



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



# **Eiropas standarti bērnu onkoloģiskajā aprūpē**

Varšavā, 2009. gada 14. oktobrī

# Saturs

Saturs .....	2
Priekšvārds .....	3
Ievads.....	5
Dokumenta kopsavilkums .....	7
Eiropas standarti bērnu onkoloģiskajā aprūpē.....	9
1. Visaptverošas aprūpes tīklu organizēšana katrā valstī ar vēzi un smagām hematoloģiskām slimībām sirgstošiem bērniem un jauniešiem .....	9
2. Bērnu onkoloģisko slimību nacionālais reģistrs .....	9
3. Pediatrikās hematoloģijas un/vai onkoloģijas nodaļai (vienībai) izvirzītās prasības .....	10
4. Rekomendācijas darbinieku sastāvam pediatrikās hematoloģijas/ onkoloģijas nodaļā .	11
5. Pastāvīga profesionālā pilnveidošanās .....	13
6. Aprūpes komponenti specializētā iestādē.....	13
7. Terapijas nodrošināšana .....	13
8. Vēža ārstēšanas rezultātu ilgtermiņa novērošana .....	14
9. Psiholoģiskā un psihosociālā aprūpe .....	15
10. Paliatīvā aprūpe .....	15
11. Slimnīcā ievietota bērna tiesības .....	15
12. Sociālā aprūpe .....	17
13. Izglītība.....	17
14. Vecāku kritiski svarīgā loma .....	18
15. Rehabilitācija.....	18

## Priekšvārds

Ar vēzi slimu bērnu ārstēšanā ir panākts ievērojams progress. Tas bija un ir iespējams, pateicoties ciešai pediatrikās onkoloģijas speciālistu sadarbībai ne tikai vienas valsts robežās, bet visos vai lielākajā daļā dažādu valstu ārstniecības centru. Viens no salīdzināmu datu un vienotu rezultātu iegūšanas nosacījumiem ir tas, lai katrs centrs, kas piedalās klīniskajos pētījumos, ievērotu zināmas prasības gan attiecībā uz medicīniskās diagnostikas infrastruktūru, gan uz medicīniskās aprūpes speciālistu vienoto darba praksi.

Apkopojot rezultātus, kas iegūti multicentru, daudznacionālos klīniskos pētījumos, dažkārt tika konstatētas ievērojamas atšķirības terapijas efektivitātē. Konstatēta vēl viena papildu problēma — tā ir finanšu situācija, kurā darbojas pediatrikās onkoloģijas ārstniecības iestādes. Veselības administratoriem meklējot izmaksu samazināšanas iespējas, attieksme pret pediatrikās onkoloģijas iestādēm bieži ir tāda pati kā pret citām pediatrijas iestādēm. Šīm iestādēm noteiktie kritēriji negarantē pienācīgu pediatrikās onkoloģijas iestāžu darbību, jo mazajiem pacientiem, kas ievietoti slimnīcā ar vēzi, nepieciešama intensīva terapija un pastāvīga uzraudzība. Tā radās ideja par vienotiem kritērijiem, kas izvirzāmi pediatrikās onkoloģijas iestādēm.

Ņemot to visu vērā, 2008. gadā Eiropas Pediatrikās onkoloģijas biedrības (*SIOPE*) valde nolēma pievienoties un atbalstīt Jolantas Kvasņevskas (*Jolanta Kwaśniewska*) fonda “Komunikācija bez barjerām” iniciatīvu un sāka sadarbību priekšlikuma izstrādē par vienotiem kritērijiem ar vēzi slimu bērnu aprūpē Eiropā. *SIOPE* valde nolēma arī vākt datus par pašreizējo stāvokli un kritērijiem Eiropas pediatrikās onkoloģijas centros. Šim nolūkam tika sagatavota un izsūtīta aptauja bērnu onkologu pārstāvjiem visās Eiropas valstīs. Pamatojoties uz aptaujā iegūtajiem rezultātiem, *SIOPE* valde secināja, ka konferences sarīkošana būs vitāli svarīgs nākamais solis dokumenta “Eiropas standarti bērnu onkoloģiskajā aprūpē” izstrādē.

Konferences organizēšana kļuva iespējama, pateicoties bijušā Polijas prezidenta Aleksandra Kvasņevska (*Aleksander Kwaśniewski*) dzīvesbiedres Jolantas Kvasņevskas kundzes milzīgajai aizrautībai un nenovērtējamam atbalstam. Viņas fonda “Komunikācija bez barjerām” un viņas komandas lielo pūliņu rezultātā Varšavā, 2009. gada 14. oktobrī, tika sarīkota ļoti sekmīga konference, kurā piedalījās visas ieinteresētās puses — multidisciplinārie speciālisti, politikas veidotāji, pacientu un vecāku grupas no lielākās daļas Eiropas valstu. Konferences laikā dalībnieki tika iepazīstināti ar dokumenta projektu, un dalībnieku diskusiju rezultātā ir sagatavots galīgais dokuments.

Esmu ļoti pateicīgs visiem *SIOPE* padomes locekļiem, it īpaši tās iepriekšējai prezidentei, Prof. Keitijai Pričardei Džonsai (*Kathy Pritchard Jones*) un pašreizējai prezidentei Prof. Rutai Ladenšteinai (*Ruth Ladenstein*), kā arī Prof. Džailsam Vassalam (*Gilles Vassal*) un Prof. Rikardo Rikardi (*Riccardo Riccardi*) par viņu izcilo ieguldījumu un apņēmību sagatavot standartus. Es vēlos izteikt pateicību arī daudzajiem ekspertiem — bērnu onkologiem, psihologiem, vecāku organizāciju pārstāvjiem, kas uzskaitīti dokumenta beigās — par viņu iesūtītajiem ļoti konstruktīvajiem un patiesi izšķirošajiem secinājumiem un ierosinājumiem, kas būtiski bagātinājuši šo dokumentu.

Es vēlos teikt īpašu paldies Magdalēnai Gvizdakai (*Magdalena Gwizdak*), Evai Jak-Gorskai (*Eva Jack-Górska*), Annai Jankovskai-Drabikai (*Anna Jankowska-Drabik*),

Edelei Ficdžeraldai (*Edel Fitzgerald*) un Samirai Esiafai (*Samira Essiaf*) par viņu nenovērtējamo administratīvo, redakcionālo un lingvistisko palīdzību.

Es esmu pārliecināts, ka šis kopīgais darbs ļaus mums sasniegt rezultātu — ievērojamu uzlabojumu ar vēzi slimu bērnu aprūpē visās Eiropas valstīs.

Prof. dr hab. med. Ježijs R. Kovaļčuks (*Jerzy R. Kowalczyk*)

*SIOPE* padomes loceklis,  
Pediatriskās hematoloģijas un onkoloģijas departamenta vadītājs  
Ljubļinas Medicīnas universitātē

## Ievads

Pašlaik ir iespējams sekmīgi izārstēt vairāk nekā 70% bērnu un pusaudžu, kam diagnosticēts vēzis, bet dažu specifisku audzēju gadījumā ārstēšana ir sekmīga gandrīz visos gadījumos. Tomēr Eiropas mērogā pastāv ievērojamas atšķirības ārstēšanas rezultātos. Ārstēšana ir intensīva, ilgstoša un sarežģīta. Labs pacientu dzīvildzes līmenis ir sasniegts tikai tur, kur medicīniskais, aprūpes dienests un papildnozaru speciālisti strādā vienotā komandā atbilstoši iekārtotās ārstniecības iestādēs. Šādiem pakalpojumiem nepieciešams pienācīgs finansiālais atbalsts. Lai sniegtu optimālus pakalpojumus, jāievēro daži būtiski nosacījumi:

1. Slimības diagnosticēšana bērnam vai pusaudzim jāveic pēc iespējas ātrāk, lai nodrošinātu vislielāko izārstēšanas un pilnīgas izveseļošanās iespēju. Tam nepieciešama sabiedrības un ģimenes ārstu augsta informētības pakāpe par potenciālu bērna vai jaunieša iespēju saslimt ar onkoloģisku slimību. Ar vēzi saistītie simptomi un pazīmes jāpazīst gan primārās aprūpes ārstiem, gan pediatriem, lai simptomu atklāšanas posms būtu pēc iespējas īsāks un netiktu aizkavēta diagnozes noteikšana un ārstēšanas uzsākšana.

2. Ir pierādīts, ka ar vēzi slimu bērnu dzīvildzes perspektīva ir drošāka, ja diagnostiku un ārstēšanu veic zinoša ārsts, medmāsu un citu speciālistu komanda, kas strādā specializētā nodaļā. Šādā nodaļā jābūt apmācītiem medicīnas un diagnostikas speciālistiem, pieredzējušām māsām, psihologiem, sociālajiem darbiniekiem un pedagogiem, kas sniedz atbalstu ģimenēm, un šādai komandai vienmēr jābūt pieejamai. It īpaši tas attiecas uz pediatrijas ķirurgiem, neiroķirurgiem, anesteziologiem, patologiem, specializētām māsām, radioterapijas iekārtām un asins produktu krājumiem, kam jābūt pieejamiem jebkurā laikā, lai precīzi noteiktu pacientam diagnozi un nekavējoties uzsāktu attiecīgo terapiju, tādējādi pēc iespējas samazinot toksicitāti un komplikācijas.

3. Visi ar vēzi slimie bērni jāaprūpē saskaņā ar vislabākajiem aprūpes protokoliem. Ir vispārātrīta patiesība, ka to var vislabāk panākt nodaļās, kur notiek aktīva klīniskā pētniecība un vēža reģistrācijas procesi. Kad iespējams, bērniem jāpiedāvā iespēja piedalīties atbilstošos klīniskajos pētījumos, kas vērsti uz optimālu visu bērnu ārstēšanu. Ja nav skaidrības par optimālo ārstēšanu, pētījumi jāveic izlases veidā.

Dokumentā ietvertais priekšlikums ir adresēts visiem tiem, kuri ir atbildīgi par veselības jautājumiem visā Eiropā un it īpaši ES dalībvalstīs. Ārsti un māsas, kas strādā pediatrikās onkoloģijas nodaļās, kā arī vecāku organizācijas vēlas sadarboties ar veselības aprūpes plānotājiem, finansētājiem un politiķiem, lai uzlabotu aprūpi.

Ir skaidrs, ka katrā atsevišķā valstī ir sava veselības aprūpes sistēma, kas nosaka finanšu pieejamību, kā arī sociālā struktūra un apstākļi, kādos attīstās bērnu un pusaudžu onkoloģiskā ārstēšana. Eiropas valstīm ir jāizstrādā Nacionālie Vēža slimnieku aprūpes plāni, kuros jānosaka specifiski standarti ar vēzi slimo bērnu un jauniešu ārstēšanai un aprūpei atbilstoši vecuma grupām. Tajos jānosaka vienota stratēģija nepieciešamo kritēriju izstrādē un jāiezmē resursi, lai nodrošinātu visu slimnieku konsekventu aprūpi. Lai speciālistu komandas klīnikās pilnveidotos, jānodrošina gan pēcdiploma apmācība, gan sistemātiska nepārtraukta visa iesaistītā personāla attīstība.

Daudzās Eiropas valstīs šādus kritērijus, kas dažviet vēl ir veidošanās stadijā, akceptējušas gan administratīvās institūcijas, kas vada un finansē veselības aprūpes sistēmu, gan iestādes, kas atbild par veselības aprūpes nodrošināšanu. Šo kritēriju ievērošana kļūst par nosacījumu finanšu resursu saņemšanai un veicina pakalpojumu uzlabošanai nepieciešamo pārmaiņu vadīšanu.

Mēs vēršamies ar lūgumu pie visām attiecīgajām organizācijām nodrošināt vispārēju nepieciešamo zināšanu un infrastruktūras pieejamību un līdztiesību vislabāko aprūpes standartu ievērošanā visiem ar vēzi sirgstošajiem bērniem un pusaudžiem. Galīgais mērķis ir garantēt to, lai visi mazie pacienti, kam diagnosticēts vēzis, saņemtu vislabāko diagnostiku, ārstēšanu un veselības aprūpi.

**Jolantas Kvasņevskas fonds**  
**"Komunikācija bez barjerām"**

Al. Przyjaciół 8/1a  
00-565 Warszawa, Poland  
[www.fpbb.pl](http://www.fpbb.pl)

***SIOP Europe***

**Eiropas Pediātriskās onkoloģijas biedrība**  
Avenue E. Mounier 83  
B 1200 Brussels, Belgium  
[www.siope.eu](http://www.siope.eu) 7

## Dokumenta kopsavilkums

Visaptverošas aprūpes sistēmas nodrošināšana bērniem un jauniešiem, kuri ārstējas no vēža, ir būtiska, lai pacienti varētu veiksmīgi atveseļoties un iegūt optimālu dzīves kvalitāti ārstēšanās laikā un pēc tās. Šajā dokumentā izklāstītās vadlīnijas piedāvā aprūpes standartu *minimumu*, kas būtu jāievieš sākumā ES dalībvalstīs, bet ne tikai tajās.

- Būtiska nozīme ir izcilības un ekspertu centriem pediatrikajā onkoloģijā, kas var piedāvāt visaptverošas multidisciplināras ārstniecības iespējas un optimālus aprūpes standartus atbilstoši valsts iedzīvotāju skaitam un ģeogrāfiskajam izvietojumam.
- Valsts mēroga bērnu–vēža pacientu reģistrs, ievērojot starptautiski atzītu klasifikāciju — International Classification of Childhood Cancer ver.3 (ICCC-3). Šajā sakarā ir jāņem vērā pusaudžu onkoloģisko slimību īpatnības.
- Katrai pediatrikās hematoloģijas un/vai onkoloģijas nodaļai, lai rūpētos par pacientiem un viņu ģimenes locekļiem, ir nepieciešams noteikts standarta aprīkojums, kā arī apstiprināti klīniskie protokoli un saikne ar citām specializētajām nodaļām, ja nepieciešamas papildu konsultācijas un/vai jāveic procedūras (“dalītā aprūpe”) pacientiem, kuri dzīvo tuvākajā apkaimē.
- Katrā pediatrikās hematoloģijas un/vai onkoloģijas nodaļā nepieciešams kvalificētu darbinieku minimums, kas specializējušies ar vēzi slimu bērnu ārstēšanā. Šai komandai jāspēj reaģēt uz dažādām pacienta un viņa ģimenes vajadzībām gan hospitalizācijas periodā, gan pēc tā, t.i., tai jābūt multidisciplinārai aprūpes komandai. Ir jānodrošina personāla minimums, bet arī jābūt pieejamai rezerves komandai, ieskaitot ārstus “pēc izsaukuma”.
- Ar vēzi slimā bērna vecākiem jāsniedz vispārēja informācija par viņu bērna diagnozi un ārstēšanu, t.sk. psihosociālās konsultācijas, un visi ārstēšanas posmi rūpīgi jādokumentē un savlaicīgi jāizskaidro bērna vecākiem.
- Nepārtraukta aprūpes komandas profesionālā pilnveidošanās ir obligāta. Turklāt jāveicina vecāku un/vai vecāku organizāciju loma medicīnas darbinieku apmācībā un pacientu ģimenes locekļu informēšanā.
- Pediatrikās hematoloģijas un/vai onkoloģijas ārstniecības iestādes galvenās sastāvdaļas ir stacionāra, dienas stacionāra un ambulatoro pacientu nodaļa, kā arī uzturēšanās telpas vecākiem, brāļiem un māsām. Turklāt, laikā, kad pacients uzturas mājās, viņam jānodrošina vietējo sociālo iestāžu atbalsts.
- Bērnu un jauniešu onkoloģiskā ārstēšana pastāvīgi pilnveidojas, un vislabākie aprūpes standarti tiek plaši atzīti, iekļaujot tos klīniskajos pētījumos vai studijās arī attiecībā uz jaundiagnosticētiem pacientiem. Ārstniecības protokoli regulāri jāpapildina atbilstoši jaunāko pētījumu rezultātiem. Valsts bērnu onkoloģijas pētniecības iestāžu tīklam aktīvi jāveicina optimālo ārstēšanas metožu ieviešana praksē.

- Dažās valstīs zāles apmaksā apdrošināšanas kompānijas, citās to dara valsts. Standarta ķīmijterapijas zāles ar vēzi slimiem bērniem bieži tiek dotas, neievērojot šo zāļu lietošanas standarta nosacījumus tādēļ, ka nav veikti atbilstoši pediatriiski pētījumi, lai tos varētu iekļaut mārketinga atļaujā. Šāda zāļu lietošana jāparedz valsts apstiprinātajās veselības aprūpes procedūrās.
- Realizētās terapeitiskās programmas datu pārraudzība un drošības atzinumu sniegšana ir vitāli svarīga, un tā ir jāveic atbilstoši apmācītam medicīnas personālam.
- Bērībā iegūta vēža vēlāko seku ilgtermiņa novērošana ir būtiska, ņemot vērā ne tikai dzīvildzi, bet arī dzīves kvalitāti un ilgtermiņa toksicitāti.
- Katram ar vēzi slimam bērnam vai jauniešiem un viņa ģimenei jāpiedāvā psiholoģiskais atbalsts. Papildus jānodrošina plānotie sociālie un izglītības pakalpojumi. Turklāt detalizēta informācija par diagnozi, terapiju un vispārējo ietekmi ir jāpārņem, ņemot vērā pacienta vecumu un izpratnes līmeni. Lai nodrošinātu bērna atkalieklaušanos sabiedrībā, jāsniedz pēcārstēšanas atbalsts.
- Ja bērns ir termināli slims, nepieciešama visaptveroša paliatīvā aprūpe, ko sniedz multidisciplināra nedziedināmi slimo aprūpes (hospisa) speciālistu grupa. Jānodibina sakari starp ārstējošo grupu un jauno hospisa speciālistu grupu.
- Slimnīcā ievietotam bērnam un pusaudzīm jānodrošina virkne pamattiesību:
  - Pastāvīga un nepārtraukta vecāku iesaistīšanās
  - Pienācīgi apstākļi vecākiem slimnīcas telpās
  - Rotaļu un mācību iespējas
  - Vecumam atbilstoša vide
  - Tiesības uz atbilstošu informāciju
  - Multidisciplināra ārstniecības personāla grupa
  - Tiesības uz aprūpes nepārtrauktību
  - Tiesības uz privātumu
  - Cilvēktiesību respektēšana
- Sociālā atbalsta pasākumi bērniem un viņu ģimenēm jā sāk jau diagnosticēšanas brīdī un jākontrolē to nodrošināšana visā pacienta ārstēšanas procesa gaitā.
- Mazā onkoloģiskā slimnieka izglītības procesa nepārtrauktība ir būtiska, lai pēc izveseļošanās viņš varētu nekavējoties atgriezties skolā. Slimnīcas skolotājs nodrošina nepieciešamo saikni starp mācībām ārstēšanās laikā un skolā.
- Vecākiem ir kritiski svarīga loma, palīdzot savam bērnam uzvarēt vēzi, un viņiem nepieciešams atbalsts, nodrošinot atbilstošus apstākļus ārstniecības iestādē. Vecākiem ir jāpilda līdzdalības funkcionāla loma bērna ārstēšanas procesā.
- Jau no diagnozes uzstādīšanas brīža fiziskā rehabilitācija ir svarīga bērnam, kas pavada dažāda ilguma laiku slimnīcā un tiek pakļauts fiziski grūtam ārstēšanas procesam.



# **Eiropas standarti bērnu onkoloģiskajā aprūpē**

## **1. Visaptverošas aprūpes tīklu organizēšana katrā valstī ar vēzi un smagām hematoloģiskām slimībām sirgstošiem bērniem un jauniešiem**

Jau sen tiek atzīts, ka optimālu aprūpi ar vēzi sirgstošiem bērniem, pusaudžiem un jauniešiem var nodrošināt izcilības centri, kurus parasti sauc par paraugcentriem jeb galvenajiem ārstniecības centriem. Mediķu komandām, kas aprūpē pacientus, ir pastāvīgi pieejams pilns diagnostikas pakalpojumu klāsts, visi nepieciešamie medikamenti un atbalsta aprūpe, lai uzlabotu pacientu dzīvildzi un samazinātu toksicitāti.

Šādu izcilības centru skaits un izvietojums ir atkarīgs no iedzīvotāju skaita un valsts ģeogrāfiskā stāvokļa. Aplēses liecina, ka no katra miljona jauniešu, kas vēl nav sasnieguši 18 gadu vecumu, ik gadus aptuveni 130–150 jaunieši sasirgst ar ļaundabīgām onkoloģiskām slimībām. Lai pamatotu investīcijas multidisciplināros pakalpojumos, kas nepieciešami bērībā iegūta vēža ārstēšanā, galvenajā ārstniecības centrā jābūt vismaz 30 jauniem pacientiem gadā, kaut gan daži centri ir daudz plašāki (līdz 200 vai vairāk). Augsti specializētā aprūpē, kā kaulu smadzeņu transplantācija vai kompleksa ķirurģiska operācija, vai staru terapija, var rasties nepieciešamība pēc vēl dziļākas specializācijas un precīzi noteiktas nosūtījumu procedūras no mazākām ārstniecības iestādēm uz lielākiem galvenajiem ārstniecības centriem.

Jāņem vērā arī ģeogrāfiskais stāvoklis. Lai pacientam nevajadzētu mērot pārmērīgus attālumus līdz ārstēšanas vietai, it īpaši līdz dažāda veida atbalsta vai ārkārtas aprūpes pakalpojumiem, var izveidot kompetences tīklus pediātriskajā onkoloģijā. Šādas “dalītās aprūpes” sistēmas ir sekmīgi izveidotas daudzās Eiropas valstīs un ļauj vietējai slimnīcai, sadarbojoties ar galveno aprūpes centru, sniegt zināmus aprūpes veidus pacienta dzīvesvietas tuvumā.

## **2. Bērnu onkoloģisko slimību nacionālais reģistrs**

Universāla, no iedzīvotāju skaita atkarīga, vēža slimnieku reģistrācija tiek rekomendēta visām pasaules valstīm, lai palīdzētu gan plānot pakalpojumus, gan veicināt pētījumus tādās jomās kā vēža saslimstības biežums, dzīvildze, mirstība un novirze, salīdzinot ar starptautiski reģistrētajiem datiem.

Pastāv starptautiski atzīta klasifikācijas shēma, kas ir specifiska saslimstībai ar vēzi bērībā (International Classification of Childhood Cancer ver.3 – ICC-3), jo bērnu pacientu atšķirīgās klīniskās un bioloģiskās iezīmes neļauj tos klasificēt saskaņā ar sistēmām, kuras izmanto pieaugušo vēža slimnieku klasifikācijai. Šī klasifikācijas shēma būtu jāizmanto visos reģistros, kas fiksē datus par bērnu saslimstību ar vēzi (reģistrācijas nolūkos viņi definēti kā pacienti, kas jaunāki par 15 gadiem).

Ar vēzi sirgstoši pusaudži ir īpaša pacientu grupa, jo viņiem var būt gan “pieaugušo”, gan “bērnu” tipa vēzis. Lai precīzi izsekotu vēža saslimstības biežumam un iznākumam šajā vecuma grupā, jāizmanto specifiska pieeja.

Datu kopas saturs, kas regulāri jāreģistrē par katru vēža slimnieku, jāapstiprina nacionālajam vēža reģistram. Tam jānodrošina savu datu starptautiska salīdzināmība un jāizmanto iespējas, ko dod dalība Eiropas mērogā īstenoto salīdzināmo rezultātu projektos.

### **3. Pediātriskās hematoloģijas un/vai onkoloģijas nodaļai (vienībai) izvirzītās prasības**

(i) Nodaļai jāspēj sniegt modernu intensīvu ķīmijterapiju visos vēža slimību gadījumos un dažviet arī specializētu aprūpi specifiskām diagnožu grupām, piemēram, ļaundabīgu hematoloģisko slimību gadījumos un citos kompleksos hematoloģiskos stāvokļos.

(ii) Nodaļai jāspēj precīzi un efektīvi diagnosticēt gan leukēmiju, gan audzējus, vai arī jābūt augsti specializētai viena vai otra saslimšanas veida ārstniecības nodaļai.

(iii) Visiem nodaļas darbiniekiem jābūt apmācītiem un ieguvuši praktisku pieredzi darbā ar bērniem, kas slimo ar vēzi un leukēmiju.

(iv) Jānosaka minimālais pacientu skaits, kas ļauj ārstniecības nodaļai saglabāt savu efektivitāti un kompetenci. Šis rādītājs, visticamāk, ir vismaz 30 jauni saslimšanas gadījumi gadā. Personāla skaitam jābūt atbilstošam, lai varētu sniegt nemainīgi kvalitatīvu aprūpi katram nodaļas pacientam.

(v) Jāievieš sistēmas, kas pēc ārstēšanas beigām ļauj novērot rezultātus ilgākā laika posmā.

(vi) Speciālas telpas un iekārtas jānodrošina tiem pacientiem, kam ir augsts infekciozu komplikāciju risks, it īpaši slimniekiem ar ieilgušu neirospēniju. Nodaļā jāparedz palātas vissmagākajiem pacientiem ar vienu vai ne vairāk kā divām gultām un atsevišķu mazgāšanās un tualetes telpu. Nodaļā jābūt vietām, kas paredzētas rotaļām un mācībām. Ja nodaļā ir gan mazi bērni, gan pusaudži, atsevišķas telpas jāatvēl dažādām – pirms un pēc pubertātes — vecuma grupām.

(vii) Nodaļā jābūt virtuvei un tualetes telpai (sanitārajai telpai) bērnu vecākiem, it īpaši, ja bērns ir jebkādā veidā izolēts no pārējiem.

(viii) Pacientiem, kas ambulatori saņem īslaicīgu ķīmijterapiju, būtu vēlams iekārtot īpašu dienas palātu ar atsevišķu procedūru istabu un speciālām telpām ķīmijterapijas preparātu glabāšanai/gatavošanai un asins paraugu ņemšanai.

(ix) Jāizveido specializēta klīnika, vislabāk stacionāra un dienas stacionāra tuvumā, lai nodrošinātu aprūpes nepārtrauktību ārstēšanas laikā un pēc tās.

(x) Būtiska nozīme ir tam, lai galvenajam ārstniecības centram būtu pieejams intensīvās terapijas bloks, kā arī specializēta nodaļa, kurā iespējams veikt plaušu ventilēšanu,

hemodialīzi un leikoferēzi, palīdzot bērnam pārvarēt terapijas izraisītās komplikācijas, bet nesūtot viņu uz citu slimnīcu.

(xi) Jānodrošina tūlītēja ķirurga-pediatra, neiroķirurga un citu speciālistu, piemēram, otorinolaringologa, palīdzība ārkārtas gadījumos. Te jāmin arī staru terapija un 24 stundu pieeja diagnostiskajai caurskatei vispārējā anestēzijā (ja tas nepieciešams), kā arī iespēja veikt laboratoriskos izmeklējumus neatliekamas hospitalizācijas gadījumos.

(xii) Jānodrošina 24 stundu pieeja visai nepieciešamajai citotoksicitātes terapijai un aizstājmedikamentiem ar aprīkojumu šādu preparātu sagatavošanai un farmācijas pakalpojumu saņemšanu pēc pieprasījuma.

(xiii) Nodaļā jābūt arī pietiekamam asins produktu krājumam, it īpaši asinīm, trombocītiem un vispārējā pielietojuma asins olbaltumvielu frakcijām.

(xiv) Galvenajam ārstniecības centram jāspēj piedāvāt augstas dozas terapiju ar cilmes šūnu pārstādīšanu. Tai jābūt pieejamai vai nu pašā centrā, vai, ja centrs ir mazāks, tad vienojoties par pakalpojumu ar lielāku ārstniecības centru. Līdzīga pieeja attiecas uz kompleksām ķirurģiskām un staru terapijas procedūrām, kam nepieciešamas augsti specializētas medicīnu grupas un aprīkojums.

(xv) Galvenajam ārstniecības centram jāsadarbojas kā partnerim ar slimnīcu tīklu, kas atrodas tuvāk pacientu dzīvesvietai, lai tās sniegtu atbalstu un vienkāršāku ārstēšanu “dalītās aprūpes” modeļa ietvaros.

#### **4. Rekomendācijas par darbinieku sastāvu pediātriskās hematoloģijas/ onkoloģijas nodaļā**

Nepieciešamais darbinieku skaits nodaļā jānosaka, pamatojoties uz vidējo aktivitāti gada griezumā, ņemot vērā gultu piepildījumu, apmeklētāju skaitu dienas stacionārā un klīnikā. Nodaļā jābūt šādiem speciālistiem:

1. Galvenais pediatrs–onkologs, vecākā māsa un viņu vietnieki;
2. Ārsti atbilstoši turpmāk minētajiem rādītājiem;
3. Darba slodzei pietiekams skaits māsu, t.sk. māsa – starpniece, kas nodrošina sakarus starp ārstējošo speciālistu komandu, vecākiem un vietējo sabiedrību;
4. Psiholoģiskais dienests;
5. Sociālie darbinieki – skaitu nosaka darba slodze ar pacientiem;
6. Nodaļas pedagogi;
7. Aktivitāšu/rotaļu terapijas speciālisti;
8. Fizioterapijas un ergoterapijas speciālisti;

9. Laboratorijas tehniskais personāls;
10. Medicīniskie sekretāri un datu apstrādes speciālisti;
11. Rehabilitācijas speciālisti;
12. Dietologi.

Galvenajā ārstniecības centrā strādā ne mazāk kā divi pieredzējuši ārsti uz pilnu slodzi (vai tās ekvivalentu) un divas pieredzējušas māsas uz pilnu slodzi (vai tās ekvivalentu) arī tad, ja nodaļā ir minimālais 30 jaunu pacientu skaits gadā. Tā tiek nodrošināti darbinieki atvaļinājumu vai slimību laikā. Augstāka vadošo speciālistu/pacientu proporcija nepieciešama intensīvās terapijas nodaļā, piemēram, kaulu smadzeņu transplantācijas blokā.

Ir svarīgi, lai tie, kuri aprēķina darbinieku skaita normatīvus, ievērotu, ka intensīvās terapijas nodaļās nepieciešamā aprūpe ir mazāka par to, kuru parasti novēro intensīvās aprūpes nodaļās. Darbiniekiem jāparedz laiks arī multidisciplināro komandu apspriedēm, kurās pārrunā individuālos pacientu ārstēšanas plānus, kā arī laiks biežākai saskarsmei ar pacientiem un viņu ģimenēm, kuras vēlas būt pilnībā informētas par notiekošo.

Galvenajā ārstniecības centrā jāstrādā speciāli norīkotam dežūrārstam “pēc izsaukuma” ar zināšanām un pieredzi specialitātē. Lai gan šis ārsts “pēc izsaukuma” var būt kāds, kas vēl mācās, ir svarīgi, lai pilnībā apmācīti speciālisti vienmēr būtu gatavībā pēc izsaukuma nekavējoties ierasties nodaļā, kad vien tas vajadzīgs. Izvērtējot, cik ārstu “pēc izsaukuma” un nodaļas vadošo speciālistu ir nepieciešams, jāņem vērā šā darba augstā intensitātes pakāpe.

Tāpat arī vismaz divām nodaļas māsām jābūt ar papildu sertifikātiem onkoloģijā un hematoloģijā vai vismaz ar piecu gadu darba pieredzi šajā jomā. Katrā māsū maiņā jābūt vismaz divām māsām, kas ieguvušas izglītību šajā specialitātē.

Speciālistu ārstu un māsū kodolam, kas atbild par nodaļas vadīšanu un darba organizēšanu, jāpievieno pietiekami daudz tādu darbinieku, kas rūpējas par pacientu un viņu ģimenes locekļu vajadzībām gan ārstēšanas laikā, gan pēc tās, ieskaitot ilgtermiņa novērošanu un atbalstu. Visiem darbiniekiem jāatvēr pietiekams laiks gan mācībām uz vietas, gan ārpus ārstniecības iestādes. Katrai valstij jādefinē savi noteikumi par iepriekš minēto darbinieku minimālo skaitu un personāla nodarbinātības likmēm pediatrikās onkoloģijas nodaļās. Tur jāņem vērā ikgadējais pacientu skaits un nodaļas sniegtās aprūpes kompleksais raksturs.

Mediķu komandai ik dienas kopā ar visu attiecīgo disciplīnu speciālistiem jāapspriež katra nodaļā esošā pacienta atveseļošanās gaita, tādējādi nodrošinot aprūpes nepārtrauktību.

Diagnozes noteikšanas laikā nodaļas multidisciplinārajai komandai jāapspriež diagnoze un tās pamatojums, optimālākais ārstēšanas veids un aprūpes pasākumu kopums. Par to ir jāinformē vecāki un jāsaņem viņu piekrišana piedāvātajam darbības plānam atbilstoši attiecīgās valsts likumdošanai. Ņemot vērā bērna vecumu un izpratnes līmeni, arī viņš drīkst izteikt savu piekrišanu terapijai vai vismaz nepretoties tai.

Saņemot informāciju par plānoto bērna ārstēšanu, katram vecākam kopā ar psihologu, rehabilitācijas speciālistu, terapeitu un skolotāju jāsigatavo programma, kurā pacienta slimnīcā pavadāmajā laikā jāparedz mācību un atpūtas aktivitātes, lai bērns ne uz brīdi nepārtrauktu justies kā bērns. Ir nozīmīgi dati, kas apliecina, ka pacienta iesaistīšanās mācību nodarbībās profesionālu pedagogu vadībā palīdz ārstēšanas procesā un viņu minimāli atrauj no ierastās sabiedrības un novērš robus zināšanās, kurus būtu grūti kompensēt vēlāk.

Ja par kādu ārstēšanas komponentu nepieciešamas konsultācijas no malas, tās rūpīgi jādokumentē un jāizskaidro pacientam un viņa vecākiem. Ir svarīgi, lai terapijas process, pieņemtie lēmumi un izmaiņas terapijā tiktu konsekventi atspoguļotas dokumentācijā. Mūsdienās slimības vēstures dokumentāciju var kārtot īpaši medicīniskie sekretāri vai datorspeciālisti, bet viņiem jāstrādā profesionālo mediķu un māsu uzraudzībā.

## **5. Pastāvīga profesionālā pilnveidošanās**

Visiem darbiniekiem obligāti pastāvīgi jāpilnveido savas profesionālās zināšanas, iepazīstoties ar jaunāko pētījumu rezultātiem un citu speciālistu atziņām diagnostikas un aprūpes uzlabošanā. Programmā jāparedz atbilstoši resursi un laiks, lai visi darbinieki varētu apmeklēt mācības. Centrs ir atbildīgs par ārstu un pārējo darbinieku nosūtīšanu uz mācībām. Visās nodaļās jāveicina sadarbība ar vecāku/pacientu organizācijām un jānovērtē to būtiskais ieguldījums, sniedzot atbalstu jaunuzņemto pacientu vecākiem un aprūpi sniezošajiem mediķiem.

## **6. Aprūpes komponenti specializētā iestādē**

Ar vēzi sirgstoša bērna vai pusaudža vispārējā aprūpe parasti ir:

1. Aprūpe slimnīcā (stacionārā);
2. Aprūpe dienas palātā (dienas stacionārā);
3. Ambulatora aprūpe;
4. Mājās pavadīts laiks, kurā jābūt sadarbībai ar ģimenes ārstu, bērna skolu, vietējo sabiedrību un sociālo dienestu;
5. Slimnīcas „viesnīca” (“otrās mājas”) vecākiem un citiem ģimenes locekļiem.

## **7. Terapijas nodrošināšana**

- Ārstējot gados jaunus vēža slimniekus, jārealizē vislabākās un modernākās terapeitiskās programmas, savstarpēji sadarbojoties vairākiem ārstniecības centriem. Programmas jāpastāda daudznacionālām ekspertu grupām, ņemot vērā iepriekšējo klīnisko pētījumu datus un jaunākās zināšanas par vēža bioloģiju, attiecīgo zāļu farmakokinētiku un bērniem novērotās toksicitātes.

- Katrā valstī jābūt izveidotam bērnu vēža pētniecības tīklam, kas rekomendē optimālo ārstēšanas protokolu katram vēža veidam, regulāri šīs rekomendācijas aktualizējot atbilstoši jaunākajām zinātniskajām atziņām.
- Ja vēl nav skaidri zināms, kādai jābūt optimālajai terapijai, jāveicina klīnisko pētījumu metode, izvēloties starp vislabāk pazīstamo terapiju un jaunu pieeju. Katrā valstī jābūt pētniecības organizācijai, kas nodrošina vai rekomendē šādus klīniskos pētījumus, lai optimāli uzlabotu aprūpi vai maksimāli pagarinātu dzīvildzi katrā audzēja veidā.
- Ja notiek dalība kādā klīniskā pētījuma programmā, ir nepieciešama vecāku un pacienta piekrišana/apstiprinājums saskaņā ar attiecīgās valsts likumdošanu.
- Katrā valstī ir atšķirīga veselības aprūpes nodrošināšanas sistēma. Kopumā vai nu pašai valstij vai apdrošināšanas institūcijām un citiem finansētājiem ir pilnībā jākompensē ārstniecības izmaksas atbilstoši ieteiktajai terapeitiskajai programmai. Tā kā par 18 gadiem jaunāku pacientu ārstēšanai paredzētu zāļu reģistrācija visā Eiropā līdz šim bijusi minimāla, to zāļu izmaksas, kuras līdz šim izmantotas bērnu ārstēšanā, neievērojot šo zāļu lietošanas standarta nosacījumus, jāapmaksā šīm institūcijām vai valstij.
- Atsevišķu diagnožu gadījumos, it īpaši saistībā ar ļoti retiem audzējiem, vienīgā ieteicamā terapija ir tā, kuras protokolu rekomendējusi ekspertu grupa. Šādu protokolu var izmantot zinātniski vadīta izpētes projekta kontekstā, kas netiek uzskatīts par klīnisku pētījumu visās ES dalībvalstīs. Jānodrošina visas nepieciešamās iespējas atbalstīt šādu ārstniecību un to reģistrēšanu internacionālajās pētniecības sistēmās (pielikums Nr. 1).
- Centram atbilstoši valsts likumdošanai ir jāuztur detalizēta medicīniskā dokumentācija par to pacientu, kuri tiek ārstēti klīnisko pētījumu ietvaros, terapeitisko programmu. Jānodrošina pietiekami resursi datu apstrādei un drošības pārskatu sagatavošanai, lai būtu kvalificēts personāls pietiekamā skaitā un personāls tiktu atbilstoši apmācīts.

## **8. Vēža ārstēšanas rezultātu ilgtermiņa novērošana**

Par tiem, kas pārdzīvojuši bērnībā izslimotu vēzi, ir ļoti svarīgi ilgtermiņā nodrošināt pienācīgu seku novērošanu gan saistībā ar dzīvildzi, gan ar dzīves kvalitāti un terapijas ilgtermiņa toksicitāti. Katram individuāli, atkarībā no atkārtotās riska un zināmās toksicitātes, tiek izstrādāta programma, kā novērot un pēc kāda intervāla mediķu komandai un ģimenei vienoties par ārstēšanas izbeigšanu. Ilgtermiņa novērošanas raksturs ir atkarīgs no audzēja tipa un izmantotās terapijas. Tā nedrīkst būt uzmācīga, lai netraucētu pacientam atgūties no apziņas, ka viņam bijis jāārstējas no vēža.

## 9. Psihologiskā un psihosociālā aprūpe

Bērnam diagnosticēts vēzis ir ārkārtīgi postošs bērna ģimenei un pat vislīdzsvarotāko ģimeni noved krīzes stāvoklī. Ārstēšanas process rada lielas izmaiņas ikdienas dzīvē un, protams, fiziski un psiholoģiski ietekmē gan bērnu pašu, gan viņa ģimenes locekļus. Diagnoze un ārstēšana bieži pazemina bērna pašapziņu, liek viņam distancēties no saviem vienaudžiem un daudzos gadījumos rada nepieciešamību pēc psihologa palīdzības. Katram ar vēzi sirgstošam bērnam vai jauniešim un viņa ģimenei jāpiedāvā psihologa atbalsts.

Psihosociālais atbalsts ir ar vēzi slimo bērnu un jauniešu un viņu ģimeņu aprūpes neatņemama sastāvdaļa. Tajā parasti iesaistās klīniskais psihologs, sociālais darbinieks un pedagogs/rotaļu terapeits. Dažkārt šajā komandas darbā jāiekļauj arī psihiatrs vai psihoterapeits, tulks, ja rodas valodas problēma, un pat garīdznieka padomi ģimenei, lai palīdzētu tai šajā procesā. Pacienta un viņa ģimenes dzīves kvalitāti var ievērojami uzlabot:

1. Plānota psihologiskā un izglītojošā aprūpe;
2. Padziļinātas informācijas saņemšana par slimību, tās ārstēšanu un ietekmi uz ģimeni;
3. Bērnam paredzētā informācija sniegta vecumam atbilstošā izpratnes līmenī;
4. Visas ārstniecības komandas veicināta bērna aktivitāte un normāls dzīves ritms, ciktāl to pieļauj ārstēšanas apstākļi;
5. Kad ārstēšana ir pabeigta, komandas pienākums ir nodrošināt, lai bērns no jauna iekļautos skolā un sabiedrībā kopumā.

Psihosociālā aprūpe nozīmē, ka komanda palīdz pacientiem un viņu ģimenēm procedūru un ārstēšanas laikā, un, ja nepieciešams, paliatīvās aprūpes laikā tikt galā ar spriedzi, novērst potenciālos krīzes stāvokļus un mēģināt nodrošināt visā šajā laikā labu dzīves kvalitāti.

## 10. Paliatīvā aprūpe

Kad bērns kļūst termināli slims, var būt nepieciešams viņam un ģimenei nodrošināt multidisciplināras hospisa mediķu komandas aprūpi. Šādā gadījumā ir vajadzīga ārkārtīgi laba komunikācija starp esošo aprūpes komandu un jauno komandu no hospisa.

## 11. Slimnīcā ievietota bērna tiesības

Bērnam, kas ar onkoloģisku diagnozi ievietots slimnīcā Eiropas Savienības dalībvalstī, jābaida skaidri noteiktas tiesības:

### **1. Pastāvīga un nepārtraukta vecāku iesaistīšanās**

Bērnam ir tiesības uz pastāvīgu vecāku palīdzību visa ārstēšanas procesa gaitā. Vecāku loma terapijā ir izšķiroša. Viņi spēj vislabāk izprast bērna emocijas un palīdzēt bērnam tikt galā ar ārstēšanas procesa radīto spriedzi. Izpildot Ārstēšanas plānu, jāveido partnerattiecības starp pacientu, viņa ģimeni un mediķu un aprūpes komandu. Tāpat ir svarīgi pēc iespējas veicināt pacienta kontaktu uzturēšanu ar brāļiem, māsām un vienaudžiem, lai, cik vien iespējams, saglabātu normālu dzīvesveidu par spīti vēža diagnozei un ārstēšanai.

### **2. Pienācīgi apstākļi vecākiem slimnīcā**

Vecākiem jānodod iespēja būt kopā ar bērnu jebkurā laikā. Nodaļā jānodrošina attiecīgs aprīkojums: virtuve, tualetes telpa (sanitārā telpa) vecākiem un nakšņošanas iespējas nodaļā vai ļoti tuvu tai. Ir svarīgi, lai vecāki pietiekami labi izgulētos un atpūstos un spētu būt noderīgi un efektīvi aprūpes komandas dalībnieki.

### **3. Rotaļu un mācību iespējas**

Visiem bērniem slimnīcā ir tiesības ne tikai uz izglītību, bet arī uz atpūtas aktivitātēm atbilstoši viņu vecumam. Tās ir ļoti būtiskas iespējami normāla dzīvesveida saglabāšanā un bērna sociālās un izglītības attīstības turpināšanā onkoloģiskās ārstēšanas procesā. Nodaļā jāatvēr telpa mācībām un atsevišķa istaba atpūtai un rotaļām. Jābūt pieejamiem līdzekļiem, lai finansētu materiālus un darbiniekus šo vajadzību nodrošināšanai.

### **4. Vecumam atbilstoša vide**

Ir ļoti svarīgi bērnam nodrošināt vidi, kurā ir viņa vecuma un attīstības līmeņa bērni. Tādēļ nodaļā, kur tiek aprūpēti pacienti vecumā no 0 līdz 16 vai pat 18 gadu vecumam, jāiekārto telpas vecākiem pacientiem atsevišķi no mazākajiem bērniem. Nav ieteicams vienā un tajā pašā nodaļas palātā aprūpēt ļoti dažāda vecuma pacientus.

### **5. Tiesības uz atbilstošu informētību**

Sniedzamā informācija ir jāiedala pēc prioritātes, piesardzīgi lietojot atbilstošu valodu, apzinoties, ka lasītājs ir bērns un/vai viņa vecāki un ka emocionālā satraukuma situācijā pacienti un viņu vecāki ne vienmēr sadzird to, kas viņiem tiek teikts. Tādēļ komunikācija būtu jāatkaroto, papildinot ar skaidri un saprotami uzrakstītu informāciju. Tomēr mediķiem jāreķinās ar atšķirīgiem lasītprasmes līmeņiem un atšķirīgām valsts valodas zināšanām tiem, kuriem tā nav dzimtā valoda. Papildu rakstītā vai vizuālā informācija ir svarīga, taču tā nevar aizvietot labu, skaidru, precīzu mutisko vēstījumu. Visas sarunas par ārstēšanu jānotur atsevišķā privātā un klusā vietā, kur iespējama laba komunikācija un samazinās risks pārprast teikto.

### **6. Multidisciplinārā ārstēšanas komanda**

Bērna nepārtrauktā attīstībā ārstēšanas procesā slimnīcā ir iesaistīti skolotāji, rotaļu terapeiti un psihologi. Viņiem nepieciešamas iemaņas un vēlme palīdzēt pacientiem šajā laikā, un apziņa, ka viņu misija ir pēc iespējas samazināt negatīvo ietekmi uz mazu bērnu, ko rada vēža diagnoze un ārstēšana.

### **7. Tiesības uz nepārtrauktu aprūpi**

Bērnam ir tiesības uz aprūpes kontinuitāti visa ārstēšanas procesa laikā un uz informāciju par ilgtermiņa veselības riskiem, kas saistīti ar viņa vēža formu un tās ārstēšanu. Ārstēšana un vēlākā novērošana vienā un tajā pašā ārstniecības centrā (centros) tiek atbalstīta arī pēc parastā vecuma ierobežojuma, kas ir spēkā akūtajā pediatrijā. Ir jābūt



apstiprinātai kārtībai, kādā pacients pāriet uz novērošanu pieaugušo ārstniecības iestādēs, kad tas ir atbilstoši un nepieciešami.

### **8. Tiesības uz privātumu**

Ir būtiski svarīgi, lai bērna uzturēšanās laikā slimnīcā tiktu cienīts viņa privātums. Tai skaitā tā ir "klusā" telpa, kurā ar vecākiem/pacientu var veikt pārrunas kritiskos ārstēšanas gaitas posmos.

### **9. Cilvēktiesību respektēšana**

Ir jāciena cilvēku kultūras, valodas un rases atšķirības.

## **12. Sociālā aprūpe**

Sociālais atbalsts bērnam un viņa ģimenei jāsniedz diagnosticēšanas laikā un jākontrolē visa pacienta ārstēšanas procesa gaitā. Ģimenes esošās sociālās un finansiālās problēmas jāizvērtē jau diagnosticēšanas periodā un tām jābūt par pamatu, sniedzot personalizētu atbalstu ģimenei. Slimnīcā jāsniedz informācija par sociālo atbalstu, organizācijām un finansējumu, kas var palīdzēt ģimenei pārvarēt krīzi. Sociālajam dienestam jāspēj sniegt atbalstu pacientiem, viņu brāļiem un māsām un ģimenēm kopumā, lai kompensētu ienākumu zaudējumu un izdevumu pieaugumu šajā grūtajā laikā. Vēlams, lai sociālā atbalsta dienesti palīdzētu uzturēt normālas dzīves izjūtu, organizējot dažādas aktivitātes un, iespējams, arī ģimenes svētkus.

Sociālie darbinieki un citas organizācijas, kas sniedz sociālo atbalstu, nodrošina nepieciešamo saikni starp medicīnas un aprūpes personālu un ģimenēm, palīdzot aizpildīt iesniegumu veidlapas, piedalīties aktivitātēs, kas normalizē dzīvi, un risināt sociālās problēmas. Šīm organizācijām ir ļoti svarīga loma vēža diagnozes negatīvās ietekmes samazināšanā uz bērnu vai jauniem.

## **13. Izglītība**

Nepārtraukts mācību process ir izšķiroši svarīgs gan pacienta fiziskajai, gan psiholoģiskajai attīstībai. Skola nav tikai vieta, kur tiek gūtas zināšanas, bet arī vieta, kur veidojas attiecības, tiek ieaudzinātas vērtības un celta pacienta pašapziņa. Mācības ir jāturpina arī, pacientam atrodoties slimnīcā, un tās jānodrošina kvalificētiem pedagogiem. Jāturpina tā izglītības programma, kuru bērns ir apguvis iepriekš. Skolotāji un sociālie darbinieki var garantēt, ka šis process notiek ciešā sadarbībā ar bērna skolu. Kad bērns tiek izrakstīts no slimnīcas un vairāk laika pavada kā ambulatorais pacients vai dienas stacionāra pacients, ir svarīgi nodrošināt nepārtrauktību un pēc iespējas ātrāku bērna atgriešanos skolā. Slimnīcas skolotājs var veidot saikni ar skolu, informējot to par mācību norisi un rezultātiem laikā, kad bērns atradās slimnīcā.

## 14. Vecāku izšķiroši svarīgā loma

Vecākiem ir izšķiroši svarīga loma, ne tikai palīdzot savam bērnam uzvarēt slimību, bet arī dodot nozīmīgu ieguldījumu diagnosticēšanas un visā ārstēšanas procesā. Bērnam ir vajadzīga vecāku palīdzība, lai izturētu ārstēšanu ar minimālām psiholoģiskām sekām, lai saglabātu savu pašcieņu un cerību, un pēc iespējas mazāk ciestu no stresa, saglabājot zināmu normālas dzīves izjūtu. Grūtajā un bieži traumatiskajā terapijas sākumposmā vecākiem ir izšķiroša loma, sniedzot bērnam mīlestību, atbalstu un atvieglot ar diagnostiku un ārstēšanu saistītās sāpes. Tā ir īpaši svarīga gadījumos, kad pacientam jāveic sāpīgas procedūras, kad ir ēšanas problēmas un nepieciešama mākslīga barošana. Ja pacients atrodas izolācijā, tas var ļoti saasināt jaunā cilvēka stresu, un vecāki tad var būtiski atvieglot situāciju. Lai palīdzētu vecākiem pildīt savu lomu, ir svarīgi, ka viņi jūtas kā komandas sastāvdaļa, un viņi jāatbalsta, kad viņi iesaistās palīdzības sniegšanā bērnam. Šajā sakarā ir nozīmīgi, lai būtu pieejams vajadzīgais aprīkojums, tajā skaitā atpūtas telpa laikam, kad bērns guļ, virtuve un tualetes telpa, kā arī vispusīga, izglītojoša literatūra par konkrēto saslimšanu, un ziņas par organizācijām, kuras var palīdzēt ģimenei pārvarēt šo traumējošo pieredzi. Sniedzot palīdzību slimā bērna vecākiem, visa pamatā ir laba komunikācija. Viņiem ir jājūtas novērtētiem un jāzina, ka ārsti un māsas uzskata viņus par līdzdalībniekiem Aprūpes komandā, kuru loma bērna ārstēšanas procesā ir vitāli nozīmīga.

## 15. Rehabilitācija

Ja bērns kādu laiku atradies slimnīcā, kur saņēmis medikamentus, kas ietekmē muskuļu darbību un it īpaši apakšējo ekstremitāšu nervus, viņš ir kārtīgi jāstimulē, lai kļūtu aktīvāks, kustīgāks un pārvarētu citotoksisko zāļu blaknes. Rehabilitācija jāuzsāk nekavējoties pēc diagnozes noteikšanas un jāveic visā ķīmijterapijas un jebkādas ķirurģiskas iejaukšanās laikā, cenšoties samazināt specifisku citotoksisko vielu fizisko ietekmi. Tā jāturpina arī pēc ārstēšanas beigām, lai samazinātu ilgtermiņa toksicitāti. Arī šajā terapijas aspektā vecāku loma un palīdzība ir izšķiroša. Līdztekus nodarbībām sporta zālē, psihoterapeitu un ergoterapeitu iesaiste var mazināt vēža terapijas ilgtermiņa sekas, palīdzot izvairīties no tādām saslimšanām kā miopātija un neiropātija. Īpaša uzmanība jāpievērš tam, ka papildu rehabilitācija ir vajadzīga bērniem ar smadzeņu audzējiem. Šiem pacientiem var attīstīties visdažādākie funkcionālie traucējumi saistībā ar primāro smadzeņu bojājumu vai ārstēšanas sarežģījumiem. Ir ļoti svarīgi, lai šādos gadījumos rehabilitācijas komanda cieši koordinētu savu darbu ar neiroonkoloģisko mediķu komandu.

### Rakstniecības komiteja:

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, physiotherapist, Warsaw, Poland

Elżbieta Anna Pomaska, parent, Warsaw, Poland

Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Brussels, Belgium

Samira Essiaf, SIOPE Office, Brussels, Belgium

## **Ieguldījums:**

Elzbieta 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  
M. 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 Kuźmicz, paediatric oncologist, Białystok, Poland  
Ruth Ladenstein, paediatric oncologist, Vienna, Austria  
Michał Matysiak, paediatric oncologist, Warsaw, Poland  
Monika Mozdzonek, 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

## Appendix 1

### Klīnisko pētījumu grupu saraksts Eiropā

<b>EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma)</b> Tumour Type: Childhood Non Hodgkin's lymphoma		<b>1996</b> (Official 2006)
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Patte, Catherine</b> Email: <a href="mailto:catherine.patte@igr.fr">catherine.patte@igr.fr</a> Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	
<b>EORTC childhood leukaemia group</b> Tumour Type: Leukaemia		<b>1981</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Benoit, Yves</b> Email: <a href="mailto:Yves.Benoit@UGent.be">Yves.Benoit@UGent.be</a> Institution: University of Ghent, Belgium	
<b>EpSSG</b> Tumour Type: Soft tissue Sarcoma		<b>2004</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Bisogno, Gianni</b> Email: <a href="mailto:gianni.bisogno@unipd.it">gianni.bisogno@unipd.it</a> Institution: University of Padova, Italy	
<b>EURAMOS</b> Tumour Type: Osteosarcoma		<b>2001</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Bielack, Stefan</b> Email: <a href="mailto:S.Bielack@klinikum-stuttgart.de">S.Bielack@klinikum-stuttgart.de</a> and <a href="mailto:coos@olgahospital-stuttgart.de">coos@olgahospital-stuttgart.de</a> Institution: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	
<b>Euro-Ewings</b> Tumour Type: Ewing's Sarcoma		<b>1999</b>
		<b>CT group</b>

<b>Contact/Chair</b>	<b>Juergens,Herbert</b> Email: <a href="mailto:jurgh@mednet.uni-muenster.de">jurgh@mednet.uni-muenster.de</a> or <a href="mailto:Heribert.Juergens@ukmuenster.de">Heribert.Juergens@ukmuenster.de</a> Institution: University of Münster, Münster, Germany
----------------------	--

<b>Histiocyte Society</b> <b>Tumour Type: LCH (Langerhans cell histiocytosis) &amp; HLH (Hemophagocytic lymphohistiocytosis)</b>		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Henter, Jan Inge</b> Email: <a href="mailto:Jan-Inge.Henter@ki.se">Jan-Inge.Henter@ki.se</a> Institution: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden	

<b>Hodgkin's Lymphoma Group</b> <b>Tumour Type: Hodgkin's lymphoma</b>		<b>2004 (Official 2006)</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Landman-Parker, Judith</b> Email: <a href="mailto:judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr">judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr</a> Institution: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France	

<b>I-BFM group</b> <b>Tumour Type: Leukaemia &amp; Lymphoma</b>		<b>1987</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Schrappé, Martin</b> Email: <a href="mailto:m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de">m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de</a> or <a href="mailto:sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de">sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de</a> Institution: University of Kiel, Germany	

<b>ITCC</b> <b>Tumour Type: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL</b>		<b>2003</b>
		<b>CT group</b>
<b>Contact/Chair</b>	<b>Vassal, Gilles</b> Email: <a href="mailto:Gilles.VASSAL@igr.fr">Gilles.VASSAL@igr.fr</a> Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	

<b>SIOP Brain tumour group</b> Tumour Type: Brain Tumours		
		CT group
<b>Contact/Chair</b>	<b>Doz, Francois</b> Email: <a href="mailto:francois.doz@curie.net">francois.doz@curie.net</a> Institution: Institut Curie, France	

<b>SIOP WT</b> Tumour Type: Renal Tumours		1971
		CT group
<b>Contact/Chair</b>	<b>Graf, Norbert</b> Email: <a href="mailto:Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de">Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de</a> Institution: Homburg University, Germany	

<b>SIOPEL</b> Tumour Type: Liver Tumour		1987
		CT group
<b>Contact/Chair</b>	<b>Czauderna, Piotr</b> Email: <a href="mailto:pczaud@amg.gda.pl">pczaud@amg.gda.pl</a> Institution: University of Gdansk, Poland	

<b>SIOPEN</b> Tumour Type: Neuroblastoma		1998
		CT group
<b>Contact/Chair</b>	<b>Ladenstein, Ruth</b> Email: <a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a> Institution: St Anna's CCRI, Austria	