



FUNDACJA JOLANTY KWAŚNIEWSKIEJ
Porozumienie Bez Barier



Europejskie Standardy Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową

Warszawa, 14 października 2009

Spis Treści

Spis Treści	2
Przedmowa	3
Preambuła	5
Streszczenie	8
Europejskie Standardy Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową	11
1. Organizowanie sieci kompleksowej opieki dla dzieci i młodzieży z chorobami nowotworowymi i ciężkimi chorobami hematologicznymi w poszczególnych krajach.....	11
2. Krajowy Rejestr Nowotworów Dziecięcych	12
3. Warunki jakie musi spełnić oddział hematologii i/lub onkologii dziecięcej	12
4. Zalecany poziom zatrudnienia na oddziale onkologicznym/hematologicznym	14
5. Rozwój zawodowy personelu.....	17
6. Elementy opieki specjalistycznej	17
7. Postępowanie terapeutyczne	18
8. Monitorowanie późnych następstw choroby nowotworowej.....	19
9. Opieka psychologiczna i psychosocjalna	19
10. Opieka paliatywna	20
11. Prawa dziecka hospitalizowanego.....	20
12. Opieka socjalna	23
13. Edukacja	23
14. Kluczowa rola rodziców.....	24
14. Rehabilitacja.....	25
Lista autorów:.....	25
Wsparcie:.....	26
Załącznik 1	27

Przedmowa

Jednym z bardzo ważnych elementów postępu jaki został osiągnięty w wynikach leczenia nowotworów u dzieci była i jest współpraca między wieloma ośrodkami onkologii dziecięcej nie tylko w obrębie jednego kraju, ale obejmująca wszystkie lub większość ośrodków z wielu krajów. Jednym z warunków uzyskiwania porównywalnych wyników i wspólnego ich przedstawiania jest to, aby każdy z ośrodków uczestniczących w badaniach klinicznych spełniał określone wymogi zarówno w zakresie infrastruktury diagnostyczno-leczniczej i kadry medycznej.

Przy okazji opracowywania wyników dotychczas prowadzonych wieloośrodkowych, wielonarodowych badań klinicznych czasami stwierdzane były istotne różnice między poszczególnymi ośrodkami co do uzyskanych efektów terapeutycznych. Dodatkowym problemem są ograniczenia finansowe szpitali, w których strukturze funkcjonują oddziały onkologii dziecięcej. Menadżerowie służby zdrowia dążą do ograniczenia kosztów i oddziały onkologii dziecięcej są często traktowane podobnie, jak inne zachowawcze oddziały pediatryczne. Normy odpowiadające tym oddziałom nie zapewniają sprawnego funkcjonowania oddziału onkologii dziecięcej, w których hospitalizowani pacjenci w rzeczywistości wymagają intensywnej terapii i intensywnego nadzoru. Stąd też zrodziła się idea określenia standardów oddziałów onkologii dziecięcej.

W związku z powyższym, w maju 2008 roku Zarząd SIOPE Europe zdecydował o przystąpieniu do inicjatywy Fundacji Jolanty Kwaśniewskiej „Porozumienie bez barier” oraz rozpoczęciu współpracy w przygotowaniu propozycji standardów opieki nad dziećmi z chorobą nowotworową w Europie. Zarząd SIOPE podjął decyzję o przygotowaniu raportu na temat aktualnego stanu i standardu pracy pediatrycznych ośrodków onkologicznych w Europie. SIOPE Europe postanowił także, o zebraniu danych na temat aktualnej kondycji i standardów opieki w centrach leczenia nowotworów dziecięcych w Europie. W tym celu został przygotowany odpowiedni kwestionariusz, rozesłany do przedstawicieli onkologii dziecięcej wszystkich krajów europejskich. Opierając się na uzyskanych wynikach ankiety i woli respondentów, Zarząd SIOPE uznał za celowe zorganizowanie konferencji, która umożliwiłaby przeprowadzenie dyskusji na temat

projekt dokumentu Europejskie Standardy Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową (European Standards of Care for Children with Cancer).

Zorganizowanie konferencji stało się możliwe dzięki ogromnemu zaangażowaniu i nieocenionej pomocy Pani Jolanty Kwaśniewskiej – małżonki byłego Prezydenta Polski. Jej Fundacja „Porozumienie Bez Barrier” oraz zespół Jej współpracowników podjął się trudu organizacyjnego konferencji w Warszawie w dniu 14 października 2009 roku, w której uczestniczyli przedstawiciele większości krajów europejskich.

W czasie konferencji przedstawiony został projekt dokumentu, a w wyniku przeprowadzonej dyskusji powstała ostateczna wersja standardów. Jestem ogromnie wdzięczny wszystkim członkom Zarządu SIOPE, a w szczególności Prof. Kathy Pritchard Jones – byłej Pani Prezes, Prof. Ruth Ladenstein – obecnej Pani Prezes SIOPE, Jules Vassal, Ricardo Riccardi za znakomitą współpracę i ciężką pracę przy opracowywaniu tekstu standardów. Wdzięczność należy wyrazić również licznym ekspertom wymienionym na końcu dokumentu – onkologom dziecięcym, psychologom, przedstawicielom organizacji rodzicielskich, którzy przekazali szereg uwag, wniosków i propozycji, które w sposób znaczący wzbogaciły ten dokument.

Szczególne słowa podziękowania chciałbym skierować pod adresem Pań Magdaleny Gwizdak, Ewy Jack-Górskiej, Anny Jankowskiej-Drabik Edel Fitzgerald oraz Samiry Essiaf za ich nieocenioną pomoc administracyjną, edytorską i językową.

Jestem przekonany, że ten zbiorowy wysiłek zaowocuje znaczącą poprawą jakości opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową we wszystkich krajach Europy.

Prof. dr hab. med. Jerzy R. Kowalczyk

Członek SIOP Europe
Kierownik Kliniki Hematologii i
Onkologii Dziecięcej w Lublinie

Preambuła

Obecnie możliwe jest skuteczne wyleczenie ponad 70% nowotworów u dzieci i młodzieży, a w przypadku niektórych nowotworów - praktycznie wszystkie mogą być wyleczone. Nadal jednak istnieją znaczne różnice w wynikach leczenia uzyskiwanych w Europie. Leczenie jest procesem intensywnym, długotrwałym i skomplikowanym. Zadawalający wskaźnik przeżycia jest możliwy dzięki m.in. lekarzom, pielęgniarkom oraz i innym specjalistom, którzy tworzą jeden profesjonalny zespół w odpowiednio dostosowanych warunkach. Zapewnienie takiej pomocy wymaga właściwego wsparcia finansowego. Następujące istotne warunki muszą zostać spełnione aby zapewnić optymalne wsparcie:

1. Dziecko musi być zdiagnozowane jak najszybciej, aby zapewnić jak największe szanse na wyleczenie i powrót do zdrowia. Szansa na szybkie zdiagnozowanie postępującego procesu nowotworowego jest możliwa dzięki wysokiej świadomości lekarzy w publicznej służbie zdrowia oraz lekarzy rodzinnych. Objawy związane z chorobą nowotworową muszą być jak najszybciej wykryte zarówno przez lekarzy ogólnych i pediatrów, tak aby można było zachować jak najkrótszy odstęp od wystąpienia objawów i nie dopuścić do żadnych opóźnień w rozpoznaniu i rozpoczęciu leczenia.
2. Wskazano, iż szansa na przeżycie dzieci z chorobą nowotworową jest bardziej prawdopodobna gdy zostaną zdiagnozowane i leczone przez zespół ekspertów: lekarzy, pielęgniarek i innych specjalistów pracujących na wyspecjalizowanych oddziałach. Takie oddziały muszą posiadać przeszkolony personel medyczny i diagnostyczny, doświadczone pielęgniarki, wsparcie dla pacjentów i rodziny, pracowników socjalnych, nauczycieli. Co więcej zespół ten musi być dostępny na oddziale w każdej chwili. W szczególności chirurdzy dziecięcy, neurochirurdzy, anestezjolog, patolodzy, wyspecjalizowane pielęgniarki, zaplecze do radioterapii oraz wsparcie w zakresie dostępności produktów krwiotwórczych muszą być zapewnione natychmiast w celu dokładnego diagnozowania pacjenta i umożliwienia szybkiego rozpoczęcia odpowiedniej terapii aby zmniejszyć toksyczność i powikłania.

3. Wszystkie dzieci z chorobą nowotworową powinny być leczone zgodnie z najlepszym dostępnym protokołem leczenia. Panuje powszechna zgoda, że jest to optymalne rozwiązanie pod warunkiem, że jest przeprowadzane na oddziałach biorących aktywny udział w zakresie badań klinicznych oraz procesach rejestracji nowotworów. Dzieci powinny mieć możliwość uczestniczenia w odpowiednich badaniach klinicznych mających na celu poprawę dotychczasowego leczenia. W przypadku gdy istnieje niepewność co do optymalnego leczenia, badania te mogą być dokonywane losowo.

Propozycja tego dokumentu jest skierowana do wszystkich, którzy są odpowiedzialni za sprawy zdrowia w całej Europie, a szczególnie w państwach członkowskich UE. Przede wszystkim jednak dokument ten jest skierowany do lekarzy i pielęgniarek pracujących w jednostkach onkologii dziecięcej, jak również organizacji rodzicielskich, chcących pracować z instytucjami planującymi system opieki, sponsorami i politykami w celu optymalizacji opieki.

Oczywistym faktem jest, iż każdy kraj ma swój własny system opieki zdrowotnej dotyczący leczenia nowotworów u dzieci i młodzieży, który jest zdeterminowany pulą środków finansowych, rozwojem i dostępnością struktury socjalnej. Każdy kraj Unii Europejskiej powinien mieć Krajowe Plany Leczenia Nowotworów, zawierające określone normy leczenia i opieki dostosowane do wieku dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową. Powinna zostać uzgodniona strategia rozwoju podstawowych norm i środków określonych w niniejszym dokumencie w celu zapewnienia spójnego systemu opieki zdrowotnej dla wszystkich pacjentów. Nieodłączny element rozwoju zespołów klinicznych obejmuje możliwość szkolenia podyplomowego i spójny, ciągły rozwój zawodowy dla wszystkich zainteresowanych pracowników.

W wielu krajach europejskich takie standardy są jeszcze w toku realizacji lub zostały zaakceptowane zarówno przez organy administracyjne zarządzające systemem finansowania opieki zdrowotnej oraz przez instytucje odpowiedzialne za dostęp do opieki zdrowotnej. Spełnianie tych standardów staje się niezbędne do otrzymania środków finansowych i ułatwia zarządzanie zmianami w celu poprawy jakości systemu opieki.

Apelujemy do wszystkich właściwych organów w celu umożliwienia powszechnej dostępności niezbędnych ekspertyz i infrastruktury oraz zapewnienie równego dostępu do najlepszych standardów opieki wszystkim dzieciom i młodzieży z chorobą nowotworową. Ostatecznym celem jest zagwarantowanie, wszystkim młodym ludziom z chorobą nowotworową dostępu do najlepszych metod diagnostyki, leczenia i opieki zdrowotnej.

Fundacja Jolanty Kwaśniewskiej

“Porozumienie bez barier”

Al. Przyjaciół 8/1a
00-565 Warszawa, Poland
www.fpbb.pl

SIOP Europe

Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Onkologii Dziecięcej

Avenue E. Mounier 83
B 1200 Bruksela, Belgia
www.siope.eu

Streszczenie

Zapewnienie kompleksowego systemu opieki nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową jest niezbędne, aby pomóc pacjentowi wrócić do zdrowia oraz zapewnić optymalną jakość życia w trakcie i po leczeniu. Wytyczne zawarte w niniejszym dokumencie stanowią *minimalne* standardy opieki, które powinny być realizowane. Początkowo skierowane są do państw członkowskich UE, ale nie są ograniczone tylko do tych krajów.

1. Niezbędny jest dostęp do centrów onkologii dziecięcej, które mogą zapewnić kompleksowe interdyscyplinarne wyposażenie i optymalne standardy opieki, odzwierciedlające charakterystykę miejscowej ludności i warunki geograficzne.
2. Rejestracja Nowotworów Dziecięcych jest wymagana na poziomie krajowym, w oparciu o międzynarodową klasyfikację – Międzynarodowa Klasyfikacja Nowotworów Dziecięcych ver.3 (ICCC-3). W tym względzie osobliwości nowotworów młodzieży powinny być brane pod uwagę.
3. Każdy oddział hematologii i onkologii dziecięcej wymaga kilku standardowych udogodnień w celu zaspokojenia potrzeb chorych i ich rodzin, jak też zatwierdzonych protokołów klinicznych, powiązanych z innymi wyspecjalizowanymi jednostkami na wypadek konieczności dalszych konsultacji i/lub możliwość zaproponowania odpowiedniego leczenia ("wspólna opieka") dla pacjentów mieszkających w pobliżu.
4. Każdy oddział hematologii i onkologii dziecięcej musi składać się z minimalnej liczby wykwalifikowanych pracowników specjalizujących się w leczeniu dzieci z chorobą nowotworową. Zespół musi być w stanie odpowiadać na różne potrzeby pacjentów i ich rodzin, zarówno w fazie hospitalizacji jak i w dalszych etapach. Chociaż podstawowa liczba pracowników jest zawsze wymagana, zespół wspierający powinien być dostępny na wezwanie.
5. Rodzice dziecka chorego na nowotwór powinni otrzymać wyczerpujące informacje na temat diagnozy oraz leczenia dziecka oraz wsparcie psycho-socjalne. Kolejne etapy leczenia powinny być udokumentowane i wyjaśnione w sposób zrozumiały dla rodziców.
6. Rozwój zawodowy personelu sprawującego opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową powinien być obowiązkowy. W szczególności szeroko propagowana powinna być rola rodziców i/lub organizacji rodzicielskich w szkoleniu personelu.

7. Istotnym elementem oddziału onkologii i hematologii powinien być oddział dziennego pobytu, oddział opieki ambulatoryjnej, jak również miejsce na oddziale przeznaczone dla rodziców i rodzeństwa dziecka. Dziecko, które zostało wypisane do domu, powinno mieć zapewnione wsparcie socjalne w miejscu zamieszkania.
8. Leczenie nowotworów u dzieci i młodzieży jest stale udoskonalane i dostępne są coraz to lepsze standardy opieki - zarówno dla pacjentów w trakcie leczenia jak i nowo zdiagnozowanych. Zalecenia protokołu leczenia muszą być regularnie aktualizowane, zgodnie z wynikami najnowszych badań naukowych. Optymalne leczenie powinno być szeroko wspierane przez krajowy system nowotworów u dzieci.
9. W zależności od kraju, koszty leków są pokrywane przez firmę ubezpieczeniową lub z budżetu państwa. Dla dzieci z chorobą nowotworową standardowe cytostatyki są często podawane w trybie pozarejestacyjnym ze względu na brak odpowiednich badań pediatrycznych we wniosku o dopuszczenie do obrotu. Takie pozarejestacyjne podawanie leków powinno być objęte zwykłymi krajowymi procedurami.
10. Zarządzanie danymi i bezpieczeństwo raportowania z realizacji programu terapeutycznego jest niezbędne i powinno być nadzorowane przez wyszkolony personel medyczny.
11. Długoterminowe monitorowanie następstw choroby nowotworowej u dzieci jest konieczne, biorąc pod uwagę nie tylko przeżywalność, ale także jakość życia i skutki długookresowej toksyczności.
12. Każdemu dziecku lub młodej osobie dotkniętej chorobą nowotworową i jego rodzinie powinna zostać zapewniona pomoc psychologiczna. Dodatkowo należy zadbać o dostępność planowanej opieki społecznej i edukacyjnej. Ponadto, szczegółowe informacje na temat diagnozy, leczenia i jego wpływu na stan zdrowia należy omówić z uszanowaniem wieku pacjenta i przekazać w taki sposób aby zostały należycie zrozumiane. Wsparcie po zakończonym leczeniu powinno być zapewnione w celu umożliwienia dziecku reintegracji ze społeczeństwem.
13. Dziecku, które jest śmiertelnie chore, powinna być zapewniona kompleksowa opieka paliatywna przez wielodyscyplinarny zespół hospicyjny. Pomiędzy zespołem leczącym i nowym przychodzącym zespołem hospicyjnym powinna być zapewniona wymiana informacji.
14. Hospitalizowane dziecko powinno mieć szereg podstawowych praw:
 - stałego i ciągłego zaangażowania rodziców
 - odpowiedniego zakwaterowania dla rodziców w szpitalu

- zabawy i edukacji
 - otoczenia dostosowanego do wieku dziecka
 - uzyskania odpowiedniej informacji
 - interdyscyplinarnego zespołu leczenia
 - prawo do ciągłości opieki
 - prawo do prywatności
 - poszanowanie praw człowieka
15. Pomoc socjalną dla dziecka i jego rodziny należy rozpocząć w momencie postawienia diagnozy i monitorować ją w trakcie leczenia.
16. Istotne jest zapewnienie dziecku choremu na nowotwór dostępu do edukacji w szpitalu, aby po zakończeniu leczenia umożliwić mu bezpośredni powrót do szkoły. Nauczyciel szpitalny zapewni spójność pomiędzy edukacją dziecka w trakcie leczenia a szkołą.
17. Rodzice odgrywają kluczową rolę we wspieraniu dziecka w trakcie trwania choroby, powinni mieć być zapewnione dogodne warunki na oddziale do przebywania z dzieckiem w trakcie leczenia. Rodzice powinni spełniać rolę "partnerów" w procesie leczenia.
18. Rozpoczęcie procesu rehabilitacji powinno mieć miejsce zaraz po otrzymaniu diagnozy i kontynuowane podczas długookresowego leczenia dziecka.

Europejskie Standardy Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową

1. Organizowanie sieci kompleksowej opieki dla dzieci i młodzieży z chorobami nowotworowymi i ciężkimi chorobami hematologicznymi w poszczególnych krajach

Od dawna uznaje się, że optymalna opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobami nowotworowymi jest sprawowana przez ośrodki o najwyższym poziomie, zazwyczaj określane jako ośrodki referencyjne lub główne. Zespół zaangażowany w opiekę ma możliwość kompleksowej diagnostyki, dostępu do niezbędnych leków i opieki wspierającej aby zoptymalizować przeżycie pacjenta i zminimalizować objawy niepożądane i powikłania.

Liczba ośrodków wysokospecjalistycznych powinna być dostosowana do wielkości populacji oraz wielkości obszaru. Należy założyć, że na 1 000 000 dzieci i młodzieży stwierdza się około 130-150 nowych zachorowań rocznie na nowotwory złośliwe. W celu uzasadnienia inwestycji w interdyscyplinarny system opieki niezbędny do leczenia nowotworów dziecięcych, główny ośrodek leczenia powinien przyjąć co najmniej 30 nowych pacjentów rocznie, choć niektóre ośrodki są znacznie większe (do 200 lub więcej). Dla bardzo specjalistycznych zabiegów, takich jak przeszczep szpiku kostnego lub skomplikowanych operacji lub radioterapii, może być konieczna dalsza specjalizacja i zdefiniowanie ścieżek kierowania dzieci od mniejszych do większych, głównych ośrodków leczenia.

Odległość do ośrodka leczenia także powinna być brana pod uwagę. Aby pacjent nie musiał pokonywać zbyt dużej odległości do ośrodka leczenia, a zwłaszcza do miejsca wsparcia i opieki w nagłych wypadkach, możliwe jest stworzenie sieci ekspertów w onkologii dziecięcej. Takie systemy są rozpowszechnione w wielu krajach europejskich, gdzie lokalny szpital zapewnia opiekę bliżej domu, we współpracy z głównym centrum leczenia.

2. Krajowy Rejestr Nowotworów Dziecięcych

Powszechna rejestracja nowotworów jest zalecana dla wszystkich krajów świata, aby pomóc zarówno w planowaniu systemu oraz w ułatwieniu dostępu do badań, do informacji o częstości występowania, przeżycia, śmiertelności i zmian w międzynarodowych danych. Na świecie jest opracowany system klasyfikacji nowotworów dziecięcych (International Classification of Childhood Cancer ver.3 - ICC-3), bo ich różne kliniczne i biologiczne cechy wpływają na to, że nie mogą być klasyfikowane zgodnie z systemem używanym dla osób dorosłych. Ten system klasyfikacji powinien być stosowany przez wszystkie rejestry danych na temat nowotworów u dzieci (określonych dla celów rejestracji jako osoby w wieku do 15 lat).

Młódzież z chorobą nowotworową stanowi wyzwanie, ponieważ może u niej występować zarówno typ nowotworu charakterystycznego dla osoby dorosłej jak i dla dziecka. Dokładne śledzenie zachorowalności na nowotwory i wyniki w tej grupie wiekowej mogą wymagać określonej pracy.

Zawartość zbioru danych, powinna być regularnie rejestrowana dla każdego pacjenta z chorobą nowotworową i powinna być uzgodniona z krajowym rejestrem chorób nowotworowych. Powinna ona zapewnić międzynarodową porównywalność danych oraz wziąć pod uwagę korzyści wynikające z uczestnictwa w projektach mających na celu porównanie wyników podejmowanych na poziomie europejskim.

3. Warunki jakie musi spełnić oddział hematologii i/lub onkologii dziecięcej

1. Oddział onkologii dziecięcej powinien prowadzić, nowoczesną wysokodawkową chemioterapię wszystkich nowotworów wieku dziecięcego oraz powinien posiadać wyspecjalizowany system opieki dla wybranych grup diagnostycznych takich jak złośliwe nowotwory krwi.
2. Oddział onkologiczny musi być w stanie odpowiednio i efektywnie diagnozować białaczkę i guzy lite lub być wysoko wyspecjalizowanym oddziałem do leczenia innych nowotworów.

3. Cały personel zaangażowany w proces leczenia musi ukończyć szkolenie i posiadać praktyczne doświadczenie w opiece nad dziećmi z chorobami nowotworowymi i białaczką.
4. Powinna być określona minimalna liczba leczonych przypadków, które pozwolą oddziałowi pozostać efektywnym i skutecznym. To prawdopodobnie równoznaczne jest z przynajmniej 30 nowymi przypadkami rocznie. Poziom zatrudnienia na oddziale musi być odpowiednio dostosowany, tak aby zapewnić stałą opiekę każdemu pacjentowi.
5. Na miejscu powinny być systemy monitorowania długookresowych następstw zakończonego leczenia.
6. Specjalne warunki powinny zostać zapewnione dla tych pacjentów, którzy są w grupie wysokiego ryzyka wystąpienia infekcji i powikłań a w szczególności dla tych z przedłużającą się neutropenią. Na każdym oddziale powinny zostać wyodrębnione sale dla jednego lub dwóch najbardziej chorych pacjentów wyposażone w pełen węzeł sanitarny. Na całym oddziale powinno być dostępne miejsce do zabawy i nauki. Jeżeli na oddziale leczone są zarówno dzieci jak i młodzież, należy zapewnić oddzielne warunki dostosowane do różnych grup wiekowych tj. przed i po okresie dojrzewania.
7. Oddział powinien być wyposażony w kuchnię i łazienkę przeznaczoną dla rodziców, w szczególności, gdy dzieci są objęte jakąkolwiek formą izolacji.
8. Pacjentom, którym podawana jest krótkookresowa chemioterapia w ambulatorium, powinien zostać zapewniony oddzielny oddział dziennego pobytu. Na oddziale dziennym powinna być dostępna oddzielna sala, która będzie służyła do przechowywania leków i przygotowywania chemioterapii jak też sala zabiegowa.
9. Specjalistyczna poradnia powinna zostać utworzona najlepiej w pobliżu szpitala czy oddziału dziennego pobytu, tak aby umożliwić kontynuowanie opieki w trakcie i po zakończonym leczeniu.
10. Istotne jest, aby centrum leczenia miało dostęp do intensywnej opieki zapewniającej leczenie z zastosowaniem mechanicznej wentylacji, dializy pozaustrojowej i leukoferezy, po to aby pomóc dziecku w przypadku wystąpienia jakichkolwiek powikłań w trakcie prowadzonego leczenia, najlepiej na miejscu, bez konieczności transportu pacjenta do innego szpitala.
11. Na oddziale powinien być natychmiastowy dostęp do chirurgów dziecięcych, neurochirurgów i innych specjalistów tak aby móc zapewnić pomoc także w nagłych przypadkach. Oznacza to także dostęp do radioterapii i 24 godzinny dostęp do diagnostyki obrazowej, z możliwością skorzystania, kiedy jest to konieczne, z opieki

anestezjologicznej, możliwości badania dzieci w znieczuleniu ogólnym, a także zapewnienia przeprowadzenia właściwych badań laboratoryjnych w nagłych przypadkach.

12. Należy zapewnić całodobowy dostęp do niezbędnych cytostatyków i leków wspomagających leczenie, jak też możliwość ich przygotowania, oraz wsparcie w postaci serwisu farmaceutycznego na telefon.
13. Oddział onkologiczny powinien mieć podobny dostęp do preparatów krwiopochodnych, płytek krwi i powszechnie stosowanych frakcji białek.
14. Od głównego ośrodka leczenia oczekuje się, iż będzie oferował dostęp do wysokodawkowego leczenia przy zastosowaniu przeszczepu komórek macierzystych. Taki rodzaj leczenia mógłby być dostępny w centrum lub w mniejszych ośrodkach po uzyskaniu zgody większego ośrodka. Podobne rozwiązanie znalazłoby zastosowanie w przypadku skomplikowanych procedur chirurgicznych i radioterapii w których wymagany jest wyspecjalizowany zespół i wyposażenie.
15. Od głównego ośrodka leczenia należy oczekiwać współpracy z siecią szpitali, które zlokalizowane są bliżej miejsca zamieszkania pacjenta, aby przekazać podstawy dotyczące leczenia podtrzymującego, jak też możliwości zastosowania prostego leczenia zgodnego ze „wspólnym modelem opieki”.

4. Zalecany poziom zatrudnienia na oddziale onkologicznym/hematologicznym

Poziom zatrudnienia wymagany na oddziale onkologii/hematologii dziecięcej powinien bazować na średniej rocznej skali działalności, uwzględniając obłożenie łóżek, frekwencję na oddziale dziennej opieki i w klinice. W skład personelu oddziału powinni wchodzić:

1. kierownik/ordynator oddziału onkologii dziecięcej oraz siostra oddziałowa z odpowiednimi zastępcami;
2. lekarze (z odpowiednimi predyspozycjami przedstawionymi poniżej);
3. pielęgniarki, których liczba byłaby dostosowana do obłożenia, uwzględniając także pielęgniarkę środowiskową, która będzie łącznikiem pomiędzy oddziałem, rodzicami a lokalnym środowiskiem;
4. zespół psychologów;
5. pracownicy socjalni – ilość uzależniona jest od liczby pacjentów;

6. nauczyciele;
7. pedagodzy;
8. fizjoterapeuci i terapeuci zajęciowi;
9. odpowiedni technicy laboratoryjni;
10. sekretarki medyczne i menadżerowie ds. przetwarzania danych;
11. specjaliści ds. rehabilitacji;
12. dietetycy.

Główny ośrodek leczenia będzie zatrudniać co najmniej dwóch doświadczonych lekarzy i dwie doświadczone pielęgniarki na pełen etat nawet wtedy, gdy jednostka przyjmuje minimalną liczbę 30 nowych pacjentów na rok w celu zapewnienia płynności personelu podczas urlopu, nieobecności czy zwolnienia lekarskiego. W warunkach leczenia o wysokiej intensywności np. na oddziale po przeszczepieniu szpiku kostnego, do opieki nad pacjentem może być wymagany personel wyższego szczebla.

Przy obliczaniu liczby pracowników, ważne jest wzięcie pod uwagę, że tam gdzie jest przeprowadzana intensywne terapia, wymagana opieka jest niewiele krótsza niż ta widoczna na oddziale intensywnej opieki medycznej. Niezbędne jest także zapewnienie czasu na spotkania interdyscyplinarnego zespołu w celu omówienia planów leczenia poszczególnych pacjentów, jak też na rozmowy z pacjentami i ich rodzinami, aby zapewnić im dostęp do jak najszerszej informacji na temat przebiegu leczenia i stanu zdrowia.

Główny ośrodek leczenia potrzebuje oddanych, wyspecjalizowanych i doświadczonych lekarzy „na wezwanie”. Biorąc pod uwagę fakt, iż lekarze dostępni „na wezwanie”, mogą być jeszcze w trakcie szkolenia, ważne jest, aby w pełni przeszkolony personel był zawsze dostępny pod telefonem i gotowy do powrotu do wyznaczonego miejsca w odpowiednim czasie na każde żądanie. Należy wziąć pod uwagę, iż praca lekarzy pracujących "na wezwanie" i tych, którzy prowadzą jednostki charakteryzuje się wysoką intensywnością.

Podobnie jest w przypadku personelu pielęgniarskiego, co najmniej dwie osoby w zespole powinny mieć certyfikat poświadczający dodatkowe szkolenie w dziedzinie onkologii i hematologii lub co najmniej pięcioletnie doświadczenie w pracy w tej dziedzinie. Każda zmiana pielęgniarska powinna posiadać co najmniej dwie pielęgniarki, które posiadają wykształcenie w tej dziedzinie.

Zespół wyszkolonych lekarzy specjalistów i pielęgniarek odpowiedzialnych za prowadzenie i organizację jednostki powinien być poparty odpowiednią liczbą personelu w celu zaspokojenia potrzeb pacjentów i ich rodzin w trakcie i po zakończonym leczeniu, w tym długoterminowe monitorowanie i wsparcie. Odpowiedni czas na wewnętrzne i zewnętrzne szkolenia jest niezbędny dla wszystkich pracowników. Poszczególne kraje powinny określić własne zasady, z poszanowaniem minimum opisanego powyżej, związanego ze wskaźnikami zatrudnienia na oddziałach onkologii dziecięcej. Liczba zatrudnienia powinna być szacowana w oparciu o roczną liczbę pacjentów leczonych i złożoności opieki sprawowanej przez jednostkę.

Zespół powinien codziennie omówić postępy każdego obecnie leczonego na oddziale pacjenta z przedstawicielami wszystkich istotnych dziedzin w celu zapewnienia ciągłości opieki.

W czasie diagnozowania, wielodyscyplinarny zespół na oddziale będzie starał się omówić diagnozę i na jej podstawie dobrać optymalne leczenie i cały pakiet opieki do potrzeb pacjenta. Informacje muszą być przekazane rodzicom i zgodnie z prawem krajowym dopiero za ich zgodą proponowany plan działania może zostać wdrożony. W zależności od sytuacji, w oparciu o wiek dziecka i stopień zrozumienia, może ono także wyrazić przyzwolenie i zgodę na leczenie.

Każdy z rodziców - po otrzymaniu informacji na temat planowanego leczenia dziecka – powinien wspólnie wraz z psychologiem, rehabilitantem, terapeutą i nauczycielem przygotować program zajęć w momencie gdy przebywa ono na oddziale. Należy uwzględnić zajęcia rekreacyjne i edukacyjne, tak aby dziecko ani przez chwilę nie przestało czuć się dzieckiem. Są istotne dowody na to, że udział pacjenta we wszystkich działaniach edukacyjnych prowadzonych przez przeszkolonych nauczycieli, pomaga w leczeniu i gwarantuje minimalne oderwanie dziecka od jego naturalnego społeczeństwa i z reguły mało znaczące straty w zakresie edukacji, które mogłyby nie zostać wyrównane w przyszłości.

Jeśli zewnętrzne wsparcie jest wymagane w odniesieniu do poszczególnych części systemu leczenia, powinno to być dobrze udokumentowane i wyjaśnione pacjentowi oraz rodzicom. Istotne jest spójne prowadzenie dokumentacji postępów w trakcie leczenia, podejmowania

decyzji i wszelkich zmian w terapii. Obecnie dokumentacja medyczna może być uzupełniana przez wskazanych sekretarzy medycznych lub menedżerów ds. przetwarzania danych, ale zawsze pod nadzorem w pełni wykwalifikowanych lekarzy i pielęgniarek.

5. Rozwój zawodowy personelu

Obowiązkiem powinno być, aby wszyscy pracownicy przechodzili ciągle doskonalenie umiejętności zawodowych i brali udział w szkoleniach, uwzględniających dostęp do aktualnych badań i innych specjalności w zakresie optymalizacji diagnostyki i opieki. Odpowiednie środki i czas na uczęszczanie na szkolenia i spotkania edukacyjne muszą być wbudowane w program dla wszystkich pracowników. Jest odpowiedzialnością centrum aby wysyłać lekarzy i inne grupy pracowników na tego typu spotkania.

Wszystkie jednostki powinny zachęcać do kontaktów z rodzicem/organizacją pacjentów i uznania ich znaczącego wkładu we wspieranie rodziców nowo zdiagnozowanych pacjentów, jak również wsparcie pracowników zapewniających opiekę.

6. Elementy opieki specjalistycznej

Kompleksowa opieka nad dzieckiem lub młodzieżą z chorobą nowotworową zwykle obejmuje:

1. Opiekę szpitalną
2. Oddział dziennego pobytu
3. Opiekę ambulatoryjną
4. Pobyt w domu, który wymaga współpracy lekarza ogólnego, dziecka, szkoły, społeczności i lokalnej pomocy socjalnej
5. Mieszkaniowe udogodnienia (z domu do domu – „Home from home”) dla rodziców i innych członków rodziny.

7. Postępowanie terapeutyczne

1. Podczas leczenia młodych ludzi z chorobą nowotworową, najlepszym programem terapeutycznym i przyjętym jako obowiązkowy powinien być ten który jest realizowany w oparciu o wielośrodkową współpracę. Programy powinny być opracowywane przez międzynarodowe zespoły ekspertów, biorąc pod uwagę wyniki poprzednich badań klinicznych i aktualną wiedzę na temat biologii nowotworów, odpowiednią farmakokinetykę leków i poznaną toksyczność u dzieci.
2. Każdy kraj powinien mieć swoją własną sieć badań na temat nowotworów u dzieci, z której wynikają zalecenia stosowania optymalnego protokołu leczenia odpowiedniego dla każdego rodzaju nowotworu i aktualizacje tych zaleceń, zgodne z nowymi badaniami.
3. Choć absolutnie optymalna terapia nie jest jeszcze znana, powinno być wspierane losowe przystąpienie do badań klinicznych pomiędzy najlepiej poznanymi terapiami a nowymi możliwościami. W każdym kraju będzie organizacja badawcza, która będzie wytyczała takie badania kliniczne po to aby optymalizować system opieki i maksymalizować przeżywalność dla każdego z nowotworów.
4. Zgoda pacjenta lub rodzica będzie wymagana w przypadku wzięcia udziału w jakimkolwiek badaniu klinicznym zgodnie z prawem krajowym.
5. Każdy kraj ma inny sposób dostarczania systemu opieki zdrowotnej. Państwo albo instytucja ubezpieczeniowa lub inna instytucja finansująca będzie musiała w pełni refundować koszty związane z wdrożeniem leczenia zgodnie z zalecanym programem terapeutycznym. Ponieważ rejestracja leków dla osób poniżej 18 roku życia do niedawna była zupełnie minimalna w całej Europie, koszty leków, które stosowane są jako leki pozarejestacyjne będą musiały zostać pokryte przez takie instytucje lub państwo.
6. W niektórych sytuacjach diagnostycznych, a zwłaszcza w przypadku bardzo rzadkich nowotworów, jedyną zalecaną opcją leczenia jest ta zgodna z protokołem rekomendowanym przez grupę ekspertów. Może być stosowana w ramach prowadzonych badań, które nie są uważane za badania kliniczne we wszystkich państwach członkowskich UE. Odpowiednie warunki powinny być udostępniane w celu wspierania takich zabiegów i rejestracji w wielu opracowaniach krajowych. (Załącznik 1)
7. Centrum leczenia jest zobowiązane do uzupełnienia szczegółowej dokumentacji medycznej z programem terapeutycznym, zgodnie z prawem krajowym, w przypadku pacjentów leczonych w ramach badań klinicznych. Wystarczające środki do zarządzania

informacją i bezpieczeństwo raportowania musi być udostępnione w celu zatrudniania odpowiedniej liczby wykwalifikowanych pracowników oraz zapewnienie odpowiedniego szkolenia personelu.

8. Monitorowanie późnych następstw choroby nowotworowej

Dla pacjentów, którzy w dzieciństwie przebyli chorobę nowotworową bardzo ważne jest, aby istniało odpowiednie długoterminowe monitorowanie następstw, włączając nie tylko wyleczenie ale także jakość życia oraz dokumentowanie długookresowej toksyczności terapii. Program, dotyczący tego jak monitorować i w jakim odstępie czasowym, jest uzgodniony dla każdej osoby indywidualnie przez zespół i rodzinę w momencie zaprzestania leczenia, w zależności od ryzyka nawrotu. Charakter działań będzie zależeć od typu nowotworu i poddawanej terapii.

9. Opieka psychologiczna i psychosocjalna

Każda diagnoza o nowotworze jest destrukcyjna dla rodziny i powoduje kryzys nawet w najbardziej stabilnej rodzinie. Konieczność rozpoczęcia terapii niesie za sobą spore zmiany i przyczynia się do zmian fizycznych i psychicznych u dziecka oraz u innych członków rodziny. Diagnoza i leczenie przyczyniają się do obniżenia pewności dziecka i wystawiają na próbę relację z rówieśnikami, dlatego tak ważna jest na tym etapie pomoc psychologów i pedagogów. Każdemu dziecku lub młodej osobie i jego rodzinie powinna być zaoferowana opieka psychologiczna. Opieka psychosocjalna jest działaniem wspomagającym i stanowi integralną część całości opieki sprawowanej nad dziećmi i młodzieżą z chorobami nowotworowymi i ich rodzinami. Taka opieka wymaga zwykle psychologa klinicznego, pracownika socjalnego oraz terapeuty zajęciowego. W miarę możliwości i potrzeb należy zespół rozszerzać o psychiatrę, psychoterapeutę, tłumacza w przypadkach gdzie pojawiają się problemy językowe, ale także zapewnić duchowego opiekuna dla rodziny aby pomóc jej przejść przez proces leczenia. Jakość życia dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową oraz ich rodzin zależy od realizowania następującej opieki:

1. Planowej opieki socjalnej, psychologicznej i pedagogicznej;

2. Przekazywania informacji o chorobie, leczeniu i jej wpływie na rodzinę;
3. Przekazywania dziecku informacji o rozpoznanej chorobie nowotworowej i leczeniu w sposób dostosowany do jego możliwości poznawczych;
4. Zapewnienie dziecku utrzymania aktywności i możliwości kontynuowania normalnego życia na tyle na ile jest to możliwe biorąc pod uwagę okoliczności leczenia, działanie to powinno być wspierane przez wszystkie zespoły;
5. Po zakończeniu leczenia zespół ma obowiązek zapewnienia dziecku reintegracji w szkole i społeczeństwie.

Opieka psychosocjalna wymaga od zespołu aby pomóc dziecku i jego rodzinie przejść przez wszystkie procedury leczenia, i gdzie jest to konieczne zapewnić opiekę paliatywną, wspierać w opanowaniu stresu, przewidywać możliwość wystąpienia kryzysu, oraz jest próbą poprawienia i utrzymania dobrej jakości życia.

10. Opieka paliatywna

Gdy dziecko staje się śmiertelnie chore, najodpowiedniejszym rozwiązaniem dla dziecka i jego rodziny może być objęcie go opieką wielodyscyplinarnego zespołu hospicyjnego. W tym przypadku, najbardziej istotna jest komunikacja między zespołem leczącym a przejmującym opiekę zespołem hospicjum.

11.Prawa dziecka hospitalizowanego

Każde dziecko hospitalizowane na nowotwór na terenie Unii Europejskiej powinno mieć jasno sprecyzowane prawa:

1. Stałe zaangażowanie rodziców

Dziecko ma prawo do przebywania w towarzystwie rodzica podczas całego procesu leczenia. Rodzice odgrywają szczególną rolę w procesie leczenia. Rodzice często lepiej niż inni są w stanie zrozumieć emocje dziecka, rozładować bunt wynikający z ograniczenia niezależności i życiowych aspiracji dziecka. Partnerstwo musi być rozwijane między pacjentem, jego rodziną a zespołem lekarskim i pielęgniarskim poprzez

realizację „Planu Opieki”. Istotny jest też kontakt z rodzeństwem i rówieśnikami, których obecność przy dziecku może być pozytywnym bodźcem w zmaganiu się z chorobą i pozwoli zachować pewną normalność pomimo diagnozy i procesu leczenia.

2. Odpowiednie warunki do przebywania rodziców z dzieckiem

Należy stworzyć warunki do przebywania rodziny z dzieckiem na terenie szpitala tak, aby rodzice mogli towarzyszyć dziecku całą dobę. Oddział szpitalny powinien posiadać odpowiednie udogodnienia: łazienkę dla rodziców, kuchnię oraz możliwość noclegu na oddziale lub w jego pobliżu. Istotne jest aby zapewnić rodzicom odpowiednią ilość snu i możliwość odpoczynku tak aby mogli być cennym i wspierającym członkiem zespołu opiekującego się dzieckiem chorym na nowotwór.

3. Zabawa i edukacja

Wszystkie dzieci w szpitalu powinny mieć prawo nie tylko do edukacji, ale także do uczestnictwa w zajęciach rekreacyjnych, dostosowanych do ich wieku. Są one konieczne, aby utrzymać poziom normalności i umożliwić rozwój społeczny i edukacyjny dziecka w ciągu całego procesu leczenia. W ramach oddziału, musi być jeden pokój przeznaczony na edukację i naukę oraz oddzielny pokój dostępny dla relaksu i zabawy. Fundusze powinny być dostępne zarówno na zakup materiałów, jak również na zatrudnienie pracowników do świadczenia tych usług.

4. Otoczenie dostosowane do wieku dziecka

Bardzo ważne jest, aby dziecko przebywało w otoczeniu dzieci, które są w jego / jej wieku i na podobnym etapie rozwoju. Dlatego też, jeśli na oddziale jest szeroki przedział wiekowy od 0 - 16 lub nawet do 18 lat, w ramach oddziału powinny być zorganizowane oddzielne specjalne warunki dla starszych pacjentów i oddzielnie dla młodszych dzieci. Niewłaściwe jest aby na jednym oddziale znajdowali się pacjenci o dużej rozpiętości wiekowej.

5. Prawo do uzyskania odpowiedniej informacji

Przekazywanie informacji powinno być traktowane priorytetowo, staranne dostosowanie języka wypowiedzi - dziecko i jego rodzice w związku z dużym stresem i emocjami nie zawsze musi usłyszeć dokładnie to, co się do niego mówi. Dlatego powtórzenie rozmowy

może być konieczne i dodatkowo poparte jasną i zrozumiałą informacją na piśmie. Jednakże pracownicy muszą brać pod uwagę zróżnicowany poziom umiejętności tych, dla których język narodowy nie jest językiem ojczystym. Wsparcie w formie pisemnej lub wizualnej dokumentacji jest ważne, ale nie zastąpi jasnej, precyzyjnej komunikacji ustnej. Wszelkie rozmowy dotyczące leczenia powinny być prowadzone w spokojnym, wydzielonym miejscu, które ułatwi dobrą komunikację i zmniejszy ryzyko nieporozumienia.

6. Interdyscyplinarny zespół leczący

W ciągły rozwój dziecka w całym procesie leczenia zaangażowani są nauczyciele, terapeuci, terapeuci zajęciowi i psycholodzy. Muszą oni posiadać wymagane umiejętności i predyspozycje, aby pomóc pacjentom w tym trudnym, okresie. Ich rolą jest próba zminimalizowania negatywnych skutków rozpoznania choroby nowotworowej i leczenia dziecka.

7. Prawo do ciągłości leczenia

Dziecko ma prawo do ciągłej opieki podczas procesu leczenia i powinno być informowane o długoterminowym ryzyku dla zdrowia jakie niesie choroba nowotworowa i proces leczenia. Wskazana jest kontynuacja leczenia i monitorowanie w tym samym centrum medycznym również po przekroczeniu wieku dziecięcego. Należy uzgodnić warunki przejścia do innego centrum medycznego leczącego osoby dorosłe w celu kontynuacji leczenia, w przypadku gdy został przekroczony wiek dziecka, lub wtedy kiedy to jest konieczne.

8. Prawo do prywatności

Bardzo istotne jest aby prawa dziecka podczas procesu leczenia i pobytu w szpitalu zostały uszanowane. Prawo do prywatności dotyczy także posiadania dostępu do spokojnego miejsca w którym pacjenci i rodzice będą mogli indywidualnie porozmawiać, w szczególności w konieczności przekazania niepomyślnych rokowań.

9. Uszanowanie praw człowieka

Powinny zostać uszanowane różnice kulturowe, językowe i rasowe.

12. Opieka socjalna

Wsparcie socjalne dla dzieci dotkniętych chorobą nowotworową jak też ich rodzin powinno mieć miejsce na etapie diagnozy, leczenia, opieki paliatywnej a także długoterminowo po zakończeniu leczenia. Społeczne i finansowe problemy rodziny powinny być oceniane w momencie rozpoznania choroby i stanowić podstawę do objęcia rodziny indywidualnym wsparciem. W szpitalu powinno się informować o pomocy społecznej, organizacjach, które udzielają pomocy oraz o możliwościach udzielenia wsparcia finansowego podczas tego kryzysowego okresu. Pomoc socjalna powinna zapewnić wsparcie dla pacjentów, rodzeństwa i rodziny, celem zrekompensowania utraty dochodów i uzyskania wzrostu wydatków w tym trudnym czasie. W przypadku pomocy socjalnej pożądane jest także okazanie wsparcia w podtrzymaniu normalnego życia poprzez zorganizowanie czasu wolnego czy rodzinnych wakacji.

Pracownicy socjalni i inne organizacje, które zapewniają wsparcie socjalne stanowią konieczny łącznik między lekarzami i pielęgniarkami a rodziną, aby pomóc w uzupełnieniu niezbędnych formularzy i przejścia procedur koniecznych do uzyskania wsparcia finansowego, uczestnictwa w działaniach, mających na celu powrót do normalnego życia i rozwiązywaniu problemów socjalnych. Pracownicy socjalni odgrywają bardzo ważną rolę, pomagając rodzinie dostać się do wszystkich form wsparcia w celu zminimalizowania niedogodności spowodowanych przez zdiagnozowanie u dziecka lub młodej osoby choroby nowotworowej.

13. Edukacja

Utrzymanie stałego kontaktu z nauką ma decydujące znaczenie zarówno dla fizycznego i psychicznego rozwoju dziecka. Szkoła jest nie tylko miejscem zdobywania wiedzy, ale także budowania relacji, wpajania wartości, oraz podnoszenia pewności siebie pacjenta. Edukacja powinna być kontynuowana podczas gdy pacjent jest w szpitalu, musi być prowadzona przez wykwalifikowanych nauczycieli. Program edukacyjny, w którym dziecko bierze udział powinien być kontynuowany. Nauczyciele i pracownicy socjalni mogą zagwarantować, iż realizowany program jest taki sam poprzez ścisłą współpracę ze szkołą dziecka. Kiedy dziecko wraca do domu i odwiedza szpital jako pacjent ambulatoryjny lub

jest kierowane na oddział dzienny, bardzo ważne jest, aby istniała ciągłość w nauce i możliwość jak najszybszego powrotu dziecka do szkoły. Nauczyciel uczący w szpitalu może działać jako łącznik i współpracować ze szkołą w celu przekazania opinii na temat edukacji dziecka podczas procesu leczenia.

14. Kluczowa rola rodziców

Rodzice odgrywają kluczową rolę we wspieraniu dziecka w przezwyciężaniu choroby, co więcej mają znaczący wkład w proces diagnozowania i całego leczenia. Dziecko potrzebuje pomocy rodziców aby przejść przez długotrwałe leczenie z minimalnymi skutkami psychicznymi a także aby utrzymać poczucie własnej wartości, zachować nadzieję i w miarę możliwości zmniejszyć stres, przy zachowaniu pewnego stopnia normalności. W trudnym, a niekiedy traumatycznym pierwszym etapie leczenia rodzice odgrywają kluczową rolę w świadczeniu miłości, wsparcia i łagodzeniu bólu powstającego w trakcie diagnozy i leczenia. Jest to szczególnie istotne w przypadku gdy wymagane są bolesne procedury, lub na przykład wtedy, gdy występują problemy żywieniowe i konieczne jest sztuczne dokarmianie. Jeśli pacjent jest w izolacji, co może szczególnie nasilić stres u młodych osób, rodzice mogą odgrywać kluczową rolę w minimalizowaniu tych niedogodności. W celu wspierania rodziców w ich roli ważne jest, aby mieli poczucie, że są częścią zespołu i mogą uzyskać od niego wsparcie podczas całego procesu leczenia dziecka. W związku z tym należy zapewnić odpowiednie warunki dla rodziców, w tym zadbać o miejsce przeznaczone na odpoczynek, podczas gdy dziecko odpoczywa, dostęp do kuchni, łazienki oraz możliwość dostępu do kompleksowych informacji i literatury dotyczącej choroby, jak również informacje na temat organizacji, które mogą pomóc przejść przez ten traumatyczny okres. Komunikacja jest kluczem do pomocy rodzicom chorego dziecka. Rodzice muszą czuć się doceniani i wiedzieć, że personel medyczny i pielęgniarski uważają ich za partnerów w „Care Team”, którzy grają kluczową rolę we wspieraniu dziecka w trakcie trwania choroby.

14. Rehabilitacja

Jeżeli dziecko przebywa w szpitalu przez dłuższy czas i otrzymuje leki, które wpływają na pracę mięśni i nerwów, w szczególności kończyn dolnych, wymaga bodźców w celu ponownego zwiększenia aktywności, mobilności i przezwyciężenia skutków leczenia cytostatykami. Rehabilitacja jest wymagana natychmiast, od momentu diagnozy, poprzez chemioterapię i po wszelkich operacjach, po to aby zminimalizować skutki fizyczne poszczególnych leków cytotoksycznych i powinna być kontynuowana po zakończeniu leczenia, w celu zminimalizowania długookresowej toksyczności. Rola rodziców w procesie rehabilitacji podobnie jak na innych etapach leczenia odgrywa kluczową rolę. Zaangażowanie zarówno rehabilitantów i terapeutów zajęciowych może zminimalizować skutki w dłuższym okresie leczenia, a wykorzystanie czasu w siłowni może pomóc w odzyskiwaniu sprawności po przebyciu takich chorób jak: miopatia i neuropatia. Szczególną uwagę należy zwrócić na dodatkową rehabilitację u dzieci z nowotworami mózgu. U tych pacjentów może wystąpić szereg deficytów funkcjonalnych związanych ze skutkami pierwotnej zmiany lub powikłań leczenia. Ważne jest, aby zespół rehabilitacji był w tym przypadku w ścisłej koordynacji z zespołem neuroonkologów.

Lista autorów:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, onkolog dziecięcy, Lublin, Polska

Prof. Kathy Pritchard-Jones, onkolog dziecięcy, Sutton, Wielka Brytania

Prof. Marzena Samardakiewicz, psycholog, Lublin, Polska

Monika Kowalewska- Bajor, rehabilitantka, Warszawa, Polska

Elżbieta Anna Pomaska, rodzic, Warszawa, Polska

Ewa Jack-Górska, pacjentka po przebytej chorobie nowotworowej, Warszawa, Polska

Edel Fitzgerald, Biuro SIOPE, Bruksela, Belgia

Samira Essiaf, Biuro SIOPE, Bruksela, Belgia

Wsparcie:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, onkolog dziecięcy, Gdańsk, Polska
Edit Bardi, onkolog dziecięcy, Sombathely, Węgry
Adela Canete-Nieto, onkolog dziecięcy, Walencja, Hiszpania
Susanne Cappello, rodzic, Monteveglio (BO), Włochy
Andriej Cizmar, onkolog dziecięcy, Bratysława, Słowacja
Lidija Dokmanovic, onkolog dziecięcy, Belgrade, Serbia
Tim Eden, onkolog dziecięcy, Manchester, Wielka Brytania
Lynn Faulds Wood, Europejska Koalicja Pacjentów, Twickenham, Wielka Brytania
Maria Joao Gil da Costa, onkolog dziecięcy, Maia, Portugalia
Ewa Gorzelak-Dziduch, rodzic, Warszawa, Polska
Jaroslaw Gresser, prawnik, Poznań, Polska
Sylwia Hoffman, psycholog, Warszawa, Polska
Valeriya Kaleva Ignatova, onkolog dziecięcy, Warna, Bułgaria
Marek Karwacki, onkolog dziecięcy, Warszawa, Polska
Bartyik Katalin, onkolog dziecięcy, Szeged, Węgry
Bernarda Kazanowska, onkolog dziecięcy, Wrocław, Polska
Justyna Korzeniewska, psycholog, Warszawa, Polska
Ewa Koscielniak, onkolog dziecięcy, Stuttgart, Niemcy
Marta Kuźmich, onkolog dziecięcy, Białystok, Polska
Ruth Ladenstein, onkolog dziecięcy, Wiedeń, Austria
Michał Matysiak, onkolog dziecięcy, Warszawa, Polska
Monika Możdżonek, pielęgniarka onkologiczna, Warszawa, Poland
Bronislava Penov, rodzic, Belgrad, Serbia
Danuta Perek, onkolog dziecięcy, Warszawa, Polska
Katarzyna Połczyńska, onkolog dziecięcy, Gdańsk, Polska
Lina Rageliene, onkolog dziecięcy, Wilno, Litwa
Riccardo Riccardi, onkolog dziecięcy, Rzym, Włochy
Mike Stevens, onkolog dziecięcy, Bristol, Wielka Brytania
Hildrun Sundseth, Europejski Instytut ds. Zdrowia Kobiet, Dublin, Irlandia
Natalia Suszczewicz, studentka, Warszawa, Polska
Tomasz Urasiński, onkolog dziecięcy, Szczecin, Polska
Gilles Vassal, onkolog dziecięcy, Villejuif, Francja
Bogdan Woźniewicz, patolog, Warszawa, Polska
Beata Zalewska-Szewczyk, onkolog dziecięcy, Łódź, Polska

Załącznik 1

Lista grup ds. badań klinicznych w Europie

EIC-NHL (Europejska Grupa ds Chłoniaków nieziarnicznych wieku dziecięcego) Typ Nowotworu: Chłoniaki nieziarniczne wieku dziecięcego		1996 (Oficjalnie:2006)
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Patte, Catherine Email: catherine.patte@igr.fr Instytucja: Instytut Gustawa Roussy, Villejuif, Francja	
EORTC Grupa białaczek wieku dziecięcego Typ nowotworu: Białaczka		1981
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Benoit, Yves Email: Yves.Benoit@UGent.be Instytucja: Uniwersytet w Gent , Belgia	
EpSSG Typ nowotworu: Mięsak tkanek miękkich		2004
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Instytucja: Uniwersytet w Padwie, Włochy	
EURAMOS Typ nowotworu: Mięsak kościopochodny		2001
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Bielack, Stefan Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de i coss@olgahospital-stuttgart.de Instytucja: Grupa ds. badania mięsaków kościopochodnych (Osteosarkomstudiengruppe COSS), Stuttgart, Niemcy	
Euro-Ewings Typ nowotworu: Mięski Ewinga		1999
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Juergens,Herbert	

	Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de lub Heribert.Juergens@ukmuenster.de Instytucja: Uniwersytet w Münster, Niemcy
--	---

Stowarzyszenie Histiocytozy Typ nowotworu: LCH (Histiocytoza komórek Langerhansa) oraz HLH (Limfohistiocytoza Hemo- fagocytarna)		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Henter, Jan Inge Email: Jan-Inge.Henter@ki.se Instytut: Szpital Karolinska, Sztokholm, Szwecja	

Grupa Chłoniaków ziarnicznych Typ nowotworu: Chłoniaki ziarniczne		2004 (Oficjalnie 2006)
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Landman-Parker, Judith Email: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Instytucja: Dziecięcy Szpital Armand Trousseau, Paryż, Francja	

I-BFM Grupa ds badania białaczek u dzieci Typ nowotworu: Białaczka i Chłoniaki		1987
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Schrappé, Martin Email: m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de lub sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Instytucja: Kiloński Uniwersytet, Niemcy	

ITCC Typ Nowotworu: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Instytucja: Instytut Gustav'a Roussy, Villejuif, Francja	

SIOG Grupa nowotworów mózgu Typ nowotworu: Guzy mózgu		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Instytucja: Instytut Curie, Francja	

SIOG WT Typ nowotworu: Nowotwory nerek		1971
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Instytucja: Hamburski Uniwersytet, Niemcy	

SIOPEL Typ nowotworu: Nowotwory wątroby		1987
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Czauderna, Piotr Email: pczaud@amg.gda.pl Instytucja: Uniwersytet Gdański, Polska	

SIOPEX Typ nowotworu: Neuroblastoma		1998
		CT group
Kontakt/Przewodniczący	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Instytucja: Instytut Badań Nowotworów u Dzieci im. Św. Anny (St. Anna CRRI), Austria	