

ÎMPREUNĂ REDĂM SPERANȚĂ



Ediția II

Despre Cancerul Pediatic

Revista Institutului Oncologic

"Prof. Dr. Ion Chiricuța"

Cluj-Napoca



ECHIPA.



Dr. Delia Nicoară | Coordonator



Dr. Iulia Gavrilă | Redactor



Niculina Nicoară | Redactor



Alexandra Haiduc | Organizator



Adrian Brîndușan | Organizator



Alex Stauffenberg | Designer

pag. 1

Impactul Psihologic al Cancerului

Simona Corina Șomlea
Psiholog Clinician Institutul
Oncologic



pag. 12

Riscul Apariției Cancerului la Copii

Dr. Delia Nicoară
Medic specialist sănătate publică și
management



pag. 17

Ghid Național de Practică Medicală în Cancerele la Copii și Adolescenți



pag. 19

Despre Tabăra Temerarii

Oana Rusu
Reprezentant Little People





Impactul Psihologic al Cancerului



Simona Corina Șomlea, Psiholog Clinician Institutul Oncologic

Impactul Psihologic al Cancerului

1. Care sunt cele mai frecvente tipuri de cancer la copii întâlnite de dvs la institut?

Care este intervalul de vârstă cel mai frecvent întâlnit?

În cadrul secției de Oncologie Pediatrică sunt tratate toate formele de cancer ale copilului. Cele mai frecvent întâlnite la copii sunt leucemiile și limfoamele. Dintre tumorile solide cele mai frecvente sunt tumorile cerebrale, apoi urmează sarcoamele, tumorile renale, neuroblastoamele, tumorile hepatice, retinoblastoamele. Avem copii din toate categoriile de vârstă, începând de la nou născut până la 18 ani.

2. În ce constă munca cu acești copii?

Îngrijirea copilului bolnav presupune o muncă de echipă, în care fiecare membru al echipei medicale își are partea și rolul său. Copilul devine partenerul nostru, îl implicăm, potrivit vârstei, în procesul terapeutic.

Activitatea psihologului presupune evaluare și intervenții psihologice adaptate vârstei, particularităților copilului, particularităților situației medicale.

Nevoile copilului bolnav sunt diferite în momente diferite ale bolii.

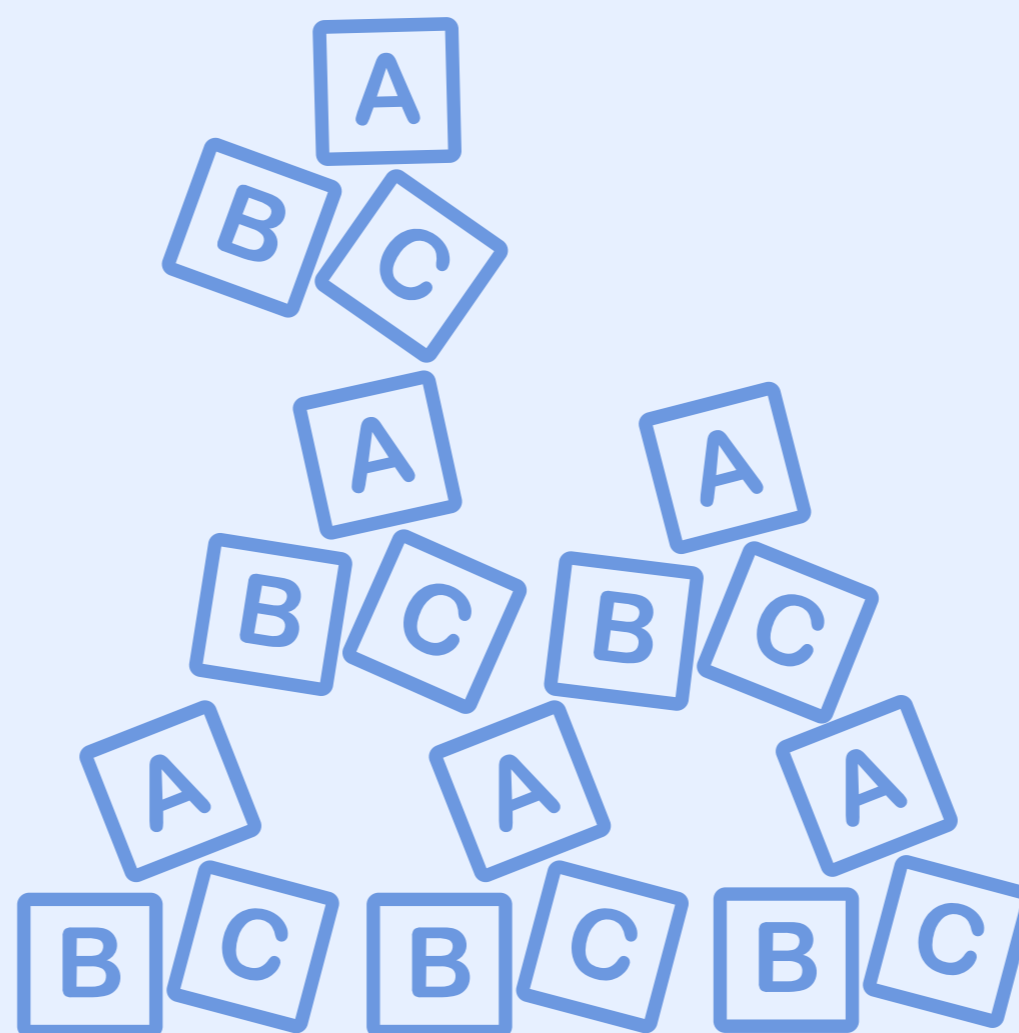


În momentele inițiale ajutăm adaptarea la situația nou apărută în viața acestuia, boala, la noul mediu, mediul de spital, la schimbările importante ce apar în rutina existentă anterior îmbolnăvirii. Ulterior, intervine pregătirea pentru investigațiile medicale, pentru diferitele manopere terapeutice, pregătirea pentru tratament (chimioterapie, radioterapie, intervenții chirurgicale), pentru posibilele efecte secundare ale tratamentelor.

Legat de aceasta, un aspect sensibil pentru copil, care cere o pregătire atentă, este căderea părului. Sunt și alte pierderi/limitări consecutive bolii. Impactul bolii se răsfrânge și asupra vieții de familie, a relațiilor cu prietenii, cu școala, a activității fizice, fiecare reprezentând surse de frustrare în plus, aspecte care cer atenție.

Impactul emoțional al bolii, modificările comportamentale, cele cognitive ce apar, teama de recidivă, sunt de asemenea abordate în activitatea cu copiii. Copilul are nevoie să știe ce i se întâmplă, are nevoie de de prezență, atenție, grijă, înțelegere, însoțire, iubire.

O activitate specifică și necesară copiilor este jocul. Integrăm jocul, sub forma jocurilor terapeutice, a activităților recreative, ca metodă cu rol important, în intervențiile psihologice. La fel stimularea creativității, aduce beneficii în munca cu copilul. Fiecare dintre creațiile copiilor noștri are o semnificație, are o poveste.







3. Cum percep micii supraviețuitori diagnosticul de cancer?

Percepția bolii la copii este diferită în funcție de vârstă, de particularitățile fiecăruia dintre ei, de experiența anterioară de viață. Pentru copiii mici boala este înțeleasă și trăită în termenii schimbărilor corporale, a simptomelor concrete pe care ei le trăiesc, spre exemplu durerea, umflătura, limitarea mobilității. Pe măsură ce copiii cresc au o înțelegere mai largă a conceptului de boală, înțeleg boala ca proces mai complex, înțeleg legăturile între anumiți factori, între cauze și efecte.



Ceea ce resimte fiecare dintre copii este schimbarea, schimbarea semnificativă a vieții de până atunci, în toate planurile, familial, personal, cel al interacțiunilor sociale. Se întâmplă lucruri noi, ajung într-un loc străin, întâlnesc multe persoane noi, aud termeni noi, experimentează stări diferite, au parte de reacții diferite din partea celorlalți. Des întâlnită este și prezența sentimentelor de vinovăție, pentru ceva ce au făcut sau pentru ceva ce nu au făcut. Este important să avem o grijă deosebită în a spune copiilor, și de asemenea părinților, că boala nu a apărut din vina lor.



4. Care sunt răspunsurile emoționale pe care le experimentează copiii?

Diagnosticul de cancer are un impact emoțional semnificativ asupra vieții copiilor, este considerat un factor cu un mare potențial traumatic.

Printre reacțiile emoționale, sunt întâlnite la copii trăirile depresive, tristețea, supărarea, cum o numesc copiii; trăirile anxioase, frica, teama; furia, revolta; neputința; însingurarea, îndepărtarea de ceilalți. Toate își au temeiul în schimbările și provocările semnificative aduse de boală. O parte din motivele ce generează sau întrețin reacțiile emoționale ale copilului, sunt: spitalizările îndelungate și repetate, incertitudinea, întreruperea continuității școlarizării, imposibilitatea îndeplinirii unor dorințe la momentul și în felul în care ei își doresc, faptul că nu mai pot participa la fel ca și până atunci la activitățile la care participă prietenii lor, nevoia de ajutor, faptul că nu se simt înțeleși de ceilalți.

A oferi oportunitatea de a-și exprima emoțiile e pasul spre a le cunoaște emoțiile, spre a-i înțelege, a-i putea susține.



5. Care sunt emoțiile sau stările experimentate de către părinții acestora?

Vestea că propriul copil este diagnosticat cu cancer este resimțită cel mai adesea ca un șoc, și foarte greu de înțeles cum se poate întâmpla așa ceva. Este devastator pentru un părinte să primească o asemenea veste, să o accepte, să facă față tuturor schimbărilor și solicitărilor ulterioare.

Viața obișnuită nu mai există, dispare. Sentimentele de vinovăție apar adesea din primele momente. Îngrijorarea, temerile legate de evoluția bolii, de felul cum decurge tratamentul sunt permanente. Părintele devine extrem de atent la orice schimbare apărută în starea copilului, devine adesea mult mai protector. Momentele de suferință ale copilului sunt însoțite de sentimente de neputință.

Un alt sentiment trăit de părinți este teama de a se desprinde de spital, în mod particular de medicul care tratează copilul. Părintele dobândește încredere, simte siguranță, că medicul știe și este cel mai în măsură, să trateze orice problemă care apare.

Dorul și grija pentru copilul sau copiii de acasă, reprezintă preocupări intense. De asemenea, poate să apară sentimentul că sunt neînțeleși de restul membrilor familiei.





6. Ce metode folosiți pentru a ajuta părinții să accepte această situație?

Acceptarea, adaptarea, este un proces foarte greu pentru fiecare părinte. Părintele nici nu realizează bine ce se întâmplă, este încă copleșit de aflarea veștii, de toate gândurile, emoțiile asociate și urmează în foarte scurt timp noi și noi încercări și provocări.

Susținerea părintelui este foarte importantă, părintele fiind resursă de ajutor pentru copilul său. Calitatea adaptării părinților este asociată cu calitatea adaptării copilului la boală.

În primul rând părinții au nevoie de multe informații legate de boală, de evoluția și tratamentul acesteia, informații pe care le primesc de la medic. Sunt încurajați să adreseze întrebări, să solicite să li se repete informațiile dacă este nevoie.

A căuta suportul familiei, a lua decizii împreună cu familia, a avea încredere în resursele copilului de a face față acestei situații, discuțiile cu alți părinți care trec sau au trecut prin aceleași situații, prezentarea unor supraviețuitori reprezintă resurse de ajutor pentru părinte.

7. Ce se întâmplă după tratament? Cum revenim la o viață normală

Legătura cu copilul continuă și după finalizarea tratamentului, în principal prin intermediul controalelor periodice.

Atunci când din punct de vedere medical este posibil, copilul este încurajat să se întoarcă cât mai curând la activitățile sale obișnuite și dorite, în mod particular la școală. Dar, este vorba de o revenire treptată, copilul are nevoie de timp pentru refacere și de ajutor pentru această revenire.

Preocuparea sau chiar teama față de cum vor reacționa colegii, cum va fi primit, cum se va descurca sunt teme pe care le discutăm.

8. Care este abordarea corectă în cazul apariției depresiei?

Cancerul se asociază cu prezența trăirilor depresive, atât la copii cât și la părinții acestora. Însă, în declanșarea depresiei nu este un singur factor cauzator.

Existența unor probleme sau condiții asociate sau preexistente, crește riscul de a dezvolta depresie.

Este important să identificăm din timp manifestările depresive, să evaluăm intensitatea acestora, apoi să alegem tipul de intervenții psihologice potrivite, în funcție de simptome, în funcție de scopurile terapeutice. De asemenea pentru a evalua necesitatea unui tratament medicamentos, solicităm adesea ajutorul medicilor psihiatri.



9. Ce recomandări considerați a fi utile la nivel de societate pentru a facilita reintegrarea acestor copii în rutina obișnuită, a copiilor sănătoși

Aș porni de la ce putem face fiecare dintre noi, de la a învăța să fim mai îngăduitori unii cu ceilalți, de a judeca mai puțin, de a înțelege mai mult.

Mă mai gândesc la cunoașterea, la prezentarea supraviețuitorilor ca oameni de la care avem de învățat, la evidențierea experienței lor de viață, la valorizarea efortului absolut extraordinar pe care acești copii îl fac, a puterii și a reușitei lor extraordinare.





Riscul apariției cancerului la copii



Dr. Delia Nicoară

Cancerul pediatric: Prioritate de sănătate publică în România

1. La ce vârstă este cel mai frecvent cancerul în copilărie?

Vârsta medie de diagnosticare este de 10 ani în general (între 0 și 19 ani), de 6 ani pentru copii (între 0 și 14 ani) și de 17 ani pentru adolescenți (între 15 și 19 ani). Cancerul la copii nu este o singură boală - există mai mult de 12 tipuri majore de cancere pediatrice și peste 100 de subtipuri.

2. Poate fi prevenit cancerul în copilărie?

În cazul în care copilul dumneavoastră dezvoltă cancer, este important să știți că este extrem de puțin probabil să existe ceva ce dumneavoastră sau copilul dumneavoastră ați fi putut face pentru a-l preveni. Foarte rar, un copil ar putea moșteni modificări genetice care îl fac foarte predispus să aibă un anumit tip de cancer.



3. Care sunt cele mai frecvente 3 tipuri de cancer la copii?

În general, în rândul copiilor și adolescenților (cu vârste cuprinse între 0 și 19 ani), cele mai frecvente tipuri de cancer sunt leucemiile, tumorile cerebrale și ale sistemului nervos central (SNC) și limfoamele.

5. Cum poate fi prevenită leucemia la bebeluși?

Deși riscul multor tipuri de cancer la adulți poate fi redus prin modificări ale stilului de viață (cum ar fi renunțarea la fumat), în acest moment nu există nicio modalitate cunoscută de a preveni majoritatea cancerelor la copii. Cei mai mulți copii cu leucemie nu au factori de risc cunoscuți, așa că nu există o modalitate sigură de a preveni apariția acestor leucemii.

4. De ce este cancerul atât de frecvent la copii?

Unii copii moștenesc modificări ale ADN-ului (mutații) de la un părinte care le crește riscul de a dezvolta anumite tipuri de cancer. Aceste modificări sunt prezente în fiecare celulă din corpul copilului și pot fi adesea testate în ADN-ul celulelor sanguine sau al altor celule ale corpului.



Ce sfaturi ne puteți oferi, cum putem reduce riscul copiilor de a face cancer?

1 Nu vă expuneți radițiilor solare

Puteți reduce riscul copiilor dumneavoastră de a face cancer mai târziu în viață, ajutându-i să facă alegeri sănătoase, concret ca o primă recomandare: Rămâneți în siguranță la soare. Doar câteva arsuri solare serioase pot crește riscul copilului dumneavoastră de cancer de piele mai târziu în viață.



2 Vaccinați-vă copiii împotriva HPV.

Vaccinul HPV protejează împotriva tipurilor de HPV care provoacă cel mai frecvent cancer. Toți preadolescenții ar trebui să se vaccineze când au 11 sau 12 ani. Adolescenții și adulții tineri până la 26 de ani, care nu au început sau nu au terminat seria de vaccinuri HPV, ar trebui să se vaccineze cât mai curând posibil. Vaccinarea împotriva HPV poate fi administrată începând cu vârsta de 9 ani.



Ce sfaturi ne puteți oferi, cum putem reduce riscul copiilor de a face cancer?

3 Ajutați-vă copiii să rămână activi și să mențină o greutate sănătoasă

Copiii care au obezitate au mai multe șanse să devină adulți cu obezitate. Obezitatea la adulți crește riscul de probleme grave de sănătate, inclusiv cancerul. Îi puteți ajuta pe copii să dezvolte obiceiuri alimentare sănătoase și să rămână activi fizic, astfel încât să își păstreze o greutate sănătoasă.

Cantitatea de activitate fizică de care au nevoie copiii depinde de vârsta pe care o au. Copiii care au între 3 și 5 ani ar trebui să fie activi pe tot parcursul zilei. Copiii mai mari și adolescenții ar trebui să fie activi timp de cel puțin o oră pe zi.

4 Vorbiți cu copiii dumneavoastră despre fumat

Aproape 9 din 10 adulți care fumează țigări zilnic încearcă pentru prima dată să fumeze până la vârsta de 18 ani. În fiecare zi, aproximativ 1.600 de tineri fumează prima lor țigară. În 2021, aproximativ 1 din 3 elevi de liceu a declarat că a încercat un produs din tutun. Vorbiți cu copiii dvs. despre motivele pentru care nu doriți ca ei să fumeze. Fumul de la țigările altor persoane (fumul pasiv) poate cauza probleme grave de sănătate la copii și adulți, inclusiv cancer pulmonar la adulții care nu au fumat niciodată. Nu vă expuneți copiii la fumatul pasiv.



Ghid Național de Practică Medicală în Cancererele la Copii și Adolescenți

O treime dintre cancererele pediatrice sunt diagnosticate în Urgență, adică atunci când simptomele indică deja un tip de cancer avansat.

Acest lucru a dus la crearea unui GHID NAȚIONAL DE PRACTICĂ MEDICALĂ ÎN CANCERELE LA COPII ȘI ADOLESCENȚI, coordonat de către Institutul Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță”, Cluj-Napoca.

Ghidul poate fi descărcat de către toți cei interesați folosind codul QR de pe pagina următoare.

Mulțumim partenerilor de proiect:

- Helsedirektoratet (Directoratul Norvegian de Sănătate)
- Spitalul Clinic de Urgența pentru Copii „Louis Turcanu” Timișoara
- Institutul Regional De Oncologie Iasi
- Institutul Oncologic Prof. Dr. Alexandru Trestioreanu București

Coordonatori medicali: Dr. Rodica Cosnarovici, Dr. Dana Cernea

Manager proiect: Dr. Vlad Schițcu

Coordonator proiect: Dr. Ovidiu Bochiș



GHID DE DIAGNOSTIC, TRATAMENT ȘI MONITORIZARE A CANCERELOR LA COPII ȘI ADOLESCENȚI ÎN ROMÂNIA

coordonatori:

Rodica Voichița Cosnarovici

Anca Coliță

Dana Michaela Cernea

Monica Desiree Dragomir

**Ghidul poate fi descărcat folosind
acest cod QR**



TABĂRA TEMERARII



Despre Tabăra Temerarii

○ altfel de familie



Oana Rusu, Reprezentant Little People

Tabăra Temerarii – O singură mare familie

“Dacă mă simt vreodată melancolică, singură, îngândurată, știu că de acum am găsit un loc în care mă voi simți acasă; în familia Temerarii. Experiența de anul acesta ca team-leader în tabără, mi-a oferit oportunitatea de a înțelege mai bine termenul de “oameni uniți”. Am experimentat împreună stări, emoții, adrenalină, teamă și cel mai important: curajul. Am fost înconjurată doar de oameni cu suflet cald, alături de care am râs și am creat momente unice pe care le-am înrămat în suflet! Îmi doresc ca ceea ce noi, Temerarii, am realizat, să continue și să bucure sufletul tuturor. Vă iubesc, FAMILIE ”

Andreea Ignat, supraviețuitoare de cancer, leader în Tabăra Temerarii 2022. Cu astfel de declarații se termină fiecare ediție a Taberei de Vară Temerarii pentru tinerii supraviețuitori de cancer, organizată de Asociația Little People România.



În ediția cu numărul 13 de anul acesta a Taberei Temerarii, cei 100 de participanți s-au bucurat de numeroase aventuri, activități, provocări și excursii prin intermediul cărora au putut învăța despre importanța sănătății mintale și fizice, despre alimentație sănătoasă, dar și despre beneficiile pe care mișcarea le aduce în viețile noastre.

Tematica acestei ediții a fost Fit4Life și a avut drept scop încurajarea pacienților de a îmbrățișa un stil de viață sănătos, echilibrat, totodată abordând discuții despre nutriție și hrană sănătoasă pentru a promova strânsa legătură dintre sănătatea fizică și cea mintală.

Tinerii supraviețuitori au pregătit cele mai delicioase și sănătoase smoothie-uri, și-au pus la încercare mințile la cel mai intens quiz, s-au cățărat în cei mai înalți copaci și au dus la bun sfârșit cele mai interesante trasee din parcul de aventură și au cântat cele mai de suflet melodii în jurul focului de tabără.



Ediție de ediție, tinerii sunt martorii multor îmbrățișări pline de emoție, strigătelor de bucurie pentru fiecare probă câștigată și a lacrimilor sincere și sensibile când aceștia și-au împărtășit din propria experiență în fața celor care au aceeași poveste în spate - lupta împotriva cancerului.



„Povestea Temerarii este povestea acestei reușite. Cei care s-au vindecat au puterea de a insufla curaj, grijă și bunăvoință noilor generații de copii și tineri angrenați în lupta cu cancerul și de a le servi drept model și sprijin moral.”



Katie Rizvi, director executiv Asociația Little People, fondator Comunitatea Națională a Tinerilor Români, Temerarii.





Comunitatea Temerarii este inițiatoarea rețelei europene Youth Cancer Europe, care înglobează numeroase organizații dedicate tinerilor afectați de cancer din Europa, concentrându-se pe cele mai puternice nevoi ale pacienților: tratament adecvat vârstei, accesibil la nivel european; urmărirea pe termen lung și calitatea vieții; reprezentare politică și normativă.

Mulțumită organizației, factorii de decizie la nivel european au înțeles pentru prima dată necesitatea legii „Dreptului de a fi uitat”. În anul 2018, Youth Cancer Europe a organizat o întâlnire în Parlamentul European pe această temă și, în consecință, afăcut lobby pentru ca acest drept să fie inclus în strategia Planului European de Combatere a Cancerului, al Comisiei Europene.

Din momentul publicării documentului de poziție „White Paper” al Youth Cancer Europe, au avut loc schimbări legislative considerabile în întreaga Europă (Franța, Belgia, Luxemburg, Olanda și Portugalia. În iulie 2022, legea „Dreptul de a fi uitat” a fost promulgată în România.)

Temerarii reprezintă o comunitate umbrelă, înființată de Asociația Little People în 2006, la Cluj-Napoca, care cuprinde toți adolescenții și tinerii supraviețuitori de cancer din România, unde pacienții se pot întâlni, pot beneficia de oportunități de auto – dezvoltare, socializare, suport emoțional și financiar pentru investigații medicale, consultanță, un mediu sigur în care pot fi împărtășite temerile și pot fi identificate soluții în integrarea unui mod de viață normal. Temerarii este o rețea de suport „de la pacient la pacient” unică în țară.

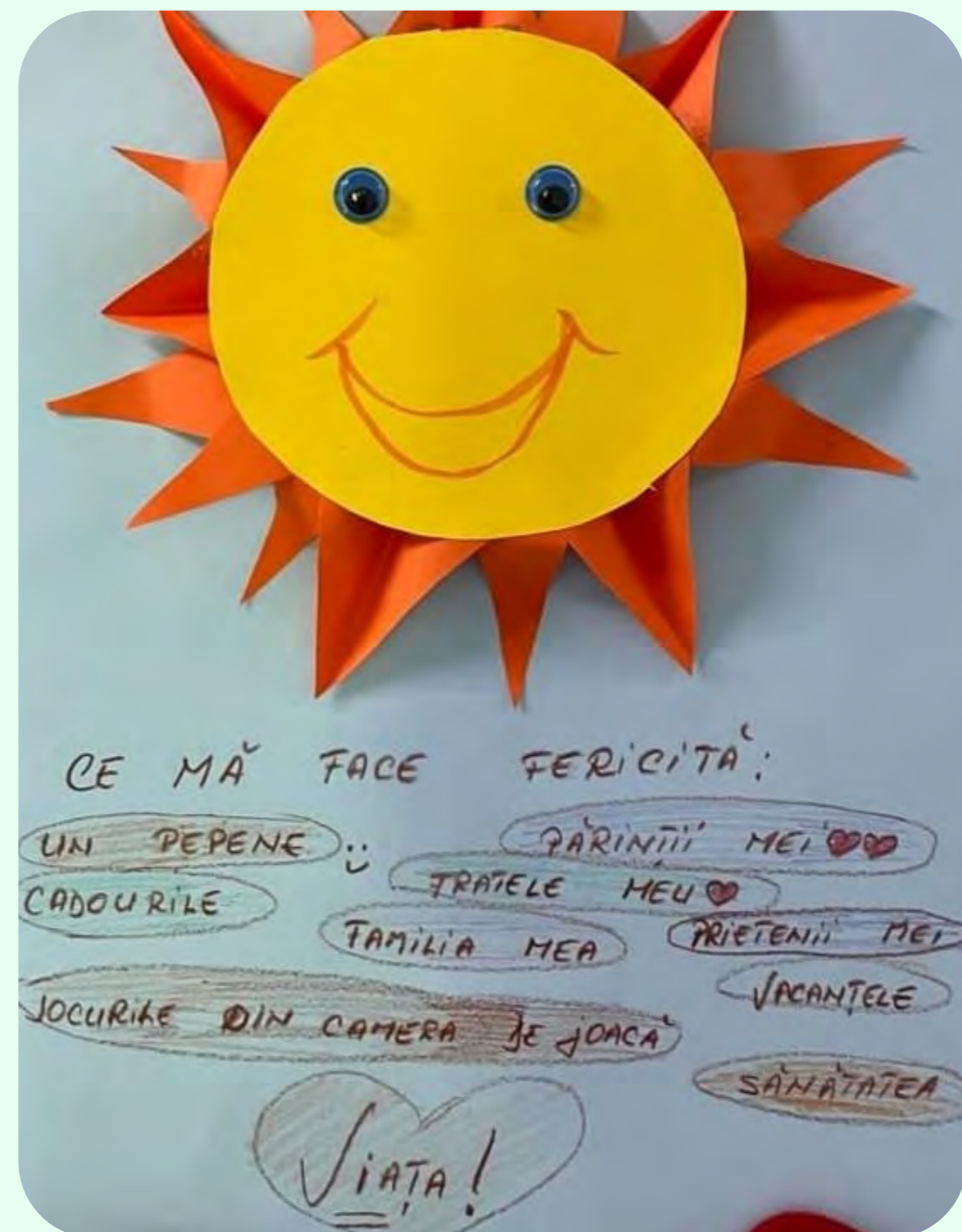


Secția de Onco-Pediatrie a Institutului Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță”

Secția de Onco-Pediatrie a Institutului Oncologic
„Prof. Dr. Ion Chiricuță”

An de an in sectia Oncopediatrie de la Institutul Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță”, Cluj-Napoca avem grijă să marcăm luna octombrie într-un mod special: ne gândim la TOTI COPIII care în acest moment duc o luptă tare grea împotriva cancerului, la PĂRINȚII PUTERNICI care le sunt alături pe tot parcursul tratamentului, la TOȚI TINERII care au învins boala iar acum duc povestea curajului mai departe.

Octombrie este despre CURAJUL tuturor celor a căror viața a fost afectată de cancer, dar mai ales, este despre solidaritate, despre puterea faptelor bune și impactul acestora în viața celor mai vulnerabili.









Contact

E-mail: drdelianicoara@gmail.com

Tel: 0746 905 187



Ediția II

Impreună redăm speranța

Revista Institutului Oncologic

"Prof. Dr. Ion Chiricuța"

Cluj-Napoca

