



Îndrumătorul DE ÎNGRIJIRE MULTIMODALĂ ÎN ONCO-HEMATOLOGIA PEDIATRICĂ

INFORMAȚII PRACTICE
PENTRU PĂRINȚII COPIILOR CU
AFECȚIUNI ONCO-HEMATOLOGICE
PEDIATRICE

- Prof. Univ. Dr. ANCA COLIȚĂ •
- Dr. ANDREEA NICOLETA ȘERBĂNICĂ •
- PATRICE PUCA • CRISTINA FĂRCĂȘANU •
- Dr. LILIANA VLĂDĂREANU • AURA MARCELA DUDAȘ •
- Drd. CAMELIA RÂTEA • CARMEN POGĂCIAN •
- ADRIAN POGĂCIAN •



ASOCIAȚIA PĂRINȚILOR
COPIILOR CU AFECȚIUNI
ONCOLOGICE


EDITURA
CREATOR
BRAȘOV, 2024

Să cunoaștem

ECHIPA MULTIDISCIPLINARĂ IMPLICATĂ ÎN REALIZAREA ACESTUI ÎNDRUMĂTOR

Prof. Univ. Dr. ANCA COLIȚĂ, medic primar Pediatrie, Oncologie și Hematologie de transplant medular, Prof. Univ. UMF „Carol Davila”, București

Dr. ANDREEA NICOLETA ȘERBĂNICĂ, medic primar Pediatrie și specialist Oncologie și specialist Hematologie pediatrică, IC Fundeni; Șef Lucrări UMF „Carol Davila”, București

PATRICE PUCA, biochimist, consultant științific, Clinicile Medicale LOTUS-MED, București

CRISTINA FĂRCĂȘANU, fizioterapeut, Asociația Părinților Copiilor cu Afecțiuni oncologice

Dr. LILIANA VLĂDĂREANU, medic specialist Reabilitare Medicală, Sanatoriul Balnear și de Recuperare Techirghiol, Secția de Recuperare Neuropsihomotorie Copii

AURA MARCELA DUDAȘ, nutriționist-dietetician, specialist în Nutriție Clinică și Comunitară, specialist laborator clinic, competențe în: Microbiom Uman – Wageningen University, Nutrigenomică – Nutrigenomic Institut SUA, Nutriție oncologică – Centrul de Prevenție Pronutriție <https://centruldepreventie.ro/>

Drd. CAMELIA RÂTEA, nutriționist-dietetician, specialist în Nutriție Clinică și Comunitară, specialist laborator clinic, specialist în controlul calității alimentelor, medicamentelor și mediului, Inginer în cercetării alimentare, competențe în: Genomica Cancerului și Oncologie de Precizie – Harvard Medical School SUA, Terapii noi în inflamații cronice, autoimunitate și alergii, Microbiomul uman – Centrul de Prevenție Pronutriție <https://centruldepreventie.ro/>

CARMEN POGĂCIAN și **ADRIAN POGĂCIAN**, psihologi

CUPRINS

CUVÂNT ÎNAINTE de Prof. Univ. Dr. Anca Coliță	7
INTRODUCERE de Amalia Năstase	9

1 ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRICĂ

• Introducere	11
• Epidemiologia și etiologia cancerelor pediatrice	12
• Principalele tipuri de cancer la copii	15
• Diagnosticul în onco-hematologie pediatrică.....	16
• Tratamentul cancerelor pediatrice	20
• Progrese recente și cercetare.....	22
• Terapia adjuvantă	23

2 RECUPERAREA PACIENȚILOR CU AFECȚIUNI ONCOLOGICE

• Introducere	27
• Ce este kinetoterapia/ fizioterapie?.....	28
• Cu ce se confruntă un copil cu afecțiuni onco-hematologice odată cu începerea tratamentului?	31
• Cum ne ajută kinetoterapia/ fizioterapia?.....	32

3 MACRO ȘI MICRONUTRIENȚII, IMPORTANȚA LOR ÎN CANCER • 31

• Macro și micronutrienți	37
• Nutriție parenterală – administrarea de proteină/aminoacizi	48
• RMB (rata metabolismul bazal) la pacienți cu cancer	49

4 NUTRIȚIA ONCO-PEDIATRICĂ • 49

- Importanța nutriției 55
- Microbiomul la momentul diagnosticului..... 69
- Nutriția copilului cu afecțiuni oncologice 73
- Obiectivele și recomandări în terapia prin nutriție a pacientului oncologic pediatric 79
- Alimente benefice de introdus în alimentația copilului oncologic pentru îmbunătățirea calității microbiotei intestinale și, implicit, a statusului nutrițional..... 95
- Concluzii și dezbateri.....111

5 IDEI DE REȚETE RECOMANDATE ÎN NUTRIȚIA COPILULUI CU AFECȚIUNI ONCOLOGICE

1. Idei de mic dejun115
2. Idei de dipuri, brânzeturi vegane și alte bunătăți 129
3. Idei de supe și ciorbe..... 141
4. Idei de salate..... 151
5. Idei pentru prânz și cină 155
6. Idei de paste..... 177
7. Produse de panificație 183
8. Idei de deserturi 189
9. Idei de smoothie și fresh-uri 203

6 RECOMANDĂRI PSIHO-SOCIO-ONCOLOGICE

- Modalitățile de intervenție propuse de psihologul clinician sau de psiho-oncolog..... 213
- Diagnosticul oncologic..... 214
- Suportul psihosocial..... 216
- În loc de concluzii..... 218

7 BIBLIOGRAFIE

CUVÂNT ÎNAINTE

În lumea complexă și mereu în schimbare a onco-hematologiei pediatrice, „**Îndrumătorul de îngrijire multimodală în onco-hematologia pediatrică**” se dorește a fi o sursă corectă de informare atât pentru părinți, dar și pentru profesioniștii din sănătate, oferindu-le un suport bazat pe cele mai recente cercetări și practici din domeniu. Îngrijirea copiilor diagnosticați cu cancer implică nu doar abordări terapeutice inovatoare, ci și o înțelegere profundă a nevoilor emoționale și sociale ale acestor pacienți tineri și ale familiilor lor. Diagnosticul unei afecțiuni maligne reprezintă un punct de cotitură în viața familiei, cu impact major, practic împărțind viața în „înainte” și „după” diagnostic. Toți părinții care primesc acest diagnostic pentru copilul lor sunt atât de marcați încât asimilează cu mare dificultate informațiile medicale în primele zile, de aceea existența unei echipe de suport multidisciplinare este esențială pentru planificarea tratamentului, oferind echilibrul atât de necesar pentru părinți, cât și pentru copil.

Acest ghid este rezultatul unui proiect special al Asociației Părinților Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) care a oferit suport pentru îngrijirea multidisciplinară a copiilor internați în Clinica Pediatrie a Institutului Clinic Fundeni. Prin acest proiect, copii diagnosticați cu cancer au beneficiat de suport specializat pentru nutriție corectă pe perioada tratamentului, au efectuat multe ore de recuperare medicală sub supravegherea unui specialist kinezoterapeut, au beneficiat de suport psihoemoțional, ceea ce adus la creșterea semnificativă a calității vieții pe parcursul spitalizării.

Ca urmare a colaborării între medici onco-hematologi, medici de reabilitare medicală, echipa de specialiști în nutriție, în fizioterapie, psihologi, fiecare contribuind cu expertiza sa unică pentru a oferi o viziune holistică asupra îngrijirii, a fost elaborat acest ghid, în dorința de a furniza o resursă cuprinzătoare care să faciliteze o abordare integrată și personalizată, esențială pentru tratamentul eficient și pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților noștri.

Prin combinarea unei nutriții optimizate cu programe eficiente de reabilitare și suport psihologic se poate asigura o abordare comprehensivă și integrată a îngrijirii copilului cu cancer, punându-se astfel bazele pentru o recuperare mai rapidă și pentru o viață mai sănătoasă după tratament. Aceste strategii sunt parte integrantă a planului de îngrijire, adaptat nevoilor individuale ale fiecărui pacient pentru a maximiza eficacitatea tratamentului global.

Acest ghid este un instrument important, nu doar în lupta împotriva cancerului, ci și în promovarea unei vieți cât mai sănătoase și fericite pentru fiecare copil pe care îl tratăm.

Autorii doresc să împărtășească această cunoaștere și dedicare cu fiecare cititor în speranța că, împreună, putem face o diferență semnificativă.

Anca Coliță

*Medic primar Onco-hematologie pediatrică,
Președinte Societatea Română de Onco-hematologie Pediatrică*

INTRODUCERE

În cei 20 de ani de la primul contact cu cei mici bolnavi de cancer am avut, încă din prima zi, în minte întrebarea: ce pot face eu ca ei să fie mai bine și chiar să existe ceva magic care să ia toată durerea și toată spaima prin care trec? Apoi, au urmat ani în care am tot fost martor pentru sute de familii cu un copil care treceau prin această vale întunecată a diagnosticului de cancer. Pe unii am putut să îi ajut să ajungă la tratament în Franța sau Italia, alții au fost îngrijiți aici și m-am implicat cum am putut să ajut mai bine, dar mereu mă întrebam ce pot face mai mult? Răspunsul l-am găsit alături de câțiva părinți ai copiilor cu care am interacționat de-a lungul anilor, cu care am înființat în anul 2022 Asociația Părinților Copiilor cu Afecțiuni Oncologice, asociație care a angajat cinci specialiști ce au asistat și asistă copiii internați pe secția de onco-hematologie pediatrică a Institutului Clinic Fundeni. Un kinetoterapeut, un nutriționist, doi psihologi și un navigator medical au completat echipa medicală de la secția de copii cu extra competențele lor în domenii care sunt din ce în ce mai necesare bolnavului oncologic.

Acest îndrumător este începutul unor demersuri educaționale atât pentru părinți, cât și pentru familiile acestora și chiar pentru personalul medical care poate fi interesat de atributele unei îngrijiri multidisciplinare a copilului oncologic. Ne propunem să fim ambasadorii multidisciplinarității în procesul de vindecare a copiilor care se confruntă cu acest diagnostic și vrem să susținem cu cât mai multe resurse existența în toate secțiile din țară a acestor echipe multidisciplinare.

Îmi doresc să putem fi un partener al familiilor care trec prin acest diagnostic alături de copiii lor și să sărbătorim an de an cât mai multe vieți de eroii mici salvate și să le oferim posibilitatea de a trăi cu o calitate a vieții superioare și cu cât mai multă înțelegere a experienței unui diagnostic oncologic.

Vrem să fim partenerii supereroilor care înving cel mai fioros balaur din viața lor. Noi suntem în spatele lor să le dăm cele mai potrivite arme pentru a-l învinge.

Amalia Năstase

Președinte Asociația Părinților Copiilor cu Afecțiuni Oncologice

NOȚIUNI INTRODUCTIVE DE ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRICĂ

Dr. Andreea Nicoleta Șerbănică,

*Medic primar pediatrie și specialist Oncologie și specialist Hematologie
pediatrică, IC Fundeni; Șef Lucrări UMF „Carol Davila”, București*

INTRODUCERE

Cancerul pediatric este termenul global utilizat pentru a descrie totalitatea afecțiunilor maligne care apar la copiii și adolescenți, cunoscute în termeni medicali sub denumirea de afecțiuni onco-hematologice.

Cancerul reprezintă o adevărată provocare pentru copiii afectați, precum și pentru părinții și familiile lor, având un impact psiho-emoțional, nutrițional, socio-economic s.a. Din perspectiva medicală, provocările includ diagnosticarea, tratamentul și gestionarea complicațiilor acute sau cronice cauzate de boala malignă sau de tratamentul acesteia. O adaptare continuă a protocoalelor terapeutice, combinată cu o abordare multidisciplinară, a contribuit la creșterea ratei de supraviețuire, care depășește 80% la 5 ani, și la îmbunătățirea calității vieții acestor copii [1].

Cancerul este în esență o afecțiune complexă ce necesită o abordare multidisciplinară. O echipă formată din diferiți specialiști – inclusiv medici de familie, pediatrii, onco-hematologi, geneticieni, medici de laborator și radiologi, care lucrează împreună alături de personalul para-

medical: asistente, nutriționiști, psihologi, kinezoterapeuți, navigatori, asistenți sociali, s.a pentru a acorda o abordare completă și complexă patologiei onco-hematologice [2]. În același scop, de scădere a mortalității și morbidității asociate cancerului, strategiile naționale vizează îmbunătățirea continuă a metodelor de prevenire, screening, diagnostic, tratament și monitorizare.

Patologia onco-hematologică pediatrică reprezintă o reală problemă de sănătate, deoarece include afecțiuni severe cu impact socio-economic important. Cancerul la copii, deși este o boală rară, (3% din totalitatea afecțiunilor oncologice) este o cauză importantă de mortalitate și morbiditate pediatrică [3]. Leucemia acută limfoblastică (LAL) este cea mai frecventă malignitate pediatrică (35% dintre cazurile oncologice din cadrul populației pediatrice), urmată de tumorile cerebrale și limfoame, conform datelor furnizate de Organizația Mondială a Sănătății [4,5].

Onco-hematologia pediatrică include afecțiuni maligne grave cu potențial evolutiv sever. Unele dintre acestea pot apărea în cadrul unor stări patologice predispozante, precanceroase și, de aceea, este important să le identificăm și să le monitorizăm periodic. Prevenția cancerului reprezintă una dintre problemele de actualitate la nivel mondial. Afecțiunile maligne sunt boli declanșate de un factor de mediu (infecție, iradiere etc.) care, pe un fond genetic alterat dobândit/ congenital, determină o proliferare clonală ce „scapă” controlului mecanismelor de apărare imună cu afectare inițial localizată, ulterior cu evoluție sistemică [6].

EPIDEMIOLOGIA ȘI ETIOLOGIA CANCERELOR PEDIATRICE

Literatura relevă date istorice despre cancer de peste 200 de ani, în anii 1800, Rudolf Virchow diagnosticând primul pacient cu leucemie, denumește afecțiune „boala sângelui alb” [7]. La acel moment cancerul era o afecțiune incurabilă, fatală. În 1934, Marie Curie decedează de cancer, leucemie, după ce este expusă în repetate rânduri la elementele radioactive, descoperite de ea și utilizate ca tratament pentru pacienții

săi cu cancer [8]. În 1970, doctorul Farber obține prima remisiune parțială a unui pacient cu leucemie.

Evoluția favorabilă a ratelor de supraviețuire din ultimii 50 de ani: de la 58% la 5 ani în 1970 la peste 80% se datorează evoluției metodelor de diagnostic genetic și molecular, cu încadrare în grupa de risc, terapie adaptată și monitorizare standardizată. Includerea pacienților, în număr crescut, în trialurile internaționale a condus la tratament chimioterapic individualizat, adaptat la grupa de risc a pacientului, cu scăderea toxicității, dar fără impact negativ asupra ratei de obținere a remisiunii [10].

Incidența bolilor onco-hematologice, citată de literatura curentă, variază cu dezvoltarea socio-economică a țărilor [11]. În 2021, SUA estima 15.590 copii și adolescenți, cu vârsta cuprinsă între 0-19 ani, cazuri noi de cancer. În România, înființarea unui Registru Național al cancerului la copil (RNCCR) datează din septembrie 2019. Analiza datelor obținute prin RNCCR 2010-2017 evidențiază o incidență a cancerului pediatric, din România, în creștere la grupa de vârstă 0-14 ani, de la 9.78%, în anul 2010 la 11.03%, în anul 2017 cu o prevalență a hemopatiilor maligne (leucemii, limfoame) superioară tumorilor solide, date superpozabile cu cele europene. Leucemia acută limfoblastică (LAL) este cea mai frecventă malignitate și reprezintă 75% dintre cazurile de leucemie la copil [13,14].

De-a lungul timpului au fost citați mulți factori de risc ai cancerului pediatric/ adult, fără identificarea unei cauze exacte [15].

Dintre aceștia, literatura curentă menționează:

- Predispoziția genetică-familială: Cancer colorectal, Cancer de sân, cancer gastro-intestinal, pulmonar [16-18]
- Sindroame genetice (Down, Li-Fraumeni, Sindrom Turner, Klinefelter, Bloom), Ataxie – telangiectazie, Neurofibromatoză tip I [19]
- Infecții virale: EBV, HTLV, Virus gripal, HPV, VHB, VHC, HHV8, MCV, SM 40 [20-24].
- Substanțe cancerigene și toxine cu risc probabil carcinogenic [25]
- Bacterii: *Helicobacter pylori* [26]
- Radiații ionizante, Radiații solare [27, 28].

ALIMENTE BENEFICE DE INTRODUS ÎN ALIMENTAȚIA COPILULUI ONCOLOGIC PENTRU ÎMBUNĂȚĂȚIREA CALITĂȚII MICROBIOTEI INTESTINALE ȘI, IMPLICIT, A STATUSULUI NUTRIȚIONAL

UNTUL GHEE

Are multe beneficii pentru sănătate, în special pentru copiii oncologici care au nevoie de mai multă energie și nutrienți pentru a lupta împotriva cancerului. [19, 20]

Unul dintre beneficiile pentru sănătate ale untului ghee este că conține vitamina E, vitamina A, antioxidanți și alți compuși organici care pot proteja celulele de stresul oxidativ și inflamație. Acești compuși pot, de asemenea, să îmbunătățească sistemul imunitar și să prevină infecțiile. Untul de ghee are, de asemenea, un conținut ridicat de *acid butiric*, un acid gras cu lanț scurt care este transformat din fibre în intestin. Acidul butiric poate îmbunătăți digestia, reduce inflamația și poate modula expresia genelor. De asemenea, poate inhiba creșterea celulelor canceroase și poate induce apoptoza (moartea celulelor) în unele tipuri de tumori. [19, 20]

Untul ghee poate preveni, de asemenea, peroxidarea lipidelor, un proces care dăunează membranelor celulare și ADN-ului. [19, 20] Este un aliment valoros pentru copiii oncologici care au nevoie de mai multă energie, nutrienți benefici pentru floră și protecție împotriva cancerului, poate fi ușor încorporat într-o dietă echilibrată pentru a îmbunătăți calitatea vieții și bunăstarea copiilor oncologici.



MIEREA DE IULIȘCĂ

Este o combinație benefică naturală ca sursă de resveratrol, ceea ce o face un produs alimentar funcțional. Troscotul japonez (Iulișcă) este o plantă perenă care aparține familiei Polygona-ceae. Este originară din Asia de Est și a fost folosită ca plantă medicinală în medicina tradițională chineză, japoneză și coreeană. Unul dintre constituenții săi principali este resveratrolul, un polifenol care are proprietăți anti-oxidante, antiinflamatorii [15, 17, 18].

Japonezii o folosesc în arsenalul gemoterapeutic, ca extract din materialul stem vegetal de la nivelul rădăcinii, locul unde este și cea mai mare cantitate de resveratrol, responsabilă pentru multe dintre efectele plantei, dar și antraquinone de tip emodin, citreorosein, fallacinol, phycion, flavonoizi de tip rutin, apigenin, quercetin, quercitrin, isoquercitrin, hyperoside, reynoutrin și kaempferol, polydatin, cumarine, lignani și uleiuri esențiale. [15, 17, 18]

Mierea este un produs natural care a fost folosit de secole ca aliment și remediu. Conține diverși compuși bioactivi, cum ar fi acizi fenolici, flavonoide, enzime și peptide, care au efecte benefice asupra sănătății umane. S-a demonstrat că mierea are activități de vindecare a rănilor, antimicrobiene, antiinflamatore, imunomodulatoare și antitumorale. [16]

Una dintre aplicațiile mierii în oncologia pediatrică este tratamentul mucozitei bucale, care este o complicație frecventă și dureroasă a chimioterapiei și radioterapiei. Mucozita bucală se caracterizează prin inflamarea și ulcerarea mucoasei bucale, care poate afecta calitatea vieții și crește riscul de infecții. Mierea poate ajuta la reducerea severității și a duratei mucozitei bucale, oferind o barieră protectoare, promovând regenerarea țesuturilor, modulând inflamația și inhibând creșterea microbiană. [12, 13, 14]



LIBRIS

We know
books





IDEI DE REȚETE RECOMANDATE ÎN NUTRIȚIA COPILULUI CU AFECȚIUNI ONCOLOGICE

1. IDEI DE MIC DE JUN
2. IDEI DE DIPURI, BRÂNZETURI
VEGANE ȘI ALTE BUNĂȚĂȚI
3. IDEI DE SUPE ȘI CIORBE
4. IDEI DE SALATE
5. IDEI PENTRU PRÂNZ ȘI CINĂ
6. IDEI DE PASTE
7. PRODUSE DE PANIFICAȚIE
8. IDEI DE DESERTURI
9. IDEI DE SMOOTHIE ȘI FRESH-URI

LIBRIS

We know
books





We know
books

1

IDEI DE MIC DEJUN

- Terci de ovăz cu afine și banane
- Lapte vegetal cu ovăz, ciocolată și banană
- Budincă super omega
- Granola
- Terci de hrișcă cu merișoare și nucă
- Iaurt cu magiun și granola
- Orez îndulcit cu fructe de pădure
- Omletă cu ciuperci de pădure
- Budincă de Chia
- Muffins cu legume
- Sandwich cu tofu
- Idei de Wrap

Terci de ovăz cu afine și banană

PORȚII: 1 **TIMP DE PREPARARE:** 10 MINUTE **DIFICULTATE:** SCĂZUTĂ

20g fulgi de ovăz
200ml lapte vegetal
10g unt cocos / ghee / caju
50g afine
½ banană medie, 50g
1 linguriță semințe de cânepă
decorticate

Untul Ghee este un tip de unt clarificat care este utilizat pe scară largă în bucătăria indiană și din Orientul Mijlociu.

Se realizează prin încălzirea ușoară a untului din lapte de vacă, până când apa se evaporă și rămâne doar grăsimea pură.

Unul dintre beneficiile pentru sănătate ale untului ghee este că conține vitamina E, vitamina A, antioxidanți și alți compuși organici care pot proteja celulele de stresul oxidativ și de inflamație. Acești compuși pot, de asemenea, să îmbunătățească sistemul imunitar și să prevină infecțiile. Untul ghee are, de asemenea, un conținut ridicat de acid butiric, un acid gras cu lanț scurt, care este transformat din fibre în intestin. Acidul butiric poate îmbunătăți digestia, reduce inflamația și poate modula expresia genelor.



Valori nutriționale pe porție: Calorii: 265.15kcal • Carbohidrați: 27.51g • Proteine: 3.44g • Grăsimi: 17.02g • Grăsimi saturate: 10.79g • Grăsimi monosaturate 3.02,15 • Sodiu: 55.61mg • Potasiu: 267mg • Fibre: 3.25g • Zaharuri: 16.03g • Vitamina C: 9.20mg • Calciu: 386.87mg • Fier: 1.65mg • Magneziu: 74.05mg • Vitamina B9 • Folat: 13.60mg • Vitamina C: 9.20mg • Vitamina A: 216mg • Retinol: 211.40mg • Vitamina E: Alfa-tocoferol 3.42mg

Mod de preparare: Încălziți laptele vegetal timp de 5-7 minute, adăugați fulgii de ovăz împreună cu untul, semințele de cânepă și omogenizați. Răsturnați conținutul într-un bol și decorați cu fructe de pădure și banana tăiată felii.