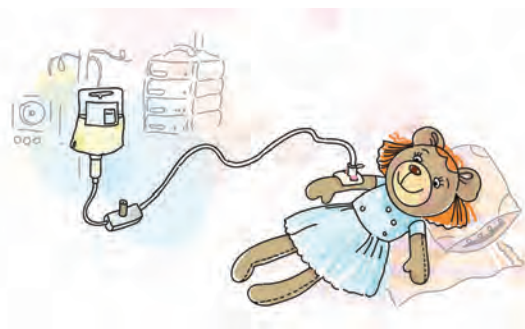
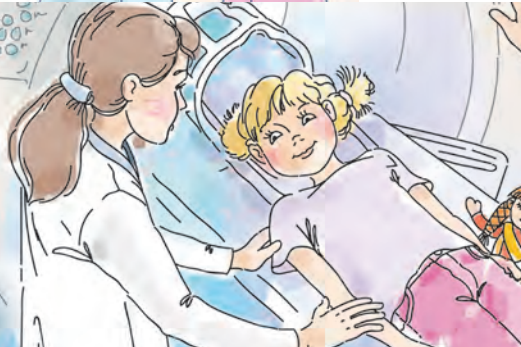


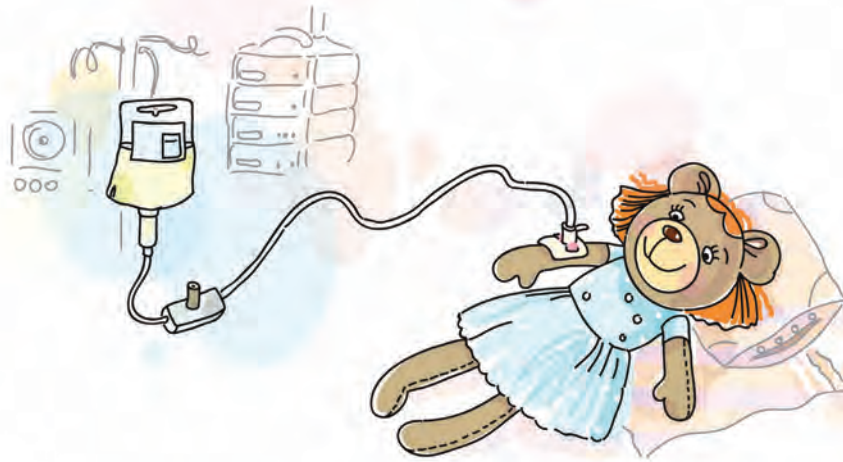
na ratunek dzieciom  
z chorobą nowotworową FUNDACJA



# ДОПОМОГА

трансплантаційне та  
післятрансплантаційне відділення





Aleksandra Szumna  
Олександра Шумна

# ДОПОМОГА

трансплантаційне та післятрансплантаційне  
відділення





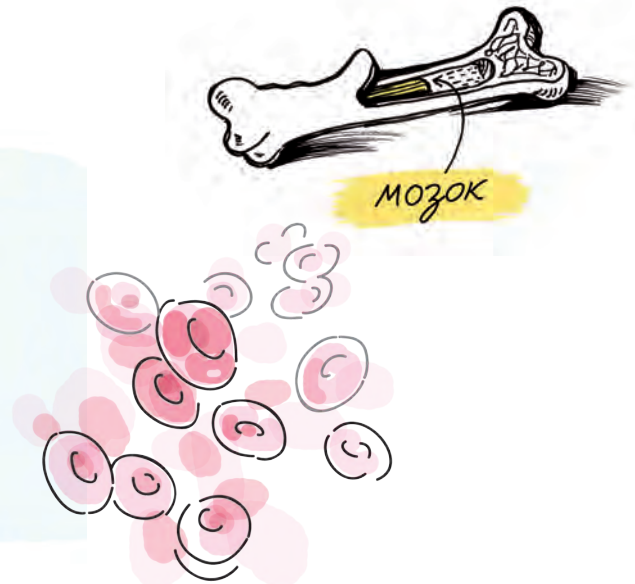
## Зміст

Що таке кістковий мозок? .....	4
Карта мису Надії .....	6
Процедури, що виконуються в палатах .....	12
Підготовка до приїзду .....	16
Вступ до палати .....	20
Функціонування в залі та палаті .....	21
Період попередньої трансплантації .....	24
День „0” .....	28
Після трансплантації період .....	29
Повернення додому .....	34
Фонд фінансової допомоги .....	36
«На порятунок онкохворих дітей» .....	38

## Що таке кістковий мозок?

Уявіть собі, що це велика фабрика, яка виробляє один з найважливіших елементів, що дозволяють правильно функціонувати нашому організму. Цей елемент – кров.

**Правильно функціонуюча фабрика виробляє кров, що складається зі спеціалізованих клітин і плазми.**



Ці спеціалізовані клітини поділяються на:

- **Еритроцити (еритроцити)**

Їх найважливіша роль полягає в транспортуванні кисню по всьому тілу.

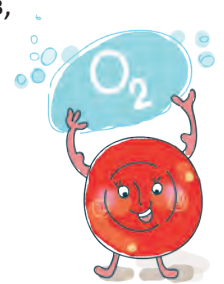
- **Лейкоцити (лейкоцити)**

У тому числі гранулоцити, лімфоцити, моноцити – захищають нас від інфекцій. Інфекції можуть бути викликані різними мікробами (бактеріями, вірусами, грибами):

- гранулоцити (нейтрофіли) захищають нас від бактерій і грибків,
- лімфоцити захищають нас від вірусів і грибків,
- моноцити, з іншого боку, «пожирають» непотрібні клітини і залишки тканин.

- **Тромбоцити**

Вони запобігають надмірній кровотечі, наприклад, у разі травми запечатують рану, пригнічуючи кровотечу.



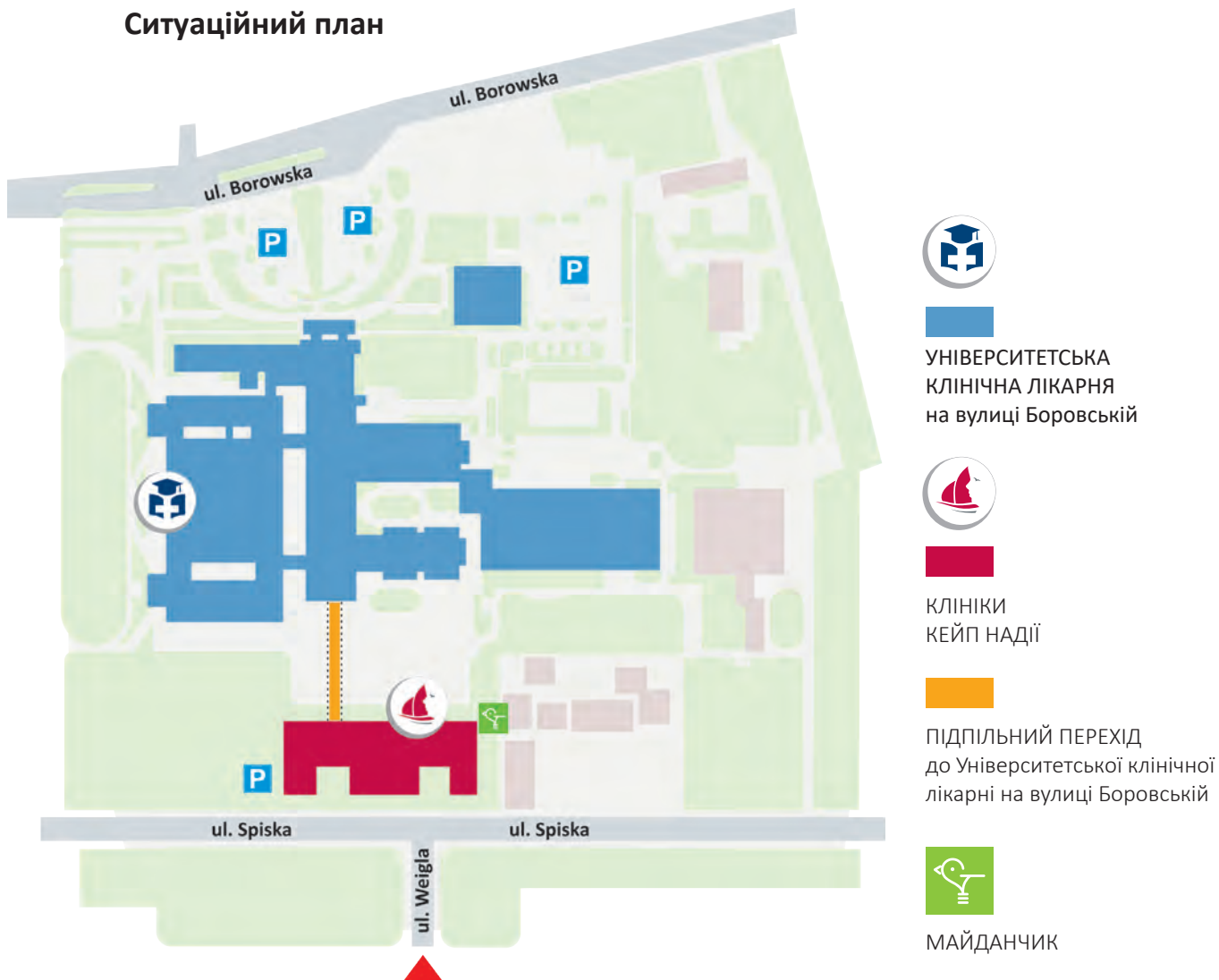
**Плазма** – це рідина, в яку занурюються всі ці спеціалізовані клітини. У ньому містяться вітаміни, поживні речовини, гормони та інші необхідні для життя речовини. Завдяки тому, що кров рідка, вона може досягти будь-якого місця в організмі. Його інша дуже важлива роль полягає в скиданні всіх накопичених відходів речовин і токсинів (продуктів обміну речовин).

Іноді, однак, виникає ситуація, що на фабриці пошкоджується одна з ліній виробництва даного типу осередків, а іноді навіть вся фабрика перестає працювати належним чином. Потім у нас є кілька методів ремонту. Одним з них є будівництво нової фабрики, тобто **трансплантації кісткового мозку**. Оскільки ми не можемо поставити його в іншому місці, ми повинні спочатку позбутися пошкодженого. Для цього потрібна мегахімотерапія, яка виступає в ролі бульдозера, роблячи місце для нового кісткового мозку. І все це відбувається на будівельному майданчику, який можна назвати пересадочним відділенням.

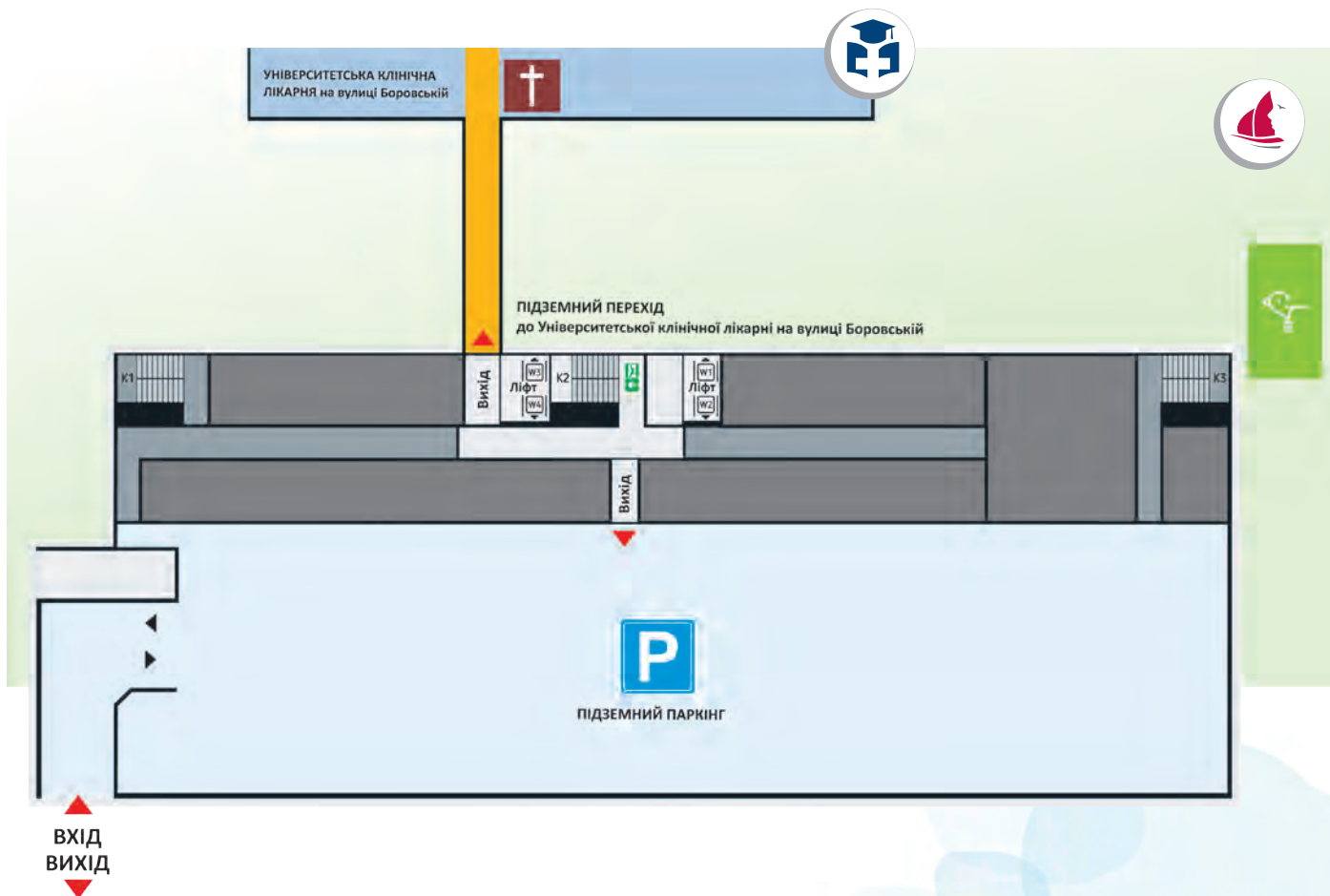
# Карта Мису Надії

КЕЙП НАДІЇ – Кафедра трансплантації кісткового мозку, онкології та дитячої гематології

## Ситуаційний план



# Рівень -1




- ПІДЗЕМНИЙ ПАРКІНГ
- ПІДЗЕМНИЙ ПЕРЕХІД до Університетської клінічної лікарні на вулиці Боровській
- КАПЛИЦЯ




# Сторони



 ПЕДІАТРІЯ

 ГОТЕЛЬ

 ВІДДІЛЕННЯ НЕВІДКЛАДНОЇ  
ДОПОМОГИ


 ЕКГ, RTG, USG


 ОСВІТА

 АДМІНІСТРАЦІЯ


 МЕНЕДЖЕР КЛІНІКИ

 АКВАРІУМ

 ВСЕСВІТНЯ ДОСЛІДНИЦЬКА  
КІМНАТА

 ЗАГАЛЬНА КІМНАТА  
(Ігрова кімната)

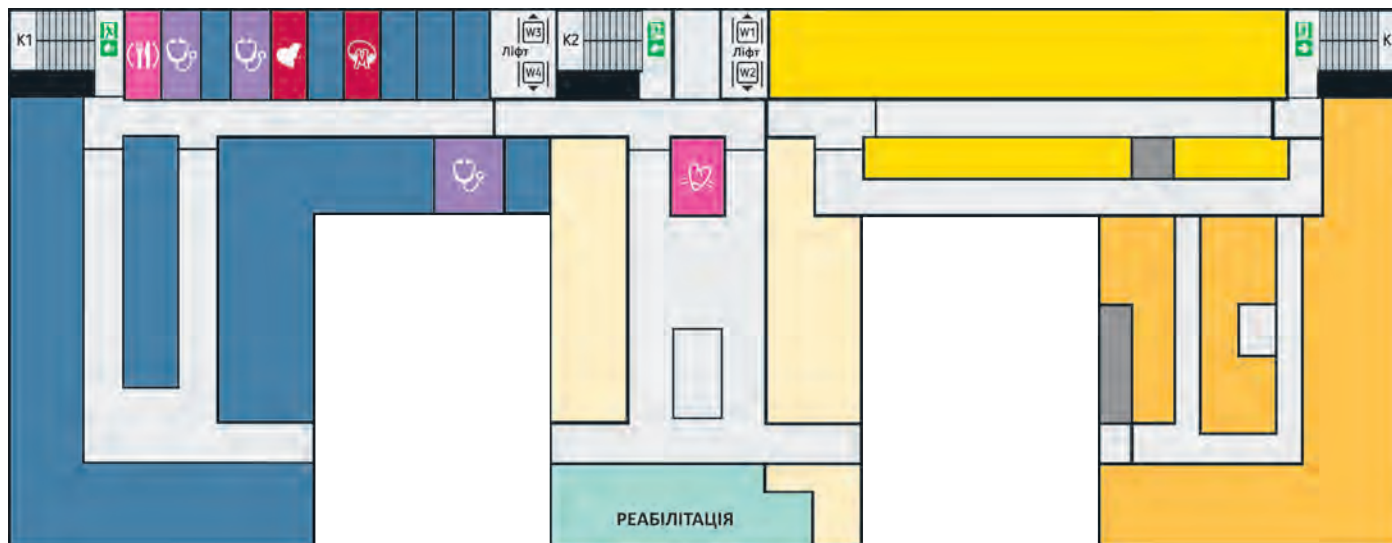
 КУХНЯ

 ФОНД, ГОТЕЛЬ

 ПСИХІАТРИЧНА КЛІНІКА

 ПАТІО

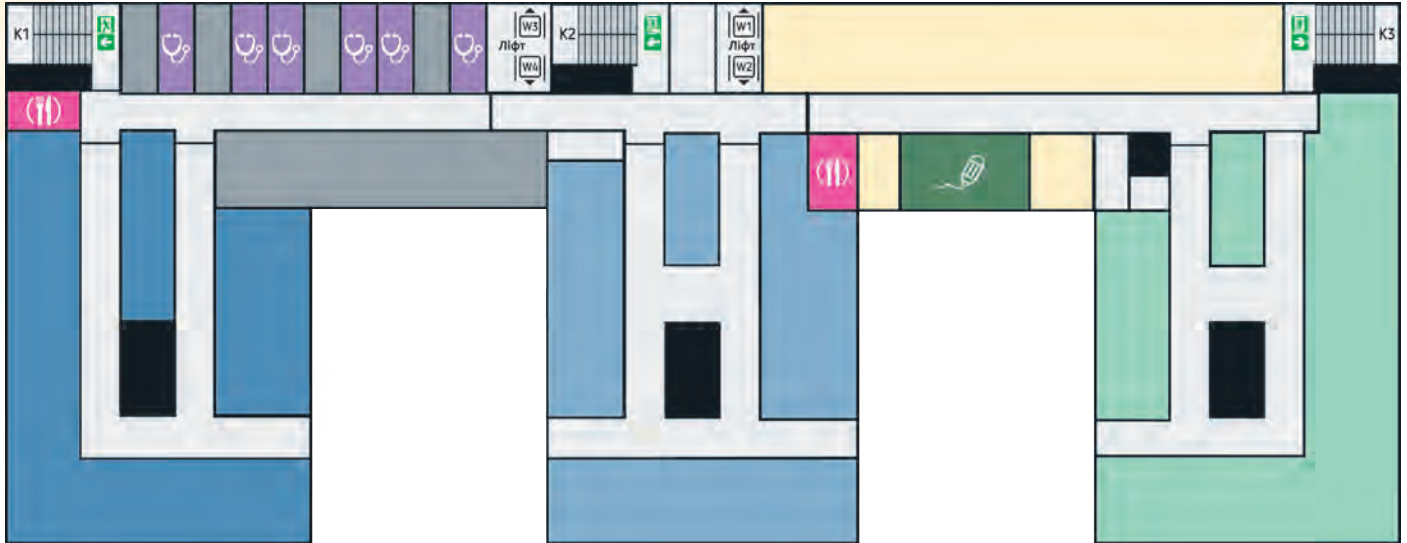
# Поверх 1








- ДЕННА ЛІКАРНЯ
- КЛІНІКИ ТА АМБУЛАТОРІЇ
- ГЕМАТОЛОГІЯ 1
- КРОВОТВОРНИЙ КЛІТИННИЙ БАНК,  
НАУКОВА ЛАБОРАТОРІЯ
- РЕАБІЛІТАЦІЯ

- КАБІНЕТ ЛІКАРЯ
- ОНКОМІЦНІ
- ФОНД
- ЗАГАЛЬНА КІМНАТА,  
ігрова кімната
- КУХНЯ

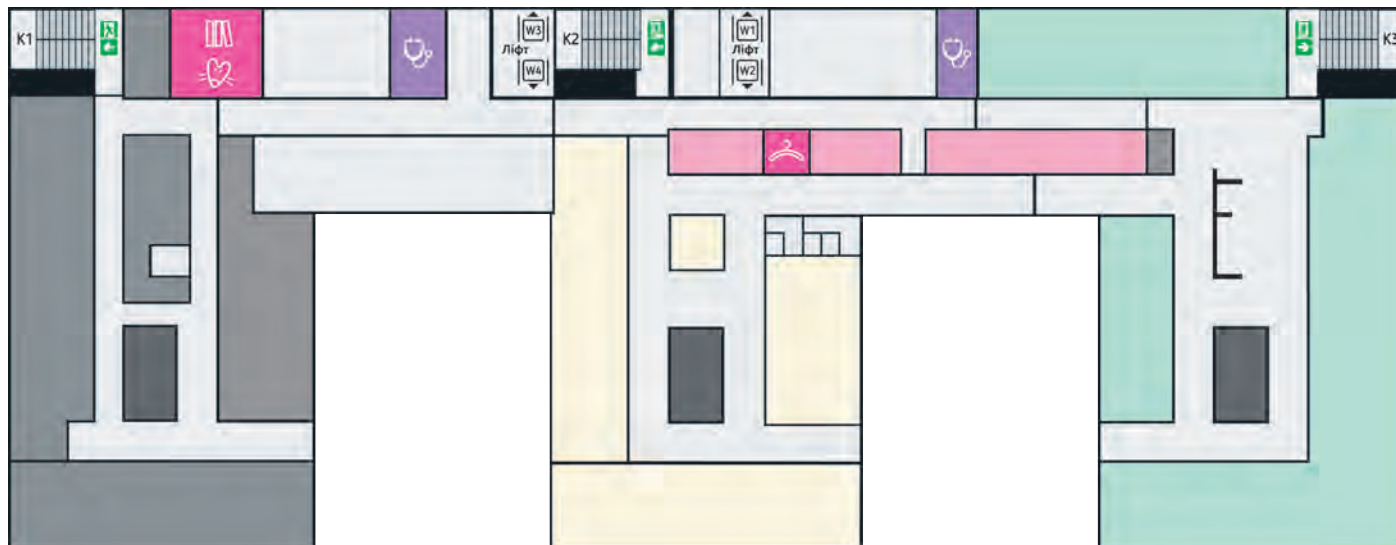
# Поверх 2



-  РОЗШИРЕНА ГІЛКА СПОСТЕРЕЖЕННЯ
-  ОСВІТА
-  ГЕМАТОЛОГІЯ II
-  ГЕМАТОЛОГІЯ III

-  КАБІНЕТ ЛІКАРЯ
-  ШКОЛА
-  КУХНЯ

# Поверх 3



- ВІДДІЛ ТРАНСПЛАНТАЦІЇ
- ВІДДІЛЕННЯ ПІСЛЯ ТРАНСПЛАНТАЦІЇ
- ГОТЕЛЬ

- 🩺 КАБІНЕТ ЛІКАРЯ
- 📖 БІБЛІОТЕКА
- 🎮 ЗАГАЛЬНА КІМНАТА (ігрова кімната)
- 👔 ГАРДЕРОБНА ДЛЯ БАТЬКІВ/ОПІКУНІВ



# ПРОЦЕДУРИ, ЩО ВИКОНУЮТЬСЯ В ВІДДІЛАХ ПРОЦЕДУРИ, ЩО ВИКОНУЮТЬСЯ В ПАЛАТАХ



## Відділення для трансплантації

У відділенні трансплантації проводиться **трансплантація гемопоетичних клітин** та інші вузькоспеціалізовані процедури, наприклад, CAR-T клітинна терапія.

### ТРАНСПЛАНТАЦІЯ СТОВБУРОВИХ КЛІТИН

Основною процедурою, що проводиться в палаті, є трансплантація, при якій гемопоетичні клітини донора переливаються пацієнту. Маленький пацієнт, якого називають реципієнтом, правильно готується за допомогою високодозової **хіміотерапії** або **променевої терапії**. Метою цієї процедури є **повна або часткова заміна або відновлення кровотворної або імунної системи**.

Джерелом кровотворних клітин можуть бути:

- кістковий мозок
- периферична кров
- пуповинна кров

Залежно від того, з кого були/будуть взяті гемопоетичні клітини, розрізняємо:

- **алогенна трансплантація** – донором є інша особа; це може бути пов'язаний донор, як правило, брат, або не пов'язаний донор (донор, генетично сумісний із загальним реєстром донорів)
- **сингенна трансплантація** – донор кісткового мозку є ідентичним (ідентичним) близнюком
- **аутологічна трансплантація** – пацієнту дають свої, раніше взяті, заморожені і заморожені стовбурові клітини

Вибір виду трансплантації залежить від захворювання, загального стану здоров'я маленького пацієнта, наявності донора і поточних рекомендацій.

Варто пам'ятати, що трансплантація - надзвичайно складна процедура. Відбір донора, підготовчий процес, госпіталізація в момент трансплантації, а також лікування можливих ускладнень є довгостроковими і часто пов'язані з багаторазовим перебуванням в стаціонарі.

## CAR-T КЛІТИННА ТЕРАПІЯ

Це ще одна процедура, все частіше проводиться у відділення трансплантації. **Це імунологічна клітинна терапія, що полягає в прийомі, перепрограмуванні та повторному введенні імунних клітин (Т-лімфоцитів) пацієнта.** Завдяки цій терапії імунна система повинна краще розпізнавати і боротися з раковими клітинами.

Застосовується дітям, підліткам і молодим людям до 25 років. Показанням до кар-Т-клітин є рефрактерний гострий лімфобластний лейкоз В-клітина (ALL-B) у фазі рецидиву після трансплантації або у фазі другого або подальшого рецидиву.

Сама підготовча процедура, введення, можливі ускладнення і тривалість перебування маленького пацієнта в стаціонарі істотно відрізняються від трансплантації кісткового мозку.

# Післятрансплантаційне відділення

**У післятрансплантаційне відділення дитина допущена для того, щоб здійснити такі процедури, як:**

## **ЗБІР КІСТКОВОГО МОЗКУ ДЛЯ ТРАНСПЛАНТАЦІЇ**

Донор допускається не менше ніж за добу до процедури для проведення необхідних аналізів. **Сам збір проводиться під загальним наркозом в операційній сусідньої лікарні. Кістковий мозок беруть з тазостегнової пластини донора, а потім піддали лабораторному лікуванню.**

Після процедури донор залишається в палаті протягом дня-двох на обсервацію. Найбільш поширеним ускладненням є біль на місці збору.

У нашій лікарні найчастіше проводяться колекції кісткового мозку від сімейних донорів. Кістковий мозок від непов'язаних донорів збирається в різних центрах трансплантації, найближчих до місця їх проживання.

## **ДОНОР**

Спочатку одержувач отримує три основні відомості про донора, тобто стать, приблизний вік і країну походження.

Ви, напевно, задаєтеся питанням, чи є можливість познайомитися з ним і зв'язатися з ним. На жаль, це не так однозначно і залежить від багатьох факторів: правових норм і готовності і згоди як вас, так і донора. У разі згоди анонімний контакт можливий з перших днів після передачі клітин. Індивідуальні реєстри донорів кісткового мозку, а також центр трансплантації, грають роль посередника, а контакт може відбуватися тільки в письмовій формі.

Обмін персональними даними і зустрічі можливі тільки через два роки з моменту збору клітин. Як і при попередньому анонімному контакті, це може статися тільки за обопільною згодою вас і донора.

## **ЗБІР ГЕМОПОЕТИЧНИХ КЛІТИН (АФЕРЕЗ)**

Це процедура взяття кровотворних клітин з периферичної крові (замість з кісткового мозку). Спочатку донору дають фактори, що стимулюють ріст гранулоцитів, так званий Г-ліквор – внутрішньовенно або підшкірно. Потім, найчастіше, з плечової кістки однієї руки береться кров, відокремлює клітини і повертає решту крові в вену іншої руки. У разі збору клітин у пацієнтів перед аутологічною трансплантацією вся процедура проводиться за допомогою центрального проколу.

Процедура безболісна, не вимагає анестезії і проходить в кабінеті пацієнта. Він триває кілька годин і може повторитися при необхідності.

## **ЕКСТРАКОРПОРАЛЬНИЙ ФОТОФЕРЕЗ (ЕСР)**

Ця процедура передбачає відділення лімфоцитів від крові, екстракорпоральне опромінення UVA-променями і введення такої «відремонтованої» крові назад в кровотік.

Застосовується у випадку ускладнень після трансплантації, наприклад, захворювання трансплантата проти господаря (ГВХД). Лікування безпечно, проводиться за допомогою спеціальної камери для фотоферезу. Апарат з'єднаний з центральним проколом (найчастіше неосновним стегнової кістки, судинним портом або бровіаком).

Процедура займає в середньому 4 години, а перебування в лікарні займає близько 2-3 днів. Фотоферез - це процедура, що повторюється послідовно, кількість якої залежить від тяжкості ускладнень.

## **КОНТРОЛЬНІ ТЕСТИ**

Вони вимагають спеціальної підготовки або анестезії.

## **ЛІКУВАННЯ УСКЛАДНЕНЬ**

Якщо пацієнт вимагає тривалого спостереження через виникаючі і стійкі ускладнення, він знаходиться у відділення після трансплантації.



# ПІДГОТОВКА ДО ПРИЇЗДУ

## Готель

**Кожен доглядач пацієнта, допущеного до трансплантації та після трансплантації, має право на кімнату.** У зв'язку з тим, що в палатах пацієнта можна зберігати тільки необхідні речі (докладніше про це в наступному розділі), вихователь має в своєму розпорядженні однокімнатну кімнату (для батьків /опікунів дитини-трансплантолога) або двомісне приміщення (для батьків/опікунів дитини у відділення після трансплантації).

**Батьки дитини, які мають право на трансплантацію і вже мають дату прийому, повинні зателефонувати і забронювати номер заздалегідь, щоб уникнути плутанини при відсутності вільних місць – тел номер. **+48 668 324 047****

Кожен номер готелю обладнаний одним ліжком або двома, шафою для одягу, столом, стільцями і тумбочками. Вісім одномісних номерів на першому поверсі мають ванні кімнати. (Ці кімнати до пандемії призначалися для батьків дітей, направлених на трансплантацію, тепер вони призначені для людей після аналізів.)

Двомісні номери на третьому поверсі мають спільні ванні кімнати, розташовані на території готелю. (Під час пандемії ці номери також служать одномісними кімнатами.)

У готелі є **кухня для батьків/опікунів**. На кухнях є: шафи, електроплита, холодильники, стіл і стільці. Всі речі, що зберігаються в холодильнику і шафах, повинні бути поміщені в підписані контейнери.

У зоні готелю також є **пральня для користування батьками всіх дітей**. Ми знайдемо пральні машини, сушарки для білизни та складні та прасувальні дошки.

**Праска береться з адміністративного номера готелю/фундаменту – номер 0,072 на першому поверсі**. Хімічні речовини повинні бути підготовлені самостійно – іноді вони надаються фондом, якщо вони є предметом пожертвувань.

Пральня працює з 7:00 до 15:00 з понеділка по п'ятницю. Щоб ним скористатися, потрібно завантажити ключ з безпеки лікарні, ввівши список.

***ВАЖЛИВИЙ!***

*Батьки можуть прати одяг тільки в пральні.*

*Одяг пацієнтів там прати не можна  
– завдяки цьому ми можемо запобігти  
поширенню вірусів і бактерій.*



# Упаковка до прибуття

У зв'язку зі специфікою палати трансплантації ми представляємо вам список речей, які необхідні і можуть бути корисні під час госпіталізації.

## БАТЬКИ/ОПІКУНИ

- **одяг** – завдяки санітарному режиму, що панує в палаті, батьки пересуваються по ньому, одягнені в одноразові комплекти одягу, які там є, і в результаті, дорогі батьки, потрібно менше речей для себе
- **дві пари змінного взуття** – одна, яку можна дезінфікувати (бажано пластикові шльопанці), для пересування по палаті та дитячій кімнаті, а інша – для використання за межами палати
- **косметика**
- **фен** – на ваш розсуд
- **залізо** – на ваш розсуд можна орендувати палату
- **горщик, сковорода** – на ваш розсуд, вони знаходяться на кухні готелю, але в обмеженій кількості

## ДИТИНА/ПАЦІЄНТ

- **піжами / спортивні костюми / футболки** – мінімум 8 комплектів (вони не обов'язково повинні бути новими, але вони повинні бути виготовлені з натурального матеріалу, бажано без штучних візерунків, які можуть бути пошкоджені при стерилізації)
- **пластикові закрилки** – завдяки простоті прання
- **зубні щітки** – мінімум 10 штук, бажано одноразові
- **зубна паста** – мінімум 1 трубка
- **ножиці для нігтів**
- **ігри та іграшки** – використовуються і нові - ВАЖЛИВО, щоб зробити їх легкими для дезінфекції (!)

- **комп'ютер/планшет/мобільний телефон/електронний читач** – на ваш розсуд
- **дитячі книжки** – бажано з твердими сторонами для полегшення дезінфекції
- **іграшки для малюків** – бажано пластикові, без отворів важко дезінфікувати
- **канцелярські товари** – нові олівці та фломастери
- **талісмани** – через складне щоденне прання радимо проти, але у виняткових ситуаціях улюблену приємну іграшку можна стерилізувати і герметично упаковану можна зберігати в приміщенні
- **улюблена подушка типу „ясік”** плюс змінні наволочки
- **тетра/бавовняні підгузники для маленьких дітей** – в кількості, що дозволяє щодня заміняти

### **ТАКОЖ (необхідно)**

- **алюмінієва фольга** – 20 м (2 рулони на 1 тиждень)
- **поліетиленові пакети** – близько 50 л, 1 упаковка (для використаної постільної білизни)
- **електронний термометр**
- **харчова плівка**
- **сантиметр кравця**
- **ручка і блокнот**
- **термос/термостабілька**
- **паперові рушники** – на ваш розсуд в номері є паперові рушники, але якщо батько вважає за краще використовувати свої власні (м'якше), рекомендуємо принести додаткові
- **туалетний папір** – як зазначено вище

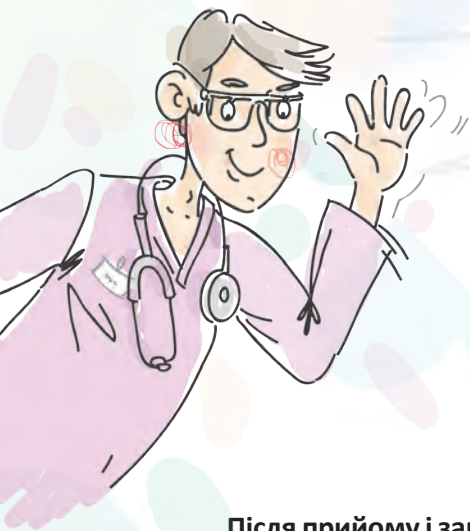


**Дитячі ванни і високі стільці розташовані в палаті.**

**Коляску не можна зберігати в номері /палаті – вона може зберігатися в готельному номері.**



## ПРИЙОМ В ПАЛАТУ

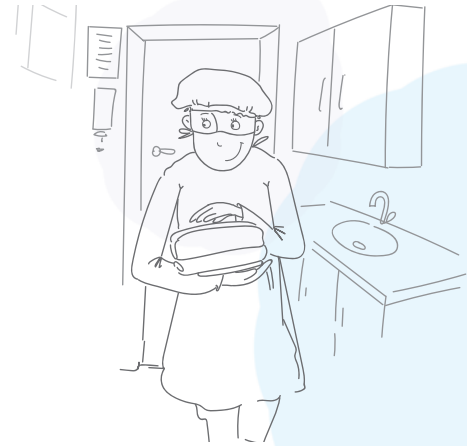


Після прийому і завершення формальностей при реєстрації вас перенаправлять в пост-трансплантологію на третьому поверсі, після чого ви будете керуватися медсестрою або медсестрою. Вони нададуть всю основну інформацію: вони покажуть місця для використання тільки батьками / опікунами, такі як гардеробна, кухня, туалети, кухня приходу і кімната пацієнта, а також представлять правила палати.

У зв'язку з необхідністю підтримки **підвищеної чистоти в приміщенні**, ви залишаєте **тільки речі дитини / пацієнта** і найнеобхідніші додаткові предмети. Ви розпаковуєте решту речей у своєму готельному номері. Кімнати батьків розташовані в одній будівлі лікарні, тому у вас не буде проблем з наближенням чогось, якщо це необхідно.

Постарайтеся покласти **всі речі в шафки**, що полегшить **підтримку порядку і прибирання приміщення**.

# ФУНКЦІОНУВАННЯ В ЗАЛІ ТА ПАЛАТІ



## Вітальня

**Після прибуття в кімнату пацієнт більше не може залишати приміщення до закінчення процедури лікування / трансплантації.** Виняток становлять лише тести або інші медичні процедури. Батько, з іншого боку, може виходити поїсти, користуватися туалетом, приймати душ, відпочивати або влаштовувати щось на території лікарні (через пандемію виходи з лікарні були обмежені).

**Будь ласка, також прочитайте загальні правила лікарні та конкретні правила щодо трансплантації відділення.**

Щоб наблизити принципи функціонування в залі, ми опишемо кожен з його інтер'єрів.

## „ШЛЮЗ”

**Це тамбур залу. У ньому є шафи, якими ви не користуєтеся – вони призначені для використання медичного персоналу. Для вас важливо тільки місце для миття і дезінфекції рук на кожному вході і виході з приміщення.** Тільки тоді, коли кімната буде «закрита» (детальніше про це в наступному розділі) шафи будуть заповнені бар'єрними **фартухами і хірургічними ковпачками для батьків і вихователів**, необхідними для підтримки більшого захисту пацієнта. Харчування та постільна білизна також будуть залишені на стійці біля дверей. **Щоб запобігти розмноженню мікробів, будь ласка, візьміть їжу / тарілки на кухню приходу протягом години після їх подачі.**

## КІМНАТА ПАЦІЄНТА

У основній частині кімнати розташовані: ліжко пацієнта, шафа на колесах, розкладне крісло, телевизор і шафи зі розкладним ліжком для одного з батьків. У цій частині пацієнт проводить більшу частину свого часу, тому важливо, щоб в період самопочуття він залишався поза ліжком.

## ВАННА КІМНАТА З ДУШЕМ І ТУАЛЕТОМ

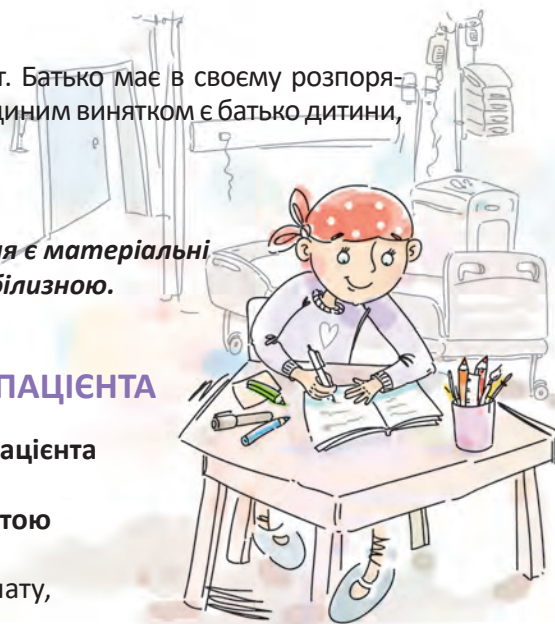
Цією кімнатою може користуватися тільки дитина/пацієнт. Батько має в своєму розпорядженні два туалети в палаті і ванну кімнату (душ) в готелі. Єдиним винятком є батько дитини, який ще не користується туалетом і купається у ванній.

### **ВАЖЛИВИЙ!**

*Пацієнт не користується рушниками, а для протирання є матеріальні шпали, щодня поставляються зі змінною постільною білизною.*

## ПРАВИЛА, ЩО ЗАСТОСОВУЮТЬСЯ В КІМНАТІ ПАЦІЄНТА

- Один з батьків/ опікун може перебувати в кімнаті пацієнта одночасно – також вночі.
- Батьки не їдять їжу і не користуються ванною кімнатою (винятки, описані вище).
- Кожного разу, коли ви виходите і повертаєтесь в кімнату, мийте і дезінфікуйте руки.
- Не відкривайте вікна.
- Все, що падає на підлогу, необхідно дезінфікувати (особливо предмети, до які торкається пацієнт).
- Тарілки слід брати на кухню приходу до години після подачі їжі, адже завдяки цьому ми запобігаємо розмноженню мікроорганізмів.
- Постільну білизну пацієнта слід міняти щодня після щоденного купання.
- Постільну білизну батьків слід міняти через день та/або за потреби.
- Брудну підстилку і витирання подушечок слід упаковати в мішок і вивезти у відповідні кошики, розташовані в палаті.



- Батьки повинні повідомляти про це медперсоналу кожного разу, коли вони виходять з кімнати пацієнта.
- Все, що вивозиться з приміщення, необхідно запакувати в сміттєвий пакет, щоб уникнути поширення мікробів.
- Будь-яка їжа, принесена в кімнату пацієнта, повинна бути загорнута в алюмінієву фольгу, як і будь-яку чашку напою.



## Відділення

Щодня о 7.45.т. у палаті або в семінарському залі є медичний висновок після нічного чергування.

## ВІДВІДУВАННЯ ТА БЕЗПЕКА МЕДИЧНОГО ПЕРСОНАЛУ

- **Лікуючий лікар відвідує кожного пацієнта щодня вранці – 8.00-12.00** (він проводить медичне обстеження, обговорює поточні результати аналізів з батьками та пацієнтом, відповідає на питання). Ми просимо, щоб кімната була в порядку, і щоб пацієнт і батько вже після ранкового туалету. Найчастіше приходить медсестра або медсестра, яка доглядає за дитиною – це передбачає виконання медичних наказів (введення медикаментів, проведення тестів).
- **Як лікуючий лікар, так і лікар за викликом, і медперсонал доступні для дитини та батьків цілодобово. Якщо у вас виникли тривожні симптоми, будь ласка, обов'язково повідомте про це персонал.**
- Щодня близько полудня відбувається спільний медичний візит.
- Лікуючий лікар може змінюватися в залежності від робочого графіка.
- **У палаті працює психолог**, який завжди надає допомогу і підтримку як батькам, так і пацієнтам – він з'явиться з вами в перші дні після прийому.
- У лікарні є **волонтерство**, яке відповідає за підтримку батьків у догляді за дитиною та урізноманітненні їх вільного часу.
- **Заходимо в палату для трансплантації тільки в одноразовому наборі одягу для пересадки і змінному взутті.**



# ПЕРІОД ПОПЕРЕДНЬОЇ ТРАНСПЛАНТАЦІЇ

## МЕДИЧНЕ ІНТЕРВ'Ю

У перші дні після прийому лікар проводить медичне інтерв'ю, під час якого надає всю відповідну інформацію щодо підготовчої процедури, самої трансплантації та можливих ускладнень. Залежно від віку пацієнта це робиться в його присутності чи ні. Це також момент, щоб задати всі тривожні питання. Не хвилюйтеся, якщо ви чогось не запитаете, ви завжди можете повернутися до нього пізніше. Варто записати на аркуші паперу питання, які з'являються пізніше, щоб вони більше не тікали. У такій розмові зазвичай бере участь і психолог приходу, який потім надає підтримку.

## ПІДГОТОВЧА ТЕРАПІЯ – КОНДИЦІОНУВАННЯ

Пацієнт госпіталізований заздалегідь, щоб персонал міг виконати всі необхідні дії для початку процедури. **Процедура пересадки починається з використання кондиціонування, що призводить до руйнування кісткового мозку пацієнта і присутніх в ньому ракових клітин.**

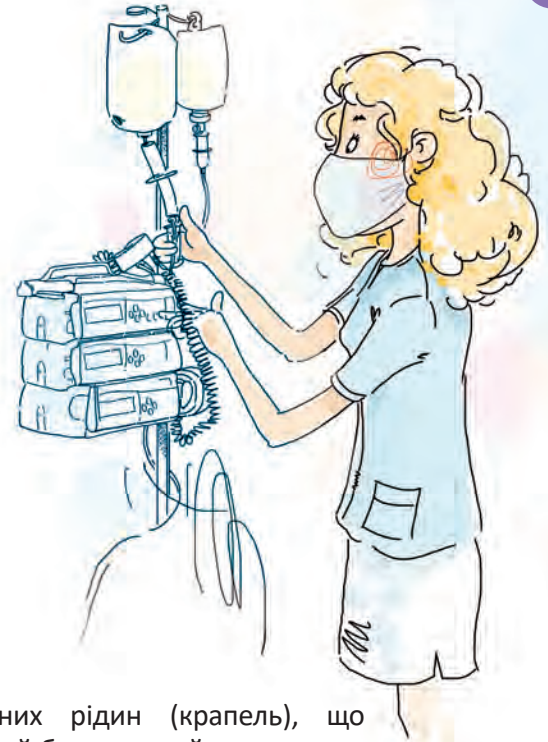
Це може бути:

- **хімічне кондиціонування** – шляхом введення високодозової хіміотерапії,
- **променева терапія (ТВІ)** – опромінення всього організму (про ТВІ ви можете прочитати в нашій листівці, доступній у психолога, крім технічної інформації, ви також знайдете там історію для дітей, які приручають всю процедуру).

Тип препарату залежить від основного захворювання, попереднього лікування та стану здоров'я пацієнта – це рішення, прийняте як команда відповідно до останніх рекомендацій та відповідних протоколів лікування.

**У цей період можуть виникати різні ускладнення:** головні болі, нудота, випадання волосся, порушення нюху і смаку, порушення апетиту, алергічні реакції і токсичність органів, наприклад, пошкодження слизової. **Саме тому так важливо повідомляти про будь-які симптоми і зміни медичному персоналу.**

У зв'язку з випаданням волосся **рекомендується вкорочувати їх, стригти або голити шкіру голови бритвою, якою оснащений медперсонал. Команда психологів може допомогти вам звикнути до змін, а також супроводжувати вас протягом всієї процедури або організувати професійну допомогу у вигляді перукаря** (під час пандемії співпраця з перукарням була обмежена).



## БАЛАНСИ

Завдяки постачанню великої кількості внутрішньовенних рідин (крапель), що підтримують хіміотерапію, пацієнти і батьки ведуть детальний баланс, який складається з вимірювань основних параметрів (тиск, частота серцевих скорочень, насичення) і сечі, калу, споживаної їжі і рідини.

Баланс проводиться 4 рази на день – вся детальна інформація та інструкція по застосуванню засобів виміральної техніки буде представлена медперсоналом в приміщенні.

## ГІГІЄНИ

**Завдяки лікуванню важливу роль у вашому функціонуванні відіграє ваша відповідність (батьки, дитина) правилам гігієни, а також підтримання чистоти приміщення.** Вже з перших днів пацієнт повинен приділяти особливу увагу гігієні порожнини рота, тому рекомендується промивати його з початку прийому спеціалізованих препаратів і багаторазово чистити зуби, а під час купання використовувати м'які косметичні засоби, наприклад, пом'якшувальні засоби.

## ЗАКРИТТЯ ЗАЛУ

У зв'язку з важкими імунними порушеннями, що виникають в результаті застосування хіміотерапевтичної терапії, за день до процедури пересадки, в другій половині дня приміщення пацієнта правильно підготовлено – його ретельно очищають і дезінфікують. **Пацієнт повинен зробити ретельний туалет всього тіла, а вихователю доручено віднести більшу частину речей в готель і залишити тільки ті, які є новими або стерильними для - упаковані або ретельно продезінфіковані.** Така процедура називається «закриття кімнати». **З цього моменту кожен, хто хоче перебувати в кабінеті пацієнта, повинен додатково надіти підготовлені бар'єрні фартухи, ковпачки і хірургічні маски.** Це стосується батьків, медичного персоналу, психолога, волонтера, а також кімнатних дам. **Кожен предмет, принесений в приміщення, необхідно мити і дезінфікувати.**

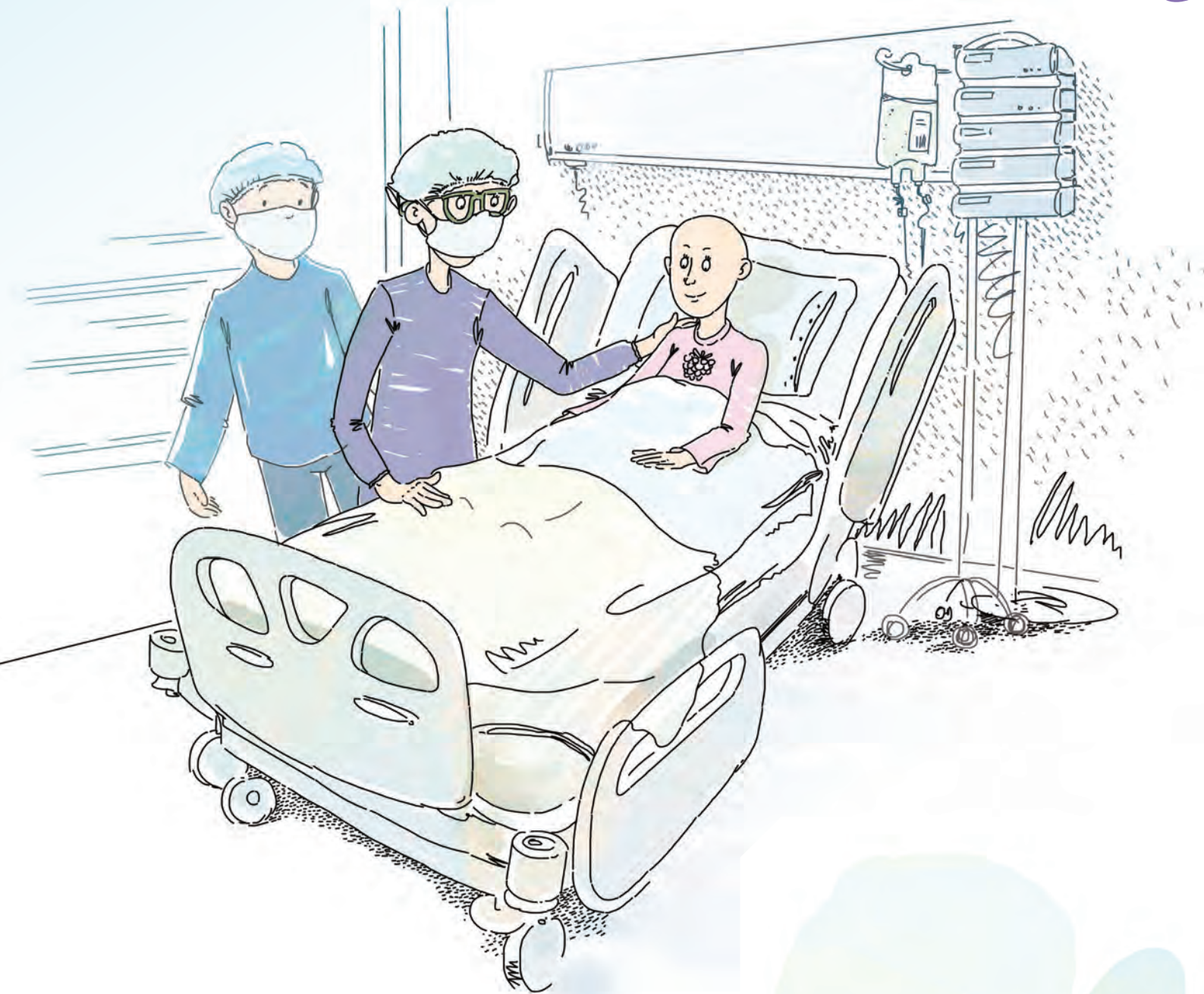
Вищеописаний режим розслабляється тільки після того, як у пацієнта розвинулася початкова стадія його нового імунітету.

## СТЕРИЛІЗАЦІЯ РЕЧЕЙ

**За кілька днів до пересадки персонал попросить вас підготувати речі, які будуть піддані паровій стерилізації.** Йдеться про все, що буде використовувати пацієнт: від одягу і нижньої білизни до наволочках, кишень бровяк, підгузників тетри і т.д. Тільки стерильний і спеціально упакований буде доставлений вам, коли кімната закриється.

Описана процедура не використовується для аутологічної трансплантації та ТЕРАПІЇ CAR-T-клітин. Потім проводяться інші підготовчі процедури і обмежуються етапи стерилізації і закриття приміщення.







## ТРИВАЛІСТЬ „0”

### ТРАНСПЛАНТАЦІЇ

Залежно від виду пересадки і способу приготування трансплант-матеріалу процедура може зайняти від декількох хвилин до декількох годин. Через центральну пункцію повільно вводять кровотворні клітини. Все відбувається в кімнаті пацієнта і при постійній присутності батька / опікуна.

В ході самої трансплантації можуть виникати побічні реакції: алергія, лихоманка, висип, задишка, озноб, задишка. Тому протягом всієї процедури в приміщенні також є медсестра і лікар, у яких під рукою є відповідне обладнання і медикаменти.





# ПОСТІМПЛАНТАЦІЯ



## ОНОВЛЕННЯ

Після процедури пересадки починається період очікування оновлення нового кісткового мозку. До цього моменту результати вашої дитини постійно контролюються. **За цей час хворому потрібні переливання крові і тромбоцитів, які регулярно проводяться.** У всі часи лікарі перевіряють роботу всіх органів.

Це також час, коли дитина може відчувати **погіршення самопочуття**, що викликано затримкою реакції на використовуване кондиціонування, а також відсутністю власних захисних клітин. **Пацієнт може відчувати загальну слабкість, сонливість** (так звану нейтропенічною) і часто вимагає інтенсивного лікування антибіотиками. Це також період виникнення сильного запалення слизових оболонок шлунково-кишкового тракту, що пов'язано з небажанням поїсти, а також проносом і блювотою. За цей час застосовують анальгетики і, якщо пацієнт цього потребує, парентеральне (внутрішньовенне) підтримуюче харчування.

Очікування оновлення – це час сильної відсутності імунітету. Це дуже критичний момент всієї процедури і вимагає повної уваги і співпраці всіх, хто бере участь в процесі лікування, як медичного персоналу, так і пацієнта і вихователя. Це період чутливості до будь-яких найменших змін, що сповіщають про можливі ускладнення, включаючи дуже небезпечні інфекції.

Можна говорити про початок процесу оновлення, коли в крові починають з'являтися лейкоцити. Зазвичай це відбувається між 14-м і 20-м днем після пересадки.



## МОЖЛИВІ УСКЛАДНЕННЯ

Почнемо з найважливішого пункту: **кожен пацієнт різний і кожен може реагувати по-різному**. Нижче ми представляємо можливі ускладнення, що не означає, що вони обов'язково трапляються з вашою дитиною. Тема ускладнень детально обговорюється з лікарем під час медичної бесіди.

### Можливі ускладнення після трансплантації:

- **Інфекційні:** бактеріальні, вірусні, грибові – найпоширенішим симптомом є лихоманка. Завжди необхідно враховувати катетерну інфекцію і необхідність інтенсивного лікування.
- **Типовими для процедури трансплантації є реактивація сплячих вірусів**, які пацієнт може бути безшумним носієм, наприклад цитомегаловірусу (ЦМВ), Епштейна-Барра (ВЕБ) або аденовірусу (ADV). Найчастіше інфекції проявляються запаленням легенів, сечовидільної системи або травної системи.
- **ГВХД – хвороба трансплантата проти господаря (так званий трансплантат). Виділяємо два типи ГВХД за часом появи симптомів:**
  - **гостра форма** – до 100 днів після трансплантації; найчастіше проявляється m.in шкірних висипань, діареї або порушень функції печінки.
  - **хронічна форма** – через 100 днів; Симптоми такого роду мають дещо інший характер, ніж гостра форма, і можуть бути: склеродермія, висипання, пошкодження і порушення функції легенів, хронічна діарея, мукозит, блукаючий артрит, порушення функції печінки.

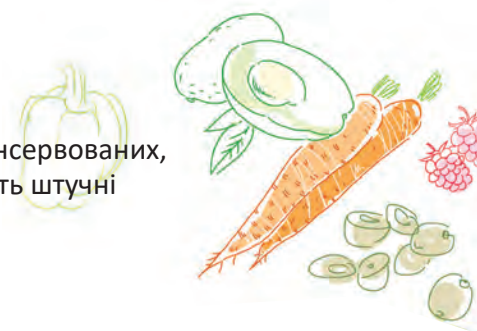
## ДІЄТА

Через можливі ускладнення використуваного лікування харчування може бути важким. Роздратовані слизові оболонки шлунково-кишкового тракту можна порівняти з травною системою 8-місячного малюка. Харчування на цьому етапі слід адаптувати саме до такого віку. **Це означає повернення на деякий час до їжі, яка легко засвоюється, м'яка, з напівліквідною, кашоподібною консистенцією.** Така форма

полегшує засвоєння їжі і мінімізує недуги з боку травної системи. Особливо після необхідності включення внутрішньовенного харчування кишечник потрібно поступово привчати до травлення. **Тут теж варто підлаштувати меню під індивідуальні потреби дитини.** Різні рекомендації застосовуються відразу після трансплантації, і трохи відрізняються з часом. Швидкість розширення раціону і повернення до нормального харчування завжди визначається в консультації з лікарем. Варто підкреслити, що дуже важливо не відмовлятися від їжі. **Вживання навіть невеликої кількості їжі допомагає підтримувати правильне функціонування травного тракту.**

**Багаторічний досвід лікарів Саре Норе сприяв створенню наших внутрішніх принципів харчування після трансплантації:**

1. **Для приготування їжі використовують сезонні рослини** (овочі, фрукти).
2. **Уникайте оброблених харчових продуктів** (наприклад, консервованих, порошкоподібних, делікатесних продуктів і т.д.) – він містить штучні добавки і барвники, які подразняли травну систему.
3. **Варити, тушкувати і готувати посуд.**  
**Відмовляюся від смаження і гриля.**
4. **Їжте м'ясо з відомого джерела.**  
Кращими є кролик, індичка або курка (в змішаному вигляді, як доповнення до супу, вони є хорошим джерелом білка).
5. **Постарайтеся обмежити споживання готових холодних нарізок або ковбас** – вони містять хімічні добавки, численні підсилювачі смаку і аромату.
6. **Уникайте алергенів**, до яких відноситься глютен, щоб не підживлювати імунну відповідь. Дозволеними безглютеновими крупами є: рис, кукурудза, гречка, просо.
7. **Уникайте лактози.** Продукти і молочні продукти, підкислені, з бактеріальними культурами заборонені. Їх можна замінити овочевими напоями, тобто рисом, мигдалем, кокосовим молоком.
8. **Клітковина на даному етапі не вказана.**  
Уникайте сирих овочів і фруктів. Відібрані овочі і фрукти допускаються тільки після термічної обробки.



- 
9. **Дозволеними овочами після приготування** є т.ін морква, корінь петрушки, корінь селери, буряк, гарбуз, кабачки (без шкірки), зелена квасоля, брокколі, цвітна капуста, шпинат.
  10. **Не варто вживати в їжу рослини**, які пухкі і важко перетравлюються, такі як: квасоля, горох, капуста, цибуля. **Дієта повинна бути легко засвоюваною!**
  11. **Уникайте тропічних фруктів і цитрусових**, наприклад, бананів і грейпфрутів.
  12. **Можна їсти пастеризовані або варені фрукти у вигляді мусу**, наприклад, яблука, але найкраще щоразу звертатися до лікаря.
  13. **Змішана їжа найкраще засвоюється на цьому етапі:** каша, мус, напівліквідна консистенція.
  14. **Уникайте солодоців.** Надлишок цукру знижує апетит і є відмінним розсадником для розвитку грибків і бактерій.
  15. **Уникайте газованих напоїв**, які можуть спровокувати блювоту.



Джерело: ЖивийОнко.

## ДІЯЛЬНІСТЬ

Перебуваючи в лікарні, крім боротьби з неприємними симптомами захворювання, ваші діти відчувають багато психологічних труднощів – від тих, що виникають в результаті змін зовнішнього вигляду (випадання волосся, втрата ваги або збільшення) або наявності центрального проколу, до обмеження або, що ще гірше, втрати контакту з однолітками і близькими.

Крім того, перебування в палаті пов'язане з повною ізоляцією. При цьому у пацієнта багато вільного часу, тому важливо наповнити його, наскільки це можливо, здоров'ям.

**У палаті працює психолог, який допоможе вам і вашим дітям впоратися з проблемами, які виникають на постійній основі, але також спробує активувати пацієнта на заняттях.**

Крім того, у нас є процвітаюча волонтерська служба, в якій немає нестачі людей, навчених активувати і грати в такому місці, як лікарняна кімната.



## НЕ ЗАБУВАЙТЕ ПРО ШКОЛУ!

**Ви можете вирішувати завдання або процес матеріалу, який проходять ваші однолітки одночасно** – все, що вам потрібно, це контакт з репетитором, і ви, безумовно, знайдете спосіб продовжити навчання також у палаті.

**Додатковою діяльністю є фізичні вправи** – можна принести в кімнату стаціонарний велосипед або кроковик, до тих пір, поки у пацієнта є сили і лікар не бачить протипоказань. **Доступні фізіотерапевти, які будуть показувати вправи і будуть виконувати їх кожен день з дитиною.**

**Ваша роль безцінна, дорогі батьки, тому що саме з вами пацієнти проводять найбільше часу.** Подбайте про ігри, книги, фільми, адаптовані до інтересів і поточних можливостей ваших дітей. **Ви завжди можете попросити психолога надати нові ігри або художні матеріали, якщо вам нудно.** І як тільки можна вийти на прогулянку або в готель, відразу мобілізувати на це дітей – зміна обстановки після тривалої ізоляції дуже важлива.

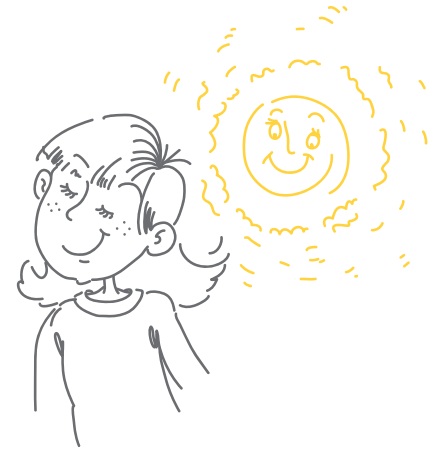
### **ВАЖЛИВО!**

**Всі види діяльності і заходи повинні бути адаптовані до поточних можливостей і бажань пацієнта.**





# ПОВЕРНУТИСЯ ДОДОМУ



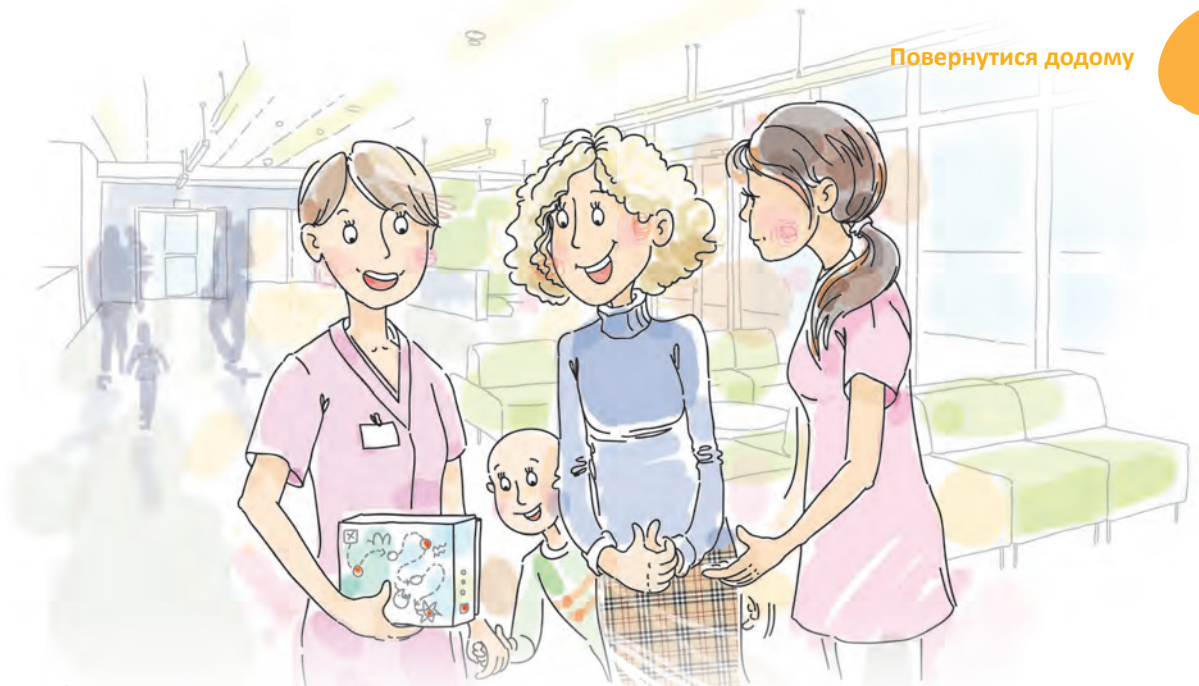
У міру збільшення кількості білих кров'яних клітин пацієнти відчувають себе все краще і краще. Коли всі ускладнення будуть під контролем, результати морфології будуть все більш і більш задовільними, і апетит почне повертатися, почнеться очікування повернення додому.

Стан здоров'я, яким повинен відповідати пацієнт, буде детально представлений вам лікуючим лікарем.

Коли настає довгоочікуваний момент, необхідно пам'ятати, **що трансплантолог повинен залишатися під суворим медичним наглядом**, саме тому частота контролю буде визначатися негайно.

Крім того, **вам проінструктують, як дотримуватися суворої гігієни і як реагувати на будь-які симптоми, що з'являються.**



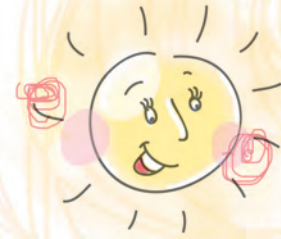


**Важливо пам'ятати, що імунітет вашої дитини все ж знижується, тому через легкість інфекції слід дотримуватися кілька основних правил:**

- **підготовка будинку до повернення пацієнта** (прибирання, проведення можливих ремонтів в результаті наявності вологи або цвілі в будинку)
- **виведення квітів, килимів і штор з будинку**
- **уникнення великих концентрацій людей**
- **уникати контакту з тваринами**
- **продовження шкільної освіти у вигляді індивідуального навчання вдома**
- **обмеження відвідувань 1-2 здорових людей одночасно**
- **підтримання гігієни як пацієнта, так і членів сім'ї**
- **підтримка чистоти в домашніх умовах**
- **дотримання рекомендацій щодо харчування після трансплантації та розширення раціону тільки з дозволу лікаря**

З плином часу ці обмеження поступово послаблюються. Важливо, щоб будь-які зміни внесли після попереднього обговорення з лікарем під час огляду.

# ФІНАНСОВА ДОПОМОГА



## Соціальні пільги

**Пам'ятайте, що ви маєте право скористатися соціальною допомогою, яку надають державні установи та ваші роботодавці.**

**Щоб отримати всі пільги, вам знадобиться довідка про інвалідність вашої дитини в результаті хронічного захворювання, яким є рак.**

**Листок непрацездатності дасть вам право на різні допомоги та пільги, такі як:**

- **надбавка та допомога по догляду**
- **допомога на дітей**
- **соціальна пенсія** (надається дорослому)
- **надбавки**
- **податкові пільги**
- **паркувальне посвідчення**
- **знижки на громадський транспорт**
- **відпустка та додаткові права на роботі** (неоплачувана відпустка по догляду за дитиною-інвалідом не менше 6 місяців; відпустка по догляду за дитиною може становити 3 роки до досягнення дитиною 18-річного віку)

Рішення видається муніципальною групою з питань інвалідності у вашому населеному пункті.

Інвалід може вести багате життя на всіх рівнях, незважаючи на обмеження захворювання. Батьки часто бояться подати заяву на таке рішення. Абсолютно непотрібно, адже це дозволяє створити сприятливі умови проживання на цей момент. Сприяє організації шкільного, професійного та фінансового життя.

Особи у віці до 16 років класифікуються як інваліди, якщо вони мають порушення фізичної або психічної підготовки протягом більше року, що призводить до необхідності постійного догляду або допомоги у задоволенні життєвих потреб.

## ЩО ВИ ПОВИННІ РОБИТИ?

- **Побěžціє:**
  - **друк заяви на отримання листка непрацездатності,**
  - **друк медичної довідки** в електронному вигляді або в пункті обслуговування пацієнтів / офісі фонду «На порятунок онкохворих дітей» (на першому поверсі Кейпа Надії).
- **Обидва заповнені документи повинні бути подані особисто до відповідної муніципальної комісії з питань інвалідності (MZON),** призначеної за вашим місцем проживання.
- **Потім ви будете проінформовані про засідання винесення рішення (можливо, вам доведеться надати додаткові документи).** Приблизно через три тижні рішення надсилається поштою.



**Як отримати  
листок непрацездатності?**

## Фонд

# «На допомогу онкохворим дітям»



**Сердечно закликаємо вас підписатися на фонд «На допомогу онкохворим дітям», який опікується дітьми, які лікуються в Кейп Надії. Фонд працює у Вроцлаві з 1991 року. За роки своєї роботи вона допомогла тисячам своїх підопічників з усієї Польщі. Його метою є захист здоров'я та збір коштів на потреби дітей, які страждають на рак.**

### ЯК ЗАРЕЄСТРУВАТИСЯ В ФОНДІ?

**Щоб вступити в фонд, необхідно підійти до його офісу на першому поверсі в мисі Надії. Там потрібно ознайомитися з регламентом і заповнити заявку.**

### ЯКІ ПЕРЕВАГИ РЕЕСТРАЦІЇ В ФОНДІ?

**Коли ви зарахуєте свою дитину в фонд, ми створимо суб-рахунок – індивідуальний особистий. Він буде збирати кошти на лікування вашої дитини під час і після закінчення хвороби. Кошти збираються самостійно – через фандрайзери, фестивалі, різні види акцій для вашої дитини. Ви можете запитати інших батьків або співробітників фонду про те, як це зробити.**

**Ви будете мати постійний огляд того, скільки коштів було накопичено. Важливо, щоб ви самі намагалися охопити якомога більше донорів – ви можете залучити своїх друзів, сім'ю, колег з роботи, жителів вашого міста до менших або великих благодійних кампаній.**

У ситуаціях, коли на субрахунку не вистачає грошей на потреби вашої дитини, ви можете звернутися до нас за допомогою з медичним об'рунтуванням.

**Ми також допоможемо вам з колекціями, позичаючи банки та значки для волонтерів, які збиратимуть гроші від імені вашої дитини.**





Буває, що люди недовірливі, коли хтось збирає гроші на благодійність. **Діючи під прапором фундації, ви будете більш надійними.**

## НА ЩО ФОНД ВИТРАЧАЄ ЗІБРАНІ КОШТИ?

**З коштів, зібраних на субрахуні, за Вашим бажанням ми врегулюємо рахунки за: медикаменти, реабілітацію, необхідні медичні засоби, необхідне обладнання для догляду за дитиною в домашніх умовах, протези і т.д.** Ви також можете зв'язатися з нами з проханням врегулювати поїздки на тести і повернутися додому (після цього необхідно заповнити дорожню картку).

**Підтримка фонду важлива, оскільки Національний фонд охорони здоров'я не покриває витрати на лікування за кордоном, спеціалізовані протези, не відшкодовані препарати, протонну терапію та експериментальне лікування останньої інстанції.**

## КОЛИ ЗАКІНЧУЄТЬСЯ ТЕРМІН ДІЇ СУБРАХУНКУ?

**Навіть після закінчення лікування субрахунок не закінчується.** Далі на ньому можна акумулювати кошти, наприклад, призначені для реабілітації або боротьби з ускладненнями після хіміотерапії. Гроші на особистому рахунку також можуть стати в нагоді пізніше в разі рецидиву захворювання і необхідності подальшого медичного обслуговування.

У тому випадку, якщо лікування не вдається і пацієнт вмирає, кошти з його субрахунку йдуть на загальний рахунок фонду, щоб гроші могли допомогти в боротьбі за життя іншої палати – це прописано в наших правилах.

Якщо ви хочете зв'язатися з фондом, зателефонуйте за номером: **71 712 77 33** або напишіть на електронну пошту: [fundacja@naratunek.org](mailto:fundacja@naratunek.org). Резиденція фонду розташована за адресою **вулиця Ślężna 114s/1 у Вроцлаві.**





# Нижній колонтитул

## **АВТОР:**

mgr Aleksandra Szumna  
Олександра Шумна, магістр  
психолог, психоонколог  
в психіатричній клініці Care of Hope

## **СУТТЄВА ДОПОМОГА:**

dr n. med. Jowita Frączkiewicz  
Йовіта Фроншкевич, доктор медичних наук

## **ГРАФІЧНИЙ ДИЗАЙН І КОМПОЗИЦІЯ:**

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

## **ІЛЮСТРАЦІЇ:**

Beata Błaszkiwicz  
tel. +48 602 769 055

## **РЕДАГУВАННЯ ТА КОРЕКТУРА:**

KorektArt

## **ДРУК І ЗВ'ЯЗУВАННЯ:**

Друкарня офсетних зміщень Uniq Polimedia

© Fundacja „Na Ratunek Dzieciom  
z Chorobą Nowotworową”

Фонд «на допомогу онкохворим дітям»

ul. Ślężna 114s/1, 53-111 Wrocław

tel. +48 71 712 77 33

e-mail: fundacja@naratunek.org

[www.naratunek.org](http://www.naratunek.org)

[www.przyladeknadziei.pl](http://www.przyladeknadziei.pl)

**ISBN: 978-83-951899-5-1**

**Wrocław 2022**



## **mgr Aleksandra Szumna**

psycholog, psychoonkolog.  
Aktualnie w trakcie kształcenia  
w Szkole Psychoterapii  
Poznawczo-Behawioralnej CBT  
w Warszawie.

Od 2017 roku pracuje w Klinice  
Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii  
Dziecięcej „Przylądek Nadziei”, a od 2020 roku  
opiekuje się mentalnie Oddziałem  
Przeszczepowym i Poprzeszczepowym,  
codziennie obserwując i wspierając  
tamtejszych pacjentów.

Jest przekonana, że do dzieci najlepiej  
trafić przez zabawę, dlatego też,  
jest to jedna z głównych metod jej pracy.  
Z zamiłowaniem wykorzystuje techniki  
arteterapeutyczne i relaksacyjne zarówno  
do pracy z dziećmi, jak i rodzicami.



**na ratunek dzieciom**  
z chorobą nowotworową FUNDACJA

**Copyright by Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”**

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

[www.naratunek.org](http://www.naratunek.org), [www.przyladeknadziei.pl](http://www.przyladeknadziei.pl)

Odwiedź nas: [www.naratunek.org](http://www.naratunek.org)

Dołącz do nas: [www.facebook.com/przyladeknadziei](https://www.facebook.com/przyladeknadziei)

Wspieraj nas: 1% podatku – KRS 00000 86210

Bank Millennium: 97 1160 2202 0000 0000 9394 2103

**ISBN: 978-83-951899-5-1**

**Wydanie 1, Wrocław 2021**



ISBN 978-83-951899-5-1



9 788395 189951

