



*ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვებზე ზრუნვის
ევროპული სტანდარტები*

ვარშავა, 2009 წლის 14 ოქტომბერი

სახელმძღვანელოს ოფიციალური თარგმანი მოამზადა ორგანიზაციამ ბავშვთა სიმსივნეები და სუპერგმირები, USAID-ის სამოქალაქო საზოგადოების ჩართულობის პროგრამის ფარგლებში. მასალის დამზადება შესაძლებელი გახდა ამერიკელი ხალხის გულუხვი დახმარების წყალობით, ამერიკის შეერთებული შტატების საერთაშორისო განვითარების სააგენტოს (USAID) დაფინანსებით.

სახელმძღვანელოს შინაარსზე პასუხისმგებელია ააიპ ბავშვთა სიმსივნეები და სუპერგმირები. ის შესაძლოა არ გამოხატავდეს EWMI-ს, USAID-ის ან/და ამერიკის შეერთებული შტატების მთავრობის შეხედულებებს.



USAID-ის სამოქალაქო საზოგადოების ჩართულობის პროგრამა
USAID CIVIL SOCIETY ENGAGEMENT PROGRAM

სარჩევი

| | |
|---------------|---|
| წინასიტყვაობა | 3 |
| პრეამბულა | 5 |
| რეზიუმე | 7 |

კიბოთი დაავადებულ ბავშვებზე ზრუნვის ევროპული სტანდარტები

| | | |
|----|--|----|
| 1 | კიბოთი და სერიოზული ჰემატოლოგიური დაავადებებით დაავადებული ბავშვებისა და მოზარდების ყოვლისმომცველი ზრუნვის ქსელების ორგანიზება თითოეულ ქვეყანაში | 10 |
| 2 | ბავშვთა კიბოს ეროვნული რეგისტრი | 11 |
| 3 | პედიატრიული ჰემატოლოგიის ან/და ონკოლოგიის განყოფილების მოთხოვნები | 13 |
| 4 | პედიატრიული ჰემატოლოგიის/ონკოლოგიის განყოფილების პერსონალის რეკომენდებული დონე | 15 |
| 5 | უწყვეტი პროფესიული განვითარება | 16 |
| 6 | ზრუნვის კომპონენტები სპეციალიზებულ დაწესებულებაში | 16 |
| 7 | თერაპიის უზრუნველყოფა | 17 |
| 8 | კიბოს გვიანი შედეგების მონიტორინგი | 18 |
| 9 | ფსიქოლოგიური და ფსიქო-სოციალური ზრუნვა | 19 |
| 10 | პალიატიური მზრუნველობა | 19 |
| 11 | ჰოსპიტალიზებული ბავშვის უფლებები | 21 |
| 12 | სოციალური მზრუნველობა | 22 |
| 13 | განათლება | 22 |
| 14 | მშობლების კრიტიკული როლი | 23 |
| 15 | რეაბილიტაცია | 23 |
| | ავტორთა სია | 24 |
| | წვლილი | 24 |
| | დანართი 1 | 25 |

ბავშვთა კიბოს მკურნალობის შედეგებში მნიშვნელოვანი პროგრესია მიღწეული. პროგრესი გაფართოვდა და ეს შესაძლებელი გახდა პედიატრიული ონკოლოგიის პროფესიონალების მჭიდრო თანამშრომლობის საფუძველზე, არა მხოლოდ ერთი ქვეყნის შიგნით, არამედ მრავალი ქვეყნის ყველა ან ძირითადი ცენტრების ჩართულობით.

ერთ-ერთი პირობა შედეგების შედარებისა და საერთო შედეგების ანალიზისთვის არის ის, რომ კლინიკურ კვლევებში მონაწილე თითოეული ცენტრი უნდა აკმაყოფილებდეს გარკვეულ მოთხოვნებს, როგორც სამედიცინო დიაგნოსტიკის ინფრასტრუქტურის, ასევე ჯანდაცვის პროფესიონალების მიერ განხორციელებული საერთო სამუშაო პრაქტიკის თვალსაზრისით.

მულტიცენტრული, მულტი-ეროვნული კლინიკური კვლევების შედეგების დამუშავებისას, ზოგჯერ მნიშვნელოვანი განსხვავებები შეინიშნებოდა თერაპიულ შედეგებში. გამოიკვეთა კიდევ ერთი პრობლემა - იმ სამკურნალო დაწესებულებების ფინანსური მდგომარეობა, სადაც ფუნქციონირებს პედიატრიული ონკოლოგიური განყოფილებები. ჯანდაცვის სფეროს მენეჯერები ეძებენ გადაწყვეტილებებს ხარჯების შესამცირებლად და პედიატრიული ონკოლოგიის განყოფილებებს ხშირად ექცევიან ისევე, როგორც სხვა პედიატრიულ განყოფილებებს. ამ განყოფილებებში არსებული სტანდარტები კი არ იძლევა გარანტიას პედიატრიული ონკოლოგიური განყოფილებების გამართულ ფუნქციონირებაზე, რადგან კიბოს დიაგნოზით ჰოსპიტალიზირებული ახალგაზრდა პაციენტები დამოკიდებულნი არიან და საჭიროებენ ინტენსიურ მკურნალობას და მუდმივ მეთვალყურეობას. აქედან გამომდინარე, გამოიკვეთა ბავშვთა ონკოლოგიური განყოფილებების საერთო სტანდარტების კონცეფციის მიღების აუცილებლობა.

ყოველივე ამის გათვალისწინებით, 2008 წლის მაისში SIOP Europe-ის საბჭომ, ევროპის პედიატრიული ონკოლოგიის საზოგადოებამ, მიიღო გადაწყვეტილება მომზადებულიყო ანგარიში ევროპაში პედიატრიული

ონკოლოგიური ცენტრების არსებული მდგომარეობისა და სტანდარტების შესახებ. ამ მიზნით მომზადდა კითხვარი და გაეგზავნა ევროპის ყველა ქვეყნის ბავშვთა ონკოლოგების წარმომადგენლებს. გამოკითხვის შედეგად მიღებულ შედეგებზე დაყრდნობით, SIOPE-ის საბჭომ მიიჩნია, რომ კონფერენციის ორგანიზება იყო სასიცოცხლო მნიშვნელობის „შემდეგი ნაბიჯი“ დოკუმენტის სახელწოდებით „კიბოთი დაავადებულ ბავშვებზე ზრუნვის ევროპული სტანდარტები“ პროექტის მომზადებისას.

კონფერენციის ორგანიზება შესაძლებელი გახდა პოლონეთის ყოფილი პრეზიდენტის, ალექსანდრე კვანევსკის მეუღლის, ქალბატონ იოლანტა კვანევსკას უზარმაზარი თავდადებისა და ფასდაუდებელი მხარდაჭერის წყალობით. მისმა ფონდმა, "კომუნიკაცია ბარიერების გარეშე" და გუნდმა დიდი ძალისხმევა გაიღო, რათა 2009 წლის 14 ოქტომბერს ორგანიზებულიყო ძალიან წარმატებული კონფერენცია ვარშავაში, რომელსაც ესწრებოდა ყველა ძირითადი დაინტერესებული მხარე - მულტიდისციპლინარული პროფესიონალები, პოლიტიკის შემქმნელები, პაციენტებისა და მშობლების ჯგუფები - ევროპული ქვეყნების უმრავლესობიდან. კონფერენციაზე წარმოდგენილი იყო დოკუმენტის პროექტი და დაინტერესებულ მხარეებს შორის დისკუსიის შედეგად მომზადდა საბოლოო დოკუმენტი.

მე უაღრესად მადლობელი ვარ SIOPE საბჭოს ყველა წევრის, განსაკუთრებით ყოფილი პრეზიდენტის პროფესორ კეტი პრიჩარდ ჯონსის და ამჟამინდელი პრეზიდენტის, პროფესორ რუთ ლადენშტეინის, ასევე პროფესორ გაილს ვასალისა და პროფესორ რიკარდო რიკარდის, მათი შესანიშნავი წვლილისთვის და თავდადებისთვის ამ სტანდარტების მომზადებაში. ასევე მინდა მადლობა გადავუხადო ბევრ ექსპერტს - ბავშვთა ონკოლოგებს, ფსიქოლოგებს, დოკუმენტის ბოლოს ჩამოთვლილი მშობელთა ორგანიზაციების წარმომადგენლებს ძალიან კონსტრუქციული და მართლაც

გადამწყვეტი დასკვნებისა და წინადადებების გაგზავნისთვის, რამაც საგრძნობლად გაამდიდრა ეს დოკუმენტი.

მინდა განსაკუთრებული მადლობა გადავუხადო მაგდალენა გვიზდაკს, ევა ჯეკ-გორსკას, ანა იანკოვსკა-დრაბიკს, ედელ ფიცჯერალდს და სამირა ესიაფს ფასდაუდებელი ადმინისტრაციული, სარედაქციო და ლიგვისტური დახმარებისთვის.

დარწმუნებული ვარ, რომ ეს ერთობლივი ძალისხმევა შედეგად მოგვიტანს ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვზე ზრუნვის ხარისხის მნიშვნელოვან გაუმჯობესებას ევროპის ყველა ქვეყანაში.

პროფ. დოქტორი ჰაბ. მედ. იერზი რ. კოვალჩუკი

SIOPE საბჭოს წევრი,

ლუბლინის სამედიცინო უნივერსიტეტის

პედიატრიული ჰემატოლოგიისა და ონკოლოგიის

დეპარტამენტის ხელმძღვანელი

პრეამბულა

დღეისათვის, შესაძლებელია წარმატებით განიკურნოს ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვებისა და მოზარდების 70%-ზე მეტი და ზოგიერთი სპეციფიკური სიმსივნის შემთხვევაში შესაძლებელია თითქმის ყველა შემთხვევის განკურნება. თუმცა, რჩება მნიშვნელოვანი განსხვავებები ევროპის სხვადასხვა ქვეყნების შედეგებში. მკურნალობა ინტენსიური, ხანგრძლივი და კომპლექსურია. გადარჩენის კარგი მაჩვენებელი მიიღწევა მხოლოდ სამედიცინო, საექთნო და მოკავშირე ჯანდაცვის პროფესიონალების წყალობით, რომლებიც ერთად, გუნდურად მუშაობენ შესაბამის დაწესებულებებში. ასეთი მომსახურება საჭიროებს ადეკვატურ ფინანსურ მხარდაჭერას. ოპტიმალური სერვისის მიწოდებისთვის საჭიროა რამდენიმე აუცილებელი პირობის დაკმაყოფილება:

1. ბავშვს ან მოზარდს ესაჭიროება დიაგნოზი რაც შეიძლება სწრაფად, რათა უზრუნველყოფილ იქნეს განკურნებისა და სრული გამოჯანმრთელების უდიდესი შანსი. ეს მოითხოვს როგორც საზოგადოებრივ, ასევე ოჯახის ზოგად სამედიცინო პრაქტიკოსებს, რომლებმაც კარგად იციან ბავშვებისა და ახალგაზრდების კიბოს განვითარების პოტენციალი. კიბოსთან დაკავშირებული სიმპტომები და ნიშნები უნდა იყოს აღიარებული როგორც ზოგადი პრაქტიკოსების, ასევე პედიატრების მიერ, რათა სიმპტომთა შორის ინტერვალი იყოს ძალიან მოკლე და არ შეფერხდეს დიაგნოსტიკა და მკურნალობის დაწყება.
2. ნაჩვენებია, რომ ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვების გადარჩენა უფრო მეტად არის მოსალოდნელი, თუ მათ დიაგნოზს დაუსვამს და მკურნალობს სპეციალიზებულ განყოფილებაში მომუშავე ექიმების, ექთნების და სხვა სპეციალისტების ექსპერტთა ჯგუფი. ასეთი განყოფილება უნდა მოიცავდეს გამოცდილ სამედიცინო და

დიაგნოსტიკურ პერსონალს, გამოცდილ ექთნებს, პაციენტებისა და ოჯახის მხარდაჭერას ფსიქოლოგების, სოციალური მუშაკებისა და მასწავლებლების სახით. გუნდი ყოველთვის ხელმისაწვდომი უნდა იყოს. კერძოდ, პედიატრიული ქირურგები, ნეიროქირურგები, ანესთეზიოლოგები, მორფოლოგები, სპეციალისტი ექთნები, რადიოთერაპიის საშუალებები და სისხლის პროდუქტების მიღება დაუყოვნებლივ უნდა იყოს ხელმისაწვდომი პაციენტის ზუსტი დიაგნოზის დასადგენად, შესაბამისი თერაპიის დაუყოვნებელი დაწყების მიზნით, რათა შეძლებისდაგვარად შემცირდეს ტოქსიკურობა და გართულებები.

3. კიბოთი დაავადებულ ყველა ბავშვს მკურნალობა უნდა ჩაუტარდეს საუკეთესო ხელმისაწვდომი სამკურნალო პროტოკოლების მიხედვით. არსებობს ზოგადი შეთანხმება, რომ ეს საუკეთესოდ არის უზრუნველყოფილი იმ განყოფილებებში, რომლებიც აქტიურობენ კლინიკურ კვლევებსა და კიბოს რეგისტრაციის პროცესებში. როდესაც არსებობს შანსი, ბავშვებს უნდა მიეცეთ შესაძლებლობა მონაწილეობა მიიღონ შესაბამის კლინიკურ კვლევებში, რომელთა მიზანია გააუმჯობესოს ოპტიმალური მკურნალობა ყველა ბავშვისთვის. სადაც ადგილი აქვს გაურკვევლობას ოპტიმალური მკურნალობის შესახებ, ეს კვლევები შეიძლება რანდომიზირებული იყოს.

ამ დოკუმენტში წარმოდგენილი პირობები მიმართულია ყველა იმ პირზე, ვინც პასუხისმგებელია ჯანმრთელობის საკითხებზე მთელს ევროპაში და განსაკუთრებით ევროკავშირის წევრ ქვეყნებში. ექიმებსა და ექთნებზე, რომლებიც მუშაობენ პედიატრიულ ონკოლოგიურ განყოფილებებში, ისევე როგორც მშობელთა ორგანიზაციებზე, რომელთაც სურთ ითანამშრომლონ ჯანდაცვის მენეჯმენტთან, დამფინანსებლებთან და პოლიტიკოსებთან ზრუნვის ოპტიმიზაციის მიზნით.

ცხადია, ყველა ცალკეულ ქვეყანას აქვს საკუთარი ჯანდაცვის სისტემა და ეს განსაზღვრავს რესურსების ხელმისაწვდომობას, ისევე როგორც სოციალურ სტრუქტურას და პირობებს, რომლებშიც ხორციელდება კიბოთი დაავადებულ ბავშვებზე და მოზარდებზე ზრუნვა. ევროპის ქვეყნებს უნდა ჰქონდეთ კიბოს ეროვნული გეგმები, რომლებიც მოიცავენ სპეციფიკურ სტანდარტებს ასაკის შესაბამისი მკურნალობისა და ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვებისა და მოზარდების ზრუნვას. უნდა არსებობდეს შეთანხმებული სტრატეგია ამ დოკუმენტში ასახული არსებითი სტანდარტებისა და რესურსების შესამუშავებლად, რათა უზრუნველყოფილი იყოს თანმიმდევრული ზრუნვა ყველა პაციენტისთვის. კლინიკური გუნდის განვითარების ნიშანდობლივობა მოიცავს როგორც დახელოვნების ტრენინგებს, ასევე თანმიმდევრული, უწყვეტი პროფესიული განვითარების უზრუნველყოფას პერსონალის ყველა დაინტერესებული წევრისათვის.

ბევრ ევროპულ ქვეყანაში ასეთი სტანდარტები, რომლებიც ჯერ შექმნის პროცესშია, გათვალისწინებულია როგორც ჯანდაცვის სისტემის მართვისა და დაფინანსების ადმინისტრაციული ორგანოების მიერ, ასევე ჯანდაცვის მიწოდებაზე პასუხისმგებელი ინსტიტუტების მიერ. ამ სტანდარტების დაკმაყოფილება ხდება ფინანსური რესურსების მიღებისთვის საჭირო მოთხოვნის საფუძველზე და იგი ხელს უწყობს ცვლილებების მართვას სერვისების გასაუმჯობესებლად.

მივმართავთ ყველა შესაბამის ორგანოს, დაუშვან საჭირო გამოცდილებისა და ინფრასტრუქტურის უნივერსალური ხელმისაწვდომობა და უზრუნველყონ ზრუნვის საუკეთესო სტანდარტების თანაბარი ხელმისაწვდომობა ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ყველა ბავშვისა და მოზარდისთვის. საბოლოო მიზანი არის გარანტია, რომ კიბოთი დაავადებულ ყველა ახალგაზრდას ჰქონდეს წვდომა საუკეთესო დიაგნოსტიკაზე, მკურნალობასა და ჯანდაცვაზე.

იოლანტა კვასნეცკას ფონდი
„კომუნიკაცია ბარიერების გარეშე“
მეგობრების გამზირი 8/1a
00-565 ვარშავა, პოლონეთი
www.fpb.pl

SIOP Europe
პედიატრიული ონკოლოგიის ევროპული
საზოგადოება
ე. მოუნერის გამზირი 83
B 1200 ბრიუსელი, ბელგია
www.siope.eu

ძირითადი რეზიუმე

ბავშვებისა და ახალგაზრდებისთვის, რომლებიც გადიან ონკოლოგიურ მკურნალობას, აუცილებელია ყოვლისმომცველი ზრუნვის სისტემის უზრუნველყოფა, პაციენტის სრული გამოჯანმრთელების და მკურნალობის განმავლობაში, ასევე, შემდგომში ცხოვრების ოპტიმალური ხარისხის უზრუნველსაყოფად. ამ დოკუმენტში ასახული გაიდლაინები წარმოადგენს ზრუნვის მინიმალურ სტანდარტებს, რომლებიც უნდა განხორციელდეს და თავდაპირველად მიმართულია ევროკავშირის წევრ ქვეყნებზე, მაგრამ არ შემოიფარგლება მხოლოდ ამ ქვეყნებით.

- პედიატრიულ ონკოლოგიაში აუცილებელია მაღალი ხარისხის და გამოცდილების ცენტრები, რომლებსაც შეუძლიათ უზრუნველყონ ყოვლისმომცველი მულტიდისციპლინური მაღალი ხარისხის აღჭურვილობა და ზრუნვის ოპტიმალური სტანდარტები, რომლებიც ითვალისწინებს ადგილობრივ მოსახლეობას და გეოგრაფიულ ხელმისაწვდომობას.

- საჭიროა ეროვნულ დონეზე არსებობდეს ბავშვთა კიბოს რეგისტრი, რომელიც ეფუძნება საერთაშორისოდ აღიარებულ კლასიფიკაციას - ბავშვთა კიბოს საერთაშორისო კლასიფიკაცია ver.3 (ICCC-3). ამ მხრივ გასათვალისწინებელია მოზარდთა კიბოს თავისებურებები.
- თითოეული პედიატრიული ჰემატოლოგიის ან/და ონკოლოგიის განყოფილება საჭიროებს უამრავ სტანდარტულ ინფრასტრუქტურულ საშუალებას პაციენტებისა და მათი ოჯახებისთვის, ასევე დამტკიცებულ კლინიკურ პროტოკოლებს და სხვა სპეციალიზებულ განყოფილებებთან კავშირს, იმ შემთხვევებისთვის, თუ საჭირო იქნება შემდგომი კონსულტაცია ან/და გარკვეული პროცედურების შეთავაზება („საერთო ზრუნვა“) ახლოს მცხოვრები პაციენტებისთვის.
- თითოეული პედიატრიული ჰემატოლოგიის ან/და ონკოლოგიის განყოფილება უნდა შედგებოდეს კვალიფიციური პერსონალის მინიმალური რაოდენობისგან, რომელიც სპეციალიზირებულია ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვების მკურნალობაში. გუნდს უნდა შეეძლოს უპასუხოს პაციენტის და მისი ოჯახის სხვადასხვა საჭიროებებს, როგორც ჰოსპიტალიზაციის, ასევე შემდგომი დაკვირვების ეტაპებზე, ე.წ. მულტიდისციპლინური „ზრუნვის გუნდი“. მიუხედავად იმისა, რომ პერსონალის ძირითადი რაოდენობა ყოველთვის საჭიროა, ასევე ხელმისაწვდომი უნდა იყოს სარეზერვო ჯგუფი, მათ შორის ექიმები "გამოძახებით".
- ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვის მშობლებს პერსონალის მიერ უნდა მიეწოდოს ყოვლისმომცველი ინფორმაცია მათი შვილის დიაგნოზისა და მკურნალობის შესახებ, მათ შორის ფსიქო-სოციალური რჩევები, და ყოველგვარი ინფორმაცია. პროგრესის ეტაპი კარგად უნდა იყოს დოკუმენტირებული და ნათლად ახსნილი მშობლებისთვის.

- „ზრუნვის გუნდის“ მუდმივი პროფესიული განვითარება სავალდებულო უნდა იყოს. გარდა ამისა, ფართოდ უნდა წახალისდეს მშობელთა ან/და პაციენტების ორგანიზაციების როლი პერსონალის ტრენინგში, ასევე პაციენტების ოჯახების ინფორმირებაში.
- პედიატრიული ჰემატოლოგიისა ან/და ონკოლოგიის განყოფილების ძირითადი კომპონენტები მოიცავს სტაციონარულს, დღის პალატას და ამბულატორიულ დაწესებულებებს. ასევე საცხოვრებელ ობიექტებს მშობლებისა და დედმამიშვილებისთვის. გარდა ამისა, სახლში დაყოვნების პერიოდში პაციენტს უნდა ჰქონდეს სოციალური პროგრამებით მხარდაჭერა.
- ბავშვებში და ახალგაზრდებში კიბოს მკურნალობა მუდმივად იხვეწება და საუკეთესო „ზრუნვის სტანდარტი“ ფართოდ არის აღიარებული, როგორც კლინიკურ კვლევაში ან კვლევაში ჩართვა, თუნდაც ახლად დიაგნოზირებული პაციენტებისთვის. მკურნალობის პროტოკოლის რეკომენდაციები რეგულარულად, უახლესი კვლევის შედეგების შესაბამისად უნდა განახლდეს. ოპტიმალური მკურნალობა ფართოდ უნდა იყოს წახალისებული ბავშვთა კიბოს კვლევის ეროვნული ქსელის მიერ.
- ქვეყნების მიხედვით, მედიკამენტების ხარჯს ფარავს სადაზღვევო კომპანია ან სახელმწიფო.
- სტანდარტული ქიმიოთერაპიული პრეპარატები კიბოთი დაავადებულ ბავშვებს ხშირად ენიშნებათ 'off label' მხოლოდ იმის გამო, რომ მარკეტინგული ავტორიზაციის განაცხადში არ არსებობს შესაბამისი პედიატრიული კვლევები. ასეთი 'off label' მედიკამენტების გამოყენების ხარჯები დაფარული უნდა იქნეს ჩვეულებრივი ეროვნული ჯანდაცვის პროცედურებით.

- სასიცოცხლოდ მნიშვნელოვანია მონაცემთა მენეჯმენტი და განხორციელებული თერაპიული პროგრამის უსაფრთხოების ანგარიში. ამ სისტემის განსახორციელებლად საჭიროა სათანადოდ მომზადებული სამედიცინო პერსონალი.
- ბავშვთა კიბოს გვიანი შედეგების გრძელვადიანი მონიტორინგი აუცილებელია არა მხოლოდ განკურნების, არამედ ცხოვრების ხარისხისა და გრძელვადიანი ტოქსიკურობის აღრიცხვიანობის თვალსაზრისით.
- ფსიქოლოგიური დახმარება შეთავაზებული უნდა იქნეს ონკოლოგიური დაავადებების მქონე თითოეული ბავშვისთვის ან ახალგაზრდასთვის და მათი ოჯახებისთვის. გარდა ამისა, ხელმისაწვდომი უნდა იყოს გეგმიური სოციალური და საგანმანათლებლო დახმარება. უფრო მეტიც, დეტალური ინფორმაცია დიაგნოზის, თერაპიისა და საერთო ზემოქმედების შესახებ განხილული უნდა იყოს, მაგრამ პაციენტის ასაკის პატივისცემით და გაგების დონის შესაბამისად. ასევე, ხელმისაწვდომი უნდა იყოს მკურნალობის შემდგომი დახმარება ბავშვის საზოგადოებაში რეინტეგრაციის უზრუნველსაყოფად.
- თუ ბავშვის განკურნების შანსი აღარ არსებობს, საჭიროა ყოვლისმომცველი პალიატიური მზრუნველობა მულტიდისციპლინური ჰოსპისის გუნდის მეშვეობით, უნდა შეიქმნას საკომუნიკაციო არხები სამკურნალო ჯგუფთან და ახლად დამატებულ ჰოსპისის გუნდთან.
- ჰოსპიტალიზებული ბავშვი და მოზარდი უნდა სარგებლობდეს მთელი რიგი ძირითადი უფლებებით:
 - მშობელთა მუდმივი და უწყვეტი ჩართულობა
 - მშობლების ადეკვატური განთავსება საავადმყოფოში
 - სათამაშო და საგანმანათლებლო საშუალებები

- ასაკის შესაბამისი გარემო
- შესაბამისი ინფორმაციის მიღების უფლება
- მულტიდისციპლინური მკურნალობის ჯგუფი
- უწყვეტი ზრუნვის მიღების უფლება
- პირადი ინფორმაციის დაცვის უფლება
- ადამიანის უფლებების პატივისცემა
 - ბავშვისა და მისი ოჯახის სოციალური მხარდაჭერა უნდა დაიწყოს დიაგნოზის დადგენის მომენტში და განხორციელდეს მონიტორინგი პაციენტზე მთელი მკურნალობის განმავლობაში.
 - ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ახალგაზრდისთვის უწყვეტი განათლების შენარჩუნება სასიცოცხლოდ მნიშვნელოვანია გამოჯანმრთელების შემდეგ პაციენტის სკოლაში პირდაპირი დაბრუნების უზრუნველსაყოფად. საავადმყოფოს მასწავლებელი უზრუნველყოფს მკურნალობის დროს აუცილებელ კავშირს საგანმანათლებლო განვითარებასა და სკოლას შორის.
 - მშობლები გადამწყვეტ როლს ასრულებენ თავიანთი შვილისთვის მხარდაჭერის საქმეში კიბოს მკურნალობისას და საჭიროებენ შესაბამისი საშუალებებით დახმარებას სამკურნალო განყოფილებაში. მათ უნდა შეასრულონ „პარტნიორების“ როლი შვილის მკურნალობის პროცესში.
 - ფიზიკური რეაბილიტაცია დიაგნოზის დადგენისთანავე მნიშვნელოვანია ბავშვისთვის, რომელიც საავადმყოფოში ატარებს ნებისმიერი ხანგრძლივობის დროს მძიმე მკურნალობისას.

1 ყოვლისმომცველი ზრუნვის ქსელების ორგანიზება კიბოთი და სერიოზული ჰემატოლოგიური დაავადებებით დაავადებული ბავშვებისა და მოზარდებისთვის თითოეულ ქვეყანაში

უკვე დიდი ხანია აღიარებულია, რომ ოპტიმალური ზრუნვა ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვების, მოზარდებისა და ახალგაზრდების მიმართ ტარდება მაღალი ხარისხის ცენტრებში, რომლებსაც ჩვეულებრივ უწოდებენ "საცნობაროს" ან ძირითადი მკურნალობის ცენტრებს. ზრუნვაში ჩართულ მათ გუნდებს აქვთ სრული დიაგნოსტიკური სერვისები, ყველა საჭირო მედიკამენტი და დამხმარე მხარდაჭერა განკურნების ოპტიმიზაციისა და ტოქსიკურობის მინიმიზაციისთვის.

ამ მაღალი ხარისხის ცენტრების რაოდენობა და მდებარეობა დამოკიდებულია ქვეყნის მოსახლეობასა და გეოგრაფიაზე. დადგენილია, რომ ყოველ ერთ მილიონ 18 წლამდე ასაკის მოზარდზე წელიწადში ავთვისებიანი კიბოს დაახლოებით 130-150 შემთხვევაა. ბავშვთა კიბოს სამკურნალოდ საჭირო მულტიდისციპლინურ სერვისებში ინვესტიციის გასამართლებლად, ძირითადი სამკურნალო ცენტრი ჩვეულებრივ იღებს წელიწადში მინიმუმ 30 ახალ პაციენტს, თუმცა ზოგიერთი ცენტრი გაცილებით დიდია (200-მდე ან მეტი). ვიწრო სპეციალიზებული მკურნალობისთვის, როგორცაა ძვლის ტვინის ტრანსპლანტაცია ან კომპლექსური ქირურგია ან რადიოთერაპია, შეიძლება საჭირო გახდეს დამატებითი სპეციალიზაცია და განსაზღვრული რეფერალური გზები პატარადაც უფრო დიდ ძირითად სამკურნალო ცენტრებში.

ასევე, გასათვალისწინებელია გეოგრაფიული ხელმისაწვდომობა. იმის უზრუნველსაყოფად, რომ პაციენტს არ მოუწიოს გადაჭარბებული მანძილის გავლა მკურნალობის მისაღებად, განსაკუთრებით დამხმარე და გადაუდებელი დახმარების ზოგიერთი ასპექტით სარგებლობისთვის, შესაძლებელია შეიქმნას ექსპერტიზის ქსელები პედიატრიული ონკოლოგიისთვის. „საერთო ზრუნვის“ ასეთი სისტემები კარგად არის დამკვიდრებული ევროპის ბევრ ქვეყანაში, სადაც ადგილობრივი საავადმყოფო ახორციელებს ზრუნვის ზოგიერთ ასპექტს სახლთან ახლოს, ძირითად სამკურნალო ცენტრთან თანამშრომლობით.

2 ბავშვთა კიბოს ეროვნული რეგისტრი

პოპულაციაზე დაფუძნებული კიბოს საყოველთაო რეგისტრაცია რეკომენდირებულია მსოფლიოს ყველა ქვეყანაში, რათა გაამარტივოს როგორც სერვისების დაგეგმვა, ასევე, გაამარტივოს კვლევები კიბოს სიხშირის, განკურნების, სიკვდილიანობის და საერთაშორისო რეგისტრირებული მონაცემების აღრიცხვიანობაში.

არსებობს საერთაშორისოდ აღიარებული კლასიფიკაციის სქემა, სპეციალურად ბავშვთა კიბოსთვის (საერთაშორისო კლასიფიკაცია Childhood Cancer ver.3 – ICC-3), რადგან მათი განსხვავებული კლინიკური და ბიოლოგიური მახასიათებლები ნიშნავს, რომ მათი კლასიფიკაცია შეუძლებელია ზრდასრულთა კიბოსთვის გამოყენებული სისტემების მიხედვით. კლასიფიკაციის ეს სქემა გამოყენებული უნდა იქნას ყველა რეგისტრის მიერ, რომელიც აღრიცხავს მონაცემებს ბავშვთა კიბოს შესახებ (განსაზღვრულია რეგისტრაციის მიზნებისთვის, 15 წლამდე ასაკის პირებისთვის).

ონკოლოგიური დაავადებების მქონე მოზარდები წარმოადგენენ გამოწვევას, რადგან მათ შეიძლება ჰქონდეთ როგორც „ზრდასრულების“, ასევე „ბავშვთა“ ტიპის კიბო. ამ ასაკობრივ ჯგუფში კიბოს შემთხვევებისა და შედეგების ზუსტი თვალყურის დევნება შეიძლება მოითხოვდეს სპეციფიკურ სამუშაოს.

მონაცემთა ბაზების შინაარსი, რომელიც რეგულარულად უნდა გაიწეროს ონკოლოგიური დაავადებების მქონე თითოეული პაციენტისთვის, შეთანხმებული უნდა იყოს კიბოს ეროვნულ რეგისტრთან, მათ უნდა უზრუნველყონ თავიანთი მონაცემების საერთაშორისო შედარებითობა და გაითვალისწინონ ევროპულ დონეზე განხორციელებული შედარებითი შედეგების პროექტებში მონაწილეობის სარგებელი.

3 პედიატრიული ჰემატოლოგიის ან/და ონკოლოგიის განყოფილების მოთხოვნები

(i) განყოფილებას უნდა შეეძლოს უზრუნველყოს თანამედროვე ინტენსივობის ქიმიოთერაპია ბავშვთა სიმსივნეების ყველა ტიპისთვის და, ზოგიერთ შემთხვევაში, სპეციალიზებული ზრუნვა კონკრეტული დიაგნოსტიკური ჯგუფებისთვის, მაგ. ჰემატოლოგიური ავთვისებიანი სიმსივნეები და სხვა რთული ჰემატოლოგიური მდგომარეობები.

(ii) განყოფილებას უნდა შეეძლოს ზუსტი და ეფექტური დიაგნოსტიკა, როგორც ლეიკემიის, ასევე სოლიდური სიმსივნეების შემთხვევაში, ან იყოს უაღრესად სპეციალიზებული განყოფილება ერთისთვისაც და მეორისთვისაც.

(iii) პერსონალის ყველა წევრს უნდა ჰქონდეს გავლილი ტრენინგი და პრაქტიკული გამოცდილება კიბოთი და ლეიკემიით დაავადებული ბავშვების მართვაში.

(iv) უნდა არსებობდეს შემთხვევების მინიმალური რაოდენობა, რათა განყოფილება იყოს ეფექტური და კომპეტენტური. ეს უდრის მინიმუმ 30 ახალ შემთხვევას წელიწადში. პერსონალის დონე ასეთ განყოფილებაში უნდა იყოს შესაბამისი, რათა უზრუნველყოს თანმიმდევრული ზრუნვა თითოეულ პაციენტზე.

(v) მკურნალობის დასრულების შემდეგ უნდა არსებობდეს სისტემები, რათა მოხდეს გრძელვადიანი შედეგების მონიტორინგი.

(vi) იმ პაციენტებისთვის, რომლებიც იმყოფებიან ინფექციური გართულებების მაღალი რისკის ქვეშ, განსაკუთრებით მათთვის, ვისაც აქვს გახანგრძლივებული ნეიტროპენია, ხელმისაწვდომი უნდა იყოს სპეციალური აღჭურვილობები. განყოფილება უნდა მოიცავდეს ერთ ან მაქსიმუმ

ორსაწლიან ოთახებს ყველაზე ცუდად მყოფი პაციენტებისთვის და ისინი აღჭურვილი უნდა იყოს აბაზანით და საპირფარეშო ოთახით. საერთო სივრცეებში უნდა იყოს გამოყოფილი ადგილები თამაშისა და განათლებისთვის. თუ პალატაში უმცროსი პაციენტები და მოზარდები ერთად არიან მოთავსებული, ხელმისაწვდომი უნდა იყოს ცალკეული სივრცეები სხვადასხვა ასაკობრივი ჯგუფისთვის, კერძოდ, პუბერტატამდე და შემდგომ პერიოდის მიხედვით.

(vii) განყოფილებას უნდა ჰქონდეს სამზარეულო და სააბაზანოები ბავშვების მშობლებისთვის, განსაკუთრებით იმ შემთხვევაში, თუ ბავშვები რაიმე სახის იზოლაციაში იმყოფებიან.

(viii) იდეალური იქნება თუ პაციენტებს, რომლებიც იღებენ მოკლე ხანგრძლივობის ქიმიოთერაპიას ამბულატორიულ გარემოში, ჰქონდეთ ცალკე დღის პალატა. უნდა იყოს ცალკე ოთახები, მათ შორის პროცედურების ოთახი და სპეციალური ოთახები ქიმიოთერაპიის შესანახად/მომზადებისთვის და სისხლის აღებისთვის.

(ix) უნდა შეიქმნას სპეციალური კლინიკა, იდეალური იქნება თუ ეს მოხდება სტაციონარულ და დღის პალატასთან ახლოს, რათა უზრუნველყოს მკურნალობის უწყვეტობა მკურნალობის დროს და მის შემდეგ.

(x) აუცილებელია, რომ ძირითად სამკურნალო ცენტრს ჰქონდეს წვდომა ინტენსიური თერაპიისა და მაღალი დამოკიდებულების განყოფილებაზე (High Dependency Unit), რომელსაც აქვს ვენტილაციის, ჰემოდიალიზის და ლეიკაფერეზის შესაძლებლობა, რათა დაეხმაროს ბავშვს თერაპიის ნებისმიერი გართულების დროს, იდეალურ შემთხვევაში, ბავშვის სხვა საავადმყოფოში გადაყვანის საჭიროების გარეშე.

(xi) მუდმივად ხელმისაწვდომი უნდა იყოს პედიატრიული ქირურგია, ნეიროქირურგია და სხვა სპეციალობები, მაგ. ოტორინოლარინგოლოგიური მომსახურება, გადაუდებელი შემთხვევების სამართავად. ეს მოიცავს

ხელმისაწვდომობას რადიოთერაპიაზე და 24-საათიან ხელმისაწვდომობას დიაგნოსტიკურ გამოსახულებრივ კვლევებზე (CT, MRI და სხვა), საჭიროების შემთხვევაში ზოგადი ანესთეზიის ქვეშ და შესაბამის ლაბორატორიულ გამოკვლევებზე, გადაუდებელი შემთხვევების სამართავად.

(xii) 24-საათის განმავლობაში ხელმისაწვდომი უნდა იყოს ყველა საჭირო ციტოტოქსიური თერაპია და დამხმარე მედიკამენტი, ასეთი მედიკამენტების მოსამზადებელ ოთახებთან ერთად, რომლიც მხარდაჭერილი იქნება გამომახების სააფთიაქო სერვისით.

(xiii) განყოფილებას ასეთივე წვდომა უნდა ჰქონდეს სისხლის პროდუქტებზე, განსაკუთრებით სისხლი, თრომბოციტები და ხშირად გამოყენებული ცილოვანი ფრაქციები.

(xiv) ძირითად სამკურნალო ცენტრს უნდა შეეძლოს ღეროვანი უჯრედების ტრანსპლანტაციის მაღალი დოზებით თერაპიის შეთავაზება. ეს შეიძლება იყოს ხელმისაწვდომი ცენტრის შიგნით ან, პატარა ცენტრების შემთხვევაში, უფრო დიდ ცენტრთან შეთანხმებული სერვისის მეშვეობით. მსგავსი მიდგომები ვრცელდება კომპლექსურ ქირურგიულ ან რადიოთერაპიის პროცედურებზე, რომლებიც საჭიროებენ ვიწრო სპეციალისტების გუნდებსა და აღჭურვილობას.

(xv) ძირითადად სამკურნალო ცენტრმა უნდა იმუშაოს პაციენტების სახლებთან ახლოს არსებული საავადმყოფოების ქსელთან პარტნიორობით, რათა უზრუნველყოს დამხმარე ზრუნვის ზოგიერთი ელემენტი და შესაძლო უფრო მარტივი მკურნალობის ხელმისაწვდომობა "საერთო ზრუნვის" მოდელში.

4 პედიატრიული ჰემატოლოგიის/ონკოლოგიის განყოფილების პერსონალის რეკომენდებული დონე

განყოფილებაში მოთხოვნილი პერსონალის დონე უნდა ეფუძნებოდეს საშუალო წლიურ აქტივობას, მათ შორის საწოლების დატვირთულობას, დღის პალატაში პაციენტებისა და კლინიკების აღრიცხვიანობის ჩათვლით. განყოფილების პერსონალი უნდა იყოს დაკომპლექტებული:

1. უფროსი ბავშვთა ონკოლოგი და მთავარი ექთანი შესაბამისი მოადგილეებით;
2. ექიმები ქვემოთ მოყვანილი ცხრილების შესაბამისად;
3. ადეკვატური ექთნები სამუშაო დატვირთვის სამართავად. მათ შორის დამაკავშირებელი ექთანი, რომელიც უზრუნველყოფს კავშირს სამკურნალო განყოფილებას, მშობლებსა და ადგილობრივ საზოგადოებას შორის;
4. ფსიქოლოგიური სამსახური;
5. სოციალური მუშაკები – რაოდენობა განისაზღვრება პაციენტების რაოდენობის მიხედვით;
6. განყოფილების პედაგოგები;
7. აქტივობა/თამაშის თერაპიის სპეციალისტები;
8. ფიზიოთერაპიული და ოკუპაციური თერაპიის პერსონალი;
9. შესაბამისი ლაბორანტები;
10. სამედიცინო მდივნები და მონაცემთა მენეჯერები;
11. რეაბილიტაციის სპეციალისტები;
12. დიეტოლოგები.

ძირითადი სამკურნალო ცენტრში დასაქმებული უნდა იყოს მინიმუმ ორი სრული განაკვეთის მქონე ადეკვატური გამოცდილების მქონე ექიმი და ორი სრული განაკვეთის გრაფიკის მქონე გამოცდილი ექთანი მაშინაც კი, როდესაც განყოფილება მართავს 30 ახალი პაციენტის მინიმალურ რაოდენობას წელიწადში, რათა უზრუნველყოს ჯვარედინი მართვა წლიური შვებულებისა

და არყოფნის დროს. იქ, სადაც მაღალი ინტენსივობის თერაპია ტარდება, მაგ. ძვლის ტვინის ტრანსპლანტაციის განყოფილებაში, შეიძლება საჭირო გახდეს უფროსი პერსონალისა და პაციენტის უფრო მაღალი თანაფარდობა.

მნიშვნელოვანია, რომ იმ პირებმა, ვინც გამოთვლის საჭირო პერსონალის რაოდენობას, გაითვალისწინოს, რომ ინტენსიური თერაპიის მიწოდების შემთხვევაში, საჭირო ზრუნვა ოდნავ ნაკლებია, ვიდრე ჩვეულებრივი ზრუნვის განყოფილებებში. საჭიროა რომ, პერსონალს გამოეყოს დამატებითი დრო მულტიდისციპლინური გუნდის შეხვედრებისთვის, ინდივიდუალური პაციენტის მკურნალობის გეგმების განსახილველად და ხშირი კომუნიკაციისთვის, რომელსაც ელოდებიან პაციენტები და მათი ოჯახები, რათა სრულად ინფორმირებული იყვნენ.

ძირითადი სამკურნალო ცენტრი საჭიროებს სპეციალურ ექიმს „გამომახებით“, რომელსაც აქვს სპეციალიზებული ცოდნა და გამოცდილება. მიუხედავად იმისა, რომ ეს გამომახებული ექიმი შეიძლება იყოს ადამიანი, რომელიც სწავლების ეტაპზეა, აუცილებელია, რომ სრულად გაწვრთნილი პერსონალი ყოველთვის უზრუნველყოფდეს გამომახების სარეზერვო სერვისს და მზად იყოს დროულად დაბრუნდეს დაწესებულებაში, საჭიროების შემთხვევაში. ასეთი მოთხოვნაა, როგორც ექიმებზე „გამომახებით“, ასევე მათზე, ვინც ხელმძღვანელობს განყოფილებას. რაც ნიშნავს, რომ დასაქმებული ექიმების რაოდენობამ უნდა გაითვალისწინოს ამ სამუშაოს მაღალი ინტენსივობა.

ანალოგიურად, საექთნო პერსონალისთვის, გუნდში მინიმუმ ორ ადამიანს გავლილი უნდა ჰქონდეს სერთიფიცირებული დამატებითი ტრენინგი ონკოლოგიასა და ჰემატოლოგიაში ან ჰქონდეს ამ სფეროში მუშაობის მინიმუმ ხუთწლიანი გამოცდილება. თითოეულ საექთნო ცვლაში უნდა იყოს მინიმუმ ორი ექთანი, რომლებსაც განათლება მიღებული აქვთ აღნიშნულ სპეციალობაში.

გამოცდილი სპეციალიზირებული ექიმებისა და ექთნების ძირითადი გუნდი, რომელიც პასუხისმგებელია განყოფილების მართვასა და ორგანიზებაზე, უნდა იყოს უზრუნველყოფილი ადეკვატური რაოდენობის დამხმარე პერსონალით, რათა დაკმაყოფილდეს პაციენტებისა და მათი ოჯახების საჭიროებები როგორც მკურნალობის დროს, ასევე შემდგომ ფაზაში, გრძელვადიანი მონიტორინგისა და მხარდაჭერის პერიოდში. ადეკვატური დრო შიდა და გარე ტრენინგისთვის აუცილებელია ყველა პერსონალისთვის. თითოეულმა ცალკეულმა ქვეყანამ უნდა განსაზღვროს საკუთარი წესები, დაიცვას ზემოთ ჩამოთვლილი მინიმუმები, რომლებიც დაკავშირებულია პედიატრიულ ონკოლოგიურ პალატებში პერსონალის დასაქმების კოეფიციენტებთან.

ეს უნდა ეფუძნებოდეს მკურნალობის ქვეშ მყოფი პაციენტების წლიურ რაოდენობას და განყოფილების მიერ გაწეული ზრუნვის სირთულეს.

გუნდმა, ზრუნვის უწყვეტობის უზრუნველსაყოფად ყოველდღიურად უნდა განიხილოს იმ თითოეული პაციენტის პროგრესი, რომელიც ამჟამად მკურნალობს განყოფილებაში, ყველა შესაბამისი დისციპლინის წარმომადგენლებთან ერთად.

დიაგნოზის დასმის დროს, განყოფილების მულტიდისციპლინურმა გუნდმა უნდა განიხილოს დიაგნოზი და საფუძველი, რომელზედაც იგი დაისვა, ოპტიმალური მკურნალობა და მიწოდებული ზრუნვის მთლიანი პაკეტი. ეს ინფორმაცია უნდა მიეწოდოს მშობლებს და ეროვნული კანონმდებლობის შესაბამისად მათ თანხმობა უნდა განაცხადონ შემოთავაზებულ სამოქმედო გეგმაზე. საჭიროების შემთხვევაში, ბავშვის ასაკისა და ინტელექტის შესაბამისად, მათ შეუძლიათ ასევე დაეთანხმონ ან, როგორც მინიმუმ, ნებართვა გასცენ თერაპიაზე.

თითოეულმა მშობელმა - ბავშვის სამკურნალო გეგმის შესახებ ინფორმაციის მიღების შემდეგ - ფსიქოლოგთან, რეაბილიტაციის სპეციალისტთან,

თერაპევტთან და მასწავლებელთან ერთად უნდა მოამზადოს პროგრამა, რომელიც ასახავს პალატაში ყოფნის დროს პაციენტის დროის დაგეგმვას, რომელიც მოიცავს საგანმანათლებლო და რეკრეაციულ აქტივობებს, იმისათვის, რომ ბავშვმა ერთხელაც არ შეწყვიტოს ბავშვობის აღქმა/გრძნობა. არსებობს მნიშვნელოვანი მტკიცებულება იმისა, რომ პაციენტის მონაწილეობა ყველა საგანმანათლებლო აქტივობაში, რომელსაც ახორციელებენ შესაბამისი სწავლით აღჭურვილი მასწავლებლები, ეხმარება მკურნალობას და უზრუნველყოფს ბავშვის მინიმალურ დაშორებას მისი ბუნებრივი საზოგადოებისგან, ჩვეულებრივ მცირე არსებითი საგანმანათლებლო დანაკარგებით, რომელთა ანაზღაურებაც მომავალში შეუძლებელია.

თუ საჭირო გახდება გარე რჩევა მენეჯმენტის რომელიმე კონკრეტულ კომპონენტთან დაკავშირებით, ეს ასევე კარგად უნდა იყოს დოკუმენტირებული და ახსნილი პაციენტისა და მშობლებისათვის. აუცილებელია, რომ არსებობდეს თანმიმდევრული დოკუმენტაცია თერაპიის, გადაწყვეტილების მიღებისა და მკურნალობის ნებისმიერი ცვლილების შესახებ. დღესდღეობით, სამედიცინო ჩანაწერების დოკუმენტაცია შეიძლება აწარმოონ დანიშნულმა სამედიცინო მდივნებმა ან მონაცემთა მენეჯერებმა, თუმცა ყოველთვის სრულად გამოცდილი ექიმებისა და ექთნების მეთვალყურეობის ქვეშ.

5 უწყვეტი პროფესიული განვითარება

პერსონალის ყველა წევრისთვის სავალდებულო უნდა იყოს უწყვეტი პროფესიული განვითარებისა და ტრენინგების გავლა, მათ შორის წვდომა კვლევებისა და სხვა სპეციალობების განახლებების შესახებ, დიაგნოსტიკისა და ზრუნვის ოპტიმიზაციასთან დაკავშირებით. ტრენინგებსა და საგანმანათლებლო შეხვედრებზე დასასწრებად საჭირო შესაბამისი რესურსები

და დრო ჩართული უნდა იყოს პერსონალის ყველა წევრის პროგრამაში. ცენტრის პასუხისმგებლობას წარმოადგენს ექიმებისა და პერსონალის სხვა ჯგუფების გაგზავნა ასეთ შეხვედრებზე.

ყველა განყოფილებამ უნდა წახალისოს კავშირები მშობელთა/პაციენტთა ორგანიზაციებთან და აღიაროს მათი მნიშვნელოვანი წვლილი ახლად დიაგნოსტირებული პაციენტების მშობლების მხარდაჭერაში, ისევე როგორც მზრუნველობის მიმწოდებელი პერსონალის მხარდაჭერაში.

6 ზრუნვის კომპონენტები სპეციალიზებულ დაწესებულებაში

ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვის ან მოზარდის ყოვლისმომცველი ზრუნვა ჩვეულებრივ მოიცავს:

1 სტაციონარულ მკურნალობას

2 დღის პალატაში ზრუნვას

3 ამბულატორიულ ზრუნვას

4 დროს სახლში, რაც აუცილებლად მოიცავს ზოგადი პრაქტიკოსის, ბავშვის სკოლისა და ადგილობრივი თემის და სოციალურ პროგრამებთან თანამშრომლობას

5 საცხოვრებელ ფართს („სახლიდან სახლში“) მშობლებისთვის და ოჯახის სხვა წევრებისთვის

7 თერაპიის უზრუნველყოფა

ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ახალგაზრდების მკურნალობისას უნდა განხორციელდეს საუკეთესო და თანამედროვე თერაპიული პროგრამები, რომლებიც ტარდება მულტი-ცენტრული თანამშრომლობის საფუძველზე.

პროგრამები უნდა იყოს შედგენილი მულტი-ეროვნულ ექსპერტთა გუნდების მიერ, წარსული კლინიკური კვლევის შედეგებისა და კიბოს ბიოლოგიის

მიმდინარე ცოდნის, შესაბამისი წამლების ფარმაკოკინეტიკის და ბავშვებში ცნობილი ტოქსიკურობის გათვალისწინებით.

- თითოეულ ქვეყანას უნდა ჰქონდეს ბავშვთა კიბოს კვლევის ქსელი, რომელიც რეკომენდაციას უწევს ოპტიმალური მკურნალობის პროტოკოლს, რომელიც შესაფერისია კიბოს თითოეული ტიპისთვის და რომელიც რეგულარულად განახლებს ამ რეკომენდაციებს, გამოკვლევების აღმოჩენებთან შესაბამისობაში.
- თუ ჯერ კიდევ არ არის ნათელი აბსოლუტური ოპტიმალური თერაპია, უნდა წახალისდეს ყველაზე ცნობილ თერაპიასა და ახალ მიდგომას შორის რანდომიზებულ კლინიკურ კვლევაში ჩართვა. თითოეულ ქვეყანაში იქნება კვლევითი ორგანიზაცია, რომელიც მოამზადებს ან რეკომენდაციას გაუწევს ასეთ კლინიკურ კვლევებს, რათა მოხდეს ზრუნვის ოპტიმიზაცია და მაქსიმალური განკურნება სიმსივნის თითოეული ტიპისთვის.
- რომელიმე კლინიკურ კვლევაში მონაწილეობის შემთხვევაში, ეროვნული კანონმდებლობის შესაბამისად საჭირო იქნება მშობლისა და პაციენტის თანხმობა/ნებართვა.
- თითოეულ ქვეყანას აქვს ჯანდაცვის სისტემის მიწოდების განსხვავებული გზა. ზოგადად, თავად სახელმწიფოს, ან სადაზღვევო ინსტიტუტებს და სხვა დამფინანსებლებს მოუწევთ სრულად დააბრუნონ მკურნალობის განხორციელებასთან დაკავშირებული ხარჯები რეკომენდებული თერაპიული პროგრამის შესაბამისად. ვინაიდან 18 წლამდე ასაკის პირთათვის მედიკამენტების რეგისტრაცია ბოლო დრომდე საკმაოდ მინიმალური იყო მთელ ევროპაში, მედიკამენტების ხარჯები, უნდა დაფაროს ასეთმა ინსტიტუტებმა ან სახელმწიფომ.

- ზოგიერთი დიაგნოზის შემთხვევაში, განსაკუთრებით ძალიან იშვიათი სიმსივნეებისთვის, თერაპიის ერთადერთი რეკომენდებული ვარიანტია ექსპერტთა ჯგუფის რეკომენდებული პროტოკოლი. ეს შეიძლება გამოყენებულ იქნას მკვლევარის მიერ ჩატარებული კვლევის კონტექსტში, რომელიც არ განიხილება კლინიკურ კვლევად ევროკავშირის ყველა წევრ ქვეყანაში. ხელმისაწვდომი უნდა იყოს შესაბამისი საშუალებები ასეთი მკურნალობისა და მულტი-ეროვნულ კვლევებში რეგისტრაციის მხარდასაჭერად (დანართი 1).
- ეროვნული კანონმდებლობის შესაბამისად ცენტრი ვალდებულია აწარმოოს თერაპიული პროგრამის დეტალური სამედიცინო დოკუმენტაცია, პაციენტებისთვის, რომლებიც მკურნალობენ კლინიკურ კვლევებში. ხელმისაწვდომი უნდა იყოს მონაცემთა მართვისა და უსაფრთხოების შესახებ ანგარიშგების საკმარისი რესურსი შესაბამისი რაოდენობის კვალიფიციური პერსონალის დასასაქმებლად და პერსონალისთვის ადეკვატური ტრენინგის უზრუნველსაყოფად.

8 კიბოს გვიანი შედეგების მონიტორინგი

ბავშვთა კიბოსგან განკურნებული პაციენტებისთვის ძალზე მნიშვნელოვანია შედეგის შესაბამისი გრძელვადიანი მონიტორინგი, მათ შორის არა მხოლოდ განკურნების, არამედ ცხოვრების ხარისხისა და თერაპიის გრძელვადიანი ტოქსიკურობის აღრიცხვა. პროგრამა ნებისმიერი ინდივიდისთვის უნდა შეთანხმდეს ექსპერტთა გუნდის და ოჯახის ჩართულობით, რომელიც შედგება რეციდივის არსებული რისკებისა და მკურნალობის ტოქსიკურობის გათვალისწინებით.

შემდგომი დაკვირვება დაექვემდებარება სიმსივნის ტიპს და ჩატარებულ თერაპიას.

მონიტორინგი არ უნდა იყოს ისეთი აგრესიული, რომ უარყოფითად იმოქმედოს პაციენტის უნარზე, ადაპტირდეს კიბოს დიაგნოზის და მკურნალობის შემდეგ.

9 ფსიქოლოგიური და ფსიქოსოციალური ზრუნვა

ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვის დიაგნოზი უკიდურესად არღვევს ოჯახის ბალანსს და ყველაზე გაწონასწორებულ ოჯახსაც კი კრიზისულ მდგომარეობაში აყენებს. მკურნალობა დიდ ცვლილებებს იწვევს ყოველდღიურ ცხოვრებაში და რა თქმა უნდა, ფიზიკურად და ფსიქოლოგიურად აისახება ბავშვზე და ოჯახის სხვა წევრებზე. დიაგნოზი და მკურნალობა ხშირად აქვეითებს ბავშვის თვითშეფასებას, ამორებს მათ თანატოლებისაგან და ხშირ შემთხვევებში აშკარად მოითხოვს ფსიქოლოგის დახმარებას.

კიბოთი დაავადებული თითოეული ბავშვი ან ახალგაზრდა და მათი ოჯახები უზრუნველყოფილი უნდა იყვნენ ფსიქოლოგიური დახმარებით.

ამგვარი ფსიქო-სოციალური მხარდაჭერა ონკოლოგიური დაავადებების მქონე ბავშვებისა და მოზარდების და მათი ოჯახების მკურნალობის განუყოფელი ნაწილია. ეს მხარდაჭერა ჩვეულებრივ საჭიროებს კლინიკურ ფსიქოლოგს, სოციალურ მუშაკს და მასწავლებელს/თამაშის თერაპევტს. ზოგჯერ გუნდს ასევე ესაჭიროება ფსიქიატრი ან ფსიქოთერაპევტი, თარჯიმანი იმ შემთხვევებისთვის, სადაც ენობრივი პრობლემებია და ოჯახის სულიერი მხარდაჭერაც კი, ამ პროცესში თანადგომისთვის. პაციენტისა და ოჯახის ცხოვრების ხარისხს შეიძლება დიდად შეუწყოს ხელი:

1 გეგმიურმა სოციალურმა, ფსიქოლოგიურმა და საგანმანათლებლო დახმარებამ;

2 ავადმყოფობის, მისი მკურნალობისა და ოჯახზე გავლენის შესახებ ინფორმაციის საფუძვლიანმა მიწოდებამ;

3 ბავშვებისთვის მიწოდებული ინფორმაცია უნდა შეესაბამებოდეს მათი ინტელექტის დონეს;

4 ბავშვის აქტიურობისა და ცხოვრების ჩვეული რეჟიმის შენარჩუნება, რამდენადაც ეს შესაძლებელია მკურნალობის გარემოებების გათვალისწინებით, მთელი გუნდის წახალისებით;

5 მკურნალობის დასრულების შემდეგ, გუნდს აქვს ვალდებულება უზრუნველყოს ბავშვის რეინტეგრაცია სკოლაში და ზოგადად საზოგადოებაში.

ფსიქო-სოციალური მზრუნველობა ავალდებულებს გუნდს დაეხმაროს პაციენტებს და მათ ოჯახებს ყველა პროცედურაში, მკურნალობაში და საჭიროების შემთხვევაში, პალიატიურ მზრუნველობაში. დაეხმაროს მათ გაუმკლავდნენ სტრესს, თავიდან აიცილონ პოტენციური კრიზისები და შეეცადონ მთელი ცხოვრების განმავლობაში შეინარჩუნონ ცხოვრების კარგი ხარისხი.

10 პალიატიური მზრუნველობა

როდესაც ბავშვი ტერმინალურ მდგომარეობაშია, შესაძლოა მიზანშეწონილი იყოს ბავშვსა და მის ოჯახზე ზრუნვა მულტიდისციპლინური ჰოსპისის ჯგუფის მიერ. ამ შემთხვევაში, საჭიროა განსაკუთრებით კარგი კომუნიკაცია სამკურნალო ჯგუფსა და ჰოსპისიდან ახლად შემოსულ გუნდს შორის.

11 ჰოსპიტალიზებული ბავშვის უფლებები

ბავშვს, რომელიც ევროკავშირის ტერიტორიაზე ჰოსპიტალიზირებულია კიბოს დიაგნოზით, უნდა ჰქონდეს მკაფიოდ განსაზღვრული უფლებები:

1. მშობლის მუდმივი და უწყვეტი ჩართულობა

ბავშვს აქვს მშობლის მუდმივი თანადგომის უფლება მკურნალობის მთელი პროცესის განმავლობაში. მშობლები გადამწყვეტ როლს ასრულებენ თერაპიაში. მათ ყველაზე უკეთ ესმით თავიანთი შვილის ემოციები და აქვთ უნარი შეამცირონ სტრესი, რომელსაც ბავშვი მკურნალობის დროს განიცდის. პაციენტს, მის ოჯახს და სამედიცინო და საექთნო გუნდს შორის უნდა ჩამოყალიბდეს პარტნიორობა „ზრუნვის გეგმის“ განსახორციელებლად. ასევე ძალიან მნიშვნელოვანია, სადაც ეს შესაძლებელია, პაციენტს ჰქონდეს მუდმივი კონტაქტი და-ძმებთან და თანატოლებთან, რათა შეძლებისდაგვარად შეინარჩუნოს ცხოვრების ჩვეული ხარისხი კიბოს დიაგნოზისა და მისი მკურნალობის მიუხედავად.

2. მშობლების ადეკვატური განთავსება საავადმყოფოში

მშობლებს ყოველთვის უნდა შეეძლოთ იყვნენ ბავშვთან ერთად. პალატაში უნდა იყოს შესაბამისი ობიექტები: სამზარეულო, სველი წერტილი მშობლებისთვის და საძილე ადგილი პალატაში ან ძალიან ახლოს. მნიშვნელოვანია იმის უზრუნველყოფა, რომ მშობლებმა მოახერხონ ძილისა და დასვენების ადეკვატური რეჟიმის შენარჩუნება, რათა იყვნენ „ზრუნვის გუნდის“ სასარგებლო და დამხმარე წევრები.

3. სათამაშო და საგანმანათლებლო ობიექტები

საავადმყოფოში მყოფ ყველა ბავშვს უნდა ჰქონდეს არა მხოლოდ განათლების, არამედ მათი ასაკის შესაბამისი რეკრეაციული აქტივობების უფლება. ეს აუცილებელია ცხოვრების ჩვეული ხარისხის შესანარჩუნებლად და ბავშვის სოციალური და საგანმანათლებლო განვითარების გასაგრძელებლად კიბოსგან განკურნების გზაზე. განყოფილებაში უნდა იყოს ერთი ოთახი, რომელიც განკუთვნილი იქნება განათლებისთვის და ცალკე ოთახი - დასვენებისა და თამაშისთვის.

ფონდები ხელმისაწვდომი უნდა იყოს როგორც მასალების შესაძენად, ასევე ამ სერვისების გასაწევად აუცილებელი პერსონალისთვის.

4. ასაკის შესაბამისი გარემო

ძალიან მნიშვნელოვანია, რომ ბავშვი იყოს ისეთ გარემოში, სადაც მისი ასაკისა და განვითარების დონის ბავშვები არიან. ამიტომ, თუ განყოფილება მართავს ფართო ასაკობრივ დიაპაზონს 0-დან 16 წლამდე ან თუნდაც 18 წლამდე, უფროსი პაციენტებისთვის უმცროსი ბავშვებისგან განცალკევებით უნდა შეიქმნას სპეციალურად აღჭურვილი სივრცეები. არ არის მიზანშეწონილი ფართო ასაკობრივი დიაპაზონის პაციენტთა განთავსება ერთ პალატაში.

5. შესაბამისი ინფორმაციის მიღების უფლება

ინფორმაციის მიწოდება პრიორიტეტული უნდა იყოს, სათანადო ენის ფრთხილი გამოყენებით, მკითხველის, ანუ ბავშვის ან/და მისი მშობლების შეცნობით და იმის გაგებით, რომ ემოციური სტრესის დროს პაციენტები და მშობლები ყოველთვის არ ისმენენ იმას, რასაც მათ ეუბნებიან. ამიტომ, შესაძლოა საჭირო გახდეს ნებისმიერი კომუნიკაციის გამეორება, რომელსაც თან დაერთვის მკაფიო და გასაგები წერილობითი ინფორმაცია. თუმცა, პერსონალმა უნდა გაითვალისწინოს წიგნიერების სხვადასხვა დონე და შემთხვევები, როდესაც პაციენტის/მშობლებისთვის ეროვნული ენა არ არის მათი მშობლიური ენა. წერილობითი ან ვიზუალური დოკუმენტაციის მხარდაჭერა მნიშვნელოვანია, მაგრამ ეს ვერ ჩაანაცვლებს კარგ, მკაფიო, ზუსტ ზეპირ კომუნიკაციას. მკურნალობასთან დაკავშირებული ნებისმიერი საუბარი უნდა ჩატარდეს ცალკე, პირად და წყნარ სივრცეში, რაც ხელს შეუწყობს კარგ კომუნიკაციას და შეამცირებს გაუგებრობის რისკს.

6. მულტიდისციპლინური მკურნალობის ჯგუფი

ისინი, ვინც ჩართულია ბავშვის მუდმივ განვითარებაში საავადმყოფოში მკურნალობის განმავლობაში, მოიცავს მასწავლებლებს, თამაშის თერაპევტებს და ფსიქოლოგიის პერსონალს. მათ უნდა ჰქონდეთ საჭირო უნარები და განწყობა, რომ ამ პერიოდის განმავლობაში დაეხმარონ პაციენტებს და იცოდნენ თავიანთი როლი. შეეცადონ მინიმუმამდე დაიყვანონ კიბოს დიაგნოზის და მისი მკურნალობის უარყოფითი გავლენა მცირეწლოვან ბავშვზე.

7. ზრუნვის უწყვეტობის უფლება

ბავშვს მკურნალობის მთლიანი მიმდინარეობისას აქვს უწყვეტი ზრუნვის და მისი მკურნალობის გრძელვადიანი ჯანმრთელობის რისკების შესახებ ინფორმაციის მიღების უფლება.

მკურნალობის გაგრძელება ან შემდგომი დაკვირვება იმავე სამედიცინო ცენტრ(ებ)ში უნდა ხდებოდეს ასაკობრივი ზღვრების გათვალისწინებით. უნდა გატარდეს შესაბამისი ღონისძიებები ასაკობრივი ცვლილების პერიოდისთვის, რათა შემდგომ, საჭიროების შემთხვევაში, ჩაერთონ ზრდასრულთა სამსახურები.

8. პირადი ინფორმაციის დაცვის უფლება

აუცილებელია ბავშვების პირადი ინფორმაციის დაცვა საავადმყოფოში ყოფნის დროს.

ეს მოიცავს წვდომას „მშვიდ“ ოთახებზე, მშობლებთან/პაციენტებთან დისკუსიისთვის მკურნალობის პროცესის კრიტიკულად მნიშვნელოვან მომენტებში.

9. ადამიანის უფლებების პატივისცემა

დაცული უნდა იყოს კულტურული, ენობრივი და რასობრივი განსხვავებები.

12 სოციალური ზრუნვა

ბავშვისა და მისი ოჯახის სოციალური დახმარება უნდა დაიწყოს დიაგნოზის დადგენის მომენტში და გაკონტროლდეს პაციენტის მკურნალობის მთლიანი პროცესის განმავლობაში. ოჯახის ადრე არსებული სოციალური და ფინანსური პრობლემები უნდა შეფასდეს დიაგნოზის დროს და საფუძვლად დაედოს ოჯახის პერსონალიზირებულ მხარდაჭერას. საავადმყოფოში მათ უნდა მიეწოდოთ ინფორმაცია სოციალური მხარდაჭერის, ორგანიზაციებისა და დაფინანსების შესახებ, ოჯახისთვის კრიზისის დროს მხარდაჭერის გაწევის მიზნით. სოციალურ სამსახურს უნდა შეეძლოს დაეხმაროს პაციენტებს, დამძებს და ზოგადად ოჯახებს, აუნაზღაურდეთ მათ შემოსავლის დაკარგვა და გაზრდილი ხარჯები ამ რთულ დროს. ასევე სასურველია, თუ სოციალური მხარდაჭერის სერვისები უზრუნველყოფენ ცხოვრების ჩვეული რეჟიმის გარკვეულწილად შენარჩუნებას ორგანიზებული აქტივობებითა და ოჯახური არდადეგებით.

სოციალური მუშაკები და სხვა ორგანიზაციები, რომლებიც უზრუნველყოფენ სოციალურ დახმარებას, წარმოადგენენ აუცილებელ კავშირს სამედიცინო და საექთნო პერსონალსა და ოჯახებს შორის ფინანსური მხარდაჭერის მისაღებად საჭირო ფორმების შევსებაში, ცხოვრების ნორმალიზებულ აქტივობებში მონაწილეობასა და სოციალური პრობლემების გადაჭრაში. მათ აკისრიათ მნიშვნელოვანი როლი დაეხმარონ ოჯახებს ყველა სახის მხარდაჭერაზე წვდომაში, რათა მინიმუმამდე დაიყვანონ ბავშვის ან მოზარდისთვის კიბოს დიაგნოზით გამოწვეული შეფერხება.

13 განათლება

მუდმივი განათლების შენარჩუნება გადამწყვეტია როგორც ფიზიკური, ასევე ფსიქოლოგიური განვითარებისთვის. სკოლა არა მხოლოდ ცოდნის მიღების

ადგილია, არამედ ის ადგილიც, სადაც ვითარდება ურთიერთობები, ხდება ფასეულობების დანერგვა და პაციენტის თავდაჯერებულობა იზრდება.

განათლების მიღების პროცესი უნდა გაგრძელდეს პაციენტის საავადმყოფოში ყოფნისას და ამ პროცესს უნდა ხელმძღვანელობდნენ კვალიფიციური მასწავლებლები. საგანმანათლებლო პროგრამა, რომელსაც ბავშვი იღებდა წარსულში, უნდა გაგრძელდეს. მასწავლებლებსა და სოციალურ მუშაკებს შეუძლიათ უზრუნველყონ, რომ ეს მოხდეს ბავშვის სკოლასთან მჭიდრო კავშირებით. მას შემდეგ, რაც ბავშვი სახლში დაბრუნდება და მეტ დროს გაატარებს ამბულატორიულ ან დღის პალატაში, ძალიან მნიშვნელოვანია, რომ განათლება იყოს უწყვეტი და ბავშვი რაც შეიძლება სწრაფად დაბრუნდეს სკოლაში. საავადმყოფოს მასწავლებელს შეუძლია იმოქმედოს როგორც შუამავალმა და დაუკავშირდეს სკოლას, რათა კონსულტაცია გაუწიოს საგანმანათლებლო განვითარებას, რომელიც განხორციელდა ბავშვის საავადმყოფოში ყოფნისას.

14 მშობლების კრიტიკული როლი

მშობლები გადაწყვეტ როლს ასრულებენ თავიანთი შვილის დახმარებაში დაავადების დაძლევისას, იმისთვის რომ ბავშვმა მკურნალობის პროცესი მინიმალური ფსიქოლოგიური შედეგებით გაიაროს. ისინი უნდა დაეხმარონ ბავშვს თვითშეფასების შენარჩუნებაში, უზრუნველყონ იმედიანობის შეგქმნება და შეძლებისდაგვარად შეამცირონ სტრესი, შეინარჩუნონ ნორმალურობის გარკვეული ხარისხი. თერაპიის რთული და ზოგჯერ ტრავმული პირველი ეტაპის დროს მშობლები მნიშვნელოვან როლს ასრულებენ სიყვარულის, მხარდაჭერისა უზრუნველყოფაში და იმ ტკივილის შემსუბუქებაში, რომელიც ახლავს დიაგნოსტიკის და მკურნალობის პროცესს. ეს განსაკუთრებით მნიშვნელოვანია, როდესაც საჭიროა მტკივნეული პროცედურები ან, მაგალითად, როდესაც არის კვების პრობლემები და საჭიროა გარკვეული

ხარისხის ხელოვნური კვება. თუ პაციენტი იზოლირებულ მდგომარეობაშია, ამან შეიძლება განსაკუთრებით გააძლიეროს სტრესი ახალგაზრდისთვის და მშობლებს შეუძლიათ გადამწყვეტი როლი შეასრულონ მდგომარეობის შემსუბუქებაში. იმისათვის, რომ მშობლებმა შეასრულონ თავიანთი როლი, მნიშვნელოვანია, რომ მათ იგრძნონ, რომ ისინი არიან გუნდის ნაწილი და შეუძლიათ მხარდაჭერის მიღება შვილების დახმარების პროცესში. ამ კუთხით, გადამწყვეტი მნიშვნელობა აქვს შესაბამისი საშუალებების არსებობას, მათ შორის ბავშვის დასვენების დროს დასვენებისთვის განკუთვნილი ადგილის უზრუნველყოფას, სამზარეულოს, სააბაზანოს და კონკრეტული დაავადების შესახებ ყოვლისმომცველ, ინფორმაციულ ლიტერატურაზე წვდომის შესაძლებლობას. ასევე მნიშვნელოვანია ინფორმაცია იმის შესახებ, თუ რა ორგანიზაციები არსებობენ, რომლებიც დაეხმარებიან მათ ამ ხშირად ტრავმული პერიოდის განმავლობაში. კომუნიკაცია არის სიმსივნით დაავადებული ბავშვის მშობლების დახმარების გასაღები. მშობლებმა უნდა იგრძნონ დაფასება და იცოდნენ, რომ სამედიცინო და საექთნო პერსონალი მათ განიხილავს „ზრუნვის გუნდის“ პარტნიორებად, რომლებიც მნიშვნელოვან როლს ასრულებენ ბავშვის მიერ დაავადების გადალახვაში თანადგომის კუთხით.

15 რეაბილიტაცია

თუ ბავშვი საავადმყოფოში იმყოფება გარკვეული პერიოდის განმავლობაში, იღებს წამლებს, რომლებიც გავლენას ახდენენ კუნთებზე და განსაკუთრებით ქვედა კიდურების ნერვებზე, მას სჭირდება კარგი სტიმული იმისათვის, რომ იყოს აქტიური, გაზარდოს მობილურობა და დაძლიოს ციტოტოქსიური მედიკამენტების ეფექტი. რეაბილიტაცია საჭიროა დაუყოვნებლივ, დიაგნოზის დადგენიდან ქიმიოთერაპიამდე და ნებისმიერ ოპერაციამდე, სპეციფიკური

ციტოტოქსიურების ფიზიკური ეფექტების მინიმუმამდე შემცირების მცდელობისას და იგი უნდა გაგრძელდეს მკურნალობის დასრულების შემდეგ, რათა შემცირდეს ხანგრძლივი ტოქსიკურობა. კიდევ ერთხელ, მშობლებს ენიჭებათ კრიტიკული როლი თერაპიის ამ ასპექტში. როგორც ფიზიოთერაპევტების, ასევე ოკუპაციური თერაპევტების ჩართვამ შეიძლება შეამციროს თერაპიის გრძელვადიანი შედეგები, მათ შორის სპორტდარბაზში ვარჯიში და ისეთი დაავადებებისგან გამოჯანმრთელება, როგორიცაა მიოპათია და ნეიროპათია. განსაკუთრებული ყურადღება უნდა მიექცეს თავის ტვინის სიმსივნის მქონე ბავშვების დამატებით სარეაბილიტაციო საჭიროებებს. ამ პაციენტებმა შეიძლება განიცადონ ფუნქციური დეფიციტის ფართო სპექტრი, რომელიც დაკავშირებულია პირველადი დაზიანების ან მკურნალობის გართულებებთან.

რეაბილიტაციის ჯგუფისთვის ამ შემთხვევებში მნიშვნელოვანია ნეირონკოლოგიის გუნდთან მჭიდრო კოორდინაცია.

ავტორთა კომიტეტი:

პროფესორი იერზი რ. კოვალსჩუკი, პედიატრი ონკოლოგი, ლუბლინი, პოლონეთი

პროფესორი ქეთი პრიჩარდ-ჯონსი, პედიატრი ონკოლოგი, სატონი, დიდი ბრიტანეთი

პროფ. მარზენა სამარდაკიევიჩი, ფსიქოლოგი, ლუბლინი, პოლონეთი

მონიკა კოვალევსკა-ბაჟორი, ფიზიოთერაპევტი, ვარშავა, პოლონეთი

ელჟბიეტა ანა პომასკა, მშობელი, ვარშავა, პოლონეთი

ედელ ფიცჯერალდი, SIOPE ოფისი, ბრიუსელი, ბელგია

სამირა ესიაფი, SIOPE ოფისი, ბრიუსელი, ბელგია

წვლილი:

ელიზაბეტა ადამკიევიჩ-დროზინსკა, პედიატრი ონკოლოგი, გდანსკი, პოლონეთი

ედიტ ბარდი, პედიატრი ონკოლოგი, სომბატელი, უნგრეთი

ადელა კანეტე-ნიეტო, პედიატრი ონკოლოგი, ვალენსია, ესპანეთი

სუზანა კაპელო, მშობელი, მონტევეგლიო (BO), იტალია

ანდრიე ჩიზმარი, პედიატრი ონკოლოგი, ბრატისლავა, სლოვაკეთი

ლიდია დოკმანოვიჩი, პედიატრი ონკოლოგი, ბელგრადი, სერბეთი

ტიმ ედენი, პედიატრი ონკოლოგი, მანჩესტერი, დიდი ბრიტანეთი

ლინ ფოლდს ვუდი, ევროპის კიბოს პაციენტთა კოალიცია, ტვიკენჰემი, დიდი

ბრიტანეთი

მ. ჟოაო ჯილ და კოსტა, პედიატრიული ონკოლოგი, მაია, პორტუგალია

ევა გორზელაკ-ძიდუჩი, მშობელი, ვარშავა, პოლონეთი

იაროსლავ გრესერი, ადვოკატი, პოზნანი, პოლონეთი

სილვია ჰოფმანი, ფსიქოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი

ვალერია კალევა იგნატოვა, პედიატრი ონკოლოგი, ვარნა, ბულგარეთი

მარეკ კარვაკი, პედიატრი ონკოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი

ბარტიკ კატალინი, პედიატრი ონკოლოგი, სეგედი, უნგრეთი

ბერნარდა კაზანოვსკა, პედიატრი ონკოლოგი, ვროცავი, პოლონეთი

იუსტინა კორზენევსკა, ფსიქოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი

ევა კოშელნიაკი, პედიატრი ონკოლოგი, შტუტგარტი, გერმანია

მარტა კუმიჩი, პედიატრი ონკოლოგი, ბიაპისტოკი, პოლონეთი

რუთ ლადენშტეინი, პედიატრი ონკოლოგი, ვენა, ავსტრია

მიჩა მატუსიაკი, პედიატრი ონკოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი

მონიკა მოჯდონეკი, პედიატრიული ონკოლოგიის მედდა, ვარშავა, პოლონეთი

ბრონისლავა პენოვი, მშობელი, ბელგრადი, სერბეთი

დანუტა პერეკი, პედიატრი ონკოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი

კატარზინა პოჩინსკა, პედიატრი ონკოლოგი, გდანსკი, პოლონეთი
ლინა რაგელიენი, პედიატრი ონკოლოგი, ვილნიუსი, ლიტვა
ლინა რაგელიენი, პედიატრი ონკოლოგი, ვილნიუსი, ლიტვა
რიკარდო რიკარდი, პედიატრი ონკოლოგი, რომი, იტალია
მაიკ სტივენსი, პედიატრიული ონკოლოგი, ბრისტოლი, დიდი ბრიტანეთი
ჰილდრუნ სუნდსეტი, ქალთა ჯანმრთელობის ევროპული ინსტიტუტი,
დუბლინი, ირლანდია
ნატალია სუშჩევიჩი, სტუდენტი, ვარშავა, პოლონეთი
ტომაშ ურასინსკი, პედიატრი ონკოლოგი, შჩეცინი, პოლონეთი
გაილს ვასალი, პედიატრი ონკოლოგი, ვილჟუფი, საფრანგეთი
ბოგდან ვოჟნიევიჩი, პათოლოგი, ვარშავა, პოლონეთი
ბეატა ზალევსკა-შევერუკი, პედიატრი ონკოლოგი, ლოძი, პოლონეთი

დანართი 1

ევროპის კლინიკური კვლევითი ჯგუფების სია

| | | |
|--|--|--|
| EIC-NHL (ევროპის ინტერჯგუფი ბავშვთა არაჰოჯკინის ლიმფომისთვის) სიმსივნის ტიპი: ბავშვთა არაჰოჯკინის ლიმფომა | | 1996 წ. (ოფიციალურად 2006) CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | პატე, კეტრინი ელექტრონული ფოსტა: catherine.patte@igr.fr დაწესებულება: გუსტავ როსის ინსტიტუტი, ვილჟუიფი, საფრანგეთი | |

| | | |
|---|---|---------------------|
| EORTC ბავშვთა ლეიკემიის ჯგუფი სიმსივნის ტიპი: ლეიკემია | | 1981 წ. CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ბენუა, ივ ელ. ფოსტა: Yves.Benoit@UGent.be დაწესებულება: გენტის უნივერსიტეტი, ბელგია | |

| | | |
|---|--|---------------------|
| EpSSG სიმსივნის ტიპი: რბილი ქსოვილის სარკომა | | 2004 წ. CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ბისონო, ჯანი ელ. ფოსტა: gianni.bisogno@unipd.it დაწესებულება: პადოვას უნივერსიტეტი, იტალია | |

| | | |
|---|--|---------------------|
| EURAMOS სიმსივნის ტიპი: ოსტეოსარკომა | | 2001 წ. CT ჯგუფი |
|---|--|---------------------|

| | |
|--------------------|---|
| კონტაქტი/დირექტორი | ბიელაკი, სტეფან ელ. ფოსტა: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de და coss@olgahospital-stuttgart.de დაწესებულება: კოოპერატივი Osteosarkomstudiengruppe COSS, შტუტგარტი, გერმანია |
|--------------------|---|

| | |
|--------------------------------|---|
| Euro-Ewings | 1999 წ. |
| სიმსივნის ტიპი: იუნგის სარკომა | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | იურგენსი, ჰერბერტი ფოსტა: jurgh@mednet.uni-muenster.de ან Heribert.Juergens@ukmuenster.de დაწესებულება: მიუნსტერის უნივერსიტეტი, მიუნსტერი, გერმანია |

| | |
|--|--|
| ჰისტოციტოზი საზოგადოება | |
| სიმსივნის ტიპი: LCH (ლანგერჰანსის უჯრედის ჰისტოციტოზი) და HLH (ჰემოფაგოციტური ლიმფოპროლიფერაციული ჰისტოციტოზი) | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ჰენტერი, იან ინგე ფოსტა: Jan-Inge.Henter@ki.se დაწესებულება: კაროლინსკის საავადმყოფო, სტოკჰოლმი, შვედეთი |

| | |
|----------------------------------|-------------------------|
| ჰოჯკინის ლიმფომის ჯგუფი | 2004 |
| სიმსივნის ტიპი: ჰოჯკინის ლიმფომა | (ოფიციალურად 2006) |
| | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ლენდმენ-პარკერი, ჯუდიტი |

| | |
|--|---|
| | ელფოსტა: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr დაწესებულება: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, პარიზი, საფრანგეთი |
|--|---|

| | |
|-------------------------------------|--|
| I-BFM ჯგუფი | 1987 წ. |
| სიმსივნის ტიპი: ლეიკემია და ლიმფომა | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | შრაპე, მარტინი ელ. ფოსტა: m.schrapp@pediatrics.uni-kiel.de ან sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de დაწესებულება: კიელის უნივერსიტეტი, გერმანია |

| | |
|--|--|
| ITCC | 2003 |
| სიმსივნის ტიპი: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ვასალი, გაილს ელ. ფოსტა: Gilles.VASSAL@igr.fr დაწესებულება: გუსტავ რუსის ინსტიტუტი, ვილჟუიფი, საფრანგეთი |

| | |
|---------------------------------|---|
| SIOP ტვინის სიმსივნის ჯგუფი | |
| სიმსივნის ტიპი: ტვინის სიმსივნე | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | დოზ, ფრანსუა ელ. ფოსტა: francois.doz@curie.net დაწესებულება: კიურის ინსტიტუტი, საფრანგეთი |

| | |
|-----------------------------------|--|
| SIOP WT | 1971 წ. |
| სიმსივნის ტიპი: თირკმლის სიმსივნე | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | გრაფ, ნორბერტ ელ. ფოსტა: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de |

| | |
|--|--|
| | დაწესებულება: ჰომბერგის უნივერსიტეტი, გერმანია |
|--|--|

| | | |
|----------------------------------|--|----------|
| SIOPEL | | 1987 წ. |
| სიმსივნის ტიპი: ღვიძლის სიმსივნე | | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ჩაუდერნა, პიოტრ ელ. ფოსტა: pczaud@amg.gda.pl დაწესებულება: გდანსკის უნივერსიტეტი, პოლონეთი | |

| | | |
|-------------------------------|--|----------|
| SIOPEL | | 1998 წ. |
| სიმსივნის ტიპი: ნეირობლასტომა | | CT ჯგუფი |
| კონტაქტი/დირექტორი | ლადენშტეინი, რუთი ელ. ფოსტა: ruth.ladenstein@ccri.at დაწესებულება: წმინდა ანას CCRI, ავსტრია | |