Standardele europene de îngrijire

pentru copiii
și adolescenții bolnavi de cancer

2025

Childhood Cancer International EUROPE

SIOP Europe
the European Society for Paediatric Oncology

romanian version

Cine suntem

Childhood Cancer International – Europa

Childhood Cancer International – Europa (CCI-E sau CCI Europa) reprezintă grupurile de părinți și supraviețuitori ai cancerului pediatric, precum și alte organizații care activează în domeniul cancerului pediatric din Europa. Peste 63 de organizații din 34 de țări europene sunt membre ale CCI-E. CCI Europa colaborează cu toate părțile interesate relevante pentru realizarea aceluiași obiectiv: de a-i ajuta pe toți cei afectați de cancerul pediatric să prospere, fără a fi afectați de impact pe termen lung.
www.ccieurope.eu – office@ccieurope.eu

Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE)

Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE sau SIOP Europa) este singura organizație europeană unită, care reprezintă toți profesioniștii care activează în domeniul cancerului pediatric. Cu peste 2.700 de membri din 36 de țări, SIOP Europa este un vârf de lance în asigurarea celor mai bune îngrijiri și rezultate posibile pentru toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer din Europa.
www.siope.eu – office@siope.eu

A special thank you to Association Daruieste Aripi (Asociația Daruieste Aripi) for coordinating the translation in romanian.

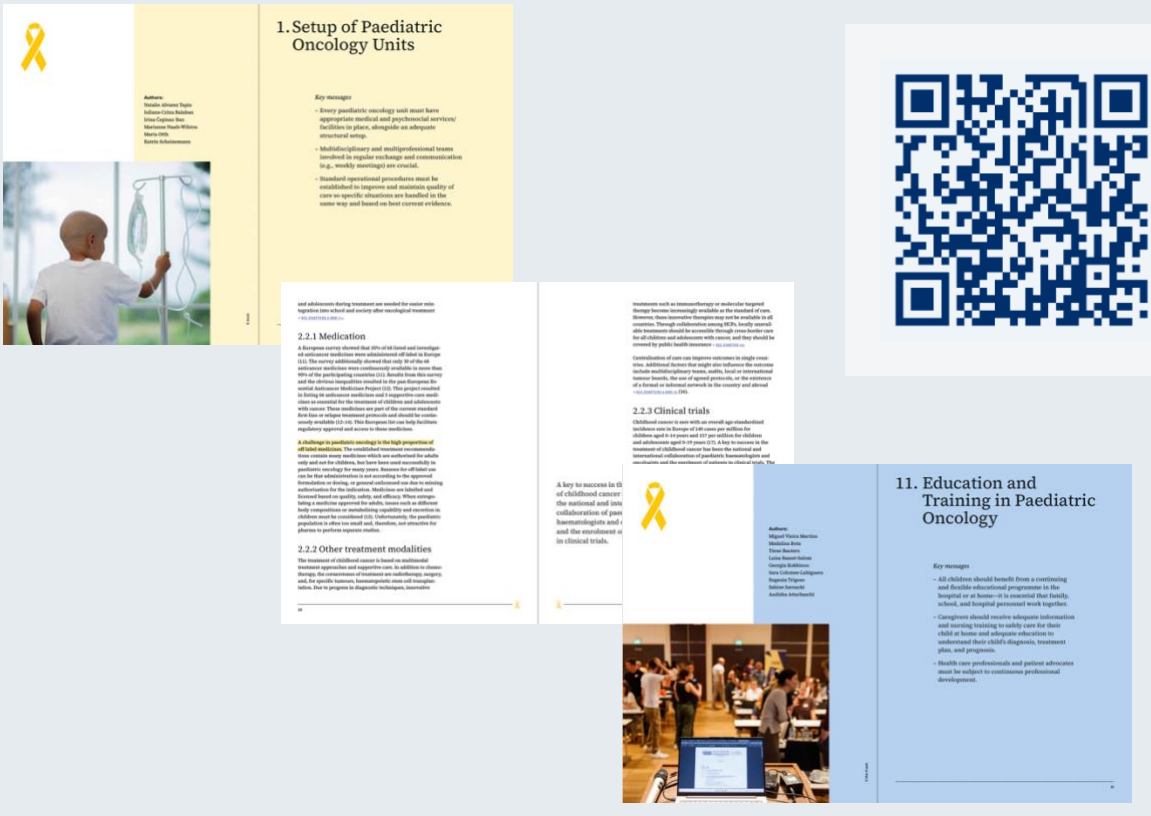
Declarație de declinare a responsabilității

(Limba Română)

Acest document este o traducere a *Standardelor europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer* (European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer). Traducerea a fost revizuită de un specialist în oncologie pediatrică (Dr. Mihaela Bucurenci, Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatrică) și de un reprezentant al pacienților (Dna Alina Patrahau, Asociația Daruieste Aripi). Versiunea originală verificată este ediția în limba engleză. În caz de neconcordanțe, versiunea în limba engleză va prevala.

English

This document is a translation of the *European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer*. This translation was reviewed by a paediatric oncology health care professional (Dr. Mihaela Bucurenci, Romanian Society for Pediatric Oncology and Hematology)ă) and a patient advocate (Mrs Alina Patrahau, Association Daruieste Aripi). The original verified version is the English edition. In case of discrepancies, the English version shall prevail.



Cuvânt înainte

Cancerul este o experiență pe care niciun copil și nicio familie nu ar trebui să o îndure fără suport, iar fiecare copil merită să beneficieze de acces la cele mai înalte standarde de îngrijire. În ultimele decenii, progresele remarcabile în ceea ce privește tratamentul au îmbunătățit semnificativ ratele de supraviețuire și calitatea vieții tinerilor bolnavi de cancer din Europa. Aceste realizări au avut la bază colaborarea strânsă dintre profesioniști din domeniul medical, cercetători, reprezentanți ai pacienților și decidentii politici. Cu toate acestea, prea mulți copii de pe continentul nostru se confruntă în continuare cu inegalități în ceea ce privește accesul la îngrijire, resurse și suport

În 2008, Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE) a lansat prima ediție a Standardelor europene de îngrijire pentru copiii bolnavi de cancer, o inițiativă de pionierat menită să alinieze serviciile de oncologie pediatrică pe teritoriul Europei. De atunci, progresele înregistrate în domeniul medicinei, al tehnologiei și al abordărilor centrate pe pacient au evidențiat necesitatea urgentă de a actualiza și extinde aceste standarde. Împreună cu Childhood Cancer International – Europa și beneficiind de expertiza colectivă a medicilor, asistenților medicali, profesioniștilor din domeniul psihosocial, precum și a supraviețuitorilor și a familiilor acestora, am elaborat Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer: un set revizuit de standarde bazate pe dovezi, care reflectă realitățile de astăzi și ambițiile de mâine.

Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer abordează 11 domenii esențiale ale îngrijirii, acoperind fiecare etapă a luptei cu cancerul: de la diagnostic și tratament, până la supraviețuire, îngrijiri paliative și colaborarea transfrontalieră. Aceste standarde se bazează pe excelența medicală, dar și pe umanism, garantând că bunăstarea psihosocială, sensibilizarea, formarea și cooperarea la nivel de sistem fac parte integrantă din experiența de îngrijire. Cel mai important, Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer reprezintă un instrument de schimbare, conceput nu doar pentru a ghida practica clinică, ci și pentru a modela politicile naționale și a reduce disparitățile privind îngrijirea la nivel transfrontalier.

Avem plăcerea de a vă prezenta această lucrare, care este rezultatul angajamentului comun al profesioniștilor și al reprezentanților pacienților. Aceasta reflectă viziunea noastră comună: că fiecare copil bolnav de cancer din Europa, indiferent unde locuiește, merită un diagnostic rapid, un tratament complet și suport pe tot parcursul vieții.
Acest document reprezintă atât o reflectare a realizărilor noastre, cât și o foaie de parcurs pentru ceea ce mai rămâne de făcut. Acesta face apel la toate părțile interesate, la profesioniștii din domeniul sănătății, la instituții, la guverne și la societatea civilă să se angajeze pentru a crea un viitor în care fiecare copil bolnav de cancer din Europa să beneficieze de îngrijiri de cea mai înaltă calitate, în fiecare etapă a tratamentului.

„În ciuda progreselor semnificative înregistrate în tratamentul cancerului infantil și în ceea ce privește rata de supraviețuire, pe întreg continentul persistă disparități în ceea ce privește accesul la îngrijiri medicale de înaltă calitate.” „În acest context, Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer se impun ca un răspuns atât oportun, cât și esențial.”
Uta Dirksen

„Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer au fost elaborate în urma unei colaborări strânse, unice, între reprezentanții pacienților și profesioniștii din domeniul sănătății. Astfel, se asigură abordarea holistică a tuturor aspectelor legate de cancerul infantil.”
Anita Kienesberger

Dorim ca ESCALIER să fie o bază pentru următorul capitol al progresului în oncologia pediatrică, unul bazat pe echitate, compasiune și excelență.

Uta Dirksen
Președinta Societății Europene
de Oncologie Pediatrică (SIOPE)

Anita Kienesberger
Președinta Childhood Cancer International – Europa
(CCI Europa)

Cuprins

Cine suntem *1*

Declarație de declinare a responsabilității *2*

Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer *8*

Lista abrevierilor *13*

Introducere *14*

1. Structura unităților de oncologie pediatrică *15*

1.1 Cerințe minime pentru unitățile de oncologie pediatrică **15**

1.2 Echipa recomandată în secția de oncologie **17**

1.3 Îngrijire partajată **18**

1.4 Proceduri de operare standard **19**

2. Furnizarea tratamentului și îngrijirea *20*

2.1 Diagnostic **20**

2.2 Tratament **20**

2.2.1 Medicație 21

2.2.2 Alte modalități de tratament 21

2.2.3 Studii clinice 22

2.2.4 Ghiduri de practică clinică conform standardelor europene 23

2.3 Comunicare **23**

2.4 Acoperirea costurilor **23**

3. Asistență psihosocială *25*

3.1 Aspecte generale ale asistenței psihosociale **25**

3.2 Oboseală **26**

3.3 Reabilitare și resocializare **26**

4. Asistența suportivă *28*

4.1 Introducere **28**

4.2 Complicații infecțioase **28**

4.3 Susținere hematologică: îngrijire și transfuzii (36) **29**

4.4 Greață și vărsături în timpul chimioterapiei **29**

4.5 Probleme gastrointestinale **30**
4.6 Îngrijirea cavității bucale, riscul de mucozită și managementul acesteia **30**
4.7 Suport nutrițional **30**
4.8 Managementul durerii **30**
5. Îngrijiri paliative pediatrice ***32***
5.1 Introducere **32**
5.2 Cele 5 principii ale îngrijirii paliative pediatrice **32**
5.3 Introducerea timpurie a îngrijirii paliative pediatrice **34**
5.4 Modele de furnizare a IPP **35**
5.5 Planificarea în avans a îngrijirilor **37**
5.6 Opțiuni la sfârșitul vieții **38**
6. Îngrijirea supraviețuitorilor și practicile pentru tranziție ***39***
6.1 Introducere **39**
6.2 Supraviețuitorii pe termen lung și îngrijirea în perioada de urmărire pe termen lung **39**
6.3 Planuri de asistență a supraviețuitorilor **40**
6.4 Tranziția **41**
6.5 Efectele tardive somatice **42**
6.6 Funcționarea psihosocială **43**
6.7 Inițiative legislative **45**
6.8 Agenți terapeutici noi **45**
6.9 Concluzie **45**
8. Organizația națională a rețelelor formate din centrele de oncologie pediatrică ***51***
8.1 Organizarea oncologiei pediatrice la nivel național **51**
8.2 Rețeaua națională și rețeaua internațională rezultată pentru accesul la terapii noi **53**
8.3 Acreditare **53**
9. Oncologia pediatrică la nivel național ***54***
9.1 Introducere **54**
9.2 Societățile de onco-hematologie pediatrică **54**
9.3 Colaborarea între organizațiile de pacienți și ONG-uri la nivel național **55**
9.4 Planul național privind cancerul pediatric **55**

9.5 Registrele naționale de cancer 56

10. Îngrijire și cercetare transfrontalieră 58

10.1 De ce îngrijire transfrontalieră? 58

10.2 Rețeaua europeană de referință pentru cancerul pediatric (ERN PaedCan) 59

10.3 Procesele de furnizare a tratamentului și provocările asociate acestora 59

10.4 Siguranța pacientului, riscuri și rezultate 60

11. Formare și instruire în oncologia pediatrică 61

11.1 Priorități educaționale în oncologia pediatrică pentru profesioniștii din domeniul sănătății 61

11.1.1 Cerințe de formare în oncologia pediatrică 61
11.1.2 Cerințe de formare pentru chirurgia oncologică pediatrică 62
11.1.3 Cerințe de formare pentru oncologia radioterapeutică pediatrică 62
11.1.4 Cerințe de formare pentru asistentele medicale în domeniul oncologiei pediatrice 62
11.1.5 Cerințe de formare privind aspectele psihosociale (101, 102) 63
11.1.6 Cerințe de formare privind farmacia clinică 63

11.2 Perfecționarea profesională continuă în oncologia pediatrică 64

11.3 Oportunități de instruire în oncologia pediatrică 65

11.4 Mentorat și supervizare 65

11.5 Satisfacerea nevoilor educaționale ale copiilor și adolescenților bolnavi de cancer 65

11.5.1 La momentul diagnosticării 66
11.5.2 Pe durata tratamentului 66
11.5.3 Revenirea la școală 66
11.5.4 Colaborarea dintre medici, școli și familii 66

11.6 Instruirea aparținătorilor 67

11.7 Cerințe privind formarea reprezentanților pacienților 67

12. Referințe 68

Declarație de declinare a responsabilității 75

Standardele europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer

Autori

Maria Otth

- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Secția de Hematologie/Oncologie, Spitalul de Copii din Elveția de Est, St. Gallen, Elveția
- Facultatea de Medicină și Științe ale Sănătății, Universitatea din Lucerna, Lucerna, Elveția
- Secția de Oncologie, Spitalul Universitar de Copii din Zürich, Zürich

Yasmeen Alomari

- Secția de Oncologie și Hematologie Pediatrică, Spitalele Universitare NHS Trust din Nottingham, Nottingham, Regatul Unit

Natalie Alvarez Tapia

- Catedra de Pediatrie și Medicină pentru Adolescenți, Universitatea Johannes Kepler din Linz, Austria

Evangelia Antoniou

- Secția de Pediatrie III, Spitalul Universitar din Essen, Essen, Germania

Andishe Attarbaschi

- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Secția de Hematologie și Oncologie Pediatrică, Spitalul de Copii Sf. Ana, Universitatea de Medicină din Viena, și Institutul de Cercetare în Oncologie Pediatrică Sf. Ana, Viena, Austria

Theodora Armenkova

- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Fundația „Gold”, Sofia, Bulgaria

Iuliana-Crina Balaban

- Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii Brașov, România

Irina Čepinac Ban

- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Asociația părinților copiilor bolnavi de cancer „Zvončica”, Belgrad, Serbia

Tiene Bauters

- Secția de Farmacie, Departamentul de Onco-Hematologie Pediatrică și Transplant de Celule Stem, Spitalul Universitar din Gent, Gent, Belgia

Luisa Basset-Salom

- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Federación Española de Familias de Cáncer Pediatric, Spania
- Catedra de Mecanica Mediilor Continue și Teoria Structurilor, Universitat Politècnica de València, Spania

Mădălina Bota

- Catedra de Pediatrie II, Universitatea de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu" din Cluj-Napoca, România
- Secția de Hematologie și Oncologie, Clinica de Pediatrie nr. 2, Spitalul de Urgență pentru Copii, Cluj-Napoca, România

Anna Campello

- Secția de Onco-Hematologie Pediatrică, Spitalul de Copii Regina Margherita, Torino, Italia

Sara Colomer-Lahiguera

- Institutul de Învățământ Superior și Cercetare în Domeniul Sănătății – IUFRS, Universitatea din Lausanne (UNIL), Spitalul Universitar din Lausanne (CHUV), Elveția

Bianca-Andreea David

- Secția de Oncologie și Hematologie Pediatrică, CHU Liège, Liège, Belgia

Uta Dirksen

- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Secția de Pediatrie III, Spitalul Universitar din Essen, Essen, Germania
- Consorțiul German pentru Cercetarea Translațională în Domeniul Cancerului (DKTK), Centrul German de Cercetare în Domeniul Cancerului, Essen, Germania

Melek Erdem

- Secția de Hematologie și Oncologie Pediatrică, Facultatea de Medicină a Universității İstinye, Istanbul, Turcia

Anne Goeres

- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria

Matej Jelic

- Centrul Spitalului Universitar din Zagreb, Secția de Pediatrie, Divizia de Hematologie și Oncologie Pediatrică, Zagreb, Croația

Lejla Kamerić

- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Heart for Kids with Cancer, Bosnia și Herțegovina

Pam Kearns

- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia

- Universitatea din Birmingham, Birmingham, Regatul Unit

Anita Kienesberger
- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria

Georgia Kokkinou
- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Asociația Părinților Copiilor Bolnavi de Cancer „Floga”, Grecia

Kerstin Krottendorfer
- Catedra de Pediatrie și Medicină pentru Adolescenți, Universitatea de Medicină din Viena, Austria

Ana Lacerda
- Secția de Pediatrie, Institutul Portughez de Oncologie, Centrul din Lisabona, Portugalia

Alice Lawford
- Secția de Oncologie Pediatrică, Spitalul de Copii Great Ormond Street NHS Foundation Trust, Londra, Regatul Unit

Ulrike Leiss
- Catedra de Pediatrie și Medicină pentru Adolescenți, Centrul Integrat de Pediatrie, Universitatea de Medicină din Viena, Viena, Austria

Miguel Vieira Martins
- Secția de Pediatrie, Institutul Portughez de Oncologie, Centrul din Lisabona, Portugalia

Katalin Mudra
- Centrul de Pediatrie, Universitatea Semmelweis, Budapesta, Ungaria

Marianne Naafs-Wilstra
- Vereniging Kinderkanker Nederland, De Bilt. Țările de Jos

Marko Ocokoljic
- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria

Elisabeth Ørskov Rotevatn
- Secția de Hematologie și Oncologie Pediatrică, Clinica pentru Copii și Adolescenți, Spitalul Universitar Haukeland, Bergen, Norvegia

Cormac Owens
- Secția de Hematologie și Oncologie Pediatrică, Children's Health Ireland, Crumlin, Dublin, Republica Irlanda

Verena Paulsen

- Secția de Oncologie și Hematologie Pediatrică, Spitalul de Copii, Universitatea din Köln, Köln, Germania

Robert Phillips
- Centrul pentru Evaluare și Diseminare, Universitatea din York, Regatul Unit
- Secția de Hematologie și Oncologie, Spitalul Universitar NHS Trust din Leeds, Leeds, Regatul Unit

Carmelo Rizzari
- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Unitatea de Hematologie-Oncologie Pediatrică a Fundației IRCSS San Gerardo dei Tintori, Monza, Italia
- Catedra de Pediatrie, Universitatea din Milano-Bicocca, Monza, Italia.

Lucija Ruzman
- Secția de Pediatrie, Divizia de Hematologie, Oncologie și Genetică Clinică, Centrul Spitalului Universitar Rijeka, 51000 Rijeka, Croația

Harun Šabić
- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Heart for Kids with Cancer, Bosnia și Herțegovina

Sabine Sarnacki
- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Service de Chirurgie Pédiatrique Viscérale, Urologique et Transplantation, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP-GHU Centre, Paris, Franța
- Université de Paris-Cité, Paris, Franța

Linea Natalie Toksvang
- Secția de Pediatrie și Medicină pentru Adolescenți, Spitalul Universitar Rigshospitalet, Copenhaga, Danemarca

Zuzana Tomášiková
- Childhood Cancer International – Europa (CCI Europe), Viena, Austria
- Childhood Cancer Switzerland, Basel, Elveția

Eugenia Trigoso
- Spitalul Universitar și Politehnic LA FE, Valencia, Spania

Alice S. van Velzen
- Secția de Hematologie Pediatrică, Spitalul de Copii Emma, Centrul Medical Universitar din Amsterdam, Amsterdam, Țările de Jos

Gilles Vassal
- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Centrul Integrat de Oncologie Gustave Roussy și Universitatea Paris-Saclay, Villejuif, Franța

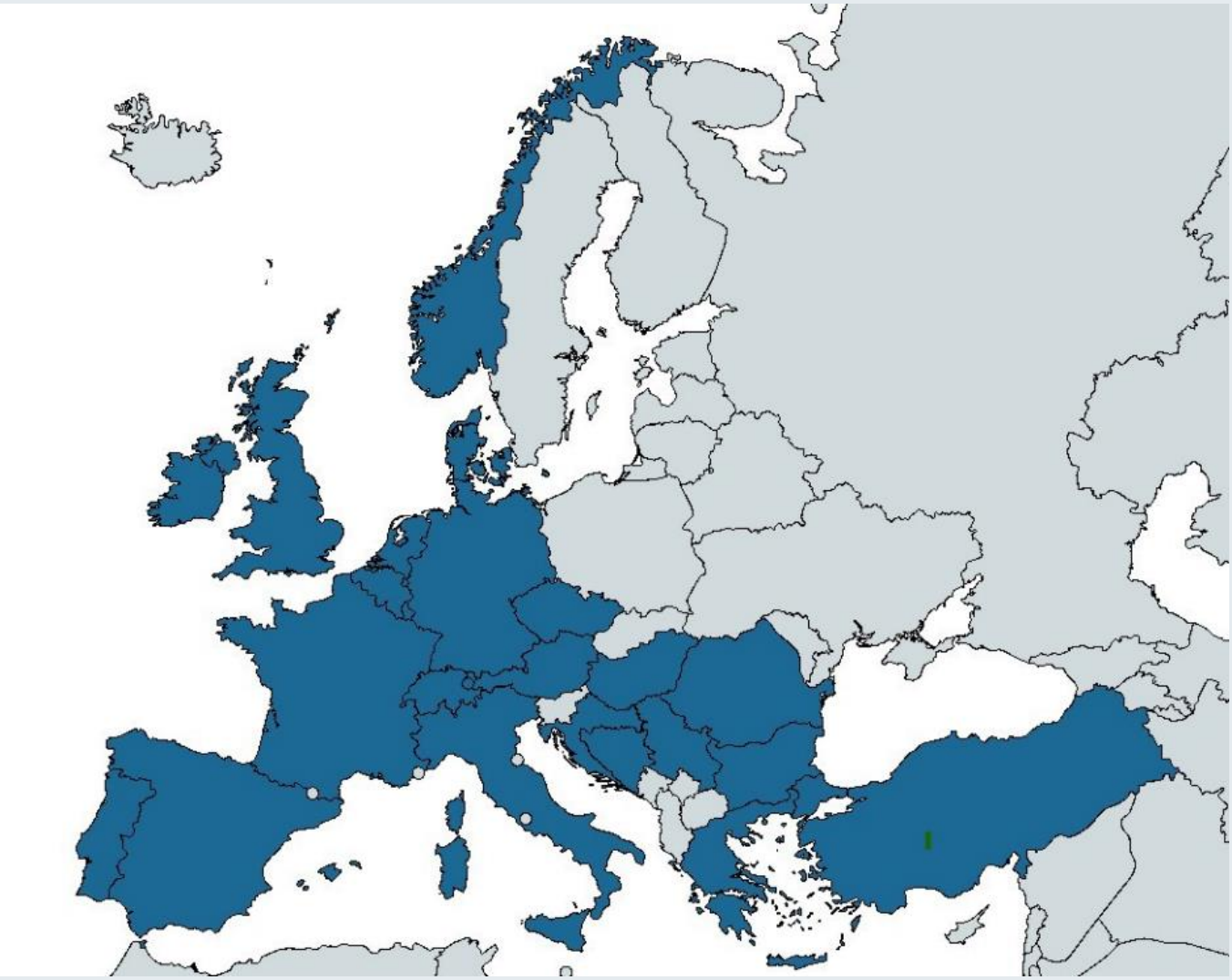
- ACCELERATE, Bruxelles, Belgia

Jasna Vatreš

- Heart for Kids with Cancer, Bosnia și Herțegovina

Katrin Scheinemann

- Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică (SIOPE), Bruxelles, Belgia
- Secția de Hematologie/Oncologie, Spitalul de Copii din Elveția de Est, St. Gallen, Elveția
- Facultatea de Medicină și Științe ale Sănătății, Universitatea din Lucerna, Lucerna, Elveția



Hartă reprezentând toate țările în care își se găsește cel puțin unul dintre autorii acestui manuscris

Lista abrevierilor

ACP	Planificarea în avans a îngrijirilor
CCI-E	Childhood Cancer International – Europa
CV	Calitatea vieții
ERN PaedCan	Rețeaua europeană de referință pentru oncologia pediatrică
ISV	Îngrijiri la Sfârșitul Vieții
UE	Uniunea Europeană
PDS	Profesionist în domeniul sănătății
HSCT	Transplant de celule stem hematopoietice
ITCC	Terapii inovatoare pentru copiii bolnavi de cancer
LTFU	Urmărire pe termen lung
ONG	Organizație non-guvernamentală
PO	Oncologie pediatrică
IPP	Îngrijiri paliative pediatrice
PRO	Rezultate raportate de pacienți
SIOPE	Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică

Introducere

Acest document reprezintă rezultatul principal al proiectului ESCALIER, un proiect de colaborare între SIOP Europa și CCI Europa. Numele proiectului, ESCALIER, provine de la cuvântul francez care înseamnă „scară”, simbolizând o călătorie, la fel cum o scară leagă două entități, precum profesioniștii și pacienții, sau care acoperă diferențele dintre Est și Vest – acest document își propune să depășească aceste diferențe. Avem plăcerea de a vă prezenta rezultatele acestui proiect care s-a extins pe parcursul a 4 ani: Standardele revizuite de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer.]

În Europa s-au înregistrat progrese semnificative în tratamentul copiilor și adolescenților bolnavi de cancer. Aceste progrese au fost și sunt posibile doar datorită colaborării strânse dintre diferitele părți interesate implicate în oncologia pediatrică (de exemplu, PDS, reprezentanți ai pacienților și ai părinților, oameni politici) atât pe teritoriul fiecărei țări, cât și între țări. Pentru ca aceste părți interesate să poată colabora și să asigure accesul egal la îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer, trebuie îndeplinite anumite aspecte comune. Printre acestea se numără aspecte legate de infrastructură, de personal și medicale.

În mai 2008, Consiliul de administrație al Societății Europene de Oncologie Pediatrică (SIOPE) a decis să elaboreze un raport privind situația actuală și standardele centrelor de oncologie pediatrică din Europa. În acest scop, a fost elaborat un chestionar, care a fost trimis oncologilor pediatri din toată Europa. Pe baza rezultatelor sondajului, Consiliul de Administrație al SIOPE a organizat o conferință în vederea elaborării „Standardelor europene de îngrijire pentru copiii bolnavi de cancer”. Din 2008 s-au schimbat multe lucruri, iar acum este momentul să actualizăm aceste standarde de îngrijire.

Pe baza standardelor de îngrijire anterioare, am identificat 11 domenii principale, care ar trebui abordate în standardele actualizate. Fiecare dintre aceste domenii este discutat într-un capitol separat al prezentului document. Echipa de redactare a fiecărui capitol este formată din cel puțin un oncolog pediatric cu experiență, familiarizat cu domeniul respectiv, un membru al Young SIOPE și un reprezentant al pacienților sau al părinților din cadrul filialei europene a organizației Childhood Cancer International (CCI-E). Fiecărei echipe de redactare i s-a solicitat să prezinte aspectele-cheie ale temei abordate, pe baza dovezilor și a ghidurilor actuale.

Acest document privind standardele de îngrijire este conceput special pentru a fi utilizat de PDScadrele medicale și de reprezentanții pacienților din toată Europa, oferindu-le posibilitatea de a-și desfășura activitățile de susținere înaintea decidenților de politică europeni și naționali. Împreună, aceștia depun eforturi pentru a elimina inegalitățile legate de îngrijirea copiilor bolnavi de cancer, creând un cadru mai echitabil pentru tinerii pacienți bolnavi de cancer din toată Europa.

Theodora Armenkova, Irina Čepinac Ban, Lejla Kamerić, Georgia Kokkinou, Maria Otth, Katrin Scheinemann
în numele SIOP Europa și CCI Europa
Echipa de bază a proiectului ESCALIER

1. Structura unităților de oncologie pediatrică

Autori
Natalie Alvarez Tapia, Iuliana-Crina Balaban, Irina Čepinac Ban, Marianne Naafs-Wilstra, Maria Otth, Katrin Scheinemann

Mesaje-cheie

- Fiecare unitate de oncologie pediatrică trebuie să dispună de servicii/dotări medicale și psihosociale adecvate, precum și de o structură corespunzătoare.
- Echipele multidisciplinare și multiprofesionale schimbând informații și aflate în comunicare constantă (de exemplu, prin ședințe săptămânale) sunt esențiale.
- Trebuie stabilite proceduri operaționale standard pentru a îmbunătăți și menține calitatea îngrijirii, astfel încât situațiile specifice să fie gestionate în mod similar și conform celor mai bune dovezi din prezent.

1.1 Cerințe minime pentru unitățile de oncologie pediatrică

O unitate de oncologie pediatrică este o unitate în care sunt tratați și monitorizați copiii și adolescenții diagnosticați cu diverse afecțiuni oncologice și hematologice maligne. Unitățile de oncologie pediatrică pot face parte din spitale pediatrice sau pentru adulți (oncologice) sau pot fi spitale independente dedicate exclusiv bolilor onco-hematologice pediatrice. Populația pediatrică este definită cel mai adesea ca fiind populația cu vârste cuprinse între 0 și 18 ani (1).

Cancerele pediatrice se împart în trei categorii principale: leucemie/limfom, tumori solide și tumori ale sistemului nervos central. O unitate trebuie să dispună de expertiză în toate cele trei categorii sau să o asigure prin colaborarea cu alte unități naționale sau internaționale (1, 2).

Cerințele minime privind îngrijirea copiilor și adolescenților bolnavi de cancer acoperă diferite domenii:

1) Medical (inclusiv aspectele-cheie din **Tabelul 1**)
2) Structural (inclusiv zona geografică, spitalul desemnat, camere pentru pacienți/familii, camere sterile, îngrijire ambulatorie)
3) Psihologic și social (inclusiv relaxare, locuri de joacă, suport psihosocial și financiar)

În cazul în care într-o țară există mai multe unități sau centre de oncologie pediatrică, se recomandă inițial alegerea secției situate cel mai aproape de domiciliul pacientului, cu condiția ca aceasta să îndeplinească toate cerințele și să poată asigura îngrijirea medicală necesară. Acest lucru reduce la minimum costurile de deplasare și de îngrijire, atât la nivel de familie, cât și de spital, sporește confortul pacientului și facilitează o mai bună respectare a tratamentului. Cu toate acestea, proximitatea nu ar trebui să afecteze calitatea tratamentului și a îngrijirii. Procedurile extrem de specializate, precum transplantul de celule stem hematopoietice, ar trebui să fie centralizate (1).

În ceea ce privește amenajarea camerelor pentru pacienți, acestea trebuie să fie dotate cu cel mult două paturi, precum și cu o baie privată cu toaletă. De asemenea, pe lângă fiecare pat alocat pacientului, trebuie să se asigure un pat pentru părinte sau, în funcție de opțiuni, o cameră pentru familie, cu toate dotările necesare (pat, baie privată cu toaletă etc.). Rețineți că unui părinte care însoțește un pacient ar trebui să i se permită să rămână alături de copilul său în permanență (1).

În ceea ce privește organizarea unității de oncologie pediatrică, trebuie să se țină seama de perioada de imunosupresie severă și prelungită (de exemplu, după un transplant de celule stem hematopoietice), când sunt necesare măsuri speciale. Pentru a respecta condițiile optime de igienă și îngrijire, trebuie amenajate camere sterile separate (de exemplu, cu filtru HEPA), la care să aibă acces doar personalul medical instruit și echipat corespunzător, precum și părinții (2-4).

Toate protocoalele și planurile de tratament includ perioade de spitalizare și de tratament ambulatoriu. Pentru a optimiza eficiența tratamentului în regim de spitalizare de zi și a îngrijirii ulterioare, se recomandă ca unitățile de oncologie pediatrică să dispună de cabinete sau spații special amenajate pentru îngrijirea ambulatorie (clinică de zi) (1-5).

Un alt aspect important îl reprezintă existența unor camere specifice și separate pentru familii (de exemplu, care să le ofere posibilitatea de a se întâlni, de a se juca și de a găti), camere pentru relaxare, precum și camere special concepute și amenajate pentru adolescenții și tinerii adulți bolnavi de cancer.

Copiii și părinții lor ar trebui, de asemenea, să aibă acces la cel puțin un loc de joacă. Este posibil să se stabilească anumite reguli de acces pentru acest loc de joacă, astfel încât pacienții să poată beneficia atât de momente de socializare, cât și de terapie prin joc și suport psihologic, singuri sau împreună cu părinții lor, sau chiar în grupuri de pacienți. Acest lucru este important și pentru familiile cu copii recent diagnosticați, deoarece astfel pot lua ușor legătura cu asociațiile de părinți, se pot informa și pot fi îndrumate către centre de suport pentru părinți, atunci când este necesar (1, 4, 6).

Tabelul 1: Servicii obligatorii pentru unitățile de oncologie pediatrică (lista nu este exhaustivă)

Servicii obligatorii	**Cerințe**	**Sarcini**
Farmacie	Specializată în pregătirea tratamentului citostatic. Cel puțin un farmacist clinic	Farmacistul clinic face parte din echipa multidisciplinară pentru a stabili modul optim de administrare a tratamentului (2)
Laborator / anatomie patologica	Trebuie să fie capabil să efectueze tehnici speciale de diagnostic: analize citologice ale sângelui/măduvei osoase, examinarea histopatologică a probelor de biopsie, imunohistochimie, citogenetică, biologie moleculară, citologie a lichidului cefalorahidian, determinarea concentrației de antibiotice și medicamente antineoplazice etc. (5)	Este posibil ca un singur laborator să nu poată efectua toate analizele necesare pentru diagnosticarea și monitorizarea evoluției pacientului. Este esențial să se stabilească o colaborare strânsă între secțiile de oncologie pediatrică în ceea ce privește trimiterea și prelucrarea probelor necesare (4)
Centru de transfuzii sanguine	Ar trebui să includă întreaga gamă de produse din sânge (globule roșii, trombocite, plasmă proaspăt congelată)	Transfuziile trebuie să fie disponibile atât pentru intervențiile programate, cât și pentru situațiile de urgență (2, 4)

Acces la servicii conexe	Servicii de terapie intensivă, chirurgie pediatrică și anestezie (7)	Servicii de terapie intensivă în urma intervențiilor programate, dar și în situații de urgență. Serviciile chirurgicale pot include neurochirurgie și ortopedie (2, 4)
Servicii de imagistică	Radiografie, ecografie, tomografie computerizată (CT), tomografie prin rezonanță magnetică (IRM) (7)	La patul pacientului, atunci când situația o impune. Secția de oncologie pediatrică trebuie să colaboreze cu cel mai apropiat centru care poate efectua investigații imagistice specializate (2, 4)

Asociațiile locale și naționale ale părinților și pacienților joacă un rol important în suportul psihologic și, uneori, financiar al pacienților și al familiilor acestora. Aceste asociații își propun să contribuie la îmbunătățirea calității îngrijirii și a vieții copiilor și a familiilor acestora. Prin activitățile pe care le desfășoară, inclusiv în spitale, acestea au nevoie de un spațiu special amenajat unde să se poată instala, să discute cu medicii și aparținătorii pacienților și să fie în contact cu sectorul medical pe care îl susțin (4, 6) (*consultați capitolul 7*).

1.2 Echipa recomandată în secția de oncologie

Pentru a asigura cea mai bună calitate a îngrijirii copiilor și adolescenților, ar trebui să existe un nivel minim recomandat de personal, în funcție de activitatea medie anuală, sub forma unei echipe multidisciplinare (8, 9). În fiecare centru de oncologie pediatrică ar trebui să existe o echipă multidisciplinară de bază, disponibilă în timpul programului de lucru. (2, 8). Echipele multidisciplinare trebuie să fie alcătuite din oncologi pediatri, asistenți medicali, psihologi, PDS auxiliar, chirurgi pediatri și neurochirurgi, medici de terapie intensivă pediatrică și anesteziști, precum și specialiști din alte subspecialități pediatrice, în funcție de nevoile pacientului (8).

Oncologi pediatri și omologi
Este necesar un număr suficient de oncologi și hematologi pediatri pentru a asigura îngrijirea permanentă a pacienților. Aceasta include medici de gardă 24/7, precum și medici rezidenți, repartizați pe secții (2, 8). Aceștia sunt responsabili de documentarea diagnosticului, a clasificării, a stadiului bolii, a stratificării și a recrutării în cadrul studiilor clinice. Aceștia trebuie să înscrie copilul într-un studiu clinic național sau internațional adecvat și, în cazul în care nu există unul disponibil, să determine un plan de tratament individualizat, bazat pe dovezi științifice și expertiză de nivel maxim (*consultați capitolul 2*). Medicul curant este, de asemenea, responsabil pentru coordonarea comunicării dintre pacienți, părinți și furnizorii serviciilor de îngrijire (2, 8).

Asistenți medicali
Pentru a face față volumului de muncă, este nevoie de asistenți medicali instruiți corespunzător și specializați. În funcție de structura locală, aceasta poate include un asistent de legătură, care asigură legătura între unitatea de tratament, părinți și medicul pediatru sau medicul generalist local (1, 8).

Psihologi
Specialiștii în suport psihologic și în viața copiilor sunt indispensabili și ar trebui implicați cât mai curând posibil după diagnosticarea cancerului. Pentru o îngrijire psihologică adecvată, este necesară o echipă formată din psihologi (cel puțin doi) (1, 8). (*Consultați capitolul 3*)

Profesioniști auxiliari în domeniul sănătății
Ar trebui să fie disponibili fizioterapeuți, terapeuți ocupaționali, logopezi, nutriționiști și farmaciști (1, 8). (*Consultați capitolele 3 și 4*)

Asistenți sociali
Ar trebui să fie disponibili asistenți sociali, educatori la nivel de secție și terapeuți specializați în activități/terapie prin joc, inclusiv prin muzică și arte, pentru a ajuta pacienții și familiile acestora să găsească cea mai bună modalitate de a face față situației (1, 8). (*Consultați capitolul 4*)

Personal administrativ
Secretarii medicali și administratorii de date sunt indispensabili pentru a-i ajuta pe medici atât în cadrul consultațiilor zilnice, cât și al studiilor clinice (1, 8).

Specialiști în reabilitare
Specialiștii în reabilitare sunt indispensabili pentru recuperarea pe termen scurt și lung. Pacienții trebuie monitorizați atât în ceea ce privește eventualele efecte tardive ale tratamentelor împotriva cancerului, cât și în ceea ce privește recidiva bolii, iar supraviețuitorii trebuie să beneficieze de un suport cuprinzător care să îi ajute să ducă o viață sănătoasă și împlinită după încheierea tratamentului (1, 8).

Echipa de îngrijire suportivă
Un centru de oncologie pediatrică trebuie să dispună de o echipă de asistență suportivă funcțională, axată pe calitatea vieții și îngrijirea paliativă (1, 8). (*Consultați capitolele 3 și 4*)

Prin punerea în comun a expertizei și a perspectivelor tuturor membrilor echipei multidisciplinare, se poate oferi o abordare holistică a îngrijirii, care cuprinde aspecte medicale, psihologice și sociale. Ședințele periodice ale echipei, cunoscute sub denumirea de comisii tumorale sau ședințe multidisciplinare, permit dezbateri și ajungerea la un consens cu privire la deciziile de tratament, asigurându-se astfel că îngrijirea acordată se bazează pe dovezi științifice și respectă cele mai recente ghiduri (1, 2, 8).

1.3 Îngrijire partajată

Dacă un centru de oncologie pediatrică se află prea departe, există posibilitatea de a apela la un centru de îngrijire partajată. Un centru de îngrijire partajată este un centru în care pot fi efectuate etape de tratament mai puțin complexe și bine delimitate, sub supravegherea unui centru de oncologie pediatrică. Acesta respectă recomandările privind momentul în care trebuie consultat un centru de oncologie pediatrică în cazul unui pacient oncologic pediatric (4). Centrele de îngrijire partajată prezintă următoarele avantaje:

- Copilul și părinții pot beneficia de anumite etape ale tratamentului mai aproape de casă.
- În cazul apariției unor complicații acute, se poate ajunge rapid la un spital din apropiere, ceea ce permite o intervenție inițială promptă, care este un aspect crucial.
- În faza paliativă, se asigură acces rapid la un spital din apropiere, precum și în cazul în care deplasarea ridică obstacole practice (efort fizic, restricții financiare, obligații profesionale, disponibilitatea familiei și/sau a prietenilor).

Este important ca atât copilul, cât și părinții să mențină legătura cu profesioniștii locali din centrele de îngrijire partajată.

1.4 Proceduri de operare standard

Pentru desfășurarea fără probleme și standardizată a activității medicale în cadrul unei unități de oncologie pediatrică, trebuie stabilite proceduri de operare standard (SOP) pentru diferite situații. Astfel, se poate obține o imagine clară asupra proceselor și etapelor care trebuie urmate pentru ca acestea să fie executate corect. Un exemplu de SOP este managementul neutropeniei febrile.

Echipa multidisciplinară care se ocupă de îngrijirea pacienților oncologici pediatrici este responsabilă de elaborarea și punerea în aplicare a SOP-ului. (4) SOP trebuie elaborate și adaptate în funcție de protocoalele de îngrijire utilizate și de dotările de care dispune secția de oncologie pediatrică. Printre exemplele de SOP obligatorii se numără diagnosticul inițial, biopsia de măduvă osoasă, administrarea de produse din sânge, administrarea de agenți chimioterapeutici, urgențele medicale și complicațiile (de exemplu, neutropenia febrilă), cazarea părinților etc. (2)

2. Furnizarea tratamentului și îngrijirea

Autori
Katalin Mudra, Verena Paulsen, Lejla Kameric, Marko Ocokoljic, Pam Kearns, Cormac Owens

Mesaje-cheie

- Diagnosticul trebuie stabilit rapid și necesită confirmarea de către un centru de excelență sau cu expertiză.
- Pacienții ar trebui să fie incluși în studii clinice, dacă această opțiune este disponibilă; în caz contrar, tratamentul trebuie să respecte recomandările de tratament stabilite.
- Toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer ar trebui să aibă acces la medicamentele esențiale pentru tratarea cancerului.
- Pacienții și familiile lor ar trebui să aibă acces nelimitat la îngrijiri de susținere, sprijin psihosocial și îngrijiri paliative, atunci când este cazul (*consultați capitolele 3, 4, 5*).
- Asigurarea publică de sănătate ar trebui să acopere integral tratamentul copiilor și adolescenților bolnavi de cancer, inclusiv medicamentele utilizate în afara indicațiilor aprobate și îngrijirea medicală transfrontalieră.

2.1 Diagnostic

Diagnosticul de cancer pediatric trebuie stabilit rapid și necesită confirmarea de către un centru de excelență sau de specialitate în oncologie pediatrică, pentru a oferi cele mai mari șanse posibile de vindecare și recuperare completă. Pentru confirmarea diagnosticului, ar trebui să se apeleze la expertiza laboratoarelor de referință și a patologilor. Odată ce diagnosticul este confirmat, registrul cancerului pediatric trebuie actualizat cu noul caz, dacă este disponibil (*consultați capitolul 9*).

O întârziere mai îndelungată poate duce la agravarea bolii sau poate avea un impact negativ asupra îngrijirii și siguranței pacientului. O sinteză publicată recent a evidențiat o legătură între creșterea mortalității și o întârziere de patru săptămâni în tratamentul cancerului la adulți (10). Impactul intervalului de timp dintre diagnosticarea cancerului pediatric și începerea tratamentului a făcut obiectul mai multor studii, însă este complicat de eterogenitatea existentă atât în cadrul fiecărui tip de cancer, cât și între acestea.

2.2 Tratament

Pacienții ar trebui să fie incluși în studii clinice, dacă această opțiune este disponibilă; în caz contrar, tratamentul trebuie să respecte recomandările de tratament stabilite. Studiile clinice sau recomandările ar trebui elaborate de echipe de experți, ținând seama de rezultatele cercetărilor clinice anterioare, de studiile clinice, de cunoștințele actuale privind biologia cancerului, de farmacocinetica medicamentelor relevante și de toxicitatea cunoscută la copii.

Chiar dacă nu toate țările dispun de o societate sau de un grup național de onco-hematologie pediatrică (*consultați capitolul 9*), fiecare unitate ar trebui să aibă acces la o rețea de cercetare în domeniul cancerului pediatric, care să recomande protocolul de tratament adecvat pentru fiecare tip de cancer și să actualizeze periodic aceste recomandări, pe baza noilor constatări ale cercetării. ERN PaedCan a fost înființată ca rețea virtuală cu scopul de a asigura accesul pe scară largă la cunoștințe de specialitate și la scheme terapeutice oncologice pediatrice care salvează vieți, organizând comisii tumorale virtuale și oferind suport în furnizarea serviciilor medicale transfrontaliere (*consultați capitolul 10*).

Pentru tratament și urmărirea pe termen lung, este necesară o echipă multidisciplinară (*consultați capitolul 1*). Medicamentele esențiale pentru tratamentul cancerului, precum și medicamentele pentru terapia suportivă și produsele din sânge ar trebui să fie întotdeauna disponibile. Pe lângă disponibilitatea medicamentelor și a produselor din sânge, este necesară o echipă calificată pentru manipularea în condiții de siguranță a medicamentelor. Chirurgia și radioterapia reprezintă modalități de tratament suplimentare esențiale în cazul cancerului pediatric. Trebuie create trasee ale pacientului de lacentrele de tratament mai mici către cele mai mari, dotate cu personal format din chirurgi pediatri, neurochirurgi, anestezişti și radioterapeuți cu experiență în tratamentul oncologic pediatric (*consultați capitolele 1 și 8*).

Pacienții și familiile lor ar trebui să aibă acces nelimitat la suport psihosocial și îngrijiri paliative, dacă este nevoie (*consultați capitolele 3, 4 și 5*). PDS ar trebui să beneficieze, de asemenea, de suport psihosocial. În plus, sunt necesare servicii educaționale pentru copii și adolescenți pe durata tratamentului, pentru a le facilita reintegrarea în școală și în societate după tratamentul oncologic (*consultați capitolele 3 și 11*).

2.2.1 Medicație

Un studiu european a arătat că 35% din cele 68 de medicamente antineoplazice autorizate și studiate erau administrate în Europa în afara indicațiilor aprobate (11). Sondajul a arătat, de asemenea, că doar 30 dintre cele 68 de medicamente antineoplazice erau disponibile în mod constant în peste 90% dintre țările participante (11). Rezultatele acestui sondaj și inegalitățile evidente au condus la lansarea proiectului paneuropean „Medicamente antineoplazice esențiale” (12). În urma acestui proiect, au fost incluse pe lista medicamentelor esențiale 66 de medicamente antineoplazice și 5 medicamente pentru îngrijirea de susținere, destinate tratamentului copiilor și adolescenților bolnavi de cancer. Aceste medicamente fac parte din protocoalele standard actuale de tratament de primă linie sau în caz de recidivă și ar trebui să fie disponibile în permanență (12-14). Această listă europeană poate contribui la facilitarea aprobării de către autoritățile de reglementare și a accesului la aceste medicamente.

Una dintre provocările din domeniul oncologiei pediatrice o reprezintă proporția ridicată de medicamente utilizate în afara indicațiilor aprobate. Recomandările terapeutice actuale includ numeroase medicamente autorizate doar pentru adulți și nu pentru copii, dar care sunt utilizate cu succes în oncologia pediatrică de mulți ani. Motivele utilizării în afara indicațiilor aprobate pot fi faptul că administrarea nu respectă formularea sau doza aprobate sau utilizarea neautorizată în general, din cauza lipsei autorizației pentru indicația respectivă. Medicamentele sunt etichetate și autorizate în funcție de calitate, siguranță și eficacitate. Atunci când se extrapolează un medicament aprobat pentru adulți, trebuie luate în considerare aspecte precum diferențele în ceea ce privește compoziția corporală, capacitatea de metabolizare și excreția la copii (15). Din păcate, populația pediatrică este adesea prea redusă și, prin urmare, nu prezintă interes pentru companiile farmaceutice în vederea realizării unor studii separate.

2.2.2 Alte modalități de tratament

Tratamentul cancerului pediatric se bazează pe abordări terapeutice multimodale și pe tratamentul suportiv. Pe lângă chimioterapie, elementele de bază ale tratamentului sunt radioterapia, intervenția chirurgicală și, în cazul anumitor tipuri de tumori, transplantul de celule stem hematopoietice. Ca urmare a progreselor

înregistrate în domeniul tehnicilor de diagnostic, tratamentele inovatoare, precum imunoterapia sau terapia moleculară țintită, devin tot mai accesibile ca îngrijire standard. Este însă posibil ca aceste terapii inovatoare să nu fie disponibile în toate țările. Prin colaborare între PDS, tratamentele care nu sunt disponibile la nivel local ar trebui să fie accesibile prin intermediul îngrijirii transfrontaliere pentru toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer, iar acestea ar trebui să fie acoperite de asigurarea publică de sănătate (*consultați capitolul 10*).

Centralizarea îngrijirii poate îmbunătăți rezultatele la nivel național. Printre factorii suplimentari care ar putea influența, de asemenea, rezultatul se numără echipele multidisciplinare, auditurile, comisiile tumorale locale sau internaționale, utilizarea protocoalelor convenite sau existența unei rețele formale sau informale în țară și în străinătate (*consultați capitolele 8 și 10*) (16).

2.2.3 Studii clinice

Cancerul pediatric este o afecțiune rară, rata globală de incidență standardizată în funcție de vârstă în Europa fiind de 140 de cazuri la un milion pentru copiii cu vârste cuprinse între 0 și 14 ani și de 157 la un milion pentru cei cu vârste cuprinse între 0 și 19 ani (17). Unul dintre factorii-cheie ai succesului în tratamentul cancerului pediatric a fost colaborarea la nivel național și internațional dintre hematologii și oncologii pediatri, precum și includerea pacienților în studii clinice. Scopul principal al acestor studii clinice este de a colecta date privind tratamentul, reacțiile adverse și complicațiile asociate tratamentului, supraviețuirea și rezultatele pe termen lung. Aceste colaborări au permis acumularea unei experiențe mai vaste, ceea ce a condus la îmbunătățirea tratamentelor și la dezvoltarea de noi strategii și agenți terapeutici. Datorită acestor progrese, este esențial ca fiecare copil și adolescent diagnosticat cu cancer să fie inclus într-un studiu clinic, într-un studiu de optimizare a tratamentului sau într-un registru la momentul diagnosticării.

Majoritatea studiilor clinice sunt multinaționale, inițiate de cercetători și finanțate de instituții academice. Toate studiile clinice respectă directivele UE (18), cum ar fi:

- Regulamentul general privind protecția datelor (RGPD) (19)
- Bunele practici în studiul clinic (BPSC) (20)
- Declarația de la Helsinki (21)
- Directiva europeană 2001/20 privind studiile clinice (22)

Aceste directive sunt transpuse în legislația națională (în țările UE), ceea ce duce la strategii diferite.

Majoritatea studiilor clinice sunt studii clinice în fază avansată, menite să optimizeze tratamentul, și sunt realizate de grupuri de studiu naționale sau internaționale. Pe lângă îmbunătățirea rezultatelor tratamentului, obiectivul este de a dezvolta tratamente mai puțin toxice pentru a spori rata de supraviețuire a pacienților și CV. Studiile clinice inițiale pentru dezvoltarea de noi medicamente sunt finanțate în mare parte de industria farmaceutică.

Pentru a structura procesul de dezvoltare a medicamentelor pediatrice în conformitate cu directivele autorităților de reglementare și în colaborare cu întreprinderile farmaceutice, a fost înființat consorțiul Innovative for Children with Cancer (ITCC) (https://www.itcc-consortium.org). Bazele de date pentru studiile clinice finanțate din fonduri private și publice sunt www.clinicaltrial.gov (la nivel mondial) și www.clinicaltrialsregister.eu (la nivel european). Cu toate acestea, registrele nu sunt incluse în aceste baze de date. În plus, există baze de date naționale, cum ar fi Registrul german al studiilor clinice [Deutsches Register Klinische Studien (DRKS), www.drks.de].

2.2.4 Ghiduri de practică clinică conform standardelor europene

Proiectul „European Standard Clinical Practice" (ESCP) reprezintă o colaborare continuă între Rețeaua europeană de referință pentru oncologia pediatrică (ERN PaedCan), grupurile europene de studii clinice (ECTG) ale SIOPE și Childhood Cancer International Europe (CCI-E). Scopul acestei inițiative este de a elabora recomandări clinice care să reflecte practicile bazate pe dovezi pentru fiecare tip de cancer pediatric frecvent și de a armoniza furnizarea îngrijirilor medicale la nivel european. Recomandările sunt elaborate de experți europeni din fiecare domeniu, cu scopul de a îmbunătăți accesul tuturor pacienților pediatrici bolnavi de cancer la cele mai bune tratamente standard, în cazul în care în țara respectivă nu se desfășoară niciun studiu clinic. De asemenea, acestea au potențialul de a reduce inegalitățile în ceea ce privește rata de supraviețuire între țări. Există deja peste 20 de recomandări disponibile pentru membrii SIOPE, inclusiv protocoale pentru leucemia mieloidă și limfoidă acută, diferite tipuri de tumori cerebrale și sarcoame (23).

2.3 Comunicare

Consultările periodice cu pacienții și familiile acestora sunt esențiale în momentul diagnosticării cancerului, la începerea tratamentului și pe parcursul acestuia. Trebuie să se țină seama de vârsta pacientului și de nivelul său de înțelegere. Comunicarea trebuie să fie transparentă. În caz de incertitudine, familiei ar trebui să i se ofere posibilitatea de a adresa întrebări. Familiei ar trebui să i se ofere informații complete, care să includă, pe lângă informațiile medicale, și consiliere psihosocială. În momentele relevante, de exemplu, la începutul tratamentului sau în cazul înregistrării unor progrese sau al unei recidive, se recomandă o consultare detaliată cu medicul curant, familia și un membru al echipei psihosociale.

Ouyang et al. au publicat o sinteză integrativă privind comunicarea prognosticului în oncologia pediatrică. Părinții au subliniat importanța unei comunicări deschise și continue, care să includă verificarea faptului că au înțeles (24). Mack et al. au arătat în studiul lor că majoritatea părinților doreau informații despre prognostic. Chiar dacă au considerat acest lucru supărător, s-a considerat că este important pentru luarea deciziilor (25). Chiar și o înțelegere numerică a prognosticului a fost importantă pentru 85% dintre părinți, iar majoritatea acestora (73%) au primit aceste informații. Cu toate acestea, mai mult de o treime dintre pacienți și-au exprimat dorința de a primi mai multe informații despre prognostic decât cele primite (25).

Chiar dacă părinții/aparținătorii sunt reprezentanții legali ai minorilor, gravitatea diagnosticului și a tratamentului impune implicarea activă a copilului/adolescentului în procesul de informare, comunicare și luare a deciziilor. Comentariul general nr. 12 al Comitetului ONU pentru Convenția privind drepturile copilului prevede: „Copiii, inclusiv cei de vârstă fragedă, ar trebui să fie implicați în procesele decizionale, într-un mod adecvat capacităților lor în curs de dezvoltare. Ar trebui să li se furnizeze informații cu privire la tratamentele propuse, precum și la efectele și rezultatele acestora, inclusiv în formate adecvate și accesibile copiilor cu dizabilități." (26)

2.4 Acoperirea costurilor

Fiecare țară are un mod diferit de a asigura serviciile medicale. În general, fie statul însuși, fie casele de asigurări de sănătate și alți finanțatori vor trebui să ramburseze integral costurile legate de tratament, în conformitate cu regimul terapeutic recomandat. Întrucât, până de curând, înregistrarea medicamentelor destinate pacienților cu vârsta sub 18 ani a fost destul de redusă la nivel european, costurile medicamentelor

a căror utilizare este considerată a fi în afara indicațiilor aprobate pot fi dificil de rambursat de către casa de asigurări de sănătate și nu sunt întotdeauna rambursate direct. Pentru a obține rambursarea, ar putea fi necesare scrisori și solicitări separate din partea PDS către casa de asigurări de sănătate. Accesul la medicamentele utilizate în afara indicațiilor aprobate ar trebui facilitat atât la nivel național, cât și internațional, de exemplu, prin informarea caselor de asigurări de sănătate publice cu privire la problemele specifice asociate cancerului pediatric. În cazul în care anumite componente ale tratamentului nu sunt disponibile la nivel local, statul ar trebui să acopere costurile tratamentului transfrontalier asociate acestor servicii.

În cadrul congresului anual al Societății Internaționale de Oncologie Pediatrică (SIOP) din 2016, SIOP și CCI au recomandat îmbunătățirea accesului global la medicamente pentru cancerul pediatric, inclusiv extinderea acoperirii oferite de casele de asigurări de sănătate publice pentru medicamentele esențiale destinate tratării cancerului pediatric (27). În recenzia lor sistematică privind statutul socio-economic, Tran et al. au demonstrat existența unei asocieri între rata de supraviețuire și acoperirea asigurării medicale (28). În cadrul sondajului european realizat de Vassal et al., 32% dintre părinții care au răspuns au declarat că au suportat integral sau parțial costurile tratamentului copilului (11).

Pe lângă o asigurare medicală extinsă, suportul financiar acordat familiilor este esențial. Statul ar trebui să acorde sprijin financiar familiilor copiilor și adolescenților bolnavi de cancer și să acopere costurile suplimentare ale tratamentului, cheltuielile cu echipamentele medicale, cheltuielile de deplasare etc., în special pentru familiile cu venituri medii și mici. De asemenea, familiile ar trebui să fie informate cu privire la organizațiile de suport disponibile care pot oferi asistență extinsă, inclusiv suport financiar, emoțional, educațional și de altă natură.

3. Asistență psihosocială

Autori
Yasmeen Alomari, Bianca-Andreea David, Lejla Kamerić, Jasna Vatreš, Robert Phillips, Ulrike Leiss

Mesaje-cheie

- Spitalele și/sau organizațiile de pacienți trebuie să ofere asistență psihosocială în conformitate cu ghidurile internaționale, pentru a îmbunătăți starea generală de bine a pacienților pediatrici bolnavi de cancer și a familiilor acestora, prin abordarea nevoilor emoționale, psihologice, sociale și fizice.
- Asistența psihosocială trebuie să facă parte integrantă din tratament și din îngrijirea ulterioară.
- Stresul psihologic ar trebui redus prin sprijin adecvat, intervenții și dezvoltarea abilităților de adaptare, în vederea promovării bunăstării psihice.
- Ar trebui să se faciliteze contactul cu grupurile de sprijin, interacțiunile cu colegii și reintegrarea școlară.

3.1 Aspecte generale ale asistenței psihosociale

Un diagnostic de cancer este devastator pentru copii și familiile lor, perturbându-le în mod semnificativ viața de zi cu zi. Prin urmare, este esențial să se ofere suport care să depășească tratamentul specific al cancerului, implicând o echipă psihosocială pentru a asigura o experiență generală mai bună pe parcursul dificil al pacientului cu cancer și pentru a reduce la minimum riscul consecințelor psihologice și/sau sociale ale bolii. Echipa psihosocială multidisciplinară poate include asistenți sociali, psihologi, terapeuți prin joc și profesori. În anumite cazuri, poate fi necesar un suport suplimentar, cum ar fi psihiatri, psihoterapeuți sau consilieri spirituali (29).

Este esențial să se evalueze periodic tipul și intensitatea nevoilor de îngrijire psihosocială ale pacienților și ale familiilor acestora. Trebuie luați în considerare factorii de risc asociați bolii și cei independenți de boală, inclusiv factorii de stres și resursele pacienților și ale familiilor acestora. Majoritatea pacienților și a familiilor acestora beneficiază de o abordare preventivă de bază, dar o mică parte dintre ei, în special cei cu afecțiuni preexistente și cu numeroși factori de risc, necesită asistență psihosocială intensificată. Scopul este de a consolida și menține suportul necesar pentru a asigura cea mai bună CV posibilă și o stare generală de bine. Pentru a atinge aceste obiective generale, trebuie abordate următoarele aspecte:

- Evaluarea eventualelor **dificultăți sociale și financiare** existente și furnizarea de informații cu privire la suportul disponibil. Asistenții sociali și organizațiile de pacienți joacă un rol esențial în asigurarea legăturii dintre PDS și familii, oferind suport în ceea ce privește documentația, facilitând participarea la activități și abordând problemele sociale.
- Evaluarea **nevoilor psihologice/emoționale**, a factorilor de stres și a resurselor, precum și diferențierea reacțiilor adecvate legate de boală de tulburările psihologice. Dacă este necesar, un diagnostic atent este esențial pentru a iniția intervenții psihosociale adecvate. Poate fi necesară o terapie psihologică și un suport care să includă și familia extinsă.

- Facilitarea **intervențiilor de natură spirituală** pentru a sprijini bunăstarea spirituală și a reduce suferința spirituală a pacienților bolnavi de cancer și a familiilor acestora.
- Promovarea unei comunicări clare, adaptate nivelului de dezvoltare și **sincere** cu pacienții și membrii familiei, pentru a reduce anxietatea și a le permite să ia decizii în cunoștință de cauză.
- Sprijinirea pacienților și a familiilor înainte, în timpul și după **procedurile medicale prin intermediul psihoeducației**, cum ar fi reducerea anxietății, a traumelor și a durerii, precum și îmbunătățirea cooperării, a cunoștințelor în materie de sănătate și propriei eficiențe.
- Încurajarea copiilor și a adolescenților să practice **activități fizice și sporturi** pe durata tratamentului.
- Evaluarea și abordarea continuă a **implicării sociale și a măsurilor educaționale**, în special în faza acută (de exemplu, școlarizarea în spital, condiții de cazare adecvate pentru familii în cazul spitalizărilor de lungă durată), pentru a ușura povara cu care se confruntă pacienții și a crea un mediu favorabil.
- Oferirea de **terapii complementare**.
- Oferirea de suport pacienților și familiilor în **fază terminală și după pierderea suferită** pentru familiile îndoliate (*consultați capitolul 4*).
- Abordarea și gestionarea **restricțiilor legate de stilul de viață**, ținând seama în special de nevoile și provocările specifice cu care se confruntă adolescenții bolnavi de cancer (de exemplu, sănătatea sexuală și intimitatea) și asigurându-se că nevoile lor specifice sunt luate în considerare.
- Punerea la dispoziție a **traducătorilor/interpreților** pentru a depăși barierele lingvistice în anumite situații, astfel încât pacienții și familiile acestora să înțeleagă clar procesul de tratament.

3.2 Oboseală

PDS trebuie să fie conștient de oboseala asociată cancerului pediatric, atât în faza acută a tratamentului, cât și în timpul îngrijirii pe parcursul perioadei de urmărire pe termen lung, și să pună în aplicare măsuri de suport și prevenire (30, 31). S-a constatat un risc mai mare de oboseală la pacienții care au fost tratați cu radioterapie sau care au suferit de tulburări psihologice, efecte tardive legate de cancer, dureri cronice sau recidive. Este necesară o abordare multidisciplinară pentru a pune în aplicare măsuri care ar putea reduce oboseala, precum activitatea fizică programată, relaxarea și acțiunile de mindfulness. Pacienții și familiile lor trebuie să fie informați cu privire la riscul de oboseală pe durata sau după tratamentul împotriva cancerului și să fie instruiți cu privire la modul de gestionare a simptomelor (30).

3.3 Reabilitare și resocializare

Reabilitarea este o componentă esențială și se adresează nu doar celor care prezintă sechele fizice sau neurologice evidente (de exemplu, în urma unei tumori cerebrale sau a unei intervenții chirurgicale la un membru), ci ar trebui să fie accesibilă tuturor copiilor și adolescenților pentru a-și recăpăta încrederea în sine. Începând din momentul diagnosticării și pe toată durata tratamentului, reabilitarea efectuată la timp este necesară pentru a reduce la minimum efectele fizice ale intervențiilor. Chiar și după finalizarea tratamentului, reabilitarea continuă este importantă în ceea ce privește toxicitatea pe termen lung.

Ar trebui să fie disponibili fizioterapeuți și terapeuți ocupaționali pentru a reduce la minimum consecințele pe termen lung ale tratamentului, utilizând tehnici precum exercițiile fizice și contribuind la recuperare în cazul afecțiunilor precum miopatia și neuropatia, sau al utilizării protezelor. Ar trebui acordată o atenție specială nevoilor specifice de reabilitare ale copiilor cu tumori cerebrale. Este important ca fiecare

organizație să asigure disponibilitatea serviciilor finanțate. În plus, reabilitarea nu cuprinde doar evaluarea fizică, ci și aspectele psihologice și sociale. Prin urmare, aceasta implică întreaga familie în procesul de reintegrare și resocializare, ceea ce este esențial după finalizarea tratamentului împotriva cancerului. Este esențial să se recunoască importanța sprijinirii familiilor în această etapă, iar în unele țări europene se oferă servicii de reabilitare axate pe familie.

4. Asistența suportivă

Autori
Yasmeen Alomari, Bianca-Andreea David, Lejla Kamerić, Jasna Vatreš, Robert Phillips, Ulrike Leiss

Mesaje-cheie

- Îmbunătățirea stării generale de bine a pacienților pediatrici bolnavi de cancer și a familiilor acestora prin implementarea îngrijirii de susținere în conformitate cu ghidurile internaționale.
- Asigurarea că pacienții au acces nelimitat la medicamentele esențiale pentru tratamentul suportiv, inclusiv la produse din sânge.
- Asigurarea că toți copiii și adolescenții au acces la servicii de reabilitare, pentru a contribui la reducerea efectelor fizice și psihosociale ale bolii și ale tratamentului.
- Îmbunătățirea respectării tratamentului prin eliminarea eventualelor obstacole și oferirea unui sprijin personalizat.

4.1 Introducere

Capacitatea de a atenua reacțiile adverse ale tratamentului împotriva cancerului joacă un rol esențial în managementul copiilor și adolescenților diagnosticați cu cancer. Obiectivul principal al îngrijirii de susținere este îmbunătățirea CV generală a pacienților și a familiilor acestora pe parcursul întregului proces de tratament al cancerului.

Este esențial ca fiecare centru de oncologie pediatrică să ofere un sistem de suport cuprinzător și plin de compasiune, menit să atenueze reacțiile adverse ale tratamentului, să gestioneze durerea și să îmbunătățească starea de bine a pacienților. În plus, oferă suport emoțional, ajutând copiii și adolescenții, precum și familiile acestora, să facă față provocărilor emoționale care apar pe parcursul tratamentului împotriva cancerului. Prin integrarea acestor forme de îngrijire în centrele de oncologie pediatrică, pacienții și familiile lor pot găsi alinare și suport pentru a face față aspectelor dificile ale tratamentului cancerului și ale procesului de recuperare.

4.2 Complicații infecțioase

Tratamentul febrei neutropenice (32)

Febra neutropenică este cea mai frecventă complicație întâlnită la copiii și adolescenții care urmează un tratament împotriva cancerului. Deși multe episoade de neutropenie sunt ușoare, pot apărea complicații grave și care pun viața în pericol, care pun în pericol starea de bine a pacientului și evoluția tratamentului. Obiectivul principal ar trebui să fie reducerea la minimum a apariției unor astfel de complicații. Pentru aceasta, este necesar să se utilizeze o metodă validată de stratificare a riscului în managementul pacienților și să se trateze fiecare episod ținând cont de agenții patogeni frecvenți la nivel local, de istoricul pacientului în ceea ce privește rezistența la antimicrobiene și de ghidurile naționale.

Infecții asociate cateterelor centrale (32)
Cateterele centrale (de exemplu, Port-a-Cath, Broviac) sunt utilizate pe scară largă în unitățile de oncologie pediatrică. Bacteriemia și infecțiile asociate cateterelor centrale reprezintă factori importanți care contribuie la infecțiile asociate asistenței medicale, ducând la rate ridicate de mortalitate. Obiectivul trebuie să fie prevenirea, monitorizarea, identificarea promptă și tratarea rapidă a oricăror suspiciuni de infecții asociate cateterelor centrale. Pentru a atinge acest obiectiv, este absolut necesar ca asistenții medicali să beneficieze de o instruire adecvată privind utilizarea corectă, aplicarea, întreținerea și îndepărtarea cateterelor centrale.

În cazul în care se suspectează o infecție, se recomandă recoltarea de culturi de sânge din toate lumenele cateterului central. În plus, recoltarea de culturi din sângele periferic sporește probabilitatea identificării unei bacteremii reale, în comparație cu situația în care se bazează exclusiv pe culturile recoltate din cateterul central. Atunci când se consideră necesar, cateterul central trebuie îndepărtat. Prin respectarea acestor măsuri, riscul de infecții asociate cateterelor centrale poate fi combătut în mod eficient, îmbunătățind astfel rezultatele tratamentului pacienților.

Infecții cu *Clostridium difficile* (33)
Infecțiile cu *Clostridium difficile* reprezintă un risc semnificativ pentru copiii și adolescenții spitalizați pe perioade îndelungate, care fac obiectul chimioterapiei sau tratamentului cu antibiotice. Conform recomandărilor recente, infecțiile cu *Clostridium difficile*, atât cele ușoare, cât și cele severe, pot fi tratate eficient cu antibiotice administrate pe cale orală. Evaluarea individualizată a pacientului este esențială pentru a determina gravitatea infecției, riscul de recidivă și beneficiile potențiale ale opțiunilor de profilaxie și tratament, permițând astfel discuții în cunoștință de cauză cu privire la cea mai potrivită strategie de acțiune.

Rolul profilaxiei infecțiilor (34, 35)
Au fost elaborate ghiduri privind profilaxia infecțiilor, cu scopul de a reduce bacteriemia și riscul de infecții invazive la pacienții pediatrici bolnavi de cancer imunocompromiși. În funcție de diagnosticul de bază, de gradul și de durata imunosupresiei, poate fi indicată profilaxia antibacteriană, antivirală, împotriva pneumoniei cauzate de *Pneumocystis jirovecii* sau antifungică.

4.3 Susținere hematologică: îngrijire și transfuzii (36)

La pacienții pediatrici bolnavi de cancer, managementul hematologic este esențial pentru a asigura supraviețuirea. Necesitatea transfuziilor de celule sanguine depinde de tipul de cancer, de tratament, de antecedentele medicale ale pacientului și de recomandările locale. Se pot realiza transfuzii cu eritrocite, trombocite sau plasmă. Pragul pentru aceste tipuri de transfuzii depinde de vârsta pacientului, de circumstanțele clinice și de dinamica scăderii.

Există recomandări naționale și internaționale privind practicile de transfuzie și pregătirea produselor. În deceniile anterioare se efectuau transfuzii de celule albe din sânge (granulocite). În prezent, granulocitele pot fi stimulate cu ajutorul unui factor de stimulare a coloniilor de granulocite. În acest caz, utilizarea și indicațiile depind de diagnosticul de bază și de starea clinică. Pentru urmărirea pe termen lung, trebuie luate în considerare cantitatea (ml/m^2) de eritrocite transfuzate și nivelul de feritină rezultat, deoarece acest lucru poate duce la o supraîncărcare cu fier.

4.4 Greață și vărsături în timpul chimioterapiei

Greața și vărsăturile sunt cele mai frecvente reacții adverse ale tratamentului împotriva cancerului, care necesită intervenții pentru a preveni simptomele insuficient controlate, îmbunătățind astfel CV pacientului și experiența sa generală (37). PDS ar trebui să respecte ghidurile de practică clinică bine elaborate, care îi

ajută să aleagă tipurile și dozele adecvate de antiemetice pentru tratamentul alocat (38). Greața și vărsăturile pot apărea în diferite faze: înainte (anticipate), imediat (acute) și după tratament (întârziate). Simptomele care nu pot fi controlate sunt descrise ca fiind refractare. Concentrația tratamentului antiemetic este clasificată drept minimă, scăzută, moderată și ridicată, în funcție de potențialul emetogen al agenților chimioterapeutici. Se recomandă utilizarea de antiemetice în timpul radioterapiei, în special în cazul în care se iradiază abdomenul sau creierul.

4.5 Probleme gastrointestinale

Problemele gastrointestinale pot lua diverse forme, de la modificări ale tranzitului intestinal, precum constipația sau diareea, până la afecțiuni mai grave, cum ar fi fisuri anale profunde sau obstrucții intestinale, care necesită îngrijire medicală. Aceste schimbări pot fi dificile atât pentru copii, cât și pentru familiile lor, întrucât pot afecta în mod semnificativ starea generală de bine a copilului.

4.6 Îngrijirea cavității bucale, riscul de mucozită și managementul acesteia

Mucozita orală este un efect secundar foarte frecvent al chimioterapiei și/sau radioterapiei. O gestionare adecvată a mucozitei orale va îmbunătăți starea generală de bine a pacientului, managementul durerii și alimentația pe cale orală și va reduce riscul de bacteremie. Se pot lua în considerare anumite măsuri profilactice pentru prevenirea mucozitei, cum ar fi utilizarea terapiei de fotobiomodulare intraorală în spectrul luminii roșii (620-750 nm) la pacienții cu risc ridicat de mucozită (de exemplu, în cazul transplantului de celule stem hematopoietice sau al radioterapiei la nivelul capului și gâtului).

4.7 Suport nutrițional

O stare nutrițională bună este asociată cu o toleranță îmbunătățită la chimioterapie, o scădere a ratei întârzierilor în tratament și a infecțiilor, o supraviețuire globală mai bună și o CV superioară (39). Problemele nutriționale (subponderalitate, supraponderalitate) sunt legate de cancerul în sine sau de tratamentul acestuia. O armonizare perfectă între grupul de risc individual și recomandările privind dieta în cazul neutropeniei ar putea contribui la îmbunătățirea stării generale de bine a pacienților cu cancer. PDS și nutriționiștii, în colaborare cu părinții, ar trebui să acorde o atenție specială evaluării sistematice a riscului nutrițional individual și stării nutriționale a pacientului, oferind recomandări alimentare actualizate și suport nutrițional în funcție de evoluția grupului de risc al pacientului.

Există o serie de opțiuni pentru îmbunătățirea alimentației la pacienții pediatrici bolnavi de cancer: suplimente alimentare administrate pe cale orală, nutriție enterală (alimentație prin sondă) sau nutriție parenterală. În ceea ce privește dieta pacienților pediatrici bolnavi de cancer care suferă de neutropenie, au fost elaborate și sunt disponibile ghiduri internaționale.

4.8 Managementul durerii

Obiectivul principal al gestionării durerii este îmbunătățirea CV. Tratamentele împotriva cancerului, inclusiv chimioterapia, radioterapia și intervențiile chirurgicale, pot provoca diverse tipuri de durere și disconfort (40).

- **Durerea acută** – se manifestă brusc, este adesea asociată cu proceduri medicale (de exemplu, intervenții chirurgicale, puncții lombare, aspirat de măduvă osoasă) și reprezintă una dintre cele mai frecvente forme de durere întâlnite la pacienții cu cancer. Aplicarea unor protocoale adecvate de gestionare a durerii, care implică utilizarea unor medicamente adecvate pentru durere, precum

analgezice, sedative și medicamente de blocare nervoasă, poate ameliora eficient durerea acută, în timp ce anestezia ar trebui luată în considerare în cazul anumitor proceduri dureroase (de exemplu, puncția lombară, aspirat de măduvă osoasă).

- **Durerea cronică** – este persistentă și poate fi cauzată de cancerul propriu-zis, de tratament sau de alte afecțiuni medicale. Acest tip de durere poate afecta în mod semnificativ atât starea de bine fizică, cât și pe cea emoțională. Pentru a gestiona eficient durerea cronică, ar trebui elaborat un plan cuprinzător de gestionare a durerii, care ar putea include o combinație de medicamente, fizioterapie, suport psihologic și terapii complementare, precum acupunctură sau tehnici de relaxare.
- **Durerea neuropatică** – este frecvent întâlnită la pacienții cu cancer, fiind cauzată în special de leziuni ale nervilor provocate de tratament (de exemplu, neuropatia indusă de vincristină). Se poate manifesta sub formă de senzații de arsură, dureri ascuțite sau furnicături, iar managementul sau poate fi dificilă. Utilizarea medicamentelor care vizează durerea neuropatică în mod specific (de exemplu, anumite anticonvulsivante sau antidepresive) poate aduce alinare și poate spori confortul pacientului.

Psihopedagogia joacă un rol important în managementul durerii și a simptomelor. Aceasta presupune promovarea înțelegerii naturii durerii și a simptomelor, precum și învățarea unor strategii de adaptare. Oferindu-le pacienților informații despre afecțiunile lor și despre strategiile de gestionare disponibile, îi putem ajuta să facă față mai bine provocărilor cu care se confruntă.

Comunicarea dintre pacienți, părinți și PDS (de exemplu, oncologi, specialiști în tratarea durerii, neurologi, anestezişti, radioterapeuți, chirurgi, psihologi) este esențială pentru a asigura o gestionare adecvată a durerii. Înțelegerea experiențelor unice ale pacientului în ceea ce privește durerea le permite profesioniștilor PDS să adapteze planul de tratament în consecință. Evaluările periodice și ajustările aduse planului de gestionare a durerii, în funcție de răspunsul pacientului, sunt esențiale pentru obținerea unor rezultate optime.

5. Îngrijiri paliative pediatrice

Autori
Anna Campello, Alice van Velzen, Georgia Kokkinou, Kerstin Krottendorfer, Theodora Armenkova, Ana Lacerda

Autorii adresează mulțumiri membrilor comitetului de coordonare al Grupului de lucru pentru îngrijiri paliative din cadrul SIOPE (Maria Avillez Martinez, Finella Craig, Benoit Dumont, Ulrike Leiss, and Katrin Scheinemann) pentru discuțiile purtate în timpul elaborării manuscrisului.

Mesaje-cheie

- Îngrijirea paliativă pediatrică reprezintă îngrijirea activă și holistică a unui copil sau adolescent care suferă de o afecțiune care pune viața în pericol sau care limitează speranța de viață, precum și a familiei acestuia. Aceasta trebuie inițiată din timp, asigurată pe tot parcursul evoluției bolii și nu trebuie limitată la îngrijirea de la sfârșitul vieții.
- Nu există un model universal valabil pentru furnizarea PPC, iar fiecare secție ar trebui să identifice modelul care se potrivește cel mai bine nevoilor, resurselor și culturii sale.
- Ar trebui încurajată planificarea în avans a îngrijirii, bazată pe comunicare și consolidarea încrederii între echipa medicală, copil sau adolescent și familia acestuia.
- La sfârșitul vieții, fiecărui copil sau adolescent bolnav de cancer și familiei sale trebuie să li se ofere posibilitatea de a alege intensitatea tratamentului, locul în care se va desfășura îngrijirea medicală și locul în care va avea loc decesul.

5.1 Introducere

Îngrijirea paliativă pediatrică (IPP) este definită drept o abordare menită să prevină și să amelioreze suferința unui copil sau adolescent care suferă de o boală care pune viața în pericol sau care limitează speranța de viață, precum și a familiei acestuia, prin furnizarea de îngrijiri complete și multidisciplinare care să răspundă nevoilor fizice, psihologice, spirituale și sociale. Organizația Mondială a Sănătății recunoaște în mod explicit îngrijirile paliative ca un drept al omului (41).

În acest capitol, ne propunem să prezentăm tuturor părților interesate cinci aspecte-cheie ale IPP în contextul oncologiei pediatrice, cu scopul de a ajuta PDS să dezvolte și să extindă serviciile IPP în toată Europa.

5.2 Cele 5 principii ale îngrijirii paliative pediatrice

IPP reprezintă îngrijirea activă și holistică a unui copil sau adolescent care suferă de o afecțiune care pune viața în pericol sau care limitează speranța de viață, precum și a familiei acestuia, pe tot parcursul evoluției bolii și nu trebuie limitată la îngrijirea de la sfârșitul vieții (ISV).

Cele 5 principii ale IPP sunt (42-44):

1) O abordare holistică și multidisciplinară, axată în principal pe CV și pe moarte, în sensul cel mai larg al cuvântului.
2) Suportirea întregului sistem familial, ținând seama de contextul cultural.

3) Accentul se pune pe îmbunătățirea gestionării durerii și a simptomelor.
4) Promovarea comunicării între PDS și familii.
5) Promovarea planificării în avans a îngrijirii (ACP).

PDS trebuie să dețină cunoștințele și competențele necesare, precum și atitudinea adecvată pentru a oferi suport copiilor și adolescenților, precum și familiilor acestora, ținând cont de aceste cinci principii.

Pentru a fi eficientă, IPP necesită o abordare multidisciplinară, coordonată și cuprinzătoare, și ar trebui să includă familia. Această echipă poate include oncologi pediatri, medici generaliști, asistenți medicali (din spitale, de îngrijire la domiciliu, din centre de îngrijire paliativă), medici și/sau asistenți medicali specializați în IPP, psihologi, asistenți sociali, membri ai familiei, precum și personal de asistență pastorală/spirituală. Această listă nu este exhaustivă, întrucât membrii echipei depind de resurse, de nevoi și de dorințele familiilor (43, 45).

Fiecărui copil sau adolescent și familiei sale ar trebui să i se aloce un coordonator de caz. Un PDS care coordonează furnizarea IPP de la momentul diagnosticării și care reprezintă primul punct de contact pentru aceștia. Coordonatorul de caz organizează întâlniri între membrii echipei și familie, asigură legătura între îngrijirea la domiciliu și cea din spital, atunci când este cazul, și coordonează toate aspectele legate de furnizarea IPP.

Furnizarea IPP implică abordarea tuturor aspectelor îngrijirii, fără a se limita doar la problemele medicale. Prin urmare, PDS ar trebui să acorde atenție următoarelor 4 domenii principale:

Ameliorarea durerii/simptomelor (43, 44)
- Integrați rezultatele raportate de pacienți în îngrijirea zilnică pentru a evalua și monitoriza simptomele. Acest lucru poate ajuta PDS să identifice și să gestioneze în mod eficient povara simptomelor și reacțiile adverse, precum și să contribuie la procesul de luare a deciziilor în comun, prin integrarea valorilor, preferințelor și obiectivelor utilizatorului (44).
- La prescrierea de medicamente sau tratamente, oferiți informații cu privire la așteptările realiste, durata până la apariția îmbunătățirilor, posibilele reacții adverse și modul de gestionare a acestora.
- Oferiți sfaturi privind îngrijirea personală, precum și privind intervențiile complementare și alternative (de exemplu, dietă, tehnici de relaxare, exerciții de respirație, aromoterapie).
- Evaluați și măsurați durerea în mod adecvat, folosind scale, dacă sunt disponibile (de exemplu, scala cu fețe, scala FLACC).
- Atunci când se prescriu medicamente pentru durerea cronică, nu trebuie uitat să se includă doze de urgență și să se ofere sfaturi privind modul de gestionare a celor mai frecvente reacții adverse ale opioidelor (constipație, greață și vărsături, somnolență etc.).
- Recomandați un specialist în tratarea durerii, dacă este disponibil.

Nevoi psihologice/spirituale (44, 46, 47)
- Ca PDS, nu trebuie să presupuneți că știți mai bine și, mai ales, nu trebuie să faceți presupuneri cu privire la deciziile pacienților și ale familiilor acestora.
- Fiți deschiși la ideea că pacienții și familiile lor au dreptul să „aleagă în mod conștient să nu afle”, dar oferiți-le totuși posibilitatea de a afla mai multe, dacă doresc acest lucru.
- Aflați dacă adolescentul/copilul sau familia acestuia ar dori să discute cu altcineva despre convingerile și valorile lor.
- Discutați cu pacienții și cu familiile acestora dacă trebuie luate în considerare convingerile lor religioase sau filosofice în cadrul îngrijirii medicale, în special atunci când se iau decizii cu privire la opțiunile de tratament.

- Rețineți că, în multe culturi, bunăstarea psihică a unui copil/adolescent este considerată mai importantă decât adevărul și că, din motive religioase, părinților le poate fi greu să accepte întreruperea tratamentului.

Încredere și comunicare (44, 45, 48)
- Implicați membrii echipei IPP încă din primele etape ale parcursului medical al pacientului cu cancer, deoarece acest lucru contribuie la construirea unei relații de încredere cu pacienții și familiile acestora.
- Asigurați-vă că toți membrii echipei au experiență și sunt pregătiți să comunice vești proaste (diagnostic, recidivă, evenimente care pun viața în pericol, boală incurabilă), întrucât comunicarea este unul dintre cele mai puternice instrumente ale echipei IPP.
- Rețineți că anumite expresii și formulări neclare pot duce la neînțelegeri. Se recomandă utilizarea unui limbaj deschis, sincer, clar și simplu, precum și a comunicării nonverbale, cum ar fi ascultarea activă, și manifestarea compasiunii și a suportului.

Luarea deciziilor în comun (43, 44, 49)
- Nu uitați că încrederea reciprocă constituie o bază importantă pentru luarea în comun a deciziilor și că este deosebit de importantă în ISV și în fazele terminale.
- Explicați clar avantajele și dezavantajele opțiunilor terapeutice posibile atunci când luați decizii privind tratamentul.
- Includeți opțiunea de a „aștepta și a vedea ce se întâmplă", precum și opțiunea de a renunța la tratamentele curative sau de menținere a vieții, concentrându-se în schimb pe confortul pacientului și pe calitatea vieții.
- Oferiți pacienților și familiilor acestora posibilitatea de a adresa întrebări cu privire la toate opțiunile disponibile și de a-și împărtăși ideile, experiențele, dorințele și așteptările.
- Întrebați copiii/adolescenții și familiile despre preferințele lor și, dacă vi se solicită, explicați-le și propria preferință.
- Trebuie să înțelegeți că nu este vorba despre un proces care se încheie după o singură ședință. Este posibil să fie nevoie de mai multe întâlniri. Întâlnirile ar trebui să aibă loc, de preferință, față în față și doar în cazuri excepționale prin mijloace digitale.

5.3 Introducerea timpurie a îngrijirii paliative pediatrice

Un diagnostic de cancer pediatric implică întotdeauna incertitudine, greutăți și suferință, iar introducerea timpurie a IPP poate ajuta la managementul acestor aspecte.

IPP ar trebui să se introducă în paralel cu tratamentele curative sau de prelungire a vieții, cât mai curând posibil după diagnosticarea unei afecțiuni care limitează durata de viață sau pune viața în pericol (42, 43). S-a demonstrat că inițierea IPP într-o etapă mai timpurie îmbunătățește CV și reduce intensitatea simptomelor. S-a asociat cu o scurtare a duratei de spitalizare, o reducere a necesității de îngrijiri intensive și o scădere a numărului total de internări în spital. Aparținătorii par să raporteze un nivel mai ridicat de satisfacție și o diminuare a anxietății sau a depresiei. Integrarea timpurie a IPP contribuie, de asemenea, la consolidarea unei relații bazate pe încredere între PDS și familii, îmbunătățind astfel procesul decizional pe întreaga durată a evoluției bolii (43, 48).

O abordare IPP poate fi implementată încă de la început. După comunicarea diagnosticului, echipa de oncologie pediatrică poate purta o discuție cu scopul de a afla preocupările, speranțele, așteptările și aspectele psihosociale ale familiei. Acest lucru va contribui la alinierea tratamentului și îngrijirii pacientului cu obiectivele și valorile familiei, pe tot parcursul tratamentului. În cazul în care există o echipă IPP

specializată, această discuție va contribui, în cele din urmă, la crearea condițiilor necesare pentru implicarea acesteia (49).

Printre obstacolele care împiedică introducerea timpurie a IPP se numără, cel mai frecvent (46, 48, 50):

- Convingerile culturale locale și percepțiile eronate care asociază IPP exclusiv cu ISV, atât din perspectiva părinților, cât și a PDS. Termenul „îngrijiri paliative" este de obicei asociat cu suferința și moartea. În același timp, contextul cultural, spiritual și religios poate pune în dificultate integrarea IPP, mai ales în cazurile în care discuția despre moarte rămâne un subiect tabu.
- Lipsa specialiștilor în IPP și instruirea limitată a PDS în domeniul IPP, inclusiv o conștientizare insuficientă a beneficiilor potențiale și a abilităților de comunicare. Există într-adevăr o corelație pozitivă între cunoștințele și atitudinea față de IPP, însă programele de formare naționale specifice dedicate IPP în oncologia pediatrică sunt în mare parte absente.

Pentru a rezolva aceste probleme, se încurajează inițiativele locale și naționale care vizează diseminarea informațiilor sociale, precum și sensibilizarea și cultivarea unor atitudini pozitive în rândul pacienților, părinților și familiilor cu privire la rolul și obiectivele IPP în oncologia pediatrică, ca parte integrantă a tratamentului (46, 50). În plus, ar trebui să includă investigații realizate de secțiile de oncologie pediatrică sau de societățile naționale de hematologie și oncologie pediatrică (NaPHOS) cu privire la modul în care valorile etnice, religioase și culturale diferite influențează trimiterea către și/sau acceptarea IPP. De exemplu, echipa IPP locală poate fi prezentată pacientului și familiei drept „echipa de control al simptomelor", „echipa de îngrijire de susținere" sau „echipa de îngrijire paliativă pediatrică", pentru a evidenția rolul său în maximizarea confortului și a calității vieții (46, 48).

Este necesară instruirea suplimentară a PDS, în special în domeniul comunicării. Aceasta ar trebui să includă activități de învățare interactivă între profesioniști din diverse discipline și de diferite naționalități, în vederea îmbunătățirii colaborării și a stării de bine a pacienților, prin integrarea unor perspective sociale și culturale diverse (42, 43, 50).

5.4 Modele de furnizare a IPP

Nu există un model universal valabil pentru furnizarea IPP în cazul oncologiei pediatrice, iar fiecare secție ar trebui să identifice modelul care se potrivește cel mai bine nevoilor, resurselor și culturii sale.

Se recomandă ca politicile și ghidurile locale și/sau naționale să determine criterii de trimitere și fluxuri de lucru, precum și să reducă inegalitățile și fragmentarea serviciilor la nivelul fiecărei țări (50). Stabilirea criteriilor de eligibilitate pentru trimiterea la IPP în cazul copiilor/adolescenților bolnavi de cancer poate contribui la asigurarea faptului că aceia care au cea mai mare nevoie primesc îngrijire adecvată. De asemenea, ajută centrele să identifice serviciile specifice necesare și să aloce în mod corespunzător resursele financiare și de personal (43). Centrele de oncologie pediatrică sunt încurajate cu insistență să utilizeze criteriile „de inițiere" (Tabelul 1) pentru a stabili când este necesar să se apeleze la servicii IPP specializate (43). Alte instrumente specializate, precum Scala de evaluare a îngrijirii paliative pediatrice (PaPaS) sau scala ACCAPED, pot fi de ajutor în evaluarea complexității nevoilor și în stabilirea nivelului adecvat de intervenție IPP (51, 52).

Tabelul 1 – Criterii recomandate pentru inițierea IPP la copiii bolnavi de cancer („Criterii de inițiere" – utilizate cu permisiune din *Benini F, et al Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers 2022*)

La momentul diagnosticării Boli care pun viața în pericol (de exemplu, gliom cerebral extins) sau cancer în stadiu avansat (de exemplu, neuroblastom în stadiul IV; tumoră solidă metastatică). Diagnostic de tumoră pentru care rata estimată de supraviețuire fără recidivă este <40% în cazul terapiilor actuale.
În timpul bolii Boală metastatică în stadiu progresiv. Afecțiuni recurente sau refractare, inclusiv după insuficiența unui organ. Toxicitate majoră în timpul tratamentului. În cazul unei spitalizări prelungite (>3 săptămâni) sau al unei internări prelungite la secția de terapie intensivă (>1 săptămână) fără semne de îmbunătățire. În cazul a trei sau mai multe internări neplanificate din cauza unor probleme medicale grave într-o perioadă de 6 luni.
Referitor la nevoi complexe Dificultăți în managementul simptomelor, în special al durerii. Stres psihosocial intens sau suport social limitat. Introducerea unor dispozitive noi (gastrostomie sau traheostomie) care necesită îngrijire complexă în perioada de tranziție de la spital la domiciliu. Dificultăți în procesele de luare a deciziilor sau de comunicare.

Aceste instrumente nu ar trebui să înlocuiască evaluarea individuală a nevoilor specifice ale fiecărui copil/adolescent și ale familiei sale, cum ar fi intensitatea poverii simptomelor, durata tratamentului, coordonarea îngrijirii, precum și dorințele și preferințele personale.

Atunci când furnizează IPP, instituțiile trebuie să facă distincția între integrarea principiilor IPP (IPP primar) și oferirea de consultații de specialitate secundară în cadrul IPP. Aceste două aspecte nu se exclud reciproc și pot fi integrate la diferite niveluri de complexitate pe parcursul evoluției bolii. În consecință, sunt recunoscute pe scară largă trei modele de furnizare a IPP în oncologia pediatrică (**Figura 1**) (42, 43, 53):

1) **Modelul de îngrijire de bază** – Toți PDS pot discuta cu pacienții și familiile acestora aspecte legate de IPP, precum speranțele, temerile, suportul și înțelegerea. Această evaluare poate fi realizată de medici oncologi pediatri, asistenți medicali sau specialiști în domeniul psihosocial, permițând identificarea din timp a nevoilor familiei. Acest prim model poate fi pus în aplicare cu succes chiar și în condițiile unor resurse limitate.
2) **Modelul de expertiză integrată** – PDS care au beneficiat de instruire specializată în IPP acționează ca o punte de legătură între echipa de oncologie pediatrică, pacient și familie. Această abordare asigură integrarea perfectă a IPP în planul general de tratament. Cu toate acestea, numărul redus de PDS specializați în oncologie pediatrică care au urmat o instruire IPP specializată poate cauza dificultăți în implementarea pe scară largă a acestui model.
3) **Modelul de îngrijire integrată** – Îngrijirea IPP specializată este asigurată de o echipă interdisciplinară într-un cadru dedicat, aceasta fiind abordarea „ideală". Ambele echipe (IPP și cea de oncologie pediatrică) colaborează pentru a oferi un nivel suplimentar de suport și expertiză în managementul simptomelor complexe, a provocărilor psihosociale și a procesului decizional cu care se confruntă pacienții și familiile acestora. Echipa IPP efectuează evaluări periodice și oferă îndrumare și suport continuu.

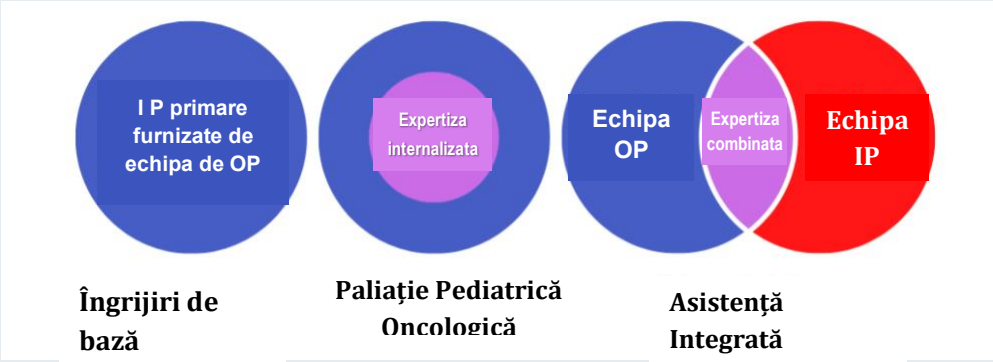


Figura 1 – Modele posibile de furnizare a IPP în oncologia pediatrică (utilizate cu permisiune din *Lacerda A, et al., Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. Ped Blood Cancer 2023*).

Ori de câte ori este posibil, adecvat și oportun, ar trebui oferite consultații de telemedicină. Telemedicina ar putea spori disponibilitatea și accesibilitatea serviciilor IPP și ar putea contribui în continuare la abordarea inegalităților sociale în domeniul sănătății, prin depășirea barierelor legate de distanță, transport și dificultăți financiare. De asemenea, ar putea reduce necesitatea vizitelor la spital și a reinternărilor, minimizând perturbările aduse rutinei zilnice a pacientului și, în cele din urmă, îmbunătățindu-i CV generală (53, 54).

Îngrijirea holistică a pacienților pediatrici bolnavi de cancer ar trebui să se extindă și asupra părinților, fraților/surorilor, precum și asupra tuturor membrilor importanți ai familiei. Introducerea timpurie a serviciilor psihosociale destinate părinților și fraților/surorilor ar trebui să constituie o componentă integrantă a îngrijirii centrate pe familie, care să se continue pe durata procesului de doliu în cazul în care copilul/adolescentul decedează (44, 47).

Grupurile naționale și/sau locale de oncologie pediatrică și IPP trebuie să aleagă un model care să asigure un echilibru între avantajele și provocările specifice organizației lor, ținând seama de normele, resursele și cultura națională și instituțională (53). Indiferent de modelul ales, acesta trebuie să contribuie la promovarea integrării timpurii a IPP (42).

5.5 Planificarea în avans a îngrijirilor

Planificarea în avans a îngrijirilor (ACP), bazată pe comunicare și consolidarea încrederii între echipa medicală, copil/adolescent și familia acestuia, contribuie la asigurarea unor îngrijiri de calitate în oncologia pediatrică.

ACP ar trebui să fie o practică standard în oncologia pediatrică, întrucât le permite pacienților și părinților să-și definească valorile, obiectivele și preferințele privind îngrijirea viitoare și să le discute în timp util cu clinicienii și cu rudele (43, 45, 48). Este un proces continuu și dinamic, care necesită discutarea și ajustarea repetată a valorilor, obiectivelor și preferințelor, atunci când este necesar (42).

Asigurarea timpului și a spațiului necesar pentru organizarea mai multor întâlniri ACP încă de la momentul diagnosticării contribuie la consolidarea încrederii și la îmbunătățirea CV sau a calității îngrijirii ISV.

Rezultatele acestor sesiuni trebuie consemnate în dosarul medical, iar planul (precum și toate versiunile sale ulterioare) trebuie comunicat tuturor PDS implicați.

5.6 Opțiuni la sfârșitul vieții

La sfârșitul vieții, fiecărui copil/adolescent bolnav de cancer și familiei sale trebuie să li se ofere posibilitatea de a alege intensitatea tratamentului, locul în care se va desfășura îngrijirea medicală și locul în care va avea loc decesul.

Îngrijirea la Sfârșitul Vieții (ISV) poate fi asigurată în diverse medii, inclusiv la domiciliu, în spitale, în regim ambulatoriu sau în centrele de îngrijire paliativă paediatrice. Alegerea cadrului de îngrijire trebuie să țină seama de gravitatea clinică și de complexitatea nevoilor, luând în considerare totodată preferințele pacienților și ale familiilor acestora, precum și resursele disponibile (43). Este important ca, în cele din urmă, familiile să se simtă libere să-și schimbe deciziile, chiar și în ultimul moment (42).

Ar trebui luată în considerare îngrijirea la domiciliu, întrucât aceasta se poate adapta mai bine la preferințele familiei, perturbând mai puțin activitățile zilnice și sporind implicarea familiei și personalizarea îngrijirii (42, 43, 48).

Acolo unde este posibil, centrele de îngrijire paliativă pediatrice creează o atmosferă prietenoasă pentru copii și centrată pe familie, putând astfel ușura povara care apasă asupra familiei. Aceste dotări, însă, sunt încă în număr redus în Europa (43, 53).

În urma decesului unui copil, este absolut necesar să se acorde suportul adecvat familiei îndoliate. Ar trebui programată o întâlnire cu echipa IPP și/sau de oncologie pediatrică, la alegerea și în funcție de disponibilitatea familiei, pentru a-i permite să-și exprime gândurile, să discute despre evoluția bolii copilului, îngrijirea ISV, precum și despre eventualele întrebări sau regrete pe care le-ar putea avea. Acest suport acordat după deces contribuie la procesul de vindecare al familiei și le oferă membrilor acesteia ocazia de a-și gestiona emoțiile și de a-și găsi liniștea sufletească (42, 44).

Pentru a pregăti terenul pentru o mai bună integrare a IPP și ca resursă potențială pentru PDS și familii, SIOPE a creat un grup de lucru dedicat IPP (https://siope.eu/SIOPE-Palliative-Care-WG), care are ca scop creșterea gradului de conștientizare în rândul tuturor părților interesate, crearea de oportunități de formare, promovarea celei mai bune calități posibile a îngrijirii pentru copiii cu cancer în toate contextele, suportirea cercetării legate de IPP și încurajarea comunicării și colaborării între furnizorii de IPP din oncologia pediatrică din toată Europa.

6. Îngrijirea supraviețuitorilor și practicile pentru tranziție

Autori
Alice Lawford, Lucija Ruzman, Theodora Armenkova, Harun Šabić, Maria Otth, Katrin Scheinemann

Mesaj-cheie

- Îngrijirea din perioada post-teraputica trebuie asigurată pe toată durata vieții supraviețuitorilor, având în vedere riscul și povara efectelor tardive.
- Fiecare pacient are dreptul să primească un rezumat al tratamentului (inclusiv dozele cumulate) la finalul tratamentului sau, cel târziu, la ieșirea din sfera de cuprindere a oncologieipediatrice.
- Trebuie elaborat un plan personalizat de îngrijire a supraviețuitorului și trebuie facilitată tranziția către serviciile medicale pentru adulți, pentru a asigura o îngrijire de urmărire pe termen lung, în conformitate cu ghidurile internaționale.
- Îngrijirea de lungă durată, precum și procesul de tranziție trebuie să fie holistice, multidisciplinare, coordonate, accesibile și adaptate vârstei.
- Supraviețuitorii,aparținătorii și PDS trebuie să fie informați și instruiți cu privire la efectele tardive, riscurile pentru sănătate, promovarea sănătății și strategiile de intervenție timpurie.
- Oncologii pediatri nu ar trebui să se concentreze doar pe îmbunătățirea ratelor de supraviețuire, ci și pe reducerea riscului de efecte tardive și pe îmbunătățirea calității vieții supraviețuitorilor; prin urmare, monitorizarea și gestionarea în mod continuu a efectelor tardive pe tot parcursul vieții supraviețuitorilor din copilărie sunt de o importanță capitală.

6.1 Introducere

Succesele înregistrate în tratamentul și îngrijirea suportiva a copiilor și adolescenților bolnavi de cancer au dus la creșterea numărului de supraviețuitori; se estimează că în Europa există între 300.000 și 500.000 de supraviețuitori, ceea ce reprezintă 1 din 1.000 de persoane. Având în vedere că rata de supraviețuire în cazul cancerului pediatric ajunge la 80-90% în țările cu sisteme de sănătate foarte dezvoltate, accentul în îngrijirea acestora se pune pe calitatea vieții după cancer și implică identificarea eventualelor efecte tardive ale tratamentului urmat. Acest aspect este esențial, deoarece efectele tardive depistate din timp pot fi tratabile și pot avea implicații semnificative asupra morbidității ulterioare (de exemplu, fertilitatea, problemele fizice și psihologice, mortalitatea precoce). Prin urmare, este absolut necesar ca nevoile specifice ale acestei populații în creștere de supraviețuitori ai cancerului pediatric să fie înțelese, recunoscute și abordate.

Se depun eforturi susținute pentru îmbunătățirea și standardizarea calității îngrijirii de care beneficiază acești supraviețuitori la nivel mondial. Am făcut referire la ghiduri bazate pe dovezi publicate până în prezent, cu mențiunea că se așteaptă apariția în curând a unor publicații actualizate care vor putea fi utilizate.

6.2 Supraviețuitorii pe termen lung și îngrijirea în perioada de urmărire pe termen lung

Majoritatea copiilor și adolescenților tratați pentru cancer vor deveni supraviețuitori pe termen lung, iar cei mai mulți dintre ei vor avea nevoie de îngrijire de urmărire pe termen lung, dacă nu chiar pe tot parcursul vieții. Supraviețuitorii pe termen lung sunt definiți ca fiind cei care au supraviețuit cel puțin 5 ani după

finalizarea tratamentului. Obiectivul principal al îngrijirii de urmărire este reducerea poverii efectelor tardive prin prevenire, depistare și tratament precoce, precum și îmbunătățirea CV după tratamentul cancerului pediatric.

În ceea ce privește îngrijirea de urmărire pe termen lung (LTFU), ar trebui adoptată o abordare simplă și aplicabilă din punct de vedere clinic. Modalitatea de urmărire depinde de tipul de tumoră și de tratamentul urmat. Majoritatea țărilor adoptă o abordare bazată pe stratificarea riscului pentru a stabili tipul și frecvența supravegherii, ținând seama de factori demografici, de starea actuală de sănătate și de stilul de viață.

Îngrijirea LTFU ar trebui asigurată de o echipă multidisciplinară diversificată, care să includă clinicieni cu experiență în oncologia pediatrică și în managementul efectelor tardive, asistenți medicali sau asistenți medicali specializați, psihologi, asistenți sociali și alți specialiști, în funcție de nevoile supraviețuitorilor de cancer din copilărie (de exemplu, fizioterapeuți, specialiști în fertilitate, cardiologi, endocrinologi). În fiecare țară ar trebui să existe o structură clar definită a parcursului de îngrijire pentru urmarirea pe termen lung , începând de la 5 ani după finalizarea tratamentului și până la trecerea la serviciile pentru adulți. Acest lucru trebuie adaptat de îndată ce apar noi cunoștințe, în încercarea de a standardiza îngrijirea, ținând cont și de resursele proprii ale sistemului de sănătate din fiecare țară.

În funcție de riscul ca un copil sau adolescent să dezvolte efecte tardive, acesta ar trebui să fie examinat cel puțin o dată la unul sau doi ani, iar responsabilitatea pentru această îngrijire (managerul de caz) ar trebui stabilit în conformitate cu cadrul de reglmentare specific al fiecărei țări. În funcție de țară și de sistemul său de sănătate, poate fi vorba de un model de asistență medicală primară coordonat de medici generaliști sau pediatri, de un model în care centrul oncologic se ocupă direct de monitorizare sau de un model de îngrijire partajata

Indiferent de modelul ales, este necesară colaborarea și comunicarea transparentă între profesioniști pentru a înțelege și a asigura o monitorizare continuă. Echipa responsabilă de îngrijirea de urmărire trebuie să se coordoneze cu alți specialiști (de exemplu, cardiologi, endocrinologi, specialiști în reproducere) și ar trebui să existe proceduri de trimitere clar definite către aceste servicii. În cazul îngrijirilor de urmărire în afara centrului de oncologie pediatrică, trebuie menținută comunicarea și schimbul de informații continue cu serviciile de oncologie pediatrică, deoarece acestea vor avea un rol consultativ fundamental pe tot parcursul procesului.

Telemedicina ar putea constitui o altă modalitate de a oferi îngrijire supraviețuitorilor. AutoManagementul eficientă și responsabilizarea reprezintă o componentă importantă a îngrijirii LTFU. Intervenția medicală mobilă Oncompass este un exemplu de astfel de instrument (https://oncompassmedicine.com/).

6.3 Planuri de asistență a supraviețuitorilor

Fiecare supraviețuitor pe termen lung ar trebui să dispună de un rezumat detaliat al tratamentului său, așa-numitul plan de îngrijire a supraviețuitorului. Acest plan include toți agenții chimioterapeutici și dozele corespunzătoare administrate, radioterapia cu localizarea și dozele, intervențiile chirurgicale, transplantul de măduvă osoasă, precum și complicațiile relevante anterioare. La încheierea tratamentului și la începutul LTFU ar trebui elaborat un plan individualizat de îngrijire a supraviețuitorului.

Există diverse instrumente pentru elaborarea planurilor de îngrijire a supraviețuitorului (de exemplu, pașaportul pentru îngrijire din SUA, instrumentul SmartCard și PanCare - Pașaportul supraviețuitorului în Europa, instrumente locale, cum ar fi cele de la Spitalul de Cercetare pentru Copii St. Jude). Indiferent de denumire sau de țara de origine, toate aceste instrumente au același conținut și aceeași structură: informații cu caracter personal despre pacient, informații privind diagnosticul și tratamentul primit, lista

efectelor tardive potențiale și a organelor afectate ca urmare a tratamentului primit, precum și recomandările rezultate pentru asistența pe termen lung -LTFU (de exemplu, frecvența examinărilor cardiace sau renale).

Toate planurile de îngrijire a supraviețuitorului au ca scop facilitarea comunicării și a transparenței între PDS și capacitarea supraviețuitorilor. Planurile ar trebui să fie disponibile în întregime, dacă este posibil online, pentru toți furnizorii de îngrijire, inclusiv pentru echipele de îngrijire a adulților, atunci când este necesar, precum și pentru supraviețuitor, cu referiri clare la ghidurile bazate pe dovezi privind monitorizarea, relevante pentru respectivul supraviețuitor.

Planul de îngrijire trebuie convenit cu pacientul, familia și echipa de îngrijire în oncologie pediatrică dedicată, urmând să fie revizuit și modificat la fiecare consultație ulterioară. Pacientul ar trebui să fie informat în paralel cu privire la riscul apariției efectelor tardive relevante, încă din faza incipientă, în mod gradual și pe tot parcursul tratamentului cancerului pediatric. Acest lucru va contribui la o tranziție reușită către LTFU și, ulterior, către serviciile destinate adulților.

6.4 Tranziția

S-a demonstrat că respectarea îngrijirii din perioada de urmărire scade pe măsură ce trece timpul de la finalizarea tratamentului, tocmai în perioada în care monitorizarea este absolut necesară, întrucât în acest moment este probabil să apară multe efecte tardive (55, 56). Acești pacienți merită un pachet optim de îngrijire care să se extindă până la vârsta adultă. Prin urmare, trecerea la serviciile destinate adulților reprezintă o etapă crucială care trebuie gestionată în mod eficient. Tranziția este definită drept un „proces activ, planificat, coordonat, cuprinzător și multidisciplinar care să permită supraviețuitorilor cancerului copilului și adolescentului un transfer eficient și armonios de la sistemele de asistență pediatrică la sistemul de sănătate general pentru adulți". (57)

Având în vedere diversitatea sistemelor de sănătate și a resurselor disponibile în fiecare țară europeană, nu este posibil să se stabilească un model unic de tranziție. Prin urmare, este esențial să se asigure o îngrijire de urmărire bine planificată, bine definită și ușor accesibilă, menită să gestioneze și să reducă morbiditatea și mortalitatea asociate tratamentului. Este necesar să se asigure continuitatea îngrijirii medicale în medicina pentru adulți, prin monitorizarea adecvată din partea unor echipe cu experiență și prin accesul la tratamente specializate într-un cadru adaptat vârstei. Coordonarea acestei îngrijiri începe la inițierea LTFU, prin implicarea echipei multidisciplinare, trimiterea către specialiști, comunicarea cu serviciile de îngrijire primară și secundară, precum și, ulterior, stabilirea unei legături și colaborarea cu serviciile de asistență medicală pentru adulți (58, 59).

Procesul de tranziție ar trebui discutat pe tot parcursul procesului LTFU privind supraviețuitorii și integrat în îngrijirea acestora, astfel încât aceștia să fie informați și pregătiți pentru tranziție. LTFU, și în special tranziția, se bazează pe o îngrijire holistică; nevoile fiziologice și psihologice complexe ale supraviețuitorilor de cancer pediatric trebuie analizate în detaliu în momentul tranziției. Comunicarea scrisă ar trebui să fie ușor accesibilă furnizorului de îngrijire pentru adulți, precum și serviciilor comunitare, sub forma unui plan de îngrijire a supraviețuitorului. Comunicarea deschisă între echipa de oncologie pediatrică și cea pentru adulți este esențială (60).

Tranziția armonizată către serviciile destinate adulților este un domeniu care necesită îmbunătățiri și în care se desfășoară numeroase activități de cercetare. Se așteaptă evoluții ulterioare în acest sens, precum și ghiduri suplimentare (**https://pancarefollowup.eu/**).

6.5 Efectele tardive somatice

Efectele tardive sunt eventualele consecințe fizice sau psihosociale cronice sau cu manifestare tardivă care apar sau persistă la mai mult de 5 ani de la diagnosticarea cancerului (61). Riscul cumulativ de apariție a oricărei complicații medicale la 45 de ani de la diagnostic variază între 21% și 69%, în funcție de stratificarea riscului (62). De obicei, dozele mai mari de tratament cresc riscul, în timp ce trecerea unei perioade mai îndelungate de la tratament este asociată cu o prevalență crescută a efectelor tardive. Efectele tardive pot varia de la ușoare la severe și includ o serie de afecțiuni fizice, de dezvoltare, comportamentale și emoționale.

Se recomandă utilizarea unor ghiduri standardizate și bazate pe dovezi pentru îngrijirea de urmărire. Recomandăm PanCare (63) ca punct de plecare pentru recomandări, precum și ghidurile elaborate de Children's Oncology Group (COG) și de International Guideline Harmonization Group (IGHG) pentru o imagine de ansamblu mai cuprinzătoare și pentru direcționarea managementului global. (64, 65). Fiecare țară poate avea propriile publicații. Cu toate acestea, în efortul de a standardiza îngrijirea supraviețuitorilor în Europa, este esențial să existe ghiduri accesibile tuturor țărilor, PDS și supraviețuitorilor. Cele menționate aici se bazează pe analize sistematice ale datelor actuale și sunt ușor de obținut. După cum s-a menționat anterior, este esențial să fiți la curent cu cele mai recente publicații, iar publicațiile din cadrul PanCareFollowUp sunt așteptate în curând.

Efectele tardive pot afecta toate sistemele și funcțiile organelor. Printre acestea se numără bolile cardiovasculare, anomaliile endocrine, tulburările de fertilitate, deficitele neurocognitive, disfuncțiile respiratorii, ototoxicitatea și apariția ulterioară a unor neoplasme maligne. Acestea nu se limitează doar la problemele de sănătate fizică. Dificultățile de natură psihologică, comportamentală, socială, educațională și profesională pot fi la fel de împovărătoare și trebuie evaluate și abordate (61). Efectele frecvente sunt prezentate mai jos.

Fertilitate

Toți copiii și adolescenții diagnosticați cu cancer ar trebui să beneficieze de consiliere în materie de fertilitate și/sau de măsuri de conservare a fertilității înainte de începerea tratamentului împotriva cancerului, în cazul în care există o metodă adecvată și validată. Acestea sunt discuții delicate și rămân un domeniu marcat de o mare incertitudine. Nu putem oferi un răspuns definitiv cu privire la potențialul reproductiv al fiecărui supraviețuitor, dar riscul poate fi evaluat, iar trimiterea la un specialist în reproducere la momentul oportun este esențială. Există ghiduri ale COG și ale IGHG pentru femei (66, 67) și bărbați (68, 69), menite să ghideze procesul de luare a deciziilor clinice.

Efecte tardive induse de radiații

Acestea afectează organele situate în câmpul de iradiere în funcție de doză (65). Printre exemple se numără screeningul pentru cancerul de sân după radioterapia la nivelul toracelui, neoplasmele ulterioare și disfuncțiile hormonale după radioterapia craniană, precum și carcinomul tiroidian diferențiat după iradierea glandei tiroide sau utilizarea 131I-MIBG (64, 70).

Cardiotoxicitate asociată tratamentului

Supraviețuitorii expuși la antracicline (daunorubicină, doxorubicină, mitoxantronă, idarubicină, epirubicină) și/sau la radioterapia toracică prezintă un risc de cardiomiopatie și alte evenimente cardiovasculare (aritmie, hipertensiune, afecțiuni valvulare, boală coronariană etc.). IGHG și COG recomandă efectuarea de screeninguri periodice în cadrul unei abordări bazate pe stratificarea riscului (64, 65).

Creștere și toxicitate endocrină
Toți supraviețuitorii cancerului din copilărie ar trebui să fie supuși anual unui examen clinic și unei evaluări a stării generale cu ocazia fiecărei consultații de LTFU. Înălțimea și greutatea trebuie măsurate și înregistrate pe graficele de creștere corespunzătoare ale OMS până când ating înălțimea finală (64, 65). La începutul îngrijirii LTFU, statusul de pubertaritate și nutrițional al fiecărui supraviețuitor trebuie evaluat, documentat și monitorizat.

Supraviețuitorii cu cel mai mare risc de deficit de hormon de creștere sunt cei care au urmat tratamentul înainte de a-și atinge înălțimea adultă, au fost supuși radioterapiei la nivelul creierului sau coloanei vertebrale (în special la doze >30 Gy), iradierii totale a corpului (TBI) și intervențiilor chirurgicale la nivelul creierului, în special în regiunea supraselară (71). Pentru toți acești copii, creșterea trebuie monitorizată la intervale regulate. În cazul în care un copil prezintă o încetinire a ritmului de creștere, acesta trebuie trimis la un endocrinolog pediatru pentru o evaluare completă a axei hipotalamo-hipofizare.

Pacienții care au urmat radioterapie la nivelul gâtului, coloanei vertebrale sau creierului, care au suferit TBI sau care au primit doze mari de MIBG trebuie să își verifice funcția tiroidiană (TSH, T4) și să se supună unei palpări a gâtului după finalizarea tratamentului și, ulterior, cel puțin o dată pe an pe tot parcursul vieții, întrucât problemele tiroidiene apar de obicei după mulți ani. Femeile supraviețuitoare expuse riscului de afecțiuni tiroidiene trebuie informate și instruite cu privire la necesitatea unei monitorizări atente înainte și în timpul sarcinii (65, 72).

În funcție de tratamentul urmat, pot apărea deficiențe la nivelul axei endocrine, altele decât cele legate de hormonul de creștere și de funcția tiroidiană, care trebuie monitorizate.

Sindromul metabolic
Supraviețuitorii cancerului din copilărie, în special cei care au fost tratați cu doze mari de steroizi (de exemplu, în cazul leucemiei limfoblastice acute) sau care au fost iradiați în regiunea pancreasului, a inimii sau a carotidiene, prezintă un risc mai ridicat de complicații cardiovasculare și de apariție a sindromului metabolic. Acestor supraviețuitori ar trebui să li se ofere, în paralel cu îngrijirea LTFU, educație și suport pentru a-i capacita în adoptarea unui stil de viață sănătos, care include evitarea factorilor de risc suplimentari, cum ar fi fumatul. Este posibil ca simptomele tipice ale unui IMC crescut să nu fie prezente în acest grup, mai ales dacă tratamentul lor a inclus un transplant de măduvă osoasă (65). Se lucrează în prezent la elaborarea unei recomandări a IGHG.

Cancer secundar
În funcție de tratamentul urmat, în special după radioterapie, supraviețuitorii cancerului din copilărie prezintă un risc crescut pe tot parcursul vieții de a dezvolta un cancer primar ulterior. Prin urmare, formarea este esențială, alături de un nivel ridicat de suspiciune și un prag mai scăzut de declanșare a investigațiilor din partea PDS.

6.6 Funcționarea psihosocială

Aproape o treime dintre supraviețuitori și familiile lor semnalează dificultăți personale, familiale și sociale care le afectează stima de sine, relațiile interpersonale, rezultatele școlare și relația de muncă. Totuși, aceste efecte psihosociale tardive sunt adesea mai puțin recunoscute. Antecedentele unei tumori cerebrale, tratamentul care vizează SNC și radioterapia sunt factori de risc cunoscuți pentru rezultate psihosociale nefavorabile.

Probleme legate de sănătatea mentală
Mulți supraviețuitori consideră că starea de bine psihologică este mai importantă decât CV fizice. Aceștia se confruntă cu izolare emoțională, dificultăți de adaptare și suferință, nu doar pe durata tratamentului propriu-zis, ci adesea și după ce își reiau viața de zi cu zi. Supraviețuitorii se confruntă cu o stare psihologică mai precară, cu o intensificare a problemelor comportamentale, cu anxietate și depresie, precum și cu o serie de simptome semnificative de stres posttraumatic, inclusiv ideație suicidală.

Deficite neurocognitive
Deficitele precum deficitul de atenție și de memorie, tulburările de organizare perceptivă etc. afectează în mod predominant supraviețuitorii tumorilor cerebrale și persoanele care au fost supuse radioterapiei craniene sau tratamentului cu metotrexat intratecal, inclusiv în cadrul tratamentului leucemiei limfoblastice acute (64). Se lucrează în prezent la elaborarea unei recomandări a IGHG. Prin urmare, screeningul neuropsihologic periodic este esențial pentru monitorizarea acestor efecte tardive, care pot apărea în orice moment după tratament (29). Componente emoționale precum frica, recunoștința și adoptarea unei perspective pozitive ar putea influența nu numai CV de zi cu zi, ci și respectarea îngrijirii LTFU și tranziția către îngrijirea pentru adulți.

Oboseala asociată cancerului
Aceasta rămâne o problemă chiar și la mulți ani după încheierea tratamentului, având un impact negativ asupra multor aspecte ale vieții. Se recomandă efectuarea de screening periodic longitudinal, care să includă o anamneză și evaluarea nivelului de oboseală pe scale specifice. Deși opțiunile de tratament eficace sunt limitate, educația, activitatea fizică, intervențiile bazate pe aventură și tehnicile de relaxare pot fi de ajutor (30) (*consultați capitolul 3.2*).

Starea de bine
Pentru toți supraviețuitorii cancerului din copilărie, consultațiile LTFU oferă ocazia de a promova un stil de viață sănătos. Ar trebui discutată și subliniată importanța adoptării unei alimentații sănătoase, a practicării exercițiilor fizice, a menținerii unei greutăți sănătoase, a evitării fumatului și a consumului de droguri recreative, a unui somn odihnitor și a gestionării stresului.

Dificultăți sociale, profesionale și educaționale
CV pe termen lung a supraviețuitorilor este reflectată de rezultatele școlare și de situația profesională. Supraviețuitorii, în special cei cu tumori la nivelul SNC, se confruntă cu riscul de a întâmpina dificultăți școlare, de a nu reuși să obțină diplome de studii superioare și de a rămâne șomeri. Prin urmare, se recomandă analizarea și discutarea periodică, în cadrul consultărilor LTFU, a situației supraviețuitorilor în ceea ce privește educația și ocuparea forței de muncă. Monitorizarea rezultatelor școlare ar trebui să înceapă odată cu stabilirea diagnosticului și să continue pe parcursul LTFU până la finalizarea studiilor. Planificarea profesională și monitorizarea situației profesionale ar trebui să înceapă încă din adolescență și să capete o importanță sporită în momentul trecerii la serviciile destinate adulților.

În cazul supraviețuitorilor care semnalează probleme, este necesară consultarea psihologilor, a asistenților sociali, a specialiștilor în educație și/sau a serviciilor pentru persoane cu dizabilități. Programele educaționale speciale, formarea profesională și suportul pentru integrarea pe piața muncii pot reduce la minimum disparitățile. Cu toate acestea, chiar și în prezența factorilor de risc și a numeroaselor dificultăți cu care se confruntă supraviețuitorii, majoritatea dintre ei vor avea parte de un parcurs școlar și o carieră profesională de succes.

6.7 Inițiative legislative

Mulți supraviețuitori se confruntă în continuare cu discriminare socio-economică din cauza bolii pe care au suferit-o anterior. De exemplu, accesul la servicii financiare (anume, credite ipotecare, împrumuturi, asigurări de viață sau de călătorie) poate fi dificil. Prin urmare, unele țări au adoptat o inițiativă legislativă specifică privind „*Dreptul de a fi Uitat*", ca o practică de succes menită să prevină riscul de discriminare a supraviețuitorilor de cancer. Această lege prevede că, după o anumită perioadă, supraviețuitorii nu mai sunt obligați să-și declare boala și, prin urmare, au posibilitatea de a beneficia de servicii financiare. Acesta este un domeniu care necesită îmbunătățiri, iar grupurile europene de supraviețuitori militează activ pentru obținerea unui suport legislativ la nivel european. Toate țările din UE ar trebui să lanseze programe speciale, cu suportul clasei politice, axate pe reintegrarea socială și profesională completă a supraviețuitorilor în societate. Informațiile scrise referitoare la problemele socio-economice, disponibile la centrele medicale sau la organizațiile de pacienți, în special în perioada de tranziție, precum și discuțiile deschise ar fi extrem de utile.

6.8 Agenți terapeutici noi

În prezent, nu există date suficiente privind efectele tardive după tratamentul cu agenți terapeutici noi (de exemplu, imatinib, blinatumomab, dinutuximab etc.). Prin urmare, este necesară urmărirea LTFU a supraviețuitorilor tratați cu acești agenți terapeutici noi, nu doar pentru a determina eficacitatea și toxicitatea acestora, ci și pentru a evalua potențialele efecte tardive. Studiile de cercetare sunt esențiale pentru obținerea acestor cunoștințe.

6.9 Concluzie

Oncologii pediatri nu ar trebui să se concentreze doar pe îmbunătățirea ratei de supraviețuire, ci și pe reducerea riscului de efecte tardive și pe îmbunătățirea calității vieții pe parcursul supraviețuirii. Monitorizarea și managementul continuu al efectelor tardive pe tot parcursul vieții supraviețuitorilor din copilărie sunt de o importanță capitală. Îngrijirea trebuie să fie multidisciplinară, coordonată, accesibilă și deschisă schimbării pe parcursul diferitelor etape de vârstă, adoptând o abordare holistică. Supraviețuitorii și PDS trebuie să fie instruiți cu privire la problemele supraviețuitorilor, riscurile lor unice pentru sănătate, promovarea sănătății și strategiile de intervenție timpurie. Comunicarea și colaborarea excelente între discipline și grupuri internaționale (precum SIOPE, PanCare, CCI-E) sunt esențiale pentru consolidarea standardizării practicilor și pentru a asigura că acest grup unic își optimizează starea de sănătate pe termen lung și își atinge potențialul maxim. Ghidurile vor fi actualizate periodic, pe baza unei analize continue a celor mai recente date științifice.

7. Rolul reprezentanților pacienților și al apărătorilor drepturilor acestora

Autori
Theodora Armenkova, Georgia Kokkinou, Lejla Kamerić, Irina Ban, Marko Ocokoljic

Mesaj-cheie

- Sensibilizarea în ceea ce privește cancerul pediatric necesită o abordare multidisciplinară și parteneriate solide cu toate părțile interesate.
- Părinții/aparținătorii, pacienții, supraviețuitorii și reprezentanții organizațiilor de pacienți pot acționa în calitate de apărători ai drepturilor pacienților.
- Apărătorii drepturilor pacienților pot contribui în mod semnificativ la toate etapele: diagnosticare, tratament activ și terapie de întreținere; îngrijire de urmărire; îngrijire transfrontalieră; reglementări și legislație națională și internațională; cercetare și inovare.
- Organizațiile de pacienți sunt organizații non-profit axate pe pacienți, care se concentrează pe consolidarea capacităților și educarea pacienților și a familiilor acestora, oferind sprijin reciproc, contribuind la cercetare și dezvoltare și influențând politicile.
- Contextul cultural, politic și economic divers al țărilor europene se traduce prin provocări diferite, care necesită eforturi de sensibilizare adaptate pentru a răspunde nevoilor specifice legate de sprijinirea familiilor și de promovarea schimbării.

7.1 Apărarea drepturilor pacienților în domeniul cancerului pediatric

Apărarea drepturilor pacienților în sistemul de sănătate înseamnă îmbunătățirea accesului la servicii medicale de calitate superioară și oferirea de suport pacienților, părinților/aparținătorilor și supraviețuitorilor pentru a-și exprima opiniile și dorințele și pentru a-și apăra drepturile. Rolul apărătorilor drepturilor pacienților în elaborarea politicilor și în activitățile de sensibilizare include, fără limitare, prezentarea punctului de vedere al pacienților, al părinților și al supraviețuitorilor, împărtășirea experiențelor lor de viață, asigurarea reprezentării adecvate a acestora în cadrul sistemelor și apărarea drepturilor lor prin protejarea vieții private, a confidențialității și a accesului la consimțământul informat. Apărătorii drepturilor pacienților sunt persoane care dispun de cunoștințele și experiența necesare pentru a sprijini un număr mai mare de pacienți care suferă de o anumită boală (73). De obicei, este vorba despre părinți, supraviețuitori și specialiști care activează în calitate de reprezentanți ai organizațiilor de pacienți. Există programe de instruire specializate destinate apărătorilor drepturilor pacienților, menite să le extindă competențele și cunoștințele (*consultați capitolul 11.7*).

În domeniul cancerului pediatric, rolul activităților de sensibilizare și al apărătorilor drepturilor pacienților este extrem de important, deoarece le oferă pacienților și părinților posibilitatea de a-și uni vocile și punctele de vedere, pe baza experiențelor și cunoștințelor, și de a le împărtăși în beneficiul tuturor pacienților și al întregului sistem de sănătate. Apărătorii pacienților realizează acest lucru prin participarea la diverse forumuri și dezbateri publice legate de domeniul sănătății, prin sensibilizarea opiniei publice, prin dialogul cu decidenții de politică și autoritățile de reglementare, precum și prin colaborarea cu PDS și alți experți din domeniul cancerului pediatric.

Promovarea drepturilor pacienților cu cancer pediatric necesită o abordare multidisciplinară și parteneriate solide cu toate părțile interesate. Printre obiectivele principale se numără:

- **Sensibilizarea –** creșterea gradului de conștientizare a publicului cu privire la impactul cancerului pediatric asupra pacienților și a familiilor acestora (de exemplu, prin diseminarea de informații despre tipurile de cancer pediatric, modalitățile de tratament, importanța depistării precoce, precum și obstacolele emoționale și socio-economice cu care se confruntă familiile și pacienții).
- **Promovarea cercetării și a finanțării –** extinderea eforturilor care se concentrează adesea pe solicitarea unei finanțări sporite pentru cercetare și îngrijire în domeniul cancerului pediatric (de exemplu, suportirea inițiativelor de dezvoltare a tratamentelor inovatoare, îmbunătățirea diagnosticării, aprofundarea cunoștințelor generale în domeniul oncologiei pediatrice), dar și implicarea activă în proiecte de cercetare (80).
- **Îmbunătățirea accesului la îngrijire –** asigurarea faptului că adolescenții și copiii bolnavi de cancer beneficiază de îngrijiri medicale adecvate și oportune, inclusiv acces la centre de tratament specializate, studii clinice și servicii de suport psihologic și de îngrijiri paliative.
- **Sprijinirea familiilor –** derularea de inițiative care oferă suport emoțional, resurse și asistență familiilor care se confruntă cu cancerul pediatric. Acest lucru ar putea include grupuri de suport, programe de asistență financiară și resurse educaționale.
- **Influențarea politicilor –** colaborarea cu decidenții de politică de la nivel local, național și internațional, pentru a contribui și a participa la elaborarea, adoptarea și punerea în aplicare a politicilor care asigură resurse sustenabile, pentru a îmbunătăți calitatea îngrijirii, a cercetării și a accesului la tratament pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer.
- **Abilitarea pacienților și a familiilor –** abilitarea pacienților, a familiilor și a aparținătorilor pentru a deveni susținători informați pentru sănătatea pacientului (de exemplu, prin furnizarea de informații adecvate despre opțiunile de tratament, drepturile pacientului și modalitățile de navigare prin sistemul de sănătate).
- **Promovarea colaborării –** asigurarea faptului că pacienții, părinții și supraviețuitorii colaborează cu PDS, cercetătorii și agențiile guvernamentale pentru a forma un front comun în abordarea provocărilor legate de cancerul pediatric.

7.2 Organizațiile de pacienți și rolul acestora

Organizațiile de pacienți sunt organizații non-profit axate pe pacienți. În aceste organizații, pacienții, supraviețuitorii și/sau aparținătorii (aceștia din urmă în cazul în care pacienții nu se pot reprezenta singuri) constituie majoritatea membrilor din organele de conducere. Acestea se disting de celelalte organizații ale societății civile prin dualitatea obiectivelor și a componenței lor. În timp ce ONG-urile din alte domenii acționează în numele unui grup mai larg sau al societății în ansamblu, membrii organizațiilor de pacienți sunt foarte adesea pacienți/supraviețuitori, aparținătorii acestora sau alte rude, care activează adesea în regim de voluntariat. Multe organizații ale pacienților respectă ghiduri sau principii care le conferă prestigiul și recunoașterea ca parteneri de încredere. În special, Forumul European al Pacienților definește cinci criterii care garantează că o anumită organizație este „de bună-credință” (https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/).

Organizațiile puternice și de succes care activează în domeniul cancerului pediatric își au de obicei originea în grupuri de părinți implicați, supraviețuitori sau alți specialiști care lucrează cu copii și adolescenți bolnavi de cancer. Aceste grupuri își mobilizează rețelele și resursele pentru a promova schimbarea, precum și bunele practici și un tratament și o îngrijire cuprinzătoare. Unele dintre aceste organizații acoperă lacunele din sistemul de sănătate și finanțează servicii care, în alt mod, nu ar fi disponibile (de exemplu, oferirea de suport psihosocial, îmbunătățirea condițiilor din spitale, construirea de case pentru părinți, strângerea de

fonduri pentru anumite medicamente, studii clinice și analize specifice, asigurarea suportului social, ajutor acordat familiilor pentru a beneficia de consultanță juridică etc.). Alte organizații militează pentru drepturile copiilor și ale familiilor, precum și pentru îmbunătățirea politicilor din domeniul sănătății. Unele organizații își concentrează activitatea la nivel local sau regional, în timp ce altele sunt active la nivel național, european sau internațional. În calitate de organisme independente, aceste organizații sunt foarte active, utile și influente la nivel politic atunci când este nevoie de acțiuni de sensibilizare pentru revizuirea legislației, modificarea reglementărilor, lupta pentru îmbunătățirea condițiilor de tratament, îmbunătățirea mediului medical și acordarea de suport social (76).

7.3 Apărarea drepturilor pacienților în toate etapele parcursului clinic

Când vine vorba de cancerul pediatric, există nevoi și probleme cu care se confruntă toate familiile și toți pacienții. Cu toate acestea, contextul cultural, politic și economic divers al țărilor europene generează provocări naționale diferite. Aceste provocări diverse necesită eforturi de sensibilizare adaptate pentru a răspunde nevoilor specifice. Prin urmare, există o gamă largă de practici de sensibilizare la nivel local, național, regional și european.

7.3.1 Diagnosticul, tratamentul activ și terapia de întreținere

Organizațiile de părinți/pacienți joacă un rol esențial în această primă etapă. Printre inițiativele importante de apărare a drepturilor se numără dreptul copilului de a sta alături de părinții săi în spital, precum și asigurarea accesului la educație pe durata tratamentului și la informații privind boala și procesul de tratament, sau asigurarea gestionării durerii și a îngrijirilor paliative. Organizațiile de pacienți care colaborează strâns cu spitalele, PDS și pacienții pot identifica în mod corespunzător și se pot concentra asupra problemelor specifice cu care se confruntă familiile și pacienții în țara lor și în contextul local (77). În plus, organizațiile de pacienți contribuie la îmbunătățirea sistemului de sănătate și la satisfacerea nevoilor atunci când autoritățile nu o fac (de exemplu, prin îmbunătățirea condițiilor de viață din spitale, abordarea penuriei de medicamente, oferirea de suport psihologic și social, suplinirea lipsei de personal, finanțarea programelor de instruire a PDS și donarea de echipamente medicale, medicamente și consumabile).

7.3.2 Îngrijirea de urmărire pe termen lung (LTFU)

Îngrijirea LTFU este implementată în mod diferit în Europa. Îngrijirea LTFU bine organizată este esențială pentru bunăstarea supraviețuitorilor. Elaborarea programelor de urmărire ulterioară necesită eforturi comune din partea tuturor părților interesate, inclusiv a reprezentanților pacienților, a PDS, a instituțiilor de tratament, a părinților, a supraviețuitorilor și a organizațiilor de pacienți.

7.3.3 Asistența medicală transfrontalieră

Asistența medicală transfrontalieră poate oferi un acces mai bun la tratamente standard pentru toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer, însă este un proces complex, care implică numeroase sectoare. Este nevoie de competențe medicale de specialitate, de o legislație adecvată, de resurse financiare și de o colaborare eficientă între diferite clinici. În lumina acestor fapte, toate părțile interesate au un rol în organizarea corespunzătoare a acestui proces și trebuie să participe activ la punerea sa în aplicare. Toți promotorii drepturilor pacienților ar trebui să colaboreze pentru a îmbunătăți criteriile și procedurile de acces la asistența medicală transfrontalieră. ERN PaedCan este un bun exemplu al modului în care cooperarea dintre toate părțile interesate poate îmbunătăți accesul și reduce inegalitățile (*consultați capitolul 10*).

7.3.4 Reglementări și legislație națională și internațională

Sensibilizarea prin reprezentare și mobilizare le permite pacienților și reprezentanților acestora să devină agenți ai schimbării în cadrul discursului politic și practic. Acest lucru este deja recunoscut de decidenții de politică din cadrul instituțiilor UE și al Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) Europa, care solicită în mod explicit o implicare mai mare a pacienților. Cartea albă a Comisiei Europene intitulată „Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013" subliniază faptul că participarea și abilitarea cetățenilor și a pacienților trebuie recunoscute ca valori fundamentale în toate activitățile legate de sănătate la nivelul UE. Pe baza acestor eforturi, politica de sănătate comunitară trebuie să ia drept punct de plecare cheie drepturile cetățenilor și ale pacienților, inclusiv participarea la procesul decizional și influența asupra acestuia, competențele necesare pentru bunăstare, precum și cunoștințele în domeniul sănătății (78).

Apărătorii drepturilor pacienților pot fi parteneri activi și pot contribui în mod semnificativ la elaborarea politicilor, întrucât:

- Înțeleg prioritățile și experiența pacienților.
- Apără punctul de vedere al utilizatorilor finali în procesul de proiectare a serviciilor de sănătate.
- Exprimă în mod consecvent punctul de vedere al pacienților într-o abordare de tip „Sănătate în toate politicile".
- Pot contribui la elaborarea politicilor în toate etapele.

Pentru a promova și a apăra mai eficient drepturile pacienților, apărătorii drepturilor pacienților își pot uni forțele și pot crea rețele integrate formate din PDS, pacienți, părinți și supraviețuitori. În ceea ce privește revizuirea și îmbunătățirea reglementărilor și a legislației, acțiunile comune de sensibilizare, la nivel național sau internațional, contribuie la:

- Colectarea, managementul și analizarea datelor, precum și diseminarea cunoștințelor, facilitând accesul îmbunătățit la studiile clinice și punerea în aplicare a ghidurilor internaționale.
- Asigurarea suportului financiar pentru cercetare și tratament.
- Elaborarea de bune practici și implicarea activă pentru ca acestea să fie puse în aplicare și finanțate de către guverne.
- Îmbunătățirea cadrului juridic pentru a răspunde nevoilor medicale nesatisfăcute, dezvoltarea și menținerea registrelor privind cancerul pediatric, îmbunătățirea accesului la medicamente antineoplazice esențiale și noi, asigurarea începerii din timp a procesului de dezvoltare a medicamentelor pediatrice și a inovațiilor aplicate pentru prima dată la copii, încurajarea tratamentelor transfrontaliere etc. (79).

7.3.5 Cercetare și dezvoltare: sănătate și produse farmaceutice

De asemenea, apărătorii drepturilor pacienților contribuie în diverse moduri la activitățile de cercetare și dezvoltare. Aceștia pot fi parteneri activi în cercetare, în parte prin colectarea de date, pot oferi suport în parcurgerea procedurilor de reglementare, pot contribui la strângerea de fonduri și la finanțarea cercetării și pot ridica probleme de cercetare relevante pentru comunitatea pacienților. În plus, aceștia se pot implica în proiectarea în comun, dezvoltarea, aplicarea și monitorizarea inovațiilor revoluționare din domeniul sănătății.

Acest rol activ în cercetare poate fi realizat prin punerea în aplicare a conceptului de implicare și angajament al pacienților și al publicului (PPIE) în cercetare, care a fost elaborat de Institutul Național pentru Cercetare în Sănătate din Regatul Unit pentru a descrie cercetarea desfășurată „împreună cu" sau „de către" membri ai publicului, mai degrabă decât „către", „despre" sau „pentru" aceștia (80). Scopul este de a abilita pacienții să contribuie în mod activ prin experiența lor de viață și cunoștințele pe care le dețin. Pe lângă pacienții/aparținătorii individuali, precum și apărătorii drepturilor pacienților, PPIE include și experți în ceea ce privește pacienții. Este vorba despre foști pacienți/aparținători care, pe lângă expertiza specifică

bolii, dețin și cunoștințe tehnice în domeniul cercetării și dezvoltării și/sau al activităților de reglementare, dobândite prin instruire sau experiență (73). Atunci când se vorbește despre cancerul pediatric, PPIE s-ar putea defini mai precis drept „implicarea și angajamentul pacienților și al părinților", întrucât mulți dintre susținătorii și experții în ceea ce privește pacienții sunt părinții copiilor bolnavi de cancer (75).

PPIE oferă trei modalități diferite de implicare: (a) participare, anume, implicarea în studii observaționale sau clinice în calitate de subiecți de studiu, fie direct, fie indirect, prin chestionare etc., (b) implicare, anume, diseminarea informațiilor și a cunoștințelor despre cercetare, și (c) implicare, anume, stabilirea unui parteneriat activ între cercetători și experții în ceea ce privește pacienții, în cadrul căruia aceștia din urmă sunt membri cu drepturi depline ai procesului de îngrijire și cercetare, de la definirea în comun a problemelor de cercetare până la diseminarea rezultatelor cercetării în colaborare (80).
S-a demonstrat că PPIE aduce numeroase beneficii (75):

- Îmbunătățește gradul de aplicabilitate a rezultatelor cercetării.
- Crește numărul de participanți la studii.
- Se asigură că orice întrebare de cercetare, design de studiu clinic și diseminare a rezultatelor are în centrul atenției pacientul și familia acestuia.

Ar trebui încurajată implicarea reprezentanților pacienților încă din primele etape ale cercetării și dezvoltării.

7.4 Sensibilizarea bazată pe colaborare în practică: Exemple de colaborări de succes între părțile interesate

La nivel european, parteneriatul dintre CCI-E și SIOPE constituie un exemplu excelent de cooperare fructuoasă, care reunește toate părțile interesate într-un demers paneuropean.

Pe lângă acest proiect de revizuire a standardului european de îngrijire, există și alte proiecte europene dedicate îmbunătățirii tratamentului și calității îngrijirii:

- ERN PaedCan
- OCEAN (Rețeaua europeană deschisă de colaborare pentru cercetare în domeniul cancerului pediatric)
- EU-CAYAS-NET
- PanCareSurPass
- PanCareFollowUp
- ExPO-r-Net (Rețeaua europeană de referință a experților în oncologie pediatrică pentru diagnostic și tratament)
- ACCELERATE (Platforma europeană pentru cercetare în domeniul cancerului)
- ALADDIN

Aceste proiecte, alături de multe altele, se dezvoltă grație colaborării strânse dintre organizațiile de pacienți, PDS și mediul academic.

Consultările publice ale Comisiei Europene constituie un model de succes pentru implicarea apărătorilor drepturilor pacienților în elaborarea politicilor, a legislației și a schimbărilor calitative, precum și pentru punerea în aplicare a abordării „Sănătate în toate politicile", care urmărește să creeze o înțelegere mai

holistică și mai cuprinzătoare a sănătății și să asigure alinierea politicilor în vederea suportirii unor comunități și populații mai sănătoase.

8. Organizația națională a rețelelor formate din centrele de oncologie pediatrică

Autori
Linea Natalie Toksvang, Maria Otth, Georgia Kokkinou, Anita Kienesberger, Gilles Vassal, Carmelo Rizzari

Mesaje-cheie

- O infrastructură cuprinzătoare, dedicată cancerului infantil, bazată pe îngrijirea partajată, ar trebui să constituie obiectivul, ținând seama de contextul național al unei țări.
- La nivel național, colaborarea, schimbul de informații și partajarea resurselor între centrele de oncologie pediatrică sunt esențiale și trebuie consolidate.
- Ar trebui garantat accesul egal la inovare, atât în țara de origine, cât și în străinătate.
- Ar trebui abordate lacunele dintre descoperirea factorilor determinanți ai tumorilor și dezvoltarea unor potențiali agenți de țintire, acordând prioritate modelelor preclinice și colaborării.
- Este necesară standardizarea îngrijirii și acreditarea centrelor care oferă îngrijire copiilor și adolescenților bolnavi de cancer.

8.1 Organizarea oncologiei pediatrice la nivel național

Toate tipurile de cancer pediatric sunt rare, iar pentru majoritatea există protocoale și strategii terapeutice diferite, bazate pe stadializare, histologie, caracteristici moleculare și răspunsul inițial la tratament. Aceste aspecte și eterogenitatea rezultată contribuie în mare măsură la complexitatea managementului de caz al copiilor și adolescenților bolnavi de cancer, care poate fi asigurat doar prin eforturi multidisciplinare (*consultați capitolul 1*). Echipele dedicate acestor pacienți trebuie să fie capabile să dobândească și să mențină la zi cunoștințele și competențele necesare pentru tratarea diverselor tipuri de cancer pediatric. Atât complexitatea, cât și raritatea cancerului pediatric pun la încercare posibilitatea de a optimiza calitatea îngrijirii și, prin urmare, determină necesitatea existenței unor centre naționale specializate în domeniul oncologiei pediatrice.

Majoritatea țărilor europene dispun de o Societate Națională de Hematologie și Oncologie Pediatrică (NaPHOS). Scopul de bază al acestor societăți este de a reuni toți hematologii și oncologii pediatri, precum și alți PDS care activează în domeniul oncologiei pediatrice. Sarcinile societăților naționale diferă în parte, dar includ adesea elaborarea și menținerea de ghiduri naționale sau introducerea ghidurilor internaționale, desemnarea unor centre selectate pentru modalități speciale de tratament (de exemplu, transplantul de celule stem hematopoietice, strategii imunoterapeutice, studii clinice în fază incipientă) sau structurarea unor programe educaționale detaliate. Toate țările europene au fost puternic încurajate să înființeze o NaPHOS care să servească drept platformă națională comună.

Centralizarea îngrijirii reflectă procesul de concentrare a tratamentului și a celui decizional la nivelul unui grup sau al unei instituții. Este esențial, însă, de menționat că această centralizare nu se referă în sine la întregul spectru al îngrijirii copiilor și adolescenților bolnavi de cancer, ci se referă adesea la anumite etape ale tratamentului (de exemplu, la intervenția chirurgicală). În acest context, este mai potrivit să ne referim la ele ca fiind infrastructuri cuprinzătoare, specializate în domeniul cancerului pediatric, care oferă îngrijire partajată.
Centralizarea îngrijirii pentru bolile complexe, rare sau extrem de rare permite reunirea expertizei și a experților pentru tratarea acestor pacienți, precum și îmbogățirea cunoștințelor și a experienței acestora, ceea ce duce la îmbunătățirea rezultatelor clinice. Centralizarea îngrijirii facilitează și permite accesul la noi modalități de tratament și studii clinice care nu pot fi realizate în fiecare centru în parte, duce la simplificarea procedurilor birocratice necesare pentru implementarea noilor protocoale de tratament și sporește oportunitățile de instruire și formare. În plus, duce la o creștere a numărului de pacienți cu un anumit tip de cancer.

Conform unei recenzii sistematice recente privind criteriile de calitate în oncologia pediatrică, doar câteva strategii naționale și publicații au analizat numărul de pacienți pe centru (8). Conform lui Knops et al., centrele cu volum mare, furnizorii de asistență medicală cu un număr mare de cazuri și centrele specializate sunt asociate cu rezultate mai bune în oncologia pediatrică (81). Efectul volumului pare să fie mai evident în cazul tumorilor care necesită intervenție chirurgicală. În schimb, Wilkes et al. au analizat legătura dintre numărul redus de cazuri și mortalitatea sau internarea în unitățile de terapie intensivă a pacienților pediatrici cu leucemie limfoblastică acută și nu au raportat o legătură între un număr mai mic de cazuri și ratele mai ridicate de mortalitate sau de internare (82). În mod similar, Wolff et al. nu au putut demonstra o diferență între ratele de supraviețuire observate în centrele mai mari și cele mai mici în cazul pacienților pediatrici cu afecțiuni neuro-oncologice (83).

În prezent, nu există un număr minim sau limită standard pentru pacienții pediatrici bolnavi de cancer pe centru, iar cifrele menționate au crescut în timp. Cel mai probabil, numărul volumului în sine are un impact asupra rezultatului tratamentului, dar este important să se ia în considerare și alți parametri de calitate (8). Utilizarea și implementarea parametrilor de calitate permit monitorizarea calității îngrijirii în centrele individuale în timp, dar și compararea calității între centre (8). Ambele aspecte contribuie probabil la îmbunătățirea îngrijirii, iar utilizarea acestor parametri este recomandată. Mai multe informații despre parametrii de calitate se găsesc în capitolul 1.

Chiar dacă obiectivul ar trebui să fie centralizarea îngrijirii sau a unei părți a acesteia, nu există o regulă universal valabilă. În unele țări, centralizarea a dus sau ar putea duce în viitor la crearea unui singur centru principal de excelență. O astfel de centralizare puternică a îngrijirii ar putea fi mai ușor de realizat în țările mai mici ca întindere geografică. În țările mai mari, unde distanțele mari de parcurs reprezintă de obicei o povară suplimentară pentru pacienți și familiile acestora, centralizarea îngrijirii va necesita, în mod inevitabil, prezența mai multor centre.

Totuși, anumite modalități de tratament selectate și foarte speciale ar trebui centralizate (de exemplu, transplantul de celule stem hematopoietice, neurochirurgia, oncologia ortopedică, studiile clinice în fază incipientă). Odată finalizat tratamentul primar sau intervenția chirurgicală, anumite componente mai puțin complexe ale tratamentului, îngrijirea de susținere, monitorizarea sau chimioterapia de întreținere, ar putea fi realizate mai aproape de domiciliul pacienților, în spitale desemnate, în strânsă colaborare cu centrul specializat. În astfel de cazuri, standardele ar trebui stabilite din timp și trebuie să existe un proces de asigurare a calității. În orice caz, proximitatea față de serviciile medicale nu ar trebui să compromită șansa unui pacient de a beneficia de cel mai bun tratament și îngrijire posibile.

8.2 Rețeaua națională și rețeaua internațională rezultată pentru accesul la terapii noi

În ultimii 20 de ani, consorțiul european Terapii inovatoare pentru copiii bolnavi de cancer (Innovative Therapies for Children with Cancer, ITCC) a creat o rețea de experți pentru desfășurarea de studii clinice în fază incipientă, menite să evalueze terapii noi pentru copiii bolnavi de cancer (84). Întrucât tumorile pediatrice sunt diferite din punct de vedere biologic și nu se suprapun în totalitate cu tumorile la adulți, este important nu doar să se testeze terapiile noi dezvoltate pentru adulți, ci să se dezvolte terapii împotriva cancerului destinate copiilor. În plus, este necesară dezvoltarea unor forme farmaceutice adaptate copiilor (de exemplu, comprimate cu doze mai mici, formă lichidă) și evaluarea datelor privind siguranța pe termen lung în ceea ce privește creșterea și dezvoltarea (84).

Înainte de a aborda problema formulării medicamentelor adaptate copiilor, trebuie abordată problema studiilor preclinice. Identificarea celor mai promițători agenți terapeutici noi pentru studiile clinice în fază incipientă depinde în mare măsură de existența unui cadru solid de evaluare preclinică pe modele pediatrice, precum liniile celulare și xenografele. Acest aspect ar trebui să fie considerat prioritar și extins prin eforturi de colaborare între mai multe părți interesate, implicând industria biofarmaceutică, mediul academic și organismele guvernamentale (85).

În plus, posibilitățile tot mai numeroase de caracterizare moleculară și genetică a subtipurilor de cancer impun strategii terapeutice mai bine țintite și conduc la creșterea numărului de pacienți care îndeplinesc criteriile de includere într-un studiu clinic specific. Majoritatea studiilor clinice cu medicamente noi, pentru care vor fi eligibil doar puțini copii și adolescenți, nu pot fi inițiate în toate centrele care tratează copii și adolescenți bolnavi de cancer. Prin urmare, colaborarea dintre centre și includerea în studiile clinice desfășurate în centrele ITCC este obligatorie, ceea ce duce la trimiterea pacienților în cadrul aceleiași țări sau între țări.

În prezent, consorțiul ITCC este disponibil în 62 de centre din 17 țări europene. Prin urmare, mobilitatea pacienților atât în interiorul țării, cât și între țări este esențială pentru a asigura accesul la terapii inovatoare pentru fiecare copil sau adolescent cu o tumoră malignă recidivantă/refractară sau cu risc ridicat (https://www.itcc-consortium.org/). Fiecare centru ITCC a fost selectat pe baza competențelor, expertizei și capacității sale de a desfășura studii clinice în fază incipientă.

Pe lângă terapiile inovatoare destinate copiilor și adolescenților cu tumori maligne recidivante/refractare sau cu risc ridicat, ne confruntăm în continuare cu o nevoie nesatisfăcută de terapii mai puțin toxice, ceea ce subliniază necesitatea unei colaborări continue și extinse în acest domeniu (86).

8.3 Acreditare

În prezent, nu există un proces european comun de acreditare pentru centrele care oferă îngrijire copiilor și adolescenților bolnavi de cancer. În unele țări, este posibil un proces de acreditare gestionat de o societate de oncologie pentru adulți, care se aplică și în alte țări cu aceeași limbă (de exemplu, certificarea acordată de Societatea Germană de Oncologie poate fi recunoscută în alte țări vorbitoare de limbă germană). O astfel de certificare necesită criterii de calitate standardizate care să răspundă nevoilor copiilor și adolescenților bolnavi de cancer și nu ar trebui să fie pur și simplu preluate din sistemul destinat adulților. O recenzie sistematică sintetizează criteriile de calitate publicate până în prezent pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer în următoarele categorii generale: 1) dotări și rețele, 2) echipă multidisciplinară și alți experți, 3) îngrijire de susținere, 4) tratament, 5) îngrijire pe termen lung și 6) volum și cifre (8). În plus, există certificări în domenii specifice de expertiză legate de cancerul pediatric: de exemplu, programul de certificare pentru excelență în îngrijirea de susținere al Asociației Multinaționale pentru Îngrijirea de Susținere în Cancer și certificarea centrelor de excelență în asistență medicală prin Programul de recunoaștere Magnet® al Centrului American de Acreditare în Asistență Medicală (ANCC).

9. Oncologia pediatrică la nivel național

Autori
Evangelia Antoniou, Matej Jelic, GillesVassal, Uta Dirksen, Irina Ban, Luisa Basset-Salom

Mesaje-cheie

- Toate centrele de onco-hematologie pediatrică trebuie să respecte standardele naționale sau să dețină certificare.
- Toate țările europene ar trebui să înființeze o societate națională de oncologie pediatrică.
- O societate națională de hematologie și oncologie pediatrică ar trebui să promoveze obiective educaționale și clinice pentru întreaga echipă interdisciplinară.
- Ar trebui să se stabilească o colaborare la nivel național între părinți, supraviețuitori, asociații de pacienți și orice alt ONG implicat în cancerul infantil, împreună cu NaPHOS.
- În fiecare țară trebuie elaborat, adoptat și pus în aplicare un plan național privind cancerul infantil.
- Ar trebui creat un registru național al cancerului pentru a colecta datele referitoare la copiii și adolescenții bolnavi de cancer.

9.1 Introducere

Numărul redus de copii și adolescenți bolnavi de cancer, coroborat cu diversitatea acestor tumori maligne, subliniază importanța cooperării la nivel național. Prin urmare, toate centrele de oncologie pediatrică trebuie să respecte aceleași standarde naționale, menționate în capitolul 8. Această colaborare la nivel național poate fi realizată în diverse moduri. În primul rând, înființarea unei societăți naționale de hematologie și oncologie pediatrică ar trebui să constituie cerința minimă în fiecare țară. O societate activă în acest domeniu poate aduce o serie de beneficii, cum ar fi instruirea mai bună a tinerilor oncologi și discutarea cazurilor importante în cadrul comisiilor tumorale naționale. În plus, trebuie elaborat și pus în aplicare un plan național privind cancerul pediatric. Rolul său este esențial pentru definirea și concretizarea schimbărilor esențiale și a obiectivelor sistemului de sănătate în domeniul oncologiei pediatrice. În plus, ar trebui utilizate registre naționale de cancer pentru a colecta date privind noile cazuri de cancer la copii și adolescenți. Aceste puncte reprezintă etapele de bază pentru o colaborare eficientă la nivel național.

9.2 Societățile de onco-hematologie pediatrică

În majoritatea țărilor europene există societăți sau grupuri naționale de onco-hematologie pediatrică (NaPHOS). Scopul acestor societăți este de a îmbunătăți îngrijirea acordată copiilor și adolescenților bolnavi de cancer, de a promova cercetarea în acest domeniu, de a sprijini formarea și de a încuraja activitățile de sensibilizare. Pentru a avea o societate națională bine organizată și productivă trebuie luate în considerare câteva aspecte.

Societățile de hematologie și oncologie pediatrică (PHO) trebuie să fie deschise includerii de oncologi pediatri, asistenți medicali cu experiență în oncologia pediatrică și altor PDS care activează în acest domeniu. În plus, o structură bine definită este esențială. Președintele trebuie să fie un onco-hematolog pediatru cu experiență și trebuie să beneficieze de suportul unui comitet director, format din persoane cu experiență și motivație. Rolul esențial al asistenților medicali și al altor PDS trebuie să fie recunoscut în

societate, iar participarea lor activă este puternic încurajată. De exemplu, asistenții medicali implicați în studii joacă un rol important în studiile clinice, iar experiența lor poate fi benefică în cadrul mai multor proiecte ale societăților (de exemplu, seminare educaționale). Importanța comunicării între membrii societății reprezintă cheia succesului și poate fi realizată dacă reprezentanții tuturor părților interesate joacă un rol activ în cadrul societății.

Societatea PHO ar trebui să ofere tuturor membrilor acces facil la toate activitățile și evenimentele viitoare. Majoritatea societăților naționale dispun de site-uri web accesibile care oferă aceste informații. În plus, reuniunile anuale ar trebui să constituie o parte integrantă a activității societăților, pentru a oferi membrilor posibilitatea de a interacționa, de a prezenta cazuri complexe și rezultatele studiilor experimentale sau clinice, precum și de a furniza informații cu privire la stadiul actual al studiilor clinice în curs de desfășurare sau viitoare. În plus, s-ar putea organiza și întâlniri virtuale pentru a rezolva eventualele probleme apărute în practica clinică sau pentru a coordona problemele la nivel național.

Tinerii medici activi și motivați ar trebui încurajați să își asume inițiative la nivel național, sub supravegherea și cu sprijinul colegilor mai experimentați. Grupurile de tineri sunt tot mai bine reprezentate în țările europene. Participarea la un grup de tineri onco-hematologi pediatri le permite tinerilor membri să împărtășească gânduri și probleme comune. În plus, acest lucru poate duce la inițiative și proiecte inovatoare. Participarea tinerilor membri la SIOPE le oferă posibilitatea de a interacționa cu colegii la nivel european (de exemplu, în cadrul cursurilor și conferințelor). Formarea reprezintă un alt subiect important pentru societățile naționale, care se concentrează și pe aspecte specifice la nivel național. Instruirea privind o gamă mai largă de teme importante, indiferent de țară, reprezintă unul dintre pilonii SIOPE (*consultați capitolul 11*). Tinerii medici care participă la conferințe, seminare sau programe de specializare în străinătate sunt încurajați să împărtășească cunoștințele dobândite în cadrul instituției lor după finalizarea acestor programe.

9.3 Colaborarea între organizațiile de pacienți și ONG-uri la nivel național

Asociațiile de părinți, de supraviețuitori și de pacienți, precum și orice alt ONG implicat în cancerul pediatric ar trebui să depună toate eforturile pentru a colabora la nivel național. Acest lucru este valabil mai ales atunci când au obiective comune în ceea ce privește elaborarea politicilor, cercetarea și inovarea sau alte domenii.

Se recomandă existența unei entități-umbrelă care să vorbească în numele tuturor. O astfel de organizație-umbrelă, dar și organizațiile individuale ale părinților, supraviețuitorilor și pacienților, pe de o parte, și societățile PHO, pe de altă parte, ar trebui, de asemenea, să colaboreze la cel mai înalt nivel posibil. Prin această colaborare, acestea pot lucra împreună la proiecte și propuneri și pot avea o voce mai puternică și mai unitară atunci când urmăresc modificarea politicilor, a legilor și a reglementărilor, precum și atunci când iau legătura cu reprezentanții guvernului și cu alte părți interesate.

9.4 Planul național privind cancerul pediatric

Având în vedere succesul remarcabil înregistrat în îmbunătățirea ratei de vindecare a cancerului pediatric și ținând seama de inegalitățile și diferențele în ceea ce privește accesul la asistență medicală și medicamente, există o nevoie tot mai mare de a include hematologia și oncologia pediatrică în planurile naționale de control al cancerului (NCCP). Conform sondajelor CCI-E și SIOPE, cancerul pediatric este abordat în planurile naționale privind cancerul sau în documente de politică echivalente în 60-70% dintre țările europene.

Proiectul NCCP al SIOPE a fost lansat în 2022 și a avut ca obiectiv identificarea conținutului referitor la cancerul pediatric în toate planurile naționale de control al cancerului. În plus, proiectul și-a propus să realizeze o analiză de conținut a planurilor NCCP existente (87). Având în vedere diferențele dintre țări, au fost selectate trei domenii pentru o analiză aprofundată, fiecare aspect a fost explicat și s-au oferit orientări privind modul de acțiune în vederea realizării obiectivelor.

Primul domeniu este cel al organizării și calității asistenței medicale. Stabilirea unui diagnostic cât mai timpuriu este de o importanță capitală, iar societatea PHO ar trebui să sensibilizeze populația cu privire la simptomele respective. Tratamentul trebuie administrat în conformitate cu principiile medicinei bazate pe dovezi și, în mod ideal, ar trebui să se pună în aplicare un sistem de îngrijire centralizat, cu scopul de a uniformiza nivelul de îngrijire la nivel regional. Efectele pe termen lung și îngrijirea supraviețuitorilor, precum și serviciile de tranziție către vârsta adultă și îngrijirea adolescenților și a tinerilor adulți (AYA) ar trebui incluse în NCCP.

Al doilea domeniu îl reprezintă îngrijirea de susținere și nevoile pacienților. Este de o importanță crucială să se ia în considerare reabilitarea, îngrijirea psihosocială și îngrijirea paliativă (consultați capitolele 3 și 4). O abordare holistică a pacienților pediatrici și a familiilor acestora, care să includă protecția socială și integrarea în viața de zi cu zi după tratament, reprezintă un subiect important, care ar trebui dezbătut la nivel național și care ar trebui să conducă la elaborarea unor ghiduri adaptate resurselor și posibilităților fiecărei țări. Acest domeniu este adesea subestimat, iar acest lucru ar trebui să se schimbe.

Al treilea domeniu cuprinde cercetarea, inovarea și datele. Inegalitățile în ceea ce privește disponibilitatea asistenței medicale și accesul la medicamente și la metode de diagnostic inovatoare reprezintă o problemă majoră în Europa. Este necesar să i se acorde prioritate maximă. Legislația privind participarea la studiile clinice și sarcinile administrative sunt uneori copleșitoare, iar țările cu o populație mai redusă nu reușesc să participe cu succes. Medicina de precizie și consilierea genetică ar trebui dezvoltate și ar trebui create platforme naționale, cu scopul de a pune în aplicare programe de prevenție vizând îmbunătățirea controlului diagnosticului la copiii din grupurile de risc. Disponibilitatea datelor, digitalizarea și registrele de cancer joacă un rol important în îmbunătățirea controlului calității în domeniul cancerului pediatric.

9.5 Registrele naționale de cancer

Primele date internaționale privind incidența tumorilor maligne la copii au fost publicate în 1988 (88). O colectare corespunzătoare a datelor poate fi realizată numai prin utilizarea unor baze de date bine organizate la nivel național. Majoritatea țărilor europene dispun deja de registre ale cancerului. În unele țări se utilizează mai multe registre, ceea ce duce la o colectare necentralizată a cazurilor. Scopul registrelor naționale de cancer este de a colecta date pentru controlul cancerului, inclusiv privind etiologia cancerului, evaluarea programelor de screening, precum și monitorizarea calității, a îngrijirii cancerului și a rezultatelor, cum ar fi ratele de supraviețuire și de recidivă (89). Aceste obiective importante demonstrează necesitatea înregistrării tuturor cazurilor în aceste registre.

Odată ce o bază de date națională este activată și utilizată într-o țară, toate centrele de oncologie pediatrică trebuie să fie obligate să își înregistreze pacienții după obținerea consimțământului familiilor. În plus, se poate evalua gradul de respectare a ghidurilor clinice de către centrele medicale. Registrele naționale de cancer ar putea permite evaluarea necesității unor noi tratamente la nivel de populație și ar putea facilita accesul la aceste tratamente (de exemplu, noii agenți sunt adesea recomandați pentru terapia de linia a doua sau a treia, iar datele privind stadiul bolii ar putea fi utilizate pentru a evalua accesibilitatea la aceste medicamente în fiecare țară).

Un aspect esențial al registrelor naționale de cancer îl reprezintă documentarea. Pentru a sintetiza datele privind tumorile maligne la copii și adolescenți la nivel european sau internațional, informațiile colectate ar trebui armonizate. De exemplu, clasificarea tumorilor maligne poate fi înregistrată în numeroase moduri diferite. OMS a lansat cea de-a 5-a ediție a Clasificării tumorilor pediatrice (90). În schimb, în unele țări, precum Ucraina, cazurile de cancer pediatric sunt înregistrate folosind codurile ICD-10, în timp ce în altele, precum Luxemburg, înregistrările sunt aliniate la standardele de la Toronto (91). În plus, utilizarea acestor date ridică o serie de aspecte, atât la nivel național, cât și la nivel european. Pentru a armoniza legislația privind protecția datelor la nivel european, a fost publicat Regulamentul european privind protecția datelor, care a intrat în vigoare în mai 2018 (92).

10. Îngrijire și cercetare transfrontalieră

Autori
Melek Erdem, Elisabeth Ørskov Rotevatn, Anne Goeres, Anita Kienesberger, Harun Šabić, Maria Otth, Katrin Scheinemann

Mesaj-cheie

- Fiecare copil și adolescent bolnav de cancer are dreptul egal la acces la tratamente și îngrijiri de ultimă generație.
- Colaborarea și îngrijirea transfrontalieră sunt esențiale în tratamentul copiilor și adolescenților bolnavi de cancer, întrucât nu toate modalitățile de tratament pot și este necesar să fie disponibile în fiecare țară europeană, dar fiecare copil trebuie să aibă acces la toate aceste modalități.
- Inițiativele internaționale, precum ERNPaedCan, pot stimula colaborarea internațională.

10.1 De ce îngrijire transfrontalieră?

Colaborarea internațională în îngrijirea copiilor și adolescenților bolnavi de cancer a constituit o piatră de temelie în dezvoltarea și perfecționarea continuă a oncologiei pediatrice. Deoarece toate tipurile de cancer la copii și adolescenți sunt rare, cooperarea transfrontalieră a fost esențială pentru acumularea de experiență și pentru reunirea unui număr suficient de pacienți cu cazuri similare, în vederea studierii efectelor și rezultatelor tratamentului.

Printre exemplele de colaborare internațională se numără:

1) Elaborarea protocoalelor de tratament (de exemplu, protocoalele AIEOP-BFM pentru leucemia limfoblastică acută, studiul clinic PNET 5 pentru meduloblastom, registrul INFORM pentru a răspunde la întrebări de natură biologică).
2) Cercetarea unor noi modalități de tratament, a medicamentelor și a rezultatelor acestora (inclusiv toxicitatea acută și efectele tardive).
3) Instruirea PDS.
4) Oferirea de servicii de diagnosticare avansată.
5) Evaluarea pacienților cu cazuri complexe în cadrul comisiilor tumorale formate din experți.
6) Furnizarea de îngrijiri medicale de înaltă specializare (de exemplu, radioterapie cu protoni, CAR-T, terapii experimentale).
7) Cercetarea și colaborarea în domeniul îngrijirii de urmărire de lungă durată.

Fiecare țară europeană are un mod diferit de organizare și furnizare a asistenței medicale. În ciuda dezvoltării constante a sistemelor de sănătate, există diferențe semnificative în ceea ce privește accesul la posibilitățile de diagnosticare și tratament pentru copiii bolnavi de cancer (93). În consecință, există diferențe în ceea ce privește ratele de supraviețuire între unitățile oncologice și între țările europene, rezultatele fiind cu până la 20% mai slabe în Europa de Est (94). Diferențele pot fi influențate de situația economică a țărilor, de poziționarea geografică, de numărul de locuitori și de finanțarea tratamentelor (94, 95). Cu toate acestea, toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer ar trebui să aibă acces la un diagnostic rapid și la cele mai bune îngrijiri disponibile.

Pentru diagnosticarea și tratarea bolilor rare, inclusiv a cancerului pediatric și, în special, a diferitelor subtipuri ale acestuia, este necesară o infrastructură specifică. Având în vedere numărul redus de pacienți, nu este realist ca fiecare etapă a procesului, de la diagnosticare până la tratament, să poată și să trebuiască să fie asigurată în fiecare țară europeană (de exemplu, terapia cu protoni). Nu doar infrastructura și echipamentele trebuie să fie disponibile, ci și personalul instruit. Prin urmare, efectuarea unor etape pentru diagnosticare sau a unui tratament în străinătate poate fi mai economică decât acordarea de îngrijiri în propria țară. Prin urmare, crearea unei rețele internaționale eficiente și cu impact este esențială (*consultați capitolul 8.2*).

10.2 Rețeaua europeană de referință pentru cancerul pediatric (ERN PaedCan)

Rețelele europene de referință (ERN) reprezintă o inițiativă a Uniunii Europene menită să promoveze cooperarea între sistemele naționale de sănătate. Viziunea rețelei ERN PaedCan este de a reduce inegalitățile în ceea ce privește rata de supraviețuire în cazul cancerului pediatric, prin furnizarea de asistență medicală transfrontalieră de înaltă calitate, accesibilă și rentabilă, indiferent de locul din Europa în care locuiesc copiii și adolescenții. ERN PaedCan își propune să reunească specialiști din toată Europa și să faciliteze schimbul de expertiză și cunoștințe. Printre obiectivele prioritare se numără organizarea de comisii tumorale virtuale în cadrul cărora să aibă loc un schimb de expertiză și cunoștințe medicale, fără ca pacienții să fie nevoiți să se deplaseze, furnizarea de ghiduri către PDS, efectuarea de teste de referință pentru stabilirea diagnosticului (de exemplu, gruparea riscului molecular, patologie și imagistică) și asigurarea accesului pacienților la intervenții de înaltă specializare (de exemplu, intervenții chirurgicale complexe, terapie cu protoni și transplanturi).

Statele membre pot solicita finanțare din partea rețelei ERN PaedCan pentru a oferi pacienților îngrijiri transfrontaliere și de înaltă specializare (www.paedcan.ern-net.eu).

10.3 Procesele de furnizare a tratamentului și provocările asociate acestora

Deciziile privind deplasarea în scop medical necesită rețele clinice și căi de trimitere, care pot include relații între centrele clinice atunci când serviciile nu sunt disponibile într-o țară (96). Deși medicii locali propun tratamentul în străinătate ca o opțiune, pacienții sau părinții pot decide să nu se deplaseze. Condițiile culturale, inclusiv limba și capacitatea de a comunica aspecte medicale complexe, sunt identificate ca fiind o preocupare majoră pe parcursul tratamentului. Aceste aspecte pot constitui un obstacol în calea tratamentului în străinătate. Continuitatea îngrijirii și schimbul de informații medicale reprezintă provocări pe parcursul tratamentului. Aceste aspecte-cheie trebuie luate în considerare în cadrul îngrijirii transfrontaliere, iar un plan de pregătire specific și detaliat între clinici (clinica din țara de origine și clinica din străinătate) este de o importanță capitală. În plus, situația complexă a pacienților care se întorc acasă după un tratament eșuat în străinătate reprezintă o altă provocare. Rolul părintelui în timpul tratamentului oncologic în străinătate poate reprezenta o altă provocare.

Unul dintre motivele pentru care pacienții și părinții aleg să călătorească în străinătate este obținerea unei a doua opinii cu privire la diagnostic și tratament (97). Un alt motiv îl reprezintă accesul la tratamente care nu sunt disponibile în țara de origine. Aceste metode de tratament fie nu sunt aprobate, deși sunt disponibile în mod curent în alte țări, fie se află în stadiul de studii clinice experimentale sau în fază incipientă.

Se pot identifica trei posibilități de călătorie: 1) persoanele care se deplasează individual la centrele de tratament, bazându-se pe informațiile primite de la cunoștințe, familie și prieteni; 2) pacienții trimiși în mod oficial de medicul curant și de sistemul de sănătate (atât pentru tratamente standard, cât și pentru tehnologii emergente); 3) cei care beneficiază de servicii în străinătate, de obicei pentru screening, dar pentru care tratamentul nu constituie motivul principal al călătoriei (97).

Este important de menționat că îngrijirea transfrontalieră nu înseamnă întotdeauna că pacientul călătorește în străinătate. Expedierea de material tumoral în vederea efectuării unor examinări de referință sau a unor teste care nu sunt disponibile în țara de origine (de exemplu, teste moleculare, teste legate de medicamente) este, de asemenea, inclusă în categoria îngrijirilor transfrontaliere. Participarea la comisiile tumorale internaționale face parte din îngrijirea transfrontalieră.

10.4 Siguranța pacientului, riscuri și rezultate

Având în vedere caracterul urgent al tratamentului împotriva cancerului, evitarea tratamentului local în așteptarea aprobării călătoriei și a reglementărilor necesare pentru continuarea tratamentului în străinătate reprezintă o provocare. Întreruperile tratamentului cauzate de deplasări, întârzierile survenite în timpul tratamentului în străinătate, dar și beneficiile aduse de noua situație clinică pot influența rezultatele în sens negativ sau pozitiv. Pentru unele țări și centre, este o provocare să asigure urmărirea pe termen lung sau scurt a pacienților care se întorc în țările de origine după tratament. Schimbul continuu de informații între clinica din țara de origine și clinica din străinătate care a asigurat îngrijirea este esențial pentru acumularea de date și experiență pe termen lung (96).

11. Formare și instruire în oncologia pediatrică

Autori
Miguel Vieira Martins, Madalina Bota, Tiene Bauters, Luisa Basset-Salom, Georgia Kokkinou, Sara Colomer-Lahiguera, Eugenia Trigoso, Sabine Sarnacki, Andishe Attarbaschi

Mesaje-cheie

- Toți copiii ar trebui să beneficieze de un program educațional continuu și flexibil, fie în spital, fie acasă și este esențial ca familia, școala și personalul spitalului să colaboreze.
- Aparținătorii ar trebui să beneficieze de informații adecvate și de instruire în ceea ce privește îngrijirea medicală pentru a-și îngriji copilul în siguranță acasă, precum și de o instruire corespunzătoare pentru a înțelege diagnosticul, planul de tratament și prognosticul copilului lor.
- Profesioniștii din domeniul sănătății și apărătorii drepturilor pacienților trebuie să urmeze cursuri de perfecționare profesională continuă.

11.1 Priorități educaționale în oncologia pediatrică pentru profesioniștii din domeniul sănătății

Oncologia pediatrică este o specialitate exigentă, care necesită nu numai perfecționare și instruire continuă, ci și abordări multidisciplinare. Tratamentul cancerului pediatric trebuie asigurat de o echipă multidisciplinară formată din oncologi pediatri, chirurgi, radio-oncologi, asistenți medicali specializați în oncologie pediatrică, farmaciști clinici specializați în oncologie pediatrică, radiologi, patologi, psihologi, terapeuți prin artă și muzică, nutriționiști, asistenți sociali și specialiști din alte discipline.

11.1.1 Cerințe de formare în oncologia pediatrică

Oncologul pediatru este pilonul coordonator al echipei oncologice. Acesta efectuează prima consultație, stabilește diagnosticul și coordonează tratamentul împreună cu echipa multidisciplinară. Prin urmare, formarea adecvată, însoțită de perfecționarea continuă, este obligatorie. Scopul unui program de instruire ar trebui să fie acela de a pregăti specialiști care, în viitor, să poată diagnostica și trata cancerul la copii și adolescenți. Primul pas constă în asigurarea accesului la informații și competențe practice, iar al doilea în a le permite stagiarilor să exerseze sub supraveghere, ceea ce duce la al treilea pas, și anume practicarea oncologiei pediatrice în mod independent.

Perfecționarea constantă este extrem de importantă pentru a asigura un diagnostic și un tratament bazate pe dovezi și de ultimă generație. Acumularea de cunoștințe ar trebui adaptată la fiecare boală în parte. În plus, abordarea echipei multidisciplinare adecvate trebuie individualizată. Neuro-oncologii sau oncologii care tratează în principal tumori solide au nevoie de formare continuă în domeniul imagisticii, radioterapiei și al tehnicilor chirurgicale. Oncologii pediatri trebuie să mențină legătura cu geneticienii și cu tehnicienii de laborator.

Programul de formare SIOPE oferă o gamă variată de programe de formare pentru tinerii membri SIOPE (www.siope.eu/activities/education sau www.siope.eu/young-siope).

11.1.2 Cerințe de formare pentru chirurgia oncologică pediatrică

Chirurgia pediatrică include îngrijirea chirurgicală a copiilor în creștere, precum și managementul cazurilor, îngrijirea perioperatorie și reabilitarea. Numai chirurgii pediatri cu instruire specifică în oncologie pot atinge excelența și competența în acest domeniu. Având în vedere diversitatea domeniilor acoperite de chirurgia pediatrică, chiar și în cazul în care există expertiză chirurgicală, ar trebui încurajată colaborarea cu specialitățile chirurgicale care se ocupă de nevoi speciale sau de boli rare.

De asemenea, este important ca chirurgii să înțeleagă tratamentul nechirurgical al cancerului, comparând opțiunile chirurgicale cu alte abordări terapeutice locale și sistemice. Conform Cerințelor europene de instruire (ETR) ale UEMS pentru chirurgia pediatrică, absolvenții trebuie să demonstreze competențe în mai multe domenii. În special în domeniul chirurgiei oncologice pediatrice, absolvenții ar trebui să fie capabili să desfășoare activități profesionale care pot fi încredințate (EPA) în cadrul unor proceduri precum tratamentul nefroblastomului, neuroblastomului și teratomului, la un nivel de competență adecvat (nivelul 3), sub supraveghere reactivă indirectă (anume, supraveghetorul este disponibil imediat, dacă este necesar). Se recomandă cu tărie organizarea unor procese centrale de evaluare, coordonate de comitetele locale de conducere ale grupurilor de studiu respective, pentru a stabili cea mai bună abordare chirurgicală la pacienții pediatrici cu cancer. Instruirea trebuie să fie asigurată de instituții sau de grupuri de instituții recunoscute, capabile să ofere pregătire practică specifică în domeniul chirurgiei oncologice pediatrice într-un mediu multidisciplinar.

11.1.3 Cerințe de formare pentru oncologia radioterapeutică pediatrică

Un program de instruire în radioterapie ar trebui să ofere stagiarului cunoștințe aprofundate în domeniul științelor fundamentale și clinice ale radioterapiei, pentru a dobândi competențe solide în acest domeniu. Scopul principal al acestei specialități este elaborarea planurilor de gestionare a pacienților, precum și punerea în aplicare a unei strategii terapeutice și a unui plan pentru supraviețuitor. Se recomandă cu tărie organizarea unor procese centrale de evaluare, coordonate de comitetele locale de conducere ale grupurilor de studiu respective, pentru a stabili cea mai bună abordare în materie de radiații.

Conform ETR pentru radioterapia oncologică, susținute de UEMS, un stagiar sau un specialist în formare trebuie să poată demonstra un nivel 2 de competență în domeniul oncologiei pediatrice și a adolescenților. Acest nivel de competență presupune supravegherea proactivă directă a tehnicii de tratament de către un superior. Domeniile incluse în aceste EPA necesită cunoștințe despre diferite tipuri de tumori, de exemplu, tumorile sistemului nervos central, nefroblastom, neuroblastom, rabdomiosarcom, tumori Ewing, limfom și leucemie. Sistemul de evaluare este stabilit de societățile naționale în conformitate cu cerințele legale ale fiecărei țări.

11.1.4 Cerințe de formare pentru asistentele medicale în domeniul oncologiei pediatrice

Furnizarea de asistență medicală specializată este esențială pentru obținerea unor rezultate optime în cazul copiilor bolnavi de cancer. Conform Raportului OMS privind situația asistenței medicale la nivel mondial, cele mai importante măsuri necesare se împart în trei domenii: investiții în formarea personalului de asistență medicală, crearea de noi locuri de muncă în domeniul asistenței medicale și consolidarea rolului de conducere al asistenților medicali (99).

Formarea specializată privind asistența medicală în domeniul oncologiei pediatrice este esențială pentru asigurarea unor îngrijiri medicale sigure și de înaltă calitate, pentru îmbunătățirea rezultatelor și pentru consolidarea serviciilor de sănătate în ansamblu. Asistenții medicali au nevoie de instruire extinsă pentru a gestiona în mod eficient complexitatea diagnosticării, tratamentului și îngrijirii cancerului pediatric în diverse medii medicale, inclusiv în sălile de operație și în unitățile de terapie intensivă. Aceasta presupune dobândirea de cunoștințe în domenii precum procedurile chirurgicale, tehnicile de radioterapie,

farmacologia pediatrică, managementul durerii, îngrijirea paliativă, suportul psihosocial și îngrijirea supraviețuitorilor. Este important de reținut că cerințele de formare pentru asistenții medicali pot varia de la o țară la alta și de la un sistem de sănătate la altul. Societățile naționale și organismele de reglementare joacă un rol esențial în stabilirea cerințelor de formare specifice și în evaluarea competențelor asistenților medicali, în conformitate cu cerințele legale ale fiecărei țări (100).

Rotația asistenților medicali, care presupune mutarea acestora între secții, reprezintă un obstacol semnificativ în calea dezvoltării competențelor și a expertizei în ceea ce privește asistența medicală în domeniul oncologiei pediatrice. Asistenții medicali specializați în oncologie pediatrică sunt esențiali. Aceștia trebuie să dețină expertiza necesară pentru administrarea chimioterapiei, monitorizarea reacțiilor adverse, managementul urgențelor oncologice și educarea pacienților/familiilor acestora. Rotația arbitrară a personalului medical duce la pierderea unor cunoștințe și competențe valoroase, împiedică retenția personalului și reprezintă o provocare serioasă, în special în contextul actualei crize de personal medical (100).

Colaborarea cu alți PDS și participarea la programe de instruire de specialitate sunt esențiale pentru ca asistenții medicali să îndeplinească cerințele de formare și să ofere îngrijiri de calitate pacienților din domeniul oncologiei pediatrice. Prin remedierea lacunelor din cadrul formării specializate a asistenților medicali și prin încurajarea colaborării, sistemele de sănătate pot pregăti mai bine asistenții medicali pentru a oferi îngrijiri optime și a îmbunătăți rezultatele în domeniul onco-hematologiei pediatrice.

11.1.5 Cerințe de formare privind aspectele psihosociale (101, 102)

Copiii și adolescenții bolnavi de cancer, precum și familiile lor, se confruntă cu momente extrem de dificile la momentul diagnosticării, pe parcursul tratamentului, în timpul îngrijirii de urmărire sau în ultima etapă a vieții. Un psiholog cu experiență, capabil să ofere suport constant familiilor și pacienților, joacă un rol esențial în cadrul echipei multidisciplinare și ar trebui să fie implicat în toate discuțiile importante dintre echipa medicală și pacienți/părinți.

Plecând de la competențele specifice profesiei, de la principiile și recomandările formulate în ghidurile psihosociale, profesioniștii din domeniul psihosocial ar trebui să fie instruiți în tehnici de comunicare (a) pentru a sprijini pacienții și aparținătorii în discuții complexe privind diagnosticul, prognosticul și tratamentul (de exemplu, „comunicarea veștilor proaste”); (b) pentru a promova cooperarea dintre pacienți și aparținători prin intermediul unei psihoeducații adecvate nivelului de dezvoltare cu privire la boală, precum și la procedurile medicale; (c) pentru a contracara mecanismele de apărare, cum ar fi negarea, agresivitatea sau necomplianța, prin intermediul unei conversații constructive; și (d) pentru a consolida, în general, abilitățile de comunicare ale membrilor familiei între ei, dar și ale întregii echipe. În plus, aceștia ar trebui să fie instruiți în domeniul intervenției în situații de criză și al competențelor de diagnostic, pentru a putea evalua riscul psihosocial al pacienților și al aparținătorilor și pentru a putea iniția o intervenție timpurie. Acest lucru implică, de asemenea, o evaluare diferențială între stresul normal și tulburările psihice. Instruirea ar trebui să includă, de asemenea, factorii de stres specifici asociați cancerului și efectele tardive, metodele de intervenție specifice bolii, precum și aspectele interculturale.

11.1.6 Cerințe de formare privind farmacia clinică

Pacienții oncologici pediatrici urmează un tratament medicamentos extrem de complex. Prin urmare, acest lucru necesită cunoștințe farmacologice aprofundate privind mecanismul de acțiune și reacțiile adverse ale chimioterapiei convenționale, imunoterapiei, terapiei celulare și medicamentelor utilizate în îngrijirea de susținere.

Farmaciștii trebuie să fie instruiți să ofere consiliere privind medicamentele, ceea ce include informații privind compatibilitatea intravenoasă a medicamentelor, interpretarea interacțiunilor farmacocinetice și farmacodinamice dintre medicamente, precum și monitorizarea terapeutică a medicamentelor. Alte exemple includ rezolvarea problemelor legate de administrarea medicamentelor prin sonde de alimentare, prepararea unor formule și doze adecvate, adaptate vârstei sau stării clinice a copilului atunci când nu există alternative disponibile pe piață, promovarea utilizării rentabile a medicamentelor, elaborarea și punerea în aplicare a ghidurilor de farmacoterapie și îngrijire de susținere, precum și educarea pacienților și a personalului medical. În plus, aceștia trebuie instruiți să utilizeze sistemele de farmacovigilență, să identifice reacțiile adverse la medicamente și să le contracareze. În plus, farmaciștii se află într-o poziție ideală pentru a se implica în cercetare și în studii clinice, unde ar putea aduce o valoare adăugată din perspectiva medicamentelor și chiar pot să își asume roluri de conducere în cercetare.

În Europa nu există un program de formare oficial sau recunoscut pentru farmaciștii specializați în oncologie pediatrică, nici pentru farmaciștii pediatri. În majoritatea țărilor europene, formarea și instruirea farmaciștilor specializați în oncologie pediatrică fac parte din programul de formare de bază (deși nu este predat în toate universitățile sau spitalele și, de cele mai multe ori, este foarte limitat) și din instruirea ca farmacist clinic sau de spital, ori se bazează pe instruirea internă oferită de un coleg farmacist cu experiență. Inițiativele de formare ale organizațiilor naționale sau europene din domeniul farmaciei oncologice (de exemplu, Societatea Europeană de Farmacie Oncologică Global), axate pe oncologia pediatrică și participarea la conferințe cu tematică oncologică pediatrică, reprezintă o valoare adăugată în acest domeniu. Colaborarea cu organizațiile de farmaciști oferă, de asemenea, o platformă importantă pentru schimbul de cunoștințe, mai ales având în vedere că nu există prea mulți farmaciști specializați în domeniul oncologiei pediatrice, în comparație cu serviciile destinate adulților.

Totuși, farmaciștii au nevoie de un program de formare specific, de o specializare academică oficială în domeniul oncologiei pediatrice și de integrarea în echipe multidisciplinare. Toate aceste aspecte ar putea conduce la armonizarea și standardizarea aspectelor și practicilor de formare, având ca obiectiv îmbunătățirea calității serviciilor farmaceutice, ceea ce ar contribui la îmbunătățirea îngrijirii și a vieții pacienților.

11.2 Perfecționarea profesională continuă în oncologia pediatrică

Ar trebui să existe oportunități de instruire pentru profesioniștii cu studii postuniversitare, în special pentru tinerii oncologi. Perfecționarea profesională continuă trebuie să fie obligatorie atât pentru medicii oncologi pediatri tineri și cu experiență, cât și pentru cadrele didactice începătoare. Instituțiile, societățile naționale și autoritățile europene ar trebui, de asemenea, să asigure oportunități adecvate de finanțare pentru aceste activități, în vederea consolidării rețelei formate din părți interesate multiple din domeniul oncologiei pediatrice.

Ar trebui organizate cursuri de instruire, ateliere și programe de specializare la nivel național și internațional, pentru a permite accesul la opiniile și experiența experților, în vederea dobândirii de cunoștințe fundamentale și clinice. Perfecționarea profesională continuă trebuie realizată prin participarea la conferințe și reuniuni naționale și internaționale. În plus, instituțiile sau societățile locale/europene ar trebui să încurajeze participarea la cursuri de instruire susținute de experți în domeniu. Cursurile trebuie să se bazeze pe progresele înregistrate în domeniul diagnosticului, tratamentului, prognosticului și cercetării clinice, dar pot fi bazate și pe experiență (de exemplu, studii de caz). Mobilitatea finanțării reprezintă un obstacol frecvent și trebuie încurajată de către instituții, comunitățile locale și autoritățile europene. Programul trebuie să prevadă resurse și timp în mod adecvat pentru participarea la cursuri de instruire și la întâlniri educative pentru toți membrii personalului. Asociațiile de părinți pot contribui, de asemenea, la finanțare, în cazul în care instituțiile medicale nu alocă fonduri.

11.3 Oportunități de instruire în oncologia pediatrică

Instituția locală trebuie să asigure accesul la informații actualizate privind articolele publicate, oferind acces la protocoale terapeutice noi și organizând programe de formare. Acestea pot fi organizate la nivel național (de exemplu, prelegeri pe teme relevante pe plan național, cursuri de dezvoltare a competențelor practice) sau la nivel european (de exemplu, seminare web interactive online, cursuri la fața locului).

Programele de specializare clinică ar trebui oferite atât la nivel național, cât și internațional, pentru a asigura un nivel mai ridicat de instruire, a oferi acces la o gamă mai largă de afecțiuni și a oferi posibilitatea de a lucra alături de profesioniști cu experiență. Programele de specializare trebuie să ofere acces la domeniul de interes al stagiarului și să fie personalizate. De asemenea, trebuie să existe opțiunea unor programe de instruire interculturală, având în vedere numeroasele diferențe în ceea ce privește modul de abordare a pacienților și a familiilor acestora (103).

SIOPE și-a asumat angajamentul să continue inițiativele de colaborare valoroase deja stabilite cu Școala Europeană de Oncologie (ESO) (de exemplu, cursuri de perfecționare, învățământ la distanță, program de specializare), Societatea Europeană de Oncologie Medicală (ESMO), recomandările sau seminarele web ale rețelei ERN PaedCan, precum și cu alți parteneri interesați de oportunități similare. Societatea Internațională de Oncologie Chirurgicală Pediatrică (IPSO) poate oferi și alte oportunități de formare. IPSO dispune de un forum prin intermediul căruia rezidenții și stagiarii pot fi informați cu privire la oportunitățile de instruire din centrele europene și a publicat recent ghiduri pentru o gamă largă de tipuri de cancer pediatric, cu accent pe tratamentul chirurgical (https://ipso-online.org/guidelines-spg/).

11.4 Mentorat și supervizare

Dezvoltarea carierei este un proces în continuă evoluție, care nu se încheie odată cu finalizarea studiilor formale. Programele de mentorat au ca scop să le ofere tinerilor medici sprijinul colegilor cu mai multă experiență și al experților. Datele disponibile indică faptul că relaționarea eficientă și mentoratul sunt factori determinanți esențiali pentru succesul academic. Stagiarii care beneficiază de mentori de încredere și dedicați au mai multe șanse să înregistreze o productivitate mai mare în cercetare și o dezvoltare personală mai bună (104). În Statele Unite, organizații precum COG (Grupul de Oncologie Pediatrică) și ASPHO (Societatea Americană de Hematologie/Oncologie Pediatrică) au implementat cu succes programe de mentorat în cadrul instruirii în domeniul oncologiei pediatrice și își propun să elaboreze ghiduri destinate viitorilor mentori, pentru a-i ajuta pe cursanți să obțină succes în carieră, atât pe termen scurt, cât și pe termen lung (104). Cu excepția ESO, țările europene nu au instituit încă în mod sistematic programe de mentorat în cadrul instruirii în oncologie pediatrică. Cu toate acestea, Young SIOPE ia în prezent măsuri pentru a dezvolta un astfel de program.

11.5 Satisfacerea nevoilor educaționale ale copiilor și adolescenților bolnavi de cancer

Educația este importantă pentru familii și ar trebui să constituie o parte integrantă a îngrijirii medicale a copiilor și adolescenților bolnavi de cancer (105). Cancerul și tratamentul acestuia pot afecta adaptarea școlară în trei moduri: reducerea prezenței la școală, efecte fizice și cognitive, precum și efecte psihosociale (105). Intervențiile școlare destinate copiilor și adolescenților bolnavi de cancer au efecte pozitive, printre care se numără îmbunătățirea rezultatelor școlare și scăderea nivelului de depresie la copilul bolnav de cancer, creșterea gradului de informare în rândul colegilor și o atitudine mai pozitivă la nivel de clasă față de copilul bolnav de cancer (105).

11.5.1 La momentul diagnosticării

Capacitarea și pregătirea profesorilor contribuie la succesul școlar și la reducerea dificultăților din mediul școlar (106). Școala ar trebui să fie informată cu privire la diagnostic și la implicațiile educaționale ale cancerului pediatric și ale tratamentului acestuia, astfel încât să știe la ce să se aștepte și să poată planifica un program educațional individualizat, adecvat fiecărei etape a bolii (107). Colegii de clasă ar trebui să fie informați cu privire la cancer și la implicațiile acestuia, astfel încât să poată dezvolta empatie (106). Astfel, copilul bolnav de cancer poate beneficia de sprijinul școlii și poate evita izolarea și comportamentele de retragere. De asemenea, este important ca școala să știe pe cine trebuie să contacteze din rândul cadrelor didactice ale spitalului, pentru a-și putea coordona eforturile (107). Modul și amploarea informațiilor furnizate școlii și colegilor de clasă trebuie întotdeauna discutate și trebuie să țină seama de preferințele copilului bolnav de cancer și ale familiei sale.

11.5.2 Pe durata tratamentului

Toți copiii ar trebui să beneficieze de un program educațional continuu și flexibil, fie în spital, fie acasă (107). Sălile de clasă din spitale joacă un rol esențial în procesul de dezvoltare a copilului. Jocul și comunicarea cu colegii, pe lângă faptul că îi oferă o formă de educație, îi asigură un refugiu și îi permit să-și elimine tensiunile. Posibilitatea de a frecventa cursurile organizate în spital depinde de gradul de imunosupresie, iar spitalul trebuie să asigure meditații private. În plus, trebuie depuse toate eforturile pentru a menține legătura cu școala copilului. Acest lucru se poate realiza prin teme pentru acasă la care participă și copilul bolnav de cancer sau prin apeluri video de grup. În plus, profesorii îi pot încuraja pe colegii de clasă să păstreze legătura, prin scrisori, apeluri video, desene, fotografii, mesaje text etc.

11.5.3 Revenirea la școală

Copilul ar trebui să revină la școală cât mai curând posibil, iar medicii ar trebui să încurajeze acest lucru, mai ales atunci când părinții au dificultăți în a-și lăsa copilul să meargă. Este însă esențial ca minorii să se reintegreze cu succes în școală (106). Ar trebui elaborat un plan, ținând seama de factorii practici și de nevoile specifice. Planul ar trebui să includă și un mecanism de monitorizare care să asigure reintegrarea fără probleme a copilului în timp. Înainte de revenirea la școală, este important, de asemenea, să se educe familiile cu privire la eventualele dificultăți cognitive și școlare asociate tratamentului, să se efectueze evaluări și să se ofere suport copiilor și familiilor în ceea ce privește informarea școlii și soluționarea eventualelor probleme (108).

11.5.4 Colaborarea dintre medici, școli și familii

Este necesar să se promoveze legătura dintre școală și unitățile oncologice, stabilind relații între cele două medii, astfel încât nevoile educaționale ale copiilor să fie satisfăcute în mod adecvat pe tot parcursul tratamentului (106). Poate fi utilă crearea unei echipe de suport pentru învățare, bazată pe colaborare, care să se reunească periodic și să includă membri ai familiei, membri ai personalului școlii și ai personalului spitalului (107). Asociațiile părinților copiilor bolnavi de cancer pot, de asemenea, să ofere ajutor, sfaturi și să colaboreze în cadrul oricărei intervenții.

Schimbul de informații este important pentru a oferi un suport adecvat, însă trebuie recunoscut și ca o provocare permanentă. Orice schimb de informații trebuie gestionat cu delicatețe, respectând confidențialitatea și viața privată a copilului și ținând întotdeauna seama de ceea ce știe copilul despre propria sa stare de sănătate. Această colaborare ar trebui cu siguranță continuată pe parcursul îngrijirii de urmărire, întrucât unele probleme apar abia mai târziu sau devin evidente doar ca urmare a unor noi etape de dezvoltare. Măsurile de suport ar trebui să conducă, în consecință, la suport în dezvoltarea carierei.

11.6 Instruirea aparținătorilor

A avea grijă de un copil bolnav de cancer implică numeroase provocări. Părinții raportează adesea dificultăți legate de complexitatea informațiilor și se simt copleșiți, în special în ceea ce privește îngrijirea fizică de care are nevoie copilul lor acasă (109). Furnizarea de informații adecvate și de instruire în domeniul îngrijirii medicale îi ajută pe aparținători să se simtă mai încrezători și să obțină competențele necesare pentru a-și îngriji copilul în condiții de siguranță.

Aparținătorii ar trebui să beneficieze de instruire în acest sens (110):

- Cum să recunoască urgențele medicale și pe cine să contacteze.
- Care sunt reacțiile adverse frecvente și cum pot fi tratate în mod eficace.
- Îngrijirea cateterului central, administrarea de medicamente (dacă este necesar), prevenirea infecțiilor, tratarea plăgilor, m anagementul dietei etc.

De asemenea, aparținătorii ar trebui să beneficieze de o pregătire adecvată pentru a înțelege diagnosticul, planul de tratament și prognosticul copilului lor, precum și pentru a putea pune în practică strategii de adaptare, cum ar fi îndrumare în vederea accesării suportului psihosocial etc. (110). Instruirea ar trebui să înceapă încă de la momentul diagnosticării și să continue pe parcursul tratamentului, asigurându-se întotdeauna că toate informațiile sunt furnizate la momentul potrivit, adică înainte ca familia să aibă nevoie de ele. De asemenea, factori precum starea emoțională și nivelul de alfabetizare al aparținătorului ar trebui luați în considerare atunci când se decide momentul și modul de desfășurare a instruirii (110). Informațiile trebuie prezentate verbal, dar trebuie să fie disponibile și în scris, într-o manieră simplă și ușor de înțeles (de exemplu, broșuri care descriu simptomele și modalitățile de a le aborda).

11.7 Cerințe privind formarea reprezentanților pacienților

Pe măsură ce implicarea și participarea pacienților capătă tot mai multă importanță, este important ca reprezentanții pacienților să-și consolideze capacitatea de a deveni susținători și consilieri eficienți în toate domeniile: cercetarea și evoluțiile actuale în materie de strategii terapeutice și medicamente, elaborarea politicilor sau îngrijirea pacienților. S-a demonstrat că familiarizarea pacienților cu procesul de cercetare și instruirea lor pentru a se implica activ și a lucra în cadrul unei echipe contribuie la sporirea implicării acestora. Scopul nu este de a transforma reprezentanții pacienților în cercetători, ci de a le oferi instrumentele necesare pentru a înțelege mai bine procesul și limbajul cercetării și pentru a se simți mai încrezători atunci când participă la discuții (111).

Pentru a-și consolida capacitățile, reprezentanții pacienților ar trebui:

- Să participe la cursuri specializate. Printre exemple se numără cursurile oferite de EUPATI, Eurordis și Academia WECAN.
- Să beneficieze de instruire adecvată atunci când participă la proiecte de cercetare, studii clinice etc. (112).

12. Referințe

1. Excellence NIFHAC. Guidance on cancer services : improving outcomes in children and young people with cancer - the manual 2005 [Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-pdf-773378893.
2. Knops RR, Hulscher ME, Hermens RP, Hilbink-Smolders M, Loeffen JL, Kollen WJ, et al. High-quality care for all children with cancer. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2012;23(7):1906-11.
3. Belgium FOV. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend 2014 [Available from: https://consultativebodies.health.belgium.be/sites/default/files/documents/frzv_d_585-2_-_advies_zp_hemato_onco_pedia.pdf
4. Jeffrey Hord MSF, MD; Gary Crouch, MD; Gregory Hale, MD; Brigitta Mueller, MD; Zora Rogers, MD; Patricia Shearer, MD; Eric Werner, MD. Standards for Pediatric Cancer Centers. Pediatrics 2014;134 (2): 410–414.
5. (AIEOP) AIEOP. Check list for applying for a new Center or updating the characteristics of an existing AIEOP Center [Available from: https://www.aieop.org/web/chi-siamo/centri-aieop/.
6. Paediatric Integrated Cancer Service M, Australia. Victorian paediatric oncology care pathway: Providing optimal care for children and adolescents — Acute leukaemia, central nervous system tumours and solid tumours 2019 [Available from: https://cms.vics.org.au/wp-content/uploads/2024/07/PICS_Victorian-paediatric-oncology-care-pathways_2019.pdf
7. (GBA) GB. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten 2021 [Available from: https://www.g-ba.de/richtlinien/47/
8. Schladerer SP, Otth M, Scheinemann K. Quality criteria for pediatric oncology centers: A systematic literature review. Cancer medicine. 2023.
9. Halton JM, Hand J, Byron P, Strother D, Blanchette V. Establishing physician to patient ratios and predicting workforce needs for Canadian pediatric hematology-oncology programs. Pediatric blood & cancer. 2013;60(4):564-9.
10. Mullen CJR, Barr RD, Franco EL. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. British journal of cancer. 2021;125(12):1612-20.
11. Vassal G, Kozhaeva O, Griskjane S, Arnold F, Nysom K, Basset L, et al. Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2021;32(4):560-8.
12. Otth M, Brack E, Kearns PR, Kozhaeva O, Ocokoljic M, Schoot RA, et al. Essential medicines for childhood cancer in Europe: a pan-European, systematic analysis by SIOPE. The Lancet Oncology. 2022;23(12):1537-46.
13. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 8th list 2021 [Available from: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2021.03.
14. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 9th list 2023 [
15. van den Berg H, Tak N. Licensing and labelling of drugs in a paediatric oncology ward. Br J Clin Pharmacol. 2011;72(3):474-81.
16. Gatta G, Botta L, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Pritchard-Jones K, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. European journal of cancer. 2019;115:120-7.
17. Grabow D, Kaiser M, Hjorth L, Byrne J, Alessi D, Allodji RS, et al. The PanCareSurFup cohort of 83,333 five-year survivors of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. Eur J Epidemiol. 2018;33(3):335-49.

18. McMahon AD, Conway DI, Macdonald TM, McInnes GT. The unintended consequences of clinical trials regulations. PLoS medicine. 2009;3(11):e1000131.
19. Parliament E. General Data Protection Regulation 2016 [Available from: http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj.
20. Agency EM. Good Clinical Practice [Available from: https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/compliance/good-clinical-practice.
21. Helsinki Do. [Available from: https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/
22. Parliament E. Directive 2001/20 EC of the European parliament and the council of 4 April 2001 in the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use 2001 [Available from: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32001L0020.
23. European Standard Clinical Practice (ESCP) protocols [Available from: https://siope.eu/ESCP/members.
24. Ouyang N, Feder SL, Baker JN, Knobf MT. Prognostic Communication Between Parents and Clinicians in Pediatric Oncology: An Integrative Review. Am J Hosp Palliat Care. 2023:10499091231183107.
25. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2006;24(33):5265-70.
26. Nations U. Committee on the Rights of the Child. General comment no. 12 (2009), The right of the child to be heard 2009 [Available from: https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf.
27. Denburg A, Arora B, Arora RS, Auste C, Bagai P, Barr R, et al. Access to essential medicines for children with cancer: a joint SIOP-CCI position statement. The Lancet Oncology. 2017;18(1):20-2.
28. Tran YH, Coven SL, Park S, Mendonca EA. Social determinants of health and pediatric cancer survival: A systematic review. Pediatric blood & cancer. 2022;69(5):e29546.
29. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Brinkman TM, et al. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. The Lancet Oncology. 2022;23(4):e184-e96.
30. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Journal of cancer survivorship : research and practice. 2020;14(6):923-38.
31. Robinson PD, Oberoi S, Tomlinson D, Duong N, Davis H, Cataudella D, et al. Management of fatigue in children and adolescents with cancer and in paediatric recipients of haemopoietic stem-cell transplants: a clinical practice guideline. Lancet Child Adolesc Health. 2018;2(5):371-8.
32. Lehrnbecher T, Robinson PD, Ammann RA, Fisher B, Patel P, Phillips R, et al. Guideline for the Management of Fever and Neutropenia in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Cell Transplantation Recipients: 2023 Update. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2023;41(9):1774-85.
33. Diorio C, Robinson PD, Ammann RA, Castagnola E, Erickson K, Esbenshade A, et al. Guideline for the Management of Clostridium Difficile Infection in Children and Adolescents With Cancer and Pediatric Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2018;36(31):3162-71.

34. Lehrnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Alexander S, Ammann RA, Beauchemin M, et al. Guideline for Antibacterial Prophylaxis Administration in Pediatric Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Clin Infect Dis. 2020;71(1):226-36.
35. Lehrnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Beauchemin M, Carlesse F, Castagnola E, et al. Clinical Practice Guideline for Systemic Antifungal Prophylaxis in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2020;38(27):3205-16.
36. Nellis ME, Goel R, Karam O. Transfusion Management in Pediatric Oncology Patients. Hematol Oncol Clin North Am. 2019;33(5):903-13.
37. Patel P, Robinson PD, Cohen M, Devine K, Gibson P, Holdsworth MT, et al. Prevention of acute and delayed chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: A clinical practice guideline. Pediatric blood & cancer. 2022;69(12):e30001.
38. Patel P, Robinson PD, Phillips R, Baggott C, Devine K, Gibson P, et al. Treatment of breakthrough and prevention of refractory chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: Clinical practice guideline update. Pediatric blood & cancer. 2023;70(8):e30395.
39. Joffe L, Dwyer S, Glade Bender JL, Frazier AL, Ladas EJ. Nutritional status and clinical outcomes in pediatric patients with solid tumors : A systematic review of the literature. Semin Oncol. 2019;46(1):48-56.
40. Loeffen EAH, Mulder RL, Font-Gonzalez A, Leroy P, Dick BD, Taddio A, et al. Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. European journal of cancer. 2020;131:53-67.
41. Organization WH. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers 2018 [Available from: https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics.
42. Lacerda A, Martínez MA, Dumont B, Leiss U, Kokkinou G, Scheinemann K, et al. Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. Pediatric blood & cancer. 2023;70(10):e30561.
43. Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers (Basel). 2022;14(8).
44. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2020;38(9):954-62.
45. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529-e43.
46. Saad R, Abu-Saad Huijer H, Noureddine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. Ann Palliat Med. 2022;11(10):3292-314.
47. Ananth P, Lindsay M, Mun S, McCollum S, Shabanova V, de Oliveira S, et al. Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. JAMA Netw Open. 2023;6(5):e2313503.
48. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2021;61(5):1060-79.e2.
49. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2016;34(34):4068-70.
50. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. Cancer. 2018;124(11):2278-88.

51. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care. 2013;12(1):20.
52. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. J Palliat Med. 2021;24(2):205-10.
53. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. J Oncol Pract. 2019;15(9):476-87.
54. Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, et al. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. J Pain Symptom Manage. 2021;62(3):619-36.e6.
55. Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of Loss to Follow-Up Care Among Childhood Cancer Survivors. Journal of adolescent and young adult oncology. 2017;6(1):67-73.
56. Daly A, Lewis RW, Vangile K, Masker KW, Effinger KE, Meacham LR, et al. Survivor clinic attendance among pediatric- and adolescent-aged survivors of childhood cancer. Journal of cancer survivorship : research and practice. 2019;13(1):56-65.
57. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine. 1993;14(7):570-6.
58. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors-a systematic review. Journal of cancer survivorship : research and practice. 2020.
59. Marchak JG, Sadak KT, Effinger KE, Haardörfer R, Escoffery C, Kinahan KE, et al. Transition practices for survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. Journal of cancer survivorship : research and practice. 2023;17(2):342-50.
60. Mulder RL, van der Pal HJH, Levitt GA, Skinner R, Kremer LCM, Brown MC, et al. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. European journal of cancer. 2016;54:64-8.
61. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). Lancet. 2017.
62. Frobisher C, Glaser A, Levitt GA, Cutter DJ, Winter DL, Lancashire ER, et al. Risk stratification of childhood cancer survivors necessary for evidence-based clinical long-term follow-up. British journal of cancer. 2017;117(11):1723-31.
63. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, Bardi E, Brown MC, Effeney R, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. European journal of cancer. 2021;154:316-28.
64. International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer [Available from: http://www.ighg.org/.
65. **[COG] CsOG**. **Long Term Follow-Up guidelines Version 5.0** 2018 [Available from: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf.
66. van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2016;34(28):3440-50.

67. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. The Lancet Oncology. 2021;22(2):e45-e56.
68. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. The Lancet Oncology. 2021;22(2):e57-e67.
69. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, Constine LS, Bardi E, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. The Lancet Oncology. 2017;18(2):e75-e90.
70. Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constine LS, et al. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2020;38(35):4194-207.
71. van Iersel L, Li Z, Srivastava DK, Brinkman TM, Bjornard KL, Wilson CL, et al. Hypothalamic-Pituitary Disorders in Childhood Cancer Survivors: Prevalence, Risk Factors and Long-Term Health Outcomes. J Clin Endocrinol Metab. 2019;104(12):6101-15.
72. Clement SC, Kremer LCM, Verburg FA, Simmons JH, Goldfarb M, Peeters RP, et al. Balancing the benefits and harms of thyroid cancer surveillance in survivors of Childhood, adolescent and young adult cancer: Recommendations from the international Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. Cancer treatment reviews. 2018;63:28-39.
73. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. Front Med (Lausanne). 2018;5:231.
74. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). ESMO Open. 2021;6(2):100096.
75. Polanco A, Al-Saadi R, Tugnait S, Scobie N, Pritchard-Jones K. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: A report from a European Collaborative Workshop. Cancer Rep (Hoboken). 2022;5(6):e1523.
76. Sienkiewicz D, C. vL. The Added Value of Patient Organisations. European Patients Forum; 2017.
77. Tsimicalis A, Arora RS, Bagai P, Ranasinghe N, Zubieta M. Patient-led research and Advocacy Efforts. Cancer Rep (Hoboken). 2022;5(6):e1657.
78. Commission E. Together for Health, A Strategic Approach 2007-2013. 2007.
79. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Samoutis G, Theodorou M. Assessing Patient Participation in Health Policy Decision-Making in Cyprus. Int J Health Policy Manag. 2016;5(8):461-6.
80. Weiler-Wichtl LJ, Leiss U, Gojo J, Kienesberger A, Hansl R, Hopfgartner M, et al. Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research. Cancer Rep (Hoboken). 2023;6(6):e1835.
81. Knops RRG, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJL, et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2013;24(7):1749-53.
82. Wilkes JJ, Hennessy S, Xiao R, Rheingold S, Seif AE, Huang YS, et al. Volume-Outcome Relationships in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia: Association Between Hospital Pediatric

and Pediatric Oncology Volume With Mortality and Intensive Care Resources During Initial Therapy. Clin Lymphoma Myeloma Leuk. 2016;16(7):404-10.e1.
83. Wolff JE, Driever PH, Wolff B, Kramm CM, Kortmann RD, Pietsch T, et al. Pediatric neuro-oncology in small centers--quality control of network support: the HIT-GBM experience. Anticancer Res. 2011;31(2):661-4.
84. Zwaan CM, Kearns P, Caron H, Verschuur A, Riccardi R, Boos J, et al. The role of the 'innovative therapies for children with cancer' (ITCC) European consortium. Cancer treatment reviews. 2010;36(4):328-34.
85. Vassal G, Houghton PJ, Pfister SM, Smith MA, Caron HN, Li XN, et al. International Consensus on Minimum Preclinical Testing Requirements for the Development of Innovative Therapies For Children and Adolescents with Cancer. Mol Cancer Ther. 2021;20(8):1462-8.
86. Reaman G, Stancato L, Vassal G, Maris JM. Crossing Oceans: Preclinical Collaboration to Improve Pediatric Drug Development. Am Soc Clin Oncol Educ Book. 2020;40:1-8.
87. Prades J. KO, Otth M., Kearns P., Ladenstein R., Rizzari C., Heenen D., Dirksen U., Owens C., Lazarov D., Sheehan C., Borras JM., Vassal G. Do National Cancer Control Plans embrace children, adolescents, and young adult care and research? A review of the status, priorities, and recommendations in 41 European countries Lancet Reg Health Eur. 2024.
88. Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA. The international incidence of childhood cancer. International journal of cancer. 1988;42(4):511-20.
89. Zanetti R, Sacchetto L, Coebergh JW, Rosso S. To accelerate cancer prevention in Europe: Challenges for cancer registries. European journal of cancer. 2018;104:151-9.
90. Organization WH. WHO Classification of Tumours online 2022 [Available from: https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/#.
91. Gupta S, Aitken JF, Bartels U, Brierley J, Dolendo M, Friedrich P, et al. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. The Lancet Oncology. 2016;17(4):e163-e72.
92. Union E. Regulation (EU) 2016/679 of the European parliament and of the council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). 2016.
93. Otth MdR, T.; Rauwolf, KK.; Martins M.; Dirksen U.; Heenen D.; Kameric L.; Kearns P.; Ladenstein R.; Owens O.; Queiroz C.; Sullivan R.; Rizzari C.; Vassal G.; on behalf of the European Society of Pediatric Oncology (SIOPE). Differences in care delivery for children and adolescents with cancer in Europe – Results from the SIOPE OCEAN project. EJC PO. 2025;5.
94. Botta L, Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Cañete A, Dal Maso L, et al. Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. The Lancet Oncology. 2022;23(12):1525-36.
95. Matthay KK, Hylton J, Penumarthy N, Khattab M, Soh SY, Nguyen HTK, et al. Global Neuroblastoma Network: An international multidisciplinary neuroblastoma tumor board for resource-limited countries. Pediatric blood & cancer. 2022;69(4):e29568.
96. Benedetti DJ, Golshan M, Kesselheim JC. Going the Distance: Ethical Issues Arising When Patients Seek Cancer Care From International Settings. J Glob Oncol. 2018;4:1-4.
97. Lunt N, Fung KW. Scoping the literature on patient travel abroad for cancer screening, diagnosis and treatment. Int J Health Plann Manage. 2022;37(1):66-77.
98. Al-Shamsi HO, Al-Hajeili M, Alrawi S. Chasing the Cure Around the Globe: Medical Tourism for Cancer Care From Developing Countries. J Glob Oncol. 2018;4:1-3.
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. The Lancet Oncology. 2020;21(12):1550-2.

100. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Pediatric blood & cancer. 2020;67(4):e28143.
101. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? Ecancermedicalscience. 2019;13:916.
102. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. Pediatric blood & cancer. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24.
103. Nageswara Rao AA, Warad DM, Weaver AL, Schleck CD, Rodriguez V. Cross-Cultural Medical Care Training and Education: a National Survey of Pediatric Hematology/Oncology Fellows-in-Training and Fellowship Program Directors. J Cancer Educ. 2019;34(3):478-87.
104. Badawy SM, Black V, Meier ER, Myers KC, Pinkney K, Hastings C, et al. Early career mentoring through the American Society of Pediatric Hematology/Oncology: Lessons learned from a pilot program. Pediatric blood & cancer. 2017;64(3).
105. Delloso S GA, Roberts RM Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. Contin Educ 2021.
106. Martinez-Santos AE, Fernandez-De-La-Iglesia JDC, Sheaf G, Coyne I. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. J Adv Nurs. 2021;77(7):2971-94.
107. Lum A, Donnan B, Wakefield CE, Fardell JE, Marshall GM. Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. J Paediatr Child Health. 2017;53(6):529-33.
108. Ruble K, Paré-Blagoev J, Cooper S, Jacobson LA. Pediatric oncology provider perspectives and practices: Supporting patients and families in schooling after cancer diagnosis. Pediatric blood & cancer. 2020;67(4):e28166.
109. Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, et al. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. Cancer nursing. 2021;44(6):E520-e30.
110. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses. 2016;33(6):422-31.
111. Easley J, Wassersug R, Matthias S, Tompson M, Schneider ND, O'Brien MA, et al. Patient Engagement in Health Research: Perspectives from Patient Participants. Curr Oncol. 2023;30(3):2770-80.
112. Kirwan JR, de Wit M, Frank L, Haywood KL, Salek S, Brace-McDonnell S, et al. Emerging Guidelines for Patient Engagement in Research. Value Health. 2017;20(3):481-6.

Declarație de declinare a responsabilității

(Limba română)

Acest document este o traducere a *Standardelor europene de îngrijire pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer* (European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer). Traducerea a fost revizuită de un specialist în oncologie pediatrică (Dr. Mihaela Bucurenci, Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatrică) și de un reprezentant al pacienților (Dna Alina Patrahau, Asociația Daruieste Aripi). Versiunea originală verificată este ediția în limba engleză. În caz de neconcordanțe, versiunea în limba engleză va prevala.

English

This document is a translation of the *European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer*. This translation was reviewed by a paediatric oncology health care professional (Dr. Mihaela Bucurenci, Romanian Society for Pediatric Oncology and Hematology)ă) and a patient advocate (Mrs Alina Patrahau, Association Daruieste Aripi). The original verified version is the English edition. In case of discrepancies, the English version shall prevail.

www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu

www.siope.eu
office@siope.eu

Childhood Cancer International EUROPE

SIOP Europe
the European Society for Paediatric Oncology