



Wstęp

Diagnoza choroby nowotworowej, wiąże się z długimi i częstymi pobytami w szpitalu, zwłaszcza na początku leczenia. W trakcie hospitalizacji dziecko przechodzi wiele badań diagnostycznych, jest leczone chemio- lub radioterapią albo ma wykonywany zabieg operacyjny. Wszystkie te procedury medyczne, obarczone są ryzykiem działań ubocznych, co dodatkowo potęguje stres związany z samą diagnozą. Radzenie sobie z pobytami szpitalnymi, krótszymi lub dłuższymi, może być trudne dla wszystkich członków rodziny, szczególnie jeśli szpital jest daleko od domu.

Pobyt w szpitalu może być przerażający, zwłaszcza na początku. To zupełnie nowy świat pełen obcych ludzi, nieznanymi miejscami i niekomfortowych procedur medycznych. Nic dziwnego, że niektóre dzieci lub rodzice, czują się bezradni wobec tego, co ich spotkało. Niezależnie od odczuwanego poczucia braku kontroli nad sytuacją, ważne jest, aby w możliwie najlepszy sposób, wspierać dziecko w tych trudnych przejściach.

Zapoznanie z oddziałem szpitalnym

Leczenie choroby nowotworowej dziecka, wiąże się z długimi pobytami w oddziale onkologicznym, dlatego dobrze jest, jak najszybciej poznać strukturę tego oddziału i całego szpitala. W ten sposób będziesz w stanie lepiej pomóc dziecku, skupiając się na jego aktualnych problemach i potrzebach. Ważne jest, abyś wiedział, jakie są zasady działania oddziału onkologicznego, które pomieszczenia/strefy przeznaczone są wyłącznie dla personelu, a które dla pacjentów i opiekunów. Powinieneś wiedzieć, gdzie są toalety przeznaczone dla odwiedzających, gdzie kuchnia oddziałowa, z której mogą korzystać rodzice itp. Istotne jest zapoznanie się z zaleceniami dietetycznymi Twojego dziecka, by wiedzieć, czy możesz mu przynieść do szpitala ulubione potrawy. Jeśli w pobliżu są jakieś automaty z przekąskami i napojami albo stołówka – możliwe będzie dostarczenie Twojemu dziecku czegoś, na co ma aktualnie ochotę (o ile będzie to zgodne z jego zaleceniami dietetycznymi). Pamiętaj, że Ty również musisz się dobrze odżywiać – musisz mieć siły, aby wspierać dziecko w walce z chorobą nowotworową.

Powinieneś poznać personel oddziału onkologicznego i jego role w opiece nad dzieckiem, między innymi dlatego, by wiedzieć z kim rozmawiać na temat aktualnego stanu dziecka i jego dalszego leczenia, kogo prosić o pomoc w nagłych sytuacjach, a kto może być wsparciem psychologicznym dla chorego. Możesz spróbować włączyć się w proces leczenia – spytaj, czego personel medyczny oczekuje od rodziców chorych dzieci i jaką opiekę zapewni dziecku podczas Twojej nieobecności. Dzieci zwykle chcą, aby rodzice byli jak najczęściej obecni przy nich w szpitalu, bo daje im to większe poczucie bezpieczeństwa. Jeśli nie możesz być cały czas z dzieckiem, zadbaj, by miało możliwość stałego kontaktu z Tobą, np. przez telefon komórkowy lub za pomocą komunikatora internetowego.

Pomóż personelowi oddziału onkologicznego poznać Twoje dziecko

Każdy z nas jest inny. To ważne, aby podczas pobytu w oddziale onkologicznym, o ile będzie to możliwe, Twoje dziecko mogło „być sobą”. Dlatego, już w pierwszych dniach poinformuj personel oddziału o upodobaniach dziecka, dotyczących codziennych czynności. Być może część z nich uda się spełnić także w szpitalu. Jeśli Twoje dziecko boi się czegoś, np. ciemności, hałasów itp., również warto o tym powiadomić personel. Weź do szpitala przedmioty, które są dla Twojego dziecka ważne, na przykład ulubione zabawki lub kocyk. To pomoże mu oswoić się z nowym miejscem i szybciej zaadaptować do nowej sytuacji.



Postaraj się, aby Twoje dziecko poczuło się jak w domu

Dzieci, w każdym wieku, będą czuć się bardziej komfortowo, jeśli postaramy się stworzyć im poczucie normalnego życia w zatłoczonym, hałaśliwym szpitalu. To oczywiście nie będzie do końca możliwe, ale trzeba próbować! Spróbuj zachowywać te same rytuały dotyczące jedzenia, spania czy kąpieli (tu również ważne jest, aby zabrać z domu ulubione przedmioty, pluszaki, poduszeczki, kocyki itp.). Pozwól dziecku ubierać się we własne ubrania, niekoniecznie tylko piżamy. Dobrze sprawdzą się dresy czy inna wygodna odzież – taka, jaką lubi dziecko. O ile to możliwe, postarajcie się razem „udekorować” salę chorych, na której leży dziecko. Dobrze jest powiesić na ścianach obrazki, plakaty czy zdjęcia przyniesione z domu. Może koleżanki i koledzy z klasy czy grupy przedszkolnej, przygotują dla niego jakąś pracę, którą można również umieścić na ścianie?

Podobnie jak w domu, musisz określić jasne, konsekwentne, odpowiednie do wieku oczekiwania, dotyczące zachowania. Dziecko czuje się pewniej, kiedy ma wyraźnie określone zasady. Oczywiście możesz być elastyczny, gdy dziecko czuje się chore lub cierpi. Ważne jest, aby szanować uczucia dziecka i reagować na to, jak się czuje.

Aktywizuj dziecko

Znajdź sposoby na aktywność fizyczną w szpitalu. Spróbuj wymyślać jakieś gry lub zabawy zachęcające do ruchu. Poruszanie się, pomoże dziecku poczuć się lepiej i sprawi, że choć na chwilę przestanie myśleć o chorobie. Większa aktywność fizyczna w ciągu dnia poprawia również jakość snu w nocy.



Pamiętaj, że dzieci w każdym wieku mają prawo do swoich odczuć. Twoim zadaniem jest zapewnienie dziecku bezpiecznego sposobu wyrażania emocji, zwłaszcza złości. Tym sposobem może być właśnie aktywność fizyczna.

Pozwól dziecku być sobą

Pobyt w szpitalu nie oznacza zniewolenia. Nawet w tych trudnych warunkach, można zaoferować dziecku wybór w wielu kwestiach. Niezależnie od tego, czy chodzi o kolor piżamy czy rodzaj przekąski, wybór pozwala odzyskać poczucie kontroli nad własnym życiem i zmniejszyć lęk. Dzięki temu, dziecko będzie lepiej współpracować i poddawać się koniecznym ograniczeniom. Nawet małe dzieci mogą podejmować decyzje dotyczące tego, w co się ubrać, co zjeść czy jak ozdobić salę szpitalną.



Poznajcie inne dzieci leczone na oddziale

Wiele oddziałów onkologicznych ma świetlice lub inne miejsca, w których leczone dzieci mogą przebywać razem. Czasami organizowane są specjalne wydarzenia, których celem jest uatrakcyjnienie pobytu na oddziale. Niektóre mają nawet miejsce przeznaczone dla dzieci na zewnątrz oddziału, na terenie szpitala. To może być bardzo ważne, zwłaszcza dla nastolatków, jeżeli będą mogli spotykać się z rówieśnikami przechodzącymi podobne leczenie.

Uzbrój się w cierpliwość

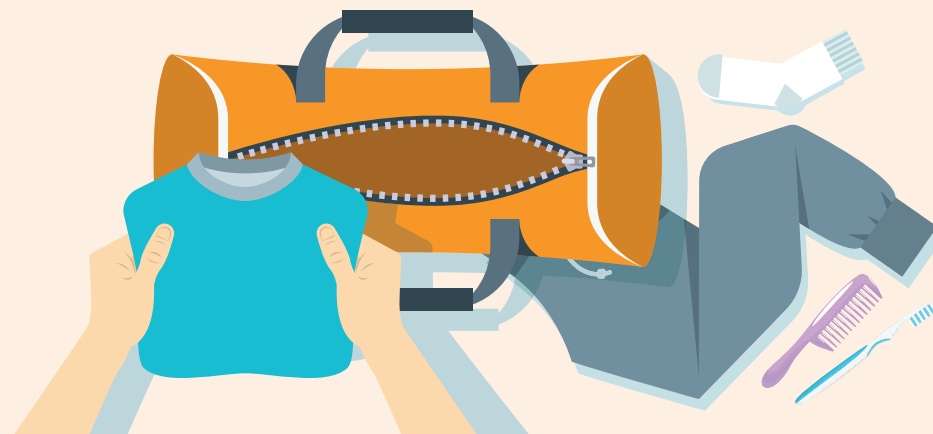
Oczekiwanie jest trudnym doświadczeniem. Niestety w trakcie postępowania leczniczego jest wiele momentów, które wymagają czasu. Trzeba czekać na wyniki badań, na poprawę parametrów hematologicznych, na zakończenie leczenia. Postaraj się przygotować na takie momenty. Zabierz ze sobą książkę, puzzle lub coś dla siebie i dziecka. Spróbuj wykorzystać ten czas, robiąc coś konstruktywnego.

Nocowanie w szpitalu przy łóżku dziecka

Trudno o dobry wypoczynek, gdy Twoje dziecko walczy z chorobą nowotworową. Ale odpowiedni odpoczynek i komfortowy sen, może wpływać na to, jak radzisz sobie z chorobą dziecka na co dzień. Dlatego postaraj się w nocy odpocząć na tyle, na ile jest to możliwe w obecnej sytuacji. Zadbaj o wygodny materac, śpiwór lub koc do przykrycia. Staraj się wypracować rutynę wieczornych czynności – ułatwi Ci to zasypianie w nietypowych warunkach oddziału onkologicznego. Wykonywanie tych samych kroków wieczorem przed pójściem spać, np. wyłączenie sprzętów elektronicznych, przebranie się w piżamę lub dres, pozwala łatwiej usnąć. Unikaj zbyt dużej dawki kofeiny i jedzenia wieczorem. Pomocne może być również wyjście na krótki spacer i zaczerpnięcie świeżego powietrza.

Twój zestaw szpitalny

Może się tak zdarzyć, że będziesz musiał pilnie jechać z dzieckiem do szpitala, np. gdy zagorączkuje. Nie będziesz mieć wtedy czasu na przygotowanie zestawu szpitalnego – rzeczy niezbędnych podczas hospitalizacji. Przygotuj taki zestaw wcześniej i miej go zawsze w pobliżu.



LISTA OŚRODKÓW ONKOLOGICZNYCH NA TERENIE CAŁEJ POLSKI

Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. Ludwika Zamenhofa w Białymstoku

ul. Jerzego Waszyngtona 17
15-274 Białystok
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Szpital Uniwersytecki im. Antoniego Jurasza

ul. Marii Skłodowskiej – Curie 9
85-094 Bydgoszcz
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii

Zespół Szpitali Miejskich w Chorzowie

ul. Truchana 7
41-500 Chorzów
Oddział Hematologii i Onkologii Dziecięcej

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne

ul. Dębinki 7
80-952 Gdańsk
Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II

ul. Medyków 16
40-752 Katowice
Klinika Onkologii, Hematologii i Chemioterapii

Wojewódzki Szpital Zespolony w Kielcach

ul. Artwińskiego 3a
25-734 Kielce
Oddział Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

ul. Wielicka 265
30-663 Kraków
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie

ul. Chodźki 2
20-093 Lublin
Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej

Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

ul. Sporna 36/50
91-738 Łódź
Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. prof. dr Stanisława Popowskiego w Olsztynie

ul. Żołnierska 18 a
10-561 Olsztyn
Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

ul. Szpitalna 27/33
60-572 Poznań
Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej

Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie

ul. Lwowska 60
35-301 Rzeszów
Klinika Onkohematologii Dziecięcej

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 PUM im. Tadeusza Sokołowskiego w Szczecinie

ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 Szczecin
Klinika Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej
Klinika Pediatrii i Onkologii Dziecięcej

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa
Klinika Onkologii

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie

ul. Żwirki i Wigury 63 A
02-091 Warszawa
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Instytut Matki i Dziecka

ul. Kasprzaka 17 a
01-211 Warszawa
Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza – Radeckiego

ul. Borowska 213
50-556 Wrocław
Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej “Przyłądek Nadziei”
Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 im. prof. S. Szyszko Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

ul. 3-go Maja 13-15
41-800 Zabrze
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej



PROJEKCJE

Projekt „Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”, realizowany jest od 1 marca 2018r., przez Fundację Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi we współpracy ze Szpitalem Klinicznym im. Karola Jonschera w Poznaniu, w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego województwa wielkopolskiego na lata 2014-2020. Powstał z inicjatywy lekarzy Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej UM w Poznaniu.

Projekt...

- ma za zadanie ograniczać zdrowotne i społeczne skutki późnego wykrycia chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży, z terenu woj. wielkopolskiego,
- skupia się na edukacji zdrowotnej, w zakresie profilaktyki oraz wiedzy na temat wczesnych objawów chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży,

ponadto:

- w jego zakresie, prowadzone są działania wspierające leczenie onkologiczne, polegające na specjalistycznych konsultacjach w zakresie: psychologii, neurologopedii, rehabilitacji, terapii integracji sensorycznej, diety oraz doradztwa zawodowego,
- wykonywane są badania histopatologiczne u dzieci, a także niestandardowe badania genetyczne – u pacjenta i jego otoczenia,
- po zakończeniu leczenia, prowadzone są działania, mające na celu zapewnienie jak najwyższej jakości życia, poprzez dalsze wsparcie specjalistyczne oraz monitorowanie późnych powikłań leczenia onkologicznego w dzieciństwie, ich profilaktykę, a w razie potrzeby, również ich leczenie.

Program skierowany jest do:

- dzieci i młodzieży do 18 roku życia oraz ich rodziców lub opiekunów,
- lekarzy rodzinnych i pediatrów,
- pracowników POZ (w szczególności do pielęgniarek i położnych),
- pracowników instytucji pomocy społecznej, psychologów, terapeutów,
- pracowników placówek edukacyjnych (nauczycieli, pedagogów, dyrektorów),

z terenu województwa wielkopolskiego.

Więcej informacji o projekcie:

www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl

Realizatorzy programu



Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu

Powstała 28 grudnia 1992 roku i od tej chwili działa nieprzerwanie. Jej założycielami byli rodzice dzieci zmagających się z chorobą nowotworową. Ich doświadczenie, wiedza praktyczna oraz towarzyszący jej ogrom uczuć i cierpliwości od lat pomagają kolejnym dzieciom i ich rodzicom zmagać się z trudnymi momentami choroby.

W skład Fundacji wchodzi także grupa wolontariuszy. Bezinteresownie zajmują się oni organizowaniem dzieciom czasu spędzanego na oddziałach onkologicznych. Ich działalność jest także realizacją celów statutowych Fundacji.

Celem Fundacji jest organizowanie wszechstronnej pomocy dzieciom z chorobami nowotworowymi, a w szczególności:

- organizowanie pomocy finansowej dla specjalistycznego leczenia dzieci,
- pomoc rodzinom dzieci dotkniętych chorobami nowotworowymi,
- promocja i organizacja wolontariatu,
- działanie na rzecz dzieci niepełnosprawnych,
- pomoc i wsparcie psychologiczne dla dzieci dotkniętych chorobą nowotworową oraz ich rodzin,
- działalność w zakresie ochrony i promocji zdrowia.

Więcej informacji o Fundacji:

www.fundacjapomocydzieciom.com.pl



Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu



Szpital jest jedyną w Wielkopolsce wyskospecjalistyczną placówką opieki zdrowotnej, która na bazie 13 klinik pediatrycznych, między innymi Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej oraz zespołu Poradni Przeszpitalnych, w tym Poradni Onkologicznej, prowadzi kompleksową diagnostykę i leczenie u dzieci i młodzieży, obejmujące również diagnostykę i leczenie chorób nowotworowych. Poza działalnością kliniczną, Szpital prowadzi działalność dydaktyczną i naukową.

Szpital dokłada wszelkich starań, aby w procesie leczenia wykorzystywane były najnowsze, sprawdzone osiągnięcia medyczne. Pracownicy Szpitala stale biorą udział w poszukiwaniu coraz skuteczniejszych metod diagnostyczno-leczniczych. Na bazie Szpitala w 1982 r. powstał pierwszy w Polsce ośrodek kompleksowego leczenia chorób nowotworowych u dzieci, a w 1989 r., pierwszy w Polsce dziecięcy oddział transplantacji szpiku.

Pracownicy Szpitala, dzieląc się swoją wiedzą i doświadczeniem ze studentami Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, kształcą kolejne pokolenia lekarzy, stomatologów, pielęgniarek, diagnostów medycznych i rehabilitantów.

Więcej informacji o Szpitalu:
www.skp.ump.edu.pl



ZAPRASZAMY DO UDZIAŁU W PROJEKCIE!

Przystępując do Projektu „Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”, zyskujecie Państwo bezpłatne wsparcie i pomoc naszych specjalistów.

Proponujemy:

- wsparcie terapeutów integracji sensorycznej,
- wsparcie neurologopedyczne,
- wsparcie rehabilitacyjne,
- wsparcie dietetyczne,
- wsparcie psychologiczne,
- wsparcie doradcy zawodowego.

Ze wsparcia można skorzystać
na terenie Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera
Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

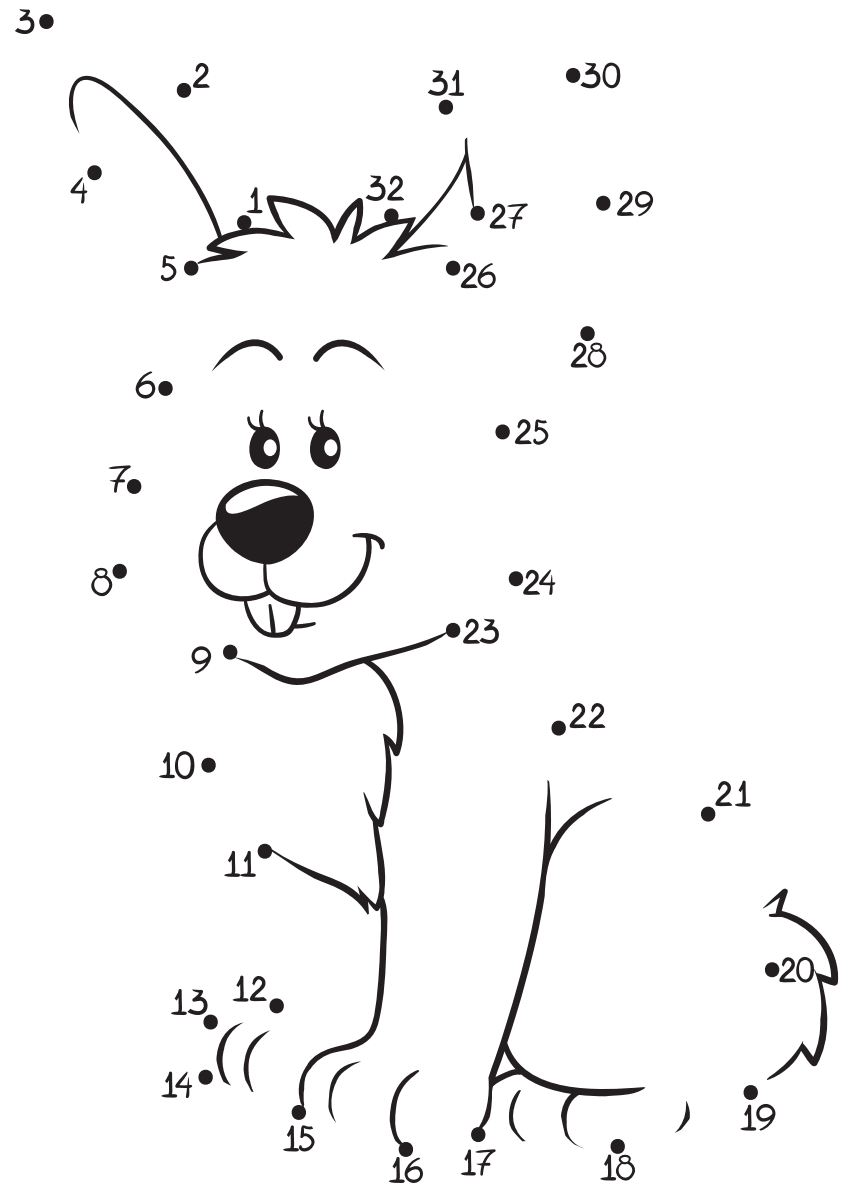
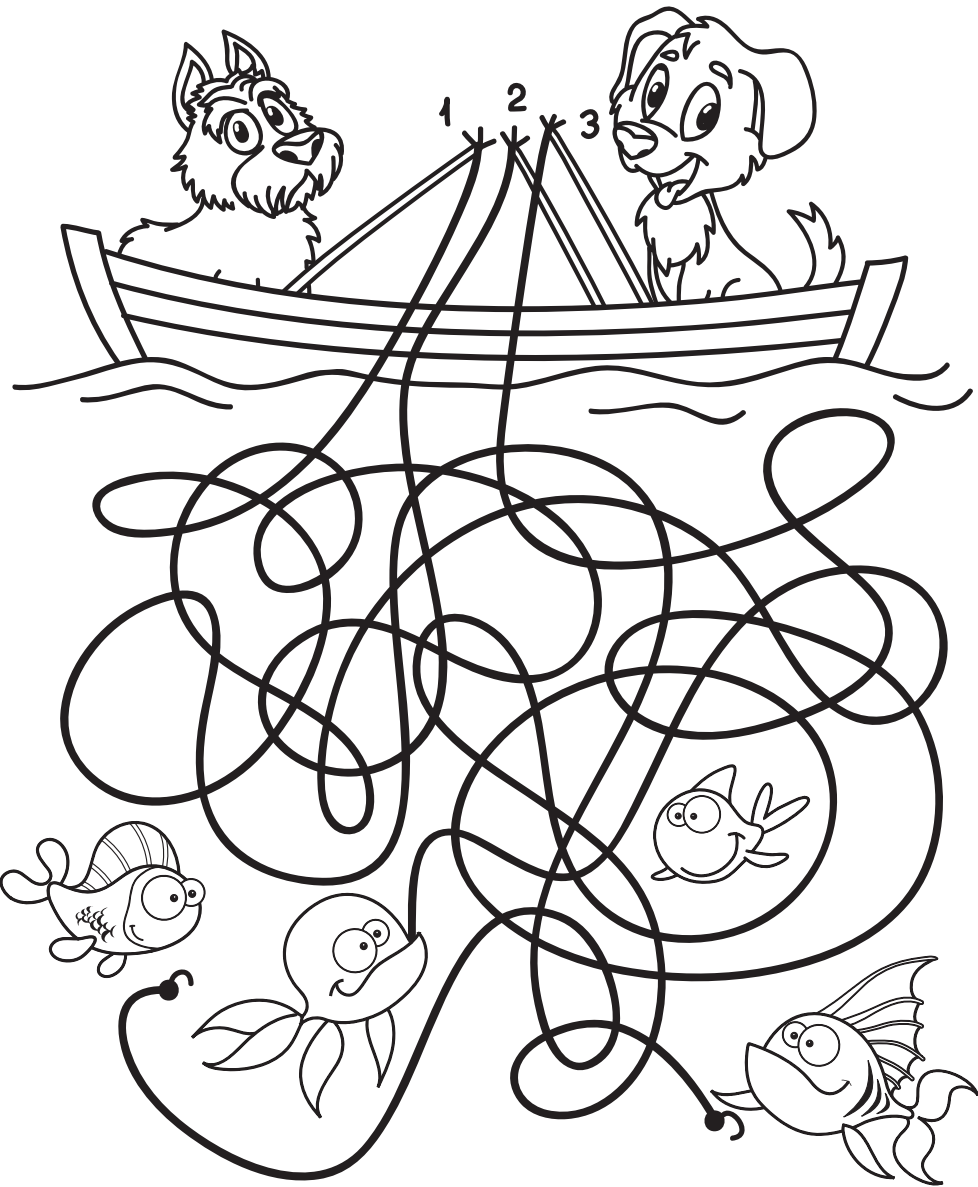
Do udziału w projekcie
zapraszamy mieszkańców woj. wielkopolskiego

Wsparcie udzielane jest pacjentom onkologicznym w wieku
od 0 do 18 roku życia oraz osobom z ich najbliższego otoczenia

Więcej informacji na temat powyższego wsparcia oraz niezbędne dokumenty,
znajdziecie Państwo na naszej stronie:

www.wielkopolskaonkologiadziecieca.pl





Terminarz wizyt



Data wizyty



Godzina



Wskazówki lekarza

Data wizyty	Godzina	Wskazówki lekarza

Terminarz wizyt



Data wizyty



Godzina



Wskazówki lekarza

Data wizyty	Godzina	Wskazówki lekarza

Notatki





Wielkopolska Onkologia Dziecięca

Wielkopolski Program Profilaktyczny
w zakresie onkologii dziecięcej

ISBN 978-83-954129-0-5



9 788395 412905

Publikacja powstała w ramach projektu
„Wielkopolska Onkologia Dziecięca – Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej”.

Projekt współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego
w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Programu Operacyjnego na lata 2014-2020.



Rzeczpospolita
Polska



SAMORZĄD WOJEWÓDZTWA
WIELKOPOLSKIEGO

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Beneficjent:



Fundacja Pomocy Dzieciom
z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu

Partner:



SZPITAL KLINICZNY
im. Karola Jonschera
Uniwersytetu Medycznego
im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Autor treści: dr n. med. Olga Zając-Spychała. Projekt graficzny: Expansja Advertising