



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai

Varšuva, 2009 m. spalio 14 d.

Turinys

Pratarmė.....	3
Įvadas.....	5
Reziumė.....	7

Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai

1 Onkologinėmis ir sunkiomis hematologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos priežiūros tinklo organizavimas kiekvienoje šalyje.....	10
2 Nacionalinis vaikų vėžio registras.....	10
3 Pediatriinės hematologijos ir/ar onkologijos skyriui keliami reikalavimai.....	11
4 Rekomenduojamas pediatriinės hematologijos/onkologijos palatų medicinos personalo skaičius.....	13
5 Nuolatinis profesinis tobulinimasis	15
6 Specialiosios priežiūros dalys.....	16
7 Gydomo taikymas.....	16
8 Vėlesnių onkologinių ligų pasekmių stebėseną.....	17
9 Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra.....	18
10 Paliatyvinė priežiūra.....	19
11 Hospitalizuoto vaiko teisės.....	19
12 Socialinė priežiūra.....	21
13 Mokymas.....	22
14 Lemiamas tėvų vaidmuo	22
15 Reabilitacija.....	23
A autorių sąrašas.....	23
Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas	24
1 priedas.....	25

Pratarmė

Gydant onkologinėmis ligomis sergančius vaikus pasiekta reikšmingų rezultatų. Šios pažangos pasiekti padėjo glaudus bendradarbiavimas ne tik tarp vienos šalies vaikų onkologų pediatrių, bet ir tarp visų arba daugelio centrų daugumoje šalių.

Tam, kad būtų galima gauti palyginamus rezultatus ir padaryti bendras išvadas, kiekvienas klinikiniuose tyrimuose dalyvaujantis centras privalo atitikti tam tikrus medicinos diagnostikos infrastruktūros ir bendrosios sveikatos priežiūros specialistų darbo praktikos reikalavimus.

Apdorojant daugelyje centrų ir tarptautinių klinikinių tyrimų metu gautus rezultatus, kartais buvo pastebimi reikšmingi gydomojo poveikio skirtumai. Buvo nustatyta dar viena problema – finansinė gydymo įstaigų, kuriose veikia pediatriinės onkohematologijos skyriai, padėtis.

Ieškodami būdų, kaip sumažinti sąnaudas, sveikatos priežiūros vadovai dažnai į pediatriinės onkohematologijos skyrius žiūri kaip į kitus pediatrijos skyrius. Standartai, kurių privaloma laikytis šiuose skyriuose, neužtikrina tinkamo pediatriinės onkologijos skyrių funkcionavimo, nes onkologinėmis ligomis sergantiems hospitalizuotiems pacientams vaikams reikia intensyvios slaugos bei nuolatinės priežiūros. Todėl, buvo nustatytas bendrų pediatriinės onkohematologijos skyrių standartų apibrėžimas.

Atsižvelgdama į šią situaciją, 2008 m. gegužės mėn. Tarptautinės vaikų onkologų mokslinės draugijos (SIOP) Europos taryba nusprendė parengti ataskaitą apie esamą pediatriinės onkologijos centrų Europoje padėtį. Šiuo tikslu buvo paruoštas klausimynas ir išsiųstas vaikų onkologų atstovams į visas Europos šalis. Remiantis apžvalgos rezultatais, SIOP Europos taryba (SIOPE) akcentavo, kad konferencijos organizavimas tapo dar vienu gyvybiškai svarbiu žingsniu rengiant dokumento projektą, pavadintą „Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai“.

Šią konferenciją surengti padėjo buvusio Lenkijos Prezidento Aleksandro Kwasniewskio žmona Jolanta Kwasniewska ir jos fondas „Bendravimas be barjerų“. Ponia Kwasniewska ir su ja dirbantys žmonės įdėjo daug pastangų ir suteikė neįkainojamą paramą. 2009 m. spalio 14 d. Varšuvoje įvykusioje konferencijoje dalyvavo visi pagrindiniai suinteresuotieji asmenys iš daugelio Europos šalių: daugiadisciplininio gydymo specialistai, politikai, pacientų ir jų tėvų grupės.

Konferencijos metu buvo pateiktas dokumento projektas, o po diskusijų su suinteresuotais asmenimis parengtas ir galutinis dokumentas.

Reiškiu padėką visiems SIOPE tarybos nariams, ypač buvusiai Prezidentei Prof. Kathy Pritchard Jones ir dabartinei Prezidentei Prof. Ruth Ladenstein, taip pat Prof. Gilles Vassal ir Prof. Riccardo Riccardi už jų indėlį ir pasiaukojimą rengiant standartus. Taip pat noriu padėkoti daugeliui ekspertų, paminėtų dokumento pabaigoje, – vaikų onkohematologams, psichologams ir tėvų organizacijų atstovams –, kurie papildė šį dokumentą konstruktyviomis ir esminėmis išvadomis bei pasiūlymais.

Taip pat labai dėkoju Magdalenai Gwizdak, Ewai Jack-Górskai, Annai Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald ir Samirai Essiaf už vertingą administracinę, redakcinę ir lingvistinę pagalbą.

Esu įsitikinęs, jog bendromis pastangomis pasieksime pačių geriausių rezultatų, gerindami onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros kokybę visose Europos šalyse.

Prof. hab. med. dr. Jerzy R. Kowalczyk

SIOPE tarybos narys,
Liublino medicinos universiteto pediatrinės
hematologijos ir onkologijos skyriaus vadovas

Įvadas

Šiuo metu galima sėkmingai išgydyti daugiau kaip 70% onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei paauglių ir išgydyti beveik visus pacientus, kuriems diagnozuoti tam tikri navikai.

1 Svarbu kuo greičiau diagnozuoti vaiko ar paauglio ligą, kad būtų visiškai užtikrinta gydymo ir visiško pasveikimo galimybė. Tiek bendrosios praktikos gydytojai, tiek šeimos gydytojai turi būti gerai informuoti apie vaikų ir jaunuolių galimybę susirgti onkologine liga. Su onkologine liga susijusius simptomus ir požymius turi atpažinti ir bendrosios praktikos gydytojai, ir pediatrai, kad simptomai būtų nustatyti kuo anksčiau ir nebūtų uždelstas ligos diagnozavimas bei gydymo pradžia.

2 **Įrodyta, kad onkologine liga sergančių vaikų galimybės pasveikti žymiai didesnės, kai ligą diagnozuoja ir gydo specializuotame skyriuje dirbanti gydytojų, slaugytojų ir kitų specialistų grupė. Šį skyrių turi sudaryti kvalifikuotas medicinos ir diagnostikos personalas, patyrusios slaugytojos, turi būti teikiama psichologų pagalba pacientui ir jo šeimai, socialiniai darbuotojai ir mokytojai bei medikų komanda privalo būti prieinami bet kuriuo metu.** Ypač svarbu, kad prireikus nedelsiant į pagalbą atskubėtų vaikų chirurgai, neurochirurgai, anesteziologai, patologai, būtų visos reikalingos radioterapijos priemonės, kraujo produktai, siekiant kuo tiksliau nustatyti paciento diagnozę ir skubiai pradėti taikyti atitinkamą gydymą, kaip įmanoma labiau sumažinant toksinį medžiagų poveikį paciento organizmui ir išvengiant komplikacijų.

3 **Visi onkologinėmis ligomis sergantys vaikai privalo būti gydomi pagal pačią geriausią turimą gydymo etiką ir metodiką. Yra bendras susitarimas, kad ši pagalba geriausiai teikiama skyriuose, kurie aktyviai dalyvauja klinikinių tyrimų ir vėžio registravimo procesuose.** Jei tik galima, vaikams reiktų pasiūlyti galimybę dalyvauti atitinkamuose klinikiniuose tyrimuose, kurių tikslas – tobulinti optimalų visų vaikų gydymą. Kilus abejonėms, kokią gydymo būdą pasirinkti, tokie tyrimai gali būti atliekami pasirinktinai.

Šiame dokumente išdėstytas pasiūlymas yra skirtas asmenims, atsakingiems už sveikatos klausimus visoje Europoje, o ypač Europos Sąjungos šalyse narėse. Vaikų onkologijos skyriuose dirbantys gydytojai ir slaugytojos, taip pat tėvų organizacijos norėtų bendradarbiauti kartu su sveikatos apsaugos planuotojais, fondų įkūrėjais ir politikais, kad būtų pagerinta ligonių priežiūra.

Be abejonės, kiekviena šalis turi savitą sveikatos priežiūros sistemą, sąlygojančią lėšų paskirstymą, taip pat konkrečiai šaliai būdingą visuomenės struktūrą bei sąlygas, kuriomis gerinama onkologinėmis ligomis sergančiųjų vaikų ir paauglių priežiūra. Europos šalys turėtų turėti nacionalinį onkologinių susirgimų planą, kuriame būtų numatyti atitinkami standartai, taikomi tam tikros amžiaus grupės vaikams ir paaugliams, sergantiems onkologinėmis ligomis. Reikėtų susitarti dėl strategijos šiame dokumente apibrėžtiems standartams ir resursams vystyti, kad būtų užtikrinta nuolatinė pacientų priežiūra. Neatskiriama medicinos personalo tobulinimo dalimi čia tampa tiek mokymas ir kvalifikacijos kėlimas po mokslo baigimo, tiek ir nuolatinis viso šio medicinos personalo profesinis tobulinimasis.

Daugelyje Europos šalių šiuos standartus – kai kurie iš jų vis dar kuriami – priėmė ir sveikatos sistemai vadovaujantys, ir ją finansuojantys administraciniai organai, ir už sveikatos priežiūros paslaugų teikimą atsakingos valstybinės institucijos. Šių standartų laikymasis yra būtinas norint gauti finansinius išteklius, be to jis palengvina pokyčių, susijusių su paslaugų kokybe, valdymą.

Kreipiamės į visas atsakingas institucijas, prašydami užtikrinti reikiamų tyrimų ir infrastruktūrų prieinamumą visiems ir suteikti lygias galimybes onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ir paaugliams gauti geriausias sveikatos priežiūros paslaugas. Galutinis tikslas yra užtikrinti, kad visiems onkologinėmis ligomis sergantiems jauniems žmonėms būtų suteiktos kuo geresnės diagnostikos, gydymo ir sveikatos priežiūros paslaugos.

Jolantos Kwasniewskos Fondas

“Bendravimas be barjerų”

Al. Przyjaciół 8/1a

00-565 Varšuva, Lenkija

www.fpbb.pl

SIOP Europa

Europos vaikų onkologų mokslinė draugija

Avenue E. Mounier 83

B 1200 Briuselis, Belgija

www.siope.eu

Reziumė

Visapusiškos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių priežiūros sistemos teikimas yra labai svarbus padedant pacientui sėkmingai pasveikti ir užtikrinant optimaliai gerą gyvenimo kokybę tiek gydymo metu, tiek gydymui pasibaigus. Šiame dokumente išdėstytose gairėse pateikiami *minimalūs* priežiūros standartai, kurie turėtų būti įgyvendinti ir kurie pradžioje yra taikomi Europos Sąjungos šalims narėms, tačiau neapsiribojant šiomis šalimis.

- **Ypač svarbu sukurti pediatriškos onkologijos tobulinimosi ir kompetencijos centrus, kurie teiktų daugiadisciplinines gydymo priemones bei optimalius priežiūros standartus pagal vietos gyventojų skaičių bei geografinę padėtį.**
- **Reikia sukurti onkologinėmis ligomis sergančių vaikų registrą nacionaliniu lygiu, pagal tarptautiniu lygiu patvirtintą klasifikaciją – Tarptautinę vaikų vėžio klasifikaciją, 3-ąją versiją (ICCC-3). Šiuo atveju reikia atsižvelgti ir į paauglių, sergančių onkologinėmis ligomis, sveikatos ypatumus.**
- Kiekvieną vaikų hematologijos ir /arba onkologijos skyrių reikia aprūpinti standartinėmis pacientų ir jų šeimos narių priežiūros priemonėmis, klinikiniais protokolais ir ryšio priemonėmis su kitais specializuotais skyriais, jei prireiktų tolesnių konsultacijų ir/arba būtų galima pasiūlyti kai kurias procedūras (bendroji priežiūra) netoli gyvenantiems pacientams.
- **Kiekvienoje vaikų hematologijos ir/arba onkologijos skyriaus palatoje turi dirbti minimalus onkologinėmis ligomis sergančius vaikus gydančio personalo skaičius. Medikų komanda, vadinama daugiadisciplininė priežiūros grupė, privalo sugebėti patenkinti įvairius paciento ir jo šeimos poreikius tiek hospitalizacijos metu, tiek vėlesniame etape. Pagrindinė medikų grupė reikalinga nuolat, kaip ir pagalbinė grupė, įskaitant iškviečiamus gydytojus.**
- Onkologine liga sergančio vaiko tėvai turi teisę iš medicinos personalo gauti išsamią informaciją, susijusią su vaiko diagnoze bei gydymu, įskaitant psichologinę – socialinę konsultaciją; visa informacija bei ligos stadijos privalo būti tinkamai registruojama ir išsamiai bei suprantamai paaiškinama tėvams.
- Nuolatinis priežiūros grupės vystymas turėtų būti privalomas. Be to, turėtų būti plačiai skatinamas tėvų ir/arba pacientų organizacijų vaidmuo personalo mokymuose, o taip pat ir

teikiant informaciją paciento šeimai.

- **Vaikų hematologijos ir/arba onkologijos skyrius turi turėti stacionaro, dienos stacionaro ir ambulatorinio gydymo patalpas ir patalpas tėvams ir broliams bei seserims apgyvendinti. Be to, pacientui gydantis namuose, jam teikiamos vietos socialinės paslaugos.**

- Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių gydymas yra nuolat tobulinamas; atliekant klinikinius bandymus ar tyrimus turi būti laikomasi aukščiausių priežiūros standartų net ir tiems pacientams, kuriems liga diagnozuota naujai. Privaloma reguliariai atnaujinti gydymo protokolo rekomendacijas, atsižvelgiant į naujausius tyrimų rezultatus. Nacionalinis onkologinėmis ligomis sergančių vaikų tyrimų tinklas turėtų skatinti optimalų gydymą.

- Priklausomai nuo šalies vaistus kompensuoja draudimo įmonės arba valstybė. **Standartiniai chemoterapijos vaistai dažnai skiriami onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ne pagal indikaciją, nes prašyme suteikti rinkodaros teisę dažnai nepakanka pediatriinių tyrimų duomenų. Todėl vaistai be patvirtintos indikacijos kompensuojami pagal nacionalines sveikatos priežiūros procedūras.**

- Svarbu užtikrinti duomenų valdymą ir ataskaitų apie saugų gydymo programos įgyvendinimą teikimą, ir šią užduotį turi atlikti tinkamai paruoštas medicinos personalas.

- Svarbu ilgą laiką stebėti vaikystės vėžio vėlesnes pasekmes, atkreipiant dėmesį ne tik į išgyvenamumą, bet ir į gyvenimo kokybę bei ilgalaikį toksiškumą.

- Kiekvienam onkologine liga sergančiam vaikui ar jaunuoliui ir jo šeimos nariams turėtų būti pasiūlyta psichologinė pagalba, taip pat suteikta numatyta socialinė ir mokslo bei ugdymo pagalba. Be to, atsižvelgiant į paciento amžių bei suvokimo lygį, reikėtų išsamiai aptarti informaciją, susijusią su diagnoze, gydymu ir bendru ligos poveikiu. Taip pat po gydymo turėtų būti suteikiama speciali pagalba, užtikrinanti vaiko integravimąsi į visuomenę.

- Vaikui susirgus nepagydoma liga, įvairiapuses paliatyvinės slaugos paslaugas turėtų suteikti daugiadisciplininė ligoninės specialistų grupė. Ryšiams su gydančiąja grupe ir naujai pacientą gydyti paskirtais specialistais palaikyti turėtų būti sukurti ryšių kanalai.

- Hospitalizuotiems vaikams ir jauniems žmonėms turėtų būti suteiktos pagrindinės teisės:

- Nuolatinis ir tęstinis tėvų dalyvavimas
 - Tinkamos sąlygos tėvams apgyvendinti ligoninėje
 - Žaidimų ir švietimo priemonės
 - Amžių atitinkanti aplinka
 - Teisė gauti atitinkamą informaciją
 - Daugiadisciplininė gydymo grupė
 - Teisė į priežiūros tęstinumą
 - Privatumo teisė
 - Pagarba žmogaus teisėms
- Socialinė pagalba teikimas vaikui ir jo šeimai turi prasidėti diagnozavus ligą ir tęstis stebint visą paciento gydymo eigą.
 - **Labai svarbu užtikrinti jauno žmogaus, kuriam diagnozuota onkologinė liga, nenutrūkstamą mokymąsi, kad pasveikęs jis nesunkiai galėtų grįžti į mokyklą.** Ligoninės mokytojas rūpinasi paciento ugdymu gydymo metu ir padeda sugrįžti į mokyklą.
 - Tėvų vaidmuo, padedant vaikui įveikti onkologinę ligą, yra didžiulis, tad jiems taip pat reikia padėti, suteikiant visas reikalingas gydymo skyriuje esančias priemones. Tėvams vaiko gydymo procese tenka partnerio vaidmuo.
 - **Vaiko fizinę reabilitaciją itin svarbu pradėti nedelsiant, nustačius diagnozę, nesvarbu, kiek laiko vaikas praleido ar praleis ligoninėje ir kaip intensyviai jis bus gydomas.**

Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai

1 Onkologinėmis ir sunkiomis hematologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos priežiūros tinklo organizavimas kiekvienoje šalyje

Jau seniai pripažinta, jog priežiūros centruose, paprastai vadinamuose „rekomendacijų“ arba pagrindiniais gydymo centrais, onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, paaugliams ir jauniems žmonėms suteikiama optimali priežiūra. Pacientus prižiūrinčios medikų grupės gali teikti visas reikalingas diagnostikos paslaugas bei medicininę priežiūrą, turi visus reikiamus vaistus, padedančius optimizuoti išgyvenamumo galimybes bei iki minimumo sumažinti toksišką cheminių vaistų poveikį.

Šių priežiūros centrų skaičius ir vieta priklauso nuo šalies gyventojų skaičiaus ir geografinės padėties. Piktybiniais navikais kasmet suserga maždaug 130-150 iš milijono jaunesnių nei 18 metų žmonių. **Tam, kad pasiteisintų investicijos į daugiadisciplinines paslaugas, kurios reikalingos vaikų onkologinėms ligoms gydyti, į pagrindinį gydymo centrą turėtų atvykti po 30 naujų pacientų per metus**, nors kai kurie centrai yra žymiai didesni (iki 200 arba daugiau). Kiekvienam specializuotam gydymui, tokiam kaip kaulų čiulpų persodinimui ar kompleksinei chirurgijai arba radioterapijai, gali prireikti tolimesnės specializacijos bei pacientai gali būti siunčiami iš mažesniųjų pagrindinio gydymo centrų į didesnius.

Taip pat reiktų atsižvelgti ir į geografinę padėtį. Užtikrinti, kad pacientui nereikėtų keliauti didelių atstumų tam, kad galėtų gauti gydymą, ypač suteikti galimybę pasinaudoti kai kuriomis paramos ir greitosios pagalbos paslaugomis, tokiu būdu sukuriant pediatriškos onkologijos tyrimų tinklus. Ši bendrosios priežiūros sistema įsitvirtino ir yra gerai išplėtotą daugelyje Europos šalių, kur vietinės ligoninės teikia kai kurias priežiūros paslaugas arčiau ligonių namų, bendradarbiaudamos su pagrindinio gydymo centrais.

2 Nacionalinis vaikų vėžio registras

Universalus onkologinėmis ligomis sergančių gyventojų registravimas rekomenduojamas visoms pasaulio šalims. Šis registravimas padeda ne tik planuoti paslaugas, bet ir palengvina vėžio paplitimo, išgyvenamumo, mirtingumo tyrimų atlikimą bei padeda išvengti nukrypimų nuo tarptautinių registruotų duomenų.

Naudojama tarptautinė vaikų vėžio klasifikacijos schema (tarptautinė vaikų vėžio klasifikacija, 3 versija – ICCC-3), kadangi dėl vaikų vėžio skirtingų klinikinių ir biologinių ypatumų šių susirgimų negalima klasifikuoti pagal tą pačią sistemą kaip ir suaugusių vėžio. Ši klasifikacijos schema naudotina visuose registruose vaikų vėžio duomenims registruoti (į šį registrą įrašomi jaunesni kaip 15 metų pacientai).

Gali kilti problemų registruojant onkologinėmis ligomis sergančius paauglius, nes jie gali sirgti vėžio forma, kuria serga ir suaugusieji, ir vaikai. Tiksliam sergamumo paplitimui nustatyti ir pasekmių stebėjimui šioje amžiaus grupėje gali prireikti specialių tyrimų.

Kiekvieno onkologinėmis ligomis sergančio paciento duomenų rinkinio, kurį privaloma reguliariai pildyti, turinys turi būti suderintas su nacionaliniu vėžio registru. Registras turėtų užtikrinti tarptautinį duomenų palyginamumą ir atsižvelgti į dalyvavimo palyginamuosiuose apibendrinamuosiuose Europinio lygio projektuose naudą.

3 Pediatrinės hematologijos ir/ar onkologijos skyriui keliami reikalavimai

(i) Skyriuje turi būti visos sąlygos teikti šiuolaikinę intensyviają chemoterapiją, esant bet kuriam vaikų vėžio tipui, ir, tam tikrais atvejais, specializuotą priežiūrą, reikalingą pacientų grupėms su specialiomis diagnozėmis, būtent sergant piktybinėmis kraujo ligomis ir esant kitoms sudėtingoms hematologinėms būklėms.

(ii) Skyriuje privaloma tiksliai ir efektyviai diagnozuoti leukemiją ir solidinius navikus arba skyrius turi specializuotis būtent vienoje iš šių sričių.

(iii) **Visas medicinos personalas turi būti kvalifikuotas ir turėti patirties gydant vaikų vėžį ir leukemiją.**

(iv) Tam, kad skyrius galėtų veiksmingai dirbti ir teiktų kvalifikuotas paslaugas, jis turi turėti minimalų pacientų skaičių. **Tai galėtų būti ne mažiau kaip 30 naujų pacientų per metus.** Medicinos personalo skaičius privalo būti pakankamas, kad užtikrintų nuoseklią

kiekvieno skyriaus paciento priežiūrą.

(v) Pasibaigus gydymui turi būti sukurtos sistemos ilgalaikių rezultatų stebėjimui.

(vi) Specialios priemonės turi būti teikiamos tiems pacientams, kuriems yra infekcijų ir kitų rimtų komplikacijų rizika, ypač sergantiems ilgalaikė neutropenija. **Skyriuje turėtų būti vienvietės, bet ne didesnės kaip dvivietės palatos, skirtos sunkiausiems ligoniams, jose turėtų būti vieta nusiprausti ir tualetas.** Bendrose palatose turėtų būti žaidimams ir mokymuisi skirta vieta. Jei palatoje guli įvairaus amžiaus vaikai ir paaugliai, jiems turėtų būti įrengtos atskiros higienos patalpos, vienos – dar lytiškai nesubrendusiems, kitos – jau lytiškai subrendusiems pacientams.

(vii) Skyriuje turėtų būti įrengta virtuvė ir vonios patalpa, skirta vaikų tėvams, ypač jei vaikas yra izoliuotas.

(viii) **Būtų labai gerai, jei pacientai, kuriems taikomas trumpas ambulatorinis chemoterapijos kursas, turėtų atskiras patalpas dienos stacionaro skyriuje.** Turėtų būti atskiros patalpos, įskaitant ir procedūrų patalpą ir specialią patalpą, skirtos cheminių preparatų laikymui ir jų paruošimui, taip pat kraujo mėginių paėmimui.

(ix) Turėtų būti įkurta speciali klinika, esanti itin arti prie stacionaro skyrių ir dienos stacionaro, kad būtų galima teikti nuolatinę priežiūrą procedūrų metu ir po procedūrų.

(x) **Svarbu, kad pagrindinio gydymo centras turėtų prieigą prie intensyvios priežiūros ir reanimacijos skyriaus,** jei prireiktų prijungti dirbtinio kvėpavimo aparatą, atlikti hemodializę ir leukaferzę, padėti vaikui kilus bet kokioms komplikacijoms procedūrų metu, kad nereikėtų vaiko perkelti į kitą ligoninę.

(xi) **Reikėtų nuolat užtikrinti prieigą prie vaikų chirurgo, neurochirurgo ir kitų gydytojų, pvz; e.g. otolaringologo, esant skubiems atvejams, taip pat prieigą prie radioterapijos, o prireikus, 24 valandų prieigą prie diagnostinio vaizdo gavimo, esant bendrai nejautrai bei galimybę atlikti laboratorinius tyrimus, esant skubiems atvejams.**

(xii) Turėtų būti prieiga prie visų reikiamų citotoksinų terapijos, o palaikantieji medikamentai turi būti teikiami visą parą, o prireikus, jie turėtų būti teikiami, paskambinus į pagalbines vaistines, kaip ir visos reikalingos priemonės jiems paruošti.

(xiii) **Skyriuje visuomet turi būti reikiamas kraujo produktų kiekis, ypač kraujo trombocitų ir labai dažnai naudojamų proteinų dalelių.**

(xiv) **Pagrindinis gydymo centras, atlikdamas kamieninių ląstelių transplantaciją, privalo suteikti ir intensyvią terapiją.** Tai galima atlikti arba pačiame centre, arba mažesniuose centruose, suderinus su didesniaisiais centrais. Tokie pat reikalavimai keliami ir sudėtingoms chirurginėms procedūroms ar radioterapijos procedūroms, kurioms atlikti reikia patyrusių specialistų ir profesionalios įrangos.

(xv) Pagrindinis gydymo centras turėtų bendradarbiauti su arčiau pacientų namų esančiu ligoninių tinklu teikiant tam tikras palaikomosios priežiūros paslaugas ir galimai paprastesnes bendrosios priežiūros modelio procedūras.

4 Rekomenduojamas pediatrinės hematologijos/onkologijos palatų medicinos personalo skaičius

Skyriuje dirbančio personalo skaičius turėtų priklausyti nuo vidutinės metinės veiklos, įskaitant lovų užimtumą, dienos stacionaro pacientų skaičių ir kliniką. Palatą aptarnauti turėtų šie darbuotojai:

1. vadovaujantis vaikų onkohematologas, vyriausioji slaugytoja ir padėjėjai;
2. gydytojų skaičius bus nurodytas toliau;
3. kompetentingos slaugytojos, turinčios reikiamą darbo krūvį, įskaitant ir ryšius palaikančią slaugytoją, kuri bendrauja su gydymo skyriumi, tėvais bei vietine bendrija;
4. psichologai;
5. socialiniai darbuotojai – jų skaičius nustatomas atsižvelgiant į darbo su pacientais krūvį;
6. palatos mokytojai;
7. veiklos/žaidimų terapeutai;
8. fizioterapijos ir ergoterapijos darbuotojai;
9. laborantai;
10. medicinos administratoriai ir duomenų valdytojai;
11. reabilitologai;
12. dietologai.

Pagrindiniame gydymo centre turi dirbti mažiausiai du visu etatu dirbantys gydytojai ir du slaugytojai, turintys vienodą darbo patirtį, net jei skyrius aptarnauja minimalų naujų pacientų

skaičių, t.y. 30, per metus, kad darbuotojai galėtų pavaduoti vienas kitą atostogų metu ar ligos atveju. Intensyvios terapijos, pvz. kaulų čiulpų persodinimo skyriuje, gali tekti įdarbinti ir daugiau aukštesnės kvalifikacijos darbuotojų.

Planuojantiems darbuotojų skaičių reikia atkreipti dėmesį į tai, kad intensyvios terapijos skyriuose pacientams skiriamas priežiūros laikas šiek tiek per trumpas nei turėtų būti įprastai. **Darbuotojams reikia papildomo laiko daugiadisciplininės grupės susitikimams pacientų asmeniniams gydymo planams aptarti ir dažnam bendravimui su pacientais ir jų šeimos nariais, kad jie būtų išsamiai informuoti apie situaciją.**

Pagrindinis gydymo centras privalo turėti iškviečiamą gydytoją, turintį specialių profesinių žinių ir patirties. Tai galėtų būti gydytojas–rezidentas, kuris reikiamu laiku atvyktų į gydymo įstaigą, o jam padėtų kvalifikuotas medicinos personalas. Skyriaus vadovai turėtų atkreipti dėmesį į šį reikalavimą ir, planuodami gydytojų skaičių, atsižvelgti į didelį šio darbo intensyvumą.

Panašūs reikalavimai keliami slaugos personalui: bent du žmonės skyriuje privalo turėti papildomo mokymo sertifikatus onkologijos ir hematologijos srityje, arba turėti ne mažesnę nei penkerių metų darbo patirtį šioje srityje. Kiekviena slaugytojų pamaina turi turėti bent du slaugytojus, turinčius šios srities išsilavinimą.

Pagrindinei medicinos personalo grupei, susidedančiai iš apmokytų gydytojų specialistų ir slaugytojų, atsakingų už skyriaus veiklos organizavimą, turėtų padėti tam tikras skaičius darbuotojų, aptarnaujančių pacientus ir jų šeimos narius tiek gydymo metu, tiek ir jam pasibaigus, įskaitant ilgalaikę stebėseną bei pagalbą. Reikia skirti tam tikrą laiko dalį viso personalo vietiniam ir išoriniam mokymui. Kiekviena šalis turi nuspręsti dėl darbuotojų pediatriinės onkohematologijos palatose skaičiaus, atsižvelgdama į pirmiau paminėtus minimalius skaičius. Šis skaičius turėtų priklausyti nuo gydomų pacientų skaičiaus per metus ir skyriuje teikiamos priežiūros sudėtingumo.

Medikų grupė ir visų susijusių disciplinų atstovai kasdien turėtų aptarti kiekvieno skyriuje gydomo paciento sveikimo procesą, kad būtų užtikrintas priežiūros tęstinumas.

Diagnozavimo metu daugiadisciplininė skyriaus grupė turėtų aptarti pačią diagnozę ir kokių pagrindų ji buvo nustatyta, taip pat optimalius gydymo metodus ir bendrąjį ligonio priežiūros paslaugų paketą.

Pagal šalies įstatymus ši informacija privalo būti perduota tėvams ir turi būti gautas jų

sutikimas taikyti siūlomą veiksmų planą. Atitinkamai, atsižvelgiant į vaiko amžių ir supratimą, jie gali duoti sutikimą arba bent jau pritarti gydymui.

Gavę informaciją apie vaikui planuojamas taikyti procedūras ir gydymą, tėvai kartu su psichologu, reabilitologu, gydytoju neuropatologu ir fizioterapeutu bei mokytoju parengia programą, apibrėžiančią paciento tvarkaraštį, kurį sudaro jo mokomoji ir laisvalaikio veikla, užtikrinant, kad mažasis pacientas visada galėtų jaustis kaip vaikas. Akivaizdu, jog paciento dalyvavimas visoje mokomojoje veikloje, kurią vykdo kvalifikuoti mokytojai, padeda gydymui, užtikrinant minimalų vaiko atitrūkimą nuo visuomenės, kuo mažesnę atsilikimą nuo mokomosios veiklos, kad ateityje jis/ji nesunkiai galėtų prisivytį bendraamžius.

Jei reikia patarimų iš išorės dėl konkretaus valdymo komponento, tai užregistruojama dokumentuose ir paaiškinama pacientui bei jo tėvams. Labai svarbu, kad dokumentuose būtų įrašai apie gydymo pažangą, sprendimų priėmimą ir bet kokius gydymo pokyčius. Šiandien medicininių įrašų dokumentus gali tvarkyti paskirti medicinos administratoriai ar duomenų valdytojai, nuolat prižiūrimi kvalifikuotų gydytojų ir slaugytojų.

5 Nuolatinis profesinis tobulinimasis

Siekiant optimizuoti diagnozavimą ir priežiūrą, visiems medicinos personalo darbuotojams turėtų būti privalomas profesinės kvalifikacijos kėlimas ir mokymas, įskaitant naujausius tyrimų metodus ir gydymo specifiką. **Į personalo mokymo programą turėtų būti įtraukti atitinkami resursai bei skirtas laikas dalyvauti mokymuose ir paskaitose. Į šiuos užsiėmimus gydytojus ir kitus specialistus turi siųsti centras.**

Visi skyriai turėtų skatinti ryšius su tėvų/pacientų organizacijomis, nes jų palaikymas labai reikalingas naujai diagnozuotų pacientų tėvams ir priežiūros paslaugas teikiantiems darbuotojams.

6 Specialiosios priežiūros dalys

Visapusiška onkologinėmis ligomis sergančio vaiko ar paauglio priežiūra paprastai apima:

- 1 Stacionarinę priežiūrą
- 2 Dienos stacionarą
- 3 Ambulatorinę priežiūrą
- 4 Gydomasis namuose: bendradarbiavimas su bendrosios praktikos gydytoju, vaiko mokykla, bendruomene ir socialine rūpyba.
- 5 Tėvų ir kitų šeimos narių apgyvendinimą („iš namų į namus“).

7 Gydomo taikymas

- Gydant onkologinėmis ligomis sergančius jaunas žmones reikėtų įgyvendinti pačias geriausias ir moderniausias gydymo programas, vykdomas bendradarbiaujant daugeliui centrų. Šias programas turėtų sudaryti tarptautinės ekspertų komandos, atsižvelgdamos į ankstesnių klinikinių tyrimų rezultatus ir turimas dabartines žinias apie vėžio biologiją, atitinkamą medikamentų farmakokinetiką ir žinomas vaiko organizmo reakcijas į toksines medžiagas.

- Kiekvienoje šalyje turėtų būti vaikų onkologinių ligų tyrimų tinklas, rekomenduojantis optimalaus gydymo taisykles, tinkančias kiekvienai naviko rūšiai ir reguliariai atnaujinantis šias rekomendacijas, atitinkamai pagal naujus tyrimų rezultatus.

- Nesant absoliučiai aiškaus optimalaus gydymo, rekomenduojama imtis klinikiniais tyrimais paremto gydymo, kuris yra tarsi tarpinė grandis tarp geriausiai žinomos terapijos ir naujų metodų. Kiekvienoje šalyje bus tyrimų organizacija, kuri atliks arba rekomenduos tokio pobūdžio klinikinius tyrimus, siekiant optimizuoti priežiūrą bei maksimaliai padidinti galimybes išgyventi, diagnozavus vieną ar kitą naviko rūšį.

- Pagal nacionalinius įstatymus, kad vaikas galėtų dalyvauti vykdant klinikinių tyrimų programą, reikalingas tėvų sutikimas/pritarimas.

- Kiekviena šalis turi skirtingą sveikatos priežiūros sistemą. **Pati valstybė arba draudimo**

institucijos ar kiti fondai privalo pilnai kompensuoti gydymo, taikomo pagal rekomenduojamą gydymo programą, išlaidas. Kadangi iki šiol Europoje buvo registruotas tik minimalus jaunesniems nei 18 metų pacientams skiriamų vaistų kiekis, ne pagal indikaciją skiriamus vaistus turės kompensuoti šios institucijos arba valstybė.

- Kai kuriais atvejais, kai diagnozuojamas labai retas navikas, vienintelis gydymo metodas yra tas, kurį rekomenduoja gydytojų ekspertų grupė. Tokie metodai taikomi tyrėjų atliekamų tyrimų kontekste, tačiau Europos sąjungos šalyse jie nelaikomi klinikiniais tyrimais. Turi būti pateikiamos atitinkamos priemonės, skirtos šių gydymo metodų palaikymui bei registravimui tarptautiniame tyrimų registre. (1 priedas)

- Pagal valstybės įstatymus centras privalo turėti išsamią gydymo programos medicininę dokumentaciją, susijusią su pacientais, gydomais klinikiniais tyrimais. Turi užtekti resursų duomenų valdymui ir saugiam ataskaitų teikimui, įdarbinant reikiamą kvalifikuoto personalo skaičių bei užtikrinant personalo mokymą.

8 Vėlesnių onkologinių ligų pasekmių stebėseną

Labai svarbu ilgą laiką ir toliau tinkamai stebėti nuo vėžio išgydytus vaikus, įskaitant ne tik jų sveikatą, bet ir gyvenimo kokybę, pildyti dokumentus, susijusius su terapijos sukeltu ilgalaikiu toksišku poveikiu organizmui. Nutraukus gydymą medikų grupė ir šeimos nariai turi susitarti dėl paciento stebėjimo programos, kaip ji bus vykdoma ir kokias intervalais, atsižvelgiant į ligos atsinaujinimo riziką ir patvirtintą toksinių medžiagų poveikį. Paskesnių veiksmų pobūdis priklauso nuo naviko rūšies ir taikytos terapijos. Šios priemonės neturėtų turėti neigiamos įtakos pacientui, kuriam buvo diagnozuotas vėžys ir paskirtas gydymas, galimybėms visiškai pasveikti.

9 Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra

Sužinoję, kad vaikas serga onkologine liga, jo artimieji gali patirti didelį sukrėtimą, ir netgi pačią stipriausią šeimą gali ištikti krizė. Gydymas sukelia didelių permainų kasdiniame gyvenime ir turi neigiamą fizinį bei psichologinį poveikį vaikui ir jo šeimos nariams. Diagnozė ir gydymas neretai sumenkina vaiko savigarbą, atitolina jį nuo bendraamžių, todėl dažniausiai prireikia psichologo pagalbos. Kiekvienam onkologine liga susirgusiam vaikui ar jaunuoliui ir jo/jos šeimos nariams turėtų būti pasiūlyta psichologo pagalba.

Ši psichologinė pagalba yra sudedamoji vėžių sergančių vaikų ir paauglių gydymo dalis, kuri yra skirta ir jų šeimos nariams. Tokią pagalbą paprastai suteikia gydytojas - psichologas, socialinis darbuotojas ir mokytojas/žaidimų terapeutas. Kartais medikų grupė taip pat turi pasitelkti psichiatrus arba psichoterapeutus, vertėjus, jei yra kalbos barjerų, ir netgi dvasininkus, kurie padėtų šeimai įveikti sunkumus. Paciento ir jo šeimos narių gyvenimo kokybę galėtų pagerinti šios priemonės:

- 1 Suplanuota socialinė, psichologinė ir švietimo pagalba;
- 2 Nuodugnus bendravimas ir išsamus informacijos pateikimas apie ligą, jos gydymą ir poveikį šeimai;
- 3 Vaikams teikiama informacija, atitinkanti jų supratimą;
- 4 Vaiko moralinis palaikymas ir paskatinimas išlikti aktyviu ir gyventi toliau įprastą gyvenimą, tiek, kiek leidžia gydymo aplinkybės;
- 5 Gydymui pasibaigus, priežiūros grupė privalo užtikrinti, kad vaikas sklandžiai integruotųsi į mokyklą ir visuomenę.

Psichosocialinės priežiūros grupė teikia pacientams ir jų šeimai pagalbą procedūrų ir gydymo metu, o prireikus teikia paliatyvinę priežiūrą, padeda įveikti stresą, stengiasi sumažinti emocinių krizių galimybę ir palaikyti gerą gyvenimo kokybę gydymo metu.

10 Paliatyvinė priežiūra

Vaikui susirgus nepagydoma liga, juo ir jo šeimos nariais turėtų rūpintis daugiadisciplininės priežiūros grupė. Šiuo atveju svarbu užtikrinti bendravimą tarp gydančios grupės ir slaugos grupės, ateinančios iš slaugos ligoninės.

11 Hospitalizuoto vaiko teisės

Europos Sąjungoje onkologine liga sergantis hospitalizuotas vaikas turi aiškiai apibrėžtas teises:

1 Nuolatinis ir tęstinis tėvų dalyvavimas

Vaikas turi teisę į tėvų teikiamą pagalbą viso gydymo metu. Tėvų vaidmuo gydymo procese yra didžiulis. Jie geriausiai supranta vaiko emocijas ir gali padėti sumažinti vaiko patiriamą stresą gydymo metu. Vykdamt priežiūros planą, pacientas, jo šeimos nariai ir medicinos personalas bei slaugytojų grupė turėtų bendrauti tarpusavyje. Taip pat labai svarbu užtikrinti, kad pacientas turėtų nuolatinį ryšį su savo broliais ir seserimis bei jo amžiaus grupės vaikais, kad jis gyventų įprastinį gyvenimą, nors jam buvo diagnozuotas vėžys ir paskirtas gydymas.

2 Tinkamos tėvų apgyvendinimo sąlygos ligoninėje

Tėvai turi turėti galimybę visą laiką būti su vaiku. Palatoje turėtų būti virtuvė, vonios patalpa ir miegojimo patalpa tėvams, esanti palatoje arba netoli nuo jos. Reikia pasirūpinti, kad tėvai gerai išsimiegotų ir pailsėtų, ir kad galėtų padėti priežiūros grupei.

3 Žaidimų ir mokymo patalpos

Visi gulintys ligoninėje vaikai turi teisę ne tik į mokslą, bet ir į amžių atitinkančią laisvalaikio veiklą. Tai labai svarbu norint tęsti įprastinį gyvenimo būdą ir vaiko socialinį vystymąsi bei ugdymą tuo metu, kai vyksta gydymas. Palatoje turėtų būti viena mokymui skirta patalpa ir kita atskira patalpa – poilsiui ir žaidimams. Reikėtų skirti lėšų šios veiklos medžiagoms įsigyti ir personalui samdyti.

4 Amžių atitinkanti aplinka

Labai svarbu, kad vaikas būtų aplinkoje, kurioje yra jo amžiaus ir išsivystymo vaikai. Tačiau, jei tame pačiame skyriuje guli pacientai nuo kelių mėnesių iki 16 ar netgi 18 metų, vyresniems ir jaunesniems pacientams turėtų būti suteikiamos atskiros patalpos. **Vienoje palatoje neturėtų būti guldomi įvairaus amžiaus pacientai.**

5 Teisė gauti atitinkamą informaciją

Informacija turėtų būti pateikta pagal svarbą, o jos tekstas turėtų būti suprantamas skaitytojui, t.y. vaikui ir/arba jo tėvams, atsižvelgiant į faktą, kad emocinio streso metu pacientai ir tėvai ne visada išgirsta tai, kas jiems sakoma. Todėl informaciją reikėtų pakartoti ir pateikti suprantamai rašytine forma. Personalui reikia atsižvelgti į skirtingą pacientų raštingumo lygį ir į tai, kad kai kuriems iš jų valstybinė kalba nėra jų gimtoji kalba. Rašytinių dokumentų ar vaizdinės medžiagos pateikimas yra svarbus, bet jis negali pakeisti aiškaus ir suprantamo žodinio bendravimo. Pokalbiai apie gydymą turėtų vykti atskiroje, privačioje ir ramioje aplinkoje, kur niekas netrukdytų bendravimui ir pašnekovai teisingai supratų vienas kitą.

6 Daugiadisciplininė gydymo grupė

Mokytojai, žaidimų terapeutai ir psichologai dalyvauja vaiko gydymo ligoninėje procese. Jie privalo būti įgiję reikiamų įgūdžių ir norėti padėti pacientams jiems sunku laikotarpiu bei suvokti, kad jų vaidmuo yra sumažinti neigiamą ligos ir jos gydymo poveikį vaikui.

7 Teisė į priežiūros tęstinumą

Vaikas turi teisę į priežiūros tęstinumą viso gydymo proceso metu ir teisę būti informuotam apie ilgalaikę vėžio ir jo gydymo riziką sveikatai.

Tęstinį gydymą arba tęstinę medicininę priežiūrą patartina atlikti tame pačiame medicinos centre/centruose, net jei pacientas sulaukia tokio amžiaus, kai jis jau nepriklauso vaikų, sergančių ūmiomis ligomis, amžiaus grupei. Prireikus, gali būti susitarta dėl ligonio perkėlimo į suaugusių skyrių.

8 Teisė į privatumą

Svarbu, kad vaikui gulint ligoninėje, būtų gerbiamas jo privatumas.

Pacientams turi būti suteikta galimybė lankytis poilsio kambariuose, kuriuose tėvai/pacientai aptaria gydymo metu iškilusias problemas.

9 Pagarba žmogaus teisėms

Privalu gerbti kultūrinius, kalbos ir rasių skirtumus.

12 Socialinė priežiūra

Socialinė pagalba vaikui ir jo šeimai turėtų būti pradama teikti iškart, diagnozavus ligą, ir teikiama visą laiką, kol pacientas yra gydomas. Diagnozavus ligą, taip pat turėtų būti įvertinta šeimos socialinė ir finansinė padėtis, kurios pagrindu bus teikiama asmeninė parama šeimai. **Ligoninė turėtų teikti informaciją apie socialinę paramą, organizacijas ir paramos fondus, padedančius šeimai ištvirti krizę. Teikiant socialines paslaugas, paramą gauna pacientai, jų broliai ir seserys bei visa šeima, tokiu būdu kompensuojant jiems lėšų praradimą ir padidėjusias išlaidas jiems sunkiu metu. Taip pat pageidautina, kad socialinės paramos tarnybos pagerintų gyvenimo kokybę, organizuodamos užsiėmimus ir galbūt šeimos atostogas.**

Socialiniai darbuotojai bei kitos organizacijos, teikiančios socialinę pagalbą, užtikrina ryšį tarp medicinos bei slaugos personalo ir šeimos, padeda pildant reikiamas formas, prašymus finansinei paramai gauti, paskatina dalyvauti veiklose, kurios gerina gyvenimo kokybę, ir sprendžia socialines problemas. Jos atlieka svarbų vaidmenį padėdamos šeimai gauti įvairią pagalbą, kuria siekiama sušvelninti pokyčius, kurie sutrikdė šeimos gyvenimą, sužinojus, kad vaikas ar jaunuolis serga onkologine liga.

13 Mokymas

Fiziniam ir psichologiniam vystymuisi nepaprastai svarbu nenutraukti mokymosi. Mokykla – tai ne tik vieta, kur įgyjama žinių, tačiau ir ta aplinka, kurioje sukuriami ir plėtojami tarpusavio santykiai, įgyjamos ir įtvirtinamos vertybės, kur pacientas įgauna pasitikėjimas savimi. Mokymąsi reikia tęsti toliau, tai galima daryti ir ligoninėje. Pamokas turi vesti kvalifikuoti mokytojai. Tą pačią mokymo programą, pagal kurią pacientas mokėsi mokykloje, ligoninėje reikėtų tęsti toliau. Mokytojai ir socialiniai darbuotojai garantuoja, kad mokymo procesas vyktų būtent pagal vaiko mokykloje taikomą mokymo programą. Vaikui grįžus iš ligoninės namo, jis daugiau laiko praleidžia kaip ambulatorinis ligonis ar dienos stacionaro ligonis, tad labai svarbu, kad nenutrūktų mokymasis ir vaikas galėtų kuo greičiau grįžti atgal į mokyklą ir pasivyti bendraamžius. Ligoninės mokytojas gali palaikyti ryšį su paciento mokykla ir teikti informaciją apie tai, kokie buvo vaiko mokslo pasiekimai, mokantis ligoninėje.

14 Lemiamas tėvų vaidmuo

Tėvų vaidmuo, palaikant vaiką ir padedant jam išverti ligą bei patiriant minimalų psichologinį poveikį, yra lemiamas. Jie turi padėti vaikui neprarasti savigarbos, suteikti jam vilties ir kaip įmanoma labiau sumažinti patiriamą stresą, stengiantis palaikyti maksimaliai normalią vaiko psichologinę būseną. Pirmųjų gydymo etapų metu, kurie neretai būna patys sunkiausi ir labiausiai traumuojantys, tėvai vaidina itin svarbų vaidmenį parodydami vaikui savo meilę, palaikymą ir palengvindami jo skausmą, kurį sukelia diagnozė ir gydymas. Šie dalykai labai svarbūs, kai reikia atlikti skausmingas procedūras ar pavyzdžiui, susiduriama su mitybos problemomis ir prireikia dirbtinio maitinimo. Jei pacientas izoliuojamas, jaunam žmogui tai gali sukelti ypač didelį stresą, todėl tėvų vaidmuo lemiamas, palengvinant vaikui moralines kančias. Padedant tėvams kartu su vaiku įveikti šį sunkų etapą, labai svarbu, kad jie jaustųsi esą visos priežiūros grupės dalimi ir kad jie gali tikėtis pagalbos. Šiuo sunkiu laikotarpiu labai svarbu sudaryti tinkamas sąlygas, paskirti patalpas, kuriose tėvai galėtų pailsėti atskirai nuo vaikų, suteikti galimybę naudotis virtuve ir vonia, suteikti prieigą prie informatyvios literatūros apie konkrečią ligą ir informacijos apie egzistuojančias organizacijas. Bendravimas yra viena iš pagrindinių pagalbos sergančio vaiko tėvams dalis.

Tėvai turi jausti, kad yra vertinami ir kad medicinos ir slaugos personalas juos laiko

priežiūros grupės partneriais, vaidinančiais svarbų vaidmenį gydant vaiko ligą.

15 Reabilitacija

Jei vaikas bent kurį laiką ligoninėje gydomas vaistais, kurie turi poveikį raumenims, o ypač apatinių galūnių nervams, prireiks jas aktyviai stimuliuoti, kad jos išliktų aktyvios, kiek galima labiau skatinti judėjimą ir išverti toksišką vaistų poveikį organizmui. **Reabilitacija būtina iškart, diagnozavus ligą, chemoterapijos taikymo laikotarpiu ir bet kokios operacijos atveju, kad sumažintume specifinį toksinių medžiagų poveikį, o pasibaigus gydymui, reabilitaciją būtina pratęsti, tokiu būdu sumažinant ilgalaikį toksinių medžiagų poveikį.** Vėlgi, šiame gydymo etape tėvai atlieka lemiamą vaidmenį. Fizioterapeutų ir ergoterapeutų pagalba galima sumažinti ilgalaikes gydymo pasekmes, įskaitant sportavimą ir pagalbą, atstatant ligonio fizines funkcijas po miopatijos ir neuropatijos. Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas papildomai vaikų, sergančių smegenų augliais, reabilitacijai. Šie pacientai paprastai patiria daugelį funkcinių sutrikimų, susijusių su pirminiais organų pažeidimais ar gydymo komplikacijomis. Tokiais atvejais ypač svarbu, kad reabilitacijos grupė glaudžiai bendradarbiautų su gydytojais neurologais.

Rengėjų komitetas:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, vaikų onkologas, Liublinas, Lenkija

Prof. Kathy Pritchard-Jones, vaikų onkologė, Satonas, Jungtinė Karalystė

Prof. Marzena Samardakiewicz, psichologė, Liublinas, Lenkija

Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapeutas, Varšuva, Lenkija

Elżbieta Anna Pomaska, mama, Varšuva, Lenkija

Edel Fitzgerald, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija

Samira Essiaf, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija

Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas :

Elzbieta Adamkiewicz-Drożyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija
Edit Bardi, vaikų onkologė, Sombathelis, Vengrija
Adela Canete-Nieto, vaikų onkologė , Valensija, Ispanija
Susanne Cappello, mama, Monteveglio, Italija
Andriej Cizmar, vaikų onkologas, Bratislava, Slovakija
Lidija Dokmanovic, vaikų onkologė, Belgradas, Serbija
Tim Eden, vaikų onkologas, Mančesteris, Jungtinė Karalystė
Lynn Faulds Wood, Europos vėžio pacientų koalicija, Tvikenhemas, Jungtinė Karalystė
Joao Gil da Costa, vaikų onkologas, Maja, Portugalija
Ewa Gorzelak-Dziduch, mama, Varšuva, Lenkija
Jaroslaw Gresser, teisininkas, Poznanė, Lenkija
Sylvia Hoffman, psichologė, Varšuva, Lenkija
Valeriya Kaleva Ignatova, vaikų onkologė, Varna, Bulgarija
Marek Karwacki, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija
Bartyik Katalin, vaikų onkologas, Segedas, Vengrija
Bernarda Kazanowska, vaikų onkologė, Vroclavas, Lenkija
Justyna Korzeniewska, psichologė, Varšuva, Lenkija
Ewa Koscielniak, vaikų onkologė, Štutgartas, Vokietija
Marta Kuźmicz, vaikų onkologė, Balstogė, Lenkija
Ruth Ladenstein, vaikų onkologė, Viena, Austrija
Michał Matysiak, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija
Monika Mozdzonek, vaikų onkologijos slaugytoja, Varšuva, Lenkija
Bronislava Penov, mama, Belgradas, Serbija
Danuta Perek, vaikų onkologė, Varšuva, Lenkija
Katarzyna Połczyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija
Lina Ragelienė, vaikų onkohematologė, Vilnius, Lietuva
Riccardo Riccardi, vaikų onkologas, Roma, Italija
Mike Stevens, vaikų onkologas, Bristolis, Jungtinė Karalystė
Hildrun Sundseth, Europos Moters Sveikatos Institutas, Dublinas, Airija
Natalia Suszczewicz, studentė, Varšuva, Lenkija
Tomasz Urański, vaikų onkologas, Ščecinas, Lenkija
Gilles Vassal, vaikų onkologas, Vilžiufas, Prancūzija
Bogdan Woźniewicz, patologas, Varšuva, Lenkija
Beata Zalewska-Szewczyk, vaikų onkologė, Lodzė, Lenkija

1 priedas

Europos klinikinių tyrimų sąrašas

EIC-NHL (Europos tarptautinė vaikų ne Hodžkino limfomos grupė) Naviko tipas: vaikų ne Hodžkino limfoma		1996 (Officialiai 2006)
		CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Patte, Catherine Email: catherine.patte@igr.fr Įstaiga: Gustave Roussy institutas, Villejuif, Prancūzija	
EORTC vaikų leukemijos grupė Naviko tipas: leukemija		1981
		CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Benoit, Yves Email: Yves.Benoit@UGent.be Įstaiga: Ghento universitetas, Belgija	
EpSSG Naviko tipas: minkštųjų audinių sarkoma		2004
		CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Įstaiga: Padovos universitetas, Italija	
EURAMOS Naviko tipas: Osteosarkoma		2001
		CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Bielack, Stefan Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de and coss@olgahospital-stuttgart.de Įstaiga: Koperacinė grupė Osteosarkomstudiengruppe COSS, Štutgartas, Vokietija	

Euro-Ewings Naviko tipas: Evingo sarkoma	1999
	CT grupė

Kontaktai/darbovietė	Juergens, Herbert Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de or Heribert.Juergens@ukmuenster.de Įstaiga: Miunsterio universitetas, Vokietija
-----------------------------	---

Histiocitozės bendrija Naviko tipas: LCH (Langerhanso ląstelių histiocitozė) ir HLH (Hemofagocitinė limfocitozė)	CT grupė
---	-----------------

Kontaktai/darbovietė	Henter, Jan Inge Email: Jan-Inge.Henter@ki.se Įstaiga: Karolinska ligoninė, Stokholmas, Švedija
-----------------------------	---

Hodžkino limfomos grupė Naviko tipas: Hodžkino limfoma	2004 (Oficialiai 2006)
	CT grupė

Kontaktai/darbovietė	Landman-Parker, Judith Email: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Įstaiga: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paryžius, Prancūzija
-----------------------------	--

I-BFM grupė Naviko tipas: leukemija ir limfoma	1987
	CT grupė

Kontaktai/darbovietė	Schrappé, Martin Email: m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de or sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Įstaiga: Kylio universitetas, Vokietija
-----------------------------	---

ITCC Naviko tipas: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL	2003
	CT grupė

Kontaktai/darbovietė	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Įstaiga: Gustave Roussy institutas, Villejuif, Prancūzija
-----------------------------	---

SIOPI smegenų navikų grupė Naviko tipas: smegenų navikai		CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Įstaiga: Institut Curie, Prancūzija	

SIOPI WT Naviko tipas: inkstų navikai		1971 CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Įstaiga: Hombergo universitetas, Vokietija	

SIOPEL Naviko tipas: kepenų navikai		1987 CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Czuderna, Piotr Email: pczaud@amg.gda.pl Įstaiga: Gdanskio universitetas, Lenkija	

SIOPIEN Naviko tipas: neuroblastoma		1998 CT grupė
Kontaktai/darbovietė	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Įstaiga: St Anna's CCRI, Austrija	