

NAJČEŠĆA PITANJA I ODGOVORI

Informator za porodice pogodjene dječjim kancerom u Crnoj Gori



Crna Gora, decembar 2021.

NAJČEŠĆA PITANJA I ODGOVORI

Informator za porodice pogodjene dječjim kancerom u Crnoj Gori

U okviru projekta „Razvoj podrške razvija nadu“ koji je NVO FENIX realizovao uz podršku Crnogorskog telekoma u periodu od decembra 2020. godine do decembra 2021. godine uspostavljen je program podrške kroz rad asistenata za porodice pogodene dječjim kancerom u Crnoj Gori.

Tokom projekta pružani su servisi informisanja, savjetovanja i upućivanja roditelja i članova porodica. Uspostavljanje dijagnoze i liječenje je nepoznat izazov za djecu i njihove porodice i važno je obezbijediti podršku tokom svakog poglavlja u procesu.

Sa ciljem širenja informacija kao i pružanja podrške, asistentkinje su u saradnji sa članovima udruženja kreirali „Informator za porodice pogodene dječjim kancerom u Crnoj Gori“ koji sadrži odgovore na najčešće postavljanja pitanja koja su prikupljana tokom sproveđena projekta. Cilj publikacije jeste da informacije učini dostupnim i obezbijedi njihovo jednostavno širenje ka onima kojima su potrebni.

Za pomoć i podršku se svakodnevno roditelji mogu obratiti i Udruženju roditelja djece iz Crne Gore oboljele od dječijeg kancera:

NVO FENIX Crna Gora

Adresa: Zemunska 28, Herceg Novi

Telefoni: +382 69 192 894 | +382 69 192 893

E-mail: fenix.crnagora@gmail.com

Website: www.fenixnvo.me

Moje dijete je bilo zdravo – otkud sada maligna bolest?

Za početak, važno je razumjeti kako nastaju maligne bolesti kako bi bilo jasnije da su na nastanak raka kod djece spoljni faktori minimalno uticajni što nije slučaj kada su u pitanju odrasli. Naime, maligne bolesti će nastati onda kada nastupe promjene kod zdravih ćelija u organizmu i kada one više nemaju kontrolu nad svojim ponašanjem. One će se, dakle, razmnožavati više nego očekivano i odbijaće da „umru“. Promjena na samim zdravim ćelijama nastaje uslijed stečenih genetskih događaja koji se ne prenose u porodici i nedovoljno dobrog imunskog odgovora.

Tačan uzrok za svaku pojedinačnu bolest nije još uvijek potpuno razjašnjen, ali je poznato da maligne bolesti nastaju zbog grešaka koje se dešavaju u genima, koje se u najvećem broju ne nasleđuju, i to u momentu kada imunski sistem nije dovoljno aktiviran da prepozna te greške i da im se suprotstavi.

Sigurni smo da ste svoje dijete odgajali sa puno ljubavi i najbolje što ste umjeli i veoma je važno da razumijete da vaši postupci nijesu doprinijeli nastanku bolesti kod vašeg djeteta.

Zašto baš moje dijete?

Prije svega, bolest ne bira i ne postoji nijedan konkretan razlog zašto se to desilo baš vašem djetetu ili baš vašoj porodici. Većina roditelja se u početnoj fazi pita ovo pitanje ali je važno da adaptacija na nove okolnosti kod roditelja bude usmjerena ka prihvatanju situacije. Zašto je ovo važno? Zato što će konstantno razmišljati o tome crpiti vašu energiju koja je opet dragocjenija da bude usmjerena na vaše dijete i pružanje podrške.

Bolest djeteta nije ničija krivica, a naročito ne vaša ili vašeg djeteta. Ipak, često se dešava da roditelji sebe vide kao krivca i postavljaju sebi pitanja da li su mogli uraditi nešto drugačije, ranije ili slično. Ali ponovo, usmjeravanje misli u tom pravcu je kontraproduktivno i treba staviti fokus na ono što možete odmah uraditi za svoje dijete umjesto što ćete razmišljati o traganju razloga za bolest.

Kako se uspostavlja dijagnoza?

Dijagnostički put je raznolik za različita maligna oboljenja u zavisnosti od dostupnih metoda. Najčešće metode dijagnostike su: krvna slika, biohemijske analize, u pojedinim bolestima i tumor markeri, rendgen, ultrazvuk, pregled skenerom ili magnetom, punkcija koštane srži, lumbalna punkcija, kao i uzorkovanje (biopsija) promjena.

Važno je da znate da, u zavisnosti od vrste oboljenja, dijagnostički put može biti jednostavan i brz dok je nekada potrebno nešto više vremena nego za neko drugo dijete. Ipak, blagovremeno i adekvatno uspostavljanje dijagnoze je ključno, i zbog toga je važno razumjeti dijagnostički put o kojem je uvijek dobro da razgovarate sa ljekarom. Kako biste cijeli proces bolje razumjeli uvijek je dobro da kada dijete bude upućeno na neku dijagnostičku proceduru razgovarate sa pedijatrom ili specijalistom o njoj, o narednim koracima, potencijalnim ishodima i slično.

Kako da objasnimo djetetu bolest?

Ključna i osnovna stvar jeste prihvatići da se djetetu treba objasniti bolest odnosno nova situacija u kojoj se našlo. Ovo je važno posebno jer je jako značajno da dijete u svakom koraku razumije šta se dešava i adekvatno sarađuje. Kako odabrati najbolji način da se djetetu približi stanje u kojem se nalazi zavisi od više faktora – od uzrasta, emocionalne zrelosti i slično. Uvijek je preporučljivo da objašnjenje bude slikovito i razumljivo uzrastu djece. Jedan dobar primjer kako o ovome razgovarati sa djecom jeste kratka animacija koju je izradilo Udruženje „FENIX Crna Gora“ dostupno na <https://www.youtube.com/watch?v=TuusFi4WP10> (ukucati na YouTube pretraživač „Fenix Crna Gora | Mica ljepotica u borbi sa čudovištem“).

Kada su u pitanju starija djeca tj adolescenti treba uzeti u obzir da, iako ih roditelji smatraju često ranjivim i nedovoljno emocionalno zrelim, većina njih je spremna da prihvati informaciju ukoliko ste dovoljno iskreni i otvoreni. Otvoren razgovor je veoma važan sa djecom u ovom uzrastu jer u suprotnom oni odgovore mogu tražiti na Internetu i na forumima gdje će često naići na nepotpune ili netačne informacije. Takođe, iako su adolescenti često spremni da prihvate informaciju o bolesti, njihova tranzicija u odraslo doba još uvijek nije završena, i zato još uvijek nemaju razvijene mehanizme odbrane kao odrasli. Upravo kroz otvoren razgovor sa njima iz tog razloga treba staviti akcenat na pozitivne aspekte, naglasiti izlječivost bolesti kao i to da će nakon liječenja biti jači.

Ono oko čega je stručna javnost saglasna jeste da se djetetu za dijagnozu kaže čim se potvrdi i da se jasno obrazlože ključni pojmovi i odgovori na postavljena pitanja. To je početni korak ka postizanju povjerenja i sigurnosti izmešu djeteta i roditelja što je za sam proces liječenja veoma važno.

U potpunosti razumijemo da je svako dijete različito i da roditelji mogu da prepostave kako će dijete reagovati na ovaku informaciju. Ukoliko roditelj smatra da će saopštavanje dijagnoze uticati na pogoršanje stanja djece kroz pojavu depresivnih osjećanja, važno je da se roditelji posavjetuju sa stručnim licem (psihologom) oko istog.

Univerzalan odgovor ne postoji ali je važno da roditelj ima na umu da šta god radi treba da radi u najboljem interesu djeteta i da je odluka o tome kada, kako i na koji način reći djetetu nešto što odlučuju roditelji tј porodica.

Da li smo i šta mogli učiniti da spriječimo pojavu bolesti?

Iako se roditelji često preispituju i vraćaju vrijeme unazad u svojoj glavi, važno je da znate da se ni na koji način ne može spriječiti razvoj maligne bolesti. Ona se može otkriti na vrijeme, što značajno olakšava liječenje.

Koliko najčešće traje liječenje?

Najčešće liječenje traje između šest mjeseci i dvije godine ali ovo zavisi od vrste malignog oboljenja, grupe rizika kao i stadijuma bolesti.

Šta je hemoterapija?

Hemoterapija podrazumijeva kombinaciju različitih ljekova za liječenje malignih bolesti. Neki od ljekova se primenjuju u vidu tableta, neki se daju kao injekcija (kratkotrajno u venu, pod kožu ili u mišić), neki kao infuzija (dugotrajno u venu), a neki u kičmeni kanal. Kombinacija, doza, količina i dužina davanja ljekova zavisi od vrste bolesti, grupe rizika i stadijuma. Uz hemoterapiju se primaju ljekovi koji pomažu u sprečavanju različitih događaja koji prate liječenje.

Šta od nuspojava da očekujemo od hemoterapije?

Najčešća komplikacija je opadanje kose, pad hemoglobina (što u određenom momentu zahtjeva transfuziju eritrocita), pad trombocita (kada se jako mora paziti da se dijete ne povrijedi i da ne krvari, a u određenim situacijama se daje transfuzija trombocita), pad neutrofila (dio ćelija bijele loze, vrlo značajan u obrani od infekcija, a postoji mogućnost primjene lijeka koji stimuliše njihovu proizvodnju), febrilna neutropenija (skok temperature preko 38.5 C iii dva skoka temperature preko 38 C u roku od 12h, kada je absolutni broj neutrofila ispod 500), mučnina, povraćanje, alergijske iii toksične reakcije na ljekove i druge značajno rjeđe komplikacije.

Da li je gubitak kose neizbjegjan?

Tokom hemoterapije, skoro sva djeca privremeno izgube kosu, ali ono što je vrlo bitno znati je da ne postoji dijete kome kosa nije ponovo izrasla, istog kvaliteta u odnosu na period prije liječenja. Bitno je djetetu dati podršku, pogotovo adolescentima i neprestano im ponavljati da će kosa sigurno ponovo porasti.

Preporučeno je da se dijete ošiša u momentu kada kosa počne da opada, jer postoji mogućnost da udahne iii proguta veću količinu dlaka.

Kako pripremiti dijete za gubitak kose ?

Već smo naglasili da je jako važno biti otvoren i iskren prema djetetu u svakoj fazi liječenja. Upravo jedna od stvari koju djeci treba objasniti jeste i zašto se i kada dešava gubitak kose. Značajno je naglasiti da je to posljedica dejstva ljekova i da nije njihova krivica. Iskustvo pokazuje da manja djeca lakše prihvataju gubitak kose dok je to mnogo stresnije adolescentima koji u svom uzrastu inače mnogo više vode računa o svom izgledu i kako će oni koji ih okružuju to prihvati. Često njihovo samopouzdanje bude i samopoštovanje bude poljuljano zbog činjenice da treba da prihvate sebe sa izmijenjenim tjelesnim izgledom ali je važno da se djetetu ponovo naglasi da gubitak kose nije trajan i da će kosa ponovo izrasti.

U ovoj fazi akcenat treba stavljati na to da gubitak njihove kose i to što izgledaju drugačije neće promijeniti to kakvi oni zapravo jesu ali roditelji trebaju da budu otvoreni da prihvate ukoliko se dijete osjeća ljepše kada nosi periku, kačket ili maramu.

Kada se primjenjuje zračenje?

Neće svako dijete tokom liječenja ići na zračenje. Ono će se primjenjivati najčešće kod manje od jedne trećine djece ali to zavisi od nekoliko faktora kao što su rasprostranjenost bolesti, grupe rizika, stadijum bolesti itd. U kojoj fazi i dali se primjenjuje zračenje definisano je jasnim protokolima liječenja i zato je važno da se roditelji razgovoraju sa ljekarom specijalistom koje su to situacije i da li se odnose na njihovo dijete.

Šta je transplatacija matičnih ćelija?

Transplantacija matičnim ćelijama hematopoeze se drugačije naziva transplantacija koštane srži. To je procedura koja se primjenjuje rjeđe nego zračenje i jasno je definisano ko podliježe a ko ne transplantaciji. Ovo najčešće zavisi od gentskog podtipa malignih ćelija, raširenost bolesti, grupu rizika i stadijuma.

Šta je lumbalna punkcija?

Lumbalna punkcija je postupak kojim se iz slabinskog (lumbalnog) dijela kičmenog kanala uzima mala količina likvora (cerebrospinalne tečnosti) koji se potom analizira. Likvor okružuje mozak i kičmenu moždinu i štiti ih od povreda. Procedura traje 30-45 minuta i protokolom liječenja je precizno definisano kada se radi. Punkcija se radi svoj deci na dijagnozi bolesti, za koju je poznato da može da se raširi u tom dijelu organizma. Neće sva djeca tokom liječenja imati isti broj lumbalnih punkcija i iste ljekove - zavisi od vrste bolesti, rizika iii stadijuma i da li je na početku bolesti postojalo prisustvo malignih ćelija u likvoru.

Lumbalna punkcija je često bolna procedura za djecu te je savjet roditeljima da pripreme dijete za proceduru kao i da se informišu o mogućnostima tretiranja bola tj bezbolnog sproveđenja procedure.

Kako pripremiti dijete za bol?

Bol je, nažalost, sastavni dio dijagnostičkog i perioda liječenja raka kod djece. Djeca različito reaguju na bol i veoma je bitno da se dijete adekvatno i blagovremeno informiše o procedurama koje ga očekuju. Roditelji su često uznemireni i razumljivo je da nije priyatno gledati dijete

kako trpi bol ali je važno ostati smiren i smireno razgovarati o tome sa djetetom.

Sa djecom manjeg uzrasta poželjno je kroz igru simulirati procedure, korišćenjem igračaka igrati se uloge pacijenta i doktora kako bi dijete razumjelo proces. Roditelji uvijek mogu da razgovaraju sa medicinskim radnicima o tome kako procedura izgleda, kako se izvodi i slično kako bi dijete bolje pripremili. Iskustvo ukazuje da djeca bolje prihvataju ukoliko se igraju sa medicinskim materijalom – braunilama, epruvenatama i slično. Na taj način djeci će sam materijal biti poznat, znaće kako se koristi i moći će sa većom samokontrolom da uđu u neku proceduru.

Nerijetko je djeci neprijatno i bolno čak i vađenje krvi ali je važno naglašavati i pozitivne strane – „ovaj nalaz pokazaće nam još koliko loših ćelija ima u organizmu“, „procedura će da nam pokaže koja je najbolja strategija da pobijedimo zlikovca koji je napao tvoj organizam“ itd.

Kako pružiti podršku djetetu?

U teškim i izazovnim situacijama u kojima je dijete uplašeno, nesigurno ili ne razumije neke nove osjećaje, dijete će uvijek oslonac tražiti kod roditelja i drugih članova porodice.

Razumljivo je da su i sami roditelji ranjivi i uplašeni i da je i njima potrebna podrška da prihvate i suoče se sa izazovima ali je važno ostati smiren kako bi dijete imalo osjećaj sigurnosti. Dijete će najčešće posmatrati neverbalno ponašanje i reakcije svojih roditelja i iste usvojiti kao svoje emocionalne reakcije. Ukoliko vi uz nemireno i panično reagujete na neku proceduru dijete će to shvatiti kao nešto što ga ugrožava i što je strašno. Koliko god bilo teško jer ste često sa djetetom tokom cijelog dana, važno da ne plačete pred njim, da ne pokazujete strah ili uz nemirenost. Preporučuje se da djetetu približite procedure i samo liječenje kao nešto neophodno i od značaja za njegovo ozdravljenje. Prilagodite atmosferu u bolnici na način da ukoliko ste imali rituale kod kuće njih nastavite i u bolnici – čitanje bajke pred spavanje, igra asocijacija ili slično. Igra je važna za razvoj djeteta i treba je, čak i u bolničkim uslovima, što više primjenjivati.

Na kraju, potražite stručnu pomoć psihologa u sklopu Centara za mentalno zdravlje kako biste se i vi kao roditelj uspješno suočili sa svojim emocijama i dobili podršku koja će vam pomoći da ostanete smireni.

Šta reći djetetu kada pita da li je rak izvjesno smrt?

Ovo je neizbjegljiva asocijacija većini ljudi kada se pomene rak a ne samo djeci. Jednostavno strah izaziva brojna pitanja i dileme od kojih je najčešće ona koja se tiče toga da je smrt potencijalni ishod. Ipak, na ovo pitanje je teško dati gotov odgovor ali je važno naglasiti da je dječji kancer u većini slučajeva izlječiv i da rak nije jednako smrt, ali u nekim slučajevima može dovesti do toga. Važno je više puta isticati činjenicu da je bolest izlječiva, da je liječenje dugotrajno i naporno, ali da je u većini slučajeva liječenje uspješno. Bitno je isticati sve ono što je u kontroli djeteta, a to je da sarađuje sa ljekarima i medicinskim osobljem, da bude disciplinovano, da se zdravo hrani itd.

Da li tokom liječenja djeca mogu da idu u školu nesmetano?

Da li će dijete i kada ići u školu zavisi od nekoliko faktora ali najčešće preporuku izdaje ordinirajući ljekar. Najčešće je preporuka da se djeca u školu vraćaju pred kraj ili nakon završetka liječenja, a nekada i između terapijskih ciklusa ukoliko oni nijesu intenzivni.

Ipak, prije povratka u školu važno je ispratiti kakva je epidemiološka situacija za COVID 19, sezonskim gripom, varičelom i slično.

Poželjno je da djeca ipak održavaju kontakt sa svojim vršnjacima kroz onlajn platforme, telefonske pozive i slično tokom odsustva iz škole, kako bi integracija nakon liječenja bila lakša.

Šta nakon završenog liječenja? Kako se ponašati, da li su putovanja preporučena?

Povratak kući nakon liječenja je često euforičan i djeca i roditelji osjećaju olakšanje jer je jedan težak proces iza njih. Ipak važno je da znate da je povratak kući nakon hospitalizacije ipak izazovan i stresan i da je normalna reakcija da se osjećate ujedno i uplašeno i nesigurno jer tamo neće biti ljekara ili medicinskih tehničara kojima se možete obratiti za svaku sitnicu.

Prije svega, povratkom kući dijete i roditelji ponovo će doći u nove okolnosti i treba se ponovo privići na dnevnu rutinu kod kuće. Važno je da prepoznate u ovom periodu da li je djetetu, vama kao roditeljima ili drugim članovima porodice potrebna pomoć ili podrška i da je potražite

bez ustezanja. Period iza vas je bio težak i većinu stvari sa kojima ste se suočili niste dovoljno psihološki obradili.

Kako biste se vratili normalnim životnim tokovima, može da vam prija radno angažovanje, ponovno uspostavljanje socijalnih kontakata, nekim je potrebna psihološka pomoć i podrška, a nekima je važno održavanje kontakata sa porodicama sa sličnim iskustvom.

Kod roditelja je nakon završenog liječenja, čest strah od vraćanja bolesti. Svaka nova kontrola i čekanje rezultata su veliki izvori stresa. U ovoj fazi je važno da budete svjesni da su šanse male i da je to izvan vaše kontrole, važno je da prihvate tu vrstu neizvjesnosti, ali da se trudite da se što više vratite normalnim društvenim tokovima.

Bitno je da fokus stavite na ono na šta možete da utičete. Možete se posvetiti porodici, partneru, drugom djetetu, obnavljanju socijalnih kontakata, radnim obavezama ili nekom hobiju. U prethodnom periodu bili ste izloženi stresu i strahu i dali ste svoj maksimum, zaslužujete da budete okruženi voljenim ljudima i srećni.

Takođe, za dijete je veoma važno da se što prije vrati u normalne životne i društvene tokove. Djeci je važno da se okolina prema njima ponaša spontano, da ih ne posmatraju sa sažaljenjem i da ne prave razliku u odnosu na ostalu djecu. Može biti kontraproduktivno ako dijete osjeti previše pažnje, zabrinutosti i popuštanja.

Adolescenti mogu reagovati impulsivno i sa netrpeljivošću, pa i pomjeranjem granica. Kako ne bi doživjeli vašu pretjeranu pažljivost i zabrinutost kao pokušaj da im se ograniči sloboda, korisno može biti da im se naglašava šta je ono što im je dozvoljeno, a ne šta su im ograničenja.

Od velikog značaja za rehabilitaciju mladih po završenom liječenju je očuvanje socijalne mreže i kontakata sa starim društvom i vršnjacima, te je neophodno ohrabrvati ih za vraćanje u kolektiv i vršnjačkim aktivnostima.

Ukoliko odlučite da nakon liječenja pođete na odmor ili zajedničko putovanje sa porodicom, obavezno se konsultujte sa ljekarom.

Da li imam pravo na bolovanje tokom perioda liječenja djeteta?

Da. Roditelj ima pravo na naknadu zarade za vrijeme privremene spriječenosti za rad zbog njege tj liječenja djeteta. Međutim, ono što nije dobro regulisano zakonom je maksimalni period bolovanja, a to je tri mjeseca, odnosno 6 mjeseci na osnovu predloga nadležnog konzilijuma KCCG.

Privremena spriječenost za rad zbog njege oboljelog člana uže porodice

Privremena spriječenost za rad zbog njege oboljelog člana uže porodice može se koristiti samo za njegu oboljelog člana uže porodice u skladu sa Zakonom o obaveznom zdravstvenom osiguranju. Članovi uže porodice prema Zakonu su bračni drug i djeca. Roditelji, sestre i braća, kao i drugi članovi porodice ne smatraju se članovima uže porodice.

Izabrani doktor odobrava po ovom uzroku privremenu spriječenost za rad do 30 dana i to:

- na predlog izabranog pedijatra oboljelog djeteta do 15 godina života,*
- na predlog doktora odgovarajuće specijalnosti koji liječi dijete starije od 15 godina života ili bračnog druga.*

Ljekarska komisija odobrava privremenu spriječenost za rad zbog njege oboljelog člana uže porodice:

- do tri mjeseca za njegu oboljelog člana uže porodice do 15 godina života i*
- do jednog mjeseca za njegu oboljelog člana uže porodice starijeg od 15 godina,*

na predlog doktora odgovarajuće specijalnosti koji liječe oboljelog člana uže porodice.

Nakon odobrene privremene spriječenosti za rad do ovih rokova, Ljekarska komisija može produžiti privremenu spriječenost za rad osiguranika, na predlog nadležnog konzilijuma doktora KCCG ili zdravstvene ustanove sekundarnog nivoa u kojoj se osiguranik liječi, ali najduže do 6 mjeseci ukupnog trajanja privremene spriječenosti za rad za njegu djeteta do 15 godina života, odnosno ukupno 4 mjeseca za njegu djeteta starijeg od 15 godina života ili bračnog druga.

Da li su troškovi puta pokriveni tokom liječenja van mjesta boravka?

Da. Svakom djetetu i njegovom pratiocu je garantovano pravo na naknadu putnih troškova u vezi korišćenja zdravstvene zaštite van mjesta boravka. Ovo se odnosi i na liječenje i na dijagnostičke procedure.

Da li tokom liječenja imamo pravo na neke vrste materijalne pomoći?

Da. Prema Pravilniku o medicinskim indikacijama za ostvarivanje prava na dodatak za njegu i pomoć, član 3, tačka 9, dijete ima pravo na ostvarivanje dodatka za njegu i pomoć. Centri za socijalni rad u mjestu boravka su adresa na kojoj možete dobiti informaciju šta je od dokumenata potrebno i kada i kako predati zahtjev.

Da li imamo pravo da biramo ljekara za svoje dijete?

Da. Zakon o pravima pacijenata garantuje mogućnost roditelju, da za svoje dijete, bira ljekara opšte prakse ili ljekara specijalistu. Takođe, roditelj ima pravo da u bilo kom momentu zatraži drugo stručno mišljenje. Predlažemo roditeljima da se informišu o pravima pacijenata jer ona garantuju pacijentu aktivno učešće u donošenju odluka o liječenju, odabir ljekara kao i druge elemente koji će obezbijediti najbolji interes djeteta.

Kome se obratiti ukoliko se suočavamo sa problemima u ostvarivanju zdravstvene zaštite?

Roditelj, u ime djeteta kome je uskraćeno pravo na zdravstvenu zaštitu ili određeno pravo pacijenta, odnosno pacijent koji nije zadovoljan pruženom zdravstvenom uslugom ili postupkom zdravstvenog ili drugog radnika zdravstvene ustanove, može podnijeti prigovor. Za maloljetnog pacijenta prigovor podnosi njegov zakonski zastupnik, odnosno staralac. Prigovor se podnosi direktoru zdravstvene ustanove ili ovlašćenom licu - Zaštitniku prava pacijenata čiji kontakt je vidno istaknut u svakoj zdravstvenoj ustanovi. Prigovor se podnosi usmeno ili u pisanim oblicima. Pacijent koji je nezadovoljan nalazom po prigovoru može se obratiti zdravstvenoj inspekciji, u skladu sa zakonom. Ukoliko roditelj ili staratelj smatra da su neka prava pacijenta ugrožena ključno je da podnese prigovor jer je on početni korak u unaprjeđenju pružene usluge, dobijanju

poboljšane zdravstvene usluge ili daljeg procesuiranja slučajeva. Preporuka je da se prigovor uvijek podnese pisanim putem kako bi se lakše pratilo tok slučaja. U nastavku informatora dostavljeni su kontakti organizacija koje pružaju podršku u pisanju prigovora i edukaciji o pravima pacijenata.

KOME SE OBRATITI ZA POMOĆ I PODRŠKU?

NVO FENIX Crna Gora

Adresa: Zemunska 28, Herceg Novi

Telefoni: +382 69 192 894 | +382 69 192 893

E-mail: fenix.crnagora@gmail.com

Website: www.fenixnvo.me

Psihološka pomoć i podrška dostupna je takođe u okviru Domova zdravlja u sklopu **Centara za mentalno zdravlje**. Usluge Centra za mentalno zdravlje dostupne su starijima od 16 godina dok je za usluge psihološkog savjetovanja djece potrebno konsultovati izabranog pedijatra za upućivanje. Ukoliko se pacijent nalazi na hospitalizaciji, usluge psihološke podrške pružaju klinički psiholozi po preporuci ljekara.

Ukoliko vam je potrebna informacija o ostvarivanju nekog prava uvijek prva adresa trebaju biti medicinske institucije i ustanove i to:

Ministarstvo zdravlja

Adresa: Rimski trg br. 46, 81000 Podgorica, Crna Gora

Telefon: +382 020-482133

E-mail: kabinet@mzd.gov.me

Website: www.gov.me/mzd

Fond za zdravstveno osiguranje

Adresa: Vaka Đurovića bb, 81000 Podgorica

Telefon: +382 20 404 101 | +382 20 665 315

Email: kabinet@rfzcg.co.me

Website: www.fzocg.me

ZAŠTITNIK LJUDSKIH PRAVA I SLOBODA

Zaštitnik ljudskih prava i sloboda Crne Gore (**Ombudsman**) je nezavisna i samostalna institucija, čiji je zadatak da preduzima mjere za zaštitu ljudskih prava i sloboda, kad su povrijeđena aktom, radnjom ili nepostupanjem državnih organa, organa državne uprave, organa lokalne samouprave i lokalne uprave, javnih službi i drugih nosilaca javnih ovlašćenja kao i mjere za sprječavanje mučenja i drugih oblika nečovječnog ili ponižavajućeg postupanja i kažnjavanja i mjere za zaštitu od diskriminacije.

Ko se može obratiti Zaštitniku?

Zaštitniku se pritužbom može obratiti svako ko smatra povrijeđena njegova prava ili slobode zajemčena Ustavom, zakonom, ratifikovanim međunarodnim ugovorima o ljudskim pravima i opšte prihvaćenim pravilima međunarodnog prava. Pritužba se podnosi u pisanoj formi na obrascu Zaštitnika ili u obliku podneska koji je razumljiv i sadrži potrebne podatke propisane zakonom, kao i usmeno na zapisnik.

Ako se radi o povredi prava djeteta, **pritužbu može podnijeti dijete, njegov roditelj, odnosno staratelj ili zakonski zastupnik**. Ukoliko je pravo djeteta povrijeđeno od strane roditelja, staratelja ili zakonskog zastupnika, pritužbu može podnijeti dijete, organizacija ili organ koji se bavi zaštitom prava djeteta.

Instituciju Zaštitnika možete kontaktirati telefonom, pismeno ili neposrednim dolaskom, svakog radnog dana. Prijem stranaka predviđen je u periodu od 11 do 14 sati.

Adresa: Ul. Svetlane Kane Radević br.3

Telefon: +382 20 225 395

Email: ombudsman@t-com.me

Website: www.ombudsman.co.me

Ukoliko želite da razgovarate lično sa Zaštitnikom ljudskih prava i sloboda ili njegovim zamjenicima potrebno je da se prethodno najavite na

brojeve telefona 020/225-395; 241-642, kako bi zakazali termina razgovora.

KOME SE OBRATITI ZA POMOĆ I PODRŠKU TOKOM LIJEČENJA U INOSTRANSTVU?

Tokom procesa liječenja često se porodice suočavaju sa dugoročnim ili povremenim boravkom u drugim zemljama. Kako su zdravstvene ustanove u različitim državama drugačije organizovane u nastavku se nalaze kontakt podaci Udruženja koja pružaju pomoć i podršku porodicama koje su pogodene dječjim kancerom:

Udruženje "Iskra"

Radno vrijeme: 8:00 – 16:00

Adresa: Jovana Raškovića 150/A, 78000 Banja Luka

Telefon: +387(0)51/304-600 | +387(0)66/589-991

Email: udrrodiskrabl@gmail.com

Website: <https://iskrabl.com/>

Udruženje " Zvončica"

Adresa: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić" Radoja Dakića 6-8, 11070 Beograd, Srbija

Telefon: +381 11 2600444

Email: udruzenjezvoncica@gmail.com

Website: <http://www.zvoncica.org.rs/>

Udruženje " Srce za decu oboljelu od raka"

Adresa: Betanija bb Jezero, Sarajevo – BiH

Telefon: +387 33 215 416

Email: info@srcezadjecu.ba

Website: <https://srcezadjecu.ba/bs>

Udruženje " Krijesnica"

Adresa: Prilaz Gjure Deželića 50, Zagreb

Telefon: 01/3770-022

Email: krijesnica@krijesnica.hr

Website: <http://krijesnica.hr/>

Udruženje "Nurdor"

Radno vrijeme: 08:00-16:00

Adresa: Beograd, Čolak Antina 16

Telefon: Tel: 011/2681-554

Tel/fax: 011/2681-555

Mob: 063/34 60 91

Email: beograd@nurdor.org

Website: <http://www.nurdor.org/Pocetna.aspx>

Udruženje građana "Uvek sa decom"

Adresa: Pasterova 14, Savski venac, Srbija

Kancelarija: Smiljanićeva 6/I/5, Vračar

Telefon:+381(0)11/383-6556,+381(0)64/116-37-78

Email: sadecom@sbb.rs

Website: <http://www.sadecom.org.rs>

Udruženje „Čika Boca“

Adresa: Višnjička 28, Beograd, Srbija

Telefon: +381 11 4059414

Email: roditelji@cikaboca.org

Website: <https://www.cikaboca.org/>

AGEOP RICERCA- Italija

Radno vrijeme: 09:00 – 13:00

Adresa: Via Giuseppe Massarenti 11 40138 Bologna, Emilia-Romagna, Italy

Telefon: +39 051 399621

Email: info@ageop.org

Website: <http://www.ageop.org/>