



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



## **Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartai**

Varšuva, 2009 m. spalio 14 d.

## **Pratarmė vertimui į lietuvių kalbą**

Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartus (toliau – standartai) parengė Tarptautinės vaikų onkologijos draugijos Europos tarybos (SIOPE) specialistai. Kuriant standartus buvo siekiama apibrėžti minimalius reikalavimus centrams, kuriuose teikiama pagalba onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams. Standartų paskirtis – garantuoti kvalifikuotą, visapusišką ir savalaikę pagalbą sergant šiomis vaikų amžiuje retomis ligomis, suvienodinti medicinos paslaugų kokybę visose Europos šalyse ir šiuolaikiniu mokslu paremtos vaikų vėžio gydymo pažangos prieinamumą visiems pacientams.

Rengiant standartus dalyvavo Lietuvos vaikų hematologai prof. Lina Ragelienė ir dr. Jelena Rascon. Standartų vertimas į lietuvių kalbą įkeltas į SIOPE interneto puslapį ([www.siope.eu](http://www.siope.eu)).

Standartai apsvarstyti ir rekomenduoti praktiškai naudoti Lietuvos vaikų onkohematologų draugijos posėdžiuose, įvykusiųose 2012 m. kovo 2 d. (posėdžio protokolas Nr. 12-01) ir 2015 m. balandžio 24 d. (posėdžio protokolas Nr. 15-02), Vilniaus universiteto Medicinos fakultete ir Lietuvos sveikatos mokslų universitete.

Redagavo dr. Jelena Rascon

## **Turinys**

Pratarmė.....	4
Preambulė.....	6
Santrauka.....	8

### **Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartai**

1. Onkologinėmis ir sunkiomis kraujo ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos sveikatos priežiūros organizavimas kiekvienoje šalyje.....	11
2. Nacionalinis vaikų vėžio registras.....	11
3. Vaikų hematologijos ir / ar onkologijos skyriui keliami reikalavimai.....	12
4. Rekomenduojamas vaikų hematologijos / onkologijos skyriaus medicinos personalo skaičius.....	14
5. Nuolatinis profesinis tobulinimasis .....	16
6. Specialiosios sveikatos priežiūros dalys.....	16
7. Gydymas .....	16
8. Atokiųjų pasekmių stebėsena.....	18
9. Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra.....	18
10. Paliatyvi priežiūra.....	19
11. Hospitalizuoto vaiko teisės.....	19
12. Socialinė priežiūra.....	21
13. Mokymasis.....	21
14. Lemiamas tėvų vaidmuo .....	22
15. Reabilitacija.....	22
Rengėjų komitetas.....	23
Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas .....	23
1 priedas.....	25

## Pratarmė

Gydant onkologinėmis ligomis sergančius vaikus pasiekta reikšmingų rezultatų (šiuo metu pasveiksta 80 proc. onkologinėmis ligomis sergančių vaikų – *red. pastaba*). Šią pažangą pavyko pasiekti glaudžiai bendradarbiaujant ne tik vienos šalies vaikų onkohematologams, bet daugelio centrų ir šalių specialistams. Norint gauti patikimus palyginamuosius rezultatus ir padaryti bendras išvadas, kiekvienas klinikiniuose tyrimuose dalyvaujantis centras privalo atitikti tam tikrus diagnostikos, infrastruktūros ir bendrosios sveikatos priežiūros specialistų darbo praktikos reikalavimus.

Apdorojant daugiacentrių tarptautinių klinikinių tyrimų rezultatus, kartais buvo pastebima reikšmingų gydymo rezultatų skirtumų. Analizuojant šiuos skirtumus išryškėjo gydymo įstaigų, kuriose veikia vaikų onkohematologijos skyriai, materialinio aprūpinimo problema. Ieškodami būdų, kaip sumažinti sveikatos paslaugų sąnaudas, sveikatos priežiūros įstaigų vadovai dažnai į vaikų onkohematologijos skyrius žiūri taip pat, kaip ir į kitus pediatrijos skyrius. Standartai, kurių privaloma laikytis pediatrijos skyriuose, negarantuoja tinkamo vaikų onkohematologijos skyrių funkcionavimo, nes į ligoninę guldomiems onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams reikia intensyvios slaugos bei nuolatinės priežiūros. Todėl iškilo būtinybė apibrėžti bendrus vaikų onkohematologijos skyrių standartus.

Atsižvelgdama į šią situaciją, 2008 m. gegužės mėnesį Tarptautinės vaikų onkologijos draugijos (SIOP) Europos taryba nusprendė parengti ataskaitą apie esamą Europos vaikų onkologijos centrų padėtį. Tam buvo parengtas klausimynas, išsiųstas visų Europos šalių vaikų onkologams. Remiantis apklausos rezultatais, SIOP Europos taryba (SIOPE) surengė konferenciją, kuri tapo dar vienu gyvybiškai svarbiu žingsniu rengiant dokumento projektą, pavadintą „Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartais“.

Šią konferenciją surengti padėjo buvusio Lenkijos Prezidento Aleksandro Kwasniewskio žmona Jolanta Kwasniewska ir jos fondas „Bendravimas be barjerų“. Ponia Kwasniewska ir su ja dirbantys žmonės įdėjo daug pastangų ir suteikė neįkainojamą paramą. 2009 m. spalio 14 d. Varšuvoje įvykusioje konferencijoje dalyvavo visi pagrindiniai suinteresuotieji asmenys iš daugelio Europos šalių: daugiadalykio gydymo specialistai, politikai, pacientų ir jų tėvų organizacijos.

Konferencijoje buvo pateiktas dokumento projektas, o po diskusijų su suinteresuotais asmenimis parengtas ir galutinis dokumentas.

Reiškiu padėką visiems SIOPE tarybos nariams, ypač buvusiai prezidentei prof. Kathy Pritchard Jones ir dabartinei prezidentei prof. Ruth Ladenstein, taip pat prof. Gilles Vassal ir prof. Riccardo Riccardi už jų indėlį ir pasiaukojimą rengiant standartus. Taip pat noriu padėkoti daugeliui ekspertų, paminėtų dokumento pabaigoje, – vaikų onkohematologams, psichologams ir tėvų organizacijų atstovams, kurie papildė šį dokumentą konstruktyviomis ir esminėmis išvadomis bei pasiūlymais.

Taip pat labai dėkoju Magdalenai Gwizdak, Ewai Jack-Górska, Annai Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald ir Samirai Essiaf už vertingą administracinę, redakcinę ir lingvistinę pagalbą.

Esu įsitikinęs, jog bendromis pastangomis pasieksime pačių geriausių rezultatų, gerindami onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros kokybę visose Europos šalyse.

Prof. hab. dr. Jerzy R. Kowalczyk

SIOPE tarybos narys,  
Liublino medicinos universiteto vaikų  
hematologijos ir onkologijos skyriaus vadovas

## Preambulė

Šiuo metu galima sėkmingai išgydyti daugiau kaip 70 proc. onkologinėmis ligomis sergančių vaikų bei paauglių, o sergančius tam tikrais navikais pacientus – beveik visus. Tačiau ligos išėitys įvairiose Europos šalyse labai skiriasi. Gydymas yra intensyvus, ilgas ir sudėtingas. Gerų gydymo rezultatų pasiekama tik bendradarbiaujant gydytojų, slaugytojų, kitų medicinos specialistų komandai bei dirbant tinkamomis sąlygomis. Tokiam darbui reikia ir tinkamo finansavimo. Norint pasiekti geriausių įmanomų rezultatų, būtinos šios prielaidos:

1. Svarbu kuo greičiau diagnozuoti vaiko ar paauglio ligą, jei norime užtikrinti didžiausią jo pasveikimo ir visiško sveikatos grąžinimo galimybę. Bendrosios praktikos gydytojai ir kiti specialistai turi būti gerai informuoti apie tai, kad vaikai ir jaunuoliai gali susirgti onkologine liga. Bendrosios praktikos gydytojai ir pediatrai turi atpažinti onkologinės ligos simptomus ir požymius, jei siekiame maksimaliai sutrumpinti laiko intervalą nuo simptomų atsiradimo pradžios iki diagnozės nustatymo ir nedelsdami pradėti gydymą.
2. Įrodyta, kad onkologine liga sergančių vaikų galimybė pasveikti daug didesnė, kai ligą diagnozuoja ir gydo specializuotame skyriuje dirbanti patyrusių gydytojų, slaugytojų ir kitų specialistų komanda. Tokį skyrių turi sudaryti kvalifikuotas medicinos ir diagnostikos personalas, patyrusios slaugytojos, pagalbą pacientui ir jo šeimai turi teikti bet kuriuo metu pasiekiami psichologų, socialinių darbuotojų ir mokytojų komanda. Norint kuo tiksliau nustatyti paciento diagnozę ir skubiai pradėti tinkamą gydymą, ypač svarbu, kad prireikus į pagalbą nedelsiant atskubėtų vaikų chirurgai, neurochirurgai, anesteziologai, gydytojai patologai, būtų visų reikalingų radioterapijos priemonių ir kraujo produktų. Tokiu būdu įmanoma sumažinti toksinį gydymo poveikį ir išvengti komplikacijų.
3. Visiems onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams privalo būti skiriamas gydymas, vadovaujantis geriausiais esamais protokolais. Sutariama, kad toks gydymas geriausiai teikiamas skyriuose, aktyviai dalyvaujančiuose klinikiniuose tyrimuose ir vaikų vėžio registravimo procesuose. Jei tik įmanoma, vaikams turėtų būti pasiūlyta galimybė dalyvauti atitinkamuose klinikiniuose tyrimuose, kurių tikslas – pagerinti optimalų visų vaikų gydymą. Kai optimalus gydymas nėra aiškus, tokie tyrimai gali būti randomizuoti.

Šiame dokumente išdėstyti pasiūlymai yra skirti asmenims, atsakingiems už sveikatos klausimus visoje Europoje, o ypač Europos Sąjungos šalyse narėse. Vaikų onkologijos skyriuose dirbantys

gydytojai ir slaugytojos, taip pat tėvų organizacijos turėtų bendradarbiauti su sveikatos apsaugos planuotojais, fondų įkūrėjais ir politikais, siekdami pagerinti ligonių priežiūrą.

Be abejonės kiekviena šalis turi savitą sveikatos priežiūros sistemą, lemiančių lėšų paskirstymą, taip pat konkrečiai šaliai būdingą visuomenės struktūrą bei sąlygas, kuriomis gerinama onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių sveikatos priežiūra. Europos šalys turėtų turėti nacionalinį onkologinių ligų planą, kuriame būtų numatyti atitinkami standartai, taikomi tam tikros amžiaus grupės vaikams ir paaugliams, sergantiems onkologinėmis ligomis. Reikėtų susitarti dėl strategijos šiame dokumente apibrėžtiems standartams ir resursams vystyti, kad būtų užtikrinta nuolatinė pacientų priežiūra. Neatskiriama medicinos personalo tobulinimo dalimi čia tampa tiek mokymas ir kvalifikacijos kėlimas po mokslo baigimo, tiek nuolatinis viso medicinos personalo profesinis tobulinimasis.

Daugelyje Europos šalių šiuos standartus – kai kurie iš jų vis dar kuriami – priėmė ir sveikatos sistemai vadovaujantys, ir jų finansuojantys administraciniai organai, ir už sveikatos priežiūros paslaugų teikimą atsakingos valstybinės institucijos. Šių standartų laikymasis tampa prielaida siekiant gauti finansinių išteklių bei palengvina pokyčius reikalingus sveikatos priežiūros paslaugų kokybei pagerinti.

Kreipiamės į visas atsakingas institucijas, prašydami užtikrinti būtinos ekspertizės ir infrastruktūros prieinamumą visiems ir suteikti lygias galimybes onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ir paaugliams gauti geriausias sveikatos priežiūros paslaugas. Galutinis tikslas yra garantuoti, kad visiems onkologinėmis ligomis sergantiems jauniems žmonėms būtų suteiktos kuo geresnės diagnostikos, gydymo ir sveikatos priežiūros paslaugos.

**Jolantos Kwasniewskos Fondas**

**„Bendravimas be barjerų“**

*Al. Przyjaciół 8/1a*

*00-565 Varšuva, Lenkija*

*www.fpbb.pl*

**SIOP Europos taryba**

**Europos vaikų onkologijos draugija**

*Avenue E. Mounier 83*

*B 1200 Briuselis, Belgija*

*www.siope.eu*

## Santrauka

Visapusiškos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių sveikatos priežiūros sistemos teikimas yra labai svarbus padedant pacientui sėkmingai pasveikti ir užtikrinant optimalią gyvenimo kokybę gydymo metu ir jam pasibaigus. Šiame dokumente išdėstytose gairėse pateikiami *minimalūs* sveikatos priežiūros standartai, kurie turėtų būti įgyvendinti ir taikomi iš pradžių Europos Sąjungos šalyse narėse, tačiau neapsiribojant šiomis šalimis.

- Ypač svarbu sukurti vaikų onkologijos tobulinimosi ir kompetencijos centrus, kurie teiktų daugiadalykes gydymo paslaugas bei optimalius sveikatos priežiūros standartus atsižvelgiant į gyventojų skaičių bei geografinę padėtį.
- Būtinai nacionalinis vaikų vėžio registras, kuriame onkologinės ligos koduojamos vadovaujantis Tarptautinės vaikų vėžio klasifikacijos 3-ąja versija (ICCC-3). Šiuo atveju reikia atsižvelgti ir į paauglių, sergančių onkologinėmis ligomis, sveikatos ypatumus.
- Kiekviename vaikų hematologijos ir / arba onkologijos skyriuje turi būti standartizuota sveikatos priežiūros paslaugų teikimo tvarka pacientams ir jų šeimos nariams, patvirtinti klinikiniai protokolai ir ryšio priemonės su kitais specializuotais skyriais, jei prireiktų nuotolinių konsultacijų ir / arba būtų galima suteikti kai kurias gydymo paslaugas („tęstinė priežiūra“) arčiau paciento gyvenamosios vietos.
- Kiekviename vaikų hematologijos ir / arba onkologijos skyriuje turi dirbti minimalus onkologinėmis ligomis sergančius vaikus gydančio personalo skaičius. Medikų grupė, vadinama daugiadalyke priežiūros komanda, privalo sugebėti patenkinti įvairius paciento ir jo šeimos poreikius ir hospitalizacijos ir ambulatorinio etapo metu. Pagrindinės medikų komandos, budinčio personalo, taip pat telefonu kviečiamų gydytojų pagalba privalo būti užtikrinta nuolat.
- Onkologine liga sergančio vaiko tėvai turi teisę iš medicinos personalo gauti išsamią informaciją, susijusią su vaiko diagnoze bei gydymu, įskaitant psichologinę – socialinę konsultaciją; visa informacija bei ligos stadijos privalo būti tinkamai registruojamos ir išsamiai bei suprantamai paaiškinamos tėvams.
- Nuolatinis pacientą prižiūrinčios komandos kvalifikacijos tobulinimasis turėtų būti privalomas. Be to, turėtų būti plačiai skatinamas tėvų ir / arba pacientų organizacijų vaidmuo personalo mokymuose ir teikiant informaciją paciento šeimai.



- Vaikų hematologijos ir / arba onkologijos skyrius turi turėti stacionaro, dienos stacionaro ir ambulatorinio gydymo patalpas, patalpas tėvams ir broliams bei seserims apgyvendinti. Be to, pacientui gydantis namuose, jam turi būti teikiamos socialinės paslaugos pagal gyvenamąją vietą.
- Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų ir paauglių gydymas yra nuolat tobulinamas; paciento gydymas jam dalyvaujant klinikiniam tyrimui yra plačiai pripažįstamas kaip įprastinis būdas suteikti geriausią įmanomą gydymą net ir tiems vaikams, kuriems liga diagnozuota pirmą kartą. Privaloma reguliariai atnaujinti gydymo protokolo rekomendacijas, atsižvelgiant į naujausius tyrimų rezultatus. Optimalus gydymas turėtų būti skatinamas nacionalinio onkologinėmis ligomis sergančių vaikų tyrimų tinklo.
- Šalyje vaistus kompensuoja draudimo bendrovės arba valstybė. Standartiniai chemoterapijos vaistai dažnai skiriami onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ne pagal indikaciją, nes prašyme suteikti rinkodaros teisę dažnai nepakanka su vaikais atliktų tyrimų duomenų. Todėl vaistai be patvirtintos indikacijos kompensuojami pagal nacionalines sveikatos priežiūros procedūras.
- Svarbu užtikrinti duomenų valdymą ir ataskaitų apie saugų gydymo programos įgyvendinimą teikimą, ir šią užduotį turi atlikti tinkamai parengtas medicinos personalas.
- Svarbu užtikrinti vaikų vėžio gydymo atokiųjų pasekmių ilgalaikę stebėseną, atkreipiant dėmesį ne tik į išgyvenamumą, bet ir į gyvenimo kokybę bei ilgalaikį toksiškumą.
- Kiekvienam onkologine liga sergančiam vaikui ar jaunuoliui ir jo šeimos nariams turėtų būti pasiūlyta psichologinė, taip pat suteikta numatyta socialinė ir mokymosi bei ugdymo pagalba. Be to, atsižvelgiant į paciento amžių bei suvokimo lygį, reikėtų išsamiai aptarti informaciją, susijusią su diagnoze, gydymu ir bendru ligos poveikiu. Taip pat po gydymo turėtų būti suteikiama speciali pagalba, garantuojanti vaiko integravimąsi į visuomenę.
- Tuo atveju, jei liga yra nepagydoma, įvairiapuses paliatyvinės slaugos paslaugas turėtų suteikti daugiadalykė slaugos ir paliatyvaus gydymo specialistų grupė. Gydančios medikų komandos ir slaugos bei paliatyvaus gydymo specialistų ryšiams palaikyti turėtų būti tinkamų ryšio priemonių.
- Hospitalizuotiems vaikams ir jauniems žmonėms turėtų būti suteiktos pagrindinės teisės į:
  - nuolatinį ir tęstinį tėvų buvimą;
  - tinkamas sąlygas tėvų apgyvendinimo ligoninėje;
  - žaidimo ir mokymosi priemones;

- amžių atitinkančią aplinką;
  - atitinkamą informaciją;
  - daugiadalykę gydymo komandą;
  - priežiūros tęstinumą;
  - privatumą;
  - pagarbą;
- Socialinės pagalbos teikimas vaikui ir jo šeimai turi prasidėti diagnozavus ligą ir tęstis stebint visą paciento gydymo eigą.
  - Labai svarbu užtikrinti jauno žmogaus, kuriam diagnozuota onkologinė liga, nenutrūkstamą mokymąsi, kad pasveikęs jis nesunkiai galėtų grįžti į mokyklą. Ligoninės mokytojas rūpinasi paciento ugdymu gydymo laikotarpiu ir padeda jam sugrįžti į mokyklą.
  - Tėvų vaidmuo, padedant vaikui įveikti onkologinę ligą, yra didžiulis, todėl jiems taip pat reikia padėti, suteikiant visas reikalingas gydymo skyriuje esančias priemones ir sąlygas. Tėvams vaiko gydymo procese tenka partnerio vaidmuo.
  - Vaiko fizinę reabilitaciją itin svarbu pradėti nedelsiant, nustačius diagnozę, neatsižvelgiant į tai, kiek laiko vaikas praleido ar praleis ligoninėje ir kaip intensyviai jis bus gydomas.

## **Europos onkologinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūros standartai**

### **1. Onkologinėmis ir sunkiomis kraujo ligomis sergančių vaikų ir paauglių visapusiškos sveikatos priežiūros organizavimas kiekvienoje šalyje**

Jau seniai pripažinta, jog centruose, teikiančiuose labai aukštos kokybės sveikatos priežiūros paslaugas, paprastai vadinamuose referencijos arba pagrindiniais gydymo centrais, onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, paaugliams ir jauniems žmonėms suteikiama optimali priežiūra. Pacientus prižiūrinčios medikų komandos teikia visas reikalingas diagnostikos paslaugas bei medicininę priežiūrą, turi visus reikiamus vaistus, padedančius optimizuoti išgyvenamumą bei iki minimumo sumažinti su gydymu susijusį toksiškumą.

Šių sveikatos priežiūros centrų skaičius ir vieta priklauso nuo šalies gyventojų skaičiaus ir geografinės padėties. Piktybiniais navikais kasmet suserga maždaug 130-150 iš milijono jaunesnių nei 18 metų žmonių. Tam, kad investicijos į daugiadalykes paslaugas, reikalingas vaikų onkologinėms ligoms gydyti, būtų naudingos, į pagrindinį gydymo centrą turėtų atvykti po 30 naujų pacientų per metus, nors kai kurie centrai yra didesni (iki 200 arba daugiau). Kiekvienam specializuotam gydymui, tokiam kaip kaulų čiulpų persodinimas, kompleksinė chirurgija arba radioterapija, gali prireikti tolesnės specializacijos, o pacientai gali būti siunčiami iš mažesniųjų pagrindinių gydymo centrų į didesnius.

Taip pat reikėtų atsižvelgti ir į geografinę padėtį. Siekiant išvengti tolimų pacientų kelionių, ypač skiriant pagalbą ar teikiant skubią pagalbą, galimas vaikų onkologijos referencijos centrų tinklų kūrimas. Tokia tęstinės priežiūros sistema įsitvirtino ir yra gerai išplėta daugelyje Europos šalių, kur vietos ligoninės teikia kai kurias sveikatos priežiūros paslaugas arčiau ligonių namų, bendradarbiaudamos su pagrindiniu gydymo centru.

### **2. Nacionalinis vaikų vėžio registras**

Universalus populiacinis vėžio registras rekomenduojamas visoms pasaulio šalims. Toks registras padeda ne tik planuoti sveikatos priežiūros paslaugas, bet ir palengvina vėžio paplitimo, pacientų išgyvenamumo, mirtingumo tyrinėjimus bei leidžia palyginti duomenis su tarptautiniais registrais.

Kadangi skirtingi vaikų vėžio klinikiniai ir biologiniai ypatumai neleidžia klasifikuoti šių ligų, vadovaujantis ta pačia sistema kaip ir suaugusiųjų, sukurta plačiai pripažinta Tarptautinė vaikų vėžio klasifikacija (Tarptautinė vaikų vėžio klasifikacija, 3-ioji versija – ICC-3, angl. *International Classification of Childhood Cancer*). Šią klasifikaciją turėtų naudoti visi registrai,

renkantys duomenis apie vaikų vėžį (registracijos tikslams šie pacientai apibrėžti kaip jaunesni nei 15 metų).

Gali kilti keblumų registruojant onkologinėmis ligomis sergančius paauglius, nes jie gali sirgti ir vaikams, ir suaugusiesiems būdinga vėžio forma. Šioje amžiaus grupėje tiksliai onkologinių ligų sergamumui ir išgyvenamumui nustatyti gali prireikti specialių tyrimų.

Duomenų rinkinys, registruojamas kiekvienam onkologine liga sergančiam pacientui, turi būti suderintas su nacionaliniu vėžio registru. Registras turėtų garantuoti renkamų duomenų tarptautinį palyginamumą, atsižvelgdamas į dalyvavimo lyginamuosiuose apibendrinamuosiuose Europos projektuose naudą.

### **3. Vaikų hematologijos ir / ar onkologijos skyriui keliami reikalavimai**

- i. Skyriuje turi būti visos sąlygos skirti vidutinio intensyvumo chemoterapiją sergant bet kuria vaikų vėžio forma, ir tam tikrais atvejais specializuotą chemoterapiją, reikalingą ypatingoms pacientų grupėms, pvz., sergantiems piktybinėmis kraujo ligomis ir esant kitoms sudėtingoms hematologinėms būklėms.
- ii. Skyrius privalo užtikrinti tikslią ir greitą leukemijos bei solidinių navikų diagnostiką arba specializuotis vienoje iš šių sričių.
- iii. Visas medicinos personalas turi būti kvalifikuotas ir turėti patirties gydant vaikų solidinius navikus bei leukemiją.
- iv. Tam, kad skyrius galėtų veiksmingai dirbti ir teikti kvalifikuotas paslaugas, jis turi turėti minimalų pacientų skaičių. Tai galėtų būti ne mažiau kaip 30 naujų pacientų per metus. Medicinos personalo skaičius privalo būti pakankamas, kad užtikrintų nuoseklią kiekvieno paciento priežiūrą.
- v. Baigus gydymą turi veikti atokiųjų pasekmių stebėsenos sistema.
- vi. Skyrius privalo turėti sąlygas stebėti pacientus, kuriems dėl užsitęsusios neutropenijos yra padidėjusi infekcinių komplikacijų rizika. Skyriuje turėtų būti vienvietės, bet ne didesnės kaip dvivietės palatos, skirtos sunkiausiems ligoniams gydyti. Jose turėtų būti vieta nusiprausti ir tualetas. Bendrosiose skyriaus erdvėse turėtų būti atskira vieta žaidimams ir mokymuisi. Jei palatoje guli įvairaus amžiaus vaikų ir paauglių, ji turi būti pritaikyta įvairaus amžiaus vaikų poreikiams, t.y. lytiškai nesubrendusiems ir subrendusiems pacientams.

- vii. Skyriuje turėtų būti įrengta virtuvė ir vonia vaikų tėvams, ypač jei vaikas yra izoliuotas.
- viii. Pageidautina, kad pacientai, kuriems skiriama trumpalaikė ambulatorinė chemoterapija, turėtų atskiras dienos stacionaro patalpas. Jose turėtų būti atskiras procedūrų kabinetas, speciali patalpa citostatikams paruošti bei laikyti ir kraujo mėginiams paimti.
- ix. Turėtų būti įkurta specializuota poliklinika, pageidautina arti stacionaro bei dienos stacionaro, kurioje pacientui būtų teikiama nuolatinė priežiūra gydymo laikotarpiu ir po jo.
- x. Labai svarbu, kad pagrindinis gydymo centras turėtų intensyviosios terapijos ir reanimacijos skyrių, kuriame būtų galimybė ligonį ventiliuoti, atlikti hemodializę ir leukaferzę, palaikyti gyvybines vaiko funkcijas atsiradus bet kokioms komplikacijoms. Siektina šias paslaugas suteikti neperkeliant paciento į kitą ligoninę.
- xi. Skubiais atvejais bet kuriuo metu turi būti užtikrinta vaikų chirurgo, neurochirurgo ir kitų specialistų, pvz., otorinolaringologo, radioterapeuto pagalba. Galimybė atlikti vaizdinius tyrimus, esant reikalui, su bendrine neįaūra, turi būti prieinama 24 valandas per parą, kaip ir galimybė atlikti skubiai diagnostikai reikalingus laboratorinius tyrimus.
- xii. Visi citostatikai ir pagalbinės gydymo priemonės turi būti prieinamos 24 valandas per parą, turint galimybę paruošti juos vaistinėje, turinčioje budėjimus telefonu.
- xiii. Skyriuje visuomet turi būti nuolatinis reikiamų kraujo produktų kiekis, ypač eritrocitų, trombocitų masių ir dažniausiai naudojamų baltyminių preparatų.
- xiv. Tikimasi, kad pagrindinis gydymo centras turi galimybę skirti didelių dozių chemoterapiją su kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacija. Tai galima atlikti arba pačiame centre, arba perkėlus mažesnių centrų pacientus į didesnį centrą pagal galiojntį susitarimą. Tokie pat reikalavimai keliami ir sudėtingoms chirurginėms operacijoms ar radioterapijos procedūroms, kurioms atlikti reikia labai patyrusių specialistų ir specialios įrangos.
- xv. Pagrindinis gydymo centras turėtų bendradarbiauti su arčiau pacientų namų esančiu ligoninių tinklu, teikiančiu tam tikras pagalbines sveikatos priežiūros paslaugas ir galimą nesudėtingą gydymą vadovaujantis tęstinės priežiūros modeliu.

#### **4. Rekomenduojamas vaikų hematologijos / onkologijos skyriaus medicinos personalo skaičius**

Skyriuje dirbančio personalo skaičius turėtų priklausyti nuo vidutinės metinės apkrovos, atsižvelgiant į lovos užimtumą, dienos stacionare ir poliklinikoje aptarnaujamų pacientų skaičiaus. Skyriaus personalą turi sudaryti:

1. vadovaujantis vaikų onkohematologas, vyriausioji slaugytoja ir jų pavaduotojai;
2. pakankamas gydytojų skaičius, užtikrinantis žemiau aprašytas veiklos apimtis;
3. pakankamas slaugytojų skaičius, užtikrinantis darbo krūvį, įskaitant slaugytoją koordinatorę, koordinuojančią gydymo įstaigos, tėvų bei vietos bendruomenės ryšius;
4. psichologinės pagalbos darbuotojai;
5. socialiniai darbuotojai – jų skaičius nustatomas atsižvelgiant į pacientų skaičių;
6. skyriaus mokytojai;
7. užimtumo ir žaidimų terapeutai;
8. fizioterapeutai ir ergoterapeutai;
9. laborantai;
10. medicinos administratoriai ir duomenų valdytojai;
11. fizinės medicinos ir reabilitacijos specialistai;
12. dietologai.

Pagrindiniame gydymo centre turi dirbti mažiausiai du visu etatu dirbantys patyrę gydytojai ir du slaugytojai, turintys vienodą darbo patirtį, net jei skyrius aptarnauja minimalų pacientų skaičių, t.y. 30 naujų pacientų per metus. Darbuotojai turi turėti galimybę pavaduoti vienas kitą per atostogas ar ligos atveju. Labai didelio intensyvumo padaliniuose, pvz., kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje, aukštesnės kvalifikacijos darbuotojų skaičius, tenkantis vienam pacientui, gali būti didesnis.

Planuojantiems darbuotojų skaičių reikia atkreipti dėmesį į tai, kad taikant intensyvų gydymą paciento priežiūrai skiriamas laikas, paprastai numatytas intensyviosios terapijos skyriuje gydomo paciento priežiūrai, yra šiek tiek per trumpas. Darbuotojams reikia papildomo laiko daugiadalykiams pacientų aptarimams, pacientų individualiems gydymo planams aptarti ir dažnam bendravimui su pacientais ir jų šeimos nariais, norint išsamiai juos informuoti apie tai,

kas vyksta.

Pagrindinis gydymo centras privalo turėti namuose telefonu budintį kvalifikuotą ir patyrusį gydytoją. Nors kai kada budėti telefonu gali gydytojas rezidentas, svarbu, kad jis visuomet turėtų galimybę pasitarti su patyrusiu konsultantu, kuris esant reikalui yra pasiruošęs reikiamu metu atvykti į gydymo įstaigą. Planuojant gydytojų skaičių būtina atsižvelgti į reikalavimą turėti telefonu budintį gydytoją bei patyrusį konsultantą bei atsižvelgti į didelį tokio darbo intensyvumą.

Panašūs reikalavimai keliami slaugos personalui: ne mažiau kaip du žmonės Skyriuje privalo turėti papildomų onkologijos ir hematologijos mokymų sertifikatus arba ne mažesnę nei penkerių metų šios srities darbo patirtį. Kiekviena slaugytojų pamaina turi turėti bent du šios srities išsilavinimą turinčius slaugytojus.

Pagrindinė itin kvalifikuotų gydytojų ir slaugytojų komanda, atsakinga už Skyriaus veiklos organizavimą, turėtų turėti pakankamai pagalbinio personalo, aptarnaujančio pacientus ir jų šeimos narius gydymo laikotarpiu ir jam pasibaigus, įskaitant ilgalaikę stebėseną bei pagalbines terapijas. Labai svarbu skirti pakankamai laiko viso personalo kvalifikacijai kelti pačios gydymo įstaigos ir kitų institucijų organizuojamuose mokymo renginiuose. Atsižvelgiant į anksčiau išvardintus minimalius reikalavimus, kiekviena šalis turi pati apibrėžti tvarką, reglamentuojančią vaikų onkohematologijai reikalingo personalo skaičių. Šis skaičius turėtų priklausyti nuo gydomų pacientų skaičiaus per metus ir skyriuje teikiamų priežiūros paslaugų sudėtingumo.

Siekiant užtikrinti priežiūros tęstinumą, medikų komanda kasdien turėtų aptarti kiekvieno tuo metu skyriuje gydomo paciento būklę su pagrindiniais daugiadalykės komandos nariais.

Nustatydama diagnozę, daugiadalykė skyriaus komanda turėtų aptarti ligą, kuo remiantis ji buvo diagnozuota, optimalų gydymą ir bendrąjį ligonio gydymo ir priežiūros planą. Ši informacija privalo būti perteikta tėvams ir gautas tėvų sutikimas taikyti siūlomą veiksmų planą, vadovaujantis šalies teisės aktais. Atsižvelgiant į vaiko amžių ir supratimo lygį, jis gali sutikti arba bent jau pritarti gydymui.

Gavę informaciją apie planuojamą vaiko gydymą, tėvai kartu su psichologu, reabilitacijos specialistu, fizioterapeutu bei mokytoju parengia programą, apibrėžiančią paciento tvarkaraštį, kurį sudaro mokomoji ir laisvalaikio veikla, kad mažasis pacientas visada jaustųsi tokiu pat vaiku kaip ir kiti. Akivaizdu, jog paciento dalyvavimas mokomojoje veikloje, kurią vykdo kvalifikuoti mokytojai, padeda gydymui, mažina atitrūkimą nuo visuomenės, atsilikimą nuo ugdymo proceso, kad ateityje jis nesunkiai galėtų pasivyti bendraamžius.

Jei dėl kokio nors gydymo komponento reikia kitos gydymo įstaigos specialistų konsultacijos, tai

turi būti užfiksuota medicinos dokumentuose ir paaiškinta pacientui bei jo tėvams. Labai svarbu, kad dokumentuose būtų įrašai apie gydymo eigą, sprendimų priėmimą ir visus gydymo pakeitimus. Įrašus medicinos dokumentuose gali daryti ir medicinos administratoriai ar duomenų valdytojai, tačiau tik nuolat prižiūrimi kvalifikuotų gydytojų ir slaugytojų.

## **5. Nuolatinis profesinis tobulinimasis**

Siekiant optimizuoti diagnostiką ir gydymą, visam medicinos personalui nuolatinis profesinis tobulinimasis, taip pat informacija apie naujausius mokslo laimėjimus bei pažangą kitose medicinos srityse, turėtų būti privalomi ir prieinami. Visi mokymui reikalingi išteklių bei viso personalo mokymuisi reikalingas laikas turi būti numatyti organizuojant darbą. Kiekvienas centras atsakingas už gydytojų ir kito medicinos personalo dalyvavimą mokymo renginiuose.

Visi skyriai turėtų skatinti ryšius su tėvų / pacientų organizacijomis, nes jų palaikymas labai reikalingas pacientams, kuriems diagnozuota liga ir jų tėvams bei veikatos priežiūros paslaugas teikiantiems medicinos darbuotojams.

## **6. Specialios sveikatos priežiūros dalys**

Visapusiška onkologinėmis ligomis sergančio vaiko ar paauglio sveikatos priežiūra paprastai apima šias paslaugas:

1. teikiamas stacionare;
2. teikiamas dienos stacionare;
3. ambulatorinę priežiūrą;
4. namuose teikiamas paslaugas, kai neišvengiamai reikia bendradarbiauti su bendrosios praktikos gydytoju, vaiko mokykla, bendruomene ir socialinės rūpybos institucijomis;
5. tėvų ir kitų šeimos narių apgyvendinimą („iš namų į namus“).

## **7. Gydymas**

- Gydant onkologinėmis ligomis sergančius jaunos žmones reikėtų vadovautis pačiomis



geriausiomis ir naujausiomis gydymo programomis, vykdomomis daugiacentrio bendradarbiavimo pagrindu. Šias programas turėtų sudaryti tarptautinės ekspertų grupės, atsižvelgdamos į ankstesnių klinikinių tyrimų rezultatus ir turimas dabartines žinias apie vėžio biologiją, vaistų farmakokinetiką ir žinomą toksinį poveikį vaiko organizmui.

- Kiekvienoje šalyje turėtų būti vaikų onkologijos mokslinių tyrimų tinklas, rekomenduojantis optimalų gydymo protokolą kiekvienai naviko rūšiai ir reguliariai atnaujinantis šias rekomendacijas, remdamasis naujausiais mokslinių tyrimų duomenimis.
- Jei neabejotinai geriausias gydymas yra neaiškus, rekomenduojama pacientą įtraukti į randomizuotą klinikinį tyrimą, kuriame lyginamas geriausias žinomas ir naujas gydymas. Kiekvienos šalies mokslinių tyrimų organizacija vykdys arba rekomenduos tokio pobūdžio klinikinius tyrimus, kurie siekia optimizuoti ligonio priežiūrą bei maksimaliai padidinti galimybes pasveikti sergant bet koku naviku.
- Jei vaikas įtraukiamas į mokslinį klinikinį tyrimą, būtinas tėvų ir vaiko sutikimas / pritarimas, numatytas nacionaliniuose teisės aktuose.
- Kiekviena šalis turi skirtingą sveikatos priežiūros sistemą. Valstybė arba draudimo bendrovės bei kiti fondai privalo visiškai kompensuoti gydymo, taikomo pagal rekomenduojamą gydymo programą, išlaidas. Kadangi iki šiol Europoje vaistų, tinkamų jaunesniems nei 18 metų pacientams, registruojama buvo labai mažai, vaistų skyrimas ne pagal indikaciją taip pat turi būti kompensuojamas šių institucijų arba valstybės.
- Kai kuriais atvejais, ypač kai diagnozuojamas labai retas navikas, vienintelė gydymo galimybė yra ekspertų grupės rekomenduotas gydymo protokolą. Toks gydymas taikomas gydytojų tyrėjų atliekamų tyrimų kontekste, tačiau Europos Sąjungos šalyse jie nelaikomi klinikiniais tyrimais. Tokiais atvejais turi būti galimybė taikyti tokį gydymą bei registruoti ir įtraukti pacientą į tarptautinius tyrimus (1 priedas).
- Vadovaudamasis nacionaliniais teisės aktais, centras privalo nuosekliai dokumentuoti gydymo programą medicininėje dokumentacijoje, jei pacientas gydomas jam dalyvaujant klinikiniame tyrime. Tam turi būti prieinami išteklių, reikalingi duomenims ir nepageidaujamiems įvykiams, susijusiems su klinikinių tyrimų registracija tvarkyti, tai pat įdarbintas pakankamas skaičius kvalifikuoto personalo ir užtikrintas jo mokymas.

## **8. Atokiųjų pasekmių stebėseną**

Labai svarbu nuolatos tinkamai stebėti nuo onkologinės ligos pasveikusių vaikų sveikatą ir gyvenimo kokybę bei dokumentuoti gydymo sukeltą ilgalaikį toksinį poveikį. Baigus gydymą, gydytojų komanda ir šeima turi aptarti ilgalaikės stebėsenos planą (kaip jis bus vykdomas, kokiais intervalais), atsižvelgiant į ligos atsinaujinimo riziką ir žinomą toksinį poveikį. Stebėsenos pobūdis priklauso nuo naviko rūšies ir taikyto gydymo. Stebėsenos veiksmai neturėtų būti įklyrus ir neigiamai paveikti vaiko grįžimą į normalų gyvenimą po diagnozuotos ir gydytos onkologinės ligos.

## **9. Psichologinė ir psichosocialinė priežiūra**

Sužinoję, kad vaikas serga onkologine liga, jo artimieji gali patirti didelį sukrėtimą, ir netgi pačią stipriausią šeimą gali ištikti krizė. Gydymas sukelia didelių permainų kasdieniame gyvenime ir turi neigiamą fizinį bei psichologinį poveikį vaikui ir jo šeimos nariams. Diagnozė ir gydymas neretai sumenkina vaiko savigarbą, atitolina jį nuo bendraamžių, todėl dažniausiai prireikia psichologo pagalbos. Kiekvienam onkologine liga susirgusiam vaikui ar jaunuoliui ir jo šeimos nariams turėtų būti pasiūlyta psichologo pagalba.

Ši psichologinė pagalba yra sudedamoji vėžiu sergančių vaikų ir paauglių gydymo dalis, kuri yra skirta ir jų šeimos nariams. Tokią pagalbą paprastai suteikia klinikinis psichologas, socialinis darbuotojas ir mokytojas / žaidimų terapeutas. Kartais medikų komanda taip pat turi pasitelkti psichiatrą arba psichoterapeutą, vertėją, jei yra kalbos barjerų, ir netgi dvasininką, kurie padėtų šeimai įveikti sunkumus. Paciento ir jo šeimos narių gyvenimo kokybę galėtų labai pagerinti šios priemonės:

1. Suplanuota socialinė, psichologinė ir edukacinė pagalba.
2. Išsamus bendravimas ir informacijos pateikimas apie ligą, jos gydymą ir poveikį šeimai.
3. Vaikams teikiama informacija, atitinkanti jų supratimo lygį.
4. Visos gydymo komandos pastangos skatinti vaiką išlikti aktyviam ir gyventi toliau įprastą gyvenimą tiek, kiek leidžia su gydymu susijusios aplinkybės.
5. Priežiūros komandos pagalba, kad vaikas, baigęs gydymą, sklandžiai integruotųsi į mokyklą ir visuomenę.

Psichosocialinės priežiūros komanda teikia pacientams ir jų šeimai pagalbą visų procedūrų ir

gydymo laikotarpiu, o prireikus teikia paliatyvią priežiūrą, padeda įveikti su vaiko netektimi susijusį stresą, stengiasi sumažinti emocinių krizių galimybę ir palaikyti gerą gyvenimo kokybę šioje situacijoje.

## **10. Paliatyvi priežiūra**

Vaikui susirgus nepagydoma liga, juo ir jo šeimos nariais turėtų rūpintis paliatyvios priežiūros ir slaugos komanda. Šiuo atveju svarbu užtikrinti sklandų gydančios medikų grupės ir iš slaugos ligoninės naujai atėjusios paliatyvios priežiūros ir slaugos komandos bendradarbiavimą.

## **11. Hospitalizuoto vaiko teisės**

Europos Sąjungoje onkologine liga sergantis ir hospitalizuotas vaikas turi turėti aiškiai apibrėžtas teises:

### **1. Nuolatinis ir tęstinis tėvų buvimas**

Vaikas turi teisę į tėvų teikiamą pagalbą viso gydymo laikotarpiu. Tėvų vaidmuo gydymo procese yra didžiulis. Jie geriausiai supranta vaiko emocijas ir gali padėti sumažinti gydomo vaiko patiriamą stresą. Vykdamas gydymo ir sveikatos priežiūros planą, pacientas, jo šeimos nariai ir medicinos personalo bei slaugytojų grupė turėtų bendrauti ir bendradarbiauti. Taip pat labai svarbu užtikrinti, kad pacientas turėtų nuolatinį ryšį su savo broliais ir seserimis bei bendraamžiais, kad jis gyventų įprastą gyvenimą, nors jam diagnozuotas vėžys ir paskirtas gydymas.

### **2. Tinkamos tėvų apgyvendinimo sąlygos ligoninėje**

Tėvai turi turėti galimybę visą laiką būti su vaiku. Skyriuje turėtų būti virtuvė, vonios kambarys ir galimybė nakvoti skyriuje arba netoli jo. Svarbu pasirūpinti, kad tėvai galėtų pakankamai išsimiegoti ir pailsėti tam, kad galėtų padėti ir būtų naudingi paciento priežiūros komandai.

### **3. Žaidimų ir mokymo patalpos**

Visi ligoninėje gulintys vaikai turi teisę ne tik į mokymą, bet ir į amžių atitinkančią rekreacinę veiklą. Tai labai svarbu norint išlaikyti vaiko įprastą gyvenimo būdą ir socialinį vystymąsi bei ugdymą tuo metu, kai tęsiamas vėžio gydymas. Skyriuje turi būti mokymui skirta patalpa ir atskiras žaidimų ir poilsio kambarys. Reikėtų skirti lėšų ir įdarbinti personalo, kad šios veiklos galėtų vykti.

#### **4. Amžių atitinkanti aplinka**

Labai svarbu, kad vaiką suptų bendraamžiai bei jo raidos lygį atitinkantys vaikai. Jei skyriuje gydomi pacientai nuo kelių mėnesių iki 16 ar netgi 18 metų, vyresniems pacientams turi būti sukurta nuo mažų vaikų atskirta aplinka. Vienoje palatoje neturėtų būti guldomi įvairaus amžiaus pacientai.

#### **5. Teisė gauti tinkamą informaciją**

Informacija turėtų būti pateikta pagal svarbą, o jos tekstas turėtų būti suprantamas skaitytojui, t.y. vaikui ir / arba jo tėvams, atsižvelgiant į tai, kad emocinio sukrėtimo akimirka pacientai ir tėvai ne visada išgirsta tai, kas jiems sakoma. Todėl žodžiu pateiktą informaciją pravartu pakartoti, papildant aiškia ir suprantama rašytine medžiaga. Medicinos personalui reikia atsižvelgti į skirtingą pacientų raštingumo lygį ir į tai, kad kai kuriems valstybinė kalba nėra gimtoji. Rašytinės ar vaizdinės medžiagos pateikimas yra svarbus, bet jis negali atstoti aiškaus ir suprantamo žodinio bendravimo. Kiekvienas pokalbis apie gydymą turėtų vykti atskiroje, privačioje ir ramioje aplinkoje, kur niekas netrukdytų bendravimui ir pašnekovai teisingai suprastų vienas kitą.

#### **6. Daugiadalykė gydymo komanda**

Mokytojai, žaidimų terapeutai ir psichologai turi dalyvauti vaiko gydymo ligoninėje procese. Jie privalo būti įgiję reikiamų įgūdžių ir būti pasiruošę padėti pacientams jiems sunkiu laikotarpiu bei suvokti, kad jų vaidmuo yra sumažinti neigiamą ligos ir jos gydymo poveikį vaikui.

#### **7. Teisė į priežiūros tęstinumą**

Vaikas turi teisę į sveikatos priežiūros tęstinumą viso gydomojo proceso laikotarpiu ir teisę būti informuotas apie ilgalaikę vėžio ir jo gydymo riziką sveikatai. Tolesnį gydymą arba stebėseną patartina tęsti tame pačiame centre / centruose, net jei pacientas sulaukia vyresnio amžiaus ir nebepriklauso pacientų grupei, kuriems paprastai teikiama pediatriinė pagalba susirgus ūmia liga. Turėtų būti susitarta dėl ligonio perkėlimo ir tolesnio gydymo suaugusiųjų skyriuje.

#### **8. Teisė į privatumą**

Svarbu, kad vaikui gulint ligoninėje, būtų gerbiamas jo privatumas. Pacientams turi būti suteikta galimybė pasikalbėti tam skirtoje patalpoje, kurioje tėvai / pacientai aptaria gydymo metu iškilusias sunkias situacijas.

## **9. Pagarba žmogaus teisėms**

Privalu gerbti kultūrinius, kalbos ir rasių skirtumus.

## **12. Socialinė priežiūra**

Socialinė pagalba vaikui ir jo šeimai turėtų būti pradėdama teikti iškart, diagnozavus ligą, ir teikiama visą laiką, kol pacientas yra gydomas. Reikėtų įvertinti šeimos socialinę ir finansinę padėtį, kuria remiantis bus teikiama individuali pagalba šeimai. Ligoninėje turėtų būti teikiama informacija apie socialinę paramą, organizacijas ir paramos fondus, padedančius šeimai išverti krizę. Socialinė pagalba turėtų būti teikiama pacientams, jų broliams ir seserims bei visai šeimai, taip kompensuojant jiems lėšų praradimą ir padidėjusias išlaidas jiems sunkiu metu. Taip pat pageidautina, kad socialinės tarnybos pagerintų gyvenimo kokybę, organizuodamos užsiėmimus visai šeimai ir galimas šeimos atostogas.

Socialiniai darbuotojai bei kitos organizacijos, teikiančios socialinę pagalbą, užtikrina medicinos bei slaugos personalo ir šeimos ryšį, padeda pildant reikiamas formas, prašymus finansinei paramai gauti, paskatina dalyvauti veiklose, kurios gerina gyvenimo kokybę, ir sprendžia socialines problemas. Jos atlieka svarbų vaidmenį padėdamos šeimai gauti įvairią pagalbą, kurią teikiant siekiama sušvelninti pokyčius, sutrikdžiusius šeimos gyvenimą, sužinojus, kad vaikas ar jaunuolis serga onkologine liga.

## **13. Mokymasis**

Fiziniam ir psichologiniam vystymuisi nepaprastai svarbu nenutraukti mokymosi. Mokykla – tai ne tik vieta, kur įgyjama žinių, tačiau ir ta aplinka, kurioje sukuriama ir plėtojama tarpusavio santykiai, įtvirtinamos vertybės, kur pacientas įgyja pasitikėjimo savimi. Mokymąsi ligoninėje reikia tęsti, pamokas turi vesti kvalifikuoti mokytojai, vadovaudamiesi ta pačia mokymo programa, pagal kurią pacientas mokėsi mokykloje. Mokytojai ir socialiniai darbuotojai gali užtikrinti glaudų bendradarbiavimą su vaiko mokykla. Vaikui grįžus iš ligoninės namo bei daugiau lankantis dienos stacionare ar poliklinikoje, labai svarbu, kad mokymasis nenutrūktų ir vaikas galėtų greičiau grįžti į mokyklą ir pasivyti bendraamžius. Ligoninės mokytojas gali palaikyti ryšį su paciento mokykla ir teikti informaciją apie vaiko mokymosi pažangą ligoninėje.

## **14. Lemiamas tėvų vaidmuo**

Tėvų vaidmuo, stengiantis palaikyti vaiką, padėti jam nugalėti ligą ir patirti mažiausią psichologinį poveikį, yra lemiamas. Jie turi padėti vaikui neprarasti savigarbos, suteikti jam vilties ir kiek įmanoma labiau sumažinti patiriamą stresą, stengdamiesi kiek įmanoma palaikyti normalią vaiko psichologinę būseną. Pirmaisiais gydymo etapais, kurie neretai būna patys sunkiausi ir labiausiai traumuojantys, tėvai vaidina itin svarbų vaidmenį, parodydami vaikui savo meilę, palaikymą ir palengvindami jo skausmą, kurį sukelia diagnozė ir gydymas. Tai ypač svarbu, kai reikia atlikti skausmingas procedūras ar susiduriama su mitybos problemomis, prireikia dirbtinio maitinimo. Jei pacientas izoliuojamas, mažam vaikui tai gali sukelti ypač didelį stresą, todėl tėvų vaidmuo, palengvinant vaikui moralines kančias, lemiamas. Padedant tėvams kartu su vaiku įveikti šį sunkų etapą, labai svarbu, kad jie jaustųsi esą visos priežiūros komandos dalimi ir būtų užtikrinti dėl pagalbos. Šiuo sunkiu laikotarpiu labai svarbu sudaryti tinkamas sąlygas, paskirti patalpas, kuriose tėvai galėtų pailsėti atskirai nuo vaikų, suteikti galimybę naudotis virtuve ir vonia, suteikti prieigą prie informatyvios literatūros apie konkrečią ligą ir informacijos apie egzistuojančias paramos organizacijas. Bendravimas yra viena iš pagrindinių pagalbos sergančio vaiko tėvams dalis. Tėvai turi jausti, kad yra vertinami ir kad medicinos ir slaugos personalas juos laiko priežiūros komandos partneriais, vaidinančiais svarbų vaidmenį gydant vaiko ligą.

## **15. Reabilitacija**

Jei vaikas, gulėdamas ligoninėje bent kurį laiką gydomas vaistais, žeidžiančiais raumenis ir ypač apatinių galūnių nervus, reikia aktyvios stimuliacijos siekiant išlaikyti vaiko aktyvumą, skatinti judėjimą ir pašalinti toksinį vaistų poveikį organizmui. Reabilitacija būtina pradėti nedelsiant, vos diagnozavus ligą, taikyti chemoterapijos ir bet kokios operacijos metu, norint sumažinti specifinį toksinį vaistų poveikį. Baigus gydymą, reabilitacija turi būti tęsiama, tokiu būdu taip pat sumažinant ilgalaikį toksinį vaistų poveikį. Šiuo gydymo etapu tėvų vaidmuo yra lemiamas. Fizioterapeutų ir ergoterapeutų pagalba sportuojant ir padedant grąžinti ligonio fizines funkcijas po miopatijos ir neuropatijos, galima sumažinti ilgalaikės gydymo pasekmes. Ypatingas dėmesys turėtų būti papildomai skiriamas vaikų, sergančių smegenų navikais, reabilitacijai. Šie pacientai paprastai patiria daugelį funkcinių sutrikimų, susijusių su pirminiais naviko sukeltais organų pažeidimais ar gydymo komplikacijomis. Tokiais atvejais ypač svarbu, kad reabilitologų komanda glaudžiai bendradarbiautų su gydytojais neuroonkologais.

**Rengėjų komitetas:**

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, vaikų onkologas, Liublinas, Lenkija  
Prof. Kathy Pritchard-Jones, vaikų onkologė, Satonas, Jungtinė Karalystė  
Prof. Marzena Samardakiewicz, psichologė, Liublinas, Lenkija  
Monika Kowalewska- Bajor, fizinė terapijos specialistė, Varšuva, Lenkija  
Elżbieta Anna Pomaska, mama, Varšuva, Lenkija  
Edel Fitzgerald, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija  
Samira Essiaf, SIOPE biuras, Briuselis, Belgija

**Asmenų, padėjusių parengti dokumentą, sąrašas:**

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija  
Edit Bardi, vaikų onkologė, Sombathelis, Vengrija  
Adela Canete-Nieto, vaikų onkologė, Valensija, Ispanija  
Susanne Cappello, mama, Monteveglio, Italija  
Andriej Cizmar, vaikų onkologas, Bratislava, Slovakija  
Lidija Dokmanovic, vaikų onkologė, Belgradas, Serbija  
Tim Eden, vaikų onkologas, Mančesteris, Jungtinė Karalystė  
Lynn Faulds Wood, Europos vėžio pacientų koalicija, Tvikenhemas, Jungtinė Karalystė  
Joao Gil da Costa, vaikų onkologas, Maja, Portugalija  
Ewa Gorzelak-Dziduch, mama, Varšuva, Lenkija  
Jaroslaw Gresser, teisininkas, Poznanė, Lenkija  
Sylwia Hoffman, psichologė, Varšuva, Lenkija  
Valeriya Kaleva Ignatova, vaikų onkologė, Varna, Bulgarija  
Marek Karwacki, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija  
Bartyik Katalin, vaikų onkologas, Segedas, Vengrija  
Bernarda Kazanowska, vaikų onkologė, Vroclavas, Lenkija  
Justyna Korzeniewska, psichologė, Varšuva, Lenkija  
Ewa Koscielniak, vaikų onkologė, Štutgartas, Vokietija  
Marta Kuźmich, vaikų onkologė, Balstogė, Lenkija  
Ruth Ladenstein, vaikų onkologė, Viena, Austrija  
Michał Matysiak, vaikų onkologas, Varšuva, Lenkija  
Monika Moźdzzonek, vaikų onkologijos slaugytoja, Varšuva, Lenkija  
Bronislava Penov, mama, Belgradas, Serbija  
Danuta Perek, vaikų onkologė, Varšuva, Lenkija  
Katarzyna Połczyńska, vaikų onkologė, Gdanskas, Lenkija  
Lina Ragelienė, vaikų onkohematologė, Vilnius, Lietuva  
Riccardo Riccardi, vaikų onkologas, Roma, Italija

Mike Stevens, vaikų onkologas, Bristolis, Jungtinė Karalystė  
Hildrun Sundseth, Europos moters sveikatos institutas, Dublinas, Airija  
Natalia Suszczewicz, studentė, Varšuva, Lenkija  
Tomasz Urasiński, vaikų onkologas, Ščecinas, Lenkija  
Gilles Vassal, vaikų onkologas, Vilziufas, Prancūzija  
Bogdan Woźniewicz, patologas, Varšuva, Lenkija  
Beata Zalewska-Szewczyk, vaikų onkologė, Lodzė, Lenkija



## 1 priedas

### Europos klinikinių tyrimų sąrašas

<b>EIC-NHL (Europos tarptautinė vaikų ne Hodžkino limfomos grupė)</b> <b>Naviko tipas: vaikų ne Hodžkino limfoma</b>		<b>1996</b> <b>(Oficialus nuo 2006 m.)</b>
		<b>CT* grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Patte, Catherine</b>  El. paštas: <a href="mailto:catherine.patte@igr.fr">catherine.patte@igr.fr</a> Gydymo įstaiga: Gustave Roussy institutas, Villejuif, Prancūzija	
<b>EORTC vaikų leukemijos grupė</b>		<b>1981</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Benoit, Yves</b>  El. paštas: <a href="mailto:catherine.patte@igr.fr">catherine.patte@igr.fr</a> Gydymo įstaiga: Ghento universitetas, Belgija	
<b>EpSSG</b> <b>Naviko tipas: minkštųjų audinių sarkoma</b>		<b>2004</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Bisogno, Gianni</b>  El. paštas: <a href="mailto:gianni.bisogno@unipd.it">gianni.bisogno@unipd.it</a> Gydymo įstaiga: Padovos universitetas, Italija	
<b>EURAMOS</b> <b>Naviko tipas: osteosarkoma</b>		<b>2001</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Benoit, Yves</b>  El. paštas: <a href="mailto:S.Bielack@klinikum-stuttgart.de">S.Bielack@klinikum-stuttgart.de</a> and <a href="mailto:coss@olgahospital-stuttgart.de">coss@olgahospital-stuttgart.de</a> Gydymo įstaiga: Kooperacinė grupė, Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stutgartas.	

<b>Euro-Ewings</b> Naviko tipas: Evingo sarkoma		<b>1999</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Jürgens, Heribert</b> El. paštas: <a href="mailto:jurgh@mednet.uni-muenster.de">jurgh@mednet.uni-muenster.de</a> arba <a href="mailto:Heribert.Juergens@ukmuenster.de">Heribert.Juergens@ukmuenster.de</a> Gydyimo įstaiga: Miunsterio universitetas, Vokietija.	

<b>Histiocitozės bendrija</b> Naviko tipas: LCH (Langerhanso ląstelių histiocitozė) HLH (Hemofagocitinė limfocitozė)		
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Henter, Jan Inge</b> El. paštas: <a href="mailto:Jan-Inge.Henter@ki.se">Jan-Inge.Henter@ki.se</a> Gydyimo įstaiga: Karolinska institutas, Stokholmas, Svedija	

<b>Hodžkino limfomos grupė</b> Naviko tipas: Hodžkino limfoma		
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Landman-Parker, Judith</b> El. paštas: <a href="mailto:judith.landman-parker@trs.aphop-paris.lt">judith.landman-parker@trs.aphop-paris.lt</a> Gydyimo įstaiga: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paryžius, Prancūzija	

<b>I-BFM grupė</b> Naviko tipas: leukemija ir limfoma		<b>1981</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Schrappé, Martin</b> El. paštas: <a href="mailto:m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de">m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de</a> arba <a href="mailto:sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de">sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de</a> Gydyimo įstaiga: Kylio universitetas, Vokietija	

<b>ITCC</b> Naviko tipas: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL**		<b>2003</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Vassal, Gilles</b> El. paštas: <a href="mailto:Gilles.VASSAL@igr.fr">Gilles.VASSAL@igr.fr</a> Gydyimo įstaiga: Gustave Roussy institutas, Villejuif, Prancūzija	

<b>SIOP smegenų navikų grupė</b> Naviko tipas: smegenų navikai		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Doz, Francois</b>  El. paštas: <a href="mailto:francois.doz@curie.net">francois.doz@curie.net</a> Gydyimo įstaiga: Institut Curie, Prancūzija	

<b>SIOP WT</b> Naviko tipas: inkstų navikas		<b>1971</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Graf, Norbert</b>  El. paštas: <a href="mailto:Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de">Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de</a> Gydyimo įstaiga: Hombergo universitetas, Vokietija	

<b>SIOPEL</b> Naviko tipas: kepenų navikai		<b>1987</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Czauderna, Piotr</b>  El. paštas: <a href="mailto:pczaud@amg.gda.pl">pczaud@amg.gda.pl</a> Gydyimo įstaiga: Gdanskio universitetas, Lenkija	

<b>SIOPEN</b> Naviko tipas: neuroblastoma		<b>1998</b>
		<b>CT grupė</b>
<b>Kontaktai/ Pagrindinis tyrėjas</b>	<b>Landenstein, Ruth</b>  El. paštas: <a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a> Gydyimo įstaiga: St Anna's CCRI, Austrija	

\* CT grupė - klinikinių tyrimų grupė (*angl. clinical trials group*)

\*\*NBL – neuroblastoma; RMS – raudomiosarkoma; OS – osteosarkoma; MB – meduloblastoma;  
ALL – ūmi limfoblastinė leukemija.