



**INFORMACJE  
DLA RODZICÓW DZIECKA  
LECZONEGO  
W KLINICE HEMATOLOGII  
I ONKOLOGII DZIECIĘCEJ  
AM w LUBLINIE**

## **Przedmowa.**

Choroba i prowadzone leczenie są dla dziecka ogromnym stresem. Dlatego też należy stworzyć takie warunki leczenia, w którym dziecko odczuje w możliwie najmniejszym stopniu wszelkie przykrości spotykające go w czasie pobytu w szpitalu. Jest to bardzo trudne zadanie, a w jego realizację zaangażowany jest cały sztab ludzi tworzący zespół leczący. W jego skład wchodzi lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pedagodzy, personel pomocniczy, ale również i RODZICE.

Przy Klinice działa Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi. Zrzesza ono różnych ludzi, w tym rodziców lub wyleczonych dzieci, którzy bezinteresownie działają na rzecz naszych pacjentów. Członkiem może zostać każdy, kto zadeklaruje chęć współpracy. Wciąż potrzebne są nowe inicjatywy. Liczymy na pomoc i udział wszystkich Rodziców w pracach Stowarzyszenia.

Zdajemy sobie sprawę z faktu, że najlepszym środkiem łagodzącym wszelkie stresy jest obecność przy dziecku jednego z rodziców, najczęściej matki. W naszej klinice zagwarantowano dzieciom takie możliwości. Przebywająca w oddziale osoba dorosła musi jednak przyjąć na siebie pewne obowiązki oraz dostosować się do wymogów stawianych im przez personel szpitala.

We wzajemnych stosunkach pomiędzy personelem a rodzicami nie wolno zapominać, że wszyscy mamy wspólny cel, jakim jest dobro dziecka i wyleczenie jego choroby. Nie zapominajmy również, że różne dzieci w różnym stopniu potrzebują naszej opieki. Starajmy się być solidarni opiekując się również dzieckiem, które w szpitalu pozostaje samo.

Po dokładnym zapoznaniu się z obowiązującymi w klinice wymogami rodzice proszeni są o złożenie pisemnej deklaracji o ich przestrzeganiu.

Z poważaniem

Prof. dr hab. med. Jerzy R. Kowalczyk

## **Wstęp.**

Choroba nowotworowa waszego dziecka jest szczególnym i ciężkim doświadczeniem, któremu wspólnie spróbujemy stawić czoła. Podjęcie leczenia w naszej klinice radykalnie zmieni, na najbliższe kilka miesięcy, cały dotychczasowy sposób życia Waszej rodziny. Niektóre zmiany stanowią bezwzględny wymóg narzucony Państwu dla dobra waszego dziecka.

Postęp, jakiego dokonano na przestrzeni ostatnich 30 lat w dziedzinie onkologii dziecięcej pozwala obecnie całkowicie wyleczyć większość naszych pacjentów. Sukces leczniczy w równej mierze zależy od personelu medycznego jak i rodziny dziecka. Proponowane przez nas leczenie oparte jest na sprawdzonych wzorach wypracowanych w najlepszych ośrodkach światowych. Zmieniamy sposób naszego leczenia na bieżąco wraz z postępem dziecięcej onkologii, który jest przedstawiany i omawiany na zjazdach międzynarodowych, krajowych i w czasopismach lekarskich. Z ogromnym wysiłkiem stworzona została Klinika, która swoim wyposażeniem w niczym nie ustępuje podobnym ośrodkom w rozwiniętych krajach Europy. Daje to naszym dzieciom takie same szanse na wyleczenie choroby, jakie mają dzieci w tamtych krajach. Niestety, ilość powikłań bakteryjnych jest u nas większa. Z czego to wynika? Przede wszystkim ze złego poziomu codziennej osobistej higieny. Dla leczenia ma ona ogromne znaczenie.

Dziecko uczy się zachowań od swoich rodziców. Zwyczaje i nawyki, które wynosi ze swego domu rodzinnego często nie odpowiadają wymogom stawianym przez nas. Nauczenie dziecka nowych zasad postępowania zgodnych z naszymi zaleceniami będzie więc pierwszym najważniejszym zadaniem, jakim zostaniecie Państwo obarczeni. Zlekceważenie tego obowiązku niejednokrotnie kosztuje życie. Cenę za lekkomyślność i brak odpowiedzialności swoich rodziców płaci zawsze dziecko!

**TYCH PROBLEMÓW NIE MA W ROZWINIĘTYCH KRAJACH TAKICH JAK:**

**AUSTRIA, FRANCJA CZY NIEMCY.**

**SPRÓBUJMY BYĆ PODOBNI, CZERPIĄC PRZYKŁAD Z DOBRYCH**

**WZORÓW!**

Dziecko rozpoczęło leczenie przeciwnowotworowe. Leczenie to nazywane jest również chemioterapią. Polega ono na podawaniu leków, które niszczą szybko rozmnażające się komórki organizmu. Takimi komórkami są komórki nowotworowe – szybko się dzielą (szybciej niż komórki zdrowe) i dlatego właśnie obserwujemy np.

bardzo gwałtowne powiększanie się guza. Tymczasem wiele innych, zupełnie zdrowych tkanek posiada podobne cechy. Są nimi między innymi: błony śluzowe przewodu pokarmowego, cebulki włosów oraz szpik kostny, w którym odbywa się produkcja krwi. To właśnie te tkanki ucierpią najbardziej chociaż w sposób przejściowy, w czasie leczenia nowotworowego. Leczenie odbywa się systemem kilkudniowych cykli chemioterapii powtarzanych co kilka dni lub tygodni wg rytmu właściwego dla danej choroby. Okres pomiędzy cyklami dziecko powinno w miarę możliwości spędzać w domu. To ten okres, następujący bezpośrednio po chemioterapii jest okresem krytycznym. Właśnie wtedy, pokazują swoje działanie podane leki: wypadają włosy, pojawia się osłabienie, zmiany na błonach śluzowych jamy ustnej, czasem biegunka i gorączka, rzadziej krwawienia. Mówimy, że dziecko „weszło w APLAZJĘ”. Co to oznacza? Zastosowane leczenie spowodowało przejściowe zahamowanie produkcji krwinek. Każda kropla krwi oprócz składników płynnych i rozpuszczonych w niej produktów zawiera różne komórki nazywane krwinkami. Krwinki spełniają wiele różnych dla życia funkcji:

- krwinki czerwone (erytrocyty) przenoszą tlen, gdy jest ich mało pojawia się bladość i osłabienie
- krwinki płytkowe (trombocyty) zapewniają prawidłowe krzepnięcie krwi, spadek płytek objawia się pojawieniem wybroczyn na skórze lub krwawień (np. z nosa)
- krwinki białe (leukocyty) to najważniejsza broń w walce z infekcją, gdy brakuje leukocytów w organizmie dziecka bardzo szybko namnażają się bakterie co natychmiast objawia się np. wystąpieniem gorączki. Zakażenie może mieć przebieg bardzo groźny. To właśnie tego powikłania obawiamy się najbardziej. Co możemy zrobić, aby ograniczyć do minimum ryzyko ?

**JAK DOTĄD NIE WYMYŚLONO BARDZIEJ SKUTECZNYCH METOD  
PRZECIWDZIAŁANIA NIŻ PRZEDSTAWIONE W NINIEJSZYM  
INSTRUKTAŻU ZASADY POSTĘPOWANIA.**

**TRZEBA ICH PRZESTRZEGAĆ !**

## **Zasady ogólne.**

1. Matka lub ojciec może przebywać z dzieckiem w jego sali w ciągu dnia od godz. 7 do 22 bez ograniczeń. U każdego dziecka może być obecna w sali tylko jedna osoba odwiedzająca.
2. Inne osoby z rodziny nie mogą wchodzić na teren oddziału szpitalnego. W uzasadnionych przypadkach, za zgodą Kierownika Kliniki, dzieckiem może przebywać członek rodziny wskazany przez rodziców.
3. Pozostająca na sali osoba dorosła ma obowiązek opieki nad wszystkimi dziećmi, które przebywają w tej sali.
4. Osoby wchodzące do Kliniki muszą mieć pewność, że nie są chore zakaźnie. Po przebyciu choroby zakaźnej (np. grypy) należy powstrzymać się od wizyt przez kilka dni, aby nie stwarzać zagrożenia dla naszych dzieci.
5. Odwiedzający powinni zmieniać obuwie przed wejściem na oddział na używane wyłącznie w szpitalu, a przy wejściu do sali chorych umyć ręce.
6. Ubrania wierzchnie muszą być pozostawione przed wejściem do oddziału w szatni lub innym wyznaczonym do tego celu miejscu. Podobnie wszelkie bagaże, torby i duże przedmioty nie powinny być wnoszone na oddział, a tym bardziej do sali chorych, gdyż uniemożliwia to utrzymanie odpowiedniej czystości.
7. Odwiedzający mogą przebywać wyłącznie w sali swojego dziecka. Nie mają natomiast prawa korzystać z toalety znajdującej się przy każdej sali – jest ona przeznaczona wyłącznie dla pacjentów. Toalety dla rodziców znajdują się w korytarzu przy ogólnych windach. Zabrania się odwiedzającym wchodzenia do innych pomieszczeń.
8. Nie wolno przynosić dzieciom i trzymać w salach świeżych kwiatów.
9. Bez zgody lekarza nie wolno przynosić ani podawać choremu żadnych leków i innych preparatów chemicznych.
10. Rodzice mogą uczestniczyć przy badaniu dziecka lub przy wykonywaniu niektórych zabiegów pod warunkiem bezwzględnego przestrzegania wszystkich zaleceń personelu.
11. Odwiedzający muszą bezwzględnie przestrzegać zaleceń personelu dotyczących zaostrzonego reżimu sanitarnego w poszczególnych przypadkach.

12. Osoba dorosła przychodzi do Kliniki, aby służyć dziecku. Opiekun zobowiązany jest starać się pomóc zorganizować dłużący się czas, zająć dziecko zabawą, odwrócić uwagę od choroby i leczenia.
13. Telewizję i video można oglądać do godz. 22:00. Wspólne wielogodzinne oglądanie telewizji przez 12 godzin na dobę nie jest dobrą i zdrową formą spędzania, również w szpitalu. Należy je ograniczyć! Tylko zajęte zabawą dziecko nie myśli o oczekujących go przykrościach!
14. W czasie pobytu z dzieckiem odwiedzający muszą zajmować się pielęgnacją i karmieniem dziecka, a także dbać o utrzymanie porządku i czystości w sali chorych.
15. Wszelkie zauważone objawy lub potrzeby dziecka należy zgłaszać lekarzowi lub pielęgniarce. Również wszelkie wątpliwości, pytania i uwagi można i należy zgłaszać lekarzowi prowadzącemu w czasie porannej wizyty.
16. W czasie wielomiesięcznego leczenia cytostatycznego niejednokrotnie zachodzi potrzeba wykonania transfuzji preparatów krwiopochodnych. Stacja Krwiodawstwa nie zawsze jest w stanie zapewnić nam potrzebne preparaty w wystarczającej ilości. Rodzice powinni osobiście znaleźć (najlepiej w zaufanym gronie swoich znajomych) kilka osób o grupie krwi zgodnej z grupą krwi dziecka, którzy mogliby w razie potrzeby oddać krew. Listę takich osób należy zgłosić do Banku Krwi DSK. Transfuzję bardzo często wykonać trzeba w sytuacji nagłej! Rodzice powinni przygotować się do tego natychmiast od pierwszych dni chemioterapii. Apelujemy o wzajemną solidarność i pomoc rodzicom mniej zaradnym.
17. Prosimy o zaangażowanie się w działalność Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi. Fundusze, które otrzymujemy z budżetu szpitala nie wystarczają na takie funkcjonowanie naszej placówki, które spełniłoby nasze oczekiwania. Tylko dzięki wspólnym wysiłkom ludzi dobrej woli możemy zrobić więcej, nowocześniej i lepiej!
18. Wszelkie zastrzeżenia, zauważone nieprawidłowości lub wnioski należy zgłaszać do Pielęgniarki Oddziałowej lub Kierownika Kliniki.

## **Odżywianie.**

1. Dostarczone z kuchni pokarmy powinny być spożyte bezpośrednio po przyniesieniu. Jeśli jest to niemożliwe, spożycie ich jest dopuszczalne jedynie po ich uprzednim podgrzaniu do 80° C.
2. Wszystkie płyny i napoje powinny być spożyte w ciągu 24 godzin od momentu otwarcia kartonu lub puszki. Kategorycznie zabronione jest dłuższe przechowywanie. W czasie upałów napoje z puszek lub kartonów muszą być zużyte natychmiast!
3. W szafce dziecka nie wolno zostawiać żadnych produktów żywnościowych. W przypadku konieczności dokarmiania dziecka, wymagana jest konsultacja lekarza lub pielęgniarki odnośnie rodzaju dozwolonych pokarmów.

### ***Pokarmy dozwolone***

zupy	domowe jak i puszkowe, jeśli spożyte ciepłe po wcześniejszym przegotowaniu
mięso, drób, ryby	gotowane jeśli spożyte bezpośrednio po przygotowaniu, wędliny wysokiej jakości i świeże
sery	jedynie hermetycznie paczkowane o odpowiednim terminie ważności
jaja kurze	ugotowane na twardo
produkty zbożowe	wszystkie postacie pieczywa, najlepiej paczkowane
warzywa	wszystkie, ale jedynie gotowane
owoce	puszkowane, gotowane oraz świeże surowe
wyłącznie te, które są pokryte twardą powłoką i obrane ze skórki (jabłko, banan )	

---

napoje zamykane	butelkowe, puszkowe lub w kartonach szczelnie zamykane
--------------------	--

---

desery	wszystkie muszą być gotowane lub pieczone
--------	---

---

różne	sól, cukier - tylko w umiarkowanych ilościach
-------	---

### ***Pokarmy zabronione***

---

zupy	zimne lub lekko ciepłe
------	------------------------

---

mięso, drób, ryby	sałatki rybne i mięsne, ryby wędzone, tatar, tłuste wędliny
-------------------	---

---

sery	sery nie paczkowane hermetycznie (ser biały - zabroniony tylko w okresie neutropenii)
------	---

---

jaja kurze	surowe, ugotowane na miękko
------------	-----------------------------

---

warzywa	surowe (tylko w okresie neutropenii)
---------	--------------------------------------

---

owoce	świeże miękkie np. truskawki, winogrona, maliny itd. (śliwki, wiśnie - zabronione tylko w okresie neutropenii)
-------	--

---

napoje	oranżada, napoje kapslowane
--------	-----------------------------

---

desery	lody z automatu, ciastka z cukierni
--------	-------------------------------------

---

różne	przyprawy ziołowe, dania kupowane w barach (zapiekanek, frytki), wszystkie konserwy mięsne i warzywne
-------	---



## **Utrzymanie porządku na salach chorych.**

1. Za utrzymanie czystości na salach odpowiadają przebywający tam w ciągu dnia rodzice.
2. Wszelkie przedmioty osobiste muszą znaleźć się w miejscach do tego przeznaczonych tak, aby ekipa sprzątająca mogła wykonywać swoją pracę, sprawnie i bez konieczności przesuwania czegokolwiek: rzeczy osobiste dziecka należy poukładać w jego szafce; rzeczy osobiste, odzież wierzchnia, buty, itp. osób sprawujących opiekę nie mogą znajdować się na salach chorych. Należy pozostawić je w szatni ( przy portierni). Przybory toaletowe przechowywać w szafce chorego, w łazience nie pozostawia się żadnych przedmiotów oprócz ręcznika. Tylko w takich warunkach możliwe będzie właściwe sprzątanie pomieszczenia.
3. Każda sala chorych i przylegająca do niej łazienka muszą być umyte kilkakrotnie w ciągu dnia. Wskazane byłoby uczestnictwo rodziców w pracach porządkowych na sali ich dziecka.
4. Dwa razy dziennie należy umyć gorącą wodą i mydłem łóżko i szafkę chorego, następnie przemyć środkiem dezynfekcyjnym. Stojak do wieszania leków należy 2 razy dziennie przetrzeć środkiem dezynfekcyjnym.
5. Sprzątając salę nie wolno zapominać o parapetach, stolikach, drzwiach, kaloryferach i oknach.
6. Środki czyszczące dostarczają pracownicy firmy sprzątającej. Do nich należy każdorazowo zgłaszać się po odbiór tych środków. Rodzaj środka i jego właściwe rozcieńczenie dobrane są celowo, tak aby skuteczność zabiegów dezynfekcyjnych była największa. Trzeba bezwzględnie stosować się do zaleceń. Przykry dla niektórych osób zapach, jaki wydzielają te środki nie może być przyczyną odstąpienia od dezynfekcji. Jeśli u którejś z osób przebywających na sali wystąpią objawy uczulenia, należy zgłosić do natychmiast pielęgniarce. W razie braku środków czystościowych spowodowanych niedoborami finansowymi szpitala, rodzice proszeni są o ich zakup.
7. Wieczorem wszystkie powierzchnie w łazience (wanna, umywalka, podłoga) należy umyć środkiem dezynfekcyjnym, a ujścia syfonów i muszli octem.
8. **K a ż d a s a l a m u s i b y ć r e g u l a r n i e w i e t r z o n a!** Jeśli na dworze jest zimno, trzeba wietrzyć przynajmniej raz na godzinę otwierając okno

na 5 min. W lecie okna muszą być otwarte przez całą dobę, również w nocy. Z badań wynika, że w salach niewietrzonych ilości bakterii i grzybów znajdujących się w powietrzu wzrasta w zastraszającym tempie. Zanieczyszczone powietrze wdychają dzieci. **P i l n u j m y, a b y b y ł o c z y s t e!**

**Zalecenia szczegółowe dla sprawujących opiekę nad dzieckiem szczególnie podatnym na infekcję (granulocyty poniżej 500/mm<sup>3</sup>).**

*Sala z reżimem sanitarnym.*

Obowiązują wszystkie zalecenia wymienione w regulaminie ogólnym. Dodatkowo należy przestrzegać następujących zaleceń:

**Ś r o d o w i s k o:**

1. Pokój dziecka powinien być odpowiednio oznakowany (reżim sanitarny).
2. Każde wejście na salę możliwe jest tylko przy zamkniętych drzwiach zewnętrznych śluzy, a wyjście – przy zamkniętych drzwiach wewnętrznych.
3. Sprawą zasadniczej wagi jest utrzymanie porządku i wietrzenie sali.
4. Na sali może przebywać dziecko i jedna osoba towarzysząca.
5. Ubiór ochronny: każdy wchodzący na salę powinien założyć fartuch jednorazowy i maskę umieszczoną w sali.
6. Każdorazowo przed i po kontakcie z pacjentem należy umyć ręce (dotyczy to również rodziców karmiących, zmieniających odzież dziecka itp.). Po zakończeniu mycia/kąpieli zaleca się pozostawić odkręcony kran przez ½ minuty.
7. Rodzicom nie wolno spożywać posiłku na sali chorych.
8. Niezwłocznie po posiłku wynieść z sali brudne naczynia.

**P a c j e n t:**

1. Należy myć ręce przed i po każdym posiłku.
2. Zęby powinny być myte po każdym posiłku wcześniej zdezynfekowaną szczoteczką o miękkim włosiu. Szczoteczka, gdy jest używana, powinna znajdować się w pojemniku.
3. Po każdorazowym oddaniu moczu i stolca obowiązuje dokładne obmycie wodą i mydłem okolicy odbytu.

4. Aplazja szpiku nie jest przeciwwskazaniem do kąpieli dziecka. Jeśli pacjent ma założony cewnik do żyły centralnej kąpiel jest również możliwa, ale pod nadzorem pielęgniarki.
5. Dziecko może bawić się wszystkimi zabawkami, które znajdowały się wcześniej w jego otoczeniu. Niewskazane są zabawki pluszowe. Bardzo niebezpieczne jest wkładanie zabawek i palców do ust. Jeśli niemowlę wkłada je do buzi, muszą być one starannie dezynfekowane.

#### O d ż y w i a n i e:

1. Dostarczone z kuchni pokarmy powinny być spożyte bezpośrednio po przyniesieniu. Jeśli jest to niemożliwe, spożycie ich jest jedynie po ich uprzednim podgrzaniu do 80° C.
2. Wszystkie płyny i napoje (dotyczy również butelkowych i puszkowych, np. pepsi, fanta, itp.) powinny być spożyte bezpośrednio po otwarciu butelki/puszki. Kategoriecznie zabronione jest dłuższe przechowywanie. Otwarte puszki muszą być przechowywane w lodówce!

#### **Higiena ciała - higiena osobista.**

Do pobytu w klinice należy wcześniej właściwie się przygotować. Należy zabrać ze sobą wystarczającą na cały pobyt ilość odzieży wierzchniej i bielizny na zmianę.

W klinice nie ma możliwości prania w pralce, a wykonane w prymitywnych warunkach pranie ręczne nie spełnia wymogów sanitarno-higienicznych.

#### ***Zasady higieny obowiązujące rodziców:***

1. Codzienna kąpiel (najlepiej prysznic).
2. Mycie włosów nie rzadziej niż co 2 dni.
3. Długie włosy muszą być spięte gładko przy głowie lub należy założyć czepek.

4. Odzież wierzchnia musi być przewiewna (najlepiej bawełniana) i zmieniana nie rzadziej niż co 2 dni.
5. Podstawą wszelkiej higieny jest częste mycie rąk. Do mycia należy stosować własne mydła w PŁYNIE. Mydeł w kostkach nie wolno trzymać ani na sali ani w łazience.
6. Ręce należy umyć płynnym mydłem i spłukać wodą, a następnie wydezynfekować odkażaczem z pojemnika wiszącego przy umywalce i pozostawić do wyschnięcia. Do wycierania rąk używać tylko papierowych ręczników.
7. Ręce należy umyć zawsze przed wyjściem z sali i po powrocie na salę.

### ***Higiena osobista dziecka:***

1. Używać tylko mydeł w płynie!
2. Codzienna kąpiel pod prysznicem. Jest to absolutny wymóg. Mycie głowy codziennie. W okresie aplazji szpiku kąpiel całego ciała obowiązuje przynajmniej 2 razy dziennie, również wtedy kiedy dziecko ma gorączkę ( chłodna kąpiel pomoże obniżyć wysoką temperaturę).
3. Mycie zębów miękką szczoteczką rano, wieczorem i po każdym posiłku. Po użyciu szczoteczką trzeba pozostawić do wyschnięcia, a następnie schować do pojemnika. Raz dziennie wyparzyć wrzącą wodą.
4. Po umyciu zębów jamę ustną wypłukać roztworem dezynfekcyjnym. W okresie aplazji szpiku jamę ustną należy płukać co godzinę. Niedopuszczalne jest by dziecko wkładało palce do ust.
5. Paznokcie muszą być krótko obcięte.
6. Okolice krocza, odbytu i prącia wymagają szczególnej pielęgnacji i uwagi. Stąd zaczynają się najgroźniejsze zakażenia! Po każdym oddaniu stolca i moczu trzeba całe krocze umyć wodą z mydłem i wysuszyć. U małych dzieci nie wolno dopuszczać do powstania odparzeń czemu najłatwiej zapobiegać pozostawiając dziecko w miarę możliwości bez pieluch aby skóra mogła się wietrzyć.
7. Ręcznik dziecka zmieniać codziennie.
8. Trzeba nakłaniać dzieci do częstego mycia rąk, najlepiej dając im dobry przykład. Nie wolno zapominać o umyciu rąk przed jedzeniem oraz po wyjściu z toalety. Po zakończeniu mycia pozostawić przez ½ minuty odkręcony kran.

9. Bielizna osobista musi być zmieniana codziennie, piżama również.
10. Ubranie dziecka oraz jego bezpośrednie otoczenie (zwłaszcza pościel) nie może w żadnym wypadku nosić śladów krwi! Zabrudzoną krwią pościel i ubranie zamienić natychmiast, opatrunek również natychmiast zmienić, skórę i sprzęt umyć gorącą wodą i mydłem.

DZIECI SĄ WNIKLIWYMI OBSERWATORAMI> NIE BĘDĄ STOSOWAĆ  
SIĘ DO NASZYCH ZALECEŃ JEŚLI ZAUWAŻĄ, ŻE SĄ ONE  
RÓWNOCZEŚNIE LEKCEWAŻONE PRZEZ DOROSŁYCH.

### **Zasady postępowania w czasie pobytu w domu.**

Bakterie, wirusy i grzyby są mikroorganizmami wszechobecnymi w otaczającym nas świecie. Dla zdrowego człowieka większość z nich nie stanowi żadnego zagrożenia. Dla dziecka, które wskutek prowadzonego leczenia pozbawione jest naturalnych mechanizmów obronnych mogą one stać się przyczyną groźnych powikłań zagrażających życiu. Nie sposób wyeliminować bakterii z naszego otoczenia, można natomiast przestrzegając prostych zasad postępowania przedstawionych poniżej, zmniejszyć ryzyko rozwoju infekcji.

Działania nasze muszą być wielokierunkowe. Trzeba zadbać o czystość otoczenia, w którym przebywa dziecko i zapewnić higienę ciała. Bakteria przedostaje się do wnętrza organizmu przez uszkodzoną skórę lub błonę śluzową naturalnych otworów ciała takich jak usta, nos, okolica odbytu lub ujścia cewki moczowej.

Aby działania nasze były skuteczne musimy bezwzględnie kierować się następującymi zasadami:

1. Stale, lecz nienatrętnie, obserwować dziecko. Starajmy się, aby dziecko jak najmniej odczuwało ciężar prowadzonego leczenia, nie wzmocnimy w nim poczucia choroby. W miarę możliwości należy zapewnić mu normalny wypoczynek i naukę. Tylko w indywidualnych, uzasadnionych przypadkach konieczne jest zorganizowanie indywidualnej nauki w domu. W tej sprawie

decyduje lekarz prowadzący. Powinno się unikać dużych skupisk ludzi w okresach epidemii chorób zakaźnych (np. grypy) oraz kontaktów z osobami chorymi zakaźnie.

2. Prowadzić zeszyt obserwacji codziennych, w którym należy odnotowywać ranną i wieczorną temperaturę ciała (mierzoną pod pachą), ogólne samopoczucie, zgłaszane dolegliwości, ewentualnie wynik wykonanej w danym dniu morfologii krwi i innych badań.
3. Mieszkanie musi być regularnie wietrzone co godzinę również w zimie. W niewietrzonych pomieszczeniach ilość bakterii znajdujących się w powietrzu i wdychanych przez dziecko rośnie w zastraszającym tempie. Trzeba je przed tym chronić.
4. Codzienna kąpiel całego ciała jest nie tylko warunkiem dobrego samopoczucia, ale również zdrowia. W okresie spadku liczby białych krwinek kąpiel należy wykonywać przynajmniej rano i wieczorem, również wtedy kiedy dziecko ma gorączkę. Chłodna kąpiel (woda o temp. o 1°C niższa od aktualnej ciepłoty ciała) pomoże w takiej sytuacji obniżyć gorączkę. Dziecko powinno mieć codziennie świeży ręcznik.
5. Zęby, muszą być myte miękką szczoteczką rano i wieczorem oraz po każdym posiłku. Szczoteczkę po każdym użyciu należy wysuszyć (pozostawiając w suchym miejscu), a codziennie rano wyparzyć wrzącą wodą. Szczoteczka powinna być przechowywana w pojemniku. Jeżeli dziecko ma chore zęby trzeba je wyleczyć.
6. Szczególną uwagę trzeba zwracać na pielęgnację okolicy krocza i odbytu. Koniecznym jest mycie tych okolic ciała wodą z mydłem po każdym oddaniu stolca i moczu. U małych dzieci obowiązek ten spoczywa na rodzicach. Nie wolno dopuszczać do odparzeń, najlepiej pozostawić dziecko w miarę możliwości bez pieluch aby skóra mogła się wietrzyć. U dzieci, które mogą zanieczyszczać się używać pampersów, które należy natychmiast po zabrudzeniu zmienić. Bezwzględnie koniecznym jest zmiana bielizny osobistej codziennie. Dziecko musi mieć własną bieliznę.
7. Kontrolne badania morfologii krwi należy wykonywać 1 lub 2 razy w tygodniu, zgodnie z zaleceniem lekarza prowadzącego. Każdorazowo wynik przekazać telefonicznie.

8. W okresie aplazji (kiedy liczba leukocytów obniża się) pomiary temperatury ciała muszą być wykonywane co 4 godz. W razie stwierdzenia temperatury przekraczającej 38°C (utrzymującej się pod pachą) koniecznym jest natychmiastowe podjęcie leczenia antybiotykami przed upływem 6 godzin. Prosimy o natychmiastowe skontaktowanie się z dyżurnym lekarzem naszej kliniki lub z lekarzem pediatrą w rejonie. Nie próbujcie „przekraczać” gorączki licząc na to, że sama przejdzie. To nie zawsze się udaje, znamy przykłady, które skończyły się tragicznie. Dziecko musi szybko znaleźć się pod naszą opieką. O wyborze właściwych antybiotyków może zdecydować tylko lekarz.
9. Nie próbujmy na siłę „zbijać gorączki”! Gorączka jest naturalnym mechanizmem obronnym wspomagającym walkę z infekcją. Sztuczne obniżanie temperatury dodatkowo osłabia organizm. Jeśli gorączka jest naprawdę wysoka (tzn. co najmniej 39°C), a dziecko pokłada się, możemy zastosować zimne okłady lub kąpiel chłodzącą, ewentualnie podać PARACETAMOL w dawce 15 mg/kg wagi dziecka doustnie lub doodbytniczo, powtarzając tę samą dawkę w razie potrzeby co 6 godzin. Nie wolno podawać takich leków jak: polopiryna, aspiryna, pyralgin, sachol i ich pochodnych bez wyraźnej zgody lekarza.

W razie wystąpienia jakichkolwiek innych problemów (biegunki, krwawienia, zasłabnięcia ...) prosimy zawsze i natychmiast kontaktować się z lekarzem prowadzącym, lekarzem dyżurnym kliniki lub pediatrą rejonowym.

*INFORMACJA DLA LEKARZA REJONOWEGO  
LECZĄCEGO DZIECKO BĘDĄCE POD OPIEKĄ KLINIKI  
HEMATOLOGII I ONKOLOGII DZIECIĘCEJ A.M.  
W LUBLINIE.*

Dziecko.....jest leczone w naszej klinice  
od ..... z powodu .....

Leczenie ma charakter wielolekowej chemioterapii i prowadzone jest w kilkudniowych cyklach zaplanowanych na ..... miesięcy.

Chemioterapia powoduje stan przewlekłego osłabienia wszystkich swoistych i nieswoistych mechanizmów odpornościowych. Szczególnym zagrożeniem jest dla dziecka okres następujący bezpośrednio po zrealizowaniu cyklu leczniczego co związane jest z pojawieniem się aplazji szpiku będącej bezpośrednim następstwem chemioterapii.

W trakcie całego okresu leczenia obowiązują następujące zasady postępowania:

1. Odstąpienie od wszelkich szczepień ochronnych.
2. Izolacja dziecka od osób chorych zakaźnie (ospa, grypa i inne).
3. W uzasadnionych przypadkach objęcie dziecka indywidualnym nauczaniem w domu.
4. Stałe, systematyczne kontrole morfologii krwi z rozmazem wg zalecenia lekarza prowadzącego. Aktualny wynik morfologii krwi stanowi podstawowy drogowskaz wyznaczający sposób dalszego postępowania.
5. W razie stwierdzenia anemizacji cechami braku zaadaptowania organizmu – natychmiastowa transfuzja MASY ERYTROCYTARNEJ zgodnej grupowo 20 ml/kg (w praktyce przy braku krwawienia konieczność transfuzji przy obniżeniu Hb poniżej 8 g%).
6. Krwotok, najczęściej związany z obniżeniem poziomu płytek krwi, wymaga oprócz substytucji masą erytrocytarną, podania koncentratu płytkowego w ilości co najmniej 1 jednostki transfuzyjnej na 7 kg masy ciała. Po opanowaniu sytuacji natychmiastowy transport do naszej kliniki.



7. W okresie aplazji szpiku przy obniżeniu bezwzględnej liczby GRANULOCYTÓW obojętnochłonnych poniżej wartości  $500/\text{mm}^3$  należy ściśle nadzorować ciepłotę ciała w warunkach domowych. Przy wzroście temp. Powyżej  $38^\circ\text{C}$  (mierzonej pod pachą) konieczne jest natychmiastowe podjęcie antybiotykoterapii parenteralnej. W razie wystąpienia takiego stanu oczekujemy na bezzwłoczne przekazanie dziecka do naszej kliniki.

8. Udowodniono, że rozpoczęcie właściwego leczenia w ciągu pierwszych 6 godz. od wystąpienia gorączkami znaczenie prognostyczne. Przy braku możliwości natychmiastowego transportu ( w ciągu 6 godzin )antybiotykoterapię trzeba rozpocząć „namiejscu” stosując AUGMENTIN 3 x 30 mg/kg i.v., AMIKIN 2 x 7,5 mg/kg i.v. Przeciwgorączkowo można podać PARACETAMOL 15 mg/kg/dawkę (co 6 godz. w razie potrzeby). NIE STOSOWAĆ SALICYLANÓW (np. ASPIRYNY, POLOPIRYNY, POLOPIRYNY S, CALCYPIRYNY, ASPROCOLU).

9. Wszelkie, ewentualne manipulacje przy założonych wkłuciach dożylnych (zwłaszcza przy wszczepionych cewnikach centralnych, tzw. vascuportach) wykonywane muszą być w warunkach bezwzględnie sterylnych, jak przy zabiegu operacyjnym! Dla dzieci, przy nieodpowiednim sposobie postępowania stają się one wrotami groźnych infekcji.

10. Jeśli liczba granulocytów jest wyższa  $500/\text{mm}^3$  leczenie typowych infekcji powinno być prowadzone wg zasad przyjętych w pediatrii ogólnej.

11. Bezwzględnie należy dążyć dowleczenia wszystkich potencjalnych ognisk infekcji w jamie ustnej. Leczenie takie należy rozpocząć jak najwcześniej. Jeśli dziecko nie jest w aplazji szpiku nie ma żadnych przeciwwskazań do zachowawczego leczenia stomatologicznego. W okresie aplazji szpiku można to zrobić pod osłoną antybiotyku. Zęby zgorzelinowe i nie nadające się do leczenia powinny być usunięte. Przed ekstrakcją należy wykonać oznaczenie czasu krwawienia i krzepnięcia oraz sprawdzić morfologię krwi. Przy ilości płytek przekraczającej  $50 \text{ tys}/\text{mm}^3$  zazwyczaj homeostaza jest prawidłowa i zabieg można wykonać bez obaw. Ryzyko ewentualnych powikłań jest nieporównywalnie mniejsze niż niebezpieczeństwo pozostawienia niewyleczonego zęba.

W każdej sytuacji budzącej wątpliwości służymy radą, oczekujemy również informacji o stanie pacjenta i zastosowanym leczeniu.

Prosimy o kontakt telefoniczny z podpisanym poniżej lekarzem prowadzącym lub dyżurnym lekarzem kliniki ( tel.: 081 71 85 501, 081 71 85 502, 081 71 85 452, 081 71 85 500).

Przy uwzględnieniu powyższych zasad postępowania, mających głównie charakter prewencyjny, należy starać się zapewnić dziecku normalny styl życia rodzinnego, zabawy i nauki.

Z poważaniem

Lekarz prowadzący:

Kierownik Kliniki:

## STOWARZYSZENIE NA RZECZ DZIECI Z CHOROBAMI KRWI W LUBLINIE

Stowarzyszenie powstało w kwietniu 1991 roku z inicjatywy lekarzy i grupy rodziców, których dzieci leczone były z powodu choroby nowotworowej w różnych oddziałach Instytutu Pediatrii AM w Lublinie. Z całą pewnością leczonym dawniej dzieciom nie brakowało serca i oddania ze strony personelu medycznego, ale warunki w jakich przechodziły one równie obciążające jak w chwili obecnej leczenie były złe. Właśnie z uwagi na te warunki, rodzice nie mogli przebywać ze swoim dzieckiem w szpitalu, a same dzieci długie okresy leczenia spędzały w więcej niż skromnych, wielołożkowych salach. Od tamtej pory zaszły ogromne zmiany, powstała piękna, nowa klinika, w której dzieci mogą przechodzić tę trudną chorobę i jeszcze bardziej trudne leczenie razem ze swoimi rodzicami, mając do dyspozycji dwułożkowe pokoiki z łazienkami.

Praca osób zaangażowanych w działania Stowarzyszenia początkowo skupiała się na zdobywaniu funduszy na zorganizowanie wypoczynku rehabilitacyjnego dla dzieci wyleczonych bądź będących w trakcie leczenia podtrzymującego remisję. Dla wielu z nich była to pierwsza możliwość wyjazdu i pocucia się znowu normalnym dzieckiem. Aktualnie, możliwości wspierania przez Stowarzyszenie zarówno leczonych, jak i samej kliniki znacznie się wzbogaciły i poszerzyły. Stało się to możliwe dzięki pomocy wielu życzliwych i oddanych ludzi, firm i instytucji.

Nie możemy zaprzestać rozpoczętej przed kilkunastoma laty pracy choćby dlatego, że wciąż nowe dzieci diagnozowane i leczone są z powodu chorób nowotworowych, a kolejni zrozpaczeni rodzice chcą pomóc swoim dzieciom jak najlepiej przejść przez chorobę. Przebywając wraz ze swoim dzieckiem w klinice sami Państwo możecie stwierdzić, co jeszcze można by lepiej zorganizować i gdzie Państwa pomoc przynieść może największe korzyści dzieciom i ich rodzicom.

Jeśli stwierdzą Państwo, że chcieliby pomagać swoim dzieciom poprzez włączenie się w działania Stowarzyszenia prosimy skontaktować się z jednym z członków Zarządu bezpośrednio na oddziale bądź poprzez naszą witrynę internetową [www.narzeczdzieci.pl](http://www.narzeczdzieci.pl).

Witryna internetowa naszego Stowarzyszenia zawiera wiele informacji dotyczących zarówno istoty chorób nowotworowych występujących u dzieci, ich leczenia, jak również dostarcza wiedzy na temat doświadczanych w trakcie leczenia problemów psychologicznych, pedagogicznych i sposobów radzenia sobie z nimi. Strona internetowa daje również Państwu możliwość zadawania pytań specjalistom: pediatrze-onkologowi, psychologowi, pedagogowi, pielęgniarce, kapelanowi.

ZAPRASZAMY DO ZAJRZENIA NA NASZĄ STRONĘ

[WWW.NARZECZDZIECI.PL](http://WWW.NARZECZDZIECI.PL)

INFORMACJE DODATKOWE:

NAZWA: Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie

ADRES DO KORESPONDENCJI:

ul. Chodźki 2

20-093 Lublin

KONTAKT: TEL. 081 71-85-520, 081 71 85 503

FAX. 081 747 72 20

E-MAIL:

[WWW.NARZESZDZIECI.PL](http://WWW.NARZESZDZIECI.PL)

KONTO BANKOWE:

ING BANK ŚLĄSKI

73 1050 1953 1000 0022 7177 0576

NUMER KRS:

0000199199

**DEKLARACJA CZŁONKOWSKA**  
**STOWARZYSZENIE NA RZECZ DZIECI Z CHOROBYMI**  
**KRWI W LUBLINIE**

**Nazwisko, imię** (rodzica).....

**Adres zamieszkania** (z kodem).....

.....

**TEL./FAX** .....

**E-MAIL:**.....

**Data** .....**Podpis** .....