



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Evropski standardi oskrbe otrok z rakom

Kazalo

Predgovor	2
Uvodna izjava.....	4
Povzetek	6
Evropski standardi oskrbe otrok z rakom	9
1. Organiziranje mreže celovite oskrbe otrok in mladostnikov z rakom in resnimi hematološkimi boleznimi na državni ravni	9
2. Nacionalni register raka pri otrocih.....	9
3. Pogoji za delovanje enote za otroško hematologijo in/ali onkologijo.....	10
4. Priporočena sestava in število osebja na pediatričnem hemato-onkološkem oddelku.....	11
5. Strokovno izobraževanje	13
6. Oskrbovalne enote	13
7. Zdravljenje	14
8. Sledenje bolnikov z rakom (Spremljanje dolgoročnega izida)	15
9. Psihološka in psihosocialna oskrba	15
10. Paliativna oskrba	16
11. Pravice otroka v bolnišnici	16
12. Socialna oskrba	17
13. Šolanje.....	18
14. Vloga staršev	18
15. Rehabilitacija.....	19
Avtorji	20
Sodelujoči.....	20
PRILOGA 1: Seznam kliničnih raziskovalnih skupin v Evropi	22

Predgovor

V zadnjih desetletjih je bil dosežen pomemben napredek v zdravljenju raka pri otrocih. Napredek je bil in je mogoč zaradi tesnega sodelovanja med pediatričnimi onkologi ne samo znotraj države ampak med številnimi onkološkimi centri po svetu. Eden od pogojev za pridobitev primerljivih rezultatov in skupnih izidov raziskav je, da vsak od centrov, ki sodelujejo v kliničnih raziskavah, izpolnjuje določene zahteve, tako v smislu infrastrukture za potrebe medicinske diagnostike, kot tudi običajne delovne prakse, ki jih izvajajo zdravstveni strokovnjaki.

Analiza rezultatov multicentričnih in multinacionalnih kliničnih raziskav je pokazala občasne pomembne razlike v učinkovitosti zdravljenja. Dodatno težavo namreč predstavlja finančna shema bolnišnic, ki imajo enoto pediatrične onkologije. Zdravstveni menedžerji iščejo rešitve za zmanjšanje stroškov in enote pediatrične onkologije so pogosto obravnavane na enak način kot vse druge pediatrične enote, kjer pa standardi niso primerljivi s standardi oskrbe v onkološki enoti. Mladi bolniki hospitalizirani zaradi raka zahtevajo namreč posebno obravnavo in so odvisni od intenzivne nege in stalnega nadzora. Zato je potrebno opredeliti standarde za enote pediatrične onkologije posebej.

Z upoštevanjem naštetega, je maja 2008 svet angl. SIOP-E, Evropsko združenje za pediatrično onkologijo sklenil, da pripravi poročilo o trenutnem stanju in standardih v centrih za pediatrično onkologijo v Evropi. V ta namen je bil narejen in poslan predstavnikom otroških onkologov v vseh evropskih državah vprašalnik. Na podlagi pridobljenih rezultatov je bil svet SIOPE mnenja, da je ključen "naslednji korak" organizacija konference za pripravo načrta dokumenta z naslovom "Evropski standardi oskrbe otrok z rakom".

Konferenco je bilo mogoče organizirati zaradi velike predanosti in neprecenljive podpore gospe Jolante Kwasniewske, soproge nekdanjega poljskega predsednika Aleksandra Kwasniewskega. Njena fundacija "Komunikacija brez ovir" in ekipa so vložili veliko truda v organizacijo zelo uspešne konference v Varšavi, 14.10.2009, ki so se jo udeležile vse ključne interesne skupine (multidisciplinarni strokovnjaki, državniki, skupine bolnikov in njihovih staršev) iz večine evropskih držav. Na konferenci so predstavili načrt dokumenta, in kot rezultat pogovorov pripravili končni dokument.

Zelo sem hvaležen vsem članom odbora SIOPE, predvsem bivši predsednici prof. Kathy Pritchard Jones in trenutni predsednici prof. Ruth Ladenstein, kot tudi prof. Gilles Vassal in prof. Riccardo Riccardi za odlične prispevke in predanost pri pripravi standardov. Rad bi tudi izrazil hvaležnost mnogim strokovnjakom, otroškim onkologom, psihologom, predstavnikom organizacije staršev, navedenih na koncu dokumenta, za pošiljanje zelo konstruktivnih in bistvenih predlogov, ki so obogatili ta dokument.

Posebno zahvalo bi rad izrazil Magdalenii Gwizdak, Evi Jack-Gorski, Ani Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald in Samiri Essiaf za njihovo neprecenljivo upravno, uredniško in jezikovno pomoč.

Prepričan sem, da bo ta skupni napor znatno izboljšal kakovost oskrbe otrok z rakom v vseh evropskih državah.

Prof. dr. Jerzy R. Kowal

Član sveta SIOPE

Predstojnik oddelka za pediatrično hematologijo in onkologijo, Medicinska fakulteta, Lublin

Uvodna izjava

Trenutno je mogoče uspešno zdraviti več kot 70 % otrok in mladostnikov z rakom, nekatere tumorje lahko pozdravimo celo v skoraj vseh primerih. Vendar so razlike v uspešnosti zdravljenja med državami Evrope velike. Zdravljenje je intenzivno, dolgotrajno in kompleksno. Dobro preživetje je doseženo le, ko zdravniki, medicinske sestre in ostali zdravstveni strokovnjaki delujejo timsko v ustreznih ustanovah. Takšna oskrba pa zahteva tudi ustrezno finančno podporo. Da bi zagotovili optimalno oskrbo je potrebno izpolniti nekatere bistvene pogoje:

1. Pri otroku ali mladostniku je treba postaviti diagnozo kolikor hitro je mogoče, da bi zagotovili največjo možnost za ozdravitev in popolno okrevanje. Zaradi tega se morajo izbrani zdravniki (pediatri) tako v javnem kot tudi zasebnem sektorju zavedati možnosti, da otrok ali mladostnik zboli za rakom. Simptome in znake povezane z rakom morajo prepoznati tako zdravniki splošne medicine (družinski zdravniki), kot pediatri tudi, da bi zagotovili najkrajši čas od začetka simptomov in znakov bolezni do postavitve diagnoze in začetka zdravljenja.
2. Dokazano je, da je preživetje pri otrocih z rakom bolj verjetno, če bolezen odkrije in jo zdravi tim specializiranih zdravnikov, medicinskih sester in drugih strokovnjakov, ki delajo v specializiranih enotah. Enota mora vključevati usposobljene specialiste za diagnostiko in zdravljenje, izkušene medicinske sestre in učitelje, socialne delavce ter psihologe za podporo bolnikom in njihovim družinam. Ekipe takih strokovnjakov mora biti stalno na razpolago. Za natančno postavitev diagnoze in omogočanje hitrega začetka ustreznega zdravljenja z namenom zmanjšanja toksičnosti in zapletov morajo biti takoj na voljo tudi pediatrični kirurgi, nevrokirurgi, anesteziologi, patologi, radioterapevtske, transfuziološke službe, citologi in drugi laboratorijski delavci.
3. Vse otroke z rakom je treba obravnavati v skladu z najboljšimi dostopnimi protokoli zdravljenja. Splošno je znano, da to najbolje zagotavljajo enote, ki so aktivne v kliničnih raziskavah in postopkih registracije raka. Otrokom je treba zagotoviti priložnost, da sodelujejo v ustreznih kliničnih raziskavah, kadar so te na voljo in katerih namen je izboljšanje optimalnega zdravljenja za vse otroke. Kadar optimalno zdravljenje še ni opredeljeno, so lahko raziskave randomizirane.

Predlog, ki se nahaja v tem dokumentu je naslovljen na vse odgovorne za zdravstvena vprašanja v Evropi, še posebej v državah članicah EU. Zdravniki in medicinske sestre, ki delajo v enotah za pediatrično onkologijo, kot tudi organizacije staršev, želijo delati skupaj z zdravstvenimi načrtovalci, financerji in politiki, da bi optimizirali oskrbo.

Jasno je, da ima vsaka država svoj sistem zdravstvenega varstva, ki določa razpoložljivost sredstev, kot tudi socialne razmere in strukturo, znotraj katerih se oblikujejo možnosti oskrbe otrok in mladostnikov z rakom. Evropske države bi morale imeti nacionalni onkološki načrt, ki bi vseboval specifične standarde za starosti prilagojeno zdravljenje in nego otrok in mladostnikov z rakom. Morali bi imeti sprejeto strategijo za zagotavljanje finančnih virov in razvoj standardov, ki so opisani v tem dokumentu, da bi zagotovili dosledno oskrbo za vse bolnike. Za razvoj ekipe strokovnjakov na področju otroške onkologije sta obvezna podiplomsko izobraževanje ter dosledno in stalno strokovno izpopolnjevanje osebja.

Omenjeni standardi, ponekod še vedno v fazi razvoja, so bili v mnogih evropskih državah sprejeti tako s strani upravnih organov, ki upravljajo in financirajo sistem zdravstvenega varstva kot tudi s strani inštitucij odgovornih za zdravljenje. Izpolnjevanje teh standardov postaja pogoj za pridobivanje finančnih sredstev in je v pomoč pri uvajanju sprememb za izboljšanje oskrbe.

Pozivamo vse ustrezne organe, da omogočijo univerzalen dostop do potrebnega strokovnega znanja in infrastrukture ter zagotovijo dostop do najboljših standardov oskrbe vseh otrok in mladostnikov z rakom z rakom. Končni cilj je zagotovitev najboljše razpoložljive diagnostike, zdravljenja in zdravstvene nege za vse otroke in mladostnike z rakom.

Jolanta Kwasniewska Foundation

“Communication Without Barriers”

Al. Przyjaciół 8/1a

00-565 Warszawa, Poland

www.fpbb.pl

SIOP Europe

The European Society for Paediatric Oncology

Avenue E. Mounier 83

B 1200 Brussels, Belgium

www.siope.eu

Povzetek

Zagotovitev celovitega sistema oskrbe otrok in mladostnikov, ki se zdravijo zaradi raka, je bistvenega pomena za ozdravitev in zagotovitev optimalne kvalitete življenja med in po zdravljenju. Smernice, opisane v tem dokumentu predstavljajo minimalne standarde oskrbe. Omenjeni standardi so namenjeni državam članicam EU, vendar niso omejeni samo na te države.

- Centri odličnosti v otroški hemato-onkologiji, ki glede na lokalno prebivalstvo in geografijo lahko zagotovijo celovito multidisciplinarno oskrbo in optimalne standarde nege so izrednega pomena.
- Pomembno je voditi Register raka pri otrocih in mladostnikih na nacionalni ravni, ki temelji na mednarodni klasifikaciji – *International Classification of Childhood Cancer ver.3 (ICCC - 3)*. Ob tem je treba upoštevati posebnosti raka pri mladostnikih.
- Vsaka enota pediatrične hematologije in/ali onkologije mora imeti dovolj prostorov in opreme, da lahko brez težav nudi oskrbo določenemu številu bolnikov in njihovim družinam. Potrebni so tudi odobreni klinični protokoli in povezanost z drugimi enotami, ki so na razpolago za konzultacije in/ali opravljanje določenih posegov ("skupna oskrba").
- Vsak oddelek pediatrične hematologije in/ali onkologije mora biti sestavljen iz minimalnega števila usposobljenega osebja, ki je specializirano za zdravljenje otrok z rakom. Ekipe - multidisciplinarni tim, mora biti sposobna, zadostiti različnim potrebam bolnikov in njihovih družin tako med hospitalizacijo kot tudi med fazami sledenja. Medtem ko je določeno število zaposlenih vedno na razpolago, mora biti na voljo tudi rezervna ekipa vključno z zdravnikom v pripravljenosti.
- Zaposleni na oddelku morajo poskrbeti, da imajo starši otrok z rakom izčrpne informacije o diagnostičnih postopkih in zdravljenju njihovega otroka, kot tudi ustrezno psihosocialno svetovanje. Prav tako morajo biti vse faze zdravljenja dokumentirane in jasno razložene staršem.
- Stalno strokovno usposabljanje članov tima bi moralo biti obvezno. Poleg tega je potrebno spodbujati društvo staršev otrok z rakom, da izobražuje svoje člane in obvešča o svojih dejavnostih družine obolelih otrok.
- Vsaka pediatrična hematološka in/ali onkološka enota mora imeti bolnišnični in ambulantni del, prostore za enodnevne hospitalizacije ter objekte za namestitev staršev in sorojencev. Poleg tega morajo imeti otroci z rakom in njihove družine v času, ko so v domači oskrbi, ustrezno podporo lokalnih socialnih služb.

- Zdravljenje raka pri otrocih in mladostnikih se neprestano izpopolnjuje in najboljši način zdravljenja je vključevanje v klinične študije, tudi za na novo odkrite bolnike. Protokoli zdravljenja morajo biti redno posodobljeni v skladu z najnovejšimi rezultati raziskav. Optimalno zdravljenje mora podpreti tudi nacionalna mreža za raziskovanje otroških malignih bolezni.
- Stroške zdravila za zdravljenje raka odvisno od države krijejo bodisi zavarovalnice, bodisi država. Standardna kemoterapevtska zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju otrok z rakom, pogosto niso registrirana za uporabo pri otrocih (*»off label«*) zgolj zaradi pomanjkanja ustreznih pediatričnih študij za pridobitev dovoljenja za uporabo določenega zdravila pri otrocih. Tako uporabo zdravil morajo zagotoviti državne zdravstvene institucije.
- Upravljanje s podatki in varno poročanje o načrtu zdravljenja je ključnega pomena, za kar je potrebno ustrezno usposobljeno medicinsko osebje.
- Bistvenega pomena je tudi dolgoročno spremljanje poznih rezultatov zdravljenja otroških onkoloških bolezni, pri čemer moramo spremljati ne samo preživetje temveč tudi kakovost življenja in dolgotrajne toksične efekte zdravljenja.
- Vsakemu otroku ali mladostniku z rakom in njegovi/njeni družini je treba ponuditi psihološko podporo. Poleg tega morajo biti na voljo v naprej zastavljeni socialni in izobraževalni programi. Bolniku je treba podrobno razložiti vpliv diagnostičnih preiskav, zdravljenja ter splošni vpliv bolezni na življenje. Ob tem je treba spoštovati bolnikovo starost in raven razumevanja. Pomoč bolniku in družini bi morala biti na voljo tudi po končanem zdravljenju, da se zagotovi ponovna vključitev otroka v družbo.
- Če otrok postane terminalno bolan, je potrebna celovita paliativna oskrba s strani multidisciplinarnega bolnišničnega tima, pri čemer mora biti vzpostavljena komunikacija med bolnišničnim in hospic timom.
- Hospitaliziranemu otroku in mladostniku mora biti zagotovljeno več temeljnih pravic:
 - Stalno sodelovanje staršev
 - Ustrezna namestitve za starše v bolnišnici
 - Prostor za igro in šolanje
 - Okolje primerno otrokovi starosti
 - Pravica do ustreznih informacij
 - Multidisciplinarni tim
 - Pravica do neprekinjene oskrbe
 - Pravica do zasebnosti
 - Spoštovanje človekovih pravic

- S socialno podporo za otroke in njihove družine je treba začeti v času postavitve diagnoze in jo je treba nadaljevati ves čas zdravljenja.
- Nadaljevanje šolanja mladih oseb, ki se zdravijo zaradi raka, je ključnega pomena za enostavno vrnitev v šolo po končanem zdravljenju. Bolnišnični učitelj zagotavlja potrebno povezavo z matično izobraževalno ustanovo tekom zdravljenja in šolo.
- Starši imajo ključno vlogo pri podpori svojih otrok za premagovanje tegob raka, zato potrebujejo ustrezno podporo ter prostore, ki morajo biti na voljo na oddelku. Obravnavani morajo biti kot “sodelavci” v procesu zdravljenja otroka.
- Fizikalna rehabilitacija od odkritja bolezni dalje je zelo pomembna za vse otroke na intenzivnem zdravljenju.

Evropski standardi oskrbe otrok z rakom

1. Organiziranje mreže celovite oskrbe otrok in mladostnikov z rakom in resnimi hematološkimi boleznimi na državni ravni

Znano je, da je optimalna oskrba otrok, mladostnikov in mladih odraslih z rakom zagotovljena v okviru Centrov odličnosti, ki jih imenujemo referenčni ali vodilni centri na določenem področju. Ekipe vključene v oskrbo imajo na voljo vse potrebne diagnostične metode, zdravila in možnosti podpornega zdravljenja v namen optimizacije preživetja in zmanjšanja toksičnosti zdravljenja.

Število in lokacije teh referenčnih centrov so odvisne od prebivalstva in geografskih značilnosti države. Ocenjuje se, da je na leto približno 130 –150 novih primerov malignih bolezni na milijon oseb mlajših od 18 let. Da bi upravičil financiranje multidisciplinarne oskrbe, potrebne za zdravljenje raka pri otrocih, bi moral vsak referenčni center imeti vsaj 30 novih bolnikov na leto, čeprav so nekateri centri veliko večji (do 200 bolnikov na leto ali več). Za zelo specifične segmente zdravljenja, kot so presaditev krvotvornih matičnih celic, zapletene operacije ali radioterapija, je velikokrat potrebno dodatno usposabljanje in izkušnje ter zato tudi jasno določene poti za napotitev iz manjših v večje centre za zdravljenje.

Prav tako je treba upoštevati geografske značilnosti države. Da bolniku ni treba premoščati prevelikih razdalj še posebej v primeru nujnega ali podpornega zdravljenja, je za nekatere države smiselno ustvariti oskrbovalno mrežo s področja pediatrične onkologije. Takšni sistemi “deljene oskrbe” so dobro razviti v številnih evropskih državah, pri čemer regionalna bolnišnica opravlja del zdravljenja in oskrbe bližje domu v sodelovanju z referenčnim centrom.

2. Nacionalni register raka pri otrocih

Populacijski register raka je priporočen za vse države v svetu, saj služi kot pomoč pri načrtovanju storitev in izobraževanja strokovnjakov ter omogoča izvajanje epidemioloških raziskav in primerjavo uspešnosti zdravljenja z drugimi državami.

Ker se rakave bolezni v otroški dobi razlikujejo od rakavih bolezni pri odraslih tako po kliničnih kot tudi bioloških lastnostih, obstaja mednarodno priznana klasifikacija onkoloških,

klasifikacijo je treba uporabljati v vseh registrih raka pri otrocih (namenjena je registraciji rakavih bolezni pri bolnikih do starosti 15 let).

Mladostniki z rakom predstavljajo izziv, saj imajo lahko rakave bolezni značilne za odraslo kot tudi za otroško dobo. Natančno sledenje pojavnosti in rezultatov zdravljenja raka v tej starostni skupini je zato lahko specifično .

Podatke, ki se morajo o vsakem bolniku z rakom redno beležiti je treba uskladiti z nacionalnim registrom raka. Zagotoviti moramo tudi mednarodno primerljivost podatkov in upoštevati prednosti, ki jih ponuja sodelovanje v evropskih epidemioloških projektih.

3. Pogoji za delovanje enote za otroško hematologijo in/ali onkologijo

- Enota mora biti sposobna zagotoviti sodoben način intenzivne kemoterapije za vse vrste otroških malignih bolezni in specializirano oskrbo za specifične diagnostične skupine, npr. hematološke maligne bolezni in druga zapletena hematološka stanja.
- Enota mora biti sposobna zagotoviti natančno in učinkovito diagnostiko tako levkemij kako solidnih tumorjev ali pa ~~biti~~ predstavljati specializirano enoto za eno od področij.
- Vsi zaposleni morajo biti ustrezno usposobljeni in imeti praktične izkušnje v obravnavi otrok z rakom.
- Da enota ostane učinkovita in kompetentna je potrebno minimalno število obravnavanih. To je približno vsaj 30 novih primerov na leto. Število zaposlenih mora biti primerno, da zagotovi dosledno oskrbo za vsakega bolnika v taki enoti.
- Ko je zdravljenje zaključeno, mora obstajati utečen način za spremljanje dolgoročnih rezultatov in posledic.
- Na voljo morajo biti izolacijske sobe za bolnike, pri katerih obstaja visoko tveganje za infekcijske zaplete, zlasti za bolnike z dolgotrajno nevtropenijo. Enota mora vsebovati enoposteljne ali največ dvoposteljne sobe za bolnike, ki morajo biti opremljene z lastnimi toaletnimi prostori. Oddelek mora razpolagati s prostori za igranje in šolanje. Če se na istem oddelku zdravijo mlajši bolniki in mladostniki, morajo biti na voljo ločeni prostori vsaj za bolnike pred puberteto.
- Enota mora vsebovati kuhinjo in sanitarije za starše, še posebej, če so otroci v kakršni koli obliki izolacije.
- Na oddelku bi morali obstajati ločeni prostori za bolnike na kratkotrajni kemoterapiji, ki se lahko aplicira ambulantno. V ta namen bi morali imeti ločene prostore za pripravo terapije, aplikacijo terapije ter potrebne odvzeme.

- V bližini oddelka in dnevne bolnišnice za zdravljenje otroških malignih bolezni bi morala delovati tudi specializirana ambulanta, ki bi zagotovila kontinuirano oskrbo med in po končanem zdravljenju.
- Bistveno je, da ima vodilni center za obravnavo otrok z rakom dostop do enote intenzivne terapije z možnostjo ventilacijsko podpore, hemodialize in levkofereze, za zdravljenje katerih koli zapletov in po možnosti brez potrebne premestitve v drugo bolnišnico.
- Za oskrbo nujnih primerov bi morale biti na voljo enote pediatrične kirurgije, nevrokirurgije in drugih specialnosti npr. otorinolaringologije. To vključuje tudi dostop do radioterapije in 24-urni dostop do slikovne diagnostike v splošni anesteziji, in ustreznih laboratorijskih preiskav.
- Na voljo mora biti 24 urni dostop do potrebnega kemoterapevtskega zdravljenja in podpornih zdravil skupaj z opremo za pripravo takšnih zdravil, ter farmacevtom, ki je dostopen na klic.
- Enota mora imeti dostop do krvnih pripravkov, zlasti krvi, trombocitov in pogosto uporabljenih proteinskih frakcij.
- Pričakovati je, da vodilni terapevtski center dostop do zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. To je lahko na voljo bodisi v samem centru ali pa je, v primeru manjših centrov, urejeno preko dogovora o sodelovanju z večjim centrom. Podoben pristop se lahko uporabi tudi za zapletene kirurške ali radioterapevtske posege, ki zahtevajo specializirano ekipo in opremo.
- Pričakovati je, da vodilni terapevtski center sodeluje s mrežo bolnišnic, ki so bližje bolnikovega doma. Bližnje manjše bolnišnice bi lahko zagotovile določene elemente podpornega zdravljenja in bolj enostavnega kemoterapevtskega zdravljenja v okviru sistema "deljene oskrbe".

4. Priporočena sestava in število osebja na pediatričnem hemato-onkološkem oddelku

Potrebno število osebja na hemato-onkološkem oddelku je odvisno od letnega števila bolnikov, zasedenosti postelj in dnevnih hospitalizacij.

Na hemato-onkološkem oddelku morajo delovati:

- Predstojnik pediater-onkolog in glavna medicinska sestra z namestnikoma
- Primerno število zdravnikov (glede na priporočila, navedena v nadaljevanju)
- Zadostno število medicinskih sester, vključno s sestro (»link nurse«), ki predstavlja vez med oddelkom, starši in lokalno skupnostjo.
- Psihologi

- Socialni delavci
- Učitelji in vzgojitelji
- Fizioterapevti in delovni terapevti
- Ustrezna laboratorijska služba
- Specialisti fizikalne in rehabilitacijske medicine
- Dietetiki
- Administracija in tajništvo

Da se zagotovi ustrezno nadomeščanje v času odsotnosti, mora center za hemato-onkologijo zaposlovati najmanj dva izkušena zdravnika pediatra-onkologa in dve izkušeni medicinski sestri s polnim delovnim časom, tudi v primeru, ko center oskrbi minimalno število novih bolnikov letno (to je 30). V primeru visoko intenzivne oskrbe, npr. v transplantacijski enoti, mora biti število izkušenega osebja ustrezno višje.

Poleg časa za oskrbo bolnikov na oddelku je treba zagotoviti tudi čas za multi-disciplinarno obravnavo bolnikov in načrtovanje zdravljenja v obliki rednih sestankov osebja in čas za reden pogovor z bolniki in njihovimi družinami.

Center mora stalno imeti na razpolago zdravnika specialista v pripravljenosti, ki se vrne na oddelek, kadar je to potrebno, kar ja potrebno upoštevati tudi pri načrtovanju števila zaposlenih zdravnikov.

Med osebjem zdravstvene nege morata biti vsaj dva z opravljenim dodatnim usposabljanjem oziroma z vsaj petletnimi delovnimi izkušnjami na področju onkologije in hematologije. V vsaki izmeni bi morala biti prisotna vsaj dva zdravstvena tehnika s specializacijo iz hematologije in onkologije.

Tim vodilnih zdravnikov specialistov in specializiranih zdravstvenih tehnikov mora spremljati širši tim, ki skrbi za potrebe pacientov in njihovih družin tako med zdravljenjem kot tudi kasneje med sledenjem bolezni. Zagotovljeno mora biti ustrezno izobraževanje na oddelku in zunaj njega. Politika zaposlovanja bi morala upoštevati zgoraj omenjene minimume o številu zaposlenih na pediatričnem hemato-onkološkem oddelku, ki temeljijo na številu na novo obravnavanih pacientov letno in na zahtevnosti oskrbe, ki jo oddelek nudi.

Multi-disciplinarni tim mora dnevno spremljati potek zdravljenja posameznega bolnika na oddelku, da se zagotovi kontinuiteta zdravljenja in celostna oskrba bolnika. Med

diagnostičnim postopkom mora tim opredeliti diagnozo in preiskave, na katerih diagnoza temelji, ter določiti optimalno zdravljenje in celostno oskrbo bolnika. Z ugotovitvami in sklepi je potrebno seznaniti starše/skrbnike in od njih pridobiti soglasje za zdravljenje v skladu z zakonskimi zahtevami. Glede na starost in sposobnost razumevanja, lahko tudi otrok soglaša, ali vsaj pristane, na zdravljenje.

Ob seznanitvi s potekom zdravljenja, starši skupaj z psihologom, specialistom fizikalne in rehabilitacijske medicine in učiteljem pripravijo program izobraževanja in prostočasnih dejavnosti za čas, ki ga otrok preživi na oddelku. Dokazano je, da udejstvovanje v vseh šolskih dejavnostih v času zdravljenja, pripomore k boljšemu zdravljenju, zmanjša zaostanek na področju izobraževanja, ki ga je kasneje težko v celoti nadomestiti, hkrati pa pomeni tudi manjši odmik od otrokovega naravnega socialnega okolja.

Vse odločitve o poteku zdravljenja ter tudi vsi pregledi in mnenja drugih specialistov v času zdravljenja morajo biti ustrezno dokumentirani, prav tako morajo o njih vedeti tudi bolnik in njegovi starši. Medicinsko dokumentacijo lahko ureja administrativni kader pod nadzorom medicinskih sester ali zdravnikov specialistov.

5. Strokovno izobraževanje

V namen izboljšanja diagnostike in zdravljenja bi se morali vsi člani tima redno strokovno izpopolnjevati in imeti omogočen odstop do podatkov raziskav in do znanja drugih specialnosti. Dolžnost centra je, da določi in zagotovi čas in sredstva za izobraževanja in strokovna srečanja zdravnikov in drugih članov tima.

Pomembno je, da je center aktivno povezan z društvu otrok z rakom in njihovih staršev, in jim priznava vlogo pri podpori staršem otrok z novo odkritim rakom in pomoč pri oskrbi otrok.

6. Oskrbovalne enote

V celovito oskrbo otrok in adolescentov z rakom so vključene naslednje enote:

- Bolnišnični oddelek centra
- Dnevna bolnišnica centra
- Ambulante centra
- Izbrani zdravnik/pediater, šola, socialna, zdravstvena in ostale službe med bivanjem doma
- Hiše za starše in ostale člane družine v času bivanja otrok v bolnišnici

7. Zdravljenje

Pri zdravljenju otrok z rakom uporabljamo izpopolnjene protokole, ki so plod mednarodnega sodelovanja skupin strokovnjakov in so oblikovani na podlagi rezultatov zaključenih kliničnih raziskav in sodobnega znanja na področju biologije raka ter farmakokinetike in toksičnosti zdravil pri otrocih.

Vsaka država bi morala imeti raziskovalno mrežo na področju pediatrične onkologije, ki bi skrbela za redno posodabljanje protokolov zdravljenja posameznih vrst raka v skladu z najnovejšimi izsledki na tem področju.

Če potek optimalnega zdravljenja ni povsem jasen, se priporoča vključitev v klinično randomizirano študijo, ki primerja najučinkovitejši znan protokol zdravljenja z novim protokolom. Vsaka država ima svojo raziskovalno organizacijo, ki vodi ali podpira tovrstne klinične študije z namenom izboljšati zdravljenje in preživetje bolnikov z določeno obliko raka.

V skladu z državnimi zakoni je pred vključitvijo v klinično študijo potrebno pridobiti soglasje/privolitev staršev in otroka.

Glede na ureditev zdravstvenega varstva posamezne države, mora država, zdravstvena zavarovalnica ali druga pristojna organizacija pokriti stroške zdravljenja po priporočenem protokolu. To velja tudi za zdravila, ki za otroke do 18. leta starosti niso registrirana, so pa del priporočenega protokola zdravljenja.

V nekaterih primerih zelo redkih tumorjev je edina priporočena možnost zdravljenja protokol določene skupine strokovnjakov. Ta je lahko del klinične raziskave, ki ni nujno registrirana v vseh članicah EU. V takih primerih se mora omogočiti zdravljenje in vključitev v raziskavo (priloga 1).

V skladu z državnimi zakoni je center odgovoren za vodenje in hranjenje medicinske dokumentacije pacientov, ki so vključeni v klinično študijo. Zagotovljena morajo biti sredstva za varno ravnanje s podatki in za zaposlitev in izobraževanje osebja na tem področju.

8. Sledenje bolnikov z rakom (Spremljanje dolgoročnega izida)

Pomembno je dolgoročno spremljanje ne samo preživetja ampak tudi kvalitete življenja in poznih posledic zdravljenja oseb, zdravljenih zaradi raka v otroštvu. Po končanem zdravljenju se na podlagi tveganja za ponovitev bolezni, toksičnosti zdravljenja in vrste raka zdravniški tim skupaj s starši odloči o načinu in pogostosti sledenja. Sledenje ne sme biti preveč agresivno in ovirati bolnikovo okrevanje zdravljenja po odkritju bolezni in zdravljenju.

9. Psihološka in psihosocialna oskrba

Diagnoza raka pri otroku še tako trdno družino spravi iz ravnovesja. Zdravljenje močno spremeni vsakdan in vpliva na fizično in psihično stanje tako otroka kot tudi ostalih članov družine. Diagnoza in zdravljenje raka pogosto močno zniža samozavest otroka in ga oddalji od vrstnikov, pri čemer otrok pogosto potrebuje psihološko podporo. Zato je treba vsakemu otroku ali mladostniku z rakom in njegovi družini ponuditi pomoč psihologa.

Psihosocialna podpora je pomemben del zdravljenja otrok in mladostnikov z rakom in njihovih družin. Za tovrstno podporo so praviloma potrebni klinični psiholog, socialni delavec in učitelj ali vzgojitelj. Včasih je med zdravljenjem potreben tudi psihiater ali psihoterapevt, v primeru jezikovnih preprek prevajalec, in celo duhovna pomoč za družino. Kvaliteto življenja otroka z rakom in njegove družine med zdravljenjem lahko izboljšajo:

- Učni načrt in načrt socialne in psihološke oskrbe
- Informacije o bolezni, njenem zdravljenju in vplivu na družino
- Skrb celotnega tima, da otrok ostane aktiven in kar se da normalno preživi čas med zdravljenjem
- Skrb za reintegracijo otroka v njegovo socialno okolje po končanem zdravljenju

Tim nudi psihosocialno pomoč otroku in njegovi družini ves čas skozi diagnozo in zdravljenje in, kadar je potrebno, med paliativno oskrbo, tako, da jim pomaga obvladovati stres, preprečevati krizne situacije in vzdrževati dobro kvaliteto življenja.

10. Paliativna oskrba

Pri oskrbi terminalno bolnega otroka je pogosto potrebna pomoč multidisciplinarnega paliativnega tima. V tem primeru je izredno pomembna dobra komunikacija med bolnišničnim in paliativnim timom (npr. hospic).

11. Pravice otroka v bolnišnici

V Evropski uniji ima vsak otrok, hospitaliziran zaradi raka, jasno opredeljene pravice:

1. Stalno sodelovanje staršev

Otrok v bolnišnici ima pravico do stalne prisotnosti starša med zdravljenjem. Starši najboljše poznajo in razumejo čustvovanje svojega otroka in s pomočjo izkušenega tima lahko ublažijo stres, ki ga otrok doživlja med zdravljenjem. Sodelovanje med bolnikom, starši in strokovnim timom je potrebno pri izvajanju t.i. »načrta oskrbe«. Pomembno je tudi vzdrževanje stika med bolnikom, njegovimi sorojenci in vrstniki, da se, kolikor je mogoče, ohranja določena mera normalnega okolja, kljub diagnozi in zdravljenju raka.

2. Ustrezna namestitvev staršev v bolnišnici

Staršem bi morali omogočiti, da preživijo čas s svojim otrokom, ko je v bolnišnici. Na oddelku bi v ta namen morali biti na razpolago kuhinja in sanitarije, v bolnišnici ali v njeni bližini pa tudi spalni prostori. Potrebno je zagotoviti, da imajo starši dovolj časa za počitek in spanje, saj so le tako lahko učinkovit član tima.

3. Prostor za igro in šolanje

Vsi otroci v bolnišnici bi morali imeti pravico do šolanja in drugih aktivnosti, primernih za starost. To je osnova za zagotavljanje socialnega in izobraževalnega razvoja otroka tudi med zdravljenjem. Tako morata biti znotraj oddelka na voljo prostor, namenjen igri, in prostor, namenjen šolanju otrok. Treba je zagotoviti tudi finančna sredstva za potrebščine in osebje, ki izvaja vzgojno-izobraževalno dejavnost na oddelku.

4. Okolje primerno otrokovi starosti

Zelo pomembno je, da so otroci v bolnišnici hospitalizirani med svojimi vrstniki. Če posamezen center obravnava bolnike stare med 0 in 18 let, je treba zagotoviti ločene prostore za mlajše in starejše otroke. Ni primerno, da so na istem oddelku ali enoti oddelka obravnavani otroci v različnih obdobjih razvoja.

5. Pravica do ustreznih informacij

Način, kako sporočamo novico ali podajamo informacije, moramo vedno prilagoditi poslušalcu – bolnikom ali njihovim staršem - in dejstvu, da je v času čustvenega stresa, sposobnost poslušanja/razumevanja omejena. Zato je pogosto treba isti pogovor ponoviti, oziroma morajo biti splošne informacije tudi razumljivo in jasno napisane. Vendar pa ne sme informacija v pisni obliki nikoli nadomestiti pogovora, ki mora biti kar se da jasen. Pogovori o diagnozi in poteku zdravljenja se morajo odvijati v zasebnem in tihem prostoru, kar zmanjša možnost nejasnosti in pomanjkljivih informacij.

6. Multi-disciplinarni tim

Učitelji, vzgojitelji in psihologi, ki so v času zdravljenja otroka z rakom vključeni v njegov razvoj in izobraževanje, morajo biti za to primerno usposobljeni in izkušeni. Zavedati se morajo primarnega pomena njihovega delovanja – zmanjšati negativni vpliv diagnoze in zdravljenja na otroka.

7. Pravica do neprekinjene oskrbe

Otrok ima pravico do nepretrgane oskrbe v času zdravljenja in po njem ter do informacij o bolezni, stranskih učinkih in poznih posledicah zdravljenja. Priporočljivo je, da bolnika sledimo v istem centru, kjer je zdravljenje potekalo, tudi ko enkrat preseže starostno mejo za pediatrično oskrbo. Ko je čas za predajo centru za odrasle bolnike z rakom, se moramo pred tem pogovoriti z bolnikom.

8. Pravica do zasebnosti

Med bivanjem v bolnišnici moramo spoštovati bolnikovo pravico do zasebnosti, kar pomeni, da pomembne pogovore opravljamo v sobi, ki je temu namenjena, brez zunanjih opazovalcev ali motenj.

9. Spoštovanje človekovih pravic

Med obravnavo bolnika z rakom moramo spoštovati njegove kulturne, jezikovne in rasne značilnosti.

12. Socialna oskrba

S socialnimi okoliščinami bolnika in družine se moramo spoznati v času diagnoze in jih spremljati skozi zdravljenje. Opredeliti moramo obstoječe socialne in finančne težave družine ter narediti načrt socialne oskrbe. Družino seznanimo z možnostmi socialne pomoči - organizacijami in skladi, ki lahko pomagajo družini v času stiske. Socialna služba mora

urediti nadomestilo za izgubo dohodka in povečanje stroškov v času zdravljenja. Zaželeno je, da v sklopu socialne oskrbe z različnimi aktivnostmi ali celo počitnicami, pomagamo družini pri ohranjanju »normalnega življenja« zunaj bolnišnice.

Socialna služba in druge organizacije za socialno pomoč predstavljajo pomembno vez med medicinskim osebjem in družino otroka z rakom. Tako se zagotovi celovita podpora družini, npr. pri izpolnjevanju zahtevkov za socialno pomoč, sodelovanju v družabnih aktivnostih in reševanju socialnih problemov, in s tem olajša soočenje s spremembami, ki jih rak prinaša v življenje otroka ali mladostnika.

13. Šolanje

Nadaljevanje šolanja med zdravljenjem je ključno za otrokov razvoj. V sodelovanju s šolo, socialno službo in učitelji se mora zagotoviti kontinuiteta poučevanja med bivanjem v bolnišnici in doma, v obdobju ko otrok ne more obiskovati šole.

Šola pa ni samo mesto zagotavljanja izobrazbe ampak tudi družbeno in socialno okolje, kjer se izoblikujejo otrokove vrednote in samozavest. Zato moramo po koncu intenzivnega zdravljenja v bolnišnici poskrbeti za čim hitrejšo vrnitev otroka v šolo, pri čemer sodeluje tudi bolnišnični učitelj s poročanjem o napredku, ki ga je otrok naredil med izobraževanjem izven šole.

14. Vloga staršev

Starši igrajo pomembno vlogo med zdravljenjem otroka, ne samo pri soočanju z boleznijo in zdravljenjem, ampak tudi s svojim sodelovanjem pri samem zdravljenju. Otrok ob sebi potrebuje starše, ki mu olajšajo tegobe med zdravljenjem, poskrbijo za vzdrževanje volje in samozavesti ter so v čustveno oporo otroku. To je še posebej pomembno pri bolečih posegih, zapletih med zdravljenjem in ko je otrok v izolaciji. Starši morajo imeti pri tem tudi podporo strokovnega tima, ki jim svetuje, jih usmerja in tudi poskrbi za pravilno informiranje o bolezni in zdravljenju, da se lahko starši pripravijo na zahtevno nalogo, ki je pred njimi. Poleg tega jim mora center zagotoviti primeren prostor, kjer se lahko zadržujejo in odpočijejo, ko niso s svojim otrokom, vključno s kuhinjo in sanitarijami.

Za učinkovito sodelovanje med starši in osebjem centra je ključnega pomena tudi dobra komunikacija, medicinsko osebje mora starše sprejeti v svoj tim in jim priznati njihovo vlogo pri oskrbi otroka.

15. Rehabilitacija

Otroci, ki so hospitalizirani daljše obdobje ali ki prejemajo kemoterapevtike, ki prizadenejo mišice in periferno živčevje, potrebujejo fizioterapijo, da ohranijo fizično moč in mobilnost. Rehabilitacija je potrebna skozi celotni potek operativnega in kemoterapevtskega zdravljenja in se mora nadaljevati tudi po zaključenem zdravljenju. Tako se zmanjšajo zgodnji in pozni negativni vplivi terapije na motorične sposobnosti. Pri rehabilitacije so udeleženi fizioterapevt, delavni terapevt in tudi starši. Posebno pozornost je treba nameniti otrokom z možganskimi tumorji, ki imajo pogosto širok spekter motoričnih izpadov, ki so posledica primarne lezije in terapije. V teh primerih je potrebno v načrt rehabilitacije vključiti tudi nevro-onkološki tim.

Avtorji

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, onkolog pediater, Lublin, Poljska

Prof. Kathy Pritchard-Jones, onkolog pediater, Sutton, Velika Britanija

Prof. Marzena Samardakiewicz, psiholog Lublin, Poljska

Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapevt, Varšava, Poljska

Elżbieta Anna Pomaska, starš, Varšava, Poljska

Ewa Jack-Górska, preživeli za rakom, Varšava, Poljska

Edel Fitzgerald, SIOPE, Bruselj, Belgija

Samira Essiaf, SIOPE, Bruselj, Belgija

Sodelujoči

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, onkolog pediater, Gdansk, Poljska

Edit Bardi, onkolog pediater, Sombathely, Madžarska

Adela Canete-Nieto, onkolog pediater, Valencija, Španija

Susanne Cappello, starš, Monteveglio (BO), Italija

Andriej Cizmar, onkolog pediater, Bratislava, Slovaška

Lidija Dokmanovic, onkolog pediater, Beograd, Srbija

Tim Eden, onkolog pediater, Manchester, Velika Britanija

Lynn Faulds Wood, Zveza evropskih bolnikov z rakom (ECPC), Twickenham, Velika Britanija

Maria Joao Gil da Costa, onkolog pediater, Maia, Portugalska

Ewa Gorzelak-Dziduch, starš, Varšava, Poljska

Jaroslav Gresser, pravnik, Poznań, Poljska

Sylwia Hoffman, psiholog, Varšava, Poljska

Valeriya Kaleva Ignatova, onkolog pediater, Varna, Bolgarija

Marek Karwacki, onkolog pediater, Varšava, Poljska

Bartyik Katalin, onkolog pediater, Szeged, Madžarska

Bernarda Kazanowska, onkolog pediater, Wrocław, Poljska

Justyna Korzeniewska, psiholog, Varšava, Poljska

Ewa Koscielniak, onkolog pediater, Stuttgart, Germany

Marta Kuźmicz, onkolog pediater, Białystok, Poland

Ruth Ladenstein, onkolog pediater, Vienna, Austria

Michał Matysiak, onkolog pediater, Warsaw, Poland

Monika Mozdzonek, medicinska sestra pediatrične onkologije, Varšava, Poljska

Bronislava Penov, starš, Beograd, Srbija

Danuta Perek, onkolog pediater, Varšava, Poljska

Katarzyna Połczyńska, onkolog pediater, Gdańsk, Poljska

Lina Rageliene, onkolog pediater, Vilna, Litva

Riccardo Riccardi, onkolog pediater, Rim, Italija

Mike Stevens, onkolog pediater, Bristol, Velika Britanija

Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Irska

Natalia Suszczewicz, študent, Varšava, Poljska

Tomasz Urański, onkolog pediater, Szczecin, Poljska

Gilles Vassal, onkolog pediater, Villejuif, Francija

Bogdan Woźniewicz, pathologist, Varšava, Poljska

Beata Zalewska-Szewczyk, onkolog pediater, Łódź, Poljska

Priloga 1

Seznam kliničnih raziskovalnih skupin v Evropi

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Vrsta raka: Ne-Hodgkinov limfomi otroške dobe		1996 (uradno od 2006)
		CT skupina
Kontakt	Patte, Catherine E-pošta: catherine.patte@igr.fr Ustanova: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	
EORTC childhood leukaemia group Vrsta raka: Levkemije		1981
		CT skupina
Kontakt	Benoit, Yves E-pošta: Yves.Benoit@UGent.be Ustanova: University of Ghent, Belgium	
EpSSG Vrsta raka: Sarkomi mehkih tkiv		2004
		CT skupina
Kontakt	Bisogno, Gianni E-pošta: gianni.bisogno@unipd.it Ustanova: University of Padova, Italy	
EURAMOS Vrsta raka: Osteosarkomi		2001
		CT skupina
Kontakt	Bielack, Stefan E-pošta: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de in coss@olgahospital-stuttgart.de Ustanova: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	

Euro-Ewings		1999
Vrsta raka: Ewingov sarkom		CT skupina
Kontakt	Juergens, Herbert E-pošta: jurgh@mednet.uni-muenster.de in Heribert.Juergens@ukmuenster.de Ustanova: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	

Histiocyte Society		
Vrsta raka: LCH (Histiocitoza Langerhansovih celic) in HLH (Hemfagocitna limfocitocitoza)		CT skupina
Kontakt	Henter, Jan Inge E-pošta: Jan-Inge.Henter@ki.se Ustanova: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden	

Hodgkin's Lymphoma Group		2004
Vrsta raka: Hodgkinov limfom		(uradno 2006)
		CT skupina
Kontakt	Landman-Parker, Judith E-pošta: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Ustanova: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France	

I-BFM group		1987
Vrsta raka: Leukemija in limfomi		CT skupina
Kontakt	Schrappe, Martin E-pošta: m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de ali sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Ustanova: University of Kiel, Germany	

ITCC		2003
Vrsta raka: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		CT skupina
Kontakt	Vassal, Gilles E-pošta: Gilles.VASSAL@igr.fr Ustanova: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	

SIOP Brain tumour group		
Vrsta raka: Možganski tumorji		CT skupina
Kontakt	Doz, Francois E-pošta: francois.doz@curie.net Ustanova: Institut Curie, France	

SIOP WT		1971
Vrsta raka: Tumorji ledvic		CT skupina
Kontakt	Graf, Norbert E-pošta: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Ustanova: Homburg University, Germany	

SIOPEL		1987
Vrsta raka: Tumorji jeter		CT skupina
Kontakt	Czauderna, Piotr E-pošta: pczaud@amg.gda.pl Ustanova: University of Gdansk, Poland	

SIOPEN		1998
Vrsta raka: Neuroblastom		CT skupina
Kontakt	Ladenstein, Ruth E-pošta: ruth.ladenstein@ccri.at Ustanova: St Anna's CCRI, Austria	