



SIO P Europe

the European Society for Paediatric Oncology

Europski standardi skrbi za djecu s malignom bolešću



Sadržaj

Predgovor	3
Preambula	5
Sažetak	7
Europski standardi skrbi za djecu s malignomom	
Organiziranje nacionalnih mreža sveobuhvatne skrbi za djecu i adolescente s malignim i teškim hematološkim bolestima	10
Nacionalni pedijatrijski registar tumora	10
Potrebe pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice	11
Preporučena organizacija osoblja u jedinici onkologije/hematologije	12
Kontinuirano profesionalno usavršavanje	14
Komponente skrbi u specijaliziranim ustanovama	15
Provođenje liječenja	15
Dugotrajno praćenje ishoda liječenja malignoma	16
Psihološka i psihosocijalna skrb	16
Palijativna skrb	17
Prava hospitaliziranog djeteta	17
Socijalna skrb	19
Obrazovanje	19
Ključna uloga roditelja	19
Rehabilitacija	20

Translator: Prof. Karmen Loncarek, md, PHD


Predgovor

Rezultati liječenja djece oboljele od malignoma znatno su uznapredovali. Dosadašnji i trenutni napredak postignut je zahvaljujući bliskoj suradnji profesionalaca u pedijatrijskoj onkologiji, ali ne samo unutar jedne zemlje, već između svih ili većine centara u mnogim zemljama. Jedan od preduvjeta za dobivanje usporedivih podataka i postizanja podjednakih ishoda liječenja jest da svaki od centara koji sudjeluje u kliničkim studijama zadovoljava određene uvjete, kako u pogledu infrastrukture i medicinske dijagnostike, tako i u pogledu općeg načina rada zdravstvenih radnika. Kako su se prikupljali rezultati multicentričnih multinacionalnih kliničkih studija, pojavile su se značajne razlike u ishodima liječenja. Pri tome je kao poseban problem prepoznata razlika u financijskim mogućnostima među pedijatrijskim onkološkim ustanovama. Tražeći načine smanjenja troškova zdravstveni menadžeri često tretiraju pedijatrijske onkološke centre na isti način kao i ostale pedijatrijske jedinice. Standardi zadani u tim jedinicama često ne garantiraju pravilno funkcioniranje jedinica pedijatrijske onkologije, budući da mladi pacijenti hospitalizirani zbog malignoma trebaju i ovisiti o intenzivnoj skrbi i stalnom nadzoru. Stoga je identificiran koncept zajedničkih standarda za jedinice pedijatrijske onkologije.

Uzimajući u obzir sve navedeno, u svibnju 2008. odbor Europskog društva za pedijatrijsku onkologiju (European Society for Paediatric Oncology - Europe, SIOPE), odlučio je izraditi izvještaj o trenutnom stanju i standardima u centrima pedijatrijske onkologije u Europi. U tu svrhu je izrađen upitnik koji je poslan predstavnicima pedijatrijskih onkologa u svim europskim zemljama. Na osnovi rezultata ovog ispitivanja odbor SIOPE zaključio je da je organiziranje konferencije idući vitalan korak u pripremi nacrt dokumenta naslovljenog „Europski standardi skrbi o djeci s malignom bolešću“.

Organiziranje konferencije je bilo moguće zahvaljujući velikoj posvećenosti i neizmjerljivoj podršci gospođe Jolante Kwaśniewske, supruge bivšeg poljskog predsjednika Aleksandera Kwaśniewskog. Njena zaklada „Komuniciranje bez zapreka“ i njen tim učinili su ogroman napor da organiziraju veoma uspješnu konferenciju u Varšavi 14. listopada 2009. kojoj su prisustvovali ključni dionici – multidisciplinarni profesionalci, donosioci političkih odluka, skupine pacijenata i roditelja - iz većine europskih zemalja. Tokom konferencije predstavljen je nacrt dokumenta, a kao rezultat diskusije učesnika nastala je konačna verzija dokumenta.

Veoma sam zahvalan svim članovima odbora SIOPE-a, a osobito prethodnoj predsjednici prof. Kathy Pritchard Jones te sadašnjoj predsjednici prof. Ruth Ladenstein, kao i prof. Gillesu Vassalu i prof. Riccardu Riccardiju na njihovim



izvršnim doprinosima i posvećenosti u pripremanju standarda. Također želim zahvaliti mnogim stručnjacima:

- pedijatrijskim onkolozima, psiholozima, predstavnicima udruženja roditelja, čija su imena navedena na kraju dokumenta, na slanju vrlo konstruktivnih i uistinu presudnih zaključaka i sugestija koje su značajno obogatile dokument.

Posebno zahvaljujem Magdaleni Gwizdak, Ewi Jack-Górskoj, Anni Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald i Samiri Essiaf na njihovoj neprocjenjivoj administrativnoj, uredničkoj i lingvističkoj pomoći.

Vjerujem da će ovaj zajednički napor uroditi značajnim unapređenjem kvalitete skrbi za dijete s malignomom u svim zemljama Europe.

Prof. dr Jerzy R. Kowalczyk

Član odbora SIOPE

predstojnik Klinike za pedijatrijsku hematologiju i onkologiju
Medicinskog Fakulteta u Lublinu

Preambula

Danas je moguće uspješno izliječiti više od 70 posto djece i adolescenata s malignomom, dok je kod nekih vrsta tumora moguće izliječiti gotovo sve oboljele. Ipak, još uvijek postoje razlike u ishodu liječenja u različitim dijelovima Europe. Liječenje je intenzivno, dugotrajno i kompleksno. Visoka stopa preživljavanja može se postići samo timskim radom liječnika, medicinskih sestara i ostalih stručnjaka koji zajednički rade kao tim u prikladnim objektima. Ovakav rad zahtijeva adekvatnu financijsku podršku. Da bi se mogla pružiti optimalna skrb, potrebno je osigurati određene osnovne uvjete:

- Dijagnozu u djeteta odnosno adolescenta treba postaviti što je brže moguće, kako bi mu se osigurala najveća šansa za izlječenje i potpuni oporavak. To i od pedijataru i od javnosti zahtijeva da budu visoko svjesni kako i djeca i adolescenti mogu oboljeti od maligne bolesti. I liječnici opće medicine i pedijatri moraju na vrijeme prepoznati simptome i znakove malignoma, tako da interval od pojave prvih simptoma do postavljanja dijagnoze bude što kraći, te da nema kašnjenja u postavljanju dijagnoze i započinjanju liječenja.

- Dokazano je da je stopa preživljavanja kod djece s malignomom najveća ukoliko ih dijagnosticira i liječi ekspertni tim liječnika, medicinskih sestara i drugih specijalista koji rade na specijaliziranim odjelima. Takva jedinica mora uključivati: educirane medicinske i dijagnostičke stručnjake; iskusne medicinske sestre; organiziranu i u svako vrijeme dostupnu potporu pacijentu i obitelji, koju pružaju psiholog, socijalni radnik i učitelj. Pedijatrijski kirurzi, neurokirurzi, anesteziolozi, patolozi, specijalizirane medicinske sestre, radioterapija i krvni proizvodi moraju biti trenutno dostupni još od časa postavljanja precizne dijagnoze, što omogućava hitno započinjanje odgovarajuće terapije te reducira toksičnost i komplikacije terapije što je više moguće.

- Sva djeca s malignomom moraju se liječiti prema najboljim dostupnim terapijskim protokolima. Opće je prihvaćen stav da se to najbolje radi na odjelima koji su aktivni u kliničkim ispitivanjima i procesima registracije malignoma. Ukoliko postoji mogućnost, djeci treba ponuditi mogućnost sudjelovanja u relevantnim kliničkim istraživanjima čiji je cilj poboljšanje optimalnog tretmana za svu djecu. Ukoliko se ne zna koji je terapijski pristup najoptimalniji, ta istraživanja mogu biti randomizirana. Prijedlog sadržan u ovom dokumentu namijenjen je svima koji su odgovorni za pitanja zdravstva u Europi, a osobito u zemljama članicama

Europske unije. Kako bi optimizirali skrb, liječnici i medicinske sestre koje rade na odjelima pedijatrijske onkologije, kao i organizacije roditelja, žele surađivati s onima koji planiraju, financiraju i donose političke odluke o zdravstvu. Jasno je da su financijski resursi određeni time što svaka zemlja ima vlastiti zdravstveni sustav, a također i socijalnom strukturom, te uvjetima u kojima se razvija skrb za djecu i adolescente s malignomima. Europske zemlje trebaju imati nacionalne planove za maligne bolesti koji sadržavaju specifične standarde za liječenje i skrb djece i adolescenata primjereno njihovoj dobi. Mora postojati dogovorena strategija za razvoj ključnih standarda i resursa naznačenih u ovom dokumentu, kako bi se osigurala konzistentna skrb za sve pacijente. U razvoj kliničkih timova neodvojivo je uključeno i pružanje stalne poslijediplomske edukacije te dosljedan i kontinuirani profesionalni razvoj svih članova. Iako je proces prihvaćanja ovih standarda ponegdje još u toku, ipak su u mnogim europskim zemljama administrativne vlasti koje upravljaju i financiranju zdravstveni sustav, baš kao i institucije koje pružaju zdravstvene usluge, već prihvatile ove standarde. Zadovoljavanje ovih standarda postalo je neophodan preduvjet dobivanja financijskih sredstava, te olakšava upravljanje promjenama u svrhu unapređenja usluga.

Apeliramo na sva relevantna tijela da omoguće univerzalnu dostupnost neophodne stručnosti i infrastrukture te da osiguraju pravedan pristup najboljim standardima skrbi za svu djecu i adolescente s malignomom. Krajnji cilj jest garantirati da je svim mladim ljudima s malignomom dostupna najbolja moguća dijagnostika, liječenje i zdravstvena skrb.

Zaklada Jolante Kwasniewske
Communication Without Barriers
Al. Przyjaciół 8/1a
00-565 Warszawa, Poland
www.fpbb.pl

SIOP Europe
Europsko društvo za pedijatrijsku onkologiju
Avenue E. Mounier 83
B1200 Brussels, Belgium
www.siope.eu

Sažetak

Osiguravanje sveobuhvatnog sustava skrbi za djecu i mlade ljude koji se podvrgavaju liječenju malignoma ključno je za dobar oporavak i pružanje optimalne kvalitete života tokom i nakon liječenja. Smjernice dane u ovom vodiču predstavljaju minimalne standarde koje treba uvesti i koje su inicijalno namijenjene zemljama članicama Europske unije, što ne znači da se ograničavaju samo na ove zemlje.

- Od ključne su važnosti centri izvrsnosti i stručnosti na području pedijatrijske onkologije koji mogu osigurati opsežne multidisciplinarnе sadržaje i optimalne standarde skrbi u skladu s lokalnom populacijom i geografijom.
- Treba postojati registar djece s malignomima na nacionalnom nivou, temeljen na internacionalnoj klasifikaciji malignoma dječje dobi (International Classification of Childhood Cancer ver. 3, ICC-3). Pri tome treba uvažavati osobitosti populacije adolescenata s malignomom.
- Svaka pedijatrijska hematološka i/ili onkološka jedinica zahtijeva brojne standardne sadržaje koje treba pružati pacijentima i roditeljima, a također i odobrene kliničke protokole, povezanost s drugim specijaliziranim jedinicama za slučaj potrebe daljnjih konzultacija i/ili pružanja određenih postupaka („zajednička skrb“) za pacijente koji žive u njihovoj blizini.
- Svaka pedijatrijska hematološka i/ili onkološka jedinica mora imati minimalan broj kvalificiranoga osoblja specijaliziranog za rad s djecom s malignomom. Tim mora biti sposoban odgovoriti na različite potrebe pacijenta i članova obitelji, kako tokom hospitalizacije, tako i u fazi praćenja, to jest, to mora biti multidisciplinarni „tim za skrb“. Jezgru tog tima čini jedan određeni broj osoblja i ono mora biti stalno prisutno, dok tim za podršku jezgri, uključujući tu i liječnike u pripravnosti, mora biti stalno dostupan.
- Medicinsko osoblje mora roditeljima djece s malignomom pružiti sveobuhvatnu informaciju o dijagnozi i liječenju njihovog djeteta, uključujući i psiho-socijalno savjetovanje. Sve informacije i faze napretka liječenja moraju se dobro dokumentirati i jasno rastumačiti roditeljima.
- Stalno profesionalno usavršavanje „tima za skrb“ je obavezno. Osim toga, treba široko poticati uključenost roditelja i/ili organizacija roditelja u educiranje tima te u informiranje obitelji pacijenata.

- Ključne komponente pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice uključuju stacionarni odjel, dnevnu bolnicu i ambulantu, a također i privremeni stambeni smještaj za roditelje, braću i sestre. Povrh toga, tokom vremena koje pacijent provodi kod kuće u podršku se treba uključiti lokalna socijalna služba.
- Liječenje malignoma kod djece i adolescenata konstantno se usavršava i široko je prihvaćeno da uključivanje u klinička ispitivanja ili studije, čak i za novootkrivene pacijente, predstavlja najbolji “standard skrbi”. Preporuke za terapijski protokol moraju se redovno ažurirati u skladu s najnovijim znanstvenim spoznajama. Nacionalna mreža za istraživanje malignoma kod djece mora široko poticati optimalno liječenje.
- Ovisno o zemlji, troškove lijekova pokrivaju ili osiguravajuća društva ili država. Standardni se kemoterapijski lijekovi djeci s malignomom često daju „off label” isključivo zbog nedostatka relevantnih pedijatrijskih studija potrebnih za registriranje tih lijekova na tržištu. Troškovi lijekova primijenjenih „off label” moraju se pokrivati na način uobičajen za registrirane lijekove.
- Neophodno je postojanje sustava upravljanja podacima i izvještavanja o sigurnosti usvojenih terapijskih programa, a tim sustavima trebaju rukovati adekvatno educirani zdravstveni radnici.
- Neophodno je dugoročno praćenje kasnih ishoda malignoma dječje dobi i to ne samo zbog praćenja preživljavanja, nego i zbog kvalitete života te dugoročne toksičnosti.
- Svakom djetetu ili mladoj osobi s malignomom i njegovoj obitelji treba ponuditi psihološku podršku. Također im treba omogućiti socijalnu i edukacijsku potporu. Povrh toga, treba detaljno raspravljati o informacijama u vezi dijagnoze, terapije i njihovog ukupnog utjecaja na način primjeren pacijentovoj dobi i razini razumijevanja. Kako bi se djetetu osigurala socijalna reintegracija, treba mu pružiti i pomoć i nakon liječenja.
- Ukoliko je dijete u terminalnoj fazi bolesti, sveobuhvatnu palijativnu skrb treba osigurati multidisciplinarni tim u hospiciju odnosno palijativnoj jedinici. Trebaju postojati komunikacijski kanali između terapijskog tima i tima za palijativu.

- Hospitalizirano dijete odnosno mladu odraslu osobu treba upoznati s njegovim osnovnim pravima na :
 - konstantnu i kontinuiranu uključenost roditelja
 - odgovarajući smještaj roditelja u bolnici
 - uvjete za igru i obrazovanje
 - okruženje primjereno uzrastu
 - odgovarajuće informacije
 - multidisciplinarni tim za liječenje
 - kontinuitet skrbi
 - privatnost
 - poštovanje ljudskih prava

- Socijalnu podršku djeteta i njegove obitelji treba početi od trenutka postavljanja dijagnoze i paziti na tu podršku tokom cijelog trajanja liječenja.

- Nastavak školovanja mladih ljudi koji se liječe od malignoma jest ključan za brz povratak u školu odmah po oporavku. Učitelji u bolnici pružaju neophodnu sponu između edukacijskog razvoja tokom liječenja i škole.

- Roditelji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške svom djetetu da prebrode malignu bolest i valja ih u tome podupirati odgovarajućim resursima koji im se stavljaju na raspolaganje u sklopu odjela za liječenje. Roditelji trebaju ispunjavati ulogu „partnera” tokom procesa liječenja njihovog djeteta.

- Za dijete koje mora provoditi vrijeme u bolnici zbog teškog liječenja fizikalna rehabilitacija je važna već od trenutka postavljanja dijagnoze.

Europski standardi skrbi za djecu s malignomom

Organiziranje nacionalnih mreža sveobuhvatne skrbi za djecu i adolescente s malignim i teškim hematološkim bolestima

Odavno je poznato da optimalnu skrb za djecu, adolescente i mlade odrasle s malignomom treba pružati u centrima izvrsnosti koje se obično naziva „referentnim centrima” ili glavnim terapijskim centrima. Timovi koji pružaju tu skrb imaju sve što je potrebno za dijagnostiku te potpunu dostupnost svih neophodnih lijekova i suportivnih tretmana kojima se preživljavanje optimizira, a toksičnost minimalizira.

Broj i lokalizacija centara izvrsnosti zavisi od populacijskih i geografskih karakteristika pojedine zemlje. Procjenjuje se da se na svaki milijun stanovnika godišnje pojavi 130 - 150 novih slučajeva malignoma kod djece mlađe od 18 godina. Kako bi se opravdalo ulaganje u multidisciplinarnu servise potrebne za liječenje djece s malignomima, glavni terapijski centar trebao bi imati minimalno 30 novih pacijenata godišnje, iako su neki centri i mnogo veći (do 200 novih pacijenata ili više). Za visoko specijalizirane terapijske opcije, kao što su transplantacija koštane srži, kompleksna kirurgija ili radioterapija, može biti potrebna daljnja specijalizacija te definirani putevi preusmjeravanja pacijenata iz manjih glavnih terapijskih centara u veće.

U obzir treba uzeti i geografske karakteristike. Kako bi se izbjeglo da pacijenti predaleko putuju na liječenje - pogotovo kad se radi o nekim aspektima suportivne ili hitne skrbi - moguće je izgraditi sustav mreža stručnosti za pedijatrijsku onkologiju. Takvi sustavi “zajedničke skrbi” već su dobro uhodani u mnogim europskim zemljama, tako da lokalne bolnice u suradnji s glavnim terapijskim centrom pružaju pojedine aspekte skrbi bliže mjestu stanovanja.

Nacionalni pedijatrijski registar tumora

Univerzalna, na populaciji temeljena, registracija malignoma preporučuje se za sve zemlje u svijetu kao pomoć ne samo u planiranju servisa, već i radi lakšeg istraživanja incidencije, preživljavanja, mortaliteta te varijacija u odnosu na internacionalno prikupljene podatke.

Zbog različitosti u kliničkim i biološkim karakteristikama malignomi dječje dobi ne mogu se klasificirati po sustavu za odrasle. Zato postoji Internacionalno priznata klasifikacijska shema specifična za malignome u dječjoj dobi (International Classification of Childhood Cancer, verzija 3, ICC-3). Ovu klasifikacijsku shemu treba koristiti u svim registrima malignoma u dječjoj dobi (za potrebe registra dječja dob je definirana kao dob do 15 godina).

Adolescenti s malignomom predstavljaju izazov budući da oni mogu imati i „odrasle“ i „dječje“ tipove malignoma. Precizno praćenje incidencije i ishoda malignoma u ovoj populacijskoj skupini može zahtijevati specifičan angažman.

Nacionalni registri za tumore trebaju odrediti sadržaj seta podataka koje za svakog pacijenta treba redovito unositi u bazu podataka. Time će se osigurati internacionalna usporedivost podataka, a također će se postići dobrobiti sudjelovanja u projektima uspoređivanja ishoda na europskom nivou.

Potrebe pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice

I. Odjel mora moći pružiti suvremenu kemoterapiju svih vrsta malignoma u djece te u nekim slučajevima specijaliziranu skrb za pojedine dijagnostičke skupine, npr. hematološke malignitete i druga kompleksna hematološka stanja.

II. Jedinica mora biti sposobna brzo i efikasno dijagnosticirati i leukemije i solidne tumore, ili pak biti visoko specijalizirana za jednu od te dvije navedene skupine malignoma.

III. Sve osoblje mora dobiti edukaciju i praktično iskustvo u liječenju djece s tumorom ili leukemijom.

IV. Mora postojati minimalni broj pacijenata koji se liječe u jedinici kako bi se održala efikasnost i kompetentnost. Ovaj broj iznosi oko 30 novih pacijenata godišnje. Kadrovski resursi moraju biti takvi i toliki da osiguravaju konzistentnu skrb za svakog pojedinog pacijenta u jedinici.

V. Mora postojati sustav dugoročnog praćenja ishoda nakon završetka terapije.

VI. Moraju se osigurati posebni uvjeti za pacijente pod visokim rizikom od infektivnih komplikacija, osobito za one s produženom neutropenijom. Za najteže pacijente ova jedinica mora imati jednokrevetne ili dvokrevetne sobe s toaletom i kupaonicom u sklopu sobe. Odjel mora sadržavati prostore za igru i učenje. Ako je odjel mješovitog karaktera, tj. liječi i djecu i adolescente, treba osigurati odvojene prostore za različite dobne skupine, tj. za pre- i post-pubertetsku dob.

VII. Odjel mora imati kuhinju i kupaonicu za roditelje djece, osobito ako su djeca u nekom obliku izolacije.

VIII. Za pacijente koji ambulantno primaju kratkotrajnu kemoterapiju idealno bi bilo organizirati dnevnu bolnicu. U njoj trebaju postojati odvojene prostorije, uključujući sobu za terapiju te posebne prostorije za skladištenje/pripremanje kemoterapije i za uzimanje uzoraka krvi.

IX. Treba ustanoviti posebnu jedinicu, najbolje u blizini dnevne bolnice i odjela s posteljama, kako bi se osigurala kontinuirana skrb tokom i poslije terapije.

X. Vitalno je važno da glavni terapijski centar ima pristup jedinicama za intenzivnu i poluintenzivnu skrb koje mogu obavljati mehaničku ventilaciju, hemodijalizu te leukofereze u slučaju terapijskih komplikacija, najbolje bez potrebe transporta pacijenta u drugi medicinski centar.

XI. Kako bi se pokrila hitna stanja, treba postojati neposredna dostupnost specijalista za pedijatrijsku kirurgiju, neurokirurgiju, kao i druge specijalnosti (npr. ORL). To uključuje 24-satnu dostupnost radioterapije, slikovne dijagnostike (po potrebi u općoj anesteziji), te laboratorijske pretrage potrebne kod hitnih prijema.

XII. 24-satna dostupnost svih potrebnih citostatika i suportivne medicine, kao i uređaja za pripremu tih lijekova uz pripravnost farmaceutske službe kao podrške.

XIII. Jedinica također mora imati na raspolaganju krvne produkte, osobito krv, trombocite te najčešće potrebne proteinske frakcije.

XIV. Glavni terapijski centar treba moći ponuditi pristup kemoterapiji visokim dozama s transplantacijom matičnih stanica. To se može osigurati ili u samom glavnom centru, ili tako da manji centri ugovore suradnju s većim centrima. Sličan pristup može se primijeniti i na kompleksne kirurške ili radioterapijske postupke koji zahtijevaju visoko specijalizirane timove i opremu.

XV. Glavni terapijski centar trebao bi partnerski surađivati po modelu „zajedničke skrbi“ s mrežom bolnica blizu pacijentovog boravišta, kako bi se osigurali neki elementi suportivne skrbi i eventualno jednostavniji terapijski postupci.

Preporučena organizacija osoblja u jedinici onkologije/hematologije

Ekipiranost osoblja na hematološkom odjelu treba temeljiti na prosječnoj godišnjoj aktivnosti, uključivo popunjenost posteljnih kapaciteta, dnevne bolnice i ambulanti. Osoblje odjela treba uključivati:

- Glavnog pedijatrijskog onkologa i glavnu medicinsku sestru s odgovarajućim zamjenicima
- Dovoljno liječnika da se pokriju niže navedeni brožčani zahtjevi
- Dovoljno medicinskih sestara da pokriju opseg posla, uključujući i sestru za koordinaciju, koja osigurava povezanost odjela za liječenje, roditelja i lokalne zajednice
- Psihološku službu
- Socijalne radnike - broj im određuje brojnost pacijenta
- Učitelje za nastavu unutar bolesničkog odjela
- Terapiju igrom/drugim aktivnostima

- Osoblje za fizioterapiju i radnu terapiju
- Odgovarajuće laboratorijske tehničare
- Medicinske administratore i stručnjake za rad s bazom podataka
- Specijaliste rehabilitacije
- Dijetetičare

Glavni terapijski centar zapošljava iskusne liječnike u opsegu od minimalno dva puna radna vremena te iskusne medicinske sestre u opsegu od minimalno dva puna radna vremena, čak i kad odjel opskrbljuje samo minimalan broj od 30 novih pacijenata godišnje, i to zato da se osigura potpuna pokrivenost službe tokom godišnjih odmora i odsustava. Tamo gdje se provodi liječenje visokog intenziteta, primjerice u jedinici za transplantaciju koštane srži, može biti potreban i veći omjer iskusnog osoblja po pacijentu.

Važno je da oni koji planiraju broj osoblja imaju u vidu da je potreba za osobljem u jedinicama za kemoterapiju nešto veća nego u jedinicama intenzivne skrbi. Također treba ukalkulirati i dodatno radno vrijeme potrebno za sastanke multidisciplinarnih timova radi planiranja individualne terapije, kao i za učestalu komunikaciju koju pacijenti i obitelji očekuju kako bi bili potpuno informirani o svim zbivanjima.

Glavni terapijski centar zahtijeva liječnika u pripravnosti koji je posvećen svojoj zadaći te ima specijalističko znanje i iskustvo. Iako ovaj liječnik u pripravnosti može još uvijek biti u procesu edukacije, veoma je važno da ima podršku posve educiranog osoblja koje je spremno doći u centar na vrijeme i kad god je to potrebno. Potreba za liječnicima u pripravnosti kao i za liječnicima koji vode jedinicu znači da pri planiranju broja liječnika treba uzeti u obzir i visoki intenzitet njihovog posla.

Slično vrijedi i za sestrinsko osoblje: barem dvoje mora imati certificiranu dodatnu edukaciju iz područja hematologije i onkologije ili najmanje petogodišnje iskustvo u radu na tom području. U svakoj smjeni moraju biti barem dvije medicinske sestre s edukacijom iz tih specijalnosti.

Jezgra tima educiranih, specijaliziranih liječnika i medicinskih sestara odgovornih za vođenje i organiziranje jedinice mora se poduprijeti odgovarajućim brojem osoblja koje će voditi računa o potrebama pacijenta i njihovih obitelji, kako tokom terapije tako i tokom faze praćenja, uključivo dugotrajni nadzor i podršku. Za sve osoblje je ključno da imaju dovoljno vremena za edukaciju u centru kao i u drugim ustanovama. Svaka pojedina zemlja treba definirati svoja vlastita pravila uzimajući u obzir gore navedene minimalne potrebe u vezi omjera broja osoblja i pacijenata na pedijatrijskim onkološkim odjelima. Broj osoblja mora se temeljiti na godišnjem broju pacijenata te na kompleksnosti skrbi koju pojedina jedinica pruža.

Kako bi se osigurao kontinuitet skrbi, tim mora o napretku svakog pojedinog pacijenta koji se liječi u centru svakodnevno raspravljati s predstavnicima svih relevantnih struka.

Tokom postavljanja dijagnoze, multidisciplinarni tim jedinice imat će potrebu raspravljati o dijagnozi, na osnovu čega je postavljena, o optimalnom liječenju i sveukupnom paketu skrbi koja će se pružiti. Ove informacije treba saopćiti roditeljima te dobiti njihovu suglasnost na predloženi plan rada i to u skladu s nacionalnim propisima. Također treba informirati i dijete u skladu s njegovim godinama i sposobnosti shvaćanja te pribaviti njegovu suglasnost s planom terapije ili bar privolu.

Svaki roditelj bi-nakon dobivanja informacije o planu liječenja svog djeteta - s psihologom, specijalistom rehabilitacije, terapeutom i nastavnikom trebao pripremiti raspored djetetovog vremena tokom boravka na odjelu koji bi trebao obuhvatiti edukativne i rekreativne aktivnosti, čime bi se osiguralo da se dijete niti jednom ne prestane osjećati djetetom. Postoje značajni dokazi da sudjelovanje pacijenta u edukativnim aktivnostima koje vodi uvježban nastavnik pomaže liječenju i osigurava minimalno odvajanje djeteta od njegovog prirodnog društva, naravno s malim propustima u obrazovanju koji se kasnije mogu nadoknaditi.

Ako je za bilo koju komponentu upravljanja potreban savjet izvana, to se mora dobro dokumentirati i objasniti pacijentu i roditeljima. Ključno je da postoji dobra i konzistentna medicinska dokumentacija o napretku tokom cijelog liječenja, o odlučivanju, te bilo kojim izmjenama u terapiji. Danas medicinsku dokumentaciju mogu održavati medicinski administratori ili stručnjaci za upravljanje podacima, ali uvijek pod nadzorom potpuno educiranih liječnika i medicinskih sestara.

Kontinuirano profesionalno usavršavanje

Obavezno je da se svi članovi osoblja kontinuirano profesionalno usavršavaju i uvježbavaju, što uključuje pristup ažurnim rezultatima istraživanja i novostima iz drugih specijalizacija, a sve u cilju optimizacije dijagnostike i skrbi. Odgovarajuće resurse i vrijeme za pohađanje edukacijskih sastanaka i uvježbavanja valja ugraditi u program za sve osoblje. Odgovornost je svakog centra da šalje liječnike i druge skupine osoblja na takve sastanke.

Sve jedinice treba poticati da se povezuju s udruženjima roditelja/pacijenata i prepoznaju njihov vitalni doprinos u podržavanju, kako roditelja novootkrivenih pacijenta, tako i osoblja koje pruža skrb.

Komponente skrbi u specijaliziranim ustanovama

Sveobuhvatna skrb djeteta i adolescenta s malignomom treba obuhvaćati:

- Stacionarni odjel
- Dnevnu bolnicu
- Ambulantu
- Vrijeme provedeno kod kuće, gdje je neizbježna suradnja s liječnikom primarne zdravstvene zaštite, djetetovom školom te lokalnom zajednicom i lokalnim socijalnim službama
- Smještaj („dom daleko od doma“) za roditelje i druge članove obitelji.

Provođenje liječenja

- U liječenju mlade osobe s malignomom treba primijeniti najbolje i najsuvremenije terapijske programe upravljane na temelju multicentrične suradnje. Te programe trebaju koordinirati multinacionalni ekspertni timovi uzimajući u obzir prethodna klinička istraživanja i moderna saznanja o biologiji malignoma, farmakokinetici relevantnih lijekova i toksičnosti kod djece.
- Svaka zemlja trebala bi imati vlastitu mrežu za istraživanje malignoma u djece koja će preporučivati optimalan terapijski protokol za svaku vrstu malignoma i u redovnim razmacima obnavljati preporuke u skladu s najnovijim znanstvenim spoznajama.
- Ako optimalno liječenje nije jasno definirano, treba ohrabrivati uključivanje u randomizirana klinička istraživanja između najbolje poznate terapije i novog terapijskog pristupa. U svakoj zemlji treba postojati istraživačko tijelo koja će provoditi ili preporučivati ovu vrstu kliničkog istraživanja kako bi se optimizirala skrb i maksimaliziralo preživljavanje kod svakog tipa tumora.
- Za sudjelovanje u bilo kojem kliničkom istraživačkom programu potrebno je osigurati suglasnost/pristanak roditelja i pacijenta u skladu s nacionalnim propisima.
- Organizacija zdravstvenog sustava razlikuje se od zemlje do zemlje. Općenito, država ili osiguravajuće društvo i drugi izvori financiranja trebaju u cijelosti pokrivati sve troškove u vezi s liječenjem koje je u skladu s preporučenim terapijskim programom. S obzirom da je registracija lijekova za mlađe od 18 godina u Europi i dalje minimalna, te institucije odnosno država moraju pokrivati troškove lijekova koji se koriste mimo registriranih terapijskih indikacija („off-label“).
- Za neke dijagnostičke situacije, osobito kad su u pitanju veoma rijetki tumori, jedina terapijska opcija je protokol po preporuci ekspertne skupine. To se može primijeniti u kontekstu istraživačke studije, što se u nekim zemljama članicama EU

ne tretira kao kliničko istraživanje. Zato treba osigurati odgovarajući ustroj koji će moći poduprijeti ovakve vrste liječenja i registriranje u multinacionalnim studijama. (Dodatak 1)

- Centar je za pacijente u terapijskim kliničkim studijama obavezan voditi detaljnu medicinsku dokumentaciju terapijskog programa u skladu s nacionalnim propisima. Za upravljanje podacima i izvještavanje o sigurnosti neophodno je osigurati resurse za zapošljavanje odgovarajućeg broja stručnog osoblja te adekvatnu edukaciju tog osoblja.

Dugotrajno praćenje ishoda liječenja malignoma

Kod osoba koje su preživjele malignom u dječjoj dobi veoma je važno dugoročno praćenje ne samo preživljavanja, nego i kvalitete života te dokumentiranje dugotrajne toksičnosti terapije. U vrijeme završetka terapije obitelj i tim trebaju za svakog pojedinog pacijenta osmisliti plan i učestalost kontrola, ovisno o riziku vraćanja bolesti prepoznate toksičnosti. Način praćenja ovisi o biologiji tumora i primijenjenoj terapiji. Praćenje ne smije ometati pacijenta da se oporavlja od dijagnostičkih postupaka i terapije malignoma.

Psihološka i psihosocijalna skrb

Dijagnoza malignoma kod djeteta razorno utječe na obitelj tako da i najstabilniju obitelj dovodi u krizu. Liječenje uzrokuje velike promjene u svakodnevnom životu i, dakako, fizički i psihički utječe na dijete i ostale članove obitelji. Dijagnosticiranje i liječenje često kod djeteta smanjuju osjećaj samopoštovanja, udaljavaju ga od njegovih vršnjaka što često iziskuje pomoć psihologa. Zato svakom djetetu ili mladoj osobi s malignomom i njegovoj/njenoj obitelji treba ponuditi psihološku potporu. Takva psihosocijalna potpora je integralni dio liječenja djece i tinejdžera s malignomom i njihovih obitelji. Ovu vrstu podrške uobičajeno pružaju klinički psiholog, socijalni radnik i nastavnik/terapeut za igru. Po potrebi će tim uključiti još i psihijatra ili psihoterapeuta, prevodioca (ukoliko postoje problemi sa sporazumijevanjem) te ponekad osobu za duhovno vodstvo kako bi se obitelji pomoglo da podnesu cijeli proces. Kvaliteti života pacijenta i obitelji znatno mogu pridonijeti :

- Planirana socijalna, psihološka i edukacijska skrb
- Iscrpno informiranje o bolesti, liječenju te utjecaju na obitelj
- Informiranje pacijenta primjereno njegovom uzrastu
- Nastojanje uz podršku cijelog tima da dijete ostane aktivno i da nastavi živjeti što je moguće normalnije, koliko mu to dopuštaju okolnosti liječenja
- Po završetku liječenja tim je obavezan reintegrirati dijete u školu i društvo općenito.

Psihosocijalna skrb zahtijeva od tima da pomaže pacijentu i obitelji tokom svih postupaka liječenja te ako je to potrebno i tokom palijativne skrbi - pomažući im da podnesu tegobe, izbjegavajući moguće izvore kriza i nastojeći da se sve vrijeme održi dobra kvaliteta života.

Palijativna skrb

Kad dijete postane terminalno bolesno, ponekad je prikladnije za dijete i njegovu obitelj da prijeđu u skrb multidisciplinarnog palijativnog tima. U tom slučaju potrebna je izvrsna komunikacija između terapijskog tima i onog novog tima, za palijativnu skrb.

Prava hospitaliziranog djeteta

Dijete s malignomom koji je hospitalizirano u bolnici u Europskoj uniji treba imati jasno definirana prava:

Konstantna i kontinuirana uključenost roditelja

Dijete ima pravo na konstantnu pomoć roditelja tokom procesa liječenja. Roditelji imaju ključnu ulogu u liječenju. Roditelji najbolje razumiju emocije svog djeteta te, uz pomoć, najbolje mogu ublažiti stres koje dijete doživljava tokom liječenja. Između pacijenta, njegove obitelji, liječničkog i sestrinskog tima mora se uspostaviti partnerstvo u provođenju plana skrbi. Također je veoma bitno osigurati da, koliko god je to moguće, pacijent ima kontinuirani kontakt sa svojom braćom i sestrama i s vršnjacima kako bi se, što je više moguće, donekle održao normalan život uprkos dijagnozi i terapiji malignoma.

Odgovarajući smještaj za roditelje u bolnici

Roditeljima treba omogućiti da stalno budu uz svoje dijete. Odjel treba imati odgovarajuće sadržaje: kuhinju, kupaonicu za roditelje, prenočište na odjelu ili blizu njega. Bitno je osigurati roditeljima dovoljno vremena i mogućnosti da se odmaraju i naspavaju, kako bi bili korisni i suradljivi članovi tima koji pruža skrb.

Prostor za igru i edukaciju

Sva djeca tokom hospitalizacije imaju pravo ne samo na edukaciju, već i na uživanje u rekreacijskim aktivnostima primjerenima njihovom uzrastu. To je od ključne važnosti kako bi se održao normalan život te nastavio socijalni i edukacijski razvoj djeteta tokom njegove suočenosti s bolešću. Na odjelu mora postojati jedna soba namijenjena edukaciji te jedna odvojena soba za relaksaciju i igru. Treba osigurati sredstva kako za potrošni materijal, tako i za osoblje koji će pružati ove sadržaje.

Sredina primjerena uzrastu

Veoma je važno da dijete bude u okruženju s djecom slične dobi i razvojne zrelosti.

Stoga, ako su pacijenti na odjelu u širokom rasponu dobi od 0 do 16 ili čak 18 godina, starijim pacijentima treba osigurati posebne sadržaje odvojeno od onih za mlađu djecu. Nije prikladno da se na istom odjelu nalaze djeca u širokom dobnom rasponu.

Pravo na odgovarajuću informaciju

Informiranje treba biti prioritarno, uz pažljiv izbor primjerenog jezika, uzimajući u obzir je li informacija namijenjena djetetu i/ili roditeljima te uvažavajući činjenicu da u vremenima emocionalnog distresa ni pacijenti niti roditelji ne čuju uvijek sve što im je rečeno. Zbog toga može biti potrebno višekratno ponavljanje komunikacije, podržano jasnim i razumljivim pismenim informacijama. Osoblje također mora uzeti u obzir različite nivoe pismenosti, kao i činjenicu da nekima nacionalni jezik nije materinji jezik. Dodatna pismena ili vizualna dokumentacija je važna, ali ne može zamijeniti dobru, jasnu i preciznu usmenu komunikaciju. Sve razgovore o terapiji treba voditi u odvojenom, privatnom i tihom prostoru, što će olakšati dobru komunikaciju i smanjiti rizik od nesporazuma.

Multidisciplinarni terapijski tim

U bolnici su tokom terapije u razvoj djeteta uključeni nastavnici, terapeuti za igru i psiholozi. Svi oni moraju imati potrebne vještine i predispoziciju kako bi mogli pomagati pacijentima tokom tog perioda te imati u vidu da je njihova uloga minimalizirati negativne posljedice označenosti dijagnozom malignoma i onkološkog liječenja.

Pravo na kontinuitet skrbi

Dijete ima pravo na kontinuitet skrbi tokom cijelog procesa liječenja te informiranost o dugoročnom zdravstvenom riziku malignoma i onkološkog liječenja. Preporučuje se da se liječenje nastavi u istom medicinskom centru/centrima i nakon dobne granice određene za akutnu pedijatrijsku skrb. Moraju postojati dogovorene procedure za preuzimanje pacijenta u postupku praćenja, u skrb službi za odrasle pacijente, kad je preuzimanje potrebno i neophodno.

Pravo na privatnost

Od ključne je važnosti da se tijekom hospitalizacije poštuje djetetova privatnost. To uključuje dostupnost „tihu sobu“ za razgovore s roditeljima/pacijentima u kritičnim trenucima tokom liječenja.

Poštovanje ljudskih prava

Kulturološke, jezičke i rasne razlike moraju se poštovati.

Socijalna skrb

Socijalnu podršku pacijentu i njegovim roditeljima treba započeti od trenutka postavljanja dijagnoze i nastaviti je tokom liječenja. U vrijeme postavljanja dijagnoze treba procijeniti postojeći socijalni status i financijske probleme obitelji te na osnovu toga planirati personaliziranu podršku obitelji.

Tokom boravka u bolnici obitelji treba dati informacije o mogućnostima za socijalnu podršku te o organizacijama i fondovima kako bi im se pomoglo da se nose s krizom. Socijalne službe trebaju osigurati podršku za pacijente, braću i sestre te obitelj općenito, kako bi se kompenzirao gubitak prihoda i porast troškova tokom ovog teškog perioda. Poželjno je da socijalne službe osiguraju donekle normalan život kroz organizirane aktivnosti i obiteljske praznike.

Socijalni radnici i druge organizacije koji pružaju socijalnu potporu predstavljaju neophodnu sponu između liječničkog i sestriinskog osoblja te obitelji, pomažući u ispunjavanju potrebnih obrazaca za ishođivanje financijske pomoći, sudjelujući u aktivnostima koje normaliziraju život te u rješavanju socijalnih problema. Oni imaju važnu ulogu u pomaganju obitelji da dođe do svih oblika pomoći koji joj mogu minimalizirati poremetnju uzrokovanu dijagnozom malignoma u djeteta ili mlade osobe.

Obrazovanje

Nastavljanje obrazovanja je od ključnog značenja kako za fizički, tako i za psihički razvoj. Škola nije samo mjesto za stjecanje znanja, već je i mjesto gdje se razvijaju međuljudski odnosi, ucjepljuju vrednosti, i gdje raste pacijentov osjećaj pouzdanja. Školovanje se mora nastaviti dok je dijete u bolnici i to pod vodstvom kvalificiranih nastavnika. Treba nastaviti obrazovni program koji je pacijent već pohađao. Nastavnici i socijalni radnici osiguravaju da se to ostvari putem bliske povezanosti s pacijentovom školom. Kad se pacijent vrati kući i više vremena provodi kao ambulantni pacijent ili u dnevnoj bolnici, vrlo je važno da se ostvari kontinuitet, te da se dijete vrati u školu što je prije moguće. Bolnički nastavnik može djelovati kao posrednik i spona sa školom savjetujući ih o djetetovom edukacijskom napretku tokom hospitalizacije.

Ključna uloga roditelja

Roditelji imaju ključnu ulogu u podržavanju svog djeteta da prevlada bolest i kroz liječenje prođe s minimalnim psihološkim posljedicama. Roditelji su potrebni da bi dijete održalo svoje samopoštovanje, da bi mu pružili osjećaj nade i smanjili stres koliko god je to moguće i time mu održali donekle normalan život. Tokom teške i ponekad traumatične prve faze terapije roditelji imaju ključnu ulogu

pružajući ljubav, podršku i olakšanje boli tokom dijagnostike i liječenja. To je od presudne važnosti kad su neophodne bolne procedure, primjerice, kod nutritivnih problema i kod potrebe nekog oblika umjetne prehrane. Ako je pacijent u izolaciji, to može posebno pojačati stres kod mlade osobe i tu roditelji imaju ključnu ulogu u njegovom ublažavanju. Kako bi se roditeljima pomoglo u njihovoj ulozi važno je da se oni osjećaju kao dio tima i da im se pruži podrška njihovim naporima da pomognu svom djetetu. Zbog toga je neophodno omogućiti im odgovarajuće sadržaje, uključivo i prostor za relaksaciju dok se dijete odmara, kuhinju, kupaonicu; nadalje, dati im na raspolaganje iscrpnu i informativnu literaturu o pojedinoj bolesti, kao i informacije o organizacijama koje im mogu pomoći tokom ovog traumatičnog perioda. Komunikacija je ključ pomaganja roditelju bolesnog djeteta. Roditelji moraju osjećati da ih se cijeni te da ih liječnički i sestrinski tim smatra partnerom u „timu za skrb“, u kojem igraju vitalnu ulogu u potpori djeteta tokom njegove bolesti.

Rehabilitacija

Ukoliko je dijete hospitalizirano i prima lijekove koje utječu na mišiće i posebno na živce donjih ekstremiteta, potreban mu je dobar poticaj da bi ono održalo aktivnost, povećalo svoju mobilnost, te prebrodilo učinke citotoksičnih lijekova. Rehabilitacija je potrebna već od trenutka postavljanja dijagnoze, tokom kemoterapije i kirurškog liječenja, a sve u cilju minimaliziranja fizičkih efekata specifičnih citostatika, i treba se nastaviti i nakon dovršenog liječenja kako bi se minimalizirala dugoročna toksičnost. I u procesu rehabilitacije roditelji imaju ključnu ulogu. Angažman fizioterapeuta i radnih terapeuta može minimalizirati dugotrajne posljedice liječenja, među inim i boravkom u dvorani za vježbanje te pomaganjem u oporavljanju od bolesti kao što su miopatija i neuropatija. Posebnu pažnju treba posvetiti dodatnim rehabilitacijskim potrebama pacijenata s tumorima mozga. Oni mogu imati širok spektar funkcionalnih ispada kao posljedicu bilo primarne lezije, bilo komplikacija liječenja. Važno je kod takvih slučajeva da rehabilitacijski tim radi u tijesnoj koordinaciji s neuro-onkološkim timom.

Odbor za izradu teksta:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, *pedijatrijski onkolog, Lublin, Poljska*
Prof. Kathy Pritchard-Jones, *pedijatrijski onkolog, Sutton, Velika Britanija*
Prof. Marzena Samardakiewicz, *psiholog, Lublin, Poljska*
Monika Kowalewska-Bajor, *fizioterapeut, Varšava, Poljska*
Elżbieta Anna Pomaska, *roditelj, Varšava, Poljska*
Edel Fitzgerald, *SIOPE Office, Brisel, Belgija*
Samira Essiaf, *SIOPE Office, Brisel, Belgija*

Doprinosi:

Elżbieta Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, *pedijatrijski onkolog, Gdańsk, Poljska*
Edit Bardi, *pedijatrijski onkolog, Sombathely, Mađarska*
Adela Canete-Nieto, *pedijatrijski onkolog, Valencia, Španjolska*
Susanne Cappello, *roditelj, Monteveglio (BO), Italija*
Andriej Cizmar, *pedijatrijski onkolog, Bratislava, Slovačka*
Lidija Dokmanović, *pedijatrijski onkolog, Beograd, Srbija*
Tim Eden, *pedijatrijski onkolog, Manchester, Velika Britanija*
Lynn Faulds Wood, *European Cancer Patient Coalition, Twickenham, Velika Britanija*
Maria Joao Gil da Costa, *pedijatrijski onkolog, Maia, Portugal*
Ewa Gorzelak-Dziduch, *roditelj, Varšava, Poljska*
Jaroslaw Gresser, *odvjetnik, Poznań, Poljska*
Sylwia Hoffman, *psiholog, Varšava, Poljska*
Valeriya Kaleva Ignatova, *pedijatrijski onkolog, Varna, Bugarska*
Marek Karwacki, *pedijatrijski onkolog, Varšava, Poljska*
Bartyik Katalin, *pedijatrijski onkolog, Szeged, Mađarska*
Bernarda Kazanowska, *pedijatrijski onkolog, Wroclaw, Poljska*
Justyna Korzeniewska, *psiholog, Varšava, Poljska*
Ewa Koscielniak, *pedijatrijski onkolog, Stuttgart, Nemačka*
Marta Kuźmicz, *pedijatrijski onkolog, Białystok, Poljska*
Ruth Ladenstein, *pedijatrijski onkolog, Beč, Austrija*
Michał Matysiak, *pedijatrijski onkolog, Varšava, Poljska*
Monika Możdżonek, *pedijatrijska onkološka sestra, Varšava, Poljska*
Bronislava Penov, *roditelj, Beograd, Srbija*
Danuta Perek, *pedijatrijski onkolog, Varšava, Poljska*
Katarzyna Połczyńska, *pedijatrijski onkolog, Gdańsk, Poljska*
Lina Rageliene, *pedijatrijski onkolog, Vilnius, Litva*
Riccardo Riccardi, *pedijatrijski onkolog, Rome, Italija*
Mike Stevens, *pedijatrijski onkolog, Bristol, Velika Britanija*
Hildrun Sundseth, *European Institute of Women's Health, Dublin, Irska*
Natalia Suszczewicz, *student, Varšava, Poljska*
Tomasz Urasiński, *pedijatrijski onkolog, Szczecin, Poljska*
Gilles Vassal, *pedijatrijski onkolog, Villejuif, Francuska*
Bogdan Woźniewicz, *patolog, Varšava, Poljska*
Beata Zalewska-Szewczyk, *pedijatrijski onkolog, Łódź, Poljska*



Funded by the European Union's 'European Partnership for Action against Cancer' (EPAAC)

Izvorni dokument dostupan na:

<http://www.siope.eu/european-research-and-standards/european-clinical-research-council/ecrc/european-clinical-study-groups/>

Europski standardi skrbi za djecu s malignom bolešću



Avenue E. Mounier 83
B-1200 Brussels
Belgium

Tel: +32 2 775 02 12
Fax: +32 2 775 02 00
Email: office@siope.eu
Website: www.siope.eu