

Informații medicale generale
privind cancerul la copii și tineri

Ghid

pentru părinți



Publicație realizată în cadrul programului



Această publicație prezintă, într-o formă accesibilă publicului larg, opiniile profesionale ale specialiștilor care au colaborat la elaborarea ei, acestea având la bază sau fiind completate de informații științifice cu un caracter general, cuprinse în cadrul unor publicații de specialitate naționale și internaționale, actualizate la data apariției sale: 2010.

În consecință, informațiile oferite în cadrul acestui material sunt de natură educațională și informativă și nu înlocuiesc în niciun caz consultațiile sau analizele medicale de specialitate necesare a fi efectuate în fiecare dintre cazurile individuale specifice.

Programul Danone „Zâmbet pentru viitor”, precum și toți colaboratorii implicați în realizarea acestei publicații, nu vor putea fi ținuți să răspundă pentru prejudicii sau pierderi de orice fel, care ar putea fi invocate de orice persoană interesată, ca urmare a utilizării acestui material.

Informații medicale generale privind cancerul la copii și tineri – Ghid pentru părinți
© 2009, Programul Danone „Zâmbet pentru viitor”

Toate drepturile de proprietate intelectuală cu privire la conținutul acestei publicații aparțin în exclusivitate Programului Danone „Zâmbet pentru viitor”. Este interzisă reproducerea integrală sau parțială a textului sau a ilustrațiilor din această publicație, sub orice formă, fără permisiunea scrisă prealabilă a coordonatorilor Programului Danone „Zâmbet pentru viitor”.

Colaboratori:

Colectivul secției de oncopediatrie a Institutul Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță” Cluj-Napoca

Katie Rizvi – Vicepreședinte, Asociația Little People România, fondator al Clubului Temerarii

Editor coordonator: Ramona Elena Cherciu

Concept grafic și DTP: Anghi Ghimpețeanu

Ilustrații:

- desene ale copiilor și tinerilor supraviețuitori, membri ai Clubului Temerarii - Clubul adolescenților români care au învins cancerul;
- mesaje ale Campaniei "Poți și tu!", promovate de Clubul Temerarii și Asociația Little People România; fotografiile realizate de Adrian Cîtu.

mulțumiri

Acest Ghid a fost realizat în cadrul Programului „Zâmbet pentru viitor”, un proiect social al companiei Danone, inițiat în anul 2007, care își propune să contribuie la creșterea șanselor de supraviețuire și la îmbunătățirea calității vieții copiilor și tinerilor bolnavi de cancer din România.

Mulțumim tuturor colaboratorilor noștri, care au participat în mod voluntar la realizarea acestui Ghid: pacienților care se află în prezent sub tratament oncopediatric sau care au fost tratați cu succes în trecut și părinților acestora, precum și medicilor specialiști și psihologi din secțiile de oncopediatrie.

Mulțumim în mod special:

Colectivului secției de oncopediatrie a Institutului Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță” Cluj-Napoca - www.iocn.ro

Asociației Little People România – www.thelittlepeople.ro

Echipa Programului



introducere

Apariția unui eveniment care pune în pericol sănătatea copilului său reprezintă pentru orice părinte o situație de criză dificil de gestionat. Teama de necunoscut, confuzia, disperarea sunt reacții firești și întâlnite frecvent. Însă aceste reacții sunt contra-balansate de forța interioară mobilizatoare a părintelui, care începe să caute soluții prin care să-și ajute copilul să depășească ușor impasul în care se află. În cazul confruntării cu un diagnostic de cancer al copilului său, fiecare părinte este frământat de o multitudine de întrebări, care par a fi fără răspuns și fără sfârșit.

Ghidul de față își propune să vă ofere răspunsuri la întrebări generale de natură medicală frecvent întâlnite într-o astfel de situație și să vă încurajeze să nu ezitați să vă adresați cu încredere personalului medical de specialitate, pentru a găsi împreună soluțiile cele mai potrivite privind tratamentul specific al copilului dumneavoastră. Chiar dacă răspunsurile la aceste întrebări pot părea de cele mai multe ori dificil de acceptat, ele vă pot îndruma să acționați eficient pentru a vă ajuta copilul să devină un învingător al acestei boli, asemeni Temerarilor prezentați în paginile acestui Ghid – tineri români supraviețuitori de cancer care vă transmit mesajul campaniei lor de susținere: **Poți și tu!**

Este important așadar să vă păstrați curajul, determinarea și încrederea în zâmbetul pentru viitor al copilului dumneavoastră și să rețineți câteva aspecte esențiale prezentate în paginile acestui Ghid:

- ❖ Dacă apare o suspiciune de cancer la copil, este foarte important să urmați sfatul medicului de familie sau pediatru și să vă adresați unui centru medical specializat de oncopediatrie ([vezi pag. 49](#)).
- ❖ Șansele de vindecare sunt cu atât mai mari cu cât boala a fost depistată mai din timp, și s-a început administrarea tratamentului oncologic.
- ❖ Chiar dacă unele efectele secundare ale tratamentului vă pot descuraja, nu uitați că există "remedii" și "trucuri" pe care le puteți folosi pentru a vă ajuta copilul ([vezi pag. 54](#)).
- ❖ Nu vă sfiți să adresați întrebări medicului oncopediatru și să vă notați răspunsurile, pentru a ști cât mai bine ce aveți de făcut ([vezi pag. 13, 17](#)).
- ❖ Cancerul la copil NU necesită efectuarea unui transplant de măduvă în toate cazurile. Numai medicul oncopediatru poate recomanda această procedură, în funcție de tipul de cancer și de evoluția copilului ([vezi pag. 31](#)).
- ❖ Atât în timpul cât și după încheierea tratamentului există o serie de reguli generale de viață care trebuie respectate ([vezi pag. 43](#)).

Tratamentul oncologic este singurul care poate oferi șanse reale de vindecare copilului bolnav de cancer. Nu-l amânați, nu-l abandonați! Urmați-l întocmai!

cuprins

01 cancerul la copii 05

ce este | care sunt tipurile comune întâlnite | mituri și realitate

02 stabilirea diagnosticului 09

pașii de la suspiciunea de cancer la diagnostic | procedurile medicale pentru stabilirea diagnosticului | elementele diagnosticului

03 tratamentul oncologic 15

importanța | stabilirea planului de tratament | echipa medicală | rolul părintelui | modalitățile de tratament oncologic și posibile efecte secundare: tratamentul chirurgical, radioterapia, chimioterapia, transfuziile de sânge, transplantul de măduvă osoasă, tratamentul paliativ

04 transplantul de măduvă osoasă 31

ce este | când este necesar | procedura de identificare, testare și pregătire a donatorului de măduvă osoasă | procedura de pregătire pre-transplant a pacientului | posibile efecte secundare și riscuri | procedura de transplant | sindromul grefon împotriva gazdei | tratamentul post-transplant

05 tratamentul paliativ 37

ce este | unde poate fi administrat | tratamentul durerii în stadiu terminal

06 tratamentul neconvențional 39

ce este | care sunt condițiile în care poate fi folosit | contraindicații

07 recomandări pe perioada tratamentului 41

rolul părintelui | igiena pe perioada spitalizării | externarea | scrisorile medicale | regulile generale de viață în pauzele de spitalizare și post-tratament

08 anexe 46

Tabelul nr. 1: Tipuri frecvente de cancer la copil

Tabelul nr. 2: Lista centrelor de oncopediatrie din România

Tabelul nr. 3: Tipuri de investigații și proceduri medicale

Tabelul nr. 4: Tipuri de efecte secundare ale tratamentului oncologic și posibile "remedii"



Viața nu este întotdeauna ușoară, dar fiecare dintre noi trebuie să găsească în el forța de a înfrunța și învinge, chiar și în fața unui inamic agresiv precum cancerul.

Temerarii știu că se poate, deci
POȚI ȘI TU!

La vârsta de 16 ani, **Mihaela** a fost diagnosticată cu meduloblastom grad IV de fosă cerebrală posterioară, fiind operată și tratată la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca, în perioada 2004-2005. În anul 2009, a devenit studentă la Facultatea de Comunicații și Relații Publice, în cadrul UBB-Cluj.

01 cancerul la copii

ce este cancerul?

Corpul omenesc este format dintr-o multitudine de organe și sisteme. Acestea sunt alcătuite din țesuturi, care la rândul lor sunt formate din celule. Fiecare celulă a corpului omenesc parcurge un ciclu de creștere, are legături cu alte celule și se dezvoltă prin mecanisme controlate de organismul nostru.

Cancerul apare atunci când în organism există tulburări la nivelul creșterii și dezvoltării celulelor. În astfel de situații, un anumit tip de celulă se transformă și încetează să mai funcționeze în mod corespunzător. Astfel ea nu își mai îndeplinește rolul pe care îl are la nivelul țesutului, organului sau sistemului din care face parte. Aceasta este denumită în termeni medicali o celulă malignă, adică o „celulă rea sau primejdioasă”, pe care corpul omenesc nu o mai poate controla.

Aceste celule maligne se pot grupa formând tumori. Din momentul transformării sale, celula malignă își schimbă comportamentul, în sensul că se înmulțește haotic și permite tumorii să crească fără măsură, distrugând țesutul sau organul de unde a provenit, uneori chiar și zonele învecinate. De asemenea, faptul că celula malignă se poate deplasa la distanță de locul de origine are ca rezultat răspândirea bolii în zone îndepărtate de locul de origine, formând alte tumori, numite metastaze.

Pe măsură ce se înmulțesc, celulele canceroase au nevoie de tot mai multă energie și consumă din hrana de care organismul are nevoie pentru a crește și a se dezvolta normal. Cancerul slăbește organismul, astfel încât puterea de luptă și rezistența acestuia împotriva bolii sunt scăzute și funcțiile diferitelor organe sunt afectate.

După apariția celei canceroase urmează o perioadă de câteva săptămâni-luni în care aceasta se înmulțește, până când organul afectat se va manifesta (nu va mai funcționa în mod normal) sau formațiunea tumorală va fi descoperită prin palpare. Acesta este momentul în care are loc de regulă primul consult medical care constată boala, iar diagnosticul va fi precizat în scurt timp, în funcție de rezultatele unor analize medicale complexe.

05

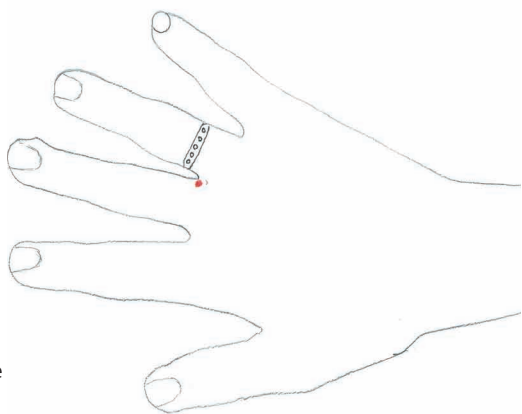


care sunt tipurile comune de cancer la copii?

Cancerul este mai rar întâlnit la copil decât la adult. Cancerul la copilul sub 15 ani nu depășește 1-2% din totalul cazurilor.

Vezi tabel nr. 1: Tipuri comune de cancer la copii (tip, descriere, vârsta medie la care apare), pag. 46.

Cele mai frecvente întâlnite tipuri de cancer la copil sunt cancerurile sângelui (hemopatiile maligne) leucemiile (30% din cazuri) și limfoamele (12% din cazuri). Altă categorie de cancer la copil sunt tumorile solide, care se dezvoltă inițial într-o anumită parte a corpului (o regiune anatomică localizată), dar pot să producă metastaze la distanță, în alte organe vitale. Tumorile solide cel mai frecvent întâlnite la copii sunt: tumorile cerebrale, nefroblastomul (tumora Wilms), neuroblastomul, retinoblastomul, sarcoamele osoase și sarcoamele de părți moi, cancerurile genitale (testiculare și ovariene).



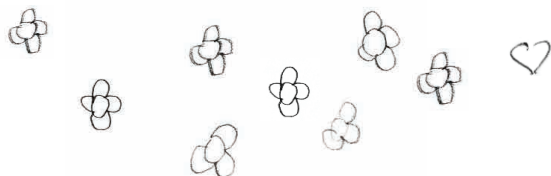
Alin, 15 ani

06

cancerul la copil este la fel cu cel la adult?

Tipurile de cancer care apar la copil sunt diferite de cele ale adultului, ca localizare, frecvență, tipuri de țesuturi și tratament. De asemenea, ele au semne și simptome diferite, precum și evoluții diferite de cele

întâlnite în cazul adulților. De aceea este important ca diagnosticul și tratamentul să fie stabilite în cadrul unei clinici specializate de oncopediatrie.



Simona, 12 ani

de ce a apărut cancerul la copil?

În principiu, s-a determinat că anumite modificări genetice sunt în principal responsabile de apariția cancerului la copii, însă **nu s-a putut încă stabili cu precizie care sunt cauzele** care determină aceste modificări. Există însă o serie de mituri despre cancerul la copii, întâlnite frecvent, a căror dezmințire este bine să o cunoașteți.

Mituri despre cancerul la copii	În realitate
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 părți ale corpului, formând ceea ce se numesc tumori benigne. Aceste tumori benigne pot însă deveni o problemă prin presiunea exercitată asupra țesuturilor sau organelor vecine și trebuie de regulă înlăturate, fără a mai fi nevoie însă de un tratament împotriva răspândirii lor în întregul organism.
Cancerul este o sentință la moarte.	Rata de supraviețuire a copiilor bolnavi de cancer este foarte ridicată (cca. 75% dintre pacienții care primesc tratament de specialitate, se vindecă). De exemplu, leucemia acută limfoblastică la copii are o rată de supraviețuire la 5 ani după tratament de aproximativ 85%.
Mediul în care a crescut copilul (alimentația, gradul de poluare, etc.) a cauzat apariția cancerului la copil.	În cazul copiilor, factorii de mediu nu pot avea o influență directă asupra apariției cancerului, deoarece expunerea copilului la astfel de factori nu este de lungă durată. De aceea, nu a fost până în prezent demonstrat că vreun aliment anume poate cauza apariția cancerului la copil. Este important așadar de reținut că nimic din ceea ce ați făcut dumneavoastră sau copilul dumneavoastră nu a putut duce la apariția acestei boli.

Mituri despre cancerul la copii	În realitate
Cancerul copilului se moștenește de la părinți, bunici etc.	Cazurile de cancer ereditar sunt extrem de rare . În majoritatea cazurilor boala NU se moștenește .
Apariția cancerului la un copil crește riscul apariției bolii și la frații sau surorile acestuia.	În majoritatea cazurilor, apariția cancerului la unul dintre copiii dumneavoastră, NU crește riscul ca frații sau surorile lui să facă boala, la rândul lor.
Cancerul este contagios.	Cancerul NU este molipsitor , deci nu se poate transmite de la adult la copil, de la un copil la altul sau de la copil la adult. În timpul tratamentului se recurge uneori la izolarea copilului, dar aceasta doar pentru că datorită bolii și tratamentului administrat, capacitatea de auto-apărare a organismului (imunitatea) este scăzută, copilul fiind vulnerabil la infecții.



Eu am luptat și am câștigat!
De peste 5 ani mă bucur de viață din plin în fiecare zi!

Știi că orice ar fi, **POȚI ȘI TU** să învingi!

La vârsta de 7 ani, **Noemi** a fost diagnosticată cu leucemie acută limfoblastică, urmând tratamentul la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca, în perioada 2002-2004. Este astăzi elevă în clasa a VIII-a.

02 stabilirea diagnosticului

ce este oncopediatria?

Oncologia este ramura științelor medicale care se ocupă cu studiul, diagnosticul și tratamentul cancerului. Medicul specialist se numește oncolog.

Pediatria este o ramură a medicinei care se ocupă cu studiul, diagnosticul și trata-

mentul bolilor la copii. Medicul specialist se numește pediatru.

Oncopediatria este ramura medicinei care se ocupă cu studiul, diagnosticul și tratamentul cancerului la copii.

ce trebuie făcut atunci când în urma unui control medical a apărut suspiciunea de cancer la copil?

09

Atunci când apare suspiciunea de cancer la copil, este foarte important să urmați sfatul medicului pediatru și să **vă adresați unui centru medical specializat de oncopediatrie.**

Vezi Tabel nr. 2: Lista centrelor medicale specializate de oncopediatrie din România, pag. 49.

cine stabilește diagnosticul de cancer la copil?

Analizarea suspiciunii de cancer trebuie efectuată de către **medicul oncopediatriu**, care va trebui mai întâi să determine exact dacă respectivul copil are sau nu are cancer.



care sunt etapele care trebuie parcurse atunci când a apărut suspiciunea de cancer la copil?

În mod obligatoriu vor fi respectate următoarele etape:

1. Stabilirea diagnosticului de cancer de către medicul oncopediatru

În cadrul centrului specializat de oncopediatrie, vor fi efectuate o serie de teste cu ajutorul cărora se va determina care este diagnosticul exact.

2. Stabilirea întinderii bolii, evaluarea modului în care reacționează copilul la boală, precizarea eventualelor boli asociate

Diagnosticul pus de medicul oncopediatru va include elemente privind stadiul bolii și gravitatea acesteia și a efectelor produse la nivelul întregului organism.

3. Stabilirea planului de tratament oncopediatric

În funcție de diagnostic, de stadiul

bolii și de eventualele boli asociate, medicul oncopediatru va stabili planul de tratament potrivit. Pe toată perioada tratamentului, copilul se va afla sub observația directă a medicului oncopediatru.

4. Menținerea sub observația periodică a medicului oncopediatru a copilului care a încheiat tratamentul oncopediatric

După încheierea cu succes a tratamentului oncopediatric, copilul va reveni pentru efectuarea de controale periodice (mai întâi la câteva luni, apoi treptat, o dată sau de două ori pe an).

Flavia, 4 ani



care sunt procedurile medicale folosite pentru stabilirea diagnosticului?

În mod obișnuit, copilul suspectat de a avea cancer este mai întâi examinat cu atenție de către medicul oncopediatru

(acesta este un consult asemănător cu un consult periodic general efectuat de către medicul pediatru în mod obișnuit).

Urmează apoi examinările de laborator obișnuite, examinări de laborator mai complexe, examinări imagistice, examinări endoscopice și, cel mai important,

examenul histopatologic (pentru tumori solide sau tumori ganglionare - limfoame) sau medulograma (pentru leucemii).

ce sunt examinările de laborator?

Examinările de laborator obișnuite necesită recoltarea de probe de sânge (din venă) sau alte produse biologice (urină, scaun, flegmă).

Pentru a efectua examinări de laborator mai complexe, recoltarea produsului biologic este mai dificilă și mai neplăcută pentru copil. În cazul acestor proceduri mai dureroase se efectuează în prealabil anestezie locală, iar în cazul copiilor mici în unele situații, se poate folosi chiar anestezia generală (adică adormirea copilului).

Este important de știut că astfel de examinări permit o diagnosticare rapidă și exactă a tipului de cancer, fapt ce contribuie la stabilirea cu maximă eficiență a unei scheme de tratament corecte.

Cel mai des întâlnite astfel de proceduri sunt:

- **Recoltarea de măduvă osoasă (punția osoasă)**

Măduva osoasă este un țesut sanguin care se află în interiorul unora dintre oase (de regulă, oasele late – șold, stern

etc.). Pentru a se ajunge la măduva osoasă, se introduce un ac mai gros în osul stern al pieptului sau în osul iliac al șoldului, prin care se extrage puțin din țesutul respectiv.

- **Recoltarea de lichid cefalorahidian (punția în coloana vertebrală, denumită punție lombară)**

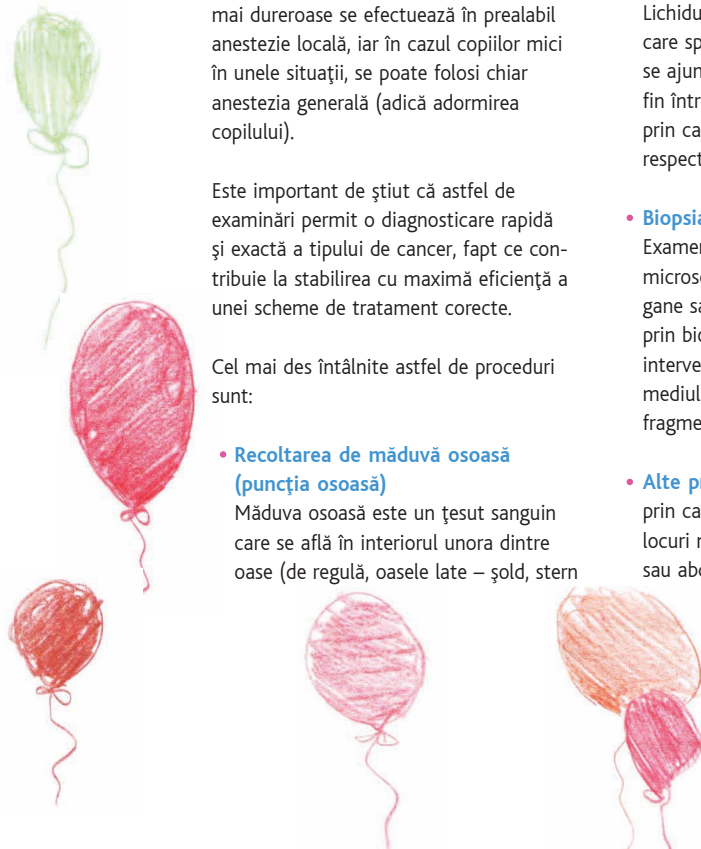
Lichidul cefalorahidian este lichidul care spală măduva spinării. Pentru a se ajunge la acesta, se introduce un ac fin între vertebrele coloanei vertebrale, prin care se extrage puțin din lichidul respectiv.

- **Biopsia și examenul histopatologic**

Examenul histopatologic este analizarea microscopică a unor fragmente de organe sau țesuturi. Acestea se recoltează prin biopsie, realizată fie printr-o mică intervenție chirurgicală, fie prin intermediul unor ace prin care se extrage fragmentul respectiv de organ sau țesut.

- **Alte proceduri prin înțepare (punții)**

prin care se extrag lichide care apar în locuri neobișnuite (în cavitatea toracică sau abdominală).



ce sunt examinările imagistice?

De cele mai multe ori sunt necesare unele proceduri prin care pot fi observate cu ajutorul unor aparate organele interne ale copilului (denumite **examinări imagistice**). Acestea nu produc durere, însă pentru unele dintre ele este necesară administrarea unei substanțe numită **substanță**

de contrast, ceea ce presupune o injecție intravenoasă. Cel mai des întâlnite astfel de proceduri sunt: **radiologia, tomografia, tomografie cu emisie de pozitroni, examinări în rezonanță magnetică nucleară - RMN, ecografia, scintigrafia**).

ce sunt examinările endoscopice?

Examinările endoscopice constau în vizualizarea unui organ intern cu ajutorul unei sonde prevăzute cu sistem optic (stomac, intestin, aparat respirator, vezica

urinară). Aceste investigații nu sunt însă în general utilizate foarte des în diagnosticul cancerului la copil.

ce sunt examenul histopatologic sau medulograma?

Siguranța diagnosticului de cancer este dată numai de **examenul histopatologic** pentru tumori solide sau tumori ganglionare (limfoame) sau de **medulogramă** pentru leucemii. Aceasta înseamnă că în cazul tumorilor solide este obligatoriu să se recolteze cel puțin o parte din tumoră - printr-o procedură chirurgicală - pentru a se examina în laborator și a se determina dacă este o tumoră malignă sau benignă. În cazul leucemiilor, diagnosticul se

stabilește prin examinarea unui eșantion de măduvă osoasă, recoltat prin puncție osoasă.



Alex, 4 ani

cine hotărăște de ce investigații este nevoie pentru stabilirea diagnosticului?

Toate aceste investigații și proceduri sunt dispuse de către medicul oncopediateru și efectuate fie în cadrul centrului medical specializat de oncopediatrie, fie în cadrul unor centre specializate recomandate de către medicul oncopediateru.

Unele dintre aceste proceduri vor fi folosite de medicul oncopediateru și pentru a urmări dacă tratamentul își face efectul și pentru a se asigura că efectele negative asupra celulelor normale sunt cât mai reduse.

Vezi Tabel nr. 3: Tipuri de investigații și proceduri necesare pentru stabilirea diagnosticului de cancer sau pentru urmărirea evoluției bolii în timpul tratamentului, [pag. 51](#).

întrebări pe care le puteți adresa medicului sau echipei medicale care vă tratează copilul:



13

- | | |
|--|--|
| • La ce procedură/test/examinare va fi supus copilul? | • Care sunt informațiile pe care medicul se așteaptă să le primească în urma efectuării procedurii/testului/examinării respective? |
| • Cum se va desfășura procedura/testul/examinarea? | • Cât de repede vor fi cunoscute rezultatele? |
| • Voi putea însoți copilul pe parcursul procedurii/testului/examinării? | • Care este semnificația rezultatelor obținute în urma efectuării procedurii/testului/examinării? |
| • Va fi o procedură/test/examinare dureroasă? Dacă da, ce se poate face pentru a ușura durerea, sau pentru a-l face pe copil să fie mai relaxat? | |
| Cine va efectua procedura/testul/examinarea? | |

cum se recoltează probele de sânge și cum se administrează tratamentul?

Injecțiile intravenoase repetate necesare pentru procedurile din timpul diagnosticării sau pentru tratament se fac printr-un dispozitiv de plastic prevăzut cu un ac foarte fin care este plasat într-o venă periferică (denumit BRANULĂ), care poate rămâne pe loc mai multe zile, servind atât la recoltarea de sânge, cât și la administrarea tratamentului intravenos. Pentru o administrare îndelungată a unui

tratament complex, există și dispozitive asemănătoare care pot fi conectate la vene mari, profunde. Acestea poartă denumirea de catetere centrale și pot fi utilizate mai mult timp (săptămâni - luni). Instalarea acestora din urmă se face doar la recomandarea medicului oncopediateru, în mod excepțional și se realizează de regulă printr-o procedură chirurgicală, desfășurată sub anestezie.

14

care sunt elementele diagnosticului pe care îl pune medicul oncopediateru?

Elementele diagnosticului sunt:

1. Denumirea tumorii

Aceasta indică, de exemplu:

- țesutul de origine (de ex., pentru cancerul retinei ochilor, se folosește termenul de retinoblastom, pentru cancerul osos se folosește termenul de osteosarcom etc.);
- organul în care s-a dezvoltat tumora (de ex., pentru tumora rinichiului, se folosește termenul de nefroblastom);
- etc.

În cazul în care boala pleacă de la nivelul unei celule sanguine vorbim despre

leucemie, iar în cazul în care privește sistemul limfatic este vorba despre limfom malign.

2. Stadiul bolii

Acesta arată cât de extinsă este boala, ceea ce este foarte important pentru stabilirea tratamentului. În funcție de gravitate, există 4 stadii ale bolii:

- **stadiul I** – în general înseamnă că tumora poate fi înlăturată prin operație
- **stadiul II** - când există un reziduu tumoral (un rest de tumoră) microscopic după îndepărtarea tumorii

- **stadiul III** – când există tumori mari, ce nu pot fi îndepărtate prin operație
- **stadiul IV** - când tumora a creat și metastaze la distanță

3. Gradul de malignitate

Acesta arată cât de agresivă este tumora respectivă.

4. Gradul de afectare a funcției organului respectiv

Acesta arată cât de mult a fost afectată

în rău funcționarea normală a organului unde se află localizată tumora.

5. Indicarea bolilor asociate și a altor complicații posibile

Diagnosticul poate face referire și la alte boli care pot fi prezente sau pot apărea ca urmare a bolii propriu-zise, precum și la unele complicații care pot apărea pe parcursul evoluției bolii (de exemplu, care este răsunetul bolii asupra celorlalte organe).

03 tratamentul oncologic



15

de ce trebuie urmat tratamentul oncologic?

Cancerul apărut la vârsta copilăriei poate fi vindecat!

Vindecarea cancerului, mai ales dacă este vorba de cancerul apărut la vârsta copilăriei, este o realitate în prezent.

În România, în urma tratamentului oncopediatric, se vindecă peste jumătate dintre cancerelor apărute la copii!

În România se vindecă în prezent **50-60%** dintre cancerelor vârstei peditrice. Acest procent este global și se referă la toate

tipurile de cancer și la toate stadiile de boală. **Șansele de vindecare sunt cu atât mai mari cu cât stadiul de boală este mai mic.**

Chiar și pentru pacienții la care șansa de vindecare este scăzută, terapia oncologică poate fi benefică prin îmbunătățirea calității vieții, în sensul că, de exemplu, pot fi reduse efectele dureroase ale bolii.

Cancerul netratat duce inevitabil la decesul copilului!

În lipsa tratamentului specific oncologic nu există nicio variantă de oprire a evoluției

bolii. Dacă din anumite motive copilul nu începe terapia, celulele maligne vor continua să se înmulțească, accentuând distrucția locală. În felul acesta se vor agrava simptomele care au adus copilul la medic. După o vreme, celulele vor migra pe calea circulației sanguine sau limfatice și se vor împrăștia la distanță de locul de origine, distrugând țesuturile și organele pe care le-au invadat.

Tratamentul oncologic este singurul care poate oferi șanse reale de vindecare copilului bolnav de cancer.

Nu s-a demonstrat încă dacă tratamentele complementare sau alternative oferă o vindecare de durată a cancerului, motiv pentru care **NU SE RECOMANDĂ utilizarea exclusivă a acestora și renunțarea la tratamentul medical clasic.** Anumite astfel de tratamente pot fi utilizate în completarea tratamentului oncologic, ținând cont de particularitățile diagnosticului și de opinia medicului oncopediatru în ceea ce privește efectul pe care acestea îl pot avea asupra stării de sănătate a copilului.

cum se stabilește planul de tratament oncologic?

Tratamentul oncologic se desfășoară conform unor scheme foarte precise, numite protocoale terapeutice, stabilite la nivel internațional și care s-au dovedit eficiente în fiecare tip de boală. Aceste protocoale precizează care este ordinea de aplicare a

fiecărei modalități terapeutice (chirurgie, radioterapie, chimioterapie, imunoterapie), indicând exact momentul, durata de timp și dozele de tratament care trebuie administrate.

de ce este importantă urmarea întocmai a planului de tratament oncologic stabilit?

Cu cât este urmat mai îndeaproape planul oncologic stabilit, cu atât cresc șansele de obținere a unui rezultat pozitiv al tratamentului.



Lucian, 11 ani

care este rolul părintelui în stabilirea planului de tratament oncologic?

Cu cât veți înțelege mai bine care este situația copilului dumneavoastră și care sunt soluțiile propuse de medicul oncopediatru, cu atât mai mult veți putea să urmați pașii necesari pentru a vă ajuta copilul.

Nu vă sfiți să notați răspunsurile pe care le primiți de la medicul oncopediatru, pentru a putea reveni cu întrebări dacă aveți în continuare neclarități.

Începerea terapiei este posibilă numai după ce părintele și-a dat acordul, în cunoștință de cauză. Pentru aceasta medicul terapeut trebuie să vă informeze privind diagnosticul copilului, schema de tratament propusă, beneficiile așteptate, precum și efectele nedorite posibile ale terapiei.

Pentru a înțelege cât mai bine boala cu care se confruntă copilul dumneavoastră, precum și ce puteți face pentru a vă ajuta copilul în timpul tratamentului și după încheierea acestuia, este bine să purtați o discuție cu medicul oncopediatru. În acest scop, puteți folosi drept model lista de întrebări de mai jos.

17

întrebări pe care le puteți adresa medicului sau echipei medicale care vă tratează copilul:



1. Despre diagnostic:

- Ce fel de cancer are copilul meu?
- Care este stadiul sau extinderea bolii?
- Ce investigații sunt necesare? Sunt ele dureroase? Cât de des trebuie repetate?

- Care este schema terapeutică?

- Care va fi durata spitalizării?
- Poate fi însoțit copilul pe perioada spitalizării de către unul dintre părinți?
- Este necesară întreruperea școlii pe durata tratamentului?

2. Despre variante de tratament:

- Care este tratamentul recomandat pentru copilul meu și de ce?
- Care sunt șansele ca tratamentul să fie eficient?
- Poate fi un studiu clinic (studiu care investighează noi tipuri de tratament) benefic pentru copilul meu și de ce?

- Ce tratament poate fi efectuat la domiciliu?

4. Despre efectele secundare ale tratamentului:

- Care pot fi efectele secundare ale tratamentului pe termen scurt (imEDIATE) și pe termen lung (tardive)?
- Ce se poate face atunci când apar efecte secundare ale tratamentului?

3. Despre tratament:

- Cât va dura tratamentul?

cine face parte din echipa de asistență medicală care îl va avea în îngrijire pe copilul dumneavoastră?

Echipa medicală va fi formată în general din medicul oncopediatriu, unul sau mai mulți medici rezidenți, echipa de asistente medicale, alți medici specialiști (specialiști în nutriție) care pot fi implicați la un moment dat în cazul copilului, în funcție de evoluția acestuia, inclusiv psihologi.

Fiecare dintre aceste persoane joacă un rol important în ceea ce privește tratamentul bolii copilului dumneavoastră, iar experiența, dedicația și priceperea lor sunt aliații dumneavoastră de încredere în lupta pe care o purtați, alături de copilul dumneavoastră.

18

cum puteți, ca părinte, să ajutați echipa de asistență medicală?

Pentru ca echipa medicală să vă poată ajuta pe dumneavoastră și pe copilul dumneavoastră, este important să o ajutați și dumneavoastră, la rândul-vă.

Încercați să aveți o atitudine activă și pozitivă, semnați orice schimbare în ceea ce privește starea copilului pe parcursul tratamentului, puneți întrebări atunci când aveți neclarități și aveți încredere în profesionalismul dumealor, atunci când este vorba de luarea unor decizii privind tratamentul copilului, respectându-i și oferindu-le susținerea dumneavoastră pentru a le pune în aplicare îndrumările.



ce sunt studiile clinice?

Studiile clinice sunt niște studii științifice de cercetare a unor modalități de îmbunătățire a planurilor de tratament, prin introducerea de medicamente noi sau de protocoale noi. De obicei, pacienții introduși în studiu sunt cei la care terapia obișnuită nu mai este eficientă.

Este important de știut că medicamentele de ultimă generație administrate copiilor sunt deja experimentate și dovedite eficiente în terapia adulților.

Alătură-te nouă!

Clubul Temerarii, clubul adolescenților români care au învins cancerul te așteaptă și pe tine!

La vârsta de 13 ani, **Teo** a fost diagnosticată cu leucemie acută bilineară limfoblastică și mieloblastică, urmând tratamentul la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca, în perioada 2004-2005. După ce a învins această boală, a hotărât că va studia la Universitatea de Medicină, urmând o specializare în oncologie-pediatrie, ca să poată ajuta și susține alți copii și tineri care trec prin aceeași experiență! Este astăzi elevă în clasa a XII-a.



care sunt modalitățile de tratament oncologic?

Modalitățile de tratament oncologic sunt următoarele:

- Tratamentul chirurgical
- Radioterapia
- Chimioterapia
- Transfuziile de sânge
- Transplantul de măduvă osoasă
- Tratamentul paliativ

care dintre modalitățile de tratament oncologic sunt dureroase în momentul administrării?

20

Niciuna dintre modalitățile de tratament oncologic enumerate mai sus nu este dureroasă în sine, în momentul în care este administrată copilului. Există însă o serie de neplăceri asociate cu acestea (de exemplu, o parte a procesului de vindecare

de după operație, înțepăturile la instalarea branulelor pentru administrarea perfuziilor), precum și o serie de efecte secundare nedorite, printre care poate apărea și durerea.

ce este tratamentul chirurgical?

Tratamentul chirurgical, adică **operația** este o modalitate terapeutică esențială în tumorile solide. În aceste cazuri este bine ca tumora să fie îndepărtată în totalitate. Uneori acest lucru nu este posibil, fie pentru că tumora este prea extinsă și trebuie micșorată prin alte metode, fie pentru că deja s-a extins și la distanță.



Alex, 5 ani

care pot fi efectele secundare ale unei intervenții chirurgicale?

Efectele secundare în acest caz depind de localizarea tumorii, de tipul de intervenție chirurgicală, de starea de sănătate generală a copilului și de alți factori. Unele efecte secundare frecvent întâlnite

sunt durere, greață, constipație, dureri de cap. În general toate aceste efecte pot fi ameliorate prin administrarea unor medicamente.

ce este radioterapia?

Radioterapia înseamnă iradierea zonelor afectate de boală sau a zonelor în care boala se poate extinde. Tratamentul acesta se face de obicei zilnic, timp de 5 zile/săptămână, cu pauză sâmbăta și duminica. Ședința de iradiere este scurtă, de 1-2 minute, timp în care copilul va trebui să stea singur, întins pe masa de iradiere, complet nemișcat.

Pentru derularea tratamentului acesta este neapărat nevoie de o bună colaborare cu copilul. Copilului va trebui să i se explice că nu i se va întâmpla nimic în

cursul iradierii, că nu va simți nimic și că este foarte important să stea nemișcat, pentru a putea fi țintită cu precizie zona bolnavă. Tratamentul poate dura mai multe săptămâni, câte socotește medicul radioterapeut că sunt necesare pentru a se ajunge la doza eficientă, care este diferită pentru fiecare tip de boală în parte. Iradierea poate ținti direct tumora primară, atunci când este folosită ca singura modalitate terapeutică sau în asocieră cu operația, pentru metastaze și preventiv, la nivelul creierului și al măduvei spinării.



Reka, 18 ani

care sunt efectele secundare ale radioterapiei?

Pe termen scurt, efectele nedorite ale iradierii depind de zona iradiată. Dacă în câmpul de iradiere este cuprins tubul digestiv, pot apărea grețuri-vărsături, diaree, scăderea poftei de mâncare; iradierea craniului poate produce dureri de cap, vărsături; iradierea gurii poate avea ca și consecință iritații la nivelul mucoasei, scăderea cantității de salivă; iradierea pielii produce după câțva timp roșeață și usturime, care nu se tratează decât de medicul radioterapeut.

Este importantă menținerea unei igiene riguroase la nivelul zonei iradiate. Orice aplicare de creme sau substanțe ce conțin iod (ex. Betadina) poate fi dăunătoare.

Pe termen lung, iradierea poate avea drept consecință apariția unei boli hematologice (leucemie).

Efecte secundare ale radioterapiei care sunt dependente de zona iradiată pot fi și:

- Inhibiția creșterii

Eu am luptat de două ori cu o tumoră cerebrală!

Nu te da bătut!
POȚI ȘI TU!

- Malignități secundare în câmpul de iradiere (sarcoame osoase și de părți moi - sân)
- Cap și gât: tulburări neurocognitive (modificări de memorie, vorbire, coordonare), cataractă, hipotiroidism, cancer tiroidian, anomalii dentare, modificări pituitare (tulburări de creștere), pubertate precoce sau întârziată
- Torace: disfuncții cardiace (tulburări ale funcționării inimii), fibroză pulmonară (transformare a țesutului pulmonar în țesut fibros asemănător cicatricilor)
- Abdominal/pelvin: malabsorbție (afectarea absorbției hranei din intestin), alterarea funcției gonadale (afectarea testiculelor la băieți și a ovarelor la fete), nefrită (boală inflamatorie a rinichilor).

La vârsta de 16 ani, **Alex** a fost diagnosticat cu tumoră cerebrală (astrocitom) și a fost tratat la Institutul Oncologic din București, în perioada 2004-2007. Este astăzi student la Univ. Lucian Blaga din Sibiu și își dorește să devină specialist în calculatoare.



ce este chimioterapia?

Chimioterapia este tratamentul cu medicamentele care distrug celulele maligne (citostatice). Majoritatea acestora se administrează cel mai adesea în perfuzii, cu durată variabilă. Uneori perfuzia durează o oră sau câteva ore, alteori se poate extinde pe mai multe zile, respectând cu strictețe protocolul de tratament. Perfuzia se face în general cu ajutorul unei branule sau al unui cateter.

Medicamentul citostatic este un produs caustic, de aceea este foarte important ca el să se scurgă strict în venă. Dacă branula a ieșit din venă sau dacă vena s-a

spart, perfuzia trebuie imediat oprită și trebuie montată altă branulă.

Există și citostatice sub formă de tablete, dar acestea sunt destul de puține.

Uneori citostaticul trebuie să fie injectat în lichidul care spală măduva spinării (lichidul cefalorahidian). Pentru aceasta se face o puncție în coloana vertebrală, ceva mai sus de șold, după care copilul trebuie să stea întins pe spate în pat, fără pernă, timp de 3-4 ore, pentru ca tratamentul să își facă efectul.

care sunt efectele secundare ale chimioterapiei?

Este important de știut că tratamentul citostatic acționează asupra tuturor celulelor organismului și produce de aceea efecte secundare diverse.

efecte imediate

În primele ore după administrare, citostaticele pot produce **grețuri și vărsături**, unele mai mult, altele mai puțin, în funcție de medicament, dar și de particularitățile copilului. Pentru prevenirea acestor reacții, se pot administra medicamente care înlătură greața (antiemetice), dar ele nu sunt întotdeauna eficiente în totalitate. Un alt tip de efect imediat frecvent întâlnit poate fi apariția unor **tulburări de tranzit intestinal** (constipație sau diaree).



Alte efecte secundare imediate care pot apărea, pe perioade scurte de timp, dar la fel de neplăcute, sunt **durerile** (abdominale, mandibulare, ale membrelor), **reacțiile alergice, afectarea funcției ficatului și a rinichiului, afectarea funcției inimii**, toate acestea impunând intervenția medicală, de obicei prin administrarea de medicamente care să reducă aceste efecte.

efecte pe termen mediu

Principalul efect nedorit al citostaticului este **inhibarea funcției măduvei osoase**. Măduva osoasă este țesutul care produce majoritatea celulelor care intră în componența sângelui; ea este localizată în interiorul oaselor late (şold, stern etc.). Afectarea măduvei osoase are ca rezultat **scăderea numărului de celule produse**: globule roşii (hematii) - rezultând anemia; celule albe (leucocite) - așadar copilul va fi supus unui risc crescut de infecții; și plachete sangvine (trombocite) - copilul fiind supus unui risc de sângerare.

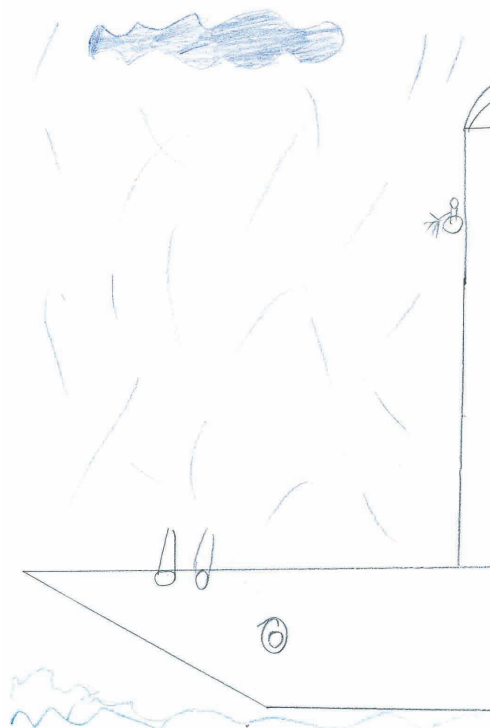
Din cauza acțiunii citostaticelor pe mucoase pot apărea **leziuni ale mucoasei cavității bucale** (afte), foarte dureroase și care îl împiedică pe copil să se alimenteze. Din cauza numărului mic de leucocite aftele se pot la rândul lor infecta. Pentru a evita aceste neplăceri este necesară o igienă locală foarte bună: după fiecare masă se vor spăla dinții cu blândețe pentru a nu produce sângerări sau noi leziuni, se va folosi o soluție dezinfectantă recomandată de medicul oncopediatru (soluție de Ploctanina pentru badijonare, apă de gură, ceai de mușețel, soluție de bicarbonat).

De asemenea, pot apărea și **leziuni la nivelul orificiului anal**, care la rândul lor se pot suprainfecta. Prevenirea lor presupune o igienă atentă, spălarea cu apă și săpun după fiecare scaun, regiunea va fi apoi bine uscată, deoarece umezeala favorizează infecția. Se pot folosi dezinfectante locale (soluție Ploctanina) sau creme cu antibiotice sau antiinflamatoare, la recomandarea medicului oncopediatru.

În cursul tratamentului cu citostatice pot apărea de asemenea și **unele răni la**

nivelul pielii, roșii sau brune, unele chiar cu puroi. Și în acest caz este la fel de importantă igiena atentă, prin spălare zilnic cu apă și săpun. Sunt indicate produsele pediatrice, cu PH neutru, care protejează pielea copilului, care este cu mult mai sensibilă în timpul tratamentului.

Căderea părului este unul dintre efectele nedorite dificil de acceptat de către pacienți, mai ales de adolescenți, în egală măsură de către băieți și de către fete. De cele mai multe ori, pe durata tratamentului citostatic, această modificare este inevitabilă. Din fericire însă, ea este temporară, iar părul se va regenera după încheierea tratamentului citostatic.



efectele pe termen lung

Unele efecte secundare se pot observa doar după o perioadă îndelungată de timp, de aceea se numesc **efecte tardive**. Dintre acestea, sunt relativ frecvente **întârzierile de creștere și dezvoltare și sterilitatea la maturitate**.

Un alt efect tardiv care poate apărea este acela al apariției unui alt cancer sau al leucemiei. Studiile arată că, în comparație cu restul copiilor, **un copil care a fost tratat**

de cancer este mai expus riscului de a se îmbolnăvi din nou de cancer. Acesta NU este însă o regulă, iar majoritatea copiilor bolnavi de cancer tratați cu succes **NU** sunt diagnosticați cu alte forme de cancer mai târziu, în viața lor de adult.

Vezi Tabel nr. 4: Tabel efecte secundare ale tratamentului oncopediatic și posibile remedii, **pag. 54**.

ce alte medicamente vor fi necesare pentru tratamentul copilului, în afara citostaticelor?

25



Medicul oncopediateru va prescrie medicația necesară, în funcție de evoluția stării de sănătate a copilului, pe perioada administrării tratamentului.

Cristi, 11 ani

ce sunt și când se administrează factorii de stimulare celulară?

Factorii de stimulare celulară sunt medicamente care stimulează înmulțirea unora dintre celulele sanguine, produse în măduva osoasă.

Printre cele mai cunoscute astfel de medicamente sunt:

- **Neupogen-ul**, care stimulează înmulțirea celulelor albe (leucocite), care

protejează organismul de infecții;

- **Eritropoetina**, care ajută la corectarea anemiei.

Aceste produse se administrează asociat chimioterapiei pentru a grăbi refacerea măduvei osoase, inhibată de tratamentul citostatic.

26

pot fi administrate vaccinuri pe perioada tratamentului?

În general, pe perioada tratamentului împotriva cancerului, este contraindicată vaccinarea copilului bolnav, deoarece acesta are un sistem imunitar ineficient, care face ca vaccinul să fie ineficient. Mai mult, datorită tratamentului, sistemul imunitar este slăbit și nu se poate apăra împotriva unor efecte secundare ale administrării unor vaccinuri. Se recomandă în general ca programul de vaccinare să fie amânat la 1-2 ani de la încheierea tratamentului.

Pe perioada tratamentului sunt interzise vaccinurile care conțin virusul viu-atenuat.

În vederea administrării oricărui tip de vaccin, va fi consultat medicul oncopediatru.



ce sunt transfuziile de sânge?

Transfuziile de sânge sau de produse de sânge (concentrat trombocitar, plasmă) sunt necesare pentru a suplini ceea ce măduva osoasă nu poate produce, fie din cauza bolii, fie în urma tratamentelor oncologice.

Produsul sangvin respectiv este ambalat într-o pungă specială, iar administrarea lui nu este dureroasă și se face în mod asemănător unei perfuzii, prin branulă sau prin cateter.

Toate produsele de sânge sunt testate pentru toate bolile cunoscute în prezent, care se transmit prin sânge (de ex., SIDA, hepatită, etc.).

Transfuziile de sânge nu reprezintă niciun risc de contaminare pentru copilul dumneavoastră.

cine furnizează produsele de sânge necesare pentru efectuarea transfuziilor?

27

Produsele de sânge se eliberează de Centrul Județean de Transfuzie, care distribuie spitalelor din zonă produsele rezultate din prelucrarea sângelui. Un centru de transfuzii este o instituție unde sângele donat este analizat și prelucrat.

Dacă un spital are nevoie de sânge, acesta îl cere Centrului de transfuzii cu care colaborează - Centrul de transfuzii județean. Centrul onorează comanda cu sânge din stocurile proprii, iar dacă nu are, solicită ajutorul centrelor din județele vecine.

Tibi, 18 ani



care este rolul părintelui în ceea ce privește identificarea și testarea donatorilor de sânge?

Adesea realizăm că viața unui copil depinde de rapiditatea cu care poate primi produsul de sânge care îi este recomandat doar atunci când este vorba de cineva apropiat nouă.

Pentru că unele centre medicale de specialitate se pot confrunta uneori cu lipsa produselor de sânge necesare, este important să îl întrebați din timp pe medicul oncopediatriu dacă este nevoie ca dumneavoastră să încercați să identificați donatori compatibili cu grupa de sânge a copilului dumneavoastră.

Solicitați medicului oncopediatriu informațiile legate de grupele de sânge care sunt compatibile pentru donare cu grupa de sânge a copilului dumneavoastră.

Întrebați de asemenea medicul oncopediatriu sau specialistul de la Centrul de Transfuzie dacă există posibilitatea ca, în cazul în care nu puteți identifica donatori compatibili, să puteți folosi donatorii de altă grupă de care dispuneți pentru a obține la schimb, de la centrul de transfuzie, produsele sanguine de care are copilul dumneavoastră nevoie.

28

cum și unde pot fi căutați posibii donatori pentru copil?

Dacă vă aflați în situația de a avea nevoie de donatori pentru copilul dumneavoastră, apelați la familie, rude, prieteni, colegi de serviciu, colectivul didactic al copilului preșcolar sau școlar, cu rugămintea de a face public la rândul lor anunțul dumneavoastră, către rudele și cunoștințele lor, cu specificarea grupei sau a grupelor de sânge compatibile cu a cea a copilului dumneavoastră. Donatorii voluntari nu vor întârzia să își manifeste dorința de a vă ajuta pe

dumneavoastră și copilul dumneavoastră.

Întrebați medicul oncopediatriu în ce măsură este posibil ca rudele directe ale copilului să doneze sânge pentru copil.

care este procedura de pre-testare și donare, în funcție de natura produsului sangvin recoltat?

Procedura de donare are loc la Centrele Județene de transfuzie. Pentru recoltarea unora dintre produsele sangvine este necesar ca donatorul să fie pre-testat, înainte

de a putea dona. Medicul oncopediatru și specialistul de la centrul de transfuzii vă pot oferi detaliile necesare, atunci când este cazul.

Sora mea este o eroină!

Am văzut-o luptând cu cancerul și învingând! Dacă noi am reușit, POȚI ȘI TU!

Sora lui **Nicu** a fost diagnosticată cu meduloblastom, la vârsta de 16 ani. Aceasta a fost tratată în perioada 2004-2005, la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca. Astăzi ea este studentă la UBB-Cluj.



informațiile pe care posibilul donator de sânge trebuie să le cunoască

Condițiile generale pe care trebuie să le îndeplinească un donator de sânge sunt următoarele:

- vârsta cuprinsă în intervalul 18-60 ani;
- greutate: peste 58 kg femeile și peste 60 kg bărbații;
- să nu fi avut boli ca: hepatită (de orice tip); TBC; sifilis; malarie; epilepsie; bruceloză; ulcer; diabet zaharat; boli de inimă; boli de piele; miopie peste (-)6 dioptrii.
- tensiune arterială sistolică între 11 și 18mmHg;
- să nu fi suferit în ultimele luni intervenții chirurgicale;
- femeile să nu fie: însărcinate, în perioada de lăuzie, în perioada menstruală;
- să nu fi consumat grăsimi sau băuturi alcoolice cu cel puțin 24 de ore înaintea donării.

Înainte de a dona:

- Dimineața înainte de recoltare nu trebuie consumate produse care conțin proteine, grăsimi (lapte, unt, carne, etc.); se poate consuma un ceai, o cafea, un mic dejun puțin consistent format din legume, fructe etc.
- În cazul fumătorilor, a nu se fuma cu o oră înainte și după donare.

Cât se donează:

- La o donare se recoltează 450 ml de sânge, cantitate ce se reface: ca volum

în câteva ore, celular în 2 săptămâni.

Siguranța procedurii pentru sănătatea donatorului:

- Trusa utilizată pentru fiecare donare este sterilă și de unică folosință.
- Nu există riscul contaminării cu HIV, sau alte virusuri.
- Senzația de leșin sau oboseală după donare este foarte rar întâlnită.
- Puteți dona doar dacă starea de sănătate vă permite și vă simțiți bine.
- Înaintea donării vi se vor pune câteva întrebări legate de starea de sănătate și vi se va face un mic examen medical - hemoglobina, puls, tensiune.
- Rezultatele testelor sunt confidențiale.

Avantajele donării:

- Următoarele analize sunt gratuite: RH; Grupa sanguină; Hepatita B, C; HIV(SIDA); HTLV (leucemie); VDRL (sifilis); ALT (probe hepatice).
- La cerere, există posibilitatea efectuării ulterioare și a altor analize gratuite (calcemie, glicemie, transaminaze, colesterol, EKG, radiografie pulmonară)
- Adevărul pentru obținerea unei reduceri de 50% pentru transportul în comun pentru 30 de zile
- 1 zi liberă (în cazul angajaților cu carte de muncă)
- 7 bonuri de masă în valoare de aproximativ 50 RON

04 transplantul de măduvă osoasă



ce este transplantul de măduvă osoasă?

Măduva osoasă este țesutul care formează sângele, situat în interiorul unora dintre oase (oasele late), ea fiind țesutul bolnav în cazul leucemiilor și cel mai afectat de chimioterapie.

Celula mamă, din care se vor dezvolta celulele normale din sânge se numește celulă stem hematopoietică (CSH). Celulele stem hematopoietice sunt elementele de care măduva osoasă are nevoie pentru a produce celule sanguine. Celulele stem hematopoietice sunt cele care sunt de fapt transplantate atunci când vorbim de transplantul de măduvă osoasă.

Transplantul de celule stem hematopoie-

tice (TCSH) este o procedură terapeutică prin care se administrează celule stem unui pacient, în intenția de a înlocui, parțial sau total, sistemul care produce sângele.

În oncologie transplantul de măduvă osoasă sau de celule stem hematopoietice este indicat în câteva tipuri de tumori care nu pot fi vindecate prin terapie citostatică sau care au recidivat.

Tehnica constă în administrarea de citostatice în doze mari, care distrug măduva osoasă a pacientului, care este înlocuită ulterior de altă măduvă osoasă, provenită de la un donator compatibil.



când este necesar transplantul de măduvă osoasă?

Atunci când este indicat de medicul curant oncopediatru. Pentru fiecare boală în parte, protocolul terapeutic stabilește exact care este momentul când copilul nu mai are șanse de vindecare cu ajutorul terapiei clasice și poate beneficia de transplant de măduvă osoasă.

Principalele afecțiuni maligne ale copilului pentru care poate fi necesară o procedură de transplant sunt: **leucemiile acute și cronice, limfomul hodgkin, limfoamele nonHodgkin, tumori solide** (tumori germinale, Sarcom Ewing, sarcoame de părți moi, neuroblastom).

care sunt tipurile de transplant de măduvă osoasă?

În funcție de tipul donatorului de celule stem hematopoietice se disting două tipuri majore de proceduri:



- **autotransplantul** - în care CSH (celule stem hematopoietice) se obțin de la copil și se conservă la temperaturi foarte joase (crioprezervare)
- **alotransplantul** - în care se obțin CSH (celule stem hematopoietice) de la o persoană sănătoasă, înrudită sau neînrudită cu copilul.

cine dintre rudele copilului trebuie testat în vederea donării de măduvă osoasă?

Pentru ca transplantul să fie acceptat trebuie să existe asemănări profunde între sângele donatorului și cel al primitorului. Pentru aceasta se fac teste de compatibilitate și se apreciază procentual diferențele dintre cei doi subiecți. Șansele cele mai

mari de compatibilitate cu donatorul sunt dacă acesta este o rudă apropiată (frate sau soră, mai ales geamăn). Persoanele neînrudite nu sunt niciodată perfect compatibile, iar utilizarea lor ca donatori crește riscul de neacceptare a transplantului.

În ce constă procedura de testare a posibilului donator de măduvă osoasă?

Pentru a se verifica compatibilitatea sunt necesare teste speciale.

Posibilului donator i se vor recolta probe de sânge, printr-o procedură obișnuită de recoltare de sânge, fără ca vreun alt test să fie necesar. **Procedura nu este dureroasă și nu presupune niciun fel de**

risc pentru persoana testată.

Probele respective de sânge vor fi trimise la un laborator special unde se vor face niște analize complexe care vor determina gradul de compatibilitate al posibilului donator cu pacientul care are nevoie de transplant.

În ce constă procedura de pregătire a donatorului și a pacientului pentru transplantul de măduvă osoasă?

Evaluarea pretransplant vizează atât donatorul cât și primitorul de CSH (celule stem hematopoietice).

Elementul esențial al evaluării pretransplant este stabilirea compatibilității dintre cei doi subiecți prin teste din sânge (serologice sau de biologie moleculară).

Atunci când s-a stabilit compatibilitatea, atât pentru donator, cât și pentru pacient, se procedează la examen clinic complet, analize de sânge și probe diferite pentru evaluarea funcțiilor vitale (rinichi, ficat, inimă, plămân, coagulare), teste pentru depistarea eventualelor infecții, inclusiv examen stomatologic și rezolvarea focarelor de infecție.

Pacientului (primitorul măduvei osoase sau **receptorul**) i se fac de asemenea teste pentru stabilirea stării bolii de bază.



care sunt procedurile de pregătire ale pacientului pentru transplantul de măduvă și ce riscuri sunt asociate acestora?

După efectuarea tuturor analizelor menționate în răspunsul anterior, pacientul va fi supus unei proceduri care se numește **procedura de condiționare** care, pentru bolile oncologice, are scopul de a distruge în totalitate funcția măduvei osoase și a proceselor imune, care ar putea lupta împotriva grefei (măduva osoasă nouă primită de pacient).

Această **procedură de condiționare** constă de obicei din combinarea procedurilor de chimioterapie și iradiere corporală totală.

Pe parcursul acestei proceduri, pacientul va fi supus unui regim de izolare completă, fiind necesară menținerea sa într-un mediu special amenajat pentru a asigura protecția sa față de riscul foarte mare al apariției unor infecții, în această situație în care pacientul practic este lipsit de sistemul imunitar propriu.



care pot fi efectele iradierii complete a măduvei ososase?

Efectele imediate sunt cele specifice procedurii iradierii (v. **Tabel nr. 4 pag. 54**), dar pot exista și efecte pe termen lung (tardiv), cum ar fi: afecțiuni ale memoriei,

ale abilităților de coordonare, încetinirea creșterii, sterilitate la maturitate, riscul apariției unei forme de leucemie sau al unui alt cancer.

În ce constă procedura de recoltare a măduvei osoase de la donatorul compatibil?

Maduva osoasă care urmează a fi transplantată (numită grefa de măduvă osoasă), se recoltează de la donator în sala de operații, prin puncții aspiratorii în creasta iliacă (osul șoldului). Măduva extrasă este prelucrată și administrată pacientului în maximum 24 de ore.

În cazul în care sunt transplantate celule stem periferice, se recoltează sânge printr-un cateter venos central conectat la un aparat care selectează celulele stem periferice. Celulele astfel recoltate sunt înghețate la -180 grade C și administrate pacientului la momentul oportun.



care sunt riscurile asociate procedurii de recoltare a măduvei osoase pentru donatorul compatibil?

35

Singurul risc (care este un risc minim) este riscul legat de anestezia generală, în cazul recoltării de măduvă osoasă prin **puncții aspiratorii în creasta iliacă** (introducerea

unui ac în osul șoldului), nu și în cazul recoltării de celule stem periferice prin cateter.

În ce constă procedura propriu-zisă de transplant medular?

Pacientului îi va fi administrată măduva osoasă printr-o procedură care se desfășoară la fel cu o transfuzie de sânge, numai că de această dată cantitatea

administrată va fi mai mare și procedura se va desfășura în condiții de izolare, sterile, pentru a preveni riscul oricărui infecții.

ce este sindromul grefonului împotriva gazdei?

Acest fenomen are loc atunci când celulele stem transplantate realizează că se află într-un organism străin și încep să îl atace. De exemplu, acestea pot ataca ficatul, pielea, tractul digestiv, etc. Acest fenomen poate apărea oricând după transplant, fie la puțin timp, dar și mai târziu - chiar și după câțiva ani și poate fi de o mai mică

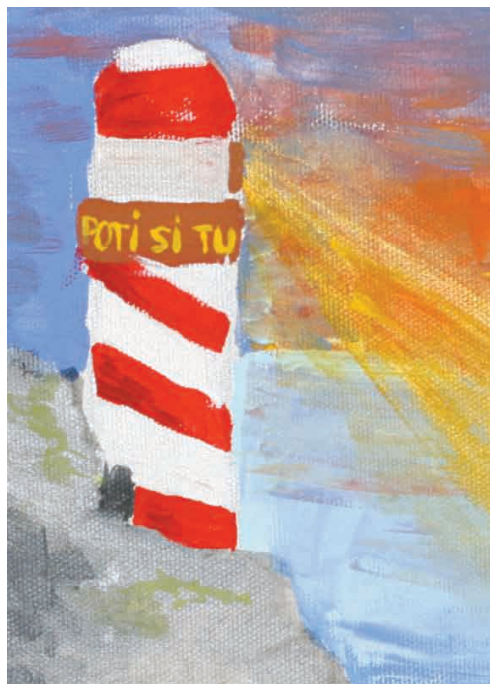
sau mai mare intensitate, putând fi fatală în lipsa tratamentului adecvat.

Apariția sa nu poate fi anticipată în niciun fel, însă există o serie de terapii de prevenire a acesteia, prin administrarea de tratament medicamentos.

în ce constă tratamentul post-transplant al pacientului?

Tratamentul post-transplant este un tratament de susținere, aplicat imediat după efectuarea transplantului de măduvă, dar și o perioadă îndelungată după aceea (2-3

ani), prin administrarea de medicamente specifice, denumite **imunosupresoare** și **corticosteroizi**.



05 tratamentul paliativ

ce este tratamentul paliativ?

Deși majoritatea tratamentelor pentru cancerul la copii sunt eficiente, uneori vindecarea nu este posibilă în toate cazurile.

Tratamentul paliativ este un tratament care nu mai are ca scop vindecarea, ci ușurarea durerilor și a altor neplăceri cauzate de boală. Deși nu are niciun efect în tratarea

bolii, el poate îmbunătăți calitatea vieții copilului dumneavoastră.

Cereți medicului oncolog informații privind care este formula de tratament paliativ care ar putea să îl ajute cel mai bine pe copilul dumneavoastră (tratament paliativ citostatic, iradiere paliativă, tratamentul durerii).

unde poate fi administrat tratamentul paliativ? de către cine?

37



Medicul oncopediateru va stabili schema de tratament care vizează simptomele supărătoare (în special durerea).

Tratamentul specific oncologic (citostatic, iradiere) se administrează în secția de oncopediatrie.

Alte tipuri de tratament paliativ pot fi administrate fie în secția de oncopediatrie, într-o secție de pediatrie obișnuită sau la domiciliu.

Atunci când boala copilului se află în **stadiu terminal** (nu mai poate fi vindecată sau controlată), este important să vă gândiți unde anume se va simți copilul dumneavoastră cel mai confortabil: la spital, acasă sau la un centru special de îngrijire.

Această decizie va depinde și de care este starea generală a copilului (de exemplu, dacă are o stare generală bună sau dacă este deja imobilizat la pat).

În această situație este recomandat să vă adresați unor servicii de suport psihologic și îngrijire la domiciliu și/sau unui centru Hospice (www.hospice.ro).

cum poate fi tratată durerea copilului aflat în stadiu terminal?

Scopul tratamentului durerii este acela ca pacientul să nu experimenteze durere, motiv pentru care medicul oncopediatru va stabili niște scheme fixe de administrare a tratamentului cu medicamente împotriva durerii (**antialgice**), care se administrează gradat (ca doză și ca eficiență), până când se atinge doza optimă.

Medicamentația se administrează la oră fixă, conform schemei prestabilite, chiar dacă la momentul administrării copilul nu are durere.

Pentru durerea de mare intensitate, copilului i se vor administra medicamente foarte puternice (cum este morfina), pe calea cea mai simplă și cea mai puțin dureroasă (oral, prin piele, prin supozitoare, intravenos, subcutanat sau intramuscular).

Atunci când durerea devine mai intensă și nu mai poate fi stăpânită sub planul de tratament recomandat la externare, medicul curant trebuie contactat pentru adaptarea schemei terapeutice

38



Acum 3 ani am încheiat tratamentul împotriva cancerului. În ultimii ani m-am cățărat pe munte, am călărit, am făcut sport și am respectat un program zilnic de exerciții fizice. Am învins și trăiesc din plin!

Sunt sigur că **POȚI ȘI TU!**

La vârsta de 14 ani, **Paul** a fost diagnosticat cu teratom imatur epifizar cu calculi embrionari, urmând tratamentul la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca, în perioada 2005-2007. Este astăzi elev în clasa a XI-a.

06 tratamentul neconvențional

ce este tratamentul neconvențional?

Tratamentul neconvențional este cel care are loc în conformitate cu alte principii și reguli decât cele ale medicinei clasice.



Alex

poate tratamentul neconvențional singur să vindece cancerul?

NU există studii științifice care să ateste că tratamentele convenționale pot vindeca singure cancerul. De aceea **NU este**

recomandată renunțarea la tratamentul oncopediatric pentru a urma NUMAI un tratament neconvențional.

care sunt condițiile în care se poate apela și la un tratament complementar, în sprijinul tratamentului oncologic?

Este esențial să fie consultat medicul **oncopediatru**, pentru a vă asigura că tratamentul complementar respectiv nu prezintă contraindicații pentru starea de sănătate a copilului la momentul respectiv.

Deoarece unele substanțe pot încetini sau anula efectul altora, este bine să cereți sfatul medicului înainte de administra orice fel de medicament sau de remediu copilului dumneavoastră.

care sunt contraindicațiile de principiu cu privire la opțiunile de tratament neconvențional?

- administrarea de suplimente alimentare (acestea pot fi administrate doar atunci când se cunosc pentru produsele respective riscurile administrării și beneficiile în ameliorarea simptomelor, mai ales atunci când boala nu mai poate fi stăpânită);
- administrarea de suplimente antioxidanți pe parcursul chimioterapiei și al radioterapiei (aceștia pot fi administrați ulterior, după încheierea tratamentului clasic, oncologic);
- ședințele de acupunctură (pacienții aflați sub tratament oncologic pot suferi sângerări și prezintă un risc foarte mare de infecții, datorită imunității scăzute);

40

ce tratament neconvențional nu prezintă contraindicații, conform studiilor efectuate până în prezent?

Homeopatia - este ieftină, complet netoxică, nu prezintă interacțiuni cu medicamentele tradiționale, este ușor de

administrat și înregistrează în multe situații un efect benefic asupra simptomelor neplăcute (greață, durere, etc.).



Alex, 4 ani

07 recomandări pe perioada tratamentului

care este rolul părintelui în cursul tratamentului?

Pe tot parcursul internării copilul este recomandabil a fi însoțit (mama, tata, o altă rudă sau persoană responsabilă). Rolul însoțitorului este acela de a supraveghea permanent copilul, de a-l ajuta în ceea ce privește păstrarea igienei personale și alimentarea. Există alimente recomandate și alimente sau băuturi interzise în timpul chimioterapiei, lucru despre care personalul medical vă va informa. Însoțitorul va semnala imediat orice simptom nou, va urmări atent derularea terapiei (funcționarea branulei, orice semn sau simptom nou apărut). Medicația orală (tabletele) va fi mai ușor de acceptat de la

însoțitor decât de la personalul medical.

Nu trebuie neglijat rolul de suport psihologic pe care un membru al familiei sau o persoană apropiată îl va avea asupra copilului.

În cursul internării copilul trebuie să păstreze legătura cu restul membrilor familiei și cu prietenii. Trebuie ținut seama de faptul că un copil supus chimioterapiei este predispus la infecții, de aceea vizitele vor fi permise numai în afara salonului sau cu echipament de protecție (mască chirurgicală), oaspeții vor fi limitați ca număr iar vizitele vor fi scurte.

41

care sunt recomandările privind igiena pe perioada spitalizării?

Se va face o igienă corporală zilnică a copilului (spălare, ștergere cu un burete umed, cu șervețele de igienă corporală, etc.). Hainele vor fi curate, de asemenea lenjeria de pat, noptiera, pardoseala. Se vor tăia unghiile o dată pe săptămână, cu atenție să nu se producă leziuni.

Persoana care însoțește copilul va fi atentă la igiena personală, la spălarea frecventă a mâinilor, la spălarea alimentelor (fructe) și a veselei.

Se vor limita vizitele în salon, mai ales ale persoanelor cu infecții respiratorii. Vizitatorii nu se vor așeza pe patul pacientului. În perioadele în care analizele sunt scăzute (leucocite, trombocite) copilul va purta o mască chirurgicală, va fi pe cât posibil izolat de ceilalți copii, va fi antrenat în jocuri ne-agresive (pentru a evita lovirea, tăierea).

Cum se face igiena bucală/dentară?

- în timpul radioterapiei;

- în perioadele în care valorile analizelor de sânge sunt scăzute;
- atunci când copilul suferă diferite afecțiuni în zona bucală (afte, arsuri etc.);

Mucoasele (gura, regiunea din jurul anusului, organele genitale) sunt afectate de tratamentul oncologic (chimioterapie și iradiere). La aceste nivele pot apărea iritații, ulceratii uneori grave și extinse, care se suprainfectează cu ușurință.

Prevenirea și tratamentul urmează următorii pași:

- **respectarea unei igiene riguroase;** spălarea zilnică cu apă și săpun a regiunii perianale și a organelor genitale; ștergerea atentă pentru a evita umezeala; nu se pun comprese;

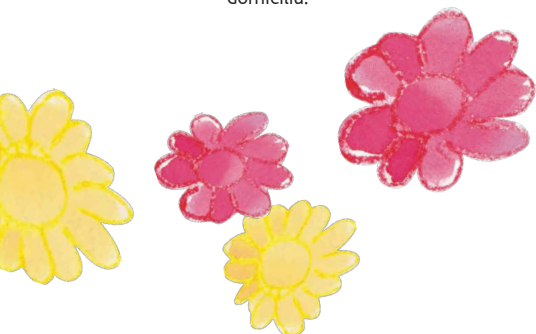
- **spălarea dinților** după fiecare masă, **gargara** cu apă de gură sau ceai de mușețel;
- **tratament stomatologic** în perioadele când aceasta este posibil (între cure sau înainte de instituirea radioterapiei dacă gura este cuprinsă în câmpul de iradiere);
- **se evită alimentele iritante**, condimentele; **pacientul trebuie să bea o cantitate suficientă de lichid** pentru ca mucoasa gurii să fie umedă;
- se vor folosi **dezinfectante ale gurii și gâtului**, care pot conține și anestezic cu efect local (ex. Faringiosept, Septolele, Trachisan, Tantum verde etc);
- în timpul radioterapiei **nu se folosesc pe zona iradiată creme sau soluții care conțin iod** (ex. Betadină).

externarea

Medicul eliberează la externare un document din care rezultă starea pacientului, rezultatele investigațiilor, evoluția bolii și tratamentul primit. În final sunt precizate indicațiile la externare privind dieta, eventual tratamentul la domiciliu sau investigații ambulatorii, data revenirii la tratament. Un exemplar din biletul de ieșire trebuie să parvină medicului de familie cu care se va păstra o legătură constantă și care trebuie informat periodic despre evoluția pacientului. Medicul de familie este primul solicitat în cazul unor incidente apărute la domiciliu.

scrisorile medicale

Scrisorile medicale cuprind descrierea evenimentelor care au adus copilul la spital și a celor derulate în cursul internării. Scrisoarea medicală se încheie cu recomandările de îngrijire și tratament la domiciliu. Acestea vor fi luate la cunoștință de părinți și respectate cu strictețe. Un exemplar din scrisoarea medicală trebuie să parvină medicului de familie. Este foarte importantă colaborarea cu medicul de familie care trebuie să cunoască starea pacientului, recomandările de tratament la domiciliu. Trebuie să știți că între perioadele de internare copilul poate prezenta complicații ale tratamentului, ale bolii sau afecțiuni nelegate de boala oncologică. Toate acestea impun prezentarea de urgență la medicul de familie care decide în ce măsură problema poate fi rezolvată la domiciliu sau este necesară reinternarea în spital.



care sunt regulile care trebuie respectate atunci când copilul se află la domiciliu, în pauzele de spitalizare?

- **respectarea dietei impusă de tratament.** Nu se recomandă regim vegetarian. Regimul va fi complet, bogat în vitamine naturale, nu prea sărat, cu conținut redus de grăsimi animale. În plus se vor evita alimentele considerate nesănătoase (băuturi chimice, condimente, alimente conținând conservanți, coloranți, etc);
- **administrarea tratamentului recomandat la ieșirea din spital;**
- **evitarea traumatismelor, a jocurilor sau sporturilor agresive;**
- **respectarea orelor de odihnă, evitarea suprasolicitării;**
- **evitarea aglomerațiilor, a persoanelor cu boli contagioase;**
- **administrarea vaccinurilor se face numai cu acordul medicului oncolog;**
- **respectarea normelor de igienă;**
- **comunicarea oricăror simptome nou apărute** (medic de familie, medic oncolog);
- **nu se va fuma în prezența copiilor;**
- **evitarea expunerii îndelungate la soare** (mersul la plajă, etc.).

43

când trebuie contactat medicul oncopediatru în perioada în care copilul se află la domiciliu?

Este foarte importantă comunicarea dintre părinți și medici. Între ciclurile de chimioterapie, trebuie luată legătura cu medicul curant în următoarele situații:

- febră sau alte semne de infecție;
- vărsături, diaree, constipație de peste 2 zile;
- tulburări urinare;
- dificultăți de alimentare;
- sângerare;
- durere de cap sau în orice parte a corpului;
- erupții cutanate (aparitia de pete sau bubițe pe piele);

- înainte de orice vaccinare sau asociere medicamentoasă;
- orcând aveți un semn de întrebare;
- contactul cu o boală contagioasă, în special dacă este vorba despre rujeolă sau varicelă;
- dificultăți de mers;
- tulburări de vedere;
- depresie sau tulburări de comportament.

reguli generale de viață

Deciziile legate de alegerea unui mod de viață sănătos includ evitarea expunerii copilului la fumul de țigară, sprijinirea acestuia pentru a practica în mod constant și moderat exercițiul fizic, respectarea unei alimentații sănătoase și protejarea acestuia de expunerea excesivă la soare.

- **Dieta** - echilibrată, care să acopere necesarul caloric, naturală. Nu se recomandă diete restrictive (de exemplu dieta vegetariană sau dieta fără lapte). Adesea copiii bolnavi își pierd pofta de mâncare. Este de dorit a li se servi mâncărurile preferate; copiii nu vor fi forțați să mănânce atunci când le este greață, nu vor fi amenințați sau pedeșiți dacă nu pot mânca. Se poate face rabat de la regulile severe de educație - copilul poate mânca la televizor sau împreună cu prietenii.

Tratamentul poate modifica simțul gustativ, de aceea copilul poate fi lăsat să potrivească singur gustul mâncării (sărat, dulce, acru, chiar ușor picant).

- **Exercițiile fizice** ușoare, plimbări, exerciții yoga. Copilul nu poate face de obicei efort fizic intens, sport de echipă. Chiar stând în pat, copilul poate executa regulat, contracții (încordări) ritmice ale unor grupe musculare (contractii izometrice) care au darul de a menține tonusul muscular.

- **Mediul confortabil** - asigurat în cursul terapiei în scopul scăderii anxietății (culori blânde, postere-fotografii plăcute, muzică, TV, jocuri video, aromaterapie, jucăria, cartea sau alte obiecte favorite). Atunci când aceasta nu este necesară din punct de vedere medical, se recomandă a se evita izolarea, care duce la depresie. Sunt benefice psihoterapia, tehnicile de relaxare, masajul.

- **Contactul social** - Copilul ar trebui să păstreze legătura cu prietenii și colegii săi de școală, cât mai mult cu putință. Este posibil ca unii dintre prietenii, rudele etc. copilului bolnav să se îndepărteze de acesta, fapt care îi poate provoca dezamăgirea (mai ales în cazul adolescenților). Aceasta nu înseamnă în mod obligatoriu că acelor prieteni, rude etc. nu le pasă de soarta copilului bolnav; de cele mai multe ori există posibilitatea ca aceștia pur și simplu să nu știe cum să reacționeze sau ce să spună. La solicitarea părintelui, psihologul, asistentul social sau organizația de suport pentru pacienți poate contacta sau vizita instituția unde este școlarizat copilul pentru a explica profesorilor și colegilor diferite aspecte legate de diagnosticul acestuia.



- **Informarea copilului cu privire la starea sănătății sale** - Atunci când acest lucru este posibil, copiii mai în vârstă ar trebui implicați în procesul de administrare a tratamentului. Informațiile privind tipul specific al cancerului de care suferă și efectele pe care acesta le poate avea ar trebui explicate în cuvinte potrivite pentru nivelul de vârstă al copilului. Însă atunci când cancerul afectează copiii de vârstă mică – sugari sau copii sub vârsta de 4 ani – a le spune că sunt "bolnavi" și că au nevoie de "medicamente" pentru a se face mai bine este, de cele mai multe ori, o explicație suficientă. Cu privire la acest aspect, este important de reținut că scopul este acela de a preveni frica pe care o poate declanșa neînțelegerea de către copil a ceea ce i se întâmplă.
- **Starea psihologică a copilului bolnav** Copiii pot simți o gamă întreagă de emoții. Așteptările familiei cu privire la manifestarea de către copilul bolnav a unei stări de fericire sau a unei atitudini extrem de pozitive pot pune o presiune

foarte mare asupra acestuia, mai ales a celui aflat la vârsta adolescenței. Tinerii pot simți o constrângere emoțională de a fi la înălțimea așteptărilor, fiind posibil ca ei să perceapă acest lucru ca pe o povară asupra lor. Este deosebit de important ca cei din jurul adolescentului bolnav să îi asigure un mediu în care acesta să se simtă respectat și sprijinit și în care să poată adresa întrebări și să poată vorbi în mod sincer despre sentimentele sale.

Uneori este mai simplu pentru adolescenți să discute cu cineva din afara familiei. Acest lucru este posibil prin intermediul programului **POȚI ȘI TU!** desfășurat de Clubul Temerarii. În cadrul acestui program, tineri care au trecut cu bine prin experiența tratamentului pentru o formă de cancer sunt disponibili pentru a oferi sprijin și prietenie celor care sunt în prezent supuși tratamentului oncologic. Ei pot fi contactați la adresa de e-mail: temerarii@thelittle-people.org

informații suplimentare despre cancerul la copil pot fi obținute accesând următoarele surse:

Limba română:
www.oncopediatrie.ro
www.asociatiapavel.ro
www.thelittlepeople.ro

Limba engleză:
www.childcancer.org.uk
www.cancer.gov
www.cancernet.nci.nih.gov/dictionary
www.cancer.org
www.cancerbackup.org.uk
www.cancerindex.org



08 anexe

Informațiile din tabelele de mai jos sunt prezentate doar cu titlu informativ.

Medicul oncopediatriu vă poate răspunde la toate întrebările pe care le aveți legate de tipul de cancer specific pe care l-a diagnosticat la copilul dumneavoastră.

Este important să rețineți că fiecare diagnostic are particularitățile lui, determinate de diverși factori și fiecare copil reacționează diferit, fizic și psihic, față de toate aspectele caracteristice ale tratamentului oncopediatric. Acest ghid este un îndemn de a vă păstra curajul, determinarea și încrederea și de a alege să fiți un părinte informat, care, împreună cu echipa medicală de specialitate, poate oferi copilului bolnav sprijinul necesar pentru ducerea la bun sfârșit a tratamentului prescris.

Tabel nr. 1: Cele mai frecvente tipuri de cancer ale copilului (tip, descriere, vârsta medie la care apare)

Tipul	Descriere și manifestare obișnuită	Vârsta obișnuită de apariție
Leucemii acute (limfoblastice și mieloblastice)	Sunt cancere ale sângelui, de obicei cu evoluție acută, rapidă, care netratate duc în scurt timp la moarte. Leucemiile cronice cu evoluție mai lentă sunt foarte rare la copil. Simptome: paloare, sângerări, febră, dureri osoase, mărirea ganglionilor și uneori și creșterea în volum a abdomenului. Starea generală a copilului este gravă.	<ul style="list-style-type: none"> • 2-8 ani (limfoblastice) • adolescent (mieloblastice)
Limfomul Hodgkin	Este un cancer ganglionar. Simptome: creșterea în volum a ganglionilor, abdomenului, transpirații, febră, mâncărimi ale pielii, respirație dificilă.	<ul style="list-style-type: none"> • adolescență (rar sub 5 ani)

Limfomul nonHodgkin	Este un cancer ganglionar. Simptome: creșterea în volum a ganglionilor, abdomenului, transpirații, febră, mâncărini ale pielii, respirație dificilă, ulcerații pe piele.	<ul style="list-style-type: none"> • 10-18 ani (rar sub 2 ani)
Osteosarcomul	Este un cancer osos, afectează oasele lungi (femur, humerus, tibie). Simptome: dureri osoase predominant nocturnă, umflătura dură a unui membru, limitarea mișcărilor membrului respectiv.	<ul style="list-style-type: none"> • 10-18 ani
Sarcomul Ewing	Este un cancer al osului care afectează și oasele late și scurte. Simptome: dureri osoase predominant nocturnă, umflătura dură a unui membru, limitarea mișcărilor membrului respectiv.	<ul style="list-style-type: none"> • 10-18 ani
Sarcoamele de părți moi	Sunt tumori dezvoltate din țesuturile moi, în orice parte a corpului. Simptomele sunt legate de creșterea anormală a unui țesut, în funcție de localizarea sa (tumefacție, durere, deformarea regiunii).	<ul style="list-style-type: none"> • 2-6 ani (abdominosarcoame) • adiescență (restul sarcoamelor)
Cancerul hepatic (hepatoblastom, carcinom)	Hepatoblastomul este posibil o tumoră moștenită, hepatocarcinomul este indus de infecția cu virus hepatitic B și C. Simptome: creșterea în volum a abdomenului, dureroasă; icter.	<ul style="list-style-type: none"> • sub 3 ani (hepatoblastomul) • 12-15 ani (hepatocarcinomul)
Tumori cerebrale	Sunt tumori dezvoltate în cutia craniană sau în canalul măduvei spinării. Simptome: dureri de cap, vărsături, semne neurologice, convulsii, comă.	<ul style="list-style-type: none"> • orice vârstă
Nefroblastomul	Este tumora renală specifică copilului. Simptome: creșterea în volum asimetric a abdomenului, durere abdominală, urini de culoare roșie.	<ul style="list-style-type: none"> • 6 luni-10 ani (media 5 ani)

Tipul	Descriere și manifestare obișnuită	Vârsta obișnuită de apariție
Neuroblastomul	Este o tumoră plecată din celule de origine nervoasă, în apropierea coloanei vertebrale, la orice nivel al acesteia (gât, torace, abdomen, bazin). Simpptomele sunt legate de creșterea anormală a unui țesut, în funcție de localizarea sa (tumefacție, durere, deformarea regiunii, tulburări respiratorii sau urinare).	<ul style="list-style-type: none"> • sugari, copii mici
Retinoblastomul	Este o tumoră intraoculară, specifică copilului. Simpptome: reflex alb la nivelul pupilei, roșeața ochiului, tumefierea ochiului.	<ul style="list-style-type: none"> • sugar, copil mic
Tumori germinale (ovariene, testiculare, extragonagale)	Sunt tumori plecate din celulele germinale. Simpptome: creșterea în volum nedureroasă a unui testicol, creșterea în volum a abdomenului, durere abdominală, tumefacție în zona coccisului, tulburări respiratorii).	<ul style="list-style-type: none"> • adolescent (ovariene, testiculare) • copil mic (extragonadale)
Tumori rare	Carcinom rinofaringian (senzația de nas înfundat, durere de cap, sângerare din nas). Melanomul (pete cutanate de culoare neagră, eventual cu crustă, semne de inflamație, sângerare, halou alb).	
Tumori specifice adultului	Tumori pancreatice, tumori recto-colice.	

Rețineți că aceste tipuri de cancer se manifestă în alt fel la copii decât la adulți și că au în general șanse de vindecare mult mai mari decât la adulți.

Tabel nr. 2: Lista centrelor medicale specializate de oncopediatrie din România

Denumire	Localitate	Județ	Adresă	Telefon
Institutul Oncologic "I. Chiricuță" Secția Oncopediatrie	Cluj	Cluj-Napoca	Str. Republicii Nr. 34-36 Cluj-Napoca Cod Poștal: 400015	Tel.: 0264-598361, Fax: 0264-598365 www.iocn.ro
Institutul Oncologic "Prof. Dr. AL. Trestioreanu" Secția de Oncologie pediatrică	București	București	Sos. Fundeni Nr. 252, sector 2	Tel: 0213183252, int 1596,1552, 1545 (asistenta șefă), 0212271596 Fax: 0212271545 www.iob.ro
Institutul Clinic Fundeni Clinica de Pediatrie	București	București	Sector 2, Șos. Fundeni nr. 258 – clădirea A, etaj 6 și 7	Tel. centrală: 0040-21-318.04.24. / 1101, 1102, 1107, 1150, 1178 Secretariat: 0040-21-318.04.21. Fax: 0040-21-318.04.21 www.icfundeni.ro
Spitalul clinic de urgență pentru copii Marie Curie (Budimex) Secția Oncologie	București	București	Bd. C-tin Brâncoveanu nr. 20, Sector 4	Tel: 021-4604260; 4603026 - interior 330 Fax : 021-4601260 Email: spital@mmscurie.ro

Denumire	Localitate	Județ	Adresă	Telefon
Spitalul Clinic Județean de urgență Târgu Mureș Clinica de pediatrie	Mureș	Târgu Mureș	Str. Gheorghe Marinescu nr.50	Telefon 0265 212111 int. 147, Fax spital: 0265 217235 www.spitjudms.ro
Spitalul clinic de copii Brașov Clinica II Pediatrie Compartiment de hematologie pediatrică	Brașov	Brașov	Str. Nicopole Nr.4	Tel: 0040/268/415130 Fax: 0040/2268/418988 www.spitaldecopiibrasov.ro
Spitalul Clinic de Copii Cluj Clinica Pediatrie II Compartimentul Oncopediatrie	Cluj	Cluj-Napoca	Str. Crișan Nr 5	Tel: 0264/532216 Fax: 0264/590478 www.spitcocluj.ro
Spitalul clinic de urgență pentru copii "Louis Turcanu" Clinica III Pediatrie	Timiș	Timișoara	Str. Nemoianu Nr.2, 300011 Timișoara	Tel: 0040/256/295977 Fax: 0040/256/295978 www.spital-copii-timisoara.info
Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sf. Maria” Secția de Hematologie și Oncologie pediatrică	Iași	Iași	Str. V. Lupu 52	Tel: 0232 264 266, int 156
Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova Clinica a II-a Pediatrie - Compartiment Oncopediatrie	Dolj	Craiova	Str. Tabaci Nr.1	Tel: 0251/502214 Fax: 0251/502278

Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Clinica de Pediatrie Departamentul de Oncohematologie	Bihor	Oradea	Str. Comellu Coposu nr 12, 803800	Tel: 0259 397700, 0359 803800 Fax: 0259442687 ritli_ladislau@yahoo.com protejaticopiii@yahoo.com www.scco.go.ro
--	-------	--------	-----------------------------------	---

Tabel nr. 3: Tipuri de investigații și proceduri medicale necesare pentru stabilirea / confirmarea diagnosticului și derularea tratamentului

Procedura/testul	Scopul	Cum se desfășoară
Biopsia	<ul style="list-style-type: none"> precizarea diagnosticului, a extinderii bolii sau documentarea reapariției bolii 	<ul style="list-style-type: none"> este un act operator (chirurgical) care se desfășoară în sala de operații, de obicei sub anestezie generală (copilul este adormit). Foarte rar se aplică numai anestezie locală (amortirea zonei respective cu o injecție)
Aspirația de măduvă osoasă	<ul style="list-style-type: none"> în leucemii: precizează diagnosticul, certifică remisiunea (dispariția bolii) sau recăderea (reapariția bolii) precizează extinderea bolii (în limfoame, unele tumori solide) 	<ul style="list-style-type: none"> se face în anestezie locală (cu spray sau cu o injecție de amortire) sau în anestezie generală (adormirea copilului) se înțeapă în osul sternal (coșul pieptului) sau în aripa iliacă (osul șoldului) și se aspiră câteva picături de măduvă osoasă

Procedura/testul	Scopul	Cum se desfășoară
Analize ale sângelui	<ul style="list-style-type: none"> • inițial trebuie aflată starea funcțională a tuturor organelor (sânge, ficat, rinichi, pancreas) • în cursul tratamentului se verifică funcția organelor importante și gradul în care au fost afectate de boală, de chimioterapie sau de radioterapie) 	<ul style="list-style-type: none"> • se recoltează sânge prin înțeparea unei vene, de obicei la mână, dar este posibil și la picior
Markeri tumorali	<ul style="list-style-type: none"> • unele tumori au o amprentă în sânge, care este un indicator al felului în care evoluează tumora sub tratament și ajută în urmărirea pacientului după ce tratamentul s-a încheiat 	<ul style="list-style-type: none"> • se recoltează sânge prin înțeparea unei vene, de obicei la mână, dar este posibil și la picior
Hemoleucograma	<ul style="list-style-type: none"> • este o analiză a sângelui, care dă indicii despre gradul de anemie, numărul și calitatea celulelor albe (celulele care apară de infecții), numărul și cantitatea trombo-citelor (celulele care încheagă sângele) • se evaluează înainte de tratament și pe tot parcursul tratamentului, fiind influențată în special de chimioterapie 	<ul style="list-style-type: none"> • se recoltează sânge prin înțeparea unei vene, de obicei la mână, dar este posibil și la picior • în unele centre recoltarea sângelui se poate face înțepând buricul degetului
Puncția lombară	<ul style="list-style-type: none"> • are rolul de a se afla în ce măsură boala (leucemie, limfom și unele tumori solide) au ajuns până la foițele care învelesc măduva spinării (șira spinării) 	<ul style="list-style-type: none"> • se face de obicei fără anestezie, cel mult un spray aplicat înaltime de puncție; se înțeapă coloana vertebrală în regiunea lombară (în zona șalelor)
Teste imagistice	<ul style="list-style-type: none"> • au rolul de a vizualiza tumora și de a preciza extinderea ei (se caută metastaze în abdomen, la plămâni, pe oase, în creier) 	<ul style="list-style-type: none"> • copilul stă nemișcat în fața unui ecran, uneori culcat pe o masă pe tot parcursul examinării; uneori este necesară injectarea unei substanțe în venă care ajută la vizualizarea tumorii

Ecografia	<ul style="list-style-type: none"> este o metodă imagistică; nu iriază copilul, se poate repeta oricât de des 	<ul style="list-style-type: none"> copilul stă culcat pe pat iar medicul îi aplică pe zona care trebuie examinată (abdomen, torace, membre) un gel; peste gel se așează transductorul (partea din aparat care citește imaginea)
Radioisotope scanning	<ul style="list-style-type: none"> este o metodă imagistică folosită în vizualizarea oaselor, a glandei tiroide, a plămânilor, rinichilor este o metodă imagistică ce folosește radiațiile X 	<ul style="list-style-type: none"> se administrează (pe gură sau intravenos) o substanță radioactivă după un interval precis se citește sub un ecran radioactivitatea zonelor de examinat copilul stă nemișcat pe un pat care se mișcă în interiorul unui tub; uneori este necesară injectarea unei substanțe în venă care ajută la vizualizare; durata examinării este de câteva minute
Rezonanța magnetică nucleară (RMN)	<ul style="list-style-type: none"> este o metodă imagistică neiradiantă 	<ul style="list-style-type: none"> copilul stă nemișcat pe un pat care se mișcă în interiorul unui tub; se produce un zgomot și un curent de aer, lucru despre care copilul trebuie prevenit. Uneori este necesară injectarea unei substanțe în vena care ajută la vizualizare. Examinarea durează mai mult, uneori câteva zeci de minute. Copiii mici sunt anesteziați (adormiți) pentru a sta complet nemișcați.

Tabel nr. 4: Tabel efecte secundare posibile pe termen scurt, mediu și lung, și posibile remedii

Tip de tratament	Tip efect secundar	Ce puteți face pentru copilul dvs. (după ce ați consultat în prealabil medicul)
Radioterapie	Iradieră oricărei părți a corpului	<ul style="list-style-type: none"> respectarea - prelungirea programului de odihnă, reluare treptată a activității
	Oboseală-somnolență	<ul style="list-style-type: none"> respectarea unei igiene riguroase (spălare cu apă și săpun pentru copii, ceai de mușețel, ceai de gălbenele); dacă este și rană: badijonare cu albastru de metilen, Oximed; aplicarea de creme se face numai cu avizul medicului radioterapeut
	Înroșirea pielii, apariția unor răni	<ul style="list-style-type: none"> poate fi definitivă psihoterapie, încurajarea purtării de penuci, baticuri, șepci
	Pierderea părului	
	Iradieră în zona capului și a gâtului	<ul style="list-style-type: none"> alimentele să nu fie prea calde, prea sărate, acide, evitarea condimentelor hidratare suficientă igienă riguroasă locală după fiecare masă badijonaj cu soluție de albastru de metilen sau piodantină folosirea de apă de gură, pastile dezinfectante ale gurii care pot să conțină și substanțe anestezice
	Uscăciunea cavității bucale (guri)	<ul style="list-style-type: none"> alimentele vor avea consistență scăzută; copilul trebuie încurajat să bea apă în timpul mesei

	<p>Iradierea în zona stomacului și a abdomenului</p> <ul style="list-style-type: none"> • mese în cantități mici, frecvente • tratament împotriva senzației de greață (prescris de medicul curant; ex: metoclopramid, Osetron, Kytril)
	<p>Greață și vomă</p>
	<p>Diaree</p> <ul style="list-style-type: none"> • hidratare suficientă • regim alimentar (evită alimentele cu cantitate mare de celuloză, fructele și zarzavaturile proaspete, dulciurile concentrate, sucurile, apa minerală carbogazoasă, condimente, prăjeli; alimentele vor fi preparate prin fierbere: orez, morcov, carne slabă) • tratament medicamentos indicat de medicul curant (Eridiarom, Smecta, Biotics, Hidrasec, săruri de hidratare orală)
	<p>Probleme ale tractului digestiv</p>
	<p>Stare de greață și vomă</p> <ul style="list-style-type: none"> • mese în cantități mici, frecvente • tratament împotriva senzației de greață (prescris de medicul curant; ex: metoclopramid, Osetron, Kytril)
	<p>Diaree</p> <ul style="list-style-type: none"> • hidratare suficientă • regim alimentar (evită alimentele cu cantitate mare de celuloză, fructele și zarzavaturile proaspete, dulciurile concentrate, sucurile, apa minerală carbogazoasă, condimente, prăjeli; alimentele vor fi preparate prin fierbere: orez, morcov, carne slabă) • tratament medicamentos indicat de medicul curant (Eridiarom, Smecta, Biotics, Hidrasec, săruri de hidratare orală) • la indicația medicului va primi tratament antiinfecțios (Furazolidon, antibiotice, tratament împotriva ciupercilor)
Chimioterapie	

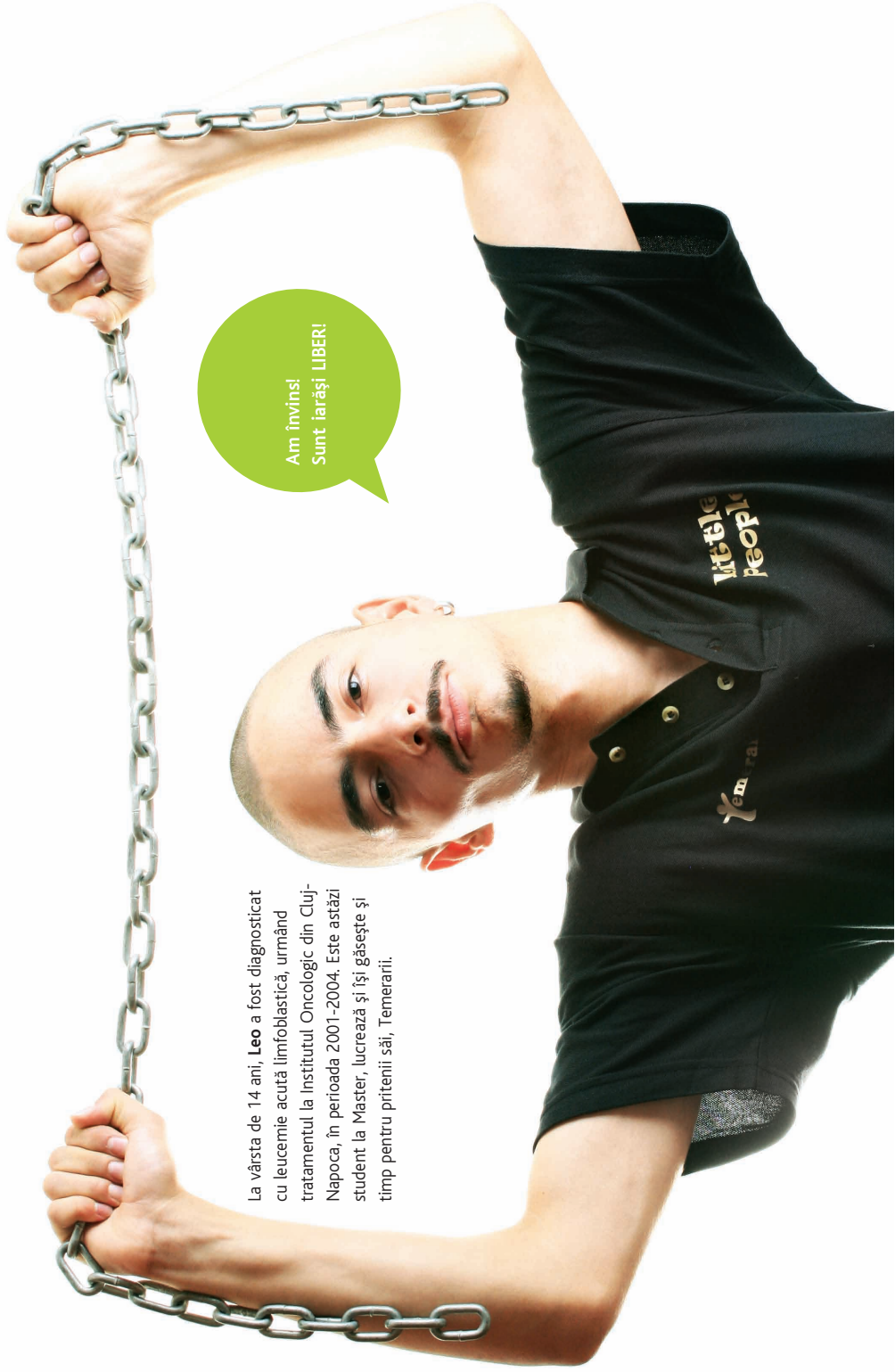
Tip de tratament	Tip efect secundar	Ce puteți face pentru copilul dvs. (după ce ați consultat în prealabil medicul)
Chimioterapie	Probleme ale tractului digestiv	
	Constipație	<ul style="list-style-type: none"> • hidratare suficientă • regim bogat în vegetale, fructe și legume proaspete, iaurt, miere de albine, ceai de mușetel sau crușin • supozitor cu glicerină, clismă • laxative la indicația medicului (lactuloză, bisacodil)
	Dureri sau arsuri de stomac	<ul style="list-style-type: none"> • mese în cantități mici, frecvente • alimente preparate prin fierebere; laptele este eficient, mai ales asociat cu biscuiți simpli • evită cruditățile, condimentele, alimentele acide • pansamente gastrice (Maluco, Dicarbocalm) tratament antisecretor (ranitidină, omeprazol) la indicația medicului
	Probleme ale cavității bucale (gura)	<ul style="list-style-type: none"> • alimentele să nu fie prea calde, prea sărate, acide, evitarea condimentelor • hidratare suficientă • igienă riguroasă locală după fiecare masă • badijonaj cu soluție de albastru de metilen sau plectanină • folosirea de apă de gură, pastile dezinfectante ale gurii care pot să conțină și substanțe anestezice • tratament antibiotic și împotriva ciupercilor, la indicația medicului curant
Răni ale mucoasei, ale gâtului, usturime	<ul style="list-style-type: none"> • alimentele să nu fie prea calde, prea sărate, acide, evitarea condimentelor • hidratare suficientă • igienă riguroasă locală după fiecare masă, gargară cu soluții dezinfectante • badijonaj al gurii și faringelui cu soluție de albastru de metilen sau plectanină • folosirea de apă de gură, pastile dezinfectante ale gurii și faringelui care pot să conțină și substanțe anestezice • tratament antibiotic și împotriva ciupercilor, la indicația medicului curant 	

Modificarea simțului gustului	<ul style="list-style-type: none"> este tranzitorie, alimentele pot fi ușor condimentate
Probleme ale pielii și ale părului	
Căderea părului	<ul style="list-style-type: none"> este de obicei tranzitorie (durează doar pe perioada tratamentului) psihoterapie, încurajarea purtării de peruci, baticuri, șepci
Iritarea pielii	<ul style="list-style-type: none"> igienă riguroasă (apă, săpun pentru copii, ceai de mușețel, ceai de gălbenele) dacă este și rană: badjionare cu albastru de metilen, Oximed. Aplicarea de creme (antiinflamatorii, cu heparină) se face numai cu avizul medicului curant
Piele uscată, care dă senzația de mâncărime	<ul style="list-style-type: none"> unguente cu vitamina A+D sau soluție uleioasă de vitamina A
Urticarii	<ul style="list-style-type: none"> evitarea produsului care a produs urticarie tratament medicamentos la indicația medicului (Ketotifen, Romegan sau Loratadina, preparate de calciu; unguent sau pudră mentolată pe leziunile pruriginoase)
Sensibilitate la soare	<ul style="list-style-type: none"> se va evita expunerea îndelungată la soare, se vor folosi creme cu factor de protecție UV
Umflarea, înroșirea locului unde a fost introdus acul prin care s-a administrat doza citostatică.	<ul style="list-style-type: none"> igienă riguroasă (apă, săpun pentru copii, ceai de mușețel, ceai de gălbenele) badjionare cu albastru de metilen, Betadină, Oximed aplicarea de creme (antiinflamatorii, cu heparină) se face numai cu avizul medicului curant
Probleme ale rinichilor și vezicii urinare	
Iritarea și infectarea vezicii urinare	<ul style="list-style-type: none"> hidratare suficientă (o cantitate cât mai mare de lichide) tratament indicat de medicul curant, antispastic (scobutil, No-Spa, papaverina), antibiotic

Tip de tratament	Tip efect secundar	Ce puteți face pentru copilul dvs. (după ce ați consultat în prealabil medicul)
Chimioterapie	Probleme ale rinichilor și vezicii urinare	
	Schimbarea culorii urinei și mirosul persistent al acesteia	<ul style="list-style-type: none"> • hidratare suficientă (o cantitate cât mai mare de lichide)
	Probleme sistemice (care afectează întreg organismul)	
	Febră	<ul style="list-style-type: none"> • tratament cu paracetamol, algocalmin, Nurofen • împachetări umede (la temperatura camerei) ale membrilor, ale frunții
	Simptome asemănătoare celor de gripă	<ul style="list-style-type: none"> • tratament cu paracetamol, algocalmin, Nurofen
	Infecții	<ul style="list-style-type: none"> • se va contacta de urgență medicul de familie
	Anemie/oboseală	<ul style="list-style-type: none"> • respectarea programului de odihnă • alimentație echilibrată
	Probleme de coagulare	<ul style="list-style-type: none"> • în caz de sângerare se face compresia zonei respective și se prezintă la medic (urgență, medic de familie, medic oncolog)
	Umflarea (retenția de apă)	<ul style="list-style-type: none"> • ceai diuretic (de cozi de cireșe, mătase de porumb) • dieta fără sare • tratament diuretic prescris de medic (Furosemid, Spirolactona)
	Reacții alergice	<ul style="list-style-type: none"> • evitarea produsului sau a situației care a produs reacția alergică • în caz de dificultăți de respirație, tuse sau dacă reacția cutanată este extinsă se va prezenta de urgență la medic • tratament medicamentos la indicația medicului (Ketotifen, Romergan sau Loratadină, preparate de calciu; unguent sau pudră mentolată pe leziunile pruriginoase)

La vârsta de 14 ani, **Leo** a fost diagnosticat cu leucemie acută limfoblastică, urmând tratamentul la Institutul Oncologic din Cluj-Napoca, în perioada 2001-2004. Este astăzi student la Master, lucrează și își găsește și timp pentru pritenii săi, Temerarii.

Am învins!
Sunt iarăși LIBER!



Asociația Little People a înființat **Clubul Temerarii** în cursul anului 2006 pentru adolescenții care au învins cancerul. În cadrul Clubului se organizează evenimente săptămânale, tabere și întâlniri regulate, pentru a-i ajuta pe acești tineri în tranziția lor către o viață de adult împlinită. Pentru mai multe informații, vă rugăm accesați: www.temerariclub.ro.

Pentru a deveni membru al acestui club după finalizarea tratamentului, vă rugăm să discutați cu medicul dumneavoastră oncolog pentru referințe și să ne contactați la numărul de telefon: 0756.084.332.

Tinerii care au învins cancerul au inițiat **Campania Poți Și Tu!** (www.potisiu.ro), în cadrul căreia vizitează pacienții din spitalele din întreaga țară, oferind suport și încurajare celorlalți adolescenți care luptă împotriva cancerului.

"Temerarii este un club foarte special, care are ca membri tineri care și-au biruit cel mai aprig dușman: cancerul. Ne putem face o mulțime de prieteni, putem socializa și ne putem distra, iar încrederea în forțele proprii crește pe zi ce trece. Dat fiind faptul că lucrez și ca voluntară, am ocazia să vorbesc cu mulți dintre adolescenții aflați în spital și le-am spus și acestora despre proiect. Mesajul "cancerul poate fi vindecat" le-a dat o nouă speranță, încredere, și îi ajută să creadă că oricine poate să abordeze situația într-un mod pozitiv." (Mihaela M.)





Dacă doriți să ne adresați întrebări sau să aflați mai multe detalii despre program, vă invităm să vă alăturați Forumului de discuții de pe site-ul www.oncopediatrie.ro

Acest ghid este distribuit gratuit în cadrul centrelor de oncopediatrie și către organizații non-guvernamentale din domeniu și este disponibil în variantă electronică la adresa www.oncopediatrie.ro/publicatii