



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



# Европейские стандарты лечения детей с онкологическими заболеваниями

Варшава,

14 октября 2009

## Содержание

Предисловие.....	3
Преамбула.....	5
Резюме проекта.....	7
<b>Европейские стандарты лечения детей с онкологическими заболеваниями</b>	
1. Создание Организации по комплексному уходу за детьми и подростками с раковыми и серьезными гематологическими заболеваниями в каждой отдельной стране.....	10
2. Национальный центр регистрации случаев детского рака.....	10
3. Требования к Педиатрическому гематологическому и/или онкологическому отделению.....	11
4. Необходимый уровень профессиональной подготовки персонала в отделениях детской гематологии и онкологии.....	13
5. Постоянное повышение квалификации.....	15
6. Уход на специализированном объекте.....	15
7. Терапия.....	15
8. Наблюдение за пациентами в период ремиссии.....	16
9. Психологическая и социальная помощь.....	16
10. Паллиативная помощь.....	17
11. Права госпитализированного пациента.....	17
12. Социальная помощь.....	19
13. Образование.....	20
14. Роль родителей.....	20
15. Реабилитация.....	21

## Предисловие

В области лечения онкологических заболеваний у детей мы добились значительных результатов. Подобный прогресс был и остается возможным благодаря сотрудничеству профессионалов в области детской онкологии не только одной страны, но центров из разных стран. Одним из условий для достижения подобных результатов является то, что инфраструктура медицинской диагностики и общая медицинская практика в каждом центре, проводящем клинические испытания, должны соответствовать некоторым требованиям.

При подготовке результатов в ходе Международного многоцентрового клинического исследования, были обнаружены значительные различия терапевтического эффекта. Была выявлена новая проблема – финансовое положение учреждений, где проводится лечение в области детской онкологии. Управление здравоохранением ищет решения для снижения затрат и детские онкологические центры финансируются также как и другие педиатрические учреждения. Однако условия и стандарты в данных учреждениях не всегда отвечают стандартам лечения онкологических заболеваний, так как молодые пациенты, госпитализированные с раком нуждаются в интенсивной терапии и постоянном надзоре. Хотя концепция общих стандартов для детских онкологических центров уже разработана.

Учитывая этот фактор, в мае 2008 года европейским подразделением Международного общества детской онкологии (SIOP Europe) было решено вступить в фонд Иоланты Квасьневской “Понимание без границ” и поддерживать его инициативу. Началось сотрудничество в процессе подготовки стандартов лечения детей больных раком в Европе. Кроме того, Европейский центр Международного общества детской онкологии (SIOP Europe) принял решение о сборе информации по нынешнему состоянию и стандартах детских онкологических центров в Европе. Для осуществления этой задачи была создана анкета, которую отослали представителям всех онкологических центров европейских стран. Основываясь на результатах опроса, SIOP Europe пришла к выводу, что следующим шагом в подготовке проекта документа под названием “Европейские стандарты лечения детей с онкологическими заболеваниями» должно быть проведение конференции.

Возможность организовать конференцию появилась благодаря пристальному вниманию и неоценимой поддержке госпожи Иоланты Квасьневской – жены бывшего президента Польши Александра Квасьневского. Её фонд «Понимание без границ» и его команда приложили невероятные усилия для организации успешной конференции в Варшаве 14 октября 2009 года, в которой приняли участие все, заинтересованные в решении данной задачи: междисциплинарные специалисты, политики, пациенты и их родители из разных стран Европы.

Во время конференции был представлен проект документа и в результате обсуждения был подготовлен итоговый документ.

Я очень благодарен всем членам SIOP Europe и особенно экс-президенту профессору Кейти Ричард Джонс и нынешнему президенту профессору Рут Ладенштайн, а также профессорам Риккардо Риккарди за их неоценимый вклад и преданность работе. Я так же хочу выразить благодарность экспертам – детским онкологам, психологам, родителям и организациям, перечисленным в конце документа за конструктивные и полезные заключения, предложения, которые значительно улучшили этот документ.

Отдельное спасибо хочется сказать Магдалене Гвиздак, Эве Яцк-Гурская, Анне Янковская-Драбик, Эдель Фитзгеральд анд Самире Эссяф за их бесценную помощь в разработке и редакции.

Я убежден, что наши совместные усилия способствуют значительному улучшению качества лечения детей с онкологическими заболеваниями во всех странах Европы.

Профессор д.м.н. Ежи Р. Ковальчик

Член SIOP Europe, глава департамента детской онкологии и гематологии Медицинского университета, Люблин.

## Преамбула

На сегодняшний день можно успешно излечить до 70% детей и подростков с раковыми заболеваниями, а определенные виды опухолей возможно вылечить абсолютно во всех случаях. Несмотря на это, результаты лечения в различных странах Европы значительно отличаются. Курс лечения является весьма интенсивным, продолжительным и сложным процессом. Положительные результаты лечения были достигнуты только в случае успешной совместной работы врачей, среднего и младшего медицинского персонала, а также при наличии соответствующих условий и оборудования. Подобные услуги требуют адекватной финансовой поддержки. Для предоставления оптимального уровня услуг, необходимо удовлетворить ряд ключевых условий:

1. Для того чтобы у ребенка или подростка было максимум шансов на полное выздоровление, необходимо поставить диагноз как можно скорее. Для этого терапевты как государственных, так и частных клиник, должны знать о возможности развития раковых заболеваний у детей и подростков. Симптомы и признаки, ассоциируемые с раком, должны быть отслежены как врачами общего профиля, так и педиатрами, чтобы интервал между симптомами и их распознаванием был минимален, чтобы не было задержек в постановке диагноза и начале лечения.

2. Практика показывает, что выживание детей с раковыми заболеваниями выше, если они были диагностированы и проходили лечение у врачей, медсестер и прочих специалистов, состоящих в составе специализированной команды. Подобная команда должна состоять из медицинского и диагностического персонала, опытных санитаров, психиатров, оказывающих психологическую поддержку пациенту и его семье, социальных работников и учителей. Также, крайне важно, чтобы все эти люди были доступны в любое время. В частности, детские хирурги, нейрохирурги, анестезиологи, патологи, специализированные санитары, радиотерапевтическое оборудование, и обеспечение кровью и ее компонентами должны быть незамедлительно доступны с целью постановки точного диагноза и обеспечения быстрого и подходящего лечения, чтобы максимально понизить уровень токсичности и вероятность осложнений.

3. Всем детям больным раком должна оказываться помощь в соответствии с лучшими доступными протоколами лечения. Согласно общему мнению, подобные услуги лучше всего предоставлять в заведениях, занимающихся клиническими исследованиями и регистрацией случаев раковых заболеваний. В случае если это доступно, детям должна быть дана возможность участвовать в соответствующих клинических испытаниях, целью которых

является улучшение оптимального лечения для всех детей. Если же присутствует неопределенность касательно выбора оптимального курса лечения, то используются рандомизированные исследования.

Предложения, изложенные в данном документе, адресованы тем, кто ответственен за решение проблем сферы здравоохранения в Европе и, особенно, в странах-членах ЕС. Врачи и санитары, работающие в детской онкологии, наряду с родительскими организациями готовы взаимодействовать с людьми, занимающимися планированием программ здравоохранения, спонсорами и политиками для оптимизации процесса лечения.

Очевидно, что каждая страна имеет свою систему здравоохранения, которая определяет доступность средств, порядок предоставления услуг и условия, в которых лечение рака у детей и подростков будет более успешным. Европейские страны должны разработать «Национальную программу по лечению рака», в которую будут входить стандарты лечения и ухода за детьми для различных возрастных групп. В подобном документе, должна быть согласована стратегия для разработки основных стандартов и источники ресурсов для гарантированного обеспечения соответствующего лечения всем пациентам. В программу развития отделений и специализированных команд врачей должны входить положения о подготовке курсов специализации и обеспечения соответствующего и непрерывного развития всего вовлеченного персонала.

В некоторых странах Европы подобные стандарты уже приняты (хотя в некоторых странах этот процесс еще не закончен) и административными органами, управляющими финансированием систем здравоохранения, и организациями, ответственными за оказание медицинских услуг. Соблюдение этих стандартов становится обязательным условием получения финансовых ресурсов и провоцирует изменения в сторону улучшения качества предоставляемых услуг.

Мы обращаемся ко всем организациям и институтам, которые могут помочь, с просьбой сделать доступ к необходимым специалистам и инфраструктуре доступным для всех и обеспечить непредвзятость при предоставлении наилучшего лечения абсолютно для всех детей и подростков больных раком. Главной целью является гарантирование доступа к лучшим диагностическим средствам и программам лечения.

Фонд Иоланты Квасьневской «Понимание без границ»  
Ул. Пшыяцюл 8/1а 00-565 Варшава, Польша  
[www.fpbb.pl](http://www.fpbb.pl)  
SIOP Europe Европейское общество детской онкологии  
Э. Мунье проспект 83 В 1200 Брюссель, Бельгия  
[www.siope.eu](http://www.siope.eu)

## Резюме проекта

Всестороннее медицинское обслуживание для детей и подростков, которые лечатся от рака необходимо для того, чтобы помочь пациентам восстановиться и обеспечить оптимальное качество жизни в период лечения и после его окончания. Руководство, приведенное в данном документе, представляет собой минимальные стандарты лечения, которые должны быть соблюдены и изначально предназначались для стран-членов Европейского союза, но они могут реализовываться и в других странах.

- Необходимо создать передовые центры в области детской онкологии с комплексным междисциплинарным оснащением и оптимальными стандартами лечения, отвечающими потребностям местного населения и геополитической ситуации.

- Необходимо создать на национальном уровне Центр регистрации раковых заболеваний, детских онкологических заболеваний, на основе международной классификации - Международная классификация детского рака – издание 3 (ICCC- 3). Также должны быть приняты во внимание особенности раковых заболеваний у подростков.

- Каждое педиатрическое гематологическое и/или онкологическое отделение или подразделение требует определенной инфраструктуры, для обеспечения обслуживания пациента и его семьи, применения принятых клинических протоколов и кооперации с другими специализированными отделениями или подразделениями для дальнейшей консультации и/или проведения некоторых процедур для пациентов проживающих неподалеку совместно друг с другом.

- В каждом детском гематологическом и/или онкологическом центре должно работать оптимальное количество квалифицированных кадров, специализирующихся на лечении детей, больных раком. Команда должна быть способна реагировать на различные потребности пациента и его семьи, как во время госпитализации, так и на последующих этапах, т.е. должна существовать междисциплинарная команда. Помимо основной команды, которая существует по определению, должна быть доступна и резервная команда, в том числе для работы “по вызову”.

- Родители ребенка должны получать от специалистов исчерпывающую информацию о диагностике и лечении их детей, в том числе и психологические консультации. Вся информация и ход лечения должны быть тщательно документированы и объяснены родителям.

- Непрерывное профессиональное образование «лечебной команды» должно быть обязательным. Кроме того, широко приветствуется участие организаций родителей и/или

пациентов в обучении специалистов и общении с семьями пациентов.

Ключевыми компонентами детских онкологических и гематологических учреждений являются стационарное, дневное и амбулаторное отделения, а также жилые помещения для родителей и родных братьев и сестер. Кроме того, во время пребывания пациента дома должна быть обеспечена поддержка местных социальных служб.

- Лечение рака у детей и подростков постоянно совершенствуется. Поэтому лучшим общепризнанным «стандартом лечения» является участие в клинических испытаниях или исследованиях, включая пациентов, которым поставили диагноз недавно. Рекомендации протоколов лечения должны регулярно обновляться в соответствии с последними результатами исследований. Оптимальное лечение должно поощряться национальной сетью исследований рака у детей.

- В зависимости от страны, предоставление лекарств обеспечивается либо страховой компанией или государством. Стандартные химиотерапевтические лекарства часто выписываются детям с раковыми заболеваниями не в соответствии с инструкцией по применению из-за недостатка соответствующих педиатрических исследований в области применения лекарств для оформления разрешения на реализацию препарата.

- Управление данными и регулярные доклады о безопасности являются критическими важными факторами в применении терапевтической программы. Для исполнения этих функций необходим специально обученный персонал.

- Долгосрочный мониторинг результатов излечения от детского рака крайне важен. Во внимание принимается не только выживание, но и качество жизни, и долгосрочный уровень токсичности после окончания лечения.

- Каждому ребенку или подростку, а также его семье, должна быть предоставлена психологическая поддержка. Также необходимо сделать доступным запланированную социальную и образовательную поддержку. Более того, подробная информация о диагнозе и лечении, а также, общие последствия этого лечения должны быть обсуждены с пациентом и его семьей. Необходимо принимать во внимание возраст пациента, поэтому вся предоставленная информация должна быть доступна его пониманию. Постлечебная поддержка также должна быть доступна, чтобы реинтегрировать ребенка в общество.

- Если же пациент смертельно болен, то необходимо обеспечить моральную поддержку пациента при помощи мультидисциплинарной команды. Нужно создать надежный канал связи

между лечащими врачами и людьми, оказывающими моральную поддержку.

• Госпитализированным детям и подросткам должны быть обеспечены следующие права и условия:

- Постоянное и непрерывное участие родителей
- Адекватное размещение родителей в госпитале
- Условия для обучения и игр
- Условия должны соответствовать возрастной категории
- Право на достоверную информацию
- Команда междисциплинарных специалистов
- Право на непрерывность оказания медицинской помощи
- Право на частную жизнь
- Уважение прав человека

• Социальная поддержка ребенка и его семьи должна начинаться с постановки диагноза и отслеживаться на всех этапах прохождения лечения.

• Поддержка процесса обучения ребенка, больного раком критически важна для последующего возвращения пациента в школу после полного выздоровления. Учитель, работающий в больнице, является связующим звеном между образовательным развитием ребенка в больнице и в школе.

• Родители играют ключевую роль в помощи пациенту в борьбе с раком, и они тоже нуждаются в необходимой инфраструктуре на территории больницы. При лечении ребенка, родителям должна быть предоставлена роль «партнеров», потому что их вклад крайне важен.

• Физическая реабилитация сразу после выписки важна для ребенка, который провел любое количество времени, в больнице проходя интенсивное лечение.

## **Европейские стандарты по уходу за детьми с раковыми заболеваниями**

### **1. Создание Организации по комплексному уходу за детьми и подростками с раковыми и серьезными гематологическими заболеваниями в каждой отдельной стране.**

Общепризнано, что оптимальный уход за детьми и подростками с раком предоставляется в передовых центрах, которые обычно называют центрами «компетентного» или основного лечения. Персонал таких центров имеет доступ к полному спектру диагностических услуг, всем необходимым лекарствам и прочим средствам поддержки для оптимизации шансов на выживание и минимизации уровня токсичности.

Количество и месторасположение подобных передовых центров зависит от географических особенностей и особенностей населения страны. Подсчитано, что на каждый миллион населения младше 18 лет приходится примерно 130-150 случаев раковых заболеваний в год. Для того чтобы оправдать вложенные инвестиции в мультидисциплинарные услуги по уходу за детьми, подобный центр должен быть в состоянии принимать до 30 новых пациентов в год, хотя некоторые центры могут быть гораздо больше остальных (они в состоянии принимать до 200 новых пациентов в год). Для некоторых видов специализированного лечения, например, пересадка костного мозга, сложные операции или курса радиотерапии, возможно, потребуется последующая специализация центров с возможностью направления пациентов из узкоспециализированных центров в более крупные передовые центры.

Географический фактор также следует принимать во внимание. Для того, чтобы пациентам не приходилось преодолевать большие расстояния для получения лечения, особенно в случае вспомогательного лечения или в экстренных случаях, возможно, создать сети по уходу за детьми с раковыми заболеваниями. Подобная сеть подразумевает «совместный» уход за детьми при кооперации передовых центров и местных госпиталей, которые в состоянии предложить некоторые из видов ухода вблизи от дома. Подобные сети уже давно используются в Европе.

### **2. Национальный центр регистрации случаев детского рака**

Универсальная регистратура случаев раковых заболеваний рекомендуется абсолютно всем странам по всему миру не только для улучшения эффективности на этапе планирования, но и для помощи в исследованиях частоты раковых заболеваний, выживания, смертности и вариативности заболеваний на основе международных данных.

Так как из-за клинических и биологических особенностей рак у детей не может быть классифицирован в соответствии со стандартами для раковых заболеваний у взрослых, существует международная схема классификации раковых заболеваний у детей (Международная классификация детского рака – издание 3 (ICCC- 3)). Данная классификация должна использоваться во всех регистрационных учреждениях (она приспособлена для регистрации случаев рака у детей до 15 лет).

Случаи рака у подростков могут вызвать сложности, так как у них могут быть раковые заболевания свойственные как для детей, так и для взрослых. Точный мониторинг подобных случаев и их исходов может потребовать дополнительных усилий.

Содержание и информация, которая должна будет заноситься в базу данных для каждого пациента должна быть согласована центрами регистрации случаев рака на национальном уровне. Подобные центры должны удостовериться в том, чтобы информация, полученная ими, могла использоваться на международном уровне и принимать во внимание преимущества, которые могут быть получены благодаря проектам по сравнительному анализу данных на общеевропейском уровне.

### **3. Требования к Педиатрическому гематологическому и/или онкологическому отделению.**

i. Подобные отделения должны быть в состоянии предоставить самые современные виды химиотерапии для лечения детского рака, а в некоторых случаях, предоставить специализированный уход для отдельных диагностических групп (например, гематологическая злокачественная опухоль и прочие сложные гематологические заболевания).

ii. Каждое отделение должно быть в состоянии точно и эффективно диагностировать и лейкемию и солидную опухоль или специализироваться на диагностике одного из них.

iii. Весь персонал должен пройти соответствующие тренинги и иметь опыт работы с детьми с заболеваниями рака или лейкемии.

iv. Для того чтобы обеспечить эффективность отделения и компетентность сотрудников необходимо установить минимум случаев рассматриваемых в каждом центре. Этот минимум может быть приравнен к 30 новым пациентам в год. Количество персонала должно обеспечить качественный уход за каждым отдельным пациентом.

v. Должна присутствовать система мониторинга пациентов, завершивших курс лечения для

наблюдения за долгосрочными результатами лечения.

vi. Соответствующие условия должны быть предоставлены пациентам с высоким риском инфекционных осложнений, особенно в случаях затяжной нейтропении. Отделение должно иметь комнаты, рассчитанные на одного, максимум двух человек, для наиболее тяжело больных пациентов, в которых будут предоставлены ванна и санузел. Также на территории отделения, должны быть предусмотрены зоны для игр и обучения. Если пациенты отделения составляют смешанную возрастную группу, то отделение должно предоставлять отдельные зоны для детей, достигших полового созревания и детей, не достигших полового созревания.

vii. Отделение должно предоставлять отдельную кухню и санузел родителям детей, особенно если ребенок находится в той или иной форме изоляции.

viii. В идеале, дети, проходящие короткий курс химиотерапии в амбулаторных условиях, должны иметь отдельный дневной стационар. В отделении должны быть палаты, процедурные, и помещения для хранения препаратов химиотерапии и проб крови.

ix. Необходимо создать клиники, расположенные близко к стационару или дневному стационару для обеспечения непрерывности ухода во время и после лечения.

x. Крайне важно, чтобы отделение имело доступ к палатам интенсивной терапии, в которой возможно будет провести гемодиализ или лейкоферез для помощи ребенку во время любых осложнений в ходе лечения, чтобы избежать необходимость транспортировки ребенка в другую больницу.

xi. Для экстренных случаев, необходимо обеспечить незамедлительный доступ к педиатрическим хирургам, нейрохирургам и к другим специалистам (например, отоларингологам). Также, сюда входит доступ к радиотерапии и 24-часовой доступ к приборам диагностической визуализации под общим наркозом, если потребуется, и соответствующим лабораторным исследованиями для покрытия неотложных госпитализаций.

xii. Должен быть обеспечен 24-часовой доступ ко всем необходимым цитотоксичным препаратам, вспомогательным препаратам и помещениями, где все эти препараты можно подготовить для возможности фармацевтического обслуживания по вывозу.

xiii. Отделение должно обеспечить такие же условия доступности продуктов крови, в особенности, крови, тромбоцитов и наиболее часто используемых фракций белков.

xiv. Ожидается, что передовой центр сможет предоставить доступ к интенсивной терапии с

применением стволовых клеток. Это возможно при помощи ресурсов самого центра или при поддержке более крупных центров. Подобные условия должны быть удовлетворены и для сложных операций или радиотерапии, которые требуют специальное оборудование.

xv. Ожидается, что передовой центр будет работать с сетью местных больниц, которые находятся ближе к дому пациенты, для предоставления вспомогательного ухода или простых форм лечения.

#### **4. Необходимый уровень профессиональной подготовки персонала в отделениях детской гематологии и онкологии.**

Уровень профессиональной подготовки персонала должен основываться на средней годовой занятости, включая занимаемые места в палате, посетителей в дневное время и клиник.

Штат в палате должен включать:

1. Главный онколог и старшая медсестра с помощниками;
2. Врачи, соответствующие должностям, которые приведены ниже;
3. Медсестры, способные справиться с нагрузкой на рабочем месте, в том числе, медсестра, которая служит связующим звеном между персоналом и родителями;
4. Услуга психологической помощи;
5. Социальные службы по количеству пациентов;
6. Учителя;
7. Персонал отделения игровой терапии;
8. Персонал отделения физиотерапии и трудотерапии;
9. Лаборанты;
10. Секретари и менеджеры по управлению данными;
11. Специалисты по реабилитации;
12. Диетологи.

Главный центр должен нанять минимум двух врачей и двух медсестер на полную ставку с высоким стажем работы, даже когда палата обслуживает минимум 30 новых пациентов в год для того, чтобы заменять друг друга в случае необходимости. В отделениях интенсивной терапии, к примеру, в отделении трансплантации костного мозга, соотношение старших сотрудников и пациентов должно сохраняться.

Больше персонала и времени требуется для собраний и встреч, чтобы обсудить методы лечения пациентов и для связи с родителями, чтобы держать их в курсе происходящего.

В главном центре должен находиться врач скорой помощи с опытом работы. Даже если врач скорой помощи все еще находится на обучении, важно, чтобы персонал был готов оказать поддержку и вернуться на работу в нерабочее время. Такое требование для врачей скорой помощи и для тех, кто стоит во главе отделения означает, что персонал должен принимать во внимание высокую степень интенсивности работы.

В той же степени, медсестры, по крайней мере, два человека в команде должны были пройти обучение в области гематологии и онкологии или иметь пятилетний опыт. На каждой смене должно быть более 2-ух медсестер, которые получили обучение в этой области.

Основная команда специалистов и медсестер, ответственных за отделение, должны иметь в качестве опоры персонал, который обеспечивает комфортное пребывание пациентов и их семей во время лечения и реабилитации. Также важно распределение времени для обучения внутри и вне центра. В каждой стране должны быть свои правила по расчету соотношения врачей и пациентов. Это решение должно основываться на количестве пациентов в году и уровне сложности лечения.

Команда должна каждый день обсуждать развитие болезни каждого пациента, и на обсуждении должны присутствовать представители всех дисциплин для того, чтобы поддерживать качество лечения.

В процессе постановки диагноза, команда должна обсуждать диагноз, его причину, оптимальное лечение и общий уход за пациентом. Эта информация должна быть передана родителям, и их согласие должно быть получено в соответствии с законом. Как полагается, исходя из своего возраста, пациенты также могут дать согласие на лечение.

Каждый родитель, получив информации о предстоящем лечении, должен подготовить с психологами, специалистами по реабилитации, терапевтами и учителем программу расписания для обучения и отдыха, чтобы пациент все еще чувствовал себя ребенком. Существует множество доказательств, что участие ребенка в образовательной и развлекательной деятельности способствует лечению и обеспечивает минимальную отчужденность от обычного общества с минимальной потерей знаний, которую можно было бы восполнить.

Если нужна дополнительная информация по каким-либо вопросам, это также должно быть задокументировано. Важно, чтобы было постоянное документирование всего процесса лечения. В наше время вся документация осуществляется секретарями или руководителем отдела обработки данных, но всегда под надзором высококвалифицированных докторов.

## **5. Повышение квалификации**

Обязательно, чтобы персонал постоянно повышал свою квалификацию, включая получение доступов к обучению новым методам диагностики и лечения. Соответствующие ресурсы и время для повышения квалификации должны быть включены в рабочую программу для всего персонала. Это обязанность центра - посылать своих врачей и другой медицинский персонал на подобного рода тренинги.

Все отделения должны способствовать налаживанию общения между пациентами и родителями, а также осознавать важный вклад в поддержке родителей впервые диагностированных пациентов.

## **6. Уход на специализированном объекте**

Комплексный уход за ребенком или подростком с онкологическим заболеванием обычно включает в себя:

1. Стационарное лечение
2. Дневной стационар
3. Амбулаторное лечение
4. Домашний уход, который неизбежно связан с сотрудничеством между врачом общей практики, школой и общественными организациями по месту жительства.
5. Жилые объекты («Дом из дома») для родителей и других членов семьи

## **7. Терапия**

• При лечении пациентов с онкологическим заболеванием, самые лучшие и современные терапевтические программы должны быть осуществлены на базе сотрудничества между разными организациями. Эти программы должны быть созданы международными опытными командами, основываясь на результатах прошедших исследований и современном знании онкологических заболеваний, препаратов, фармакокинетики и известных токсических эффектов.

• Каждая страна должна обладать научно-исследовательской сетью, которая следит за новыми открытиями и предлагает оптимальное лечение для всех типов онкологических заболеваний.

• Если таковой все еще не существует, поощряются клинические испытания, основанные на самой известной терапии и новых подходах. В каждой стране должна быть научно-исследовательская организация, которая будет создавать и рекомендовать

новые клинические испытания, чтобы оптимизировать лечение и уход и увеличить выживаемость пациентов с разными онкологическими заболеваниями.

- Согласие родителей и пациентов требуется для участия в любых клинических испытаниях, в соответствии с государственными законами.

- У каждой страны своя система здравоохранения. Обычно, государство или страховая компания берет на себя обязанность оплачивать услуги, связанные с лечением. Так как до недавнего времени список лекарственных препаратов для пациентов меньше 18 лет был сравнительно небольшим, расходы на препараты, которые используются вне зарегистрированных показаний, должны покрываться такими страховыми компаниями или государством.

- Для некоторых диагнозов, особенно для редких опухолей, единственным правильным лечением будет являться терапия, осуществленная в соответствии с протоколом экспертной группы. Данное лечение может быть осуществлено в рамках исследований, которые не являются клиническими испытаниями на территории Евросоюза. Так же должно быть доступно соответствующее оборудование для поддержания лечения данного типа и для осуществления международных исследований. (Приложение 1)

- Главный центр должен осуществлять подробную документацию любых терапевтических программ, в соответствии с государственными законами, для пациентов, участвующих в клинических испытаниях. Необходимы специализированные специалисты для обеспечения обработки данных и проведения обучающих занятий.

## **8. Наблюдение за пациентами в период ремиссии**

Для пациентов, излечившихся от онкологических заболеваний очень важно наблюдение в период ремиссии, включая не только полное выздоровление, но и качество жизни, документирования долгосрочного токсикологического исследования во время терапии. Команда вместе с семьей должна решить, какую программу должен соблюдать каждый пациент, основываясь на риске возникновения рецидива и токсичности препаратов. Характер последствий будет зависеть от типа онкологического заболевания и терапии. Программа терапии не должна быть настолько радикальной, чтобы негативно влиять на пациента, и должна дать возможность абстрагироваться от факта, что он болен раком.

## **9. Психологическая и социальная помощь**

Онкологическое заболевание, выявленное у ребенка, может быть психологически разрушительно для семьи. Лечение приводит к большим изменениям в повседневной жизни и

влияет физически и психологически на ребенка и других членов семьи. Диагностика и лечение часто снижает самооценку ребенка, отделяет его от своих сверстников и требует помощи психолога во многих случаях. Каждому ребенку или подростку с онкологическим заболеванием и его семье должна быть обеспечена психологическая поддержка.

Такая психологическая поддержка является неотъемлемой частью лечения детей и подростков, больных раком и их семей. Она, как правило, включает в себя помощь клинического психолога, социального работника, учителя и терапевта. Иногда команде также требуется психиатр или психотерапевт, переводчики, при возникновении языковых проблем, и даже духовное руководство для семьи, чтобы помочь им в этом процессе. Качеству жизни пациента и его семьи значительно помогают:

1. Плановая социальная помощь, психологическая поддержка, образование;
2. Тщательная передача информации о болезни, ее лечении и воздействии на семью;
3. Информация, представленная детям, должна соответствовать их уровню понимания;
4. Помощь для поддержания активности и продолжения нормальной жизни ребенка, насколько это возможно в данных обстоятельствах при поддержке всей команды;
5. После завершения лечения команда должна помочь ребенку адаптироваться в обществе.

Для психосоциальной помощи требуется, чтобы команда помогала пациентам и их семьям через все процедуры, и, при необходимости, оказывала паллиативную помощь, помогая им справиться со стрессом, избегать кризисов и сохранить хорошее качество жизни.

## **10. Паллиативная помощь**

В случае, если пациент смертельно болен, целесообразнее для него и его семьи быть под присмотром многопрофильной команды. В таких обстоятельствах необходимо поддерживать близкий контакт между группой лечения, должен поддерживаться близкий контакт между лечащей группой и командой хосписа.

## **11. Права госпитализированного пациента**

Ребенок, который был госпитализирован на территории ЕС, должен иметь четко определенные права:

## 1. Постоянное и непрерывное участие родителей

У ребенка есть право на постоянную помощь родителей во время лечения. Родители играют важную роль во время осуществления терапии. Они лучше понимают эмоции своего ребенка и могут с помощью медицинского персонала понизить стресс, который ощущает пациент при лечении. При выполнении программы родители, пациент и команда врачей должны тесно сотрудничать друг с другом. Также очень важно убедиться в том, что пациент продолжает общение с братьями, сестрами и сверстниками, насколько это возможно, сохраняя определенную степень социализации, несмотря на поставленный диагноз и лечение.

## 2. Требуемое жилье для родителей в госпитале

Родители должны иметь возможность быть с ребенком все время. Палата должна содержать соответствующие условия: кухня, ванная комната для родителей и спальные места, которые расположены близко к палате. Необходимо иметь условия для сна и отдыха, чтобы быть полезными членами команды.

## 3. Развлекательные и обучающие мероприятия

Все дети в больнице должны иметь право не только на образование, но на развлекательные мероприятия, соответствующие их возрасту. Это необходимо для поддержания эмоционального состояния и для продолжения развития ребенка на протяжении всего лечения. В палате должна быть одна комната, посвященная образованию и отдельная комната для отдыха и развлечений. Персоналу должны быть обеспечены ресурсами и средствами для предоставления данных услуг.

## 4. Обстановка, соответствующая возрасту

Это очень важно, чтобы ребенок находился в среде, где есть дети его возраста и стадии развития. Поэтому, если есть на лечении дети широкого возрастного диапазона (от 0-16 или 18 лет), то должны быть созданы специальные помещения для более старших пациентов. Палаты не предназначены для того, чтобы пациенты были слишком разного возраста.

## 5. Право на соответствующую информацию

Предоставлению информации должно отдаваться предпочтение, учитывая тот факт, что в период эмоционального стресса, пациенты и родители не всегда понимают, о чем им говорится. Таким образом, повторение каждого сообщения может быть необходимым для

разъяснения общей картины происходящего. Тем не менее, сотрудники должны принимать во внимание различные уровни грамотности и тех, для кого национальный язык не является родным языком. Письменное и визуальное документирование очень важно, но не является заменой устному общению. Любые разговоры в отношении лечения должны проводиться в отдельных, частных и спокойных зонах, которые будут способствовать общению и уменьшать риск недопонимания.

#### 6. Многопрофильная команда

Те, кто участвует в развитии ребенка на протяжении всего лечения в больнице - это учителя, психологи, организаторы досуга, должны иметь необходимые навыки, чтобы помочь пациентам преодолеть боль и знать, что их роль заключается в попытке свести к минимуму негативное воздействие лечения и самого диагноза на маленького ребенка.

#### 7. Право на непрерывный уход

Ребенок имеет право на непрерывный уход во время всего процесса лечения и получать информацию о долгосрочных рисках для здоровья. Продолжение лечения в том же медицинском центре предлагается даже для пациентов старшего возраста, применимое к острой педиатрии. Должны быть согласованы меры по осуществлению перехода к медицинскому обслуживанию для взрослых, когда это уместно и необходимо.

#### 8. Право на частную жизнь

Очень важно, частную жизнь детей уважали во время их пребывания в госпитале. Это также относится к доступу к «тихим» комнатам для бесед с родителями/пациентами во время критических ситуаций при лечении.

#### 9. Уважение прав человека

Нужно уважать культурные, языковые и расовые различия.

### **12. Социальная помощь**

Социальная поддержка для детей и их семей должна начинаться во время диагностики и продолжаться на протяжении всего лечения. Необходимо определить ранее существовавших социальных и финансовых проблем в семье на момент постановки диагноза и составить основополагающий принцип персональной поддержки для семьи. Информация о социальной поддержке должна быть предоставлена в больнице, чтобы

помочь семье пройти через кризис. Социальные услуги должны быть в состоянии обеспечить поддержку пациентам, братьям, сестрам и семье для возмещения потери доходов и увеличения расходов в это трудное время. Желательно также, чтобы службы социальной поддержки предоставляли некоторые аспекты для поддержания нормально эмоционального состояния с помощью мероприятий и семейных праздников.

Социальные службы и другие организации, которые обеспечивают социальную поддержку, представляют собой необходимую связь между медицинским персоналом и семей для оказания помощи в получении финансовой поддержки, участия в мероприятиях, которые поддерживают нормальный образ жизни, и в решении социальных проблем. Они играют очень важную роль в оказании помощи семье, чтобы свести к минимуму психологический вред ребенку.

### **13. Образование**

Поддержание соответствующего уровня обучения очень важно для психологического и физического развития ребенка. Школа – это не только место для получения знаний, а также место, где можно завести новых друзей, усвоить ценности жизни. Образование должно идти под руководством квалифицированных учителей, даже если пациент госпитализирован. Программа обучения не должна измениться из-за того факта, что ребенок болен. Учителя и социальные работники должны тесно сотрудничать со школой, в которую раньше ходил пациент. Как только ребенок вернется домой и начнет проводить больше времени в домашних условиях, очень важно, чтобы ребенок продолжал обучение в школе. Учителя в госпитале могут поддерживать связь со школой, где учился ребенок, чтобы консультироваться по вопросам обучения

### **14. Роль родителей**

Родители играют важную роль не только в поддержке своего ребенка, чтобы преодолеть все невзгоды, но и вносят огромный вклад в диагностический процесс и в само лечение. Ребенку требуется помощь родителей, чтобы пройти курс лечения с минимальными психологическими последствиями, поддерживать самоуважение, давать надежду, понижать стресс, насколько возможно, и сохранять нормальный образ жизни. Во время первых сложных и травматических стадий терапии родители играют важнейшую роль, поддерживая и помогая облегчить боли во время диагностики и лечении. Это особенно важно при болезненных процедурах, к примеру, при проблемах с питанием. Если пациент находится в изоляции, это особенно усиливает стресс, и родители могут сыграть решающую роль при борьбе с этим. В

целях оказания помощи родителям, важно, чтобы они ощущали поддержку команды, и чтобы они чувствовали себя частью этой команды. В этой связи крайне важно, чтобы родителям были предоставлены все услуги, в том числе предоставление специально отведенных мест для того, чтобы расслабиться, когда ребенок отдыхает: кухня, ванная комната, также необходима возможность иметь доступ к всесторонней, информативной литературе по конкретному заболеванию, а также необходим доступ к информации о том, какие организации существуют для помощи в стрессовый период. Общение является ключом к помощи родителям больного ребенка. Родители должны чувствовать себя нужными и знать, что медицинский персонал рассматривает их как партнеров по команде, что играет жизненно важную роль в оказании помощи ребенку во время заболевания.

## **15. Реабилитация**

Если пациент находится в больнице в течение длительного времени принимая препараты, которые влияют на мышцы и, в частности, на нервы нижних конечностей, ему нужен хороший стимул для того, чтобы поддерживать активный образ жизни и преодолевать последствия цитотоксических препаратов. Реабилитация должна быть осуществлена немедленно с момента постановки диагноза до начала химиотерапии и любой операции, для того, чтобы свести к минимуму физические эффекты конкретных цитотоксических препаратов. Также она должна быть продолжена после завершения лечения, чтобы минимизировать токсичность. Родители также играют при этом важнейшую роль. Участие физиотерапевтов и специалистов по трудотерапии может свести к минимуму долгосрочные последствия терапии, включая время в тренажерном зале и оказание помощи в восстановлении от таких заболеваний, как миопатия и невропатия. Особое внимание следует обратить на дополнительные потребности детей с опухолями головного мозга во время реабилитации. Эти пациенты могут испытывать дефицит, связанный с последствиями первичного поражения или при осложнениях. В таких случаях для персонала отделения реабилитации очень важно работать в тесном сотрудничестве с нейроонкологами.