



TOTUL VA FI BINE!

GHID PENTRU COPII ȘI PĂRINȚI, LA FINALUL TRATAMENTULUI ONCOLOGIC

București
2019

Program susținut de:



Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

Autor: Asociația P.A.V.E.L.

Editor: Patricia Costea

Selecție material: Olga Cridland, Patricia Costea, Stelian Bălan

Traducere: Dara Bejinaru, Bogdan Constantin Petrescu

Corectură: Lucia Știrbu

Consultant de specialitate: Conf. Univ. Dr. Monica Dragomir, Șef secție oncologie pediatrică, Institutul Oncologic București “Prof. Dr. Alexandru Trestioreanu”; Președinte Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatrică.

Acest ghid este distribuit gratuit în cadrul centrelor medicale de oncopediatricie din București și din țară, precum și către organizații non-guvernamentale din domeniu și este disponibil în varianta electronică la adresa: www.asociatiapavel.ro

Asociația

P.A.V.E.L.

TOTUL VA FI BINE!
GHID
PENTRU COPII ȘI PĂRINȚI,
LA FINALUL TRATAMENTULUI
ONCOLOGIC

București

2019

Mesajul Doamnei **Conf. Dr. Anca Coliță**,

Șef secție Pediatrie II, Institutul Clinic Fundeni

Am citit cu interes, curiozitate și emoție “Totul va fi bine! Ghid pentru copii și părinți, la finalul tratamentului oncologic” și m-am întrebat de ce “la finalul tratamentului”, deoarece un astfel de ghid este mult mai necesar în primele zile ale lungului drum spre vindecare, primele zile fiind cele mai dificile, pentru că te trezești dintr-o dată în altă lume, necunoscută, aparent ostilă, greu de înțeles. Este momentul în care te întrebi **de ce** ție și copilului tău vi se întâmplă ceva așa de grav și de neînchipuit, ce poți face și cum să îl ajuți pe cel mai iubit și neprețuit **DAR** pe care l-ai primit de la viață?

Este foarte greu și ai impresia că ești singură! Doctorii sunt mulți, nu îi cunoști, vorbesc parcă o limbă necunoscută, care în final înseamnă multe examinări, investigații, tratamente – adică durere pentru puiul tău! Uneori vorbesc și de procente și șanse! Nu poți să crezi că de fapt vorbesc despre copilul tău, nu este drept să ți se întâmple ție așa ceva!

Asistentele și infirmierele au mai mult timp, îți explică parcă mai clar ce se întâmplă și ce trebuie să faci, ce sunt toate aceste perfuzii, care de care mai colorate și mai greu de suportat! Trebuie să începi lupta, nu ai altă posibilitate! Mamele care sunt de mai multă vreme în acest joc încearcă să te ajute, să te încurajeze și sunt singurele în care ai încredere, pentru că sunteți în aceeași luptă, de aceeași parte a baricadei!

De fapt nu ești singură! În primul rând îl ai pe copilul tău și trebuie să luptați împreună, din nou, pentru viață! Familia ta este la fel de greu încercată și face față cu dificultate despărțirii de voi, cei dragi, dar se vor mobiliza și vor fi lângă voi!

Doctorii, deși uneori ai impresia că nu au timp, de fapt încearcă să găsească cele mai bune tratamente, astfel încât să crească acele procente care înseamnă șanse la viață! Doctorii știu că trebuie să insuflă curaj, putere și încredere, dar de obicei sunt atât

de supărați că au stabilit acest diagnostic, la încă și încă un copil, încât, uneori, nu au nici ei puterea de a vorbi cu tine și încearcă să amâne momentul!

Când toată agitația unei zile începe să se liniștească, apar chipuri luminoase, calde și oricând gata să te ajute – sunt voluntarii – oameni care au trecut prin aceste experiențe personal sau alături de cei dragi, sunt cei care au pus suflet și au scris acest ghid!

În aceste pagini vei găsi tot ce este important ca să pornești la luptă – informații corecte despre problemele care pot să apară la finalul tratamentului, igiena copilului și a familiei, alimentație, școala de spital sau tot felul de întrebări care te frământă. Sunt acolo și mărturiile ale învingătorilor, ceea ce este foarte important pentru tine, pentru că îți demonstrează că se poate!

Aceste informații au fost verificate de experți în domeniu, astfel încât să le poți considera valoroase și folositoare. Este cea mai utilă carte care îți este la îndemână în spital, este un adevărat ghid de supraviețuire, care îți va face mai ușor drumul spre vindecare!

Mulțumesc Asociației P.A.V.E.L. pentru inițiativa, dăruirea și efortul deosebit prin care au pus la dispoziția copiilor și familiilor un ghid, care răspunde celor mai importante întrebări cu care se confruntă aceștia în timpul și la finalul tratamentului!

Conf. Dr. Anca Coliță

CUPRINS

Finalizarea tratamentului, între bucurie și îngrijorare	9
Îngrijirea medicală după tratament.....	14
Schimbarea imaginii corporale	15
Gestionarea schimbărilor fizice și fiziologice	17
<i>Oboseala</i>	18
<i>Probleme de memorie și concentrare</i>	20
<i>Durerea</i>	22
<i>Probleme la înghițire</i>	24
<i>Probleme stomatologice</i>	24
<i>Modificări în greutate</i>	25
Viața după cancer: concepții de viață, atitudini	27
Credință, religie sau spiritualitate	27
Relaționarea cu ceilalți	29
Participarea la grupuri de support	31
Recomandări igieno-dietetice pentru copiii care au finalizat tratamentul oncologic	34
Igiena corectă în timpul tratamentului oncologic și după finalizarea acestuia	40
Igiena locuinței și igiena personală a copilului după externare...	46
Școala de spital – un nou început!.....	50
Viața și emoțiile după tratament	55
Teama de recidivă și cum putem trăi o viață sănătoasă din punct de vedere emotional	60
Să învățăm să ne relaxăm	64
Importanța voluntarului în spital	69
Testimoniale voluntari	73
Testimoniale ale supraviețuitorilor	77
Mituri și păreri false despre cancerul la copii	86
Câteva măsuri de prevenție	87

Serviciile de sănătate din România în domeniul oncologiei

pediatrie	88
Instituții medicale	88
Direcții Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului...	92
Asociații de pacienți și organizații	93
Grupuri de suport psihologic	100



Supraviețuirea este o experiență unică și continuă, care este trăită în mod diferit de fiecare persoană și de cei apropiați lor. Importante acum sunt recâștigarea aspectelor semnificative ale vieții anterioare îmbolnăvirii și identificarea unor căi noi către o viață satisfăcătoare.

Ghidul pentru părinți și copii aflați la finalul tratamentului oncologic este creat pentru a vă ajuta în acest moment important din viață, oferind suport pentru a face față noii realități, vieții după tratament, sănătății preventive și îngrijirii ulterioare.



Informațiile din acest ghid nu substituie consultarea unui medic. Pacienții cu probleme de sănătate nu ar trebui să ignore sfatul medicului sau să întârzie să îl caute, datorită informațiilor întâlnite în această carte.

Asociația P.A.V.E.L nu este răspunzătoare pentru niciun prejudiciu sau vătămare a persoanelor, a bunurilor rezultate din sau legate de utilizarea materialelor educaționale din acest ghid, sau de orice erori sau omisiuni.

FINALIZAREA TRATAMENTULUI, ÎNTRE BUCURIE ȘI ÎNGRIJORARE

Din momentul diagnosticării copilului cu o formă de cancer, părintele întreabă medicul oncolog dacă acesta se va vindeca și își dorește tratamentul care să-i aducă vindecarea. Iată că a venit momentul când copilul a terminat tratamentul, momentul mult așteptat!

La externare, părintele va primi de la medicul oncolog o scrisoare medicală, care este un document cuprinzător conținând date privind motivele internării, evoluția în timpul internării, evaluarea medicală (diagnosticul stabilit), durata de spitalizare, tratamentul efectuat (oncologic și suportiv), recomandările medicale de urmat la domiciliu. Toate aceste informații sunt destinate atât pacientului, cât și medicului specialist sau medicului de familie, pentru continuarea tratamentului.

Pe biletul de ieșire din spital, va fi recomandată data la care pacientul revine la control sau efectuarea controlului în ambulator sau la medicul de familie. Să vă asigurați că la externare ați înțeles toate indicațiile și/sau recomandările de urmat. Nu ezitați să puneți întrebări în cazul în care aveți nelămuriri.

Documente și informații care se primesc la externare

- bilet de externare;
- scrisoare medicală;
- rețetă medicală, dacă este cazul;
- indicații privind regimul alimentar și de viață;
- recomandări privind tratamentul la domiciliu, dacă este cazul;
- programarea pentru control sau tratamentul următor după o perioadă stabilită;
- concediu medical, dacă este cazul;

- recomandarea pentru îngrijiri medicale la domiciliu (dacă este cazul), servicii care pot fi oferite de către furnizorii de îngrijiri la domiciliu;
- numerele de contact ale clinicii (secretariat, medic curant, medic de gardă).

Dacă aceste documente nu v-au fost înmânate, aveți dreptul și obligația să le solicitați. Păstrați toate documentele medicale într-un dosar, așezate în ordine cronologică, inclusiv agenda în care v-ați notat încă din prima zi de spitalizare recomandările medicului, schemele de tratament, efectele adverse, etc. Acest dosar este foarte important și constituie istoricul medical al copilului vostru de acum încolo. Orice document medical veți mai primi, îl veți pune în acest dosar.

În urma încadrării copilului într-un grad de handicap, copilul are drepturi conform Legii nr 448/2006. Aceste drepturi se mențin și după externare, până la reevaluarea de către *Serviciul de evaluare complexă a copilului cu dizabilități* din cadrul Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului de la adresa de domiciliu.

Emoțiile sunt puternice atât pentru copil, cât și pentru părinte, este un moment tulburător, cu emoții amestecate, de bucurie și de ușurare, pe de-o parte, și de îngrijorare, pe de altă parte. Plecarea din spital poate aduce și teama de întoarcerea acasă, unde copilul nu mai este sub supravegherea continuă a personalului medical, ci a familiei.

Este foarte important să existe un plan de îngrijire ulterioară, alcătuit în comun cu medicul curant, plan care să cuprindă detalii despre alimentație, igienă, examene sau investigații de urmat, asistența medicală sau socială suplimentară, dacă este nevoie, contactele persoanelor de care veți avea nevoie în procesul de îngrijire la domiciliu. Planul de îngrijire ulterioară trebuie revizuit și actualizat în mod regulat.

Este important să implicați și membrii familiei în acest plan de îngrijire, stabilind responsabilități clare pentru fiecare în parte. De asemenea, este important să vă găsiți o persoană specializată din zona în care locuiți, pe care să o investiți cu încrederea că vă poate fi de ajutor în îngrijirea copilului și pe care să o puteți contacta în caz de nevoie (medicul de familie, asistentul social, asistentul medical comunitar, etc), cel puțin în primul an de la terminarea tratamentului.

Vorbiți cu alți părinți aflați într-o etapă similară! Acest lucru vă ajută să știți că și alți părinți experimentează, probabil, aceleași sentimente ca ale voastre. De asemenea, s-ar putea să aflați informații pe care voi nu le dețineți sau puteți oferi, la rândul vostru, informații prețioase.

La finalizarea tratamentului oncologic, vizitele la clinica unde ați făcut tratamentul pot fi la interval de 1-2 săptămâni și apoi la fiecare 4-6 săptămâni în primul an, în funcție de starea sănătății copilului.

În această perioadă, medicul oncolog se asigură că nu există semne de recidivă, motiv pentru care este foarte important să veniți la control de fiecare dată când sunteți programați sau oricând observați ceva în neregulă cu copilul (în biletul de externare se specifică “la nevoie”). Cu câteva zile înainte de data stabilită pentru control, confirmați-vă venirea printr-un telefon pe care îl dați la clinică (este important să vă păstrați toate informațiile necesare în planul de îngrijire, inclusiv numerele de telefon importante).

Odată cu trecerea timpului, intervalul vizitelor crește. În al doilea și în al treilea an, controalele sunt la intervale de 3 sau 6 luni, în funcție de boală. După cinci ani, copilul va veni la control o dată pe an sau mai rar, în funcție de programarea făcută de medicul oncolog. Cu trecerea timpului, vizitele clinice se concentrează din ce în ce mai mult pe descoperirea și tratarea rapidă a unor efecte secundare pe termen lung ale tratamentului.

Mulți copii și părinți, mai ales cei care vin de la mulți kilometri depărtare sau care trăiesc în medii defavorizate, găsesc vizitele la clinică istovitoare, atât psihic, cât și material, mai ales după primii doi ani de la tratament. În acest caz, contactați asistentul social din primăria de unde aveți domiciliul și solicitați sprijin ca să ajungeți la control. Puteți contacta și una dintre asociațiile caritabile din zona voastră sau una care v-a oferit sprijin în timpul tratamentului și după tratament.

Dacă rezultatele controalelor sunt bune și medicul vă dă acceptul, copilul vostru ar trebui încurajat să revină la activitățile normale unui copil de vârsta lui: școală, plimbări cu prietenii, excursii, tabere. Unii copii rămân cu sechele ca urmare a cancerului sau a tratamentului și nu pot să facă tot ce puteau să facă înainte. În acest caz, nu renunțați să îl încurajați să își regăsească bucuria copilăriei sau a adolescenței, chiar dacă va fi, probabil, mai dificil.

Apelați cu încredere la persoanele pe care le-ați înscris în planul de îngrijiri și solicitați sprijin profesionist de la asistentul social sau de la psihologul de la primăria de domiciliu sau de la asociația caritabilă care v-a susținut în timpul tratamentului și după.

Școala este importantă pentru reintegrarea copilului vostru în normalitatea dinaintea diagnosticării și a tratamentului, este importantă pentru nevoia de acumulare a cunoștințelor și de socializare. Mergeți și vorbiți cu profesorul diriginte sau cu directorul școlii, prezentați-le problema medicală cu care s-a confruntat copilul vostru și solicitați sprijin pentru reintegrarea treptată în activitățile școlare și extrașcolare. Dacă copilului încă nu i-a crescut părul și poartă mască, pentru a se proteja, reintegrarea este mai dificilă, așa că este important să solicitați o întâlnire comună a profesorului, a dirigintelui și a părinților colegilor copilului vostru, pentru a clarifica toate aspectele.

În cazul în care copilul nu are acordul medicului curant pentru a merge la școală sau dacă problemele de sănătate îl

împiedică, aveți posibilitatea școlarizării la domiciliu, conform metodologiei cadru 5086/2016. Pentru a obține ghidare în obținerea acestui drept, contactați asistentul social de la primăria de care aparțineți sau contactați asociația caritabilă care v-a susținut pe perioada tratamentului și după.

Făcându-vă un plan de intervenții după externare, susținuți de familie și de persoanele specializate, veți naviga cu mult curaj și cu încredere prin marea de încercări mai mari sau mai mici pe care le veți avea de traversat alături de copilul vostru!

Specialiștii Asociației P.A.V.E.L. vă asigură de susținere și suport! Contactați-ne!

Roxana Dumitru, asistent social

Sursa de informare: <https://www.clicsargent.org.uk/>



ÎNGRIJIREA MEDICALĂ DUPĂ TRATAMENT

Cei care au trecut prin tratamentul împotriva cancerului descriu primele câteva luni ca fiind o perioadă de schimbare. Această perioadă nu se referă numai la “revenirea la normal”, ci și la a descoperi ce este normalitatea pentru voi acum.

Cei mai mulți spun că viața are un înțeles nou sau că momentan privesc lucrurile în mod diferit. De asemenea, vă puteți aștepta ca lucrurile să se schimbe constant, pe măsură ce începeți recuperarea.

Știind la ce să vă puteți aștepta după tratament, poate fi benefic atât pentru voi, cât și pentru familie. Vă puteți gândi la planuri, la schimbări ale stilului de viață și la luarea unor decizii importante.

Câteva întrebări pe care le puteți avea:

- Trebuie să comunic medicului informații despre simptomele care mă îngrijorează?
- Ce medici trebuie să consult după tratament?
- Cât de des trebuie să-mi consult medicul?
- Care sunt testele/investigațiile de care am nevoie?
- Ce se poate face pentru a ameliora durerea, oboseala sau alte probleme după tratament?
- Cât timp va dura să mă recuperez și să mă simt mai bine în pielea mea?
- Există ceva ce pot sau ar trebui să fac pentru a preveni recidiva?
- M-ar ajuta să apelez la un psiholog?
- Există grupuri de sprijin la care pot merge?

Depășirea acestor probleme poate fi o provocare. Cu toate acestea, mulți spun că implicarea activă în luarea deciziilor cu privire la îngrijirea medicală și la stilul lor de viață a fost o modalitate bună

de a recâștiga controlul pe care au simțit că l-au pierdut în timpul tratamentului.

Schimbarea imaginii corporale

Unele schimbări ale corpului sunt pe termen scurt, iar altele vor fi pentru totdeauna. Oricum, aspectul vostru poate reprezenta o preocupare după tratament. De exemplu, persoanele cu stome după intervenția chirurgicală rectală sau de colon au uneori temeri și evită situațiile sociale. Ar putea să simtă rușine sau frică în legătură cu faptul că alții îi vor respinge.

Altora nu le place ca oamenii să vadă efectele tratamentului, cum ar fi cicatrici, modificări ale pielii, schimbări în greutate. Chiar dacă efectele tratamentului nu sunt vizibile, modificările corpului vă pot tulbura. Sentimentele de îngrijorare și de tristețe pot fi explicabile. Schimbările în modul în care arătați pot fi dificile pentru cei dragi, la fel cum sunt și pentru voi.

Cum vă puteți descurca cu toate acestea?

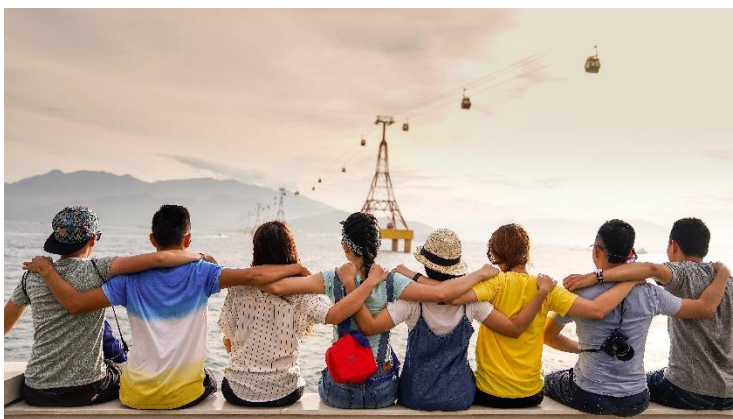
- Un psiholog vă poate fi suport real;
- Nemulțumirile sunt justificate, nu trebuie să le ignorăm;
- Merită să vă concentrați asupra modului în care confruntarea cu boala v-a făcut mai puternici(e), mai înțelepți(e) și mai realiști(e);
- Dacă observați că pielea voastră s-a schimbat de la radiații, vă puteți adresa medicului pentru a vă ajuta să o îngrijiți;
- Încercați să căutați noi modalități de îmbunătățire a aspectului. O nouă tunsoare, culoarea părului, machiajul sau îmbrăcămintea vă pot fi de ajutor.

Crearea de noi relații

Dacă sunteți singuri(e), modificările corpului pot afecta modul în care priviți o nouă întâlnire. Pe măsură ce încercați să acceptați modificările din viața voastră, puteți, de asemenea, să vă faceți griji cu privire la modul în care altcineva va reacționa la aspectele fizice.

Iată câteva idei care pot facilita revenirea în viața socială:

- Concentrați-vă pe activitățile de care aveți timp să vă bucurați;
- Încercați să nu lăsați boala să fie o scuză pentru a nu întâlni alți oameni;
- Așteptați până simțiți un sentiment de încredere și prietenie înainte de a povesti cuiva despre problema voastră de sănătate. Exersați ceea ce vreți să spuneți cuiva, dacă sunteți îngrijorați(te) de cum va decurge discuția cu acea persoană;
- Gândiți-vă la întâlniri ca la un proces de învățare, cu scopul de a avea o viață socială de care să vă bucurați. Dacă unii oameni vă resping (ceea ce se poate întâmpla, cu sau fără cancer), nu înseamnă că ați eșuat.



Gestionarea schimbărilor fizice și fiziologice

Modificările fiziologice pot fi datorate tipului de cancer și tratamentului pe care l-ați primit. Este important să vă amintiți că nu există două persoane identice, deci s-ar putea să experimentați schimbări care sunt foarte diferite de ale unei alte persoane, chiar dacă acea persoană a avut același tip de cancer și de tratament.

S-ar putea să descoperiți că vă confrunțați cu efectele secundare ale tratamentului și este posibil să dureze până când aceste efecte nu vor mai fi resimțite. S-ar putea să vă întrebați cum ar trebui să vă simțiți în această perioadă și care ar fi semnele unei posibile recidive.

Unele dintre cele mai comune probleme sunt:

- Oboseală;
- Probleme de concentrare și modificări ale memoriei;
- Durere;
- Probleme ale cavității bucale;
- Schimbări în greutate;
- Probleme la înghițire.



Oboseala

Supraviețuitorii de cancer se simt obosiți și epuizați, chiar și după încheierea tratamentului. Oboseala este una dintre cele mai des întâlnite nemulțumiri din timpul primului an de recuperare. Somnul sau odihna nu elimină diferitele tipuri de oboseală care pot apărea. Oboseala din timpul tratamentului poate să fie cauzată de terapia urmată.

Alte probleme, precum anemia și un sistem imunitar slăbit, pot juca un rol în apariția oboselii. O alimentație neadecvată, deshidratarea și depresia pot fi considerate factori. Durerea poate să înrăutățească oboseala.

Cât poate dura oboseala? Nu există un tipar după care să ne orientăm. Pentru unii, starea de oboseală se îmbunătățește cu timpul. Unii oamenii devin foarte frustrați când oboseala durează mai mult decât se așteptau sau când intervine în rutina lor normală.

Solicitarea ajutorului

Vorbiți cu doctorul vostru despre ce ar putea cauza oboseala și ce se poate face în legătură cu aceasta. Întrebați despre:

- medicația pe care o luați sau oricare alte probleme medicale care ar putea să afecteze nivelul de energie;
- cum vă puteți controla durerea;
- programe de exerciții care v-ar putea ajuta, precum plimbarea sau exercițiile de relaxare;
- cum să vă schimbați dieta sau să beți mai multe lichide;
- medicamente sau suplimente nutriționale care pot ajuta;
- specialiști care ar putea fi de folos, precum: nutriționiști, psihologi clinicieni, ergoterapeuți, fizioterapeuți.

Cum să ne împrietenim cu oboseala?

- Planificați-vă ziua. Fiți activi(e) în momentul din zi în care vă simțiți cel mai bine și mai energici(e);
- Economisiți-vă energia prin modificarea felului în care faceți lucrurile;
- Merită să luați scurte pauze de odihnă între activități;
- Încercați să vă culcați și să vă treziți la aceeași oră zilnic;
- Faceți ceea ce vă place. Focalizați-vă pe interese vechi sau noi care nu vă oboresc;
- Lăsați-i pe alții să vă ajute. Dacă nu se oferă nimeni, cereți-le. Prietenii și familia ar fi dispuși să vă ajute, dar s-ar putea să nu știe ce/cum să facă;
- Alegeți în ce vă investiți energia. Încercați să renunțați la activitățile care nu contează la fel de mult acum.



Probleme de memorie și de concentrare

Mulți dintre supraviețuitori descriu acest simptom de „creier încețoșat”, care poate să ducă la probleme de atenție, găsirea cu dificultate a cuvântului potrivit sau de amintirea cu dificultate a lucrurilor noi. Aceste efecte pot să înceapă destul de repede după ce tratamentul se încheie și mulți simt că nu se mai pot concentra la fel de bine cum reușeau altădată.

Persoanele care au făcut chimioterapie sau radioterapie în zona capului prezintă un risc mai mare pentru astfel de probleme. Pacienții care au avut doze mari de chimioterapie pot să aibă probleme de memorie, dar chiar și cei care au avut doze standard au raportat modificări ale memoriei.

Medicul vă poate ajuta cu problemele de memorie și de concentrare. Vorbiți cu el sau cu ea dacă:

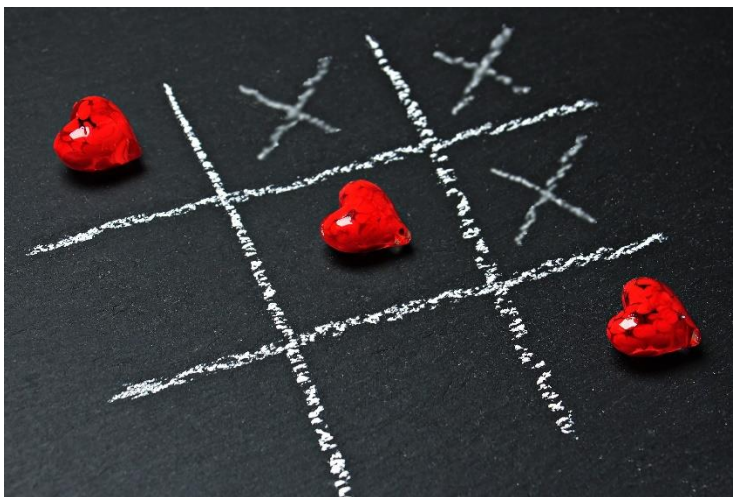
- încă prezentați probleme de memorie și de gândire. Ar fi bine să cereți părerea unui specialist (neurolog), pentru a vă ajuta cu aceste dificultăți;
- credeți că un medicament pe care îl luați ar putea să cauzeze sau să agraveze problema;
- considerați că suferiți de depresie sau de anxietate. Aceste tulburări pot să afecteze atenția și concentrarea.



Îmbunătățirea memoriei și a concentrării

Supraviețuitorii de cancer au descoperit multe modalități de îmbunătățire a memoriei după tratamentul oncologic. Vedeti dacă unele dintre ele ar putea funcționa și pentru voi:

- Notați-vă! Planificați-vă întreaga zi! Ajută să nu vă complicați și fiți realiști(e) în legătură cu cât de multe activități puteți realiza într-o zi;
- Vă mai puteți pune indicii mărunte prin casă care să vă reamintească de lucrurile pe care le aveți de făcut;
- Stăpânirea cu succes a stresului poate îmbunătăți memoria și atenția. A învăța cum să vă relaxați poate să vă ajute să rămâneți calm chiar și în momente stresante;
- Recapitulați ce v-ați propus să spuneți! Înainte de a vă duce la evenimente de familie, la școală sau la locul de muncă, uitați-vă peste nume, date și punctele cheie pe care doriți să le atingeți;
- Repetați ce doriți să vă amintiți! Repetând de câteva ori poate să vă ajute mintea să rețină informația.



Durerea

Unii pacienți se confruntă cu foarte multă durere după tratament, în timp ce alții cu mai puțină. Fiecare persoană este diferită. Tipurile de durere pe care le puteți simți după tratament includ:

- durere sau amorțeală în mâini sau picioare din cauza nervilor afectați. Chimioterapia sau operația poate să deterioreze nervii, cauzând durere;
- cicatrici dureroase în urma operației;
- durere la nivelul unei părți lipsă a corpului.

Dacă descoperiți că încă mai aveți durere după ce tratamentul a luat sfârșit, medicul vostru vă poate ajuta să găsiți sursa durerii și să o ameliorați. Nu trebuie să suportați durerea. Dorința de a controla durerea nu este un semn de slăbiciune, ci reprezintă o modalitate de a vă ajuta să vă simțiți mai bine și să rămâneți activ.

Cu ajutorul vostru, medicul poate să evalueze cât de severă este durerea și să recomande una sau mai multe dintre următoarele soluții:

- Medicamente pentru durere. În cele mai multe cazuri, medicii vor încerca cele mai ușoare medicamente prima dată. Apoi vor progresa spre altele mai puternice, dacă aveți nevoie de ele. Soluția pentru eliminarea durerii este de a lua medicamentele exact cum vi le va prescrie medicul. Pentru a ține durerea sub control, nu săriți peste doze și nu așteptați până vă doare pentru a lua aceste medicamente.
- Medicamente antidepresive;
- Hipnoză și/sau meditație. Oricare dintre acestea poate să ajute la atingerea stării de bine. Un specialist cu experiență vă poate învăța aceste tehnici;

- Abilitatea de a vă relaxa. Practicarea unei tehnici de relaxare ajută la reducerea durerii sau a stresului.

Vorbiți cu medicul vostru despre durere

Există diferite metode prin care puteți să descrieți durerea pe care o simțiți:

- Folosiți numere. Vorbiți despre cât de tare simțiți durerea pe o scală de la 0 la 10, 0 reprezentând inexistența durerii, iar 10 cea mai puternică durere pe care o puteți simți;
- Descrieți cum simțiți durerea: este ascuțită, greoaie, palpitantă, constantă?
- Evidențiați punctele exacte unde simțiți durere, fie pe propriul corp, fie printr-un desen. Notați dacă durerea persistă în același loc sau dacă se mută către un altul;
- Explicați când simțiți durere. Identificați când începe, cât durează, dacă se ameliorează sau se intensifică în anumite momente din zi sau din noapte și dacă există ceva ce puteți face pentru a o ameliora;
- Descrieți cum vă afectează durerea viața de zi cu zi;
- Faceți o listă cu toate medicamentele pe care le luați;
- Vorbiți despre oricare efecte adverse pe care le aveți în urma medicamentelor de control al durerii, precum constipația sau alte schimbări în tranzitul intestinal. Multe dintre aceste probleme pot fi rezolvate;
- Țineți evidența durerii! Notițele despre durere pot să vă ajute să urmăriți schimbările în decursul timpului, vă pot arăta cum răspundeți la orice medicament de control al durerii sau orice alt tratament pe care îl primiți.

Probleme la înghițire

Uneori, cei care au făcut radioterapie sau chimioterapie pot considera că le este greu să mănânce, deoarece au probleme cu înghițirea. Persoanele care au avut radiații la nivelul capului, al gâtului sau al pieptului sau cele care au suferit o intervenție chirurgicală care implică laringele pot prezenta această problemă.

Probleme stomatologice

În urma tratamentului, multe persoane dezvoltă probleme bucale, în special cu dinții și cu mucoasa. Unele probleme dispar după tratament. Altele durează un timp mai îndelungat, în timp ce altele s-ar putea să nu dispară niciodată. Unele probleme se pot dezvolta după luni sau chiar ani de la încheierea tratamentului.

Radiațiile la nivelul capului sau al gâtului pot cauza probleme cu dinții și cu gingiile, cu glandele care produc saliva sau cu oasele de la nivelul maxilarului. Dacă ați fost tratat cu diferite forme de chimioterapie, s-ar putea să aveți aceste probleme.

Dacă descoperiți că problemele persistă chiar și după ce tratamentul s-a încheiat, vorbiți cu medicul despre cauzele posibile și despre metodele de control al durerii dentare.

Încercați să mergeți la stomatolog cât mai repede posibil după încheierea tratamentului. Întrebați cât de des ar trebui să mergeți la control și despre metode de îngrijire a gurii și a dinților.

Prevenirea sau tratarea problemelor stomatologice

- Periați-vă dinții, gingiile și limba cu o periuță extra-moale după fiecare masă și înainte de culcare;
- Folosiți o pastă de dinți moale fără fluor și o apă de gură fără alcool;
- Folosiți ața dentară în fiecare zi.



Modificări în greutate

Unii supraviețuitori care au urmat anumite cicluri de chimioterapie sau medicație au probleme cu scăderea în greutate. Alții au exact problema opusă și au crescut în greutate.

Încercați să aveți răbdare cu voi, să identificați lucrurile pozitive pe care le puteți controla, precum respectarea unei diete sănătoase.

Încercați să vă focalizați pe faptul că tratamentul s-a încheiat și să încercați să deveniți mai puternic pe măsură ce trece timpul.

Viața după cancer: concepții de viață, atitudini

Nevoia de a înțelege ce înseamnă sau ce a însemnat cancerul pentru viața voastră este extrem de prezentă. De fapt, mulți descoperă că boala îi determină să se uite la viață din alte perspective. Ele pot reflecta spiritualitatea, scopul vieții și ceea ce voi prețuiți cel mai mult.

Aceste schimbări pot fi și pozitive. Mulți spun că au noroc că au supraviețuit tratamentului și văd o nouă bucurie în fiecare zi. De asemenea, este comună viziunea experienței de cancer atât în mod negativ, cât și pozitiv în același timp.

Adesea, oamenii fac schimbări în viața lor pentru a reflecta la ceea ce contează cel mai mult acum pentru ei. S-ar putea să vă petreceți mai mult timp cu cei dragi, să vă bucurați de plăcerile naturii sau să considerați că drumul printr-o criză vă oferă o putere reînnoită.



Credință, religie sau spiritualitate

Având o boală gravă, aceasta vă poate afecta perspectiva spirituală, indiferent dacă vă simțiți legat de credințele religioase tradiționale sau nu. După tratament, voi și cei dragi puteți lupta pentru a înțelege de ce cancerul a intrat în viața voastră.

Supraviețuitorii spun adesea că privesc credința sau spiritualitatea lor într-un mod nou. Pentru unii, credința lor poate deveni mai puternică sau mai vitală. Alții pot pune la îndoială credința lor și se întreabă despre sensul vieții sau scopul lor.

Mulți supraviețuitori au descoperit că religia sau spiritualitatea sunt o sursă de putere. Ei spun că prin credință au fost capabili să găsească înțelegere în viața lor și să dea sens experienței lor de boală.

Credința sau religia pot fi, de asemenea, o modalitate prin care supraviețuitorii să se poată conecta cu ceilalți din comunitatea lor, care pot împărtăși experiențe sau perspective asemănătoare și care pot asigura suport.

Modul în care cancerul afectează credința sau spiritualitatea este diferit pentru fiecare. Întrebările pot fi dificile, dar pe unii spiritualitatea îi ajută să facă față, căutând răspunsuri și căutând semnificația experienței.

Ce puteți face?

- Rugați-vă sau meditați pentru a vă ajuta să găsiți noi perspective;
- Puteți participa la întâlniri comunitare sau sociale pentru sprijinul vostru și pentru sprijinirea altora;
- Puteți să discutați cu alții care au avut experiențe similare.

Găsirea suportului

Cum puteți găsi sprijin în baza credinței în comunitatea voastră? Cum puteți să găsiți o nouă semnificație în viața voastră după cancer?

- Puteți încerca să vă evaluați viața. Unii supraviețuitori spun că boala le-a dat un “apel de trezire” și o a doua șansă de a face din viață ceva mai bun;
- Căutați sprijin spiritual;
- Țineți un jurnal. Scrisul este un act terapeutic;
- Gândiți-vă la ajutarea celor care au avut cancer. Pe unii, ajutorul oferit altora îi ajută să-și găsească un sens. Alții vor să nu se mai gândească și preferă să-și concentreze energia în alte moduri. Dacă doriți să ajutați, multe ONG - uri locale și naționale au nevoie de voluntari.



Relaționarea cu ceilalți

Cum vă raportați la alte persoane din viața voastră după tratament?

- Acceptați ajutorul. Când prietenii sau familia vă oferă ajutor, puteți accepta gândindu-vă la unele lucruri pe care le pot face pentru a vă ușura viața. În acest fel, veți obține sprijinul de care aveți nevoie, dar și cei dragi se vor simți mai bine;
- Mențineți contactele în timpul procesului de recuperare. Prietenii și colegii se vor îngrijora pentru voi. Dacă vor afla despre tratamentul și progresele dumneavoastră, ei vor fi mai puțin îngrijorați și speriați. Vorbiți cu ei la telefon, trimiteți e-mailuri sau numiți un prieten de încredere sau un membru al familiei care să facă acest lucru. Întoarcerea la școală sau la alte activități va fi mai ușoară pentru voi și pentru ceilalți dacă păstrați legătura;
- Planificați ce veți spune despre boală. Nu există o singură cale corectă, fiți deschis cu alții!

Sfârșitul tratamentului poate fi un moment pe care îl așteptați cu nerăbdare. Noile începuturi pot aduce un sentiment de ușurare și de bucurie. Pot însemna atât timp suplimentar, cât și schimbare emoțională.

După tratament, încercați să vă faceți timp pentru a recăpăta echilibrul interior. Oferiți-vă timp de vindecare pentru voi, pentru membrii familiei și pentru îngrijitori. Bune sau rele, situațiile care schimbă viața adeseori le oferă oamenilor șansa de a crește, de a învăța și de a aprecia ceea ce este important pentru ei.

Unii descriu experiența lor ca o călătorie. Nu este neapărat o călătorie pe care o vor face pentru că și-au dorit acest lucru, dar apreciază ocazia de a privi lucrurile într-un mod diferit.

Prieteni și colegi

Reacțiile prietenilor și ale colegilor după tratamentul de cancer pot fi diferite. Unele pot fi o sursă imensă de sprijin, în timp ce altele pot să fie o sursă de furie sau de frustrare. Unii oameni vor să ajute, dar nu știu ce trebuie să spună sau să facă. Poate că nu știu cum să ofere sprijin. Alții nici nu vor să audă despre un subiect atât de dificil cum este cancerul.

Dacă prietenii și colegii nu par să fie suportivi, ar putea fi pentru că sunt neliniștiți pentru voi sau pentru ei înșiși. Experiența voastră cu această boală ar putea să le amenințe siguranța, deoarece le reamintește că se poate întâmpla oricui.

Dacă diagnosticul de cancer al unui prieten sau al unui coleg de muncă vă afectează, încercați să vă rezolvați problema cu acea persoană față în față. Când observați remarci sau acțiuni care vă afectează, puteți încerca să vorbiți cu un prieten, cu familia sau cu un psiholog care vă pot ajuta să rezolvați problema.



Participarea la grupuri de suport

Există grupuri diferite de suport, unele pot fi pentru un singur tip de cancer, în timp ce altele pot fi deschise pentru cei care suferă de orice tip de cancer. Unele ar putea fi pentru femei și altele numai pentru bărbați. Grupurile de sprijin pot fi conduse de personal specializat (psihologi) sau supraviețuitorii cancerului.

Grupurile de sprijin nu sunt doar pentru persoanele care au avut cancer. Ele pot să fie de ajutor copiilor, dar și membrilor familiei, și se concentrează pe preocupările familiale, cum ar fi schimbările de rol, schimbările de relații, îngrijorările financiare și modalitățile de susținere a persoanei care a suferit de cancer.



Este un grup de sprijin potrivit pentru mine?

Este posibil ca un grup de suport să nu fie potrivit pentru toată lumea. Pentru unii oameni, ascultarea problemelor altora le poate face mai mult rău. Puteți descoperi că nevoia voastră de un grup de sprijin se schimbă în timp. Iată câteva întrebări pe care probabil doriți să le adresați persoanei de contact a grupului:

- Cât de mare este grupul?
- Cine participă (supraviețuitori, membri de familie, persoane grupate după tipuri de cancer sau vârstă)?
- Cât durează întâlnirile?
- Cât de des se întâlnește grupul?
- Când a fost creat grupul?
- Cine conduce ședințele - un profesionist sau un supraviețuitor?
- Care este formatul întâlnirilor?
- Obiectivul principal este acela de a împărtăși sentimentele sau de a oferi și sfaturi oamenilor pentru rezolvarea problemelor comune?
- Dacă merg, pot doar să stau și să ascult?

Înainte de a vă alătura unui grup, iată câteva întrebări pe care ar trebui să vi le adresați:

- Mă simt confortabil vorbind despre aceste probleme personale?
- Am ceva de oferit grupului?
- Ce sper să câștig prin aderarea la un grup?

Sursa de informare: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf>



RECOMANDĂRI IGIENO-DIETETICE PENTRU COPIII CARE AU FINALIZAT TRATAMENTUL ONCOLOGIC

- Întrebați medicul despre identificarea unui dietetician sau a unui nutriționist care v-ar putea ajuta să planificați o dietă sănătoasă.
- Începeți cu mese mici. Cinci mese mici pe zi s-ar putea să fie mai ușor de digerat decât trei mari;
- Concentrați-vă pe mâncarea favorită. Dacă gândul de a mânca încă nu produce poftă, încercați alimentele care v-au plăcut mult înainte de tratament. Încercați să adăugați niște fructe proaspete, sucuri sau alte arome pentru a îmbunătăți gustul;
- Cumpărați ceva nou (un fruct, o legumă, alimente permise sau produse din cereale integrale) de fiecare dată când faceți cumpărături.

Alimente recomandate:

Carnea cât mai proaspătă și de calitate:

- pasăre, curcan (crescute cu furaje naturale);
- pește sălbatic, preferabil de captură;
- pește oceanic, proaspăt sau refrigerat (somon, macrou, hering, ton, sardine);
- carne roșie (rar, maxim de două ori pe săptămână).

Nu consumați mezeluri!

Oul este un aliment complet, cu proteină de calitate și grăsimi ușor digerabile care poate fi utilizat în fiecare zi, gătit în diverse feluri:

- oul poșat (ochiuri românești);
- omleta dietetică (un gălbenuș și două albușuri);

- în diverse preparate, gătite în vase antiaderente.

Lactatele

- de preferat iaurturile, brânzeturile simple, albe (telemea, caș, urdă, brânză de vaci, de capră);
- sunt interzise cele topite, procesate sau cu mușegai, care conțin toxine ce pot dăuna sănătății.

Legumele

- conțin cele mai multe vitamine, minerale, fitonutrienți, fibre;
- consumați îndeosebi legumele care alcalinizează organismul și îl protejează de multe toxine rezultate din consumul altor alimente;
- legume care nu doar că sunt bune pentru organism, dar care au și un gust foarte bun fără prea multe adaosuri (broccoli, salata, spanacul, varza și conopida);
- mai bogate în minerale decât alte legume sunt morcovii, ridichile (albe, negre sau roșii), țelina, cartofii, dovleacul. Ușor de gătit, la aburi sau fierte doar 20 de minute, vor da energie și sațietate.

Cele mai indicate metode de preparare sunt: fierte la abur, la cuptor, sub formă de piureuri cu adaos de unt, ulei de măsline sau floarea soarelui de calitate superioară.



Fructele

- trebuie consumate între mese, ca gustări; combinarea acestora cu alte alimente creează aciditate, fermentații și suprasolicită pancreasul;
- sunt indicate cam patru porții pe zi;
- ca mod de preparare, este bine să se consume ca atare dacă sunt tolerate, sub formă de compot sau la cuptor;
- cele mai indicate: mere, banane, caise, pere, mure, căpșuni, afine, coacăze, piersici, prune, gutui, pepene verde sau galben, cireșe;
- evitați pe cât posibil fructele feliate, ambalate în plastic, din supermarket;
- este indicat a se consuma fructele conform sezonului lor (ex: nu consumați căpșuni și fructe de pădure iarna!).



Cerealele

- sunt recomandate cele integrale: preparate cu făină intermediară de grâu, făină de secară, mălai, orez nedecorticat;
- prăjituri cu făină integrală;
- pâinea intermediară de calitate, de preferat făcută în casă.

Nuci, alune, semințe (neprăjite, nesărate) - sunt o bună sursă de macronutrienți vegetali de calitate. Se recomandă a se consuma în cantitate mică (cât încapă într-o lingură/zi).

Ciupercile conțin proteină vegetală și este indicat să fie consumate fierte sau preparate la cuptor, înăbușite.

Apa este necesară tuturor celulelor corpului pentru a funcționa. Dacă o persoană nu bea suficiente lichide sau le pierde prin vărsături sau diaree, poate apărea deshidratarea, cu consecințe nefaste asupra organismului. Aportul de apă vine din consumarea acestora ca atare sau din sucuri de fructe consumate între mese, ceaiuri, supe, ciorbe.

Condimentele și mirodeniile: se pot consuma plante aromatice dacă sunt tolerate: busuioc, pătrunjel, rozmarin, leuștean.

Sunt indicate spre consum **grăsimile saturate** de origine animală (unt, smântână), în cantități moderate sau reduse.

Cât despre **grăsimile vegetale**, acestea sunt absolut necesare organismului și vor fi utilizate uleiul de măsline sau alte uleiuri presate la rece (floarea soarelui, nucă, porumb etc.), dar doar adăugate în salate și mâncare, nu pentru prăjit. Nu se vor consuma legume și carne prăjită în ulei, indiferent de proveniența acestora.

Sarea gemă nerafinată (dacă este permisă), este cea care se extrage direct din zăcămintele și care, pe lângă clorura de sodiu, conține alte 80 de micro și macroelemente, printre care magneziul, calciul și iodul, care îi conferă proprietăți unice și un gust inconfundabil. Consumul acesteia va fi numai la indicația medicului.

Factorul psihoemoțional

Masa se servește în liniște pentru a ne bucura de mirosul, de gustul și de aspectul alimentelor. Nu cu ochii la televizor, în telefon sau la calculator! E o vorbă din bătrâni: “La masă nu se vorbește!” Mare adevăr!

Pregătirea sănătoasă a alimentelor

- gătiți în vase de inox, ceramic, antiaderente, dar nu Teflon;
- spălați-vă bine pe mâini înainte și în timpul manipulării alimentelor;
- spălați bine legumele și fructele înainte de a le mânca sau de a le găti;
- folosiți tocătoare separate pentru carne crudă, carne fiartă și separate pentru pește, legume, verdeață!



SUNT INTERZISE

- produsele care conțin îndulcitori și îndulcitori artificiali (zahăr, zaharină, aspartam, majoritatea poliolilor);
- produse care conțin făină albă, respectiv gluten concentrat (pâine albă, paste albe, patiserie de orice fel);
- grăsimi procesate: (margarină, brânzeturi topite, fast-food, chips, snaks etc.);
- aditivi alimentari, conservanți, coloranți, potențiatori de gust și arome artificiale (mezeluri și orice preparat de carne din comerț, orice suc din comerț, alimente și dulciuri ambalate cu termen lung de valabilitate);
- oțetul din comerț, exceptându-l pe cel natural.

Nutriționist și Dietetician

Carmen Barbu



IGIENA CORECTĂ ÎN TIMPUL TRATAMENTULUI ONCOLOGIC ȘI DUPĂ FINALIZAREA ACESTUIA

Imunitatea este definită ca fiind capacitatea organismului de a se apăra împotriva agenților patogeni - virusuri, bacterii, paraziți și toxine. Sistemul imunitar este reprezentat de un sistem complex de celule și de molecule (anticorpi), care au sarcina de a asigura protecția împotriva agenților agresori.

Sistemul imunitar detectează agenții patogeni, pe care îi distruge, și, de asemenea, memorează antigenul, pentru a putea reacționa prompt și data viitoare când îl va întâlni.

Imunitatea poate fi înnăscută sau naturală – este imunitatea cu care ne naștem și care nu se modifică în cursul vieții - sau poate fi dobândită, când se instalează în urma contactului cu diferite microorganisme sau postvaccinare.

În cazul pacienților internați în secția de oncologie și al celor care au încheiat tratamentul, este necesară monitorizarea sistemului imunitar, deoarece un sistem imunitar slăbit înseamnă un sistem imunitar cu o densitate scăzută de fagocite (celule care izolează și “mănâncă” celulele bolnave), fapt care se traduce prin imposibilitatea acestuia de a face față virusilor, bacteriilor și elementelor dăunătoare care sunt deja în organism sau care pătrund din mediul extern, din cauza lipsei unei igiene adecvate.

Rolul igienei este de elaborare a normelor de apărare a sănătății oamenilor, de prevenție împotriva bolilor și a atacului microorganismelor din diferite medii și de concepere a unui întreg sistem de reguli și măsuri de profilaxie. Conceptul de igienă trebuie înțeles și respectat foarte bine și de către părinți și vizitatori.

Substanțele utilizate pentru asigurarea igienei au rolul de a scădea numărul de microorganisme din mediul extern prezente pe tegumentul pacientului și de a asigura o barieră împotriva agenților externi agresivi. Conform O.M.S. (Organizația Mondială a Sănătății), aceste substanțe pot fi:

- săpun simplu (detergenți care nu conțin agenți antimicrobieni, decât cel mult în calitate de conservanți);
- săpun antimicrobian (săpun – detergent care conține un agent antiseptic la o concentrație suficientă pentru a inactiva microorganismele și/sau pentru a suprima temporar creșterea acestora);
- agent antiseptic fără apă (un agent antiseptic - lichid, gel sau spumă, care nu necesită apă la utilizare; după aplicare, se freacă mâinile între ele până când pielea se simte uscată.);
- șervețel antiseptic pentru mâini (un articol textil sau din hârtie, preumezit cu un antiseptic și folosit pentru ștergerea mâinilor în scopul inactivării și/sau al eliminării contaminării microbiene; șervețelele antiseptice pot fi considerate o alternativă la spălarea mâinilor cu săpun non-antimicrobian și apă, dar, pentru că nu sunt la fel de eficiente în reducerea numărului de bacterii ca frecarea cu antiseptice pe bază de alcool sau spălarea cu săpun antimicrobian și apă, șervețelele nu le pot înlocui pe cele din urmă.)

De ce trebuie să ne spălăm pe mâini? Pentru că:

- mâinile noastre sunt principalele purtătoare de microorganisme (bacterii, virusuri, fungi, etc.);
- prin acest act, se înlătură 99% din microorganismele existente pe mâini.

Cu ce și cum ne spălăm pe mâini?

- utilizăm apă caldă sau la temperatura camerei și săpun simplu sau antimicrobian;
- pentru o spălare corectă, este esențial să respectăm niște pași simpli: deschidem robinetul și lăsăm apa să curgă până se încălzește sau ajunge la temperatura camerei; ne clătim ambele mâini cu apă; luăm săpunul și îl frecăm de mâini; frecăm bine palmele, apoi degetele mari, după care frecăm încheieturile și apoi unghiile; clătim bine de tot cu apă, închidem robinetul cu un șervețel și ne ștergem pe un prosop din hârtie absorbantă de unică folosință;
- putem utiliza și agentul antiseptic fără apă și șervețelul antiseptic pentru mâini.

De ce trebuie să ne spălăm pe întregul corp? Pentru că:

- eliminăm celulele moarte ale pielii, care altfel ar deveni mediul propice pentru dezvoltarea bacteriilor.

Cum și cu ce ne spălăm pe corp?

- utilizăm apă caldă și săpun simplu sau antimicrobian, sau gelurile de duș;
- respectăm pașii următori: deschidem robinetul sau dușul și așteptăm să se încălzească apa; clătim cu apă caldă întreaga suprafață a corpului; frecăm cu săpun sau gel întregul corp; clătim bine de tot cu apă și închidem robinetul; ne ștergem cu un prosop curat (personal) sau cu unul de unică folosință din hârtie.



Igiena dentară trebuie să joace un rol foarte important. În cazul copiilor internați sau al supraviețuitorilor, trebuie respectate câteva reguli primare de igienă orală:

- până la vârsta de 6 ani, copilul trebuie curățat la nivelul gingiilor cu o periuță cu peri foarte moi (din silicon), fiind necesară utilizarea pastelor de dinți din ingrediente naturale, deoarece pastele de dinți care conțin fluor sau alte elemente chimice pot fi înghițite de către copil;
- după vârsta de 6 ani, se pot utiliza periuțele de dinți normale sau cele electrice, pastă cu fluor și chiar apă de gură (atenție mare la utilizarea apei de gură care conține clorhexidină, deoarece aceasta are ca efect secundar colorarea maro a dinților);
- periajul obligatoriu este de două ori pe zi (dimineața și seara);
- vizitele la cabinetul stomatologic se fac începând cu primul an, fiind necesare cel puțin două vizite anuale.

Persoanele care vin în calitate de vizitatori în interiorul secției de oncologie pediatrică trebuie să respecte câteva reguli primare:

- este interzisă vizitarea pacienților de către persoanele care prezintă simptome ale unei boli infecto-contagioase (în special viroze respiratorii, boli eruptive, etc.);
- la intrarea în secția de oncologie pediatrică, vizitatorii vor avea echipament de protecție asigurat de spital: halat sau pelerină, botoșei, mască, etc;
- se vor folosi circuitele și căile de acces semnalizate pentru vizitatori.

Pacienții cu diagnostic oncologic, supraviețuitorii și persoanele care intră în contact cu aceștia, trebuie să respecte regulile de igienă, pentru a se proteja împotriva posibilelor microorganisme și infecții. Trebuie să prețuim foarte mult igiena, contează mai mult decât am putea crede.

Geabunea Dragoș Mihail, student la Facultatea de Stomatologie,
voluntar

Surse de informare:

1. <https://www.reginamaria.ro/articole-medice/imunitatea-raspunsuri-la-cele-mai-frecvente-intrebari>
2. <https://gandireclara.ro/intarirea-sistemului-imunitar-in-cancer/>
3. <http://insp.gov.ro/sites/cnepss/wp-content/uploads/2016/01/GHID-OMS-IGIENA-MAINILOR.pdf>
4. <https://dentocalm.ro/reguli-de-igiena-orală-la-copii/>



IGIENA LOCUINȚEI ȘI IGIENA PERSONALĂ A COPILULUI DUPĂ EXTERNARE

Spre deosebire de ramurile clinice ale medicinei, care au ca obiect principal studiul bolii și al proceselor patologice, în scopul vindecării bolnavilor, igiena a avut întotdeauna ca scop prevenirea îmbolnăvirilor și păstrarea sănătății oamenilor.

Starea de igienă este un factor important în dezvoltarea sau în evoluția unor afecțiuni care pot afecta copilul după externarea din spital.

Locuința unde se va întoarce copilul după o perioadă lungă de spitalizare trebuie să fie curată, astfel încât să fie un loc sigur pentru păstrarea stării de sănătate dobândite în urma tratamentului.

Igienizarea temeinică a camerelor, zugrăvirea, igienizarea mobilei și schimbarea acesteia, în cazul în care este foarte veche, sunt obligatorii. Încăperea în care urmează să locuiască copilul nu trebuie să fie încărcată cu mobilă și cu covoare, lăsând cât mai mult spațiu pentru a putea dezinfecta zilnic și temeinic. Este indicat ca în camera destinată copilului să nu mai locuiască și altă persoană.

În cazul în care locuința și tot ce se află în ea nu sunt aerisite și curățate des și temeinic, umiditatea și murdăria se adună și astfel casa devine un loc ideal pentru ca germenii și paraziții să se reproducă și să se înmulțească, periclitând sănătatea copilului.

Acțiunile de igienizare a locuinței includ toate activitățile care se fac pentru a menține curate locuința, îmbrăcămintea și lenjeria:

- folosirea aspiratorului;
- spălarea pardoselilor;
- curățarea toaletei;
- spălarea hainelor, a lenjeriei intime și a lenjeriei de pat;
- spălarea perdelelor;

- spălarea veselei și a ustensilelor de gătit.

Pentru asigurarea condițiilor de igienă necesare copilului, locuința trebuie să fie racordată la apă potabilă și dotată cu baie. Semne ale igienei deficitare ale gospodăriei sunt următoarele: nu este curățată toaleta, nu se evacuează zilnic gunoiul, nu se spală frecvent îmbrăcămintea și lenjeria de pat, nu se depozitează alimente în mod corespunzător, nu se asigură ventilația periodică a locuinței.

Așa cum, pentru menținerea sănătății copilului, trebuie depus efort pentru a avea o casă curată, este important să vă păstrați și curățenia personală, a voastră și a copilului deopotrivă. Corpurile murdare și transpirate constituie un loc ideal pentru germenii care se înmulțesc și care vă îmbolnăvesc. De asemenea, nasul, urechile, dinții și gingiile trebuie să fie menținute curate, pentru a preveni îmbolnăvirea lor, deoarece reprezintă căile de acces în organism cele mai predispuse la infestare.

Activitățile de igienă personală sunt toate acele activități care ne mențin corpul curat: spălarea mâinilor, tăierea unghiilor (se folosește doar unghiera), dușul, curățarea dinților și a cavității bucale, schimbarea hainelor când este necesar.

Semnele de igienă personală precară includ:

- copilul nu se spală des și temeinic pe mâini;
- nu face duș o dată pe zi;
- nu-și spală părul când este murdar sau transpirat;
- folosește prosopul în comun cu alte persoane (se recomandă folosirea de către copil a prosoapelor de unică folosință, care se aruncă după folosire).

Toate aceste aspecte ale nerespectării igienei locuinței și ale celei personale sunt cauzatoare de boli care alterează starea de sănătate, ducând la îmbolnăvirea gravă a copilului (bacterial: diaree, gastroenterite, pneumonie, infecții ale pielii; viral: hepatită, gripă; parazitar: giardia, scabie etc).

Slaba igienă personală și a gospodăriei pot contribui la transmiterea de germeni care provoacă boli grave:

- în mod direct, pe cale fecală/orală, de la persoană la persoană sau de la animal de companie la persoană;
- în mod indirect, când mulți microbi se pot așeza pe obiecte precum masa, clanța sau robinetul. În momentul în care intrăm în contact, de exemplu, cu robinetul sau cu clanța cu care a intrat în contact o persoană care are gripă, copilul poate contacta microbi lăsați de persoana infectată.

Răspândiți prin aer, prin strănut, prin tuse sau chiar prin respirație, germenii sunt principalii vinovați în cazul răcelii sau al gripei. În acest caz, este obligatorie purtarea măștii medicale.

Cum se folosește corect masca medicală?

- Poziționați-o cu grijă pe față, astfel încât să acopere gura și nasul, și se leagați-o strâns la spate, la mijlocul cefei și la nivelul gâtului, pentru a nu lăsa spații între față și mască;
- Potrivii bine banda flexibilă în zona piramidei nazale;
- Poziționați masca confortabil pe față și sub bărbie;
- În timp ce folosiți masca, evitați să o atingeți;
- De fiecare dată când atingeți o mască folosită, de exemplu când o îndepărtați, spălați-vă mâinile cu apă și săpun sau cu o soluție pe bază de alcool;
- Înlocuiți masca cu una nouă, curată, ori de câte ori aceasta se umezește;
- Nu reutilizați măștile de unică folosință;
- După utilizare, îndepărtați masca și introduceți-o, de preferat, într-o pungă de plastic, care trebuie apoi legată ermetic. Această pungă poate fi aruncată la gunoi;
- După îndepărtarea măștii, spălați-vă mâinile cu apă și cu săpun sau cu o soluție sanitară pe bază de alcool. (sursa: Dr. Smolenic Brândușa Corina, medic primar medicină de familie)

Masca medicală este de unică folosință și asigură protecția împotriva virusurilor și a bacteriilor patogene. De regulă, exteriorul măștii este colorat (albastru, verde sau cu modele de animație pentru copii), fiind rezistent la lichide. Pentru a oferi protecție, masca trebuie folosită cu partea colorată la exterior.

Respectarea cu strictețe a acestor recomandări va fi benefică pentru păstrarea stării de sănătate a copilului vostru, după externarea din spital.

Roxana Dumitru, asistent social

Sursă de informare: <http://www.health.gov.au>



ȘCOALA DE SPITAL – UN NOU ÎNCEPUT!

Asociația P.A.V.E.L. – asociația părinților care au copii bolnavi de cancer – derulează, din anul 2012, un proiect educațional care are drept obiectiv prevenirea abandonului școlar în rândurile copiilor cu afecțiuni oncologice/hematologice și reintegrarea acestora în învățământul public de masă.

Proiectul are ca grup țintă copiii și adolescenții cu diagnostic oncologic, internați și tratați în cele două mari spitale din București, în care Asociația P.A.V.E.L. este prezentă zi de zi, prin specialiști și voluntarii săi: Institutul Oncologic București “Prof. Dr. Alexandru Trestioreanu” și Institutul Clinic Fundeni București.

În acest context al spitalizării pe termen lung, copilul sau tânărul de vârstă școlară are următoarele **drepturi**, stipulate în Carta HOPE sub denumirea de “Drepturile și nevoile educaționale ale copiilor și ale adolescenților bolnavi”:

- 1.** Orice copil bolnav are dreptul la educație, fie în spital, fie la domiciliu;
- 2.** Obiectivul școlarizării copiilor și a adolescenților bolnavi în spital este asigurarea continuității educației pentru fiecare în parte, permițându-le acestora să-și mențină statutul de elev;
- 3.** Școala de spital creează o comunitate educativă pentru copiii și adolescenții internați și normalizează viața lor de zi cu zi. Activitățile școlare sunt organizate fie în grup (în sala de clasă), fie individual (la patul de spital și ulterior la domiciliu);
- 4.** În cooperare cu școala lui de origine, predarea în spital sau la domiciliu trebuie să răspundă nevoilor și capacităților copilului sau ale tânărului cu cerințe educaționale speciale;
- 5.** Mediul de învățare trebuie să fie adaptat la nevoile concrete ale copiilor și ale adolescenților bolnavi. Pentru a evita izolarea copiilor, vor fi folosite noile tehnologii de comunicare;

6. Pentru predare, vor fi folosite diferite metode și resurse. Conținutul predării depășește programul de învățământ strict formal și cuprinde subiecte referitoare la nevoile specifice ale copilului sau ale adolescentului, rezultate în urma bolii și a spitalizării;

7. Profesorii sau educatorii care lucrează în spital sau la domiciliu trebuie să fie calificați și motivați și să beneficieze de o formare permanentă în domeniu;

8. Profesorii sau educatorii de spital sunt membri deplin ai echipei multidisciplinare de îngrijire și formează punți de legătură între copilul sau adolescentul internat în spital și școala lui de origine, legături cu societatea;

9. Părinții trebuie să fie informați despre dreptul copilului lor la învățământ și dreptul lui la un program educațional diferențiat. Aceștia vor fi recunoscuți drept parteneri activi și responsabili în procesul educativ;

10. Integritatea copilului sau a adolescentului va fi respectată, inclusiv confidențialitatea actului medical și convingerile personale.

Acest document a fost adoptat de către Adunarea Generală a HOPE (Organizația Europeană a Pedagogilor din Spitale), la Barcelona, la data de 20 mai 2000, și a fost preluat în majoritatea țărilor din Europa.

Conform normelor în vigoare la nivel național, pe timpul școlarizării în clasele/grupele din unitățile spitalicești, elevii au acces la toate resursele de reabilitare/recuperare psiho-intelectuală, medicală și socială, la alte servicii de intervenție specifice/necesare și disponibile în comunitate sau în unități specializate.

Elevii școlarizați în spitale pot studia toate disciplinele din planurile-cadru corespunzătoare nivelului lor de studii. Activitățile de predare-învățare-evaluare sunt organizate în conformitate cu prevederile planului-cadru în vigoare pentru învățământul de masă, învățământul special sau învățământul special integrat, și după un curriculum adaptat în baza unui plan educațional personalizat

remedial, realizat de psihopedagogi și de profesori, împreună cu aparținătorii fiecărui elev în parte.

Rezultate așteptate: participarea elevilor spitalizați la programe educative adaptate nivelului lor de cunoștințe și stării de sănătate, promovarea anului școlar și reintegrarea în învățământul public de masă.

Experiența școlii de spital a fost o experiență pozitivă pentru mulți elevi. Cei mai mulți dintre ei s-au bucurat, continuând școala în spital, să promoveze cu brio clasa și să se întoarcă după unul sau mai multe semestre, alături de colegii și de prietenii din școala de la domiciliu.

Profesorii de spital sunt într-un dialog permanent cu profesorii sau cu pedagogii de la școala de origine privind programa școlară, performanțele sau lacunele școlare, planurile de educație remedială, dar și cu privire la relația cu profesorii și cu colegii de clasă.

Alexandru spunea: “Profesorii de spital ne învață nu numai cu mintea, dar și cu inima!”. Marian și Cristina au afirmat cu sinceritate că “ei au învățat mult mai mult la școala din spital decât la școala de acasă”.

Școala de spital reprezintă un serviciu de educație alternativă, desfășurat în incinta unităților spitalicești, o formă de școlarizare alternativă, temporară, a elevilor și a tinerilor care suferă o internare pe perioada școlarizării, înscriși în unități școlare de masă sau speciale, care nu reușesc, fără ajutor medical și fără terapii specifice, să își continue normal activitatea educațională în școala de domiciliu.

Părinții copiilor și ai adolescenților pot depune o cerere în spital pentru emiterea unui certificat de orientare școlară și pot scrie o cerere de înscriere în programul „Școala de spital”. Elevii școlii de spital pot învăța în spital (la sala de mese, pe coridor și chiar la pat, pentru cei care nu se pot deplasa), în perioada tratamentului

oncologic, pe durata unuia sau a ambelor semestre dintr-un an școlar.

Elevii sunt evaluați la fiecare disciplină, vor studia și aprofunda toate materiile după un curriculum adaptat și un plan de educație personalizat, în funcție de ciclul școlar și de capacitățile de învățare ale fiecăruia.

Notele se transmit școlii de origine, iar profesorul de ciclu primar sau dirigintele clasei va transcrie notele în catalogul clasei și va încheia mediile pentru fiecare semestru școlar.

După terminarea tratamentului oncologic, în faza monitorizării post-terapeutice sau de îngrijire paleativă, elevii din ciclul primar, gimnazial sau liceal pot solicita școlarizarea la domiciliu. Pentru aceasta, se va solicita în scris emiterea unui certificat de orientare școlară care să stabilească acest lucru. Ulterior, vor fi trimiși săptămânal profesori delegați de la școala de domiciliu.

A fi profesor de spital înseamnă să fii dascăl dedicat, cu cunoștințe solide în materie de pedagogie, psihologie, medicină și, nu în ultimul rând, la materia de studiu pentru care este cooptat în echipa școlii de spital.

Mihai Benchea, manager proiect “Educația nu se oprește niciodată!”
Surse de informare:

1. Carta drepturilor la educație a copiilor și adolescenților din spitale, cartă adoptată de către membrii Organizației Europene a Pedagogilor din Spitale, la Barcelona, 20 mai 2000;
2. METODOLOGIE-CADRU din 7 octombrie 2011, privind școlarizarea la domiciliu, respectiv înființarea de grupe/clase în spitale;
3. ORDIN Nr. 5086/2016 din 31 august 2016 pentru aprobarea metodologiei-cadru privind școlarizarea la domiciliu, respectiv înființarea de grupe/clase în spitale.



VIAȚA ȘI EMOȚIILE DUPĂ TRATAMENT

“Suferința, atunci când nu distruge, dă naștere unor caractere de oțel. Nu există oameni puternici care să nu fi cunoscut mai întâi durerea.”,
Juliana Mallart

Momentul finalizării tratamentului pentru cancer al copilului merită sărbătorit nu o dată, ci în fiecare an! Acesta este adesea un moment de **emoții mixte**. De cele mai multe ori, atât pacienții, cât și familia, se așteaptă să simtă o stare intensă de ușurare în momentul finalizării tratamentului și sunt surprinși de starea de teamă care se instalează.

Este posibil ca momentul finalizării tratamentului, pe lângă fericirea intens trăită, să aducă în prim plan noi aspecte și provocări, cum ar fi teama că boala va reveni, frica resimțită în preajma controalelor periodice, reacomodarea cu noua rutină zilnică, atât a copilului, cât și a familiei.

Unele familii intră în această nouă etapă simțindu-se mai puternice, altele mai fragile. Unii consideră că nu fac suficient pentru a lupta în mod activ împotriva cancerului, iar alții se simt neliniștiți pe măsură ce relația cu echipa medicală din timpul tratamentului se rărește.

Este posibil ca efectele secundare ale tratamentelor, care pot fi atât fizice, cât și emoționale, să apară după o perioadă mai lungă de timp. Uneori probleme fizice minore, cum ar fi o durere de cap ocazională sau rigiditate articulară, provoacă neliniște, teamă și chiar sunt percepute ca fiind adevărate semnale de alarmă. Diferențierea între ceea ce este “normal” și ceea ce trebuie transmis medicului este dificilă, dar această preocupare se diminuează, de obicei, în timp.

Sentimentele de incertitudine și lipsă de control duc la apariția unor stări de apatie, de anxietate, de furie, de tristețe și chiar de vinovăție. În unele cazuri, supraviețuitorii au gânduri și trăiri negative în raport cu percepția imaginii corporale, aspecte care se află în strânsă legătură cu percepția de sine sau a stimei de sine scăzute, pot trăi sentimentul că nimeni nu înțelege experiența prin care au trecut, aceasta deoarece boala a avut un impact semnificativ asupra lor și asupra relațiilor semnificative cu oamenii apropiați.

În unele cazuri, tranziția are loc mai greu, necesită un efort mai mare și durează mai mult timp. Părinții și frații traversează, de asemenea, o perioadă de readaptare. În timpul spitalizării copilului, este posibil ca frații să fi suferit schimbări și din punct de vedere al independenței, motiv pentru care este recomandat să purtați o discuție despre contribuția fiecărui membru al familiei pe perioada tratamentului și despre schimbările apărute.

Familiiile supraviețuitorilor pot fi mult prea protective în raport cu aceștia sau e posibil să-și fi epuizat resursele de suport. Toate acestea împreună pot duce la sentimentul că sprijinul pe care îl primiți ca supraviețuitor după tratament poate fi diferit față de cel pe care l-ați dorit sau l-ați așteptat. În același timp, pot apărea probleme de relaționare noi sau pot reapărea cele care au stagnat sau au devenit mai intense în timpul tratamentului.

În ceea ce privește revenirea la normalitate, atât copiii, cât și părinții au nevoie să fie susținuți și pregătiți într-o manieră adaptată în ceea ce privește frustrarea, anxietatea și tristețea simțite de pacienți și de membrii familiilor lor atunci când se realizează că "înapoi la normal" poate să nu fie o posibilitate și că poate fi nevoie de stabilirea unui "nou normal", în care să fie inclusă și experiența bolii. Identificarea și abordarea acestor aspecte și a acestor dificultăți sunt esențiale pentru a vă ajuta să obțineți suportul de care aveți nevoie. Psihologul, consilierul spiritual sau un alt medic specialist vă pot ajuta să faceți acest lucru.

Trăirea unei experiențe care pune viața în pericol la o vârstă fragedă afectează, de cele mai multe ori, relațiile sociale ale copilului și ale familiei sale. **O mulțime de întrebări apar:**

- Cum le spun oamenilor că am avut cancer?
- Ce vor crede oamenii?
- De ce oamenii nu mă înțeleg?
- Vrea cineva să se întâlnească cu mine?
- Este în regulă să fiu activ/ă sexual sau să folosesc metode contraceptive?
- Familia îmi va oferi suficient spațiu să mă dezvolt ca oricare adolescent/adult tânăr?

Acestea sunt doar câteva din întrebările cu care se confruntă supraviețuitorii, pe măsură ce traversează diferite etape și situații în viață. Discuția deschisă și sinceră, împreună cu o atitudine suportivă cu privire la aceste subiecte sensibile, pot contribui la înțelegerea și la depășirea lor.

Persoanele diagnosticate cu cancer în timpul preadolescenței sau al adolescenței au capacitatea de a înțelege boala, tratamentul și diversele modificări care apar în plan fizic ca urmare a tratamentului, cu implicații în dezvoltarea identității și a stimei de sine. Uneori există preocuparea că trupul nu va reveni niciodată la aspectul său inițial și teama de a nu fi recunoscut de alții, care poate duce la rușine, izolare socială și comportamente de retragere și/sau evitare.

O modalitate benefică de a face față include implicarea și adaptarea în mod activ la noul normal, respectiv la starea fizică, psihologică și socială actuală.

Copiii și familia lor iau contact în diverse ocazii, prin social-media și/sau mass-media, cu “memento-uri” care le reamintesc de diverse aspecte din timpul tratamentului. Astfel, re trăiesc momentele pozitive sau negative asociate cu perioada bolii, care îi pot ajuta să exprime și să experimenteze un sentiment nou de

reinterpretare a semnificației experienței și pot influența calitatea vieții.

Participarea la grupuri de sprijin poate fi o oportunitate de clarificare a propriei experiențe, prin discuții și intervenții care oferă suport din partea altor persoane care sunt dispuse să împărtășească din experiența lor similară. Pe de altă parte, posibilitatea de a deveni ei înșiși suport pentru ceilalți poate contribui la formarea unor gânduri și la trăirea unor emoții pozitive în raport cu experiența bolii.

Deși unii supraviețuitori ar putea să nu fie dornici sau pregătiți să se implice în intervenții de susținere și inițiative care promovează dezvoltarea personală și/sau îmbunătățirea calității vieții, aceste servicii de suport trebuie să fie identificate și accesate atunci când e nevoie. Orientarea percepției în încercarea de a găsi micile schimbări pozitive ale vieții după cancer are potențialul de a diminua efectele schimbărilor negative asupra calității vieții.

“Să ne ridicăm și să fim recunoscători, pentru că, chiar dacă nu am învățat multe astăzi, am învățat măcar puțin, și dacă nu am învățat puțin cel puțin, nu suntem bolnavi, iar dacă suntem bolnavi, cel puțin nu am murit, așadar să fim recunoscători”

Budha

Bălan Stelian Atila, psiholog clinician

Surse de informare:

1. Zebrack B. Isaacson S., (2012), Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors, *Journal of Clinical Oncology* 30 (11);
2. *Children with Cancer, A Guide for Parents*, National Cancer Institute, 2015;
3. *Cancer Survivorship, Next Step for Patients and their Families*, American Society of Clinical Oncology, 2011;

4. *Establishing and Enhancing Services for Childhood Cancer Survivors, Long-Term Follow-up Program Resource Guide*, Children's Oncology Group Nursing Discipline Clinical Practice Subcommittee/Survivorship, 2007,
<http://survivorshipguidelines.org/pdf/LTFUResourceGuide.pdf>.



TEAMA DE RECIDIVĂ ȘI CUM PUTEM TRĂI O VIAȚĂ SĂNĂTOASĂ DIN PUNCT DE VEDERE EMOȚIONAL

“Ori de câte ori simțim că nu mai putem continua lupta cu viața, speranța ne șoptește în ureche, pentru a ne reaminti: Sunteți puternici!”

Robert Hensel

Orice om, copil sau adult, are propriile frici. Acestea pot fi mai mari sau mai mici, și ne pot marca viața dacă nu știm să cooperăm cu ele, să le recunoaștem și să le temperăm. Frica de recidivă este o reacție emoțională normală și foarte comună la terminarea tratamentului pentru cancer. Oferiți-vă permisiunea să trăiți emoțiile fără a le analiza și amintiți-vă că acestea nu sunt bune sau rele.

Când cancerul re apare după o perioadă mai scurtă sau mai lungă de remisie, se consideră a fi recidivă. Riscul de recidivă este diferit pentru fiecare persoană și poate depinde de diverși factori:

- tipul de cancer avut;
- stadiul cancerului anterior (dacă și unde s-a răspândit când a fost tratat inițial);
- tratamentul primit;
- timpul trecut de la tratament etc.

De multe ori, doar gândul unei posibile recidive poate genera teamă, anxietate și chiar sentimente de îndoială de sine în privința deciziilor inițiale de tratament sau a alegerilor după tratament. Anxietatea, ca emoție umană trăită la un moment dat de toți oamenii, este o stare normală și trecătoare.

Teama de recidivă apare la mulți dintre pacienții care au fost tratați pentru o anumită formă de cancer. Anxietatea se

diferențiază de frică prin caracterul ei irațional, nejustificată prin prezența unor situații periculoase. Solicitați ajutor atunci când sentimentele negative nu pot fi gestionate eficient și vă simțiți copleșit.

Nimeni nu are garanția că o anumită formă de cancer nu va apărea din nou. De aceea, uneori apare teama că boala va putea recidiva. Ce puteți face?

- Discutați cu medicul și cu cei apropiați despre temerile voastre;
- Informați-vă cât mai atent și din surse verificate despre boala voastră. Înțelegând ce puteți face pentru a fi sănătos, puteți avea un sentiment de control mai puternic;
- Exprimați-vă într-un mod sănătos sentimentele de frică, de furie sau de tristețe, vorbind cu prietenii sau cu familia, cu alte persoane care au trecut prin aceleași experiențe sau cu un psiholog. În condițiile în care preferați să nu discutați despre diagnostic cu altcineva, puteți totuși să vă sortați sentimentele, gândindu-vă la ele sau scriindu-le pe hârtie;
- Încercați să vă utilizați energia pentru a vă concentra asupra a ceea ce puteți face acum, pentru a fi cât mai sănătos posibil;
- Vorbiți cu un consilier sau cu un psiholog dacă teama de recidivă este copleșitoare. Participarea la un grup de suport poate fi de un real ajutor;
- Stabilirea unui program zilnic poate oferi un sentiment de control;
- Găsiți modalități de a vă relaxa. Implicarea într-o activitate creativă este folositoare;
- Fiți cât de activ puteți. Ieșiți din casă și faceți ceva ce vă poate ajuta să vă concentrați asupra altor lucruri decât gândul la boală și la grijile pe care aceasta le aduce;
- Exercițiile fizice moderate, plimbările ușoare în aer liber pot fi o modalitate plăcută de a reduce efectele negative ale stresului și

de a vă simți mai puțin tensionat. Consultați medicul înainte de a face un plan de exerciții și aveți grijă să nu exagerați. Dacă aveți dificultăți la mers, solicitați alte tipuri de exerciții care pot fi utile, cum ar fi exercițiile realizate pe scaun sau chiar în pat;

- Meditația sau exercițiile de relaxare vă pot ajuta să vă gestionați în mod eficient gândurile și preocupările;
- Împărtășiți povești personale. Relatarea și ascultarea povestirilor de viață din perioada bolii și a tratamentului pot ajuta la găsirea unui sens în experiențele dificile;
- Practicați recunoștința - în mod natural, avem tendința să fim nemulțumiți și să vrem mai mult decât avem, uitând să ne simțim mulțumiți și recunoscători (în special față de noi înșine). Păstrarea unui jurnal al recunoștinței poate ajuta. La sfârșitul fiecărei zile, scrieți câteva propoziții despre ceea ce vi s-a întâmplat în acea zi și pentru care sunteți recunoscător;
- Bucurați-vă de cele mai mici și neimportante evenimente sau lucruri din viața voastră;
- Stabiliți-vă obiective personale și faceți planuri pe termen scurt, mediu și lung;
- Nu este nevoie să fiți optimiști tot timpul;
- Cele mai mici și neînsemnate evenimente sau realizări din viața voastră vă pot aduce împlinire. Bucurați-vă de viață!

Umorul este o parte importantă a vieții noastre, este reconfortant, detensionant, iar râsul vă poate ajuta să vă relaxați, reducând nivelul de frustrare și de stres. Este posibil să nu simțiți întotdeauna că aveți chef să râdeți, dar puteți folosi aceste sugestii:

- Citiți cărți amuzante;
- Spuneți bancuri prietenilor și familiei și petreceți timp de calitate alături de cei dragi;
- Bucurați-vă de lucrurile amuzante pe care le fac copiii și animalele de companie;

- Vizionați filme amuzante sau emisiuni TV.

Dacă sunteți o persoană căreia îi place să zâmbească, continuați să o faceți. Dacă nu, învățați să zâmbiți și veți descoperi puterea terapeutică a zâmbetului. Uneori nu este ușor să zâmbiți și va fi nevoie să exersați. Există cercetări care arată că zâmbetul, chiar și cel forțat, eliberează anumite substanțe chimice în creier, numite endorfine, ceea ce duce la relaxare și la sentimente de bunăstare. Cu cât zâmbiți mai des, cu atât vă veți simți mai bine.

“Zâmbim pentru că suntem fericiți, dar zâmbetul în sine ne face totodată să ne simțim fericiți.”

Michael Lewis

Patricia Costea, psiholog clinician

Surse de informare:

1. Facing Forward: Life After Cancer Treatment,
<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf>;
2. 9 Ways to Cope With the Fear of Cancer Recurrence,
<https://www.verywellhealth.com/coping-with-cancer-return-progression-2248862>;
3. Worrying that the cancer will come back,
<http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/life-after-cancer/worrying-that-the-cancer-will-come-back/?region=ab>;
4. <https://www.fredhutch.org/content/dam/public/Treatment-Suport/survivorship/Healthy-Links/Fear%20of%20Recurrence.pdf>.

SĂ ÎNVĂȚĂM SĂ NE RELAXĂM

Multe persoane diagnosticate cu cancer au descoperit că relaxarea profundă i-a ajutat în ameliorarea durerii sau la reducerea stresului. Este posibil ca exercițiile descrise în următoarele pagini să nu fie potrivite pentru orice persoană și în orice situație, așa încât întrebați psihologul sau medicul dacă aceste exerciții vă pot fi de ajutor.

Înainte de a încerca exercițiul de mai jos în întregime, exersați pașii de la 1 la 5, pentru a vă putea obișnui cu respirația profundă și cu relaxarea musculară. Veți descoperi că mintea vă este distrasă de diverse gânduri, sunete sau imagini. Când observați că se întâmplă acest lucru, îndreptați ușor atenția înapoi spre starea de relaxare. Asigurați-vă că mențineți respirația profundă.

Dacă oricare dintre acești pași vă creează disconfort, nu ezitați să întrerupeți exercițiul.



Exerciții de relaxare pentru a reduce durerea și stresul

Relaxarea vă poate ajuta să vă simțiți mai bine, atât din punct de vedere mental, cât și fizic. Pentru majoritatea dintre noi, totuși, nu este ușor “să ne relaxăm”. Relaxarea este o abilitate și trebuie să fie exersată, la fel ca orice altă abilitate. De cele mai multe ori, oamenii se gândesc la relaxare abia când acumulează mult stres sau când durerea atinge un prag ridicat de intensitate. Apoi, ei încearcă să se “relaxeze” prin mâncat în exces, fumat sau consum de alcool, activități care nu sunt de ajutor și care pe termen lung devin dăunătoare. Oferiți-vă timp pentru a deprinde abilitățile de relaxare utile și practicați-le cât mai des. De asemenea, puteți participa la cursuri, puteți cumpăra un CD de relaxare sau puteți căuta astfel de exerciții pe internet.

Exercițiul 1

1. Găsiți un loc liniștit, unde puteți să fiți singur pentru 20 de minute, fără să fiți deranjat. Anunțați-i pe ceilalți să știe că aveți nevoie de acest timp pentru voi.
2. Asigurați-vă că ambientul este potrivit pentru relaxare. De exemplu, diminueați intensitatea luminii, găsiți un scaun sau o canapea confortabile.
3. Adoptați o poziție confortabilă în care să vă puteți relaxa mușchii. Închideți ochii și încercați să aveți mintea cât mai puțin distrasă.
4. Respirați profund, într-un ritm lent și relaxant. Oamenii respiră de obicei foarte superficial, ridicând pieptul. Concentrați-vă pe respirație, să fie profundă și rară, ridicându-vă abdomenul mai degrabă decât pieptul.
5. Apoi treceți prin fiecare grupă principală de mușchi, tensionându-le timp de 10 secunde și apoi relaxându-le. În cazul în care tensionarea unui anumit grup muscular provoacă durere, săriți peste

tensionare și concentrați-vă doar pe relaxare. Concentrați-vă complet pe eliberarea tuturor tensiunilor din mușchii voștri și observați diferențele dintre starea de tensionare și cea de relaxare. Concentrați-vă în totalitate pe sentimentul plăcut de relaxare.

Pe rând, tensionați, mențineți și relaxați:

- brațul drept și stâng - strângeți pumnul și aduceți-l la nivelul umărului, cu brațul încordat;
- buzele, ochii și fruntea - încruntați-vă, ridicați sprâncenele, strângeți buzele și apoi rânjiți;
- maxilarul și gâtul - împingeți maxila inferioară și apoi vă relaxați; apoi înclinați bărbia în jos spre piept;
- umerii - ridicați-vă umerii în sus spre urechi;
- toracele - împingeți pieptul;
- stomacul - trageți stomacul înspre interior;
- spatele inferior - împingeți spatele inferior, astfel încât acesta să formeze un arc blând, cu stomacul împins în afară; asigurați-vă că faceți acest lucru cu ușurință, deoarece acești mușchi sunt adesea tensionați;
- fesele - încordați fesele;
- coapsele - apăsați coapsele și apropiați-le;
- talpa - îndreptați labele picioarelor cu vârfurile degetelor spre genunchi;
- picioarele - îndreptați degetele în jos, precum un dansator de balet.

6. Verificați din nou toate aceste părți ale corpului și eliberați orice tensiune rămasă. Asigurați-vă că vă mențineți respirația profundă.

7. Acum, că sunteți relaxați, imaginați-vă o scenă liniștitoare. Alegeți un loc plăcut și special pentru voi. Poate fi o cameră confortabilă preferată, o plajă cu nisip, un fotoliu în fața unui șemineu sau oricare alt loc plăcut. Concentrați-vă pe detalii:

- Ce puteți vedea în jurul vostru?

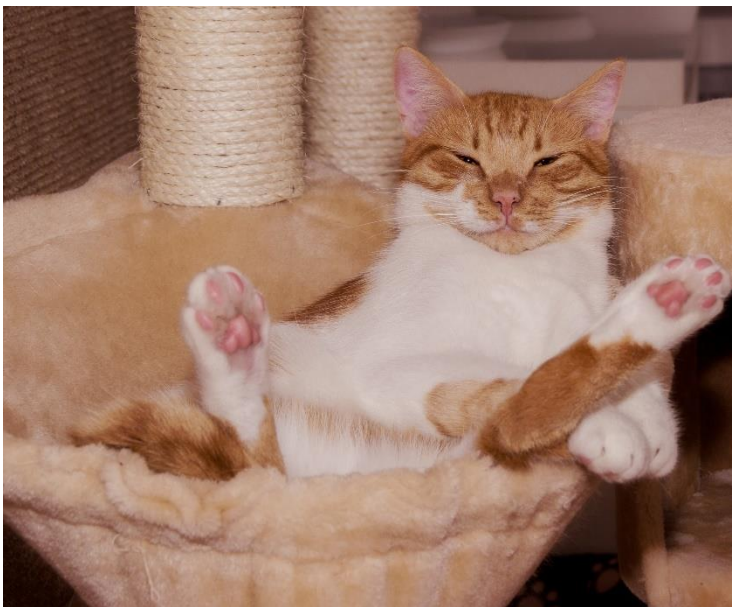
- Ce miros simțiți?
 - Care sunt sunetele pe care le auziți? De exemplu, dacă sunteți pe plajă, cum se simte nisipul pe picioare, cum sună valurile și cum miroase aerul?
 - Simțiți vreun gust?
 - Continuați să respirați adânc în timp ce vă imaginați, relaxându-vă în locul vostru sigur și confortabil.
- 8.** Unii oameni consideră că este util în acest moment să se concentreze asupra gândurilor care adâncesc starea de relaxare. De exemplu: “Brațele și picioarele mele sunt foarte confortabile. Mă pot scufunda în acest scaun și mă pot concentra doar pe relaxare”.
- 9.** Petreceți câteva minute rămânând în această stare și bucurându-vă de senzația de confort și de relaxare.
- 10.** Când sunteți gata să încheiați, începeți să mișcați ușor mâinile și picioarele și reveniți la realitate. Deschideți ochii și petreceți câteva minute devenind mai atent. Observați cum vă simțiți acum că ați finalizat exercițiul de relaxare și încercați să purtați această senzație cu voi în restul zilei.

Exercițiul 2

1. Așezați-vă confortabil. Slăbiți hainele, dacă le simțiți strânse pe corp. Închideți ochii. Încercați să aveți mintea cât mai puțin distrasă și relaxați-vă mușchii folosind pașii 4 și 5 de mai sus.
2. Concentrați-vă atenția asupra brațului drept și repetați-vă singuri: “Brațul meu drept este greu și cald”. Repetați și mențineți atenția asupra lui până când brațul tău se simte greu și cald.
3. Repetați cu restul mușchilor, până când vă relaxați complet.

Sursa de informare:

<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf>



IMPORTANȚA VOLUNTARULUI ÎN SPITAL

A fi voluntar în spital înseamnă a te dedica unor copii și unor tineri care luptă pentru viața lor, înseamnă a participa alături de ei și de familiile lor la viața în spital, a relaționa cu oameni noi și cu un mediu de viață nou, cum ar fi spitalul sau clinicile de investigații medicale.

Voluntarii sunt de multe ori ajutoarele specialiștilor în activități de consiliere sau de asistență socială, de terapie ocupațională, sau în organizarea de evenimente în beneficiul copiilor bolnavi de cancer.

Voluntariatul reprezintă o perioadă nouă în care oameni de diferite vârste și ocupații iau atitudine pentru o persoană vulnerabilă sau pentru un grup vulnerabil. De asemenea, voluntarul care activează într-o asociație de pacienți ia parte la un lucru mareț, realizat din dedicație și pasiune.

Ce face voluntarul în spital?

- se joacă cu cei mici;
- citește povești la patul de spital;
- comunică cu aparținătorii despre nevoi și neliniști;
- face lobby pentru strângerea de fonduri pentru un anumit copil;
- participă la taberele și excursiile organizate de asociație la mare sau la munte;
- prezintă un proiect unei companii care este gata să doteze o secție de spital cu un echipament medical important pentru tratamentul copiilor sau tinerilor cu afecțiuni oncologice;
- menține uneori legătura cu pacienții care au finalizat tratamentul și au reînceput viața în comunitate.

A fi voluntar în cadrul Asociației P.A.V.E.L. este o activitate motivată de consimțământul liber al persoanei care dorește să voluntarieze, și nu de dorința unui câștig financiar sau material sau de presiuni externe de natură socială, economică sau politică. Este

un act uman care implică responsabilitate, angajament, solidaritate, cunoștințe pentru o viață independentă.

Încă din perioada spitalizării și a tratamentului oncologic, specialiștii și voluntarii constituie un suport pentru viața din afara spitalului:

- accesare servicii publice;
- orientare socio-profesională;
- orientare școlară sau consiliere vocațională;
- facilități fiscale;
- petrecerea timpului liber;
- relații cu prietenii;
- comportamente în societate.

O persoană care a experimentat o boală oncologică și care a început o viață nouă din punct de vedere social are nevoie de repere pentru reintegrarea socială. Un voluntar de spital are calități diverse și se poate specializa în varii domenii. Voluntarii lucrează cu membrii unei echipe pluridisciplinare și învață practici utile pentru pacienți și pentru aparținători, atât pe perioada spitalizării, cât și pentru viața în comunitate, în societate.

Voluntarii care lucrează cu adolescenți și copii în spitale, precum și cu aparținătorii acestora, provin din medii diferite și au diferite ocupații. Voluntarii unei asociații de pacienți pot fi elevi, studenți, profesioniști din domeniul de afaceri, psihologi, juriști, asistenți sociali sau pensionari. Acești voluntari pot fi și foști pacienți sau membri ai familiei unui copil sau a unui adolescent cu boală oncologică.

Calitățile unui voluntar:

- foarte bune abilități interpersonale și de networking;
- abilități de organizare și de coordonare;
- dinamism;
- spirit de echipă;

- proactivitate;
- creativitate;
- carismă.

O persoană ajutată de un voluntar, pe baza propriului exemplu, poate ajunge mai târziu voluntar în spital sau voluntar al unei asociații de pacienți.

Voluntari pot fi toate persoanele care doresc să desfășoare o activitate în interesul comunității și al persoanelor aflate în nevoie, indiferent de rasă, culoare, vârstă, sex sau orientare sexuală, convingeri politice sau religioase, deficiențe fizice, stare civilă, situație economică sau orice altă situație.

Voluntariatul este cu și despre oameni. Voluntariatul poate oferi experiențe deosebite în drumul de formare ca cetățean, ca viitor profesionist și ca om cu adevărate valori – solidaritate, înțajutorare, demnitate umană, etc.

Voluntariatul este un factor important în crearea unei piețe europene competitive a muncii și, totodată, în dezvoltarea educației și a formării profesionale, precum și pentru creșterea solidarității sociale într-o societate dată.

Voluntariatul este recunoscut, promovat și practicat ca un model comportamental dezirabil la nivel comunitar, iar copiii, tinerii și aparținătorii acestora au nevoie de aceste modele pentru a reîncepe o viață nouă.

Mihai Benchea, coordonator de voluntari

Surse de informare:

1. Legea Voluntariatului în România - actualizată - Legea nr. 78 din 24 iunie 2014, publicată în Monitorul Oficial nr. 469 din 26 iunie 2014;
2. Voluntariat cu efect - Ghid pentru măsurarea efectelor și impactului voluntariatului asupra organizației gazdă - Federația Volum, Aprilie 2016.



TESTIMONIALE VOLUNTARI

Ce înseamnă a fi voluntar P.A.V.E.L.

Secară Maria-Diana, voluntar

Numele meu este Secară Maria-Diana și sunt studentă la Facultatea de Sociologie și Asistență Socială, la Universitatea București. Să fiu voluntar P.A.V.E.L este pentru mine cel mai prețios dar al sorții.

Asociația mi-a fost recomandată de coordonatorul meu de practică și inițial am ajuns acolo ca practicant. La acel moment eram speriată, nu știam ce aveam să întâlnesc sau dacă eram pregătită pentru o astfel de experiență, dar ce a urmat s-a dovedit a fi o adevărată lecție de viață.

Cred că cel mai mare dar pe care îl poți oferi unei persoane este timpul tău și din acest motiv aleg să continui să fiu voluntar. De asemenea, am ales micuții de la P.A.V.E.L. pentru că, de fiecare dată când îi văd, devin pentru mine mici profesori și mă învață să fiu om. La început, m-au învățat să prețuiesc viața și să fiu optimistă, iar acum mă învață cum să fiu puternică și creativă. Este impresionant cum boala nu reușește să anihileze creativitatea, și este și mai impresionant cum acești micuți găsesc forța de a lupta cu tot.

Atât copiii, cât și însoțitorii lor sunt un exemplu de putere și de sacrificiu pentru mine. Zămbetele pe care reușesc să le aduc pe chipurile lor mă motivează în mod sincer și, conștientă fiind că orice interacțiune lasă o amintire în sufletele lor, încerc să creez cu ei povești autentice.

Activitatea de la Asociația P.A.V.E.L este una a descoperirilor - acum știu despre mine că vreau să fiu acolo, că vreau să fac orice activitate, dacă aceasta este pentru bunăstarea copiilor, și mai știu că sistemul meu de valori este altul, unul mai bine structurat.

Bineînțeles, nu puteam să descopăr aceste lucruri fără micuții minunați, fără părinții autentici și fără profesioniștii adevărați. Este de-a dreptul minunat să vezi atâta pasiune, atâta luptă pentru schimbare și pentru îmbunătățirea calității vieții într-un singur loc.

Vă mulțumesc!

Denisa-Ana, voluntar

Pentru mine, voluntariatul este un act de iubire! Sunt încântată de fiecare zâmbet pe care îl zăresc la copilași. Prin prezență, prin încurajare și prin dăruire, îi poți bucura, ce-i drept puțin, însă cu timpul fiecare strop de fericire se adună. Nu este întotdeauna ușor, uneori te blochezi, simți că nu-i poți ajuta, însă cu toate acestea știi că ești acolo pentru ei, iar acest lucru te motivează foarte mult.

Am descoperit niște copilași minunați, plini de lumină în suflet, de care îmi voi aminti cu drag întotdeauna. Am fost primită cu multă iubire de fiecare în parte și asta mă face să plâng de fericire și să-mi dau seama că sunt niște îngerași prețioși!

Această experiență m-a schimbat foarte mult. Cel mai important lucru pe care l-am învățat de la ei este să zâmbesc mereu și să cred că putem schimba ceva!

Ioana Neacșu, voluntar

Când am ajuns voluntar în secția de oncologie pediatrică, studiam psihologia clinică și îmi doream să înțeleg mai bine legătura dintre boli (suferința fizică) și durerile neștiute din sufletul omului (suferința psihică). La Institutul Oncologic București mi s-a întâmplat să fiu întrebată de copii, cu un aer de complicitate: "Ai fost și tu bolnavă? Tu ce ai avut?" Așa mi-am amintit de nevoia oricărei persoane în suferință: de a găsi pe cineva care a suferit și a depășit suferința, s-a vindecat, a învins boala! Și mi-am mai amintit ceva

despre mine: aveam în copilărie un amic care a fost donator pentru fratele său mai mare, care suferea de leucemie.

Cred că fiecare experiență al cărei *erou* suntem, dar și fiecare experiență la care asistăm cu tot sufletul, fiind alături de eroul experienței, ne transformă celulă cu celulă, aducându-ne pas cu pas mai aproape de a fi un om armonios: minte, trup și suflet. Eu am crescut nevăzută în perioada în care m-am deschis spre ceea ce copiii, părinții și bunicii trăiau zi după zi în secția de oncologie: “Aș fi putut fi eu, dar ai fost tu... E provocarea ta, încercarea ta, misiunea ta, iar eu învăț din asta... să fiu recunoscătoare!”

Și pentru că în acea perioadă am învățat infinite lucruri despre puterea interioară a oamenilor și despre minunea vieții clipă după clipă, am ales să spun *da* vieții și să devin mamă într-o situație a vieții în care altfel nu m-aș fi considerat niciodată pregătită.

M-am descoperit maturizată de experiențele dureroase, întărită și îndușoată în același timp, așa cum devenim cu toții când corpul ne pune la încercare sufletul și mintea.

Cristina Roman, voluntar

Te-ai întrebat vreodată oare cum și-ar dori copiii cu afecțiuni oncologice să fie priviți? Ei bine, pentru o lungă perioadă, nici eu nu mi-am pus această întrebare, totul a început pentru mine în momentul în care am pășit pe holurile Secției de Oncologie Pediatrică din cadrul Institutului Oncologic București împreună cu mama mea, care este asistentă acolo și care interacționează cu micii pacienți pe parcursul curelor de tratament.

Primul meu dialog cu cei mici a fost plin de emoție precum și de semnificație, deoarece în același timp a reprezentat și o lecție despre inocență, putere, luptă, iubire și nu în ultimul rând maturitate. În urma acestei, aparent banale vizite, am decis că trebuie să încerc să fac ceva mai mult pentru tinerii pacienți și, dacă puteam, și pentru părinții acestora.

Aici începe povestea mea împreună cu Asociația P.A.V.E.L., alături de care am reușit să învăț multe lucruri precum pasiunea, empatia, înțelegerea, ajutorul și nu în ultimul rând a fost un plus de conștiință important, ce m-a determinat să evoluez.

Întâlnirile petrecute cu copiii au reprezentat pentru mine, în plan personal, o schimbare masivă din punct de vedere moral, am realizat că schimbarea stă în mâinile fiecăruia dintre noi și că un simplu zâmbet sau o mică dojană, o îmbrățișare ori un gest mărunț ca desenatul, construirea unui puzzle sau cititul, pentru ei înseamnă mult mai mult decât simplul timp petrecut împreună cu o persoană.

Acceptarea unui copil suferind de o povară atât de grea semnifică, atât pentru bolnav, cât și pentru familia acestuia, un important aport de susținere și toleranță, întrucât oricare dintre noi, în adâncul sufletelor, ne dorim să fim priviți normal, cu alte cuvinte să fim acceptați.

Această experiență a fost și continuă să fie una minunată, alături de persoane frumoase, empaticе, entuziaste, și, mai mult decât toate acestea, reușește să fie o motivație din multe puncte de vedere.

TESTIMONIALE ALE SUPRAVIEȚUITORILOR

Relația mea cu cancerul

Stelian B. (30 ani), supraviețuitor

Au trecut aproape 10 ani și, deși se spune că timpul vindecă, acum trei luni, când o pneumonie mi-a dat bătăi de cap, mi-am reamintit de perioada spitalizării, dar nu în sensul de a depăna amintiri, ci am re trăit fizic și emoțional niște frici pe care le credeam amorțite.

Timpul ajută atunci când te preocupi să îți găsești o cale și un sens în viață, dar experiența rămâne undeva într-un colț, oricât de mult ai încerca să nu te gândești la ea și din când în când te mai face conștient de existența ei.

Linfomul a apărut în viața mea la 18 ani, nu știam nimic despre el, cât vrea să stea prin preajmă și nici cum o să fie cu el în viața mea. Un astfel de diagnostic pentru mine a fost ca și cum cineva din afară, intră pe un platou de filmare, strigă “Tăiați!” în timpul filmării și totul se întrerupe, chiar se stinge și lumina pe platou. Cu toate acestea, tu, actorul principal, rămâi acolo și mai ai și alți câțiva actori nedumeriți prin preajmă care rămân cu tine, e beznă, nu știe nimeni ce s-a întâmplat, ce e de făcut, dar acea trăire de “suntem împreună în asta” te ajută să nu pici în disperare absolută.

A ținut cam trei ani, cam cât o facultate, timp în care am învățat niște aspecte esențiale despre mine, în primul rând, despre cum se simte dragostea celorlalți în mod autentic, despre câtă rezistență am în fața suferinței fizice și despre cum reacționez când simt că sunt diferit, neadaptat și insuficient în grupurile sociale.

Dacă mă gândesc la ce m-a ajutat pe perioada tratamentului și în momentele dificile, aș spune că în momentele dificile nu m-a părăsit umorul, în special autoironia (să faci haz de necaz în acele momente e chiar amuzant, mai ales când le vezi reacția celor dragi,

care sunt chiar îngrijorați). În rest, nu cred că am avut vreun truc pentru perioadele acelea groaznice, decât să aștept să treacă.

Știam că la un moment dat se vor încheia și așteptam momentul acela. Diferența era că, atunci când mă simțeam bine, chiar profitam de asta, mâncam ce aveam chef, mă vedeam cu prietenii, ieșeam în oraș, mă mai duceam și pe la facultate, făceam orice să simt că în acele momente am un pic de control și mai pot să fac lucruri și pentru mine, nu doar pentru boală.

Pentru boală făceam destule, luam tratamentul, mă odihneam, țineam regim când era nevoie, evitam soarele, aglomerațiile și alte chestii “cu colți”. Dar cam așa a funcționat “relația”, ne satisfăceam nevoile pe rând.

Îmi imaginez acum că, de fiecare dată când făceam câte ceva pentru mine, nu era tocmai conform indicațiilor medicale și mama stătea cu frica în suflet mereu, dar probabil că bucuria mea îi dădea curaj și asta conta mai mult pentru ea.

Bineînțeles că transformările fizice și-au făcut apariția, pierderea părului, scoaterea cerceilor din ureche și sprânceană, pierderea în greutate, tenul palid, nu eram tocmai încântat de cum arăt, dar în cercul meu de prieteni mă simțeam în siguranță. Simțeam că mă privesc cu teamă, dar și ei se confruntau cu fricile lor, eu reprezentam o realitate de care cei din jur nu erau conștienți până atunci.

Am folosit tot arsenalul din dotare pentru a masca schimbările fizice: modificarea vestimentației, toate chestiile care puteau fi puse pe cap, chiar făceam flotări și genoflexiuni noaptea pe ascuns, deși ar fi trebuit să evit efortul fizic. Dar cu toate acestea nu am evitat contactul cu prietenii și am rămas cât de activ am putut să fiu pe partea asta. Lucrul ăsta a fost essential, mai ales atunci când s-a încheiat tratamentul, s-au aprins luminile pe platou și au reînceput filmările cu un platou complet schimbat și actorii cam epuizați de la întuneric.

Viața a fost reluată începând cu faimoasa atitudine exprimată prin sloganul “La naiba cu cancerul!”, în sensul de a ignora complet experiența și de a considera că sunt invincibil, că doar, ce naiba, am învins la propriu cancerul, doar nu e ceva ce mă mai poate speria. Atitudine care a ținut vreo 2 ani de zile, până la o suspiciune de recidivă pulmonară, care m-a lovit ca un tren venit de nicăieri. A fost destul de puternică izbitura, dar o dată infirmată suspiciunea, atitudinea a revenit.

Așa că viața a venit cu ceva și mai mișto, o altă boală, o tromboză, care să mă forțeze să renunț la tot ce credeam că e important pentru mine și mă face fericit. Am crezut că pot reveni la diverse comportamente cu care eram obișnuit, printre care mersul la petreceri, sportul intens, consumul de alcool, oboseala acumulată. Probabil că a fost felul meu de a-mi demonstra că boala nu mi-a luat chiar tot, și că pot să trăiesc negând boala pe care, din punctul meu de vedere, o depășisem.

Acum, după aproape 10 de ani de la încheierea tratamentului, și 5 ani de la diagnosticul de tromboză, am înțeles că e important să apreciez momentul prezent, să fiu recunoscător pentru ziua de ieri și atât, ziua de mâine e un dar pe care nu e obligatoriu să îl primești. Știu sigur despre mine că sunt capabil să fac față adversităților, am primit o bonificație semnificativă în privința încrederii în propriile forțe cu ajutorul cancerului.

În prezent, sunt căsătorit, sunt îndrăgostit de soție și de profesie, am o familie care mă iubește, oameni minunați în viață, și sunt într-un moment al vieții în care sunt fericit și recunoscător pentru ce am trăit în trecut, fiindcă m-a adus spre acest prezent.

Radu V., supraviețuitor

Cancerul este cancer. Omul își face planuri! Dumnezeu râde. Mi se pare o prostie. Nu renunța la control. Trăiește-ți viața cum dorești! La naiba cu cancerul!

Am avut cancer, dar asta nu înseamnă o condamnare la moarte. La câteva luni vin pentru analize, fiind conștient că se poate repeta, sau **nu**, tot ce am trăit până acum.

Acum sunt bine și am reușit, în acești 4 ani de când am terminat tratamentul, să îmi întrec limitele. La doar trei luni de la finalizarea tratamentului, am alergat la primul meu maraton, o experiență incredibilă pe care nu o voi uita niciodată.

De 4 ani alerg periodic și încerc să îmi depășesc limitele de la an la an. Trebuie să ai încredere în oamenii de lângă tine și mai ales în Dumnezeu, pentru că se poate să treci peste orice încercare, dacă îți dorești asta cu adevărat.

Alin Dimache, supraviețuitor

Salut! Alin Dimache mi-e numele, pe undeva pe la 21 de ani vârstă. Sunt student la Facultatea de Drept a Universității din București și n-am să te plictisesc cu mai multe introduceri pe lângă subiect.

3 februarie 2014 e data când am ajuns la Fundeni, la etajul 6, în salonul 603, neștiind ce e cu mine, de ce mă simt așa rău și ce caut acolo. Nu știam că perioada ce urma avea să mă formeze ca om mai mult decât cei 7 ani de acasă. Asta pentru că în primii 7 ani primești educație și experiență pentru viață de la părinții tăi, însă în perioada din spital, în care ești lovit din toate părțile de tratamente care mai de care mai neplăcute, primești educație de la viața însăși.

În perioada cu pricina am ajuns în situația în care nu mă puteam ține pe propriile-mi picioare sau nu mă puteam măcar gândi la mâncare. Lucru rău? Nu. Pentru că nimeni altcineva nu se bucură

de o masă copioasă acum mai mult ca mine, om care n-a putut mânca o săptămână nimic.

Ai putea fi descurajat de imaginea ta în oglindă, nu te îngrijora, e temporar, doar relaxează-te, oricât de tâmpit și clișeic ar suna sfatul ăsta, în cele ce urmează am să-ți demonstrez de ce singura ta datorie în experiența asta e să te relaxezi și să te agăți de fiecare moment de fericire.

Problemele tale de sănătate sunt monitorizate atent de medicii tăi, ei au grijă de analizele tale, au experiență și știu cum să procedeze, nu trebuie să-ți încarci memoria și sufletul cu rezultatele analizelor din fiecare zi, tu trebuie doar să urmezi sfaturile lor, au pierdut mult timp prin biblioteci să te facă bine, ai încredere în ce-ți zic.

Dacă te stresează faptul că o să pierzi mult de la școală și acum nu ești în stare să înveți nimic și o să îți se năruie planurile de viitor, nu te speria, experiența prin care treci acum o să te facă mult mai puternic și mai eficient. Ți-o zic pentru că am avut aceleași frământări.

Am fost la pământ cu matematica, aveam admitere de dat la drept. Am luat 3 în simularea de bac la matematică. Știi ce s-a întâmplat după? Am luat bacul cu 8.88 și am intrat și la facultate. Știi de ce? Pentru că m-am relaxat, am realizat că în fond n-am nimic de pierdut, trebuie doar să fac totul din plăcere, pentru că fiecare zi ce a trecut de la punctul în care nu puteam să mănânc sau să mă țin pe picioare era bonus.

Bine... bine, merge treaba cu relaxarea, dar cum fac asta? Foarte simplu, tu știi cum să faci asta, dar nu realizezi încă. Am să încerc să-ți dau niște indicații cu care să reușești să descoperi. Descoperă lucrul ăla care doar îți vine în minte și te face să zâmbești puțin. Ce-ți place să faci? Cu cine îți place să vorbești? Ce îți place să vorbești?

Să înțelegi despre ce vorbesc, perioada din spital mi-am petrecut-o mult cu căștile în urechi, iubesc muzica într-atât de mult, încât nu-mi pot imagina o zi din viață fără să ascult ceva, fie trist, fie energic, fie cumva combinat, e un tărâm nesfârșit de emoție și iubesc să-l explorez, explorare ce mi-a ținut sufletul viu în spital. Poate îți plac romanele, filmele, serialele, poate jocurile, poate îți place să vorbești cu o persoană dragă despre politică sau despre bucătărie, poate doar s-o întrebi ce mai face și tot te face să zâmbești.

Caută să faci ce-ți place și să fie posibil cu limitările date de situația ta. O să te ajute și în viitor, pentru că limitările se vor duce, vei rămâne în libertate și, crede-mă, un om oarecare fără experiența ta nu se cunoaște așa bine, nu-și știe pasiunile. Tu, în schimb, ai ocazia să le descoperi cât stai privind perfuzia și așteptând să se termine, iar când vei scăpa de ea pentru totdeauna și vei fi liber să ieși din salon și să mergi unde vrei, vei avea reflexul să-ți urmezi pasiunile pe care le cunoști, vei trăi fiecare zi emanând energie pozitivă și aducând zâmbete pe fețele oamenilor doar zâmbind tu, pentru că faci ce-ți place, trăiești cu pasiune.

Ei bine, acum știi de ce trebuie să te relaxezi și cum trebuie să te relaxezi, știi și că viața ta va fi mult mai frumoasă după ce trăiești tot ce e acum pe capul tău, mult mai frumoasă decât ar fi fost fără experiența asta.

Bucură-te de viață și nu uita să arăți oamenilor de lângă tine iubirea pe care o merită. Nu uita să iubești lucrurile și persoanele care te fac fericit. Dacă vrei să vorbești cu mine pentru detalii despre experiența mea sau pur și simplu vrei să povestești cuiva care să te înțeleagă, nu ezita să-mi dai un mail: alindimache@gmail.com

Alexandra S., supraviețuitor

De la ce vârstă poți suferi? Eu am început această luptă la 2 ani. Si când am crezut că am scăpat... a trebuit să lupt din nou. Eu fac parte dintre cei care s-au luat la trântă cu boala; cei care au acceptat-o. Am acceptat durerea, neputința și tratamentele dure. Cei care am reușit să ne ridicăm de fiecare dată mai încăpățânați și mai puternici. Dar pentru fiecare nouă zi a trebuit să plătim un preț cumplit.

Mulți cred că, după terminarea tratamentului chimioterapeutic, am scăpat, însă la sufletul nostru nu se gândește nimeni. Sufletul nu se vindecă ușor, nu uită... sunt lupte, sunt temeri, sunt zile întregi de furie. CUM și DE CE eu?

Acum sunt studentă la Biochimie, și lucrând zi de zi cu material medical, nu pot să nu mă gândesc, atunci când îmi pun mânușile, cum în urmă cu 18 ani le umflam și le desenam coadă și urechi, să semene cu niște iepurași, aceiași iepurași pe care domnul doctor mi-i desena pe burtică, să mă înveselească când durerile erau prea mari.

Atunci când eram mică, mama mă lua în brațe și mă ducea la doctor, spunându-mi că mergem la grădiniță, când de fapt mergeam la spital. Când locul în care mergeam avea paturi în loc de scaune, când aici învățam să devenim îngeri sau supraviețuitori, altfel au stat lucrurile în urmă cu câteva luni.

Altfel percepi boala la maturitate și, mai ales, spaima că începe o altă luptă. Altfel și mult mai dur este totul... când conștientizezi că totul capătă alte proporții. Dar, mă pot numi norocoasă, că am avut familia lângă mine, și că familia din Asociația P.A.V.E.L. mi-a fost alături. Pe mine m-ați cunoscut când eram de-o șchioapă și am primit de la voi, oamenii de bine, sprijin. Sprijin moral, psihologic și financiar. Aici am legat prietenii și am putut vorbi liber despre trăirile mele, aici am înțeles că toți suntem egali. Am ajuns să privesc cancerul ca un prilej, prin care am putut învăța cine îmi sunt prietenii.

Citez... “Când ai cancer, te dezbraci de ipocrizie. Înveți să iubești sincer și dezinteresat. Când ai cancer, clipa capătă altă valoare. Afli că ziua de mâine sau ora următoare nu îți aparțin. Ți-e dor de viața de care înainte obișnuiai să te plângi. Când ai cancer, înveți că *nu pot* exista. Și realizezi că atunci când tu nu poți, poate El...și prin El...și noi putem.”

Luiza Teleanu, mama unei fete învingătoare în vârstă de 12 ani și voluntar P.A.V.E.L.

Povestea noastră a început în anul 2010, în luna aprilie, când, după lungi preumblări prin diferite spitale, lungi perioade de recuperare după o intervenție chirurgicală complicată, am ajuns la Institutul Oncologic București.

Aici, la fiecare problemă pe care am avut-o începând cu lipsa medicamentelor atât de necesare și terminând cu nevoia de consiliere psihologică, atât pentru mine, cât și pentru copilul meu, am găsit niște oameni minunați, calzi și deosebiți.

Este vorba despre oamenii, specialiștii de la Asociația P.A.V.E.L.

Copilul meu venea la spital, la internare, cu drag, pentru că știa că în același loc și în același timp, după ce își termină tratamentul, găsește și o alinare sau o mângâiere, poate o jucărică de la Roxana sau un strâns în brațe de la Camelia sau Alina, o vorbă bună și pentru mami de la Iuliana sau Olga.

Pentru mine, Asociația P.A.V.E.L. a fost singura asociație receptivă și la nevoile mele de părinte, de aparținător al unui copil bolnav de cancer, nu numai la nevoile copilului meu. Chiar dacă, între timp, au mai apărut și alte asociații care se preocupă de copiii bolnavi de cancer, oamenii de aici au fost singurii care m-au întrebat și pe mine, ca părinte, care se presupune că trebuie să le știe și să le facă pe toate, dacă “mi-e frică”.

Și da, mi-a fost frică, am trecut prin momente cumplite, de la spaimă la deznădejde, de la come prelungite la “gata, azi puteți

pleca acasă”, dar am trecut cu bine peste toate, cu ajutorul doctorilor, dar mai ales al oamenilor de la asociație.

După terminarea perioadei de tratament, am continuat să venim la spital la control și niciodată nu am uitat să facem o vizită și prietenilor noștri de la Asociația P.A.V.E.L., șederea la spital fiind mai plăcută sau mai ușoară datorită lor.

Am rărit vizitele la medici, dar ne-am revăzut la fel de des la frumoasele serbări sau evenimente, la “Sărbătoarea Macilor Roșii” - vara sau de Crăciun, iarna, în taberele organizate în fiecare vară la munte sau la mare, la atelierele de confecționat broșe, brățări sau îngerași.

Dragi mămici și tătici, bunici și pici, vă rog să credeți că există viață după cancer, după tratamente și operații și printre R.M.N.-uri, C.T.-uri și alte analize, în unele cazuri ea poate fi chiar mai frumoasă decât înainte de boală, pentru că îți aduce în cale îngeri întrupați, oameni cu suflet mare, oameni care sunt cu adevărat lângă tine.

Stați un moment și gândiți-vă: viața de dinainte de a descoperi boala și viața de după cancer. După impactul acela năucitor când afli vestea cea grea... viața ta nu va mai fi niciodată la fel... dar va fi mai aproape de oamenii care contează cu adevărat pentru tine.

Eu am considerat toată perioada aceasta ca pe o binecuvântare de la Dumnezeu, care și-a adus aminte de mine și de familia mea, fie numai și prin oamenii pe care mi i-a scos în cale la momentul potrivit și care au stat alături de mine când am avut cea mai mare nevoie: medici, psihologi, asistenți sociali, kinetoterapeuți sau mămici încercate la fel ca mine.

Vă mulțumesc!

MITURI ȘI PĂRERI FALSE DESPRE CANCERUL LA COPII

- Orice tumoră este canceroasă

NU toate tumorile sunt canceroase (maligne). În unele cazuri, celulele care au suferit modificări continuă să crească local, fără să se împrăștie în alte zone ale organismului, formând ceea ce se numesc tumori benigne. Acestea pot deveni o problemă prin presiunea exercitată asupra țesuturilor sau organelor vecine și trebuie înlăturate chirurgical, dar nu necesită tratamente oncologice (chimioterapie, radioterapie).

- Cancerul este o sentință la moarte

Cancerul **NU** este o sentință la moarte. Rata de supraviețuire a copiilor bolnavi de cancer este ridicată. În cazul leucemiei acute limfoblastice, de exemplu, rata de supraviețuire la cinci ani după tratament este mai ridicată decât în alte forme de cancer.

- Mediul în care a crescut copilul (alimentația, poluarea etc.) a cauzat apariția cancerului la copil

Factorii de mediu **NU** influențează apariția cancerului la copii. Durata acțiunii factorilor ambientali asupra organismului (fumatul, toxine alimentare și nealimentare) pentru producerea unui cancer este 15-20 de ani, astfel încât aceștia nu pot fi responsabili de cancerele pediatrice. Până în prezent, nu s-a demonstrat că vreun tip de aliment ar putea determina apariția cancerului la copii.

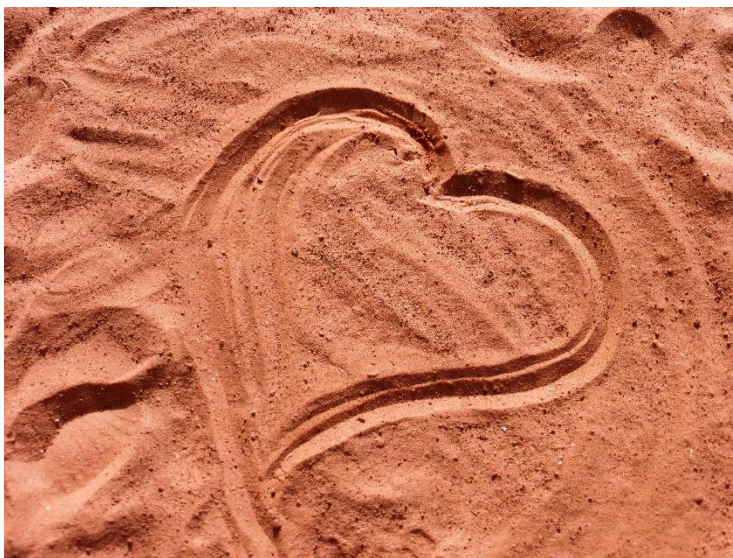
- Cancerul este contagios

Cancerul **NU** este molipsitor, deci nu se poate transmite nici de la adult la copil, nici de la un copil la altul sau de la copil la adult. Este adevărat că uneori, în timpul tratamentului, se recurge la izolarea copilului. Această măsură nu are scopul de a preveni răspândirea bolii, ci protejează copilul de infecții, ținând cont de vulnerabilitatea sistemului imunitar, slăbit de boală și de tratament.

CÂTEVA MĂSURI DE PREVENȚIE

Părinții pot reduce riscul îmbolnăvirii de cancer, la maturitate, a copiilor lor luând următoarele măsuri:

- includerea a cinci porții de fructe și legume pe zi în dietă și evitarea alimentelor de tip fast-food, a snacks-urilor și a altor alimente nesănătoase;
- protejarea expunerii la soare, prin folosirea unor creme de protecție solară cu FPS peste 15;
- protejarea copiilor de fumatul pasiv, prin interzicerea fumatului în casă și lângă copil;
- încurajarea activităților fizice, prin susținerea programelor de sport școlar sau făcând sport împreună cu copiii lor.



SERVICIILE DE SĂNĂTATE DIN ROMÂNIA ÎN
DOMENIUL ONCOLOGIEI
PEDIATRICE
Instituții Medicale

BUCUREȘTI

- **Institutul Oncologic “Prof. Dr. Alexandru Trestioreanu”, Secția de oncologie pediatrică**

Adresa: Șoseaua Fundeni, Nr. 252, Sector 2, București

Tel: 021.227.1000/021.227.1001, interior 1204 (medic șef de secție), interior 1514 (cameră de gardă), interior 1551 (asistentă șefă/secretariat)

E-mail: office@iob.ro **Web:** www.iob.ro

- **Spitalul Clinic Fundeni București, Clinica de Pediatrie**

Adresa: Șoseaua Fundeni, Nr. 258, clădirea A, etaj 6 și 7, Sector 2

Telefon centrală: 021.275.05.00/021.275.07.00 – interior 1105

E-mail: secretariat@icfundeni.ro

Web: www.icfundeni.ro; <http://icfundeni.ro/sectia-clinica-pediatrie/>

- **Departamentul de Hemato-Oncologie și Transplant Medular al Institutului Clinic Fundeni**

Adresa: Șoseaua Fundeni, Nr. 258, Sector 2, București

Tel: 021.318.04.00/ 401, 402, 425, 426, 427

Web: www.icfundeni.ro

- **Spitalul clinic de urgență pentru copii “Maria Sklodowska Curie”**

Adresa: Bd. Constantin Brâncoveanu, nr. 20, sector 4, București

Tel: 021.460.30.26; 021.460.42.60 (centrală); 021.461.10.16

Interioare secții: Pediatrie I - 254, Pediatrie II - 251, Pediatrie III - 249

E-mail: spital@mscurie.ro **Web:** www.mscurie.ro

- **Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii “Grigore Alexandrescu”**

Compartimentul Hematologie – Oncologie Pediatrică

Adresa: Bd. Iancu de Hunedoara, nr. 30-32, Sector 1

Tel: 0213.169.366 (centrală), 0213.169.372

Web: spitalulgrigorealexandrescu.ro

BRAȘOV

- **Spitalul clinic de copii Brașov. Clinica III pediatrie**

Compartiment de hemato-oncologie pediatrică

Adresa: Str. Nicopole, nr. 45, Brașov **Tel:** 0268.415.130, interior 151

CLUJ NAPOCA

- **Institutul Oncologic “Prof. Dr. I. Chiricuță”**

Adresa: Str. Republicii nr 34-36, cod 400015, Cluj-Napoca

Tel: 0264.598.362, 0264.450.753, 0264.598.363 0264.598.364,
0264.591.281, 0264.450.753 (Birou informații) 0264.592.766,
0264.598.606 Secția de Hematologie

Web: www.iocn.ro

- **Spitalul Clinic de Urgențe pentru Copii Cluj-Napoca**

Adresa: Str. Moșilor nr. 68, cod poștal: 200200

Tel: 0264.597.706/ 197.706/ 199.463, Clinică Pediatrie Axente Iancu:
140, 144, 145 interior, Clinică Pediatrie 2: 0264.532.216,
0264.590.478

E-mail: it@spitcocluj.ro **Web:** www.spitcocluj.ro

CONSTANȚA

- **Spitalul Județean Clinic de Urgență**

Adresa: Str. Tomis 145, Constanța, 900591

Tel/fax: 0241.699.009, 0241.503.151 (urgente pediatrie),
0241.503.143, 0241.503.403 (pediatrie), 0241.503.326 (oncologie)

Web: www.spitalulconstanta.ro

CRAIOVA

- **Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova**

Clinica a II-a pediatrie, compartiment oncopediatrie

Adresa: Craiova, str. Tabaci, nr. 1, 200642

Tel: 0251.502.200 (centrala spitalului)

E-mail: scjuc.craiova@gmail.com **Web:** www.scjuc.ro

IAȘI

- **Spitalul de Urgență pentru Copii "Sf. Maria"- secția de hematologie și oncologie pediatrică**

Adresa: str. Vasile Lupu nr. 62, cod 700309, Iași

Tel: 0232/264.266 /129, 0232.264.266 (centrală)

Email: sp_sfmaria_iasi@yahoo.com **Web:** www.sfmaria-iasi.ro

ORADEA

- **Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu", clinica de pediatrie, departamentul de oncohematologie**

Adresa: Str. Corneliu Coposu nr. 12, Oradea, jud. Bihor

Tel: 0359.803.800 **Web:** www.scmo.ro

TÂRGU MUREȘ

- **Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș – Secția pediatrie**

Adresa: Târgu Mureș, Str. Gheorghe Marinescu, nr. 50

Tel: 0372.653.100, 0265.212.111, (centrală), 147 interior pediatrie

Web: www.spitalmures.ro

- **Spitalul Clinic Județean Mureș – Secția clinică pediatrie**

Adresa: Str. Gheorghe Marinescu, nr. 38, Tg. Mureș

Tel: 0265.214.411, 0365.882.645, 0365.882.642

Web: www.spitaljudeteanmures.ro/servicii-medicale/sectii-si-compartimente/sectia-clinica-pediatrie.

TIMIȘOARA

- **Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu”**

Adresa: Str. Dr. Iosif Nemoianu, nr. 2, Timișoara

Tel: 0256.203.303, 0256.203.356, (ambulanță pediatrie),
0256.203.394 (centrală clinică I pediatrie)

Web: www.spital-copii-timisoara.info

- **Clinica III - Compartimentul de Onco-hematologie și Transplant Medular al Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu”**

Adresa: str. Nemoianu, nr.2, Timișoara

Tel: 0256.203.373

Direcții Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului

Nevoile de asistență socială sunt acoperite de structurile teritoriale ale Ministerului Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, de instituții cu atribuții de asistență socială la nivel local (aflate în subordinea Consiliului Județean și a Consiliului Local), precum și de diverși reprezentanți ai societății civile care desfășoară activități în acest domeniu.

Consiliile locale ale municipiilor, ale orașelor și ale comunelor înființează, în subordinea lor, serviciul public de asistență socială, la nivel de direcție sau, după caz, serviciul în scopul prevenirii sau al limitării unor situații de dificultate sau vulnerabilitate care pot duce la marginalizare sau la excluziune socială.

Asociații de Pacienți și Organizații

BACĂU

- **Asociația Sofi Roz Bacău**

Adresa: Bacău, Str. Slănicului 5/5

Tel: 0334.809.810, 0746.987.315

E-mail: sofirozbacau@yahoo.com **Web:** www.sofiroz.ro

BISTRIȚA NĂSĂUD

- **Asociația "Clubul Amazoanelor Bistrițene" Bistrița**

Adresa: Bistrița, Strada Liviu Rebreanu, nr. 38

Tel: 0747.277.979

E-mail: amazoanelebistritene@yahoo.com

Web: amazoanelebistritene.ro

BRAȘOV

- **Asociația Bolnavilor de Cancer România Brașov**

Adresa: Brașov, Str. Gladiolelor, nr.4, și B-dul. Griviței 91/D/6

Tel: 0723.240.223, 0268.337.667

E-mail: abc_romania@yahoo.com

- **Asociația „Amuradia”**

Adresa: Brașov, Str. Liviu Cornel Babeș. Nr. 1, Bl. 5, Sc. B, Ap. 24.

Tel: 0725.595.501 **E-mail:** ramona_timofte@yahoo.com

Web: www.zambet-de-copil.ro

BUCUREȘTI

- **Asociația P.A.V.E.L.**

Asociația P.A.V.E.L. (Primind Ajutor, Viata este Luminoasă) are drept scop îmbunătățirea vieții copiilor și a tinerilor bolnavi de cancer, leucemie și anemii grave, prin acordarea de sprijin moral, informațional, psihologic, social, juridic și educațional copiilor, tinerilor bolnavi precum și al familiilor lor.

Asociația P.A.V.E.L. a fost fondată de părinți ai căror copii au trecut prin astfel de boli. Echipa Asociației desfășoară o diversitate de programe și de activități în beneficiul copiilor și al tinerilor bolnavi, precum și al familiilor acestora.

Printre serviciile oferite de organizație este și găzduirea gratuită la **Casa P.A.V.E.L.**, pe parcursul tratamentului, al investigațiilor și al controalelor medicale.

Adresa: Șos. Mihai Bravu 311-313, Bl. SB1, Sc. 1, Ap. 1, Sector 3, București (**Casa P.A.V.E.L.**); Tel: 021.344.28.85

Centrul de Resurse și Servicii P.A.V.E.L. (în incinta Institutului Oncologic București, etajul 1) oferă servicii de consiliere și suport psiho-social și educațional.

Adresa: Șoseaua Fundeni, Nr. 252, etajul 1, Sector 2, București
Tel: 021.311.27.00

E-mail: office@asociatiapavel.ro **Web:** www.asociatiapavel.ro

- **Asociația OncoPacienților "Phoenix" București**

Adresa: București, Str. Aleea Domnișoara Pogany, nr 20, sector 6
Tel: 0724.262.882

E-mail: ioanacrst@yahoo.com **Web:** www.aminvinscancerul.ro

- **Asociația Bolnavilor cu Limfoame**

Adresa: București, Str. Pictor Ion Negulici, Sector 1

Tel: 0788.306.205

E-mail: office@asociatialimfom.ro

- **Asociația M.A.M.E.**

Adresa: Str. Elena Clucereasa, nr.49 A, București, Sector 1

Tel: 0734.949.281, 0213.150.189

E-mail: office@asociatiamame.com **Web:** www.asociatiamame.com

- **Asociația Română împotriva Leucemiei – ARIL**

Adresa: Otopeni, Calea Bucureștilor, nr. 84, bl. B21, sc. B, ap.14, jud. Ilfov

Tel: 0722.983.426

E-mail: office@aril.ro **Web:** www.aril.ro

- **MagiCAMP**

Adresa: Str. Vasile Lascăr, sector 2, nr. 48 – 50, ap. 1, București

Tel: 0314.344.996

E-mail: contact@magicamp.ro

Web: www.magicamp.ro

- **Asociația Spitale Curate**

Adresa: Drumul Taberei, nr. 109, Sector 6, București

Tel: 0747.444.093 **E-mail:** alexandra.raureanu@spitalecurate.ro

CLUJ

- **Asociația Little People România**

Adresa: Cluj-Napoca, Calea Mănăstur, 42B

Tel: 0743.773.843

Web: www.thelittlepeople.ro

- **Asociația Beatrix Bühner Pentru Copii Afecțați de Cancer**

Adresa: str.Fabricii, nr.82, Cluj-Napoca

Tel: 0264.515.994, 0744.798.554, 0753.021.613

E-mail: ghitapopa2000@yahoo.com

- **Asociația Umanitară Alexandru Damian**

Adresa: Calea Moșilor, Nr.101, Cluj-Napoca

Tel: 0264.590.639, 0744.538.256

E-mail: asociatia@alexdamian.com

Web: www.alexdamian.com

- **Societatea Română de Cancer**

Adresa: Cluj-Napoca, str. Bisericii Ortodoxe, nr. 11

Tel: 0264.450.095

E-mail: office@srcorg.ro

CONSTANȚA

- **Asociația “Dăruiește Aripă” Constanța**

Adresa: Centrul Medical Focus, Spitalul Județean Constanța (incinta ambulatoriu), Bd. Tomis, nr. 145, Constanța

Tel: 0723.215.387

Email: info@daruiestearipi.ro

- **Asociația OncologicRom**

Adresa: Constanța, Str.Soveja nr.62, bl. R, sc.C, ap. 68 / Str. Tomis nr.145

Tel: 0723.853.328

E-mail: oncologicrom@yahoo.com

- **Asociația Parteneri în Progres Constanța**

Adresa: Constanța, str. Zorelelor, nr.15

E-mail: parteneriinprogres@yahoo.com

Web: www.pacientcancer.ro

DOLJ

- **Asociația Bolnavilor de Cancer și Hepatită Oltenia**

Adresa: Str. Toamnei, Nr. 18, Craiova, Dolj

Tel: 0763.951.373

Web: abcholtenia.blogspot.com

GIURGIU

- **Asociația Bolnavilor de Cancer și Hepatită Giurgiu**

Adresa: Str. București, Bl. 107, Sc. C, Ap. 44, Giurgiu, jud. Giurgiu

Tel: 0731.237.533

E-mail: abchggiurgiu@yahoo.ro

Web: www.abch.ro

GALAȚI

- **Asociația Bolnavilor de Cancer Galați**

Adresa: Galați, str. Domnească, nr.4, Bl. P10, Ap. 28

Tel: 023.418.874

GORJ

- **Asociația Română De Oncologie "Sfânta Ana"**

Adresa: Str. Unirii, Bl. 2, Parter, Tg. Jiu

Tel: 0733.652.597

E-mail: contact@asociatiadeoncologie.ro

Web: www.asociatiadeoncologie.ro

MUREȘ

- **Asociația "Împreună pentru copiii cu cancer"**

Adresa: Bd. 1 Decembrie, nr. 102, Târgu Mureș

Tel: 0751.090.325

Email: info@ipcc.ro **Web:** www.ipcc.ro

- **Asociația Română de Cancere Rare – ARCrare**

Adresa: Str. 22 Decembrie 1989, nr.5, Zalău, Sălaj.

E-mail: arcrare@yahoo.com, office@arcrareromania.ro

Web: www.arcrareromania.ro

SATU MARE

- **Fundația Hans Lindner**

Adresa: Str. Ceahlăului, nr. 38, Satu Mare

Tel: 0261.715.136 / 0361.404.470

Web: www.fundatiahanslindner.ro

SIBIU

- **Asociația ONKOS (A.O.S.)**

Adresa: Sibiu, Str. 9 Mai, Bl.77/A, Ap.2

Tel: 0369.420.487 / 0741.484.342

E-mail: contact@onkos.org

Web: www.onkos.org

SUCEAVA

- **Asociația Bolnavilor de Cancer Suceava**

Adresa: Suceava, Bdul. 1 Decembrie 1918, nr.22, în incinta Spitalului Județean, Secția Oncologie

Tel: 0749.103.453

E-mail: abcsuceava2010@gmail.com; carlangianina@yahoo.com

TIMIȘ

- **Asociația OncoHelp Timișoara**

Adresa: Str. Ciprian Porumbescu, Nr.59

Tel: 0356.460.995, 0256.495.403

Email: office@oncohelp.ro

Web: www.oncohelp.ro

Totul va fi bine! Ghid pentru copii și părinți, la finalul tratamentului oncologic

- **Asociația Împotriva Cancerului Timișoara**

Adresa: Timișoara, str. Sextil Pușcariu, 9/B/10

E-mail: ancacroitoru2003@yahoo.com

Web: www.impotrivacancerului.wordpress.com



Grupuri de Suport Psihologic

- **Centrul de radioterapie Amethyst București**

Adresa: Drumul Odăii, nr.42, Otopeni

Tel: 021.9368

Web: www.amethyst-radiotherapy.ro

- **Centrul de radioterapie Amethyst Cluj**

Adresa: Str. Răzoare, nr. 486 G, Florești, Cluj

Tel: 021.9368 / 0372.693.518

Web: www.amethyst-radiotherapy.ro

- **Asociația M.A.M.E.**

Adresa: Str. Elena Clucereasa, nr.49 A, Sector 1, București, România

Tel: 0734.949.281

E-mail: office@asociatiamame.com

Web: www.asociatiamame.com

- **Asociația P.A.V.E.L.**

Centrul de Resurse și Servicii P.A.V.E.L. (în incinta Institutului Oncologic București, etajul 1) oferă servicii de consiliere și suport psiho-social și educațional.

Adresa: Șoseaua Fundeni, Nr. 252, etajul 1, Sector 2, București

Tel: 021.311.27.00

E-mail: office@asociatiapavel.ro

Web: www.asociatiapavel.ro

Mesajul doamnei **Gica Stănciulescu**, mama unui copil supraviețuitor, membră a Asociației P.A.V.E.L.

**Un infinit de zile minunate, mamă specială!
Mamă care ai dat viață,
mamă care acum veghezi pentru sănătatea pruncului
tău,
mamă care numeri picăturile din perfuzii,
care deja citești buletine de analiză ca un expert...
Mamă, prietenă, infirmieră.
La infinit să îți fie primăvară în inimă,
mamă cu ochii mereu umezi,
mamă care își frământă buzele în rugăciuni
și vorbe șoptite în taină
cu Maica Domnului.
Azi,
uită-te în ochii copilului tău
și când îți va spune “mamă”,
tu să îi spui
“Totul va fi bine!”
Eu știu...
am fost ca tine,
am fost ca voi...!**

Mesajul Doamnei **Olga Cridland**,

președinta Asociației P.A.V.E.L. (Primind Ajutor, Viața Este Luminoasă):

La început nu au fost cuvintele. La început a fost frică, durere, confuzie și lipsă de informații. Într-adevăr, boala aceasta este una rară, nu auzisem de ea. Mai mult, și medicii parcă vorbeau într-un altfel de cod, de limbaj. Am descoperit, apoi, că este și curabil, contrar temerilor mele firești de părinte. Fiul meu este în viață, sănătos și pentru că eu am fost un părinte responsabil, iar el și-a găsit puterea de a lupta.

Am cunoscut și eu frica aceea pe care o știu toți părinții, dar nu am paralizat, am rămas și mai atentă, grijulie, iubitoare și sensibilă la fiecare modificare de puls a copilului meu. Am permis ca dragostea să învingă cancerul, alături de medici, familie și alte persoane pe care le-am descoperit atunci când a fost nevoie.

Dragă mămico, din inimă îți doresc să fii sănătoasă, curajoasă, puternică, perseverentă, răbdătoare și să ți se îplinească dorința cea mai importantă : copilul tău să se facă bine cât mai curând, iar cei dragi să fie sănătoși și să trăiască mulți ani fericiți. Îți doresc ca toate aceste încercări să fie uitate !

Draga mea, cu orice chip merită să îți păstrezi speranța și încrederea într-un viitor mai bun și să-i faci și pe cei dragi să simtă și să acționeze la fel. Să-ți păstrezi zâmbetul pe buze, astfel încât copilul tău să simtă că totul e bine. Mereu să te rogi la Bunul Dumnezeu pentru însănătoșirea copilului tău, cât și a celorlalte copii bolnavi, să te rogi și pentru părinți, pentru cei care se îngrijesc de copii, pentru binele întregii familii, dar și al tău ! Fără ajutorul lui Dumnezeu am fi atât de neajutorați !...

Fii răbdătoare și miloasă cu alții care trec prin suferință, încurajează-i, ascultă-i, sfătuiește-i, ajută-i când poți ! Nu vorbi în fața copilului tău și nici a altor copii despre fricile tale, despre supărarea ta și cu atât mai puțin despre încercările lor... Vei vedea că, încetul cu încetul, gândind pozitiv, acționând pozitiv, toată starea de rău se va îndepărta atât de tine și de copilul tău, cât și de alții.

Copilul are nevoie, pe lângă medicamente, îngrijire și mâncare sănătoasă, și de mângâieri, îmbrățișări, vorbe calde, dragoste, cântece, povești, jocuri. La fel și tu și restul familiei. Aveți grijă unii de alții ! Fiecare moment petrecut împreună în familie este unic, irepetabil, important ! Nu risipiți aceste momente cu nimicuri ! Evită certurile și reproșurile în familie. Nu fac bine nimănui, mai ales copiilor.

Dacă ai mai mulți copii, amintește-ți că cei rămași acasă au nevoie de mângâiere și dragoste în plus. De cele mai multe ori nu înțeleg bine ce se întâmplă și sunt speriați. Și să nu uiți să îi mulțumești Bunului Dumnezeu pentru familia pe care o ai și pentru toate momentele bune din viață. Dumnezeu să vă ajute să treceți cu bine de încercările voastre !

Dragi părinți, aceasta este o broșură informativă. Sănătatea rămâne unul din lucrurile cele mai de preț pentru copiii și familiile noastre!

Cu mult drag,

Olga Cridland, mama unui copil supraviețuitor al cancerului.

Asociația P.A.V.E.L. mulțumește supraviețuitorilor și voluntarilor care au împărtășit din experiența lor, precum și finanțatorului, care a făcut posibilă editarea acestui ghid.



Ghidul face parte din proiectul "O comunitate sănătoasă, un viitor sănătos!", derulat de Asociația P.A.V.E.L. în perioada septembrie 2018 - februarie 2019. Proiectul este derulat de Asociația P.A.V.E.L. și finanțat prin programul „În stare de bine”, susținut de Kaufland România și implementat de Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile (www.instaredebine.ro).

Reproducerea totală sau parțială a materialelor din acest ghid este permisă numai cu acordul Asociației P.A.V.E.L.

Imaginile sunt preluate de pe site-ul <https://unsplash.com/>

Centrul de Resurse și Servicii P.A.V.E.L.

**(În incinta Institutului Oncologic București „Prof. Dr.
Alexandru Trestioreanu”, etaj 1)**

Șoseaua Fundeni, Nr. 252, Sector 2, București

Tel: 021 311 27 00

www.asociatiapavel.ro

CANCER HELP LINE: 0 800 800 421

**Informare, asistență și consiliere pentru pacienții
cu cancer (copii și tineri) și familiile lor**

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a programului „În stare de bine”.

#instaredebine