

Европейски стандарты за грижа

за деца и юноши с
онкологични заболявания

2025



Относно

Childhood Cancer International – Europe (CCI Europe)

Childhood Cancer International – Europe (CCI-E или CCI Europe) представлява групи на родители на деца с онкологични заболявания и на преживели заболяването лица, както и други организации за борба с детските онкологични заболявания в Европа: членове на CCI-E са над 63 организации в 34 европейски държави. CCI Europe работи съвместно с всички заинтересовани страни в името на общата цел: да помогне на всеки засегнат от злокачествено заболяване в детството да се развива пълноценно, без трайни последици от заболяването.

www.ccieurope.eu - office@ccieurope.eu

Европейско дружество по детска онкология (SIOPE)

Европейското дружество по детска онкология (SIOPE или SIOP Europe) е единствената обединена европейска организация, представляваща всички професионалисти, работещи в областта на детските онкологични заболявания. С повече от 2700 членове в 36 държави, SIOP Europe е водеща в усилията за осигуряване на възможно най-добрите грижи и резултати за всички деца и юноши в Европа.

www.siope.eu - office@siope.eu

A special thank you to [Association "Children with Oncohematologic Diseases"](#) (Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“) for coordinating the translation in Bulgarian.

Отказ от отговорност

Български език

Този документ е превод на „Европейски стандарти за грижи за деца и юноши с онкологични заболявания“. Настоящият превод е прегледан от медицински специалист в областта на детската онкология, доц. д-р Милена Белчева, Клиника по детска клинична хематология и онкология, УМБАЛ „Света Марина“, Варна и от защитници на правата на пациентите Маргарита Борисова и Божана Илиева, Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“, София. Оригиналната проверена версия е изданието на английски език ([English edition](#)). В случай на несъответствия меродавна е версията на английски език.

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 Assoc. Prof. Dr. Milena Belcheva, Clinic of Pediatric Clinical Hematology and Oncology, University Multi-profile Hospital for Active Treatment "St. Marina", Varna and a patient advocates Margarita Borissova and Bozhana Ilieva, Association "Children with Oncohematologic Diseases", Sofia. The original verified version is the [English edition](#). In case of discrepancies, the English version shall prevail.



Предговор

Борбата с онкологичните заболявания е изпитание, през което никое дете или семейство не трябва да преминава само. Всяко дете заслужава достъп до най-високите стандарти на грижа. През последните десетилетия забележителният напредък в лечението значително подобри нивата на преживяемост и качеството на живот на младите хора с онкологични заболявания в Европа. Тези постижения са резултат от тясното сътрудничество между медицински специалисти, изследователи, защитници на правата на пациентите и политически лидери. Въпреки това, твърде много деца на нашия континент все още са подложени на неравенство по отношение на достъпа до грижи, ресурси и подкрепа.

През 2008 г. Европейското дружество по детска онкология (SIOPE) представи първите „Европейски стандарти за грижа за деца с онкологични заболявания“ (European Standards of Care for Children with Cancer) – пионерен опит за уеднаквяване на услугите в областта на детската онкология в цяла Европа. Оттогава напредъкът в медицината, технологиите и ориентираните към пациента подходи подчертаха спешната необходимост от актуализиране и разширяване на тези стандарти. Съвместно с Childhood Cancer International – Europe и чрез колективната експертиза на клиницисти, медицински сестри, психосоциални специалисти и опита на преживелите заболяването лица и техните семейства, разработихме „Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания“: ревизиран, основан на доказателства набор от стандарти, които отразяват съвременните реалности и амбициите на бъдещето.

„Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания“ обхващат 11 критични области на грижа, проследяващи всеки етап от заболяването: от диагностиката и лечението до периода след завършване на терапията, палиативните грижи и трансграничното сътрудничество. Тези стандарти се основават не само на върхови постижения в медицината, но и на хуманност, като гарантират, че психосоциалното благополучие, застъпничеството, образованието и сътрудничеството в рамките на цялата система са неразделна част от грижата за пациентите. Най-важното е, че „Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания“ са инструмент за промяна, създаден не само да насочва клиничната практика, но и да оформя националните политики и да намалява неравенствата в грижите между отделните държави.

Горди сме да представим този труд като споделен ангажимент между професионалисти и защитници на правата на пациентите. Той отразява нашата обща

визия: всяко дете с рак в Европа, независимо къде живее, заслужава своевременна диагностика, всеобхватно лечение и доживотна подкрепа. Този документ е едновременно отражение на постигнатото и пътна карта за това, което предстои да бъде направено. Той призовава всички заинтересовани страни – здравни специалисти, институции, правителства и гражданското общество – да се ангажират с бъдеще, в което всяко дете с онкологично заболяване в Европа получава най-висок стандарт на грижа на всяка стъпка от пътя.



„Въпреки значителния напредък в лечението и преживяемостта при децата с онкологични заболявания, различията в достъпа до висококачествени грижи в рамките на европейския континент продължават да съществуват. Именно в този контекст инициативата Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания се явява едновременно навременен и съществен отговор“

Uta Dirksen

„Европейските стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания“ бяха разработени в уникално тясно сътрудничество между представители на пациентите и здравни специалисти. Това гарантира, че всички аспекти на детските онкологични заболявания са обхванати по един цялостен (холистичен) начин. “

Anita Kienesberger



„Нека ESCALIER послужи като основа за следващата глава от напредъка в детската онкология – глава, изградена върху справедливост, състрадание и съвършенство.“

Uta Dirksen

*Президент на Европейското дружество
по детска онкология (SIOPE)*

Anita Kienesberger

*Председател на Childhood Cancer International – Europe
(CCI Europe)*

Съдържание

Относно.....	1
Отказ от отговорност.....	2
Предговор.....	3
Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания	9
Автори	9
Списък на съкращенията	14
Въведение.....	15
1. Устройство и организация на детските онкологични отделения	16
1.1 Минимални изисквания към отделенията по детска онкология	16
1.2 Препоръчителен екип в онкологичното отделение.....	18
1.3 Споделена грижа	20
1.4 Стандартни оперативни процедури	20
2. Предоставяне на лечение и грижи.....	21
2.1 Диагноза	21
2.2 Лечение	21
2.2.1 Лекарствена терапия	22
2.2.2 Други методи на лечение.....	23
2.2.3 Клинични изпитвания	23
2.2.4 Европейски насоки за стандартна клинична практика	24
2.3 Комуникация	24
2.4 Покриване на разходите.....	25
3. Психосоциални грижи.....	26
3.1 Общи аспекти на психосоциалните грижи	26
3.2 Умора.....	27
3.3 Рехабилитация и ресоциализация.....	27
4. Поддържащи грижи	29
4.1 Въведение	29
4.2 Инфекциозни усложнения.....	29
4.3 Хематологична подкрепа: грижи и трансфузионна терапия (36)	30
4.4 Гадене и повръщане по време на химиотерапия.....	31

4.5	Стомашно-чревни проблеми	31
4.6	Грижи за устната кухина, риск от мукозит и неговото овладяване	31
4.7	Хранителна подкрепа	31
4.8	Овладяване на болката	32
5.	Педиатрични палиативни грижи	33
5.1	Въведение	33
5.2	Петте принципа на педиатричните палиативни грижи	33
5.3	Ранно въвеждане на педиатричните палиативни грижи	36
5.4	Модели за предоставяне на палиативни грижи за деца	37
5.5	Предварително планиране на грижите	39
5.6	Избори в края на живота	40
6.	Проследяване на преживелите онкологично заболяване и преход към грижи за възрастни	41
6.1	Въведение	41
6.2	Дългосрочно проследяване и последващи грижи за преживелите онкологично заболяване в детството	42
6.3	Планове за проследяващи грижи за преживелите	43
6.4	Преход към здравни услуги за възрастни	43
6.5	Соматични късни ефекти	44
6.6	Психосоциално функциониране	46
6.7	Законодателни инициативи	48
6.8	Нови лекарствени средства	48
6.9	Заключение	48
7.	Роля на представителите на пациентите и пациентските застъпници	49
7.1	Застъпничество за пациентите в областта на детската онкология	49
7.2	Пациентски организации и тяхната роля	50
7.3	Застъпничество за пациентите във всички етапи	51
7.3.1	Диагноза, активно лечение и поддържаща терапия	51
7.3.2	Дългосрочно проследяване (LTFU)	52
7.3.3	Трансгранично здравно обслужване	52
7.3.4	Национални и международни регулации и законодателство	52
7.3.5	Научни изследвания и развитие: здравеопазване и фармацевтична индустрия	53

7.4 Съвместно застъпничество в действие: Примери за успешно сътрудничество между заинтересованите страни.....	54
8. Национална организация на мрежите между центровете по детска онкология	55
8.1 Организация на детската онкология на национално ниво	55
8.2 Национална и международна мрежа за достъп до нови терапии	57
8.3 Акредитация.....	58
9. Детска онкология на национално ниво	59
9.1 Въведение	59
9.2 Дружества по детска хематология и онкология	59
9.3 Сътрудничество между пациентските организации и неправителствените организации на национално ниво	60
9.4 Национален план за борба с рака в детска възраст	61
9.5 Национални онкологични регистри.....	62
10. Трансгранични грижи и научни изследвания.....	63
10.1 Защо трансгранични грижи?	63
10.2 Европейска референтна мрежа за детски онкологични заболявания (ERN PaedCan)	64
10.3 Процеси и предизвикателства при лечението	64
10.4 Безопасност на пациента, рискове и резултати.....	65
11. Образование и обучение в областта на детската онкология	66
11.1 Приоритети в обучението по детска онкология за медицинските специалисти.....	66
11.1.1 Изисквания към обучението по детска онкология	66
11.1.2 Изисквания към обучението по детска онкологична хирургия.....	67
11.1.3 Изисквания към обучението по лъчетерапия в детската онкология	67
11.1.4 Изисквания към обучението по сестрински грижи в детската онкология	68
11.1.5 Изисквания към обучението по психосоциални аспекти (101, 102)	69
11.1.6 Изисквания към обучението по клинична фармация	69
11.2 Продължаващо професионално развитие в областта на детската онкология	70
11.3 Възможности за обучение в детската онкология	70
11.4 Наставничество и супервизия	71

11.5 Осигуряване на образователните потребности на деца и юноши с онкологични заболявания.....	71
11.5.1 При поставяне на диагнозата	72
11.5.2 По време на лечението	72
11.5.3 Завръщане в училище.....	72
11.5.4 Сътрудничество между лекарите, училищата и семействата.....	72
11.6 Обучение на лицата, полагащи грижи.....	73
11.7 Изисквания към обучението на пациентски представители	74
12. Библиография	75
Отказ от отговорност.....	82

Европейски стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания

Автори

Maria Otth

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Division of Hematology/ Oncology, Children's Hospital of Eastern Switzerland, St. Gallen, Switzerland
- Faculty of Medicine and Health Science, University Lucerne, Lucerne, Switzerland
- Department of Oncology, University Children's Hospital Zurich, Zurich

Yasmeen Alomari

- Department of Paediatric Oncology and Haematology, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Nottingham, United Kingdom

Natalie Alvarez Tapia

- Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Johannes Kepler University Linz, Austria

Evangelia Antoniou

- Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Germany

Andishe Attarbaschi

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Department of Pediatric Hematology and Oncology, St. Anna Children's Hospital, Medical University of Vienna, and St. Anna Children's Cancer Research Institute, Vienna, Austria

Theodora Armenkova

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- Foundation "Gold", Sofia, Bulgaria

Iuliana-Crina Balaban

- Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copii Brasov, Romania

Irina Čepinac Ban

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- "Zvončica" Childhood Cancer Parent Organization, Belgrade, Serbia

Tiene Bauters

- Pharmacy Department, Pediatric Hemato-Oncology and Stem Cell Transplantation, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

Luisa Basset-Salom

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, Spain

- Department of Continuum Mechanics and Theory of Structures, Universitat Politècnica de València, Spain

Madalina Bota

- Department of Pediatrics II, University of Medicine and Pharmacy “Iuliu Hatieganu” Cluj-Napoca, Romania
- Department of Hematology and Oncology, Pediatrics Clinic no 2, Emergency Hospital for Children, Cluj-Napoca, Romania

Anna Campello

- Pediatric Onco-hematology Department, Regina Margherita Children’s Hospital, Turin, Italy

Sara Colomer-Lahiguera

- Institute of Higher Education and Research in Healthcare - IUFRS, University of Lausanne (UNIL), Lausanne University Hospital (CHUV), Switzerland

Bianca-Andreea David

- Department of Pediatric Oncology and Hematology, CHU Liège, Liège, Belgium

Uta Dirksen

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Germany
- German Consortium for Translational Cancer Research (DKTK), German Cancer Research Centre, Essen, Germany

Melek Erdem

- Division of Pediatric Hematology and Oncology, Istinye University Faculty of Medicine, Istanbul, Turkey

Anne Goeres

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Matej Jelic

- University Hospital Center Zagreb, Department of Pediatrics, Division of pediatric hematology and oncology, Zagreb, Croatia

Lejla Kamerić

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- Heart for Kids with Cancer, Bosnia & Herzegovina

Pam Kearns

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- University of Birmingham, Birmingham, United Kingdom

Anita Kienesberger

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Georgia Kokkinou

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

- Floga Parents Association of Children with Cancer, Greece

Kerstin Krottendorfer

- Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Vienna, Austria

Ana Lacerda

- Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Alice Lawford

- Department of Paediatric Oncology, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, London, UK

Ulrike Leiss

- Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Comprehensive Center for Pediatrics, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

Miguel Vieira Martins

- Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Katalin Mudra

- Pediatric Center, Semmelweis University, Budapest, Hungary

Marianne Naafs-Wilstra

- Vereniging Kinderkanker Nederland, De Bilt, Netherlands

Marko Ocokoljic

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Elisabeth Ørskov Rotevatn

- Division of Pediatric Hematology and Oncology, Children and Youth Clinic, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

Cormac Owens

- Paediatric Haematology/Oncology, Children's Health Ireland, Crumlin, Dublin, Republic of Ireland

Verena Paulsen

- Department of Pediatric Oncology and Hematology, Children's Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany

Robert Phillips

- Centre for Reviews and Dissemination, University of York, United Kingdom
- Department of Haematology and Oncology, Leeds Teaching Hospital NHS Trust, Leeds, United Kingdom

Carmelo Rizzari

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Pediatric Hematology-Oncology Unit IRCSS Foundation San Gerardo dei Tintori, Monza, Italy
- Department of Pediatrics, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy.

Lucija Ruzman

- Department of Pediatrics, Division of Hematology, Oncology and Clinical Genetics, University Hospital Center Rijeka, 51000 Rijeka, Croatia

Harun Šabić

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- Heart for Kids with Cancer, Bosnia & Herzegovina

Sabine Sarnacki

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Service de Chirurgie Pédiatrique Viscérale, Urologique et Transplantation, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP-GHU Centre, Paris, France
- Université de Paris-Cité, Paris, France

Linea Natalie Toksvang

- Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, University Hospital Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

Zuzana Tomášiková

- Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
- Childhood Cancer Switzerland, Basel, Switzerland

Eugenia Trigos

- University and Polytechnic Hospital LA FE, Valencia, Spain

Alice S. van Velzen

- Department of Paediatric Haematology, Emma Children`s Hospital, Amsterdam University Medical Centre, Amsterdam, the Netherlands

Gilles Vassal

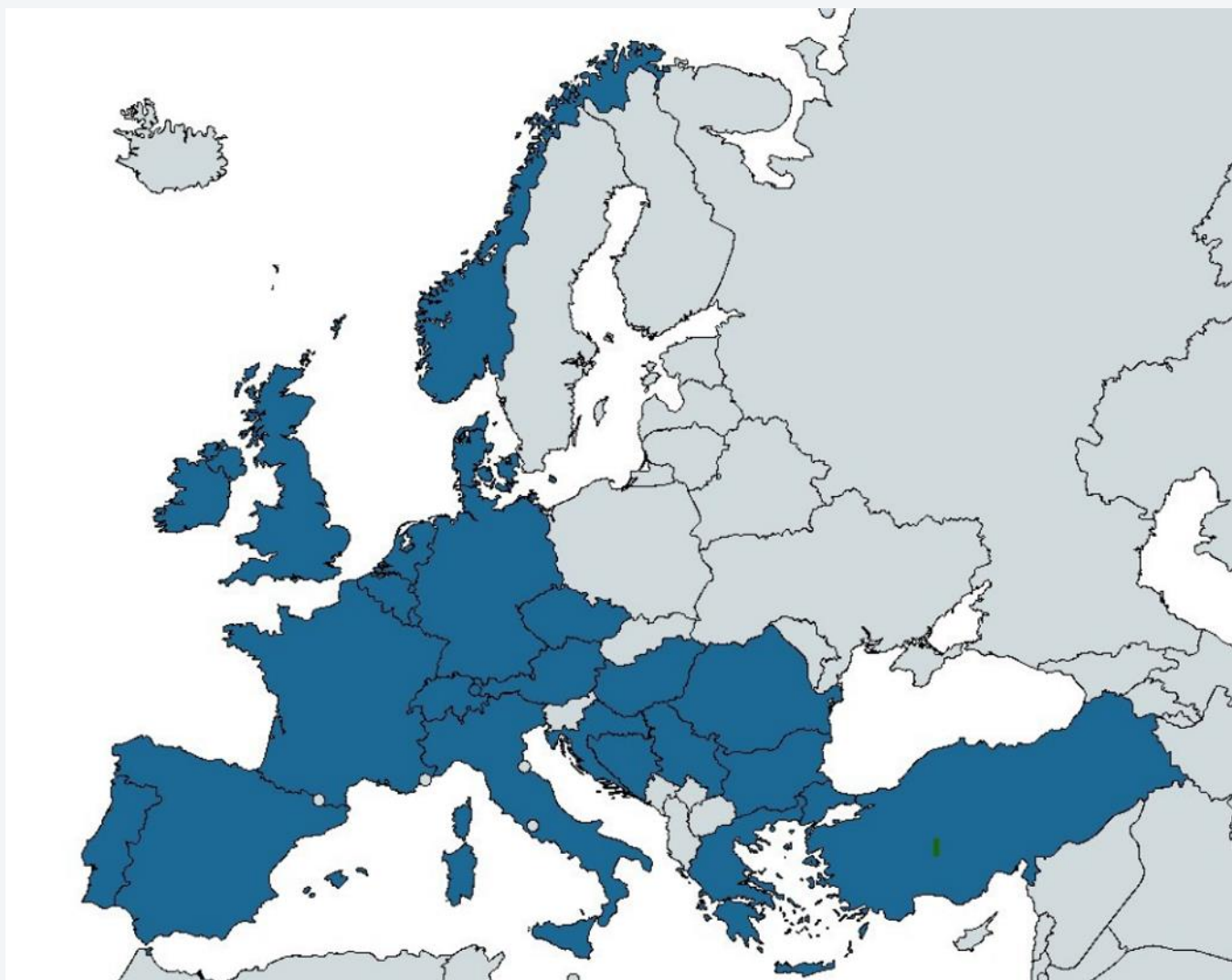
- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Gustave Roussy Comprehensive Cancer Centre and Paris-Saclay University, Villejuif, France
- ACCELERATE, Brussels, Belgium

Jasna Vatreš

- Heart for Kids with Cancer, Bosnia & Herzegovina

Katrin Scheinemann

- European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
- Division of Hematology/ Oncology, Children`s Hospital of Eastern Switzerland, St. Gallen, Switzerland
- Faculty of Medicine and Health Science, University Lucerne, Lucerne, Switzerland



Карта на държавите, в които работи поне един от авторите на настоящия проект.

Списък на съкращенията

ACP – Предварително планиране на грижите (*Advance Care Planning*)

CCI-E – Childhood Cancer International – Europe (Международна организация за борба с рака при децата – Европа)

EoL – Край на живота (*End of Life*)

ERN PaedCan – Европейска референтна мрежа за детски онкологични заболявания

EU – Европейски съюз (EC)

HCP – Медицински специалист (*Healthcare professional*)

HSCT – Трансплантация на хемопоеични стволови клетки

ITCC – Иновативни терапии за деца с рак (*Innovative Therapies for Children with Cancer*)

LTFU – Дългосрочно проследяване (*Long-term follow-up*)

NGO – Неправителствена (с нестопанска цел) организация (НПО)

PO – Детска онкология (*Paediatric Oncology*)

PPC – Палиативни грижи за деца (*Paediatric Palliative Care*)

PRO – Резултати, съобщени от пациентите (*Patient reported outcomes*)

QoL – Качество на живота (*Quality of Life*)

SIOPE – Европейско дружество по детска онкология (*European Society for Paediatric Oncology*)

Въведение

Този документ е основният резултат от **ESCALIER**, съвместен проект между SIOP Europe и CCI Europe. Името на проекта ESCALIER произлиза от френската дума за „стълбище“, символизираща „пътуване“ подобно на стълбище, което свързва две страни, като специалисти и пациенти, или преодолява различията между Изтока и Запада.

Този документ има за цел да преодолее тези различия. Щастливи сме да представим резултата от този 4-годишен проект: Ревизираните стандарти за грижа за деца и юноши с онкологични заболявания.

В Европа е постигнат значителен напредък в лечението на деца и юноши с онкологични заболявания. Този прогрес беше и е възможен единствено благодарение на тясното сътрудничество между различните заинтересовани страни в детската онкология (медицински специалисти, представители на пациенти и родители, държавни институции) в рамките на отделните държави и между тях. Трябва да бъдат изпълнени определени общи условия, за да могат тези заинтересовани страни да работят заедно и да гарантират равен достъп до грижи за децата и юношите със злокачествени заболявания. Те включват инфраструктурни, кадрови и медицински аспекти.

През май 2008 г. Бордът на Европейското дружество по детска онкология (SIOPE) реши да подготви доклад за текущото състояние и стандартите на центровете по детска онкология в Европа. За тази цел беше изготвен въпросник и изпратен до детски онколози в цяла Европа. Въз основа на резултатите от проучването бордът на SIOPE организира конференция за изготвяне на „Европейски стандарти за грижа за деца с онкологични заболявания“.

От 2008 г. до настоящия момент настъпиха значителни промени и е време тези стандарти за грижа да бъдат актуализирани.

Въз основа на предходните стандарти дефинирахме 11 основни области, които трябва да бъдат обхванати в актуализираната версия. Всяка от тези области е включена в отделна глава в настоящия документ. Авторският екип на всяка глава се състои от поне един старши детски онколог, запознат със съответната област, един член на Young SIOPE и един представител на пациенти или родители от европейския клон на Childhood Cancer International (CCI-E). Всеки авторски екип бе помолен да представи ключовите аспекти на своята тема въз основа на съвременните доказателства и насоки.

Този документ със стандарти за грижа е предназначен за използване от медицински специалисти и представители на пациенти в цяла Европа, като им дава възможност да застъпват позициите си пред европейските и националните институции. Заедно те се стремят да премахнат неравенствата в грижите за децата със злокачествени заболявания, създавайки по-справедлива среда за младите онкологични пациенти в цяла Европа.

Theodora Armenkova, Irina Čepinac Ban, Lejla Kamerić, Georgia Kokkinou, Maria Otth, Katrin Scheinemann

от името на SIOP Europe и CCI Europe

Основен екип на проекта ESCALIER

1. Устройство и организация на детските онкологични отделения

Автори

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

Ключови послания

- Всяко отделение по детска онкология трябва да разполага с подходящи медицински и психосоциални услуги/ресурси, както и с адекватна организационна структура.
- Мултидисциплинарните и мултипрофесионалните екипи, които осъществяват редовен обмен на информация и комуникация (например чрез ежеседмични срещи), са от решаващо значение.
- Трябва да бъдат установени стандартни оперативни процедури, за да се подобри и поддържа качеството на грижите, така че специфичните ситуации да се управляват по един и същ начин и въз основа на най-добрите налични към момента доказателства.

1.1 Минимални изисквания към отделенията по детска онкология

Отделението по детска онкология представлява структура, в която се лекуват и проследяват деца и юноши, диагностицирани с различни онкологични и злокачествени хематологични заболявания. Детските онкологични звена могат да бъдат част от детски или общи (онкологични) болници, или да функционират като самостоятелни болници, специализирани изцяло в областта на детската онкохематология. Педиатричната популация най-често се определя като популацията на възраст от 0 до 18 години (1).

Детските онкологични заболявания се разделят на три основни категории: левкемии/лимфоми, солидни тумори и тумори на централната нервна система. В звеното трябва да бъде налична или да се осигурява чрез сътрудничество с други национални или международни структури експертиза и в трите категории (1, 2).

Минималните изисквания при грижата за деца и юноши с онкологични заболявания обхващат различни области:

- 1) Медицински (вкл. ключовите констатации в **Таблица 1**)
- 2) Структурни (вкл. географско разположение, определена болница, стаи за пациенти/семейства, стерилни помещения, амбулаторна грижа)
- 3) Психологически и социални (вкл. релаксация, детски площадки, психосоциална и финансова подкрепа)

Ако в една държава съществуват повече от едно звено или център по детска онкология, се препоръчва първоначално да се избере отделението, най-близко до постоянния адрес на пациента, при условие че то отговаря на всички изисквания и може да осигури необходимата

медицинска грижа. Това намалява разходите за пътуване и лечение както за семейството, така и за болницата, повишава комфорта на пациента и улеснява по-доброто придържане към лечението. Въпреки това, близостта не трябва да бъде за сметка на качеството на лечението и грижите – високоспециализирани процедури, като трансплантация на хемопоеични стволови клетки, трябва да бъдат централизирани (1).

Болничните стаи трябва да бъдат оборудвани с максимум две легла за пациенти, както и със самостоятелен санитарен възел (баня с тоалетна). Освен това, към всяко пациентско легло трябва да бъде осигурено легло за родителя, или в зависимост от възможностите, стая за семейството с всички необходими удобства (легло, собствена баня с тоалетна и т.н.). Следва да се отбележи, че на придружаващия родител трябва да бъде позволено да бъде с детето си по всяко време (1).

При организацията на педиатричното онкологично отделение трябва да се вземе предвид периодът на тежка и продължителна имуносупресия (напр. след трансплантация на хемопоеични стволови клетки), когато са необходими специални мерки. За осигуряване на оптималните условия на хигиена и грижи трябва да се обособят отделни стерилни стаи (напр. с HEPA филтър), до които имат достъп само обучен и подходящо екипиран медицински персонал и родителите (2–4).

Всички лечебни протоколи и планове включват болнично и извънболнично лечение. За да се оптимизира ефективността на дневното лечение и проследяващите грижи се препоръчва детските онкологични звена да разполагат със специализирани кабинети или пространства, специално предназначени за амбулаторни грижи (дневна клиника) (1–5).

Друг важен аспект е обособяване на специфични помещения за семействата (напр. предлагащи възможност за срещи, игра, готвене), стаи за релаксация и стаи, специално проектирани и обзаведени за юноши и млади възрастни с рак.

Деца и техните родители следва да имат достъп до поне една детска площадка. Достъпът до такава площадка следва да е регламентиран така, че пациентите да се възползват от време за социализация, както и от игрова терапия и психологическа подкрепа – сами или заедно с родителите си, или дори с групи пациенти. Това е важно и за семействата на новодиагностицираните болни, тъй като по този начин те лесно могат да се свързват с родителските асоциации, да получават информация и при необходимост да бъдат настанявани в домове за родители (1, 4, 6).

Таблица 1: Задължителни услуги за детските онкологични звена (неизчерпателен списък)

Задължителни услуги	Изисквания	Задачи
Аптека	Специализирана за приготвяне на цитостатично лечение. Поне един клиничен фармацевт	Клиничният фармацевт участва в мултидисциплинарния екип за определяне на оптималното приложение на медикаментите (2)
Лаборатория / патология	Трябва да е в състояние да извършва специални диагностични техники: цитологични изследвания на кръв/костен мозък, хистопатологично изследване на биопсични проби, имунохистохимия, цитогенетика,	Една единствена лаборатория може да не е в състояние да извършва всички анализи, необходими за диагностика и проследяване на хода на заболяването. От съществено значение е да се установи тясно сътрудничество между отделенията по детска онкология за изпращане и

	молекулярнобиологични изследвания, цитология на ликвор, определяне на серумни концентрации на антибиотици и антинеопластични лекарствени средства и др. (5)	обработка на необходимите проби (4)
Център за кръвопреливане	Трябва да включва пълната гама от кръвни продукти (еритроцити, тромбоцити, прясно замразена плазма)	Кръвни биопродукти трябва да бъдат налични както за планирани процедури, така и за спешни случаи (2, 4)
Достъп до свързани услуги	Отделения за интензивна грижа, по детска хирургия и анестезиология (7)	Осигурена интензивна грижа, както след планирани процедури, така и при спешни ситуации. Хирургичните отделения могат да включват неврохирургия и ортопедия (2, 4)
Образна диагностика	Рентгенография, ултразвук, компютърна томография (КТ), магнитно-резонансна томография (МРТ) (7)	При леглото на пациента, когато ситуацията го изисква. За специализирани образни изследвания отделението по детска онкология трябва да работи с най-близкия център, който може да ги извърши (2, 4)

Местните и националните родителски и пациентски организации играят важна роля в психологическата и понякога финансовата подкрепа на пациентите и техните семейства. Тези организации имат за цел да допринасят за подобряване на качеството на грижите и качеството на живота на децата и техните семейства. За своята дейност, която се осъществява в болниците, те се нуждаят от специално обособено пространство, където да могат да се установят, да разговарят с лекарите и болногледачите на пациентите и да поддържат контакт със здравния сектор, който подпомагат (4, 6) (вж. глава 7).

1.2 Препоръчителен екип в онкологичното отделение

За да се постигне най-високо качество на грижа за деца и юноши следва в зависимост от средната годишна натовареност, да бъде осигурен минимален препоръчителен брой персонал, представен от мултидисциплинарен екип (8, 9). Във всеки педиатричен онкологичен център трябва да бъде наличен основен мултидисциплинарен екип през работното време (2, 8). Мултидисциплинарните екипи трябва да включват детски онколози, медицински сестри, психолози, други свързани здравни специалисти, детски хирурзи и неврохирурзи, специалисти по детска анестезиология и интензивно лечение, както и допълнителни специалисти от детските субспециалности в зависимост от нуждите на пациентите (8).

Детски онколози и заместници

Необходим е достатъчен брой детски онколози и хематолози, за да се осигури цялостна грижа за пациентите. Това включва дежурни лекари на разположение 24/7, както и специалисти, назначени в отделението (2, 8). Те отговарят за документирането на диагнозата, класификацията, стадия на заболяването, стратификацията и включването в клинични изпитвания. Те трябва да включват детето в подходящо национално или международно клинично изпитване или, ако такова не е налично – да изготвят индивидуален лечебен план, основан на максимални научни

доказателства и експертен опит (вж. глава 2). Лекуващият лекар е отговорен и за ръководене на комуникацията между пациентите, родителите и лицата, полагащи грижи (2, 8).

Медицински сестри

Необходими са достатъчно на брой и специално обучени медицински сестри, за да се покрие работното натоварване. В зависимост от организацията по места, това може да включва медицинска сестра координатор, която да осигурява връзката между лекуващото звено, родителите и местния педиатър или общопрактикуващ лекар (1, 8).

Психолози

Психологическата подкрепа и специалистите по детско развитие и подкрепа са необходими и следва да бъдат включени възможно най-скоро след поставяне на онкологичната диагноза.

За адекватна психологическа грижа е необходим екип от психолози (минимум двама) (1, 8).
(вж. глава 3)

Свързани медицински специалисти

Физиотерапевти, ерготерапевти, логопеди, диетолози и фармацевти следва да бъдат на разположение (1, 8). (вж. Глави 3 и 4)

Социални работници

Социални работници, учители в отделението и дейности по арт- и игрова терапия, включително музика и изкуства, следва да бъдат налични, за да помогнат на пациентите и техните семейства да намерят начин да се справят със ситуацията по възможно най-добрия начин (1, 8). (вж. глава 4)

Административен персонал

Медицински секретари и мениджъри на данни са необходими, за да подпомагат лекарите в ежедневните консултации, както и за клиничните изпитвания (1, 8).

Специалисти по рехабилитация

Специалисти по рехабилитация са необходими както за краткосрочното, така и за дългосрочно възстановяване. Пациентите трябва да бъдат проследявани за потенциални късни ефекти от онкологичното лечение, но също така и за рецидив на заболяването, а преживелите трябва да получават цялостна подкрепа, която да им помогне да водят здравословен и пълноценен живот след края на лечението (1, 8).

Екип за поддържаща грижа

Детският онкологичен център трябва да разполага с функциониращ екип за поддържаща грижа, насочен към качеството на живот и палиативните грижи (1, 8). (вж. Глави 3 и 4)

Чрез обединяване на експертния опит и мненията на всички членове на мултидисциплинарния екип може да се предложи цялостен подход към грижите, който обхваща медицински, психологически и социални аспекти. Редовните екипни срещи, известни като туморни бордове или мултидисциплинарни срещи, позволяват обсъждане и постигане на консенсус относно терапевтичните решения, като по този начин се гарантира, че предоставяната грижа е основана на доказателства и е в съответствие с най-новите насоки (1, 2, 8).

1.3 Споделена грижа

Ако детският онкологичен център е твърде отдалечен, съществува възможност за използване на център за споделена грижа. Центърът за споделена грижа е лечебно заведение, в което по-малко сложни и ясно определени части от лечението могат да се провеждат под наблюдението на детския онкологичен център. Центърът за споделена грижа следва указания за това кога да се осъществи консултация с водещия лечението център по повод пациент с онкологично заболяване (4). Центровете за споделена грижа имат следните предимства:

- Детето и родителите могат да получават част от лечението по-близо до дома.
- Има бърз достъп до близка болница в случай на остри усложнения, което позволява своевременна първоначална намеса, която е от решаващо значение.
- Има бърз достъп до близка болница в палиативната фаза и когато пътуването създава практически затруднения (физическо натоварване, финансови трудности, служебни ангажименти, ангажираност на семейството и/или приятелите).

Важно е детето и родителите да имат контакт с местните специалисти в центровете за споделена грижа.

1.4 Стандартни оперативни процедури

За гладкото и стандартизирано осъществяване на медицинската дейност в педиатричното онкологично звено трябва да бъдат разработени стандартни оперативни процедури (СОП) за различни ситуации. По този начин се създава ясна представа за процесите и стъпките, които трябва да се следват, за да бъдат те изпълнявани правилно. Пример за СОП е поведението при фебрилна неутропения.

Мултидисциплинарният екип, ангажиран с грижата за децата с онкологични заболявания носи отговорност за разработването и прилагането на СОП (4). СОП трябва да бъдат формулирани и адаптирани в съответствие с използваните лечебни протоколи и с наличните ресурси в отделението по детска онкология. Примери за необходими СОП са: първоначална диагностика, биопсия на костен мозък, приложение на кръвни продукти, приложение на химиотерапевтични средства, поведение при спешни състояния и усложнения (напр. фебрилна неутропения), настаняване на родители и др. (2).

2. Предоставяне на лечение и грижи

Автори

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

. Ключови послания

- Диагнозата трябва да бъде поставена бързо и да бъде потвърдена от център за върхови постижения и експертиза (centre of excellence).
- Пациентите следва да бъдат включвани в клинични изпитвания, ако има такава възможност; в противен случай лечението трябва да съответства на утвърдените терапевтични препоръки.
- Всички деца и юноши с онкологични заболявания трябва да имат достъп до основни противотуморни лекарствени средства.
- Пациентите и техните семейства трябва да имат неограничен достъп до поддържащи грижи, психосоциална подкрепа и когато е уместно палиативни грижи (виж Глава 3, 4, 5).
- Общественото здравно осигуряване трябва да покрива изцяло лечението на деца и юноши с онкологични заболявания, включително употребата на лекарства извън одобрените показания (off-label) и трансграничното лечение.

2.1 Диагноза

Диагнозата на детските онкологични заболявания трябва да бъде поставена бързо и да бъде потвърдена от център за върхови постижения или експертен център, за да се осигури възможно най-голям шанс за излекуване и пълно възстановяване. За потвърждаване на диагнозата следва да се използва експертизата на референтни лаборатории и патологоанатомични звена. След потвърждаване на диагнозата, ако съществува, регистърът на детските онкологични заболявания трябва да бъде актуализиран (вж. глава 9).

По-дългото забавяне може да доведе до прогресия на заболяването или да окаже неблагоприятно въздействие върху грижите и безопасността на пациента. Наскоро публикуван обзор установява връзка между повишена смъртност и четириседмично забавяне на лечението на рак при възрастни (10). Влиянието на периода между поставянето на диагнозата онкологично заболяване при децата и започването на лечението е предмет на редица проучвания, но се усложнява от хетерогенността както в рамките на отделните видове злокачествени заболявания, така и между тях.

2.2 Лечение

Пациентите следва да бъдат включвани в клинични изпитвания, ако има такава възможност; в противен случай лечението трябва да съответства на утвърдените терапевтични препоръки. Клиничните проучвания или препоръките следва да бъдат разработвани от експертни екипи, като се вземат предвид резултатите от предходни клинични изследвания и проучвания, съвременните познания за биологията на рака, съответната фармакокинетика на лекарствата и известната токсичност при деца.

Въпреки че не всички държави имат Национално дружество или група по детска хематология и онкология (вж. глава 9), всяко звено следва да има достъп до мрежа за изследвания в областта на детските онкологични заболявания, която да препоръчва подходящия лечебен протокол за всеки вид злокачествено заболяване и редовно да актуализира тези препоръки, въз основа на новопоявяващи се научни данни. ERN PaedCan е основана като виртуална мрежа с цел осигуряване на широк достъп до специализирана експертиза и животоспасяващи терапевтични режими в детската онкология, чрез провеждане на виртуални туморни бордове и предлагане на подкрепа при трансграничното предоставяне на здравни грижи (вж. глава 10).

За лечението и дългосрочното проследяване е необходим мултидисциплинарен екип (вж. глава 1). Основните антитуморни медикаменти, както и лекарствата за поддържащи грижи и кръвните продукти, следва винаги да бъдат на разположение. Освен наличието на лекарствени средства и кръвни продукти е необходим и обучен екип за безопасно боравене с медикаментите. Хирургията и лъчетерапията са допълнителни ключови терапевтични подходи при детските онкологични заболявания. Следва да бъдат изградени ясни маршрути за насочване на пациентите от по-малки към по-големи лечебни центрове, разполагащи с детски хирурзи, неврохирурзи, анестезиолози и лъчетерапевти с експертиза в областта на детската онкология (вж. Глави 1 и 8).

Пациентите и техните семейства следва да имат неограничен достъп до психосоциална подкрепа и палиативни грижи при необходимост (вж. Глави 3, 4 и 5). Медицинските специалисти също следва да имат достъп до психосоциална подкрепа. Освен това са необходими образователни услуги за деца и юноши по време на лечението с цел по-лесна реинтеграция в училище и в обществото след онкологичното лечение (вж. Глави 3 и 11).

2.2.1 Лекарствена терапия

Европейско проучване показва, че 35% от 68 изброени и анализирани противотуморни лекарства са прилагани извън одобрените показания (off-label) в Европа (11). Проучването също така установява, че само 30 от тези 68 лекарства са били постоянно налични в повече от 90% от участващите държави (11). Резултатите от това проучване и очевидните неравенства доведоха до създаването на паневропейския проект за основни противотуморни лекарствени средства (Essential Anticancer Medicines Project) (12). Този проект определи 66 противотуморни медикамента и 5 лекарства за поддържаща терапия като основни за лечението на деца и юноши с онкологични заболявания. Тези лекарствени средства са част от съвременните стандартни протоколи за първа линия лечение или лечение при рецидив и трябва да бъдат постоянно налични (12–14). Този европейски списък може да подпомогне регулаторното одобрение и достъпа до тези лекарства.

Високият дял на лекарства, прилагани извън одобрените показания е предизвикателство в детската онкология. Установените терапевтични препоръки включват много медикаменти, които са разрешени за употреба само при възрастни, но не и при деца, въпреки че от години се използват успешно в детската онкология. Причини за употреба извън одобрените показания могат да бъдат, че приложението не е съобразено с одобрената лекарствена форма или дозировка или, че се касае за общо нелицензирана употреба поради липса на разрешение за съответната индикация. Лекарствените средства се етикетират и разрешават за употреба въз основа на тяхното качество, безопасност и ефективност. При екстраполиране на данните за лекарствен продукт, одобрен за възрастни, трябва да се вземат предвид фактори като различия в телесния състав, както и различията в метаболизирането и елиминирането на лекарството при децата (15).

За съжаление педиатричната популация често е твърде малка и провеждане на отделни проучвания при деца не представлява достатъчен интерес за фармацевтичните компании.

2.2.2 Други методи на лечение

Лечението на детските онкологични заболявания се основава на мултимодални терапевтични подходи и поддържаща грижа. Освен химиотерапията, основните стълбове на лечението са лъчетерапията, хирургията и, при определени заболявания, трансплантацията на хемопоеични стволови клетки. Благодарение на напредъка в диагностичните техники, иновативни терапии като имунотерапия или молекулярно насочена терапия все по-често стават част от стандартното лечение. Въпреки това, тези иновативни терапии може да не са достъпни във всички държави. Чрез сътрудничество между медицинските специалисти, лечението, което не е налично на местно ниво трябва да бъде достъпно чрез трансгранично здравно обслужване за всички деца и юноши с онкологични заболявания и трябва да бъде покрито от общественото здравно осигуряване (вж. глава 10).

Централизацията на лечението може да подобри резултатите в отделните държави. Допълнителни фактори, които също могат да повлияят върху резултатите, включват мултидисциплинарни екипи, одити, местни или международни туморни бордове, използването на утвърдени протоколи, както и съществуването на формални или неформални мрежи в страната и чужбина (вж. Глави 8 и 10) (16).

2.2.3 Клинични изпитвания

Детските неоплазми са редки заболявания - общата възрастово стандартизирана честота на заболяемост в Европа е 140 случая на един милион за деца на възраст 0–14 години и 157 случая на един милион за деца и юноши на възраст 0–19 години (17). Ключов фактор за успеха при лечението на детските онкологични заболявания е националното и международно сътрудничество на детските хематолози и онколози, както и включването на пациентите в клинични изпитвания. Основната цел на тези клинични проучвания е събирането на данни относно лечението, токсичностите и свързаните с терапията усложнения, преживяемостта и дългосрочните резултати. Това сътрудничество е направило възможно натрупването на по-голям опит, което води до подобряване на лечението и разработване на нови терапевтични стратегии и лекарствени средства. Поради този напредък е от решаващо значение всяко дете и юноша с онкологично заболяване да бъде включено в клинично проучване, проучване за оптимизация на лечението или регистър още при поставяне на диагнозата.

Повечето клинични изпитвания са многонационални, инициирани от изследователи и спонсирани от академични институции. Всички клинични изпитвания спазват насоките на ЕС (18), като:

- Общ регламент относно защитата на данните (GDPR) (19)
- Добра клинична практика (GCP) (20)
- Декларация от Хелзинки (21)
- Европейска директива 2001/20 относно клиничните изпитвания (22)

Тези насоки са интегрирани в националното законодателство (в страните от ЕС), което води до различни стратегии.

Повечето клинични изпитвания са изпитвания в късна фаза с цел оптимизиране на лечението и се ръководят от национални или международни изследователски групи. Освен подобряване на лечебните резултати, целта е да се разработят по-малко токсични терапии с оглед подобряване

на преживяемостта на пациентите и тяхното качество на живот. Ранните клинични изпитвания за разработване на нови лекарства се спонсорират от фармацевтичната индустрия.

За да се структурира разработването на лекарствени продукти за педиатрична употреба в съответствие с регулаторните насоки и в сътрудничество с фармацевтичната индустрия беше създаден консорциумът Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) (<https://www.itcc-consortium.org>). Базите данни за частно и публично финансирани клинични изпитвания са www.clinicaltrial.gov (в световен мащаб) и www.clinicaltrialsregister.eu (Европа). В тези бази данни обаче не са включени регистрите. Освен това съществуват и национални бази данни, като например Германският регистър на клиничните проучвания (Deutsches Register Klinische Studien (DRKS), www.drks.de).

2.2.4 Европейски насоки за стандартна клинична практика

Проектът за Европейска стандартна клинична практика (European Standard Clinical Practice, ESCP) представлява текущо сътрудничество с Европейската референтна мрежа за детска онкология (ERN PaedCan), Европейските групи за клинични изпитвания на SIOPE (ECTGs) и Childhood Cancer International Europe (CCI-E). Целта на тази инициатива е да се разработят клинични препоръки, които отразяват основаните на доказателства практики за всеки често срещан тип рак в детската възраст и да се хармонизира предоставянето на медицинска помощ в цяла Европа. Препоръките се изготвят от европейски експерти във всяка област с цел да се подобри достъпа до най-добрите стандартни терапии за всички деца с онкологични заболявания, когато в съответната държава не е налично активно клинично изпитване. Те имат и потенциала да намалят неравенствата в резултатите по отношение на преживяемост между отделните държави. Вече са налични повече от 20 препоръки за членовете на SIOPE, включително протоколи за остра миелоидна и лимфоидна левкемия, различни видове мозъчни тумори и саркоми (23).

2.3 Комуникация

Провеждането на редовни консултации с пациентите и техните семейства е от съществено значение при поставянето на диагнозата, при започване на лечението и по време на самото лечение. **Трябва да се зачитат възрастта на пациента и нивото му на разбиране.** Комуникацията трябва да бъде прозрачна. В случай на несигурност, на семейството трябва да бъде дадена възможност да задава въпроси. На семейството следва да се предоставя изчерпателна информация, която освен медицинска да включва и психосоциални насоки. В ключови моменти, например в началото на лечението или при прогресия или рецидив на заболяването, се препоръчва провеждането на подробна консултация с лекуващия лекар, семейството и член на психосоциалния екип.

Интегративен обзор относно съобщаването на прогнозата в детската онкология е публикуван от Ouyang и сътр. Родителите подчертават значението на откритата и непрекъсната комуникация, която включва и проверка дали те разбират предоставената информация (24). Mask и сътр. съобщават в своето проучване, че повечето родители желаят информация относно прогнозата. Дори когато я намират за разстройваща, тя се възприема като важна за вземането на решения (25). Дори прогнозата, изразена с цифри е била важна за 85% от родителите и повечето от тях (73%) са получили тази информация. Въпреки това, повече от една трета от родителите са имали нужда от повече информация относно прогнозата, отколкото са получили (25).

Въпреки че родителите/настойниците са законни представители на непълнолетните, тежкия характер на диагнозата и лечението изисква тясно включване на детето/юношата в процеса на предоставяне на информация, комуникация и вземане на решения. Общ коментар № 12 на

Комитета на ООН по Конвенцията за правата на детето постановява: „Децата, включително малките деца, следва да бъдат включвани в процесите на вземане на решения, по начин, съобразен с техните развиващи се способности. Те следва да бъдат информирани за предложените терапии и техните ефекти и резултати, включително във формати, които са подходящи и достъпни за деца с увреждания.” (26)

2.4 Покриване на разходите

Всяка държава има различен начин на предоставяне на здравни грижи. Или самата държава, или институциите за социално осигуряване и други финансиращи органи следва да възстановяват изцяло разходите, свързани с лечението, в съответствие с препоръчания терапевтичен режим. Тъй като до неотдавна регистрацията на лекарствени продукти за пациенти под 18-годишна възраст беше сравнително ограничена в цяла Европа, разходите за лекарства, чието приложение се счита за *off-label*, може да бъдат трудни за възстановяване и не се покриват директно от здравното осигуряване. За възстановяване на разходите може да са необходими отделни писма и заявления от медицинските специалисти до здравноосигурителните институции. Достъпът до *off-label* лекарства следва да бъде улеснен както на национално, така и на международно ниво, например чрез повишаване на информираността на публичните здравноосигурителни системи относно специфичните проблеми, свързани с детските онкологични заболявания. Ако определени компоненти на лечението не са налични на местно ниво, държавата следва да покрива разходите за трансгранично лечение, свързани с предоставянето на такива услуги.

На годишния конгрес на Международното дружество по детска онкология (International Paediatric Oncology Society, SIOP) през 2016 г. SIOP и CCI препоръчаха подобряване на глобалния достъп до лекарства за лечение на детски онкологични заболявания, включително разширяване на обхвата на публичното здравно осигуряване за основните медикаменти в детската онкология (27). В своя интегративен преглед на социално-икономическия статус Tran и сътр. демонстрират връзка между преживяемостта и здравноосигурителното покритие (28). В европейското проучване, проведено от Vassal и сътр., 32% от отговорилите родители съобщават, че са заплащали изцяло или частично лечението на своето дете (11).

В допълнение към всеобхватното здравноосигурително покритие, финансовата подкрепа на семействата е от решаващо значение. Държавата следва да предоставя финансова помощ на семействата на деца и юноши с онкологични заболявания и да покрива допълнителни разходи за лечение, разходите за оборудване, пътните разходи и др., особено за семейства със средни и ниски доходи. Семействата следва също така да бъдат информирани за наличните организации за подкрепа, които могат да предоставят цялостна помощ, включително финансова, емоционална, образователна и други форми на подкрепа.

3. Психосоциални грижи

Автори

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

Ключови послания

- Болниците и/или пациентските организации трябва да осигуряват психосоциални грижи, основани на международни насоки, за подобряване на цялостното благосъстояние на педиатричните онкологични пациенти и техните семейства, чрез адресиране на емоционалните, психологическите, социалните и физическите нужди.
- Психосоциалните грижи трябва да бъдат неразделна част от процеса по време на лечението и последващото проследяване.
- Психологическият дистрес трябва да бъде редуциран чрез подходяща подкрепа, интервенции и умения за справяне, с цел насърчаване на психичното здраве.
- Трябва да бъде улеснен контактът с групи за подкрепа, взаимодействията с връстници и реинтеграцията в училищната среда.

3.1 Общи аспекти на психосоциалните грижи

Получаването на онкологична диагноза е опустошително за децата и техните семейства, като значително нарушава ежедневието им. Поради това е от решаващо значение да се предложи подкрепа, която надхвърля специфичното за рака лечение, като се включи психосоциален екип за осигуряване на по-положително цялостно преживяване по време на предизвикателния онкологичен път на пациента и за минимизиране на риска от психологически и/или социални последици от заболяването. Мултидисциплинарният психосоциален екип може да включва социални работници, психолози, игрови терапевти и учители. В определени случаи може да е необходима допълнителна подкрепа, като психиатри, психотерапевти или духовни консултанти (29).

От съществено значение е редовното оценяване на вида и интензивността на потребностите от психосоциална грижа при пациентите и техните семейства. При оценката следва да се отчитат, както свързаните със заболяването, така и независимите от него рискови фактори, включително стресовите фактори и ресурсите на пациентите и техните семейства. Повечето пациенти и семейства се възползват от основен, превантивен подход, но малка част, особено тези с предшестващи състояния и много рискови фактори, изискват засилена психосоциална грижа. Целта е да се подобри и поддържа необходимата подкрепа за осигуряване на възможно най-доброто качество на живот и цялостно благополучие. За постигане на тези цели трябва да бъдат адресирани следните потребности:

- Оценка на всякакви предшестващи **социални и финансови предизвикателства** и предоставяне на информация за наличната подкрепа. Социалните работници и пациентските организации играят ключова роля в свързването на медицинските специалисти със семействата, подпомагането при документи, улесняването на участието в дейности и адресирането на социални проблеми.

- Оценка на **психологичните и емоционалните потребности**, стресовите фактори и ресурсите на пациентите и техните семейства, както и разграничаване на адекватните реакции, свързани със заболяването, от психичните разстройства. При необходимост е от съществено значение да се извърши задълбочена диагностика с цел предприемане на подходящи психосоциални интервенции. При нужда може да се наложат психологична терапия и подкрепа, насочени към цялото семейство.
- Осигуряване на **духовно ориентирани интервенции** за подкрепа на духовното благополучие и намаляване на духовния дистрес при пациентите с онкологични заболявания и техните семейства.
- Насърчаване на ясна, съобразена с развитието и **честна комуникация** за пациенти и членове на семействата, за намаляване на тревожността и овластяване за информирано вземане на решения.
- Подкрепа на пациентите и техните семейства преди, по време и **след медицинските процедури чрез психообразование**, насочено към намаляване на тревожността, психичната травма и болката, както и към повишаване на сътрудничеството, здравната грамотност и самоефективността.
- Насърчаване на децата и юношите да се занимават с **физически дейности и спорт** по време на лечение.
- Непрекъсната оценка и адресиране на **социалната ангажираност и образователните мероприятия**, особено по време на острата фаза (напр. болнично обучение, подходящо настаняване за семейства при дълги болнични престои) за облекчаване на тежестта и създаване на подкрепяща среда.
- Предлагане на **допълващи терапии**.
- Осигуряване на подкрепа на пациентите и техните семейства по време на **терминалния стадий** на заболяването, както и в периода на скръб **след загуба**. (вж. глава 4).
- Адресиране и управление на **ограниченията в начина на живот**, особено като се вземат предвид уникалните потребности и предизвикателства, пред които са изправени юношите с рак (напр. сексуално здраве и поверителност), и осигуряване, че техните специфични потребности са взети предвид.
- При необходимост осигуряване на **преводачи** за преодоляване на езиковите бариери, с цел пациентите и техните семейства да имат ясно разбиране за процеса на лечение.

3.2 Умора

Медицинските специалисти трябва да са наясно с умората, свързана с детския рак, както в острата фаза на лечение, така и по време на дългосрочното проследяване, и да прилагат мерки за подкрепа и превенция (30, 31). По-голям риск от умора е установен при пациенти, лекувани с лъчетерапия, или изпитващи психологически дистрес, късни ефекти, свързани с рака, хронична болка или рецидив. Мултидисциплинарен подход е необходим за прилагане на мерки, които могат да намалят умората, като планирана физическа активност, релаксация и осъзнатост (mindfulness). Пациентите и техните семейства трябва да бъдат информирани за риска от умора по време или след лечението на рак и да бъдат обучени как да управляват симптомите си (30).

3.3 Рехабилитация и ресоциализация

Рехабилитацията е съществен компонент на лечението и не е предназначена само за пациенти с изразени физически или неврологични последствия от заболяването и лечението (напр. след мозъчен тумор или хирургична интервенция на крайник), а следва да бъде достъпна за всички деца и юноши, за да им помогне да възстановят своята увереност и самочувствие. **Започвайки**

още от момента на поставяне на диагнозата и през целия период на лечение, своевременното провеждане на рехабилитация е необходимо за свеждане до минимум на физическите последици от терапевтичните интервенции. Дори след приключване на лечението продължаващата рехабилитация е от съществено значение за овладяване на дългосрочните нежелани последици от лечението.

Физиотерапевтите и ерготерапевтите следва да бъдат на разположение с цел ограничаване на дългосрочните последици от лечението чрез прилагане на различни рехабилитационни подходи, като лечебна гимнастика, подпомагане на възстановяването при състояния като миопатия и невропатия, както и чрез използване на протези при необходимост. Особено внимание следва да се обръща на специфичните рехабилитационни потребности на децата с мозъчни тумори. Важно е всяка организация да осигури наличието на финансирани рехабилитационни услуги. Рехабилитацията не се ограничава само до физическата оценка и възстановяване, а обхваща също психологическите и социалните аспекти на грижата. Поради това тя включва цялото семейство в процеса на реинтеграция и ресоциализация, който е от съществено значение след приключване на лечението на онкологичното заболяване. От изключителна важност е да се отчита необходимостта от подкрепа на семействата през този период, като в някои европейски държави се предоставят програми за семейно ориентирана рехабилитация.

4. Поддържащи грижи

Автори

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

Ключови послания

- Подобряване на общото благосъстояние на децата с онкологични заболявания и техните семейства чрез прилагане на поддържащи грижи в съответствие с международните насоки.
- Осигуряване на неограничен достъп на пациентите до основни лекарствени средства за поддържащо лечение, включително кръвни продукти.
- Осигуряване на достъп до рехабилитация за всички деца и юноши с цел намаляване на физическото и психосоциалното въздействие на заболяването и лечението.
- Подобряване на придържането към лечението чрез идентифициране и преодоляване на потенциалните бариери и предоставяне на персонализирана подкрепа.

4.1 Въведение

Способността за ограничаване на страничните ефекти от противотуморното лечение играе ключова роля в грижите за деца и юноши, диагностицирани с онкологично заболяване. Основната цел на поддържащите грижи е да се подобри цялостното качество на живот на пациентите и техните семейства по време на цялото лечение на болестта.

От съществено значение е всеки център по детска онкология да осигурява цялостна и съпричастна система за подкрепа, насочена към облекчаване на свързаните с лечението нежелани ефекти, овладяване на болката и подобряване на благосъстоянието на пациентите. Освен това тя предоставя емоционална подкрепа, като помага на децата, юношите и техните семейства да се справят с емоционалните предизвикателства, възникващи по време на диагностиката, лечението и проследяването на онкологичното заболяване. Чрез интегрирането на подобни грижи в центровете по детска онкология пациентите и техните семейства могат да намерят увереност и съдействие при преодоляване на трудностите, свързани с лечението и възстановяването.

4.2 Инфекциозни усложнения

Поведение при фебрилна неутропения (32)

Фебрилната неутропения е най-честото усложнение при деца и юноши, подложени на противотуморно лечение. Въпреки че много от епизодите на неутропения протичат леко, могат да възникнат и тежки и животозастрашаващи усложнения, поставящи в риск благосъстоянието на пациента и напредъка в лечението му. Основната цел следва да бъде намаляване до минимум на появата на подобни усложнения. Постигането на тази цел изисква прилагане на валидирана стратификация на риска при лечението на пациентите, както и терапевтичен подход към всеки епизод, основан на локално разпространените патогени, данни за регистрираната при пациента предшестваща антимикробна резистентност и националните клинични препоръки.

Инфекции, свързани с централни венозни катетри (32)

Централните венозни катетри (напр. Port-à-Cath, катетър тип Broviac) се използват широко в отделенията по детска онкология. Бактериемията (наличие на бактерии в кръвта) и инфекциите, свързани с централните венозни катетри, представляват значителен дял от вътрехоспиталните инфекции и са свързани с висока смъртност. Целта трябва да бъде предотвратяване, наблюдение, своевременно идентифициране и бързо овладяване на всяко съмнение за инфекция на централния венозен катетър. За постигане на тази цел е наложително медицинските сестри да бъдат адекватно обучени относно правилното използване, фиксиране, поддържане и отстраняване на централните венозни катетри.

При съмнение за инфекция се препоръчва вземането на кръвни култури от всички лумени на централния венозен катетър. Освен това вземането на периферни кръвни култури повишава вероятността за потвърждаване на действителна бактериемия в сравнение с изследването само на кръвни култури, взети от централния венозен катетър. При наличие на показания централният венозен катетър следва да бъде отстранен. Спазването на тези мерки допринася за ефективната превенция и контрол на инфекциите, свързани с централните венозни катетри, и за подобряване на резултатите от лечението.

Инфекции с *Clostridium difficile* (33)

Инфекциите с *Clostridium difficile* представляват значителен риск за деца и юноши, подложени на продължителна хоспитализация, химиотерапия или антибиотично лечение. Съгласно актуалните препоръки, нетежките и тежките инфекции с *Clostridium difficile* могат да бъдат ефективно лекувани с перорални антибиотици. Индивидуализираната оценка на пациента е от съществено значение за определяне на тежестта на инфекцията, риска от рецидив, потенциалната полза от профилактичните и терапевтичните възможности, като по този начин се подпомага вземането на информирано решение за най-подходящия подход на лечение.

Роля на профилактиката на инфекциите (34, 35)

Разработени са препоръки за профилактика на инфекциите с цел намаляване на риска от бактериемия и инвазивни инфекции при имунокомпрометирани деца и юноши с онкологични заболявания. В зависимост от основното заболяване, степента и продължителността на имunosупресията може да бъде показано прилагането на антибактериална, антивирусна, противогъбична профилактика или профилактика срещу пневмония, причинена от *Pneumocystis jirovecii*.

4.3 Хематологична подкрепа: грижи и трансфузионна терапия (36)

Преливането на кръвни продукти при деца и юноши с онкологични заболявания е от решаващо значение за осигуряване на тяхната преживяемост. Необходимостта от трансфузия на кръвни съставки зависи от вида на онкологичното заболяване, провежданото лечение, индивидуалните характеристики на пациента и местните клинични препоръки. Могат да бъдат преливани еритроцитни концентрати, тромбоцитни концентрати или плазма. Праговете за извършване на тези трансфузии зависят от възрастта на пациента, клиничните обстоятелства и динамиката в спада на кръвните показатели.

Съществуват национални и международни препоръки относно трансфузионната практика и подготовката на кръвни продукти. През предходните десетилетия се прилагаше трансфузия на гранулоцити (вид бели кръвни клетки). Днес продукцията на гранулоцити може да бъде стимулирана чрез прилагането на гранулоцитен колониестимулиращ фактор (G-CSF).

Показанията за неговото приложение зависят от основното заболяване и клиничното състояние на пациента. При дългосрочното проследяване следва да се отчитат общият обем на прелетите еритроцитни концентрати (ml/m^2) и нивото на серумния феритин, тъй като те са свързани с риска от развитие на претоварване с желязо.

4.4 Гадене и повръщане по време на химиотерапия

Гаденето и повръщането са най-честите странични ефекти на противораковото лечение и изискват своевременни мерки за предотвратяване на симптомите, като по този начин се подобряват качеството на живот и цялостното преживяване на пациента (37). Здравните специалисти следва да се придържат към утвърдени клинични ръководства, които подпомагат избора на подходящите видове и дози антиеметични медикаменти в зависимост от прилагания терапевтичен режим (38). Гаденето и повръщането могат да възникнат в различни фази на противораковото лечение – преди неговото начало (антиципаторни), по време на лечението (остри) и след него (забавени). Симптомите, които не могат да бъдат овладени, въпреки провежданото антиеметично лечение се определят като рефрактерни. Интензивността на антиеметичното лечение се категоризира като минимална, ниска, умерена и висока в зависимост от очаквания еметогенен потенциал на използваните химиотерапевтични медикаменти. Препоръчва се употребата на антиеметични лекарствени средства по време на лъчетерапия, особено при облъчване на коремната област или мозъка.

4.5 Стомашно-чревни проблеми

Стомашно-чревните нарушения могат да се проявят под различни форми - от промени в изхожданията, като запек или диария, до по-сериозни състояния, като дълбоки анални фисури или чревна непроходимост, които изискват медицинска намеса. Тези промени могат да провокират значителен стрес както за децата, така и за техните семейства, тъй като съществено повлияват цялостното благосъстояние на детето.

4.6 Грижи за устната кухина, риск от мукозит и неговото овладяване

Оралният мукозит е много чест страничен ефект от химиотерапията и/или лъчетерапията. Правилното му лечение подобрява цялостното благосъстояние на пациента, контрола на болката и възможността за перорално хранене, както и намалява риска от бактериемия. За профилактика на мукозита могат да бъдат обсъдени различни превантивни мерки, като например прилагането на интраорална фотобиомодулационна терапия с червена светлина (620–750 nm) при пациенти с висок риск от развитие на мукозит (напр. при трансплантация на хемопоеични стволови клетки или лъчетерапия в областта на главата и шията).

4.7 Хранителна подкрепа

Добрият хранителен статус е свързан с по-добра поносимост към химиотерапията, по-ниска честота на отлагане на лечението и на инфекциите, по-висока обща преживяемост и по-добро качество на живот (39). Нарушенията в хранителния статус (поднормено или наднормено телесно тегло) могат да бъдат свързани както със самото онкологично заболяване, така и с неговото лечение. Оптималното съобразяване на препоръките за неутропенична диета с индивидуалната рискова група на пациента може да допринесе за подобряване на общото му благополучие. Медицинските специалисти и специалистите по хранене, в сътрудничество с родителите, следва да обръщат специално внимание чрез системна оценка на индивидуалния хранителен риск и хранителния статус на пациента, както и чрез предоставяне на актуализирани хранителни препоръки и хранителна подкрепа в съответствие с променящата се рискова група на пациента.

Съществуват различни възможности за осигуряване на хранителна подкрепа при деца и юноши с онкологични заболявания, включително перорални хранителни добавки, ентерално хранене (чрез сонда) и парентерално хранене. По отношение на неутропеничната диета при деца и юноши с онкологични заболявания са разработени международни препоръки, които са общодостъпни.

4.8 Овладяване на болката

Основната цел на овладяването на болката е да се подобри качеството на живот. Онкологичното лечение, включително химиотерапия, лъчетерапия и хирургия, може да причини различни видове болка и дискомфорт (40).

- **Остра болка** – Проявява се внезапно, често е свързана с медицински процедури (напр. хирургични интервенции, лумбални пункции, аспирация на костен мозък) и е едно от най-честите болкови преживявания при онкологични пациенти. Прилагането на подходящи протоколи за контролиране на болката, включващи използване на подходящи обезболяващи медикаменти (аналгетици), седативни средства и нервни блокади, може ефективно да облекчи острата болка, докато при определени болезнени процедури (напр. лумбална пункция, аспирация на костен мозък) следва да се обмисли и анестезия.
- **Хронична болка** – Това е персистираща болка, която възниква вследствие на самото онкологично заболяване, на неговото лечение или на други съпътстващи състояния. Този тип болка може значително да повлияе както на физическото, така и на емоционалното състояние. За ефективно повлияване на хроничната болка следва да се изготви цялостен план за контрол на болката, който може да включва комбинация от медикаментозно лечение, физиотерапия, психологическа подкрепа и допълващи методи, като акупунктура или техники за релаксация.
- **Невропатична болка** – Често се наблюдава при онкологични пациенти и е резултат от увреждане на нерви вследствие лечението (напр. винкристинова невропатия). Проявява се като усещане за парене, мравучкане или стрелкаща болка и овладяването ѝ може да бъде трудно. Приложението на медикаменти, специфично насочени към невропатичната болка (напр. определени антиконвулсанти или антидепресанти), може да осигури облекчение и да подобри комфорта на пациента.

Психообразованието има съществена роля в овладяването на болката и симптомите. То включва подпомагане на разбирането на естеството на болката и симптомите, както и обучение в умения за справяне с тях. Предоставянето на пациентите на знания за тяхното заболяване и за наличните стратегии за овладяване на болката и симптомите им помага по-успешно да се справят с предизвикателствата, пред които са изправени.

Комуникацията между пациентите, родителите и здравните специалисти (напр. онколози, специалисти по болка, невролози, анестезиолози, радиотерапевти, хирурзи, психолози) е жизненоважна за осигуряване на адекватно овладяване на болката. Разбирането за индивидуалното преживяване на болката при всеки конкретен пациент позволява медицинските специалисти да адаптират терапевтичния план съобразно неговите нужди. Редовната оценка и корекция на плана за лечение на болката въз основа на индивидуалния отговор на пациента са много важни за постигане на оптимални резултати.

5. Педиатрични палиативни грижи

Автори

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

Авторите благодарят на членовете на ръководния комитет на Работната група по палиативни грижи на SIOPE (Maria Avillez Martinez, Finella Craig, Benoit Dumont, Ulrike Leiss, and Katrin Scheinmann) за дискусиите при подготовката на ръкописа.

Ключови послания

- Педиатричните палиативни грижи представляват активни, цялостни грижи за дете или юноша с животозастрашаващо или животоограничаващо заболяване и неговото семейство. Те следва да бъдат въведени на ранен етап, да се предоставят през целия ход на заболяването и да не се ограничават само до грижите в края на живота.
- Не съществува универсален модел за предоставяне на педиатрични палиативни грижи. Всяко отделение следва да определи модела, който най-добре отговаря на неговите потребности, налични ресурси и организационна култура.
- Планирането на бъдещите грижи, основано на ефективна комуникация и изграждане на доверие между екипа от здравни специалисти, детето или юношата и неговото семейство, следва да бъде насърчавано.
- В края на живота на всяко дете или юноша с онкологично заболяване и на неговото семейство следва да бъде предоставена възможност за избор относно интензивността на лечението, мястото на полагане на грижите и мястото на настъпване на смъртта.

5.1 Въведение

Педиатричните палиативни грижи (PPC) се определят като подход за предотвратяване и облекчаване на страданието на дете или юноша с животозастрашаващо или животоограничаващо заболяване, както и на неговото семейство, чрез предоставяне на комплексни, мултидисциплинарни грижи, насочени към удовлетворяване на физическите, психологичните, духовните и социалните потребности. Палиативните грижи са изрично признати от Световната здравна организация (СЗО) като основно човешко право (41).

В настоящата глава се стремим да насочим вниманието на всички заинтересовани страни към пет ключови аспекта на педиатричните палиативни грижи в контекста на детската онкология с цел да подпомогнем здравните специалисти при изграждането и развитието на услуги за педиатрични палиативни грижи в Европа.

5.2 Петте принципа на педиатричните палиативни грижи

Палиативните грижи за деца представляват активни, холистични грижи за дете или юноша с животозастрашаващо или ограничаващо живота заболяване както и за неговото семейство, предоставяни през целия ход на заболяването и които не трябва да се ограничават само до грижите в края на живота (EoL).

Петте принципа на педиатричните палиативни грижи са (42-44):

- 1) Предоставяне на холистичен и мултидисциплинарен подход, насочен основно към качеството на живот и грижите в най-широк смисъл, включително и в края на живота.
- 2) Подкрепа на цялата семейна система, с внимание към културните особености и произход.
- 3) Фокус върху подобряване на овладяването на болката и симптомите.
- 4) Насърчаване на комуникацията между медицинските специалисти и семействата.
- 5) Насърчаване на предварителното планиране на грижите (АСР).

Медицинските специалисти следва да притежават необходимите знания, умения и подходящо отношение, за да могат да подкрепят децата, юношите и техните семейства имайки предвид тези пет принципа.

За да бъдат ефективни, педиатричните палиативни грижи изискват мултидисциплинарен екипен подход – координиран и всеобхватен – и трябва да включват и семейството. Този екип може да включва детски онколози, общопрактикуващи лекари, медицински сестри (болнични, домашни грижи, хоспис), специализирани в педиатричните палиативни грижи лекари и/или медицински сестри, психолози, социални работници, членове на семейството, лица, предоставящи духовна подкрепа и пасторални грижи. Този списък не е изчерпателен, тъй като съставът на екипа зависи от наличните ресурси, от нуждите и желанията на семействата (43, 45).

За всяко дете или юноша и неговото семейство следва да бъде определен координатор - медицински специалист, който организира предоставянето на педиатрични палиативни грижи от момента на диагнозата и който служи като първо лице за контакт. Координаторът организира срещите между членовете на екипа и семейството, осъществява връзката между домашните и болничните грижи, когато е приложимо и координира всички аспекти на предоставянето на педиатрични палиативни грижи.

Предоставянето на педиатричните палиативни грижи означава, че се адресират всички аспекти на грижите, не само медицинските проблеми. При това, медицинските специалисти следва да обръщат внимание на четири основни области:

Облекчаване на болката/симптомите (43, 44)

- Включване на съобщената от пациента информация в ежедневните грижи с цел оценка и проследяване на симптомите. Това подпомага медицинските специалисти при ефективното идентифициране и овладяване на тежестта на симптомите и страничните ефекти и улеснява споделеното вземане на решения, при отчитане на ценностите, предпочитанията и целите на пациента (44).
- При предписване на медикамент/лечение да се предоставя информация за реалистични очаквания, времето до настъпване на подобрение, възможните странични ефекти и начините за овладяването им.
- Да се дават съвети за самостоятелни грижи, както и за допълнителни и алтернативни интервенции (напр. диета, техники за релаксация, дихателни упражнения, ароматерапия).
- Болката да се оценява и измерва адекватно, като се използват подходящи скали, ако са налични (напр. Faces Pain Scale и скалата FLACC).

- При назначаване на лекарства за хронична болка да не се забравя включване на допълнителни дози за овладяване на пробивна болка и да се предоставят насоки за овладяване на най-честите странични ефекти на опиоидите (запек, гадене и повръщане, сънливост и др.).
- При необходимост да се осигури специалист по лечение на болката, когато такъв е наличен.

Психологически/духовни потребности (44, 46, 47)

- Медицинският специалист не следва да приема, че знае кое е най-доброто за пациента, и преди всичко не бива да прави предположения относно решенията на пациентите и техните семейства.
- Медицинският специалист следва да уважава правото на пациентите и техните семейства „съзнателно да не желаят“ да получават определена информация, като същевременно им предоставя възможност да получат допълнителна информация, ако пожелаят.
- Медицинският специалист следва да установи дали детето или юношата и неговото семейство желаят да разговарят с друго лице относно своите убеждения и ценности.
- Медицинският специалист следва да обсъди с пациентите и техните семейства дали техните религиозни или философски убеждения следва да бъдат взети предвид при предоставянето на грижите, особено при вземането на решения относно възможностите за лечение.
- Медицинският специалист следва да има предвид, че в много култури психичното благополучие на детето или юношата се възприема като по-важно от разкриването на истината и че поради религиозни убеждения за родителите може да бъде трудно да се съгласят с прекратяването на лечението.

Доверие и комуникация (44, 45, 48)

- Членовете на екипа за педиатричните палиативни грижи следва да бъдат представени рано в хода на онкологичното заболяване, тъй като това спомага за изграждането на доверителна връзка с пациентите и техните семейства.
- Всички членове на екипа трябва да имат опит и специализирано обучение за съобщаване на лоши новини (диагноза, рецидив, животозастрашаващо състояние, нелечимост на заболяването), тъй като комуникацията е един от най-силните инструменти на екипа за педиатричните палиативни грижи.
- Необходимо е да се има предвид, че определени термини и неясни формулировки могат да доведат до недоразумения. Препоръчва се използването на открит, честен, ясен и разбираем език, както и невербална комуникация, като активно слушане и изразяване на съпричастност и подкрепа.

Споделено вземане на решения (43, 44, 49)

- Имайте предвид, че взаимното доверие е важна основа на споделеното вземане на решения и има особено значение в края на живота и в терминалния стадий.

- Обяснете ясно ползите и недостатъците на възможните терапевтични подходи при вземането на решения относно лечението.
- Представете и възможността за изчаквателно поведение („изчакване и наблюдение“), както и възможността да не се продължава с лечебни или животоподдържащи интервенции, а грижите да бъдат насочени изцяло към осигуряване на комфорт и поддържане на качеството на живот.
- Предоставете на пациентите и техните семейства възможност да задават въпроси относно всички възможности за лечение и да споделят своите идеи, опит, желания и очаквания.
- Обсъдете с децата, юношите и техните семейства техните предпочитания и, ако бъде поискано, споделете и своето професионално мнение.
- Имайте предвид, че това не е процес, който може да бъде осъществен в рамките на една среща. Възможно е да са необходими няколко последователни срещи. По възможност те следва да се провеждат присъствено, а дистанционно – само по изключение.

5.3 Ранно въвеждане на педиатричните палиативни грижи

Диагнозата онкологично заболяване при дете винаги е свързана с несигурност, тежест и страдание. Ранното въвеждане на педиатрични палиативни грижи може да подпомогне справянето с тях.

Педиатричните палиативни грижи следва да бъдат въведени възможно най-рано след поставяне на диагнозата на животоограничаващо или животозастрашаващо заболяване, успоредно с лечението, насочено към излекуване или удължаване на живота.(42, 43). Доказано е, че ранното започване на палиативна подкрепа подобрява качеството на живот и намалява тежестта на симптомите. То се асоциира с по-кратък болничен престой, по-рядко лечение в интензивни отделения и по-малък брой хоспитализации като цяло. Обгрижващият персонал съобщава за по-висока удовлетвореност и по-ниски нива на тревожност и депресия. Ранната интеграция на педиатричните палиативни грижи насърчава по-доверителни отношения между здравните специалисти и семействата, като по този начин подобрява процеса на вземане на решения през целия ход на заболяването (43, 48).

Подходът на педиатричните палиативни грижи може да бъде приложен още от самото начало. След съобщаването на диагнозата екипът по детска онкология може да проведе разговор със семейството, насочен към изясняване на неговите тревоги, надежди, очаквания и психосоциални потребности. Това ще подпомогне съгласуването на лечението и грижите за пациента с целите и ценностите на семейството през целия процес на лечение. Ако е наличен специализиран екип по педиатрични палиативни грижи, този разговор ще създаде основа за своевременното му включване в грижите. (49).

Пречките пред ранното въвеждане на педиатрични палиативни грижи (PPC), най-често се свеждат до (46, 48, 50):

- Местни културни вярвания и погрешни схващания както от страна на родителите, така и от страна на медицинските специалисти, които свързват PPC единствено с грижите в края на живота. Терминът "палиативни грижи" обикновено се асоциира със страдание и смърт. Същевременно културни, духовни и религиозни схващания могат да затруднят включването на PPC, особено когато темата за смъртта остава табу.

- Липса на специалисти по PPC и ограничено обучение на медицинските специалисти в тази област, включително недостатъчна осведоменост относно потенциалните ползи и уменията за комуникация. Налице е положителна корелация между знанията и нагласите към PPC, но специфични национални образователни учебни програми по PPC като цяло все още липсват.

За преодоляване на тези проблеми се насърчават местни и национални инициативи, насочени към повишаване на обществената информираност и изграждане на положителни нагласи сред пациентите, родителите и семействата относно ролята и целите на педиатричните палиативни грижи като неразделна част от лечението на детските онкологични заболявания (46, 50). Това следва да включва и проучвания от страна на отделенията по детска онкология или Националните педиатрични дружества по детска хематология и онкология (NaPHOS) относно начина, по който различните етнически, религиозни и културни ценности влияят върху насочването към и/или приемането на PPC.

Например, местният екип по педиатрични палиативни грижи може да бъде представян на пациентите и семействата като „екип за овладяване на симптомите“ (symptom control team), „екип за поддържащи грижи“ (supportive care team) или „екип за осигуряване на комфорт на детето“ (paediatric comfort care team), за да се подчертае ролята му за осигуряване на максимален комфорт и качество на живот. (46, 48).

Необходимо е по-широко обучение на здравните специалисти, особено в областта на комуникацията. То следва да включва интерактивно обучение между професионалисти от различни дисциплини и националности с цел подобряване на сътрудничеството и благосъстоянието на пациентите, от позицията на различни социални и културни перспективи (42, 43, 50).

5.4 Модели за предоставяне на палиативни грижи за деца

Не съществува универсален модел за предоставяне на палиативни грижи за деца в детската онкология и всяко отделение следва да определи подхода, който най-добре отговаря на неговите потребности, ресурси и организационна култура.

Препоръчва се разработването на местни и/или национални политики и ръководства, които да определят критериите за насочване към педиатрични палиативни грижи (PPC) и организацията на този процес, както и да намалят неравнопоставеността в достъпа до грижи и фрагментираността на предоставяните услуги в рамките на всяка държава (50). Определянето на критерии за насочване към PPC при деца/юноши с онкологични заболявания може да спомогне за гарантиране на подходящи грижи за пациентите, които най-много се нуждаят от тях. Това също улеснява центровете да идентифицират необходимите специфични услуги и ефективно да разпределят финансовите и кадрови ресурси (43). Центровете по детска онкология силно се насърчават да използват критериите "зелени светлини" (Таблица 1), за да определят кога е необходимо включване на специализирани услуги за PPC (43). Други специализирани инструменти, като Скалата за скрининг на педиатрични палиативни грижи (Paediatric Palliative Screening Scale - PaPaS) или скалата ACCAPED, могат да подпомогнат оценката на сложността на потребностите и определянето на подходящото ниво на палиативна интервенция (51, 52).

Таблица 1. Препоръчителни критерии за насочване към палиативни грижи при деца с онкологични заболявания (*"Критерии зелени светлини" по Benini F и сътр., Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers 2022, използвани с разрешение*)

Към момента на диагнозата

Животозастрашаващо заболяване (напр. дифузен глиом с голям обем) или злокачествено заболяване в напреднал стадий (напр. невробластом IV стадий; метастатичен солиден тумор).
Диагностициране на тумор, при който очакваната преживяемост без събития (event-free survival) с наличните към момента терапевтични възможности е под 40%.

В хода на заболяването

Прогресиращо метастатично заболяване.
Рецидивиращо или резистентно на терапията заболяване или след настъпване на органна недостатъчност.
Тежка токсичност, свързана с лечението.
Продължителна хоспитализация (>3 седмици) или продължителен престой в отделение за интензивно лечение (>1 седмица) без признаци на подобрение.
В случай на три или повече непланирани хоспитализации поради сериозни медицински проблеми в рамките на шестмесечен период.

При наличие на комплексни потребности

Трудности при овладяване на симптомите, особено на болката.
Значителен психосоциален стрес или ограничена социална подкрепа.
Нови медицински устройства (гастростома или трахеостома), изискващи комплексни грижи при прехода от болнично към домашно лечение.
Затруднения в процесите на вземане на решения или комуникация.

Тези инструменти не следва да заместват индивидуалната оценка на специфичните потребности на всяко дете/юноша и неговото семейство, като тежест на симптомите, продължителност на лечението, необходимост от координация на грижите и личните желания и предпочитания.

При предоставянето на педиатрични палиативни грижи (PPC), е необходимо лечебните заведения да разграничават интегрирането на принципите на PPC (първични PPC) от консултациите със специализиран екип за PPC. Тези два подхода не се изключват взаимно и могат да бъдат интегрирани на различни нива през целия ход на заболяването. В съответствие с това, в детската онкология са широко признати три модела за предоставяне на педиатрични палиативни грижи (**Фигура 1**) (42, 43, 53):

1) Модел на базисни грижи (Basic Care model) – Всички здравни специалисти могат да обсъждат с пациентите и техните семейства въпроси, свързани с PPC, като надежди, страхове, подкрепа и разбиране. Тази оценка може да бъде извършвана от детските онколози, медицинските сестри или специалистите по психосоциални грижи, което позволява ранно идентифициране на нуждите на семейството. Този модел може успешно да бъде прилаган дори при ограничени ресурси.

2) Модел с интегрирана експертиза (Embedded Expertise model) – Здравни специалисти, преминали специализирано обучение по педиатрични палиативни грижи (PPC), изпълняват ролята на свързващо звено между екипа по детска онкология, пациента и семейството. Този подход гарантира плавното интегриране на PPC в цялостния план на лечение. Ограниченият брой специалисти по детска онкология със специализирана подготовка в областта на палиативните грижи обаче може да затрудни широкото прилагане на този модел.

3) Интегриран модел на грижи (Integrated Care model) – Специализираните педиатрични палиативни грижи (PPC) се предоставят от интердисциплинарен екип в специализирана структура, което представлява „идеалният модел“ в организация на грижите. Двата екипа (за

PPC и по детска онкология) работят в тясно сътрудничество, за да осигурят допълнително ниво на подкрепа и експертиза при овладяването на сложни симптоми, психосоциални предизвикателства и процесите на вземане на решения, пред които са изправени пациентите и техните семейства. Екипът за PPC извършва регулярни оценки и предлага продължаващи насоки и подкрепа.



Фигура 1. Възможни модели за предоставяне на PPC в детската онкология (*no Lacerda A и съпр., Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. Ped Blood Cancer 2023; използвана с разрешение*)

Когато е възможно, подходящо и целесъобразно, следва да се предлагат консултации чрез телемедицина. Телемедицината може да подобри наличността и достъпността на педиатричните палиативни грижи, като същевременно да допринесе за намаляване на неравенствата в здравното обслужване чрез преодоляване на пречките, свързани с разстоянието, транспорта и финансовите затруднения. Тя може също така да намали необходимостта от посещения в лечебните заведения и повторни хоспитализации, като ограничи промените в ежедневието на пациента и в крайна сметка да подобри неговото качество на живот (53, 54).

Цялостната грижа за децата с онкологични заболявания следва да обхваща и родителите, братята и сестрите, както и всички значими членове на семейството. Ранното въвеждане на психосоциални услуги за родителите, братята и сестрите трябва да бъде неразделна част от семейно-ориентираната грижа, и да продължи и в периода на траур, ако детето или юношата почине (44, 47).

Националните и/или местните групи по детска онкология и педиатрични палиативни грижи (PPC) следва да изберат модел, който постига баланс между предимствата и предизвикателствата, характерни за тяхната организация, като отчита националните и институционалните норми, ресурси и културния контекст (53). Независимо кой модел е избран, той трябва да способства за ранната интеграция на PPC (42).

5.5 Предварително планиране на грижите

Предварителното планиране на грижите (Advance Care Planning, ACP), основано на комуникация и изграждане на доверие между здравния екип и детето/юношата и неговото семейство, допринася за висококачествени грижи в детската онкология.

Предварителното планиране на грижите (ACP) следва да бъде неразделна част от грижите в детската онкология, тъй като дава възможност на пациентите и техните родители да формулират своите ценности, цели и предпочитания относно бъдещите грижи и своевременно да ги обсъждат

с лекуващия екип и своите близки. (43, 45, 48). Това е непрекъснат и динамичен процес, който изисква многократно обсъждане и при необходимост адаптиране на ценностите, целите и предпочитанията (42).

Осигуряването на време и пространство за провеждане на множество срещи, касаещи АСР още от момента на диагнозата, спомага за изграждане на доверие и подобряване на качеството на живот или качеството на грижите в края на живота. Резултатите от тези разговори следва да бъдат документирани в медицинското досие, а планът (и всички негови последващи версии) споделен с всички участващи медицински специалисти.

5.6 Избори в края на живота

В края на живота на всяко дете или юноша с онкологично заболяване и на неговото семейство следва да бъде предоставена възможност да направят информиран избор относно интензивността на лечението, мястото на полагане на грижите и мястото на настъпване на смъртта.

Грижите в края на живота могат да бъдат предоставяни в различни условия, включително в дома, в болница, в амбулаторни звена или в хосписи за деца. Изборът на място за грижи следва да бъде съобразен с клиничната тежест и сложността на потребностите, като същевременно се отчитат предпочитанията на пациентите и техните семейства, както и наличните ресурси (43). **Важно е семействата да се чувстват свободни да променят своите избори, дори в последния момент (42).**

Грижите в домашна среда следва да бъдат разгледани като възможност, тъй като могат да съответстват в по-голяма степен на предпочитанията на семейството, да нарушават в по-малка степен ежедневието му дейности и да насърчават по-активното участие на семейството и предоставянето на индивидуализирани грижи. (42, 43, 48).

Където са налични, педиатричните хосписите създават подходяща за децата и ориентирана към семейството среда и могат да облекчат тежестта върху семейството. Въпреки това такива структури все още са рядкост в Европа (43, 53).

След смъртта на дете е наложително да се осигури адекватна подкрепа на скърбящото семейство. Следва да бъде насрочена среща с екипа по палиативни грижи и/или с екипа по детска онкология, съобразена с желанието и удобството на семейството, която да им даде възможност да споделят своите мисли, да обсъдят хода на заболяването на детето, грижите в края на живота, както и всички въпроси или чувства на вина и съжаления, които могат да имат. След настъпване на смъртта тази подкрепа допринася за процеса на възстановяване на семейството и предоставя възможност те да осмислят преживените емоции и да постигнат усещане за завършеност (42, 44).

С цел да се улесни интегрирането на педиатричните палиативни грижи (PPC) и да се осигури допълнителен ресурс за медицинските специалисти и семействата, SIOPE създаде Работна група по педиатрични палиативни грижи (<https://siope.eu/SIOPE-Palliative-Care-WG>). Нейната цел е да повишава осведомеността сред всички заинтересовани страни, да създава възможности за обучение, да насърчава предоставянето на възможно най-качествени грижи за децата с онкологични заболявания във всички условия на лечение, да подкрепя научните изследвания в областта на педиатричните палиативни грижи и да стимулира комуникацията и сътрудничеството между специалистите, предоставящи педиатрични палиативни грижи в детската онкология в цяла Европа.

6. Проследяване на преживелите онкологично заболяване и преход към грижи за възрастни

Автори

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

Ключови послания

- Проследяващите грижи трябва да бъдат предоставяни през целия живот на преживелите онкологично заболяване поради риска за късни ефекти от лечението и тяхната тежест.
- Всеки пациент има право да получи обобщение на проведеното лечение (в т.ч. кумулативните дози на приложените терапии) в края на лечението си или най-късно при напускане на центъра по детска онкология.
- Трябва да бъде изготвен индивидуален план за проследяващи грижи (survivorship care plan) и да се подпомогне преходът към здравни грижи за възрастни, за да се гарантира дългосрочно проследяване на преживелите онкологично заболяване в съответствие международните препоръки.
- Дългосрочните проследяващи грижи, както и процесът на преход, трябва да бъдат цялостни, мултидисциплинарни, координирани, достъпни и съобразени с възрастта на пациента.
- Преживелите заболяването, лицата, полагащи грижи за тях и медицинските специалисти трябва да бъдат информирани и обучени относно късните ефекти от лечението, рисковете за здравето, необходимостта от насърчаване на преживелите към здравословен начин на живот и стратегиите за ранна интервенция.
- Вниманието на детските онколози следва да бъде насочено не само към повишаване на преживяемостта, но и към намаляване на риска от късни ефекти и подобряване на качеството на живот на преживелите болестта. Поради това непрекъснатото наблюдение и овладяване на късните ефекти през целия живот на преживелите онкологично заболяване в детството е от решаващо значение.

6.1 Въведение

Успехите в лечението и поддържащите грижи за деца и юноши с онкологични заболявания доведоха до непрекъснато нарастване на популацията на преживелите болестта; понастоящем в Европа те се оценяват на 300 000 - 500 000 души, което съответства на 1 на 1000 души население. Тъй като преживяемостта при детските онкологични заболявания достига 80-90% в страните с високоразвити здравни системи, фокусът на грижите все повече се насочва към качеството на живот на преживелите и към идентифициране на късните ефекти от проведеното лечение. Това е от решаващо значение, тъй като късните ефекти, установени в ранна фаза могат да подлежат на лечение, а и могат да окажат влияние върху последващата заболеваемост, включително върху фертилитета, физическото и психичното здраве и риска от преждевременна смърт). Поради това е изключително важно специфичните потребности на тази нарастваща група преживели злокачествено заболяване в детството да бъдат разбрани, разпознати и адресирани.

Понастоящем в световен мащаб се полагат значителни усилия за подобряване и стандартизиране на качеството на грижите за тези пациенти. Ние се позоваваме на публикуваните до момента

базирани на доказателства препоръки, като отчитаме, че в близко бъдеще се очаква публикуването на актуализирани версии.

6.2 Дългосрочно проследяване и последващи грижи за преживелите онкологично заболяване в детството

Повечето деца и юноши, лекувани за онкологично заболяване, ще станат дългосрочно преживели болестта индивиди, а преобладаващата част от тях ще се нуждаят от продължителни и дори доживотни проследяващи грижи. За дългосрочно преживели заболяването се считат лицата, при които са изминали най-малко 5 години от края на лечението. Основната цел на проследяването е да се намали тежестта на късните ефекти чрез превенция, ранно откриване и своевременно лечение и да се подобри качеството на живот след лечението на злокачествено заболяване в детството.

За дългосрочното проследяване (long-term follow-up, LTFU) следва да се прилага опростен и практически приложим клиничен подход. Начинът на проследяване трябва да бъде съобразен с вида на тумора и проведеното лечение. Повечето държави възприемат подход, основан на стратификация на риска, който определя вида и честотата на наблюдението, като се вземат предвид демографските характеристики, текущото здравословно състояние и факторите, свързани с начина на живот.

Дългосрочните проследяващи грижи следва да се предоставят от мултидисциплинарен екип с широк профил, включващ медицински специалист с експертиза в детската онкология и управлението на късните ефекти от лечението, медицински сестри или медицински сестри с разширени компетентности, психолози, социални работници и други специалисти в зависимост от потребностите на преживелите (напр. физиотерапевти, специалисти по репродуктивна медицина, кардиолози, ендокринолози). Във всяка държава трябва да има ясно дефинирана структура на проследяващите грижи - от петата година след завършване на лечението до прехода към здравните грижи за възрастни. Тя трябва да бъде своевременно актуализирана веднага щом се появят нови факти и доказателства с цел стандартизиране на грижите, като същевременно се отчитат и ресурсите на съответната национална здравна система.

В зависимост от риска за развитие на късни ефекти при детето или юношата, те следва да бъдат прегледвани най-малко веднъж на една или две години, както и следва да бъде посочено кой носи отговорността за тези грижи в съответствие с националната организационна рамка. В зависимост от държавата и нейната здравна система, това може да бъде модел на първична грижа, осъществявана от общопрактикуващи лекари или педиатри, модел, при който самият онкологичен център осъществява проследяването, или модел на споделена грижа.

Независимо от модела са необходими сътрудничество и прозрачна комуникация между специалистите, за да се поддържа непрекъснат мониторинг. Екипът, отговорен за проследяващите грижи, трябва да координира грижите с други специалисти (напр. кардиолози, ендокринолози, специалисти по репродуктивна медицина), като насочването към тези услуги следва да е ясно дефинирано. В случай, че проследяващите грижи се осъществяват извън педиатричния онкологичен център, трябва да се поддържа постоянна комуникация и обмен на информация с онкологичното звено, тъй като то осъществява основната дългосрочна консултативна помощ.

Друг формат за предоставяне на грижи за преживелите може да бъде телемедицината. Ефективното самоуправление и предоставяне на самостоятелност на пациента е важен

компонент на дългосрочните проследяващи грижи. Мобилният инструмент Oncompass е пример за това (<https://oncompassmedicine.com/>).

6.3 Планове за проследяващи грижи за преживелите

Всеки дългосрочно преживял детско онкологично заболяване следва да разполага с подробно обобщение на проведеното лечение - т. нар. план за проследяващи грижи за преживелите (survivorship care plan). Този план включва всички приложени химиотерапевтични средства и съответните получени дози, проведената лъчетерапия с облъчваните области и получените дози, хирургичните интервенции, трансплантацията на костен мозък и настъпилите значими усложнения по време на терапията. В края на лечението и в началото на дълготрайното проследяване следва да бъде изготвен индивидуализиран план за проследяващи грижи.

Съществуват различни инструменти за създаване на планове за проследяващи грижи за преживелите (напр. Passport for Care в САЩ, SmartCard и PanCare Survivorship Passport в Европа, както и локални инструменти като тези от St. Jude Children's Research Hospital). Независимо от наименованието или страната, в която са създадени, всички тези инструменти имат сходно съдържание и структура: лична информация за пациента, информация за диагнозата и проведеното лечение, списък на потенциални късни ефекти и засягане на органи вследствие на терапията и съответно препоръки за дългосрочно проследяване (напр. честота на провеждане на сърдечни или бъбречни изследвания).

Всички планове за проследяване на преживелите онкологично заболяване имат за цел да подпомагат комуникацията и прозрачността между медицинските специалисти и да насърчават активното участие и самостоятелността на преживелите онкологично заболяване. Плановете следва да бъдат лесно достъпни, при възможност налични онлайн, за всички специалисти, предоставящи грижи, включително екипи за възрастни, когато това е необходимо, както и за самият преживял заболяването. Планът трябва да съдържа ясни референции към основани на доказателствата препоръки за мониторинг, приложими за конкретния индивид.

Планът за грижи трябва да бъде съгласуван с пациента, неговото семейство и специализирания екип по детска онкология, както и да бъде преразглеждан и актуализиран при всяка последваща консултация. Необходимо е още от ранните етапи и през цялото лечение да се осъществява паралелна комуникация с пациента относно риска от развитие на значими късни ефекти. Това ще подпомогне успешния преход към дългосрочното проследяване (LTFU) и впоследствие прехода към здравните услуги за възрастни.

6.4 Преход към здравни услуги за възрастни

Установено е, че придържането към проследяващите грижи намалява с увеличаване на времето, изминало след завършване на лечението, и то точно, когато мониторингът на преживелите е най-наложителен, тъй като тогава е най-вероятно да се развият много от късните ефекти (55, 56). За преживелите детско онкологично заболяване е необходим оптимален пакет от грижи, който да продължи и в зряла възраст. По тази причина преходът към здравни грижи за възрастни е критичен етап, който трябва да се управлява ефективно. Преходът се определя като "активен, планиран, координиран, всеобхватен, мултидисциплинарен процес с цел да се осигури ефективното и плавно преминаване на преживелите детско онкологично заболяване от ориентирания към детето здравни услуги към системата на здравеопазване при възрастни" (57).

Поради разнообразието от здравни системи и налични ресурси в различните европейски държави, не е възможно да бъде приложен единен модел на преход. Ето защо от първостепенно значение е наличието на добре планирани, ясно дефинирани и лесно достъпни проследяващи

грижи, насочени към овладяване и намаляване на заболяемостта и смъртността, свързани с проведеното лечение. Необходимо е да се осигури непрекъснатост на грижите в системата за възрастни чрез подходящо наблюдение от опитни екипи и с достъп до специализирани лечебни интервенции в среда, съобразена с възрастта на пациента. Координацията на тези грижи започва още при включването в програмата за LTFU с участие на мултидисциплинарния екип, насочване към съответните специалисти, комуникация между първичната и специализираната помощ и последващо изграждане на връзка и сътрудничество със звената за възрастни пациенти (58, 59).

Подготовката за прехода следва да се обсъжда през целия период на дългосрочното проследяване (LTFU) на преживелите онкологично заболяване и да бъде неразделна част от предоставяните грижи, така че те да бъдат своевременно информирани и подготвени за него. LTFU и особено процесът на преход изискват цялостен подход. Сложните физиологични и психологически нужди на преживелите злокачествено заболяване в детството трябва да бъдат цялостно оценени към момента на прехода. Писмената медицинска документация (плана за грижи за преживелите) следва да бъде лесно достъпна както за специалистите, които ще поемат грижите в системата за възрастни, така и за съответните здравни и социални услуги в общността. Откритата комуникация между екипа по детска онкология и екипа за възрастни е от решаващо значение (60).

Хармонизираният преход към здравните услуги за възрастни е област, която се нуждае от усъвършенстване и е предмет на активна изследователска дейност. Очакват се бъдещи резултати и допълнителни препоръки (<https://pancarefollowup.eu/>).

6.5 Соматични късни ефекти

Късните ефекти представляват всички хронични или късно настъпващи физически или психосоциални последици, които се развиват или продължават повече от пет години след поставяне на диагнозата на онкологичното заболяване (61). Кумулативният риск от възникване на какъвто и да е неблагоприятен здравен изход 45 години след диагнозата варира от 21% до 69%, в зависимост от рисковата стратификация (62). По-високите дози терапия обикновено увеличават риска, а по-дългото време, изминало от лечението е свързано с по-висока честота на късните ефекти. Късните ефекти могат да бъдат с различна тежест – от леки до тежки – и да включват широк спектър от физически, свързани с развитието, поведенчески и емоционални нарушения.

Препоръчва се използването на стандартизирани и основани на доказателства ръководства за проследяващи грижи. Ние препоръчваме PanCare (63) като отправна точка и насоките от Children's Oncology Group (COG) и International Guideline Harmonization Group (IGHG) за по-изчерпателен преглед и насока за управление (64, 65). Всяка държава може да разполага със свои собствени публикации в тази област. При все това, с цел за стандартизиране на проследяващите грижи за преживелите в Европа, е много важно наличието на препоръки, достъпни за всички държави, здравни специалисти и преживели индивиди. Посочените по-горе ръководства се основават на систематични прегледи на съвременните доказателства и са лесно достъпни. Както беше отбелязано, е необходимо проследяване на най-новите публикации, като скоро се очакват публикации от PanCareFollowUp.

Късните последици могат да засегнат всички органи и системи на организма. Сред тях са сърдечно-съдови заболявания, ендокринни нарушения, нарушен фертилитет, неврокогнитивни нарушения, нарушения на дихателната функция, ототоксичност и последващи злокачествени новообразувания. Те не се ограничават само до проблеми с физическото здраве. Психологическите, поведенческите, социалните, образователните и професионалните трудности

могат да бъдат еднакво обременяващи и следва да бъдат оценявани, като се предприемат мерки за тяхното преодоляване (61). Най-честите прояви са разгледани по-долу.

Фертилитет

Всички деца и юноши, диагностицирани с онкологично заболяване следва да бъдат консултирани относно фертилитета и/или възможностите за запазване на фертилитета преди започване на противотуморното лечение, ако е наличен подходящ и валидиран метод. Това са чувствителни дискусии и остават област със значителна несигурност. Не е възможно да се даде категорична прогноза относно репродуктивния потенциал за всеки преживял болестта, но рискът може да бъде оценен и навременното насочване към специалист по репродуктивно здраве е жизненоважно. Съществуват насоки на Childrens' Oncology Group (COG) и на International Guideline Harmonization Group (IGHG) за жени (66, 67) и мъже (68, 69), които подпомагат клиничните решения.

Късни ефекти, индуцирани от радиация

Те засягат органите, попадащи в полето на облъчване, като степента на увреждане е дозозависима (65). Примерите включват скрининг за рак на гърдата след лъчетерапия, включваща гръдния кош, вторични новообразувания и хормонална дисфункция след краниална лъчетерапия, както и диференциран карцином на щитовидната жлеза след облъчване на щитовидната жлеза или терапия с ^{131}I -MIBG (64, 70).

Кардиотоксичност, свързана с лечението

Преживелите онкологично заболяване, лекувани с антрациклини (даунорубицин, доксорубицин, митоксантрон, идарубицин, епирубицин) и/или с лъчелечение на гръдния кош, са изложени на повишен риск от кардиомиопатия и други сърдечно-съдови усложнения (аритмии, артериална хипертония, клапни сърдечни заболявания, коронарна артериална болест и др.). Препоръчва се редовен скрининг, основан на рисковата стратификация, съгласни насоките на IGHG и COG (64, 65).

Нарушения на растежа и ендокринна токсичност

Всички преживели онкологично заболяване в детска възраст следва ежегодно да преминават физикален преглед и цялостна оценка на общото здравословно състояние при всяка консултация за дългосрочно проследяване (LTFU). Ръстът и телесното тегло следва да се измерват и нанасят върху съответните стандартни криви за растеж на СЗО до достигане на окончателния ръст (64, 65). В началото на дългосрочното проследяване при всеки преживял онкологично заболяване следва да бъдат оценени, документирани и проследявани пубертетният статус и хранителният статус..

Преживелите с най-висок риск за дефицит на растежен хормон са тези, които са лекувани преди достигане на окончателния ръст, получили са облъчване на мозъка или гръбначния стълб (особено при дози $>30\text{ Gy}$), тотално телесно облъчване (total body irradiation, TBI) или са претърпели мозъчна операция, особено в супраселарната област (71). При всички тези деца растежът следва да се проследява редовно. Ако при детето се установи забавена скорост на растеж, то следва да бъде насочено към детски ендокринолог за цялостна оценка на функцията на хипоталамо-хипофизната ос.

При преживелите болестта, които са получили лъчетерапия в областта на шията, гръбначния стълб или мозъка, TBI, както и при тези, които са лекувани с високи дози MIBG, следва да бъде проследявана функцията на щитовидната жлеза (TSH, T4) паралелно с палпация на шията след

завършване на лечението и най-малко веднъж годишно през целия живот, тъй като нарушенията на щитовидната жлеза обикновено се проявяват много години по-късно. Жените, преживели детско онкологично заболяване и в риск за проблеми с щитовидната жлеза следва да бъдат информирани и обучени относно необходимостта от стриктно проследяване преди и по време на бременност (65, 72).

В зависимост от проведеното лечение са възможни не само дефицит на растежен хормон и отклонения във функцията на щитовидната жлеза, но и нарушения на други нива на ендокринната система, които също трябва да бъдат проследявани.

Метаболитен синдром

Преживелите онкологично заболяване в детска възраст, особено лекуваните с високи дози кортикостероиди (напр. при остра лимфобластна левкемия), както и тези, подложени на облъчване на панкреаса, сърцето или каротидната област, са изложени на повишен риск от сърдечно-съдови усложнения и развитие на метаболитен синдром. В рамките на дългосрочното проследяване (LTFU) тези преживели онкологично заболяване следва да получават обучение и подкрепа за изграждане на умения за поддържане на здравословен начин на живот, включително избягване на допълнителни рискови фактори като тютюнопушенето. Типичните прояви, свързани с повишен индекс на телесната маса (BMI), може да не бъдат налице при тази група, особено при пациенти, преминали трансплантация на костен мозък (65). Понастоящем се разработват препоръки на IGHG по този въпрос.

Вторични злокачествени новообразувания

В зависимост от проведеното лечение, особено след лъчетерапия, преживелите детско онкологично заболяване са изложени на повишен риск през целия живот от развитие на следващо ново онкологично заболяване. По тази причина обучението и информираността на пациентите е от решаващо значение, наред с поддържането от страна на здравните специалисти на висока степен на клинична бдителност и по-бързо назначаване на изследвания при съмнение за злокачествено заболяване.

6.6 Психосоциално функциониране

Почти една трета от преживелите и техните семейства съобщават за личностни, семейни и социални затруднения, които оказват влияние върху самооценката, междуличностните взаимоотношения, академичните постижения и професионалната реализация. Въпреки това **тези психосоциални късни ефекти често остават недостатъчно разпознати**. Известни рискови фактори за неблагоприятни психосоциални последици са анамнеза за мозъчен тумор, терапия, насочена към централната нервна система (ЦНС) и лъчетерапия.

Проблеми с психичното здраве

Много преживели болестта описват психичното благополучие като по-важно от физическото качество на живот. Те изпитват емоционална изолация, трудности в адаптацията и психологичен дистрес не само по време на активното лечение, но и след завръщането си към нормален начин на живот. Преживелите са с по-ниско ниво на психологическо благополучие, по-изразени поведенчески проблеми, по-висока честота на тревожност и депресия, и значими симптоми на посттравматичен стрес, като някои дори имат суицидни мисли.

Неврокогнитивни дефицити

Нарушения като дефицити на вниманието и паметта, нарушения на перцептивната организация и други се срещат предимно при преживели мозъчни тумори и при пациенти, лекувани с краниално лъчелечение или интратекално приложение на метотрексат, включително по повод на остра лимфобластна левкемия (64). В процес на разработване е препоръка на IGHG в тази област. Редовният невропсихологичен скрининг е от решаващо значение при наблюдение на тези късни ефекти, които могат да се появят по всяко време след завършване на лечението (29). Различни емоционални фактори, като страх, чувство на благодарност и позитивна нагласа, могат да повлияят не само върху качеството на живот в ежедневието, но и върху придържането към дългосрочното проследяване (LTFU) и прехода към медицински грижи за възрастни.

Умора, свързана с онкологичното заболяване

Свързаната с онкологичното заболяване умора е проблем дори години след завършване на лечението и оказва негативно въздействие върху множество аспекти на живота. Препоръчва се периодичен скрининг във времето, включващ снемане на анамнеза и оценка чрез специфични скали за умора. Въпреки че ефективните възможности за лечение са ограничени, известно благоприятно влияние могат да окажат обучението на пациента, физическата активност, интервенциите, базирани на приключенски и предизвикателни действия и техниките за релаксация (30) (виж глави 3.2).

Благополучие

При всички преживели онкологично заболяване в детска възраст консултациите за дългосрочно проследяване (LTFU) предоставят възможност за насърчаване на здравословен начин на живот. По време на тези консултации следва да се обсъжда и подчертава значението на здравословното хранене, редовната физическа активност, поддържането на здравословно телесно тегло, отказа от тютюнопушене, избягването на употребата на психоактивни вещества за немедицински цели, осигуряването на пълноценен сън и ефективното справяне със стреса.

Социални, трудови и образователни затруднения

Дългосрочното качество на живот на преживелите злокачествено заболяване се определя от образователните постижения и професионалната реализация. Преживелите, особено тези, лекувани за тумори на ЦНС, са изложени на повишен риск от трудности в обучението, неуспех да получат университетски степени и безработица. Поради това се препоръчва по време на консултациите за LTFU многократно да се оценяват и обсъждат образователния статус и професионалната реализация на преживелите. Проследяването на образователните резултати следва да започне от момента на диагнозата и да продължи през целия период на дългосрочно проследяване до завършване на образованието. Професионалното ориентиране и проследяването на трудовата заетост трябва да започнат през юношеството и да се акцентират при прехода към здравни грижи за възрастни.

При преживели онкологично заболяване, които съобщават за затруднения, е необходимо включването на психолози, социални работници, специалисти в областта на образованието и/или служби за подкрепа на хора с увреждания. Специализираните образователни програми, професионалното обучение и съдействието за намиране на работа могат да намалят неравнопоставеността. Независимо от наличието на рискови фактори и многобройните предизвикателства, с които се сблъскват, повечето преживели онкологично заболяване в детството успешно завършват образованието си и се реализират професионално.

6.7 Законодателни инициативи

Много преживели злокачествено заболяване в детството все още се сблъскват със социално-икономическа дискриминация поради предшестващото си заболяване. Например достъпът до финансови услуги (като ипотeki, заеми, застраховка живот или застраховки при пътуване) често представлява предизвикателство за тях. По тази причина някои държави са приели специфична законодателна инициатива, известна като "Право да бъдеш забравен" (Right to be Forgotten), като успешна практика за предотвратяване на дискриминацията спрямо преживелите. Този закон постановява, че след изтичане на определен период от време не е необходимо преживелите да декларират предходното си онкологично заболяване и следователно получават възможност за равнопоставен достъп до финансови услуги. Това е област, която се нуждае от усъвършенстване и европейските организации на преживелите раково заболяване активно работят за законодателна подкрепа в цяла Европа. Всички държави членки на Европейския съюз следва да въведат специални програми, подкрепени от политиците, насочени към пълната социална и професионална реинтеграция на преживелите в обществото. Особено полезно би било предоставяне на писмена информация, както и провеждане от здравните центрове или пациентските организации на открити дискусии относно социално-икономическите проблеми, особено по време на процеса на преход.

6.8 Нови лекарствени средства

Понастоящем липсват достатъчно данни за късните последици от лечението с нови терапевтични средства (напр. imatinib, blinatumomab, dinutuximab и др.). Поради това е необходимо дългосрочно проследяване (LTFU) на преживелите онкологично заболяване, лекувани с тези нови терапевтични средства, не само за оценка на тяхната ефективност и токсичност, но и за установяване на възможните късни последици. Провеждането на научни изследвания е от съществено значение за натрупването на тези знания.

6.9 Заключение

Детските онколози следва да се стремят не само към подобряване на преживяемостта, но и към намаляване на риска от късни последици и подобряване на качеството на живот на преживелите онкологично заболяване. Непрекъснатото проследяване и овладяване на късните последици през целия живот на преживелите онкологично заболяване в детска възраст е от изключително значение. Грижите следва да бъдат мултидисциплинарни, координирани, леснодостъпни и адаптирани към променящите се потребности на различните възрастови етапи, като се прилага холистичен подход. Преживелите онкологично заболяване и медицинските специалисти следва да бъдат информирани и обучавани относно особеностите на проследяването след онкологично заболяване, специфичните здравни рискове, насърчаването на здравето и стратегиите за ранна интервенция. Ефективната комуникация и сътрудничество между различните специалности и международни организации (като SIOPE, PanCare и CCI-E) са от съществено значение за утвърждаването на стандартизирани практики и за осигуряване на възможност тази специфична група пациенти да постигне оптимално дългосрочно здраве и да реализира максимално своя потенциал. Настоящите препоръки ще бъдат актуализирани регулярно в съответствие с непрекъснато натрупващите се нови научни доказателства.

7. Роля на представителите на пациентите и пациентските застъпници

Автори

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

Ключови послания

- Застъпничеството в областта на детската онкология изисква мултидисциплинарен подход и силни партньорства между всички заинтересовани страни.
- Родители/лица, полагащи грижи, пациентите, преживелите заболяването лица и представителите на пациентски организации могат да изпълняват ролята на пациентски застъпници.
- Представителите на пациентските организации могат да имат съществен принос на всички етапи от грижите – от поставянето на диагнозата, активното лечение и поддържащата терапия до проследяването, трансграничното здравно обслужване, разработването на национални и международни политики и нормативна уредба, както и в научните изследвания и иновациите.
- Пациентските организации са ориентирани към пациента неправителствени (с нестопанска цел) организации, които работят за изграждане на капацитет и обучение на пациентите и техните семейства, предоставяне на подкрепа от типа „равни помагат на равни“ (peer support), допринасят за научноизследователската и развойна дейност и оказват влияние върху политиките в здравеопазването.
- Разнообразните културни, политически и икономически условия в отделните европейски държави водят до различни предизвикателства, които налагат индивидуализирани застъпнически действия, за да се отговори на специфичните нужди, свързани с подкрепата на семействата и постигането на положителна промяна.

7.1 Застъпничество за пациентите в областта на детската онкология

Застъпничеството за пациентите в здравната система има за цел подобряване на достъпа до качествени здравни грижи и предоставяне на подкрепа на пациентите, родителите/полагащите грижи и преживелите, за да могат те да изразяват своите възгледи и желания и да отстояват правата си. Ролята на пациентските застъпници в политиките и застъпничеството включва, но не се ограничава до представяне на гледната точка на пациентите, родителите и преживелите болестта лица, споделяне на техния личен опит, осигуряване на адекватното им представителство в системите и защита на правата им чрез опазване на неприкосновеността на личния живот, конфиденциалността и достъпа до информирано съгласие. Застъпниците на пациентите са лица, които имат познанията и опита, за да подкрепят по-широка група пациенти, живеещи с определено заболяване (73). Обикновено това са родители, преживели заболяването лица и професионалисти, които работят като представители на пациентски организации. Съществуват специализирани обучителни програми за пациентски застъпници, които целят повишаване на техните умения и компетентност (вж. глава 11.7).

В областта на детската онкология ролята на застъпничеството и пациентските застъпници е изключително важна, тъй като предоставя възможност на пациенти и родители да обединят своя

глас и гледни точки, основани на личния им опит и познания, и да ги споделят в полза на всички пациенти и цялата здравна система. Пациентските застъпници постигат това чрез участие в различни свързани със здравеопазването форуми и обществени дискусии и чрез повишаване на обществената осведоменост. Те взаимодействат с лица, отговорни за изработване на политики и нормативни документи, както и с медицински специалисти и други експерти в областта на детската онкология.

Пациентското застъпничество в областта на детската онкология изисква мултидисциплинарен подход и стабилни партньорства между всички заинтересовани страни. Неговите основни цели включват:

- **Повишаване на осведомеността** — Повишаване на обществената информираност относно въздействието на детските онкологични заболявания върху пациентите и техните семейства (напр. чрез разпространение на информация за видовете детски злокачествени заболявания, терапевтичните подходи, значението на ранното диагностициране, както и емоционалните и социално-икономическите затруднения, пред които са изправени семействата и пациентите).
- **Стимулиране на научните изследвания и осигуряване на финансиране** — Полагане на усилия, насочени към застъпничество за увеличаване на финансирането на научните изследвания и грижите в областта на детска онкология (напр. подкрепа на инициативи за разработване на иновативни терапии, усъвършенстване на диагностиката, задълбочаване на цялостното разбиране за детската онкология), но също и пълноценно участие в научноизследователски проекти (80).
- **Подобряване на достъпа до грижи** — Осигуряване на децата и юношите с онкологични заболявания навременна и адекватна медицинска грижа, в т.ч. достъп до специализирани лечебни центрове, клинични изпитвания, психологическа подкрепа и палиативни грижи.
- **Подкрепа на семействата** — Провеждане на инициативи, които осигуряват емоционална подкрепа, ресурси и помощ за семействата, засегнати от детското онкологично заболяване. Това може да включва групи за подкрепа, програми за финансово подпомагане и образователни ресурси.
- **Влияние върху политиките** — Взаимодействие с лицата, отговорни за изработването на политики на местно, национално и международно ниво, с цел участие в създаването, въвеждането и прилагането на политики, които осигуряват устойчиви ресурси за подобряване на качеството на грижите, научните изследвания и достъпа до лечение за деца и юноши с онкологични заболявания.
- **Овластяване на пациентите и семействата** — Овластяване на пациентите, семействата и лицата, полагащи грижи, за да станат самите те информирани застъпници за здравето на пациента (напр. чрез предоставяне на подходяща информация за терапевтичните възможности, правата на пациентите и начините за навигация в здравната система).
- **Насърчаване на сътрудничеството** – Осигуряване на активно партньорство между пациенти, родители, преживели онкологично заболяване, медицински специалисти, изследователи и държавни институции за обединяване на усилията при справянето с предизвикателствата в детската онкология.

7.2 Пациентски организации и тяхната роля

Пациентските организации са ориентирани към пациентите организации с нестопанска цел. В тези организации пациентите, преживелите и/или лицата, полагащи грижи (последните, в случай, че пациентите не са в състояние да се представляват сами) съставляват мнозинството от членовете в управителните органи. Те са уникални сред организациите на гражданското

общество заради двойната си насоченост както по отношение на фокуса, така и по отношение на членството. Докато неправителствените организации (НПО) в други области работят в полза на по-широка общност или обществото като цяло, членовете на пациентските организации много често са самите пациенти/преживели, лицата, полагащи грижи за тях или други техни близки и често работят на доброволен принцип. Много пациентски организации се придържат към насоки или принципи, които ги правят ценени и признати като надеждни партньори. По-специално, По-специално Европейският пациентски форум (European Patients' Forum, EPF) определя пет критерия, на които трябва да отговаря една организация, за да бъде призната за пациентска организация (*bona fide*).

Силните и успешни организации, работещи в областта на детската онкология, обикновено възникват от групи ангажирани родители, преживели болестта лица или други специалисти, свързани с грижата за деца и юноши с онкологични заболявания. Тези групи мобилизират своите мрежи и ресурси, за да се застъпват за промяна, както и за прилагането на най-добри практики и цялостно лечение и грижи. Някои от тези организации запълват празнини в здравната система и финансират услуги, които иначе не биха били предоставени (напр. осигуряване на психосоциална подкрепа, подобряване на болничната среда, изграждане на родителски домове, набиране на средства за определени медикаменти, клинични проучвания и специфични изследвания, осигуряване на социална подкрепа, подпомагане на семействата за достъп до правни консултации и др.). Други организации се застъпват за правата на децата и семействата и за подобряване на здравните политики. Някои организации работят на местно или регионално ниво, докато други са активни на национално, европейско или международно равнище. Като независими структури, такива организации са много активни, полезни и влиятелни на политическо ниво, когато е необходимо застъпничество за преразглеждане на законодателството, промяна на нормативната уредба, борба за по-добро лечение, усъвършенстване на здравната среда и осигуряване на социална подкрепа (76).

7.3 Застъпничество за пациентите във всички етапи

В контекста на детската онкология съществуват потребности и проблеми, с които се сблъскват всички семейства и пациенти. Въпреки това разнообразните културни, политически и икономически условия в отделните европейски държави водят до различни национални предизвикателства. Тези различия налагат индивидуализирани застъпнически усилия за посрещане на специфичните потребности. В резултат съществува широк спектър от застъпнически практики на местно, национално, регионално и европейско ниво.

7.3.1 Диагноза, активно лечение и поддържаща терапия

Родителските/пациентските организации имат ключова роля на този първи етап. Важни застъпнически инициативи включват правото на детето да бъде с родителите си в болницата, както и осигуряване на достъп до образование по време на лечението и достъп до информация относно заболяването и лечебния процес, както и адекватно обезболяване и палиативни грижи. Пациентските организации, работещи в тясно сътрудничество с болниците, медицинските специалисти и пациентите, могат правилно да идентифицират и да се фокусират върху специфичните проблеми, с които се сблъскват семействата и пациентите в съответната държава и местна среда (77). Пациентските организации допринасят и за подобряване на здравната система и задоволяване на потребности, когато държавните структури не го правят (напр. подобряване на болничните условия, справяне с недостига на лекарства, осигуряване на психологическа и социална подкрепа, компенсиране на недостига на персонал, финансиране на

програми за обучение на медицински специалисти, както и даряване на болнично оборудване, медикаменти и консумативи).

7.3.2 Дългосрочно проследяване (LTFU)

Дългосрочното проследяване е организирано по различен начин в отделните части на Европа. Добре организираното LTFU е от ключово значение за благосъстоянието на преживелите. Създаването на програми за проследяващи грижи изисква съвместни усилия на всички заинтересовани страни, включително застъпници на пациентите, медицински специалисти, лечебни заведения, родители, преживели болестта лица и пациентски организации.

7.3.3 Трансгранично здравно обслужване

Трансграничното здравно обслужване може да осигури по-добър достъп до стандартно лечение за всички деца и юноши с онкологични заболявания, но представлява сложен процес, засягащ много сектори. То изисква прецизна медицинска експертиза, добра законодателна рамка, финансово обезпечаване и адекватно партньорство между различните клиники. Всички заинтересовани страни имат роля в правилната организация на този процес и трябва активно да участват в неговото изпълнение. Всички пациентски застъпници следва да работят съвместно за усъвършенстване на критериите и процедурите за достъп до трансгранично здравно обслужване. ERN PaedCan е добър пример за това как сътрудничеството между всички заинтересовани страни може да подобри достъпа и да намали неравенствата (вж. глава 10).

7.3.4 Национални и международни регулации и законодателство

Застъпничеството чрез представителство и мобилизиране на пациентската общност дава възможност на пациентите и техните представители да бъдат двигатели на промяната както при формирането на политиките, така и в практиката. Това вече е признато от институциите на Европейския съюз и Регионалния офис на Световната здравна организация (СЗО) за Европа, които изрично призовават за по-активно участие на пациентите. В Бялата книга на Европейската комисия „Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС (2008–2013 г.)“ („Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008–2013“) се подчертава, че участието на гражданите и пациентите и овластяването им следва да бъдат признати като основна ценност във всички дейности, свързани със здравеопазването на равнище Европейски съюз. Въз основа на тези принципи здравната политика следва да поставя правата на гражданите и пациентите в основата на своето развитие, включително правото им на участие и влияние при вземането на решения, придобиването на знания и умения, необходими за поддържане на добро здраве и благополучие, както и повишаването на здравната грамотност. (78).

Пациентските застъпници могат да бъдат активни партньори и да допринасят значително за формирането на политики, тъй като те:

- Разбират приоритетите и опита на пациентите.
- Отстояват гледната точка и потребностите на крайните ползватели при планирането и разработването на здравни услуги.
- Гарантират, че мнението и интересите на пациентите са последователно представени в рамките на подхода „Здраве във всички политики“ (Health in All Policies).
- Могат да допринасят за разработването на политики във всички етапи.

За да насърчават по-ефективно и да защитават правата на пациентите, представителите на пациентите и пациентските организации могат да обединяват усилията си и да изграждат интегрирани мрежи, включващи медицински специалисти, пациенти, родители и преживели

онкологично заболяване. При преразглеждането и усъвършенстването на нормативната уредба и законодателството съвместното застъпничество – на национално или международно равнище – допринася за:

- Събиране, управление и анализ на данни, както и за разпространение на знания, с цел подобряване на достъпа до клинични изпитвания и улесняване на прилагането на международните ръководства.
- Осигуряване на финансова подкрепа за научни изследвания и лечение.
- Разработване на добри практики и застъпничество за тяхното прилагане и финансиране от държавата.
- Усъвършенстване на нормативната уредба с цел посрещане на неудовлетворените медицински потребности, създаване и поддържане на регистри на детските онкологични заболявания, подобряване на достъпа до утвърдени и нови противоракови лекарствени продукти, осигуряване на ранно започване на разработването на лекарствени продукти за деца и насърчаване на иновациите при първото им приложение в педиатричната практика, както и улесняване на трансграничното лечение и др. (79).

7.3.5 Научни изследвания и развитие: здравеопазване и фармацевтична индустрия

Пациентските застъпници допринасят по множество начини и в областта на научните изследвания и развитието. Те могат да бъдат активни партньори в научните изследвания, отчасти чрез събирането на данни, подпомагане на навигирането в регулаторните процедури, могат да съдействат при набирането на средства и финансирането на изследвания и да повдигат въпроси и теми, които са от значение за пациентската общност. Те могат допълнително да се ангажират с разработване, прилагане и мониторинг на иновативни решения в здравеопазването.

Тази активна роля в научните изследвания може да бъде постигната чрез прилагане на концепцията за Участие и ангажиране на пациентите и обществеността (Patient and Public Involvement and Engagement in Research, PPIE) в научните изследвания, разработена от Националния институт за здравни изследвания на Обединеното кралство, която описва изследвания, провеждани „с” или „от” членове на обществото, а не „към”, „за” или „относно” тях (80). Целта е пациентите да бъдат овластени, така че да могат активно да допринасят чрез своя личен опит и знания. Освен индивидуални пациенти/полагачи грижи лица и застъпници на пациентите, PPIE включва също и пациенти-експерти. Това са бивши пациенти/лица, полагачи грижи, които в допълнение към специфичната за заболяването експертиза, притежават и технически познания в областта на научните изследвания и развитието и/или регулаторните дейности, придобити чрез обучение или опит (73). В контекста на детската онкология, PPIE може допълнително да се дефинира като участие и ангажираност на пациенти и родители, тъй като много от пациентските застъпници и пациентите-експерти са родители на деца с онкологични заболявания (75).

PPIE позволява три различни форми на участие: (а) участие — включване в изследвания или клинични изпитвания като субекти на проучването, пряко или непряко чрез въпросници и др., (б) ангажираност — разпространение на информация и знания относно научните изследвания и (в) включване — установяване на активно партньорство между изследователи и пациенти-експерти, при което последните са пълноправни участници в процеса на грижи и научни изследвания - от съвместното формулиране на изследователски въпроси до разпространението на резултатите от съвместните изследвания (80).

Доказано е, че PPIE носи множество ползи (75):

- Подобрява приложимостта на резултатите от научните изследвания.
- Увеличава набирането на участници в проучвания.
- Гарантира, че фокусът на изследователските въпроси, дизайнът на проучванията и разпространението на резултати е ориентиран към пациента и семейството.

Участието на пациентските застъпници в ранните етапи на научните изследвания и развитие трябва да бъде насърчавано.

7.4 Съвместно застъпничество в действие: Примери за успешно сътрудничество между заинтересованите страни

В по-широк европейски мащаб партньорството между CCI-E и SIOPE е отлична илюстрация на ползотворно сътрудничество, обединяващо всички заинтересовани страни в паневропейската инициатива.

Освен настоящия проект за преразглеждане на Европейския стандарт за грижа, съществуват няколко други европейски проекти, посветени на подобряване на лечението и качеството на грижите:

- [ERN PaedCan](#)
- [OCEAN](#) (Open Collaborative European Network for Childhood Cancer Research)
- [EU-CAYAS-NET](#)
- [PanCareSurPass](#)
- [PanCareFollowUp](#)
- [ExPO-r-Net \(European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment\)](#)
- [ACCELERATE](#) (Platform for European Cancer Research)
- [ALADDIN](#)

Тези проекти, наред с множество други, се развиват успешно, благодарение на тясното сътрудничество между пациентски организации, здравни специалисти и академичната общност.

Обществените консултации на Европейската комисия са успешен модел за включване на пациентските застъпници в създаването на политики, законотворчеството и качествените промени. Те също така подпомагат прилагането на подхода „Здраве във всички политики”, който цели да създаде по-цялостно и всеобхватно разбиране за здравето и да гарантира, че политиките са съгласувани така, че да благоприятстват развитието на по-здрави общности и популации.

8. Национална организация на мрежите между центровете по детска онкология

Автори

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

Ключови послания

- Цел следва да бъде изграждането на специализирана и всеобхватна инфраструктура за борба със злокачествените заболявания при децата по модел на споделени грижи (shared care), съобразена с националните особености на съответната държава.
- Сътрудничеството, обменът и споделянето на ресурси между центровете по детска онкология в рамките на страната са от решаващо значение и следва да бъдат укрепвани.
- Трябва да се гарантира равнопоставен достъп до иновации, независимо дали в родната страна или в чужбина.
- Необходимо е да бъде преодоляно изоставането между откриването на молекулните механизми (tumour drivers), определящи развитието на туморите, и разработването на потенциални таргетни терапии. Приоритет следва да бъдат развитието на предклиничните модели и укрепването на научното сътрудничество.
- Необходимо е стандартизиране на грижите и акредитиране на центровете, които предоставят медицинска помощ на децата и юношите с онкологични заболявания.

8.1 Организация на детската онкология на национално ниво

Всички видове детски онкологични заболявания са редки и за повечето от тях съществуват различни протоколи и терапевтични стратегии, основани на стадия на заболяването, хистологичната характеристика, молекулярните особености и ранния отговор към лечението. Тези фактори и произтичащата от тях хетерогенност допринасят в значителна степен за сложността на лечението на деца и юноши с неоплазми, което може да бъде осигурено единствено чрез мултидисциплинарни усилия (вж. глава 1). Екипите, посветили се на тези пациенти, трябва да могат да придобиват и поддържат актуални знания и умения, необходими за лечението на различните видове детски онкологични заболявания. Както сложността, така и рядкостта на детските злокачествени заболявания затрудняват оптимизирането на качеството на грижите и поради това налагат необходимост от специализирани национални центрове по детска онкология.

Повечето европейски държави разполагат с Национално дружество по детска хематология и онкология (NaPHOS). Основната цел на тези дружества е да обединяват всички детски хематолози, онколози и други здравни специалисти, работещи в областта на детската онкология. Задачите на националните дружества се различават частично, но често включват разработване и поддържане на национални ръководства или въвеждане на международни такива, определяне на специализирани центрове за прилагане на специфични терапевтични модалности (напр. трансплантация на хемопоеични стволови клетки, имунотерапевтични стратегии, ранни фази на клинични изпитвания), както и структуриране на подробни образователни програми. Всички европейски държави са силно насърчавани да създадат NaPHOS, което да служи като обща национална платформа.

Централизацията на грижите представлява процес на съсредоточаване на лечението и вземането на решения в рамките на определен екип или специализирано лечебно заведение. Важно е обаче да се подчертае, че централизацията сама по себе си не обхваща всички аспекти на грижите за деца и юноши с онкологични заболявания, а най-често се отнася до отделни елементи на лечението (например хирургичното лечение). В този контекст е по-подходящо да се говори за специализирани комплексни структури за лечение на детски онкологични заболявания, основани на модела на споделени грижи (shared care).

Централизирането на грижите при сложни, редки и свръхредки заболявания позволява обединяването на експертизата и специалистите, които лекуват тези пациенти, което води до натрупване на повече знания и опит и съответно до по-добри клинични резултати. Централизацията на грижите също така улеснява и разширява достъпа до нови терапевтични възможности и клинични изпитвания, които не могат да бъдат провеждани във всеки отделен център. Освен това тя намалява административната тежест при въвеждането на нови терапевтични протоколи и създава по-добри възможности за обучение и професионално развитие на медицинските специалисти. Допълнително предимство е концентрирането на по-голям брой пациенти с определен вид онкологично заболяване, което подпомага натрупването на клиничен опит, подобрява качеството на грижите и създава по-добри условия за научни изследвания и развитие на експертизата.

Според скорошен систематичен преглед на критериите за качество в детската онкология само малък брой национални стратегии и научни публикации разглеждат броя на пациентите, лекувани в отделните центрове, като показател за качество (8). Според Knops и съавт. централните с по-голям обем дейност, специалистите с повече клиничен опит, както и специализираните центрове, постигат по-добри резултати при лечението на деца с онкологични заболявания (81). Ефектът от по-големия обем дейност изглежда е най-изразен при тумори, изискващи хирургично лечение. От друга страна, Wilkes и съавт. изследват връзката между ниския брой лекувани случаи и смъртността или необходимостта от прием в интензивно отделение при деца с остра лимфобластна левкемия и не установяват зависимост между по-ниския брой случаи и по-високата смъртност или честотата на прием в интензивно отделение (82). По подобен начин Wolff и съавт. не установяват разлика в преживяемостта на деца с тумори на централната нервна система, лекувани в по-големи и по-малки центрове. (83).

Към настоящия момент не съществува единен минимален или граничен брой деца с онкологични заболявания, които следва да бъдат лекувани в един център, като препоръчаните стойности постепенно са се увеличавали с течение на времето. Най-вероятно самият обем на дейността оказва влияние върху резултатите от лечението, но е важно да се отчитат и други показатели за качество (8). Разработването и прилагането на показатели за качество дават възможност както за проследяване на качеството на предоставяните грижи във всеки отделен център във времето, така и за сравняване на качеството между различните центрове (8). И двата аспекта допринасят за подобряване на качеството на грижите, поради което използването на такива показатели следва да бъде насърчавано. Допълнителна информация относно показателите за качество е представена в глава 1.

Въпреки че централизацията на грижите – изцяло или по отношение на определени дейности – следва да бъде основна цел, не съществува универсален модел, приложим за всички държави. В някои страни централизацията е довела или би могла да доведе до създаването на един водещ експертен център (Centre of Excellence). Подобна висока степен на централизация е по-лесно постижима в държави с по-малка територия. В по-големите държави, където значителните

разстояния до лечебните заведения често създават допълнителна тежест за децата и техните семейства, централизацията на грижите неизбежно изисква функционирането на повече от един специализиран център.

Въпреки това някои високоспециализирани лечебни дейности следва да бъдат централизирани (например трансплантация на хемопоетични стволови клетки, неврохирургия, ортопедична онкологична хирургия и клинични изпитвания в ранна фаза). След приключване на основното лечение или хирургичната интервенция част от по-малко сложните компоненти на лечението, поддържащите грижи, проследяването или поддържащата химиотерапия могат да се осъществяват в определени лечебни заведения, по-близо до мястото, където живее пациентът, при непрекъсната координация и комуникация със специализирания център. В тези случаи е необходимо предварително да бъдат определени ясни стандарти и да бъде въведена система за осигуряване на качеството. Независимо от това, близостта до здравните услуги не трябва да намалява възможността на нито едно дете да получи възможно най-доброто лечение и грижи.

8.2 Национална и международна мрежа за достъп до нови терапии

През последните 20 години Европейският консорциум за иновативни терапии при деца с онкологични заболявания (Innovative Therapies for Children with Cancer – ITCC) изгради мрежа от експертни центрове за провеждане на ранни фази на клинични изпитвания, оценяващи нови терапии при деца с онкологични заболявания (84). Тъй като туморите в детска възраст се различават биологично от тези при възрастните и не съвпадат напълно с тях, е важно не само да се изследват нови терапии, разработени първоначално за възрастни, но и да се разработват противотуморни терапии, предназначени специално за приложение при деца. Освен това съществува необходимост от разработване на лекарствени форми, съобразени с нуждите на децата (например таблетки с по-ниска дозировка или течни лекарствени форми), както и от проследяване на дългосрочната безопасност на тези терапии по отношение на растежа и развитието на децата (84).

Преди да се пристъпи към разработването на лекарствени форми, съобразени с нуждите на децата, е необходимо да се обърне внимание на предклиничните изследвания. Определянето на най-перспективните нови лекарствени средства за включване в ранните фази на клиничните изпитвания зависи в голяма степен от наличието на добре развита система за предклинична оценка, използваща педиатрични модели, като клетъчни линии и ксенографтни модели. Развитието на тази област следва да бъде приоритет и да се насърчава чрез сътрудничество между всички заинтересовани страни, включително биофармацевтичната индустрия, академичната общност и държавните институции (85).

Освен това все по-широките възможности за молекулярно и генетично характеризиране на различните подтипове злокачествени заболявания изискват прилагането на все по-прецизни таргетни терапевтични стратегии. В резултат на това нараства броят на пациентите, които отговарят на критериите за включване в специфични клинични изпитвания. Повечето клинични изпитвания на нови лекарствени средства, за които само малък брой деца и юноши са подходящи кандидати, не могат да бъдат провеждани във всеки център, лекуващ деца и юноши с онкологични заболявания. Поради това сътрудничеството между центровете и включването на пациентите в клинични изпитвания, провеждани в центровете на ITCC, са от съществено значение. Това налага насочване на пациентите към подходящите центрове както в рамките на съответната държава, така и между различни държави.

Понастоящем мрежата на ITCC обхваща 62 центъра в 17 европейски държави. Поради това възможността за насочване и лечение на пациенти, както в рамките на собствената държава, така и в други европейски държави е от съществено значение за осигуряване на достъп до иновативни терапии за всяко дете или юноша с рецидивиращо, рефрактерно или високорисково злокачествено заболяване (<https://www.itcc-consortium.org/>). Всеки център от мрежата на ITCC е избран въз основа на своята експертиза, опит и капацитет за провеждане на клинични изпитвания в ранна фаза.

Освен осигуряването на достъп до иновативни терапии за деца и юноши с рецидивиращи, рефрактерни или високорискови злокачествени заболявания, все още съществува значителна неудовлетворена потребност от разработването на по-малко токсични лечебни подходи. Това подчертава необходимостта от продължаване и разширяване на сътрудничеството в тази област (86).

8.3 Акредитация

Понастоящем в Европа не съществува единен процес за акредитация на централите, предоставящи грижи за деца и юноши с онкологични заболявания. В някои държави е възможно да се прилага процедура за акредитация, разработена от национално дружество по онкология за възрастни, като в определени случаи тя може да бъде използвана и в други държави със същия официален език (например сертификацията на Германското онкологично дружество може да се прилага и в други немскоезични държави). Подобна сертификация следва да се основава на стандартизирани критерии за качество, които отразяват специфичните потребности на децата и юношите с онкологични заболявания, а не да бъдат пряко заимствани от системата за лечение на възрастни. Систематичен обзор обобщава публикуваните до момента критерии за качество при грижите за деца и юноши с онкологични заболявания, като ги групира в следните основни категории: 1) инфраструктура и мрежи, 2) мултидисциплинарен екип и други специалисти, 3) поддържащи грижи, 4) лечение, 5) дългосрочни грижи и проследяване и 6) обем на дейността и брой пациенти (8). Освен това съществуват и програми за сертифициране в отделни области на експертиза в детската онкология, например програма за сертифициране на високи постижения в областта на поддържащите грижи на Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) и програма Magnet Recognition® на American Nurses Credentialing Center (ANCC) за сертифициране на центрове с високи постижения в областта на сестринските грижи.

9. Детска онкология на национално ниво

Автори

Evangelia Antoniou, Matej Jelic, Gilles Vassal, Uta Dirksen, Irina Ban, Luisa Basset-Salom

Ключови послания

- Всички центрове по детска хематология и онкология трябва да отговарят на националните стандарти или да притежават национална сертификация.
- Всяка европейска държава следва да създаде национално дружество по детска онкология.
- Националното дружество по детска хематология и онкология следва да насърчава образователните и клиничните цели на целия мултидисциплинарен екип.
- Следва да бъде създадена национална мрежа за сътрудничество между националното дружество по детска хематология и онкология (NaPHOS), родители, преживели онкологично заболяване в детска възраст, пациентски организации и всички други неправителствени организации, ангажирани с детската онкология.
- Във всяка държава следва да бъде разработен, приет и въведен в действие национален план за борба с рака в детска възраст.
- Следва да бъде създаден национален регистър на онкологичните заболявания, който да събира данни за децата и юношите с онкологични заболявания.

9.1 Въведение

Малкият брой деца и юноши с онкологични заболявания, съчетан с разнообразието на тези болести, подчертава значението на сътрудничеството на национално ниво. Следователно всички центрове по детска онкология трябва да отговарят на едни и същи национални стандарти, описани в глава 8. Това сътрудничество на национално ниво може бъде осъществявано по различни начини. Като минимално изискване, във всяка държава следва да бъде създадено национално дружество по детска хематология и онкология. Активното функциониране на подобно професионално дружество може да донесе редица ползи, като например по-добро обучение на младите онколози и обсъждане на важни случаи в рамките на национални туморни бордове. Освен това трябва да бъде разработен и въведен национален план за борба с рака в детска възраст. Неговата роля е решаваща за определянето и формулирането на необходимите промени и целите на здравната система в областта на детската онкология. В допълнение, националните онкологични регистри следва да се използват за събиране на данни за всички нови случаи на онкологични заболявания при деца и юноши. Тези елементи са основните предпоставки за ефективно сътрудничество на национално ниво.

9.2 Дружества по детска хематология и онкология

Национални дружества или професионални групи по детска хематология и онкология (NaPHOS) съществуват в повечето европейски държави. Целта на тези дружества е да подобряват грижите за деца и юноши с онкологични заболявания, да стимулират научните изследвания в тази област, да подпомагат образованието и да развиват застъпничеството в полза на пациентите. За

изграждането на добре организирано и ефективно национално дружество следва да бъдат взети под внимание няколко важни аспекта.

Членството в дружествата по детска хематология и онкология трябва да бъде отворено за детски онколози, медицински сестри с опит в детската онкология и други медицински специалисти, работещи в тази област. Освен това е необходима ясно дефинирана организационна структура. Председателят следва да бъде опитен специалист по детска хематология и онкология и да бъде подпомаган от управителен съвет, съставен от специалисти с опит и мотивация. Съществената роля на медицинските сестри и другите медицински специалисти трябва да бъде представена в дружеството, като тяхното активно участие следва да бъде силно насърчавано. Например медицинските сестри, ангажирани с клинични изпитвания имат ключова роля в провеждането на тези проучвания и техният опит може да бъде полезен при реализиране на различни инициативи на дружеството, вкл. обучителни семинари. Комуникацията между членовете на дружеството е основен фактор за неговия успех. Ефективното взаимодействие е възможно, когато представители на всички заинтересовани страни участват активно в дейността на организацията.

Дружеството по детска хематология и онкология следва да осигурява лесен достъп на всички свои членове до информация за дейностите и предстоящите събития. Повечето национални дружества разполагат с достъпни интернет страници, чрез които предоставят тази информация. Годишните научни срещи трябва да бъдат неразделна част от дейността на дружеството, тъй като дават възможност на членовете да обменят опит, да представят сложни случаи, резултати от експериментални и клинични проучвания, както и информация относно текущи или предстоящи клинични изпитвания. Освен това могат да се организират и виртуални срещи с цел обсъждане и разрешаване на възникнали проблеми в клиничната практика или координиране на дейности на национално ниво.

Активните и мотивирани млади лекари следва да бъдат насърчавани да поемат инициативи на национално ниво под ръководството и с подкрепата на опитните лекари. В много европейски държави все по-широко се развиват групи на младите специалисти по детска хематология и онкология. Участието в подобни групи дава възможност на младите членове да споделят общи идеи и проблеми. Освен това то може да доведе до новаторски инициативи и проекти. Участието на млади специалисти в SIOPE предоставя възможности за сътрудничество с колеги от цяла Европа, вкл. чрез курсове и конференции. Образованието също е важна тема за националните дружества, като се обръща внимание и на специфични национални особености. Обучението по по-широк кръг теми и по важни въпроси, независимо от държавата, е също един от стълбовете на SIOPE (вж. глава 11). Младите лекари, които участват в конференции, семинари или програми за специализация в чужбина, са силно насърчавани да споделят придобитите знания в своята институция след завършване на тези програми.

9.3 Сътрудничество между пациентските организации и неправителствените организации на национално ниво

Организациите на родители, преживели онкологично заболяване в детството, пациенти, както и всички други НПО, ангажирани с проблемите на детската онкология, следва да полагат всички усилия за сътрудничество на национално ниво. Това е особено важно, когато споделят общи цели по отношение на формирането на политики, научните изследвания и иновациите или други значими теми.

Препоръчително е да бъде създадена национална организация, която да обединява всички заинтересовани страни и да ги представлява с единен глас. Такава организация, както и отделните организации на родители, преживели онкологично заболяване в детска възраст и пациенти, от една страна, и дружествата по детска хематология и онкология (РНО societies), от друга, следва да си сътрудничат на възможно най-високо равнище. Чрез това сътрудничество те могат съвместно да разработват проекти и инициативи, както и да защитават по-ефективно общите си позиции при инициерирането на промени в политиките, законодателството и нормативната уредба и при взаимодействието с държавните институции и други заинтересовани страни.

9.4 Национален план за борба с рака в детска възраст

Предвид значителния напредък в повишаването на преживяемостта при онкологичните заболявания в детска възраст, както и съществуващите неравенства и различия в достъпа до здравни грижи и лекарствени продукти, **все по-необходимо е детската хематология и онкология да бъдат включени в националните планове за контрол на рака (National Cancer Control Plans – NCCP).** Според проучвания на CCI-Europe (CCI-E) и SIOPE онкологичните заболявания в детска възраст са включени в националните планове за борба с рака или в еквивалентни стратегически документи в около 60–70% от европейските държави.

През 2022 г. SIOPE стартира проекта NCCP с цел да картографира степента, в която онкологичните заболявания в детска възраст са включени в националните планове за контрол на рака. Проектът имаше за цел също така да извърши анализ на съдържанието на съществуващите национални планове за контрол на рака (NCCP) (87). С оглед на различията между отделните държави бяха определени три основни области за по-задълбочен анализ. За всяка от тях беше представено описание на основните аспекти и бяха формулирани насоки за последващи действия с цел постигане на напредък.

Първото направление е свързано с организацията и качеството на здравните грижи. Осигуряването на ранна диагностика е от първостепенно значение, поради което дружеството по детска хематология и онкология следва активно да повишава информираността на обществото относно симптомите на онкологичните заболявания при деца. Лечението трябва да се провежда в съответствие с принципите на медицината, базирана на доказателства, като в идеалния случай следва да бъде въведен модел на централизирани грижи, с цел уеднаквяване на нивото на грижите на регионално ниво. NCCP трябва да също включва дългосрочните ефекти на лечението, проследяване на преживелите пациенти, както и преходът към здравни услуги за възрастни и грижите за юноши и млади възрастни.

Второто направление е свързано с поддържащите грижи и потребностите на пациентите. От съществено значение е да бъдат включени рехабилитацията, психосоциалните грижи и палиативните грижи (вж. глави 3 и 4). Особено важен е цялостния подход към децата и техните семейства, включително социалната закрила и успешната интеграция към обичайния начин на живот след завършване на лечението. Тези въпроси следва да бъдат обсъждани на национално ниво и да бъдат разработени препоръки в съответствие с ресурсите и възможностите във всяка държава. Тази област често е подценявана, но това следва да се промени.

Третото направление обхваща научните изследвания, иновациите и управлението на данните. Неравенствата в достъпа до здравни грижи, до лекарства и иновативни диагностични методи са сериозен проблем в Европа. Преодоляването на тези неравенства трябва да бъде сред водещите приоритети. Законодателната рамка и административната тежест затрудняват участие в клинични проучвания, като страните с по-малко население не могат да участват ефективно в тях.

Прецизната медицина и генетичното консултиране следва да бъдат развивани, като е необходимо да бъдат създадени национални платформи с цел внедряване на превантивни програми за увеличаване на диагностичния контрол при деца от рискови групи. Наличието на качествени данни, дигитализацията и поддържането на онкологични регистри са ключови фактори за подобряване на контрола върху качеството на грижите в детската онкология.

9.5 Национални онкологични регистри

Първите международни данни за честотата на злокачествените заболявания в детска възраст са публикувани през 1988 г. (88). Надеждното събиране на подобна информация може да бъде постигнато само чрез използването на добре организирани национални бази данни. Повечето европейски държави вече разполагат с ракови регистри. В някои страни обаче се използват повече от един регистър, което води до децентрализирано събиране на информация за случаите. Целта на националните онкологични регистри е да събират данни за контрола на злокачествените заболявания, включващи етиология на болестта, оценка на скринингови програми и проследяване на качеството на грижите, лечението и крайните резултати, като преживяемост и честота на рецидивите (89). Тези важни цели подчертават необходимостта всички случаи на онкологични заболявания при деца и юноши да бъдат регистрирани в съответните национални регистри.

След въвеждане в действие на национална база данни в дадена държава, всички центрове по детска онкология следва да бъдат задължени да регистрират своите пациенти след получаване на информирано съгласие от семействата. Освен това националните онкологични регистри дават възможност за оценка на степента, в която лечебните заведения спазват утвърдените клинични ръководства. Националните онкологични регистри могат да подпомогнат оценката на потребностите от нови лечебни подходи на популационно ниво и да улеснят достъпа до тях. Например новите противотуморни лекарства често се препоръчват като терапия от втора или трета линия и данните за стадия на заболяването могат да бъдат използвани за анализ на достъпността до тези лекарствени средства в отделните държави.

Един от ключовите аспекти на националните онкологични регистри е стандартизираното документиране на данните. За да могат данните за онкологичните заболявания в детска и юношеска възраст да бъдат обобщавани и анализирани на европейско и международно равнище, събираната информация трябва да бъде хармонизирана. Например класификацията на злокачествените заболявания може да се извършва по различни начини. Световната здравна организация (СЗО) публикува петото издание на Класификацията на туморите в детска възраст (90). За разлика от това в някои държави, като Украйна, случаите на онкологични заболявания в детска възраст се регистрират чрез кодовете на Международната класификация на болестите, 10-та ревизия (МКБ-10), докато в други, като Люксембург, регистрацията се извършва в съответствие със стандартите от Торонто (Toronto Standards) (91). Освен това използването на тези данни на европейско равнище поставя редица допълнителни изисквания и предизвикателства. С цел хармонизиране на правилата за защита на личните данни в Европа беше приет Общият регламент относно защитата на данните (General Data Protection Regulation – GDPR), който се прилага от май 2018 г. (92).

10. Трансгранични грижи и научни изследвания

Автори

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

Ключови послания

- Всяко дете и юноша с онкологично заболяване има равно право на достъп до най-съвременното лечение и грижи.
- Сътрудничеството и трансграничното здравеопазване са от решаващо значение при лечението на деца и юноши с онкологични заболявания, тъй като не всички методи на лечение могат и е необходимо да бъдат налични във всяка европейска държава, но всяко дете трябва да има достъп до всички лечебни възможности.
- Международни инициативи, като например ERNPaedCan (Европейска референтна мрежа за детски онкологични заболявания), могат да стимулират и насърчават международното сътрудничество.

10.1 Защо трансгранични грижи?

Международното сътрудничество в грижите за деца и юноши с онкологични заболявания е основен фактор за непрекъснатото развитие и усъвършенстване в детската онкология. Тъй като всички видове злокачествени заболявания при децата и юношите са редки заболявания, сътрудничеството между различните държави е от ключово значение за натрупването на опит и обединяването на достатъчен брой сходни пациенти, което позволява проучване на ефектите и резултатите от лечението.

Примери за международно сътрудничество включват:

- 1) Разработване на протоколи за лечение (например протоколите AIEOP-BFM за остра лимфобластна левкемия, проучването PNET 5 при медулобластом и регистъра INFORM за изследване на биологичните характеристики на туморите).
- 2) Провеждане на научни изследвания за разработване на нови терапевтични подходи, лекарствени продукти и оценка на техните резултати (включително острата токсичност и късните ефекти от лечението).
- 3) Обучение на медицински специалисти.
- 4) Осигуряване на високоспециализирана диагностика.
- 5) Обсъждане на сложни клинични случаи в експертни мултидисциплинарни онкологични комисии (tumour boards).
- 6) Осигуряване на високоспециализирано лечение (например протонна терапия, CAR-T клетъчна терапия и експериментални терапии).
- 7) Научни изследвания и сътрудничество в областта на дългосрочното проследяване на преживелите онкологично заболяване.

Всяка европейска държава има собствен модел на организация и предоставяне на здравни услуги. Независимо от устойчивото развитие на здравните системи, съществуват значителни различия в достъпа до диагностични възможности и лечение за деца с онкологични заболявания (93). В резултат на това съществуват различия в преживяемостта както между отделните онкологични центрове, така и между европейските държави, като резултатите от лечението в Източна Европа могат да бъдат с до 20% по-неблагоприятни (94). Тези разлики могат да бъдат обусловени от икономическото състояние на държавата, географските особености, броя на населението и механизмите на финансиране на лечението (94, 95). Въпреки това всички деца и юноши с онкологични заболявания следва да имат достъп до своевременна диагностика и до най-добрите налични грижи.

Диагностиката и лечението на редките заболявания, включително детските онкологични заболявания и особено техните различни подтипове, изискват специфична инфраструктура. Поради малкия брой пациенти не е реалистично всеки етап от диагностиката и лечението да бъде осигурен във всяка европейска държава (напр. протонна терапия). Необходимо е не само наличие на подходяща инфраструктура и апаратура, но и обучен персонал. Поради това извършването на определени диагностични процедури или лечебни интервенции в чужбина може да бъде икономически по-ефективно, отколкото предоставянето им в собствената държава. Ето защо изграждането на ефективна и добре функционираща международна мрежа е от ключово значение (вж. глава 8.2).

10.2 Европейска референтна мрежа за детски онкологични заболявания (ERN PaedCan)

Европейските референтни мрежи (European Reference Networks – ERNs) са инициатива на Европейския съюз, създадена с цел насърчаване на сътрудничеството между националните здравни системи. Визията на ERN PaedCan е да намали неравенствата в преживяемостта при онкологичните заболявания в детска възраст чрез осигуряване на висококачествени, достъпни и икономически ефективни трансгранични здравни грижи, независимо от мястото, където живеят децата и юношите в Европа. ERN PaedCan има за цел да обедини специалисти от цяла Европа и да улесни обмена на експертен опит и знания. Сред основните приоритети на мрежата са провеждането на виртуални мултидисциплинарни онкологични комисии (virtual tumour boards), в рамките на които се обменят експертни знания и се обсъждат сложни клинични случаи, без да се налага пациентите да пътуват; предоставянето на клинични ръководства и препоръки на медицинските специалисти; осигуряването на референтна диагностика (например молекулярна стратификация на риска, патоморфологична диагностика и образна диагностика); както и осигуряването на достъп до високоспециализирани лечебни интервенции (например сложни хирургични операции, протонна терапия и трансплантации).

Държавите членки могат да кандидатстват пред ERN PaedCan за финансиране с цел осигуряване на трансгранични високоспециализирани здравни грижи за пациенти (www.paedcan.ern-net.eu).

10.3 Процеси и предизвикателства при лечението

Решенията за насочване на пациенти за лечение в друга държава изискват наличието на добре функциониращи клинични мрежи и ясно определени механизми за насочване, включително установени партньорства между лечебни центрове, когато определени медицински услуги не са налични в съответната държава (96). Въпреки че лекуващите специалисти могат да предложат лечение в чужбина като възможност, пациентите или техните родители могат да изберат да не се възползват от нея. Важен фактор в процеса на лечение са културните особености, включително

езиковите бариери и възможността за ефективна комуникация по сложни медицински въпроси. Тези обстоятелства могат да представляват пречка за провеждането на лечение в чужбина. Осигуряването на непрекъснатост на грижите и обменът на медицинска информация между лечебните заведения също представляват сериозно предизвикателство. Поради това при организирането на трансгранично лечение е необходимо всички тези аспекти да бъдат внимателно планирани, като от съществено значение е предварителното изготвяне на подробен план за координация между лечебното заведение в държавата по произход и приемащия център в чужбина. Допълнително предизвикателство представлява завръщането на пациента в родната държава, когато лечението, проведено в чужбина, не е довело до очаквания резултат. Не на последно място, значително предизвикателство могат да бъдат и трудностите, с които родителите се сблъскват при полагането на грижи за детето по време на лечението в чужбина.

Една от основните причини пациентите и техните родители да търсят лечение в чужбина е получаването на второ експертно мнение относно диагнозата и лечението (97). Достъпът до лечебни методи, недостъпни в собствената държава, е друга причина. Такива терапевтични подходи или не са одобрени в съответната държава, въпреки че се прилагат рутинно в други страни, или са достъпни единствено в рамките на експериментални терапии или клинични изпитвания от ранна фаза.

Могат да бъдат разграничени три основни форми на трансгранично лечение: 1) пациенти, които по собствена инициатива пътуват до лечебни центрове, като разчитат на информация и съдействие от познати, роднини или приятели; 2) пациенти, които са официално насочени от лекуващия си лекар и от националната здравна система за провеждане на лечение (както за утвърдени терапевтични подходи, така и за нововъзникващи технологии); 3) пациенти, които ползват здравни услуги в чужбина, най-често за скрининг или диагностични изследвания, при които лечението не е основната причина за пътуването (97).

Важно е да се отбележи, че трансграничните здравни грижи не винаги предполагат, че пациентът физически пътува в чужбина. Изпращането на туморен материал за референтно изследване или извършването на диагностични тестове, недостъпни в страната на произход (напр. молекулярно-генетични изследвания, тестове за чувствителност към лекарствени средства), също са включени в трансграничните грижи. Участието в международни туморни бордове също представлява част от трансграничните здравни грижи.

10.4 Безопасност на пациента, рискове и резултати

Предвид необходимостта лечението на онкологичните заболявания да започне своевременно, сериозно предизвикателство представлява отлагането на лечението в очакване на одобрение за лечение в чужбина и изпълнението на необходимите административни процедури. Прекъсванията на лечението, свързани с пътуването, възможните забавяния по време на лечението в чужбина, както и ползите от достъпа до нови терапевтични възможности могат да окажат както положително, така и отрицателно влияние върху резултатите от лечението. За някои държави и лечебни центрове организирането на краткосрочното и дългосрочното проследяване на пациентите след завръщането им в родната държава остава предизвикателство. Непрекъснатият обмен на информация между лечебното заведение в държавата по произход и лечебното заведение в чужбина, предоставило лечението, е от съществено значение за натрупването на дългосрочни данни, клиничен опит и знания (96).

11. Образование и обучение в областта на детската онкология

Автори

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

Ключови послания

- Всички деца следва да имат възможност да продължат образованието си чрез гъвкава и непрекъсната образователна програма в болницата или в домашни условия. За постигането на тази цел е от съществено значение тясното сътрудничество между семейството, училището и персонала на лечебното заведение.
- Лицата, полагащи грижи за детето, следва да получават достатъчна информация и обучение по сестрински грижи, за да могат безопасно да се грижат за него в домашни условия, както и необходимите знания, за да разбират диагнозата, лечебния план и прогнозата на заболяването.
- Медицинските специалисти и представителите на пациентските организации следва да участват в непрекъснато професионално развитие.

11.1 Приоритети в обучението по детска онкология за медицинските специалисти

Детската онкология е предизвикателна медицинска специалност, която изисква не само непрекъснато образование и обучение, но и мултидисциплинарен подход. Лечението на онкологични заболявания при деца трябва да се осъществява от мултидисциплинарен екип, съставен от детски онколози, хирурзи, лъчетерапевти, медицински сестри със специализация в областта на детската онкология, клинични фармацевти със специализация в детската онкология, рентгенолози, патолози, психолози, арт- и музикотерапевти, диетолози, социални работници и представители на други свързани професионални направления.

11.1.1 Изисквания към обучението по детска онкология

Детският онколог е основният координатор на онкологичния екип. Той провежда първоначалната консултация, поставя диагнозата и ръководи лечението съвместно с мултидисциплинарния екип. Поради това качествено обучение, съчетано с непрекъснато актуализиране на знанията и уменията, е задължително. Целта на обучителната програма е да подготви специалисти, които с течение на времето да добият компетентност за диагностика и лечение на онкологични заболявания при деца и юноши. Първата стъпка е осигуряване на достъп до информация и практически умения. Втората стъпка е предоставяне на възможност обучаващите се да практикуват под супервизия и наставничество. Това води до третата стъпка — самостоятелно практикуване в сферата на детската онкология.

Непрекъснатото актуализиране на знанията е от изключително значение за осигуряване на диагностика и лечение, основани на научните доказателства и съобразени с най-съвременните постижения. Натрупването на знания следва да съответства на спецификата на отделните заболявания. Нещо повече, взаимодействието с подходящия мултидисциплинарен екип трябва

да бъде индивидуализирано. Невроонкологите или онкологите, които лекуват предимно солидни тумори, се нуждаят от постоянно обучение в областта на образната диагностика, лъчелечението и хирургичните техники. Детските онколози трябва да поддържат сътрудничество с медицински генетици и специалисти по лабораторна диагностика.

Образователната програма на SIOPE предлага разнообразни възможности за обучение на младите членове на SIOPE (www.siope.eu/activities/education или www.siope.eu/young-siope).

11.1.2 Изисквания към обучението по детска онкологична хирургия

Детската хирургия обхваща хирургичното лечение на деца и юноши в периода на растеж и развитие, както и предоперативните и следоперативните грижи и рехабилитацията. Само детски хирурзи със специализирано обучение в областта на онкологията могат да постигнат високо ниво на компетентност и експертиза в тази област. Поради широкия обхват на детската хирургия, дори когато е налице необходимата хирургична експертиза, следва да се насърчава сътрудничеството с други хирургични специалности, които осигуряват лечение на пациенти със специфични потребности или редки заболявания.

Важно е също така хирурзите да имат задълбочени познания за нехирургичните методи на лечение на онкологичните заболявания, за да могат да преценяват хирургичните възможности в сравнение с други локални и системни терапевтични подходи. Съгласно Европейските изисквания за обучение (European Training Requirements, ETR) на Съюза на европейските медицински специалисти (UEMS) по детска хирургия, специализантите трябва да демонстрират компетентност в редица области. По-специално в областта на детската онкологична хирургия те трябва да могат да извършват самостоятелни професионални дейности (Entrustable Professional Activities, EPAs), свързани с хирургичното лечение на нефробластом, невробластом и тератом, на компетентно ниво (ниво 3), при непряко реактивно наблюдение (т.е. обучаващият специалист е на разположение и може незабавно да се намеси при необходимост). Силно се препоръчва провеждането на централен преглед на случаите под ръководството на местните координационни комитети на съответните изследователски групи с цел определяне на най-подходящия хирургичен подход при деца с онкологични заболявания. Обучението трябва да се провежда в акредитирани лечебни заведения или обединения от такива заведения, които разполагат с възможности за специализирано обучение по детска онкологична хирургия в условията на мултидисциплинарна среда.

11.1.3 Изисквания към обучението по лъчетерапия в детската онкология

Програмата за обучение по лъчелечение следва да осигурява на специализантите задълбочени знания по фундаменталните и клиничните науки в областта на лъчелечението, необходими за постигане на професионална компетентност в тази специалност. Основната цел е подготовката на специалисти, способни да разработват индивидуализирани планове за лечение, да прилагат подходяща терапевтична стратегия и да планират дългосрочното проследяване на пациентите. Силно се препоръчва провеждането на централен преглед на случаите под ръководството на местните координационни комитети на съответните изследователски групи с цел определяне на най-подходящия подход за лъчелечение.

Съгласно Европейските изисквания за обучение (European Training Requirements, ETR) по лъчелечение, разработени с подкрепата на Съюза на европейските медицински специалисти (UEMS), специализантът или клиничният стипендиант (fellow) следва да демонстрира компетентност на ниво 2 в областта на детската и юношеската онкология. Това ниво предполага пряко и активно наблюдение от обучаващ специалист при прилагането на съответната

лъчелечебна техника. Професионалните дейности (Entrustable Professional Activities, EPAs), включени в това ниво на обучение, изискват познания за различни злокачествени заболявания, включително тумори на централната нервна система, нефробластом, невробластом, рабдомиосарком, тумори на Юинг, лимфоми и левкемии. Системата за оценяване се определя от националните професионални дружества в съответствие със законодателните изисквания на съответната държава.

11.1.4 Изисквания към обучението по сестрински грижи в детската онкология

Предоставянето на високоспециализирани сестрински грижи е от решаващо значение за постигане на оптимални резултати при лечението на деца с онкологични заболявания. Според Доклада на СЗО за състоянието на световните сестрински грижи (State of the World's Nursing Report), най-важните необходими действия са групирани в три основни направления: инвестиране в образованието и обучението на медицински сестри, създаване на нови работни места за медицински сестри и укрепване на лидерството в сестринската професия (99).

Специализираното обучение на медицинските сестри в областта на детската онкология е жизненоважно за осигуряването на безопасни и висококачествени грижи, подобряването на терапевтичните резултати и укрепването на здравните услуги като цяло. Медицинските сестри се нуждаят от цялостна подготовка, за да могат ефективно да се справят със сложността на диагностиката, лечението и грижите в детската онкология в различни здравни структури, включително операционни зали и интензивни отделения. Това включва придобиване на знания за хирургичните процедури, техниките на лъчетерапия, педиатричната фармакология, управлението на болката, палиативните грижи, психосоциалната подкрепа и грижите за преживелите. Важно е да се отбележи, че образователните изисквания към медицинските сестри могат да се различават в отделните държави и здравни системи. Националните професионални дружества и регулаторните органи имат ключова роля при определянето на конкретните образователни изисквания и оценката на компетентностите на медицинските сестри в съответствие с нормативната уредба на всяка държава (100).

Практиката на ротация на медицинските сестри между различни отделения, представлява съществена пречка пред изграждане на компетентност и експертност на сестринските грижи в детската онкология. Наличието на специализирани медицински сестри, посветени на детската онкология е от решаващо значение. Те трябва да притежават експертни знания относно прилагането на химиотерапия, проследяването и овладяването на нежеланите ефекти, управлението на спешни онкологични състояния, както и обучението на пациенти и техните семейства. Произволната ротация на медицинските сестри води до загуба на ценни знания и експертиза, възпрепятства задържането на персонала и представлява сериозно предизвикателство, особено по време на настоящия остър недостиг на медицински сестри (100).

Сътрудничеството с други медицински специалисти и участието в специализирани обучителни програми са от съществено значение, за да могат медицинските сестри да отговорят на образователните изисквания и да предоставят качествени грижи на пациентите в детската онкология. Чрез преодоляване на дефицитите в специализираното сестринско обучение и насърчаване на сътрудничеството, здравните системи могат по-ефективно да подготвят медицинските сестри за предоставяне на оптимални грижи и за подобряване на резултатите в детската хематология и онкология.

11.1.5 Изисквания към обучението по психосоциални аспекти (101, 102)

Децата и юношите с онкологични заболявания, както и техните семейства преминават през много трудни моменти по време на диагностиката, в хода на лечението, по време на проследяването след терапия, както и в края на живота. Опитен психолог, който може да предоставя постоянна подкрепа на пациентите и техните семейства, е от първостепенно значение като част от мултидисциплинарния екип. Той трябва да участва във всички важни разговори на медицинския екип с пациентите и родителите.

Надграждайки специфичните за съответната професия компетентности, принципи и препоръки, заложи в насоките за психосоциални грижи, специалистите по психосоциална подкрепа следва да бъдат обучени в умения за комуникация, за да могат: (а) да подкрепят пациентите и лицата, полагащи грижи за тях, при провеждането на трудни разговори относно диагнозата, прогнозата и лечението (напр. при съобщаване на неблагоприятни новини); (б) да насърчават сътрудничеството на пациентите и техните близки чрез психообразование, съобразено с възрастта и етапа на развитие на детето, относно заболяването и медицинските процедури; (в) чрез ефективна комуникация да преодоляват защитни механизми като отричане, агресия или неспазване на терапевтичния план; и (г) да подпомагат развитието на добри комуникационни умения както в рамките на семейството, така и в целия мултидисциплинарен екип. Освен това те следва да бъдат обучени в кризисна интервенция и диагностични умения, за да могат да оценяват психосоциалния риск при пациентите и лицата, полагащи грижи за тях, и своевременно да инициират подходящи интервенции. Това включва и умения за диференциална оценка между нормалните реакции на стрес и психичните разстройства. Обучението следва също да обхваща специфичните за онкологичните заболявания стресови фактори и късни последици от лечението, специфичните за отделните заболявания интервенционни подходи, както и межкултурните аспекти на психосоциалните грижи.

11.1.6 Изисквания към обучението по клинична фармация

Пациентите в детската онкология получават изключително сложна лекарствена терапия. Това налага задълбочено познаване на фармакологичните механизми на действие и нежеланите ефекти на конвенционалната химиотерапия, имунотерапията, клетъчните терапии и лекарствените продукти, използвани за поддържащо лечение.

Фармацевтите трябва да бъдат обучени, за да предоставят експертна информация относно лекарствената терапия, включително по въпроси за съвместимостта на лекарствата при интравенозно приложение, интерпретацията на фармакокинетичните и фармакодинамичните лекарствени взаимодействия, както и терапевтичното лекарствено мониториране. Други важни аспекти включват решаването на проблеми, свързани с начина на приложение на лекарствени продукти чрез хранителни сонди, изготвяне на подходящи лекарствени форми и дозировки, адаптирани към възрастта или клиничното състояние на детето в случаите, когато не съществува подходяща търговска алтернатива, насърчаване на рентабилното използване на медикаментите, разработване и внедряване на насоки за фармакотерапия и поддържащо лечение, както и обучението на пациенти и персонал. В допълнение те трябва да бъдат обучени за работа със системите за фармакологична бдителност, за разпознаване на нежелани лекарствени реакции и предприемането на мерки за тяхното предотвратяване или овладяване. Фармацевтите също така са в добра позиция да участват в научноизследователска дейност и клинични проучвания, където могат да допринесат със своята експертиза относно лекарствените продукти и дори да поемат водеща роля в изследователски проекти.

В Европа не съществува формална или официално призната образователна програма за фармацевти в областта на детската онкология, нито за педиатрични фармацевти. В повечето европейски държави образованието и обучението на фармацевти в областта на детската онкология е част от базовото образование (въпреки че не се преподава във всички университети или болници и най-често е в ограничен обем) и обучението като клиничен или болничен фармацевт се основава на вътрешно обучение от старши колега фармацевт. Образователните инициативи на национални или европейски онкологични фармацевтични организации (напр. Европейското дружество по онкологична фармация, European Society of Oncology Pharmacy Global), с фокус върху детската онкология, като и участието в конференции с тематика по детска онкология принасят добавена стойност в тази област. Създаването на професионални мрежи между фармацевтични организации също предоставя важна платформа за обмен на знания, особено предвид това, че сравнително малък брой фармацевти са специализирани в детската онкология в сравнение със структурите за възрастни.

Фармацевтите се нуждаят от отделна образователна програма, официална академична специализация в областта на детската онкология и включване в мултидисциплинарни екипи. Всички тези аспекти биха могли да доведат до хармонизиране и стандартизиране на образованието и практиката с цел да се повиши качеството на фармацевтичните услуги, което от своя страна би подобрило грижите за пациентите и качеството им на живот.

11.2 Продължаващо професионално развитие в областта на детската онкология

Следва да се осигуряват възможности за обучение на специалисти в следдипломна квалификация, по-специално на младите детски онколози. Продължаващото професионално развитие както на младите, така и на опитните детски онколози, както и на младите преподаватели и академични кадри, следва да бъде задължително. Лечебните заведения, националните професионални дружества и европейските институции следва също да насърчават осигуряването на подходящо финансиране за тези дейности, с цел укрепване на мрежата от всички заинтересовани страни в областта на детската онкология.

Обучителни курсове, практически семинари и стипендиантски програми следва да бъдат организирани на национално и международно ниво, за да се осигури достъп до експертно мнение и опит, с цел придобиване на базови и клинични знания. Непрекъснатото професионално развитие следва да се осъществява чрез участие в национални и международни конференции и срещи. Освен това институциите и местните/европейските дружества следва да насърчават участието в обучителни курсове, водени от експерти в съответната област. Курсовете трябва да бъдат базирани на напредъка в диагностиката, лечението, прогнозата и клиничните изследвания, но могат да включват и обучение, основано на клиничен опит (напр. анализ на клинични случаи). Финансирането на мобилността е често срещана пречка и трябва да бъде подпомагано от институции, местни дружества и европейски органи. Подходящи ресурси и време за участие в обучителни и образователни мероприятия трябва да бъдат включени в програмата за всички членове на персонала. Родителските асоциации също могат да подпомагат финансирането, когато здравните институции не отпускат достатъчно средства.

11.3 Възможности за обучение в детската онкология

Лечебните заведения следва да осигуряват достъп до актуална информация чрез предоставяне на достъп до публикувани научни статии, най-новите терапевтични протоколи и образователни програми. Те могат да се организират както на национално ниво (напр. лекции по теми от

национално значение, курсове за усъвършенстване на практически умения), така и на европейско ниво (напр. интерактивни онлайн уебинари и присъствени курсове).

Програмите за клинични специализации (fellowship) следва да се предлагат както на национално, така и на международно ниво, за да осигуряват по-високо ниво на обучение, достъп до по-широк спектър от заболявания и възможност за работа с висококвалифицирани специалисти. Програмите за клинични специализации следва да бъдат съобразени с професионалните интереси на специализанта и да предоставят възможност за обучение в избраната от него област. Следва също да се предлагат програми за обучение в межкултурна среда, тъй като съществуват значителни различия в подходите към общуването с пациентите и техните семейства (103).

SIOPE се ангажира да продължи развитието на вече установените успешни инициативи за сътрудничество с Европейското училище по онкология (European School of Oncology, ESO) (напр. майсторски класове, електронно обучение и програми за клинични специализации (fellowship)), Европейското дружество по медицинска онкология (European Society for Medical Oncology, ESMO), инициативите и уебинарите на ERN PaedCan, както и с други партньори, които развиват сходни образователни инициативи. Допълнителни възможности за обучение могат да бъдат предоставяни и от Международното дружество по детска хирургична онкология (International Paediatric Surgical Oncology Society, IPSO). IPSO поддържа платформа, чрез която специализантите и участниците в програми за клинични специализации (fellows) могат да получават информация за възможностите за обучение в европейски центрове. Освен това дружеството наскоро публикува насоки за широк спектър от онкологични заболявания в детска възраст, насочени към хирургичното им лечение (<https://ipso-online.org/guidelines-spg/>).

11.4 Наставничество и супервизия

Кариерното развитие е непрекъснат процес, който не приключва със завършването на формалното академично обучение. Програмите за менторство имат за цел младите лекари да получат подкрепа от по-опитни колеги и експерти. Данните показват, че ефективната мрежа от контакти и менторството са основни фактори за академичен успех. Обучаващите се, които имат надеждни и ангажирани ментори, по-често постигат по-висока научна продуктивност и личностно развитие (104). В САЩ организации като COG (Children's Oncology Group) и ASPHO (American Society of Pediatric Hematology/Oncology) успешно са внедрили менторски програми в рамките на обучението по детска онкология, като работят и върху разработване на насоки за бъдещи ментори с цел подпомагане на кариерното развитие на обучаващите се, както в краткосрочен, така и в дългосрочен план (104). С изключение на Европейското училище по онкология (ESO), в европейските държави все още не са създадени в достатъчна степен структурирани менторски програми в рамките на обучението по детска онкология. Въпреки това Young SIOPE вече предприема стъпки за разработването на такава програма.

11.5 Осигуряване на образователните потребности на деца и юноши с онкологични заболявания

Продължаването на образованието е от съществено значение за семействата и следва да бъде неразделна част от грижите за деца и юноши с онкологични заболявания (105). Заболяването и неговото лечение могат да окажат неблагоприятно въздействие върху адаптацията към училищната среда в три основни направления: нарушено редовно посещаване на училище, физически и когнитивни последици, както и психосоциални затруднения (105). Образователните интервенции за деца и юноши с онкологични заболявания са свързани с положителни резултати, включително подобрени учебни постижения и по-ниски нива на депресивни симптоми при

детето, повишена информираност сред неговите съученици и по-позитивно отношение към него в училищната среда (105).

11.5.1 При поставяне на диагнозата

Подготовката и подкрепата на учителите допринасят за успешното продължаване на образованието и за намаляване на затрудненията в училищната среда (106). Училището следва да бъде информирано за диагнозата, както и за отражението на онкологичното заболяване и неговото лечение върху образователния процес, за да може да предвиди възможните потребности на детето и да разработи индивидуализирана образователна програма, съобразена с всеки етап от заболяването (107). Съучениците също следва да бъдат информирани за онкологичното заболяване и неговите последици по подходящ за възрастта им начин, за да се насърчат разбирането и съпричастността (106). По този начин детето с онкологично заболяване може да получи подкрепа от училищната общност и да се намали рискът от социална изолация и оттегляне. Важно е също училището да знае с кого от екипа на болничните учители може да поддържа връзка, за да се осигури координация на усилията между лечебното заведение и училището (107). Начинът, обемът и съдържанието на информацията, предоставяна на училището и съучениците, следва винаги да бъдат предварително обсъдени и съобразени с предпочитанията на детето с онкологично заболяване и неговото семейство.

11.5.2 По време на лечението

Всички деца следва да имат достъп до непрекъсната и гъвкава образователна програма в болницата или у дома (107). Болничните класни стаи играят ключова роля в процеса на развитие на детето. Игровата дейност и общуването с връстниците, освен че осигуряват образование, предоставят място за отдих и намаляване на напрежението. Възможността за посещение на болничните класни стаи зависи от степента на имуносупресия, като при необходимост трябва да се осигури индивидуално обучение в болницата. Освен това трябва да се полагат всички усилия за поддържане на връзка с училището на детето. Това може да бъде постигнато чрез включване на болното дете в класни задачи или чрез групови видеосрещи. Учителите също могат да мотивират съучениците да поддържат контакт чрез писма, видеоразговори, рисунки, снимки, текстови съобщения и др.

11.5.3 Завръщане в училище

Детето следва да се върне в училище възможно най-скоро, като лекарите трябва активно да насърчават този процес, особено когато родителите изпитват затруднения да приемат връщането му към обичайния начин на живот. В същото време е от съществено значение реинтеграцията в училищната среда да бъде успешна (106). За тази цел следва да бъде изготвен индивидуален план, който да отчита както практическите обстоятелства, така и специфичните потребности на детето. Планът следва също да включва механизъм за проследяване, който да гарантира плавната и успешна адаптация на детето към училищната среда във времето. Преди завръщането в училище е важно семейството да бъде информирано за възможните когнитивни затруднения и предизвикателства, свързани с обучението, които могат да възникнат вследствие на лечението. Следва да се провежда скрининг за установяване на подобни затруднения и да се оказва подкрепа на детето и неговото семейство при информирането на училището и разрешаването на евентуални проблеми (108).

11.5.4 Сътрудничество между лекарите, училищата и семействата

Необходимо е да се насърчава сътрудничеството между училището и звената по детска онкология чрез изграждане на устойчиви партньорски взаимоотношения между тях, така че

образователните потребности на детето да бъдат адекватно удовлетворявани през целия период на лечение (106). Полезно е създаването на екип за координиране на образователната подкрепа, който да провежда редовни срещи с участието на семейството, училището и екипа на лечебното заведение (107). Асоциациите на родители на деца с онкологични заболявания също могат да оказват подкрепа, да предоставят консултации и да участват в реализирането на различни интервенции.

Обменът на информация е от съществено значение за осигуряването на адекватна подкрепа, но същевременно представлява постоянно предизвикателство. Всяко споделяне на информация следва да се осъществява с необходимата деликатност, при спазване на поверителността и правото на личен живот на детето, като винаги се отчита каква информация за заболяването му е известна на самото дете. Това сътрудничество следва да продължи и през периода на дългосрочното проследяване, тъй като някои затруднения се проявяват по-късно или стават видими едва с възникването на нови задачи, свързани с развитието на детето. Впоследствие мерките за подкрепа следва да бъдат разширени, така че да включват и подпомагане на професионалното ориентиране и кариерното развитие.

11.6 Обучение на лицата, полагащи грижи

Полагането на грижи за дете с онкологично заболяване е свързано с множество предизвикателства. Родителите често споделят, че изпитват затруднения поради сложността на предоставяната информация и се чувстват претоварени, особено по отношение на физическите грижи, които трябва да полагат за детето у дома (109). Предоставянето на лицата, полагащи грижи за детето, на достатъчна информация и обучение по сестрински грижи повишава тяхната увереност и им помага да придобият необходимите знания и умения за безопасно полагане на грижи за детето.

Лицата, полагащи грижи за детето, следва да бъдат обучени относно (110):

- разпознаването на спешни медицински състояния и действията, които трябва да предприемат, включително към кого да се обърнат за помощ;
- най-честите нежелани реакции от лечението и начините за ефективното им овладяване;
- грижите за централния венозен катетър, приложението на лекарствени продукти (когато е необходимо), профилактиката на инфекции, грижите за рани, хранителния режим и други практически аспекти на домашните грижи.

Лицата, полагащи грижи за детето, следва също да получат достатъчно информация и обучение, за да разбират диагнозата, плана на лечение и прогнозата на детето, както и да усвоят стратегии за справяне със ситуацията, включително как да получат достъп до психосоциална подкрепа и други подходящи ресурси (110). Обучението следва да започне още при поставяне на диагнозата и да продължи през целия период на лечение, като се гарантира, че необходимата информация се предоставя своевременно, т.е. преди семейството да има нужда да я приложи на практика. При определяне на подходящия момент, начина и обема на обучението следва да се отчитат фактори като емоционалното състояние и здравната грамотност на лицето, полагащо грижи за детето (110). Информацията следва да бъде предоставяна устно, но и в писмена форма, като се представя на ясен, достъпен и лесен за разбиране език (например чрез информационни брошури, описващи симптомите и начините за тяхното овладяване).

11.7 Изисквания към обучението на пациентски представители

С нарастващото значение на ангажирането и участието на пациентите става все по-важно представителите на пациентите да изграждат капацитет, който да им позволи да станат ефективни застъпници и консултанти в различни области: научни изследвания и текущо развитие в терапевтичните стратегии и лекарствените продукти, формиране на политики или организация на грижите за пациентите. Ориентирането на пациентите към изследователския процес и обучението им за активно участие и работа в екип доказано повишава ангажираността им. Целта не е да се превърнат представителите на пациентите в изследователи, а да бъдат оборудвани с инструменти, които да им помогнат по-добре да разбират изследователския процес и медицинския език и да се чувстват по-уверени при участие в дискусии (111).

За да изграждат своя капацитет представителите на пациентите следва да:

- посещават специализирани обучителни курсове. Примерите включват курсове, предоставяни от EUPATI, Eurordis и академията WECAN.
- получават подходящо обучение при участие в научноизследователски проекти, клинични проучвания и др. (112).

12. Библиография

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-Smolters 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, Scheinmann 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 [Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2023.03>].
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, Bernadà 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 Huijjer 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, Scheinmann 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, Effener 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, Zubietta 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., Borrás 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? *Ecancermedicalsecience*. 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. Dellosa 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, Thompson 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.

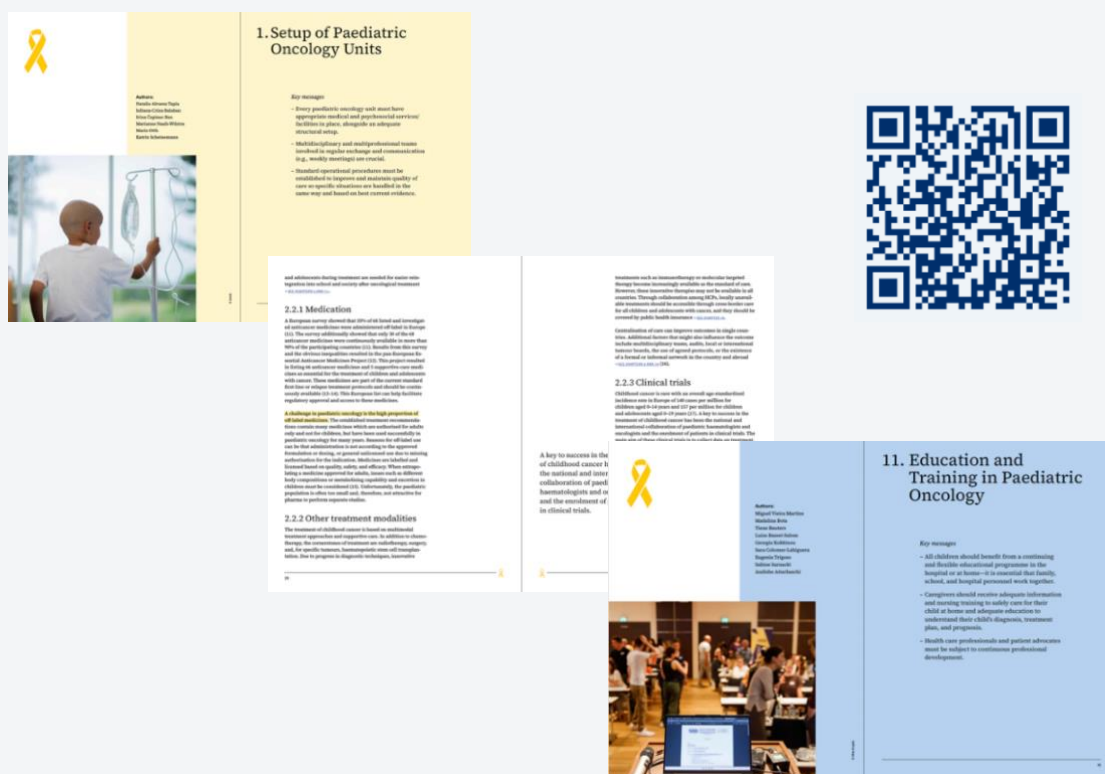
Отказ от отговорност

Български език

Този документ е превод на „Европейски стандарти за грижи за деца и юноши с онкологични заболявания“. Настоящият превод е прегледан от медицински специалист в областта на детската онкология доц. д-р Милена Белчева, Клиника по детска клинична хематология и онкология, УМБАЛ „Света Марина“, Варна и от защитници на правата на пациентите Маргарита Борисова и Божана Илиева, Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“, София. Оригиналната проверена версия е изданието на английски език ([English edition](#)). В случай на несъответствия меродавна е версията на английски език.

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 Assoc. Prof. Dr. Milena Belcheva, Clinic of Pediatric Clinical Hematology and Oncology, University Multi-profile Hospital for Active Treatment "St. Marina", Varna and a patient advocates Margarita Borissova and Bozhana Ilieva, Association "Children with Oncohematologic Diseases", Sofia. 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

