



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



## **Європейські стандарти**

**ДОПОМОГИ ДІТЯМ З ОНКОЛОГІЧНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ.**

**Варшава, 14 жовтня 2009 року**

# **Європейські стандарти допомоги дітям з онкологічними захворюваннями.**

## **Зміст**

Передмова

Введення

Основні положення

## **Європейські стандарти допомоги дітям з онкологічними захворюваннями.**

1. Організація мережі всебічної допомоги дітям та підліткам з онкологічними та важливими гематологічними захворюваннями в кожній країні.
2. Національний реєстр онкозахворювань у дітей.
3. Вимоги до педіатричної та/або онкологічної одиниці.
4. Рекомендації щодо рівня кадрового забезпечення для педіатричного гематологічного/онкологічного відділення.
5. Безперервний професійний розвиток.
6. Складові допомоги у спеціалізованих напрямках.
7. Забезпечення лікування.
8. Моніторинг віддалених наслідків онкозахворювань.
9. Психологічна та психосоціальна допомога.
10. Паліативна допомога.

11.Права дитини під час госпіталізації.

12.Соціальна допомога.

13.Навчання.

14.Критична роль батьків.

15.Реабілітація.

Перелік авторів.

Внесок.

Додаток 1.

## **Передмова.**

Значного прогресу було досягнуто щодо результатів лікування дітей з онкологічними захворюваннями. Цей прогрес був і лишається можливим завдяки тісній співпраці спеціалістів у галузі педіатричної онкології не тільки у окремій країні, але й в усіх або у переважній більшості центрів у багатьох країнах. Однією з передумов для досягнення відповідних результатів та загального рівня виживання є те, що кожен з центрів, які приймають участь у клінічних дослідженнях повинен відповідати ряду вимог як у відношенні наявності необхідної інфраструктури для медичної діагностики, так і стосовно загальної медичної практики, яка забезпечується професіоналами у галузі охорони здоров'я.

Під час отримання результатів, які були набуті мультицентровими, мультинаціональними клінічними дослідженнями, час від часу спостерігалась значна відмінність у терапевтичних ефектах. Була ідентифікована додаткова проблема – умови фінансування клінічних закладів, в яких діють педіатричні онкологічні відділення. Організатори охорони здоров'я шукають можливості скорочення витрат і педіатричні онкологічні відділення часто мають таке саме забезпечення, як і інші педіатричні відділення. Стандарти, яких потребують такі відділення, не гарантують необхідне функціонування педіатричних онкологічних відділень, оскільки юні пацієнти, які госпіталізовані з приводу онкологічного захворювання, мають потребу та залежні від інтенсивного типу лікування та постійного нагляду. Таким чином була ідентифікована концепція особливих стандартів для педіатричних онкологічних відділень.

Приймаючи все це до уваги, у травні 2008 року Правління Європейської частини Міжнародного товариства дитячих онкологів, Європейське товариство з дитячої онкології (SIOPE), вирішило приєднатись та підтримати ініціативу Фундації Іоланти Кваснєвської «Спілкування поза бар'єрами» і розпочати сумісну підготовку пропозицій щодо стандартів допомоги дітям з онкозахворюваннями в Європі. Правління SIOPE також вирішило зібрати дані щодо сучасного стану та стандартів педіатричних онкологічних центрів в Європі. З цією метою був підготовлений та направлений дитячим онкологам усих Європейських країн перелік питань. За результатами цього опитування Правління SIOPE вирішило, що життєво необхідним як «наступний крок» є організація конференції з метою підготовки попереднього варіанту документу, який має назву «Європейські стандарти допомоги дітям з онкологічними захворюваннями».

Організація конференції стала можливою завдяки надзвичайній активності та підтримці з боку пані Іоланти Кваснєвської, дружини колишнього президента Польщі Олександра Кваснєвського. Її фундація «Спілкування поза бар'єрами» та її команда доклали великих зусиль для організації дуже успішної конференції у Варшаві 14 жовтня 2009 року, на якій були присутні всі ключові особи – професіонали з багатьох медичних дисциплін, політичні діячі, представники пацієнтських та батьківських організацій - з більшості Європейських країн. Під час конференції попередній варіант документу був презентований та в результаті обговорення учасників кінцевий варіант документу був підготовлений.

Я дуже вдячний усім членам Правління SIOPE, особливо попередньому Президенту, професору Каті Причард Джонс, та діючому Президенту, професору Рут Ладенштайн, а також професору Жилію Васалю та професору Рікардо Рікарді за їх чудовий внесок та самовідданість при розробці стандартів. Я також бажаю висловити свою вдячність багатьом експертам – дитячим онкологам, психологам, представникам батьківських організацій, перелік яких наведений у кінці документу, за направлення дуже конструктивних та дійсно важливих зауважень та пропозицій, які значно збагатили цей документ.

Я хочу спеціально подякувати Магдалені Гвіждяк, Єві Джек-Горській, Анні Янковській-Драбик, Едель Фітцжеральд та Замірі Ессіаф за їх неоціненну адміністративну, редакторську та лінгвістичну допомогу.

Я переконаний, що ці спільні зусилля матимуть в результаті значне покращення якості допомоги дітям з онкозахворюваннями в усіх Європейських країнах.

Професор, доктор медицини Єжи Ковальчик,

член Правління SIOPE,

## **ВВЕДЕННЯ**

На даний час існує можливість успішного лікування понад 70% дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, а при деяких видах пухлин практично всі хворі можуть бути виліковані. Однак наразі існує значна відмінність у результатах лікування серед країн Європи. Лікування є інтенсивним, довготривалим і складним. Гарного рівня виживання можна досягти лише при сумісній роботі професіоналів з лікування, зі спеціального догляду та з суміжних областей медицини, які діють як команда у відповідному медичному підрозділі. Такі заклади потребують відповідної фінансової підтримки. Існує перелік необхідних умов для організації оптимальної допомоги:

1. Дитина чи підліток потребує якомога скорішої діагностики з метою забезпечення максимального шансу на одужання та повне відновлення. Для цього як лікарі загальної медичної практики, так і сімейні, повинні бути обізнані з можливостями розвитку онкозахворювань у дітей та молодих дорослих. Симптоми та ознаки, що асоціюються з онкозахворюваннями, повинні розпізнаватись лікарями загальної медицини та педіатрами для максимального скорочення періоду від появи ознак до невідкладної діагностики та початку лікування.
2. Було продемонстровано, що виживання дітей з онкозахворюваннями є більш вірогідним, якщо вони діагностуються та лікуються командою експертів з лікарів, медичних сестер та інших спеціалістів, що працюють у спеціалізованому відділенні. Таке відділення повинно мати підготовлений медичний та діагностичний персонал, досвідчених спеціалістів з догляду, підтримку пацієнта та родини з боку психологів, соціальних працівників та вчителів, і цей персонал повинен бути наявності постійно. В особливості дитячі хірурги, нейрохірурги, анестезіологи, патоморфологи, спеціалізовані медичні сестри, можливості радіотерапії та забезпечення продуктами крові повинні бути доступними в будь-який час з метою проведення адекватної діагностики та можливістю невідкладно розпочати необхідну терапію для зменшення токсичності та ускладнень наскільки це є можливим.
3. Всі діти з онкозахворюваннями повинні отримувати лікування у відповідності до найкращого серед наявних лікувальних протоколів. Загальним принципом є те, що це належним чином проводиться у тих

відділеннях, які є активними у процесах проведення клінічних досліджень та реєстрації онкозахворювань. При можливості, дітям повинна надаватись можливість участі у відповідних клінічних тріалах з метою покращення і оптимізації лікування для усіх дітей. При відсутності чітких даних щодо оптимального лікування тріали повинні бути рандомізованими.

Пропозиції, окреслені у цьому документі, є адресованими усім тим, хто відповідає за організацію медичної допомоги в країнах Європи, та особливо в країнах-членах Євросоюзу. Лікарі та медичні сестри, які працюють у галузі дитячої онкології, а також представники батьківських організацій прагнуть співпрацювати з організаторами системи охорони здоров'я, фінансистами та політиками з метою оптимізації надання допомоги.

Безумовно, кожна з країн має свою систему організації медичної допомоги і це визначає можливості фінансування, а також соціальну структуру та умови, за яких надання допомоги дітям та підліткам з онкозахворюваннями розвивається. Європейські країни повинні мати Національні плани боротьби з онкозахворюваннями, які включають специфічні стандарти лікування дітей та підлітків з онкологією, які є адекватними їх віку. Повинна існувати узгоджена стратегія розвитку базових стандартів та їх ресурсного забезпечення, яка є окресленою у цьому документі з метою гарантування необхідної допомоги усім пацієнтам. Обов'язковим для розвитку клінічних команд є як забезпечення післядипломної підготовки персоналу, так і послідовного постійного професійного розвитку для усіх співробітників.

В багатьох Європейських країнах такі стандарти, іноді на стадії розвитку, вже прийняті як адміністративними керівниками та фінансистами медичної галузі, так і закладами, які відповідають за надання медичної допомоги. Досягнення цих стандартів стає обґрунтуванням в отриманні фінансових ресурсів та сприяє змінам в організації для покращення допомоги.

Ми звертаємось до усіх відповідальних осіб з закликом сприяти всебічному розвитку необхідної експертизи та інфраструктури і забезпечити рівноправний доступ до найвищих стандартів допомоги усім дітям та підліткам з онкозахворюваннями. Головною метою є гарантія, що всі люди молодого віку з онкологічною патологією мають доступ до найкращих можливих методів діагностики, лікування та медичної допомоги.

**Фундація Іоланти Кваснівської** **SIOP Europe**  
**«Спілкування поза бар'єрами» Європейське товариство дитячої онкології**

## ОСНОВНІ ПОЛОЖЕННЯ

Організація всебічної системи надання допомоги дітям та молодим дорослим, які отримують лікування з приводу онкологічних захворювань, є основною передумовою повного відновлення пацієнта та забезпечення йому гарної «якості життя» під час та після лікування. Рекомендації, які є викладеними у цьому документі, представляють *мінімальні* стандарти допомоги, що повинні бути впроваджені, і вони були ініціально розроблені для країн-членів ЄС, однак не повинні обмежуватись цими країнами.

- Центри найвищого рівня допомоги та експертизи в педіатричній онкології, що можуть забезпечити всебічні мультидисциплінарні можливості та оптимальні стандарти допомоги, з огляду на місцеві популяційні та географічні особливості, є необхідними.
- На національному рівні треба мати Дитячий онкологічний реєстр, що базується на визнаній міжнародній класифікації – Міжнародна класифікація дитячих онкозахворювань вер.3 (ICCC-3). При цьому повинні враховуватись особливості ракових захворювань у підлітків.
- Кожний педіатричний гематологічний та/або онкологічний підрозділ потребує набору стандартних можливостей для забезпечення пацієнтів та їх родин як клінічними протоколами доведеної ефективності, так і зв'язком з іншими спеціалізованими відділеннями, які можуть бути потрібні для консультацій та/або виконання деяких процедур («спільна допомога») для пацієнтів, що мешкають поблизу.
- Кожне педіатричне гематологічне та/або онкологічне відділення повинно складатись з мінімальної кількості кваліфікованих фахівців, які спеціалізуються на веденні дітей з онкозахворюваннями. Команда повинна бути спроможна реагувати на будь-які потреби пацієнта та його родини як на етапі госпіталізації, так і на етапах подальшого нагляду, тобто бути мультидисциплінарною «командою допомоги». В той час як

основна кількість персоналу задіяна постійно, додатковий персонал повинен також бути доступним, включно з лікарями «по виклику».

- Батьки дитини з онкозахворюванням повинні бути забезпечені вичерпною інформацією щодо діагностики та лікування їхньої дитини персоналом, включно з психолого-соціальними порадами, а вся інформація і етапні контролю повинні ретельно документуватись та чітко роз'яснюватись батькам.
- Постійний професійний розвиток членів «команди допомоги» має бути обов'язковим. До цього ж роль батьківських та/або пацієнтських організацій в тренуванні персоналу, як і в інформуванні родин пацієнтів повинна широко підтримуватись.
- Основні частини педіатричного гематологічного та/або онкологічного відділення становлять стаціонар, денний стаціонар та амбулаторний підрозділ, а також резиденція для батьків і сіблінгів. Додатково до цього, під час перебування в домашніх умовах пацієнт повинен отримувати підтримку місцевих соціальних служб.
- Лікування онкозахворювань у дітей та молодих дорослих постійно удосконалюється і у якості прийнятого усіма найліпшого «стандарту допомоги» визнається включення їх в клінічний тріал або дослідження, навіть для первинно продіагностованих пацієнтів. Рекомендації лікувального протоколу потребують постійного оновлення з використанням результатів останніх наукових досліджень. Оптимальне лікування повинно широко впроваджуватись за рахунок національної кооперації щодо проведення досліджень у галузі дитячої онкології.
- В залежності від країни забезпечення медикаментами здійснюється або за рахунок страхової компанії, або державою. Стандартні препарати для хіміотерапії часто призначаються дітям з онкозахворюваннями «поза показами» за відсутністю значущих педіатричних досліджень по їх застосуванню при маркетинговій авторизації. Використання таких препаратів «поза показами» повинно здійснюватись у відповідності до національних процедур у системі охорони здоров'я.
- Збір даних щодо результатів та повідомлень про безпеку імплементованих терапевтичних програм є життєво необхідним і займатись цим повинна відповідним чином підготовлена медична команда.
- Довготривалий моніторинг щодо віддалених результатів лікування та наслідків дитячих онкозахворювань є вкрай необхідним, при цьому



приймається до уваги не тільки рівень виживання, но також «якість життя» та віддалена токсичність.

- Кожній дитині або молодому дорослому, а також його/її родині повинна надаватись психологічна підтримка. Планомірна соціальна та освітня допомога до того ж повинна бути доступною. Більш того, детальна інформація щодо діагнозу, лікування та загальних питань повинна постійно обговорюватись, однак це робиться у відповідності до віку пацієнта та на адекватному його розумінню рівні. Супровід після закінчення лікування також повинен мати місце для забезпечення адекватної ре-інтеграції дитини у суспільство.
- У випадку розвитку термінальної фази захворювання дитини вона потребує всебічної паліативної допомоги з боку мультидисциплінарної хоспісної команди. Повинен існувати зв'язок між лікувальною командою та наступною хоспісною.
- Госпіталізована дитина та молодий дорослий мають наступні основні права на:
  - постійну та безперервну участь батьків
  - адекватну акомодацию батьків у лікарні
  - ігрові та навчальні можливості
  - адекватне віку оточення
  - отримання повноцінної інформації
  - мультидисциплінарну лікувальну команду
  - подовжену медичну допомогу
  - приватність
  - повагу до загальнолюдських прав.
- Соціальна допомога дитині повинна розпочинатись з моменту встановлення діагнозу та супроводжувати її на протязі всього лікування.
- Продовження навчання для молодої людини, яка отримує лікування з приводу онкозахворювання, є життєво необхідним для забезпечення безпосереднього повернення до школи після відновлення пацієнта. Вчитель у лікарні забезпечує необхідний зв'язок між освітнім розвитком під час лікування та школою.
- Батьки грають критичну роль у підтримці своєї дитини у боротьбі з онкозахворюванням і у цьому повинні мати підтримку з наданням необхідних можливостей у лікувальному підрозділі. Вони повинні виконувати роль «партнерів» у процесі лікування їх дитини.

- Фізична реабілітація є необхідною для дитини з моменту встановлення діагнозу при будь-якому часі перебування у лікарні та при проведенні важкого для дитини лікування.

## **Європейські стандарти допомоги дітям з онкологічними захворюваннями**

### **I. Організація мережі всебічної допомоги дітям та підліткам з онкологічними та важкими гематологічними захворюваннями в кожній країні.**

Вже давно визначено, що оптимальне лікування дітей, підлітків та молодих дорослих з онкологічними захворюваннями здійснюється в високоспеціалізованих центрах, які вважаються «референтними» або головними лікувальними центрами. Команда, яка забезпечує цю допомогу, має повні діагностичні можливості, всі необхідні медикаменти та супроводжуюче лікування для оптимізації виживання та зменшення токсичності і це є постійно доступним.

Кількість та локалізація таких високоспеціалізованих центрів залежить від популяції та географії країни. Визначено, що на кожний мільйон популяції у віці до 18 років є приблизно 130-150 випадків онкозахворювань на рік. Для обґрунтованого фінансування мультидисциплінарної служби, яка потрібна для лікування онкологічної патології у дітей, провідний лікувальний центр повинен за звичай мати щонайменше 30 нових пацієнтів на рік, щоча деякі центри є значно потужнішими (до 200 або більше хворих). Для дуже спеціалізованих видів лікування, таких як трансплантація кісткового мозку чи складна хірургія або радіотерапія, вони повинні мати ще більшу спеціалізацію та визначені шляхи направлення пацієнтів з менших до більших лікувальних центрів.

Географія також повинна прийматись до уваги. Для уникнення необхідності для пацієнта долати велику відстань з метою отримання лікування, особливо деяких видів терапії супроводу чи невідкладної допомоги, можливо створювати мережу експертних закладів з педіатричної онкології. Такі системи «спільної допомоги» є дуже гарно організованими у багатьох Європейських країнах, де локальна лікарня забезпечує деякі аспекти допомоги ближче до дому у співробітництві з головним лікувальним центром.

### **2. Національний реєстр дитячих онкозахворювань**

Універсальна популяційно-обґрунтована реєстрація онкозахворювань у дітей є рекомендованою для усіх країн світу для забезпечення планування служби, а також для сприяння дослідженням щодо частоти, рівня виживання, смертності

та відмінностей цих показників у порівнянні з міжнародними зареєстрованими даними.

Існує міжнародно прийнята класифікаційна схема для дитячих онкозахворювань (Міжнародна класифікація дитячого раку версія 3 – ІССС v.3), оскільки їх клінічні та біологічні особливості не дозволяють їх класифікувати за системою, яка є прийнятою щодо раку у дорослих. Ця класифікація повинна використовуватись усіма реєстрами, які збирають дані щодо онкозахворювань у дітей (визначених з метою реєстрації тих випадків, що виникають у віці до 15 років).

Підлітки з онкозахворюваннями проявляють свої відмінності, оскільки вони можуть мати онкозахворювання як «дорослого», так і «дитячого» типу. Точне визначення частоти онкозахворювань та їх наслідків у цієї вікової групи потребує спеціальних зусиль.

Кількість інформації, яка має постійно збиратись щодо кожного пацієнта з онкозахворюванням, повинна узгоджуватись з національними раковими реєстрами. Вони повинні забезпечувати можливість порівняння даних з аналогічними міжнародними реєстрами та враховувати позитивні аспекти участі у міжнародних проектах по дослідженню виживання хворих, які здійснюються на загальноєвропейському рівні.

### **3. Вимоги до педіатричного гематологічного та/або онкологічного відділення.**

(i) Відділення повинно мати можливість проводити хіміотерапію сучасного рівня інтенсивності для всіх видів дитячих онкозахворювань та, у деяких випадках, спеціалізовану допомогу при ряді специфічних діагнозів, наприклад здійснювати лікування злоякісних гематологічних хвороб та інших важких гематологічних станів.

- (ii) Відділення повинно бути спроможним встановлювати точний і повний діагноз як лейкемій, так і солідних пухлин або мати спеціалізацію щодо однієї з цих груп захворювань.
- (iii) Весь задіяний персонал повинен пройти відповідну підготовку та мати практичний досвід у веденні дітей з раком або лейкемією.
- (iv) Повинна бути мінімальна кількість випадків, якими займається відділення, для підтримання його продуктивності та компетентності. Це має приблизно відповідати не менш ніж 30 нових випадкам на рік. Рівень персоналу повинен бути достатнім для забезпечення постійної допомоги кожному хворому в межах такого відділення.
- (v) На місці повинна існувати система моніторингу віддалених наслідків після закінчення лікування хворого.

- (vi) Повинні бути спеціально організовані можливості лікування пацієнтів з високим ризиком інфекційних ускладнень, особливо для хворих з подовженою нейропенією. Відділення повинно мати одно- і (частіше) двомісні палати для найтяжчих пацієнтів, які мають бути обладнаними санітарними вузлами для туалету та миття. Загальне відділення повинно мати виділені території для ігор та навчання. Якщо відділення є змішаним для лікування наймолодших дітей та підлітків, повинні існувати окремі такі можливості для різних вікових груп – які мають назву пре- та постпубертатних.
- (vii) Відділення повинно мати кухню та ванну кімнату для батьків хворих дітей, особливо якщо діти повинні перебувати в тому чи іншому ступеню ізоляції.
- (viii) Пацієнти, які отримують короткотривалу хіміотерапію у амбулаторному режимі, в ідеалі повинні мати окрему територію для денного перебування. Повинні бути виділені окремі кімнати включно з маніпуляційною кімнатою та спеціальними приміщеннями для зберігання/приготування хіміотерапії та продуктів крові.
- (ix) Повинен бути організований спеціалізований поліклінічний прийом, по можливості наблизений до основного стаціонару та стаціонару денного перебування, для забезпечення постійного нагляду під час та після лікування.
- (x) Головний лікувальний центр повинен мати доступ до відділення інтенсивної терапії та спеціальних блоків з можливостями штучної вентиляції легенів, проведення гемодіалізу та лейкоферезу для підтримки дитини при розвитку будь-яких ускладнень під час терапії, по можливості без потреби транспортування пацієнта до іншої лікарні.
- (xi) Повинен бути постійним доступ до дитячого хірургічного відділення, нейрохірургії та інших спеціалістів, наприклад до ENT служби, для забезпечення невідкладної допомоги. Це також включає доступність радіотерапії та 24-годинний доступ до діагностичних зображувальних досліджень, до загальної анестезії при потребі в ній та до лабораторних можливостей для забезпечення потреб при ургентній госпіталізації.
- (xii) Доступ до будь-якої цитостатичної терапії та терапії супроводу повинен існувати цілодобово з можливостями приготування таких ліків на основі фармакологічного сервісу за викликом.
- (xiii) Відділення повинно мати цілодобовий доступ до продуктів крові, особливо крові як такої, тромбоцитів та найчастіше вживаних білкових препаратів.
- (xiv) Від головного лікувального центру очікується забезпечення доступу до високодозової хіміотерапії з трансплантацією стовбурових клітин. Це повинно або виконуватись у самому центрі, або - для менших лікарень - через узгоджене надання допомоги разом з більшим центром. Подібні підходи можливі при організації також складного

- хірургічного лікування або радіотерапевтичних процедур, які потребують особливого спеціалізованого персоналу та обладнання.
- (xv) Головний лікувальний центр повинен співпрацювати з лікарнями, які максимально наближені до місця проживання пацієнта, з метою виконання ними деяких елементів терапії супроводу та можливих простіших видів лікування за принципом «спільної допомоги».

#### **4. Рекомендований рівень забезпечення персоналом педіатричного гематологічного/онкологічного відділення.**

Кількість персоналу відділення обумовлюється показниками його щорічної активності, яка включає зайнятість стаціонарних ліжок, кількість пацієнтів у стаціонарі денного перебування та кількістю поліклінічних прийомів. Команда відділення повинна включати:

1. керівника дитячого онколога та головну сестру з відповідними повноваженнями;
2. відповідну до наведених нижче норм кількість лікарів;
3. адекватну кількість медичних сестер для забезпечення виконання відповідного об'єму роботи, включно з сестрою, яка забезпечує зв'язок між лікувальним відділенням, батьками та місцевою спільнотою;
4. психологічну службу;
5. соціальних працівників – кількість обумовлена кількістю пацієнтів;
6. вчителів відділення;
7. спеціалістів з активної/ігрової терапії;
8. спеціалістів з фізіотерапії та лікувальної фізкультури;
9. відповідну кількість лаборантів;
10. медичних секретарів та статистиків;
11. спеціалістів з реабілітації;
12. дієтологів.

Головний лікувальний центр повинен мати як мінімум двох досвідчених лікарів на повній посаді та двох досвідчених медичних сестер на повній посаді, навіть якщо у центрі лікується мінімальна кількість - до 30 - нових пацієнтів на рік, для забезпечення повної їх взємозамісності під час щорічних від'їздів та відпусток. При проведенні терапії більшої інтенсивності, наприклад у відділенні трансплантації кісткового мозку, передбачається ще вище співвідношення кількості досвідчених членів команди до кількості пацієнтів.

При розрахунку кількості персоналу треба враховувати, що там, де проводиться інтенсивна хіміотерапія, загальний термін лікування є дещо коротшим, ніж за звичай спостерігається при перебуванні у відділенні інтенсивної терапії. Додатковий час персоналу обов'язково має надаватись у зв'язку з необхідністю для мультидисциплінарної команди пострійно зустрічатись для обговорення

індивідуального плану лікування кожного пацієнта та для частого спілкування, якого потребують хворі та їхні родини з метою повного їх інформування про те, що відбувається.

Головний лікувальний центр потребує спеціально призначеного чергового лікаря зі відповідними знаннями та досвідом. Хоча цей черговий лікар може перебувати ще на етапі підготовки, обов'язковою потребою є постійне забезпечення повністю підготованою командою допомоги за запитом, і ця команда повинна бути готовою у будь-який момент повернутись до відділення при необхідності. Такі потреби у забезпеченні допомоги «за викликом» та керівництва відділенням означають, що кількість лікарів, що працюють у відділенні повинна враховувати інтенсивність такої роботи.

Таким же чином для медсестринської команди щонайменше двоє з її членів повинні мати додаткову сертифіковану підготовку з онкології та гематології або мати досвід роботи у цій галузі не менше п'яти років. Кожна зміна медичних сестер повинна мати не менше двох сестер, які мають відповідну підготовку.

Основне ядро команди з досвідчених лікарів-спеціалістів та медичних сестер повинно супроводжуватись адекватною кількістю членів команди для забезпечення потреб пацієнтів як під час лікування, так і у періоді нагляду, включно з довготривалим моніторингом та підтримкою. Адекватний час підготовки на робочому місці та зовнішнє стажування є важливим для усіх членів команди. Кожна країна повинна визначити свої норми, які базуються на вищевикладених принципових положеннях, відносно кадрового забезпечення педіатричних онкологічних відділень. Вони повинні базуватись на кількості пацієнтів, які отримують лікування, та на складності допомоги, яка надається у цьому відділенні.

Команда повинна проводити щоденно обговорення питань терапії кожного пацієнта відділення з залученням до цього представників усіх необхідних дисциплін для забезпечення подовженого лікування.

Під час встановлення діагнозу мультидисциплінарна команда має обговорити діагноз та на чому він базується, оптимальне лікування і весь необхідний обсяг допомоги. Ця інформація повинна бути донесена до батьків та потрібна їх згода на виконання запропонованого плану дій, у відповідності до національних законів. Відповідним чином, базуючись на віці пацієнта та його розумінні, він також повинен бути проінформований і підписати, або хоча б дати згоду на лікування.

Кожний з батьків на основі отриманої інформації щодо запланованого для дитини лікування повинен, разом з психологом, спеціалістом з реабілітації, ігротерапевтом та вчителем, підготувати програму щодо розподілу часу дитини

під час перебування у відділенні, яка передбачає рекреаційні та навчальні активності, направлену на те, щоб пацієнт жодного разу не переставав відчувати себе дитиною. Чітко доведено, що участь пацієнта в активному навчанні, яке проводиться досвідченими педагогами, допомагає в лікуванні та забезпечує мінімальний відрив дитини від його/її нормального оточення з зазвичай мінімальними втратами у базовому навчанні, які легко подолати у майбутньому.

Якщо виникає потреба у зовнішніх порадах або особливих компонентах ведення пацієнта, це також повинно бути ретельно документоване та роз'яснене пацієнту і його батькам. Обов'язковим є наявність гарної основної документації, яка свідчить про перебіг хвороби, прийняті рішення та будь-які зміни у лікуванні. На сучасному етапі медична документація може вестись призначеними медичними секретарями або статистиками, однак лише під керівництвом спеціально підготованих лікарів та медичних сестер.

## **5. Постійний професійний розвиток.**

Повинно бути обов'язковим забезпечення постійного професійного розвитку усіх членів команди та їх підготовки включно з доступом до останніх даних наукових досліджень, у тому числі щодо інших галузей медицини, з метою удосконалення діагностики та лікування. Необхідні ресурси та час на участь у тренувальних і навчальних конференціях повинні плануватись під час підготовки програми розвитку для всіх членів команди. Обов'язком центру є посилати лікарів та інших членів команди на такі конференції.

Профільні установи мають підтримувати зв'язки з пацієнтськими/батьківськими організаціями та визнавати велике значення підтримки з їх боку батьків пацієнтів з тільки-но встановленим діагнозом, а також підтримки членів команди, яка надає допомогу.

## **6. Компоненти допомоги у спеціалізованому підрозділі.**

Всебічна допомога дитині або підлітку з онкозахворюванням повинна включати:

1. Стаціонарну допомогу.
2. Допомогу у стаціонарі денного перебування.
3. Допомогу у амбулаторному режимі.
4. Час допомоги на дому, який обов'язково включає кооперацію з лікарем загальної практики, школою дитини та місцевою спільнотою і установами соціальної допомоги за місцем її (дитини) проживання.
5. Можливості проживання («дім поза домом») для батьків та інших членів родини.

## 7.Здійснення лікування

- При лікуванні молодшої людини з онкозахворюванням повинна виконуватись найкращі та найбільш сучасні терапевтична програми, які здійснюються на основі мультицентрової кооперації. Програми повинні бути розроблені мультинаціональною командою експертів з урахуванням результатів попередніх наукових досліджень та сучасні знання про біологію пухлини, фармакокінетику необхідних препаратів та відомі варіанти токсичності у дітей.
- У кожній країні повинна існувати мережа щодо наукових досліджень з клінічної онкології у дітей, яка повинна рекомендувати найбільш підходящі протоколи лікування кожного виду пухлин та яка здійснює на постійній основі аналіз їх результатів з можливостями невідкладного впровадження найновіших наукових даних.
- За відсутності чітких даних щодо оптимальної терапії повинно стимулюватись включення пацієнтів до рандомізованих клінічних досліджень, які порівнюють найліпше в даний час лікування з новими підходами. У кожній країні повинна існувати дослідницька організація, яка розробляє або пропонує такі клінічні тріали з метою оптимізації лікування та досягнення максимального рівня виживання при кожному типі пухлини.
- Згода батьків та письмова/усна згода пацієнта є потрібною для участі у будь-яких наукових клінічних дослідженнях у відповідності до національного законодавства.
- Кожна країна має свій тип організації системи медичної допомоги. Загалом або держава сама, або система страхування та інші фонди повинні повністю покривати витрати, що пов'язані зі здійсненням лікування у відповідності до рекомендованої терапевтичної програми. Оскільки реєстрації медикаментів для пацієнтів до 18-річного віку лишається в Європі дуже мінімальною, витрати на такі «поза показами» медикаменти повинні повністю покриватись такими інституціями або державою.
- У деяких діагностичних ситуаціях, особливо при дуже рідких пухлинах, порада щодо терапевтичного протоколу має надаватись виключно групою експертів. Він може застосовуватись у контексті дослідницького протоколу, який не розцінюється у країнах-членах ЕС у якості клінічного протоколу. Повинні бути передбачені відповідні можливості забезпечення його проведення та реєстрації у мультинаціональних дослідженнях.



- Центр зобов'язаний забезпечити детальну медичну документацію щодо терапевтичної програми у відповідності до національного законодавства для пацієнтів, які включаються у клінічні тріали. Достатні ресурси на збір даних та їх гарантовану передачу повинні передбачатись для можливості залучення достатньої кількості кваліфікованого персоналу та його підготовки.

## **8. Моніторинг віддалених наслідків онкозахворювань.**

Для тих, що одужали у дитинстві від онкозахворювань, дуже важливим є здійснення довготривалого моніторингу результатів не тільки щодо самого виживання, але й стосовно «якості життя» та документації віддаленої токсичності терапії. Індивідуальна програма для кожного пацієнта щодо типу його проведення та інтервалів повинна узгоджуватись командою і родиною після закінчення лікування у залежності від ризику рецидиву та розпізнаної токсичності. Характер спостереження залежить від типу пухлини та проведеного лікування. Воно не повинно бути занадто заадміністрованим, щоб уникнути негативного впливу на здатність дитини відновитись після встановлення діагнозу та лікування з приводу онкозахворювання.

## **9. Психологічна та психосоціальна допомога.**

Встановлення діагнозу онкозахворювання у дитини є надзвичайно травматичним для родини та призводить до кризи навіть у найбільш сбалансованих сім'ях. Лікування призводить до великих змін у щоденному житті та, за звичай, впливає на психологічний та психосоціальний стан дитини та інших членів родини. Встановлення діагнозу і лікування часто знижує рівень самооцінки дитини, створює дистанцію між ним та однолітками і, безумовно, це потребує в багатьох випадках допомоги психолога. Кожній дитині або молодому дорослому з онкозахворюванням та її/його родині повинна пропонуватись психологічна підтримка.

Ця психологічна підтримка є невід'ємною частиною лікування дітей та підлітків від онкозахворювання та ведення їх родин. Така підтримка за звичай потребує участі клінічного психолога, соціального працівника та педагога/ігрового терапевта. Час від часу команда також потребує допомоги психіатра або психотерапевта, перекладача при проблемах з мовою та навіть спеціального духовного супроводу для родини, щоб допомогти їм пройти цей шлях. Підтримувати якість життя пацієнта та родини значно допомагає:

1. Сплановане соціальне, психологічне та навчальне ведення.
2. Постійна комунікація задля інформування щодо хвороби, її лікування та внеску в це родини.

3. Інформація, яка надається дитині, має відповідати її рівню розуміння.
4. Підтримка активності дитини та способу її життя настільки нормальним, наскільки це є можливим щодо обставин лікування, чому сприяють усі члени команди.
5. По закінченню лікування команда зобов'язана забезпечити реінтеграцію дитини у шкільне та загальне суспільство.

Психологічне ведення передбачає, що команда допомагає пацієнту під час усіх процедур під час терапії та, при необхідності, при паліативному веденні, щоб забезпечити подолання стресу, запобігти кризам та постійно підтримувати гарну якість життя.

## **10. Паліативна допомога.**

При розвитку термінальної фази захворювання найбільш адекватним для дитини та її/його родини є перехід під нагляд мультидисциплінарної хоспісної команди. В цьому разі виникає потреба у надзвичайно гарній комунікації між терапевтичною командою та командою хоспісу, що залучається до допомоги.

## **11. Права госпіталізованої дитини.**

Дитина, яка госпіталізується з приводу онкозахворювання, у межах Євросоюзу має наступні чітко визначені права:

### **1. Стабільне та постійне залучення батьків**

Дитина має право на постійний супровід батьками на протязі всього лікування. Батьки грають величезну роль в терапії. Вони найбільш орієнтовані у розумінні емоцій їх дитини та здатні найкраще допомогти їй подолати стрес, у якому перебуває дитина під час лікування. Потрібно створити партнерство між пацієнтом, його родиною, лікувальною командою та персоналом з догляду для виконання «Плану допомоги». Також дуже важливо при можливості забезпечити постійний контакт пацієнта з сіблінгами та однолітками з метою підтримки його стану якомога більш оптимальним незважаючи на діагноз онкозахворювання та його лікування.

### **2. Адекватне перебування батьків у лікарні**

Батьки повинні мати можливість перебувати з дитиною весь час. Відділення повинно передбачати відповідні для цього умови: кухню, ванну кімнату для батьків та можливості для їх сну або в межах самого відділення, або у максимальному наближенні. Важливо забезпечити батьків умовами для нормального сну та відпочинку, щоб вони лишались активними і корисними членами «Команди з допомоги».

### **3. Можливості для ігор та навчання.**

Всі діти у лікарні повинні мати можливість не тільки навчатись, але й насолоджуватись рекреаційними можливостями у відповідності до їх віку. Це є основним елементом для підтримки нормальної якості життя і продовження соціального та навчального розвитку дитини на протязі всього періоду лікування. В межах відділення повинна бути одна спеціально виділена кімната для навчання та, окремо, кімната для релаксації і ігор. Повинна існувати можливість їх матеріальної підтримки та забезпечення відповідними персоналом.

#### **4. Адекватне віку оточення.**

Дуже важливо, щоб дитина мала таке ж оточення, яке мають усі діти її/його віку та рівню розвитку. Таким чином, якщо у відділенні перебувають діти від 0 до 16, або навіть до 18 річного віку, повинні бути створені спеціальні можливості для старших дітей, окремо від дітей молодшого віку. Неприпустимо тримати дітей у широкому віковому діапазоні у межах однієї й тієї ж зони відділення.

#### **5. Право на відповідну інформацію.**

Забезпечення інформацією має бути серед пріоритетів з ретельним використанням відповідної мови та підтриманням розуміння як з боку дитини, так/або її батьків з урахуванням того, що під час емоційного стресу пацієнти та їх батьки не завжди чують те, що їм говориться. Таким чином, може знадобитись повторне спілкування з підтримкою ясною та зрозумілою друкованою інформацією. Однак персонал повинен враховувати існуючі різні рівні освіти та тих осіб, для яких національна мова не є материнською. Підтримка друкованою та візуальною інформацією є важливою, однак вона не замінює гарного, ясного, точного мовного контакту. Всі розмови, що стосуються лікування, повинні проводитись на окремій, приватній та спокійній території, що забезпечує гарне спілкування та знижує ризик непорозумінь.

#### **6. Мультидисциплінарна лікувальна команда**

До персоналу, який є задіяним до підтримки постійного розвитку дитини під час її перебування у лікарні, залучаються вчителі, ігрові терапевти та психологічна команда. Вони повинні мати відповідну підготовку та бути мотивовані щодо постійної допомоги пацієнтам та розуміти свою роль у мінімізації негативного впливу встановлення діагнозу онкозахворювання та відповідного лікування на малу дитину.

#### **7. Право на постійну допомогу.**

Дитина має право на постійну допомогу на протязі всього періоду лікування та на отримання інформації про віддалені ризики для здоров'я, що пов'язані з самою онкологічною хворобою та її лікуванням. Постійне лікування та подальше спостереження у тому ж медичному центрі(ах) повинно продовжуватись після закінчення власне педіатричного віку. При

адекватності та необхідності повинні існувати домовленості щодо подовження нагляду з боку медичної ланки для дорослих.

#### **8. Право на приватність.**

Дуже важливим є дотримання права дитини на приватність під час всього перебування у лікарні. Це включає доступ до «спокійних» кімнат для обговорення з пацієнтами/батьками критичних моментів в лікуванні.

#### **9. Повага до загальнолюдських прав.**

Культуральні, лінгвістичні та расові відмінності повинні поважатись.

### **12. Соціальна допомога.**

Соціальна підтримка дитини та її батьків повинна розпочинатись з моменту встановлення діагнозу та монітуватись на протязі всього лікування пацієнта. Попередні соціальні та фінансові проблеми родини повинні бути оцінені під час встановлення діагнозу та формувати базу подальшої персоналізованої її підтримки. В лікарні повинна бути надана інформація щодо соціальної підтримки, її організації та фінансування з метою подолання родинною кризи. Соціальна служба повинна мати можливість забезпечити підтримку пацієнтів, сіблінгів та родин в цілому, щоб компенсувати втрати доходів та підвищення витрат у цей тяжкий час. Бажаною є також організація соціальною службою заходів для підтримки нормального рівня життя родини за рахунок спеціальних активностей та можливостей відпочинку.

Соціальні працівники та інші організації, що забезпечують соціальну допомогу, є необхідною ланкою між медичним персоналом і персоналом з догляду та родинами для створення потрібної структури для забезпечення фінансової підтримки, участі у активностях, що, в свою чергу, нормалізує життя родини, та приймають участь у розв'язанні соціальних проблем. Вони грають надзвичайно важливу роль у допомозі родині в отриманні усіх форм підтримки для мінімізації обумовлених встановленим у дитини чи молодій людині діагнозом онкозахворювання негативних наслідків.

### **13. Навчання.**

Постійне продовження навчання є важливим як для фізичного, так і для психологічного розвитку дитини. Школа не є тільки місцем для придбання

знань, але й місцем, де розвиваються відносини, встановлюється шкала цінностей та підвищується впевненість в собі. Потреба у навчанні повинна підтримуватись під час перебування дитини у лікарні та повинна очолюватись кваліфікованими вчителями. Навчальна програма, до якої включений пацієнт, повинна продовжуватись. Вчителі та соціальні працівники мають гарантувати, що це буде здійснюватись у тісній співпраці зі школою дитини. Після повернення дитини додому, коли більшу частину часу вона проводить у режимі денного стаціонару або у амбулаторному, дуже важливим є продовження навчання і якомога скоріше повернення до школи. Лікарняний вчитель може здійснювати зв'язок між нею і школою та надавати інформацію щодо навчального процесу, який відбувався під час перебування дитини у лікарні.

#### **14. Критичне значення батьків.**

Батьки грають критичну роль не тільки у підтримці своєї дитини у подоланні хвороби, але також можуть внести суттєвий внесок у діагностичний процес та в лікування в цілому. Пацієнт потребує батьківської допомоги для проходження лікування з мінімальними психологічними ефектами, для підтримки його/її самопочуття, забезпечення стабільності надії та максимально можливого зменшення стресу, підтримки можливого ступеню нормального життя. Під час першого важкого та за звичай травматичного першого періоду терапії батьки грають критичну роль у забезпеченні любові, підтримці та полегшенні болю, який супроводжує діагностику та лікування. Це особливо важливо, коли потрібні болісні процедури або, наприклад, мають місце проблеми з їжею та необхідне штучне харчування будь-якого ступеню. При потребі у ізоляції пацієнта може значно посилитись стрес у молодій людині, а батьки можуть грати критичну роль у його подоланні. Для батьків для виконання цієї ролі важливо, щоб вони почували себе частиною команди і знали, що будуть отримувати постійну допомогу у процесі підтримки своєї дитини. У зв'язку з цим дуже важливим є створення відповідних умов включно з виділенням спеціальної зони для релаксу, де дитина може відпочити, кухні, ванної кімнати та можливостей доступу до вичерпної, інформативної літератури щодо специфіки захворювання, а також можливостей, що існують для допомоги у подоланні цього важкого періоду. Спілкування є основним елементом допомоги батькам хворої дитини. Батьки повинні відчувати, що їх цінують, та знати, що медична команда та команда з догляду вважають їх за партнерів у «команді допомоги», що грають основну роль у допомозі своїй дитині у подоланні хвороби.

#### **15. Реабілітація.**

За час перебування у лікарні на протязі будь-якого часу та при отриманні ліків, що вражають м'язи та нерви нижніх кінцівок, діти потребують гарної стимуляції з метою активації, підвищення мобільності та подолання ефекту цитостатиків. Реабілітація є потрібною безпосередньо з моменту встановлення діагнозу і на протязі усього часу хіміотерапії та будь-якого хірургічного втручання, з метою мінімізації фізичного впливу специфічних цитостатиків, і вона повинна продовжуватись по закінченню терапії для запобігання віддаленій токсичності. Знову ж таки роль батьків є критичною у забезпеченні такого аспекту лікування. Залучення до цього процесу фізіотерапевта та спеціаліста з лікувальної фізкультури може зменшити віддалені наслідки лікування, що передбачає вчасне використання гімнастики та допомогу у ліквідації проявів міопатії та нейропатії. Спеціальна увага повинна приділятися додатковій реабілітації, якої потребують діти з пухлинами мозку. У цих пацієнтів спостерігаються різноманітні функціональні дефекти, що пов'язані з первинним ураженням або з ускладненнями лікування. В цих випадках для реабілітації важливою є тісна координація реабілітаційної команди з нейроонкологічною командою.