



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



**Ευρωπαϊκά standards για
τη φροντίδα του παιδιού
με καρκίνο**

Περιεχόμενα

Πρόλογος.....	3
Προοίμιο.....	5
Περίληψη.....	7

Ευρωπαϊκά standards για τη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο

1	Οργάνωση δικτύου ολοκληρωμένης φροντίδας για παιδιά και εφήβους με καρκίνο και σοβαρές αιματολογικές νόσους σε κάθε χώρα
2	Εθνικό σύστημα καταγραφής καρκίνου στα παιδιά.....
3	Προϋποθέσεις για τη λειτουργία παιδιατρικής Αιματολογικής ή/και Ογκολογικής μονάδας
4	Συνιστώμενος αριθμός και εκπαίδευση προσωπικού αιματολογικής /ογκολογικής μονάδας
5	Συνεχιζόμενη επαγγελματική κατάρτιση
6	Δομές φροντίδας στην ογκολογική μονάδας
7	Χορήγηση της θεραπείας
8	Παρακολούθηση της απότερης τοξικότητας από τον καρκίνο και τη θεραπεία
9	Ψυχολογική και ψυχοκοινωνική φροντίδα
10	Ανακουφιστική φροντίδα
11	Τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού
12.	Κοινωνική φροντίδα
13	Εκπαίδευση
14	Ο σημαντικός ρόλος των γονιών
15	Εκπαίδευση
	Κατάλογος συγγραφέων
	Συμμετοχή
	Παράρτημα 1

Πρόλογος

Με τη σύγχρονη θεραπεία , περισσότερα από 70% παιδιών και εφήβων που πάσχουν από καρκίνο ιώνται. Ειδικότερα σε ορισμένες μορφές καρκίνου , η νόσος ιάται στα περισσότερα παιδιά. Ωστόσο έχει παρατηρηθεί ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς την επιβίωση στις διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες . Η θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι εντατική, παρατεταμένη και περίπλοκη. Επιθυμητή επιβίωση επιτυγχάνεται μόνο με τη συνεργασία εκπαιδευμένων επαγγελματιών Υγείας, γιατρών , νοσηλευτών , ψυχολόγων και των άλλων μελών της ομάδας σε καταλληλα οργανωμένους χώρους. Οι υπηρεσίες αυτές προϋποθέτουν ανάλογη οικονομική υποστήριξη.

Οι παρακάτω προϋποθέσεις θεωρούνται απαραίτητες προκειμένου να προσφερθεί η κατάλληλη φροντίδα:

1. Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί και στον έφηβο πρέπει να γίνεται έγκαιρα έτσι ώστε να επιτυγχάνονται οι μεγαλύτερες πιθανότητες για ίαση και πλήρη αποκατάσταση. Αυτό προϋποθέτει εγρήγορση του γενικού και οικογενειακού γιατρού και γνώση ότι παιδιά και έφηβοι μπορεί να προσβληθούν από καρκίνο. Τόσο οι γενικοί γιατροί όσο και οι παιδίατροι πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα και τα σημεία της νόσου έτσι ώστε να διαγιγνώσκονται έγκαιρα και να μην καθυστερεί η έναρξη της θεραπείας.

2. Έχει αποδειχθεί ότι η επιβίωση των παιδιών με καρκίνο βελτιώνεται εφόσον διαγιγνώσκονται και θεραπεύονται από ομάδα εξειδικευμένων γιατρών, νοσηλευτών και άλλων ειδικών εντός εξειδικευμένης μονάδας . Τέτοια ομάδα περιλαμβάνει εκπαιδευμένη στη διάγνωση και θεραπεία ιατρική ομάδα , έμπειρο νοσηλευτικό προσωπικό , ομάδα στήριξης ασθενών και γονιών -ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, δασκάλων- και η ομάδα αυτή πρέπει να είναι διαθέσιμη συνεχώς. Επιπλέον ομάδα παιδοχειρουργών, νευροχειρουργών , αναισθησιολόγων, παθολογοανατόμων και λοιπών εργαστηριακών γιατρών καθώς και εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, κατάλληλα εξοπλισμένη και στελεχωμένη αιμοδοσία και ακτινοθεραπευτικό τμήμα πρέπει να είναι στη διάθεση της ομάδας σε άμεση βάση έτσι ώστε να γίνεται η διάγνωση αξιόπιστα , να αρχίζει άμεσα η ενδεδειγμένη θεραπεία και να αποφεύγεται κατά το δυνατόν η τοξικότητα και οι επιπλοκές.

3. Όλα τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο πρέπει να αντιμετωπίζονται σύμφωνα με τα πλέον αποτελεσματικά πρωτόκολλα θεραπείας. Υπάρχει γενική αποδοχή ότι αυτό επιτυγχάνεται εντός

μονάδων που συμμετέχουν σε κλινική έρευνα και σε διαδικασίες καταγραφής. Εφόσον είναι δυνατόν, πρέπει να δίδεται η δυνατότητα συμμετοχής σε κλινικές μελέτες που έχουν ως στόχο τη βελτίωση των θεραπευτικών επιλογών και αποτελεσμάτων. Σε περιπτώσεις αμφιβολίας των αποτελεσμάτων και όχι μόνο, οι μελέτες αυτές είναι τυχαιοποιημένες.

Οι λόγοι δημιουργίας και διάθεσης του κειμένου αυτού, είναι να απευθυνθεί σε όλους όσους είναι υπεύθυνοι σε θέματα Υγείας σε όλη την Ευρώπη και ειδικότερα στις χώρες μέλη της ΕΕ. Γιατροί και νοσηλευτές που εργάζονται σε παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα καθώς και γονείς που συμμετέχουν σε συλλόγους γονιών παιδιών με καρκίνο, επιθυμούν να συνεργάζονται με τους πολιτικούς που αποφασίζουν για την υγεία καθώς και με οικονομικούς υποστηρικτές των προσπαθειών.

Συγκεκριμένα κάθε χώρα της ΕΕ έχει το δικό της σύστημα Υγείας μέσω του οποίου αποφασίζεται η οικονομική ενίσχυση των δομών Υγείας και η υποδομή και προϋποθέσεις υπό τις οποίες αναπτύσσεται η φροντίδα του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο. Οι Ευρωπαϊκές χώρες πρέπει να διαθέτουν Εθνικά προγράμματα κατά του καρκίνου που εμπεριέχουν ειδικές προϋποθέσεις θεραπείας και φροντίδας σε σχέση με την ηλικία των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο.

Στο κείμενο αυτό θα πρέπει να καταγραφεί κοινή στρατηγική για την ανάπτυξη απαραίτητων standards για την φροντίδα των παιδιών και των εφήβων έτσι ώστε να διασφαλίζεται σταθερή φροντίδα για όλους τους ασθενείς. Επιπλέον πρέπει να διασφαλίζεται μεταπτυχιακή εκπαίδευση και συνεχιζόμενη και σταθερή εκπαίδευση όλων των μελών της ομάδας Υγείας.

Σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες ανάλογα standards βρίσκονται ακόμη υπό εξέλιξη, σε άλλες έχουν γίνει αποδεκτά τόσο από την ηγεσία των Υπουργείων Υγείας όσο και από τα Νοσηλευτικά Ιδρύματα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ασθενών αυτών. Η αναζήτηση και χρησιμοποίηση αυτών των standards, είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την επιχορήγηση αυτών των Ιδρυμάτων γεγονός που διευκολύνει την τροποποίηση της φροντίδας έτσι ώστε να επιτυγχάνεται προσφορά καλύτερων υπηρεσιών.

Αιτούμεθα προς όλους τους υπεύθυνους φορείς να επιτρέψουν και να ευοδώσουν τη χρησιμοποίηση της υπάρχουσας εμπειρίας και της υποδομής για την καλύτερη φροντίδα παιδιών και εφήβων με καρκίνο.

Ο τελικός στόχος είναι η εγγύηση ότι όλα τα νέα άτομα με καρκίνο έχουν πρόσβαση στις καλύτερες μεθόδους διάγνωσης, θεραπείας και συνολικής φροντίδας.

Jolanda Kwasniewska Foundation
“Communication Without Barriers”

SIOP Europe
The European Society for Paediatric
Oncology

Al . Przyjaciol 8/1a
00-565 Warszawa, Poland
www.fpbb.pl

Avenue E. Mournier 83
B 1200 Brussels, Belgium
www.siope.eu

Απόδοση στην Ελληνική γλώσσα
Ελένη Βασιλάτου -Κοσμίδη
Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων “Αγλαΐα Κυριακού”

Περίληψη

Η προσφορά ολοκληρωμένου και καλά δομημένου συστήματος Υγείας για παιδιά και εφήβους που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο, είναι απαραίτητη έτσι ώστε μετά τη θεραπεία να αναρρώνουν και να έχουν καλή ποιότητα ζωής τόσο υπό όσο και μετά το τέλος της θεραπείας . Οι οδηγίες που αναφέρονται στο έντυπο αυτό συνιστούν το ελάχιστο των standards που πρέπει να εφαρμόζονται και απευθύνονται αρχικά στις χώρες μέλη της ΕΕ χωρίς να περιορίζονται στις χώρες αυτές.

▲ Είναι απαραίτητη η λειτουργία κέντρων με εμπειρία στην Παιδιατρική Ογκολογία που παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε όλα τα επίπεδα σε σχέση με τον τοπικό πληθυσμό και τη γεωγραφική κατανομή.

▲ Είναι απαραίτητη η ύπαρξη Εθνικού Κέντρου καταγραφής που να στηρίζεται στο σύστημα ταξινόμησης International Classification of Childhood Cancer ver. 3 (ICCC-3) . Οι ιδιαιτερότητες του καρκίνου στην εφηβική ηλικία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.

▲ Κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή/και Ογκολογική μονάδα παρέχει standard διευκολύνσεις για ασθενείς και οικογένειες καθώς και εγκεκριμένα πρωτόκολλα και διασύνδεση με άλλες εξειδικευμένες μονάδες για περιπτώσεις που απαιτείται γνώμη ή/και ιατρική παρέμβαση-πράξη (“ κοινή φροντίδα”) .

▲ Κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή/και Ογκολογική μονάδα πρέπει να διαθέτει ένα ελάχιστο αριθμό εκπαιδευμένου προσωπικού εξειδικευμένου στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο . Η ομάδα πρέπει να είναι σε θέση να ανταποκρίνεται στις διάφορες ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του τόσο κατά τη νοσηλεία όσο και σε φάσεις παρακολούθησης . Πρόκειται δηλαδή για “πολυδιάστατη ομάδα φροντίδας”. Όπως αναφέρθηκε η μονάδα πρέπει να είναι στελεχωμένη με μόνιμο προσωπικό , απαιτείται ωστόσο μια ακόμη ομάδα γιατρών διαθέσιμων σε περίπτωση ανάγκης.

▲ Στους γονείς των παιδιών με καρκίνο, πρέπει να παρέχεται κατανοητή ενημέρωση για τη διάγνωση και θεραπεία του παιδιού τους από τα μέλη της ομάδας με συμμετοχή των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών , και κάθε πληροφορία για την πορεία της νόσου.

▲ Συνεχιζόμενη εκπαίδευση για την ομάδα φροντίδας του παιδιού είναι υποχρεωτική. Επιπλέον ο ρόλος γονιών ή/και μελών των συλλόγων γονιών πρέπει να υποστηρίζεται και να ενθαρρύνεται η συμμετοχή τους στην ενημέρωση της νέας οικογένειας.

▲ Κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή/και Ογκολογική μονάδα πρέπει να διαθέτει χώρο ενδονοσοκομειακής νοσηλείας, εξωτερικό ιατρείο και κλινική ημέρας. Παράλληλα πρέπει να λαμβάνεται πρόνοια για τη διαμονή γονιών και αδελφών σε ξενώνες ενώ θα πρέπει να ενημερώνεται η τοπική κοινωνική υπηρεσία για τις ανάγκες παιδιού και οικογένειας.

▲ Η θεραπεία του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο συνεχώς τροποποιείται και αναπροσαρμόζεται έτσι ώστε να παρέχεται η άριστη φροντίδα. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές δοκιμές και μελέτες. Οι οδηγίες των πρωτοκόλλων πρέπει να παρακολουθούνται και να τροποποιούνται με βάση τα αποτελέσματα των ερευνών. Η σωστή θεραπευτική επιλογή πρέπει να ενθαρρύνεται και να ενισχύεται από την εθνική ογκολογική επιστημονική ομάδα.

▲ Ανάλογα με την Ευρωπαϊκή χώρα, τα χορηγούμενα φάρμακα καλύπτονται οικονομικά από την ασφάλεια του παιδιού ή από το κράτος. Τα κλασικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα θεωρούνται φάρμακα “εκτός ενδείξεων” για τα παιδιά με καρκίνο δεδομένου ότι ελλείπουν σχετικές παιδιατρικές μελέτες. Τα φάρμακα αυτά πρέπει να παρέχονται μέσω κρατικής μέριμνας.

▲ Καταγραφή και ανάλυση κλινικών στοιχείων και τοξικότητας είναι απαραίτητη και πρέπει να γίνεται από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

▲ Παρακολούθηση εκτός θεραπείας και καταγραφή των απώτερων συνεπειών είναι απαραίτητη δεδομένου ότι πρέπει να καταγράφεται όχι μόνο η επιβίωση αλλά και η ποιότητα ζωής και η απώτερη τοξικότητα.

▲ Σε κάθε παιδί ή έφηβο με καρκίνο και στην οικογένειά του/της πρέπει να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη. Πρέπει επίσης να προγραμματίζεται και να επιτυγχάνεται κοινωνική φροντίδα και εκπαίδευση. Ενημέρωση του παιδιού και του εφήβου αναφορικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία πρέπει να γίνεται με γνώμονα την ηλικία του παιδιού και το επίπεδο της αντίληψής του. Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, στο παιδί και στον έφηβο πρέπει να παρέχεται στήριξη για την ομαλή κοινωνική του/της επανένταξη.

♣ Εάν η νόσος του παιδιού βρίσκεται στο τελικό στάδιο, ειδική ομάδα καλείται να αναλάβει την ανακουφιστική του φροντίδα. Η βασική θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία και συνεργασία με την ομάδα της ανακουφιστικής φροντίδας.

♣ Στο νοσηλευόμενο παιδί και έφηβο πρέπει να παρέχονται τα ακόλουθα δικαιώματα:

- σταθερή και συνεχής παρουσία και συμμετοχή των γονιών
- κατάλληλες συνθήκες για την παραμονή των γονιών στο Νοσοκομείο
- παροχή διευκολύνσεων για παιχνίδι και εκπαίδευση
- κατάλληλο για την ηλικία περιβάλλον
- δικαίωμα στην ανάλογη ενημέρωση
- πολυεπίπεδη θεραπευτική ομάδα
- δικαίωμα στη συνεχιζόμενη φροντίδα
- διαφύλαξη του απόρρητου
- σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα

♣ Η κοινωνική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας πρέπει να αρχίζει από την ημέρα της διάγνωσης και να συνεχίζεται καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας.

♣ Η συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού ή εφήβου που υποβάλλεται σε θεραπεία για καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας έτσι ώστε να επιτευχθεί η συνέχιση του σχολείου μετά την ανάρρωση και όταν οι προϋποθέσεις της θεραπείας το επιτρέψουν. Ο δάσκαλος του Νοσοκομείου θα αποτελέσει τον αναγκαίο σύνδεσμο μεταξύ της εκπαίδευσης στο Νοσοκομείο και της εκπαίδευσης στο σχολείο.

♣ Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη του παιδιού τους στην προσπάθεια να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο και πρέπει να υποστηρίζονται παρέχοντάς τους διευκολύνσεις κατά την παραμονή τους στη νοσηλευτική μονάδα. Οι γονείς καλούνται να παίξουν τον ρόλο των “συμμάχων” κατά τη θεραπεία του παιδιού τους.

♣ Φυσική αποκατάσταση είναι απαραίτητη από τη φάση της διάγνωσης και καθ'όλη την παραμονή στο Νοσοκομείο και τη διάρκεια της θεραπείας.

Τα Ευρωπαϊκά Standards της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο

1. Οργάνωση δικτύου ολοκληρωμένης φροντίδας παιδιών και εφήβων με καρκίνο και σοβαρές αιματολογικές νόσους σε κάθε χώρα

Είναι γνωστό από μακρού ότι η βέλτιστη φροντίδα παιδιών και εφήβων με καρκίνο παρέχεται σε κέντρα υψηλού επιπέδου που ονομάζονται “κέντρα αναφοράς” ή πρωτογενή θεραπευτικά κέντρα. Στα κέντρα αυτά η θεραπευτική ομάδα έχει στη διάθεσή της οργανωμένες υπηρεσίες για τη διάγνωση, τα απαραίτητα φαρμακευτικά σκευάσματα και την ανάλογη υποστηρικτική αγωγή έτσι ώστε να βελτιώνεται η επιβίωση και να περιορίζεται η τοξικότητα.

Ο αριθμός και η τοπογραφία αυτών των κέντρων αναφοράς εξαρτάται από τον πληθυσμό και τον γεωγραφικό χάρτη της χώρας. Εκτιμάται ότι κάθε χρόνο, ανά ένα εκατομύριο άτομα ηλικίας < 18 χρόνων αναμένονται 130-150 ασθενείς με καρκίνο.

Προκειμένου να αιτιολογηθεί η επένδυση σε τέτοιες πολυεπίπεδες εξειδικευμένες υπηρεσίες κατάλληλες για τη θεραπεία του καρκίνου σε παιδιά και εφήβους, στο κέντρο αναφοράς πρέπει παραπέμπονται / διαγιγνώσκονται τουλάχιστον 30 ασθενείς κάθε χρόνο αν και σε μερικά κέντρα ο αριθμός είναι πολύ μεγαλύτερος (200 ή και περισσότερα). Για περισσότερο εξειδικευμένες θεραπείες όπως είναι η μεταμόσχευση μυελού, η εξειδικευμένη χειρουργική ή η ακτινοθεραπεία, δυνατόν να απαιτηθεί περαιτέρω εξειδίκευση ή παραπομπή από μικρότερα σε μεγαλύτερα κέντρα αναφοράς.

Η γεωγραφική εικόνα της χώρας πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη. Πρέπει να καταβληθεί προσπάθεια ώστε ο ασθενής να μη χρειάζεται να αναλώνεται σε μακρινά ταξίδια προκειμένου να λάβει θεραπεία. Ειδικότερα, προκειμένου να αντιμετωπισθεί υποστηρικτικά ή σε επείγουσα φάση, είναι δυνατόν να δημιουργηθεί δίκτυο παιδίατρων με γνώση στην παιδιατρική ογκολογία. Σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν δημιουργηθεί τέτοια δίκτυα “κοινής φροντίδας”, όπου το τοπικό Νοσοκομείο παρέχει μέρος της φροντίδας με τη συνεργασία του κέντρου αναφοράς.

2. Εθνικό σύστημα καταγραφής του καρκίνου στα παιδιά

Προτείνεται σύστημα καταγραφής σε Εθνικό επίπεδο για όλες τις χώρες έτσι ώστε να διευκολύνεται η έρευνα αναφορικά με τη συχνότητα, την επιβίωση και τη θνητότητα.

Προτείνεται το Διεθνώς αναγνωρισμένο σύστημα καταγραφής (International Classification of Childhood Cancer ver.3 -ICC3) δεδομένου ότι λόγω των διαφορών αναφορικά με την κλινική και βιολογική συμπεριφορά δεν μπορεί ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας να ταξινομηθεί σύμφωνα με την ταξινόμηση του καρκίνου στους ενήλικες. Το σύστημα αυτό μπορεί να υιοθετηθεί από όλες τις Εθνικές ομάδες καταγραφής για καρκίνο παιδικής ηλικίας μέχρι την ηλικία των 15 χρόνων.

Οι έφηβοι με καρκίνο συνιστούν πρόκληση δεδομένου ότι εμφανίζουν καρκίνο παιδιατρικού αλλά και ενηλίκου τύπου. Η αναζήτηση της συχνότητας και της πρόγνωσης στην ηλικία αυτή απαιτεί εξειδικευμένο έργο.

Το περιεχόμενο αυτών των συστημάτων καταγραφής για κάθε ασθενή, πρέπει να έχει προσυμφωνηθεί από τις διάφορες εθνικές ομάδες καταγραφής. Τα δεδομένα αυτών των συστημάτων, πρέπει να εναρμονίζονται με τα διεθνή έτσι ώστε να υπάρχει το όφελος από συμμετοχή σε συγκριτικές μελέτες ως προς την πρόγνωση σε Ευρωπαϊκό επίπεδο.

3. Προϋποθέσεις για την λειτουργία Αιματολογικής ή/και Ογκολογικής μονάδας

- 1) Η μονάδα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχει σύγχρονη επιθετική χημειοθεραπεία για όλες τις μορφές καρκίνου παιδικής ηλικίας και σε ορισμένες περιπτώσεις εξειδικευμένη φροντίδα για ορισμένες ομάδες νοσημάτων πχ αιματολογικές κακοήθειες νόσοι και άλλες αιματολογικές νόσοι.
- 2) Η μονάδα πρέπει να είναι σε θέση να θέτει τη διάγνωση με επακριβώς και με σύγχρονες μεθόδους τόσο της λευχαιμίας όσο και των συμπαγών όγκων ή να είναι εξειδικευμένη μονάδα για την μία ή την άλλη ομάδα κακοήθων νοσημάτων.
- 3) Το προσωπικό της μονάδας πρέπει να έχει ειδική εκπαίδευση και εμπειρία στη φροντίδα των παιδιών αυτών.
- 4) Προϋπόθεση για να είναι η μονάδα επαρκής και αποτελεσματική είναι να αντιμετωπίζει ικανοποιητικό αριθμό νέων ασθενών που είναι τουλάχιστον 30 ανά έτος. Το επίπεδο και ο αριθμός του προσωπικού πρέπει να είναι αυτός που να διασφαλίζει σταθερή και αξιόπιστη φροντίδα του κάθε ασθενούς.

- 5) Πρέπει να υπάρχει ανάλογο σύστημα παρακολούθησης μετά το τέλος της θεραπείας έτσι ώστε να ελέγχονται οι απώτερες συνέπειες.
- 6) Θα πρέπει να παρέχεται ειδική φροντίδα για τους ασθενείς σε υψηλό κίνδυνο λοιμωδών επιπλοκών , ειδικότερα εφόσον διαπιστώνεται παρατεταμένη ουδετεροπενία. Η μονάδα πρέπει να διαθέτει δωμάτια 1 ή το πολύ 2 κλινών για τους περισσότερο επιβαρυσμένους ασθενείς που να διαθέτουν ανάλογη τουαλέττα. Η μονάδα πρέπει να διαθέτει χώρους εκπαίδευσης και παιχνιδιού. Εάν στη μονάδα νοσηλεύονται μικρά παιδιά και έφηβοι, θα πρέπει να υπάρχει πρόνοια διαχωρισμού τους σε δωμάτια για ηλικίες προ και μετά εφηβεία.
- 7) Η μονάδα πρέπει να διαθέτει κουζίνα και τουαλέττα για τους γονείς ιδιαίτερα αν ασθενείς πρέπει να νοσηλεύονται σε απομόνωση.
- 8) Ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία βραχείας διάρκειας, πρέπει να νοσηλεύονται σε κλινική ημέρας . Εκεί θα πρέπει να υπάρχουν χώροι παρακεντήσεων, χώροι παρασκευής και αποθήκευσης των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων και χώροι αιμοληψιών.
- 9) Ειδικός χώρος πρέπει να διατίθεται κοντά στην κλινική νοσηλείας και στην κλινική ημέρας για τη συνέχιση της φροντίδας κατά και μετά τη θεραπεία.
- 10) Είναι αυτονόητο ότι ένα κέντρο θεραπείας καρκίνου παιδιών πρέπει να έχει πρόσβαση σε μονάδα εντατικής θεραπείας όπου μπορεί το παιδί να υποστηριχθεί αναπνευστικά , να υποβληθεί σε αιμοκάθαρση, σε λευκαφαίρεση , να υποστηριχθεί κατά την εμφάνιση επιπλοκών από τη θεραπεία , ιδανικά χωρίς να απαιτηθεί η μεταφορά του παιδιού σε άλλο Νοσοκομείο.
- 11) Θα πρέπει να υπάρχει άμεση πρόσβαση ανά πάσα στιγμή σε παιδοχειρουργική, νευροχειρουργική και άλλες υπηρεσίες όπως πχ ΩΡΛ, σε περίπτωση επείγουσας ανάγκης. Επίσης πρέπει να υπάρχει πρόσβαση σε ακτινοθεραπευτική μονάδα , δυνατότητα απεικονιστικών εξετάσεων υπό γενική αναισθησία σε 24ωρη βάση και πρόσβαση σε εργαστήρια σε περίπτωση επείγουσας εισαγωγής.
- 12) Πρόσβαση σε χημειοθεραπευτικά και άλλα φάρμακα υποστηρικτικής αγωγής σε 24ωρη βάση καθώς και παρασκευή αυτών από τον εφημερεύοντα φαρμακοποιό.

13) Στη μονάδα πρέπει να διατίθενται παράγωγα αίματος , αίμα αιμοπετάλια και άλλα πρωτεϊνικά παράγωγα.

14) Το κέντρο αναφοράς πρέπει να διασυνδέεται με μονάδα μεγαθεραπείας και μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων. Αυτή είναι δυνατόν να ευρίσκεται εντός του κέντρου ή να πρόκειται για υπηρεσία που καλύπτει περισσότερα κέντρα. Με τον ίδιο τρόπο προσεγγίζονται άλλες υπηρεσίες όπως εξειδικευμένες χειρουργικές επεμβάσεις και ακτινοθεραπεία που απαιτούν εξειδικευμένη ομάδα και ανάλογο εξοπλισμό.

15) Το κέντρο αναφοράς πρέπει να διασυνδέεται με ομάδα Νοσοκομείων στο χώρο διαμονής των ασθενών που να είναι σε θέση να παρέχουν μέρος της υποστηρικτικής αγωγής και θεραπείες πιο απλές με τη μορφή “συμμετοχή στη φροντίδα”.

4. Συνιστώμενος αριθμός και εκπαίδευση προσωπικού για αιματολογική/ογκολογική μονάδα

Το απαιτούμενο προσωπικό για τη μονάδα εξαρτάται από την ετήσια μέση δραστηριότητα , κάλυψη κλινών, κάλυψη εξωτερικού ιατρείου. Στο προσωπικό πρέπει να περιλαμβάνονται:

1. επικεφαλής παιδίατρος ογκολόγος και επικεφαλής νοσηλεύτη/τρια με ανάλογους αναπληρωτές
2. αριθμό γιατρών ανάλογο με τα παρακάτω αναφερόμενα
3. ασφαλής αριθμός νοσηλευτών για την κάλυψη της υπηρεσίας συμπεριλαμβανόμενου/ης νοσηλεύτη/τριας που θα λειτουργεί ως σύνδεσμος μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας, των γονιών και της τοπικής κοινωνίας.
4. ψυχολογική υπηρεσία
5. κοινωνικοί λειτουργοί σε αριθμό ανάλογο των ασθενών
6. δάσκαλοι
7. εργοθεραπευτές/παιγνιοθεραπευτές
8. φυσικοθεραπευτές και ομάδα απασχόλησης
9. τεχνολόγοι
10. ιατρικοί γραμματείς και επεξεργαστές πληροφοριών
11. ειδικοί αποκατάστασης
12. διαιτολόγοι

Το κέντρο αναφοράς πρέπει εκτός άλλων να διαθέτει 2 έμπειρους γιατρούς πλήρους απασχόλησης και δύο νοσηλευτές πλήρους απασχόλησης εφόσον ο αριθμός των ασθενών ανά έτος είναι 30, έτσι ώστε πάντοτε -και σε περίοδο απουσίας- να καλύπτεται η μονάδα. Σε μονάδα με περισσότερους ασθενείς και σε μονάδα όπου χορηγείται επιθετική χημειοθεραπεία πχ σε μονάδα μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων, η σχέση εξειδικευμένου προσωπικού/ασθενή πρέπει να είναι υψηλότερη.

Είναι σημαντικό για όσους αποφασίζουν για την στελέχωση , να λάβουν υπόψη ότι η φροντίδα, άρα και η ανάγκη για στελέχωση, υπολείπεται λίγο από εκείνη της μονάδας εντατικής θεραπείας. Επιπλέον το προσωπικό πρέπει να έχει διαθέσιμο χρόνο για την συμμετοχή σε διεπιστημονικές συναντήσεις για την επίλυση των προβλημάτων των ασθενών και χρόνο για τις αναγκαίες συχνές επαφές με τους ασθενείς και τις οικογένειες προκειμένου να τους ενημερώσουν για την πορεία της θεραπείας και της νόσου.

Το κέντρο αναφοράς διαθέτει σε 24ωρη βάση εξειδικευμένο γιατρό που καλύπτεται σε ετοιμότητα (on call) από έμπειρο γιατρό διαθέσιμο να επιστρέψει στη μονάδα όταν απαιτηθεί. Η απαίτηση διαθεσιμότητας και των 2 αυτών γιατρών καθώς και σε καθημερινή βάση του επικεφαλής (εάν απαιτηθεί) και άλλων γιατρών, σηματοδοτεί το υψηλό επίπεδο φροντίδας που πρέπει να παρέχεται στη μονάδα.

Ανάλογες είναι οι απαιτήσεις για το νοσηλευτικό προσωπικό , όπου τουλάχιστον δύο μέλη της νοσηλευτικής ομάδας πρέπει να έχουν ειδικά εκπαιδευθεί στην ογκολογία και αιματολογία ή να έχουν εμπειρία τουλάχιστον 5 χρόνων προϋπηρεσίας σε ανάλογο τμήμα. Κάθε νοσηλευτικό ωράριο (βάρδια) πρέπει να έχει τουλάχιστον 2 νοσηλευτές με την παραπάνω περιγραφείσα εμπειρία.

Η ομάδα των νοσηλευτών και γιατρών που είναι υπεύθυνοι για την οργάνωση και λειτουργία της μονάδας, πρέπει να υποστηρίζεται από επαρκή αριθμό προσωπικού που θα μεριμνά για τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και στην περίοδο μετά το τέλος της θεραπείας. Επαρκής χρόνος για εκπαίδευση τόσο εντός όσο και εκτός της μονάδας είναι απαραίτητος για το σύνολο του προσωπικού. Κάθε χώρα πρέπει να προσδιορίσει τους δικούς της κανόνες αναφορικά με τον αριθμό των μελών της ιατρονοσηλευτικής ομάδας σε σχέση με τον ετήσιο αριθμό των νεοδιαγνωσμένων παιδιών και την πολυπλοκότητα της προσφερόμενης φροντίδας.

Η ομάδα πρέπει να συζητά σε καθημερινή βάση την εξέλιξη του κάθε ασθενούς που αντιμετωπίζεται στη μονάδα με την παρουσία εκπροσώπων των αντίστοιχων ειδικοτήτων έτσι ώστε

να διασφαλίζεται η ολοκληρωμένη φροντίδα.

Κατά τη διάγνωση , η διεπιστημονική ομάδα πρέπει να συζητά το θέμα της διάγνωσης και τους τρόπους με την οποία ετέθη , την προγραμματιζόμενη θεραπεία και το σύνολο της φροντίδας που θα απαιτηθεί. Αυτές οι πληροφορίες πρέπει να μεταφέρονται στους γονείς και να διασφαλίζεται η συγκατάθεσή τους αναφορικά με το προτεινόμενο πρόγραμμα θεραπευτικής παρέμβασης , σύμφωνα με τους νόμους της χώρας. Επίσης , ανάλογα με την ηλικία και το επίπεδο αντίληψης , τα παιδιά πρέπει να ενημερώνονται και να συναινούν στη θεραπεία.

Κάθε γονιός, -αφού λάβει τις πληροφορίες αναφορικά με την προγραμματιζόμενη θεραπεία- πρέπει με τη συνεργασία ψυχολόγου, ειδικού αποκατάστασης, δασκάλου, να προετοιμάσει ένα πρόγραμμα κατανομής του χρόνου του παιδιού κατά την παραμονή του στη μονάδα , που να περιλαμβάνει δραστηριότητες εκπαίδευσης αλλά και αναψυχής έτσι ώστε να διασφαλίζεται το γεγονός ότι το παιδί δεν παύει να νοιώθει σαν παιδί. Έχει αποδειχθεί ότι η συμμετοχή των γονιών στις αποφάσεις και προγραμματισμό για τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες υπό την καθοδήγηση των δασκάλων, βοηθά στη θεραπεία και διασφαλίζει περιορισμένη απομάκρυνση από το φυσιολογικό κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού με περιορισμένες εκπαιδευτικές απώλειες που διαφορετικά δεν θα ήταν δυνατόν να καλυφθούν μελλοντικά.

Εάν απαιτηθεί συμβουλή και γνώμη από άτομο/α ή ειδικές εξετάσεις εκτός μονάδας και Νοσοκομείου για τη διάγνωση ή θεραπεία, αυτό πρέπει να είναι τεκμηριωμένο και πρέπει να εξηγηθεί στον ασθενή και στους γονείς. Είναι απαραίτητο οι γονείς να ενημερώνονται καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας αναφορικά με την πορεία της νόσου, τις θεραπευτικές αποφάσεις και κάθε αλλαγή του θεραπευτικού σχεδιασμού.

Σήμερα, το ιατρικό ιστορικό μπορεί να ενημερώνεται από τους έμπειρους ιατρικούς γραμματείς πάντοτε υπό την καθοδήγηση εκπαιδευμένων γιατρών και νοσηλευτών.

5. Συνεχιζόμενη επαγγελματική κατάρτιση

Θεωρείται υποχρεωτικό όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας να ακολουθούν συνεχιζόμενη επαγγελματική κατάρτιση και εκπαίδευση που θα συμπεριλαμβάνει, μεταξύ άλλων, την πρόσβαση

σε ενημέρωση αναφορικά με την έρευνα και με τις άλλες υποειδικότητες που σχετίζονται με την ογκολογία έτσι ώστε να επιτυγχάνεται το άριστο της διάγνωσης και της φροντίδας. Ανεύρεση απαραίτητων πόρων και διάθεση χρόνου για την παρακολούθηση εκπαιδευτικών σεμιναρίων πρέπει να αποτελούν μέρος του προγράμματος για όλη την ομάδα . Είναι ευθύνη του κέντρου αναφοράς να στέλνει τους γιατρούς και τα άλλα μέλη της ομάδας σε τέτοια σεμινάρια.

Όλες οι μονάδες πρέπει να ενθαρρύνουν τη συνεργασία με ομάδες -συλλόγους ασθενών/γονιών και να αναγνωρίζουν την ζωτική σημασία που έχει η υποστήριξη από τις ομάδες αυτές των γονιών των νεοδιαγνωσμένων ασθενών αλλά και η στήριξη των ομάδων αυτών προς τη θεραπευτική ομάδα.

6. Δομές φροντίδας στην ογκολογική μονάδα

Η ολοκληρωμένη φροντίδα του παιδιού και του εφήβου που πάσχει από καρκίνο περιλαμβάνει:

1. μονάδα ενδονοσοκομειακής νοσηλείας
2. μονάδα μιας ημέρας νοσηλείας
3. εξωτερικό ιατρείο
4. χρόνο στο σπίτι όπου θα υπάρχει συνεργασία του γενικού γιατρού , του σχολείου του παιδιού και των κοινωνικών υπηρεσιών στο χώρο διαμονής.
5. χώρος για διαμονή γονιών και ασθενών (“home from home” -σπίτι από το σπίτι) για τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας.

7. Χορήγηση της θεραπείας

▲ Για τη θεραπεία των παιδιών και εφήβων με καρκίνο,πρέπει να επιλέγονται τα άριστα και πλέον σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα που να στηρίζονται σε πολυκεντρική συνεργασία. Τα πρωτόκολλα πρέπει να μελετώνται από έμπειρους ερευνητές που θα λάβουν υπόψη τα αποτελέσματα προηγούμενων κλινικών δοκιμών και την υπάρχουσα σύγχρονη γνώση της βιολογίας του καρκίνου, την φαρμακοκινητική των προς χορήγηση παραγόντων και τη γνωστή τοξικότητα στα παιδιά.

▲ Κάθε χώρα πρέπει να διαθέτει ερευνητικό δίκτυο που θα δίνει οδηγίες αναφορικά με το άριστο θεραπευτικό πρωτόκολλο για κάθε τύπο καρκίνου και το οποίο ανανεώνει τις οδηγίες συστηματικά και με βάση τα αποτελέσματα που αναλύονται.

▲ Εάν η απόλυτα ενδεδειγμένη θεραπεία δεν είναι ακόμη γνωστή, ενθαρρύνεται η συμμετοχή σε κλινική δοκιμή όπου γίνεται τυχαιοποίηση μεταξύ της καλύτερης γνωστής θεραπείας και νέας θεραπευτικής προσέγγισης. Σε κάθε χώρα πρέπει να διατίθεται ερευνητική ομάδα που θα σχεδιάζει ή θα συνιστά την κλινική μελέτη εκείνη που προβλέπει άριστη φροντίδα και μέγιστη επιβίωση για κάθε μορφή καρκίνου.

▲ Συγκατάθεση γονιού ή/και ασθενούς θα απαιτείται για κάθε συμμετοχή σε κλινικά ερευνητικά πρωτόκολλα σύμφωνα με τους νόμους της χώρας.

▲ Κάθε χώρα έχει διαφορετικό τρόπο παροχής υπηρεσιών υγείας. Ωστόσο είτε το κράτος ή οι ασφαλιστικοί φορείς πρέπει να καλύπτουν πλήρως το κόστος της χορηγούμενης αγωγής και της εν γένει φροντίδας με βάση το συνιστώμενο θεραπευτικό πρόγραμμα. Δεδομένου ότι για άτομα < 18 χρόνων τα συνιστώμενα φάρμακα είναι εκτός ενδείξεων (off label) , τα φάρμακα αυτά πρέπει να καλύπτονται οικονομικά είτε από το κράτος ή από την ιδιωτική ασφάλεια.

▲ Για ορισμένους πολύ σπάνιους όγκους, η μόνη προτεινόμενη θεραπευτική επιλογή είναι συγκεκριμένο πρωτόκολλο το οποίο μπορεί να μη θεωρείται κλινική μελέτη σε ορισμένες χώρες της ΕΕ. Στην περίπτωση αυτή πρέπει να διευκολύνεται η καταγραφή και συμμετοχή σε τέτοια πρωτόκολλα.

▲ Το κέντρο αναφοράς πρέπει να διατηρεί αρχείο που επιβεβαιώνει το θεραπευτικό σχήμα σύμφωνα με τους νόμους της κάθε χώρας. Για τη διατήρηση ενός τέτοιου αρχείου και για καταγραφή των στοιχείων και την αναφορά της τοξικότητας, στο κέντρο πρέπει να εργάζονται ειδικοί εκπαιδευμένοι στην αξιολόγηση και αξιοποίηση αυτών των πληροφοριών.

8. Παρακολούθηση της απότερης τοξικότητας από τον καρκίνο και τη θεραπεία

Για τους ιαθέντες από τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει πρόγραμμα παρακολούθησης όχι μόνο της επιβίωσης αλλά και της ποιότητας ζωής καθώς και καταγραφή της απότερης τοξικότητας. Για κάθε άτομο το πρόγραμμα της παρακολούθησης δηλαδή

πώς και σε ποιο μεσοδιάστημα, πρέπει να συζητάται κατά τη διακοπή της προγραμματισμένης θεραπείας με βάση τον κίνδυνο υποτροπής και την αναμενόμενη πιθανή τοξικότητα. Το είδος της παρακολούθησης θα σχετίζεται με τον τύπο της νόσου και την χορηγηθείσα θεραπεία. Η παρακολούθηση αυτή δεν θα πρέπει να είναι τόσο εντατική για να μην επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα ανάρρωσης από τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου.

9. Ψυχολογική και ψυχοκοινωνική φροντίδα

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι τόσο καταστροφική για την οικογένεια, που θέτει σε κρίση ακόμη και τις πιο ισορροπημένες οικογενειακές δομές. Η θεραπεία επιφέρει μείζονες αλλαγές στην καθημερινότητα και επηρεάζει σωματικά και ψυχολογικά το παιδί και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Η διάγνωση και η θεραπεία συχνά υποβιβάζει την αυτοεκτίμηση του παιδιού, απομακρύνει το παιδί από τους συνομηλίκους έτσι που σε πολλές περιπτώσεις να απαιτείται η παρέμβαση ψυχολόγου. Σε κάθε παιδί ή έφηβο καθώς και στην οικογένειά του/της πρέπει να παρέχεται ψυχολογική στήριξη.

Τέτοια ψυχολογική στήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο και της οικογένειάς του. Η ομάδα της ψυχολογικής στήριξης πρέπει να περιλαμβάνει κλινικό ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και δάσκαλο. Ορισμένες φορές στην ομάδα πρέπει να συμμετέχουν ψυχίατρος ή ψυχοθεραπευτής, διερμηνείς όπου υπάρχουν προβλήματα γλωσσικής επικοινωνίας και πνευματικός (ιερέας) για να βοηθήσει την οικογένεια στην όλη διαδικασία. Η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας υποστηρίζεται από:

1. προγραμματισμένη ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα
2. σε βάθος επικοινωνία και πληροφόρηση αναφορικά με την νόσο, τη θεραπεία της και την επίπτωση στην οικογένεια
3. πληροφόρηση και ενημέρωση του παιδιού ανάλογα με το επίπεδο αντίληψής του/της
4. διατήρηση των δραστηριοτήτων του παιδιού και συνέχιση κατά το δυνατόν φυσιολογικής ζωής, στα πλαίσια της θεραπείας με ενθάρρυνση από τη θεραπευτική ομάδα
5. ενθάρρυνση της επανένταξης του παιδιού στο σχολείο και στην κοινωνία μετά το τέλος της θεραπείας

Με σκοπό την προσφορά της ψυχοκοινωνικής φροντίδας, η ομάδα πρέπει να στηρίζει τα παιδιά και

τις οικογένειες καθ' όλες τις διαδικασίες , κατά τη διάρκεια της θεραπείας και όταν κριθεί απαραίτητο , κατά τη διάρκεια ανακουφιστικής φροντίδας , βοηθώντας τους στην αντιμετώπιση του stress , προβλέποντας τον κίνδυνο κρίσεων και προσπαθώντας να διατηρηθεί η ποιότητα της ζωής σε όλη την πορεία της νόσου και της θεραπείας.

10. Ανακουφιστική φροντίδα

Όταν η νόσος του παιδιού εισέλθει στο τελικό στάδιο, ενδέχεται να κριθεί απαραίτητη η παραπομπή του παιδιού και της οικογένειάς του/της στην ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας. Στην περίπτωση αυτή απαιτείται εξαιρετικά καλή επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας.

11. Τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού

Στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης το παιδί που νοσηλεύεται με καρκίνο, έχει τα ακόλουθα δικαιώματα:

1. Μόνιμη και συνεχής συμμετοχή του γονιού

Το παιδί έχει το δικαίωμα να έχει τη συνεχή συμπαράσταση των γονιών καθ'όλη τη διαδικασία της θεραπείας. Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη θεραπεία. Οι γονείς είναι σε θέση να αντιληφθούν τα συναισθήματα του παιδιού και να τα βοηθήσουν να ελαττώσουν το stress που βιώνει το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Μεταξύ ασθενούς , οικογένειας και ομάδας Υγείας πρέπει να αναπτυχθεί συμμαχία έτσι ώστε να διαμορφωθεί το “σχέδιο για τη φροντίδα” (care plan). Είναι επίσης σημαντικό , κατά το δυνατόν, να επιβεβαιώσουμε ότι ο ασθενής έχει συνεχή επικοινωνία και επαφή με τα αδέρφια και τους συνομιλήκους έτσι ώστε να διατηρηθεί κάποιο επίπεδο “φυσιολογικότητας” παρά τη διάγνωση του καρκίνου και τη θεραπεία.

2. Ικανοποιητικές συνθήκες διαμονής των γονιών στο Νοσοκομείο

Πρέπει να δίδεται δυνατότητα στους γονείς να παραμένουν στο Νοσοκομείο με το παιδί τους. Οι χώροι νοσηλείας πρέπει να παρέχουν τις απαραίτητες διευκολύνσεις: κουζίνα, τουαλέττα, χώρος για ύπνο στον ίδιο το χώρο ή κοντά σ'αυτόν. Είναι σημαντικό να διασφαλίζεται ότι οι γονείς κοιμούνται και αναπαύονται έτσι ώστε να αποτελούν χρήσιμα και αποδοτικά μέλη της “ομάδας φροντίδας”.

3. Χώροι για παιχνίδι και εκπαίδευση

Όλα τα παιδιά στο Νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα τόσο της εκπαίδευσης αλλά και της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ανάλογες με την ηλικία τους. Τα παραπάνω είναι σημαντικά έτσι ώστε το παιδί να διατηρεί κάποιο επίπεδο φυσιολογικότητας και να συνεχίζει την κοινωνική και εκπαιδευτική εξέλιξη δια μέσου της πορείας της νόσου. Μέσα στο χώρο νοσηλείας πρέπει να υπάρχει ειδικός χώρος για την εκπαίδευση και άλλος χώρος διαθέσιμος για ανάπαυση και παιχνίδι. Για να λειτουργούν αυτές οι παροχές θα πρέπει να αναζητώνται πόροι τόσο για την προμήθεια του ανάλογου υλικού όσο και για το απαραίτητο προσωπικό.

4. Περιβάλλον ανάλογο με την ηλικία

Είναι σημαντικό το παιδί να νοσηλεύεται σε περιβάλλον όπου υπάρχουν παιδιά της ηλικίας και της πνευματικής του εξέλιξης. Εφόσον στη μονάδα νοσηλεύονται παιδιά ηλικίας από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 16 ή 18 χρόνων, πρέπει να υπάρχει πρόνοια έτσι ώστε οι χώροι των μεγαλύτερων παιδιών να διαχωρίζονται από εκείνους των μικρών παιδιών. Δεν θεωρείται σωστό οι ομάδες αυτές να νοσηλεύονται σε κοινούς θαλάμους.

5. Το δικαίωμα στην ενημέρωση

Η παροχή πληροφοριών σχετικών με την ενημέρωση πρέπει να έχει προτεραιότητα και να χρησιμοποιείται η κατάλληλη γλώσσα αναγνωρίζοντας ότι το παιδί ή /και οι γονείς χρειάζονται διαφορετική επικοινωνία και έχοντας τη γνώση ότι σε περιόδους συναισθηματικού stress ασθενείς και γονείς δεν ακούν πάντα όσα λέγονται. Για τους λόγους αυτούς, συχνά απαιτείται επανάληψη της πληροφόρησης που καλό είναι να συμπληρώνεται από κατανοητή και γραπτή πληροφόρηση. Ωστόσο η θεραπευτική ομάδα πρέπει να λάβει υπόψη το επίπεδο της εκπαίδευσης και το εάν η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι η μητρική γλώσσα της οικογένειας. Γραπτή ή οπτική επιβεβαίωση των πληροφοριών είναι σημαντική δεν μπορεί όμως να υποκαταστήσει την καλή, καθαρή και λεπτομερή προφορική επικοινωνία. Κάθε συζήτηση αναφορικά με τη θεραπεία πρέπει να γίνεται σε χωριστό, ήσυχο χώρο όπου θα διευκολύνεται η καλή επικοινωνία και θα ελαττώνεται ο κίνδυνος παρανόησης.

6. Πολυδιάστατη θεραπευτική ομάδα

Τα μέλη της ομάδας που συμμετέχουν στην αναπτυξιακή εξέλιξη του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας στο Νοσοκομείο είναι οι δάσκαλοι, οι παιγνιοθεραπευτές και η ομάδα ψυχολόγων. Όλοι αυτοί πρέπει να έχουν τα απαιτούμενα προσόντα και την διάθεση να βοηθήσουν τα παιδιά την περίοδο αυτή και να γνωρίζουν ότι ο ρόλος τους είναι να μειώσουν τις αρνητικές συνέπειες της

διάγνωσης του καρκίνου και της θεραπείας του.

7. Το δικαίωμα της συνεχιζόμενης φροντίδας

Το παιδί έχει το δικαίωμα στη συνεχιζόμενη φροντίδα καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας και στην ενημέρωση αναφορικά με τις επιπτώσεις από τον καρκίνο και τη θεραπεία του στο απώτερο μέλλον. Ενθαρρύνεται η συνέχιση της θεραπείας και φροντίδας στο ίδιο θεραπευτικό κέντρο πέρα από την ηλικία που έχει σχέση με την παιδιατρική φροντίδα. Θα πρέπει να αναζητηθεί και να εφαρμοσθεί μεταβατική φάση φροντίδας για την παρακολούθηση σε νοσοκομεία ενηλίκων όταν αυτό απαιτηθεί.

8. Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων

Η προστασία των προσωπικών δεδομένων πρέπει να διασφαλίζεται και το παιδί να νοσηλεύεται σε ήσυχους χώρους κατάλληλους εκτός άλλων για συζήτηση με ασθενείς και γονείς σε κρίσιμα σημεία της θεραπευτικής οδού.

9 . Σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα

Πρέπει να υπάρχει σεβασμός στις διαφορές της κουλτούρας, της γλώσσας και της φυλής.

12 . Κοινωνική φροντίδα

Στο παιδί και στους γονείς πρέπει να παρέχεται κοινωνική υποστήριξη που να αρχίζει από την ημέρα της διάγνωσης και να συνεχίζεται καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Πρϋπάρχοντα κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα της οικογένειας πρέπει να αναγνωρίζονται στη φάση της διάγνωσης και να δημιουργείται η βάση για εξατομικευμένη οικογενειακή στήριξη. Στο Νοσοκομείο , οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για την κοινωνική υποστήριξη, τους συλλόγους και τη δυνατότητα εξεύρεσης πόρων έτσι ώστε να βοηθηθούν οι οικογένειες σε περιόδους κρίσεις. Η κοινωνική υπηρεσία πρέπει να αναζητά και να παρέχει στήριξη στους γονείς , τα αδέλφια και την οικογένεια γενικότερα έτσι ώστε να αντισταθμίζεται η απώλεια εισοδήματος και η αύξηση των εξόδων αυτή τη δύσκολη περίοδο. Είναι επίσης επιθυμητό το να παρέχεται φυσιολογικότητα μέσω οργανωμένων δραστηριοτήτων όπως οικογενειακών διακοπών.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι σύλλογοι και οργανώσεις που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη συνιστούν τον απαραίτητο σύνδεσμο μεταξύ του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των

οικογενειών και βοηθούν στη συμπλήρωση των απαραίτητων αιτήσεων προκειμένου να λάβουν οικονομική ενίσχυση, να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που ομαλοποιούν τη ζωή και να επιλύουν κοινωνικά προβλήματα. Οι παραπάνω παίζουν σημαντικό ρόλο στο να στηρίζουν την οικογένεια να έχει πρόσβαση σε μεθόδους στήριξης που θα μειώσουν την αναστάτωση που προκαλεί η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί ή στον έφηβο.

13. Εκπαίδευση

Διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη για την σωματική και ψυχολογική εξέλιξη. Το σχολείο δεν είναι μόνο ο χώρος μάθησης αλλά και ο χώρος όπου αναπτύσσονται σχέσεις, θεμελιώνονται αξίες και αυξάνεται η αυτοπεποίθηση του ασθενούς. Η εκπαίδευση πρέπει να συνεχίζεται όταν νοσηλεύεται ο ασθενής και πρέπει να καθοδηγείται από έμπειρους δασκάλους. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα που παρακολουθεί ο ασθενής πρέπει να συνεχίζεται. Οι δάσκαλοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να εγγυηθούν ότι αυτό επιτυγχάνεται αφού ενημερωθούν και συνεργαστούν με το σχολείο του παιδιού. Όταν το παιδί επιστρέψει στο σπίτι και παρακολουθείται περισσότερο στο εξωτερικό ιατρείο, είναι σημαντικό να υπάρχει συνέχεια στην εκπαίδευση και το παιδί να γυρίσει στο σχολείο το συντομότερο δυνατόν. Ο δάσκαλος του Νοσοκομείου μπορεί να λειτουργήσει ως σύνδεσμος και να επικοινωνήσει με το σχολείο και να ενημερώσει για την εξέλιξη ως προς την εκπαίδευση του παιδιού όσο καιρό νοσηλεύεται.

14. Ο σημαντικός ρόλος των γονιών

Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη στήριξη του παιδιού τους όχι μόνο για να ξεπεράσει τη νόσο αλλά μπορεί να έχουν σημαντική συμμετοχή στη διαγνωστική φάση αλλά και καθ'όλη τη θεραπεία. Το παιδί χρειάζεται τη βοήθεια των γονιών για να περάσει τη φάση της θεραπείας με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα, να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του/της, να του παράσχει την αίσθηση ελπίδας και να μειώσει το stress κατά το δυνατόν διατηρώντας σε κάποιο βαθμό τη φυσιολογικότητα. Κατά το δύσκολο και συχνά τραυματικό πρώτο στάδιο της θεραπείας, οι γονείς

παίζουν σημαντικό ρόλο παρέχοντας αγάπη, στήριξη και μειώνοντας τον πόνο που υπάρχει στη διάγνωση και τη θεραπεία. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όπου απαιτούνται επώδυνες παρεμβάσεις ή όπου πχ υπάρχουν προβλήματα θρέψης και χρειάζεται παρέμβαση για διατροφή. Εάν ο ασθενής βρίσκεται σε απομόνωση αυτό μπορεί να επαυξήσει το stress για το παιδί οπότε οι γονείς μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο μειώνοντάς το. Προκειμένου οι γονείς να βοηθηθούν στο ρόλο τους, είναι σημαντικό να νοιώσουν ότι είναι μέρος της ομάδας και να υποστηριχθούν σε όλη τη διαδικασία υποστήριξης του παιδιού τους. Υπό αυτή την έννοια, καθοριστικής σημασίας είναι η παροχή διευκολύνσεων όπως χώρος κατάλληλος για ανάπαυση, κουζίνα, τουαλέτα και δυνατότητα πρόσβασης σε πληροφορίες για τη νόσο του παιδιού τους όπως επίσης ενημέρωση για την ύπαρξη συλλόγων που θα τους βοηθήσουν στην τραυματική αυτή περίοδο. Επικοινωνία είναι το κλειδί για τη βοήθεια των γονιών του άρρωστου παιδιού. Οι γονείς πρέπει να νοιώσουν ότι εκτιμώνται και να γνωρίζουν ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό τους θεωρεί συμμάχους στην ομάδα φροντίδας, παίζοντας ζωτικής σημασίας ρόλο στη βοήθεια του παιδιού τους κατά την πορεία της νόσου.

15. Αποκατάσταση

Όταν ένα παιδί νοσηλεύεται για μακρό διάστημα υποβαλλόμενο σε θεραπεία που επηρεάζει τους μύες και κυρίως τα νεύρα των κάτω άκρων, απαιτούνται ερεθίσματα προκειμένου να παραμείνει δραστήριο, να αυξηθεί η κινητικότητα και να ξεπεραστούν οι επιπτώσεις από τα κυτταροστατικά. Η αποκατάσταση είναι απαραίτητη άμεσα από τη φάση της διάγνωσης καθ'όλη τη φάση της χημειοθεραπείας και ενδεχόμενης χειρουργικής παρέμβασης, σε μια προσπάθεια να μειωθούν οι επιπτώσεις από τα φάρμακα και πρέπει να συνεχίζεται και μετά το τέλος της θεραπείας έτσι ώστε να μειωθούν οι απώτερες επιπτώσεις. Και σε αυτή τη φάση της παρέμβασης, η παρουσία των γονιών είναι σημαντική. Η παρέμβαση των φυσικοθεραπευτών και εργασιοθεραπευτών με χρησιμοποίηση γυμναστικής και άσκησης είναι δυνατόν να μειώσει τις απώτερες συνέπειες και να βοηθήσει στην αποκατάσταση της μυοπάθειας και της νευροπάθειας. Ιδιαίτερης σημασίας είναι η επιπρόσθετη φροντίδα σε παιδιά με όγκους εγκεφάλου. Οι ασθενείς αυτοί είναι δυνατόν να εμφανίσουν ποικιλία νευρολογικών ελλειμμάτων σχετιζόμενων με την αρχική εντόπιση του όγκου ή τις επιπλοκές της θεραπείας. Στην περίπτωση αυτή είναι σημαντικό η ομάδα αποκατάστασης να συνεργάζεται στενά με την νευροογκολογική ομάδα.

Ομάδα συγγραφής :

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, paediatric oncologist, Lublin, Poland

Prof. Kathy Pritchard-Jones, paediatric oncologist, Sutton, UK

Prof. Marzena Samardakiewicz, psychologist, Lublin, Poland

Monika Kowalewska- Bajor, physioterapist, Warsaw, Poland

Elżbieta Anna Pomaska, parent, Warsaw, Poland

Ewa Jack-Górska, cancer survivor, Warsaw, Poland
Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Brussels, Belgium
Samira Essiaf, SIOPE Office, Brussels, Belgium

Συμμετοχή:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, paediatric oncologist, Gdańsk, Poland
Edit Bardi, paediatric oncologist, Sombathely, Hungary
Adela Canete-Nieto, paediatric oncologist, Valencia, Spain
Susanne Cappello, parent, Monteveglio (BO), Italy
Andriej Cizmar, paediatric oncologist, Bratislava, Slovakia
Lidija Dokmanovic, paediatric oncologist, Belgrade, Serbia
Tim Eden, paediatric oncologist, Manchester, UK
Lynn Faulds Wood, European Cancer Patient Coalition, Twickenham, UK
Maria Joao Gil da Costa, paediatric oncologist, Maia, Portugal
Ewa Gorzelak-Dziduch, parent, Warsaw, Poland
Jaroslaw Gresser, lawyer, Poznań, Poland
Sylwia Hoffman, psychologist, Warsaw, Poland
Valeriya Kaleva Ignatova, paediatric oncologist, Varna, Bulgaria
Marek Karwacki, paediatric oncologist, Warsaw, Poland
Bartyik Katalin, paediatric oncologist, Szeged, Hungary
Bernarda Kazanowska, paediatric oncologist, Wrocław, Poland
Justyna Korzeniewska, psychologist, Warsaw, Poland
Ewa Koscielniak, paediatric oncologist, Stuttgart, Germany
Marta Kuźmich, paediatric oncologist, Białystok, Poland
Ruth Ladenstein, paediatric oncologist, Vienna, Austria
Michał Matysiak, paediatric oncologist, Warsaw, Poland
Monika Możdzonek, paediatric oncology nurse, Warsaw, Poland
Bronislava Penov, parent, Belgrade, Serbia

Danuta Perek, paediatric oncologist, Warsaw, Poland

Katarzyna Połczyńska, paediatric oncologist, Gdańsk, Poland

Lina Rageliene, paediatric oncologist, Vilnius, Lithuania

Riccardo Riccardi, paediatric oncologist, Rome, Italy

Mike Stevens, paediatric oncologist, Bristol, UK

Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Ireland

Natalia Suszczewicz, student, Warsaw, Poland

Tomasz Urański, paediatric oncologist, Szczecin, Poland

Gilles Vassal, paediatric oncologist, Villejuif, France

Bogdan Woźniewicz, pathologist, Warsaw, Poland

Beata Zalewska-Szewczyk, paediatric oncologist, Łódź, Poland

Παράρτημα 1

The list of Clinical Trial Groups in Europe

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tumour Type: Childhood Non Hodgkin's lymphoma		1996 (Official 2006)
		CT group
Contact/Chair	Patte, Catherine	

	Email: catherine.patte@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France
--	--

EORTC childhood leukaemia group Tumour Type: Leukaemia		1981
		CT group
Contact/Chair	Benoit, Yves Email: Yves.Benoit@UGent.be Institution: University of Ghent, Belgium	

EpSSG Tumour Type: Soft tissue Sarcoma		2004
		CT group
Contact/Chair	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Institution: University of Padova, Italy	

EURAMOS Tumour Type: Osteosarcoma		2001
		CT group
Contact/Chair	Bielack, Stefan Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de and coss@olgahospital-stuttgart.de Institution: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	

Euro-Ewings Tumour Type: Ewing's Sarcoma		1999
		CT group
Contact/Chair	Juergens,Herbert Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de or Heribert.Juergens@ukmuenster.de Institution: University of Münster, Münster, Germany	

Histiocyte Society Tumour Type: LCH (Langerhans cell histiocytosis) & HLH (Hemophagocytic lymphohistiocytosis)		
		CT group
Contact/Chair	Henter, Jan Inge Email: Jan-Inge.Henter@ki.se Institution: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden	

--	--

	I-BFM group Tumour Type: Leukaemia & Lymphoma		1987
			CT group
Contact/Chair	Schrappe, Martin Email: m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de or sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Institution: University of Kiel, Germany		

	ITCC Tumour Type: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
			CT group
Contact/Chair	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France		

	SIOP Brain tumour group Tumour Type: Brain Tumours		
			CT group
Contact/Chair	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Institution: Institut Curie, France		

SIOP WT Tumour Type: Renal Tumours		1971
		CT group
Contact/Chair	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Institution: Homburg University, Germany	

SIOPEL Tumour Type: Liver Tumour		1987
		CT group
Contact/Chair	Czauderna, Piotr Email: pczaud@amg.gda.pl Institution: University of Gdansk, Poland	

SIOPEN Tumour Type: Neuroblastoma		1998
		CT group
Contact/Chair	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Institution: St Anna's CCRI, Austria	