



مؤسسة يونتا كواسنيوسكا
إتصال بلا حدود

المعايير الأوروبية

لرعاية الأطفال المصابين بالسرطان

وارسو، 14 أكتوبر 2009

جدول المحتويات

3	مقدمة
5	التمهيد
7	الملخص التنفيذي

المعايير الأوروبية لرعاية الأطفال المصابين بالسرطان

10	1 تنظيم شبكات للرعاية الشاملة للأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأمراض الدم في كل دولة
10	2 السجل الوطني لسرطان الأطفال
11	3 متطلبات وحدة أمراض الدم و/أو الأورام لدى الأطفال
13	4 المستويات الموصى بها لتعيين الموظفين في عنبر أمراض الدم / الأورام لدى الأطفال
15	5 التطوير المهني المستمر
16	6 مكونات الرعاية في منشأة متخصصة
16	7 تقديم العلاج
17	8 رصد أحدث النتائج حول مرض السرطان
18	9 الحالة النفسية والرعاية النفسية
19	10 الرعاية الملطفة
19	11 حقوق الطفل في المستشفى
21	12 الرعاية الاجتماعية
22	13 التعليم
22	14 الدور الحاسم للوالدين
23	15 إعادة التأهيل
23	لجنة الكتابة
24	المساهمة
25	الملحق 1

مقدمة

تم إحراز تقدم كبير في نتائج علاج السرطان في الأطفال. كان التقدم في العلاج ولا يزال ممكناً بسبب التعاون الوثيق بين المتخصصين في علاج سرطان الأطفال، ليس داخل بلد واحدة فقط ولكن في كل أو معظم المراكز في العديد من البلدان. ويعتبر أحد الشروط للحصول على نتائج قابلة للمقارنة ونتائج مشتركة هو أن ينبغي على كل مركز من المراكز المشاركة في التجارب السريرية استيفاء متطلبات معينة سواء من حيث البنية الأساسية للتشخيص الطبي وكذلك ممارسات العمل المشتركة التي يقوم بها المتخصصين في مجال الصحة.

مع تطوير النتائج التي أجريت عن طريق تجارب سريرية في مراكز وعلى جنسيات متعددة ، لوحظ أحياناً وجود اختلافات كبيرة في الآثار العلاجية. وقد تم تحديد مشكلة إضافية - الظروف المالية للمؤسسات العلاجية التي تعمل بها وحدات علاج أمراض الأورام عند الأطفال. يسعى مديري الصحة لإيجاد حلول لخفض التكاليف وعادة ما تتم معاملة وحدات علاج أمراض الأورام عند الأطفال بنفس طريقة وحدات طب الأطفال الأخرى. ولا تكفل المعايير المطلوبة في هذه الوحدات حسن سير عمل وحدات علاج الأورام عند الأطفال، حيث يعتمد المرضى الصغار الذين يتلقون علاج السرطان في المستشفى على، كما يتطلبون، الحصول على عناية مركزة بالإضافة إلى إشراف مستمر. ونتيجة لذلك، تم تحديد مفهوم المعايير المشتركة لوحدات علاج الأورام عند الأطفال.

مع الأخذ في الاعتبار كل ذلك، في مايو 2008، قرر مجلس إدارة الجمعية الأوروبية لعلاج الأورام لدى الأطفال (SIOPE) الانضمام إلى مبادرة "اتصالات بلا حدود" الخاصة بمؤسسة يولاندا كواسنيوسكا ودعمها وبدئت في التعاون في إعداد اقتراح معايير رعاية الأطفال المصابين بالسرطان في أوروبا. كما قرر مجلس إدارة الجمعية الأوروبية لعلاج الأورام لدى الأطفال جمع البيانات حول الوضع والمعايير الحالية لمراكز علاج أورام الأطفال في أوروبا. لهذا الغرض، تم إعداد الاستبيان وإرساله إلى ممثلي أطباء أورام الأطفال في جميع البلدان الأوروبية. وبناء على نتائج هذا الاستطلاع، اعتبر مجلس إدارة SIOPE أن تنظيم مؤتمر كان هو "الخطوة التالية" الحيوية في إعداد مسودة وثيقة بعنوان "المعايير الأوروبية لرعاية الأطفال المصابين بالسرطان".

ترجع إمكانية تنظيم المؤتمر إلى التفاني الهائل والدعم الكبير من السيدة يونتا كواسنيوسكا، زوجة الرئيس البولندي السابق ألكسندر

كواسنيوكوسكي وقد بذلت مؤسستها "اتصالات بلا حدود" وفريقها جهوداً كبيراً في تنظيم مؤتمر ناجح للغاية في وارسو في الرابع عشر من أكتوبر 2009، والذي حضرته جميع الأطراف المعنية الرئيسية - مهنيين متعددين التخصصات وصناع القرار ومجموعات من المرضى وذويهم - من غالبية البلدان الأوروبية. وخلال المؤتمر تم تقديم مسودة الوثيقة، وكننتيجة للمناقشات التي دارت بين الأطراف المعنية، تم إعداد الوثيقة النهائية.

أشعر بالامتنان تجاه جميع أعضاء مجلس إدارة SIOPE، وأخص بالذكر الرئيس السابق البروفيسور كاثي بريتشارد جونز والرئيس الحالي، البروفيسور روث لادينستين، وكذلك البروفيسور جيل فاسال والبروفيسور ريكاردو ريكاردي لمساهماتهم المتميزة وتفانيهم في إعداد المعايير. وأود أيضاً أن أعرب عن امتناني لكثير من الخبراء - أطباء أورام الأطفال وعلماء النفس وممثلي المنظمات الرئيسية المدرجة في نهاية الوثيقة، لإرسال استنتاجات واقتراحات بناءة جداً وحاسمة في واقع الأمر، والتي أثرت بشكل كبير هذه الوثيقة.

كما أود أن أتوجه بشكر خاص إلى ماجدلينا جويذداك وإيوا جاك جورسكا وأنا جانكوسكا درابيك وإيديل فيتزجرالد وسميرة إيسيف لمساعدتهم الإدارية والتحريرية واللغوية القيمة.

لدى اقتناع بأن هذا الجهد المشترك سوف يؤدي إلى تحسن كبير في نوعية الرعاية المقدمة للطفل المصاب بالسرطان في جميع البلدان الأوروبية.

الأستاذ الدكتور جيرزي أر كوالبيزيك،
عضو مجلس إدارة SIOPE
رئيس قسم أمراض الدم والأورام لدى الأطفال، بجامعة لوبلين الطبية

التمهيد

حاليًا، من المحتمل شفاء أكثر من 70% من الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وبعض الأورام المعينة، والتي يمكن علاج كل الحالات تقريبًا. ومع ذلك، لا تزال توجد اختلافات كبيرة في النتائج في جميع أنحاء أوروبا. فالعلاج مكثف وطويل ومعقد. وقد تحققت محافظة على عدد جيد من المرضى بواسطة المهنيين الطبيين وأفراد التمريض الذين يعملون مع كفريق واحد في المرافق الصحية المناسبة. وتتطلب هذه الخدمات الدعم المالي الكافي. ويجب أن تتحقق بعض الشروط الأساسية من أجل تقديم خدمة أفضل:

- 1 يلزم تشخيص الطفل أو المراهق في أسرع وقت ممكن من أجل توفير له أكبر فرصة للعلاج والشفاء التام. ويتطلب ذلك أن يكون الممارسين العاميين وفي الأسرة على دراية كاملة بإمكانيات تطور مرض السرطان في الأطفال والشباب. يجب أن يكون الممارسين العاميين وأطباء الأطفال على دراية بالأعراض والعلامات المقترنة بمرض السرطان حتى تقل يتم تشخيص المرض وبدء مرحلة العلاج بدون تأخير في بداية ظهور الأعراض.
 - 2 ثبتت زيادة احتمالية نجاة الأطفال المصابين بمرض السرطان في حالة تشخيص المرض وتلقي العلاج عن طريق فريق من الأطباء الخبراء وغيرهم من المتخصصين الذين يعملون داخل وحدة متخصصة. ويجب أن تشمل هذه الوحدة على الطاقم الطبي وتشخيصي مُدرب ومجموعة من الممرضين ذوي الخبرة بجانب دعم المريض وأسرته بواسطة أطباء نفسيين وأخصائيين اجتماعيين ومعلمين ويجب أن يكون هذا الفريق متاحًا في جميع الأوقات. على وجه الخصوص، يجب توفر جراحي أطفال وجراحي أعصاب وأطباء تخدير وأطباء وممرضين متخصصين، ومرافق العلاج الإشعاعي ودعم مشتقات الدم على الفور بهدف تشخيص المريض بدقة والسماح بالبدء الفوري من العلاج المناسب لتقليل السمية والمضاعفات بأكبر قدر ممكن.
 - 3 ينبغي أن يتم علاج جميع الأطفال المصابين بالسرطان وفقًا لأفضل بروتوكولات علاجية متاحة. ويوجد اتفاق عام على أن ذلك أفضل ما يمكن توفيره في الوحدات التي تنشط في عمليات البحث السريرية وتسجيل السرطان. وينبغي أن تقدم الفرصة للأطفال للمشاركة في التجارب السريرية ذات الصلة التي تهدف إلى تحسين العلاج الأمثل لجميع الأطفال عند توفرها. وفي حالة عدم اليقين حول العلاج الأمثل، قد تكون هذه التجارب عشوائية.
- يتم توجيه الاقتراح الموجود في هذه الوثيقة إلى جميع المسؤولين عن القضايا الصحية في جميع أنحاء أوروبا وبخاصة داخل الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي. حيث يرغب الأطباء والممرضات الذين يعملون داخل وحدة علاج أورام الأطفال وكذلك المنظمات الرئيسية في العمل مع مخططي الصحة وجهات التمويل والسياسيين لتحسين الرعاية.

من الواضح أن لدى كل بلد نظام رعاية صحية الخاص بها، والذي سيحدد توفر الأموال، فضلاً عن الظروف والبنية الاجتماعية التي يتم تحتها تطوير رعاية مرضى السرطان من الأطفال والمراهقين. ينبغي على البلدان الأوروبية أن يكون لديها خطط قومية لعلاج مرض السرطان، وينبغي أن تشمل هذه الخطط على معايير خاصة لتقديم علاج ورعاية مناسبة للعمر لمرضى السرطان من الأطفال والمراهقين. كما ينبغي أن تكون هناك إستراتيجية متفق عليها لوضع معايير وموارد أساسية، والتي يتم توضيحها في هذه الوثيقة، لضمان توفير رعاية متنسقة لجميع المرضى. وينبغي أن تشمل العوامل الأساسية الملازمة لتطوير الفرق الطبية على توفير تدريب بعد التخرج وتطوير مهني مستمر متنسقة لجميع أفراد الطاقم المعنيين.

في العديد من البلدان الأوروبية، تم قبول مثل هذه المعايير، والتي في بعض الأحيان لا تزال قيد الإعداد، بواسطة كل من السلطات الإدارية التي تدير وتمول نظام الرعاية الصحية والمؤسسات المسؤولة عن تقديم الرعاية الصحية. أصبح تلبية هذه المعايير شرطًا لتلقي الموارد المالية كما يسهل عملية إدارة التغيير لتحسين الخدمات.

نناشد جميع الهيئات ذات الصلة السماح بتوفير الخبرات والبنية التحتية العالمية اللازمة وضمان المساواة في الحصول على أفضل مستوى من الرعاية لجميع الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان. ويعد الهدف النهائي هو ضمان حصول جميع الشباب المصابين بمرض السرطان على أفضل التشخيص والعلاج والرعاية الصحية المتاحة.

SIOPE أوروبا

الجمعية الأوروبية لعلاج الأورام لدى الأطفال

شارع إي منير 83

بي 1200، بروكسل، بلجيكا

www.siope.eu

مؤسسة يونتا كواسنيوسكا

"اتصالات بلا حدود"

الأصدقاء 8/1a

00-565، وارسو، بولندا

www.fpbb.pl

الملخص التنفيذي

يعتبر توفير نظام رعاية شاملة للأطفال والشباب الذين يخضعون لعلاج السرطان أمرًا ضروريًا لمساعدة المريض لكي يتعافى بشكل جيد وضمان حصولهم على مستوى معيشة جيدة خلال مرحلة العلاج وما بعدها. تمثل المبادئ التوجيهية الموضحة في هذه الوثيقة الحد الأدنى لمعايير الرعاية التي ينبغي تنفيذها وتهدف بشكل أولي الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي ولكن لا تقتصر على هذه البلدان.

- يُعد من الضروري توفر المراكز المتميزة والمتخصصة في علاج الأورام لدى الأطفال، والتي يمكن أن توفر مرافق شاملة متعددة التخصصات وتطبيق المعايير المثلى من الرعاية، والتي تعكس نسبة السكان المحليين وجغرافية المكان.
- يلزم وضع سجل بالأطفال المصابين بالسرطان على مستوى الدولة، على أساس التصنيف الدولي المعترف به – الإصدار الثالث من التصنيف الدولي لسرطان الأطفال (ICCC-3). كما يجب الأخذ في الاعتبار خصوصيات سرطان المراهقين في هذا الصدد.
- ينبغي أن تشمل كل وحدة علاج أمراض الدم و/أو الأورام لدى الأطفال على مجموعة من المرافق القياسية لتلبية احتياجات المرضى وأسرههم وكذلك البروتوكولات السريرية المعتمدة بجانب توفر حلقات اتصال مع غيرها من الوحدات المتخصصة بغرض إجراء مزيد من التشاور و/أو لتقديم بعض الإجراءات ("الرعاية المشتركة") للمرضى الذين يعيشون بالقرب منها.
- يجب أن يتكون كل جناح خاص بعلاج أمراض الدم و/أو الأورام لدى الأطفال من الحد الأدنى لعدد الموظفين المؤهلين المتخصصين في علاج الأطفال المصابين بالسرطان. يجب أن يكون الفريق قادرًا على الاستجابة لمختلف احتياجات المريض وأسرته على حد سواء في المستشفى وخلال مراحل المتابعة، أي "فريق رعاية" متعدد التخصصات. وعلى الرغم من أنه يجب التوفر الدائم لعدد أساسي من الطاقم الطبي، إلا أنه يجب توفر أيضًا فريق احتياطي بما في ذلك أطباء 'تحت الطلب'.
- ينبغي على أفراد الطاقم المعالج توفير معلومات شاملة لأباء وأمهات الأطفال المصابين بالسرطان حول تشخيص وعلاج أطفالهم بما في ذلك المشورة النفسية والاجتماعية، كما ينبغي توثيق جمع المعلومات ومراحل التقدم وشرحها بوضوح إلى الآباء.
- ينبغي أن تكون التنمية المهنية المستمرة "الفريق الرعاية" إلزامية. إضافة إلى، ينبغي تشجيع دور منظمات المرضى و/أو الآباء في تدريب الموظفين وكذلك توعية عائلات المرضى على نطاق واسع.
- تشمل المكونات الرئيسية لوحدة علاج أمراض الدم و/أو الأورام لدى الأطفال على المرضى الداخليين وقسم رعاية اليوم الواحد ومرافق العيادات الخارجية، فضلًا عن مرافق السكنية للآباء والأمهات والأقارب. إضافة إلى ذلك، ينبغي أن يشمل الوقت الذي يقضيه المريض في البين على دعم الخدمات الاجتماعية المحلية.
- يتم باستمرار تنقيح علاج السرطان في الأطفال والشباب ويتم التعريف بأفضل "معايير الرعاية" على نطاق واسع ويتم إدراجها في تجارب ودراسات سريرية، حتى بالنسبة للمرضى المشخصين حديثًا. يلزم تحديث توصيات بروتوكولا العلاج بانتظام، بما يتوافق مع أحدث استنتاجات الأبحاث. يجب تشجيع العلاج الأمثل على نطاق واسع بواسطة الشبكة الوطنية لأبحاث السرطان في مرحلة الطفولة.
- تبعًا للبلاد المعني، تتم تغطية الأدوية إما عن طريق شركة تأمين أو البلد. وغالبا ما تتم إدارة أدوية العلاج الكيميائي المعتادة بشكل "غير مقنن" للأطفال المصابين بالسرطان بشكل كامل نظرا لعدم وجود دراسات الأطفال ذات الصلة في

طلب الترخيص التسويقي. ينبغي تغطية استخدام الدواء "غير المقنن" هذا بواسطة الإجراءات الصحية على مستوى البلد.

- تعتبر عملية إدارة البيانات وتقارير السلامة بالبرنامج العلاجي المطبق أمرًا حيويًا ويلزم توفير كوادر طبية مدربة بعناية لتنفيذ ذلك.
- تُعد مراقبة المستجدات الحديثة على المدى الطويل ذات الصلة بمرض سرطان في مرحلة الطفولة أمرًا ضروريًا، مع مراعاة مسألة البقاء على قيد الحياة فحسب، ولكن أيضا جودة المعيشة والسمية على المدى الطويل.
- ينبغي توفير الدعم النفسي لكل طفل أو شاب مصاب بالسرطان وعائلته. إضافة إلى ذلك، ينبغي التخطيط لتوفير رعاية اجتماعية وتعليمية. علاوة على ذلك، ينبغي مناقشة معلومات تفصيلية عن التشخيص والعلاج والتأثير الكلي ولكن مع مراعاة عمر المريض ومناسبة ذلك مع لمستوى فهمه. وينبغي أيضًا توفير مساعدة ما بعد العلاج لضمان إعادة إدماج الطفل في المجتمع.
- إذا ما وصل الطفل إلى مرحلة ميئوس فيها من شفائه، يلزم تقديم إليه خدمات الرعاية الملطفة من فريق رعاية في مرحلة الاحتضار متعدد التخصصات، ويجب خلق قنوات اتصال بين الفريق المعالج وفريق الرعاية في مرحلة الاحتضار الجديد الوارد.
- ينبغي منح الطفل أو المراهق الذي يتلقى العلاج في المستشفى الحقوق الأساسية التالية:
 - مشاركة الوالدين الثابتة والمستمرة
 - إقامة مناسبة للوالدين في المستشفى
 - مرافق اللعب والتعليم
 - بيئة ملائمة لعمر المريض
 - الحق في الحصول على المعلومات المناسبة
 - فريق علاج متعدد التخصصات
 - الحق في استمرار الرعاية
 - الحق في الخصوصية
 - احترام حقوق الإنسان
- يجب بدء الدعم الاجتماعي للطفل ولأسرته في وقت التشخيص ومراقبة تقديم هذا الدعم طوال مرحلة علاج المريض.
- يعتبر الحفاظ على التوعية المستمرة للمراهق الذي يتلقى العلاج من مرض السرطان أمرًا حيويًا لضمان عودة المريض المباشرة إلى المدرسة بمجرد الشفاء. يوفر المعلم المستشفى اتصالاً ضروريًا بين التطور التعليمي أثناء العلاج والمدرسة.
- يلعب الوالدين دورًا حاسمًا في دعم طفلهم للتغلب على السرطان ويلزم دعمهم، من خلال توفير مرافق مناسبة لهم في وحدة العلاج. فهم بحاجة إلى القيام بواجبهم "كوالدين" لطفلهم خلال مرحلة العلاج.
- يعتبر إعادة التأهيل الجسدي أمرًا مهمًا وينبغي أن يبدأ فورًا من تشخيص الطفل الذي يقضي فترة زمنية في المستشفى للخضوع لعلاج شديد.

المعايير الأوروبية لرعاية الأطفال المصابين بالسرطان

1 تنظيم شبكات للرعاية الشاملة للأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأمراض الدم في كل دولة

لقد تم إدراك منذ فترة طويلة أنه يتم تقديم الرعاية المثلى للأطفال والمراهقين وصغار الشباب المصابين بالسرطان داخل مراكز متميزة عادة ما يطلق عليها مراكز العلاج "المرجعية" أو الرئيسية. تمتلك الفرق المشتركة في الرعاية في هذه المراكز الخدمات الكاملة للتشخيص، والأدوية اللازمة بجانب الرعاية الداعمة لزيادة احتمالية النجاة وتقليل نسبة السمية المتوفرة بكثرة فيهم.

يعتمد عدد ومواقع المراكز المتميزة هذه على نسبة السكان وجغرافية البلد. وتشير التقديرات إلى أنه مقابل كل مليون نسمة تحت عمر 18 سنة، يوجد ما يقرب من 130 إلى 150 حالة من حالات الإصابة بالسرطان الخبيث في السنة. من أجل تبرير الاستثمار في الخدمات متعددة التخصصات المطلوبة لعلاج السرطان في مرحلة الطفولة، فإن مركز العلاج الرئيسي يضم عادة على ما لا يقل عن 30 مريضاً جديداً في السنة، على الرغم من أن هذا العدد يبلغ في بعض المراكز أكبر بكثير (قد يصل حتى 200 حالة أو أكثر). وبالنسبة لحالات العلاج التي تحتاج إلى درجة فائقة من التخصص، مثل زرع نخاع العظمي أو العمليات الجراحية المعقدة أو العلاج الإشعاعي، قد يلزم توفر مسارات أكثر تخصصاً وإحالة محددة من مراكز علاج رئيسية أصغر إلى مراكز أكبر.

يلزم أيضاً وضع جغرافية المكان في الاعتبار. لضمان عدم اضطرار سفر المريض لمسافات طويلة للغاية لتلقي العلاج، وخاصة للاستفادة من بعض جوانب الرعاية الداعمة والطارئة، فمن الممكن وضع شبكات من الخبرة لسرطان الأطفال. تعتبر أنظمة "الرعاية المشتركة" هذه راسخة في كثير من البلدان الأوروبية، حيث تقدم المستشفى المحلي بعض الجوانب من الرعاية القريبة من منزل المريض، بالتعاون مع مركز العلاج الرئيسي.

2 السجل الوطني لسرطان الأطفال

يوصى بوضع سجل عالمي للسرطان على أساس السكان لكل الدول في جميع أنحاء العالم للمساعدة في تخطيط الخدمات ولكن أيضاً ولتسهيل البحوث في الإصابات والبقاء والوفيات والاختلاف عن البيانات المسجلة الدولية.

يوجد نظام تصنيف معترف بها دولياً خاص بالسرطان في مرحلة الطفولة (التصنيف الدولي للأطفال المصابين بالسرطان الإصدار 3 - ICC3)، نظراً لأن خصائصه السريرية والبيولوجية المختلفة تعني أنه لا يمكن تصنيفه وفقاً للأنظمة المستخدمة لأمراض السرطان للبالغين. وينبغي استخدام نظام التصنيف المذكور عن طريق بيانات تسجيل السجلات حول السرطان في الأطفال (المحددة لأغراض التسجيل للأطفال الذين يصل أعمارهم إلى 15 عاماً).

يشكل المراهقين المصابين بالسرطان تحدياً، نظراً لأنه قد يكون لديهم نوعي السرطان الاثنين سرطان "البالغين" وسرطان "الأطفال". ويحتاج التتبع الدقيق للحدوث السرطان ونتائجه في هذه المرحلة العمرية عملاً خاصاً.

ينبغي الاتفاق على محتوى ورقة العمل التي ينبغي تسجيلها بانتظام لكل مريض مصاب بالسرطان عن طريق السجلات الوطنية للسرطان. ينبغي أن تكفل المقارنة على الصعيد الدولي لبياناتها، ومراعاة مزايا المشاركة في مشاريع النتائج النسبية التي يتم تنفيذها على المستوى الأوروبي.

3 متطلبات وحدة أمراض الدم و/أو الأورام لدى الأطفال

- (1) ينبغي أن تكون الوحدة لديها إمكانية توفير العلاج الكيميائي المكثف الحديث لجميع أنواع السرطان في مرحلة الطفولة، وفي بعض الحالات، والرعاية المتخصصة لمجموعات تشخيصية محددة، على سبيل المثال الأورام الخبيثة في الدم وغيرها من الحالات المعقدة الأخرى المتعلقة بالدم.
- (2) يجب أن تكون الوحدة لديها إمكانية التشخيص الدقيق والكفاء لسرطان الدم والأورام الصلبة أو أن تكون وحدة ذات درجة عالية من التخصص في أحد الأمراض.
- (3) يجب حصول جميع الموظفين المعنيين على التدريب والخبرة العملية في إدارة الأطفال المصابين بالسرطان وبيضاض الدم.
- (4) ينبغي أن تضع كل وحدة حد أدنى من عدد الحالات لكي تظل الوحدة تقدم خدمات ذات كفاءة وفعالة. ويساوي هذا العدد 30 حالة جديدة على الأقل تقريباً كل سنة. وينبغي أن تكون مستويات التوظيف مناسبة لتمكين تقديم رعاية متسقة لكل مريض داخل هذه الوحدة.
- (5) ينبغي أن تكون هناك أنظمة موضوعة في مكانها الصحيح بمجرد الانتهاء من العلاج من أجل رصد النتائج على المدى الطويل.
- (6) ينبغي توفر مرافق مخصصة لأولئك المرضى المعرضين لخطر كبير بسبب المضاعفات المعدية، وخاصة المصابين بقلة العدلات المطولة. ينبغي أن تشمل الوحدة على غرف بسرير واحدة أو على الأكثر سريرين للمرضى الأكثر مرضاً ويجب أن تكون مجهزة بمرافق غسيل ومراحيض داخلية. وينبغي أن يحتوي الجناح الشامل على مناطق مخصصة للعب والتعليم. وفي حالة ما إذا كان يوجد خليط داخل الجناح من المرضى المراهقين والأصغر سناً، فينبغي أن تتوفر مرافق منفصلة لمختلف الفئات العمرية أي مرحلة ما قبل البلوغ وما بعدها.
- (7) ينبغي أن تحتوي الوحدة على مرافق مطبخ وحمام لآباء وأمهات المرضى، وخاصة إذا كان الأطفال في أي شكل من أشكال العزلة.
- (8) ينبغي أن يتم تخصيص منطقة مثالية منفصلة خاصة لعلاج اليوم الواحد للمرضى الذين يتلقون علاج كيميائي لمدة قصيرة في قسم خدمات الرعاية الخارجية. كما ينبغي توفير غرف منفصلة بما في ذلك غرفة عمليات ومرافقة مخصصة لتخزين / تحضير العلاج الكيميائي ولأخذ عينات الدم.
- (9) يجب إنشاء عيادة متخصصة قريبة نسبياً من غير المرضى الداخليين وقسم رعاية اليوم الواحد لتوفير استمرارية الرعاية أثناء فترة العلاج وبعدها.
- (10) من الضروري أن يمكن الدخول إلى وحدة العناية المركزة ووحدة الرعاية الفائقة من مركز العلاج الرئيسي مع احتمالية إجراء تنفس صناعي وغسيل كلوي وفصادة الكريات البيضاء لمساعدة الطفل على تخطي أي مضاعفات ناتجة عن العلاج، وبشكل مثالي دون الحاجة إلى نقله إلى مستشفى آخرى.
- (11) ينبغي توفير إمكانية فورية في أي وقت إلى أقسام جراحة الأطفال وجراحة الأعصاب وغيرها من التخصصات مثل قسم الأنف والأذن والحنجرة وذلك لتغطية حالات الطوارئ. ويشتمل ذلك أيضاً على إمكانية الدخول إلى أقسام العلاج بالأشعة وقسم الأشعة التشخيصية على مدار الساعة تحت التخدير الكلي إذا لزم الأمر بالإضافة إلى إجراء الفحوصات المختبرية لتغطية حالات استقبال الطوارئ.
- (12) ينبغي إمكانية الوصول إلى جميع علاجات المواد السامة والأدوية الداعمة على مدار الساعة مع توفير المرافق المخصصة لإعداد مثل هذه الأدوية، مدعومة بالخدمات الصيدلانية عند الطلب.
- (13) ينبغي أن تتوفر في الوحدة على مدار الساعة أيضاً منتجات الدم وخاصة الدم والصفائح الدموية وأجزاء البروتين شائعة الاستخدام.
- (14) من المتوقع أن تتمكن مراكز العلاج الرئيسية من توفير جرعات كبيرة من العلاج مع زرع الخلايا الجذعية. وقد يكون ذلك متاحاً داخل المركز، أو بالنسبة للمراكز الأصغر من خلال خدمة يتم الاتفاق عليها مع مركز أكبر. سيتم تطبيق نفس الأساليب على إجراءات العمليات الجراحية المعقدة أو العلاج بالأشعة والتي تتطلب وجود فرق ومعدات متخصصة جداً.

(15) من المتوقع أن تتمكن مراكز العلاج الرئيسية من العمل بالمشاركة مع شبكة من المستشفيات القريبة من منازل المرضى، وذلك لتقديم بعض عناصر الرعاية الداعمة وربما تكون على هيئة طرق علاج أبسط في نموذج "الرعاية المشتركة".

4 المستويات الموصى بها لتعيين الموظفين في عنبر أمراض الدم / الأورام لدى الأطفال

يجب أن تعتمد مستويات تعيين الموظفين المطلوبة في الوحدة على متوسط النشاط السنوي ويشمل ذلك إشغال الأسرة وعدد مرضى عنبر وعيادات اليوم الواحد. ويشترط أن يشتمل طاقم العاملين بالعنبر على ما يلي:

1. كبير أخصائي أورام الأطفال ورئيس تمريض مع من ينوب عنهم بشكل ملائم؛

2. أطباء مناسبين للأرقام الموضحة أدناه؛

3. عدد كافي من الممرضين لتغطية ضغط العمل بما فيهم ممرض الربط والذي يعمل بمثابة حلقة وصل بين وحدة العلاج،

وأولياء الأمور والمجتمع المحلي؛

4. خدمة الطب النفسي؛

5. أخصائيون اجتماعيون – يتم تحديد عددهم وفقاً لضغط العمل مع المرضى؛

6. معلمو العنبر؛

7. العلاج بالأنشطة/بالألعاب

8. أخصائيون في العلاج الطبيعي والعلاج المهني؛

9. عدد مناسب من الفنيين في المختبرات؛

10. سكرتارية طبيين ومديري بيانات؛

11. أخصائيو إعادة تأهيل؛

12. أخصائيو التغذية.

ستقوم مراكز العلاج الرئيسية بتعيين طبيين وممرضتين من ذوي خبرة المناسبة بدوام كامل كحد أدنى حتى وإن وصل حجم تشغيل الوحدة إلى الحد الأدنى من عدد المرضى الجدد وهم 30 مريضاً في السنة، وذلك لتوفير تغطية تبادلية أثناء الإجازات السنوية وحالات الغياب. وعندما يتم تقديم علاج مكثف بدرجة كبيرة على سبيل المثال: داخل وحدة زرع نخاع العظم، فقد يلزم وجود نسبة أعلى من كبار الأطباء لخدمة المرضى.

من المهم لهؤلاء الذين يقومون بحصر أعداد الطاقم المعالج ملاحظة أنه عندما يتم تقديم العلاج المكثف، فإن فترة الرعاية المطلوبة تكون أقصر قليلاً من تلك التي نراها بصورة طبيعية في وحدات العناية المركزة. هناك حاجة إلى المزيد من الوقت للطاقم المعالج بالنسبة لاجتماعات فريق العمل متعدد التخصصات لمناقشة خطط معالجة المريض الفردية ولتكرار التواصل الذي يتوقعه المرضى وأولياء أمورهم من أجل إطلاعهم بشكل كامل على الأمور التي تجري.

يتطلب وجود وجود طبيب متفرغ "تحت الطلب" من ذوي الخبرة ومعرفة بتخصصه في مركز العلاج الرئيسي. وعلى الرغم من أن هذا الطبيب قد يكون طبيياً تحت التدريب، يجب على الطاقم الطبي المدرب تدريباً كاملاً أن يقدم دائماً خدمة الدعم الاحتياطي تحت الطلب وأن يكون على استعداد للعودة إلى المنشأة الطبية في الوقت المناسب كلما كان ذلك ضرورياً. يعني مثل هذه المتطلب، سواء للأطباء "تحت الطلب" أو من يقومون بإدارة الوحدات، أنه يجب على الأطباء المُعَيَّنين أن يضعوا في اعتبارهم مدى ارتفاع كثافة هذا العمل.

تنطبق نفس المتطلبات السابقة على طاقم التمريض، حيث يُشترط وجود عضوين على الأقل ضمن فريق التمريض ممن يحملون شهادة تدريب إضافي في علاج الأورام وأمراض الدم أو يكون لديهما خبرة لا تقل عن خمسة سنوات من العمل في هذا المجال. وينبغي وجود اثنين من الممرضين في كل وردية تمريض ممن تلقوا تدريباً في هذا التخصص.

ينبغي دعم الفريق الأساسي من الأطباء والممرضين المدربين والمتخصصين الذين يقع على عاتقهم مسؤولية تسيير عمل الوحدة وتنظيمها، بعدد كافٍ من الموظفين لتلبية احتياجات المرضى وعائلاتهم على حدٍ سواء أثناء فترة العلاج وخلال مرحلة المتابعة،

ويتضمن ذلك المراقبة والدعم على المدى الطويل. يُعد تخصيص وقت للتدريب الداخلي والخارجي أمرًا ضروريًا لجميع طاقم العمل. ينبغي على كل دولة أن تحدد القواعد الخاصة بها، مع مراعاة الحد الأدنى من الشروط المبينة أعلاه فيما يتعلق بنسب تعيين أطعم العاملين في عنابر أورام الأطفال. حيث ينبغي أن يكون هذا الإجراء على أساس العدد السنوي من المرضى المعالجين ومدى صعوبة الرعاية المقدمة من الوحدة.

ينبغي أن يناقش الفريق مستوى التقدم المحرز لكل مريض قيد العلاج بالوحدة بشكل يومي مع ممثلين من كافة التخصصات ذات الصلة وذلك لضمان استمرارية الرعاية.

أثناء التشخيص، سيقوم الفريق متعدد التخصصات بمناقشة التشخيص والأسس التي بُني عليها، وعليه يتم تقديم العلاج الأمثل وحرمة الرعاية الكاملة. وينبغي نقل هذه المعلومات إلى أولياء الأمور والحصول على موافقتهم لخطة العلاج المقترحة ويكون ذلك وفقاً للقوانين المحلية. وحسب ما يقتضيه الأمر، وبناء على عمر الطفل وتفهم الموقف، يمكنهم الموافقة أو على الأقل، الإقرار بالعلاج.

حال تسلم المعلومات حول العلاج المخطط للطفل – ينبغي على كل ولي أمر بالتعاون مع طبيب نفسي واختصاصي التأهيل وأحد المعالجين والمعلمين القيام بإعداد برنامج يتم فيه تحديد الجدول الزمني للوقت الذي سيتواجد فيه المريض بالعنبر مع دمج أنشطة تعليمية وترفيهية لضمان عدم توقف الطفل، ولو لمرة واحدة، عن شعوره بأنه طفل. وهناك دليل كبير على أن مشاركة الطفل في جميع الأنشطة التعليمية التي أُجريت بواسطة معلمين مدربين، تساعد على العلاج وتضمن الحد الأدنى من انعزال الطفل عن مجتمعه الطبيعي مع قدر ضئيل وطبيعي من الخسائر التعليمية الجوهرية التي يتعذر تعويضها في المستقبل.

عند الحاجة إلى الحصول على استشارة خارجية عن أي مكون إداري معين ، ينبغي أيضاً توثيق ذلك على نحو جيد ثم شرحه للمريض وولي أمره. من الضروري وجود وثائق متسقة عن مدى التقدم المحرز خلال العلاج، وعملية صنع القرار، وأية تغييرات أُجريت على عملية المعالجة. في الوقت الحاضر، يمكن حفظ وثائق السجل الطبي بواسطة سكرتارية طبيين أو بواسطة مديري بيانات مُعَيَّنين ولكن يكون ذلك دائماً تحت إشراف أطباء ومرضى مدربين بالكامل.

5 التطوير المهني المستمر

ينبغي أن يكون إلزامياً على جميع الموظفين الخضوع للتطوير المهني والتدريب المستمر بما في ذلك الحصول على التحديثات من البحوث والتخصصات الأخرى فيما يتعلق بتحسين مستوى التشخيص والرعاية. كما يجب دمج الموارد المناسبة والوقت المناسب لحضور اجتماعات التدريب والتعليم في البرنامج لجميع الموظفين. وتقع على عاتق المركز مسؤولية إرسال الأطباء ومجموعات الموظفين الأخرى لهذه الاجتماعات.

وينبغي على جميع الوحدات تشجيع الروابط مع الوالدين / منظمات المرضى وإدراك مساهمتهم الحيوية في دعم آباء المرضى الذين تم تشخيص حالتهم حديثاً وكذلك دعمهم للموظفين الذين يقدمون الرعاية.

6 مكونات الرعاية في منشأة متخصصة

عادة ما تشمل الرعاية الشاملة للطفل أو المراهق المريض بالسرطان على ما يلي:

- 1 رعاية المرضى الداخليين
- 2 الرعاية اليومية بالجناح
- 3 الرعاية بالعيادات الخارجية

- 4 الوقت المنقضي في المنزل، والذي سوف ينطوي حتمًا على تعاون الممارس العام ومدرسة الطفل والمجتمع والخدمات الاجتماعية في المنطقة المحلية.
- 5 المرافق السكنية ('المنزل من الداخل') للآباء والأمهات وأفراد الأسرة الآخرين.

7 تقديم العلاج

- عند علاج الشباب من مرضى السرطان، يجب تطبيق أفضل وأحدث البرامج العلاجية، والتي تجرى على أساس تعاون المراكز المتعدد. ينبغي وضع البرامج من قبل فرق من الخبراء متعددي الجنسيات مع الأخذ بعين الاعتبار نتائج البحوث السريرية السابقة والمعرفة الحالية لبيولوجيا السرطان ودوائية العقارات ذات الصلة والسميات المعروفة عند الأطفال.
- يجب أن يكون لكل بلد شبكة أبحاث لمرض السرطان في مرحلة الطفولة يوصي بالنظام الأمثل في العلاج المناسب لكل نوع من أنواع مرض السرطان والذي يقوم بتحديث هذه التوصيات على أساس منتظم بما يتفق مع نتائج البحوث الناشئة حديثًا.
- إذا كان العلاج الأمثل المطلق ليس واضحًا بعد، فيوصى بإجراء تجربة سريرية عشوائية بين العلاج المعروف والنهج الجديد. سوف يتوفر في كل بلد مؤسسة للبحوث سوف تنتج أو توصي بهذه التجارب السريرية من أجل تحسين الرعاية وتحقيق البقاء على قيد الحياة بأقصى قدر ممكن في مواجهة كل نوع من أنواع الأورام.
- مطلوب موافقة الوالدين والمريض عندما ينبغي المشاركة في أي برنامج أبحاث التجارب السريرية، وفقًا للقوانين الوطنية.
- كل بلد لديه طريقة مختلفة لتقديم نظام الرعاية الصحية. وبشكل عام، ستحتاج إما الدولة نفسها أو مؤسسات التأمين والممولين الآخرين إلى استرداد التكاليف المرتبطة بتطبيق العلاج بالكامل وفقًا للبرنامج العلاجي الموصى به. نظرًا لأن تسجيل الأدوية لمن هم دون سن 18 كان بالحد الأدنى للغاية في جميع أنحاء أوروبا حتى وقت قريب، فسوف تحتاج تكاليف الأدوية التي يعتبر استخدامها "خارج التسمية" إلى تغطيتها من قبل هذه المؤسسات أو الدولة.
- بالنسبة لبعض الحالات التشخيصية، وخاصة الأورام النادرة جدًا، يكون الخيار الوحيد الذي يُنصح به للعلاج وفقًا لنظام موصى به من قبل فريق من الخبراء. يمكن تطبيقها في سياق دراسة بقيادة محقق، والتي لا تعتبر تجربة سريرية في جميع الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي. ينبغي توفر المرافق ذات الصلة لدعم مثل هذه العلاجات والتسجيل في الدراسات متعددة الجنسيات. (الملحق 1)
- يلتزم المركز بالحفاظ على وثائق طبية مفصلة للبرنامج العلاجي، وفقًا للقوانين الوطنية، من أجل المرضى الذين عولجوا في التجارب السريرية. يجب توفر موارد كافية لإدارة البيانات وإعداد تقارير السلامة لتوظيف عدد مناسب من الموظفين المؤهلين وضمان التدريب الكافي للموظفين.

بالنسبة للناجين من مرض السرطان في مرحلة الطفولة، من المهم للغاية توفر المراقبة المناسبة على المدى الطويل للنتائج بما لا يشمل فقط البقاء على قيد الحياة، بل أيضاً نوعية الحياة وتوثيق درجة السمية للعلاج على المدى الطويل. تم تصميم البرنامج لأي فرد حول كيفية متابعة الحالة وأي مدة زمنية يتم الاتفاق عليها من قبل الفريق والأسرة في وقت توقف العلاج، على أساس خطر التكرار والسمية المدركة. فإن طبيعة المتابعة تخضع لنوع الورم والعلاج المباشر. وينبغي ألا يتخذ شكلاً تطفلياً حتى لا يؤثر ذلك سلباً على قدرة المريض على التعافي من بعد أن يتم التشخيص والعلاج من السرطان.

9 الحالة النفسية والرعاية النفسية

يعد تشخيص الطفل من مرضى السرطان هو الأمر الذي يسبب الاضطراب بشكل كبير في العائلة ويضعها في أزمة كبيرة حتى وإن كانت من أكثر العائلات توازناً من قبل. يؤدي العلاج إلى حدوث تغييرات كبيرة في الحياة اليومية وبالتأكيد يؤثر على الحالة الجسدية والنفسية للطفل وغيره من أفراد العائلة. وفي كثير من الأحيان يؤدي التشخيص والعلاج إلى تقليل تقدير الطفل لذاته ويبعده عن مجموعات أقرانه وبالتالي يتطلب الأمر المساعدة، في كثير من الحالات، من قبل طبيب نفسي. وينبغي تقديم الدعم النفسي لكل طفل أو شاب مصاب بالسرطان وكذلك عائلته.

وهذا الدعم النفسي والاجتماعي هو جزء لا يتجزأ من علاج الأطفال والشباب المصابين بالسرطان وأسرهم. سوف يتطلب هذا الدعم عادة طبيباً نفسياً في مرحلة العلاج السريري وموظف اجتماعي ومعلم / معالج أطفال. وأحياناً يتطلب الفريق أيضاً طبيباً نفسانياً أو معالجاً نفسياً ومترجمين، حيث توجد مشاكل لاختلاف اللغات، وحتى التوجيه الروحي للعائلة لمساعدتهم خلال هذه العملية. يمكن المساعدة في مسألة نوعية حياة المريض والعائلة بشكل كبير من خلال:

- 1 الرعاية الاجتماعية والنفسية والتعليمية المنظمة؛
- 2 تقديم المعلومات الشاملة عن المرض والعلاج وأثره على العائلة؛
- 3 يجب أن تكون المعلومات التي تقدم للأطفال مناسبة لمستوى فهمهم؛
- 4 مراعاة الطفل ليظل نشطاً ومستمرًا في ممارسة أنشطة الحياة بشكل طبيعي قدر الإمكان في إطار ظروف العلاج، مع التشجيع من قبل جميع الفريق طوال الوقت؛
- 5 بمجرد انتهاء العلاج، يلتزم الفريق بالتأكد من إعادة اندماج الطفل داخل المدرسة والمجتمع بشكل عام.

تتطلب الرعاية النفسية والاجتماعية المساعدة المقدمة من الفريق للمرضى وأسرهم من خلال كافة الإجراءات والعلاج وعند الاقتضاء وتقديم الرعاية اللطيفة ومساعدتهم على التكيف مع الإجهاد المصاحب لحالتهم واستباق احتمال حدوث الأزمات ومحاولة الحفاظ على نوعية جيدة للحياة طوال الوقت.

10 الرعاية اللطيفة

عندما يصبح الطفل مصاباً بمرض عضال، فقد يكون من المناسب للطفل وأسرته أن تتم رعايته تحت إشراف فريق متعدد التخصصات في المستشفى. وفي هذه الحالة، يكون التواصل الجيد للغاية مطلوباً بين فريق العلاج والفريق الجديد الوافد من المستشفى.

11 حقوق الطفل في المستشفى

يتمتع الطفل الذي تم نقله إلى المستشفى للعلاج من مرض السرطان داخل الاتحاد الأوروبي بالحقوق المحددة بوضوح:

- 1 تدخل العائلة المستمر والمتواصل

يتمتع الطفل بالحق في المساعدة الأبوية المستمرة في جميع مراحل عملية العلاج. ويلعب الآباء دورًا حاسمًا في علاج أطفالهم. ومن الأفضل لهم فهم مشاعر الطفل وتقديم المساعدة له لتقليل الإجهاد الذي يمر به الطفل أثناء العلاج. ويجب تكوين رابطة تجمع بين كل من المريض والعائلة والفريق الطبي وفريق التمريض في إطار تنفيذ "خطة الرعاية". كما أنه من المهم للغاية التأكد أينما كان ذلك ممكنًا من اتصال المريض باستمرار مع الأشقاء والأقران قدر الإمكان من أجل الحفاظ على درجة من الحياة الطبيعية على الرغم من تشخيص الإصابة بمرض السرطان وعلاجه.

2 أماكن الإقامة المناسبة للوالدين في المستشفى

ينبغي أن يكون الوالدين قادرين على التواجد مع الطفل في جميع الأوقات. ينبغي أن يشمل الجناح التسهيلات المناسبة: مطبخ وحمام للوالدين ومكان للنوم على مسافة قريبة جدًا من الجناح. ومن المهم التأكد من حصول الوالدين على وقت مناسب للنوم والراحة حتى يتمكنوا من تقديم المساعدة والدعم المطلوب كأعضاء في "فريق الرعاية".

3 مرافق اللعب والتعليم

يحق لجميع الأطفال الموجودين في المستشفى ليس فقط الحصول على التعليم بل أيضًا التمتع بأنشطة الاستجمام المناسبة لسنهم. هذه الأمور ضرورية للحفاظ على درجة من الحياة الطبيعية ومواصلة التنمية الاجتماعية والتعليمية للطفل خلال رحلة العلاج من مرض السرطان. يجب أن يكون هناك غرفة واحدة ضمن الجناح مخصصة للتعليم وغرفة منفصلة متاحة للاسترخاء واللعب. وينبغي توفر الأموال سواء للمواد وكذلك الموظفين لتقديم هذه الخدمات.

4 البيئة المناسبة للسن

من المهم جدًا أن تكون البيئة المحيطة بالطفل يوجد بها غيره من الأطفال من نفس سنه ومرحلة العلاج وتطور المرض الذي يمر بها الطفل. ولذلك، إذا كانت هناك مجموعة كبيرة تتراوح أعمارها من سن 0 - 16 أو حتى 18 تعالج ضمن إحدى الوحدات، فينبغي إنشاء مرافق خاصة للمرضى كبار السن منفصلة عن تلك المخصصة للأطفال الأصغر سنًا. فمن غير المناسب وضع مجموعة كبيرة من المرضى من مختلف الأعمار داخل نفس منطقة الجناح.

5 الحق في الحصول على المعلومات المناسبة

ينبغي إعطاء الأولوية لتوفير المعلومات، مع توخي الحذر في استخدام اللغة المناسبة مراعاة للقارئ، أي الطفل والديه، بالإضافة إلى مراعاة أنه في أوقات الشدة العاطفية لا يسمع المرضى والديهم ما يقال لهم دائمًا. ولذلك، قد يكون من الضروري تكرار أي معلومات يتم توصيلها مع دعمها بمعلومات مكتوبة واضحة ومفهومة. ومع ذلك، يجب أن يأخذ الموظفون في الاعتبار المستويات المختلفة من التعليم وكذلك مراعاة أولئك الذين لا تعد اللغة الوطنية لغتهم الأم. ومن المهم تقديم وثائق الدعم المكتوبة أو المرئية، ولكنها لا تعد بديلاً عن التواصل الجيد الواضح الشفهي الدقيق. وينبغي إجراء أي محادثات متعلقة بالعلاج في منطقة منفصلة وخاصة وهادئة مما يسهل التواصل الجيد والحد من مخاطر سوء الفهم.

6 فريق العلاج متعدد التخصصات

من ضمن أولئك الذين يشاركون في التطوير المستمر لحالة الطفل طوال فترة العلاج في المستشفى المعلمين ومعالجي الأطفال وموظفي علم النفس. ويجب أن يتوفر لديهم المهارات والاستعداد اللازم لمساعدة المرضى طوال هذا الوقت، وعليهم استيعاب أن دورهم هو محاولة الحد من التأثير السلبي لتشخيص مرض السرطان وعلاجه بطفل صغير.

7 الحق في استمرارية الرعاية

يحق للطفل استمرار رعايته طوال عملية العلاج الكاملة والحصول على معلومات حول المخاطر الصحية على المدى الطويل لمرض السرطان وعلاجه. يتم تشجيع استمرار العلاج أو المتابعة داخل نفس المركز (المراكز) الطبي بغض النظر عن سن التوقف المعتاد المنطبق على طب الأطفال. ينبغي أن يكون هناك ترتيبات انتقالية متفق عليها لمتابعة الحالات من خلال خدمات الكبار عندما يكون ذلك مناسباً وضرورياً.

8 الحق في الخصوصية

من الضروري احترام خصوصية الأطفال خلال فترة وجودهم في المستشفى. ويشمل ذلك الوصول إلى الغرف "الهادئة" لإجراء مناقشات مع الآباء / المرضى حول النقاط الحرجة في مسار العلاج.

9 احترام حقوق الإنسان

يجب احترام الاختلاف الثقافي واللغوي والعرق.

12 الرعاية الاجتماعية

ينبغي أن يبدأ الدعم الاجتماعي للطفل وأسرته في وقت التشخيص ويجب متابعته طوال مسار علاج المريض. ينبغي تقييم المشاكل الاجتماعية والمالية الموجودة مسبقاً بالنسبة للأسرة وقت التشخيص حتى تشكل أساساً لدعم العائلة المخصص. وفي المستشفى ينبغي توفير المعلومات حول الدعم الاجتماعي والمنظمات والتمويل لمساعدة العائلة خلال الأزمات. وينبغي أن تكون الخدمات الاجتماعية قادرة على تقديم الدعم للمرضى والأشقاء والأسر بشكل عام، للتعويض عن الخسارة في الدخل وزيادة النفقات في هذا الوقت العصيب. ومن المستحسن أيضاً أن توفر خدمات الدعم الاجتماعي جزءاً من الحياة الطبيعية من خلال الأنشطة المنظمة والعطلات العائلية المحتملة.

يمثل كل من الأخصائيين الاجتماعيين والمنظمات الأخرى التي تقدم الدعم الاجتماعي صلة ضرورية بين العاملين في المجال الطبي والتريض والعائلات للمساعدة في استكمال النماذج اللازمة من أجل الحصول على الدعم المالي والمشاركة في الأنشطة التي تجعل الحياة طبيعية ولحل المشاكل الاجتماعية. فهم لديهم دوراً غاية في الأهمية لمساعدة العائلة في الوصول إلى جميع أشكال الدعم للحد من الاضطراب المفروض من خلال تشخيص مرض سرطان عند الطفل أو الشاب.

13 التعليم

إن الحفاظ على التعليم المستمر هو أمر حاسم للتطور على المستوى البدني والنفسي. فالمدرسة ليست فقط مكاناً لاكتساب المعرفة ولكن أيضاً هي المكان الذي يتم فيه تطوير العلاقات وغرس القيم وزيادة ثقة المريض. ويلزم أن يستمر التعليم طوال وجود المريض في المستشفى ويجب أن يكون على أيدي معلمين مؤهلين. وينبغي أن يستمر البرنامج التعليمي الذي يحضره الطفل. ويمكن للمعلمين والأخصائيين الاجتماعيين ضمان حدوث ذلك عن طريق الاتصال الوثيق مع مدرسة الطفل. وبمجرد عودة الطفل إلى البيت وقضاء مزيد من الوقت في كمريض خارجي أو أن يحضر في الجناح لمدة يوم، فمن المهم للغاية أن تكون هناك استمرارية وأن يعود الطفل إلى المدرسة في أسرع وقت ممكن. يمكن أن يمثل المعلم بالمستشفى الرابط وحلقة الوصل مع المدرسة لتقديم المشورة بشأن التطورات التعليمية التي حدثت بينما كان الطفل بالمستشفى.

يلعب الوالدان دورًا حاسمًا ليس فقط في دعم طفلهما للتغلب على المرض بل أيضًا قد يساهمون بدرجة كبيرة في عملية التشخيص والعلاج بأكملها. يحتاج الطفل إلى مساعدة الوالدين للحصول على العلاج بالحد الأدنى من الآثار النفسية وللحفاظ على احترام الذات وتوفير شعور بالأمل والحد من التوتر إلى أقصى حد ممكن والحفاظ على درجة من الحياة الطبيعية. كما يلعب الوالدين دورًا حرجًا خلال المرحلة الأولى الصعبة والمؤلمة أحيانًا من العلاج في توفير الحب والدعم وتخفيف الألم المصاحب للتشخيص والعلاج. ويشكل هذا الأمر أهمية بالغة خاصة عندما يتطلب الأمر التعرض لإجراءات مؤلمة، أو على سبيل المثال عندما تكون هناك مشاكل في التغذية ويتطلب الأمر درجة معينة من التغذية الاصطناعية. وإذا كان المريض في عزلة، فقد يؤدي ذلك على وجه التحديد إلى تفاقم التوتر عند الشاب المصاب ويمكن للوالدين أن يلعبوا دورًا هامًا لتخفيف ذلك التوتر. ومن أجل مساعدة الوالدين في تأدية دورهم، فمن المهم أن يشعروا بأنهم جزء من الفريق وأنه يمكن تقديم الدعم المطلوب لهم طوال عملية مساعدة طفلهم. وفي هذا الصدد، يعد من المهم توفر المرافق المناسبة، بما في ذلك توفر منطقة مخصصة للاسترخاء عندما يكون الطفل يستريح، ومرافق المطبخ ومرافق الحمام والقدرة على الوصول إلى المعلومات الشاملة والهامة حول المرض المعين وكذلك المعلومات حول المنظمات المتوفرة من أجل مساعدتهم خلال هذه الفترة التي تكون مؤلمة في كثير من الأحيان. ويعتبر الاتصال هو المفتاح الأساسي لمساعدة والدي الطفل المريض. ويحتاج الوالدان إلى الشعور بالتقدير وبأن طاقم العمل الطبي والتمريضي يعتبرونهما شركاء في "فريق الرعاية" حيث إنهم يلعبون دورًا حيويًا في مساعدة الطفل في مواجهة المرض.

15 إعادة التأهيل

إذا كان الطفل يتناول الأدوية التي تؤثر على العضلات والأعصاب وخاصة في الأطراف السفلية أثناء وجوده في المستشفى لمدة زمنية ما، فهو يحتاج إلى التحفيز الجيد من أجل نشاطه وزيادة حركته والتغلب على آثار الأدوية السامة للخلايا. أما إعادة التأهيل فهي مطلوبة على الفور من وقت التشخيص حتى وقت العلاج الكيميائي وأي عملية جراحية يتم إجراؤها، وذلك في محاولة للحد من الآثار البدنية للأدوية السامة للخلايا، ويلزم استمرار إعادة التأهيل بعد الانتهاء من العلاج لتقليل السمية على المدى الطويل. ومرة أخرى يلعب الوالدان دورًا حاسمًا في المساعدة من ناحية العلاج. يمكن أن يؤدي إشراك كل من العلاج الطبيعي والوظيفي معًا إلى تقليل العواقب المترتبة على العلاج على المدى الطويل بما في ذلك الاستفادة من الوقت في ممارسة الرياضة بصالة الألعاب الرياضية والمساعدة في الشفاء من الأمراض مثل الاعتلال العضلي والعصبي. وينبغي إيلاء اهتمام خاص لاحتياجات إعادة التأهيل الإضافية لدى الأطفال الذين يعانون من أورام المخ. وقد يواجه هؤلاء المرضى العجز الوظيفي بشكل متنوع فيما يتعلق بآثار الآفة الأولية أو مضاعفات العلاج. ومن المهم لفريق إعادة التأهيل العمل بالتنسيق الوثيق مع فريق الأورام العصبية في تلك الحالات.

لجنة الكتابة:

البروفيسور جيرزي ر. كووالتشيك، الأورام لدى الأطفال، لوبلان، بولندا البروفيسور
كاثي بريشارد جونز، الأورام لدى الأطفال، ساتون، المملكة المتحدة البروفيسور
مارزينا سمرداكيويز، عالم النفس، لوبلان، بولندا مونیکا كواليوسكا - باجور، معالج
نفسى، وارسو، بولندا إلبيتا آنا بوماسكا، الوالد، وارسو، بولندا إيوا جاك جورسكا،
الناجين من السرطان، وارسو، بولندا إيديل فيتزجيرالد، مكتب SIOPE، بروكسل،
بلجيكا سميرة السيف، مكتب SIOPE، بروكسل، بلجيكا

المساهمة:

إلزيبیتا آدامكيويز - دروزينسكا، الأورام لدى الأطفال، غدانسك، بولندا
تحرير بردي، الأورام لدى الأطفال، سومباتلي، المجر
أديلا كانيت- نييتو، الأورام لدى الأطفال، فالنسيا، اسبانيا
سوزان كابيلو، الوالد، مونتيغليو (BO)، إيطاليا
أندريج سيزمار، الأورام لدى الأطفال، براتيسلافا، سلوفاكيا
ليديا دوكمانوفيتش، الأورام لدى الأطفال، بلغراد، صربيا
تيم عدن، الأورام لدى الأطفال، ماتشستر، المملكة المتحدة
لين فولدز وود، التحالف الأوروبي لمرضى السرطان، تويكنهام، المملكة المتحدة
ماريا جواو جيل دا كوستا، الأورام لدى الأطفال، مايا، البرتغال
إيوا جورزيبلاك-دزيداتش، الوالدين، وارسو، بولندا
ياروسلاف جريسير، محام، بوزنان، بولندا
سيلويا هوفمان، علم النفس، وارسو، بولندا
فاليريا كاليفا إيجناتوفا، الأورام لدى الأطفال، فارنا، بلغاريا
ماريك كارواكي، الأورام لدى الأطفال، وارسو، بولندا
بارتيك كاتالين، الأورام لدى الأطفال، سيدج، هنغاريا
بيرناردا كازانوسكا، الأورام لدى الأطفال، فروتسواف، بولندا
جوستينا كورزينيوسكا، علم النفس، وارسو، بولندا
إيوا كوشينياك، الأورام لدى الأطفال، شتوتغارت، ألمانيا
مارتا كوزمير، الأورام لدى الأطفال، بيالستوك، بولندا
روث لادنستين، الأورام لدى الأطفال، فيينا، النمسا
ميشال ماتايساك، الأورام لدى الأطفال، وارسو، بولندا
مونیکا موزدزونيك، ممرضة الأورام لدى الأطفال، وارسو، بولندا
برونيسلافا بينفو، الوالدين، بلغراد، صربيا
دانوتا بيريك، الأورام لدى الأطفال، وارسو، بولندا
كاتارزينا بولكزينسكا، الأورام لدى الأطفال، غدانسك، بولندا
لينا راجيليني، الأورام لدى الأطفال، فيلنيوس، ليتوانيا
ريكاردو ريكاردي، الأورام لدى الأطفال، روما، إيطاليا
مايك ستيفنز، الأورام لدى الأطفال، بريستول، المملكة المتحدة
هيلدرون سونديث، المعهد الأوروبي لصحة المرأة، دبلن، أيرلندا
ناتاليا سوسكزيفيتش، طالب، وارسو، بولندا
توماش أوراسينسكي، الأورام لدى الأطفال، غدانسك، بولندا
جيلز فاسال، الأورام لدى الأطفال، فيلجوييف، فرنسا
بوجدان ووزنيفيتش، الطبيب الشرعي، وارسو، بولندا
بياتا زاليوسكا-سزيوكزيك، الأورام لدى الأطفال، لودز، بولندا

الملحق 1

قائمة مجموعات التجارب السريرية في أوروبا

1996 (2006 رسمياً) مجموعة CT	EIC-NHL (إنترجروب الأوروبية لطفولة غير مصابة بسرطان الغدد الليمفاوية لهودجكين) نوع الورم: طفولة غير مصابة بسرطان الغدد الليمفاوية لهودجكين	بات، كاثرين البريد الإلكتروني: catherine.Datte@Jar.fr المعهد: معهد جوستاف روسي، فيلجوييف، فرنسا	جهة الاتصال / الرئيس
مجموعة CT 1981	EORTC مجموعة سرطان الدم عند الأطفال نوع الورم: سرطان الدم	بينويت، يفيز البريد الإلكتروني: Yves.Benoit@UGent.be المعهد: جامعة غنت، بلجيكا	جهة الاتصال / الرئيس
مجموعة CT 2004	EpSSG نوع الورم: ساركومة النسيج اللينة	بيسونو، جيانى البريد الإلكتروني: aianni.bisoano@unipd.it المعهد: جامعة بادوفا، إيطاليا	جهة الاتصال / الرئيس
مجموعة CT 2001	EURAMOS نوع الورم: ساركومة عظيمة	بيلاك، ستيفان البريد الإلكتروني: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de و coss@olaahosDital-stuttaart.de المعهد: مجموعة الدراسات العليا للتعاونية COSS، شتوتغارت، ألمانيا	جهة الاتصال / الرئيس
مجموعة CT 1999	إيوينج الأوبى نوع الورم: ساركومة إيوينج	جويرجينز، هيربيرت البريد الإلكتروني: iurqh@mednet.uni-muenster.de أو Heribert.Juergens@ukmuenster.de المعهد: جامعة مونستر، مونستر، ألمانيا	جهة الاتصال / الرئيس
مجموعة CT	المجموعو النسيجية نوع الورم: LCH (كثرة المنسجات بخلايا لانجرهانس) و HLH (كثرة المنسجات اللمفية البلعمي)	هنتر، جان إينج البريد الإلكتروني: Jan-Inge.Henter@ki.se المعهد: مستشفى كارولينسكا، ستوكهولم، السويد	جهة الاتصال / الرئيس

2004 2006) (رسمياً) مجموعة CT	مجموعة الورم الليمفاوي لهودكين نوع الورم: الورم الليمفاوي لهودكين	جهة الاتصال / الرئيس
	لاندمان- باركر، جوديث البريد الإلكتروني: iudith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr المعهد: مستشفى الأطفال أرماند تروسو، باريس، فرنسا	

1987 مجموعة CT	مجموعة I-BFM نوع الورم: سرطان الدم والغدد الليمفاوية	جهة الاتصال / الرئيس
	سكراي، مارتن البريد الإلكتروني: m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de أو sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de المعهد: جامعة كيل، ألمانيا	

2003 مجموعة CT	ITCC نوع الورم: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL	جهة الاتصال / الرئيس
	فاسال، جيلز البريد الإلكتروني: Gilles.VASSAL@iqr.fr المعهد: معهد جوستاف روسي، فيلجوييف، فرنسا	
مجموعة CT	مجموعة أورام المخ SIOP نوع الورم: أورام المخ	جهة الاتصال / الرئيس
	دوز، فرانسوا البريد الإلكتروني: francois.doz(5).curie.net المعهد: معهد كوري، فرنسا	

مجموع CT ة 1971	SIOP WT نوع الورم: أورام الكلوة	جهة الاتصال / الرئيس
	غراف، نوربرت البريد الإلكتروني: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de المعهد: جامعة هومبرج، ألمانيا	

مجموع CT ة 1987	SIPEL نوع الورم: أورام الكبد	جهة الاتصال / الرئيس
	سزوديرنا، بيوتر البريد الإلكتروني: pczaud@amg.gda.pl المعهد: جامعة غدانسك، بولندا	

مجموع	SIOPEN نوع الورم: ورم الأرومة العصبية	
-------	--	--

CT ة 1998	
	جهة الاتصال / الرئيس لادينستين، روث البريد الإلكتروني: ruth.ladenstein@ccri.at المعهد: سانت آنا، التمس