



***Някои отговори на
милионите въпроси***



Знаем, че щом сте попаднали тук животът ви се е променил в един миг и хиляди мисли и чувства нахлуват в главата Ви. До скоро сте били родители с всички ежедневни проблеми, радости и предизвикателства на един семеен живот. Знаем, че нищо не може да подготви един родител да чуе такава диагноза за своето дете. Разбираме, че смесица от чувства заливат като ураган мислите Ви и страха Ви парализира. Също така знаем, че безпокойството постепенно ще намалее, ще се научите да живеете и да се справяте с него.

Ние ще бъдем до Вас, за да не сте сами по този път. Ще бъдем източник на информация и на утеха. Ще Ви помогнем да се справяте с кризите, ще ви напътстваме как да бъдете най-ефективни в общуването с детето си и с медицинския екип. Ще отговаряме на Вашите въпроси и ще ви помагаме на търсите правилната информация и да взимате адекватни решения, които да бъдат в най-добър интерес на детето.

Ще се смеем и плачем заедно, а накрая ще празнуваме живота.

Екипа на Фондация „Злато“

Това е началото на пребиваването Ви в болницата. В зависимост от диагнозата на Вашето дете, то може да бъде по-продължително или не чак толкова. Вашият лекуващ лекар ще ви каже колко време приблизително се очаква да останете в болничната стая и на какви периоди ще се налага да идвате отново.

В тази книжка има информация, даваща отговор на най-често задаваните въпроси, свързани с престоя в болницата, това, което трябва да знаете, за да бъдете полезни на Вашето дете и да се справите по възможно най-добрия начин със създалата се ситуация.

Разбира се ние и целият екип на болницата сме на разположение да отговаряме на Вашите въпроси и да направим престоя на Вас и Вашето дете по-лесно поносим.

На първо място искаме да знаете, че нищо, което сте направили или не сте направили, не е причинило това заболяване. Причината за възникването на детските злокачествени заболявания не е открита и не е свързана с храна, среда, стрес или други фактори, набеждавани за отговорни за развитието на злокачествени заболявания при възрастните.

Съвременната медицина дава гаранции за изключително голям процент успешно излекувани деца. Лекарите са подготвени да лекуват детето Ви по най-съвременни протоколи за лечение.

Вашата роля е да бъдете част от този процес и заедно с целия медицински екип да работите в най-добър интерес на Вашето дете.



Болничен режим

Фактът, че сте приети в болницата, означава, че състоянието на детето Ви и/или лечението, изисква специално наблюдение.

Може да ви се стори, че клиниката е прекалено затворена, но трябва да си дадете сметка, че контактът с много външни хора винаги е предпоставка за развитие на инфекции, които могат да застрашат живота на децата и да попречат на лечението. Затова приемете, че трябва да ограничите контактите по време на болничния престой, за да пазите не само Вашето дете, но и останалите пациенти в клиниката.

Всяка клиника има правила и ежедневен ритъм. Колкото по-бързо се настроите в болничното ежедневие, толкова по-лесно ще приемате престоя в болницата.

Рано сутрин, ако има назначение от лекарите, лаборантите ще дойдат да вземат кръв на детето Ви. Резултатите от изследванията служат да се следи състоянието на детето и да се планира лечението.

В часовете преди обяд минава визитация. Тогава ще влезе лекарският екип при вас и ще ви попита за състоянието на детето. Ако детето Ви е по-голямо може да попитат и него как се чувства и има ли някакви оплаквания. **Бъдете честни!** Вашата обратна връзка е от изключително значение за успешното лечение.

В часовете преди обяд не е много подходящо да излизате. Бъдете на разположение както на лекарите, така и на детето си. Децата се притесняват да остават сами, ако им предстоят определени процедури. Дори поставянето на банка с физиологичен разтвор може да ги уплаши ако са сами. Това е времето когато най-интензивно се случват определени неща и е важно да сте там.



Освен медицинския екип, ще се срещнете и с клиничните психолози и социалните работници, които ще са на Ваше разположение да отговарят на въпросите Ви, да ви ориентират в болничното ежедневие и да Ви помогнат са се справите със стреса от създадалата се ситуация.

Ще имате нужда да говорите с Вашия лекуващ лекар. Използвайте времето след обяд, когато натоварването е по-малко и имат възможност да Ви отделят повече време и да отговорят на въпросите Ви.

Понякога може да Ви се струва, че медицинския екип пренебрегва желанието Ви да разговаряте, но не трябва да забравяте, че в отделението има още много пациенти и има моменти, които са спешни и неотложни за тях. Няма как във всеки един момент лекар или сестра да бъдат на разположение за разговор. Дайте сигнал, че имате въпроси и изчакайте

подходящия момент да ги зададете. Ако Ви е трудно да запомните или разберете всичко, което ви казват – записвайте си. Дайте обратна връзка, че не разбирате някои неща.

Вие познавате детето си най-добре и за това трябва да прецените кога да поднесете информацията и колко трябва да знае. Но най-добре е да бъдете честни. Ако сте твърде неясни, увъртате, откровено лъжете или отказвате да говорите детето ви ще усети, че се опитвате да скриете неща от него. Това може да повлияе на отношенията Ви. Говорете с екипа ни. Ще се опитаме да ви дадем добър съвет и да Ви предложим начини, по които да предоставите информацията, която едновременно да не бъде лъжа и да бъде щадяща. Съветваме Ви да информирате детето колко дълго може да остане. Заблудата, че всеки момент ще си тръгне ще предизвика единствено гняв и тревога и ще направи пребиваването Ви в болничната стая много по-трудно.

Важно е също така нещата да не звучат по-малко сериозно, отколкото са в действителност. В никакъв случай не трябва да ги плашите, но трябва да разберат, че това, което им се случва е абсолютно необходимо. Не се чувствайте зле, ако не знаете отговора на всичките им въпроси. Винаги можете да се консултирате с екипа ни. В зависимост от това на колко години е детето, може заедно да намерим отговорите. Имайте предвид, че **никой няма отговори на всички въпроси**, което е абсолютно нормално. Някои деца може да не задават никакви въпроси относно престоя си в болницата. Но това не винаги означава, че

не искат да знаят повече. Продължавайте да проверявате дали детето ви има нужда от информация.

Не се страхувайте да поискате помощ, ако имате нужда от нея. Ако имате някакви притеснения или въпроси относно престоя на детето ви в болница, говорете с член на екипа. Помислете също така, кой може да ви помогне да организирате живота въкъщи, особено ако имате други деца, които също имат нужда от грижи. Приятели и/или членове на семейството могат да се включат в пазаруване, готвене, водене и взимане на децата от детска градина/училище или други занимания. Важно е създалата се ситуация възможно най-малко да нарушава ежедневието на другите Ви деца.

Трябва да обсъдите с работодателя си възможността за отпуск или гъвкаво работно време възможно най-скоро. Уверете се, че знаете правата си и коментирайте притесненията си с нашия екип.

Свържете се с детската градина или училището на Вашето дете, за да ги уведомите, че ще отсъства за продължителен период от време. Ако срещате трудности да се разберете как да регламентирате тези отсъствия, обърнете се към екипа ни. Ние имаме опит и познания, как да бъдат зачетени правата на детето Ви в образователните институции.

Хигиена по време на лечение

Добрата хигиена и лична грижа намаляват риска от инфекции по време на лечението и при имunosупресирани пациенти.

Къпането и почистването на цялото тяло е изключително важно за Вашето дете. Липсата на хигиена, може да доведе до сериозни усложнения. Вашата хигиена също е от изключително значение, тъй като вие прекарвате денонощно времето си с детето при това в много близък контакт.

Грижа за кожата: Някои деца може да изпитват дискомфорт по време на лечението, затова е добре да обърнете внимание на следните неща

- ✓ Суха кожа
- ✓ Лющеща се, зачервена кожа
- ✓ Промени в цвета
- ✓ Промени в усещане

Ако наблюдавате някои от посочените промени, се посъветвайте с лекар.

Съвети:

- ✓ Хидратируйте кожата често
- ✓ Не използвайте агресивни сапуни

- ✓ Детето да приема достатъчно течности.
- ✓ Детето да се къпе често

Грижа за ноктите – Грижата за ноктите на ръцете и краката може да намали риска от инфекции, причинени от малки ранички или порязвания около ноктите и кожичките. Малките деца често си бъркат в устата, пипат си лицето, очите и затова не допускат ноктите да задържат мръсотия.

- ✓ Поддържайте ноктите чисти, сухи и къси, тъй като в резултат на лечението те могат да потъмнеят, напукат или станат чупливи.
- ✓ Не позволявайте на детето да гризе ноктите си.
- ✓ Избягвайте маникюр, педикюр и изкуствени нокти.
- ✓ Не дърпайте и не късайте кожички или отпусната кожа около ноктите.

Дентална грижа:

Грижата за устната кухина е изключително важна. По време на лечението може да се появят, ранички и афти, които лесно да се замърсят и да предизвикат тежки инфекции.

- ✓ Преди започване на каквито и да е стоматологични процедури, се консултирайте с медицинския екип на детето. По време на лечението стоматологичните манипулации може да не са безопасни или да

изискват допълнителни предпазни мерки, особено ако кръвните показатели са ниски.

- ✓ Научете детето си да мие зъбите си два пъти дневно с паста за зъби и четка с меки влакна. Миенето трябва да продължава 2 минути, като се почиства всеки зъб. Помагайте на детето с грижата за зъбите, ако не е в състояние да се справя самостоятелно.
- ✓ Уведомете лекаря, ако венците на детето кървят или ако в устата се появят бели петна – това може да са признаци на инфекция.
- ✓ Използвайте подходяща вода за уста, за да поддържате устната хигиена

Коса:

Косата трябва да се поддържа чиста, защото също задържа мръсотия. Падането на коса е често срещан страничен ефект при пациентите по време на лечението. Екипът ще ви каже кога да очаквате да се случи и ще Ви даде съвети как да подготвите детето и постъпите, когато това започне.

- ✓ Мийте косата и скалпа на всеки 2 до 4 дни с шампоан и балсам без аромат. Изплаквайте добре и подсушавайте внимателно с мека кърпа.
- ✓ Продължавайте да решите косата, дори ако започне да пада.

- ✓ Използвайте шапки, шалове, кърпи или бандани, за да предпазвате кожата на главата



Хранене по време на лечение

Доброто хранене е от изключително значение. Някои деца изпитват затруднения с храненето и приемането на течности по време на лечението.

Каква храна да даваме на детето?

Всички деца трябва да бъдат насърчени да се хранят разнообразно.

- ✓ Протеини (месо, риба, яйца, боб, леща, ядки, млечни продукти)

Помагат на тялото да расте, възстановява тъканите, мускулната сила, и поддържа кожата, кръвните клетки и имунната система.

- ✓ Въглехидрати (хляб, картофи, ориз, паста, зърнени закуски, захар, мед, шоколад, бисквити, сладки изделия)

Тези храни са източник на енергия и дават на организма гориво да функционира. Децата по време на лечение може да имат нужда от повече калории отколкото здравите деца. Тези храни са добър източник на фибри, витамини и минерали.

Сладките изделия също са въглехидрати, но носят по-ниска хранителна стойност и трябва да се дават в умерени количества.

✓ Мазнини (масло, олио)

Това са добри източници на енергия и съдържат мастноразтворими витамини.

✓ Плодове и зеленчуци

Те са добър източник на витамини, минерали и фибри. Обикновено не са добри източници на протеин или енергия.

В определени етапи на лечението или при определени състояния, съпътстващи лечението, може да се наложи да избягвате едни храни и да наблягате на други. Вашият лекар, ще ви информира кога трябва да ограничите определени храни. Тези съвети са свързани с определение етапи на лечението или прием на определени медикаменти и се спазват за периода посочен от Вашия лекар!

Как да насърчим децата да се хранят:

Направете храната забавна, за да поддържате интереса на децата. Повечето деца обичат да готвят и декорират бисквити и торти. Създаване на Ваша собствена пица или домашно приготвени млечни шейкове и смутита също могат да бъдат забавни. Използвайте забавни чинии, чаши и бутилки за напитки с дизайни, които харесват. Можете да нарежете храната в интересни формички, което ще събуди интереса в детето към храненето.

Пациентите мога да страдат от липса на апетит поради няколко причини:

- ✓ Страничен ефект от лечението
- ✓ Страничен ефект от лекарствата
- ✓ Болка по време на хранене
- ✓ Промяна във вкуса на храната
- ✓ Депресия
- ✓ Болнична обстановка
- ✓ Повръщане, гадене или диария

Доброто хранене спомага:

- ✓ Детето да се чувства по-добре, да спи по-добре, да е по-спокойно
- ✓ Да се справя по-добре с лечението и страничните ефекти от него
- ✓ По-бързо възстановяване
- ✓ Намаляване риска от инфекции
- ✓ Подобряване на психично състояние
- ✓ Поддържане на здравословно тегло
- ✓ Нормалното развитие и растеж
- ✓ Детето да има енергия, за да се движи и да играе

Някои чести странични ефекти от лечението, които затрудняват храненето:

- ✓ Гадене и повръщане

- ✓ Липса на апетит
- ✓ Дехидратация
- ✓ Афти в устата
- ✓ Сухота в устата
- ✓ Промяна във вкуса и миризмата
- ✓ Трудност при преглъщане
- ✓ Промени в телото

Признаци на недохранване:

- ✓ Загуба на тегло
- ✓ Липса на интерес към храненето
- ✓ Детето спи повече от обичайно
- ✓ Детето не е толкова активно и игриво

При липса на апетит се препоръчва:

- ✓ Хранене на по-малки порции и по-често
- ✓ Попитайте вашето дете дали има храни, които би пробвало
- ✓ Предлагайте на детето храни с по-висока калорийна стойност и повече протеини
- ✓ Не насилвайте детето да се храни, това може да влоши неговия апетит

При рани в устата:

- ✓ Предложете на детето по-меки храни, които са лесни за дъвкане
- ✓ Не предлагайте храни, които могат да подразнят раните като:
 - цитрусови плодове
 - солени храни
 - твърди или сухи храни
- ✓ Нарежете храната на малки парченца
- ✓ Сервирайте храната студена или със стайна температура. Горещата храна може да предизвика болка в устата и гърлото
- ✓ Използвайте блендер, ако детето изпитва трудност при дъвкане

При сухота в устата:

- ✓ Пробвайте сладки или солени храни и напитки
- ✓ Предложете на детето, дъвка, дъвчащ бонбон
- ✓ Предложете на детето вода - на чести и малки глътки
- ✓ Използвайте цветни чаши, сламки, за да насърчите детето да приема повече течности

При гадене и повръщане:

- ✓ Предлагайте на детето храни, които са лесни за храносмилане
- ✓ Избягвайте храни, които са пържени, мазни, пикантни, люти или много сладки

- ✓ Предлагайте на детето често малки количества храна
- ✓ Предлагайте на детето вода, сокове или други напитки

При диария:

- ✓ Избягвайте храни с високо съдържание на фибри
- ✓ Избягвайте пържено, мазно
- ✓ Ограничете млечните храни
- ✓ Приемайте достатъчно вода

При запек:

- ✓ Приемайте храни, богати на фибри
- ✓ Приемайте достатъчно вода

Помогнете на детето си когато се чувства гладно непрекъснато:

Когато децата приемат високи дози дексаметазон/преднизлон, може да изпитват глад през цялото време. Това постоянно желание за храна дори по време на нощта може да бъде трудно за овладяване от родителите. Децата често качват килограми докато приемат дексаметазон, но е добре да запомните, че понякога децата задържат вода. За да се намали задържането на вода, предлагайте на детето храна, която е засищаща, но не е висококалорийна и прекалено солена.

Храни, които детето трябва да избягва по време на лечението:

- ✓ Сурово месо
- ✓ Сурови или леко сварени яйца

- ✓ Сурови морски дарове и сурова риба
- ✓ Непастъоризирано мляко и домашни млечни продукти, за които не сте сигурни как са приготвени и при каква хигиена.

Внимавайте с прясно изцедените сокове, когато престояват и не се изпиват веднага, те ферментират бързо и създават проблеми.

При наличие на обриви, избягвайте храни, които предизвикват алергични реакции.

При малките деца, бъдете особено внимателни към храни, които могат да предизвикат задавяне.

По време на лечението лигавиците на децата и спадането на общия имунитет не могат да ги предпазят от развалени храни. Затова бъдете особено внимателни при купуването на храна, приготвяна навън. Хигиената в заведенията, съхранението на храната (особено месо, яйца, риба, майонезени сосове и др.) и личната хигиена на хората, които я приготвят са от критично значение за здравето на Вашето дете.

Хранене след приключване на лечението:

- ✓ Повечето трудности при хранене и пиене изчезват след приключване на лечението. Когато детето започне да се чувства по-добре, го насърчавайте към добри хранителни навици, за да бъде здраво.
- ✓ Доброто хранене след приключване на лечението, ще помогне на вашето дете да си върне силите, да има

повече енергия и да се завърне по-лесно към нормалния живот. Здравословното хранене може да превантира здравословни проблеми в бъдещето.

- ✓ Възможно е детето да свързва определени храни с лечението и дори много да ги е обичало преди да откаже да ги приема, ако е така, не го насилвайте и приемерте промяната на вкусовете му.

Храните НЕ предизвикват заболяването. Няма храна, която да **“подхранва лошите клетки”** или да ви попречи на лечението. Храненето трябва да бъде разнообразно, балансирано и да носи удоволствие на детето без да се стига до каквито и да било крайности.

Не забравяйте, че стресът от “забранената храна” е много по-неблагоприятен за детето от един шоколадов бонбон.

ВАЖНО! Приемането на добавки, имуностимуланти, витамини, билки и всякакви други алтернативни препарати е абсолютно **недопустимо**, освен ако не е изрично предписано от **Вашия лекуващ лекар-онкохематолог!**



Спане

Възраст	Препоръчителни часове спане на ден:
4-12 месеца	12-16 часа
1- 2 години	11-14 часа
3-5 години	10-13 часа
6- 12 години	9-12 часа
13-18 години	8-10 часа

Сънят е важна част от здравословното развитие на детето. Здравословният сън е изключително важен за нервната система. Вижте таблицата по-горе с препоръките на Американската академия по педиатрия за необходимото количество сън според възрастта на детето.

Игра

Играта е важна част от развитието на детето. Чрез играта децата учат, изследват и обработват емоциите си. Тя също така може да бъде източник на физическа активност и начин за социализация с други деца. ***Независимо какво се случва с едно дете то продължава да бъде дете*** и възрастните трябва да му осигурят това право. По време на лечението, позволете и насърчавайте детето си да продължи да играе и да прави нещата, които обича и може да прави.

Детето Ви може да е разстроено или уплашено от ходенето в болницата. Изкуството, музиката и играта позволяват на децата да се изразяват. Нашият екип разполага с набор от игри и специалистите ни са подготвени да насърчат детето Ви да се изразява по-добре, както и да му помогнат да се справи със стреса. Те използват играта, за да помогнат на децата да разберат какво се случва и да се справят негативните преживявания по време на лечението си.

Имайте предвид, че по време на лечението начините, по които детето играе, може да се променят, или някои дейности ще трябва да бъдат модифицирани или избегнати.

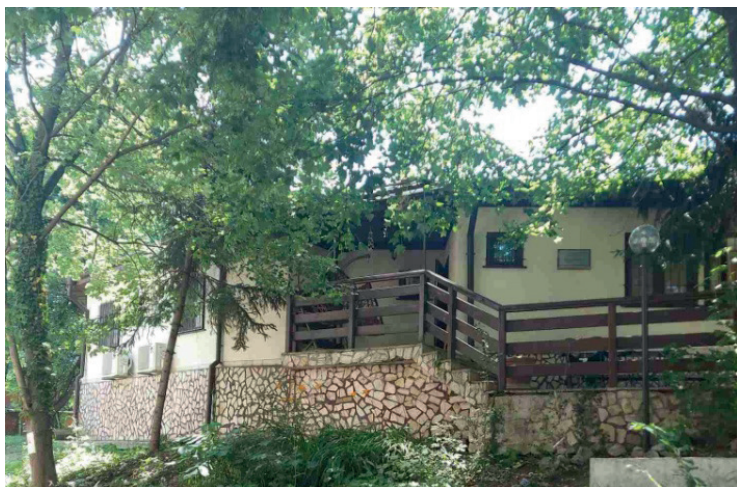
Примери за проблеми, които могат да повлияят на времето за игра на Вашето дете, включват:

- ✓ **Умора или други странични ефекти от лечението.**
Това може да означава, че детето няма толкова енергия за игра, както обикновено.
- ✓ **Нисък брой тромбоцити,** което поставя детето в риск от кървене. Някои дейности, които увеличават риска от наранявания, може да не са безопасни за детето. В тези периоди Вашият лекуващ лекар ще ви посъветва да бъдете особено внимателни и да ограничавате игри, които могат да доведат до падане и особено удар в областта на главата.
- ✓ **Нисък брой левкоцити,** което поставя детето в риск от инфекция. Детето трябва да избягва срещи с други деца и възрастни, тъй като рискът от зараза е изключително висок в този период.



Къде мога да отседна, ако съм от провинцията, а лечението и състоянието на детето ми налагат да остана в София?

Клиниката разполага с Дом-пансионат, който приютава всички деца от провинцията с един придружител. Това е една уютна къщичка в двора на болницата, под прозорците на Клиниката. Престоят е абсолютно безплатен. На разположение на гостите ни са стаи с телевизори и интернет, 2 бани със санитарен възел, напълно оборудвана кухня, пералня със сушилня и играчки и занимателни игри. Екипът ни е на разположение да Ви посрещне и да създаде за вас уют и домашна атмосфера.



Полезна информация:

Всички родители, чиито деца са настанени в клиниката, могат да се възползват от пералня, сушилня и кухня на територията на Дом-пансионата, който се намира на територията на болницата.

Кога трябва да се обадите на вашия лекуващ лекар?

Моментът когато Ви пуснат от болницата въщи е един от най-чаканите и едновременно най-плашещите. При изписването Вашият лекуващ лекар, ще Ви даде инструкции какво трябва да правите въщи, за какво да следите, кога да дойдете за изследвания. Въпреки това, особено в началото всички родители са объркани и се разкъсват в крайностите, от това да не се обадят, за да не безпокоят лекаря, до това да звънят денонощно за всякакви неща.

Ето някои общи насоки кога трябва да се обадите и ако той/тя ви посъветва незабавно направо да дойдете в клиниката:

- *Температура над 38,5° C*
- *Треперене или втрисане*
- *Недостиг на въздух*
- *Силно гадене или повръщане*
- *Необичайно кървене, синини или порязвания, които не заравстват*
- *Болка или подуване на мястото, където е имало абокат*

- Болка, подуване или зачервяване около мястото на централния венозен катетър или порта
- Всяка силна болка, която не може да бъде обяснена
- Контакт с варицела
- Силно главоболие или замъглено зрение
- Запек, продължаващ повече от 2 дни
- Тежка диария
- Силни главоболия
- Болезнено уриниране или изхождане
- Кръв в урината

Когато броят на кръвните клетки е нисък, това е сериозно състояние и всяко неразположение трябва веднага да бъде съобщено на лекуващия лекар.



Полезни съвети:

- ✓ В началото ще се случва много хора да ви дават хиляди съвети, опитайте се да ограничите контактите, така че да можете да бъдете полезни на детето си и адекватни в комуникацията с лекарите.
- ✓ Често ще имате множество въпроси и когато се срещнете с лекуващия си лекар е възможно да ги забравите от притеснение или объркване. Записвайте си въпросите, и когато имате възможност да разговаряте използвайте записките си.
- ✓ Някои лекарства, които се вливат изискват специално наблюдение. Никога не пренебрегвайте предупреждението на сестрите и лекарите, да не оставяте детето само докато лекарството не изтече.
- ✓ По време на лечението на детето Ви може да се наложи да се преливат биопродукти - кръв, плазма. Важно е в тези моменти да не оставяте детето само. Лекарите и сестрите ще ви научат да наблюдавате детето си за неочаквани реакции и/или симптоми на алергична реакция.
- ✓ В момента на постъпването Ви в болницата и започване на терапията, търпението ще е най-добрия Ви приятел.
- ✓ Вашето емоционално състояние, пряко влияе върху емоционалното състояние на Вашето дете. Дори да не

го показвате, ако цялостната Ви нагласа е негативна към това, което се случва, ако не вярвате на медицинския екип, ако непрекъснато повтаряте, че искате да се приберете вкъщи, това ще се отрази и на нагласата на Вашето дете и неминуемо ще рефлектира негативно върху цялостния процес на лечение.

- ✓ Екипът на Клиниката е готов да отговори на всички Ваши въпроси.



БОЛНИЧНИ

Законодателството Ви дава право по 60 дни платен болничен лист за гледане на дете в рамките на една година. След изтичане на 60-те дни болничните листове не се заплащат.

Това е голямо предизвикателство за работещия родител, който се грижи за детето си. Понякога семейната среда позволява да се споделят отговорностите с други членове на семейството. Друг път родителите се опитват да варират и с отпуски. В някои случаи, особено при малките деца, за съжаление, продължаването на работа е сериозно предизвикателство.

ТЕЛК

Вашето дете има право на ТЕЛК, което ви осигурява ежемесечна финансова помощ. Детските злокачествени заболявания се определят с процент над 90%, което Ви дава право и на максимален размер на помощта.

За да подадете документи за ТЕЛК е необходимо:

- Епикриза от лекуващия Ви лекар, както и други епикризи, в случай че имате хирургична и/или друга интервенция преди постъпването в клиниката. Ако детето има и други придружаващи заболявания, трябва да приложите медицински документи и за тях. **Кажете на Вашия лекуващ лекар, че имате нужда от епикриза за ТЕЛК.**

- С медицинските документи, отивате при личния лекар на детето, който ще ви издаде Направление № 8.
- Със събраните медицински документи, акта за раждане на детето, единият родител отива в Териториалната експертна лекарска комисия по местоживеене, където подава документите.
- Ще получите информация къде ще бъдат разглеждани документите, не се налага детето да присъства на датата, определена от комисията.
- След като получите решението трябва да отидете в съответната Териториална дирекция Закрила на детето по район (това е мястото, където подавате документи за изплащане на детски). Там ще попълните съответните документи.
- Освен парична помощ имате право и на инвалиден талон за паркиране, винетка, карта за БДЖ, карта за градския транспорт.
- Ако в експертното решение пише “с чужда помощ”, имате право да кандидатствате за личен асистент на детето.

По правило децата със солидни тумори имат право на ТЕЛК до 5 години, с левкемии до 10 години, а при някои диагнози или след трансплантация - за цял живот. Съществуват различни условия, при които може да бъде удължен срока на ТЕЛК решението. В началото ще получите задължително над 90% и с времето този процент ще пада, както и размера на паричната помощ.

ВАЖНО! Не отлагайте подаването на документите! Колкото по-рано ги подадете, толкова по-добре.

Багаж

Приемането в болницата винаги е предизвикателство. Трудно е да се прецени какво точно Ви е необходимо и от какво ще имате спешна нужда. Добре премисления багаж, обаче, значително ще улесни процеса на приемане и изписване и ще създаде удобство в болничната стая, без да я претоварвате с излишни неща. **Опитайте се да ограничите багажа си до най-необходимото**, така, че да Ви бъде удобно, без да натрупвате цялата стая. Изберете удобни дрехи за Вас и детето си. Клиниката разполага с пералня в Дом-пансионата, така че може да не се презапасявате с дрехи. Ако сте от София, използвайте роднините си, за да ограничите багажа. Подгответе играчки или подходящи комплекти за занимания, които детето Ви обича. Нашият екип, също ще се погрижи да осигури забавления на детето Ви, така че да се откъсне от болничната обстановка.

В клиниката има 2 хладилника. Може да ги използвате за съхранение на храна. На Ваше разположение има пластмасови кутии, използвайте ги, за да е по-подредено и всеки да си има пространство. Не прекалявайте с храната, която купувате или Ви носят. Когато напускате болницата имайте грижата да НЕ оставяте храна в хладилника!

Баланс - Лекарствата, които се прилагат на Вашето дете имат своята специфична мисия да унищожат злокачествения процес. Те водят със себе си различни странични ефекти, които трябва да бъдат овладявани. Това е причина да водите баланс.

Балансът определя количеството на приемане и отделяне на течности и е важен показател, който има определящо значение за състоянието на детето.

В графа **приел** трябва да записвате количеството на всички медикаменти и разтвори, които се вливат на детето, приетите през устата вода, сок, айрян, супа - всички течности

В графа **отделил** трябва да записвате количеството урина, което отделя детето.

Речник

Левкемия - бели кръвни клетки, които се произвеждат в костния мозък, започват да мутират и да се делят неконтролируемо. Тези аномални клетки се наричат левкемични клетки или бласти. В крайна сметка те се разливат от костния мозък в периферната кръв. Клетките на левкемията не са в състояние да функционират като имунни клетки като другите бели кръвни клетки и тяхната популация продължава да нараства. Поради тази причина те изтласкват „нормалните“ (работещи) кръвни клетки, така, че те не могат да вършат работата си за предотвратяване на инфекции, пренасяне на кислород и осигуряване на съсирването на кръвта. Има различни видове левкемия. Едната група са широко класифицирани като остри – влошават се бързо – или хронични – влошават се бавно. Те също така са групирани по вида на белите кръвни клетки, които са засегнати: лимфоидни или миелоидни клетки. Въпреки че всички видове левкемия могат да се появят при деца, най-често срещаните видове са остра лимфобластна левкемия и остра миелоидна левкемия. Хроничната лимфобластна и миелоидна левкемия се срещат по-често при възрастните и много рядко при деца.

Лимфом – лимфомите са злокачествени заболявания, които се развиват в лимфната система. Съдовете на лимфната система пренасят водниста течност, наречена лимфа, която съдържа бели кръвни клетки или лимфоцити, които се борят с инфекциите. Лимфната система свързва лимфните възли на шията,

подмишниците и слабините с далака, тимуса и части от сливиците, стомаха и тънките черва. След като злокачественото заболяване започне в една част на лимфната система, то често се разпространява в останалата част от системата. Лимфомите се разделят на подгрупи според видовете клетки. Като цяло те се класифицират като неходжкинови и ходжкинови. Неходжкинови лимфоми, които се срещат най-често при деца, са:

- Лимфобластен: предимно Т-клетъчен произход, понякога трудно различим от левкемия.

- Лимфом на Бъркит и не-Бъркит: В-клетъчен произход и cALLa (общ антиген на остра лимфобластна левкемия).

- Едроклетъчен лимфом: хетерогенна група В-клетъчна линия и Т-клетъчна линия, някои са като Т-клетъчни и В-клетъчни.

Невробластом – Невробластомът е солиден тумор на нервната тъкан на симпатиковата нервна система. Често започва в надбъбречните жлези, които са малки жлези на върха на всеки бъбрек. Може също да започне в гръдния кош, в нервната тъкан близо до гръбначния стълб във врата или в гръбначния мозък. Невробластомът обикновено започва в ранна детска възраст, като около две трети от случаите се проявяват преди 5-годишна възраст.

Мозъчните тумори са различни образувания в главния мозък, които се различават един от друг в зависимост от структурата и местоположението им. Много са различните видове мозъчни

тумори при децата. Правилното определяне на вида е важно, тъй като правилното лечение зависи от правилната диагноза. Лекарите може да Ви информират, че са нужни допълнителни изследвания, които може да се наложи да се направят дори в чужбина.

Медулобластомите възникват от примитивна невроектодермална тъкан или сбор от много различни мозъчни тумори, които възникват от неразвити мозъчни клетки. Медулобластомите обикновено се намират в малкия мозък и са бързо растящи. Те често се разпространяват, нахлувайки в други части на централната нервна система чрез гръбначномозъчната течност.

Епендимомите възникват от клетките, които покриват вътрешните повърхности на мозъка, следователно те са глиоми. Туморите възникват от „епендима“, клетки, които покриват течностните пространства на мозъка и гръбначния мозък. Епендимомите, разположени в мозъчните полукълба, се срещат предимно при деца и юноши. Въпреки че тези тумори са способни на злокачествено поведение, те почти винаги са доброкачествени.

Пилоцитните астроцитомите възникват от мозъчни клетки, които формират част от поддържащата система на мозъка, по-специално клетки, наречени "астроцити" заради звездообразния им вид. Този тумор обикновено расте бавно и много от тях се

считат за лечими. Астроцитомите често са кистозни, в който случай те са особено лесни за пълно отстраняване.

Глиомите на зрителния нерв са бавно растящи тумори, които се образуват по хода на зрителните нерви.

Глиомът на мозъчния ствол, разположен в мозъчния ствол, може да расте бавно или бързо. В зависимост от вида на поддържащата тъкан, от която възникват, те могат да бъдат астроцитомы, анапластични астроцитомы, мултиформен глиобластом или смесен тумор. Като цяло туморите на мозъчния ствол са по-чести при деца, отколкото при възрастни. Хирургията обикновено не е възможна при тези тумори и вместо това трябва да се използват лъчетерапия, химиотерапия и/или протонна терапия.

Олигодендроглиомите са бавно растящ тумор, който възниква от клетки, които произвеждат миелина, който изолира нервните влакна. Те се намират в полукълбата на мозъка, особено в челните и темпоралните дялове, а при децата са по-чести в таламуса.

Туморите на епифизната област се намират в епифизната жлеза в задната част на третата камера. Най-честият тумор на епифизната област е герминомът. Герминомите (тумори на зародишни клетки) представляват над една трета от туморите в тази област. Герминомите на епифизната област са най-чести при тийнейджъри. Допълнителни тумори, открити в тази област,

включват други тумори от ембрионален тип, тератоми, астроцитомии, пинеоцитомии и пинеобластомии.

Туморът на Вилмс е най-честата форма на злокачествено образование на бъбреците при деца. Той произлиза от незрели бъбречни клетки. Когато се роди дете, някои бъбречни клетки все още не са се диференцирали напълно в различните видове клетки, които изграждат бъбрека. Необходими са 3 или 4 години, за да узреят всички бъбречни клетки. В редки случаи някои от незрелите клетки започват да растат извън контрол. Резултатът е маса от бързо делящи се примитивни малки клетки, наречени тумор на Wilms. Други видове тумори на бъбреците Другите видове включват светлоклетъчен сарком на бъбрека, рабдоиден тумор на бъбрека и невроепителен тумор на бъбрека.

Хепатобластомът е солиден туморен на черния дроб, който представлява половината от всички чернодробни тумори при деца.

Лимфобласти - Лимфоидните клетки дават началото на един клон от родословното дърво на кръвните клетки. Те се превръщат в клетки, наречени лимфобласти (за по-кратко наричани бласти. Бластите са много млади кръвни клетки, които не могат да функционират като зрелите кръвни клетки. С течение на времето лимфобластите се превръщат в напълно зрели бели кръвни клетки, наречени лимфоцити.

Левкоцити - Белите кръвни клетки (WBCs) на имунната система, които защитават организма от инфекциозни и други външни антигени. Името на левкоцитите произхожда от гръцкото „левкос“ – бял. Лимфоцитите включват В-клетките, Т-клетките и клетките естествени убийци (NK-клетки). В-клетките образуват антитела, които маркират микробите, които трябва да бъдат унищожени. Т-клетките предупреждават организма за наличие на микроби, унищожават увредените клетки и помагат на В-клетките. NK-клетките отделят токсични химични вещества, които унищожават увредените клетки.

Тромбоцити - Тромбоцитите или кръвните плочици (PLT) са компоненти на кръвта, чиято функция (заедно с факторите на кръвосъсирването) е да се спре кръвенето при съдови наранявания.

Еритроцити - Червените кръвни клетки (RBCs) са основна част от кръвните клетки. Основната им функция е доставяне на кислород до тъканите, чрез съдържащият се в тях хемоглобин.

Хемоглобин - Хемоглобинът (Hb или HGB) е желязосъдържащ протеин в еритроцитите. Хемоглобинът пренася кислород от белите дробове към тъканите.

Костен мозък - мека тъкан, намираща се в централните кухини на костите. Той е отговорен за производството на различни видове кръвни клетки, включително червени кръвни клетки, които пренасят кислород, бели кръвни клетки, които се борят с

инфекциите, и тромбоцити, които помагат при съсирването на кръвта.

Миелограма- пункция на костен мозък - медицинска процедура, при която с помощта на специална игла се взима материал от костта. Целта е да се изследват клетките, които се произвеждат в костния мозък. Чрез този метод се поставя диагноза и се следи ефективността на лечението.

Лумбална пункция (може също да се нарича гръбначно-мозъчна пункция), е процедура, използвана за вземане на проба от течността, която защитава и смекчава вашия мозък и гръбначен мозък. Чрез тази манипулация се проверява наличието или отсъствието на клетки в централната нервна система и вкарва лекарство, което да предотврати появата на клетки там.

Абокат – пластмасова тръбичка, която се поставя във вената и може да бъде използвана няколко дни. Целта е да не се боде детето всеки път, когато се налага достъп до венозен път.

Централен венозен катетър (ЦВК) - представлява дълга, гъвкава тръба, която се вкарва във вена на врата, гърдите, ръката или слабините. Поставянето се осъществява от хирург под анестезия. ЦВК осигурява венозен тъп за по-продължително време от абоката.

Порт - е устройство, поставено под кожата на гръдния кош. Той има тънка гъвкава тръба, която се поставя в голям кръвоносен съд, водещ до сърцето. Портът осигурява сигурен достъп до централен венозен съд само с едно подкожно убощаване посредством специална игла. Системата е подходяща при случаи на пациенти, които имат нужда от вливане на разтвори и медикаменти за продължителен период от време. Поставянето се осъществява от хирург под анестезия. Когато не е поставена игла в порта, мястото е като останалата част от кожата, може да се мокри без да трябва да се слага предпазна лепенка. Поставеният порт може да остане на поставеното място за период до 5 години. Когато не се използва, портът се промива на 30-40 дни.

Ехография – техника за ултразвукова образна диагностика, широко използвана в медицината, която дава възможност да се прегледат вътрешните органи и да се установи, ако има някакъв проблем.

Ехокардиография - неинвазивно диагностично изследване, което използва ултразвукови вълни за създаване на изображение на сърцето. Той позволява на лекарите да видят размера, формата и движението на сърцето и да оценят неговите камери, клапи и кръвен поток. Този тест помага при диагностициране на сърдечни заболявания и определяне на курсове на лечение.

Рентген - диагностичен метод, използващ рентгеновите лъчи за изобразяване на различни структури на човешкото тяло върху фотографска плака с цел диагностика и проследяване на заболяването. Използва в диагностиката на травми, счупвания, тумори, кисти, инфекции и др.

Скенер или компютърна томография – образно изследване, осигуряващо на лекаря поглед към органи и структури, които не могат да се визуализират чрез традиционните рентгенови методи на изследване. Много подходяща е за изследване на костни структури, бели дробове, коремни органи, главен мозък.

Ядрено-магнитен резонанс (ЯМР) - Това е модерна технология, която използва голям магнит и радиочестотни вълни, като осигурява на Вашия лекар информация за състоянието на мозъка, гръбначния стълб, вътрешните органи, кръвоносните съдове, мускулите, ставите – и то без използването на рентгенови лъчи. Дава много добра информация при изследване на различни заболявания и състояния на главния и гръбначния мозък, връзки и стави, кръвоносни съдове и нерви, органите на малкия таз и други.

ПЕТ скенер или Позитронно-Емисионната Томография - Представлява най-модерният образен метод за подпомагане на диагностиката, определяне на стадия, насочване към най-адекватното лечение и проследяване на ефекта от него.

Протокол за лечение – всяко заболяване се лекува по определен протокол. Протоколът съдържа лекарствата и схемата, по която се прилагат, за да бъде ефективно лечението.

Химиотерапия - лечение на злокачествени заболявания с лекарства, които потискат растежа и разпространението на раковите клетки, като ги увреждат и разрушават. В протоколите за лечение лекарствата може да се прилагат самостоятелно или в комбинация. Също така може да се под формата на системи и/или да се приемат през устата.

Лъчетерапия - е вид лечение, което използва високи дози радиация, за да убие раковите клетки и да намали туморите.

Протонна терапия - терапия с протонни и ядрени атоми (йони). Това е най-точният метод за облъчване, който дава възможност да се повлияе на тумори, които не се поддават на лечение с химиотерапия или пък са без възможност за операция, тъй като са разположени в близост до критични органи.

Имунотерапия - вид лечение, което използва собствената имунна система на тялото за борба с болестта. Използва вещества, направени от тялото или в лаборатория за борба със злокачествените клетки.

Автоложна трансплантация - трансплантацията, която се извършва със собствени клетки на пациента.

Алогенна трансплантация – трансплантация, извършвана с клетки близки на болния или от лица, с които няма роднинска връзка.

