



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



EVROPSKI STANDARDI U PEDIJATRIJSKOJ ONKOLOGIJI

Varšava, 14.10.2009.

PREDGOVOR

Rezultati lečenja dece obolele od maligniteta su u značajnom poboljšanju. Napredak koji je ostvaren, i koji se još uvek ostvaruje, postignut je zahvaljujući stalnoj saradnji pedijatrijskih onkologa, ne samo unutar jedne države već između svih ili većine centara u velikom broju država. Jedan od uslova da se dobiju podaci koji se mogu porediti i ostvare slični rezultati lečenja je da svaki od centara koji učestvuje u kliničkim studijama ima određene uslove koji se odnose kako na infrastrukturu za medicinsku dijagnostiku tako i na jedinstveni način rada obučениh zdravstvenih radnika.

Kako su se prikupljali rezultati multicentričnih internacionalnih kliničkih studija, pojavile su se značajne razlike u rezultatima terapije. Kao poseban problem je izdvojena različita finansijska mogućnost među pedijatrijskim onkološkim ustanovama. Tražeći mogućnosti za smanjenje potrošnje zdravstveni menadžeri često tretiraju pedijatrijske onkološke centre na isti način kao i ostale pedijatrijske službe. Pedijatrijski onkološki centri često ne ispunjavaju standarde potrebne za lečenje u smislu intenzivne nege i kontinuiranog praćenja. Radi svega ovoga zaključeno je da potrebno napraviti koncept o zajedničkim standardima u pedijatrijskim onkološkim centrima.

Uzimajući u obzir sve navedeno, u maju 2008. odbor Evropskog udruženja pedijatrijske onkologije (*SIOP Europe - SIOPE*), je odlučio da se pridruži fondaciji Jolante Kvašnjevske „Komunikacija bez barijera“ i dao inicijativu da započne priprema za zajednički predlog za standarde u pedijatrijskoj onkologiji u zemljama Evrope. SIOPE odbor je takođe odlučio da prikupi podatke o trenutnom stanju i standardima u pedijatrijskoj onkologiji u Evropi. U tu svrhu je napravljen uputnik koji je poslat predstavnicima pedijatrijskih onkologa u svim zemljama Evrope. Na osnovu rezultata ovog ispitivanja, odbor SIOP je došao do saznanja da je organizovanje konferencije sledeći značajni korak ka pripremi nacrtu dokumenta koji je naslovljen „Evropski standardi za negu dece sa malignitetom“.

Organizovanje konferencije je bilo moguće zahvaljujući velikoj posvećenosti i neizmernoj podršci gospođe Jolante Kvašnjevske, žene bivšeg predsednika Poljske, Aleksandra Kvašnjevske. Njena fondacija „Komunikacije bez barijera“ i njen tim načinili su veliki napor da organizuju veoma uspešnu konferenciju u Varšavi 14. oktobra 2009. kojoj su prisustvovali članovi ključnih grupa – obučene osobe profesionalno uključene u lečenje i negu dece sa malignitetom, pravni savetnici, bolesnici i predstavnici udruženja roditelja iz većine evropskih zemalja. Tokom konferencije je predstavljen nacrt dokumenta, a kao rezultat diskusije učesnika nastala je konačna verzija dokumenta.

Ja sam veoma zahvalan svim članovima odbora SIOP-a, posebno prethodnoj predsednici prof. Ketii Pričard Džons i sadašnjoj predsednici prof. Rut Ladenštajn, kao i prof. Gilu Vazalu i prof. Rikardu Rikardiju na učestvovanju i doprinosu u donošenju standarda. Takođe želim da izrazim priznanje mnogim stručnjacima – dečjim onkolozima, psiholozima, predstavnicima udruženja roditelja čija su imena navedena u listi na kraju dokumenta na slanju vrlo konstruktivnih i svakako najznačajnijih zaključaka i predloga što je značajno pomoglo donošenju dokumenta.

Želeo bih da se posebno zahvali Magdaleni Gviždak, Evi Džek-Gorskoj, Ani Jakovskoj-Drabik, Edel Ficdžerald i Samiri Esiaf na njihovoj izvanrednoj administrativnoj, uredničkoj i lingvističkoj pomoći.

Ubeđen sam da će ovaj zajednički napor dovesti do značajnog unapređenja kvaliteta brige za dete sa malignitetom u svim zemljama Evrope.

Prof. dr Jirži Kovalčik, Član odbora SIOPE, Šef odeljenja za pedijatrijsku hematologiju i onkologiju,

Medicinski Fakultet, Lublin

UVOD

Danas je moguće uspešno izlečiti preko 70% dece i adolescenata sa malignitetom, dok je za određene tumore moguće izlečiti skoro sve obolele. Ipak, još uvek postoje razlike u ishodu lečenja u različitim delovima Evrope. Terapija je intenzivna, dugotrajna i kompleksna. Dobar rezultat se može postići samo timskim radom lekara, drugog medicinskog osoblja i ostalih stručnjaka uključenih u lečenje i to u odgovarajućim uslovima. Ovakav rad zahteva adekvatnu finansijsku podršku. Radi obezbeđivanja optimalne usluge određeni osnovni uslovi moraju biti obezbeđeni:

1. Dijagnoza u deteta ili adolescenta mora biti postavljena što je moguće brže, sa ciljem da se obezbedi najveća šansa za izlečenje i potpuni oporavak. Neophodna je postići visoku svesnost među pedijatrima da i deca i adolescenti mogu oboleti od maligne bolesti. Simptomi i znaci maligniteta moraju biti na vreme prepoznati od strane pedijatarata tako da interval od pojave prvih simptoma do postavljanja dijagnoze bude što je moguće kraći, tj. da nema odlaganja u postavljanju dijagnoze i započinjanju terapije.
2. Pokazano je da dete sa karcinomom ima najveću šansu da preživi ukoliko je dijagnostikovano i lečeno od strane ekspertskeg tima lekara, medicinskih sestara i drugih specijalista koji rade na specijalizovanim odeljenjima. Tim mora da obuhvati specijalno edukovane članove koji se bave dijagnostikom i lečenjem: iskusne medicinske sestre, psihologa za podršku pacijenta i porodice, socijalnog radnika i učitelja, i da bude dostupan sve vreme. Pedijatrijski hirurrg, neurohirurrg, anesteziolog, patolog, specijalizovane medicinske sestre, radioterapija i krvni produkti moraju biti dostupni već u vreme postavljanja dijagnoze, što omogućava brzo započinjanje odgovarajuće terapije i dovodi do maksimalnog smanjenja toksičnosti i komplikacija terapije.
3. Sva deca se moraju lečiti prema najboljem dostupnom protokolu. Opšte prihvaćen stav je da se ovaj princip najbolje obezbeđuje na odeljenjima koja su aktivna u kliničkim ispitivanjima i procesima registracije maligniteta. Ukoliko postoji mogućnost, detetu treba ponuditi šansu da učestvuje u relevantnim kliničkim studijama, čiji je cilj poboljšanje optimalnog terapijskog pristupa za sve obolele. Ukoliko se ne zna koji terapijski pristup je najoptimalniji, protokol može biti randomizovan.

Ovaj dokument je namenjen svima koji su odgovorni za zdravstveno pitanje u Evropi, a naročito članicama Evropske unije. Da bi optimizovali lečenje, lekari i medicinske setre koje rade na odeljenjima pedijatrijske onkologije, kao i organizacije roditelja, žele da rade sa organizatorima zdravstva, zdravstvene politike i fondovima.

Jasno je da svaka zemlja ima sopstveni zdravstveni sistem koji određuje raspoloživost fondova. Socijalna struktura i uslovi određuju razvoj centar za terapiju maligniteta dečjeg i adolescentnog doba. Evropske zemlje moraju imati nacionalni plan za maligne bolesti, koji sadrži specifične standarde za dobno-odgovarajuću terapiju i negu dece i adolescenata. Mora postojati dogovorena strategija za razvoj neophodnih standarda i izvora koji su nabrojani u ovom dokumentu, kako bi se osigurala odgovarajuća nega svih pacijenata. Stvaranje i razvoj kliničkih timova se postiže obezbeđivanjem stalne posleddiplomske edukacije svih članova tima.

U mnogim evropskim zemljama ovi standardi su prihvaćeni, ili su u procesu prihvatanja od administrativnih autoriteta koji učestvuju u vođenju i finansiranju zdravstvenog sistema i od strane institucija koje pružaju zdravstvene usluge. Prihvatanje ovih standarda je postalo neophodno za dobijanje finansijskih izvora od strane odgovornih za poboljšanje usluga i olakšava uvođenje promena

Apelujemo na sva odgovorna tela da omoguće univerzalnu dostupnost neophodne ekspertize i infrastrukturu, i da obezbede nepristrasan pristup najboljim standardima nege za svu decu i adolescente sa malignitetom. Osnovni cilj je garancija da najbolja moguća dijagnostika i terapija budu dostupne svim mladim ljudima sa malignitetom.

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

B1200 Brussels, Belgium

www.siope.eu

SAŽETAK

Obezbeđivanje sveobuhvatnog sistema nege za decu i mlade ljude sa malignitetom je ključno za dobar oporavak i optimalan kvalitet života tokom i nakon terapije. U ovom vodiču je prezentovan *minimalan* standard koji se mora obezbediti u zemaljama članicama Evropske unije, ali preporuke nisu ograničene samo na ove zemlje.

- Postojanje ekspertnih centara pedijatrijske onkologije je neophodno da bi se obezbedio multi-disciplinarni pristup i optimalni standard nege prema lokalnoj populaciji i geografskom regionu.
- Treba da postoji registar dece sa malignitetom na nacionalnom nivou koji je baziran na internacionalnoj klasifikaciji (*International Classification of Childhood Cancer ver. 3 (ICCC – 3)*). Registar treba da uvaži osobenosti populacije adolescenata sa malignitetom.
- Svaka pedijatrijska hematološka i/ili onkološka jedinica treba da pruži bolesnicima i roditeljima odgovarajuće standardizovane uslove, odobrene kliničke protokole i omogući vezu sa drugim specijalizovanim jedinicama iz tog regiona koji mogu biti potrebni za dalje konsultacije i/ili određene procedure (“zajednička nega”).
- Svaka pedijatrijska hematološka i/ili onkološka jedinica mora imati minimalni broj kvalifikovanog osoblja specijalizovanog za lečenje dece sa malignitetom. Tim mora biti sposoban da odgovori na različite potrebe bolesnika i članova porodice, tokom hospitalizacije ali i faze praćenja. Osnovni broj medicinskog osoblja mora uvek biti obezbeđen, a dodatni tim mora biti dostupan, uključujući i “*on call*” doktora.
- Medicinsko osoblje mora da roditeljima dece sa malignitetom da sveobuhvatnu informaciju o dijagnozi i terapiji njihovog deteta, uključujući i psiho-socijalni savet. Sve informacije i planovi moraju biti dobro dokumentovani i jasno objašnjeni roditeljima.
- Stalno profesionalno usavršavanje tima je obavezno. Dodatno se podstiče uključenost roditelja i/ili organizacije roditelja u obuci tima i u informisanju roditelja.
- Ključne komponente pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice uključuju odeljenje, dnevnu bolnicu i ambulantu, ali i privremeni stambeni smeštaj za užu porodicu. Tokom vremena provedenog kod kuće u podršku treba da se uključi lokalna socijalna služba.
- Terapija dece i adolescenata sa malignitetom se konstantno usavršava i najbolji “standard nege” predstavlja uključenje u klinička ispitivanja ili studije, čak i za novodijagnostikovane pacijente. Preporuke za terapijski protokol se moraju redovno ažurirati, u skladu sa savremenim naučnim zaključcima. Nacionalna mreža za istraživanje maligniteta kod dece mora da potstiče primenu optimalnog tretmana.
- U zavisnosti od zemlje, lekove obezbeđuju osiguravajuće društvo ili država. Standardni hemioterapijski lekovi se često daju “*off label*” deci sa malignitetom isključivo zbog nedostatka relevantnih pedijatrijskih studija za registrovanje. Troškove ove vrste korišćenja leka mora da pokrije nacionalna zdravstvena služba kroz uobičajene procedure.
- Neophodno je da postoji baza podataka o sprovođenju i sigurnosti sprovođenja usvojenog terapijskog programa, a treba da je pruža za to adekvatno edukovano medicinsko osoblje.
- Dugoročno praćenje deteta sa malignitetom je ključno ne samo za praćenje preživljavanja nego i kvaliteta života i poznih posledica terapije.
- Svakom detetu ili mladom čoveku sa malignitetom i njegovoj/njenoj porodici treba ponuditi psihološku podršku. Treba planirati i ponuditi socijalnu pomoć i edukaciju. Dodatno, treba detaljno diskutovati o dijagnozi, terapiji i krajnjem ishodu, ali imajući u vidu uzrast bolesnika i

nivo razumevanja. Treba obezbediti post-terapijsku podršku kako bi se osigurala socijalna reintegracija.

- Ukoliko je dete u terminalnoj fazi bolesti, sveobuhvatnu palijativnu negu treba da obezbedi multidisciplinarni tim u hospisu. Treba da postoji komunikacija između terapijskog i tima iz hospisa.
- Hospitalizovano dete treba upoznati o brojnim osnovnim pravima na:
 - konstantnu i kontinuiranu uključenost roditelja
 - odgovarajući smeštaj roditelja u bolnici
 - uslove za igru i obrazovanje
 - odgovarajuće okruženje za uzrast
 - odgovarajuću informaciju
 - terapiju od strane multidisciplinarnog tima
 - kontinuiranu negu
 - privatnost
 - poštovanje ljudskih prava
- Socijalnu pomoć detetu i njegovoj porodici treba početi od trenutka postavljanja dijagnoze i pružati je tokom trajanja lečenja.
- Nastavak školovanja mladih ljudi sa malignitetom je ključan za povratak u školu odmah po izlečenju. Učitelji u bolnici obezbeđuju neophodan kontinuitet tokom trajanja terapije i vezu između bolesnika i škole.
- Roditelji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške svom detetu da prevaziđe probleme vezane za bolest, uz korišćenje odgovarajućih sredstava koja postoje na odeljenju. Roditelji treba da ispune ulogu „partnera“ svom detetu tokom lečenja.
- Fizikalna rehabilitacija je važna od trenutka postavljanja dijagnoze za svako dete koje provodi bilo koje vreme u bolnici zbog teške terapije.

EVROPSKI STANDARDI O BRIZI ZA DECU SA MALIGNITETOM

1. Organizovana mreža sveobuhvatne brige za decu i adolescente sa malignim i teškim hematološkim bolestima u svakoj zemlji

Odavno je poznato da optimalna briga za decu, adolescente i mlade odrasle sa malignitetom treba da se sprovodi u specijalizovanim centrima ili „referentnim centrima“. Tim koji radi u ovim centrima treba da ima mogućnost sprovođenja kompletnog dijagnostičkog postupka, sve neophodne lekove i suportivnu terapiju, kako bi preživljavanje bilo optimalno i kako bi toksični efekti bili minimalni.

Broj i lokalizacija referentnih centara zavisi od populacionih karakteristika i geografije zemlje. Procenjeno je da godišnje ima 130 – 150 novih slučajeva maligniteta na milion stanovnika populacije mlađe od 18 godina. Zbog potrebe procene investiranja u referentni centar, smatra se da jedan takav centar treba da ima minimalno 30 novih bolesnika godišnje mlađih od 18 godina, mada neki centri prime i preko 200 novih bolesnika godišnje. Za visoko specijalizovane terapijske opcije, kao što je transplantacija koštane srži, kompleksna hirurgija ili radioterapija, preporučuje se preusmeravanje bolesnika iz manjih u veće centre.

Geografske karakteristike takođe treba uzeti u obzir pri planiranju organizacije referentnih centara. Centri ne bi trebalo da budu predaleko od mesta stanovanja bolesnika da se ne bi gubilo vreme za eventualne potrebe urgentne ili suportivne terapije. U ovakvim situacijama treba koristiti sistem „mreže“ ili „zajedničke nege“ koji je već uveden u mnogim evropskim zemljama gde lokalne bolnice, bliže mestu stanovanja, pružaju pojedine aspekte nege u saradnji sa referentnim centrom.

2. Nacionalni kancer registar za decu

Univerzalna populaciono bazirana registracija maligniteta se preporučuje za sve zemlje, radi planiranja organizacije centara i ispitivanja incidence, preživljavanja, mortaliteta i razlika u odnosu na internacionalno dobijane podatke.

Zbog različitosti u kliničkim i biološkim karakteristikama, maligniteti dečjeg doba se ne mogu klasifikovati po sistemu za odrasle. Zato je napravljena Internacionalna klasifikacija specifična za malignitet u dečjem dobu (International Classification of childhood Cancer ver 3 – ICCC-3). Ovu shemu klasifikacije treba koristiti za podatke za registar dece sa malignitetom (mlađe od 15 godina).

Adolescenti sa karcinomom predstavljaju izazov, jer oni mogu imati tip maligniteta karakterističan za odraslu dob, ali i za dečju dob. Praćenje incidence i ishoda maligniteta u ovoj populacionoj grupi može da zahteva poseban angažman.

Nacionalni registar za kancer treba da odredi sadržaj i obim podataka koje redovno treba unositi u bazu podataka za svakog bolesnika. Podaci kancer registra treba da obezbede internacionalnu uporedivost i daju doprinos poređenju rezultata projekata na evropskom nivou.

3. *Potrebe pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice*

- i. Odeljenje bi trebalo da ima mogućnosti za sprođenje savremene hemioterapije svih vrsta maligniteta u dece, i u nekim slučajevima specijalizovanu negu za pojedine dijagnostičke grupe, npr. hematološke malignitete i druga kompleksna hematološka stanja.
- ii. Jedinica mora da bude sposobna da brzo i efikasno dijagnostikuje leukemije i solidne tumore ili da bude visoko specijalizovana za jednu od dve navedene grupe maligniteta.
- iii. Celokupno osoblje mora biti obučeno i sa praktičnim iskustvom u lečenju dece sa malignitetom ili leukemijom.
- iv. Broj novodijagnostikovanih bolesnika u ovoj jedinici mora biti dovoljan kako bi se održao kontinuitet kompetencije. Ovaj broj treba da iznosi oko 30 novih bolesnika godišnje. Broj osoblja mora biti odgovarajući kako bi se obezbedila konstantna nega svakog pacijenta na odeljenju ovog tipa.
- v. Mora postojati organizovan sistem za dugoročno praćenje nakon završetka terapije.
- vi. Moraju se obezbediti uslovi za one bolesnike koji su pod visokim rizikom za razvoj infekcije, naročito za one sa produženom neutropenijom. Za najbolesnije ova jedinica mora posedovati jednokrevetne ili dvokrevetne sobe sa zasebnim toaletom i kupatilom. Odeljenje mora imati prostor za igru i učenje. Ako je odeljenje mešovitog karaktera, tj. leči i decu i adolescente, treba obezbediti prostor za različite uzrasne grupe, najbolje za pre- i post-pubertetnu dob.
- vii. Odeljenje mora imati kupatilo i kuhinju za roditelje dece, naročito ako se deca decu u nekom obliku izolacije.
- viii. Za bolesnike koji primaju kratkotrajnu hemioterapiju na ambulantnom nivou, idealno bi bilo da se vode preko dnevne bolnice. U njoj bi bilo dobro obezbediti odvojene sobe, uključujući i sobu za intervencije, i prostoriju za odlaganje/spremanje hemioterapije i za uzimanje uzoraka krvi.
- ix. Idealno bi bilo da postoji posebna ustanova za praćenje bolesnika, blizu dnevne bolnice i hospitalnog odeljenja, kako bi obezbedila kontinuiranu brigu tokom i posle terapije.
- x. Referentni centar mora imati pristup intenzivnoj i poluintenzivnoj nezi koje imaju mogućnost za sprovođenje mehaničke ventilacije, hemodijalize i leukofereze u terapiji mogućih komplikacija terapije, po mogućstvu bez potrebe za transport bolesnika u drugi medicinski centar.
- xi. U svakom trenutku treba da postoji mogućnost za pedijatrijsku hiruršku intervenciju, neurohirurgiju i druge subspecijalističke (npr. ORL) procedure za rešavanje hitnih stanja. Dijagnostička i terapijska radiologija moraju biti dostupne tokom 24h/dan, uz mogućnost sprovođenja opšte anestezije, što važi i za odgovarajuća laboratorijska ispitivnja pri hitnom prijemu.
- xii. Dostupnost celokupnoj citostatskoj terapiji i suportivnoj terapiji 24h dnevno, sa mogućnošću pripreme lekova, a "on-call" podržano od strane farmaceutske službe.
- xiii. Odeljenju treba da su dostupni krvni produkti, naročito eritrociti, trombociti i najčešće korišćene proteinske frakcije krvi.
- xiv. Referentni centar mora imati mogućnost da ponudi pristup visoko-doznoj hemioterapiji sa transplantacijom matičnih ćelija hematopoeze. Manji centri bi trebalo da ovo ostvare kroz dogovorenu saradnju sa većim centrima. Slična saradnja se može ostvariti i za kompleksne hirurške ili radioterapijske procedure koje podrazumevu posebne specijalizovane timove ili opremu.
- xv. Referentni centar bi trebalo da saraduje sa drugim bolnicama, koje su blizu pacijentovog doma i koje obezbeđuju potrebnu suportivnu terapiju i jednostavnije terapijske procedure po principu modela "zajedničke nege".

4. Preporučena organizacija osoblja koji radi u jedinici onkologije/hematologije

Nivo osoblja na hematološkom odeljenju mora da bude u skladu sa uobičajenim godišnjim aktivnostima, uzimajući u obzir ispunjenost kapaciteta hospitalnog odeljenja, dnevne bolnice i ambulante. Osoblje odeljenja treba da uključuje:

1. šefa pedijatrijske onkologije i glavnu medicinsku sestru
2. edukovane doktore
3. medicinske sestre za rad u svim segmentima službe kao i sestru za kordinaciju rada na odeljenju sa roditeljima i uključenim službama iz mesta boravka
4. psihologe
5. socijalne radnike, broj određuje broj bolesnika
6. učitelje
7. vaspitače i osoblje za terapiju igrom/drugim aktivnostima
8. osoblje za fizioterapiju i radnu terapiju
9. odgovarajuće laboratorijske tehničare
10. medicinske sekretarice i data menadžere
11. specijaliste rehabilitacije
12. dijetetičare

Referentni centar treba da zaposli minimum dva iskusna lekara sa punim radnim vremenom, i minimum dve iskusne medicinske sestre sa punim radnim vremenom, čak i kad odeljenje obskrbljuje minimalan broj pacijenata od (30 pacijenata godišnje), sa ciljem da se obezbedi funkcionisanje službe u toku godišnjih odmora i odsustvovanja. Terapija visokog intenziteta, na primer na odeljenju transplantacije koštane srži, zahteva i veći odnos visoko edukovanih lekara po bolesniku. Oni koji planiraju broj osoblja treba da imaju u vidu da kada se daje hemioterapija potreba za osobljem je nešto veća nego na odeljenjima intenzivne nege. Dodatni kadar je potreban za sastanke multidisciplinarnih timova radi određivanja individualne terapije i za česte komunikacije sa bolesnicima i porodicom koji zahtevaju odgovarajuću informisanost o bolesti.

Referentni centar zahteva postojanje "on call" lekara sa specijalističkim znanjem i iskustvom. Mada ovaj lekar može da bude i na specijalizaciji, veoma je važno da specijalista ponovi kontakt telefonom, kao i da u određenim vremenskim intervalima bude informisan o stanju bolesnika. Pri planiranju broja lekara treba imati u vidu da je ovaj posao vremenski veoma zahtevan.

Što se tiče medicinskih sestara i tehničara, barem dvoje mora imati sertifikat da su edukovani iz oblasti hematologije i onkologiji ili imati barem 5 godina iskustva u radu na ovom polju. U svakoj smeni moraju biti barem dve medicinske sestre koje su specijalno edukovane.

Glavni tim specijalizovanih lekara i medicinskih sestara za organizovanje i vođenje jedinice mora imati i dodatno osoblje koje će voditi računa o potrebama bolesnika i njihovih porodica, tokom terapije i faze praćenja. Edukaciju u adekvatnom vremenskom toku na odeljenju i u drugim ustanovama je esencijalna za celo osoblje. Svaka zemlja mora da definiše svoja pravila, imajući u obzir minimum potreba vezano za broj zaposlenih radnika na pedijatrijskom onkološkom odeljenju. Ovo se mora bazirati na godišnjem broju bolenika i na kompleksnosti nege koja se pruža.

Na dnevnoj bazi, tim mora da diskutuje o progresu svakog bolesnika na odeljenju, sa svih aspekata, kako bi se obezbedila kontinuirana nega.

Tokom postavljanja dijagnoze, multidisciplinarni tim odeljenja mora diskutovati o dijagnozi, na osnovu čega je dijagnoza postavljena, o vrsti optimalnog tretmana i sveukupnoj nezi bolesnika. Ove informacije moraju biti saopštene roditeljima koji daju pristanak na predloženi plan i to u skladu sa

nacionalnim propisima. Na sličan način treba informisati i dete, u skladu sa njegovim godinama i moći shvatanja, dete takođe može da da pristanak na plan terapije ili bar da se složi sa njim.

Roditelji bi trebalo da nakon dobijanja informacije o planu lečenja njihovog deteta sa psihijatrom, specijalistom rehabilitacije, terapeutom i nastavnikom, pripreme program slobodnog vremena tokom detetovog boravka na odeljenju, koji bi trebalo da obuhvata edukativne i rekreativne aktivnosti, čime bi se obezbedilo da se dete tokom svog boravka u bolnici uvek oseća kao dete. Postoje značajni dokazi da nastavljanje školovanja vođeno od strane obučenog nastavnika pomaže terapiju i obezbeđuje minimalno odvajanje od dečjeg normalnog okruženja sa malim gubitkom u obrazovanju koje može bit nadoknađeno u budućnosti.

Ukoliko je potreban spoljni savet za bilo koji deo organizacije lečenja, to mora biti objašnjeno bolesniku i roditeljima i dobro dokumentovano. Ključno je da postoji dobro vođena medicinska dokumentacija o napretku u terapiji, o odlukama i bilo kojim izmenama u terapiji. Danas, medicinsku dokumentaciju može održavati medicinska sekretarica ili menadžer podataka, ali uvek pod monitoringom edukovanih lekara ili medicinskih sestara.

5. Kontinuirano profesionalno usavršavanje

Obavezno je da se svi članovi osoblja kontinuirano profesionalno usavršavanju i obučavaju, što uključuje pristup rezultatima novih istraživanja i obaveštavanje iz drugih specijalističkih grana, a sve u cilju optimizacije dijagnoze i nege. Odgovarajuća sredstva i vreme za pohađanje edukacije i obuke mora biti uračunato u program za celo osoblje. Svaki centar ima za dužnost da šalje doktore i drugo osoblje na ovaj vid edukacija.

Sva odeljenja treba da održavaju i podstiču udruženje roditelja/pacijenta u pružanju podrške roditeljima novodijagnostikovanih bolesnika i osoblju koje sprovodi negu.

6. Segmenti nege u specijalizovanim ustanovama

Sveobuhvatna nega deteta i adolescenta sa malignitetom treba da obuhvati:

- i. Odeljenje
- ii. Dnevnu bolnicu
- iii. Ambulantu
- iv. Vreme provedeno kod kuće, sa obaveznom saradnjom sa pedijatrom iz primarne zaštite, školom koju dete pohađa, društvenim i socijalnim službama lokalnog područja
- v. "Roditeljsku kuću" ili drugo privremeno prebivalište za roditelje i druge članove porodice

7. Terapija

- U lečenju mlade osobe sa malignitetom mora se primeniti najbolji i najsavremeniji protokol lečenja u vidu multicentrične saradnje. Treba da bude koordinisan od strane multinacionalnog ekspertskeg tima, uzimajući u obzir prethodna klinička iskustva i tekuće znanje o biologiji maligniteta, farmakokinetici relevantnih lekova i toksičnosti kod dece.
- Svaka zemlja bi trebalo da ima sopstvenu mrežu za istraživanje maligniteta kod dece koja preporučuje optimalni terapijski protokol za svaku vrstu maligniteta i periodično ga zamenjuje u skladu sa novim naučnim saznanjima.
- Ako optimalna terapija nije apsolutno definisana, treba ohrabriti ulazak u kliničke randomizovane protokole koji uključuju opciju najbolje poznate terapije i novih terapija. U svakoj zemlji treba da postoji istraživačko telo koja će napraviti ili preporučiti ovu vrstu kliničkog

istraživanja, sa ciljem da se optimizuje terapija i maksimalno poveća preživljavanje za svaki tip tumora.

- Neophodno je obezbediti pristanak roditelja/pacijenta za učešće u bilo kom kliničkom istraživačkom programu, u skladu sa nacionalnim zakonom.
- Svaka zemlja ima specifičnosti u organizaciji zdravstvenog sistema. Uopšteno govoreći, država ili osiguravajuće društvo i drugi fondovi treba da u celosti pokriju sve troškove lečenja, ako su u skladu sa preporučenim terapijskim programom. S obzirom da je registracija lekova za mlađe od 18 godina i dalje minimalna u Evropi, troškovi ovih lekova, čija se upotreba smatra „off-label“ moraju biti pokriveni od strane osiguravajućih društava ili države.
- Za neke dijagnostičke situacije, naročito kada su u pitanju veoma retki tumori, jedina terapijska opcija je preporučeni protokol predložen od strane ekspertne grupe. Ova terapija se može primeniti u kontekstu istraživačke studije, što ne znači da se u svim članicama EU tretira kao kliničko istraživanje. Zato treba obezbediti odgovarajuće uslove kako bi ova vrsta terapije bila moguća, i kako bi registracija u multi-nacionalne studije bila moguća. (Apendix 1)
- Centar je obavezan da vodi detaljnu medicinsku dokumentaciju terapijskog programa, u skladu sa nacionalnim zakonom, za pacijente koji su na terapijskim kliničkim studijama. Neophodno je obezbediti uslove za popunjavanje odgovarajuće baze podataka i izveštavanje o sigurnosti terapije. Za ovaj posao mora se obezbedi odgovarajući broj kvalifikovanog osoblja i njihovo adekvatno obučavanje za rad.

8. Dugotrajno praćenje nakon terapije

Kod dece kod koje je terapija kompletirana, jako je važno dugoročno praćenje ne samo preživljavanja, već i kvaliteta života i toksičnih efekta terapije. Za svakog bolesnika posebno treba osmisлити plan praćenja i učestalost kontrola, u zavisnosti od rizika za vraćanje bolesti i ispoljavanje toksičnosti, i dogovoriti detalje sa roditeljima. Način praćenja zavisi od biologije tumora i vrste primenjene terapije. Program praćenja ne treba da ometa oporak nakon dijagnostičkih procedura i terapije.

9. Psihološka i psihosocijalna briga

Saopštavanje dijagnoze maligne bolesti izuzetno utiče na porodicu tako da i najstabilniju porodicu dovodi u krizu. Terapija dovodi do velikih promene u svakodnevnom životu, utiče i fizički i psihički na dete i ostale članova porodice. Dijagnostikovanje i terapija često smanjuje osećaj samopoštovanja kod deteta, udaljava ih od njegovih vršnjaka, što u velikom broju slučajeva zahteva pomoć psihologa. Zato svakom detetu ili mladoj osobi sa malignitetom i njegovoj/njenoj porodici treba ponuditi pomoć psihologa.

Psihosocijalna potpora je integralni deo u terapiji dece i tinejdžera sa malignitetom i njihovih porodica. Ovu vrstu podrške uobičajeno pružaju klinički psiholog, socijalni radnik i nastavnik/terapeut za igru. Po potrebi se tim proširuje i uključuje psihijatra ili psihoterapeuta, prevodioca (ukoliko postoje problemi vezani za razumevanja jezika) i ponekad sveštenika kako bi im se pomoglo u prevazilaženju problema sa svih aspekata. Kvalitet života bolesnika i porodice može biti potpomognut:

1. Planiranom socijalnom, psihološkom i edukacionom brigom
2. Informisanjem o bolesti, njenom tretmanu i uticaju na porodicu
3. Informisanjem pacijenata na nivou koji je prilagođen njegovom uzrastu
4. Pokušajem da dete ostane aktivno i da živi što je moguće normalnije, a u skladu sa posebnostima nastalim zbog terapije, uz podršku celog tima
5. Sa završetkom terapije, tim ima obavezu da se dete reintegriše u školu i društvo

Psihosocijalna nega zahteva tim koji će pomoći bolesniku i porodici tokom svih procedura, terapije i palijativne faze, kada i ako je to potrebno, pomažući im da prevaziđu stresne situacije, prevenirajući potencijalne krize i sa ciljem da se sve vreme održi dobar kvalitet života.

10. Palijativna nega

Kada dete postane terminalno bolesno, u nekim situacijama brigu za dete i njegovu porodicu može da preuzme multidisciplinarni tim iz hospisa. U ovom slučaju, neophodna je dobra komunikacija između tima koji vodi terapiju i tima za palijativnu negu.

11. Prava hospitalizovanog deteta

Dete sa karcinomom koji je hospitalizovano u bolnici u Evropskoj uniji mora imati jasno definisana prava:

1 Konstantnu i kontinuiranu uključenost roditelja

Dete ima pravo da roditelj stalno učestvuje u procesu terapije. Roditelji imaju veoma važnu ulogu u terapiji. Roditelji najbolje razumeju emocije svog deteta pa je cilj da se uz njihovu pomoć smanji stres koje dete doživljava tokom terapije. Saradnja se mora uspostaviti između bolesnika, njegove porodice i tima lekara i medicinskih sestara tokom sprovođenja plana terapije. Takođe je jako bitno da, kad god je to moguće, bolesnik ima kontinuiran kontakt sa svojom braćom i sestrama i sa vršnjacima kako bi se, što je to više moguće održao normalan život uprkos tome što dete ima rak i uprkos terapiji.

2 Odgovarajući smešta za roditelje u bolnici

Roditeljima treba omogućiti da budu stalno uz svoje dete. Odeljenje treba da ima: kuhinju, kupatilo za roditelje, smeštaj u bolnici ili blizu bolnice. Bitno je da roditelji imaju mogućnosti da se odmire i spavaju, kako bi bili operativni i korisni članovi tima koji sprovodi negu.

3 Prostor za igru i edukaciju

Sva deca tokom hospitalizacije imaju pravo ne samo na edukaciju, već i da uživaju u rekreacionim adekvatnostima shodno uzrastu. Ovo je važno kako bi se imitirao normalni život i nastavio socijalni i edukacioni razvoj deteta tokom njegovog lečenja. Na odeljenju mora postojati jedna soba određena za edukaciju i jedna odvojena soba za relaksaciju i igru. Moraju se obezbediti sredstva za potreban potrošni materijal i osoblje koji će obezbeđivati ovu uslugu.

4 Sredina odgovarajuća za uzrast

Jako je važno da dete bude u okruženju gde su deca njenog/njegovog uzrasta. Kako su bolesnici na odeljenju uzrasta od 0 do 16 godina (ili čak 18 godina), starijim bolesnicima se moraju obezbediti odvojeni sadržaji. Nije pogodno deca velike dobne razlike koriste iste sadržaje.

5 Odgovarajuća informacija za bolesnike

Informisanost bolesnika i roditelja treba da bude jedan od prioriteta u radu. Informacija se daje razumljivim jezikom, uzimajući u obzir da u vreme emocionalnog distresa, i bolesnik i roditelji ne razumeju sve što im je rečeno. Iz tog razloga, preporučuje se ponavljanje informacija pri ponovnim kontaktima, uz istovremeno pružanje i razumljivo napismene informacije. Osoblje mora uzeti u obzir različite nivoe obrazovanja kao i da nekim bolesnicima nacionalni jezik nije maternji jezik. Pismena ili vizuelna dokumentacija je važna, ali ne može zameniti dobru, preciznu i jasnu usmenu komunikaciju. Svi

razgovori o terapiji moraju se voditi u izdvojenoj, tihoj sobi koja će omogućiti dobru komunikaciju i smanjiti rizik od nerazumevanja.

6 Multidisciplinarni terapijski tim

Oni koji su u bolnici tokom terapije uključeni u razvoj deteta, a to su nastavnici, terapeuti za igru i psiholozi, moraju imati potrebne veštine i predispozicije kako bi pomogli pacijentima tokom ovog teškog perioda. Njihova uloga je da maksimalno smanje negativan psihološki efekat dobijanja dijagnoze maligniteta i njegove terapije.

7 Pravo na kontinuiranu negu

Dete ima pravo na kontinuiranu negu tokom celog procesa terapije i informisanje o dugoročnom riziku zbog maligniteta i terapije. Preporučuje se da se lečenje i obavlja u istom medicinskom centru/centrima i nakon određene granice za pedijatrijsku dob. Moraju postojati dogovoreni aranžmani o prevođenju bolesnika tokom praćenja ka adultnim lekarima kada je potrebno i neophodno.

8 Pravo na privatnost

Privatnost dece mora biti poštovana tokom hospitalizacije. To podrazumeva postojanje „tihe sobe“ zarad razgovora sa roditeljima/pacijentom u kritičnim trenucima terapije.

9 Poštovanje ljudskih prava

Kulturološke, jezičke i rasne razlike se moraju poštovati.

12. Socijalna pomoć

Socijalnu podršku bolesniku i njegovim roditeljima treba pružiti od trenutka postavljanja dijagnoze, tokom terapije i tokom vremena praćenja. U vreme postavljanja dijagnoze treba poceniti postojeći socijalni status i finansijske probleme porodice i na osnovu toga planirati individualizovanu podršku. Tokom boravka u bolnici porodici treba dati informaciju o mogućnostima za socijalnu podršku i organizacijama i fondovima koji pomažu porodice tokom lečenja. Socijalni servisi treba da obezbede pomoć za bolesnike i porodicu, da kompenzuju nastali gubitak pirimanja i povećane troškove tokom ovog teškog perioda. Poželjno je da se socijalna pomoć obezbedi i ako je moguće za različite organizovane aktivnosti i rekreativni porodični odmor.

Socijalni radnici i organizacije koji obezbeđuju socijalnu pomoć, predstavljaju neophodnu vezu između medicinskog osoblja i pacijenta i njegove porodice obezbeđujući finansijsku podršku, učestvovanje u različitim aktivnostima i u rešavanju različitih socijalnih problema. Oni imaju bitnu ulogu u pomaganju porodici da dođe do svih oblika pomoći koji mogu da smanje poremećaj uzrokovan bolešću deteta ili mlade osobe.

13. Školovanje

Nastavljanje školovanja je od ključnog značaja za fizički i psihički razvoj. Škola nije samo mesto za sticanje znanja, već je i mesto gde se razvijaju međuljudski odnosi, formiraju sistemi vrednosti i gde se stiče osećaj samopouzdanja. Školovanje se mora nastaviti dok je dete u bolnici i mora biti vođeno od kvalifikovanog nastavnika. Treba nastaviti obrazovni program koji je bolesnik već pohađao. Nastavnik i socijalni radnik obezbeđuju da se to uradi uz tesnu saradnju sa bolesnikovom školom. Kada se bolesnik vrati kući, i dalje lečenje sprovodi u dnevnoj bolnici ili u ambulanti, potrebno je da se što pre vrati u školu. Bolnički nastavnik treba da ostvari kontakt sa nastavnicima iz škole i da ih informiše o nastavnim aktivnostima tokom hospitalizacije.

14. Ključna uloga roditelja

Roditelji imaju ključnu ulogu ne samo u podršci bolesnom detetu, već imaju i značajnu ulogu tokom procesa dijagnoze i terapije. Roditeljska pomoć je neophodna tokom celog terapijskog procesa zbog što manjeg negativnog psiholoških efekata, održavanja samopoštovanja deteta, održavanja razumnog stepena nade, smanjenja stresa i održavanja koliko je moguće normalnijeg života. Tokom početka terapije, koji je težak i ponekad traumatičan, roditelji imaju ključnu ulogu pružanjem ljubavi, podrške i pomoći tokom bolnih procedura i eventualnog sprovođenja arteficionih isharne. Ukoliko je bolesnik u izolaciji, to dodatno može povećati stres i tu roditelji imaju ključnu ulogu u njegovom smanjenju. Kako bi se pomoglo roditeljima u njihovoj ulozi, jako je bitno da imaju osećaj da su deo celokupnog tima i da im se pruži podrška za prevazilaženje problema. Da bi ovo obezbedilo, potrebno je roditeljima pružiti odgovarajuće uslove poput mesta za odmor, kuhinje i kupatila, zatim pristup informativnoj literaturi za specifičnu bolest i informaciju o organizacijama koje pomažu u ovom traumatičnom periodu. Komunikacija je ključ u pružanju pomoći roditelju bolesnog deteta. Roditelji se moraju osećati poštovanim i svesnim da su deo celog tima, i da imaju važnu ulogu u borbi deteta sa bolešću.

15. Rehabilitacija

Ukoliko je dete hospitalizovano i prima lekove koje utiču na mišiće i nerve, posebno donjih ekstremiteta, potrebno je sprovesti rehabilitacionu terapiju da bi se održala aktivnost, povećala pokretljivost i smanjio efekat citotoksičnih lekova. Rehabilitaciju treba početi od trenutka postavljanja dijagnoze, tokom procesa hemioterapije i bilo koje hirurgije, a sa ciljem da se smanje fizički efekti specifične citotoksične terapije. Rehabilitacija se mora nastaviti i nakon završetka terapije, kako bi se smanjile dugoročne posledice toksične hemioterapije. I u procesu rehabilitacije roditelji imaju ključnu ulogu. Fizioterapeuti i radni terapeuti pomažu da se smanji vreme potrebno za rehabilitaciju. Specijalnu pažnju treba da imaju bolesnici sa tumorima mozga. Oni mogu imati različite funkcionalne defekte, koje su posledica ili primarne lezije ili komplikacije terapije. Za rehabilitacioni tim je bitno da tesno saraduje sa neuro-onkološkim timom u ovim situacijama.

Autori:

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

Prof. Kathy Pritchard-Jones, pedijatar onkolog, Sutton, UK

Prof. Marzena Samardakiewicz, psiholog, Lublin, Poljska

Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapeut, Warsaw, Poljska

Elzbieta Anna Pomaska, roditelj, Warsaw, Poljska

Ewa Jack-Górska, izlečena od maligniteta u detinjstvu, Warsaw, Poljska

Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Brussels, Belgija

Samira Essiaf, SIOPE Office, Brussels, Belgija

Saradnici:

Elzbieta Adamkiewicz-Drożyńska, pedijatar onkolog, Gdańsk, Poljska

Edit Bardi, pedijatar onkolog, Sombathely, Mađarska

Adela Canete-Nieto, pedijatar onkolog, Valencia, Španija

Susanne Cappello, parent, Monteveglio (BO), Italija

Andriej Cizmar, pedijatar onkolog, Bratislava, Slovačka

Lidija Dokmanovic, pedijatar onkolog, Belgrade, Srbija

Tim Eden, pedijatar onkolog, Manchester, UK

Lynn Faulds Wood, European Cancer Patient Coalition, Twickenham, UK

Maria Joao Gil da Costa, pedijatar onkolog, Maia, Portugal

Ewa Gorzelak-Dziduch, udruženje roditelja, Warsaw, Poljska

Jaroslav Gresseradvokat, Poznań, Poljska

Sylwia Hoffman, psiholog, Warsaw, Poljska

Valeriya Kaleva Ignatova, pedijatar onkolog, Varna, Bugarska

Marek Karwacki, pedijatar onkolog, Warsaw, Poljska

Bartyik Katalin, pedijatar onkolog, Szeged, Mađarska

Bernarda Kazanowska, pedijatar onkolog, Wrocław, Poljska

Justyna Korzeniewska, psiholog, Warsaw, Poljska

Ewa Koscielniak, pedijatar onkolog, Stuttgart, Nemačka

Marta Kuźmich, pedijatar onkolog, Białystok, Poljska

Ruth Ladenstein, pedijatar onkolog, Vienna, Austrija

Michał Matysiak, pedijatar onkolog, Warsaw, Poljska

Monika Możdzonek, pedijatrijska onkološka sestra, Warsaw, Poljska

Danuta Perek, pedijatar onkolog, Warsaw, Poljska

Katarzyna Połczyńska, pedijatar onkolog, Gdańsk, Poljska

Lina Rageliene, pedijatar onkolog, Vilnius, Litvanija

Riccardo Riccardi, pedijatar onkolog, Rome, Italija
Mike Stevens, pedijatar onkolog, Bristol, UK
Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Irska
Natalia Suszczewicz, student, Warsaw, Poljska
Tomasz Urański, pedijatar onkolog, Szczecin, Poljska
Gilles Vassal, pedijatar onkolog, Villejuif, Francuska
Bogdan Woźniewicz, patolog, Warsaw, Poljska
Beata Zalewska-Szewczyk, pedijatar onkolog, Łódź, Poljska

Prevele na srpski jezik:

Doc. dr Lidija Dokmanović, pedijatar

dr Nataša Antić, lekar na specijalizaciji

Služba za hematologiju i onkologiju

Univerzitetska dečja klinika

Beograd