



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Europese Zorgstandaard voor Kinderen met Kanker

Warschau, 14 oktober 2009

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding.....	5
Managementsamenvatting.....	7
Europese Zorgstandaard voor Kinderen met Kanker	10
1. Opzetten van Netwerk voor Totale Zorg aan Kinderen en Jongvolwassenen met Kanker en Ernstige Hematologische Aandoeningen in Ieder Land	10
2. Nationaal Register Kanker bij Kinderen	10
3. Vereisten voor een Afdeling Kinderhematologie en/of Kinderoncologie.....	11
4. Aanbevolen personeelsbezetting voor de pediatrie hematologie/oncologie afdeling.....	13
5. Continu professionele ontwikkeling.....	15
6. De onderdelen van zorg in een gespecialiseerde instelling.....	15
7. De behandeling.....	15
8. Het volgen van de late gevolgen van kanker	16
9. Psychologische en psychosociale zorg	16
10. Palliatieve zorg.....	17
11. De rechten van een opgenomen kind	17
12. Sociale Zorg.....	19
13. Onderwijs	20
14. De cruciale rol van de ouders	20
15. Revalidatie.....	21
Het Schrijf Comité:	21
Contributie:.....	21
Appendix 1	23

Voorwoord

Er is aanzienlijke vooruitgang geboekt in de resultaten van de behandeling van kanker bij kinderen. Deze vooruitgang was en is mogelijk dankzij nauwe samenwerking tussen professionals in de kinderoncologie, niet alleen in één land, maar in alle of in de meeste centra in vele landen. Eén van de voorwaarden om vergelijkbare resultaten en uitkomsten te krijgen is dat ieder centrum dat deelneemt aan klinische studies, aan bepaalde eisen moet voldoen, zowel met betrekking tot infrastructuur voor medische diagnostiek als met betrekking tot algemene werkmethodes die door professionals in de gezondheidszorg worden gebruikt.

Tijdens het ontwikkelen van de resultaten die zijn verkregen door het uitvoeren van multinationale klinische studies in meerdere centra, werden er soms aanzienlijke verschillen opgemerkt in het effect van behandelingen. Daarnaast werd er nog een tweede probleem vastgesteld: de financiële voorwaarden van de behandelingsinstellingen waarin kinderoncologie-afdelingen bestaan. Managers in de gezondheidszorg zoeken oplossingen om kosten te verlagen en een afdeling kinderoncologie wordt vaak op dezelfde manier behandeld als andere kinderafdelingen. De standaarden die op kinderafdelingen nodig zijn, kunnen het goed functioneren van een afdeling kinderoncologie niet waarborgen, aangezien jonge patiënten die opgenomen zijn omdat ze kanker hebben afhankelijk zijn van intensieve zorg en continu toezicht. Hieruit is het idee voor algemene standaarden voor kinderoncologie-afdelingen geboren.

Rekening houdend met dit alles, heeft het bestuur van SIOP Europe, de European Society for Paediatric Oncology, in mei 2008 besloten om een rapport op te stellen over de huidige stand van zaken in en standaarden die worden gehanteerd door centra voor kinderoncologie in Europa. Voor dit doel werd een vragenlijst opgesteld die is verzonden naar de vertegenwoordigers van kinderoncologen in alle Europese landen. Op basis van de resultaten van de enquête vond het bestuur van SIOPE dat het organiseren van een conferentie de essentiële ‘volgende stap’ was voor het opstellen van een conceptdocument met de titel “Europese Zorgstandaard voor Kinderen met Kanker”.

Het organiseren van de conferentie was mogelijk dankzij de enorme toewijding en onmisbare steun van mevrouw Jolanta Kwaśniewska, de echtgenote van de voormalige Poolse president Alexander Kwaśniewski. Haar stichting “Communication Without Barriers” en haar team

hebben grote inspanningen geleverd om op 14 oktober 2009 een zeer succesvolle conferentie te organiseren in Warschau, die door alle belangrijke stakeholders (multidisciplinaire professionals, beleidsmakers, patiënten- en ouderorganisaties) uit het merendeel van de Europese landen werd bijgewoond. Tijdens de conferentie werd een ontwerp van het document gepresenteerd en als resultaat van de discussies tussen de stakeholders is het uiteindelijke document opgesteld.

Ik ben zeer dankbaar voor de uitstekende bijdragen van alle leden van het bestuur van SIOPE, met name voormalig voorzitter prof. Kathy Pritchard Jones en de huidige voorzitter, prof. Ruth Ladenstein, evenals prof. Gilles Vassal en prof. Riccardo Riccardi voor hun toewijding bij de voorbereiding van de standaarden. Graag wil ik ook de vele deskundigen (kinderoncologen, psychologen, vertegenwoordigers van ouderorganisaties die aan het eind van het document zijn vermeld) bedanken voor het sturen van zeer constructieve en cruciale conclusies en suggesties die dit document aanzienlijk hebben verrijkt.

In het bijzonder wil ik graag Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald en Samira Essiaf bedanken voor hun onmisbare administratieve, redactionele en taalkundige ondersteuning.

Ik ben ervan overtuigd dat deze gezamenlijke inspanning zal leiden tot een aanzienlijke verbetering in de kwaliteit van zorg voor een kind met kanker in alle Europese landen.

Prof. dr hab. med. Jerzy R. Kowalczyk

SIOPE-bestuurslid,

Hoofd van de afdeling Kinderhematologie en
Kinderoncologie, Medische Universiteit, Lublin

Inleiding

Momenteel is het mogelijk om meer dan 70% van de kinderen en jongvolwassenen met kanker te genezen en voor sommige specifieke tumoren kunnen bijna alle gevallen genezen worden. Er blijven echter aanzienlijke verschillen in uitkomsten in Europa. De behandeling is intensief, langdurig en complex. Een goede overleving wordt alleen bewerkstelligd door medische, verpleegkundige en aanverwante professionals in de gezondheidszorg die samenwerken als een team en beschikken over passende voorzieningen. Dergelijke zorg vereist voldoende financiële steun. Voor optimale zorg moet aan een aantal essentiële voorwaarden worden voldaan:

1. Het kind of de jongvolwassene moet zo spoedig mogelijk gediagnosticeerd worden voor de grootste kans op genezing en volledig herstel. Dit vereist dat zowel professionals werkzaam op het gebied van volksgezondheid als huisartsen zich zeer bewust zijn van de mogelijkheid dat kinderen en jongeren kanker ontwikkelen. De symptomen en tekenen die geassocieerd worden met kanker moeten herkend worden door zowel huisartsen als kinderartsen, zodat het symptoominterval zo kort mogelijk is en er geen vertraging is bij het stellen van de diagnose en het starten van de behandeling.
2. Er is aangetoond dat de kans op overleving van kinderen met kanker beter is als ze worden gediagnosticeerd en behandeld door een deskundig team van artsen, verpleegkundigen en andere specialisten die werkzaam zijn op een gespecialiseerde afdeling. Een dergelijke afdeling moet opgeleid medisch en diagnostisch personeel, ervaren verpleegkundigen, patiënten- en familieondersteuning in de vorm van psychologen, maatschappelijk werkers en leerkrachten hebben en het team moet te allen tijde beschikbaar zijn. In het bijzonder moeten kinderchirurgen, neurochirurgen, anesthesisten, pathologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, radiotherapievoorzieningen en ondersteuning op het gebied van bloedproducten onmiddellijk beschikbaar zijn met als doel de patiënt nauwkeurig te diagnosticeren en zo snel mogelijk een passende behandeling te starten om toxiciteit en complicaties zo veel mogelijk te verminderen.
3. Alle kinderen met kanker moeten worden behandeld volgens de beste behandelingsprotocollen die beschikbaar zijn. Er wordt algemeen aanvaard dat dit best gedaan kan worden op afdelingen waar klinisch onderzoek wordt uitgevoerd en waar kankerregistratieprocessen bestaan. Indien beschikbaar, moeten kinderen de gelegenheid krijgen om deel te nemen aan relevante klinische studies die erop gericht zijn de optimale behandeling voor alle kinderen te verbeteren. Waar er onzekerheid bestaat over de

optimale behandeling, kunnen deze studies gerandomiseerd worden.

Het voorstel in dit document is gericht op iedereen die verantwoordelijk is voor gezondheidskwesties in heel Europa en vooral in de lidstaten van de EU. Artsen en verpleegkundigen die werken op kinderoncologie-afdelingen en ouderorganisaties willen samenwerken met degenen die verantwoordelijk zijn voor de planning en financiering van gezondheidszorg en politici om de zorg te optimaliseren.

Het is duidelijk dat ieder land een eigen zorgstelsel heeft en dat dit de beschikbaarheid van financiering bepaalt alsmede de sociale structuur en de voorwaarden waaronder kankerzorg voor kinderen en jongvolwassenen wordt ontwikkeld. Europese landen zouden nationale kankerplannen moeten hebben die specifieke standaarden bevatten voor bij de leeftijd passende behandeling en zorg voor kinderen en jongvolwassenen met kanker. Er moet een overeengekomen strategie zijn om essentiële standaarden en hulpmiddelen te ontwikkelen die in dit document geschetst worden om consistente zorg te waarborgen voor alle patiënten. Inherent aan de ontwikkeling van klinische teams is het aanbieden van zowel postdoctoraal onderwijs als consistente, continue professionele ontwikkeling voor alle betrokken medewerkers.

In veel Europese landen zijn dergelijke standaarden, die soms nog in ontwikkeling zijn, geaccepteerd door de administratieve autoriteiten die de gezondheidszorg beheren en financieren, en door de instellingen die verantwoordelijk zijn voor het verlenen van zorg. Het voldoen aan deze standaarden is een vereiste aan het worden om financiering te ontvangen en vergemakkelijkt het doorvoeren van veranderingen om zorg te verbeteren.

Wij doen een beroep op alle relevante instanties om de universele beschikbaarheid van de benodigde deskundigheid en infrastructuur te waarborgen en ervoor te zorgen dat eerlijke toegang tot de beste zorgstandaarden voor alle kinderen en jongvolwassen met kanker wordt gewaarborgd. Het uiteindelijke doel is om ervoor te zorgen dat alle jongeren met kanker toegang hebben tot de beste diagnostiek, behandeling en gezondheidszorg die beschikbaar is.

Jolanta Kwasniewska Foundation

SIOP Europe

“Communication Without Barriers” The European Society for Paediatric Oncology

*Al. Przyjaciół 8/1a
00-565 Warsaw, Polen*

www.fpbb.pl

*Avenue E. Mounier 83
B 1200 Brussels, België*

www.siope.eu

Managementsamenvatting

Het verlenen van uitgebreide zorg aan kinderen en jongeren die een kankerbehandeling ondergaan is essentieel om de patiënt te helpen goed te herstellen en om een optimale kwaliteit van leven te waarborgen gedurende en na de behandeling. De richtlijnen die in dit document zijn beschreven zijn de *minimale* zorgstandaarden die moeten worden nagestreefd en zijn in eerste instantie gericht op de lidstaten van de EU, maar zijn niet beperkt tot deze landen.

- Essentieel zijn ‘centres of excellence’ en deskundigheid in kinderoncologie die uitgebreide multidisciplinaire voorzieningen en optimale zorgstandaarden kunnen bieden, die een weerspiegeling zijn van de lokale bevolking en geografie.
- Een kinderankerregister is vereist op nationaal niveau, gebaseerd op de International Classification of Childhood Cancer ver. 3 (ICCC-3), een internationaal erkende classificatie. In dit verband moet rekening worden gehouden met de bijzonderheden van kanker bij jongvolwassenen.
- Iedere afdeling kinderhematologie en/of kinderoncologie heeft een aantal standaardvoorzieningen nodig voor patiënten en hun families evenals goedgekeurde klinische protocollen en koppelingen met andere gespecialiseerde afdelingen indien er behoefte is aan een nader consult en/of om een aantal ingrepen/behandelingen (‘gedeelde zorg’) te geven aan patiënten die dichtbij wonen.
- Iedere afdeling kinderhematologie en/of kinderoncologie moet bestaan uit een minimumaantal gekwalificeerde medewerkers die gespecialiseerd zijn in het behandelen van kinderen met kanker. Het team moet in staat zijn om te voorzien in de verschillende behoeften van een patiënt en hun familie, zowel tijdens de opname in het ziekenhuis als gedurende vervolgstadia, oftewel het team moet een multidisciplinair ‘zorgteam’ zijn. Er moet altijd een kernaantal medewerkers beschikbaar zijn en daarnaast moet er ook een back-up team beschikbaar zijn inclusief artsen die oproepbaar zijn.
- De ouders van een kind met kanker moeten uitgebreide informatie krijgen van medewerkers over de diagnose en behandeling van hun kind, waaronder psychosociaal advies, en alle informatie en stadia van vooruitgang moeten goed gedocumenteerd worden en duidelijk worden uitgelegd aan de ouders.

- Continue professionele ontwikkeling van het ‘zorgteam’ moet verplicht zijn. Daarnaast moet de rol van ouder- en/of patiëntenorganisaties in het trainen van personeel en het informeren van familie van patiënten sterk worden aangemoedigd.
- Belangrijke onderdelen van een afdeling kinderhematologie en/of kinderoncologie zijn o.a. voorzieningen voor meerdaagse opname, dagopname en poliklinische behandelingen, evenals woonvoorzieningen voor ouders en broers en zussen. Daarnaast moet de patiënt gedurende de tijd die thuis doorgebracht wordt, ondersteund worden door lokale maatschappelijk werkers.
- De behandeling van kanker bij kinderen en jongeren wordt voortdurend verfijnd en het wordt algemeen erkend dat de beste ‘zorgstandaard’ opname in een klinische studie is, zelfs voor pas gediagnosticeerde patiënten. Aanbevelingen voor behandelprotocollen moeten regelmatig worden bijgewerkt in overeenstemming met de meest recente onderzoeksresultaten. Een optimale behandeling moet op grote schaal worden aangemoedigd door het nationale onderzoeksnetwerk voor onderzoek op het gebied van kanker bij kinderen.
- Al naar gelang het land worden medicijnen gedekt door een verzekeringsmaatschappij of de staat. Standaardmedicijnen voor chemotherapie worden vaak ‘off label’ toegediend aan kinderen met kanker, puur vanwege het gebrek aan relevant klinisch onderzoek bij kinderen in de aanvraag voor de vergunning voor het in de handel brengen. Een dergelijk ‘off label’ gebruik van medicijnen moet worden gedekt door de gebruikelijke nationale gezondheidsprocedures.
- Gegevensbeheer en veiligheidsrapportage van het geïmplementeerde therapeutische programma is van vitaal belang en er is voldoende opgeleid medisch personeel nodig om dit uit te voeren.
- Langetermijnmonitoring van de latere uitkomsten van kanker bij kinderen is essentieel, rekening houdend met niet alleen overleving maar ook kwaliteit van leven en toxiciteit op de lange termijn.
- Ieder kind of jongvolwassene met kanker en zijn/haar familie moet psychologische ondersteuning aangeboden krijgen. Daarnaast moet geplande sociale en educatieve zorg beschikbaar worden gesteld. Bovendien moet informatie over de diagnose, behandeling en algehele impact in detail worden besproken, waarbij de leeftijd van de patiënt en diens begripsniveau in acht wordt genomen. Na de behandeling moet er ondersteuning beschikbaar zijn om de re-integratie van het kind in de maatschappij te waarborgen.
- Als een kind terminaal ziek wordt, is uitgebreide palliatieve zorg nodig verleend door een

multidisciplinair hospiceteam. Er moeten communicatielijnen zijn tussen het behandelteam en het nieuwe inkomende hospiceteam.

- Een kind of jongvolwassene die in het ziekenhuis is opgenomen moet een aantal basisrechten hebben:
 - Constante en continue betrokkenheid van de ouders
 - Voldoende accommodatie voor ouders in het ziekenhuis
 - Voorzieningen om te spelen en voor onderwijs
 - Een omgeving die past bij de leeftijd
 - Het recht op relevante informatie
 - Een multidisciplinair behandelteam
 - Het recht op continuïteit van zorg
 - Het recht op privacy
 - Respect voor de mensenrechten

- Sociale ondersteuning voor het kind en diens familie moet beginnen op het moment dat de diagnose wordt gesteld en moet worden gemonitord tijdens het hele traject dat de patiënt aflegt gedurende de behandeling.

- Continuïteit van het onderwijs aan kinderen en jongeren die behandeld worden voor kanker is van vitaal belang om obstakelvrije terugkeer naar school te waarborgen als de patiënt is hersteld. De ziekenhuisleraar vormt een noodzakelijke schakel tussen de educatieve ontwikkeling tijdens de behandeling en de school.

- Ouders spelen een cruciale rol in de ondersteuning van hun kind om kanker te overwinnen en moeten worden geholpen met passende voorzieningen die voor hen beschikbaar zijn op de behandelafdeling. Ze moeten de rol van ‘partners’ vervullen in het behandelproces van hun kind.

- Fysieke revalidatie is op het moment dat de diagnose gesteld wordt onmiddellijk van belang voor een kind dat een tijd opgenomen wordt in het ziekenhuis, ongeacht hoe lang, en dat een zware behandeling ondergaat.

Europese Zorgstandaard voor Kinderen met Kanker

1. Opzetten van Netwerk voor Totale Zorg aan Kinderen en Jongvolwassenen met Kanker en Ernstige Hematologische Aandoeningen in Ieder Land

Er wordt al lang erkend dat optimale zorg voor kinderen, tieners en jongvolwassenen met kanker wordt geleverd in ‘centres of excellence’, meestal aangeduid als ‘referentie-’ of hoofdbehandelcentra. De teams die betrokken zijn bij zorg voor deze doelgroep beschikken over het volledige diagnostische dienstenpakket, alle benodigde medicijnen en ondersteunende zorg om overleving te optimaliseren en toxiciteit te minimaliseren.

Het aantal en de locatie van deze ‘centres of excellence’ is afhankelijk van de populatie en de geografie van het land. Naar schatting zijn er voor ieder miljoen mensen onder de 18 jaar circa 130-150 gevallen van kwaadaardige kanker per jaar. Om de investering te rechtvaardigen in de multidisciplinaire diensten die nodig zijn voor de behandeling van kanker bij kinderen, zal een hoofdbehandelcentrum normaal gesproken minstens 30 nieuwe patiënten per jaar zien, hoewel sommige centra veel groter zijn (tot 200 gevallen of meer). Voor zeer gespecialiseerde behandelingen als een beenmergtransplantatie of complexe chirurgie of radiotherapie moet er mogelijk verdere specialisatie zijn en vastgelegde verwijzingstrajecten van de kleinere naar de grotere hoofdbehandelcentra.

Geografie moet ook meegenomen worden in de overweging. Om ervoor te zorgen dat de patiënt niet onnodig ver hoeft te reizen voor een behandeling, met name om gebruik te maken van sommige aspecten van ondersteunende en spoedeisende zorg, is het mogelijk om deskundigheidsnetwerken op te zetten voor kinderoncologie. Dergelijke systemen op basis van ‘gedeelde zorg’, waarbij het lokale ziekenhuis in samenwerking met het hoofdbehandelcentrum een aantal aspecten van zorg dichterbij huis biedt, zijn goed ingeburgerd in veel Europese landen.

2. Nationaal Register Kanker bij Kinderen

De universele populatie gebaseerde registratie van kanker wordt aanbevolen voor alle landen wereldwijd als ondersteuning in zowel de planning van zorg, maar ook om onderzoek te faciliteren naar de incidentie, overleving, sterfte en variatie ten opzichte van internationaal geregistreerde gegevens. Er is een internationaal erkend classificatieschema dat specifiek is voor kankers bij kinderen (International Classification of Childhood Cancer ver.3 – ICC-3),

aangezien ze vanwege hun verschillende klinische en biologische eigenschappen niet geclassificeerd kunnen worden volgens de systemen die voor kankers bij volwassenen worden gebruikt. Dit classificatieschema moet worden gebruikt door alle registers die gegevens vastleggen over kanker bij kinderen (voor registratiedoeleinden gedefinieerd als kinderen tot 15 jaar).

Jongvolwassenen met kanker vormen een uitdaging, aangezien zij niet alleen kankersoorten kunnen hebben die voorkomen bij kinderen, maar ook de soorten die voorkomen bij volwassenen. Specifieke werkzaamheden kunnen nodig zijn voor nauwkeurige monitoring van incidentie en uitkomsten in deze leeftijdscategorie.

De inhoud van de dataset die regelmatig voor elke patiënt met kanker moet worden geregistreerd, moet worden overeengekomen door nationale kankerregisters. Zij moeten de internationale vergelijkbaarheid van hun gegevens waarborgen en rekening houden met de voordelen van deelname aan vergelijkende uitkomstprojecten op Europees niveau.

3. Vereisten voor een Afdeling Kinderhematologie en/of Kinderoncologie

- (i) De afdeling moet moderne intensieve chemotherapie kunnen geven voor alle soorten kanker die kunnen voorkomen bij kinderen en moet in sommige gevallen gespecialiseerde zorg kunnen verlenen voor specifieke diagnostische groepen, bijvoorbeeld voor hematologische maligniteiten en andere complexe hematologische aandoeningen.
- (ii) De afdeling moet in staat zijn om zowel leukemie als vaste tumoren nauwkeurig en efficiënt te diagnosticeren of moet een zeer gespecialiseerde afdeling zijn voor een van beide.
- (iii) Alle betrokken medewerkers moeten getraind zijn en praktijkervaring hebben in het omgaan met kinderen met kanker en leukemie.
- (iv) Er moet een minimumaantal gevallen zijn dat de afdeling behandelt om efficiënt en competent te blijven. Dit komt hoogstwaarschijnlijk neer op minstens 30 nieuwe gevallen per jaar. De personeelsbezetting moet passend zijn om consistente zorg voor iedere patiënt op een dergelijke afdeling mogelijk te maken.
- (v) Er moeten systemen opgezet zijn op het moment dat de behandeling is voltooid om langetermijntuitkomsten te kunnen monitoren.
- (vi) Er moeten specifieke voorzieningen beschikbaar zijn voor patiënten met een hoog risico op complicaties als gevolg van een infectie, met name voor patiënten met langdurige

neutropenie. De afdeling moet kamers hebben met één of hoogstens twee bedden voor de zieke patiënten en deze kamers moeten beschikken over eigen was- en toiletvoorzieningen. De afdeling in z'n geheel moet specifieke gedeeltes hebben om in te kunnen spelen en voor onderwijs. Als er op de afdeling zowel jongere patiënten als tieners zijn, moeten er gescheiden voorzieningen zijn voor verschillende leeftijdsgroepen, namelijk pre- en post-puberteit.

- (vii) De afdeling moet keuken- en badkamervoorzieningen hebben voor de ouders van kinderen, met name als de kinderen op een isolatiekamer liggen.
- (viii) Idealiter moet er een gescheiden afdeling zijn voor dagopname voor patiënten die gedurende een korte tijd chemotherapie krijgen in de polikliniek. Er moeten aparte kamers zijn waaronder een behandelkamer en specifieke voorzieningen om de chemotherapie op te slaan en te bereiden en voor bloedafname.
- (ix) Idealiter moet een hierin gespecialiseerde kliniek dicht bij de afdeling voor meerdaagse opname en de polikliniek gevestigd zijn om continuïteit van zorg gedurende en na afloop van de behandeling te bieden.
- (x) Het is van essentieel belang dat een hoofdbehandelcentrum toegang heeft tot een afdeling intensieve zorg met voorzieningen voor beademing, hemodialyse en leukaferese als ondersteunende zorg voor het kind in geval van complicaties als gevolg van de behandeling; idealiter zonder dat het kind overgebracht hoeft te worden naar een ander ziekenhuis.
- (xi) Kinderchirurgie, neurochirurgie en andere specialismen, bijvoorbeeld KNO, moeten op ieder moment onmiddellijk beschikbaar zijn om spoedeisende hulp te kunnen bieden. Dit geldt ook voor radiotherapie en het dag en nacht beschikbaar zijn van diagnostische beeldvorming, indien nodig onder algehele anesthesie, en relevant laboratoriumonderzoek in geval van een spoedopname.
- (xii) Alle benodigde cytotoxische behandelingen en ondersteunende geneesmiddelen moeten 24 uur per dag beschikbaar zijn met voorzieningen voor de bereiding van dergelijke geneesmiddelen, ondersteund door een oproepbare apotheekservice.
- (xiii) De afdeling moet soortgelijke beschikking hebben tot bloedproducten, met name bloed, bloedplaatjes en veelgebruikte proteïnefracties.
- (xiv) Het hoofdbehandelcentrum wordt geacht hogedosis therapie met stamceltransplantatie te kunnen bieden. Dit kan of beschikbaar zijn in het centrum zelf of, in geval van kleinere centra, door middel van afspraken met een groter centrum. Een soortgelijke aanpak geldt voor complexe chirurgische en radiotherapeutische ingrepen waarvoor zeer gespecialiseerde teams en specialistische apparatuur benodigd is.

- (xv) Het hoofdbehandelcentrum wordt geacht samen te werken met een netwerk van ziekenhuizen die dicht bij het woonadres van de patiënten liggen om een aantal elementen van de ondersteunende zorg en mogelijkere de eenvoudigere behandelingen op basis van een ‘gedeelde zorg’-model uit te voeren.

4. Aanbevolen personeelsbezetting voor de pediatrie hematologie/oncologie afdeling

Het aantal verplichte personeel op de afdeling moet gebaseerd zijn op de jaarlijkse gemiddelde activiteit, dit houdt o.a. het volgende in: bedbezetting, het aantal aanwezigen op de afdeling overdag en klinieken. Het personeel van een afdeling zou uit het volgende moeten bestaan:

1. een hoofd pediatrie oncoloog en een hoofdverpleegkundige met geschikte plaatsvervangers;
2. geschikte artsen als onderstaand beschreven;
3. geschikte verpleegkundigen die de lading van het werk aan kunnen, inclusief een koppellende verpleegkundige die de link vormt tussen de behandelafdeling, de ouders en de lokale gemeenschap;
4. psychologische diensten;
5. maatschappelijke werkers - het aantal wordt bepaald door de werklust van de patiënten;
6. afdeling leraren;
7. activiteitentherapie;
8. fysiotherapeuten en ergotherapeuten;
9. laboratorium technici;
10. medische secretaresses en data beheerders;
11. revalidatie specialisten;
12. diëtisten

Het hoofdbehandelcentrum moet beschikken over minimaal twee fulltime artsen en twee fulltime verpleegkundigen, zelfs als het centrum het minimum aantal van 30 nieuwe patiënten per jaar aan kan, om te kunnen omgaan met vervangingen tijdens jaarlijks verlof en afwezigheden. Op afdelingen waar therapieën op hoge doses worden toegediend, zoals bijvoorbeeld de afdeling voor beenmergtransplantatie, is het verplicht om een hoger senior-personeel - patiënten ratio te hebben.

Het is belangrijk dat de verantwoordelijken voor het uitrekenen van het aantal personeelsleden beseffen dat de afdelingen waar intensieve therapieën worden toegepast niet minder zorg nodig hebben dan intensieve zorg afdelingen. Verder is het belangrijk te weten dat het personeel meer tijd nodig heeft voor multidisciplinaire teamvergaderingen om de behandelplannen van individuele patiënten te bespreken, en voor regelmatige communicatie die patiënten en hun familie verwachten om volledig op de hoogte te zijn van wat er gebeurt.

Het hoofdbehandelcentrum is verplicht om een toegewijde 'on call' arts te hebben met gespecialiseerde kennis en ervaring. Hoewel deze 'on call' arts nog in opleiding kan zijn, is het essentieel dat het goed opgeleide personeel altijd back-up 'on call' diensten kan verlenen, en beschikbaar staan om op elk moment naar de afdeling terug te keren. Deze vereiste voor zowel de 'on call' artsen als de artsen op de afdeling betekent dat het aantal werkzame artsen op de hoogte moet zijn van de hoge intensiteit van het werk.

Evenzo, voor het verpleegkundige personeel, moeten minstens twee mensen binnen het team gecertificeerde extra training in oncologie en hematologie gevolgd hebben of minstens vijf jaar ervaring hebben in dit gebied. Tijdens elke verpleegdienst moeten er tenminste twee verpleegkundigen zijn die onderwijs hebben gevolgd in deze specialisatie.

Het kernteam van gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen die verantwoordelijk zijn voor het beheren en organiseren van de afdeling, moeten worden ondersteund door geschikt personeel om aan de behoeften van patiënten en hun families te voldoen, zowel tijdens de behandeling als de vervolgfase, inclusief controle en steun op lange termijn. Elk land zal eigen regels moeten bepalen, met inachtneming van het bovenstaande, met betrekking tot personeel in pediatrie oncologie afdelingen. Deze regels moeten gebaseerd zijn op het jaarlijks aantal behandelde patiënten en de complexiteit van de zorg die is verleend op de afdeling.

Het team moet dagelijks de voortgang van elke behandelde patiënt op de afdeling bespreken met vertegenwoordigers van alle relevante disciplines om de continuïteit van de zorg te garanderen.

Op het moment van diagnose moet het multidisciplinaire team de diagnose, de basis waarop deze gesteld is, de optimale behandeling en het gehele zorgtraject bespreken. Deze informatie moet gecommuniceerd worden aan de ouders en hun instemming met het voorgestelde zorgtraject moet worden verkregen, volgens de nationale wetten. Afhangend van het geval, gebaseerd op de leeftijd en niveau van begrip van het kind, kunnen zij ook instemmen, of tenminste, de voorgestelde behandeling goedkeuren.

Elke ouder - bij het ontvangen van informatie over het voorgestelde behandeltraject van het kind - moet samen met een psycholoog, revalidatie specialist, een therapeut en een leraar/lerares, een programma opstellen over hoe de tijd van de patiënt ingedeeld moet worden wanneer hij/zij op de afdeling is opgenomen. Het programma moet onderwijs en recreatieve activiteiten bevatten, om te garanderen dat het kind niet het gevoel van kind zijn verliest. Er is aanzienlijk bewijs dat deelname van de patiënt aan alle onderwijsactiviteiten die zijn uitgevoerd door opgeleide leraren, de behandeling helpt en onthechting van het kind met zijn of haar natuurlijke sociale omgeving vermindert, met weinig substantieel onderwijsachterstand die anders moeilijk te herstellen is in de toekomst.

Als een externe opinie noodzakelijk is voor aspecten met betrekking tot de behandeling, moet het goed worden genoteerd en uitgelegd worden aan de patiënt en de ouders. Het is essentieel dat alles goed wordt gedocumenteerd en vastgelegd, van therapie tot besluitvorming en wijzigingen in het

initiële plan. Tegenwoordig kan het documenteren van medische data worden onderhouden door aangewezen medische secretaresses of data beheerders, maar het moet altijd onder de begeleiding van getrainde artsen en verpleegkundigen gebeuren.

5. Continu professionele ontwikkeling

Het is verplicht dat alle leden van het team toegang hebben tot doorlopende professionele ontwikkeling en trainingen, inclusief updates van lopende onderzoeken en andere specialisaties met betrekking tot het verbeteren van diagnoses en de zorg. Geschikte middelen en tijd om trainingen en onderwijs meetings te volgen moeten worden opgenomen in het programma voor alle personeel. Het is de verantwoordelijkheid van het centrum om dokters en andere professionals naar zo'n soort trainingen en meetings te sturen. Alle afdelingen moeten connecties met ouder- en patiëntenorganisaties aanmoedigen en inzien dat zij een cruciale bijdrage leveren bij zowel het steunen van ouders van recent gediagnosticeerde patiënten, als het steunen van het zorgpersoneel.

6. De onderdelen van zorg in een gespecialiseerde instelling

De uitgebreide zorg van een kind of adolescent met kanker omvat in het algemeen het volgende:

1. Intramurale zorg
2. Zorg op de dag afdeling
3. Poliklinische zorg
4. Tijd thuis, dat onvermijdelijk samenwerking met de huisarts, de school en lokale maatschappelijke en sociale services inhoudt
5. Woonvoorzieningen voor de ouders en andere familieleden ('home from home')

7. De behandeling

- Wanneer jongeren met kanker worden behandeld, moet het beste en meest recente therapeutische programma worden toegepast, gebaseerd op protocollen van multicenter samenwerking. De programma's moeten worden uitgewerkt door teams van multinationale experts waar rekening wordt gehouden met resultaten van eerdere klinische onderzoeken en de huidige kennis van kankerbiologie, farmacokinetiek van relevante geneesmiddelen en bekende toxiciteit in kinderen.
- Elk land moet een netwerk van pediatrisch kankeronderzoek hebben dat het beste behandelprotocol voor elk type kanker aanraadt. Ook moeten de aanbevelingen regelmatig worden bijgewerkt, in lijn met nieuwe onderzoeksresultaten.
- Als de meest optimale behandeling niet duidelijk is, wordt het aangemoedigd om deel te nemen aan een gerandomiseerd klinisch onderzoek tussen de meest bekende therapie en een nieuwe benadering. In elk land is er een onderzoeksorganisatie dat klinische onderzoeken leidt of aanbeveelt om zorg te verbeteren en om overlevingskansen te vergroten voor elk type tumor.

- Volgens nationale wetten, moet toestemming worden gegeven door de ouders en de patiënt als er deelname aan klinische onderzoeksprogramma's plaatsvindt.
- Elk land heeft een eigen zorgsysteem. In het algemeen is het de bedoeling dat de staat of verzekeringsinstanties en andere financiers de kosten met betrekking tot de implementatie van de behandeling volgens het aanbevolen therapeutische programma vergoeden. Aangezien de registratie van geneesmiddelen voor kinderen onder 18 jaar tot recentelijk minimaal was in Europa, moeten de kosten van geneesmiddelen die worden beschouwd als 'off-label' worden vergoed door zulke instanties of de staat.
- In sommige gevallen, met name bij zeer zeldzame tumoren, is de enige aanbevolen behandeloptie het volgen van een protocol voorgeschreven door experts. Deze kunnen worden toegepast in de context van een onderzoek, maar worden niet beschouwd als klinisch onderzoek in alle lidstaten van de Europese Unie. Desbetreffende instanties moeten beschikbaar zijn om steun te geven aan zulke behandelingen en de registratie in multinationale onderzoeken. (Appendix 1).
- Volgens de nationale wetten is het centrum verplicht om gedetailleerde medische documentatie van de therapeutische programma's te bewaren voor de patiënten die zijn behandeld in klinische studies. Er moeten voldoende voorzieningen beschikbaar zijn voor data management en het rapporteren van veiligheid om een geschikt aantal gekwalificeerde medewerkers te werk te stellen en om personeelstrainingen te garanderen.

8. Het volgen van de late gevolgen van kanker

Voor de overlevenden van kinderkanker is het zeer belangrijk dat er passende controle van de gevolgen zijn op lange termijn, niet alleen gefocust op het overleven, maar ook op de kwaliteit van het leven en het vastleggen van de toxiciteit van de behandeling op lange termijn. Op het moment van het stopzetten van de behandeling moeten het team en de familie samen tot een akkoord komen over het individueel vervolgprogramma, afhankelijk van het risico van terugkeer en erkende toxiciteit. Het volgen is dus onderworpen aan het type tumor en de toegediende therapie. Het hoeft niet zo ingrijpend te zijn dat het vermogen van de patiënt om te herstellen van kanker diagnose- en behandeling negatief wordt beïnvloed.

9. Psychologische en psychosociale zorg

De diagnose van kanker bij een kind is extreem verstorend voor de familie en kan zelfs de meest gebalanceerde families in crisis brengen. De behandeling kan zeer grote veranderingen veroorzaken in het dagelijks leven en heeft ongetwijfeld zowel fysiek als psychologisch invloed op het kind en andere leden van de familie. De diagnose en de behandeling leiden vaak tot minder zelfvertrouwen bij het kind, het veroorzaakt afstand tussen hun en leeftijdsgenoten en vereist hulp, in de meeste gevallen van een psycholoog. Elk kind of jongere met kanker en zijn/haar familie moet psychologische steun aangeboden krijgen.

Psychosociale steun is een integraal onderdeel voor het behandelen van kinderen en jongeren met kanker en hun families. Dit soort steun vereist meestal een klinische psycholoog, een maatschappelijke werker en een leraar/speeltherapeut. Af en toe vereist het team ook een psychiater of een psychotherapeut, een vertaler wanneer er taalproblemen zijn en zelfs spirituele begeleiding voor de familie om door het proces te komen. De kwaliteit van het leven van de patiënt en de familie kan enorm gesteund worden door:

1. Geplande sociale, psychologische en educatieve zorg;
2. Uitgebreide communicatie van informatie over de ziekte, de behandeling en de invloed op de familie;
3. Informatie die wordt gegeven aan de kinderen moet toepasselijk zijn met hun niveau van begrip;
4. Aanmoediging van het hele team zodat het kind actief blijft en een zo normaal mogelijk leven leidt gegeven de omstandigheden;
5. Wanneer de behandeling is afgelopen, is het team verplicht om ervoor te zorgen dat het kind re-integreert op school en in de maatschappij.

Psychosociale zorg vereist dat het team patiënten en hun families doorheen alle procedures en behandelingen helpt en als noodzakelijk, bij palliatieve zorg, assisteren bij het omgaan met de bijkomende stress, anticiperen bij problemen die kunnen optreden en trachten om een goede kwaliteit van het leven te waarborgen.

10. Palliatieve zorg

Als een kind terminaal ziek wordt is het wellicht toepasselijk dat het kind en zijn/haar familie onder de zorg komt van een multidisciplinaire hospice team. In zo'n geval is het van belang dat extreem goede communicatie plaatsvindt tussen het behandelteam en het nieuwe hospice team.

11. De rechten van een opgenomen kind

Een kind dat is opgenomen vanwege kanker in de Europese Unie moet duidelijk vastgestelde rechten hebben:

1. Constante en voortdurende betrokkenheid van de ouders

Het kind heeft het recht op constante ouderlijke steun tijdens het gehele proces van de behandeling. De ouders spelen een cruciale rol in de therapie. Zij zijn in de beste plaats om de emoties van hun kind te begrijpen en om te helpen met het verminderen van de stress die het kind ervaart. Een partnerschap moet worden gevormd tussen de patiënt, de familie en het medisch en verpleegkundige team bij het uitvoeren van het "Zorg Plan". Het is zeer belangrijk om te garanderen dat het kind aanhoudend contact blijft hebben met broers en/of zussen en leeftijdsgenoten om

zoveel mogelijk een relatief normaal leven te leiden ondanks de diagnose van kanker en de behandeling.

2. Geschikte accommodatie voor de ouders in het ziekenhuis

De ouders moeten de mogelijkheid hebben om te allen tijde bij hun kind te zijn. De afdeling moet geschikte faciliteiten hebben: keuken, badkamer voor de ouders en slaapmogelijkheden op of zeer dichtbij de afdeling. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat de ouders voldoende slaap en rustmomenten hebben om nuttig en ondersteunend te zijn in het 'Zorg Team'.

3. Speelmogelijkheden en onderwijs

Alle kinderen in het ziekenhuis hebben het recht op niet alleen onderwijs, maar ook om te genieten van recreatieve activiteiten passend voor hun leeftijd. Deze zijn essentieel om een mate van normaliteit te behouden en om de sociale en educatieve ontwikkeling van het kind voort te zetten gedurende het gehele kanker proces. Op een afdeling moet er een kamer zijn die is toegewijd aan onderwijs en een aparte kamer voor ontspanning en om te spelen. Fondsen moeten beschikbaar zijn voor zowel materialen als voor personeel om deze diensten te kunnen verlenen.

4. Leeftijdsgeschikte omgeving

Het is belangrijk dat het kind kan genieten in een omgeving met leeftijdsgenoten en kinderen in dezelfde ontwikkelingsfase. Daarom, als kinderen van 0 tot 16 of zelfs 18 jaar in dezelfde plaats worden begeleid en verzorgd, moeten er speciale voorzieningen worden gecreëerd voor oudere patiënten, afzonderlijk van die voor de jongere patiënten. Het is niet geschikt om patiënten van verschillende leeftijden op een afdeling te houden.

5. Het recht op adequate informatie

De verstrekking van informatie moet worden geprioriteerd met voorzichtig en geschikt taalgebruik, met erkenning voor de lezer; het kind en de ouders, en het moet worden begrepen dat in tijden van emotionele stress de patiënten en de ouders niet altijd horen wat er wordt gezegd. Daarom is het belangrijk dat de informatie wordt herhaald, ondersteund door duidelijke en begrijpbare schriftelijke informatie. Echter moet het personeel rekening houden met verschillende niveaus van geletterdheid en degenen voor wie de nationale taal niet hun moedertaal is. Het is belangrijk dat er ondersteunende schriftelijke of visuele documentatie is maar het vervangt niet een goede, duidelijke en accurate mondelinge communicatie. Elk gesprek met betrekking tot de behandeling moet plaatsvinden in een aparte, private en stille ruimte, om goede communicatie te bevorderen en om misverstanden te verminderen.

6. Een multidisciplinair behandelteam

Degenen die betrokken zijn bij de doorlopende ontwikkeling van het kind tijdens de gehele behandeling in het ziekenhuis zijn onder andere leraren, speltherapeuten en psychologen. Zij zijn verplicht om de vereiste vaardigheden en motivatie te hebben om de patiënten door deze tijd te

helpen, en moeten op de hoogte zijn dat hun rol bestaat uit het verminderen van de negatieve invloeden van een kankerdiagnose en behandeling op een jong kind.

7. Het recht op voortdurende zorg

Het kind heeft het recht op voortdurende zorg tijdens het gehele behandelingsproces en om geïnformeerd te zijn over de lange-termijn gezondheidseffecten van kanker en de behandeling. Het wordt aangemoedigd om de gehele behandeling of follow-up bij eenzelfde medisch centrum te doen, zelfs buiten de normale maximumleeftijd die bij acute pediatrie wordt toegepast. Wanneer het geschikt en noodzakelijk is, moet er een afgesproken overeenkomst zijn voor de overgang naar follow-up op de volwassen afdeling.

8. Het recht op privacy

Het is essentieel dat de privacy van kinderen gerespecteerd wordt tijdens hun tijd in het ziekenhuis. Dit omvat toegang tot "stille" kamers voor discussie met de ouders/patiënten tijdens belangrijke momenten in het behandelingsproces.

9. Respect voor mensenrechten

Culturele, taalkundige en raciale verschillen moeten worden gerespecteerd.

12. Sociale Zorg

De sociale steun aan het kind en de familie moet vanaf het moment van diagnose starten en worden bewaakt gedurende het hele behandelproces. Bestaande sociale en financiële problemen van de familie moeten worden vastgesteld op het moment van diagnose en vormt de basis van gepersonaliseerde familiale ondersteuning. Het ziekenhuis moet informatie verschaffen over sociale steun, organisaties en financieringsmogelijkheden om de familie te helpen met de crisis. Sociale diensten moeten steun bieden aan patiënten, broers/zussen en families in het algemeen, om te compenseren voor inkomstenverlies en toegenomen uitgaven in deze moeilijke tijden. Het is ook wenselijk dat sociale dienstverlening enige activiteiten of zelfs familievakanties organiseren om het leven zo normaal mogelijk te houden.

Maatschappelijke werkers en andere organisaties die sociale steun verlenen vertegenwoordigen een noodzakelijke link tussen medisch en verpleegkundig personeel en de families bij het assisteren met het invullen van alle nodige formulieren om financiële steun te krijgen, te kunnen deelnemen aan activiteiten dat het leven normaliseert en steun te krijgen bij het oplossen van sociale problemen. Zij hebben een zeer belangrijke rol bij het helpen van de familie om toegang te krijgen tot formulieren

van alle soorten steun om de verstoring die wordt veroorzaakt door de diagnose van kanker in een kind of jongere te verminderen.

13. Onderwijs

De instandhouding van onderwijs is cruciaal voor zowel fysieke als psychologische ontwikkeling. School is niet alleen een plaats om kennis te vergaren, maar het is ook een plaats waar relaties worden ontwikkeld, waarden worden ingebracht en het zelfvertrouwen van de patiënt toeneemt. Daarom moet onderwijs voortgezet worden in de tijden dat de patiënt in het ziekenhuis is, geleid door gekwalificeerde leraren. Het onderwijsprogramma dat het kind volgt moet worden voortgezet. Leraren en maatschappelijke werkers kunnen garanderen dat dit gebeurt via nauwe samenwerking met de school van het kind. Wanneer het kind terugkeert naar huis en meer tijd doorbrengt als patiënt op de poliklinische zorg en de dag afdeling, is het erg belangrijk dat onderwijsactiviteiten worden voortgezet en dat het kind zo snel mogelijk weer naar school gaat. De leraar van het ziekenhuis kan optreden als link en samenwerken met de school om te informeren over de educatieve ontwikkelingen die hebben plaatsgevonden tijdens de opname in het ziekenhuis.

14. De cruciale rol van de ouders

Ouders spelen een cruciale rol bij het steunen van hun kind met het overwinnen van de ziekte, en om de behandeling te doorstaan met minimale psychologische gevolgen. Ze moeten hun kind helpen met het behouden van zijn of haar zelfvertrouwen, hoop geven en zoveel mogelijk de stress verminderen, om enige mate van normaliteit te behouden in het dagelijks leven. Tijdens moeilijke tijden en de soms traumatische eerste fases van de behandeling spelen de ouders een cruciale rol bij het geven van liefde, steun en het verzachten van de pijn dat betrokken is bij de diagnose en behandeling. Dit is vooral cruciaal als er pijnlijke procedures moeten plaatsvinden of bijvoorbeeld als er voedingsproblemen zijn en voedsel kunstmatig toegediend moet worden. Als een patiënt geïsoleerd moet worden kan het de stress voor de jongere verergeren, en ouders spelen hier een cruciale rol bij het verminderen van de stress. Om de ouders te steunen is het belangrijk dat ze het gevoel hebben dat ze deel uitmaken van het team, en gesteund worden bij het helpen van hun kind. In dit opzicht is het essentieel dat geschikte faciliteiten beschikbaar zijn, inclusief een plaats om te ontspannen als het kind aan het rusten is, keukenvoorzieningen, badkamer voorzieningen en de mogelijkheid om toegang te hebben tot uitgebreide, informerende literatuur over de specifieke ziekte en informatie over organisaties die er zijn om hen te helpen door deze vaak traumatische tijd. Communicatie is essentieel om de ouders van een ziek kind te helpen. Ouders moeten zich gewaardeerd voelen en weten dat het medische en verpleegkundige personeel hun beschouwen als partners in het 'Zorg Team', dat een vitale rol speelt bij het doorheen de ziekte helpen van het kind.

Ewa Gorzelak-Dziduch, ouder, Warschau, Polen
Jaroslaw Gresser, advocaat, Poznań, Polen
Sylwia Hoffman, psycholoog, Warschau, Polen
Valeriya Kaleva Ignatova, pediatriesch oncoloog, Varna, Bulgarije
Marek Karwacki, pediatriesch oncoloog, Warschau, Polen
Bartyik Katalin, pediatriesch oncoloog, Szeged, Hongarije
Bernarda Kazanowska, pediatriesch oncoloog, Wrocław, Polen
Justyna Korzeniewska, psycholoog, Warschau, Polen
Ewa Koscielniak, pediatriesch oncoloog, Stuttgart, Duitsland Marta
Kuźmicz, pediatriesch oncoloog, Białystok, Polen
Ruth Ladenstein, pediatriesch oncoloog, Vienna, Oostenrijk Michał
Matysiak, pediatriesch oncoloog, Warschau, Polen
Monika Możdzonek, pediatriesch oncologie verpleegkundige, Warschau, Polen
Bronislava Penov, ouder, Belgrado, Servië
Danuta Perek, pediatriesch oncoloog, Warschau, Polen
Katarzyna Połczyńska, pediatriesch oncoloog, Gdańsk, Polen
Lina Rageliene, pediatriesch oncoloog, Vilnius, Litouwen
Riccardo Riccardi, pediatriesch oncoloog, Rome, Italië
Mike Stevens, pediatriesch oncoloog, Bristol, Verenigd Koninkrijk
Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Ierland
Natalia Suszczewicz, student, Warschau, Polen
Tomasz Urasiński, pediatriesch oncoloog, Szczecin, Polen Gilles
Vassal, pediatriesch oncoloog, Villejuif, Frankrijk
Bogdan Woźniewicz, patholoog, Warschau, Polen
Beata Zalewska-Szewczyk, pediatriesch oncoloog, Łódź, Polen

Vertalers:

Natalie Ganzeboom, the Netherlands
Demi Cheng, the Netherlands
Anne Blondeel, Belgium

Appendix 1

Voor de volledige lijst van Europese groepen voor de coördinatie van klinische proeven in verschillende pathologieën, bezoek de SIOPE website:

<https://www.siope.eu/european-research-and-standards/clinical-researchcouncil/siopecrc/european-clinical-study-groups/>