



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



## **Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartai**

Varšuva, 2009 m. spalio 14 d.

## **Pratarmė vertimui į lietuvių kalbą**

Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartai (toliau – standartai) parengti Tarptautinės vaikų onkologijos draugijos Europos tarybos specialistų. Kūriant standartus buvo siekiama apibrėžti minimalius reikalavimus centrams, kuriuose teikiama pagalba onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams. Standartų paskirtis – užtikrinti kvalifikuotą, visapusišką ir savalaikę pagalbą sergant šiomis vaikų amžiuje retomis ligomis, suvienodinti medicinos paslaugų kokybę visose Europos šalyse ir užtikrinti šiuolaikinio mokslo pasiektų vaikų vėžio gydymo pasiekimų prieinamumą visiems pacientams.

Rengiant standartus, dalyvavo Lietuvos vaikų hematologai prof. Lina Ragelienė ir dr. Jelena Rascon. Standartų vertimas į lietuvių kalbą patalpintas į Tarptautinės vaikų onkologijos draugijos Europos tarybos internetinį puslapį (SIOPE, [www.siope.eu](http://www.siope.eu)).

Standartai apsvaistyti ir rekomenduoti praktiniam naudojimui Lietuvos vaikų onkohematologų draugijos posėdyje, įvykusiame 2012 m. kovo 2 d. (posėdžio protokolas Nr. 12-01) ir 2015 m. balandžio 24 d. (posėdžio protokolas Nr. 15-02), Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto ir Lietuvos Sveikatos mokslų universiteto.

## **Turinys**

Pratarmė.....	4
Preambulė.....	6
Santrauka.....	8

### **Europos onkologinėmis ligomis sergančių sveikatos vaikų sveikatos priežiūros standartai**

1. Onkologinėmis ir sunkiomis kraujo ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos sveikatos priežiūros organizavimas kiekvienoje šalyje.....	11
2. Nacionalinis vaikų vėžio registras.....	11
3. Pediatriinės hematologijos ir/ar onkologijos skyriui keliami reikalavimai.....	12
4. Rekomenduojamas pediatriinės hematologijos/onkologijos skyriaus medicinos personalo skaičius.....	14
5. Nuolatinis profesinis tobulinimasis .....	16
6. Specialiosios priežiūros dalys.....	17
7. Gydymas .....	17
8. Atokiųjų pasekmių stebėseną.....	18
9. Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra.....	19
10. Paliatyvinė priežiūra.....	20
11. Hospitalizuoto vaiko teisės.....	20
12. Socialinė priežiūra.....	22
13. Mokymas.....	23
14. Lemiamas tėvų vaidmuo .....	24
15. Reabilitacija.....	24
Rengėjų komitetas.....	24
Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas .....	25
1 priedas.....	26

## Pratarmė

Gydant onkologinėmis ligomis sergančius vaikus pasiekti reikšmingi rezultatai (šiuo metu pasveiksta 80 proc. onkologinėmis ligomis sergančių vaikų – *red. pastaba*). Šią pažangą pavyko pasiekti glaudžiai bendradarbiaujant ne tik vienos šalies vaikų onkohematologams, bet daugelio centrų ir šalių specialistams. Norint gauti patikimus palyginamuosius rezultatus ir padaryti bendras išvadas, kiekvienas klinikiniuose tyrimuose dalyvaujantis centras privalo atitikti tam tikrus diagnostikos infrastruktūros ir bendrosios sveikatos priežiūros specialistų darbo praktikos reikalavimus.

Apdorojant daugiacentrių tarptautinių klinikinių tyrimų rezultatus, kartais buvo pastebimi reikšmingi gydymo rezultatų skirtumai. Analizuojant šiuos skirtumus išryškėjo materialinio gydymo įstaigų, kuriose veikia vaikų onkohematologijos skyriai, aprūpinimo problema. Ieškodami būdų, kaip sumažinti sveikatos paslaugų sąnaudas, sveikatos priežiūros vadovai dažnai į vaikų onkohematologijos skyrius žiūri kaip į kitus pediatrijos skyrius. Standartai, kurių privaloma laikytis pediatrijos skyriuose, neužtikrina tinkamo vaikų onkohematologijos skyrių funkcionavimo, nes į ligoninę guldomiems onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams reikia intensyvios slaugos bei nuolatinės priežiūros. Todėl, iškilo būtinybė apibrėžti bendrus vaikų onkohematologijos skyrių standartus.

Atsižvelgdama į šią situaciją, 2008 m. gegužės mėnesį Tarptautinės vaikų onkologijos draugijos (SIOP) Europos taryba nusprendė parengti ataskaitą apie esamą Europos vaikų onkologijos centrų padėtį. Šiuo tikslu buvo paruoštas klausimynas ir išsiųstas visų Europos šalių vaikų onkologams. Remiantis apklausos rezultatais, SIOP Europos taryba (SIOPE) surengė konferenciją, kuri tapo dar vienu gyvybiškai svarbiu žingsniu rengiant dokumento projektą, pavadintą „Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai“.

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

Konferencijos metu buvo pateiktas dokumento projektas, o po diskusijų su

suinteresuotais asmenimis parengtas ir galutinis dokumentas.

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

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

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

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

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

## Preambulė

Šiuo metu galima sėkmingai išgydyti daugiau kaip 70 proc. onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei paauglių, o sergant taim tikrais navikais – beveik visus pacientus. Tačiau ligos ligos išėitys ženkliai skiriasi tarp įvairių Europos šalių. Gydytas yra intensyvus, ilgas ir sudėtingas. Geri gydymo rezultatai pasiekiami tik bendradarbiaujant gydytojų, slaugytojų, kitų medicinos specialistų komandai bei dirbant tinkamose sąlygose. Tokios darbo prielaidos reikalauja tinkamo finansavimo. Norint pasiekti geriausius įmanomus rezultatus, būtinos esminės prielaidos:

1 Svarbu kuo greičiau diagnozuoti vaiko ar paauglio ligą tam, kad užtikrinti didžiausią pasveikimo ir visiško atsistatymo galimybę. Tiek bendrosios praktikos gydytojai, tiek kiti specialistai turi būti gerai informuoti apie vaikų ir jaunuolių galimybę susirgti onkologine liga. Bendrosios praktikos gydytojai ir pediatrai turi atpažinti onkologinės ligos simptomus ir požymius, siekiant maksimaliai sutrumpinti laiko intervalą nuo simptomų atsiradimo pradžios iki diagnozės nustatymo bei nedelsiant pradėti gydymą.

2 Įrodyta, kad onkologine liga sergančių vaikų galimybė pasveikti žymiai didesnė, kai ligą diagnozuoja ir gydo specializuotame skyriuje dirbanti patyrusių gydytojų, slaugytojų ir kitų specialistų komanda. Tokį skyrių turi sudaryti kvalifikuotas medicinos ir diagnostikos personalas, patyrusios slaugytojos, pagalbą pacientui ir jo šeimai turi teikti psichologų, socialinių darbuotojų ir mokytojų komanda, prieinama bet kuriuo metu. Ypač svarbu, kad prireikus į pagalbą nedelsiant atskubėtų vaikų chirurgai, neurochirurgai, anesteziologai, gydytojai patologai, būtų visos reikalingos radioterapijos priemonės, kraujo produktai, siekiant kuo tiksliau nustatyti paciento diagnozę ir skubiai pradėti tinkamą gydymą. Tokiu būdu siekiama sumažinti toksinį gydymo poveikį ir išvengti komplikacijų.

3 Visiems onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams privalo būti skiriamas gydymas vadovaujantis geriausiais esamais protokolais. Sutariama, kad toks gydymas geriausiai teikiamas skyriuose, aktyviai dalyvaujančiuose klinikiniuose tyrimuose ir vaikų vėžio registravimo procesuose. Jei tik įmanoma, vaikams turėtų būti pasiūlyta galimybę dalyvauti atitinkamuose klinikiniuose tyrimuose, kurių tikslas – pagerinti optimalų visų vaikų gydymą. Kai optimalus gydymas nėra aiškūs, tokie tyrimai gali būti randomizuoti.

Šiame dokumente išdėstyti pasiūlymai yra skirti asmenims, atsakingiems už sveikatos

klausimus visoje Europoje, o ypač Europos Sąjungos šalyse narėse. Vaikų onkologijos skyriuose dirbantys gydytojai ir slaugytojos, taip pat tėvų organizacijos norėtų bendradarbiauti su sveikatos apsaugos planuotojais, fondų įkūrėjais ir politikais, siekdami pagerinti ligonių priežiūrą.

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

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

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

**Jolantos Kwasniewskos Fondas  
"Bendravimas be barjerų"  
draugija**

*Al. Przyjaciół 8/1a  
00-565 Varšuva, Lenkija  
www.fpbb.pl*

**SIOP Europos taryba  
Europos vaikų onkologijos**

*Avenue E. Mounier 83  
B 1200 Briuselis, Belgija  
www.siope.eu*

## Santrauka

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

- Ypač svarbu sukurti vaikų onkologijos tobulinimosi ir kompetencijos centrus, kurie teiktų daugiadisciplinines gydymo priemones bei optimalius priežiūros standartus pagal vietos gyventojų skaičių bei geografinę padėtį.
- Būtinai nacionalinis vaikų vėžio registras, kuriame onkologinės ligos koduojamos vadovaujantis Tarptautinės vaikų vėžio klasifikacijos 3-ąja versija (ICCC-3). Šiuo atveju reikia atsižvelgti ir į paauglių, sergančių onkologinėmis ligomis, sveikatos ypatumus.
- Kiekviename vaikų hematologijos ir /arba onkologijos skyriuje turi būti standartinės pacientų ir jų šeimos narių priežiūros priemonės, patvirtinti klinikiniai protokolai ir ryšio priemonės su kitais specializuotais skyriais, jei prireiktų nuotolinių konsultacijų ir/arba būtų galima pasiūlyti kai kurias procedūras (bendroji priežiūra) netoli gyvenantiems pacientams.
- Kiekvienoje vaikų hematologijos ir/arba onkologijos skyriaus palatoje turi dirbti minimalus onkologinėmis ligomis sergančius vaikus gydančio personalo skaičius. Medikų grupė, vadinama daugiadisciplininė priežiūros komanda, privalo sugebėti patenkinti įvairius paciento ir jo šeimos poreikius tiek hospitalizacijos metu, tiek ambulatoriniame etape. Pagrindinė medikų komanda privalo būti užtikrinta nuolat, kaip ir budintis personalas, įskaitant telefonu kviečiamus gydytojus.
- Onkologine liga sergančio vaiko tėvai turi teisę iš medicinos personalo gauti išsamią informaciją, susijusią su vaiko diagnoze bei gydymu, įskaitant psichologinę – socialinę konsultaciją; visa informacija bei ligos stadijos privalo būti tinkamai registruojama ir išsamiai bei suprantamai paaiškinama tėvams.
- Nuolatinis pacientą priežiūrinčios komandos kvalifikacijos tobulinimasis turėtų būti privalomas. Be to, turėtų būti plačiai skatinamas tėvų ir/arba pacientų organizacijų vaidmuo personalo mokymuose, o taip pat ir teikiant informaciją paciento šeimai.



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

- Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių gydymas yra nuolat tobulinamas; paciento gydymas jam dalyvaujant klinikiniam tyrime yra plačiai pripažįstamas kaip įprastinis būdas suteikti geriausią įmanomą gydymą net ir tiems vaikams, kuriems liga diagnozuota pirmą kartą. Privaloma reguliariai atnaujinti gydymo protokolo rekomendacijas, atsižvelgiant į naujausius tyrimų rezultatus. Optimalus gydymas turėtų būti skatinamas nacionalinio onkologinėmis ligomis sergančių vaikų tyrimų tinklo.

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

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

- Svarbu užtikrinti vaikų vėžio gydymo atokiųjų pasekmių ilgalaikę stebėseną, atkreipiant dėmesį ne tik į išgyvenamumą, bet ir į gyvenimo kokybę bei ilgalaikį toksiškumą.

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

- Tuo atveju, jei liga yra nepagydoma, įvairiapuses paliatyvinės slaugos paslaugas turėtų suteikti daugiadisciplinė slaugos ir paliatyvaus gydymo specialistų grupė. Ryšiams tarp gydančios medikų komandos ir slaugos bei paliatyvaus gydymo specialistais palaikyti turėtų būti užtikrintos ryšio priemonės.

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

- Nuolatinį ir tęstinį tėvų buvimą

- Tinkamas sąlygas tėvų apgyvendinimo ligoninėje
  - Žaidimo ir mokymosi priemonės
  - Amžių atitinkančią aplinką
  - Teisę gauti atitinkamą informaciją
  - Daugiadisciplinę gydymo komandą
  - Teisę į priežiūros tęstinumą
  - Privatumo teisę
  - Pagarba žmogaus teisėms
- Socialinės pagalbos teikimas vaikui ir jo šeimai turi prasidėti diagnozavus ligą ir tęstis stebint visą paciento gydymo eigą.
  - Labai svarbu užtikrinti jauno žmogaus, kuriam diagnozuota onkologinė liga, nenutrūkstamą mokymąsi, kad pasveikęs jis nesunkiai galėtų grįžti į mokyklą. Ligoninės mokytojas rūpinasi paciento ugdymu gydymo metu ir padeda jam sugrįžti į mokyklą.
  - Tėvų vaidmuo, padedant vaikui įveikti onkologinę ligą, yra didžiulis, tad jiems taip pat reikia padėti, suteikiant visas reikalingas gydymo skyriuje esančias priemones ir sąlygas. Tėvams vaiko gydymo procese tenka partnerio vaidmuo.
  - Vaiko fizinę reabilitaciją itin svarbu pradėti nedelsiant, nustačius diagnozę, neatsižvelgiant į tai kiek laiko vaikas praleido ar praleis ligoninėje ir kaip intensyviai jis bus gydomas.

## **Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūros standartai**

### **1 Onkologinėmis ir sunkiomis kraujo ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos priežiūros organizavimas kiekvienoje šalyje**

Jau seniai pripažinta, jog centruose, teikiančiuose labai aukštos kokybės sveikatos priežiūros paslaugas, paprastai vadinamuose „referencijos“ arba pagrindiniais gydymo centrais, onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, paaugliams ir jauniems žmonėms suteikiama optimali priežiūra. Pacientus prižiūrinčios medikų komandos teikia visas reikalingas diagnostikos paslaugas bei medicininę priežiūrą, turi visus reikiamus vaistus, padedančius optimizuoti išgyvenamumą bei iki minimumo sumažinti su gydymu susijusį toksiškumą.

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

Taip pat reiktų atsižvelgti ir į geografinę padėtį. Siekiant išvengti tolimų pacientų kelionių, ypač skiriant pagalbinį gydymą ar teikiant skubią pagalbą, galimas vaikų onkologijos referencijos centrų tinklų kūrimas. Tokia tęstinė priežiūros sistema įsitvirtino ir yra gerai išplėtotą daugelyje Europos šalių, kur vietos ligoninės teikia kai kurias sveikatos priežiūros

paslaugas arčiau ligonių namų, bendradarbiaudamos su pagrindiniu gydymo centru.

## **2 Nacionalinis vaikų vėžio registras**

Universalus populiacinis vėžio registras rekomenduojamas visoms pasaulio šalims. Toks registras padeda ne tik planuoti sveikatos priežiūros paslaugas, bet ir palengvina vėžio paplitimo, išgyvenamumo, mirtingumo tyrinėjimus bei leidžia palyginti duomenis su tarptautiniais registrais.

Kadangi skirtingi vaikų vėžio klinikiniai ir biologiniai ypatumai neleidžia klasifikuoti šių susirgimų vadovaujantis ta pačia sistema kaip ir suaugusių vėžį, sukurta plačiai pripažinta tarptautinė vaikų vėžio klasifikacija (Tarptautinė vaikų vėžio klasifikacija, 3 versija – ICC-3, angl. *International Classification of Childhood Cancer*). Šią klasifikaciją turėtų naudoti visi registrai, renkantis duomenis apie vaikų vėžį (registracijos tikslais šie pacientai apibrėžti kaip jaunesni nei 15 metų).

Gali kilti keblumų registruojant onkologinėmis ligomis sergančius paauglius, nes jie gali sirgti tiek vaikams, tiek suaugusiems būdinga vėžio forma. Šioje amžiaus grupėje tiksliam onkologinių ligų sergamumui ir išgyvenamumui nustatyti gali prireikti specialių tyrimų.

Duomenų rinkinys, registruojamas kiekvienam onkologine liga sergančiam pacientui turi būti suderintas su nacionaliniu vėžio registru. Registras turėtų užtikrinti renkamų duomenų tarptautinį palyginamumą, atsižvelgdamas į dalyvavimo lyginamuosiuose apibendrinamuosiuose Europos projektuose naudą.

## **3 Vaikų hematologijos ir/ar onkologijos padaliniai keliami reikalavimai**

- i. Skyriuje turi būti visos sąlygos skirti vidutinio intensyvumo chemoterapiją sergant bet kuria vaikų vėžio forma, ir, tam tikrais atvejais, specializuotą chemoterapiją, reikalingą ypatingoms pacientų grupėms, pvz., sergant piktybinėmis kraujo ligomis ir esant kitoms sudėtingoms hematologinėms būklėms.
- ii. Skyrius privalo užtikrinti tikslią ir greitą leukemijos bei solidinių navikų diagnostiką

arba specializuotis vienoje iš šių sričių.

- iii. Visas medicinos personalas turi būti kvalifikuotas ir turėti patirties gydant vaikų solidinius navikus bei leukemiją.
- iv. Tam, kad skyrius galėtų veiksmingai dirbti ir teikti kvalifikuotas paslaugas, jis turi turėti minimalų pacientų skaičių. Tai galėtų būti ne mažiau kaip 30 naujų pacientų per metus. Medicinos personalo skaičius privalo būti pakankamas, kad užtikrintų nuoseklią kiekvieno paciento priežiūrą.
- v. Baigus gydymą turi veikti atokiųjų pasekmių stebėsenos sistema.
- vi. Skyrius privalo turėti sąlygas būtinas pacientams, kuriems dėl užsitęsusios neutropenijos yra padidėjusi infekcinių komplikacijų rizika, stebėti. Skyriuje turėtų būti vienvietės, bet ne didesnės kaip dvivietės palatos, skirtos sunkiausiems ligoniams gydyti. Jose turėtų būti vieta nusiprausti ir tualetas. Bendrosiose padalinio erdvėse turėtų būti atskira vieta žaidimams ir mokymuisi. Jei palatoje guli įvairaus amžiaus vaikai ir paaugliai, ji turi būti pritaikyta įvairaus amžiaus vaikų poreikiams, t.y. lytiškai nesubrendusiems ir subrendusiems pacientams.
- vii. Skyriuje turėtų būti įrengta virtuvė ir vonia vaikų tėvams, ypač jei vaikas yra izoliuotas.
- viii. Pageidautina, kad pacientai, kuriems skiriama trumpalaikė ambulatorinė chemoterapija, turėtų atskiras dienos stacionaro patalpas. Jose turėtų būti atskiras procedūrų kabinetas, speciali patalpa citostatikams paruošti bei laikyti ir kraujo mėginiams paimti.
- ix. Turėtų būti įkurta specializuota poliklinika, pageidautina arti stacionaro bei dienos stacionaro, kurioje pacientui būtų teikiama nuolatinė priežiūra gydymo metu ir po jo.
- x. Labai svarbu, kad pagrindinis gydymo centras turėtų intensyvios terapijos ir reanimacijos skyrių, kuriame būtų galimybė ligonį ventiliuoti, atlikti hemodializę ir leukaferzę, palaikyti gyvybines vaiko funkcijas bet kokių komplikacijų metu. Siektina šias paslaugas suteikti neperkeliant pacientą į kitą ligoninę.
- xi. Skubiais atvejais bet kuriuo metu turi būti užtikrinta vaikų chirurgo, neurochirurgo ir kitų specialistų, pvz., otolaringologo, radioterapeuto pagalba. Galimybė atlikti vaizdinius tyrimus, esant reikalui su bendra nejautra, turi būti prieinama 24 valandas per kaip ir galimybė atlikti skubiai diagnostikai reikalingus laboratorinius tyrimus.

- xii. Visi citostatikai ir pagalbinės gydymo priemonės turi būti prieinamos 24 valandas per parą, turint galimybę paruošti juos vaistinėje, turinčioje budėjimus telefonu.
- xiii. Skyriuje visuomet turi būti pastovus reikiamų kraujo produktų kiekis, ypač eritrocitų, trombocitų masių ir dažniausiai naudojamų baltyminių preparatų.
- xiv. Tikimasi, kad pagrindinis gydymo centras, turi galimybę skirti didelių dozių chemoterapiją su kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacija. Tai galima atlikti arba pačiame centre, arba perkėlus mažesnių centrų pacientus į didesnę centrą pagal galiojantį susitarimą. Tokie pat reikalavimai keliami ir sudėtingoms chirurginėms operacijoms ar radioterapijos procedūroms, kurioms atlikti reikia labai patyrusių specialistų ir specialios įrangos.
- xv. Pagrindinis gydymo centras turėtų bendradarbiauti su arčiau pacientų namų esančiu ligoninių tinklu, teikiant tam tikras pagalbines sveikatos priežiūros paslaugas ir galimą nesudėtingą gydymą vadovaujantis tęstinės priežiūros modeliu.

#### **4 Rekomenduojamas vaikų hematologijos/onkologijos skyriaus medicinos personalo skaičius**

Skyriuje dirbančio personalo skaičius turėtų priklausyti nuo vidutinės metinės apkrovos, atsižvelgiant į lovos užimtumą, dienos stacionare ir poliklinikoje aptarnaujamų pacientų skaičiaus. Skyriaus personalą turi sudaryti šie darbuotojai:

1. vadovaujantis vaikų onkohematologas, vyriausioji slaugytoja ir jų pavaduotojai;
2. pakankamas gydytojų skaičius, užtikrinantis žemiau aprašytas veklos apimtis;
3. pakankamas slaugytojų skaičius, užtikrinantis darbo krūvį, įskaitant slaugytoją kordinatorę, koordinuojančią ryšius tarp gydymo įstaigos, tėvų bei vietos bendruomenės;
4. psichologinės pagalbos darbuotojai;
5. socialiniai darbuotojai – jų skaičius nustatomas atsižvelgiant pacientų skaičių;

6. skyriaus mokytojai;
7. užimtumo ir žaidimų terapeutai;
8. fizioterapeutai ir ergoterapeutai;
9. laboratorantai;
10. medicinos administratoriai ir duomenų valdytojai;
11. fizinės medicinos ir reabilitacijos specialistai;
12. dietologai.

Pagrindiniame gydymo centre turi dirbti mažiausiai du visu etatu dirbantys patyrę gydytojai ir du slaugytojai, turintys vienodą darbo patirtį, net jei skyrius aptarnauja minimalų pacientų skaičių, t.y. 30 naujų pacientų per metus. Darbuotojai turi turėti galimybę pavaduoti vienas kitą atostogų metu ar ligos atveju. Labai didelio intensyvumo padaliniuose, pvz., kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje, aukštesnės kvalifikacijos darbuotojų skaičius tenkantis vienam pacientui gali būti didesnis.

Planuojantiems darbuotojų skaičių reikia atkreipti dėmesį į tai, kad taikant intensyvią gydymą, paciento priežiūrai skiriamas laikas, paprastai numatytas intensyvios terapijos skyriuje gydomo paciento priežiūrai, yra šiek tiek per trumpas. Darbuotojams reikia papildomo laiko daugiadiscipliniams pacientų aptarimams, pacientų individualiam gydymo planui aptarti ir dažnam bendravimui su pacientais ir jų šeimos nariais, norint išsamiai juos informuoti apie tai kas vyksta.

Pagrindinis gydymo centras privalo turėti namuose telefonu budintį kvalifikuotą ir patyrusį gydytoją. Nors kai kada budėti telefonu gali gydytojas–rezidentas, svarbu kad jis visuomet turėtų galimybę pasitarti su patyrusiu konsultantu, kuris esant reikalui yra pasiruošęs reikiamu metu atvykti į gydymo įstaigą. Planuojant gydytojų skaičių būtina atsižvelgti į reikalavimą turėti telefonu budintį gydytoją bei patyrusį konsultantą bei atsižvelgti į didelį šio darbo intensyvumą.

Panašūs reikalavimai keliami slaugos personalui: bent du žmonės skyriuje privalo turėti papildomų onkologijos ir hematologijos mokymų sertifikatus, arba turėti ne mažesnę nei penkerių metų darbo patirtį šioje srityje. Kiekviena slaugytojų pamaina turi turėti bent du

slaugytojus, turinčius šios srities išsilavinimą.

Pagrindinė itin kvalifikuotų gydytojų ir slaugytojų komanda, atsakinga už skyriaus veiklos organizavimą, turėtų turėti pakankamai pagalbinių personalo, aptarnaujančio pacientus ir jų šeimos narius tiek gydymo metu, tiek ir jam pasibaigus, įskaitant ilgalaikę stebėseną bei pagalbines terapijas. Labai svarbu skirti pakankamai laiko viso personalo kvalifikacijai kelti tiek pačios gydymo įstaigos, tiek kitų institucijų organizuojamuose mokymo renginiuose. Atsižvelgiant į aukščiau išvardintus minimalius reikalavimus, kiekviena šalis turi pati apibrėžti tvarką, reglamentuojančią vaikų onkohematologijoje reikalingo personalo skaičių. Šis skaičius turėtų priklausyti nuo gydomų pacientų skaičiaus per metus ir skyriuje teikiamų priežiūros paslaugų sudėtingumo.

Siekiant užtikrinti priežiūros tęstinumą, medikų komanda kasdien turėtų aptarti kiekvieno šiuo metu skyriuje gydomo paciento būklę su pagrindiniais daugiadisciplinės komandos nariais.

Diagnozės nustatymo metu daugiadisciplinė skyriaus komanda turėtų aptarti ligą, kuo remiantis ji buvo diagnozuota, optimalų gydymą ir bendrąjį ligonio gydymo ir priežiūros planą. Ši informacija privalo būti perteikta tėvams bei privalu gauti tėvų sutikimą taikyti siūlomą veiksmų planą vaudovaujantis šalies teisės aktais. Atitinkamai, atsižvelgiant į vaiko amžių ir supratimo lygį, jis gali sutikti arba bent jau pritarti gydymui.

Gavę informaciją apie planuojamą vaiko gydymą, tėvai kartu su psichologu, reabilitacijos specialistu, fizioterapeutu bei mokytoju parengia programą, apibrėžiančią paciento tvarkaraštį, kurį sudaro mokomoji ir laisvalaikio veikla, užtikrinant kad mažasis pacientas visada liktų vaiku. Akivaizdu, jog paciento dalyvavimas visoje mokomojoje veikloje, kurią vykdo kvalifikuoti mokytojai, padeda gydymui, užtikrina minimalų vaiko atitrūkimą nuo visuomenės, kuo mažesnę atsilikimą nuo ugdymo proceso, kad ateityje jis/ji nesunkiai galėtų pasivyti bendraamžius.

Jei dėl kokio nors gydymo komponento reikalinga kitos gydymo įstaigos specialistų konsultacija, tai turi būti užfiksuota medicinos dokumentuose ir paaiškinta pacientui bei jo tėvams. Labai svarbu, kad dokumentuose būtų įrašai apie gydymo eigą, sprendimų priėmimą ir visus gydymo pakeitimus. Šiais laikais įrašai medicinos dokumentuose gali būti daromi ir medicinos administratorių ar duomenų valdytojai, tačiau tik nuolatinėje kvalifikuotų gydytojų ir slaugytojų priežiūroje.



## **5 Nuolatinis profesinis tobulinimasis**

Siekiant optimizuoti diagnostiką ir gydymą, visam medicinos personalui nuolatinis profesinis tobulinimasis, įskaitant informaciją apie naujausius mokslo laimėjimus bei pažangą kitose medicinos srityse, turėtų būti privalomas. Visi mokymui reikalingi ištekliai bei viso personalo mokymuisi reikalingas laikas turi būti numatyti organizuojant darbą. Kiekvienas centras atsakingas už gydytojų ir kito medicinos personalo dalyvavimą mokymo renginiuose.

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

## **6 Specializuotos priežiūros komponentai**

Visapusiška onkologinėmis ligomis sergančio vaiko ar paauglio sveikatos priežiūra paprastai apima paslaugas teikiamas:

1. stacionare
2. dienos stacionare
3. Ambulatorinę priežiūrą
4. Namuose teikiamas palaugas. Jas teikiant neišvengiamas bendradarbiavimas su bendrosios praktikos gydytoju, vaiko mokykla, bendruomene ir socialine rūpyba.
5. Tėvų ir kitų šeimos narių apgyvendinimą („iš namų į namus“).

## **7 Gydymas**

- Gydant onkologinėmis ligomis sergančius jaunos žmones reikėtų vadovautis pačiomis geriausiomis ir naujausiomis gydymo programomis, vykdomomis daugiacentrio bendradarbiavimo pagrindu. Šias programas turėtų sudaryti tarptautinės ekspertų grupės, atsižvelgdamos į ankstesnių klinikinių tyrimų rezultatus ir turimas dabartines

žinias apie vėžio biologiją, vaistų farmakokinetiką ir žinomą toksinį poveikį vaiko organizmui.

- Kiekvienoje šalyje turėtų būti vaikų onkologijos mokslinių tyrimų tinklas, rekomenduojantis optimalų gydymo protokolą kiekvienai naviko rūšiai ir reguliariai atnaujinantis šias rekomendacijas, remdamasis naujausiais mokslinių tyrimų duomenimis.
- Jei neabejotinai geriausias gydymas yra neaiškus, rekomenduojama pacientą įtraukti į randomizuotą klinikinį tyrimą, kuriame lyginamas geriausias žinomas ir naujas gydymas. Kiekvienos šalies mokslinių tyrimų organizacija vykdys arba rekomenduos tokio pobūdžio klinikinius tyrimus, siekiant optimizuoti ligonio priežiūrą bei maksimaliai padidinti galimybes pasviekti sergant bet koku naviku.
- Jei vaikas įtraukiamas į bet koki mokslinį klinikinį tyrimą, būtinas tėvų ir vaiko sutikimas/pritarimas kaip numatyta nacionaliniuose teisės aktuose.
- Kiekviena šalis turi skirtingą sveikatos priežiūros sistemą. Valstybė arba draudimo bendrovės bei kiti fondai privalo pilnai kompensuoti gydymo, taikomo pagal rekomenduojamą gydymo programą, išlaidas. Kadangi iki šiol Europoje vaistų registracija jaunesniems nei 18 metų pacientams buvo minimali, vaistų skyrimas ne pagal indikaciją taip pat turi būti kompensuojamas šių institucijų arba valstybės.
- Kai kuriais atvejais, ypač kai diagnozuojamas labai retas navikas, vienintelė gydymo galimybė yra ekspertų grupės rekomenduotas gydymo protokolas. Toks gydymas taikomas gydytojų tyrėjų atliekamų tyrimų kontekste, tačiau Europos sąjungos šalyse jie nelaikomi klinikiniais tyrimais. Tokiais atvejais turi būti užtikrinta galimybė taikyti tokį gydymą bei registruoti pacientą tarptautiniuose tyrimuose (1 priedas).
- Vadovaudamasis nacionaliniais teisės aktais centras privalo nuosekliai dokumentuoti gydymo programą medicininėje dokumentacijoje jei pacientas gydomas dalyvaudamas klinikiniame tyrime. Turi būti prieinami išteklių reikalingi duomenų tvarkymui ir nepageidaujamų įvykių susijusių su klinikinių tyrimų registracijai bei įdarbintas pakankamas skaičius kvalifikuoto personalo ir užtikrintas jo mokymas.

## **8 Atokiųjų pasekmių stebėseną**

Labai svarbu nuolatos tinkamai stebėti nuo onkologinės ligos pasveikusių vaikų sveikatą ir gyvenimo kokybę bei dokumentuoti gydymo sukeltą ilgalaikį toksinį poveikį. Baigus gydymą, gydytojų komanda ir šeima turi aptarti ilgalaikės stebėsenos planą (kaip jis bus vykdomas, kokiais intervalais), atsižvelgiant į ligos atsinaujinimo riziką ir žinomą toksinį poveikį. Stebėsenos pobūdis priklausys nuo naviko rūšies ir taikyto gydymo. Stebėsenos veiksmai neturėtų būti įkyrūs ir neigiamai įtakoti vaiko grįžimo į normalų gyvenimą po diagnozuotos ir gydytos onkologinės ligos.

## **9 Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra**

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

Ši psichologinė pagalba yra sudedamoji vėžiu sergančių vaikų ir paauglių gydymo dalis, kuri yra skirta ir jų šeimos nariams. Tokią pagalbą paprastai suteikia klinikinis psichologas, socialinis darbuotojas ir mokytojas/žaidimų terapeutas. Kartais medikų komanda taip pat turi pasitelkti psichiatrą arba psichoterapeutą, vertėją, jei yra kalbos barjerų, ir netgi dvasininką, kurie padėtų šeimai įveikti sunkumus. Paciento ir jo šeimos narių gyvenimo kokybę galėtų ženkliai pagerinti šios priemonės:

1. Suplanuota socialinė, psichologinė ir edukacinė pagalba;
2. Išsamus bendravimas ir informacijos pateikimas apie ligą, jos gydymą ir poveikį šeimai;
3. Vaikams teikiama informacija, atitinkanti jų supratimo lygį;
4. Visos gydymo komandos vaiko skatinimas išlikti aktyviu ir gyventi toliau įprastą gyvenimą, tiek, kiek leidžia su gydymu susijusios aplinkybės;

5. Baigus gydymą, priežiūros komanda privalo užtikrinti, kad vaikas sklandžiai integruotųsi į mokyklą ir visuomenę.

Psichosocialinės priežiūros komanda teikia pacientams ir jų šeimai pagalbą visų procedūrų ir gydymo metu, o prireikus teikia paliatyvią priežiūrą, padeda įveikti su vaiko netektimi susijusį stresą, stengiasi sumažinti emocinių krizių galimybę ir palaikyti gerą gyvenimo kokybę gydymo šioje situacijoje.

## **10 Paliatyvi priežiūra**

Vaikui susirgus nepagydoma liga, juo ir jo šeimos nariais turėtų rūpintis paliatyvios priežiūros ir slaugos komanda. Šiuo atveju svarbu užtikrinti sklandų bendradarbiavimą tarp gydančios medikų grupės ir iš slaugos ligoninės naujai atėjusios paliatyvios priežiūros ir slaugos komandos.

## **11 Hospitalizuoto vaiko teisės**

Onkologine liga sergantis vaikas hospitalizuotas Europos Sąjungoje turi turėti aiškiai apibrėžtas teises:

### **1. Nuolatinis ir tęstinis tėvų buvimas**

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

### **2. Tinkamos tėvų apgyvendinimo sąlygos ligoninėje**

Tėvai turi turėti galimybę visą laiką būti su vaiku. Skyriuje turėtų būti virtuvė, vonios kambarys ir galimybė nakvoti skyriuje arba netoli jo. Svarbu pasirūpinti, kad tėvai galėtų pakankamai išsimiegoti ir pailsėti tam, kad galėtų padėti ir būti naudingi paciento priežiūros komandai.

### **3. Žaidimų ir mokymo patalpos**

Visi ligoninėje gulintys vaikai turi teisę ne tik į mokymą, bet ir į amžių atitinkančią rekreacinę veiklą. Tai labai svarbu norint išlaikyti vaiko įprastinį gyvenimo būdą ir socialinį vystymąsi bei ugdymą tuo metu, kai tęsiamas vėžio gydymas. Skyriuje turi būti mokymui skirta patalpa ir atskiras žaidimų ir poilsio kambarys. Reikėtų skirti lėšų materialiniams šių veiklų aprūpinimui bei personalui įdarbinti.

### **4. Amžių atitinkanti aplinka**

Labai svarbu, kad vaiką suptų bendraamžiai bei jo išsivystymo lygį atitinkantys vaikai. Todėl, jei skyriuje gydomi pacientai nuo kelių mėnesių iki 16 ar netgi 18 metų, vyresniems pacientams turi būti sukurta nuo mažų vaikų atskirta aplinka. Vienoje palatoje neturėtų būti guldomi įvairaus amžiaus pacientai.

### **5. Teisė gauti tinkamą informaciją**

Informacija turėtų būti pateikta pagal svarbą, o jos tekstas turėtų būti suprantamas skaitytojui, t.y. vaikui ir/arba jo tėvams, atsižvelgiant į tai, kad emocinio sikrėtimo metu pacientai ir tėvai ne visada išgirsta tai, kas jiems sakoma. Todėl žodžiu pateiktą informaciją pravartu pakartoti, papildant aiškia ir suprantama rašytine medžiaga. Medicinos personalui reikia atsižvelgti į skirtingą pacientų raštingumo lygį ir į tai, kad kai kuriems valstybinė kalba nėra jų gimtoji kalba. Rašytinės ar vaizdinės medžiagos pateikimas yra svarbus, bet jis negali atstoti aiškaus ir suprantamo žodinio bendravimo. Kiekvienas pokalbis apie gydymą turėtų vykti atskiroje, privačioje ir ramioje aplinkoje, kur niekas netrukdytų bendravimui ir pašnekovai teisingai suprastų vienas kitą.

### **6. Daugiadisciplinė gydymo komanda**

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

### **7. Teisė į priežiūros tęstinumą**

Vaikas turi teisę į sveikatos priežiūros tęstinumą viso gydymo proceso metu ir teisę būti informuotam apie ilgalaikę vėžio ir jo gydymo riziką sveikatai. Tęstinį gydymą arba stebėseną patartina tęsti tame pačiame centre/centruose, net jei pacientas sulaukia vyresnio amžiaus ir nebeprisitaiko pacientų grupei, kuriems paprastai teikiama pediatrinė pagalba susirgus ūmia liga. Turėtų būti susitarta dėl ligonio perkėlimo ir tolimesnio gydymo suaugusių skyriuje.

#### **8. Teisė į privatumą**

Svarbu, kad vaikui gulint ligoninėje, būtų gerbiamas jo privatumas. Pacientams turi būti suteikta galimybė pokalbiams skirtoje patalpoje, kurioje tėvai/pacientai aptaria gydymo metu iškilusias sunkias situacijas.

#### **9. Pagarba žmogaus teisėms**

Privalu gerbti kultūrinius, kalbos ir rasių skirtumus.

### **12 Socialinė pagalba**

Socialinė pagalba vaikui ir jo šeimai turėtų būti pradėdama teikti iškart, diagnozavus ligą, ir teikiama visą laiką, kol pacientas yra gydomas. Reikėtų įvertinti šeimos socialinę ir finansinę padėtį, kuria remiantis bus teikiama individuali pagalba šeimai. Ligoninėje turėtų būti teikiama informacija apie socialinę paramą, organizacijas ir paramos fondus, padedančius šeimai išverti krizę. Socialinė pagalba turėtų būti teikiama pacientams, jų broliams ir seserims bei visai šeimai, taip kompensuojant jiems lėšų praradimą ir padidėjusias išlaidas jiems sunkiu metu. Taip pat pageidautina, kad socialinės tarnybos pagerintų gyvenimo kokybę, organizuodamos užsiėmimus visai šeimai ir galimai šeimos atostogas.

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

### **13 Mokymas**

Fiziniam ir psichologiniam vystymuisi nepaprastai svarbu nenutraukti mokymosi. Mokykla – tai ne tik vieta, kur įgyjama žinių, tačiau ir ta aplinka, kurioje sukuriama ir plėtojama tarpusavio santykiai, įgyjamos ir įtvirtinamos vertybės, kur pacientas įgauna pasitikėjimą savimi. Mokymąsi ligoninėje reikia tęsti, pamokas turi vesti kvalifikuoti mokytojai vadovaudamiesi ta pačia mokymo programa, pagal kurią pacientas mokėsi mokykloje. Mokytojai ir socialiniai darbuotojai gali užtikrinti glaudų bendradarbiavimą su vaiko mokykla. Vaikui grįžus iš ligoninės namo bei daugiau lankantis dienos stacionare ar poliklinikoje, labai svarbu, kad kokymasis nenutrūktų ir vaikas galėtų greičiau grįžti į mokyklą ir pasivyti bendraamžius. Ligoninės mokytojas gali palaikyti ryšį su paciento mokykla ir teikti informaciją apie vaiko mokslo pasiekimus, mokantis ligoninėje.

### **14 Lemiamas tėvų vaidmuo**

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

## **15 Reabilitacija**

Jei vaikas gulėdamas ligoninėje bent kurį laiką gydomas vaistais, žeidžiančiais raumenis ir ypač apatinių galūnių nervus, reikalinga aktyvi stimuliacija siekiant išlaikyti vaiko aktyvumą, skatinti judėjimą ir pašalinti toksinį vaistų poveikį organizmui. Reabilitacija būtina pradėti nedelsiant vos diagnozavus ligą, taikyti chemoterapijos ir bet kokios operacijos metu, norint sumažinti specifinį toksinį vaistų poveikį. Baigus gydymą, reabilitaciją turi būti tęsiama, tokiu būdu sumažinant ilgalaikį toksinį vaistų poveikį. Vėlgi, šiame gydymo etape tėvų vaidmuo yra lemiamas. Fizioterapeutų ir ergoterapeutų pagalba sportuojant ir padedant atstatyti ligoonio fizines funkcijas po miopatijos ir neuropatijos, galima sumažinti ilgalaikes gydymo pasekmes. Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas papildomai vaikų, sergančių smegenų navikais, reabilitacijai. Šie pacientai paprastai patiria daugelį funkcinių sutrikimų, susijusių su pirminiais naviko sukeltais organų pažeidimais ar gydymo komplikacijomis. Tokiais atvejais ypač svarbu, kad reabilitologų komanda glaudžiai bendradarbiautų su gydytojais neuroonkologais.

### **Rengėjų komitetas:**

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

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

Prof. Marzena Samardakiewicz, psichologė, Liublinas, Lenkija

Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapeutas, Varšuva, Lenkija

Elżbieta Anna Pomaska, mama, Varšuva, Lenkija

Edel Fitzgerald, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija

Samira Essiaf, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija

### **Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas :**

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija

Edit Bardi, vaikų onkologė, Sombathelis, Vengrija

Adela Canete-Nieto, vaikų onkologė, Valensija, Ispanija

Susanne Cappello, mama, Monteveglio, Italija

Andriej Cizmar, vaikų onkologas, Bratislava, Slovakija

Lidija Dokmanovic, vaikų onkologė, Belgradas, Serbija

Tim Eden, vaikų onkologas, Mančesteris, Jungtinė Karalystė

Lynn Faulds Wood, Europos vėžio pacientų koalicija, Tvikenhemas, Jungtinė Karalystė



Joao Gil da Costa, vaikų onkologas, Maja, Portugalija  
Ewa Gorzelak-Dziduch, mama, Varšuva, Lenkija  
Jaroslaw Gresser, teisininkas, Poznanė, Lenkija  
Sylwia Hoffman, psychologė, Varšuva, Lenkija  
Valeriya Kaleva Ignatova, vaikų onkologė, Varna, Bulgarija  
Marek Karwacki, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija  
Bartyik Katalin, vaikų onkologas, Segedas, Vengrija  
Bernarda Kazanowska, vaikų onkologė, Vroclavas, Lenkija  
Justyna Korzeniewska, psychologė, Varšuva, Lenkija  
Ewa Koscielniak, vaikų onkologė, Štutgartas, Vokietija  
Marta Kuźmicz, vaikų onkologė, Balstogė, Lenkija  
Ruth Ladenstein, vaikų onkologė, Viena, Austrija  
Michał Matysiak, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija  
Monika Możdzonek, vaikų onkologijos slaugytoja, Varšuva, Lenkija  
Bronislava Penov, mama, Belgradas, Serbija  
Danuta Perek, vaikų onkologė, Varšuva, Lenkija  
Katarzyna Połczyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija  
Lina Ragelienė, vaikų onkohematologė, Vilnius, Lietuva  
Riccardo Riccardi, vaikų onkologas, Roma, Italija  
Mike Stevens, vaikų onkologas, Bristolis, Jungtinė Karalystė  
Hildrun Sundseth, Europos Moters Sveikatos Institutas, Dublinas, Airija  
Natalia Suszczewicz, studentė, Varšuva, Lenkija  
Tomasz Urański, vaikų onkologas, Ščecinas, Lenkija  
Gilles Vassal, vaikų onkologas, Vilziufas, Prancūzija  
Bogdan Woźniewicz, patologas, Varšuva, Lenkija  
Beata Zalewska-Szewczyk, vaikų onkologė, Lodzė, Lenkija

## 1 priedas

### Europos klinikinių tyrimų sąrašas

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

<b>Euro-Ewings</b> Naviko tipas: Evingo sarkoma		<b>1999</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Juergens, Herbert</b> Email: <a href="mailto:jurgh@mednet.uni-muenster.de">jurgh@mednet.uni-muenster.de</a> or <a href="mailto:Heribert.Juergens@ukmuenster.de">Heribert.Juergens@ukmuenster.de</a> Įstaiga: Miunsterio universitetas, Vokietija	

<b>Histiocitozės bendrija</b> Naviko tipas: LCH (Langerhanso ląstelių histiocitozė) ir HLH (Hemofagocitinė limfocitozė)		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Henter, Jan Inge</b> Email: <a href="mailto:Jan-Inge.Henter@ki.se">Jan-Inge.Henter@ki.se</a> Įstaiga: Karolinska ligoninė, Stokholmas, Švedija	

<b>Hodžkino limfomos grupė</b> Naviko tipas: Hodžkino limfoma		<b>2004</b> (Oficialiai 2006)
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Landman-Parker, Judith</b> Email: <a href="mailto:judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr">judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr</a> Įstaiga: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paryžius, Prancūzija	

<b>I-BFM grupė</b> Naviko tipas: leukemija ir limfoma		<b>1987</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Schrappé, Martin</b> Email: <a href="mailto:m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de">m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de</a> or <a href="mailto:sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de">sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de</a> Įstaiga: Kylio universitetas, Vokietija	

<b>ITCC</b> Naviko tipas: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		<b>2003</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Vassal, Gilles</b> Email: <a href="mailto:Gilles.Vassal@gustaveroussy.fr">Gilles.Vassal@gustaveroussy.fr</a> Įstaiga: Gustave Roussy institutas, Villejuif, Prancūzija	

<b>SIOIP smegenų navikų grupė</b> Naviko tipas: smegenų navikai		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Doz, Francois</b> Email: <a href="mailto:francois.doz@curie.net">francois.doz@curie.net</a> Įstaiga: Institut Curie, Prancūzija	

<b>SIOIP WT</b> Naviko tipas: inkstų navikai		<b>1971</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Graf, Norbert</b> Email: <a href="mailto:Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de">Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de</a> Įstaiga: Hombergo universitetas, Vokietija	

<b>SIOPEL</b> Naviko tipas: kepenų navikai		<b>1987</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Czauderna, Piotr</b> Email: <a href="mailto:pczaud@amg.gda.pl">pczaud@amg.gda.pl</a> Įstaiga: Gdanskos universitetas, Lenkija	

<b>SIOPEL</b> Naviko tipas: neuroblastoma		<b>1998</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/darbovietė</b>	<b>Ladenstein, Ruth</b> Email: <a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a> Įstaiga: St Anna's CCRI, Austrija	