



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti

Varšava, 14. října 2009

Obsah

Předmluva	3
Úvod.....	5
Shrnutí.....	7

Eupropské standardy v péči o děti s nádorovým onemocněním

1. Organizování sítě komplexní péče o děti a adolescenty s nádorovými onemocněními a vážnými hematologickými onemocněními v rámci každé země	10
2. Národní registr pacientů s nádorovým onemocněním	11
3. Požadavky na dětské hematoonkologické oddělení	12
4. Doporučený počet zaměstnanců na odděleních dětské hematoonkologie	13
3. Adekvátní počet sester k pokrytí zatížení pracoviště, včetně sestry, tera zabezpečuje spojení mezi léčební jednotkou, rodiči a místní komunitou.	13
5. Navazující profesní rozvoj	15
6. Složky léčby ve specializovaných zařízení	15
7. Zajištění léčby	15
8. Monitorování pozdních následků léčby v onkologii.....	16
9. Psychologická a psychosociální péče.....	17
10. Paliativní péče.....	17
11. Práva hospitalizovaného dítěte	18
12. Sociální péče	19
13. Vzdělávání	20
14. Kritická role rodičů	20
15. Rehabilitace	22

Předmluva

Ve výsledcích léčby nádorových onemocnění u dětí byl učiněn významný posun. Tento posun je možný díky úzké spolupráci dětských onkologů nejen v rámci jedné země, ale zejména díky spolupráci mezi centry v různých zemích. Jedna z podmínek pro získání srovnatelných výsledků a společných výstupů je, aby každé centrum účastníci se klinických studií splňovalo určité požadavky, jak z hlediska infrastruktury pro diagnostiku, tak obecné pracovní postupy prováděné zdravotnickým personálem.

Při vývoji výsledků prováděných multicentrickými, mezinárodními klinickými studiemi, byly zjištěny významné rozdíly v terapeutických účincích. Byl identifikován další problém, a to finanční podmínky jednotlivých léčebných zařízení, kde působí oddělení dětské onkologie. Vedoucí zdravotních zařízení hledají řešení, jak redukovat náklady a s oddělením dětské onkologie je zacházeno stejným způsobem jako s jinými pediatrickými odděleními. Standardy požadované na těchto oddělení nezaručují správnou funkci dětských onkologických oddělení, poněvadž hospitalizovaní mladí pacienti vyžadují intenzivní péči a neustálý dozor. Proto byl navržen koncept společných norem pro oddělení dětské onkologie.

V květnu 2008 se Rada SIOP Evropy (European Society for Paediatric Oncology) rozhodla připojit a podpořit nadaci Jolanty Kwasniewske „Komunikace bez bariér“ a začala spolupráce v přípravě a návrhu standardů péče o onkologicky nemocné děti v Evropě. Rada SIOP také rozhodla o shromáždění údajů o současném stavu a standardech v dětských onkologických centrech v Evropě. Z tohoto důvodu byl připraven dotazník, který byl zaslán zástupcům dětských onkologů v Evropě. Na základě výsledků tohoto průzkumu Rada SIOP zvažila přípravu konference, což bude další důležitý krok v přípravě návrhu dokumentu „Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti,..“

Organizace této konference byla možná díky obrovské obětavosti a neocenitelné podpoře paní Jolanty Kwaśniewské, manželky bývalého Polského prezidenta Aleksandra Kwaśniewského. Její nadace „Komunikace bez bariér“, a její tým vyvinul nezměrné úsilí při organizování úspěšné konference ve Varšavě, která se konala 14. října 2009, které se účastnili klíčoví odborníci- multidisciplinární specialisté, politici, pacienti a rodiče z většiny evropských zemí. Během této konference byl předložen návrh dokumentu a na základě diskuse mezi klíčovými odborníky byl připraven výsledný dokument.

Jsem velmi vděčný všem členům Rady SIOP, obzvláště bývalé prezidentce profesorce Kathy Pritchard Jonesové a nynější prezidentce profesorce Ruth Ladensteinové, i profesoru Gilles Vassalovi a profesoru

Riccardovi Riccardi za jejich excelentní příspěvky a úsilí v přípravě standardů. Chtěl bych také vyjádřit moji vděčnost mnoha odborníkům - dětským onkologům, psychologům, zástupcům rodičovských organizací zmíněných na konci tohoto dokumentu, za zaslání velmi konstruktivních a často klíčových závěrů a podnětů, které významně obhatily tento dokument.

Zvláštní poděkování patří také Magdaleně Gwizdak, Ewě Jack- Górské, Anně Jankowske-Drabik, Edel Fitzgerald a Samira Essiaf za jejich neocenitelnou administrativní, redakční a jazykovou pomoc. Jsem přesvědčen, že toto společné úsilí vyústí k výraznému zlepšení kvality péče o onkologicky nemocné děti ve všech evropských zemích.

Prof. dr hab, med. Jerzy R. Kowalczyk

SIOPE Board Member,
Přednosta Kliniky dětské hemato-onkologie
a Lékařská fakulta Lublin

Úvod

V současné době je úspěšnost onkologické léčby dětí a dospívajících více než 70%, téměř všechny případy jsou léčitelné. Avšak zůstávají signifikantní rozdíly ve výsledcích napříč Evropou. Léčba je intenzivní, dlouhodobá a komplexní. Úspěšného přežití může být dosaženo díky profesionální péči týmu lékařů a sester ve vhodných zařízeních. Takové služby vyžadují adekvátní finanční podporu. Musí být dodrženy některé základní podmínky, aby bylo dosaženo optimální péče:

Diagnóza u dětí a mladistvých by měla být stanovena co nejrychleji s cílem poskytnout co největší šanci na vyléčení a regeneraci. To vyžaduje uvědomění populace a praktických lékařů o možnosti vzniku nádorových onemocnění u dětí a adolescentů. Projevy onemocnění musí být rozpoznány praktickými lékaři i pediatry, aby se zkrátilo období příznaků onemocnění a nedocházelo k velkým prodlevám mezi diagnózou a začátkem léčby.

Bylo prokázáno, že přežití onkologicky nemocných dětí je lepší, pokud jsou diagnostikovány a léčeny týmem expertů složeného z lékařů, sester a dalších specialistů, kteří pracují ve specializovaných zařízeních. Takové zařízení zahrnuje školený zdravotnický personál, zkušené sestry, podporu pacientů a rodin formou psychologů, sociálních pracovníků a učitelů a tato podpora musí být dostupná nepřetržitě. Obzvláště dětské chirurgové, neurochirurgové, anesteziologové, patologové, specializované sestry, radioterapeutické zařízení a krevní produkty musí být okamžitě dostupné s cílem přesné diagnostiky pacienta a okamžitého zahájení vhodné léčby s cílem co nejvíce redukovat toxicitu a komplikace.

Všechny onkologicky nemocné děti by měly být léčeny podle nejlepších dostupných lékařských protokolů. Toto je nejlépe zabezpečeno v zařízeních, které se aktivně podílejí na klinických výzkumech a účastní se registrace nádorových onemocnění do společných registrů. Dětem by měla být poskytnuta možnost účastnit se relevantních klinických studií s cílem optimalizovat léčbu. Pokud existuje nejistota k optimální léčbě, studie by měly být randomizovány.

Návrhy v tomto dokumentu jsou směřovány ke všem, kteří jsou odpovědní za zdravotní záležitosti napříč Evropou, obzvláště v zemích Evropské unie. Lékaři a sestry pracující v dětských onkologických zařízeních, stejně tak jako rodičovské organizace si přejí pracovat s managementem nemocnic, investory a politiky z důvodu optimalizace léčby.

Jednoduše, každá země má svůj zdravotnický systém a to určuje dostupnost finančních prostředků, sociální strukturu a podmínky, za kterých bude probíhat péče o onkologicky nemocné děti a adolescenty. Evropské země by měly mít „national cancer plans“, který obsahuje standardy pro věkově-specifickou léčbu. Měla by být odsouhlasená strategie zhotovit základní standardy a zdroje uvedené v tomto dokumentu, aby byla zajištěna důsledná péče pro všechny pacienty. Neoddělitelnou součástí rozvoje klinického týmu je zajištění, jak postgraduálního vzdělávání, tak i konzistentní, kontinuální a profesionální rozvoj pro všechny zúčastněné v týmu.

V mnoha evropských zemích, takové standardy, některé stále ve vývoji, byly přijaty, jak správními orgány řízení a financování zdravotní péče, tak i orgány zodpovědnými za poskytování zdravotní péče. Naplňování těchto standardů znamená požadovat finanční zdroje a zvyšuje změny v managementu ke zlepšení péče.

Obracíme se na všechny příslušné orgány, aby umožnily všeobecnou dostupnost nezbytným expertízám a zajistily spravedlivý přístup k nejlepším standardům v péči o onkologicky nemocné děti a adolescenty. Konečným cílem je zajistit, aby všichni onkologicky nemocní mladí lidé měli přístup k nejlepší dostupné diagnostice, léčbě a zdravotní péči.

Shrnutí

Zajištění kompletního systému péče pro děti a adolescenty, které podstupují onkologickou léčbu je to základní, jak pomoci pacientovi dosáhnout uzdravení a zabezpečit optimální kvalitu života během a po léčbě. Pokyny v tomto dokumentu představují minimální standardy, jako by měla být prováděná péče a primárně jsou zaměřeny na členské státy EU, ale nejsou na tyto země omezeny.

Centra “Excellence and expertise” v dětské onkologii, která mohou poskytnout komplexní multidisciplinární zařízení a optimální standardy péče s přihlédnutím na místní populaci a geografii, jsou nezbytná.

Registr dětských nádorů je požadován na národní úrovni, založený na mezinárodně uznávané klasifikaci - International Classification of Childhood Cancer ver.3 (ICCC-3). Je potřeba vzít v úvahu zvláštnosti nádorových onemocnění u adolescentů.

Každé oddělení dětské hematooonkologie vyžaduje řadu standardních zařízení k zajištění péče pro pacienty a jejich rodiny, stejně tak jako schválené klinické protokoly a spolupráci se specializovanými zařízeními. Pro potřeby další konzultace a /nebo poskytování některých výkonů („sdílená péče“), pro pacienty, kteří žijí v blízkosti.

Každé oddělení dětské hematooonkologie musí být sestaveno z minimálního počtu kvalifikovaného personálu specializovaného na léčbu nádorových onemocnění u dětí. Tento tým musí být schopen reagovat na různé potřeby pacienta a jeho rodiny za hospitalizace i v průběhu následné péče, tj. “multioborový tým”. Zatímco je vždy nutné mít určitý počet personálu na oddělení, musí být k dispozici i záložní lékaři, tzv. na telefonu.

Rodičům by měly být personálem poskytnuty komplexní informace o diagnóze a léčbě jejich dítěte, včetně poskytnutí psychosociální podpory a všechny informace a průběhy by měly být dobře dokumentovány a jasně vysvětleny rodičům. Povinné je další vzdělávání personálu. Organizace rodičů a pacientů by měly toto školení personálu i informování rodičů široce podporovat.

Klíčovou součástí dětské hematooonkologie jsou jak oddělení, denní stacionáře a ambulantní zařízení, tak i ubytovny pro rodiče a sourozence. Kromě toho, čas strávený doma by pro pacienta měl zahrnovat i podporu místními sociálními službami.

Léčba nádorových onemocnění u dětí a adolescentů je neustále zdokonalovaná a jsou známy nejlepší léčebné standardy, jako zařazení do klinických studií i pro nově diagnostikované pacienty. Doporučení léčebných protokolů musí být pravidelně aktualizované, v souladu s výsledky posledních výzkumů. Optimální léčba by měla být široce podporována národním výzkumným ústavem dětských nádorů.

V závislosti na státu, léky jsou hrazeny ze zdravotního pojištění nebo státem. Standardní cytostatika patří často do skupiny “off label” léků pro děti s rakovinou, čistě kvůli nedostatku relevantních pediatrických studií v žádosti o registraci. Takové “off label” léky musí být kryté běžnými vnitrostátními zdravotnickými procesy.

Správa dat a výkazy realizovaného terapeutického programu jsou zásadní a k tomu je potřebný vhodně zaškolený zdravotnický personál. Je nezbytná dlouhodobá monitorace výsledků léčby, s přihlédnutím nejen na přežití, ale i na kvalitu života a pozdní toxicitu.

Každému dítěti s nádorovým onemocněním a jeho rodině by měla být nabídnuta psychologická podpora. Měla by být k dispozici sociální péče a vzdělávání. Kromě toho, by měly být probrány detailní informace o diagnóze, terapii a celkovém vlivu léčby na pacienta, s respektováním věku pacienta a úrovně porozumění. Po skončení léčby by měla být poskytnuta asistence pro zajištění znovuzачlenění dítěte do společnosti.

Pokud je dítě nevléčitelně nemocné, vyžaduje komplexní paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu hospice, měla by být zabezpečena komunikace mezi léčebným týmem a novým týmem v hospici.

Hospitalizované dítě a mladý dospělý mají řadu základních práv:

- Konstantní zapojení rodičů
- Adekvátní ubytování pro rodiče v nemocnici
- Zařízení na hru a vzdělávání
- Věkově vhodné prostředí
- Právo na příslušné informace
- Multidisciplinární ošetřující tým
- Právo na kontinuitu péče
- Právo na soukromí
- Dodržování lidských práv

Sociální podpora rodiny a dítěte by měla být zahájena na začátku léčby a měla by být poskytována v průběhu celého léčebného procesu.

Důležité je zabezpečení zavedeného vzdělávání dětí léčených pro nádorové onemocnění, aby byl zajištěn přímý návrat do školy po ukončení léčby.

Rodiče hrají důležitou úlohu v podpoře dětí překonat nádorové onemocnění a musí být podporováni, včetně vhodného zařízení, které mají v nemocnici k dispozici. Je potřeba, aby plnili úlohu partnera v léčebném procesu jejich dítěte.

Rehabilitace je důležitá od začátku až do konce náročné léčby za hospitalizace.

Evropské standardy v péči o děti s onkologickým onemocněním

1. Organizování sítě komplexní péče o děti a adolescenty s nádorovými onemocněními a vážnými hematologickými onemocněními v rámci každé země

Je dlouhodobě známo, že optimální péče o děti, adolescenty a mladé dospělé s nádorovým onemocněním je centralizována do referenčních center. Týmy působící v těchto centrech mají k snadno dostupné kompletní vybavení pro diagnostiku, všechny nezbytné léčiva a podpůrnou péči, která může optimalizovat přežití a minimalizovat toxicitu.

Počet a rozmístění těchto komplexních center je závislý na populačních a geografických podmínkách země. Odhaduje se, že na každý milion obyvatel mladších 18 let připadá přibližně 130- 150 nových případů nádorových onemocnění ročně. Za účelem odůvodnění investice do vybavení potřebného na léčbu v těchto centrech, by mělo hlavní centrum minimálně 30 nových pacientů ročně, i když některá centra mají tento počet vyšší (více než 200). U velmi specializované léčby, jako je transplantace kostní dřeně nebo komplexní chirurgie či radioterapie, by měla být zřízena větší hlavní léčebná centra.

Také geografické podmínky každé země by měly být brány v úvahu. Aby pacient nemusel překonávat velké vzdálenosti, aby dostal léčbu, zejména s cílem využít některé aspekty podpůrné a akutní péče, je možné vytvořit síť odborné konzultace pro dětskou onkologii. Takový systém je již dobře zaveden v mnoha evropských zemích, kde místní nemocnice zajišťují některé aspekty této péče blíž k domovu pacientů, samozřejmě ve spolupráci s hlavním léčebným centrem.

2. Národní registr pacientů s nádorovým onemocněním

Doporučuje se zřídit univerzální plošný registr nádorových nemocnění ve všech světových zemích, které pomáhají v plánování služeb, ale také usnadňují výzkum incidence, přežití, mortality a odchylek z mezinárodně získaných dat.

Existuje mezinárodně uznávaná klasifikace, specifická pro nádorová onemocnění dětského věku (International Classification of Childhood Cancer ver.3- ICCC-3), pro odlišné klinické a biologické chování nemohou být nádory dětského věku klasifikovány dle systému používaného u dospělých pacientů. Tato klasifikace by měla být používána ve všech registrech shromažďující data pro dětské pacienty s nádorovým onemocněním (definované pro registrační účely u dětí do 15 let).

Adolescenti s nádorovým onemocněním představují problém, neboť se u nich vyskytují jak dětské, tak i dospělé typy nádorů. Správné sledování nádorové incidence a výsledků v této věkové skupině představuje specifický úkol.

Získaná data by měla být pravidelně zaznamenávána u každého pacienta s nádorovým onemocněním a měla by být schválena národním onkologickým registrem. Měla by být zajištěna mezinárodní srovnatelnost svých výsledků a vzít v úvahu výhody účasti na srovnávacích projektech realizovaných na evropské úrovni.

3. Požadavky na dětské hematologické oddělení

- i. Oddělení by mělo být schopné zabezpečit moderní, intenzivní chemoterapii pro všechny typy nádorových onemocnění a v některých případech specializovanou péči pro specifické diagnostické skupiny, jako jsou hematologické malignity a jiná hematologická onemocnění.
- ii. Jednotka musí být schopná správné a efektivní diagnostiky leukémií i solidních nádorů, nebo musí být vysoce specializovaná pro jednu skupinu z těchto onemocnění.
- iii. Všechnen personál musí projít školením a mít praktické zkušenosti pro léčbu dětí s nádorovým onemocněním a leukémií.
- iv. Měla by být splněna podmínka minimálního počtu případů, které oddělení léčí, aby byla zajištěna efektivita a kompetence tohoto oddělení. To znamená přibližně 30 nových případů ročně. Musí být vhodné personální limity, aby byla zabezpečena důsledná péče o každého pacienta na oddělení.
- v. Měl by zde být zaveden systém dalšího sledování pacientů po ukončení léčby z důvodu monitorování dlouhodobých výsledků.
- vi. Měly by být dostupné vyhrazené prostory pro pacienty ve vysokém riziku infekčních komplikací, zejména pro ty s prolongovanou neutropenií. Jednotka by měla obsahovat jedno nebo nanejvýš dvoulůžkové pokoje pro nejzávažnější pacienty a pokoje by měly být vybaveny koupelnou a toaletou. Běžné oddělené by mělo obsahovat prostory pro herní aktivity a vzdělávání. Jestliže je oddělení smíšené pro mladé pacienty a teenagery, měly by být zřízeny oddělené prostory pro tyto dvě skupiny, především pro pre a post pubertální děti.
- vii. Oddělení by také měla obsahovat kuchyni a koupelnu pro rodiče pacientů, především pokud jsou děti v jakékoliv formě izolace.
- viii. Pacienti léčení ambulantně podávanou chemoterapií, by měli mít možnost pobývat na denních stacionářích. Měly by zde být oddělené místnosti, což zahrnuje zákrokové místnosti a speciální zařízení pro skladování/ přípravu chemoterapie a odběr krve.
- ix. Měla by být vyhrazena ambulance, ideálně blízko oddělení a denního stacionáře, aby byla zabezpečena kontinuita péče v průběhu a po léčbě.
- x. Je nezbytné, aby hlavní léčebná centra měla přístup k jednotkám intenzivní péče s možností ventilace, provádění hemodialýzy a leukoferézy z důvodů zajištění podpory dětských pacientů při komplikaci léčby, ideálně bez nutnosti transportu dětí do jiného zdravotnického zařízení.
- xi. Měla by být zabezpečena okamžitá dostupnost dětského chirurga, neurochirurga a jiných specialistů, například ORL lékařů pro zajištění neodkladné péče. To také zahrnuje přístup k radioterapii a 24-

hodinový přístup k diagnostickým zobrazovacím metodám, v případě potřeby v celkové anestezii, pokud je požadována a přiměřených laboratorních vyšetřeních, které jsou potřebné při řešení neodkladných situací.

- xii. Měl by být dostupný celodenní přístup k cytostatikám a podpůrné medikaci, na základě zařízení k přípravě léků a dostupnosti farmakologa na telefonu.
- xiii. Jednotky by měly mít možnost neustálé dostupnosti krevních preparátů, zejména krevních transfuzí, transfuzí destiček a běžně používaných derivátů krevní plazmy.
- xiv. Od hlavních léčebných center se očekává možnost léčit vysokodávkovanou chemoterapií s transplantací kmenových buněk. Toto by mělo být také umožněno v menších centrech samozřejmě za pomoci větších center. Podobný přístup se vztahuje na komplexní chirurgickou péči a radioterapii, co vyžaduje velmi specializovaný tým a vybavení.
- xv. Od hlavních léčebných center se požaduje spolupráce s nemocnicemi v blízkosti domova pacienta, s cílem zabezpečit část podpůrné péče a jednodušší léčebné výkony v tzv. „modelu sdílené péče“.

4. Doporučený počet zaměstnanců na odděleních dětské hematologie

Počet zaměstnanců na klinice závisí od průměrné roční aktivity, včetně obloženosti lůžek, počtu pacientů ošetřených na ambulancích a klinice. Personál na oddělení zahrnuje:

1. Přednosta dětské onkologie a vrchní sestry s odpovídajícími zástupci
2. Lékaře v určitém počtu, což bude objasněno níže
3. Adekvátní počet sester k pokrytí zatížení pracoviště, včetně sestry, která zabezpečuje spojení mezi léčebnou jednotkou, rodiči a místní komunitou.
4. Servis psychologa
5. Sociální pracovníky- počet by měl být adekvátní k počtu pacientů
6. Vzdělávací pracovníky
7. Herního terapeuta
8. Fyzioterapeuta a ergoterapeuta pro zaměstnance
9. Odpovídající laboratorní techniky
10. Nemocniční sekretářky a data managery
11. Rehabilitační specialisty
12. Dietology

Hlavní léčebné centrum by mělo zaměstnávat na plný úvazek minimálně dva zkušené lékaře a dvě zkušené sestry, dokonce i když oddělení pracuje s minimálním počtem 30 pacientů ročně, z důvodu zabezpečení péče v průběhu dovolených a absencích. Pokud jednotka poskytuje vysoce intenzivní léčbu například transplantaci kostní dřeně, je požadován další vysoce zkušený personál dle počtu pacientů.

Důležité pro tyto kalkulace je zmínit také to, že jestliže je poskytována intenzivní terapie, péče, která je vyžadována je o něco kratší než je normálně běžné na intenzivních jednotkách. Další čas je potřebný pro multioborové komise, kde jsou diskutovány individuální léčebné plány pacientů a pro časté rozhovory s rodiči a rodinami, aby byli plně informováni.

Hlavní léčebné centrum požaduje speciálního „lékaře na telefonu“ se speciálními vědomostmi a zkušenostmi. I když tento lékař na telefonu je někdo stále ve výcviku, je nezbytné, aby plně vyškolený personál byl pořád v záloze a byl ochoten se vrátit do zaměstnání ihned, kdykoli bude potřebný. Takové požadavky, jednak na lékaře na telefonu i na vedoucí lékaře znamená, že počet zaměstnaných lékařů musí vzít do úvahy vysoký stupeň intenzity této práce.

Stejně tak to platí pro sesterský personál, minimálně dvě osoby z tohoto sesterského týmu by měly mít speciální vzdělání v onkologii a hematologii nebo minimálně pětiletou zkušenost s prací v této oblasti. Každá sesterská směna by měla mít také minimálně dvě sestry, které mají vzdělání v této specializaci.

Jádro tohoto týmu složeného z vysoce specializovaných lékařů a sester, kteří jsou odpovědní za provoz a organizaci oddělení by měl být také podpořen adekvátním počtem personálu, který je odpovědný za naplňování běžných potřeb pacientů a jejich rodin, během léčby i dalšího sledování což zahrnuje i dlouhodobé monitorování a podporu těchto pacientů. Je potřebný čas pro interní i externí vzdělávání pro celý personál. Každá země by měla mít definovaná vlastní pravidla, respektující minimum zmíněno výše, v závislosti na počtu zaměstnanců tohoto oddělení. Toto by mělo být založeno také na ročním počtu pacientů a komplexu služeb prováděných tímto oddělením.

Tým by měl každodenně prediskutovat průběh léčby každého pacienta, který je aktuálně léčen na oddělení se zástupci ostatních oborů, aby se zajistila kontinuita péče.

Po stanovení diagnózy by měl multidisciplinární tým oddělení zasedat, prediskutovat diagnózu pacienta, optimální léčbu a celkovou péči. Všechny informace by měly být podány i rodičům, měl by být podepsán informovaný souhlas s léčbou, v závislosti na aktuálně platných předpisech v dané zemi. S přihlédnutím na věk a porozumění, by měly o diagnóze a léčbě být informováni i děti a získat si jejich minimální souhlas.

Každý rodič, který obdrží informace o plánované léčbě dítěte by měl spolu s psychologem, rehabilitačním specialistou, terapeutem a učitelem připravit pacientovi program a naplánovat tuto komplexní péči se zařazením do vzdělávání, rekreačních aktivit tak, aby se dítě během léčby ani jednou nepřestalo cítit jako dítě. Je dostatečně prokázáno, že spolupráce pacienta na všech vzdělávacích aktivitách vedených zkušenými učiteli

pomáhá v léčbě a minimalizuje odtržení dětí z jejich přirozeného sociálního prostředí s malými ztrátami ve vzdělání, které je možné dohnat v budoucnu.

Jestliže je potřebná externí konzultace pacienta, všechno by mělo být dobře dokumentováno a vysvětleno pacientovi a rodičům. Je nevyhnutelné, aby byla soustavně vedená dokumentace o průběhu léčby, rozhodnutích a všech změnách v léčbě. V současné době by měla být dokumentace zpracovávána určenou sekretářkou nebo data managerem, ale vždy pod dohledem plně zaškoleného zdravotnického personálu, lékařů a sester.

5. Navazující profesní rozvoj

Mělo by být povinné, že všichni členové týmu podstupují neustálý navazující odborný rozvoj a trénink, což znamená i neustálou možnost přístupu k nejnovějším informacím tak, aby byla zajištěna optimální péče a možnosti diagnostiky. Dostatečné zdroje a čas pro účastníky tréninku a vzdělávacích aktivit by měli být začleněny do programu personálu. Mělo by to být na odpovědnosti jednotlivých center, vysílat lékaře a další členy týmu na takovéto odborné meetingy. Všechny jednotky by měly zlepšovat vazbu mezi rodičovskými, nebo patientskými organizacemi a uvědomovat si jejich nezastupitelný vliv v podpoře rodičů nově diagnostikovaných pacientů a stejně tak podporu personálu, který zabezpečuje léčbu.

6. Složky léčby ve specializovaných zařízeních

V současnosti léčba o děti nebo mladistvé s nádorovým onemocněním obvykle zahrnuje:

- 1 Ústavní péči
- 2 Denní péči
- 3 Ambulantní péči
- 4 Čas strávený doma, zahrnující spolupráci s praktickým lékařem, školou a komunitním a sociálním servisem dle národní zvyklosti
- 5 Ubytovací zařízení ("Z domu do domu") pro rodiče a ostatní členy rodiny

7. Zajištění léčby

Při léčbě mladých lidí s nádorovým onemocněním by měla být využita ta nejlepší a nejaktuálnější léčba, která je dostupná a která je stanovena na základě nejnovějších výsledků multioborové spolupráce. Tyto programy by měly být připraveny mezinárodními týmy expertů, které berou v potaz výsledky nejnovějších klinických studií a nejnovějších poznatků nádorové biologie, relevantní farmakokinetiky a dosud známé toxicity u dětí.

Každá země by měla mít zřízenou nádorovou statistickou síť, která doporučuje optimální léčebný protokol ušitý na míru jednotlivým typům nádorů a který je aktualizován tak, aby odpovídal nejnovějším výsledkům.

Jestliže je zde případ, že absolutní optimální terapie není zatím známa, je možno tyto pacienty léčit zařazením do klinických, randomizovaných studií, které pomohou vylepšit dosud známou léčbu a stanovit další zlepšení.

Každá země by také měla mít také statistickou organizaci, která doporučuje, které klinické studie mohou pomoci optimalizovat léčbu a zlepšit přežívání dětí s určitým typem nádoru.

Souhlas rodiče a pacienta musí být vyžadován při jakékoliv spolupráci na klinickém studijním programu, v závislosti na místních právních předpisech.

Každá země má rozdílný způsob zabezpečení její zdravotní péče. Většinou buďto samotný stát, nebo organizace pojišťovny nebo jiné fondy zabezpečují refundaci nákladů léčby vynaložené s implementací léčby v závislosti na doporučených terapeutických programech. Poněvadž registrovaných léků pro pacienty mladší 18 let je napříč Evropou zatím málo, náklady na léčbu, které jsou užívány „ offlabel„ by měly být pokryty institucemi jednotlivých států.

V některých diagnostických situacích, zejména pokud jde o velmi vzácný druh nádoru je jediná možnost doporučené léčby dle protokolu expertní skupiny. Tyto protokoly by měly být aplikovány v kontextu s výzkumnými studii, které nejsou zajištěny jako klinické studie ve všech zemích Evropské unie. Relevantní zařízení by měly být zřízeny k tomu, aby byla umožněna podpora takové léčby a její registrace v národních studiích.(příloha č.1)

Centrum je zavázáno vést detailní medicínskou dokumentaci terapeutického programu v závislosti na národních právních předpisech pro pacienty léčené nebo zařazené v klinických studiích. Dostatečné zdroje pro data management a bezpečnost léčby musí být dostupné tak, aby bylo možné zaměstnat odpovídající počet kvalifikovaného personálu a zabezpečit jejich adekvátní trénink.

8. Monitorování pozdních následků léčby v onkologii

Pro děti s nádorovým onemocněním je velmi důležité, aby bylo správně vedeno sledování dlouhodobých následků léčby, což zahrnuje nejen sledování zdravotního stavu, ale také kvalitu života a dokumentování dlouhodobé toxicity léčby. Měl by být stanoven program jednotlivých následných kontrol léčby tak, aby bylo jasné, jaký bude interval mezi kontrolami a kdy budou provedeny. To by mělo být projednáno s pacientem a rodinou po ukončení léčby, s přihlédnutím k riziku znovunavrácení choroby a **známé toxicity léčby**. Typ následných kontrol by měl být stanoven podle typu nádoru a terapie. Nemělo by to být natolik rušivé, aby to ovlivnilo schopnost pacienta navrátit se po diagnostice a léčbě nádorového onemocnění do běžného života.

9. Psychologická a psychosociální péče

Diagnóza dítěte trpící nádorovým onemocněním je extrémně destruktivní vzhledem k rodině a dokáže skoro i tu nejvíce vyrovnanou rodinu přivést do nesnází. Léčba vytváří velké změny v každodenním životě a samozřejmě dopadá fyzicky i psychicky na ostatní členy rodiny. Diagnóza a léčba často snižuje sebevědomí dítěte, odděluje ho od skupiny dětí a vyžaduje pomoc psychologa. Každému dítěti nebo mladistvému i rodinným příslušníkům by měla být nabídnuta psychologická podpora.

Taková psychosociální podpora je integrální část léčení dětí nebo náctiletých a jejich rodin.

Taková podpora obvykle vyžaduje klinického psychiatra, sociálního pracovníka a vychovatele.

Tým také občas vyžaduje psychiatra nebo psycho-terapeuta, tlumočníka kde jsou jazykové problémy a dokonce i duchovní vedení pro rodinu, aby jim pomohl zvládnout léčebný proces. Kvalitě života pacienta a rodiny může velmi pomoci:

- 1 plánovaná sociální , psychologická a vzdělávací péče
- 2 důkladná komunikace ve formě informování o nemoci, její léčbě a o vlivu na rodinu
- 3 informace podané dítěti musí být odpovídající úrovni jeho vnímání(porozumění)
- 4 udržování dítěte k zachování aktivního života záleží na okolnostech léčby s povzbuzením celého týmu
- 5 po ukončení léčby je tým povinnen zajistit začlenění dítě ve škole a ve společnosti.

Psychosociální péče po týmu vyžaduje, aby pomohla pacientům a jejich rodinám zvládnout všechny procedury léčby a kde je potřeba, zajistit paliativní péči , která pomůže vyrovnat se s vzniklým stresem, který předjímá potenciál krize a pokouší se udržet dobrou kvalitu života po celou dobu léčby.

10.Paliativní péče

Pro dítě s nevléčitelnou nemocí i jeho rodinu je nejvhodnější, aby byli přijati do hospice s multidisciplinární péčí. V tomto případě je vyžadována extrémně dobrá komunikace mezi léčebným a novým týmem hospice.

11.Práva hospitalizovaného dítěte

Dítě, které bylo hospitalizováno s onkologickým onemocněním v Evropské unii, by mělo mít jasně definované práva:

1 Stálé a nepřetržité zapojení rodičů

Dítě má právo na neustálou rodičovskou asistenci po celou dobu léčby. Rodiče dítěte hrají rozhodující roli terapie, neboť nejlépe rozumí jeho emocím a pomáhají snižovat stres, který dítě během léčby prožívá. Je velmi důležité vytvořit partnerství mezi pacientem, rodinou, kamarády a zdravotním týmem, který o dítě pečuje a také je velmi důležité udržovat určitý stupeň normality navzdory diagnózy nádorového onemocnění a léčby.

2 Možnost ubytování rodičů v nemocnici

Rodičům by měl být umožněn neustálý kontakt s nemocnými dětmi. Ubytování pro rodiče by mělo mít odpovídající zařízení: kuchyň, koupelna a nocleh v blízkosti nemocnice. Rodiče dětí by měli udržovat dostatek spánku a odpočinku, aby byli užiteční a podporující členové týmu, který o dítě pečuje.

3 Vzdělání a volný čas

Všechny děti mají právo na vzdělání, i na to, aby jejich volný čas byl vyplněn aktivitami, které odpovídají jejich věku. To je důležité především v udržování stupně normality a pokračování v sociálním a vzdělávacím vývoji dítěte, po celou dobu jejich léčby nádorového onemocnění. V rámci oddělení musí být jeden pokoj určen pro vzdělání, ale i oddělený pokoj, který je určen pro odpočinek a zábavu. Prostředky musí být k dispozici jak na vybavení, tak na zajištění služeb.

4 Prostředí odpovídající věku dítěte

Je velmi důležité, aby byly děti v prostředí s dětmi stejného věku a stádia vývoje, proto není vhodné, aby pacienti v širokém věkovém rozpětí od 0 - 16, nebo dokonce 18 let, byli léčeni společně. Pro starší a mladší pacienty by měli vytřeny samostatná oddělení.

5 Právo na vhodné informace

Informace by měly být poskytovány dle důležitosti, s pečlivým použitím vhodného jazyka tak, aby dítě nebo rodiče této informaci porozuměli a to i v případě, když je dítě v emocionální úzkosti. Pacienti a rodiče ne vždy naslouchají informacím, které jim byly sděleny a proto opakování jakékoli komunikace může být nutností, s

podporou informací v tištěné podobě. Avšak, zaměstnanci musí vzít v úvahu různé úrovně gramotnosti a pacienty, pro které národní jazyk není jazykem mateřským. Podporování psané nebo vizuální dokumentace je důležité, ale nemůže nahradit dobrou, jasnou, přesnou ústní komunikaci. Jakékoliv konverzace, pokud jde o léčbu, by měly probíhat v oddělené, soukromé a tiché místnosti, která by umožnila dobrou komunikaci a tím snížila riziko nedorozumění.

6 Multi-disciplinární léčebný tým

Pracovníci zapojení do pokračujícího rozvoje dítěte po celou dobu léčby v nemocnici, tzn. učitelé, terapeuti a psychologové, tvoří multidisciplinární léčebný tým. Ten musí mít požadované dovednosti a schopnosti pomoci pacientům během této doby a musí vědět, že jejich role je minimalizovat nepříznivý dopad diagnózy nádorového onemocnění na léčbu dítěte.

7 Právo nepřetržité péče

V průběhu léčby má dítě právo na nepřetržitou péči a informovanost o léčbě a dlouhodobých následcích nádorového onemocnění. Pokračování a následné sledování léčby ve stejných zdravotních centrech je podporováno i po dosažení věkové hranice, která už nespadá pod pediatriká pracoviště. Když je to vhodné a potřebné, měl by být schválen přechod pacientů ke sledování na pracovišti dospělé medicíny.

8 Právo na soukromí

Je nutné respektovat soukromí dítěte v průběhu hospitalizace. To zahrnuje i přístup do „klidových“ místností, které jsou k dispozici rodičům i pacientům v kritických situacích léčby.

9 Úcta k lidským právům

Kulturní, lingvistický a rasový rozdíl musí být respektován.

12. Sociální péče

Sociální péče o dítě a rodinu by měla začít na začátku, při stanovení diagnózy a měla by pokračovat po celou dobu léčby. Pre-existující sociální a finanční problémy by měly být zhodnoceny na začátku práce s rodinou a tvořit tak základ podpory rodiny. V nemocnici by měly být pacientovi poskytnuty informace o sociální podpoře, organizacích a možnostech financování na pomoc rodinám v krizi. Sociální služby by měly být schopny poskytnout podporu pacientům, sourozencům a rodinám, s cílem kompenzovat ztráty příjmů a zvýšené náklady v tomto těžkém období. Je vhodné, aby sociální podpora poskytovala základní životní potřeby, jako je podpora

a organizace volnočasových aktivit a rodinných dovolených. Sociální pracovníci a jiné organizace, které poskytují sociální podporu jsou důležitým pojítkem mezi lékařským a ošetřujícím personálem a rodinami, pomáhající při vyplňování důležitých formulářů za účelem získání finanční podpory, účasti na aktivitách normálního života a řeší sociální problémy. Mají velmi důležitou roli v pomoci rodinám obdržet všechny formuláře na sociální podporu s cílem minimalizovat narušení způsobené diagnózou nádorového onemocnění u dětí a mladých dospělých.

13. Vzdělávání

Pokračovat v zavedeném vzdělávacím procesu je klíčové pro fyzický i psychologický vývoj. Škola není jenom místem získávání vědomostí, ale místem vytváření kontaktů, vštěpování hodnot a zvyšování sebedůvěry. Vzdělávání musí pokračovat v průběhu hospitalizace a musí být vedeno kvalifikovaným personálem. Pacient by měl pokračovat v zavedeném vzdělávacím programu. Učitelé a sociální pracovníci by měli zabezpečit úzkou spolupráci so školou pacienta. Hned, jak se dítě vrátí do domácí péče nebo je vedeno jako ambulantní pacient, je důležité, aby byla zabezpečena kontinuita a dítě se mohlo vrátit do školy tak rychle, jak je to možné. Nemocniční učitelé můžou být pojítkem, můžou spolupracovat se školou a můžou pomoci při vzdělávacím vývoji po dobu hospitalizace dítěte.

14. Kritická role rodičů

Rodiče hrají důležitou úlohu při podpoře jejich dítěte v překonání nemoci, ale i významně přispívají v diagnostickém procesu a v celé léčbě. Dítě potřebuje rodičovskou pomoc k tomu, aby překonalo léčbu s minimálními psychologickými následky, k udržení své hrdosti, podporují v dítěti nádej a redukují stres tak, jak je to možné, aby udrželi určitý stupeň normality. V průběhu těžké a někdy i traumatické první fázi léčby rodiče hrají kritickou roli v poskytování lásky, podpory a zmírňování bolesti způsobené diagnostikou a léčbou. Toto je klíčové tam, kde je potřeba provádět bolestivé procedury, při nutričních problémech a tam, kde je potřebný určitý stupeň umělé výživy. Pokud je pacient v izolaci, může to zhoršit stres mladé osoby a rodiče ve zmírňování hrají klíčovou roli. Důležité je podporovat rodiče v jejich roli, aby se cítili součástí týmu a byli podporováni v prokousávání se procesem pomoci jejich dítěti. V tomto ohledu je důležité, aby byly k dispozici příslušné zařízení, včetně prostoru určeného k relaxaci, kdy dítě odpočívá, kuchyňka, sociální zařízení a možnost mít přístup k uceleným informacím a literatuře zabývající se specifickou nemocí, jako i informace o organizacích zabývajících se pomocí v tomhle traumatickém období. Komunikace je klíč, jak pomoci rodičům

nemocného dítěte. Rodiče se musí cítit docenění a musí vědět, že lékařský a ošetrující personál je považuje za součást „léčebného týmu“, hrající nevyhnutelnou roli v pomoci dítěti překonat nemoc.

15.Rehabilitace

Pokud je dítě v nemocnici jakoukoliv dobu, dostává léky, které ovlivňují jeho svaly a nervy dolních končetin, potřebuje stimuly k aktivitě, zvýšit mobilitu a překonat efekt cytotoxické léčby. Rehabilitace je potřebná od okamžiku diagnózy, v průběhu podávání chemoterapie, po operacích, s úsilím minimalizovat fyzikální efekt specifických cytotoxických léků a musí pokračovat po dokončení léčby s cílem minimalizovat pozdní následky. Rodiče jsou zase důležití v asistenci v tomto druhu terapie. Účast fyzioterapeutů a pracovních terapeutů může minimalizovat pozdní následky terapie, včetně času potřebného v tělocvičně a asistenci v rekonvalescenci z nemoci, jako je myopatie a neuropatie. Speciální pozornost by měla být věnována na další rehabilitaci dětí s mozkovými tumory. Tito pacienti se mohou potýkat se širokým spektrem funkčních deficitů vztažených k efektu primárních lézí nebo léčebným komplikacím. Je důležité, aby rehabilitační tým v těchto případech úzce spolupracoval s neuroonkology.