



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



# **Európske štandardy starostlivosti o deti s nádorovým ochorením**

Varšava, 14. október 2009

## Obsah

Predslov.....	3
Preambula.....	5
Zhrnutie.....	7

### **Európske štandardy starostlivosti o deti s nádorovým ochorením**

1 Organizovanie sietí komplexnej starostlivosti o deti a mladistvých s nádorovým ochorením a vážnymi hematologickými ochoreniami v rámci krajiny.....	10
2 Národný register detských nádorových ochorení .....	11
3 Požiadavky na oddelenie detskej hematológie a/alebo onkológie .....	11
4 Odporúčané zastúpenie zamestnancov na oddeleniach detskej hematológie/onkológie.....	13
5 Kontinuálny profesijný rozvoj.....	16
6 Zložky starostlivosti na špecializovanom pracovisku.....	16
7 Poskytovanie liečby .....	16
8 Monitorovanie neskorých následkov nádorových ochorení.....	18
9 Psychologická a psychosociálna starostlivosť .....	18
10 Paliatívna starostlivosť.....	19
11 Práva hospitalizovaného dieťaťa .....	19
12 Sociálna starostlivosť .....	21
13 Vzdelávanie .....	22
14 Kľúčová úloha rodičov .....	22
15 Rehabilitácia .....	23

## Predslov

Vo výsledkoch liečby nádorových ochorení u detí bol zaznamenaný výrazný pokrok. Tento pokrok bol a je možný vďaka úzkej spolupráci odborníkov v oblasti detskej onkológie nielen v rámci jednej krajiny ale aj medzi väčšinou centier v mnohých krajinách. Jednou z podmienok dosiahnutia porovnateľných výsledkov a spoločných výstupov centier participujúcich na klinických štúdiách je spĺňanie určitých požiadaviek týkajúcich sa infraštruktúry medicínskej diagnostiky, ako aj bežných pracovných postupov vykonávaných zdravotníckymi pracovníkmi.

Pri spracovávaní výsledkov dosiahnutých v multicentrických, multinárodných klinických štúdiách boli príležitostne pozorované významné rozdiely v účinkoch liečby. Ako ďalší problém boli identifikované finančné podmienky liečebných inštitúcií, ktorých súčasťou sú oddelenia detskej onkológie. Manažment týchto inštitúcií hľadá riešenia, ako znížiť náklady a oddelenia detskej onkológie sú často koncipované ako oddelenia pediatrie. Štandardy platné na týchto oddeleniach nezaručujú riadne fungovanie oddelení detskej onkológie, nakoľko mladí pacienti hospitalizovaní s nádorovým ochorením sú odkázaní na intenzívnu starostlivosť a vyžadujú stály dohľad. To viedlo k vzniku koncepcie spoločných štandardov určenej oddeleniam detskej onkológie.

S ohľadom na spomínanú situáciu sa Rada SIOP Europe, Európska spoločnosť pre pediatrickú onkológiu, v máji 2008 rozhodla podporiť iniciatívu Nadácie Jolanty Kwaśniewskej „Komunikácia bez hraníc“ a začala spolupracovať na príprave návrhu smerníc pre starostlivosť o deti s nádorovým ochorením v Európe. Rada SIOPE sa tiež rozhodla zozbierať údaje o momentálnom stave a porovnať štandardy jednotlivých európskych centier pediatrickej onkológie. Pre tieto účely bol vypracovaný dotazník, ktorý dostali zástupcovia detských onkológov všetkých európskych krajín. Na základe výsledkov získaných z tohto prieskumu sa Rada SIOPE rozhodla, že ďalším nevyhnutným krokom prípravy návrhu dokumentu je zorganizovanie konferencie s názvom „Európske štandardy starostlivosti o deti s nádorovým ochorením“.

Konferenciu bolo možné zorganizovať vďaka obrovskému nadšeniu a neoceniteľnej podpore pani Jolanty Kwaśniewskej, manželky bývalého poľského prezidenta Alexandra Kwaśniewskeho. Jej nadácia „Komunikácia bez hraníc“ a jej tím vynaložili maximálne úsilie, aby usporiadali veľmi úspešnú konferenciu vo Varšave 14.10.2009, ktorej sa zúčastnili všetci kľúčoví predstavitelia – odborníci z mnohých odvetví, politici, patientské a rodičovské organizácie – z takmer všetkých krajín Európy. Počas konferencie bol

predstavený návrh dokumentu, ktorý po následnej diskusii medzi účastníkmi viedol k príprave finálnej podoby dokumentu.

Som veľmi vdáčný všetkým členom Rady SIOPE, najmä bývalej predsedníčke prof. Kathy Pritchard Jonesovej a súčasnej predsedníčke prof. Ruth Ladensteinovej, ako aj prof. Gillesovi Vassalovi a prof. Riccardovi Riccardimu za ich znamenitý prínos a nasadenie pri príprave smerníc. Taktiež by som chcel vyjadriť svoju vdáčnosť mnohým odborníkom – detským onkológom, psychológom, predstaviteľom rodičovských organizácií, uvedených v zozname v závere tohto dokumentu, za veľmi konštruktívne a zaiste dôležité závery a návrhy, ktoré výrazne obohatili tento dokument.

Moje špeciálne poďakovanie patrí Magdalene Gwizdakovej, Ewe Jack-Górskej, Anne Jankowska-Drabikovej, Edel Fitzgeraldovej a Samire Essiafovej za neoceniteľnú administratívnu, editorskú a lingvistickú pomoc.

Som presvedčený, že táto spoločná snaha bude mať za následok výrazné zlepšenie kvality starostlivosti o deti s nádorovým ochorením vo všetkých európskych krajinách.

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

člen rady SIOPE

vedúci Oddelenia detskej hematológie

a onkológie

Lekárska univerzita, Lublin

## Preambula

V súčasnosti je možné úspešne vyliečiť viac ako 70% detí s nádorovým ochorením a pri niektorých špecifických nádoroch takmer všetky prípady. Avšak v rámci Európy pretrvávajú vo výsledkoch signifikantné rozdiely. Liečba je intenzívna, dlhodobá a komplexná. Dobré prežívanie je možné dosiahnuť len vtedy, ak lekársky a sesterský personál, v súčinnosti s ďalšími odborníkmi, pracuje v primeraných podmienkach ako jeden tím. Takéto služby vyžadujú adekvátnu finančnú podporu. Pri poskytovaní optimálnych služieb pacientom musia byť splnené niektoré základné podmienky:

- 1 Diagnostika musí byť u detí alebo adolescentov vykonaná čo najskôr. Iba vtedy majú najväčšie šance na vyliečenie a úplné zotavenie. Preto je nutné, aby si boli lekári prvého kontaktu vedomí možnosti vzniku nádorových ochorení u detí a mladistvých. Za predpokladu, že symptómy a príznaky spojené s nádorovým ochorením rozpoznajú už všeobecní lekári a pediatri, časové obdobie symptómov bude čo najkratšie a nedôjde k oddialeniu diagnostiky či začatia liečby.
- 2 Preukázalo sa, že deti s nádorovým ochorením majú väčšiu šancu na prežitie, ak sú diagnostikované a liečené odborným tímom lekárov, zdravotných sestier a ostatných špecialistov pracujúcich v rámci jedného špecializovaného oddelenia. Na takomto oddelení musí pracovať vyškolený lekársky personál, skúsené zdravotné sestry, psychológovia, sociálni pracovníci a učitelia k podpore pacientov a rodičov a tento tím musí byť neustále k dispozícii. Promptná dostupnosť najmä detských chirurgov, neurochirurgov, anesteziológov, patológov, špecializovaných zdravotných sestier, rádioterapeutického zariadenia a krvných produktov umožní vykonať presnú diagnostiku a včasné začatie adekvátnej liečby. Vďaka rýchlemu podaniu liečby je možné znížiť toxicitu a vyhnúť sa komplikáciám.
- 3 Každý detský onkologický pacient musí byť liečený podľa najlepších dostupných liečebných protokolov. Všeobecne platí, že najlepšiu liečbu poskytujú oddelenia, ktoré sa aktívne podieľajú na klinickom výskume a registrácii onkologických pacientov. Deťom musí byť poskytnutá možnosť zúčastniť sa relevantných klinických štúdií, ktorých cieľom je zlepšenie optimálnej liečby pre všetky deti. Tam, kde je optimálna liečba neistá, môžu byť tieto štúdie randomizované.

Návrh tohto dokumentu je určený všetkým tým, ktorí sú zodpovední za riešenie zdravotných otázok v celej Európe a najmä v rámci členských štátov EÚ. Lekári a zdravotné sestry pracujúci na oddeleniach detskej onkológie, ako aj rodičovské

organizácie majú záujem spolupracovať s odborníkmi zodpovednými za plánovanie zdravotnej starostlivosti, sponzormi a politikmi a optimalizovať tak starostlivosť.

Je samozrejmé, že každá krajina má vlastný systém zdravotnej starostlivosti a ten určuje dostupnosť finančných prostriedkov, ako aj sociálnu štruktúru a podmienky, za ktorých sa rozvíja starostlivosť o deti a mladistvých s nádorovým ochorením. Európske krajiny musia mať Národné onkologické programy, ktoré obsahujú špecifické štandardy veku primeranej liečby a starostlivosti o deti a mladistvých s nádorovým ochorením. Je žiadúce dohodnúť sa na stratégii vytvorenia základných štandardov a zdrojov navrhnutých v tomto dokumente a zaistiť tak zhodnú liečbu pre všetkých pacientov. Základom rozvoja klinických tímov je poskytovanie postgraduálneho zaškolenia a dôsledného, kontinuálneho profesijného rozvoja celého zainteresovaného personálu.

V mnohých európskych krajinách boli už takéto štandardy prijaté (v niektorých tento proces ešte prebieha), a to nielen administratívnymi autoritami riadiacimi a financujúcimi systém zdravotníctva, ale aj inštitúciami zodpovednými za poskytovanie zdravotnej starostlivosti. Splnenie týchto noriem sa stáva požiadavkou pre získanie finančných zdrojov, uľahčuje zavádzanie zmien a napomáha zlepšovať služby.

Vyzývame všetky relevantné orgány, aby zabezpečili univerzálnu dostupnosť potrebných odborností a infraštruktúry a zaistili tak prístup k tým najlepším štandardom starostlivosti pre všetky deti s nádorovým ochorením bez rozdielu. Konečným cieľom je zaručiť dostupnosť najlepšej diagnostiky, liečby a zdravotnej starostlivosti pre všetky deti a mladistvých s nádorovým ochorením.

Nadácia Jolanty Kwasniewskiej

„Komunikácia bez bariér“  
Európe

Al. Przyjaciol 8/1a

00-565 Varšava, Poľsko

[www.fpbb.pl](http://www.fpbb.pl)

SIOP Europe

Spoločnosť pre detskú onkológiu v

Avenue E. Mounier 83

B 1200 Brusel, Belgicko

[www.siope.eu](http://www.siope.eu)

## Zhrnutie

Poskytovanie komplexného systému starostlivosti deťom a mladistvým, ktorí podstupujú liečbu nádorových ochorení, je základnou formou pomoci pacientom pri úspešnom zotavovaní a zaisťuje optimálnu kvalitu života počas liečby aj po nej. Usmernenia uvedené v tomto dokumente predstavujú *minimálne* štandardy starostlivosti, ktoré by sa mali dodržiavať členskými štátmi Európskej únie, na ktoré boli úvodne zamerané, ale neviažu sa len na tieto krajiny.

- Základným článkom sú centrá špičkovej kvality a odbornosti v detskej onkológii, ktoré dokážu poskytnúť komplexné, multidisciplinárne vybavenie a optimálne štandardy starostlivosti zohľadňujúce miestne obyvateľstvo a krajinu.
- Podmienkou je existencia národného registra detských nádorových ochorení. Jeho základom je medzinárodne uznávaná klasifikácia ICCC-3 – International Classification of Childhood Cancer ver.3 (Medzinárodná klasifikácia nádorových ochorení v detskom veku, 3. verzia). Musí zohľadňovať osobitosti nádorových ochorení u adolescentov.
- Každé oddelenie detskej hematológie a/alebo onkológie potrebuje štandardné vybavenie potrebné k poskytovaniu starostlivosti o pacientov a ich rodiny, ako aj schválené klinické protokoly a napojenie na ďalšie špecializované pracoviská, v prípade že je potrebná detailnejšia konzultácia a/alebo poskytnutie niektorých výkonov pacientom v spádovej oblasti („zdieľaná starostlivosť“).
- Na každom oddelení detskej hematológie a/alebo onkológie musí byť minimálny počet kvalifikovaných zamestnancov poskytujúcich starostlivosť o detských onkologických pacientov. Tím musí byť schopný reagovať na rôzne potreby pacientov a ich rodín v čase hospitalizácie i počas sledovania (tzv. multidisciplinárny tím odborníkov). Kým základný počet zamestnancov musí byť vždy k dispozícii, takisto je potrebný aj záložný tím vrátane lekárov, ktorí sú k dispozícii na telefóne („on call“).
- Personál by mal rodičom detí s nádorovým ochorením poskytnúť detailné informácie o diagnóze a liečbe ich dieťaťa, vrátane psychosociálneho poradenstva a všetky informácie o fázach vývoja ochorenia musia byť dobre zdokumentované a jasne vysvetlené rodičom.

- Neustály profesijný rozvoj je pre tím odborníkov poskytujúcich starostlivosť povinný. Navyše je rozsiahlo podporovaná úloha rodičovských a/alebo patientských organizácií pri vzdelávaní personálu a informovaní rodín pacientov.
- Medzi hlavné časti oddelenia detskej hematológie a/alebo onkológie patrí lôžkové, denné a ambulantné zariadenie, ako aj ubytovacie zariadenia pre rodičov a súrodencov. Okrem toho by mali pacienti v čase, keď zotrúva v domácom prostredí, napomáhať miestne sociálne služby.
- Liečba nádorových ochorení u detí a mladistvých sa neustále zdokonaľuje a za najlepší „štandard starostlivosti“ sa všeobecne považuje účasť v klinických štúdiách, a to aj v prípade novodiagnostikovaných pacientov. Odporúčania liečebného protokolu musia byť pravidelne aktualizované, v súlade s najnovšími vedeckými poznatkami. Národná sieť pre výskum onkologických ochorení má za úlohu presadzovať optimálnu liečbu.
- V jednotlivých krajinách hradí náklady na lieky buď zdravotná poisťovňa alebo štát. Štandardné cytostatiká sú často podávané detským onkologickým pacientom mimo súladu so schválenými indikáciami („off label“) a to len preto, že neexistuje dostatočné množstvo relevantných pediatrických štúdií na získanie registrácie. Takýto liek, ktorého používanie nie je v súlade so schválenými indikáciami musí prejsť bežnými národnými zdravotníckymi postupmi.
- Spracovávanie údajov a poskytovanie správ o bezpečnosti realizovaného terapeutického postupu je nevyhnutné a tieto činnosti musí vykonávať riadne zaškolený zdravotnícky personál.
- Je dôležité dlhodobo monitorovať neskoré následky detských onkologických ochorení, pri čom je potrebné sledovať nielen prežívanie, ale aj kvalitu života a dlhodobú toxicitu.
- Každému dieťaťu alebo mladistvému s nádorovým ochorením a jeho rodine musí byť poskytnutá psychologická podpora. V prípade potreby by mala byť dostupná plánovaná sociálna a výchovno-vzdelávacia starostlivosť. Detailné informácie o diagnóze, liečbe a celkovom vplyve musia byť vysvetlené s ohľadom na vek pacienta a úroveň jeho porozumenia. Pre opätovné začlenenie dieťaťa do spoločnosti po ukončení liečby by taktiež mala byť poskytnutá pomoc.
- V prípade nevyliciteľného ochorenia je pre dieťa potrebné zabezpečiť komplexnú paliatívnu starostlivosť prostredníctvom multidisciplinárneho tímu



odborníkov v hospici. Medzi hospicovým tímom a tímom lekárov je potrebné vytvoriť funkčné komunikačné kanály.

- Hospitalizovanému dieťaťu a mladistvému prináleží niekoľko základných práv:
  - Neustála a pretrvávajúca zainteresovanosť rodičov
  - Primerané ubytovanie pre rodičov v nemocnici
  - Priestor vyhradený na hru a vzdelávanie
  - Prostredie primerané veku
  - Právo byť primerane informovaný
  - Multidisciplinárny liečebný tím
  - Právo na kontinuálnu starostlivosť
  - Právo na súkromie
  - Rešpektovanie ľudských práv
- Sociálna podpora dieťaťa a jeho rodiny by mala začať v čase stanovenia diagnózy a mala by prebiehať počas celej liečby.
- Udržiavanie neustáleho vzdelávania mladistvých liečených na nádorové ochorenie je nevyhnutné pre zaistenie priameho návratu pacienta do školy hneď po uzdravení. Nemocničný učiteľ vytvára potrebné prepojenie medzi vzdelávaním počas liečby a školou.
- Zásadnú úlohu v podpore dieťaťa pri prekonávaní nádorového ochorenia zohrávajú rodičia a je potrebné ich podporovať, a to aj formou poskytnutia potrebného vybavenia na liečebnom oddelení. V liečebnom procese ich dieťaťa musia zastávať úlohu partnerov.
- Fyzická rehabilitácia je dôležitá od momentu stanovenia diagnózy dieťaťa, ako aj počas akokoľvek dlhého pobytu v nemocnici, kde dieťa podstupuje náročnú liečbu.

# **Európske štandardy pre starostlivosť o deti s nádorovým ochorením**

## **1 Organizovanie siete komplexnej starostlivosti o deti a mladistvých s nádorovým ochorením a vážnymi hematologickými ochoreniami v rámci krajiny**

Za najlepšiu starostlivosť o deti a adolescentov s nádorovým ochorením je už dlhodobo považovaná starostlivosť, ktorú poskytujú centrá excelentnosti, zvyčajne označované „referenčné“ alebo hlavné liečebné centrá. Ich tímy realizujúce liečebnú starostlivosť majú neustále k dispozícii komplexné diagnostické služby, všetky potrebné lieky a podpornú starostlivosť s cieľom zlepšovať dlhodobé prežívanie a minimalizovať toxicitu pacientov.

Počet a rozmiestnenie týchto centier závisí od populácie a krajiny. Odhaduje sa, že na každý 1 milión obyvateľov mladších ako 18 rokov, pripadá približne 130-150 prípadov zhubných nádorových ochorení za rok. Aby investície do multidisciplinárnych služieb potrebných pre liečbu detských onkologických ochorení mali svoje opodstatnenie a význam, hlavné liečebné centrum by malo za normálnych okolností navštíviť najmenej 30 nových pacientov za rok, aj keď mnohé centrá sú oveľa väčšie (200 a viac pacientov). V prípade veľmi špecializovaných liečebných postupov, ako sú zložité chirurgické a rádioterapeutické zákroky alebo transplantácia kostnej drene, môže vzniknúť potreba ďalšej špecializácie a zadefinovania postupy pri zasielaní pacientov z menších do väčších liečebných centier.

Takisto musia byť zohľadnené geografické špecifiká jednotlivých krajín. Aby pacienti počas liečby nemuseli precestovať veľké vzdialenosti, najmä v prípade niektorých aspektov podpornej a pohotovostnej starostlivosti, je možné vytvoriť sieť odborných centier špecializovaných na detskú onkológiu. Tento systém „zdieľanej starostlivosti“ sa už podarilo zaviesť v mnohých krajinách, kde miestne nemocnice bližšie k bydlisku pacientov poskytujú niektoré aspekty starostlivosti v spolupráci s hlavným liečebným centrom.

## **2 Národný register detských nádorových ochorení**

Celosvetovo sa odporúča viesť univerzálny populačný register nádorových ochorení, ktorý môže byť nápomocný nielen pri plánovaní služieb, ale aj pri výskume incidencie, dlhodobého prežívania, úmrtnosti a odchýlok údajov z týchto medzinárodných záznamov.

Existuje medzinárodne uznávaná klasifikácia detských nádorových ochorení (International Classification of Childhood Cancer – Medzinárodná klasifikácia nádorových ochorení, verzia 3 – ICC-3), keďže pre odlišné klinické a biologické znaky týchto ochorení u detí nie je možné klasifikovať ich podľa systémov používaných pri onkologických ochoreniach u dospelých. Je dôležité, aby túto klasifikáciu používali všetky registre zaznamenávajúce údaje o nádorových ochoreniach u detí (pre účely registrácie sa deti definujú ako osoby do 15 rokov veku).

Dospievajúci pacienti s nádorovým ochorením predstavujú zložitý problém, nakoľko títo pacienti môžu trpieť onkologickými ochoreniami, ktoré sú typické pre deti i dospelých. Presné sledovanie incidencie nádorových ochorení a dosiahnutých výsledkov v tejto vekovej skupine môže vyžadovať špecifický postup.

Obsah dátových súborov, ktorý je potrebné u každého pacienta s nádorovým ochorením pravidelne zaznamenávať, by mal byť odsúhlasený národným onkologickým registrom. Register by mal zabezpečiť medzinárodnú porovnateľnosť údajov a vziať do úvahy prínos účasti na projektoch zameraných na porovnanie výsledkov, ktoré sa uskutočňujú na európskej úrovni.

## **3 Požiadavky na oddelenie detskej hematológie a/alebo onkológie**

- (i) Oddelenie musí byť schopné poskytnúť modernú intenzívnu chemoterapiu pri všetkých typoch onkologických ochorení a v niektorých prípadoch aj špecializovanú starostlivosť pre špecifické diagnostické skupiny, napr. hematologické malignity a iné závažné hematologické ochorenia.
- (ii) Oddelenie musí vedieť správne a efektívne diagnostikovať leukémiu ako aj solídne nádory alebo sa vysoko špecializovať na jeden z typov ochorení.
- (iii) Personál musí byť riadne zaškolený a musí mať praktické skúsenosti s prácou s deťmi s nádorovým ochorením a leukémiou.

- (iv) Pre zachovanie efektivity a spôsobilosti musí byť stanovená hranica pre minimálny počet prípadov, ktoré pribudnú ročne na oddelení. Približne to zodpovedá tridsiatim novým prípadom ročne. Počty zamestnancov na oddelení musia byť primerané, aby bolo možné poskytnúť úplnú starostlivosť o každého pacienta.
- (v) Po ukončení liečby musí existovať systém na monitorovanie dlhodobých výsledkov.
- (vi) Pre pacientov, ktorým hrozí vysoké riziko infekčných komplikácií, musia byť k dispozícii vyhradené priestory, najmä pre tých s dlhodobou neutropéniou. Na oddelení musia byť zriadené jednolôžkové, najviac dvojlôžkové izby pre pacientov s najväčším zdravotným stavom a tie by mali byť vybavené kúpeľňou a toaletným zariadením. Na oddelení by mali byť priestory vyhradené na hru a výučbu. Ak sú na oddelení mladší pacienti a adolescenti, malo by mať vybavenie pre jednotlivé vekové skupiny.
- (vii) Oddelenie by malo mať kuchynku a toaletné zariadenie pre rodičov detí, najmä ak sú deti v izolácii.
- (viii) Krátko trvajúca chemoterapia by mala byť podávaná na samostatnom ambulatnom oddelení s oddelenými dennými priestormi. Oddelenie by malo pozostávať z oddelených izieb vrátane miestnosti na zákroky a vyhradených priestorov na skladovanie/prípravu chemoterapie a odber krvi.
- (ix) Musí byť zriadená ambulantná časť kliniky/oddelenia, ideálne v nadväznosti na lôžkovú časť oddelenia, ktorej účelom je poskytovanie kontinuálnej starostlivosti počas liečby a po nej.
- (x) Je nevyhnutné, aby bola pri hlavnom liečebnom centre dostupná jednotka intenzívnej starostlivosti a oddelenie anesteziológie a resuscitácie s možnosťou ventilácie, vykonávania hemodialýzy a leukaferézy v prípade komplikácií liečby. Ideálne bez toho, aby pacient musel byť transportovaný do inej nemocnice.
- (xi) Kontinuálna dostupnosť detskej chirurgie, neurochirurgie a ďalších špecializovaných oddelení, napr. ORL, je nevyhnutná aj v prípade urgentných stavov. Taktiež dostupnosť rádioterapie a 24-hodinová dostupnosť diagnostických zobrazovacích vyšetrení, ak je to potrebné aj v

anestéze, takisto aj potrebné laboratórne vyšetrenia v prípade urgentných príjmov.

- (xii) Všetky potrebné druhy cytostatík a podpornej liečby musia byť dostupné 24 hodín denne, a to vrátane vybavenia, potrebného na prípravu týchto liekov so zabezpečením farmaceutickej pomoci na telefóne.
- (xiii) Oddelenie musí mať k dispozícii aj krvné produkty, a to najmä erytrocytov, krvných doštičiek a bežne používaných bielkovinových produktov.
- (xiv) Od hlavného liečebného centra sa očakáva, že bude schopné poskytovať vysokodávkovú liečbu s transplantáciou kmeňových buniek, a to buď v priestoroch samotného centra alebo, v prípade menších centier, v súčinnosti s väčším centrom. Podobný postup by mal byť zavedený pri zložitých chirurgických a rádioterapeutických postupoch, ktoré si vyžadujú úzko špecializované tímy a vybavenie.
- (xv) Medzi hlavným liečebným centrom a sieťou nemocníc, ktoré sú v blízkosti bydliska pacientov, má fungovať spolupráca, aby boli aj tieto nemocnice schopné poskytnúť podpornú starostlivosť a snáď aj jednoduchšie liečebné postupy v rámci modelu „zdieľanej starostlivosti“.

#### **4 Odporúčané počty zamestnancov na oddeleniach detskej hematológie/onkológie**

Počty zamestnancov na jednotlivých oddeleniach sú určené priemernou ročnou aktivitou, vrátane obsadenosti lôžok, počtu ambulantných pacientov a vyšetrení. Nutnou súčasťou personálu na oddelení budú:

1. primár detskej onkológie a hlavná sestra s príslušnými zástupcami;
2. lekári podľa údajov uvedených nižšie;
3. primeraný počet zdravotných sestier, ktoré dokážu pokryť pracovné povinnosti vrátane zdravotnej sestry, ktorej úlohou je poskytnúť spojenie medzi lôžkovým oddelením, rodičmi a miestnou komunitou;
4. psychologické služby;

5. sociálni pracovníci – počet je určený množstvom práce s pacientmi;
6. učitelia na oddelení;
7. hroví terapeuti;
8. fyzioterapeuti a špeciálni pedagógovia;
9. požadovaní laboranti;
10. zdravotnícke dokumentaristky a datamanažéri;
11. rehabilitační špecialisti;
12. dietológovia.

Hlavné liečebné centrum bude zamestnávať minimálne dvoch primerane skúsených lekárov a dve skúsené zdravotné sestry na plný úväzok, aj keď oddelenie poskytuje starostlivosť minimálnemu počtu 30 pacientov za rok, a to z dôvodu zastupovania počas každoročnej dovolenky a pokrytia absencií. Tam, kde sa poskytuje vysoko intenzívna liečba, napr. na jednotke transplantácie kostnej drene, môže byť požiadavka na vyšší počet skúseného personálu na jedného pacienta.

Pre zodpovedných za počty zamestnancov je dôležité poznamenať, že tam, kde sa poskytuje intenzívna liečba, požadovaná starostlivosť je takmer rovnaká ako na jednotkách intenzívnej starostlivosti. Personál potrebuje čas navyše určený na stretnutia multidisciplinárnych tímov a prediskutovanie individuálneho plánu liečby pacientov, ako aj na častú komunikáciu, ktorú očakávajú pacienti a ich rodiny, aby boli plne informovaní o tom, čo sa deje.

Hlavné liečebné centrum vyžaduje prítomnosť určeného lekára „na telefóne“, ktorý má odborné vedomosti a skúsenosti v danom odbore. Môže to byť lekár, ktorý je ešte v špecializačnej príprave, ale je veľmi dôležité, aby bol vždy v zálohe na telefóne aj plne vyškolený personál, ktorý sa včas vráti do zariadenia, kedykoľvek je to potrebné. Tieto požiadavky na lekárov na telefóne, ako aj na vedúcich oddelenia musia byť zohľadnené pri stanovení počtu zamestnaných lekárov, keďže intenzita ich pracovného vyťaženia je veľmi vysoká.

To isté platí v prípade zdravotných sestier, najmenej dvaja pracovníci tímu musia mať certifikát z ďalšieho vzdelávania v onkológii a hematológii alebo mať minimálne päťročné skúsenosti v danom odbore. Každá slúžiaca zmena musí mať najmenej dve zdravotné sestry, ktoré majú vzdelanie v danej špecializácii.

Jadro tímu pozostávajúce z lekárov so špecializáciou a školených zdravotných sestier zodpovedných za chod a organizáciu oddelenia musí spolupracovať s primeraným počtom zamestnancov, ktorí uspokojujú potreby pacientov a ich rodín, a to počas liečby i v období dispenzarizácie, vrátane dlhodobého monitorovania a podpory. Primeraný čas na interné a externé školenia zamestnancov je nevyhnutný. Každá krajina si musí zdefinovať svoje vlastné pravidlá, s ohľadom na minimálne počty zamestnancov na oddeleniach detskej onkológie opísaných vyššie. Mali by sa odvíjať od počtu pacientov liečených ročne a od náročnosti starostlivosti poskytovanej na oddelení.

Úlohou tímu je denne prediskutovať stav každého pacienta, liečeného na oddelení so zástupcami všetkých relevantných odborov, aby tak zabezpečil kontinuitu liečby.

Je potrebné, aby multidisciplinárny tím na oddelení v čase diagnostického procesu spoločne diskutoval o diagnóze a na základe čoho bola stanovená, o optimálnej liečbe a celkovom pláne starostlivosti, ktorý je potrebné pacientovi poskytnúť. Je nutné informovať rodičov a následne musia podpísať súhlas s navrhovaným plánom liečby, v súlade s národnými zákonmi. Pacient podpíše súhlas s liečbou alebo aspoň vyjadrí súhlas s ňou v závislosti od veku a úrovne chápania.

Každý rodič – po vypočutí informácií o plánovanej liečbe svojho dieťaťa – by mal spolu s ošetrojúcim lekárom, psychológom, rehabilitačným špecialistom a učiteľom pripraviť program a predbežné rozvrhnutie pacientovho času na oddelení vrátane výchovno-vzdelávacích a voľnočasových aktivít, a to tak, aby sa dieťa ani na chvíľu neprestalo cítiť ako dieťa. Existujú významné dôkazy o tom, že účasť pacienta na výchovno-vzdelávacích aktivitách vedených kvalifikovanými učiteľmi napomáha liečbe a zaisťuje minimálne odlúčenie dieťaťa od jeho prirodzeného prostredia so zvyčajne zanedbateľnými stratami vo vzdelaní, ktoré je možné neskôr v budúcnosti dobehnúť.

V prípade potreby zabezpečenia externej pomoci pre ktorúkoľvek konkrétnu zložku manažmentu, je potrebné to dobre zdokumentovať a vysvetliť pacientovi a jeho rodičom. Takisto je nevyhnutné viesť dobrú, dôkladnú dokumentáciu terapeutického postupu, rozhodovania a všetkých zmien vykonaných počas liečby. V súčasnosti už môže byť zdravotnícka dokumentácia vedená na to určenými medicínskymi dokumentaristkami alebo data manažérmi ale vždy pod vedením plne špecializovaných lekárov a zdravotných sestier.

## **5 Kontinuálne odborné vzdelávanie**

Povinnosťou všetkých členov personálu je neustále pracovať na svojom profesijnom rozvoji a zúčastňovať sa odborného vzdelávania vrátane prístupu k najnovším informáciám z výskumu a ďalších informácií týkajúcich sa zlepšovania diagnostiky a starostlivosti. Do plánu vzdelávania musia byť zahrnuté primerané zdroje a vymedzený primeraný čas určený na účasť na školeniach a vzdelávacích aktivitách, a to pre všetkých členov personálu.

Všetky oddelenia by mali podporovať spoluprácu s rodičovskými/pacientskými organizáciami a uvedomiť si ich dôležitú úlohu pri podpore rodičov novodiagnostikovaných pacientov, ako aj pri podpore personálu poskytujúceho liečbu.

## **6 Prvky starostlivosti na špecializovanom pracovisku**

Komplexná starostlivosť o detských a mladistvých onkologických pacientov zvyčajne zahŕňa:

1. lôžkovú starostlivosť
2. starostlivosť na oddelení jednodňovej liečby
3. ambulantnú starostlivosť
4. čas strávený doma, ktorého nevyhnutnou súčasťou je spolupráca lekára prvého kontaktu, školy dieťaťa, komunitných a sociálnych služieb v mieste bydliska
5. ubytovacie zariadenie pre rodičov a iných rodinných príslušníkov.

## **7 Poskytovanie liečby**

- Pri liečbe detí s nádorovými ochoreniami by mali byť zavedené najlepšie a najmodernejšie terapeutické postupy vykonávané prostredníctvom multicentrickej spolupráce. Tieto postupy by mali byť vypracované medzinárodným tímom odborníkov a zohľadňovať výsledky posledných klinických výskumov a súčasné biologické poznatky o nádorových ochoreniach, relevantnej farmakokinetike liečiv a zaznamenatej toxicite u detí.



- Každá krajina by mala mať vytvorenú vlastnú sieť výskumu detských onkologických ochorení, ktorá odporúča optimálny liečebný protokol vhodný pre jednotlivé typy nádorových ochorení a ktorá pravidelne aktualizuje tieto odporúčania v súlade s najnovšími zisteniami v oblasti výskumu.
- V prípade, že nie je ešte úplne jednoznačná absolútne optimálna liečba, odporúča sa vstup do klinickej štúdie s randomizáciou medzi najlepšou známou liečbou a novým prístupom. V každej krajine bude fungovať organizácia pre výskum, ktorá bude vytvárať alebo odporúčať takéto klinické štúdie pre účely optimalizácie starostlivosti a dosiahnutia čo najlepšieho prežívania pri každom type nádorových ochorení.
- V prípade účasti v akejkoľvek výskumnej klinickej štúdii, bude potrebný informovaný súhlas rodičov a pacientov v súlade s národnými zákonmi.
- Každá krajina má svoj vlastný systém poskytovania zdravotnej starostlivosti. Vo všeobecnosti bude úlohou štátu alebo úlohou zdravotných poisťovní a iných sponzorov, aby plne pokryli náklady spojené so zavedením liečby v súlade s odporúčaným liečebným programom. Keďže registrácia liekov pre neplnoletých do 18 rokov bola doteraz v rámci celej Európy len minimálna, náklady na lieky, ktorých užívanie je mimo schválených indikácií („off label“) budú musieť hradiť takéto inštitúcie alebo štát.
- V niektorých diagnostických situáciách, obzvlášť v prípade veľmi vzácnych nádorov, jedinou odporúčanou možnosťou liečby je protokol, ktorý odporúča skupina odborníkov. V takýchto prípadoch je možné zaradiť pacienta do investigatívnej štúdie, ktorá nie je považovaná za klinickú štúdiu v členských štátoch Európskej únie. Na podporu týchto foriem liečby a registráciu medzinárodných štúdií musia byť dostupné zodpovedajúce zariadenia a inštitúcie. (Príloha 1)
- Centrum sa zaväzuje viesť podrobnú lekársku dokumentáciu o liečebnom postupe u pacientov liečených v klinických štúdiách, a to v súlade s národnými zákonmi. Je nutné zabezpečiť dostatočné zdroje potrebné na spracovávanie údajov a hlásenie bezpečnosti liečby zamestnaním primeraného počtu kvalifikovaných zamestnancov a riadne ich zaškoliť.

## **8 Sledovanie neskorých následkov nádorových ochorení**

Pre prežívajúcich po prekonanom nádorovom ochorení v detskom veku je veľmi dôležité zabezpečiť primerane dlhodobé sledovanie zahŕňajúce nielen prežívanie, ale aj kvalitu života a dokumentovanie dlhodobej toxicity liečby. Na tom, aký plán pre každého jednotlivca zvolíť a v akých intervaloch, sa dohodne tím spolu s rodičmi v čase ukončenia liečby, v závislosti od miery rizika návratu ochorenia a zistenej toxicity. Spôsob dlhodobého sledovania bude závisieť od typu nádorového ochorenia a podanej liečby. Má byť vedené spôsobom, aby nemohlo negatívne ovplyvniť schopnosť pacienta zotaviť sa po diagnostikovaní a liečbe nádorového ochorenia.

## **9 Psychologická a psychosociálna starostlivosť**

Diagnostikovanie nádorového ochorenia u dieťaťa je extrémne zdrvivujúce a spôsobuje krízu dokonca aj v tých najvyrovnanejších rodinách. Liečbou vstupujú do bežného, každodenného života rodiny zmeny, ktoré majú fyzický aj psychologický vplyv na dieťa a ostatných členov rodiny. Diagnóza a liečba často znižuje sebavedomie dieťaťa, ktoré stráca kontakt s vrstovníkmi a evidentne v mnohých prípadoch vyžaduje pomoc psychológa. Každému dieťaťu alebo mladistvému s nádorovým ochorením, ako aj jeho rodine by mala byť ponúknutá psychologická podpora.

Psychosociálna pomoc je neodlúčiteľnou súčasťou starostlivosti o deti a dospelých s nádorovým ochorením a o ich rodiny. V týchto prípadoch je zvyčajne potrebná pomoc klinického psychológa, sociálneho pracovníka a hroveho terapeuta/špeciálneho pedagóga. V niektorých prípadoch je potrebná pomoc psychiatra alebo psychoterapeuta, tlmočníka pri jazykovej bariére alebo pomoc duchovných, ktorí môžu pomôcť rodinám zvládnuť náročnú životnú situáciu. Kvalitu života pacienta a jeho rodiny v značnej miere pomôže udržať:

1. Plánovaná sociálna, psychologická a výchovno-vzdelávacia starostlivosť;
2. Podrobné podanie informácií o ochorení, jeho liečbe a vplyvoch na rodinu;
3. Poskytovanie informácií deťom primerane ich veku a úrovni chápania.
4. Udržanie aktivity dieťaťa a pokračovanie v čo najnormálnejšej spôsobe života vzhľadom na priebeh liečby a s podporou celého tímu;

5. Po ukončení liečby má tím odborníkov povinnosť zabezpečiť opätovné začlenenie dieťaťa do školského kolektívu a do spoločnosti ako takej.

V rámci psychosociálnej starostlivosti je potrebné, aby tento tím poskytoval pomoc pacientom a ich rodinám v čase liečebného procesu a ak je to potrebné, aj pri paliatívnej starostlivosti a napomáhal im tak vyrovnať sa so sprievodným stresom, predvídal možnú krízu a usiloval sa udržiavať celkovo dobrú kvalitatívnu úroveň života.

## **10 Paliatívna starostlivosť**

V prípade terminálneho štádia ochorenia, môže byť pre dieťa a jeho rodinu najvhodnejšie, ak sa zverí do starostlivosti multidisciplinárneho tímu odborníkov v hospici. V tomto prípade je nevyhnutná veľmi dobrá komunikácia medzi lekárskeym tímom a novým tímom z hospicu.

## **11 Práva hospitalizovaného dieťaťa**

Dieťa, ktoré je hospitalizované v krajinách Európskej únie, má jasne definované práva:

### **1 Neustála a súvislá zaangažovanosť rodičov**

Dieťa má počas liečebného procesu právo na stálu pomoc rodičov. Rodičia zohrávajú v liečbe kľúčovú úlohu. Najlepšie chápú pocity svojho dieťaťa a s pomocou dokážu znížiť stres, ktorý dieťa zažíva počas liečby. Liečebný plán musí byť výsledkom partnerstva medzi pacientom, jeho rodinou a lekárskeym a ošetrovateľským personálom. Je taktiež veľmi dôležité, aby bol vždy keď je to možné zabezpečený kontakt pacienta so súrodencami a vrstovníkmi, vďaka čomu bude môcť pacient, aj napriek diagnóze nádorového ochorenia, do určitej miery žiť svojím normálnym životom.

### **2 Primerané ubytovanie pre rodičov v nemocnici**

Rodičia by mali mať možnosť byť so svojím dieťaťom počas celého obdobia. Oddelenie by malo mať potrebné vybavenie: kuchynka, kúpeľňa pre rodičov a lôžková časť na oddelení alebo v jeho blízkosti. Je dôležité zabezpečiť, aby mali rodičia dostatok spánku a oddychu, pretože iba vtedy dokážu byť užitočným a podporným členom tímu, ktorý poskytuje starostlivosť o ich dieťa.

### **3 Hra a výchovno-vzdelávacie zariadenie**

Všetky deti v nemocnici by mali mať právo nielen na vzdelávanie, ale aj na radosť z voľnočasových aktivít primeraných ich veku. Ide o základný predpoklad udržania normálneho stavu dieťaťa a napredovania v jeho sociálnom vývine a vo vzdelávaní počas jeho boja s nádorovým ochorením. Na oddelení sa musí nachádzať jedna miestnosť určená na vzdelávanie a samostatná miestnosť vyhradená na oddych a hru. Na zabezpečenie materiálu, ako aj personálu poskytujúceho tieto služby, by mali byť k dispozícii finančné zdroje.

### **4 Prostredie primerané veku**

Pre dieťa je veľmi dôležité, aby sa nachádzalo v prostredí, kde sú deti v jeho veku a v rovnakom vývinovom období. Preto, ak je na oddelení široké vekové rozloženie detí od 0 do 16 alebo dokonca do 18 rokov, mali by byť vytvorené priestory pre starších pacientov oddelene od priestorov pre mladších. Nie je vhodné široké vekové rozloženie pacientov na jednom oddelení.

### **5 Právo na primerané informácie**

Poskytovanie informácii by malo byť prioritou. Pri ich podávaní sa nesmie zanedbať starostlivý výber vhodného jazyka, a to s ohľadom na prijímateľa, t.j. dieťa a/alebo rodičov a ich porozumenie, keďže v čase emocionálneho vypätia pacienti a ich rodičia nie vždy počujú, čo sa im hovorí. Preto je veľmi pravdepodobné, že bude potrebné správu zopakovať a podložiť ju jasnou a zrozumiteľnou písomnou informáciou. Avšak personál musí prihliadať na rôzne úrovne gramotnosti a na tých, pre ktorých nie je národný jazyk krajiny materinským jazykom. Podporná písomná alebo vizuálna dokumentácia je dôležitá, ale nemôže nahradiť dobrú, jasnú, precíznu ústnu komunikáciu. Akýkoľvek rozhovor týkajúci sa liečby by mal prebiehať v súkromí, v oddelenej, tichej časti. Zníži sa tak riziko nedorozumenia a umožní nadviazať dobrú komunikáciu.

### **6 Multidisciplinárny liečebný tím**

Na vývine dieťaťa sa počas liečby v nemocnici podieľajú učitelia, hroví terapeuti/špeciálni pedagógovia a psychológovia. Musia mať požadované skúsenosti, mať predispozície na pomoc pacientom v týchto ťažkých chvíľach a zároveň vedieť, že ich úlohou je minimalizovať nepriaznivé vplyvy diagnózy nádorového ochorenia a jej liečby na mladého človeka.

## **7 Právo na kontinuitu starostlivosti**

Dieťa má právo na kontinuitu starostlivosti počas celého liečebného procesu a právo na informácie o dlhodobých zdravotných rizikách onkologického ochorenia a jeho liečby. Je žiadúce, aby liečba a nasledná starostlivosť o pacientov pokračovali v rámci toho istého zdravotníckeho centra, resp. viacerých centier, aj po dovŕšení veku, kedy už pacient nespadá pod pediatrickú starostlivosť. Na prechod do služieb pre dospelých by mali byť odsúhlasené opatrenia, kedy je to vhodné a nevyhnutné.

## **8 Právo na súkromie**

Je dôležité, aby sa na oddelení rešpektovalo súkromie detí počas ich pobytu v nemocnici. Zahŕňa to aj možnosť detí navštevovať „tiché“ miestnosti, aby sa porozprávali s rodičmi alebo inými pacientami v kritických momentoch liečby.

## **9 Rešpektovanie ľudských práv**

Musia sa rešpektovať kultúrne, jazykové a rasové rozdiely.

## **12 Sociálna starostlivosť**

Poskytovanie sociálnej podpory dieťaťu a jeho rodine by mala začať už v čase stanovenia diagnózy a malo by ju sprevádzať počas celej liečby. Rovnako by mali byť vyhodnotené už existujúce sociálne a finančné problémy rodiny a ich zhodnotenie byť základom individuálnej rodinnej podpory. Rodina by mala mať v nemocnici prístup k informáciám o sociálnej podpore, organizáciách a dotáciách, ktoré môžu rodine prekonať túto krízu. Úlohou sociálnych služieb je poskytnúť podporu pacientom, súrodencom a rodinám vo všeobecnosti a vykompenzovať tak straty v príjmoch a zvýšené náklady počas tohto náročného obdobia. Takisto je žiadúce, aby služby sociálnej podpory zabezpečovali normálny chod života rodiny vo forme organizovaných aktivít a potenciálne aj rodinných dovolení.

Sociálni pracovníci a iné organizácie poskytujúce sociálnu podporu slúžia ako spojenie medzi lekárskeým a ošetrovateľským personálom na jednej strane a rodinami na strane druhej, pomáhajú vyplňať náležité formuláre a žiadosti o finančnú podporu, prihlášky na aktivity uľahčujúce životnú situáciu a pomáhajú im riešiť ich sociálne problémy. Ich veľmi dôležitou úlohou je sprístupniť rodinám všetky dostupné formy

podpory a minimalizovať tak prekážky spôsobené diagnózou nádorovej choroby u dieťaťa a mladistvého.

### **13 Vzdelávanie**

Zabezpečenie prebiehajúceho vzdelávania je dôležité nielen z hľadiska fyzického ale aj psychického vývinu. Škola nie je len miesto, kde sa získavajú vedomosti, ale aj miesto, kde sa vytvárajú vzťahy, vstúpajú hodnoty a dochádza k zvyšovaniu pacientovho sebavedomia. Vzdelávanie by malo pokračovať aj počas pobytu pacientov v nemocnici a musia ho viesť kvalifikovaní učitelia. Vzdelávací program, ktorého sa dieťa zúčastňuje, by mal byť nadväzujúci. Učitelia a sociálni pracovníci ho zabezpečujú vďaka úzkemu spojeniu so školou. Po návrate dieťaťa do domáceho prostredia alebo ak je dieťa dlhší čas v ambulantnej liečbe či v ambulantnom sledovaní, bude veľmi dôležité, aby jeho vzdelávanie bolo kontinuálne a aby pokračovalo v školskej dochádzke čo najskôr. Nemocničný učiteľ slúži ako prostredník, ktorý udržiava kontakt so školou a poskytuje jej informácie o pokroku dieťaťa vo vzdelávaní počas hospitalizácie.

### **14 Kľúčová úloha rodičov**

Rodičia zohrávajú kľúčovú úlohu v podpore svojho dieťaťa pri prekonávaní jeho ochorenia. Môžu však byť rovnako veľkým prínosom aj v diagnostickom procese a počas celej liečby. Dieťa potrebuje pomoc rodičov, aby absolvovalo liečbu s čo najmenšou psychickou ujmom, napomáhajú udržať sebavedomie dieťaťa, dodávať silu, nádej, redukovať stres a, pokiaľ je to možné, udržiavať do určitej miery normálny spôsob života. Rodičia zohrávajú kľúčovú úlohu počas náročného a niekedy traumatického prvého štádia liečby. Ich úlohou je poskytnúť svojmu dieťaťu lásku, podporu a zmierniť jeho bolesti počas diagnostiky a liečby. Je to obzvlášť dôležité v prípadoch, kedy dochádza k nevyhnutným bolestivým zákrokom alebo ak sa napríklad u dieťaťa objavia nutričné problémy a je nevyhnutné zaviesť umelú výživu. Ak sa pacient nachádza v izolácii, takáto situácia môže na mladistvého pôsobiť veľmi stresujúco a práve úlohou rodičov je jeho stres zmierniť. Rodičom pri vykonávaní tejto úlohy veľmi pomôže, keď budú cítiť, že sú súčasťou tímu a ten ich podporuje v náročných chvíľach, ktoré so svojím dieťaťom zažívajú. Preto je nevyhnutné, aby mali k dispozícii primerané vybavenie, priestor vyhradený na oddych keď odpočíva dieťa, kuchynky, kúpeľne, prístup k literatúre s informáciami o konkrétnych

ochoreniach, ako aj prístup k informáciám o existujúcich organizáciách, ktoré im pomôžu počas tohto traumatického obdobia. Kľúčom k pomoci rodičom chorého dieťaťa je komunikácia. Rodičia musia cítiť, že si ich ostatní cenia a musia vedieť, že ich lekársky a zdravotnícky personál považuje za partnerov v „tíme“, pretože tvoria veľmi dôležitý článok pri poskytovaní pomoci ich chorému dieťaťu.

## **15 Rehabilitácia**

Ak dieťa v nemocnici dostáva lieky, ktoré ovplyvňujú svaly a najmä nervy dolných končatín nezávisle od dĺžky pobytu v nemocnici potrebuje dostatočnú stimuláciu na zachovanie aktivity, zvýšenie mobility a prekonanie účinkov cytotoxických liekov. Rehabilitácia je nutná okamžite od stanovenia diagnózy, počas chemoterapie a chirurgických zákrokov a jej cieľom je minimalizovať fyzické účinky špecifických cytostatík a musí nevyhnutne pokračovať aj po ukončení liečby, čím sa minimalizuje dlhodobá toxicita. Aj v tomto aspekte liečby zohráva pomoc rodičov kľúčovú úlohu. Účast' fyzioterapeutov a špeciálnych pedagógov vrátane využitia času v telocvični môže minimalizovať dlhodobé následky liečby a pomôcť zotaviť sa pri ochoreniach, ako sú myopatia a neuropatia. U detí s mozgovými nádormi by mala byť venovaná špeciálna pozornosť doplnkovým rehabilitačným potrebám. Títo pacienti môžu mať rôzne funkčné deficity, ktoré súvisia s primárnou léziou alebo s komplikáciami počas liečby. Preto je veľmi dôležité, aby rehabilitačný tím v takýchto prípadoch úzko spolupracoval s tímom neurológov a onkológov.