



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Kanserli Çocukların Bakımında Avrupa Standartları

Varşova 14 Ekim 2009

İçindekiler

Ön söz.....

Giriş.....

Özet.....

Kanserli Çocukların Bakımında Avrupa Standartları

1 Kanser ve ciddi hematolojik hastalıklı çocuk ve ergenler için her ülkede kapsamlı bakım ağlarının düzenlenmesi

2 Çocukluk çağı ulusal kanser kayıtları

3 Çocuk Hematoloji ve/veya Onkoloji Bölümlerinin ihtiyaçları

4 Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisleri için önerilen personel düzeyleri

5 Sürekli mesleki gelişim

6 Uzman kurumlarda bakım bileşenleri

7 Tedavinin sağlanması.....

8 Kanserlin ileri dönem sonuçlarının izlenmesi

9 Psikolojik ve psikososyal bakım

10 Palyatif bakım.....

11 Hastanede yatan çocuğun hakları

12 Sosyal bakım.....

13 Eğitim.....

14 Ebeveynlerin kritik rolü.....

15 Rehabilitasyon.....

Yazar listesi.....

Katkı.....

Ek 1.....

Önsöz

Çocuk kanserlerinde tedavi sonuçları belirgin olarak düzelmiştir. Bu düzelme, yalnız bir ülkedeki değil, birçok ülkedeki merkezlerin tümünde veya çoğunda, çocuk onkoloji uzmanları arasındaki işbirliği ile gerçekleşmiş ve devam etmektedir. Kıyaslanabilir veriler ve ortak sonuçlar elde etmek için gereken koşullardan biri, klinik çalışmalara katılacak her merkezin, hem tıbbi tanı için gerekli alt yapıyı, hem de sağlık çalışanlarınca yürütülen ortak hizmet için belirli koşulları karşılamasıdır.

Çok merkezli, çok uluslu klinik araştırmalar ilerlerken, tedavi sonuçlarında zaman zaman belirgin farklılıklar görülmüştür. Çocuk onkoloji bölümleri olan tedavi kurumlarının mali durumu da ek bir sorun olarak belirlenmiştir. Sağlık yöneticileri maliyeti azaltacak çözüm arayışındadırlar. Çocuk onkoloji bölümleri bu konuda genellikle diğer çocuk bölümleri ile aynı şekilde ele alınır ancak bu üniteler için gereken standartlar, çocuk onkoloji bölümlerinin doğru işlemlerini garanti etmez. Çünkü kanser nedeniyle hastaneye yatırılan genç hastalar yoğun bakım ve sürekli denetime gerek duyarlar. Bu nedenle, çocuk onkoloji birimleri için ortak standartlar kavramı tanımlanmıştır.

Bütün bunları dikkate alarak, Mayıs 2008'de, Avrupa Çocuk Onkoloji Topluluğu (The European Society for Paediatric Oncology- SIOPE) Yönetim Kurulu, Avrupadaki çocuk onkoloji merkezlerinin mevcut koşulları ve standartları üzerine bir rapor hazırlamaya karar verdi. Bu amaçla bir anket hazırlandı ve tüm Avrupa ülkelerindeki çocuk onkologlarının temsilcilerine gönderildi. Bu anketten alınan sonuçlara dayanarak SIOPE Yönetim Kurulu, bir konferans düzenlenmesinin, 'Kanserli Çocuk Bakımında Avrupa Standartları' başlıklı bir taslak belgenin hazırlanmasındaki çok önemli 'bir sonraki adım' olduğunu düşündü.

Konferansın düzenlenmesi eski Polonya Başkanı Aleksander Kwaśniewski'nin eşi Bayan Jolanta Kwaśniewska'nın büyük özverisi ve çok değerli destekleri ile gerçekleşti. 'Engelsiz İletişim' Vakfı ve ekibi, 14 Kasım 2009'da Varşova'da, Avrupa ülkelerinin çoğundan gelen

multidisipliner uzmanlar, politikacılar, hasta ve ebeveyn grupları gibi ana paydaşların katıldığı çok başarılı bir konferans düzenlemek için büyük çaba gösterdi. Konferans sırasında belgenin taslağı sunuldu ve paydaşlar arasındaki tartışmalar sonucunda son hali hazırlandı.

SIOPE yönetim kurulunun tüm üyelerine, özellikle eski başkan Prof. Kathy Pritchard Jones ve şimdiki başkan Prof. Ruth Ladenstein'in yanı sıra, Prof. Gilles Vassal ve Prof. Riccardo Riccardi'ye standartların hazırlanmasındaki mükemmel katkıları ve özverileri için çok minnettarım. Belgenin sonunda liste halinde verilen çocuk onkologları, psikologlar, ebeveyn organizasyon temsilcileri gibi birçok uzmana da çok yapıcı, çok önemli yorum ve öneriler gönderdikleri için gerçekten şükranlarımı sunmak istiyorum.

İdari, yazımsal ve dil konusundaki eşsiz yardımları için Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald ve Samira Essiaf'a özel teşekkürlerimi iletmek istiyorum.

İnanıyorum ki, bu ortak çaba, tüm Avrupa ülkelerindeki kanserli bir çocuğun bakım kalitesinde belirgin düzelme ile sonuçlanacaktır.

Prof. dr hab. med. Jerzy R. Kowalczyk
SIOPE Yönetim Kurulu Üyesi, Çocuk
Hematoloji ve Onkoloji Bölümü Başkanı,
Tıp Üniversitesi, Lublin

Giriş

Günümüzde, kanserli çocuk ve gençlerin %70'inden fazlası başarı ile tedavi edilebilir; bazı özel tümörlerde de olguların neredeyse hepsi iyileştirilebilir. Bununla birlikte, Avrupa'daki sonuçlarda belirgin farklılıklar vardır. Tedavi yoğun, uzun ve karmaşıktır. İyi sağkallma yalnızca doktor, hemşire ve onlarla elele vermiş sağlık çalışanlarının uygun koşullarda bir ekip olarak çalışması ile ulaşılmıştır. Bu tür hizmetler yeterli maddi destek gerektirir. İdeal bir hizmetin verilmesi için bazı temel koşullar karşılanmalıdır:

1. Çocuk veya gençlere uygulanan tedavide ve tamamen iyileşmek için en yüksek şans mümkün olduğunca kısa zamanda tanı konulmasıyla sağlanabilir. Bunun için hem halkın, hem de aile hekimlerinin çocuk ve gençlerde kanser gelişebileceği konusunda yüksek farkındalığa sahip olması gerekir. İlk belirtiden sonra en kısa zamanda, gecikilmeden tanı konulması ve tedavi başlatılması için kansere eşlik eden belirti ve bulgular genel pratisyenler ve çocuk uzmanları tarafından bilinmelidir.
2. Özelleşmiş bir merkezde çalışan doktor, hemşire ve diğer uzmanlardan oluşan profesyonel bir ekip tarafından tanısı konulup tedavisi yapılan kanserli çocukların yaşama şansının daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Böyle bir birimde eğitimli tıp ve tanı uzmanı, deneyimli hemşireler, hasta ile aile desteği için psikolog, sosyal hizmet uzmanı, öğretmenler bulunmalı; bu ekip her zaman ulaşılabilir olmalıdır. Hastaya doğru tanı konulup uygun tedavinin hemen başlanması; toksisite ve komplikasyonların mümkün olduğunca azaltılması için, özellikle çocuk cerrahları, beyin cerrahları, anesteziistler, patologlar, uzman hemşireler, radyoterapi olanakları, kan ürünleri desteğine hemen ulaşılmalıdır.
3. Kanserli tüm çocuklar, var olan en iyi tedavi protokolleri ile tedavi edilmelidir. Genel kanı, bunun en iyi klinik araştırmalar ve kanser kayıt işlemlerinde aktif olan merkezlerde sağlanacağıdır. Tüm çocuklar için en uygun tedaviyi geliştirmek

amacıyla yapılan alıřmalar varsa, ocuklara bunlara katılma řansı verilmelidir. En uygun tedavi hakkında belirsizlik olduėunda alıřmalar randomize edilebilir.

Bu belgedeki neri, tm Avrupa'da ve zellikle de AB ye lkeler'inde saėlık konularından sorumlu olan herkese yneliktir. Bakımı en uygun duruma getirmek iin ocuk onkoloji blmlerinde alıřan doktor ve hemřirelerin yanısıra, ebeveyn rgtleri de saėlık planlamacıları, finansrler ve politikacılarla alıřma istenmektedir.

Her lkenin kendi saėlık hizmet sistemine sahip olduėu aıktır. Bu durum, ocuk ve ergenlerin kanser bakımı alacaėı sosyal yapı ve kořulların yanısıra, maddi kaynakların kullanılabilirliėini de belirleyecektir. Avrupa lkeleri, kanserli ocuk ile ergenlerin yařa uygun tedavisi ve bakımı iin zel standartları ieren Ulusal Kanser Planlarına sahip olmalıdır. Tm hastalara uygun bakımı saėlamak iin, bu belgede belirtilen temel standartları ve kaynakları geliřtirecek ortak bir strateji bulunmalıdır. Klinik ekiplerin geliřmesi iin, ilgili tm personele hem mezuniyet sonrası eėitim, hem de uygun, srekli mesleki geliřim saėlanmalıdır.

Birok Avrupa lkesinde, bazı yerlerde hala geliřtirilmekte olan bu tr standartlar, hem saėlık sistemini yneten ve finanse eden ynetim otoriteleri, hem de saėlık hizmeti sunumundan sorumlu kurumlarca kabul edilmiřtir. Bu standartların karřılanması, mali kaynakları almak ve hizmeti dzeltecek deėiřimleri kolaylařtırmak iin bir gereklilik olmaktadır.

Tm ilgili kiřilerden, gerekli deneyim ve alt yapının tm dnya zerinde eriřilebilir, btn kanserli ocuk ve ergenlerin en iyi bakım standartlarına eřit kořullarda saėlanabilir olması iin yardımlarını rica ediyoruz. Nihai hedef, kanserli tm genlerin var olan en iyi tanı, tedavi ve saėlık hizmetine eriřimini gvence altına almaktır...

Jolanta Kwasniewska Vakfı

SIOP Europe

"Engelsiz İletişim"

Avrupa ocuk Onkoloji Derneėi

Al. Przyjacił 8/1a

Avenue E. Mounier 83

Yönetici Özeti

Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlere kapsamlı bir bakım sistemi sağlanması, hastanın iyileşmesine yardımcı olmak, tedavi sırası ve sonrasında mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamak için gereklidir. Bu belgede belirtilen ilkeler, başlangıçta Avrupa Birliğine üye ülkeleri hedefleyen ancak bu ülkelerle sınırlı olmayan ve uygulanması gereken asgari bakım standartlarını tanımlamaktadır.

- Bölgesel nüfus ve coğrafi özellikleri yansıtan, kapsamlı, multidisipliner ve en iyi bakım standartlarını sağlayabilen, çocuk onkolojisinde deneyimli ve uzmanlaşmış merkezler olmalıdır.
- Uluslararası kabul gören sınıflamaya (Uluslararası Çocukluk Çağı Kanser Sınıflaması ver.3 (ICCC3) dayalı ulusal çocukluk çağı kanser kayıtları gereklidir. Bu konuda ergen kanserlerinin farklılıkları dikkate alınmalıdır.
- Her çocuk hematoloji ve/veya onkoloji bölümünde hasta ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılayacak standart imkanlarla birlikte, onaylanmış klinik protokolleri olmalıdır. İleri dönemde konsültasyon ve/veya bazı müdahalelerin yapılabilmesi için hastaların yaşadığı yerin yakınındaki diğer uzmanların bulunduğu, özel bölümlerle bağlantı kurulmalıdır ('bakımın paylaşılması').
- Her çocuk hematoloji ve/veya onkoloji biriminde, kanserli çocukların tedavisinde uzmanlaşmış asgari sayıda nitelikli personel olmalıdır. Ekip, hasta ve ailelerinin hem hastanede yatış, hem de izleme dönemlerindeki farklı ihtiyaçlarına yanıt verebilmelidir (multidisipliner 'bakım ekibi'). Çekirdek bir personel sayısına daima gerek duyulurken, icapçı doktorları içeren yedek bir ekip de olmalıdır.
- Kanserli bir çocuğun ailesi personel tarafından çocuğunun tanı ve tedavisi hakkında psikososyal öneriler dahil olmak üzere, kapsamlı şekilde bilgilendirilmelidir. Tüm bilgilendirmeler ve gelişim aşamaları iyi belgelenmeli, ebeveynlere net olarak açıklanmalıdır.
- 'Bakım ekibi' için sürekli mesleki gelişim zorunlu olmalıdır. Ayrıca, hasta ailelerinin bilgilendirilmesinin yanısıra, ebeveyn ve/veya hasta örgütlerinin personel eğitimindeki rolü de açıkça teşvik edilmelidir.

- Bir çocuk hematoloji ve/veya onkoloji bölümünün ana bileşenleri, yatan hasta, günlük tedavi bölümleri ile polikliniklerin yakınında, ebeveyn ve kardeşler için konaklama olanaklarıdır. Buna ek olarak, hastanın evde geçirdiği zamanlarda da yerel sosyal hizmet desteği sağlanmalıdır.
- Çocuk ve gençlerdeki kanser tedavisi sürekli olarak gelişmektedir. Yeni tanı almış hastalarda bile, klinik araştırma veya çalışmaya dahil edilme, çoğunlukla en iyi 'standart bakım' olarak kabul edilir. Tedavi protokol önerileri, en son araştırma bulgularına uygun şekilde, düzenli olarak güncellenmelidir. En uygun tedavi, ulusal çocukluk çağı kanser araştırma ağı tarafından yaygın olarak teşvik edilmelidir.
- İlaçlar, ülkeye göre sigorta şirketi veya devlet tarafından sağlanır. Ruhsat başvurusunda, konuyla ilgili çocuk çalışmaları olmadığından, standart kemoterapi ilaçları, kanserli çocuklara sıklıkla 'endikasyon dışı' olarak uygulanır. Bu tür 'endikasyon dışı' ilaç kullanımı, olağan ulusal sağlık prosedürleri kapsamına alınmalıdır.
- Uygulanan tedavi programının veri yönetimi ve güvenlik raporlamaları hayati önem taşır ve bunu başarmak için uygun olarak eğitilmiş tıbbi personel gerekir.
- Çocukluk çağı kanserlerinin uzun dönem sonuçlarının takibi, yalnızca sağkalımı değil, yaşam kalitesi ve uzun süreli toksisiteyi de dikkate alarak uzun süreli izlenmeyi gerektirir.
- Kanserli her çocuk veya genç birey ile ailelerine psikolojik destek sunulmalı; ek olarak, planlı sosyal ve eğitsel bakım da sağlanmalıdır. Ayrıca, hastanın yaşına ve anlayış düzeyine uygun olarak tanı, tedavi ve tüm etkiler hakkında ayrıntılı bilgi verilmelidir. Çocuğun topluma tekrar uyum sağlayabilmesi için tedavi sonrası da destek verilmelidir.
- Bir çocuk ölümcül derecede hasta olduğunda multidisipliner hospis (özel destek) ekibi tarafından kapsamlı palyatif bakım gerekir. Tedavi ekibi ve yeni gelen hospis ekibi arasında iletişim yolları oluşturulmalıdır.
- Hastaneye yatırılan çocuk ve genç erişkinler aşağıda verilen bir dizi temel hak ile ilgili bilgilendirilmiş ve ilgili imkanlar sağlanmış olmalıdır:
 - Ebeveynlerin sürece sabit ve sürekli şekilde dahil olması,
 - Hastanede ebeveynler için yeterli konaklama,

- Oyun ve eğitim olanakları,
- Yaşa uygun çevre,
- Doğru bilgi edinme hakkı,
- Multidisipliner tedavi ekibi,
- Bakımın devamlılığı hakkı,
- Mahremiyet hakkı ve
- İnsan haklarına saygı.

- Çocuk ve ailesi için sosyal destek tanısı sırasında başlamalı ve hastanın tedavisi süresince denetlenmelidir.
- Kanser tedavisi gören genç bireylerin eğitiminin sürdürülmesi, hasta iyileştiğinde okula dönüşü kolaylaştırmak için çok önemlidir. Hastane öğretmeni tedavi süreci ile okulda devam etmekte olan eğitimsel gelişim arasında gerekli bağlantıyı sağlamalıdır.
- Ebeveynler çocuklarının kanserle mücadelesini desteklemekte önemli bir rol oynarlar ve tedavi ünitesinde kendilerine sunulan uygun olanaklarla desteklenmeleri gerekir. Anne-babalar, çocuklarının tedavi sürecinde, iş birliği 'ortak' rolünü yerine getirmek gereğini duyarlar.
- Hastanede ağır bir tedavi için uzun süre kalacak çocuklarda tanıdan hemen sonra fiziksel rehabilitasyona başlanması önemlidir.

Kanserli Çocuk Bakımında Avrupa Standartları

1. Kanser ve Ciddi Hematolojik Hastalıklı Çocuk ve Yetişkinler için Her Ülkede Kapsamlı Bakım Ağlarının Düzenlenmesi

Kanserli çocuk, ergen ve genç erişkinler için en iyi bakımının genellikle 'üst düzey' veya ana tedavi merkezleri olarak adlandırılan referans merkezlerinde olduğu uzun süredir bilinmektedir. Bakım ile ilgilenen ekip, her türlü tanısal hizmete, gerekli tüm ilaçlara, sağkalımı en iyi hale getirecek ve kolayca gelişen toksisiteleri en aza indirecek destek bakıma sahip olmalıdır.

Bu üst düzey merkezlerin sayısı ve yeri ülkenin nüfusuna ve coğrafi özelliklerine bağlıdır. On sekiz yaşın altındaki her bir milyon kişi için, yılda yaklaşık 130-150 malin kanser vakası olduğu tahmin edilmektedir. Bazı merkezlerde yıllık yeni hasta sayısı çok daha fazla (200 veya üstü) olsa da, çocukluk çağı kanserlerini tedavi etmek için gereken çok disiplinli sağlık hizmeti yatırımını haklı göstermek için, bir ana tedavi merkezi yılda en az 30 yeni hasta görüyor olmalıdır. Kemik iliği nakli, karmaşık cerrahi veya radyoterapi gibi çok özel tedaviler için daha ileri ihtisas ve küçük merkezlerden daha büyük ana tedavi merkezlerine sevk zincirinin tanımlanması gerekebilir.

Coğrafi özelliklerin de dikkate alınması zorunludur. Hastanın tedavi almak için uzun yolculuk yapmak zorunda kalmamasını sağlamak, özellikle de bazı destekleyici ve acil bakım konularında yardım alabilmek için çocuk onkolojisinde uzmanlık ağları oluşturmak mümkündür. Çoğu Avrupa ülkesinde 'paylaşılan bakım' gibi bu tür sistemler iyi yapılanmıştır. Bölgesel hastaneler, ana tedavi merkezleriyle iş birliği yaparak bazı bakımların hastanın evinin yakınından verilmesini sağlar.

2. Ulusal çocukluk çağı kanser kayıtları

Evrensel nüfus tabanlı kanser kayıtları, dünyadaki tüm ülkeler için hem hizmetlerin planlanması, hem de sıklık, sağkalım, ölüm oranları ve uluslararası verilerden farklılıkların araştırılmasını kolaylaştırmak için önerilir. Farklı klinik ve biyolojik özellikleri nedeniyle erişkin kanserlerinde kullanılan sistemlere göre sınıflandıramadığı için, çocukluk çağı kanserlerine özgü uluslararası alanda tanımlanmış sınıflama sistemi (International Classification of Childhood Cancer ver.3 – ICC3) bulunur. Bu sınıflandırma sistemi, çocuklardaki kanser verilerini kaydeden tüm kayıt yapanlar tarafından kullanılmalıdır (15 yaşına kadar olan çocuklar bu amaçlı kayıt için uygun görülmektedir).

Hem erişkin, hem de çocukluk tipi kanserler görülebildiğinden, kanserli ergenler sorun oluşturur. Bu yaş grubundaki kanser sıklığı ve sonuçlarının doğru olarak izlenebilmesi için özel bir çalışma gerekir.

Kanserli her hasta için düzenli olarak kaydedilmesi gereken verilerin içeriği, ulusal kanser kayıtlarıyla uyumlu olmalıdır. Merkezler verilerin uluslararası karşılaştırılabilirliğini sağlamalı ve Avrupa düzeyinde yapılan karşılaştırmalı sonuç projelerine katılımın yararlarını dikkate almalıdırlar.

3. Çocuk Hematoloji ve/veya Onkoloji bölümleri için gerekenler

(i) Bölüm tüm çocukluk çağı kanserleri için modern, yoğun kemoterapiyi sağlayabilmeli; bazı vakalarda, hematolojik malinsiler ve diğer karmaşık hematolojik durumlar gibi özel tanısal gruplar için özel bakım verilebilmelidir.

(ii) Bölümde lösemi ve solid tümörlerin ikisine de yeterli ve doğru tanı konulabilmeli veya ikisinden biri için uzmanlaşmış bir bölüm bulunmalıdır.

(iii) İlgili tüm personel, kanser ve lösemili çocuk bakımında eğitim almış ve pratik deneyime sahip olmalıdır.

(iv) Bölümün verimli ve yetkin kılınabilmesi için göreceği asgari bir hasta sayısı bulunmalıdır. Bu yaklaşık olarak, yılda en az 30 yeni vakaya eşittir.

(v) Tedavi bittiğinde uzun süreli sonuçları izleyecek sistem olmalıdır.

vi) Enfeksiyon riski yüksek, özellikle uzun süreli nötropeni olan hastalar için özel olanaklar sağlanmalıdır. Bölümde, en ağır durumdaki hastalar için tek veya en fazla iki yataklı odalar ve oda ile bağlantılı yıkanma, tuvalet imkanları bulunmalıdır. Genel koğuş, oyun ve eğitim için düzenlenmiş alanlar içermelidir. Koğuştta daha küçükler ve genç hastalar karışık olarak bulunuyorsa, farklı yaş grupları için, ergenlik öncesi ve sonrası şeklinde ayrı bölümler olmalıdır.

vii) Bölümde, özellikle çocuklar herhangi bir şekilde izole edilmişlerse, ebeveynleri için mutfak ve banyo bulunmalıdır.

viii) Ayakta kısa süreli kemoterapi alan hastalar için tercihen ayrı günlük tedavi bölümü olmalıdır. Girişim, kemoterapi hazırlama/saklama ve kan alma yerlerini içeren ayrı odalar bulunmalıdır.

(ix) Tedavi sırasında ve sonrasında bakımın sürekliliğini sağlayacak, tercihen yatan hasta ve günlük tedavi alanına yakın, özel bir klinik kurulmalıdır.

(x) Tedavinin herhangi bir komplikasyonunda çocuđu desteklemek için ana tedavi merkezlerinin, tercihen çocuđu başka bir hastaneye nakletme geređi olmadan, ventilasyon, hemodiyaliz ve lökoferez yapılabilecek yoğun bakım ünitelerine ulaşımı olmalıdır.

(xi) Acil durumlara müdahale edebilmek için her zaman çocuk cerrahisi, beyin cerrahisi ve KBB gibi diđer uzmanlara anında erişilebilmelidir. Radyoterapiye ve gerektiğinde genel anestezi altında olmak üzere 24 saat boyunca tanısal görüntüleme yöntemlerine, acil başvurularda uygun laboratuvar incelemelerine ulaşılabilmelidir.

(xii) Gereken tüm sitotoksik tedavi ve destekleyici ilaçlar 24 saat boyunca ulaşılır olmalı; bu tür ilaçların hazırlanması için gereken tesisler, göreve hazır eczane servisinde desteklenmelidir.

(xiii) Bölümde, benzer şekilde kan ürünleri, özellikle kan, trombosit ve sık kullanılan protein fraksiyonları bulunmalıdır.

(xiv) Ana tedavi merkezlerinden, kök hücre nakli ile yüksek doz tedavi olanağına ulaşımı sağlayabilmeleri beklenir. Bu, merkezin içinde veya küçük merkezler için daha büyük merkezle anlaşmalı hizmet şeklinde olabilir. Benzer yaklaşımlar, ileri düzey uzman ekip ve ekipman gerektiren karmaşık cerrahi veya radyoterapi işlemleri için de uygulanabilir.

(xv) Ana tedavi merkezlerinden, destek tedavinin bazı bölümlerini ve gerekebilecek bazı basit tedavileri, 'paylaşılan bakım' modelinde sunmak için hastanın evine yakın hastaneler ağı ile işbirliği içinde çalışması beklenir.

4. Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisleri için önerilen personel düzeyleri

Birim için gereken personel sayıları, yatak doluluk, günlük tedavi sayısı ve klinikleri de içeren yıllık ortalama aktiviteye göre belirlenmelidir. Olması gereken servis personeli:

1. Bir sorumlu çocuk onkoloğu, sorumlu hemşire ve uygun yardımcıları,
2. Aşağıda belirtilenlere uygun doktorlar,
3. Tedavi ünitesi, ebeveynler ve yerel halk arasındaki bağlantıyı sağlayan bağlantı hemşiresi de dahil olmak üzere iş yükünü karşılamak için yeterli sayıda hemşire,
4. Psikolog desteği,
5. Sayıları hasta yüküne göre belirlenen sosyal çalışanlar,
6. Servis öğretmeni,
7. Aktivite, oyun tedavisi;
8. Psikoterapi, iş ve uğraşı terapisi personeli,
9. Uygun laboratuvar teknisyenleri,
10. Tıbbi sekreter ve veri yöneticileri,

11. Rehabilitasyon uzmanları ve

12. Diyetisyenler.

Ana tedavi merkezi, bir bölümde yılda en az 30 hasta bakıldığında bile, yıllık izin ve devamsızlıkları telafi etmek için, en az iki tam zamanlı, eş deneyimli doktor ve hemşire bulundurulmalıdır. Kemik iliği nakil bölümleri gibi çok yoğun tedavi verilen yerlerde hasta başına daha fazla sayıda deneyimli personel ihtiyacı olabilir.

Bu personel sayısını hesaplarken, yoğun tedavinin verildiği yerlerdeki bakımın, normal yoğun bakım ünitelerindekinden daha az süre gerektirdiğine dikkat edilmelidir. Bireysel hasta tedavi planlarının görüşülebileceği multi-disipliner ekip toplantıları ve gelişmelerden haberdar olmayı bekleyen hastalar ile ailelerini tam olarak bilgilendirmek amacıyla sıkça yapılacak görüşmeler, personelin fazladan zamanını alabilir.

Ana tedavi merkezinde uzman bilgi ve deneyimine sahip icapçı doktor bulunmalıdır. İcapçı doktor, eğitimi süren biri olsa bile, icapçı hizmetinde destek sağlayacak ve gerektiğinde kuruma zamanında gelmeye istekli tam eğitilmiş bir ekibin olması hayati önem taşır. Hem icapçı, hem de bölüme liderlik yapacak doktorlar için bu tür gereklilikler nedeniyle, işe alınacak doktor sayısı hesaplanırken, işin aşırı derecede yoğun olduğu göz önünde bulundurulmalıdır.

Ekipte hemşirelik için de benzer olarak, ek onkoloji ve hematoloji eğitim belgesi olan veya bu alanda en az beş yıl deneyimli asgari iki kişi bulunmalıdır. Her hemşire vardiyasında uzmanlık eğitimi almış en az iki hemşire olmalıdır.

Bölümün işleyişinden ve düzenlemesinden sorumlu olan çekirdek uzman doktor ve hemşire ekibi, hem tedavi boyunca, hem de uzun süreli kontrol ve desteği içeren izlem aşamasında, hastalar ile ailelerinin ihtiyaçlarını karşılayacak yeterli sayıda personelle desteklenmelidir. Tüm personel için kurum içi ve dışı eğitim esastır. Her ülke çocuk onkoloji servislerinde yukarıda belirtilen askari

personel alıřtırma oranlarına uyarak kendi kurallarını tanımlamalıdır. Bunu yaparken, tedavi edilen yıllık hasta sayısı ve birim tarafından verilen bakımın zorluęu da dikkate alınmalıdır.

Ekiptekiler bakımın süreklilięini saęlamak için o anda tedavi gören her hastalardaki geliřmeleri, ilgili bölümlerin temsilcileri ile görüşmelidir.

Tanı sırasında, bölümdeki multidisipliner ekibin tanı, bu tanıya göre ideal tedavi ve verilecek bakım paketi ile ilgili karşılıklı görüşmesi gerekir. Bu bilgi ebeveynlere iletilmeli ve önerilen eylem planı için ulusal kanunlara uygun olarak onayları alınmalıdır. Çocuklar da yaşlarına ve anlayıř düzeylerine uygun olarak onay verebilir veya en azından tedaviye razı olabilirler.

Her ebeveyn, çocuęu için planlanan tedavi hakkında bilgi aldıktan sonra bir psikolog, rehabilitasyon uzmanı, bir terapist ve öęretmen ile birlikte hastanın koęuřta geçireceęi zamanı ana hatlarıyla belirleyen bir program hazırlamalıdır. Bu program eęitim ve eęlence etkinliklerini içermeli, çocuęun bir kez bile olsun kendini çocuk gibi hissetmekten vazgeçmemesini saęlayacak şekilde düzenlenmelidir. Hastanın eęitimli öęretmenler tarafından yürütölen eęitimsel etkinliklere katılmasının tedavide yardımcı olduęu; çocuęun doęal çevresinden kopuřunun ve normalde gelecekte telafi edilemeyecek önemli eęitim kayıplarının en az düzeyde kalmasını saęladıęına iliřkin birok kanıt vardır.

Hasta izlenmesi sırasındaki herhangi bir ařamada dıř danıřma gerekirse iyi belgelenmeli, hasta ve ailesine açıklanmalıdır. Tedavi sürecindeki geliřmelerin, kararların, tedavideki her deęiřiklięin iyi ve uygun şekilde belgelenmesi gereklidir. Günümüzde tıbbi kayıtların tutulması görevlendirilmiř tıbbi sekreterler veya veri yöneticileri tarafından yapılabilir ancak daima tam eęitimli doktor ve hemřirelerin gözetiminde olmalıdır.

5. Sürekli mesleki gelişim

Tüm personel için, tanı ve bakımın en iyi duruma getirilmesine yönelik sürekli mesleki gelişim ile araştırmalardan ve diğer uzmanlık dallarından elde edilen güncellemelere ulaşım yollarını da içeren eğitim zorunlu olmalıdır. Eğitim ve öğretim toplantılarına katılım için uygun kaynak ve zaman tüm personel için yapılan bir programda yer almalıdır. Doktorları ve diğer personeli bu tür toplantılara göndermek merkezin sorumluluğudur. Tüm bölümler, ebeveyn/hasta kuruluşları ile iletişimi teşvik etmeli; onların bakım veren personele olan desteklerinin yanısıra, yeni tanı konulan hastaların ebeveynlerinin desteklenmesindeki hayati katkılarının da farkında olmalıdır.

6. Uzman kurumlarda bakım bileşenleri

Kanserli bir çocuk veya ergenin kapsamlı bakımında genellikle şunlar yer alacaktır:

1. Yatan hasta bakımı,
2. Ayakta tedavi,
3. Poliklinik,
4. Evde geçirilen zaman - kaçınılmaz olarak pratisyen doktor, çocuğun okulu, toplum ve bölgesel sosyal hizmetler ile iş birliğini içerir,
5. Ebeveyn ve diğer aile üyeleri için konaklama olanakları ('Evden eve').

7. Tedavinin Sağlanması

- Kanserli genç insanlar tedavi edilirken, çok merkezli iş birliği temelinde yürütülen en iyi ve en güncel tedavi programları uygulanmalıdır. Programlar, çok uluslu uzman ekiplerce, geçmişteki

linik araştırma sonuçlarını, güncel kanser biyolojisi bilgilerini, ilgili ilaç farmokinetiklerini ve çocuklardaki bilinen toksisiteleri dikkate alarak oluşturulmalıdır.

- Her ülkede, her kanser tipi için uygun ve en iyi tedaviyi öneren, yeni araştırma bulguları ile tutarlı olarak düzenli bir şekilde bu önerileri güncelleyen çocukluk çağı kanser araştırma ağı olmalıdır.
- İdeal tedavinin ne olduğu kesin değilse, en iyi bilinen tedavi ve yeni yaklaşımları randomize eden klinik araştırmalara katılım teşvik edilmelidir. Her ülkede, her tümör tipi için en iyi bakımı sağlayıp yaşam şansını en yüksekte tutacak bu tür araştırmaları yapacak veya önerebilecek araştırma kuruluşu bulunmalıdır.
- Her klinik araştırma programına katılımda, ulusal kanunlara göre ebeveyn ve hasta oluru/onayı gerekecektir.
- Her ülke farklı yollardan sağlık hizmetlerini sunar. Genel olarak devletin kendisi veya sigorta kurumları ve diğer maddi destekleyiciler, önerilen tedavi programına göre yapılan tedavi bedelini tam olarak geri ödemek durumundadırlar. Avrupa'da yakın zamana kadar 18 yaş altındakiler için ilaç tescili oldukça az olduğundan, kullanımı endikasyon dışı olarak kabul edilen ilaçların bedeli, bu tür kurumlar veya devlet tarafından karşılanmak zorunda olacaktır.
- Bazı tanınmış durumlarda, özellikle çok nadir tümörlerde önerilen tek seçenek, bir uzman gurubunun tavsiye ettiği protokole göre tedavi verilmesidir. Tüm AB üye ülkelerinde klinik deneme olarak kabul edilmeyen, araştırmacı liderliğindeki bir çalışma kapsamında uygulanabilir. Böyle tedavileri ve çok uluslu çalışmalara katılımı desteklemek için uygun olanaklar sağlanmalıdır.

(Ek.1)

- Merkez, klinik çalışmalarda tedavi edilen hastaların tedavi programının ayrıntılı tıbbi kayıtlarını ulusal kanunlara uygun olarak tutmak zorundadır. Veri yönetimi ve güvenlik raporlamasında uygun sayıda nitelikli personel çalıştırmak, uygun personel eğitimi sağlamak için yeterli kaynak ayrılmalıdır.

8. Kanserin uzun dönem sonuçlarının izlenmesi

Çocukluk çağı kanseri yaşayanlarının uzun süreli izlenmesi çok önemlidir. Uygun izlemede, yalnızca sağ kalım değil, yaşam kalitesi ve tedavinin uzun süreli toksisitesinin dökümü de yer alır. Herhangi bir bireyin nasıl ve ne sıklıkta izleneceğine ilişkin program, tedaviyi belirleme zamanında ekip ve aile tarafından, tekrarlama ve bilinen toksisite riskine göre kararlaştırılır. İzleme seyrini tümör tipi ve verilen tedavi belirleyecektir. İzleme programı, kanser tanısı almış ve tedavi görmüş bir hastanın bu durumu atlatabilme çabasını olumsuz yönde etkileyecek şekilde düzenlenmemelidir.

9. Psikolojik ve psikososyal bakım

- Kanserli bir çocuğun tanısı aile için son derece yıkıcıdır ve en dengeli aileyi bile krize sokar. Tedavi işlemleri günlük yaşamda büyük değişiklikler yapar, çocuk ile diğer aile üyelerini fiziksel ve psikolojik olarak etkiler. Tanı ve tedavi sıklıkla çocuğun kendine saygısını azaltır, akran gruplarından uzaklaştırır ve şüphesiz çoğu vakada psikolog tarafından olmak üzere yardım gerektirir. Kanserli her çocuk veya genç birey ile ailesine psikolojik destek önerilmelidir.
- Bu tür psikolojik destek, kanserli çocuk, genç ve ailelerinin tedavisinin ayrılmaz bir parçasıdır. Bu tür destek için genellikle klinik psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve öğretmen/oyun terapisti gerekir. Aileye bu süreçte yardımcı olmak için, psikiyatrist veya psikoterapist, dil sorunu olduğunda çevirmene ve hatta manevi rehberliğe de zaman zaman ihtiyaç duyulur. Hasta ve ailenin yaşam kalitesine büyük oranda destek olabilecek unsurlar:

1. Planlı sosyal, psikolojik ve eğitsel bakım,
2. İyi bir iletişimle hastalık, tedavisi ve aile üzerine etkisi hakkında ayrıntılı bilgi sağlanması,
3. Bilgilendirmenin çocuğun anlayış düzeyine uygun olması,

4. Tedavi kořulları göz önünde tutularak ve tüm ekibin yüreklendirmesiyle, çocuğun aktif kalmasının, mümkün olduğunca normal bir yaşam sürdürmesinin sağlanması,

5. Tedavi tamamlandığında çocuğun okula ve genel olarak topluma tekrar katıldığından emin olunmasıdır.

Psikososyal bakım için hasta ve ailelerine, tüm işlemler, tedavi, gerektiğinde palyatif bakım süresince karşılaştıkları stresle başa çıkma, kriz potansiyelini öngörme ve tüm süreç boyunca iyi bir yaşam kalitesi sağlama çabalarında yardımcı olacak bir ekip gereklidir.

10. Palyatif bakım

Bir çocuk ölümcül derecede hasta olduğunda, çocuk ve ailesinin çok disiplinli hospis (özel destek) ekibinin bakımına alınması uygun olabilir. Bu durumda, tedavi ekibi ve hospisten gelen yeni ekip arasında son derece iyi bir iletişim gerekir.

11. Hastaneye yatan çocuğun hakları

Avrupa Birliği içinde kanser nedeniyle hastaneye yatırılan çocuğun açık olarak tanımlanan hakları vardır:

1. Daimi ve sürekli ebeveyn katılımı

Çocuk tedavi süreci boyunca ebeveynleri tarafından desteklenme hakkına sahiptir. Ebeveynler tedavide çok önemli rol oynar. Çocuklarının duygularını anlayacak ve tedavi sırasında çocuğun yaşayacağı stresi azaltmak için yardım edecek en iyi konumda bulunan kişiler onlardır. Hasta, ailesi, tıp ve hemşirelik ekibi arasında 'bakım planı'nı gerçekleştirmek için bir işbirliğine ihtiyaç vardır.

Hastanın kanser tanısı ve tedavisine rağmen olabildiğince normal kalabilmesi için, mümkün olan her yerde kardeşleri ve akranları ile sürekli ilişkide olmasını sağlamak da çok önemlidir.

2. Hastanede ebeveynler için uygun koşullar

Ebeveynler her zaman çocuğu ile birlikte olabilmelidir. Ebeveynler için mutfak, banyo ve hastane odasının içinde veya çok yakınında uyuma yerleri gibi olanaklar bulunmalıdır. Ebeveynlerin 'bakım ekibi'nin yararlı ve destekleyici bir üyesi olabilmeleri için, yeterli uyku ve dinlenme zamanı bulduklarından emin olunmalıdır.

3. Oyun ve eğitim olanakları

Hastanedeki tüm çocukların yalnızca eğitim değil, yaşlarına uygun eğlenceli aktivitelere de sahip olma hakkı bulunmalıdır. Bunlar çocuğun normal kalabilmesi ve kanser süreci boyunca sosyal, eğitimsel gelişimini sürdürmesi için gereklidir. Servis içinde eğitime ayrılmış bir oda ile rahatlama ve oyun için de ayrı bir oda bulunmalıdır. Bu hizmeti vermek için gerekli malzemenin yanında, personel için de maddi kaynak sağlanmalıdır.

4. Yaşa uygun ortam

Çocuğun kendi yaşına ve gelişim düzeyine uygun çocukların olduğu bir ortamda bulunması çok önemlidir. Bu nedenle, 0-16 hatta 18 yaş gibi geniş bir yaş aralığı aynı bölümde bulunuyorsa, büyük hastalar için daha küçük çocuklardakinden ayrı, özel olanaklar sağlanmalıdır. Aynı koğuş bölgesinde geniş bir yaş aralığında hasta olması uygun değildir.

5. Uygun bilgi edinme hakkı

Bilgi verilenin, yani çocuk ve/veya ebeveyninin anlayacağı uygun dilde ve dikkatli bir şekilde bilgi sağlanmasına öncelik verilmelidir. Duygusal olarak sıkıntılı dönemlerde, hasta ve ebeveynlerin her zaman onlara söylenenleri dinleyemeyebileceği düşünölmelidir. Bu nedenle, her iletişimin net,

anlaşılabilir yazılı bilgilendirme ile desteklenerek tekrarı gerekli olabilir. Ancak, deęişik okuryazarlık düzeyi ve ulusal dilin ana dil olmadığı durumlar da dikkate alınmalıdır. Yazılı veya görsel belgeler önemlidir ama iyi, açık, net ve sözlü iletişimin yerine geçmez. Tedavi ile ilgili her türlü görüşme, iyi iletişimi kolaylaştırmak ve yanlış anlaşılma riskini azaltacak özel, sessiz ayrı bir alanda yapılmalıdır.

6. Multidisipliner tedavi ekibi

Bu ekip, hastanedeki tedavisi boyunca çocuğun sürekli gelişimiyle ilgilenen öğretmenler, oyun terapistleri ve psikoloji personelinin içerir. Ekiptekiler, bu zaman süresince hastalara yardım için gereken beceri ve yatkınlığa sahip olmalı; rollerinin kanser tanı ve tedavisinin genç bir çocuk üstünde yaptığı olumsuz etkiyi en aza indirmeye çalışmak olduğunu bilmelidir.

7. Bakımın sürekliliği hakkı

Çocuğun, tedavi sürecinin tamamında bakımın devamlılığı ile kanser ve tedavisinden kaynaklanan uzun vadeli sağlık riskleri hakkında bilgi edinme hakkı vardır.

Hasta, çocuk hastalıkları için belirlenen normal yaş sınırının üstüne gelse bile, tedavi devamı veya izlemin aynı tıp merkezinde sürdürülmesi teşvik edilmelidir. Uygun ve gerekli olduğunda izlemin erişkin bölümlere geçişi için, üzerinde uzlaşmış düzenlemeler olmalıdır.

8. Mahremiyet hakkı

Hastanede geçirdikleri zaman boyunca çocukların özel yaşamına saygı duyulmalıdır. Tedavi sırasındaki kritik aşamalarda ebeveyn/hastalar ile yapılacak görüşmeler için sessiz alanlar sağlanmalıdır.

9. İnsan haklarına saygı

Kültür, dil ve din farklılıklarına saygı duyulmalıdır.

12. Sosyal Bakım

Çocuk ve ailesi için sosyal destek tanı anında başlamalı ve tedavi boyunca sürdürülmelidir. Tanı öncesi ailenin sosyal ve finansal problemleri değerlendirilmeli, aileye özel desteğin temeli oluşturulmalıdır. Zor durumlarda aileye yardım edecek sosyal destek, organizasyonlar ve fonlar hakkında hastanede bilgi verilmelidir. Sosyal servisler hastalar, kardeşler ve aileler için destek sağlayabilmeli, bu zor zamanda oluşan gelir kaybı ve artan masrafı tazmin edebilmelidir. Sosyal destek servislerinin ayrıca planlı aktiviteler ve mümkünse aile tatilleri aracılığıyla yaşama biraz normallik katabilmesi uygun olur.

Sosyal hizmet görevlileri ile sosyal destek sağlayan diğer kuruluşlar, mali destek alabilmek için gereken formların doldurulması, hayatı normaleştiren aktivitelere katılım, sosyal sorunları çözme konularında yardımcı olmak için tıp, hemşirelik personeli ve aileler arasında gereken bağı oluştururlar. Ailenin kanser tanısının çocuk ve gençlerde yarattığı karmaşayı azaltmasını sağlayacak her türlü desteğe ulaşmasına yardımcı olmakta çok önemli rol oynarlar.

13. Eğitim

Eğitimin sürdürülmesi hem fiziksel hem de psikolojik gelişim için önemlidir. Okul sadece bilgi kazanılan değil, ilişkilerin geliştiği, sosyal değerlerin kazanıldığı ve hastanın kendine güveninin arttığı bir yerdir. Eğitim hastanede devam etmeli ve donanımlı öğretmenler öncülüğünde yapılmalıdır. Çocuğa sağlanan eğitim programı sürekli olmalıdır. Öğretmenler ve sosyal görevliler çocuğun okulu ile yakın bağlantı kurarak bunu sağlayabilirler. Çocuk eve döndüğünde ve daha çok poliklinik veya günlük tedavi bölümlerinde zamanını geçirdiğinde de eğitimin sürdürülmesi, çocuğun mümkün olan en kısa

zamanda okula dönmesi çok önemlidir. Hastane öğretmeni okulla bağlantı kurarak çocuğun hastane yatışı dönemindeki eğitimsel gelişmelerini bildirebilir.

14. Ebeveynlerin kritik rolü

Ebeveynler, çocuklarının en az psikolojik etki ile tedaviyi tamamlaması ve hastalığını atlatmasında kritik rol oynar. Çocuklarına öz saygılarını kazandırmak, ümit duygusu vermek, mümkün olduğunca streslerini azaltmak, normal kalabilmelerini sağlamak için yardım etmelidirler. Tedavinin zor ve bazen travmatik olan ilk basamağı süresince ebeveynler sevgi ve destek sağlamakta; tanı ve tedavideki ağrının hafifletilmesinde önemli rol oynarlar. Bu, özellikle ağırlı girişimler veya örneğin beslenme sorunları olup yapay beslenme gerektiğinde çok önemlidir. Bir hastanın izole edilmesi, özellikle gençlerde stresi arttırabilir ve ebeveynler bu durumu hafifletmede önemli rol oynayabilir. Bu rollerinde yardımcı olmak için, ebeveynlere takımın bir parçası olduklarını ve çocuklarına yardım etme sürecindeki zorlukları geçmelerinde desteklenebileceklerini hissettirmek önemlidir. Bu bağlamda, çocukları dinlenirken rahatlayabilecekleri belirli bir alan, mutfak ve banyo gibi imkanların bulunması; çoğunlukla travmatik olan bu dönemde kendilerine yardım edecek kuruluşlarla ilgili bilgi verilmesi, bu özel hastalık hakkında kapsamlı, bilgilendirici kaynağa ulaşmalarının sağlanması onlar için çok önemlidir. İletişim, hasta bir çocuğun ebeveynlerine yardım etmenin kilit noktasıdır. Ebeveynler takdir edilmek, tıp ve hemşire personeli tarafından, hastalık sürecinde çocuğa yardım etmekte önemli bir rol oynayan 'bakım ekibi'nin bir parçası olarak kabul edildiklerini bilmek ihtiyacıdadırlar.

15. Rehabilitasyon

Bir çocuk, uzun bir süre hastanede kalıp kasları ve özellikle alt uzuv sinirlerini etkileyen ilaçlar alıyorsa, aktif, hareketli olabilmek ve sitotoksik ilaç etkilerinin üstesinden gelebilmek için iyi uyaranlara ihtiyaç duyar. Rehabilitasyon, tanıdan itibaren her ameliyat sonrası ve kemoterapi süresince belirli sitotoksiklerin fiziksel etkilerini azaltmak için gereklidir. Rehabilitasyona tedavi bittikten sonra da uzun süreli toksisiteyi azaltmak için devam edilmelidir. Ebeveynler tedavinin bu sürecinde de kritik rol oynar. Fizyoterapistlerinin ve uğraş terapistlerinin sürece dahil olması; spor salonlarında hastalarla zaman geçirmesi, kas ve sinir hastalıklarından iyileşme sürecindeki destekleri, tedavinin uzun vadedeki etkilerini en aza indirebilir. Beyin tümörü olan çocukların ek gereksinimlerine ayrıca dikkat edilmelidir. Bu hastalar asıl lezyonlar veya tedavi komplikasyonları nedeniyle çok farklı fonksiyonel eksiklikler yaşayabilirler. Bu durumlarda rehabilitasyon ekibinin nöroonkoloji ekibi ile birlikte çalışması önemlidir.

Yazı Kurulu:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, çocuk onkoloji uzmanı, Lublin, Polonya

Prof. Kathy Pritchard-Jones, çocuk onkoloji uzmanı, Sutton, Birleşik Krallık

Prof. Marzena Samardakiewicz, psikolog, Lublin, Polonya

Monika Kowalewska- Bajor, fizyoterapist, Varşova, Polonya

Elżbieta Anna Pomaska, ebeveyn, Varşova, Polonya

Edel Fitzgerald, SIOPE Ofisi, Brüksel, Belçika

Samira Essiaf, SIOPE Ofisi, Brüksel, Belçika

Katkı:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, çocuk onkoloji uzmanı, Gdansk, Polonya

Edit Bardi, çocuk onkoloji uzmanı, Sombathely, Macaristan

Adela Canete-Nieto, çocuk onkoloji uzmanı, Valensiya, İspanya

Susanne Cappello, ebeveyn, Monteveglio (BO), İtalya

Andriej Cizmar çocuk onkoloji uzmanı, Bratislava, Slovakya

Lidija Dokmanovic, çocuk onkoloji uzmanı, Belgrad, Sırbistan

Tim Eden, çocuk onkoloji uzmanı, Manchester, Birleşik Krallık

Lynn Faulds Wood, Avrupa Kanser Hasta Koalisyonu, Twickenham, Birleşik Krallık
M. Joao Gil da Costa, çocuk onkoloji uzmanı, Maia, Portekiz

Ewa Gorzelak-Dziduch, ebeveyn, Varşova, Polonya

Jaroslav Gresser, avukat, Poznań, Polonya

Sylwia Hoffman, psikolog, Varşova, Polonya

Valeriya Kaleva Ignatova, çocuk onkoloji uzmanı, Varna, Bulgaristan

Marek Karwacki, çocuk onkoloji uzmanı, Varşova, Polonya

Bartyik Katalin, çocuk onkoloji uzmanı, Szeged, Macaristan

Bernarda Kazanowska, çocuk onkoloji uzmanı, Wrocław, Polonya

Justyna Korzeniewska, psikolog, Varşova, Polonya

Ewa Koscielniak, çocuk onkoloji uzmanı, Stuttgart, Almanya

Marta Kuźmicz, çocuk onkoloji uzmanı, Białystok, Polonya

Ruth Ladenstein, çocuk onkoloji uzmanı, Viyana, Avusturya

Michał Matysiak, çocuk onkoloji uzmanı, Varşova, Polonya

Monika Możdżonek, çocuk onkoloji hemşiresi, Varşova, Polonya

Bronislava Penov, ebeveyn, Belgrad, Sırbistan

Danuta Perek, çocuk onkoloji uzmanı, Varşova, Polonya

Katarzyna Potczyńska, çocuk onkoloji uzmanı, Gdansk, Polonya

Lina Rageliene, çocuk onkoloji uzmanı, Vilnius, Litvanya

Riccardo Riccardi, çocuk onkoloji uzmanı, Roma, İtalya

Mike Stevens, çocuk onkoloji uzmanı, Bristol, Birleşik Krallık

Hildrun Sundseth, Avrupa Kadın Sağlığı Enstitüsü, Dublin, İrlanda

Natalia Suszczewicz, öğrenci, Varşova, Polonya

Tomasz Urasiński, çocuk onkoloji uzmanı, Szczecin, Polonya

Gilles Vassal, çocuk onkoloji uzmanı, Villejuif, Fransa

Bogdan Woźniewicz, patoloji uzmanı, Varşova, Polonya

Beata Zalewska-Szewczyk, çocuk onkoloji uzmanı, Łódź, Polonya

Ek 1 Avrupadaki Klinik Arařtırmaların Listesi

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tümör tipi: Çocukluk çađı Hodgkin dıřı Lenfoma		1996 (Resmi 2006)
		KT grup
İletişim/başkan	Patte, Catherine Email: catherine.patte@igr.fr Enstitü: Institut Gustave Roussy, Villejuif, Fransa	
EORTC çocukluk çađı lösemi grubu Tümör Tipi: Lösemi		1981
		KT grup
İletişim/başkan	Benoit, Yves Email: Yves.Benoit@UGent.be Enstitü: University of Ghent, Belçika	
EpSSG Tümör Tipi: Yumuşak doku sarkomu		2004
		KT grup
İletişim/başkan	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Enstitü: University of Padova, İtalya	
EURAMOS Tümör Tipi: Osteosarkom		2001
		KT grup
İletişim/başkan	Bielack, Stefan	

	Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de and coss@olgahospital-stuttgart.de Enstitü: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Almanya
--	--

Euro-Ewings Tümör Tipi: Ewing Sarkom		1999
		KT grup
İletişim/başkan	Juergens, Herbert Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de or Heribert.Juergens@ukmuenster.de Enstitü: University of Münster, Münster, Almanya	

Histiyosit Cemiyeti Tümör Tipi: LCH (Langerhans hücreli histiyositoz) & HLH (Hemofagositik lenfohistiyositoz)		
		KT grup
İletişim/başkan	Henter, Jan Inge Email: Jan-Inge.Henter@ki.se Enstitü: Karolinska Hospital, Stockholm, İsveç	

Hodgkin Lenfoma Grubu Tümör Tipi: Hodgkin lenfoma		2004 (Resmi 2006)
		KT grup
İletişim/başkan	Landman-Parker, Judith Email: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Enstitü: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, Fransa	

I-BFM grup Tümör Tipi: Lösemi & Lenfoma		1987
		KT grup
İletişim/başkan	Schrappé, Martin Email: m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de or sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Enstitü: University of Kiel, Almanya	

ITCC Tümör Tipi: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
		KT grup
İletişim/başkan	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Enstitü: Institut Gustave Roussy, Villejuif, Fransa	

SIOB Beyin tümör grubu Tümör Tipi: Beyin tümörleri		
		KT grup
İletişim/başkan	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Enstitü: Institut Curie, Fransa	

SIOB WT Tümör Tipi: Renal Tümörler		1971
		KT grup
İletişim/başkan	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Enstitü: Homburg University, Almanya	

SIOPEL Tümör Tipi: Karaciğer Tümörleri		1987
		KT grup
İletişim/başkan	Czuderna, Piotr Email: pczud@amg.gda.pl Enstitü: University of Gdansk, Polonya	

SIOPEL Tümör Tipi: Nöroblastom		1998
		KT grup
İletişim/başkan	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Enstitü: St Anna's CCRI, Avusturya	