



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Europastandarder för vård av barn med cancer

Warszawa, 14 oktober
2009

Innehållsförteckning

Förord	3
1 Inledning	5
2 Sammanfattning.....	7
3 Europastandarder för vård av barn med cancer.....	9
3.1 Organiserandet av ett nätverk med allomfattande vård för barn och ungdomar med cancer och allvarliga blodsjukdomar i varje land	9
3.2 Ett nationellt barncancerregister	9
3.3 Krav på en pediatrik hematologi- och/eller onkologiavdelning	10
3.4 Rekommenderad bemanning på en pediatrik hematologi-/onkologiavdelning.....	11
3.5 Kontinuerlig kompetensutveckling	12
3.6 Vårdkomponenter på en specialistklinik	13
3.7 Behandlingens genomförande.....	13
3.8 Övervakning av sena komplikationer efter cancer	14
3.9 Psykologisk och psykosocial omvårdnad	14
3.10 Palliativ vård.....	14
3.11 Sjukhusinlagda barns rättigheter	15
3.12 Social omsorg.....	17
3.13 Utbildning.....	17
3.14 Föräldrarnas viktiga roll	17
3.15 Rehabilitering.....	18
4 Författarkommitté	18
5 Bidrag	19
Bilaga 1.....	20
Lista över kliniska prövningsgrupper i Europa	20

Förord

Betydande framsteg har gjorts i behandlingen av barncancer. Dessa framsteg har möjliggjorts genom ett nära samarbete mellan barnonkologiläkare, inte bara inom ett land, utan på alla eller de flesta centren i flera länder. En av förutsättningarna för att få jämförbara och gemensamma resultat är att alla center som deltar i kliniska prövningar uppfyller vissa krav vad gäller infrastruktur för medicinsk diagnostik samt gemensamma arbetsrutiner för vårdpersonalen.

När resultat som erhållits från multicenterstudier i flera länder har undersökts kunde man ibland se signifikanta skillnader i behandlingseffekt. Ett ytterligare problem som har identifierats är de ekonomiska förutsättningarna för att kunna driva en barnonkologiavdelning. Administratörer söker efter lösningar för att minska kostnader och barnonkologiavdelningar behandlas ofta på samma sätt som andra barnavdelningar. Den standard som krävs på övriga barnavdelningar garanterar inte en väl fungerande barnonkologiavdelning, eftersom unga patienter som är inlagda för cancer ibland är beroende av och kräver intensivvård och konstant övervakning. Därför identifierades behovet av gemensamma standarder för barnonkologienheter.

Med allt detta i åtanke beslutade styrelsen för SIOPE (European Society for Paediatric Oncology) i maj 2008 att ta fram en rapport om det aktuella läget och standarderna på olika barnonkologicerter i Europa. Därför togs en enkät fram som skickades till företrädare för barnonkologer i alla europeiska länder. Utifrån resultaten från denna undersökning ansåg SIOPE:s styrelse att en konferens i ämnet var ett viktigt nästa steg i arbetet med att ta fram ett utkast till ett dokument med titeln ”Europastandarder för vård av barn med cancer”.

Konferensen kunde anordnas tack vare det enorma engagemanget och ovärderliga stödet från Jolanta Kwaśniewska, hustru till den tidigare polske presidenten Aleksander Kwaśniewski. Hennes stiftelse, ”Communication Without Barriers”, och hennes team utförde ett enormt arbete med att organisera en mycket lyckad konferens i Warszawa den 14 oktober 2009, som besöktes av alla viktiga intressenter – yrkesverksamma inom olika områden, beslutsfattare, patient- och föräldragrupper – från de flesta länderna i Europa. Under konferensen presenterades ett utkast av dokumentet, och som resultat av diskussionerna bland alla intressenter kunde ett slutgiltigt dokument tas fram.

Jag är mycket tacksam mot alla medlemmar i SIOPE:s styrelse, särskilt tidigare ordförande professor Kathy Pritchard Jones och nuvarande ordförande professor Ruth Ladenstein samt professor Gilles Vassal och professor Riccardo Riccardi för deras utmärkta insatser och engagemang i att förbereda standarderna. Jag vill också uttrycka min tacksamhet till de många experter – barnonkologer, psykologer och representanter för föräldraorganisationer – som anges i slutet av dokumentet, för de mycket konstruktiva och faktiskt avgörande slutsatser och förslag de har skickat mig, som avsevärt har berikat detta dokument.

Jag vill särskilt tacka Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald och Samira Essiaf för deras ovärderliga administrativa, redaktionella och språkliga hjälp.

Jag är övertygad om att detta gemensamma arbete kommer att resultera i en betydande förbättring av vårdkvaliteten för barn med cancer i alla Europas länder.

Prof. dr hab. med. Jerzy R. Kowalczyk

Styrelseledamot i SIOPE

Chef för avdelningen för pediatrik hematologi och onkologi, Medicinska universitetet i Lublin

1 Inledning

För närvarande är det möjligt att framgångsrikt bota över 70 % av de barn och ungdomar som drabbas av cancer, och för vissa specifika tumörer kan nästan alla fall botas. Det finns dock fortfarande stora skillnader i behandlingsresultat inom Europa. Behandlingen är intensiv, långvarig och komplex. God överlevnad kan bara uppnås av läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal som tillsammans arbetar som ett team på en ändamålsenlig klinik. Detta kräver ett tillräckligt stort ekonomiskt stöd. Vissa grundläggande villkor måste uppfyllas för att optimal service ska kunna levereras:

- 1 Barnet eller ungdomen måste diagnostiseras så snabbt som möjligt för största möjlighet till tillfrisknande och fullständig återhämtning. Detta kräver att både allmänheten och allmänläkarna är medvetna om risken för att barn och ungdomar ska utveckla cancer. Symtom och tecken på cancer måste kännas igen av både allmänläkare och barnläkare så att symtomintervallet blir så kort som möjligt och diagnos och behandlingsstart inte försenas.
- 2 Man har sett att barn med cancer har större chans till överlevnad om de diagnostiseras och behandlas av en expertgrupp bestående av läkare, sjuksköterskor och andra specialister som arbetar på en specialiserad enhet. En sådan enhet måste omfatta utbildad medicinsk och diagnostisk personal samt patient- och familjestöd i form av psykologer, kuratorer och lärare, och teamet måste vara tillgängligt dygnet runt. Särskilt barnkirurger, neurokirurger, narkosläkare, patologer, specialistsjuksköterskor, radioterapianläggningar och stöd med blodprodukter måste finnas omedelbart tillgängliga för att korrekt kunna diagnostisera patienten och möjliggöra en snabb start av rätt behandling för att minska toxiciteten och komplikationerna så mycket som möjligt.
- 3 Alla barn med cancer ska behandlas i enlighet med bästa tillgängliga behandlingsprotokoll. Stor enighet råder om att detta bäst åstadkoms på enheter som är aktiva inom klinisk forskning och cancerregistreringsprocesser. I möjligaste mån ska barnen erbjudas att delta i relevanta kliniska prövningar som syftar till en optimal behandling för alla barn. Om det råder osäkerhet kring vilken som är den optimala behandlingen kan dessa prövningar vara randomiserade.

Förslaget i detta dokument riktar sig till alla som ansvarar för hälsofrågor i Europa och i synnerhet inom EU:s medlemsstater. Läkare och sjuksköterskor som arbetar på barnonkologiavdelningar samt föräldraorganisationer vill samarbeta med hälsoplanerare, finansiärer och politiker för att optimera vården.

Varje enskilt land har naturligtvis sitt eget sjukvårdssystem, och detta avgör vilka medel som finns tillgängliga samt under vilken social struktur och vilka förutsättningar cancervården för barn och ungdomar utvecklas. Länderna i Europa bör ha nationella cancerplaner som innehåller specifika standarder för åldersanpassad behandling och vård av barn och ungdomar med cancer. Det bör finnas en överenskommen strategi för att utveckla de viktiga standarder och resurser som beskrivs i det här dokumentet för att säkerställa en enhetlig vård för alla patienter. En väsentlig del av utvecklingen av kliniska team är tillhandahållandet av forskarutbildning samt konsekvent och kontinuerlig kompetensutveckling för all berörd personal.

I många europeiska länder har sådana standarder, ibland fortfarande under utveckling, godkänts av både administrativa myndigheter som förvaltar och finansierar sjukvårdssystemet och av institutioner som ansvarar för att leverera vårdtjänsterna. Att dessa standarder uppfylls blir alltmer ett krav för att få ekonomiska resurser, vilket underlättar förändringsarbetet för att förbättra tjänsterna.

Vi vädjar till alla berörda organ att göra nödvändig kompetens och infrastruktur universellt tillgänglig och säkerställa en rättvis tillgång till de bästa vårdstandarderna för alla barn och ungdomar med cancer. Målet är att säkerställa att alla unga människor med cancer får tillgång till bästa möjliga diagnos, behandling och vård.

Jolanta Kwasniewska Foundation

SIOP Europe

”Communication Without Barriers” The European Society for Paediatric Oncology

Al. Przyjaciół 8/1a

Avenue E. Mounier 83

00-565 Warszawa, Polen

B 1200 Bryssel, Belgien

www.fpbb.pl

www.siope.eu

2 Sammanfattning

Ett omfattande vårdssystem för barn och ungdomar som genomgår cancerbehandling är nödvändigt för att hjälpa patienten att återhämta sig och få en optimal livskvalitet under och efter behandlingen. Riktlinjerna i detta dokument representerar de *miniminormer* för vård som bör implementeras, och de riktas initialt mot EU:s medlemsstater, men är inte begränsade till dessa länder.

- Kunskapscentra inom barnonkologi som kan erbjuda omfattande tvärvetenskapliga utrymmen och optimala vårdstandarder, som är anpassade efter den lokala befolkningssituationen och geografien, är nödvändiga.
- Ett barncancerregister behövs på nationell nivå och det bör baseras på den internationellt erkända klassificeringen International Classification of Childhood Cancer, version 3 (ICCC-3). De särskilda problemen vid tonårscancer måste beaktas i detta avseende.
- Varje pediatrik hematologi- och/eller onkologiavdelning behöver ett antal standardutrymmen för att ta hand om patienterna och deras familjer samt godkända kliniska protokoll och kopplingar till andra regionala specialistenheter om det uppstår behov av ytterligare stöd och/eller att erbjuda vissa procedurer ("delad sjukvård") till patienter som bor nära den regionala kliniken.
- Varje pediatrik hematologi- och/eller onkologiavdelning måste ha en tillräcklig mängd kvalificerad personal som specialiserat sig på behandling av barn med cancer. Teamet måste kunna svara på patienternas och deras familjers olika behov, både på sjukhuset och under uppföljningsfaserna, dvs. ett tvärvetenskapligt vårdteam. Ett kärnteam behövs visserligen alltid, men det måste också finnas ett backup-team med bland annat jourläkare.
- Föräldrarna till ett barn med cancer bör ges omfattande information om diagnosen och behandlingen av deras barn av personalen, inklusive psykosocial rådgivning, och all information och alla framsteg ska dokumenteras väl och förklaras tydligt för föräldrarna.
- Kontinuerlig kompetensutveckling för vårdteamet bör vara obligatorisk. Dessutom bör föräldra- och/eller patientorganisationernas roll när det gäller att utbilda personalen och informera patientens familj uppmuntras.
- Viktiga komponenter för en pediatrik hematologi- och/eller onkologiavdelning är slutenvårds- och öppenvårdsutrymmen, en mottagning och boendemöjligheter för föräldrar och syskon. Dessutom bör patienten få stöd av lokala vårdstjänster under den tid då denne vistas i hemmet.
- Behandlingen av cancer hos barn och ungdomar utvecklas ständigt och bästa vårdstandard anses allmänt vara att ingå i en klinisk prövning eller studie, även för nydiagnostiserade patienter. Rekommendationerna i behandlingsprotokollen måste regelbundet uppdateras i enlighet med de senaste forskningsrönen. Det nationella nätverket för barncancerforskning bör arbeta för optimala behandlingar i allmänhet.
- Beroende på land täcks läkemedel antingen av ett försäkringsbolag eller av staten.
- Vanliga kemoterapiläkemedel förskrivs ofta "off label (utanför den godkända indikationen)" till barn med cancer, helt enkelt på grund av bristen på relevanta studier på barn för att erhålla försäljningsgodkännande. Sådan "off label"-användning måste omfattas av vanliga nationella sjukvårdsförfaranden.

- Datahantering och säkerhetsrapportering av det använda behandlingsprogrammet är absolut nödvändig och ska utföras av vårdpersonal med lämplig utbildning för detta.
- Långsiktig övervakning av sena komplikationer efter barncancer är viktig, där hänsyn tas inte bara till överlevnad utan även till livskvalitet och sena komplikationer.
- Varje barn eller ungdom med cancer och dennes familj bör erbjudas psykologiskt stöd. Dessutom bör sedvanlig social och pedagogisk omsorg erbjudas. Detaljerade uppgifter om diagnos, behandling och övergripande effekt ska diskuteras med patienten, med respekt för patientens ålder och förståelseförmåga. Hjälp bör även erbjudas efter behandlingen för att säkerställa att barnet kan komma tillbaka in i samhället igen.
- Om ett barn skulle bli terminalt sjukt kan det krävas omfattande palliativ vård från ett tvärvetenskapligt team, ibland på ett hospice men oftare antingen hemma eller på sjukhus. Kommunikationskanaler ska upprättas mellan det ursprungliga behandlingsteamet och det nya teamet.
- Ett barn eller en ung vuxen som lagts in på sjukhus ska ha vissa grundläggande rättigheter:
 - Konstant och kontinuerligt föräldraengagemang
 - Lämplig inkvartering för föräldrarna på sjukhuset
 - Möjlighet till lek och undervisning
 - Lämplig miljö för åldern
 - Rätten till lämplig information
 - Ett tvärvetenskapligt behandlingsteam
 - Rätten till kontinuitet i vården
 - Rätten till ett privatliv
 - Respekt för mänskliga rättigheter
- Socialt stöd till barnet och dennes familj bör ges från och med diagnostillfället och övervakas under hela behandlingen.
- Det är viktigt att ett barn som behandlas för cancer får tillgång till kontinuerlig undervisning, så att barnet kan gå tillbaka till skolan när det har återhämtat sig efter behandlingen. Sjukhusläraren tillhandahåller en nödvändig länk mellan barnets pedagogiska utveckling under behandlingen och skolan.
- Föräldrarna spelar en avgörande roll när det gäller att hjälpa barnet att övervinna cancer, och de måste få stöd bland annat i form av lämpliga utrymmen för dem på avdelningen. De ska behandlas som en partner i barnets behandlingsprocess.
- Fysisk rehabilitering är viktig ända från diagnostillfället för ett barn som tillbringat tid på sjukhus och genomgår en jobbig behandling.

3 Europastandarder för vård av barn med cancer

3.1 Organiserandet av ett nätverk med allomfattande vård för barn och ungdomar med cancer och allvarliga blodsjukdomar i varje land

Man har länge vetat att den bästa vården för barn, tonåringar och unga vuxna med cancer ges på den typ av kunskapscentrum som ofta benämns barncancercentrum. Teamen på dessa centra har tillgång till alla diagnostiska tjänster, nödvändiga läkemedel och stödjande vård för att optimera överlevnaden och minimera toxiciteten.

Hur många sådana kunskapscentra som finns och var de ligger beror på landets befolkningens mängd och geografi. Man räknar med att för varje miljon barn under 18 som finns uppstår cirka 130–150 fall av elakartad cancer per år. För att motivera investeringen i de tvärvetenskapliga tjänster som krävs för att behandla barncancer skulle ett barncancercentrum normalt behöva ta emot minst 30 nya patienter per år, även om många centra är mycket större (upp till 200 nya patienter per år eller fler). För mycket specialiserade behandlingar, som benmärgstransplantation, komplexa operationer eller strålbehandling, kan ytterligare specialisering och definierade remitteringsvägar behövas från ett mindre till ett större behandlingscentrum.

Man måste även ta hänsyn till geografin. För att säkerställa att patienten inte behöver resa alltför långt för att få behandling, särskilt för att få vissa typer av understödjande vård och akutsjukvård, är det möjligt att upprätta expertnätverk inom pediatrik och onkologi. Sådana system med ”delad sjukvård” är väletablerade i många europeiska länder, där det lokala sjukhuset levererar vissa vårdtjänster närmare hemmet i samarbete med barncancercentrat.

3.2 Ett nationellt barncancerregister

Allmän befolkningsbaserad cancerregistrering rekommenderas för alla länder världen över som en hjälp i att planera tjänster och underlätta forskning kring incidens, överlevnad, mortalitet och avvikelser från internationellt registrerade data.

Det finns ett internationellt erkänt klassificeringssystem specifikt för barncancersjukdomar (International Classification of Childhood Cancer, version 3 – ICC-3), eftersom deras olika kliniska och biologiska egenskaper gör att de inte kan klassificeras enligt de system som används för cancersjukdomar hos vuxna. Detta klassificeringssystem bör användas av alla register med data om barncancer (i registrerings syfte definierat som cancer hos personer upp till 15 år).

Tonåringar med cancer innebär en utmaning eftersom de kan ha både vuxen- och barncancersjukdomar. En korrekt utvärdering av cancerincidensen och behandlingsutfallet i denna åldersgrupp kan kräva särskilt arbete.

Vilka data som regelbundet ska registreras för varje patient med cancer bör överenskommas av de nationella cancerregistren. Man bör säkerställa att dessa data kan jämföras internationellt och ta hänsyn till fördelarna med att delta i jämförande projekt på Europeanivå.

3.3 Krav på en pediatrik hematologi- och/eller onkologiavdelning

- (i) Avdelningen ska kunna erbjuda modern intensiv strålbehandling för alla barncancersjukdomar och, i vissa fall, specialiserad vård för specifika diagnosgrupper, t.ex. hematologiska maligniteter och andra komplexa hematologiska tillstånd.
- (ii) Avdelningen ska korrekt och effektivt kunna diagnostisera både leukemi och solida tumörer, eller vara en högspecialiserad enhet för endera typen.
- (iii) All inblandad personal måste ha utbildning och praktisk erfarenhet av att behandla barn med cancer och leukemi.
- (iv) Avdelningen bör ha ett minsta antal fall att behandla för att hålla sig effektiv och kompetent. Det rör sig förmodligen om minst 30 nya fall per år. Personalnivån ska vara tillräckligt hög för att möjliggöra konsekvent vård av varje patient på avdelningen.
- (v) Det ska finnas system för att övervaka de långsiktiga resultaten när behandlingen väl är klar.
- (vi) Särskilda utrymmen ska finnas för de patienter som löper hög risk för infektiösa komplikationer, särskilt patienter med långvarig neutropeni. Avdelningen ska ha enkelrum, eller som mest dubbelrum, för de sjukaste patienterna och dessa bör vara utrustade med egna tvätt- och toalettutrymmen. Avdelningen bör innehålla särskilda områden för lek och undervisning. Om det på avdelningen finns en blandning av yngre patienter och tonåringar bör man ha separata områden för olika åldersgrupper, framför allt före och efter puberteten.
- (vii) Avdelningen bör innehålla kök och badrum för barnens föräldrar, särskilt om barnen är i någon form av isolering.
- (viii) Patienter som får kortvarig kemoterapi i en dagvårdsmiljö bör helst ha en separat avdelning. Det bör finnas separata rum, inklusive ett behandlingsrum och särskilda utrymmen för att lagra/förbereda kemoterapi och för blodprovstagning.
- (ix) En särskild mottagning bör inrättas, helst nära slutenvårdsavdelningen och dagvårdsavdelningen, för att ge kontinuitet i vården under och efter behandlingen.
- (x) Det är viktigt att ett barncancercentrum har tillgång till en intensivvårdsavdelning och en intermediärvårdsavdelning med möjlighet till respiratorvård, hemodialys och leukafes för att stödja barnet genom alla eventuella komplikationer av behandlingen, helst utan att barnet behöver flyttas till ett annat sjukhus.
- (xi) Det ska alltid finnas omedelbar tillgång till barnkirurgi, neurokirurgi och andra specialiteter, som ÖNH-tjänster, för att klara nödsituationer. Detta inkluderar tillgång till radioterapi och ständig tillgång till bildiagnostik, under narkos om så krävs, och lämpliga laboratorieundersökningar för att hantera akuta inläggningar.
- (xii) Alla nödvändiga cytotoxiska och stödjande läkemedel samt möjlighet att bereda dessa ska finnas tillgängligt dygnet runt och stödjäs av ett jourapotek.
- (xiii) Avdelningen bör ha liknande tillgång till blodprodukter, i synnerhet blod, trombocyter och vanliga proteinpreparat.
- (xiv) Ett barncancercentrum kan förväntas kunna erbjuda tillgång till högdosterapi med stamcellsstöd samt allogen stamcellstransplantation. Detta kan antingen erbjudas på centralt självt eller, för mindre centra, genom ett serviceavtal med ett större center.

Liknande tillvägagångssätt kan användas för komplicerade kirurgiska ingrepp eller strålbehandlingar som kräver ett mycket specialiserat team och specialutrustning.

- (xv) Ett barncancercentrum kan förväntas samarbeta med ett nätverk av sjukhus närmare patienternas hem för att ge vissa typer av stödjande vård och möjligen enklare behandlingar i en modell för ”delad sjukvård”.

3.4 Rekommenderad bemanning på en pediatrik hematologi-/onkologiavdelning

Avdelningens bemanning ska baseras på den årliga genomsnittliga genomströmningen, inklusive sängbeläggning, patienter på dagavdelning och mottagning. Personalen ska inkludera:

1. en chefsonkolog och en chefssjuksköterska med lämpliga ställföreträdare
2. ett lämpligt antal läkare enligt siffrorna nedan
3. tillräckligt många sjuksköterskor för att klara arbetsbördan, inklusive en kontaktsjuksköterska som utgör en länk mellan avdelningen, föräldrarna och lokalsamhället
4. psykologtjänster
5. kuratorer – antalet avgörs av antalet patienter
6. lärare
7. aktivitets-/lekterapeut
8. sjukgymnastik- och arbetsterapipersonal
9. nödvändiga labbtekniker
10. läkarsekreterare och dataadministratörer
11. rehabiliteringsspecialister
12. dietister

Barncancercentrat ska ha minst två heltidsanställda erfarna läkare och två heltidsanställda erfarna sjuksköterskor, även om avdelningen bara hanterar minimiantalet på 30 nya patienter per år, för att klara bemanningen under semestrar och annan frånvaro. Om högintensiva behandlingar ges, t.ex. på en benmärgstransplantationsenhet, kan mer personal behövas per patient. Det är viktigt att den som beräknar personalbehovet tänker på att där intensivbehandlingar ges behövs nästan lika mycket personal som på en vanlig intensivvårdsavdelning. Ytterligare personaltid behövs för möten med det tvärvetenskapliga teamet för att diskutera behandlingsplaner för enskilda patienter och för att kommunicera med patienterna och deras familjer och hålla dem fullt informerade om vad som händer.

Ett barncancercentrum behöver en särskild jourläkare med specialistkunskap och erfarenhet. Denna jourläkare kan vara någon som fortfarande är under utbildning, men det är viktigt att fullt utbildad personal alltid kan agera som backup under jourtid och ha möjlighet att komma till kliniken i tid om så krävs. Sådana krav på både jourläkare och arbetsledare innebär att antalet anställda läkare måste anpassas efter en mycket intensiv arbetssituation.

För sjuksköterskepersonalen gäller samma sak – minst två personer i teamet bör ha certifierad vidareutbildning inom onkologi och hematologi eller ha minst fem års erfarenhet av arbete på området. Varje sjuksköterskeskift bör ha minst två sjuksköterskor som fått utbildning inom specialistområdet.

Kärnteamet med utbildade specialistläkare och sjuksköterskor som ansvarar för drift och organisation av avdelningen bör ha stöd av en tillräckligt stor personalstyrka för att kunna tillgodose patienternas

och deras familjers behov, både under behandlingen och i uppföljningsfasen, inklusive långtidsuppföljning och stöd. Tillräcklig tid för intern och extern kompetensutveckling är nödvändig för all personal. Varje enskilt land bör fastställa sina egna regler med hänsyn till minimikraven ovan vad gäller personaltäthet på barnonkologiavdelningar. Antalet anställda bör baseras på hur många patienter som behandlas årligen samt på vårdens komplexitet.

Teamet bör dagligen diskutera framstegen för varje patient som för tillfället behandlas på avdelningen med representanter från alla relevanta discipliner för att säkerställa kontinuitet i vården.

Vid diagnostillfället behöver avdelningens tvärvetenskapliga team diskutera diagnosen och den grund på vilken den är gjord, vilken behandling som är den bästa och det totala vårdpaket som ska levereras. Denna information ska förmedlas till föräldrarna och man behöver deras samtycke till att genomföra handlingsplanen, i enlighet med nationell lagstiftning. Beroende på barnets ålder och förståelseförmåga kan det också ge sitt samtycke till behandlingen, eller åtminstone få yttra sig om den.

Båda föräldrarna ska – när de fått information om barnets planerade behandling – tillsammans med en psykolog, en rehabiliteringsspecialist, en terapeut och en lärare, ta fram ett program som beskriver hur patientens tid ska fördelas på avdelningen, där både undervisning och rekreation ska ingå, så att barnet aldrig någonsin slutar känna sig som ett barn. Det finns tydliga bevis för att deltagande i undervisning med utbildade lärare underlättar behandlingen och gör att barnet i minsta möjliga grad tappar kontakten med sitt normala sammanhang eller kommer ohjälpligt efter i sin skolgång.

Om extern hjälp behövs för någon del av omhändertagandet ska detta dokumenteras väl och förklaras för patienten och föräldrarna. Det är viktigt att det finns en god och konsekvent dokumentation av behandling, beslutsfattande och eventuella förändringar i densamma. Nu för tiden kan journaler dokumenteras av läkarsekreterare eller dataadministratörer, men alltid under överinseende av utbildade läkare och sjuksköterskor.

3.5 Kontinuerlig kompetensutveckling

Det bör vara obligatoriskt för alla medlemmar av personalen att genomgå fortlöpande kompetensutveckling och utbildningar samt att få tillgång till nya forskningsrön och rön från andra specialiteter vad gäller optimering av diagnos och vård. Lämpliga resurser och tid för att delta i kurser och utbildningsmöten måste avsättas för all personal. Det är centrals ansvar att skicka läkare och andra personalgrupper till sådana möten.

Alla enheter bör uppmuntra samarbeten med patient-/föräldraorganisationer och erkänna deras stora betydelse som stöd till föräldrar till nydiagnostiserade patienter och till vårdpersonalen.

3.6 Vårdkomponenter på en specialistklinik

Heltäckande vård av barn eller ungdomar med cancer omfattar vanligtvis:

1. Slutenvård
2. Vård på dagavdelning
3. Öppenvård/mottagning
4. Tid i hemmet, som oundvikligen innebär samarbete med allmänläkare, barnets skola, samhället och eventuellt socialtjänsten i det lokala området
5. Boende i anslutning till ett barncancercentrum (ett ”andra hem”) för föräldrar och andra familjemedlemmar

3.7 Behandlingens genomförande

- När unga människor med cancer behandlas ska de bästa och senaste behandlingsprotokollen användas och behandlingen genomföras i samarbete mellan olika centra. Protokollen ska utarbetas av nationella eller multinationella expertgrupper som tar hänsyn till resultaten av tidigare klinisk forskning och aktuell kunskap om cancers biologiska, de relevanta läkemedlens farmakokinetik och kända sena komplikationer hos barn.
- Varje land ska ha ett nätverk för barncancerforskning som rekommenderar optimala behandlingsprotokoll för varje typ av cancer och som regelbundet uppdaterar dessa rekommendationer i enlighet med nya forskningsresultat.
- Om det inte är absolut klart vilken som är den optimala behandlingen är det fördelaktigt om barnet kan tas med i en klinisk prövning som randomiseras mellan den bästa tillgängliga behandlingen och ett nytt tillvägagångssätt. I varje land kommer det att finnas en forskningsorganisation som tar fram eller rekommenderar sådana kliniska prövningar i syfte att optimera vården och maximera överlevnaden för varje tumörtyp.
- Föräldrarnas och patientens medgivande/samtycke krävs för deltagande i alla kliniska prövningar i enlighet med nationell lagstiftning.
- Varje land har olika sätt att utföra sin sjukvård. I allmänhet står antingen staten själv eller en försäkringsinstitution eller annan finansierare för de kostnader som är förknippade med genomförandet av behandlingen i enlighet med det rekommenderade behandlingsprotokollet. Eftersom registreringen av nya läkemedel för personer under 18 år tills nyligen har varit tämligen minimal i Europa måste kostnaderna för ”off label”-förskrivna läkemedel täckas av sådana institutioner eller av staten.
- För vissa diagnoser, särskilt mycket sällsynta tumörer, är det enda lämpliga behandlingsalternativet att följa ett protokoll som rekommenderas av en expertgrupp. Ett sådant protokoll kan tillämpas inom ramen för en prövarledd studie, vilket inte anses som en klinisk prövning i alla EU:s medlemsstater. Lämpliga åtgärder bör vidtas för att stödja sådana behandlingar och registrering i multinationella studier. (Bilaga 1)
- Centrat är skyldigt att upprätthålla detaljerad medicinsk dokumentation kring behandlingsprotokollet i enlighet med nationell lagstiftning för patienter som behandlas inom kliniska prövningar. Tillräckliga resurser för datahantering och säkerhetsrapportering måste finnas för personalstyrkan samt för att säkerställa att den erhåller rätt utbildning för uppgiften.

3.8 Övervakning av sena komplikationer efter cancer

För personer som har överlevt barncancer är det väldigt viktigt med en långtidsuppföljning. Det gäller inte bara överlevnad utan även livskvalitet och långsiktig dokumentation av sena komplikationer. Hur detta ska följas upp och i vilka intervall måste teamet och familjen gemensamt besluta när behandlingen avslutas, med hänsyn till risken för återfall och kända sena komplikationer. Uppföljningens natur beror på tumörtyper och den behandling som har getts. Den bör inte vara så påträngande att den negativt påverkar patientens förmåga att återhämta sig efter sin diagnos och cancerbehandling.

3.9 Psykologisk och psykosocial omvårdnad

Att ett barn diagnostiseras med cancer är otroligt omstörtande för familjen och innebär en kris för även den mest balanserade familj. Behandlingen innebär stora förändringar i det dagliga livet och påverkar förstås barnet och andra familjemedlemmar både fysiskt och psykiskt. Diagnosen och behandlingen sänker ofta barnets självkänsla, distanserar dem från kamratgruppen och kräver i många fall tydligt hjälp från en psykolog. Varje barn eller ungdom med cancer och dennes familj bör erbjudas psykologiskt stöd.

Detta stöd är en integrerad del av behandlingen av barn och tonåringar med cancer och deras familjer. Stödet kräver ofta en klinisk psykolog, en kurator och en lärare/lekterapeut. Ibland behöver teamet även en psykiater eller psykoterapeut, en tolk vid eventuella språkproblem och även andlig vägledning för att hjälpa familjen genom processen. Patientens och familjens livskvalitet kan ökas avsevärt genom:

1. Planerad social, psykologisk och pedagogisk omsorg
2. Ingående information om sjukdomen, behandlingen och dess inverkan på familjen
3. Information som ges till barn ska vara anpassad efter deras förståelseförmåga
4. Förutsättningar som gör att barnet kan förbli aktivt och fortsätta leva så normalt som behandlingen tillåter, och stöd till detta från hela teamet
5. När behandlingen är avslutad har teamet en skyldighet att se till att barnet kan återintegreras i skolan och samhället i stort

Psykosocial omvårdnad innebär att teamet ska hjälpa patienterna och deras familjer genom alla procedurer, behandlingar och vid behov palliativ vård, hjälpa dem hantera den åtföljande stressen, förebygga eventuella kriser och försöka bibehålla en god livskvalitet överlag.

3.10 Palliativ vård

Om ett barn blir terminalt sjukt kan det vara lämpligt för barnet och hans/hennes familj att tas omhand av ett tvärvetenskapligt team, ibland i hospicemiljö men ofta antingen i hemmet eller på sjukhus. I sådana fall krävs extremt god kommunikation mellan det ursprungliga behandlingsteamet och det nya teamet.

3.11 Sjukhusinlagda barns rättigheter

Ett barn som har lagts in på sjukhus för cancer i EU ska ha tydligt definierade rättigheter:

1. **Konstant och kontinuerligt föräldraengagemang**

Barnet har rätt till stöd av sina föräldrar under hela behandlingsprocessen. Föräldrarna spelar en avgörande roll i behandlingen. De har bäst förutsättningar att förstå barnets känslor och kan med hjälp minska den stress som barnet upplever under behandlingen. Ett samarbete måste utvecklas mellan patienten, familjen och det medicinska teamet när det gäller att genomföra vårdplanen. Det är också mycket viktigt att om möjligt säkerställa att patienten har fortsatt kontakt med syskon och kamrater för att så långt som möjligt upprätthålla en grad av normalitet trots cancerdiagnosen och dess behandling.

2. **Lämplig inkvartering för föräldrarna på sjukhuset**

Föräldrarna ska ständigt kunna vara med barnet. Avdelningen bör innehålla lämpliga utrymmen, som kök, badrum för föräldrarna och sovrum på avdelningen eller mycket nära den. Det är viktigt att säkerställa att föräldrarna får tillräcklig sömn och vila för att kunna vara en viktig del av vårdteamet.

3. **Möjlighet till lek och undervisning**

Alla barn på sjukhus ska ha rätt att inte bara få undervisning utan även få tillgång till fritidsaktiviteter lämpliga för deras ålder. Detta är mycket viktigt för att upprätthålla det normala och fortsätta barnets sociala och pedagogiska utveckling under cancerbehandlingen. På enheten måste det finnas ett rum för lärande och ett separat rum för avkoppling och lek. Medel bör avsättas för både material och personal för dessa tjänster.

4. **Lämplig miljö för åldern**

Det är mycket viktigt att barnet får vistas i en miljö med barn i samma ålder och utvecklingsfas. Om avdelningen har patienter i många olika åldrar, från 0 till 16 eller till och med 18 år, bör därför separata utrymmen skapas för att skilja äldre patienter från yngre. Det är inte lämpligt att ha en alltför bred åldersgrupp på samma avdelningsområde.

5. **Rätten till lämplig information**

Informationsöverföringen bör prioriteras och språket noga anpassas till mottagaren, dvs. barnet och/eller dess föräldrar, med hänsyn till att i tider av känslomässig stress uppfattar patienter och föräldrar inte alltid det man säger till dem. Därför kan det vara nödvändigt att upprepa muntlig information och komplettera den med tydlig och begriplig skriftlig information. Personalen måste däri ta hänsyn till olika nivåer av läskunnighet och familjer som inte har landets språk som modersmål. Stödjande skriftlig eller visuell dokumentation är viktig, men den är inte en ersättning för god, tydlig och precis muntlig kommunikation. Alla samtal kring behandlingen bör hållas i ett separat, privat och lugnt rum som underlättar god kommunikation och minskar risken för missförstånd.

6. **Ett tvärvetenskapligt behandlingsteam**

Bland dem som är involverade i barnets pågående utveckling under behandlingen på sjukhuset finns lärare, lekterapeuter och psykologer. De måste ha nödvändig kompetens, viljan att hjälpa patienterna genom tiden på sjukhus och insikten om att deras roll är att försöka minimera de negativa konsekvenserna av cancerdiagnosen och dess behandling på barnet.

7. **Rätten till kontinuitet i vården**

Barnet har rätt till kontinuitet i vården under hela behandlingsprocessen och att informeras om de långsiktiga hälsoriskerna med cancersjukdomen och dess behandling. Fortsatt behandling eller uppföljning på samma medicinska centrum rekommenderas bortom den normala cutoff-ålder som tillämpas inom akut pediatrik. En plan bör vid behov finnas för hur och när övergången till vuxenuppföljning ska ske.

8. **Rätten till ett privatliv**

Det är viktigt att barnets privatliv respekteras under sjukhustiden. Detta inkluderar tillgång till ”tysta” rum för samtal med föräldrar/patienter vid kritiska punkter i behandlingen.

9. **Respekt för mänskliga rättigheter**

Kulturella, språkliga och etniska skillnader måste respekteras.

3.12 Social omsorg

Socialt stöd till barnet och dennes familj bör ges från diagnostillfället och övervakas under hela behandlingen. Familjens eventuella befintliga sociala eller ekonomiska problem bör bedömas vid diagnostillfället och ligga till grund för det personliga stödet till familjen. På sjukhuset ska familjen få information om socialt stöd, organisationer och finansiering som kan hjälpa familjen genom krisen. Kuratorsverksamheten ska kunna ge stöd till patienter, syskon och familjer i allmänhet samt informera om kompensation för förlorad inkomst och ökade utgifter under denna svåra tid. Det är också önskvärt att ett socialt stöd kan ge möjlighet till ett så normalt liv som möjligt genom organiserade aktiviteter och möjligen även familjesemestrar.

Kuratorer och andra medarbetare/organisationer som ger socialt stöd utgör en nödvändig länk mellan den medicinska personalen och familjerna när det gäller att fylla i nödvändiga formulär för att få ekonomiskt stöd, delta i aktiviteter eller lösa sociala problem. De har en mycket viktig roll i att hjälpa familjen få åtkomst till alla former av stöd för att minimera traumat av att ha ett barn eller en tonåring som fått diagnosen cancer.

3.13 Utbildning

Att pågående utbildning upprätthålls är avgörande för både det fysiska och psykiska välbefinnandet. Skolan är inte bara platsen där man inhämtar kunskap, utan även där man utvecklar relationer till andra, skapar sig värderingar och bygger upp sitt självförtroende. Utbildningen måste fortgå medan patienten är på sjukhuset och ledas av kvalificerade lärare. Den inriktning på utbildningen som patienten har i skolan ska fortsätta. Lärare och kuratorer/kontaktsjuksköterskor kan se till att så sker genom att ha ett nära samarbete med barnets skola. När barnet kommer tillbaka hem och tillbringar mer tid inom öppenvården eller på dagavdelningen är det mycket viktigt att det finns kontinuitet och att barnet kan återvända till skolan så fort som möjligt. Sjukhusläraren kan fungera som länk och samarbeta med skolan för att informera om den pedagogiska utveckling som har skett medan barnet var inlagt på sjukhuset.

3.14 Föräldrarnas viktiga roll

Föräldrarna spelar en avgörande roll när det gäller att hjälpa barnet att övervinna sjukdomen och ta sig igenom behandlingen med så små psykologiska men som möjligt. De måste hjälpa barnet att behålla sitt självförtroende, ge en känsla av hopp och minska stressen i möjligaste mån genom att upprätthålla det normala. Under det svåra och ibland traumatiska första steget i behandlingen spelar föräldrarna en

avgörande roll i att ge kärlek, stöd och lindra smärtan som kommer av diagnos och behandling. Detta är särskilt viktigt om smärtsamma ingrepp krävs eller om det till exempel finns näringsproblem och hjälp med matintaget krävs. Om patienten är isolerad kan detta förvärra stressen ännu mer för barnet, och föräldrarna kan spela en avgörande roll för att minska den. För att hjälpa föräldrarna i deras roll är det viktigt att de känner att de är en del av teamet och har stöd när de kämpar för att hjälpa sitt barn. I detta avseende är det viktigt att lämpliga utrymmen finns, som ett särskilt utrymme för att koppla av när barnet vilar, kök, badrum och möjligheten att få tillgång till rätt litteratur om den specifika sjukdomen samt om vilka organisationer som kan hjälpa dem genom denna ofta traumatiska period. Kommunikation är nyckeln till att hjälpa föräldrarna till ett sjukt barn. Föräldrarna behöver känna sig uppskattade och veta att läkarna och sjuksköterskorna ser dem som partner i vårdteamet som spelar en viktig roll i att hjälpa barnet genom sjukdomen.

3.15 Rehabilitering

Ett barn som vistas på sjukhus under en längre tid och får läkemedel som påverkar musklerna, och särskilt nerverna i de nedre extremiteterna, behöver mycket stimulans för att vara aktivt, öka rörligheten och komma över effekterna av cytotoxiska läkemedel. Rehabilitering krävs omedelbart från diagnostillfället fram till strålbehandling och eventuella operationer för att minimera de fysiska effekterna av specifika cytotoxiska läkemedel, och den måste fortsätta efter avslutad behandling för att minimera den långsiktiga toxiciteten. Här är återigen föräldrarna viktiga för att hjälpa till med denna aspekt av behandlingen. Både sjukgymnaster och arbetsterapeuter kan hjälpa till att minimera de långsiktiga konsekvenserna av behandlingen och tiden som kan behöva tillbringas i gymmet. De kan även underlätta tillfrisknandet från påverkan på muskler och nerver. Man bör vara särskilt uppmärksam på de extra rehabiliteringsbehoven hos barn med hjärntumörer. Dessa patienter kan uppleva ett brett spektrum av funktionsnedsättningar som är relaterade till effekterna av var sjukdomen satt samt till behandlingskomplikationer. Det är viktigt att rehabiliteringsteamet har ett nära samarbete med neuro-onkologiteamet i dessa fall.

4 Författarkommitté

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, barnonkolog, Lublin, Polen

Prof. Kathy Pritchard-Jones, barnonkolog, Sutton, Storbritannien

Prof. Marzena Samardakiewicz, psykolog, Lublin, Polen

Monika Kowalewska-Bajor, fysioterapeut, Warszawa, Polen

Elżbieta Anna Pomaska, förälder, Warszawa, Polen

Edel Fitzgerald, SIOPE-kontoret, Bryssel, Belgien

Samira Essiaf, SIOPE-kontoret, Bryssel, Belgien

5 Bidrag

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, barnonkolog, Gdańsk, Polen
Edit Bardi, barnonkolog, Szombathely, Ungern
Adela Canete-Nieto, barnonkolog, Valencia, Spanien
Susanne Cappello, förälder, Monteveglio (BO), Italien
Andriej Cizmar, barnonkolog, Bratislava, Slovakien
Lidija Dokmanovic, barnonkolog, Belgrad, Serbien
Tim Eden, barnonkolog, Manchester, Storbritannien
Lynn Faulds Wood, European Cancer Patient Coalition, Twickenham, Storbritannien
M. Joao Gil da Costa, barnonkolog, Maia, Portugal
Ewa Gorzelak-Dziduch, förälder, Warszawa, Polen
Jaroslaw Gresser, jurist, Poznań, Polen
Sylwia Hoffman, psykolog, Warszawa, Polen
Valeriya Kaleva Ignatova, barnonkolog, Varna, Bulgarien
Marek Karwacki, barnonkolog, Warszawa, Polen
Bartyik Katalin, barnonkolog, Szeged, Ungern
Bernarda Kazanowska, barnonkolog, Wrocław, Polen
Justyna Korzeniewska, psykolog, Warszawa, Polen
Ewa Koscielniak, barnonkolog, Stuttgart, Tyskland
Marta Kuźmich, barnonkolog, Białystok, Polen
Ruth Ladenstein, barnonkolog, Wien, Österrike
Michał Matysiak, barnonkolog, Warszawa, Polen
Monika Możdżonek, sjuksköterska inom barnonkologi, Warszawa, Polen
Bronislava Penov, förälder, Belgrad, Serbien
Danuta Perek, barnonkolog, Warszawa, Polen
Katarzyna Połczyńska, barnonkolog, Gdańsk, Polen
Lina Rageliene, barnonkolog, Vilnius, Litauen
Riccardo Riccardi, barnonkolog, Rom, Italien
Mike Stevens, barnonkolog, Bristol, Storbritannien
Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Irland
Natalia Suszczewicz, studerande, Warszawa, Polen
Tomasz Urański, barnonkolog, Szczecin, Polen
Gilles Vassal, barnonkolog, Villejuif, Frankrike
Bogdan Woźniewicz, patolog, Warszawa, Polen
Beata Zalewska-Szewczyk, barnonkolog, Łódź, Polen

Bilaga 1

Lista över kliniska prövningsgrupper i Europa

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tumörtyp: non-Hodgkins lymfom hos barn		1996 (Officiell 2006)
		CT-grupp
Kontakt/ordförände	Patte, Catherine E-post: catherine.patte@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, Frankrike	
EORTC Children's Leukemia Group Tumörtyp: leukemi		1981
		CT-grupp
Kontakt/ordförände	Benoit, Yves E-post: Yves.Benoit@UGent.be Institution: Universitetet i Gent, Belgien	
EpSSG Tumörtyp: mjukdelssarkom		2004
		CT-grupp
Kontakt/ordförände	Bisogno, Gianni E-post: gianni.bisogno@unipd.it Institution: Universitetet i Padua, Italien	
EURAMOS Tumörtyp: osteosarkom		2001
		CT-grupp
Kontakt/ordförände	Bielack, Stefan E-post: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de eller coss@olgahospital-stuttgart.de Institution: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Tyskland	
Euro-Ewing Tumörtyp: Ewings sarkom		1999
		CT-grupp

Kontakt/ordförande	Juergens, Herbert E-post: jurgh@mednet.uni-muenster.de eller Heribert.Juergens@ukmuenster.de Institution: Universitetet i Münster, Tyskland
---------------------------	---

Histiocyte Society Tumörtyper: LCH (Langerhans cellhistiocytos) & HLH (hemofagocyterande lymfohistiocytos)		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Henter, Jan Inge E-post: Jan-Inge.Henter@ki.se Institution: Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, Sverige	

Hodgkin's Lymphoma Group Tumörtyper: Hodgkins lymfom		2004 (Officiell 2006)
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Landman-Parker, Judith E-post: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Institution: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, Frankrike	

I-BFM Group Tumörtyper: leukemi & lymfom		1987
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Schrappé, Martin E-post: m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de eller sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Institution: Universitetet i Kiel, Tyskland	

ITCC Tumörtyper: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Vassal, Gilles E-post: Gilles.VASSAL@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, Frankrike	

SIOP Brain tumour group Tumörtyyp: hjärntumörer		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Doz, François E-post: francois.doz@curie.net Institution: Institut Curie, Frankrike	

SIOP WT Tumörtyyp: njurtumörer		1971
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Graf, Norbert E-post: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Institution: Universitetet i Homborg, Tyskland	

SIOPEL Tumörtyyp: levertumörer		1987
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Czauderna, Piotr E-post: pczaud@amg.gda.pl Institution: Universitetet i Gdansk, Polen	

SIOPEN Tumörtyyp: neuroblastom		1998
		CT-grupp
Kontakt/ordförande	Ladenstein, Ruth E-post: ruth.ladenstein@ccri.at Institution: CCRI – St. Anna Kinderkrebsforschung, Österrike	