



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti

Varšava, 14. října 2009

Obsah

Předmluva

Úvod

Shrnutí

Eupropské standardy v péči o děti s nádorovým onemocněním

1. Organizování sítě komplexní péče o děti a adolescenty s nádorovými onemocněními a vážnými hematologickými nemocemi
2. Národní registr pacientů s nádorovým onemocněním
3. Požadavky na dětské hematologické a/nebo onkologické oddělení
4. Doporučený počet zaměstnanců na oddělení dětské hematologie/onkologie
5. Kontinuální odborný růst
6. Složky komplexní péče v odborném zařízení
7. Zajištění léčby
8. Monitorování pozdních následků léčby v onkologii
9. Psychologická a psychosociální péče
10. Paliativní péče
11. Práva hospitalizovaného dítěte
12. Sociální péče
13. Vzdělávání
14. Nepostradatelná role rodičů
15. Rehabilitace

Předmluva

Výsledky léčby nádorových onemocnění u dětí zaznamenaly významný pokrok, ke kterému došlo díky úzké spolupráci dětských onkologů nejen v rámci jedné země, ale zejména díky spolupráci mezi více centry v řadě zemí. Jedna z podmínek pro získání srovnatelných výsledků a obecných závěrů je, aby každé centrum účastníci se klinických studií splňovalo určité požadavky, a to jak z hlediska infrastruktury pro diagnostiku, tak pro běžné pracovní úkony prováděné zdravotnickým personálem.

Výsledky studií z multicentrických, mezinárodních klinických studií prokázaly významné rozdíly v léčebných výsledcích a navíc se objevil další problém - finanční situace zdravotnických zařízení, kde jsou oddělení dětské onkologie. Vedoucí zdravotnických zařízení hledají řešení, jak redukovat náklady a s odděleními dětské onkologie je zacházeno stejným způsobem jako s jinými pediatrickými odděleními. Standardy požadované na těchto odděleních však nezaručují adekvátní fungování dětských onkologických oddělení, poněvadž hospitalizovaní mladí pacienti vyžadují péči intenzivnější a komplexnější. Proto byl navržen koncept společných norem pro oddělení dětské onkologie.

V květnu 2008 se Výbor Evropské společnosti pro dětskou onkologii (Board SIOP Europe) rozhodl připojit se a podpořit nadaci Jolanty Kwasniewske „Komunikace bez bariér“ a začala spolupráce v přípravě a návrhu standardů péče o onkologicky nemocné děti v Evropě. Výbor SIOP-E také rozhodl shromažďovat data o současném stavu a standardech v dětských onkologických centrech v Evropě. Z tohoto důvodu byl připraven dotazník, který byl zaslán zástupcům dětských onkologických skupin v Evropě. Na základě výsledků tohoto průzkumu Výbor SIOP-E nabyl přesvědčení, že je zapotřebí připravit konferenci o přípravě návrhu dokumentu „Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti,,.

Organizace této konference byla umožněna díky obrovské obětavosti a podpoře paní Jolanty Kwaśniewské, manželky bývalého Polského prezidenta Aleksandra Kwaśniewského. Její nadace „Komunikace bez bariér,, a její tým vyvinuly nezměrné úsilí při organizování úspěšné konference ve Varšavě, která se konala 14. října 2009, účastnili se jí klíčoví odborníci - multidisciplinární specialisté, politici, pacienti, ale i skupiny rodičů a investoři z většiny evropských zemí. Během této konference byl předložen návrh dokumentu a po diskuzi klíčových odborníků byl připraven výsledný dokument. Jsem velmi vděčný všem členům Rady SIOP, obzvláště bývalé prezidentce profesorce Kathy Pritchard Jones 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 skutečně významných podnětů a návrhů, které významně obohatily 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 Dětské hematooonkologické kliniky
Lékařská fakulta, Lublin

Úvod

V současné době je úspěšnost onkologické léčby u dětí a dospívajících více než 70% a téměř všechny případy mohou být vyléčitelné. Avšak zůstávají významné rozdíly ve výsledcích napříč Evropou. Léčba je intenzivní, dlouhodobá a komplexní. Úspěšného přežití může být dosaženo jen díky profesionální péči týmu lékařů a sester ve vhodných zařízeních. Optimální péče vyžaduje adekvátní finanční podporu a pro její zajištění musí být dodrženy některé základní podmínky:

1. Diagnóza u dětí a mladistvých musí být stanovena co nejdříve, neboť jen tak lze poskytnout dítěti co největší šanci na vyléčení a úplné zotavení. To vyžaduje, aby o nebezpečí vzniku nádorového onemocnění u dětí a dorostu byli dobře informováni jak veřejnost, tak praktičtí lékaři. Projevy onemocnění musí být rozpoznány praktickými lékaři a pediatry v co nejkratším intervalu od začátku symptomů, aby nedocházelo k velkým prodlevám při diagnostice a léčba byla včas zahájena.
2. Bylo prokázáno, že pravděpodobnost 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, psychology pro podporu pacientů a rodin, sociální pracovníky a učitele a tento tým má být trvale k dispozici. Obzvláště dětské chirurgové, neurochirurgové, anesteziologové, patologové, specializované sestry, radioterapeutická zařízení a krevní produkty musí být rychle dostupné. Cílem všech je přesné stanovení diagnózy u pacienta a včasné zahájení vhodné léčby se snahou co nejvíce redukovat léko-vou toxicitu a vyhnout se komplikacím.
3. Všechny onkologicky nemocné děti by měly být léčeny podle nejlepších dostupných lékařských protokolů, což je nejlépe zabezpečeno v zařízeních aktivně se podílejících na klinických výzkumech a registrujících nádorová onemocnění ve společných registrech. Dětem by měla být poskytnuta možnost účastnit se relevantních klinických studií jejichž cílem je dojít k optimální léčbě, kterou pak lze použít i v léčbě ostatních dětí. Pokud existuje nejistota kolem optimální léčby, pak by studie měly být randomizovány.

Návrhy v tomto dokumentu jsou směřovány všem, kteří jsou odpovědní za zdravotní záležitosti v Evropě, zvláště pak 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 důvodů optimalizace péče.

Je zřejmé, že každá země má svůj zdravotnický systém a ten určuje dostupnost finančních prostředků, stejně jako sociální strukturu a podmínky, za kterých se péče o onkologicky nemocné děti a adolescenty vyvíjí. Evropské země by měli mít „national cancer plans“, který obsahuje standardy pro

věkově-specifickou léčbu a péči o onkologicky nemocné děti a adolescenty . Měla by být odsouhlasená strategie vytváření standardů a zdrojů uvedených v tomto dokumentu, aby byla zajištěna odpovídající péče pro všechny pacienty. Neoddělitelnou součástí vývoje klinických týmů je zajištění, jak post-graduálního vzdělávání, tak i konzistentní, kontinuální odborný růst všeho personálu.

V mnoha evropských zemích byly takové standardy přijaty, některé ještě nedokončené, a to jak řídicími správními orgány financujícími zdravotní péče, tak i orgány zodpovědnými za poskytování zdravotní péče. Plnění těchto standardů je spojeno s požadavkem pro získání finančních zdrojů a usnadňuje organizační změny a zlepšení služeb.

Obrazení se na všechny příslušné orgány, aby umožnily všeobecnou a rovnoměrnou dostupnost specializované pediatricko-onkologické péče odpovídající současné úrovni poznání v oboru.

Konečným cílem je zajistit, aby všichni onkologicky nemocní mladí lidé měli přístup k nejlepší dostupné diagnostice, léčbě a zdravotní péči .

Jolanta Kwasniewska Foundation
"Communication Without Barriers"
Al. Przyjaciol 8/1a
00-565 Warszawa, Poland
www.fpbb.pl

SIOP Europe
The European Society for Paediatric Oncology
Avenue E. Mounier 83
B 1200 Brussels, Belgium
www.siope.eu

Shrnutí

Zajištění kompletního systému péče o děti a adolescenty podstupující onkologickou léčbu je základem, který má pomoci pacientovi k uzdravení a k dosažení optimální kvality života jak v průběhu léčby, tak po ní. Pokyny v tomto dokumentu představují minimální standardy, jak péči provádět a primárně jsou zaměřeny na členské státy EU, ale omezeny jen na tyto země nejsou.

- Centra "Excellence and expertise" v dětské onkologii, která mohou poskytnout komplexní multidisciplinární zařízení a optimální standardy péče s přihlédnutím na místní populaci a podmínky jsou důležitá.
- Registr dětských nádorů je požadován na národní úrovni. Musí být založen na mezinárodně uznávané klasifikaci - International Classification of Childhood Cancer ver.3 (ICCC-3). V úvahu je nutné brát zvláštnosti nádorových onemocnění u adolescentů.
- Každé oddělení dětské hematologie a/nebo onkologie vyžaduje řadu standardních součástí k zajištění péče jak pro pacienty, tak i jejich rodiny. Potřebná péče je poskytována podle

schválených klinických protokolů a zahrnuje spolupráci s dalšími lehce dosažitelnými specializovanými pracovišti pro případ nutné konzultace nebo pro provedení některých požadovaných výkonů v jiných zařízeních („sdílená péče“).

- Každé oddělení dětské hematologie a/nebo onkologie musí mít minimální definovaný počet kvalifikovaných pracovníků specializovaných na léčbu nádorových onemocnění u dětí. Tento tým musí být schopen reagovat na různé potřeby pacienta a jeho rodiny a to jak za hospitalizace, tak i v průběhu následné péče, tj. „multioborový tým“. Zatímco je na oddělení vždy standardní počet pracovníků, tak musí být ještě k dispozici i záložní lékaři, včetně lékařů „na telefonu“.
- Rodičům by měl personál poskytovat komplexní informace o diagnóze a léčbě jejich dítěte a také nabídnout psychosociální pomoc. Všechny podávané informace a průběh onemocnění by měly být dobře dokumentovány a rodičům vždy vše srozumitelně vysvětleno.
- Soustavný odborný růst by měl být povinný pro všechny pracovníky účastnící se na péči. Školení personálu by se mělo dít za široké podpory rodičovských organizací i pacientů.
- Klíčovou součástí dětské hematologie a/nebo onkologie jsou oddělení pro hospitalizované pacienty, denní stacionáře a ambulantní zařízení, ale také ubytovny pro rodiče a sourozence. Za pobytu doma by měl být pacient podporován místními sociálními službami.
- Léčba nádorových onemocnění u dětí a adolescentů je neustále zdokonalována a za standard péče v dětské onkologii je považována diagnostika a léčba v rámci klinických studií, i u nově diagnostikovaných pacientů. Doporučované léčebné protokoly musí být pravidelně aktualizovány, aby byly v souladu s výsledky posledních výzkumů. Optimální léčba by měla být garantována národní organizací či sítí dětské onkologie a hematoonkologie.
- Hrazení léků je v různých státech odlišné, děje se tak státem nebo zdravotními pojišťovnami. Standardní cytostatika patří často do skupiny léků „off label“ neboť chybí dostatek relevantních pediatrických studií pro oprávněnou registraci. Takové „off label“ léky musí být financovány státem dle předem stanovených postupů.
- Správa dat a vykazování výsledků léčby, včetně hlášení toxicity jsou nesmírně důležité a je nutné, aby je prováděl náležitě proškolený lékařský personál.
- Nutné je dlouhodobě monitorovat výsledky léčby, a to nejen s přihlédnutím na dobu přežití, ale i na kvalitu života a pozdní projevy toxicity.
- Každému dítěti s nádorovým onemocněním a jeho rodině by měla být nabídnuta psychologická podpora. Navrhovaná sociální a edukační péče by měla být dostupná. Kromě toho, by měly být probrány detailně informace o diagnóze, terapii a celkovém vlivu léčby na pacienta, s respektováním věku pacienta a úrovně porozumění. Po skončení léčby by měla být dítěti poskytnuta pomoc při opětovném znovuzačlenění do společnosti.

- Pokud dítě směřuje k terminální fázi onemocnění vyžaduje komplexní paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu hospice, který je ve spojení s pracovištěm, kde bylo dříve dítě léčeno.
- Mezi základní práva hospitalizovaného dítěte a mladého dospělého patří:
 - Trvalé zapojení rodičů
 - Adekvátní ubytování rodičů v nemocnici
 - Vybavení pro vzdělávání i rekreaci dětí
 - Věkově vhodné prostředí
 - Právo na příslušné informace
 - Multidisciplinární ošetřující tým
 - Právo na kontinuální péči
 - Právo na soukromí
 - Dodržování lidských práv
- Sociální podpora rodiny a dítěte by měla být poskytována po celou dobu léčby.
- Důležité je zabezpečení průběžného vzdělávání dětí léčených pro nádorové onemocnění, aby po ukončení léčby byl zajištěn jejich plynulý návrat do školy. Nemocniční učitel v edukačním procesu navazuje na školu.
- V podpoře dětí při překonávání nádorového onemocnění hrají důležitou roli i rodiče, je důležité aby v této činnosti byli podporováni a aby tuto roli "partnera" v léčebném procesu mohli náležitě plnit je nutné jim pro to vytvořit přímo na oddělení vhodné podmínky.
- Rehabilitace je důležitou součástí léčby, je prováděna hned po stanovení diagnózy po celou dobu hospitalizace, kdy dítě podstupuje náročnou léčbu.

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 každé zemi.

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 snadno dostupné kompletní vybavení pro diagnostiku a všechny nezbytné léky k optimální léčbě s minimální toxicitou.

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. Oprávněnost investic do vybavování těchto center je v případech, kdy centrum má nejméně 30 nových pacientů ročně. Pro velmi specializovanou léčbu,

jako je transplantace kostní dřeně nebo komplexní chirurgie či radioterapie a jiné speciální výkony, je možné zajistit překlad pacienta do některého z hlavních léčebných center.

Také geografické podmínky každé země by měly být brány v úvahu, pacient by neměl překonávat kvůli léčbě velké vzdálenosti a také s ohledem na podpůrnou a akutní péči je třeba vytvořit síť ambulancí s odborníky pro dětskou onkologii. Takový systém sdílené péče je již dobře zaveden v mnoha evropských zemích, kde místní nemocnice předávají péči o pacienta blíže k jeho domovu a vše se děje ve spolupráci s hlavním léčebným centrem.

2 Národní registr pacientů s nádorovým onemocněním

Celosvětově doporučená univerzální registrace nádorových onemocnění má přispět jak pro plánování služeb, tak také usnadnit výzkum co se týká incidence, doby přežití, mortality a odchylek získaných z mezinárodních údajů.

Existuje mezinárodně uznávaná klasifikace, specifická pro nádorová onemocnění dětského věku (International Classification of Childhood Cancer ver.3- ICC-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 (stanovené pro registrační účely u dětí do 15 let).

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

Získávané údaje by měly být pravidelně zaznamenávány u každého pacienta s nádorovým onemocněním a měly by být dohodnuty s národními onkologickými registry, tak lze zajistit mezinárodní srovnatelnost získaných údajů a účast na srovnávacích projektech realizovaných na evropské úrovni.

3 Požadavky na dětské hematologické oddělení

- Oddělení by mělo být schopné zabezpečit moderní intenzivní chemoterapii pro všechny typy nádorových onemocnění a v některých případech další specializovanou péči pro specifické diagnózy jako jsou hematologické malignity a jiná hematologická onemocnění.
- Oddělení musí být schopno přesně diagnostikovat leukémii i solidní nádor, nebo musí být vysoce specializované pro jednu skupinu z těchto onemocnění.
- Veškerý personál musí projít školením a mít praktické zkušenosti v léčbě dětí s nádorovým onemocněním a leukémií.
- Měla by být splněna podmínka minimálního počtu případů, které oddělení léčí, aby byla zajištěna efektivita a způsobilost tohoto oddělení. To znamená přibližně 30 nových případů ročně. Musí být splněny přiměřené personální limity, aby byla zabezpečena důsledná péče o každého pacienta. V místě léčení by měl být zaveden systém dalšího sledování pacientů z důvodu monitorování dlouhodobých výsledků.

Pro pacienty ve vysokém riziku infekčních komplikací, zejména pro ty s prolongovanou neutropenií by měly být dostupné vyhrazené prostory. Jednotka by měla obsahovat jedno nebo nanejvýš dvouůžkové pokoje pro nejzávažnější pacienty a pokoje by měly být vybaveny koupelnou a toaletou. Běžná oddělení by měla mít 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.

Oddělení by také měla obsahovat kuchyni a koupelnu pro rodiče pacientů, především pokud jsou děti v jakékoliv formě izolace.

Pacienti léčení ambulantně podávanou chemoterapií, by měli mít možnost pobývat na denních stacionářích. Měly by zde mít oddělené místnosti, což zahrnuje zákrokové místnosti a speciální zařízení pro skladování/ přípravu chemoterapeutik a pro odběr krve.

Ideální je zřízení ambulance, která je blízko oddělení a denního stacionáře, aby byla zabezpečena kontinuita péče jak v průběhu nemocniční léčby, tak po ní.

Je nezbytné, aby hlavní léčebná centra měla přístup k jednotkám intenzivní péče s možností ventilace, provádění hemodialýzy a leukoferézy. Důvodem je zajištění péče o děti v případě komplikací a ideální je, aby vše proběhlo bez nutnosti transportu do jiného zdravotnického zařízení.

Měla by být zabezpečena okamžitá dostupnost dětského chirurga, neurochirurga a jiných specialistů, kteří by poskytli akutní péči. To také zahrnuje přístup k radioterapii a 24-hodinový přístup k diagnostickým zobrazovacím metodám s možností provedení v celkové anestezii a k laboratorním vyšetřením pro akutní stavy.

Měl by být dostupný celodenní přístup k cytostatické a podpůrné medikaci, vše na bázi 24hodinového přístupu k zařízením, která takové léky připravují s podporou lékarenské služby „na telefonu“. Jednotky by měly mít možnost neustálé dostupnosti krevních preparátů, zejména krevních transfuzí, transfuzí destiček a běžně používaných derivátů krevní plazmy.

Od hlavních léčebných center se očekává možnost léčit vysokodávkovanou chemoterapií s transplantací kmenových buněk. Toto by mohlo být také realizováno v menších centrech ve spolupráci s většími centry. Podobný přístup se vztahuje na komplexní chirurgickou péči a radioterapii, co vyžaduje velmi specializované týmy a vybavení.

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 na pracovním vytížení v průběhu roku, na obloženosti lůžek, počtu pacientů ošetřených na ambulancích a klinice. Požadované personální obsazení zahrnuje:

1. přednosta dětské onkologie a vrchní sestra s odpovídajícími zástupci,
2. lékaře v určitém počtu, což bude objasněno níže,
3. adekvátní počet sester k pracovnímu zatížení, včetně sestry, která zabezpečuje spojení mezi léčebným zařízením, rodiči a veřejností,
4. psychologa,
5. sociální pracovníky - počet by měl být adekvátní k počtu pacientů,
6. učitele,

7. herního terapeuta,
8. fyzioterapeuta a ergoterapeuta,
9. laboranty,
10. sekretářky a statistika,
11. rehabilitační specialisty,
12. dietology.

Hlavní léčebné centrum zaměstnává 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 při absencích. Pokud jednotka poskytuje vysoce intenzivní léčbu, například transplantaci kostní dřeně, může být stav pracovníků navýšen.

Při této kalkulaci počtu pracovníků je třeba si všimnout, že v případě kdy je pacient k intenzivní terapii předáván, je požadovaná péče o něco kratší než můžeme běžně vidět na jednotkách intenzivní péče. Další čas je potřebný pro týmová multioborová setkání, kde jsou diskutovány individuální léčebné plány pacientů a pro časté rozhovory s rodiči a rodinami, aby byli stále dobře informováni.

Hlavní léčebné centrum by mělo mít k dispozici také plně kvalifikovaného „lékaře na telefonu“ se speciálními vědomostmi a zkušenostmi. Na oddělení ve službě může i lékař ještě v odborné přípravě, je ale nezbytné, aby další plně vyškolený personál byl pořád v záloze a byl ochoten se rychle vrátit do zařízení, kdykoli bude zapotřebí. Takové požadavky, jak na lékaře „na telefonu“, tak na vedoucí lékaře oddělení, znamenají, že při stanovení počtu lékařů je nutno 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 týmu složeného z vysoce specializovaných lékařů a sester, kteří jsou odpovědní za provoz a organizaci oddělení by měl být také podpořen adekvátním počtem pracovníků, kteří se postarají o pacienty a jejich rodiny a to jak během léčby tak i v následné fázi dalšího sledování.

Adekvátní čas je nutné věnovat vzdělávání pracovníků a to jak v samotném zařízení, tak i mimo. Každá země by měla mít definována vlastní pravidla stanovování pracovníků, respektující minima, uvedená výše. Vodítkem pro to by měl být také počet léčených pacientů a rozsah služeb prováděných tímto oddělením.

Každý den by měl tým prodiskutovávat stav každého pacienta v průběhu léčby a to i se zástupci ostatních oborů, kteří se podílí na kontinuitě péče.

V době stanovování diagnózy by měl multidisciplinární tým oddělení diskutovat o diagnóze pacienta, provedených vyšetřeních, optimální léčbě a souboru všech opatření zajišťujících celkovou péči. Rodiče by měli být plně informováni a měli by vyjádřit souhlas s navrženým postupem v souladu se

zákony příslušné země. S přihlédnutím na věk a chápání dítěte by mohl být žádán souhlas i od dítěte, minimálně souhlas s terapií.

Každý rodič po obdržení informace o léčebném plánu dítěte by měl společně s psychologem, rehabilitačním specialistou, terapeutem a učitelem připravit pacientovi program a časový rozvrh jeho činností – učení, zábavu, vše tak, aby se dítě během léčby ani 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 a to s malými ztrátami ve vzdělání, které je snadné v budoucnu dohnat..

Jestliže je potřebná pro pacienta externí konzultace, tak vždy by měla být dobře dokumentována a její potřeba vysvětlena pacientovi a rodičům. Je nezbytné, aby důsledně byla vedená dokumentace o průběhu léčby, o všech rozhodnutích a o všech změnách v léčbě. V současné době by měla být dokumentace zpracovávána určeným pracovníkem, který by pracoval vždy pod dohledem kvalifikovaných lékařů a sester.

5 Navazující profesní rozvoj

Mělo by být povinné, aby všichni členové týmu podstupovali neustálý odborný růst a výcvik, včetně přístupu k nejnovějším informacím, které by přispěly k optimalizaci diagnostiky i léčby. Všichni pracovníci by měli mít možnost zúčastňovat se vzdělávacích akcí, které by měly být začleněny do jejich pracovních programů. Za vysílání lékařů na tyto školící akce jsou zodpovědná zařízení ve kterých pracují. Všechna oddělení by měla zlepšovat vztahy mezi rodičovskými a patientskými organizacemi a ocenit jejich významnou pomoc rodičům nově diagnostikovaných pacientů a stejně tak podporu personálu, který jejich péči zajišťuje.

6 Léčebné složky 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 Je nezbytné, aby čas strávený doma, zahrnoval spolupráci s praktickým lékařem, školou a veřejnými a sociálními službami v místě bydliště.
- 5 Ubytovací zařízení ("Home from home") pro rodiče a ostatní členy rodiny

7 Zajištění léčby

- Při léčbě mladých lidí s nádorovým onemocněním by měla být použita ta nejlepší a nejaktuálnější léčba, která je dostupná a která je stanovena na základě nejnovějších výsledků multi-oborové 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 projevy toxicity u dětí.

- Každá země by měla mít vědeckovýzkumnou strukturu zabývající se problematikou dětských nádorových onemocnění, které pravidleně doporučuje optimální léčebné protokoly vhodné pro jednotlivé typy nádorů a které jsou pravidelně aktualizovány v souladu s novými poznatky.
- V případě, že optimální terapie není zatím známa, zařazují se pacienti do klinických randomizovaných studií, kterými se posuzuje efekt současné terapie ve srovnání s novými léčebnými postupy. V každé zemi bude vědecko výzkumná struktura, která takovéto klinické studie, s cílem pomoci v optimalizaci léčby a ke zlepšení přežívání onkologicky nemocných dětí určí, nebo doporučí.
- Souhlas rodiče a pacienta musí být vyžadován při jakékoliv účasti v klinické studii a to v souladu s právními předpisy.
- Každá země má jiný způsob poskytování zdravotní péče. Buď sám stát, nebo pojišťovny anebo jiné zdroje 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, ceny léků používaných jako „off label“, budou muset být hrazeny státem nebo z jiných zdrojů.
- Pro některé situace, zejména pokud jde o velmi vzácný druh nádoru je jedinou možností léčba doporučovaná protokolem expertní skupiny. Takováto léčba může být použita, zpravidla ve formě „léčebného doporučení s registrací dat“, což v řadě zemí EU není považováno za klinickou studii. Takováto léčba a registrace dat by měla být podporována. (příloha č.1)
- Centrum je povinno vést detailní zdravotnickou dokumentaci pro všechny pacienty léčené nebo zařazené v klinických studiích v souladu s právními předpisy. Dostatečné zdroje nutno zajistit pro pracoviště statistiky a pro zajištění bezproblémového dodávání informací, což znamená zaměstnat přiměřený počet kvalifikovaných pracovníků a zajistit jim adekvátní proškolení.

8 Monitorování pozdních následků léčby v onkologii

Pro děti s nádorovým onemocněním je velmi důležité, aby bylo správně vedeno sledování dlouhodobých výsledků léčby, to se netýká jen přežití, ale také kvality života a pozdních následků polékové toxicity.

Program sledování každého jedince s intervaly kontrol by měl být odsouhlasen ošetřujícím týmem a rodinou v době ukončení léčby a je při tom přihlédnuto k riziku relapsu choroby a i k toxicitě léků.

Charakter následných kontrol je upraven dle typu nádoru a aplikované terapie, kontroly by neměly působit rušivě a negativně ovlivňovat průběh k uzdravení dítěte.

9 Psychologická a psychosociální péče

Stanovená diagnóza nádorového onemocnění u dítěte působí jako extrémně rušivý faktor a dokáže i klidnou, vyrovnanou rodinu přivést do nesnází. Léčba vytváří velké změny v každodenním životě a dopadá fyzicky i psychicky na dítě a také ostatní členy rodiny. Diagnóza a léčba často snižuje sebevědomí dítěte, odděluje ho od skupiny vrstevníků a vyžaduje v mnohých případech pomoc psychologa. Každému nemocnému dítěti nebo mladistvému a také jeho rodinným příslušníkům by měla být nabídnuta psychologická podpora.

Taková psychosociální podpora je integrální součástí terapie nemocných dětí i jejich rodin, podpora obvykle vyžaduje účast klinického psychologa, sociálního pracovníka, učitele, herního terapeuta. Tým také občas vyžaduje psychiatra nebo psychoterapeuta, tlumočníka v případě jazykových problémů a dokonce i duchovní vedení, které by pomohlo rodině tuto situaci zvládnout. 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 odpovídat úrovni jeho vnímání (porozumění)
- 4 Podpora dítěte k zachování a pokračování jeho aktivního způsobu života, pokud to dovolují okolnosti léčby
- 5 Po ukončení léčby zajistí tým zpětné začlenění dítěte do školy a do společnosti.

Psychosociální péče vyžaduje, aby tým pomohl pacientům a jejich rodinám zvládnout všechny procedury, léčbu a kde je to nutné i paliativní péči, tím jim pomáhá vypořádat se vzniklým stresem, předejít krizím a po celou dobu udržet dobrou kvalitu života.

10 Paliativní péče

Přechází-li dítě do terminálního stadia nemoci je pro dítě i jeho rodinu nejvhodnější, aby jim byla poskytnuta multidisciplinární péče v hospici . V tomto případě je vyžadována dobrá komunikace mezi týmem , který pacienta doposud léčil a mezi novým týmem hospice.

11 Práva hospitalizovaného dítěte

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

1 Trvalé zapojení rodičů do diagnosticko léčebného procesu

Dítě má právo na stálou rodičovskou pomoc po celou dobu léčby. Rodiče dítěte hrají významnou roli při terapii, neboť nejlépe vnímají emoce svého dítěte a s jejich pomocí dítě lépe zvládá stres, který během léčby prožívá. Důležitá je spolupráce mezi pacientem, jeho rodinou a ošetřujícím personálem, aby mohlo vše probíhat dle domluveného léčebného plánu („Care Plan“). Je velmi důležité, aby pacient nepřerušoval kontakty se svými příbuznými a vrstevníky a v maximální míře se přiblížil normálnímu způsobu života navzdory nádorovému onemocnění a léčbě.

2 Možnost ubytování rodičů v nemocnici

Rodičům by měl být umožněn neustálý kontakt s nemocným dítětem. Ubytování pro rodiče by mělo mít odpovídající zařízení: kuchyň, koupelna a nocleh v blízkosti oddělení, Rodiče mají mít zajištěn dostatečný spánek a odpočinek, aby mohli plnit důležitou roli člena týmu pečujícího o jejich dítě.

3 Vzdělání a volný čas

Všechny děti v nemocnici mají právo nejen na vzdělávání, ale také na zábavu a aktivity, které odpovídají jejich věku. To je důležité především proto, aby byla zachována kontinuita jak v procesu vzdělávání tak i v sociálních vztazích dítěte po celou dobu léčby. Na oddělení má být místnost určená pro výuku a oddělená místnost pro zábavu a hry. Finanční zdroje by měly být dostupné jak pro zajištění vybavení místností, tak pro příslušný personál.

4 Prostředí odpovídající věku dítěte

Je velmi důležité, aby se děti nacházely v prostředí stejně starých dětí, jsou-li na oddělení léčení pacienti v širokém věkovém rozpětí od 0 - 16, nebo dokonce 18 let na jednom oddělení, pak by měli mít oddělené prostory.

5 Právo na vhodné informace

Rozsah informací, které jsou poskytovány vhodnou formou, je dán důležitostí informace, aby dítě nebo jeho rodiče 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, pomoci může i informace v tištěné podobě. Personál musí vzít také v úvahu různou úroveň gramotnosti u pacientů pro které národní jazyk není jazykem mateřským. Psaná nebo vizuální dokumentace může pomoci, ale nemůže nahradit dobrou, jasnou, přesnou ústní komunikaci. Jakékoliv konverzace, pokud jde o léčbu, by měly probíhat v oddělené, klidné místnosti, která umožňuje dobrou komunikaci a snižuje riziko nedorozumění.

6 Multidisciplinární léčebný tým

Pracovníci zapojení do kontinuálního vzdělávání dítěte po dobu léčby v nemocnici, tzn. učitelé, terapeuti a psychologové, tvoří multidisciplinární léčebný tým. Tito lidé musí mít požadované dovednosti a znalosti, aby v průběhu onemocnění mohli pacientům pomáhat minimalizovat nepříznivé vlivy, které působí po stanovení diagnózy nádorového onemocnění i v průběhu léčby..

7 Právo nepřetržité péče

Dítě má právo v průběhu celého léčebného procesu na kontinuitu péče a na informace o průběhu léčby a dlouhodobých rizicích jeho nádorového onemocnění a léčby.. Léčení a následné sledování pacienta ve stejném zdravotnickém zařízení je podporováno i po dosažení věkové hranice, která už nespadá do pediatrické péče. Je-li to vhodné a potřebné, pak by měl být pacient předán ke sledování na pracoviště dospělé medicíny,.

8 Právo na soukromí

Je nutné respektovat soukromí dítěte v průběhu hospitalizace a k tomu patří i přístup do místností, kde nerušeně a v klidu lze diskutovat s pacienty a rodiči o závažných tématech v průběhu léčby.

9 Úcta k lidským právům

Kulturní, lingvistický a rasový rozdíl musí být respektován.

12 Sociální péče

Sociální péče o dítě a jeho rodinu by měla začít již v době stanovení diagnózy a měla by pokračovat po celou dobu léčby. Pre-existující sociální a finanční problémy by měly být odhadnuty již na začátku práce s rodinou a tvořit základ pro potřebnou podporu. V nemocnici by měly být pacientovi poskytnuty informace o sociální podpoře a o organizacích a fondech, které by rodině pomohly v případě krize.

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 poskytla také podporu pro některé v životě běžně provozované aktivity a snad i pro rodinné dovolené.

Sociální pracovníci a další organizace, které poskytují sociální podporu jsou důležitým pojítkem mezi lékařským a ošetřujícím personálem a rodinami, pomáhají při vyplňování nezbytných formulářů potřebných pro získání finanční podpory, participují v aktivitách, které pomáhají normalizovat život a řeší sociální problémy. Hrají velmi důležitou roli, neboť pomáhají rodinám k získání všech forem podpory a minimalizovat rodinám tak škody způsobené onkologickým onemocněním jejich dítěte.

13 Vzdělávání

Pokračovat ve vzdělávacím procesu je klíčové pro fyzický i duševní vývoj. Škola není jenom místem získávání vědomostí, ale i místem vytváření vztahů, vštěpování hodnot a zvyšování sebedůvěry. Vzdělávání musí pokračovat v průběhu hospitalizace a musí být prováděno kvalifikovaným personálem. Pacient by měl pokračovat ve svém vzdělávání. Učitelé a sociální pracovníci by měli garantovat, že se to děje v úzké spolupráci se školou pacienta. Vráť-li se dítě do domácí nebo ambulantní péče, pak je důležité zajistit co nejdříve jeho návrat do školy a pokračovat v jeho vzdělávání. Nemocniční učitelé mohou informovat školu o formě vzdělávání, kterou dítě absolvovalo v průběhu hospitalizace.

14 Kritická role rodičů

Rodiče hrají důležitou úlohu v podpoře jejich dítěte nejen při zdolávání nemoci, ale i významně pomáhají v procesu diagnostiky a v celém průběhu léčení. Dítě potřebuje rodičovskou pomoc k tomu, aby zvládlo léčení s minimálními psychickými následky, zachovalo si svoji hrdost, cítilo naději a zredukovalo stres a pokud je to možné přiblížilo se k stavu před onemocněním. V průběhu těžké a někdy i traumatizující první fáze léčby rodiče hrají významnou roli v poskytování lásky, podpory a zmírňování bolestí, které se vyskytují v průběhu diagnostiky nebo léčby. Významnou roli to hraje v případech, kdy je nutné provádět bolestivé procedury nebo při nutričních problémech anebo tehdy, kdy nutné zavést určitý stupeň umělé výživy. Pokud je nutno pacienta izolovat, může dojít ke zhoršení stresu a v těchto případech mohou rodiče významně přispět k jeho zmírnění. K zvládnutí těchto rodičovských rolí je důležité, aby se rodiče cítili být součástí týmu a že mohou očekávat podporu v celém tom dlouhém procesu pomáhání svému nemocnému dítěti. V tomto ohledu je důležité, aby byla dostupná pro rodiče vhodná zařízení, kde by byla zajištěna strava, vyčleněné prostory pro relaxaci v období kdy dítě je v klidu, kuchyňské zařízení, koupelna, přístup k všeobecně informující literatuře o specifickému onemocnění a kde by rovněž dostali informace o organizacích, které jim mohou pomoci v tak často traumatizujícím období. Důležitá je pro rodiče pečující o nemocné

dítě komunikace. Rodiče musí cítit, že jejich činnosti si všichni váží a že lékaři i ostatní ošetřující personál je považuje za týmové partnery, kteří významně pomáhají dítěti překonat onemocnění.

15 Rehabilitace

Pokud je dítě v nemocnici delší dobu a dostává léky, které ovlivňují jeho svaly a zvláště nervy dolních končetin, potřebují být stimulovány k aktivitě a zvýšené mobilitě, aby překonaly negativní působení cytotoxické léčby. Rehabilitovat je potřebné již od okamžiku stanovení diagnózy, pokračovat v průběhu podávání chemoterapie a po každém chirurgickém zákroku. Snahou je maximálně minimalizovat negativní efekt specifických cytotoxických léků a nutné je pokračovat v rehabilitaci i po ukončení léčby, neboť jen tak lze minimalizovat i pozdní následky. Rodiče i v tomto případě hrají důležitou roli a významně pomáhají při provádění této léčby. Účast fyzioterapeutů a pracovních terapeutů, včetně času tráveného v tělocvičně, pomáhá minimalizovat pozdní následky terapie a pomáhá k zotavení stavů jako jsou myopatie a neuropatie. Speciální pozornost by měla být věnována rozšířené rehabilitaci dětí s mozkovými nádory, které se mohou potýkat se širokým spektrem funkčních deficitů, které jsou vyvolány primární lézí nebo komplikacemi, které se vyskytnou v průběhu léčby. Je důležité, aby u těchto případů rehabilitace byla prováděna v úzké spolupráci s neuroonkology.