, всем становится только лучше и легче.

Алексей Демченко, папа Олега (8 лет)

Что помогло справиться с диагнозом? Пожалуй, некая внутренняя готовность к тому, что скажет врач. К тому же, изначально по ребенку было видно, что это не простое недомогание, и ожидать можно было всего, чего угодно. Так что напрасных иллюзий я не строил, тем более что на обдумывание сложившейся ситуации мне вполне хватило суток.

Конечно, первые несколько дней посещали мысли в стиле «Почему?» и «Как же так?», но времени на занятия самокопанием уже не было. С этого момента у нашей семьи началась новая жизнь. Наверное, что-то подобное люди испытывали 22 июня 1941 года. Еще вчера было все хорошо, а сегодня уже началась война и тяжелые, без всякого преувеличения, кровопролитные бои за жизнь нашего сына.

Разумеется, на передовой были врачи, медсестры 14-го отделения и наша героическая мама. Мне же досталась роль тыловика, который доставляет бойцам все самое необходимое и обеспечивает снабжение в соответствии с длинными списками. Всем нам было очень нелегко. Спасала только вера в мастерство наших замечательных врачей и понимание того, что кроме нас никто не сделает то, что требуется, и рассчитывать на внезапное и чудесное исцеление не приходится. Тем более что ребенку приходилось труднее и тяжелее всех. Наверное, понимание этого факта и не позволяло расслабиться или опустить руки.





Елена Ревуцкая. «Любимая овечка»

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Подходит к концу период лечения, и у родителей возникают вопросы. Лечение закончится, и что дальше? Как безболезненно вернуть ребенка в социальное пространство: начать заново ходить в школу, детский сад, посещать праздники и спектакли? Многие дети после длительного лечения испытывают психолого-социальные проблемы, которые связаны с длительной изоляцией и отсутствием общения со сверстниками, с изменениями внешности, нарушением внутрисемейных отношений, различного рода страхами и комплексами. В этот период важно помочь детям, которые справились со своей тяжелой болезнью или заканчивают лечение, не только физически окрепнуть, но и войти в мир здоровых людей.

ЧТО ТАКОЕ РЕАБИЛИТАЦИЯ

Реабилитация — это комплекс медицинских, психотерапевтических, социально-педагогических мер, направленных на поддержание нормального качества жизни ребенка и его семьи на протяжении длительного лечения тяжелой болезни и, при необходимости, после его окончания.

В случае детей раннего и младшего дошкольного возраста специалисты могут употреблять термин **абилитация**. Это система лечебно-педагогических мероприятий, направленных на формирование новых и усиление имеющихся ресурсов социального и психофизического развития.

ЗАЧЕМ НУЖНА РЕАБИЛИТАЦИЯ

К сожалению, необходимо констатировать, что длительное и тяжелое лечение онкологического заболевания сопровождается побочными эффектами не только медицинской направленности. Среди них:

- ограничение двигательной активности,
- ограничение умственной активности,
- социальная депривация (психическое состояние вследствие нарушений контактов с социумом),
- хронический психологический стресс.

Как следствие, отмечается ухудшение коммуникативных навыков, разрушение актуальных социальных контактов, инфантильные формы поведения, нарушение образовательного процесса, затруднение профессиональной ориентации.

Больной ребенок крайне зависим от морального, психологического и социального состояния своей семьи, находящейся в критической жизненной ситуации. В период лечения наруша-

ются нормальные внутрисемейные отношения, как детско-взрослые, так и между взрослыми членами семьи, в первую очередь, родителями. Довольно большая часть браков распадается в первый год после установки диагноза. Нарушается ритм и качество получения ребенком среднего школьного образования. Дети, как правило, надолго разлучены с семьей во время лечения. Матери, находясь на лечении с одним ребенком, часто не имеют возможности полноценно общаться с другими детьми. Возникает гиперопека над детьми со стороны родителей, как следствие, у ребенка отмечаются безволие, слабость, сниженная жизненная активность. Снижается социальный статус семьи: материальное неблагополучие, потеря хорошей работы, карьеры, долги.

Братья и сестры детей-инвалидов (сиблинги) также испытывают всю тяжесть трудной семейной ситуации. Как правило, они оказываются на периферии родительского внимания в период лечения больного брата/сестры. Поэтому они в не меньшей степени, чем болевшие дети, нуждаются в реабилитации.

В результате выздоровевшие, но не прошедшие реабилитацию дети и сиблинги представляют группу повышенного социального риска, сиблинги нередко вовлекаются в асоциальную среду.

Даже самые успешные из них в связи с сильно заниженной самооценкой часто не могут реализовать свой потенциал: выбирая профессию, устраиваясь на работу, они стараются избежать высокой ответственности.

Специальные реабилитационные программы призваны вернуть детей и их семьи к нормальной полноценной жизни. Реабилитация должна начинаться в тот самый момент, когда поставлен онкологический диагноз, и продолжаться до полного включения ребенка и его семьи в нормальную жизнь.

СПЕЦИАЛИСТ ГОВОРИТ

Марина Гусева,
директор АНО «Дети»

К сожалению, в России не создана система комплексной реабилитации, нет реабилитационных центров. Существуют лишь отдельные реабилитационные программы, в основном финансируемые благотворительными фондами. Тем не менее, очень важным является максимальное включение ребенка и всей семьи в целом в существующие программы. Психологические проблемы ощущаются не так остро, как медицинские, но дают о себе знать долгие годы, снижая качество жизни ребенка и семьи.

НАПРАВЛЕНИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ

Медицинская реабилитация — восстановление функционального состояния органов и систем организма, нарушенного в результате перенесенного онкологического заболевания и осложнений специальной терапии; лечение сопутствующих заболеваний.

Физическая реабилитация — укрепление мышечного корсета, коррекция нарушений осанки, адаптация кардиореспираторной системы к нагрузкам, закаливание и пр. Используется лечебное плавание, массаж (при отсутствии противопоказаний), ЛФК, коррекция нарушений осанки и нарушений зрения

методом биологической обратной связи, спортивные игры, спортивная ходьба.

Социально-психологическая реабилитация — диагностические, коррекционные и профилактические мероприятия, направленные на решение личностных и семейных проблем, развитие интеллектуальных способностей, устранение устойчивых вредных привычек и девиаций поведения.

Академическая реабилитация — создание необходимых условий для успешной реинтеграции ребенка в школу.

Педагогическая реабилитация — базируется на работе арт-терапевтических

мастерских: керамики, ткачества, музыкальной, художественной и театральной, так как занятия искусством являются наиболее эффективными и глубоко воздействующими педагогическими и психотерапевтическими средствами. Кроме того, крайне полезны все виды активности, связанные с развитием мелкой моторики, особенно детям, перенесшим опухоли головного мозга. Ключевую роль в педагогической реабилитации играет формирование специфической педагогической среды с безусловным принятием каждого ребенка, способствующей снижению тревожности, повышению самооценки, восстановлению нормального общения со сверстниками, стимулированию познавательной активности.

ОРГАНИЗАЦИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ

На сегодняшний день существуют следующие технологии реабилитации:

- психологическая служба при онкологическом отделении,
- семейный клуб,
- реабилитационный лагерь или санаторий.

Психолого-социальная служба в детских отделениях онкологии и гематологии

В психолого-социальную службу могут входить: врачи-реабилитологи, психологи, педагоги-психологи, арт-терапевты, педагоги-консультанты, социальные работники, юристы. Основные направления работы службы: психологическое сопровождение семей, арт-терапия, коррекция детско-родительских отношений, организация госпитальной педагогики, помощь сиблингам, организация праздников, экскурсий, выездных культурных мероприятий, мастер-классов (в том числе и с привлечением бывших пациентов).

Семейный клуб

В таких клубах дети работают в кружках и творческих мастерских, осуществляется помощь в профорientации старших подростков, для детей и родителей организована культурная программа (посещение музеев, выставок, концертов, театров). Проводятся консультации психологов, юридические консультации, беседы с врачами. Главное значение клуба в том, что дети, заканчивающие лечение, попадают в среду тех, кто уже прошел путь к выздоровлению, и на их примере идут к достижению цели. Здесь не страшно появиться в маске или без волос, дети в клубе не будут подшучивать или задавать неудобные вопросы, они помогут начать общаться, ведь они когда-то сами прошли весь этот сложный и важный путь.

Реабилитационный лагерь

Инновационная для нашей страны технология психолого-социальной реабили-

литации детей с онкологическими заболеваниями. Основными задачами лагеря являются оздоровительный отдых, развивающий досуг, социализация. В лагере, в зависимости от профиля и программы смены, в специально созданных мастерских организуются занятия ткачеством, керамикой, рисованием, шитьем, фотографией, театральным искусством, проводятся психологические тренинги, культурно-досуговые и спортивно-оздоровительные мероприятия. Вместе с детьми в лагере находится команда специалистов: врач-онколог, психолог, педагоги-ролевики, арт-терапевт, воспитатели. В реабилитационных лагерях ребята учатся заново дружить, заботиться друг о друге, осваивают множество новых видов художественного творчества, помогают педагогам, готовят и проводят свои мастер-классы и участвуют в управлении

мама говорит

Татьяна Агапова,
мама Марины Козловой

В реабилитационный лагерь, организованный АНО «Дети», ездили оба моих ребенка: Марина и Стас. Из рассказов детей я поняла, что они были заняты почти все время, и мне это понравилось. Занятия были разнообразными и интересными, на родительском дне они выступали на концерте, показывали свои поделки и с интересом рассказывали, как они их мастерили. Марина не сразу сдружилась с девочками из комнаты, но это не сильно повлияло на ее общее настроение в лагере. Дети приехали отдохнувшие и довольные.

лагерем. Таким образом, лагерная программа создает реальные возможности для социализации детей и подростков.

СПИСОК УЧРЕЖДЕНИЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

К сожалению, на данный момент приходится констатировать, что системе комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями в России еще предстоит долгий путь развития. Тем не менее, во многих крупных городах существуют различные фонды по поддержке семей с онкологическими заболеваниями, некоторые из них специализируются на реабилитации детей после онкологических и гематологических заболеваний.

Ниже мы перечислим некоторые учреждения, которые занимаются реабилитацией детей с онкологическими заболеваниями и в которые можно обратиться.

Если у вас есть информация о других местах, где проводятся реабилитационные мероприятия для детей, перенесших рак, пожалуйста, напишите об этом по адресу natalia@onkobook.ru.

Международный реабилитационный лагерь Барретстаун (Ирландия)

www.barretstown.org

Основан в 1994 году. Бесплатно принимает выздоровевших после онкологических заболеваний детей из 27 стран Европы, в том числе и из России.

Реабилитационный лагерь «Лесные пираты» (Германия)

www.waldpiraten.de

Учрежден немецким Фондом детского рака. Первая смена состоялась в 2003 году. Детей и подростков делят на возрастные группы. В лагере бывают смены для взрослых участников — от 18 до 30 лет.

Фонд «Шередарь» (Владимирская область)

www.sheredar.ru

Приглашает детей со всей России в возрасте 7–13 лет, перенесших онкологиче-

ские и гематологические заболевания, со сроком после окончания основного курса лечения до пяти лет.

Лагерь «Камчатка»

(Псковская область)

www.kamchatka-camp.ru

Палаточный лагерь, расположен в Псковской области, недалеко от древнейшего русского города Изборска. Не является специализированным реабилитационным лагерем, но устраивает смены для детей, перенесших онкологические заболевания.

Санаторий «Руское поле»

(Московская область)

www.san-ruspole.ru

Расположен недалеко от подмосковного города Чехова. Принимает детей, перенесших онкологические заболевания, на санаторно-курортное лечение. Дети принимаются не ранее чем через год после окончания интенсивного лечения, вместе с родителями, на срок три недели.

Санаторий «Солнышко» (Санкт-Петербург)

На базе санатория имеется отделение реабилитации, которое принимает детей, прошедших лечение в клиниках Санкт-Петербурга. Отделение рассчитано на пребывание 24 семей.

Детская клиническая больница

(Ростов-на-Дону)

Для пациентов отделения онкогематологии организуются летние реабилитационные лагеря.

Реабилитационный центр при Богоявленском женском монастыре (Осетия)

Расположен рядом с селением Тамиск. Принимает детей из Северной и Южной Осетии.

Автономная некоммерческая организация реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями «Дети»

www.childrenofrussia.ru

С 2006 года организует зимние и летние реабилитационные лагеря для детей с онкологическими заболеваниями и сиблингов без родителей (на базе санатория, расположенного в Калужской области). Принимаются дети, закончившие основное лечение (в том числе находящиеся на поддерживающей химиотерапии, врач-онколог производит клинический анализ крови и корректирует дозировку лекарств) из Москвы и Московской области. Возможен прием детей из других регионов. Неизменно в лагерь вместе с детьми каждую смену выезжает детский онколог и реабилитолог, доктор медицинских наук, профессор Григорий Янкелевич Цейтлин.

Семейный городской клуб «Липки» (Москва)

navadkovskom.ru

Клуб действует с 2004 года и располагается в центре детского творчества «На Вадковском». Совместный проект АНО «Дети» и ЦДТ «На Вадковском». В клуб принимаются все желающие.

Всемирные детские «Игры победителей»

www.winnersgames.ru

Спортивные соревнования для детей, перенесших онкологические заболевания. Проводятся с 2010 года. Проект фонда «Подари жизнь».



Катя Никиташина, 11 лет. «Мечта»





Татяна Овчарова. «Колибри»

ПРИЛОЖЕНИЯ

СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ

Инвалидность

Дети с онкологическими заболеваниями имеют право на получение инвалидности. Инвалидность можно оформить заочно, для этого нужно получить выписку из истории болезни и обратиться в поликлинику, а затем в бюро медико-социальной экспертизы. Одна из льгот, которыми вы наверняка воспользуетесь после получения инвалидности, — право на бесплатные лекарства.

Больничный лист

Ниже приводятся выдержки из официальных документов. Согласно этим приказам, если вашему ребенку меньше 15 лет, то одному из родителей положен оплачиваемый больничный лист на все время лечения (как стационарного, так и амбулаторного). Чтобы подтвердить это ваше право, в больничном в графе «Причина нетрудоспособности» должен быть проставлен код 14¹.

Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации

Приказ от 29 июня 2011 г. № 624н

«Об утверждении порядка выдачи листков нетрудоспособности»

V. Порядок выдачи листка нетрудоспособности по уходу за больным членом семьи

35. Листок нетрудоспособности выдается по уходу за больным членом семьи: детьми в возрасте до 15 лет: при их болезни, связанной с поствакциналь-

ным осложнением, злокачественными новообразованиями, включая злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственной им тканей, — на весь период амбулаторного лечения или совместного пребывания одного из членов семьи (опекуна, попечителя, иного родственника) с ребенком в стационарном лечебно-профилактическом учреждении.

IX. Заполнение листка нетрудоспособности

57. При заполнении корешка бланка листка нетрудоспособности:

в ячейках «код нетрудоспособности» указывается соответствующий двухзначный код:

14 — в случае болезни, связанной с поствакцинальным осложнением, или при злокачественном новообразовании у ребенка.

Федеральный закон от 29 декабря 2006 г. № 255-ФЗ

«Об обязательном социальном страховании на случай временной нетрудоспособности и в связи с материнством»

Глава 2. ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПОСОБИЕМ ПО ВРЕМЕННОЙ НЕТРУДОСПОСОБНОСТИ

Статья 6. Условия и продолжительность выплаты пособия по временной нетрудоспособности

5. Пособие по временной нетрудоспособности при необходимости осуществления ухода за больным членом семьи

¹ Информация актуальна на момент издания книги.

выплачивается застрахованному лицу:
5) в случае ухода за больным ребенком в возрасте до 15 лет при его болезни, связанной с поствакцинальным осложнением, при злокачественных новообразованиях, включая злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, — за весь период амбулаторного лечения или совместного пребывания с ребенком в стационарном лечебно-профилактическом учреждении.

Федеральный закон от 9 февраля 2009 года № 13-ФЗ

О внесении изменения в статью 6 Федерального закона «Об обеспечении пособиями по временной нетрудоспособности, по беременности и

родам граждан, подлежащих обязательному социальному страхованию»

Статья 1

Внести в пункт 5 части 5 статьи 6 Федерального закона от 29 декабря 2006 года № 255-ФЗ «Об обеспечении пособиями по временной нетрудоспособности, по беременности и родам граждан, подлежащих обязательному социальному страхованию» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2007, № 1, ст. 18) изменение, дополнив его после слов «при его болезни, связанной с поствакцинальным осложнением» словами «при злокачественных новообразованиях, включая злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей».

ПРОВЕРОЧНЫЙ СПИСОК ДЛЯ СБОРОВ В БОЛЬНИЦУ

Блок химиотерапии длится не день и не два. И если взрослый еще может довольствоваться «сухим пайком» вещей, то ребенку нужно создать максимально комфортные условия. В составлении этого списка участвовали несколько мам с разновозрастными детьми, так что не удивляйтесь, что памперсы соседствуют с берушами, а радионяня — с детским мобильным телефоном. Этот список избыточен — просто выберите то, что понадобится именно вам.

Санитарное

- Маски детские и взрослые
- Жидкое мыло
- Бумажные полотенца
- Ершик для детских бутылочек
- Половые тряпки
- Перчатки
- Пакеты для мусора
- Подгузники («памперсы»)
- Одноразовые пеленки
- Влажные салфетки
- Одноразовые тряпочки

- Миска для приготовления растворов для мытья ребенка
- Салфетки дезинфицирующие
- Помпа со спиртом или дезинфицирующим раствором
- Туалетная бумага
- Гигиенические прокладки

Техника

- Ингалятор
- Телефоны (свой и ребенка) и зарядные шнуры
- Радионяня и зарядный шнур
- Наушники
- Компьютер и зарядный шнур к нему
- Игры, диски к компьютеру
- Фотоаппарат и зарядный шнур к нему
- Интернет-модем
- Стерилизатор посуды
- Электронная книга и зарядный шнур к ней

Одежда ребенка

- Уличная одежда и обувь по сезону
- Шапка/панамка, шарф

врач говорит

Константин Кондратчик, заведующий отделением онкологии и гематологии Морозовской больницы г. Москвы

Подумайте о рациональном количестве вещей, необходимых для вас и вашего ребенка. Не надо переезжать из дома в отделение со всеми вещами. Ведь можно через своих родственников менять вещи, оставляя реально необходимые. Избыток вещей приведет к беспорядку, захламленности, нарушению эпидобстановки в палате. Это может сказаться на инфекционном статусе вашего ребенка и сроках (в основном, в сторону удлинения) его пребывания в отделении.

- Боди, майки, футболки
- Шорты, штаны, платья
- Нижнее белье, носки
- Пижама
- Домашние ботинки/тапочки

Одежда родителя

- Уличная одежда и обувь по сезону
- Брюки, юбки, футболки, платья
- Нижнее белье, носки
- Нижнее белье и бюстгальтер
- Тапочки
- Ночная сорочка

Постельное

- Полотенца
- Постельное белье
- Пеленки для малышей
- Одеялко
- Бортик для детской кровати

Еда

- Каши
- Печенье
- Молочная смесь
- Молочное (молоко, творог)
- Детское пюре (фрукты, овощи, мясо, обеды)
- Бутилированная вода
- Чай, кофе
- Соль, сахар

Посуда

- Термос
- Столовые приборы

- Открывашка для бутылок
- Детские тарелки
- Детские бутылки и поильники
- Нагрудники («слюнявчики»)

Документы

- Главная папка с медицинскими заключениями
- Дневник пациента (журнал наблюдений)
- Паспорт
- Справка об инвалидности («розовая справка»)
- Ксерокс свидетельства о рождении
- Ксерокс медицинского полиса

Канцелярское и почитать

- Журналы/книги родителю и ребенку
- Бумага чистая
- Конверты для писем
- Тетрадь для различных записей
- Ручки, карандаши, фломастеры
- Скотч
- Ножницы

Творчество

- Альбом для рисования
- Карандаши, ластики
- Краски, кисточки
- Пластилин
- Раскраски
- Книжки с наклейками

Религия

Впишите то, что нужно именно вам, в зависимости от религии, которую вы исповедуете.

- _____
- _____
- _____

Гигиена и косметика

- Зубные щетки и пасты (себе и ребенку)
- Дезодорант
- Расческа
- Гель для душа
- Шампунь, бальзам для волос
- Бальзам
- Крем
- Тоник
- Пемза для ног
- Губка
- Средства для нанесения и снятия макияжа
- Ватные диски
- Бритва
- Маникюрный набор

Разное

- Часы настольные
- Зонтик
- Мамино хобби
- Детское хобби

Игрушки

- Кубики-конструкторы
- Куклы, звери, роботы
- Машинки
- Мячики
- Прочее

Аптечка

- Лекарства
- Ланцеты для безболезненного прокалывания
- Мочеприемники
- Соплеотсос
- Ножницы
- Стерильные салфетки
- Пустышка
- Беруши

И еще мне нужно

Допишите сюда то необходимое, что отсутствует в списке.

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

врач говорит

Марина Борисова, заведующая отделением онкологии и гематологии
Красноярской краевой клинической детской больницы

Сейчас онкологические стационары довольно хорошо оснащены и техническими средствами (ингаляторы и т. д.), и предметами уборочного инвентаря, поэтому везти с собой лишнее не стоит. Мы в нашем стационаре тоже прошли этап, когда маме приходилось нести на руках больного малыша и еще 2–3 сумки. Сейчас это всё в прошлом, родители берут с собой предметы личной гигиены, по флакону жидкого мыла для себя и для ребенка, рулон разовых тряпок для уборки, влажные салфетки, сменное нательное белье, посуду (по желанию), любимые игрушки, книжки, телефоны, планшетник или ноутбук, чтобы дети не скучали, когда находятся на непрерывной инфузии в палате и не выходят в детскую комнату. Пожалуй, и все.

КРАТКОЕ ПОСОБИЕ ПО СБОРУ СРЕДСТВ

Вы предпринимаете колоссальные усилия, чтобы ребенок выздоровел. Но иногда их не хватает. И может так случиться, что понадобится собрать средства для дальнейшего лечения. Обычно кажется, что нужно собрать неподъемную сумму, что это просто нереально. Знайте: это реально.

Это займет время, потребует сил, но собрать любую, даже самую огромную, сумму на лечение вашего ребенка — реально.

Важно

Сбор средств — это весьма трудоемкая работа. Люди, занимающиеся этим профессионально, долго учатся и набираются опыта, чтобы собирать деньги максимально эффективно.

В этом разделе мы не можем разместить все инструкции, их бы набралось на отдельную книгу. Здесь перечислены лишь некоторые действия и способы, чтобы облегчить вам вход в процесс сбора денег. Как только вы увидите первые пожертвования, ваша надежда укрепитя, и вы будете сами придумывать все новые и новые способы привлечения средств.

Найдите поверенного

Если вы находитесь с ребенком в больнице — постарайтесь найти поверенного. Это может быть родственник, друг, волонтер — тот, кто готов вкладываться и руководить сбором средств. Может быть, их будет несколько.

Если вы совсем одни, и нет человека, кому бы вы могли доверить организаторскую часть сбора средств, — не отчаивайтесь. Действительно, вам будет труднее, но собрать средства все равно реально.

Документы для старта

Чтобы начать собирать средства, вам обязательно понадобятся:

- выписка из истории болезни с диагнозом и рекомендацией необходимого лечения,
- заключение о необходимости трансплантации костного мозга, если таковая необходима,
- счет из клиники,
- фото ребенка,
- письмо с вашей историей.

мама говорит

Юлия Кузнецова,
мама Димы

Письмо — это очень важно. Его будут читать те люди, которые захотят помочь. Поэтому от того, насколько письмо полное, достоверное и живое, зависит, как скоро вам помогут. Напишите о себе, о ребенке, о той проблеме, с которой вы столкнулись, так, как вы писали бы родственникам.

Обратитесь в благотворительный фонд

Это самый простой совет и самый действенный. Собирать средства на лечение — это профессия и долг сотрудников благотворительных фондов.

Список некоторых благотворительных фондов размещен в этой книге.

Вы можете многое

Это не полное пособие по сбору средств, но вы можете:

- Обратиться во все возможные благотворительные фонды.
- Обратиться в газеты и журналы, которые печатают информацию о благотворительных проектах.
- Обратиться к владельцам сайтов с большой посещаемостью.

- Завести сайт, где разместить информацию о ребенке и реквизиты для перечисления средств.
- Завести группы поддержки во всех социальных сетях (Одноклассники, ВКонтакте, Facebook, LiveJournal). Публикуя новости, просите друзей о перепосте, об отметках «Мне нравится» (Facebook), «Класс!» (Одноклассники) — так о вашем ребенке узнают и друзья друзей.
- Составить список друзей, родственников и близких, кого вы будете на регулярной основе просить распространять новости и призывы помочь.
- Повесить объявления в подъездах вашего дома.
- Составить список всех знакомых, у кого бы вы могли попросить денег напрямую.

СПЕЦИАЛИСТ ГОВОРИТ

Елена Егорова,

менеджер отдела фандрайзинга
и коммуникаций Российского
комитета «Детские деревни — SOS»

Многое зависит от фотографии. Лучше, если на снимке ребенок будет запечатлен улыбающимся. Чтобы фотография получилась качественной, размещайте фотоаппарат на уровне глаз ребенка.

Не давите на жалость, на чувство вины. Так в наше время делают многие, в том числе и мошенники. По этой же причине старайтесь избегать трагичных заголовков.

Если у вас есть возможность, посмотрите видеоролик «The power of words» (можно найти на сайте <http://www.youtube.com>). Это коротенькое видео о том, как слепой человек собирал милостыню. У него не очень получалось, пока одна девушка не написала другие слова на его табличке. Правильное сообщение побуждает помогать, и помогать с удовольствием.

Листовка

Сделайте одну страничку А4 со всей информацией, фотографией и реквизитами. Это будет листовка, которую могут распространять все желающие — вешать на своих сайтах, в подъездах, в офисах. Можно сделать несколько вариантов листовки. Листовку можно:

- распечатать и повесить в подъезде дома, на работе,
- вывесить на сайте,
- разместить в социальных сетях,
- распечатать и подложить под стекло своей машины,
- раздавать в местах скопления людей.

Листовки можно печатать самим на принтере, а также можно обратиться в типографии — у них всегда остаются обрезки от печати продукции нестандартного формата. На таких обрезках вполне может уместиться ваша листовка, и вы сможете присоединиться к чьему-то тиражу бесплатно. Многие типографии берут заказы на благотворительную печать от фондов, а значит, не откажут и вам в печати небольших информационных материалов. Иногда в таких типографиях можно не только бесплатно напечатать листовку, но и сверстать для нее макет.

Акции, которые могут помочь собрать средства:

- благотворительный концерт,
- благотворительный ужин,
- наклейки на машины друзей,
- оказание любых платных услуг, часть оплаты которых идет в пользу вашего ребенка,
- благотворительная распродажа.

Фишки

- Простой вопрос «Это максимум, чем вы можете помочь?» может существенно повысить сборы при личном общении.
- Просите по возможности оформить автоматический регулярный

СПЕЦИАЛИСТ ГОВОРИТ

Елена Егорова,*менеджер отдела фандрайзинга
и коммуникаций Российского
комитета «Детские деревни — SOS»*

Благотворительную распродажу можно провести как на сайте, посвященном ребенку, так и на электронных торговых площадках, таких как www.molotok.ru. На продажу можно выставить какие-то рукодельные вещицы, книги с автографом, рисунки. Привлеките друзей. Кто-то вяжет, кто-то рисует, кто-то вышивает, кто-то делает украшения из бисера — «с миру по нитке» может получиться привлекательная коллекция для распродажи.

платеж в вашу сторону в интернет-банке. Лечение лейкоза продолжается не один месяц. Любому жертвователю, переводящему деньги через интернет-банк и планирующему поддерживать вас долго, гораздо проще оформить автоматический платеж на несколько месяцев, чем помнить о необходимости регулярных платежей. Даже очень обязательный и искренне желающий помочь человек может забыть, заболеть, перенести дату платежа. Снимите с него эти трудности, пусть перечисления происходят автоматически.

- Информация на сайтах и в социальных сетях должна обновляться. Пишите новости о лечении ребенка.
- Сделайте процесс пожертвования легким. Распространяйте не просто реквизиты, а уже заполненную квитанцию. Это можно делать как в бумажном виде, так и вывесив готовую для печати квитанцию на сайте. Пишите номера электронных кошельков крупными буквами. Для некоторых систем электронных кошельков

(например, Яндекс.Деньги) уже есть готовые формы для перевода денег, разместите их на сайте.

- Часто и подробно отчитывайтесь о принятых и потраченных деньгах. На сайте желательно размещать чеки или счета, на что вы потратили деньги. Тема благотворительности в России замарана мошенниками. Чем честнее будет отчет, тем больше вам будут доверять. Чем больше доверия, тем быстрее вы соберете нужную сумму.

Публикации в СМИ

Благотворительные рубрики есть во многих российских средствах массовой информации. Для начала можно обратиться в следующие:

- «Новая газета»
www.novayagazeta.ru
- «Вечерняя Москва», портал городских новостей www.vmdaily.ru
- Радио «ЭХО Москвы»
www.echo.msk.ru

Список благотворительных фондов

- Благотворительный фонд «Подари жизнь» — помощь детям с онкологическими, гематологическими и иными тяжелыми заболеваниями.
www.podari-zhizn.ru
- Благотворительный фонд «Жизнь» — помощь детям с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями.
www.deti-life.ru
- Благотворительный фонд «АдВита» — помощь детям и взрослым с онкологическими заболеваниями, в основном находящимся на лечении в Санкт-Петербурге.
www.advita.ru
- Благотворительный фонд «Жизнь как чудо» — помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени.
www.kakchudo.ru
- Благотворительный фонд «Калин фонд» — помощь детям в лечении онкологических заболеваний и врож-

денных пороков сердца.
www.kalinfund.ru

- Благотворительный фонд «Остров Надежды» — помощь детям с тяжелыми неврологическими заболеваниями, ДЦП и опухолями головного мозга.
www.hope-island.ru
- Благотворительный фонд «Настенька» — помощь детям с онкологическими заболеваниями, находящимися на лечении в НИИ детской онкологии и гематологии РОНЦ РАМН им. Н. Н. Блохина.
www.nastenka.ru

мама говорит

Елена Папушина,
мама Сони

Когда Соня заболела, я, как и другие, прочитала много об этой болезни в Интернете. И поняла: если лечение идет по расписанному врачами плану, то все нормально. Если же вдруг у ребенка возникает аллергия на один из препаратов (а это достаточно распространенная ситуация) или появляются инфекционные или грибковые проблемы (тоже бывает сплошь и рядом), то лечение осложняется. А именно — упирается в наличие денег. Так как препараты стоят дорого, на сбор денег нужно время, мало кто может одной рукой достать такие суммы из кармана. И этого времени может не хватить. Прерывать лечение нельзя, а лечить нечем. Я не пессимист, я реалист. Поэтому мы решили попробовать создать «подушку безопасности». Сделали сайт с помощью конструктора сайтов. Написали свою историю, поместили фотографии, и я стала вести блог, рассказывая о нашей жизни. И, к моему великому удивлению, откликнулось много людей, которые захотели помочь нашей девочке. Кроме материальной поддержки я получила и моральную. Я поняла, что люди хотят помогать другим людям. Достаточно бывает просто попросить.

- Благотворительный фонд «Подсолнух» — помощь детям, страдающим опасными для жизни заболеваниями иммунной системы.
www.fondpodsolnuh.ru
- Благотворительный интернет-фонд «Помоги.орг» — помощь тяжелобольным людям, лечебным и детским учреждениям.
www.pomogi.org
- Благотворительный фонд «Подари надежду» — помощь детям в оплате имплантатов для проведения высокотехнологичных операций на позвоночнике, грудной клетке и головном мозге; помощь в приобретении концентраторов кислорода и пульсоксиметров для детей, больных муковисцидозом.
www.fond.euroset.ru
- Благотворительный фонд «Счастливый мир» — помощь детям с онкологическими заболеваниями, ДЦП, заболеваниями нервной системы.
www.hworldfund.ru
- Благотворительный фонд «Наташа» — помощь детям и взрослым с заболеваниями легких, в том числе и нуждающимся в трансплантации.
www.nurm.ru
- «Российский фонд помощи» — помощь детям с различными заболеваниями.
www.rusfond.ru
- «Конвертик для Бога» — сообщество добрых людей, собирающих деньги для помощи тяжелобольным детям.
www.g-envelope.livejournal.com
- «Общество китайского летчика» — объединение граждан, помогающих людям, оказавшимся в сложной жизненной ситуации. Как правило, собирают средства на лечение.
www.chinese-pilot.livejournal.com
- «Линия жизни» — помощь детям в лечении заболеваний сердца, головного мозга.
www.life-line.ru

ПОЛЕЗНЫЕ КНИГИ ДЛЯ ДЕТЕЙ И РОДИТЕЛЕЙ

Здорово, если вы читаете «Книгу в помощь» в самом начале лечения. Она составлена для того, чтобы предвосхитить некоторые ваши вопросы, вооружить важной информацией для понимания характера заболевания, убедить в необходимости лечения, а также немного сгладить отрицательные (шоковые) эмоции и подпитать положительными.

Несмотря на то, что это издание содержит много полезной информации, здесь нет подробного описания заболевания — его сути, основ лечения и т. д. Всего этого здесь нет, потому что на данный момент на русском языке вышло несколько книг о лейкозе для детей и их родителей.



Бернхард Кременс
«Что такое лейкемия»¹

Книга для детей и родителей. Эту книгу можно найти в интернете.



С. Гортинская-Олешко
«Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злобного колдуна Лейкоза»
Психотерапевтическая сказка. Книгу можно скачать на сайте www.onkobook.ru.



Эва Морент Гран и Даниеле Виллерт
«Анна, ты преодолешь всё!»
Иллюстрированный путеводитель по лечению лейкемии.

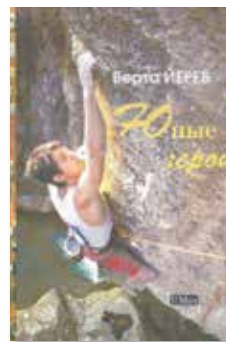


М. А. Масчан, Н. В. Клипинина, А. Р. Кудрявичкий, А. Е. Хаин
«Что важно знать о лейкозах и об их лечении детям и их родителям»

В следующих книгах вы найдете истории детей, победивших рак.



«Ты не один»
Семь непридуманных историй о тех, кто победил рак. Издана нижегородским фондом НОНЦ. В электронном виде книгу можно скачать на сайте www.onkobook.ru.



Берта Йереб
«Юные герои»
Издана Обществом содействия развитию связей между Словенией и Россией «Д-р Франце Прешерн».

¹Лейкоз и лейкемия — это синонимы (прим. врача-гематолога).



«Победители в жизни»

Издана украинским фондом помощи онкобольным детям «Краб» (Украина). В электронном виде книгу можно скачать на сайте www.krab.org.ua.



Рената Равич

«Гимн жизни: истории детей, победивших рак»

Издана фондом помощи детям с онкозаболеваниями «Настенька». Скачать книгу можно на сайте www.onkobook.ru.

И еще несколько книг об онкозаболеваниях.



А. Руднева

«Чудик»

Маленькая повесть, адресованная тем, кто так или иначе столкнулся с онкологическим заболеванием у ребенка. Издано РООИ «Ковчег» в 2012 году.



«Вы не одиноки...»

Книга для родителей, у которых дети больны раком. Издана БФ «Твой Ангел» (Украина). В электронном виде книгу можно скачать на сайте www.krab.org.ua.



«Опухоли головного и спинного мозга у детей»

Книга для родителей. Издание осуществлено БФ «Подари жизнь» при содействии БФ «Колокольчик».

ОБ ОГРАНИЧЕНИИ ПОСЕЩЕНИЙ ОТДЕЛЕНИЯ РЕАНИМАЦИИ

Автор статьи: Жанна Алтунян, юрист по защите прав пациентов

Очень часто родители, чьи дети ввиду тяжелого состояния здоровья находятся в реанимационном отделении, сталкиваются с тем, что администрация больницы ограничивает родителей в посе-

щении ребенка, либо полностью запрещает посещение ребенка в реанимации. Подобные ограничения, к сожалению, действуют во многих лечебных учреждениях России. На деле администрация не вправе запрещать родителям находиться рядом с ребенком в лечебном учреждении и ограничивать общение

ребенка с родителями. Это нарушает права родителей и детей и противоречит законам нашей страны.

Процитируем некоторые из законов.

В соответствии с п. 3 ст. 51 ФЗ-323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 г.: «Одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается».

Проще говоря, один из родителей имеет право находиться рядом со своим ребенком в больнице в течение всего периода лечения в стационаре. Родителя может заменить другой член семьи (бабушка, дедушка, сестра, брат, иной родственник). При этом независимо от возраста ребенка за совместное нахождение больница не имеет права брать плату. Тут следует пояснить, что слова «совместное нахождение», к сожалению, не предполагают автоматического предоставления родителю спального места и питания. Но если больница все же предоставляет спальное место родителю, то эта услуга должна оказываться бесплатно, если ребенку меньше 4 лет или если ребенок старше 4 лет, но имеются медицинские показания к тому, чтобы ребенка сопровождал родитель.

Администрации больницы можно также напомнить, что и ребенок, находящийся в лечебном учреждении, имеет право на общение со своими родителями, и это право прописано в Семейном Кодексе. Согласно ч. 2 ст. 55 Семейного Кодекса Российской Федерации: «Ребенок, находящийся в экстремальной ситуации (задержание, арест, заключение под стражу, нахождение в лечебном учреждении и другое), имеет право на общение со своими родителями и другими родственниками в порядке, установленном законом».

Если представитель больницы указывает вам на то, что ребенок не такой уж и маленький, можно ответить ему, что в соответствии с ч. 1 ст. 54 Семейного Кодекса РФ: «Ребенком признается лицо, не достигшее возраста восемнадцати лет (совершеннолетия)».

В качестве дополнения приведем цитату из п. 11 ст. 2 Федерального Закона от 21.11.2011 г. ФЗ № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»: одно из основных понятий, а именно, «медицинская организация» определяется как «юридическое лицо независимо от организационно-правовой формы, осуществляющее в качестве основного (уставного) вида деятельности медицинскую деятельность на основании лицензии». Из чего следует, что один из родителей имеет право находиться со своим ребенком в любом медицинском учреждении, где оказывают медицинскую помощь его ребенку, независимо от организационно-правовой формы медицинского учреждения.

Если вам отказали в посещении ребенка в реанимации, и вы чувствуете в себе силы законным путем получить право посещения ребенка, необходимо написать заявление в прокуратуру или просто позвонить в прокуратуру, где всегда есть дежурный прокурор.

Заявление подается в двух экземплярах на имя прокурора (города, района). На вашей копии заявления сотрудником прокуратуры ставится соответствующая отметка о принятии заявления с датой. Обращения граждан в прокуратуру разрешаются в течение 30 дней, а не требующие дополнительного изучения и проверки — в течение 15 дней.

В заявлении кратко изложите суть вопроса и укажите на несоблюдение администрацией медицинского учреждения ФЗ-323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 г., Семейного Кодекса Российской Федерации, что существенно нарушает ваши права как родителей. Заявление в прокуратуру можно подать на личном приеме у прокурора, через канцелярию, заказным письмом почтой России с уведомлением о вручении, посредством электронного документа на адрес электронной почты прокуратуры, с помощью установленного в каждой прокуратуре ящика «Для обращений и заявлений». Быстрее всего действовать через личный прием или ящик для обращений. Поступившее в прокуратуру заявление подлежит обязательному рассмотрению. По результатам проверки прокурор или его заместитель вносит так называемое представление об устранении нарушений закона. Это специального вида документ. Прокуратура сама направляет представление в орган или должностному лицу, которые полномочны устранить допущенные нарушения, в данном случае главному врачу больницы. Представление прокурора подле-

жит безотлагательному рассмотрению. В течение месяца со дня внесения представления должны быть приняты конкретные меры по устранению допущенных нарушений закона, причин и условий, им способствовавших. О результатах рассмотрения представления больница должна сообщить прокурору в письменном виде.

Можно также обратиться в страховую медицинскую организацию, если медицинская помощь оказывается в рамках обязательного медицинского страхования (ОМС), в территориальный отдел Управления здравоохранения. Отказ администрации медицинского учреждения можно также обжаловать в суде.

К сожалению, многие родители боятся, что жалобы на руководство больницы могут отрицательно повлиять на исход лечения их ребенка. Чтобы поддержать их, напомним, что за нарушение прав в сфере охраны здоровья, причинение вреда жизни и (или) здоровью при оказании гражданам медицинской помощи медицинская организация, медицинский работник несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Я рекомендую родителям отстаивать свои права всеми доступными, не запрещенными законом способами. Конечно, на этом пути они могут встретить сопротивление со стороны руководства лечебного учреждения, так что сначала необходимо оценить свои силы и возможности.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

Что более всего волнует родителей, когда речь заходит о паллиативной помощи? И вообще, что это такое? Автор проекта «Книга в помощь» Наталия Леднева зада-

ла несколько вопросов о паллиативной помощи Марине Бялик, доценту факультета клинической психологии и социальной работы РНИМУ им. Пирогова (Москва).

Н. Л.: Каково происхождение слова «паллиативный» и что оно означает?

М. Б.: Прилагательное «паллиативный» происходит от латинского слова *pallium*, что значит «плащ, укрытие». И в этом главный смысл паллиативной помощи — оградить больного ребенка и его близких от того страдания, которого возможно избежать. Пусть этот образ заботы будет для нас главным при обсуждении.

Н. Л.: По моему опыту, не все говорящие о паллиативной помощи имеют в виду одно и то же. Сталкивались ли вы с разными пониманиями этого понятия?

М. Б.: Действительно, паллиативная помощь детям все еще настолько нова для России, что разные люди, даже врачи, понимают ее по-разному. Поэтому нельзя с уверенностью сказать, что именно имеет в виду собеседник, когда говорит о паллиативной помощи, и всегда полезно это уточнить.

Н. Л.: Еще совсем недавно я считала, что паллиативная помощь начинается тогда, когда у врачей не остается действенных методов лечения, когда пациента отправляют умирать. Но это оказалось вредным мифом.

М. Б.: Современная организованная паллиативная помощь должна начинаться в тот момент, когда у ребенка диагностируется болезнь, которая угрожает его жизни. При этом болезнь вовсе не обязательно должна быть неизлечимой. Например, онкологические заболевания входят в так называемую первую диагностическую группу — заболевание угрожает жизни, потенциально может быть излечено, но успех не гарантирован. Как мы знаем, процент успеха при лечении детских лейкозов колеблется приблизительно от 65 % до 90 % в зависимости от типа. Паллиативная помощь оказывается не только больному ребенку, но и всей его

семье, и продолжается одновременно с лечением. Если лечение невозможно, то она остается основной помощью ребенку и тем, кто его любит. В случае смерти больного паллиативная помощь продолжается в заботе о тех, кто переживает горе потери.

Н. Л.: Получается, что паллиативная помощь, во-первых, предназначена для всех пациентов с тяжелыми диагнозами, включая тех, у кого есть реальные шансы выжить, а во-вторых, должна начинаться в момент постановки диагноза.

М. Б.: Да, это так. На деле в клиниках, где работают психологи, социальные работники, уже есть элементы паллиативной помощи.

При этом необходимо понимать, что важнейшей особенностью паллиативной помощи является комплексный междисциплинарный подход. Отдельные элементы не являются паллиативной помощью как таковой. Чтобы серьезно говорить о ней, нужна комплексная система помощи, которая максимально возможным образом будет отвечать основным интересам больного ребенка и его семьи, будет сочетать медицинские, социально-психологические и духовные вопросы помощи и поддержки.

Н. Л.: В одной из наших с вами частных бесед вы говорили, что паллиативная помощь — это качество жизни и качество смерти. Расскажите подробнее, пожалуйста.

М. Б.: Философия паллиативной помощи объединяет физический уход, облегчение физического страдания и возможное смягчение любого другого страдания, связанного с болезнью. В отличие от традиционного медицинского подхода, где главной мишенью является болезнь, паллиативная помощь сконцентрирована на проблемах боль-

ного и его близких, центром заботы становится семья больного ребенка.

Поскольку задача паллиативной помощи — уберечь больного ребенка и членов его семьи от страдания, которого можно избежать, то конкретная форма помощи зависит от того, какие проблемы больше всего беспокоят ребенка и его близких в настоящий момент.

Очень часто целью заботы является облегчение проявлений болезни: в первую очередь, боли, проблем с дыханием, слабости, нарушений питания и других. Становятся актуальными вопросы организации физического ухода за ребенком в домашних условиях. Большое значение имеют и психологические переживания больного ребенка, его братьев и сестер, родителей. Необходимо заблаговременно обсудить возможности оказания помощи и выбрать наиболее желательные шаги в возможных критических ситуациях. Если уже понятно, что смерть неизбежна, то важнейшая задача паллиативной помощи — поддержать умирающего ребенка и его близких, помочь им пережить горе.

БОЛЬНИЧНОЕ МЕНЮ

Конечно, больничная столовая — не ресторан, но в ней готовят вполне приличную еду. Кого-то устраивает каша на завтрак, кто-то с удовольствием кушает картофельное пюре, кому-то супчик по душе, а кто-то и вообще ест все подряд и добавки просит. И с этой едой есть одна закономерность — меню повторяется из недели в неделю.

Чтобы не гадать, привезут сегодня любимый детский супчик или нет, предлагаем записать меню на неделю и

Н. Л.: Что является самым важным в паллиативной помощи?

М. Б.: В самой основе паллиативной помощи лежит задача удовлетворить потребности ребенка, страдающего от угрожающего его жизни заболевания или заболевания, сокращающего продолжительность его жизни, и интересы его близких. Фундаментом паллиативной помощи является общение между больным и его близкими, между членами семьи, взаимодействие семьи с медиками и другими специалистами (социальными работниками, психологами, диетологами и т. д.), всех вместе — с окружающими людьми. Именно во внимании к каждому, его чувствам, боли, потребностям и живет главная надежда паллиативной помощи. Паллиативная помощь — это всегда разговор о надежде, о надежде даже тогда, когда все кажется совершенно безнадежным. Она о том, как в полной мере жить здесь и сейчас, независимо от того, как дальше будет развиваться заболевание, и о возможности осознанного выбора путей помощи больному и его семье, исходя из их интересов.

потом сверяться с ним. Вдруг сегодня и так любимая еда, и родственники могут отдохнуть. А то и столовая привезет, и близкие, а куда все это — холодильник-то не безразмерный.

На всякий случай отведем для меню две страницы (149–150). Вдруг оно изменится.

Если захотите, можно повесить заполненное меню на дверь, а не держать в этой книге. Оно цветное, прибавит ярких красок в интерьере.

ОТДЕЛЕНИЕ ОНКОЛОГИИ И ГЕМАТОЛОГИИ МОРОЗОВСКОЙ БОЛЬНИЦЫ

Гематологическое отделение Морозовской ДГКБ было открыто в 1964 году для лечения больных, страдающих злокачественными заболеваниями крови (с 01.04.2012 года — отделение онкологии и гематологии). Это было первое гематологическое отделение для детей не только в Москве, но и в СССР. В разные годы отделением заведовали Л. А. Махонова, Е. А. Морозова, А. А. Мазо. Большой вклад в развитие детской гематологии внесла профессор Н. С. Кисляк, заведовавшая кафедрой педиатрии 2-го Московского медицинского института, стоявшая у истоков открытия отделения. Через отделение за все годы существования прошли все известные сегодня в стране специалисты, включая главного детского гематолога МЗ РФ, директора ФГУ ФНКЦ ДГОИ, профессора, академика РАМН А. Г. Румянцева.

Отделение развернуто на 60 коек. Часть помещений отделения занимают палаты интенсивной терапии для гематологических больных, отделение переливания крови и экспресс-лаборатория. В отделении работают два врача-реаниматолога, девять врачей-гематологов. А также работают сотрудники ФГУ ФНКЦ ДГОИ Росздрава и кафедр детских болезней № 1 и госпитальной педиатрии РГМУ.

Традиционно основным профилем отделения является онкогематология, приблизительно 90 % пациентов госпитализируются в отделение по поводу злокачественных заболеваний кроветворной и лимфоидной тканей, а также приобретенных апластических анемий, анемий других этиологий и тромбоцитопений. Для лечения больных данного профиля используются самые

современные программы лечения (полихимиотерапия и иммуносупрессивная терапия), разработанные ведущими научно-исследовательскими группами (немецкими, австрийскими и американскими). В настоящее время в отделении проводятся интенсивная высокодозная полихимиотерапия и иммуносупрессивная терапия в соответствии с мировыми стандартами. Для консультации больных привлекаются ведущие европейские специалисты (Австрия и Германия).

Сотрудники отделения постоянно принимают участие в российских и международных симпозиумах, конференциях, съездах. За последнее десятилетие опубликовано свыше 100 научных работ в отечественных и зарубежных изданиях, защищено девять кандидатских диссертаций.

Результаты работы:

- выживаемость в группе пациентов с острыми лимфобластными лейкозами составляет около 85 %;
- выживаемость в группе пациентов с острыми нелимфобластными лейкозами составляет 65 %;
- выживаемость в группе пациентов с приобретенной апластической анемией составляет 67 % (в группе больных без проведения трансплантации костного мозга).

Данные результаты абсолютно соответствуют мировым показателям.

МЕНЮ

Понедельник	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Вторник	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Среда	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Четверг	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Пятница	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Суббота	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Воскресенье	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	



МЕНЮ

Понедельник	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Вторник	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Среда	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Четверг	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Пятница	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Суббота	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	
Воскресенье	
Завтрак	
Обед	
Полдник	
Ужин	



ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ

Я надеюсь, что издание этой книги будет продолжаться. Чтобы сделать ее лучше, мне нужна ваша помощь.

Я буду благодарна, если вы пришлете мне свой отзыв о книге.

- Помогла ли она вам?
- Что было важнее всего прочитать?
- О чем вы меньше всего знали?
- Удобно ли было записывать информацию в отведенных для записи местах?
- Воспользовались ли бланком для больничного меню?
- Как врачи отнеслись к этой книге?
- О чем еще нужно написать?

Принимаются любые идеи, как можно улучшить, расширить содержание. И я буду рада, если вы напишете свое письмо в раздел «Письма родителей».

Пишите мне на natalia@onkobook.ru.

Также заходите на сайт книги www.onkobook.ru и присоединяйтесь к группе в фейсбуке www.facebook.com/groups/onkobook. Там можно узнать последние новости и скачать дополнительные материалы, например, шаблон дневника пациента.

**С пожеланиями скорейшего выздоровления,
Наталия Леднева**

152

МОИ ЗАМЕТКИ

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines.





Соня Папушина, 8 лет. «Кто там, в темноте?»

Наталия Леднева
Константин Кондратчик
Мария Козловская
Марина Гусева
Альфия Сафиуллина
Людмила Аверьянова
Екатерина Швеммер
Жанна Алтунян
Марина Бялик
Елена Папушина
Оксана Васильева

Книга в помощь

Второе издание

Пособие о лечении детского лейкоза
и других онкологических заболеваний
в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам,
друзьям, родственникам и другим добрым людям.

Автор идеи и руководитель проекта **Наталия Леднева**
Макет и верстка **Анастасия Пассова, Ольга Жилинская, Елена Стукалова**
Литредакторы **Ольга Лисенкова, Татьяна Долгова, Александр Прокудин**
Художник обложки **Виктория Кирдий**

Сайт «Книги в помощь»

На сайте можно скачать актуальную версию книги в электронном формате
и оставить заявку на получение бумажной версии.

www.onkobook.ru

Группа в Фейсбуке, посвященная «Книге в помощь»
www.facebook.com/groups/onkobook/

Реквизиты для финансовой помощи проекту «Книга в помощь»
размещены на сайте www.onkobook.ru



Книга в помощь

Пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам, друзьям, родственникам и другим добрым людям.

Детям тоже можно заглядывать



В книге содержатся ответы на жизненные вопросы, которые возникают у родителей после постановки ребенку онкологического диагноза: какие процедуры предстоят и как к ним готовиться, какие могут быть побочные эффекты и как уменьшить дискомфорт от них, каким рекомендациям по питанию нужно следовать, как успокоить себя и ребенка и настроиться на победу и т. д. В книге затронуты вопросы как стационарного, так и амбулаторного лечения, а также тема реабилитации и психологической помощи маленьким пациентам и их родителям.



ISBN 978-5-600-00188-6



9 785600 001886