



PRIRUČNIK ZA RODITELJE

„MOJE DIJETE IMA KANCER – ŠTA TREBA DA ZNAM”



Izradu ovog priručnika finansijski je podržala Opština Herceg Novi

Tiraž: 100 primjeraka
Za izdavača: FENIX CRNA GORA

HERCEG NOVI
2018

SADRŽAJ:

Uvod	4
DJEČIJI KANCER – šta je važno da znate	5
Stadijum bolesti	5
Objašnjenje pojmova	6
Načini liječenja	10
Djeca oboljela od raka u Crnoj Gori – pravo na liječenje	11
Prava iz socijalne i dječije zaštite	12



Dragi roditelji,

Znamo da se, dok ovo čitate, suočavate sa najvećim strahom koji jedan roditelj može da doživi. Razumijemo vas i znamo kako vam je jer smo mi roditelji koji su to isto prošli sa svojim djetetom. Nažalost, niste sami. Godišnje od malignih bolesti u Crnoj Gori oboli u prosjeku dvadesetoro djece. Dužina i ishod liječenja zavise od vrste dijagnoze, bolnice i zemlje u kojoj se dijete liječi. Ono što je zajedničko svim roditeljima jesu strah, nesigurnost i nesnalaženje nakon saopštavanja dijagnoze. Jedna od najvećih promjena koje roditelji i dijete tada dožive je osjećaj gubitka kontrole nad vlastitim svijetom. Za dijete je veliki izazov naći se u nepoznatoj okolini, uzimati ljekove i prolaziti kroz procedure koje mogu biti nelagodne. Takođe, dijete se suočava sa strahom i drugim osjećanjima povezanim sa promjenama u izgledu, poput gubitka kose ili dobijanja na težini. Kada se nađete u situaciji da ne znate šta se desilo sa vašim dosadašnjim životom i šta da radite kada saznate za bolest, obratite se našem udruženju za savjete i pomoć u daljim koracima. Od velike pomoći biće i ovaj vodič, koji vam može bliže pojasniti šta je to maligna bolest, upoznati vas sa nepoznatim pojmovima u medicini, procedurama koje vas očekuju i pravima koja imate tokom liječenja.

DJEČIJI KANCER – šta je važno da znate

Dječiji tumori znatno se razlikuju od tumora kod odraslih. Javljuju se u različitim djelovima tijela, pod mikroskopom izgledaju drugačije i različito reaguju na terapiju.

Stopa izlječenja kod djece znatno je viša nego kod odraslih, tako da je danas moguće potpuno izlječiti čak 70 do 90% posto oboljele djece, zavisno od vrste tumora.

Rak nastaje zbog nekontrolisanog rasta ćelija. Javlja se u obliku leukemije (raka krvnog sistema) ili kao maligni tumor, koji se može detektovati na bilo kojem dijelu tijela.

Neke važne činjenice vezane za dječiji kancer:

- Vi niste krivi što je vaše dijete dobilo rak! Nauka do sada nije dokazala da rak kod djece nastaje zbog nekih grešaka u ponašanju. To znači da ništa što ste VI ili VAŠE dijete uradili nije dovelo do toga da dijete oboli;
- Samo su neke vrste raka genetski uslovljene. To ne znači da su braća i sestre oboljelog djeteta ugroženi;
- Rak nije zarazna bolest. Ne prenosi se sa čovjeka na čovjeka;
- Dječiji kancer je izlječiv u 80% slučajeva.

Stadijum bolesti:

Pojam stadijum bolesti označava veličinu tumora i njegovu eventualnu proširenost izvan primarnog mesta. Informacija o stadijumu bolesti ljekarima pomaže da odaberu oblik liječenja koji će za vaše dijete biti najdjelotvorniji.

Postoje četiri stadijuma: od malog i lokalizovanog (stadijum I), preko tumora koji se proširio na okolna tkiva i limfne čvorove (stadijumi II ili III), do faze kada je već zahvatio udaljene djelove tijela (stadijum IV). Ako se tumor proširio na udaljene djelove tijela, govorimo o sekundarnom ili metastatskom tumoru.

Objašnjenje nekih pojmova

Alopecija – gubitak kose uslijed primanja citostatika ili radioterapije;

Anestetici – ljekovi koji služe da se bolesnik uspava (opšta anestezija) ili da se neosjetljivim učini neki dio njegovog tijela (lokalna anestezija);

Aplastična anemija – nizak nivo crvenih, bijelih krvnih zrnaca i trombocita. U nekim slučajevima je potrebna transplantacija koštane srži;

Benigno – nekancerozno, nije maligno;

Biopsija – ispitivanje sitnog uzorka tjelesnog tkiva;

Braunila – kratka plastična cijev koja se ubacuje u venu, kroz koju se primaju ljekovi ili transfuzija;

Kancer – nekontrolisani rast ćelija;

Krvna slika – brojčane vrijednosti raznih vrsta ćelija u krvi;

Koštana srž – sunđerasti materijal u sredini velikih kostiju koji proizvodi krvne ćelije: fabrika krvi;

Kardio – tiče se srca;

Kateter – tanka elastična cijev koja služi za dovođenje tečnosti u tijelo ili odvođenje tečnosti iz tijela (urinarni kateter, centralni venski kateter i dr.);

Cerebrospinalna tečnost ili likvor – tečnost koja se stvara u mozgu, te okružuje moždinu i kičmenu moždinu;

Centralni venski kateter (CVK) – ugrađuje se pacijentima koji duži period primaju vensku terapiju. Predviđen je za davanje ljekova, infuzije, kao i za uzimanje krvi;

Hemoterapija – hemijski ljekovi koji uništavaju sve ćelije koje se dijele, prvenstveno maligne ćelije;

Hronično – dugotrajno, tvrdokorno;

Hemoglobin – dio crvenih krvnih zrnaca, sadrži gvožđe i pomaže da kiseonik stigne do svih djelova tijela;

Disfunkcija – poremećen prirodan rad nekog sistema ili organa;

Endokrino – tiče se hormona;

Eritrociti – crvena krvna zrnca, čiji je zadatak da kiseonik stigne od pluća do svih djelova tijela;

Ekscizija – izrezivanje;

Genetska bolest – stanje prouzrokovano promijenjenim genima (može biti nasljedno);

Hematologija – grana medicine koja se bavi proučavanjem krvi;

Histopatologija – grana medicine koja proučava patološke promjene različitih tjelesnih tkiva;

Hormoni – organska jedinjenja koja stvaraju i izlučuju žljezde, a koja se potom krvlju prenose u pojedine djelove tijela, odakle na specifičan način utiču na funkcionisanje organizma;

Imunologija – grana medicine koja proučava tjelesni odbrambeni sistem za suzbijanje infekcija;

Imunosupresivan – umanjuje sposobnost organizma da se odupre infekciji;

Intravenozan (IV) – ulazi u venu;

Karcinom – zloćudni tumor pokrovnog tkiva (npr. sluznice, kože, žlijezda i dr.);

Leukemija – zloćudni tumor krvnih ćelija;

Leukociti – bijela krvna zrnca, ćelije imunološkog sistema čija je osnovna uloga zaštita organizma od infekcija i stranih materija;

Limfa – gotovo bezbojna tečnost, sastavni dio tjelesne odbrane protiv infekcije. Struji limfnim sistemom i ide u krvotok;

Limfociti – bijele krvne ćelije koje se stvaraju u limfnim žlijezdama i učestvuju u odbrani organizma od infekcija;

Limfom – zloćudni tumor limfnih čvorova;

Maligni – zloćudan. Zloćudan tumor raste nekontrolirano i može se proširiti na druge djelove tijela;

Metastaze – tumori koji su se razvili iz primarnog tumora na nekom drugom organu; poznate su i kao sekundarni tumori;

Mikrobiologija – nauka o mikroorganizmima;

Nausea – mučnina;

Neuro – tiče se nerava ili nervnog sistema;

Neutropeničan – ima smanjen broj neutrofila;

Neutrofili (granulociti) – bijele krvne ćelije koje suzbijaju infekciju;

Edem – oteklina izazvana nakupljanjem tečnosti;

Onkologija – grana medicine koja se bavi proučavanjem i liječenjem tumora;

Oftalmologija – grana medicine koja se bavi proučavanjem i liječenjem očiju;

Oralan – u ustima;

Osteo – tiče se kostiju;

Pedijatrijski – tiče se djece;

Trombociti – krvne pločice koje učestvuju u sprečavanju krvarenja;

Prognoza – očekivani ishod neke bolesti i liječenja;

Proteza – vještački nadomjestak dijela tijela koji nedostaje, najčešće neke kosti;

Pulmonalan – tiče se pluća;

Radioterapija (zračenje) – upotreba rendgenskih zraka za uništavanje tumorskih ćelija;

Relaps – recidiv – povratak bolesti nakon prethodnog liječenja;

Remisija – razdoblje zdravlja, vrijeme bez znakova bolesti;

Renalan – tiče se bubrega;

Sarkom – zloćudni tumor vezivnog tkiva;

Matične ćelije – mlade (nezrele) krvne ćelije;

Subkutan – potkožan;

Terapija – liječenje;

Toksičan – otrovan;

Tumor – izraslina na tijelu koja prelazi normalne granice građe organa.
Može biti dobroćudan ili zloćudan.

LIJEČENJE TUMORA KOD DJECE

Načini liječenja

Tri su glavna načina liječenja tumora:

- hirurško liječenje (tumor se uklanja operacijom);
- ljekovi (ćelije tumora uništavaju se ljekovima: hemoterapijom ili cito-staticima, imunoterapijom, molekularnom ciljanom terapijom);
- radioterapija (ćelije tumora uništavaju se zračenjem).

DJECA OBOLJELA OD KANCERA U CRNOJ GORI – pravo na liječenje

Kada ljekari posumnjaju da vaše dijete boluje od kancera, u većini slučaja-va će vas uputiti na potvrđivanje dijagnoze u neku od bolnica u Beogradu. Prema procjeni ljekara, zavisno od dijagnoze, težine i stadijuma bolesti, vaše dijete može biti zadržano u bolnici u kojoj se potvrđuje dijagnoza ili vraćeno u Crnu Goru na dalje primanje terapije.



Tokom 2017. godine Udruženje „Fenix Crna Gora“ realizovalo je kampanju sakupljanja donacija i investiralo više od 65.000 eura u rekonstrukciju preko 200 m² hematološko-onkološkog odjeljenja u Institutu za bolesti djece u Podgorici. Time su se stekli uslovi da naši ljekari, koji pružaju kvalitetnu zdravstvenu zaštitu, imaju mogućnost da to rade u novim prostorijama, opremljenim po ugledu na savremene bolnice iz okruženja, i da se druga faza liječenja može obavljati i u Crnoj Gori, u maksimalno komforним uslovima za vas i vaše dijete.

Zajedničkim naporima Udruženja „Fenix Crna Gora“ i Fonda za zdravstveno osiguranje Crne Gore, od 2017. godine je zakonski regulisano da djeca oboljela od najtežih malignih bolesti (kao što su sarkomi, neuroblastomi, limfomi, teški oblici leukemije), kao i djeca kojoj je potrebna transplantacija koštane srži, mogu ići na liječenje u inostrane klinike sa kojima je Fond za zdravstveno osiguranje uspostavio saradnju. Za navedena oboženja Fond ima potpisani ugovor sa Institutom za majku i dete u Beogradu, Univerzitetskom klinikom u Frankfurtu, Institutom za onkologiju u Đenovi, Institutom Rikoli u Torinu i Acibademom u Turskoj, te će se, u zavisnosti od utvrđene dijagnoze, djeci omogućiti najkvalitetnije i najbolje

liječenje, koje će dati najbolje šanse za izlječenje.

Ono što je posebno važno prilikom odabira klinike za liječenje jeste dobro analizirati, uz dogovor sa ljekarima, šta vašem djetetu inostrana klinika pruža više nego klinika u Crnoj Gori ili Srbiji. Za pojedine bolesti isti je protokol liječenja u svim klinikama u Evropi, tako da odlazak u inostranstvo nekad može učiniti da finansijski troškovi porodice budu enormno veliki, a da se liječenje ne razlikuje od onog na domaćim klinikama. Zato želimo da naglasimo da prilikom odabira klinike dobro razmislite o svim aspektima i odaberete ono što je najbolje za vaše dijete. Blizina porodice i kuće od ogromnog je značaja za vas i vaše dijete, ali ne i presudna ako su u pitanju teški oblici bolesti za koje su veće šanse za izlječenjem u nekim klinikama u inostranstvu.

Svjesni smo da je u situaciji kada dijete oboli teško donositi odluke „hladne glave”, ali vas molimo da se prilikom odabira klinike konsultujete sa ljekarima i drugim stručnjacima iz te oblasti.

PRAVA IZ SOCIJALNE I DJEČIJE ZAŠTITE

Pravo na dodatak za njegu i pomoć

Sva djeca koja se liječe od kancera imaju pravo na naknadu za tuđu njegu i pomoć. U ime maloljetne djece zahtjev podnose roditelji. Zahtjev se podnosi mjesno nadležnom Centru za socijalni rad odnosno centru koji se nalazi na teritoriji opštine u kojoj imaju prebivalište. Dodatak za njegu i pomoć iznosi 63,50 eura.

Dokumentacija potrebna za ostvarivanje ovog prava u slučaju maloljetne djece:

1. Izvod iz matične knjige rođenih potencijalnog korisnika (ovjerena kopija ili original);
2. Kopija lične karte podnosioca zahtjeva, dakle jednog od roditelja;
3. Potvrda iz MUP-a o prebivalištu u opštini na čijoj teritoriji se nalazi Centar za socijalni rad kome se zahtjev upućuje. Ovo je neophodno u slučaju

kada je lična karta podnosioca zahtjeva iz jednog grada, a podnositelj živi u drugom gradu;

4. Medicinska dokumentacija (izvještaj ljekara specijaliste koji nije stariji od šest mjeseci, dok ostala dokumentacija može biti starija). Roditelji mogu priložiti kopije otpusnih lista, izvještaja ljekara specijalista i ostalih medicinskih nalaza.

Pravo na dječiji dodatak

Ukoliko maloljetno lice ostvari pravo na dodatak za njegu i pomoć, ostvara pravo na dječiji dodatak u iznosu od 25,50 eura.

Dokumentacija neophodna za ostvarivanje ovog prava:

1. Izvod iz matične knjige rođenih (ovjerena kopija ili original);
2. Kopija lične karte podnosioca zahtjeva, dakle jednog od roditelja;
3. Kopija rješenja kojim se priznaje pravo na dodatak za tuđu njegu i pomoć/ličnu invalidninu.

Kako je pravo na dječiji dodatak izvedeno prvo, ono se ostvaruje dok postoje osnovi za to, odnosno sve dok traje pravo na dodatak za njegu i pomoć ili ličnu invalidninu. Ukoliko dijete ostvari i pravo na dodatak za njegu i pomoć i ličnu invalidninu, dječiji dodatak ostvaruju po povoljnijem uslovu.

Pravo na subvencije za vodu i struju

Pravo na subvencije za vodu i struju pripada korisnicima prava na dodatak za njegu i pomoć, kao i korisnicima prava na ličnu invalidninu. Ovo pravo može se ostvariti u periodu trajanja prava na dodatak za njegu i pomoć ili ličnu invalidninu. Dokumentacija neophodna za ostvarivanje prava na subvenciju za vodu je:

1. Izvod iz matične knjige rođenih korisnika (ovjerena kopija ili original);
2. Kopija lične karte podnosioca zahtjeva, dakle jednog od roditelja;
3. Kopija rješenja kojim se priznaje pravo na dodatak za njegu i pomoć/ličnu invalidninu;
4. Posljednji ček, kao dokaz o ostvarenom pravu;
5. Posljednji račun za vodu.

Ista dokumentacija potrebna je za ostvarivanje prava na subvencije za struju, s tim što se umjesto računa za vodu prilaže posljednji račun za struju. Postoji formular koji podnositelj zahtjeva treba da ispunjava u Centru za socijalni rad. Račun za vodu umanjuje se za 50% od ukupnog iznosa računa, a račun za struju za 40%.

Pravo na povlastice na putovanje

Pravo na povlastice na putovanje ostvaruju korisnici prava na dodatak za njegu i pomoć ili ličnu invalidninu. Nakon što se ostvari neko od pomenu-tih prava, predaje se zahtjev mjesno nadležnom centru za socijalni rad za ostvarivanje prava na povlastice za putovanje.

Zahtjev za ostvarivanje prava na povlastice u putovanju sadrži:

1. Izvod iz matične knjige rođenih korisnika (ovjerena kopija ili original);
2. Kopiju lične karte podnosioca zahtjeva, dakle jednog od roditelja;
3. Kopiju rješenja kojim se priznaje pravo na dodatak za njegu i pomoć/ ličnu invalidninu.

Korisnik prava na dodatak za njegu i pomoć i korisnik lične invalidnine ima pravo na 12 povlašćenih vožnji u toku jedne kalendarske godine. Ovo pravo ostvaruje se sve dok korisnik ostvaruje pravo na dodatak za njegu i pomoć ili ličnu invalidninu. Pravo na povlastice na putovanje ima i pratilec korisnika prava. Pratilec se određuje tako što roditelj potpisuje izjavu u Centru za socijalni rad.

Nakon što se korisniku prizna pravo na povlastice na putovanje, u roku od 60 dana nakon svake vožnje predaje se zahtjev za refundaciju troškova puta mjesno nadležnom centru za socijalni rad. Novac se refundira u punom iznosu cijene autobuske karte. Taj zahtjev se predaje u pisanoj formi, uz matične brojeve korisnika prava i negovog pratioca, i karte, kao dokaz o ostvarenom putovanju, ukoliko su korišćena sredstva javnog prevoza. Ukoliko su korisnik i njegov pratilec putovali vlastitim automobilom, umjesto karata predaje se potvrda kao dokaz o ostvarenom putovanju. Tu potvrdu izdaje centar za socijalni rad iz grada u koji su putovali korisnik i njegov pratilec.



O izdavaču

Udruženje roditelja djece oboljele od dječjeg kancera „Fenix Crna Gora“ nevladino je neprofitno udruženje sa misijom pomoći i podrške djeci i roditeljima iz Crne Gore.

Osnovni ciljevi udruženja su:

- Informisanje, savjetovanje i podrška svim porodicama čija se djeca liječe od malignih bolesti;
- Umrežavanje sa lokalnim, regionalnim i međunarodnim udruženjima koja pomažu djeci i porodicama u bolnicama;
- Pomoći djeci i roditeljima u korišćenju zakonskih prava i obaveza;
- Pružanje finansijske pomoći roditeljima djece oboljele od raka;
- Unapređenje sistema zdravstvene i socijalne zaštite djece oboljele od raka.

„Fenix Crna Gora“ formalno je registrovan kao udruženje 2013. godine, otkad kontinuirano radi na unapređenju zdravstvene zaštite djece oboljele od kancera u Crnoj Gori.



Udruženje roditelja djece oboljeli od dječjeg kancera

NVO FENIX

Kontakt telefon: 069 192 893, 069 192 894

E-mail: fenix.crnagora@gmail.com

Web: www.fenixnvo.me