

Європейські Стандарти допомоги



**дітям і підліткам з
онкологічними
захворюваннями**

2025

Подяка

Висловлюємо щирю подяку *Фонду Kriibskrank Kanner* за щедре фінансування дизайну та верстки фінальної версії цього документа. Підтримка Фонду дала змогу зробити оновлену версію *Європейських стандартів допомоги дітям і підліткам із онкологічними захворюваннями* доступною по всій Європі.



Co-funded by
the European Union

Цей документ співфінансовано Європейським Союзом. Висловлені в ньому погляди та думки належать виключно авторам і не обов'язково відображають позицію Європейського Союзу або Європейського виконавчого агентства з питань охорони здоров'я та цифрових технологій (HaDEA). Ні Європейський Союз, ні орган, що надав грант, не можуть нести відповідальність за зміст цього документа.

Співфінансування

Розробка цього документа здійснювалася за співфінансування Європейського Союзу.

Про організації

Childhood Cancer International – Europe Childhood Cancer International – Europe (CCI-E, або CCI Europe) представляє батьківські та пацієнтські організації, а також організації осіб, які пережили дитячий рак, у Європі. До складу CCI-E входять понад **63 організації з 34 європейських країн**. CCI Europe співпрацює з усіма ключовими зацікавленими сторонами, об'єднаними спільною метою — допомогти кожній людині, якої торкнувся дитячий рак, жити повноцінним життям без довготривалих негативних наслідків захворювання. www.ccieurope.eu – office@ccieurope.eu

Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE)

Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE або SIOP Europe) є єдиною загальноєвропейською організацією, що об'єднує всіх фахівців, які працюють у сфері дитячої онкології. Маючи понад **2 700 членів у 36 країнах**, SIOP Europe відіграє провідну роль у забезпеченні найкращої можливої медичної допомоги та оптимальних результатів лікування для всіх дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями в Європі. www.siope.eu – office@siope.eu

Вихідні дані

Видавці:

Childhood Cancer International – Europe (CCI Europe)
www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu
Lerchenfelderstrasse 74/3/2
A-1080 Відень, Австрія

Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE)
www.siope.eu
office@siope.eu
Clos Chapelle-aux-Champs 30
1200 Брюссель, Бельгія

Редакційна група:

Despina Freri, Barbara Brunmair, CCI Europe

Коректура:

Vicky Ghionis
Managing Partner, Red Owl

Концепція та дизайн:

The Graphic Society

Відень, 2025 рік

Перекладено українською мовою за підтримки
благодійного фонду «Запорука»



Європейські стандарти *допомоги*

**дітям і підліткам з
онкологічними
захворюваннями**

2025



Передмова

Боротьба з раком – це досвід, який жодна дитина чи сім'я не повинна переживати наодинці, і кожна дитина заслуговує на доступ до найвищих стандартів лікування. За останні десятиліття значні досягнення в лікуванні значно покращили показники виживаності та якість життя молодих людей, хворих на рак, в Європі. Ці досягнення стали можливими завдяки тісній співпраці між медичними фахівцями, дослідниками, захисниками прав пацієнтів та політичними лідерами. Однак занадто багато дітей на нашому континенті все ще стикаються з нерівністю в доступі до медичної допомоги, ресурсів та підтримки. →





«Незважаючи на значний прогрес у лікуванні раку у дітей та підвищенні рівня виживаності, на континенті все ще існують розбіжності у доступі до високоякісної медичної допомоги. Саме в цьому контексті ініціатива «Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями» є своєчасною та необхідною відповіддю на існуючі проблеми».

Ута Дірксен

У 2008 році Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE) опублікувало перші Європейські стандарти лікування дітей з онкологічними захворюваннями, що стало першопрохідним кроком у напрямку уніфікації послуг дитячої онкології в Європі. З того часу прогрес у медицині, технологіях та підходах, орієнтованих на пацієнта, підкреслив нагальну необхідність оновлення та розширення цих стандартів. Спільно з Міжнародною організацією з питань дитячого раку – Європа та завдяки колективному досвіду клініцистів, медсестер, фахівців з психосоціальних питань, а також тих, хто пережив рак, та їхніх сімей, ми розробили Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями: переглянутий, заснований на фактичних даних набір стандартів, що відображає реалії сьогодення та амбіції майбутнього.

Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями охоплюють 11 критично важливих сфер медичної допомоги, що включають усі етапи лікування раку: від діагностики та лікування до виживання, паліативної допомоги та транскордонної співпраці.





«Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями були розроблені в рамках унікальної тісної співпраці між представниками пацієнтів та медичними працівниками. Це гарантує, що всі аспекти дитячої онкології розглядаються комплексно».

Аніта Кінесбергер

Ці стандарти ґрунтуються на медичній досконалості, а також на гуманності: вони гарантують, що психосоціальне благополуччя, захист прав, освіта та загальносистемна співпраця є невід'ємною частиною процесу надання медичної допомоги. Найголовніше, що Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями, є інструментом змін, призначеним не тільки для керівництва клінічною практикою, але й для формування національної політики та зменшення розбіжностей у догляді за хворими в різних країнах.

Ми з гордістю представляємо цю роботу як спільне зобов'язання фахівців та захисників прав пацієнтів. Вона відображає наше спільне бачення: кожна дитина з онкологією в Європі, незалежно від місця проживання, заслуговує на своєчасну діагностику, комплексне лікування та підтримку протягом усього життя.

Цей документ є як відображенням того, чого ми досягли, так і дорожньою картою того, що ще потрібно зробити. Він закликає всіх зацікавлених сторін, медичних працівників, установи, уряди та громадянське суспільство взяти на себе зобов'язання щодо майбутнього, в якому кожна дитина з онкологією в Європі отримуватиме найвищий рівень медичної допомоги на кожному етапі лікування.

Нехай ESCALIER стане фундаментом для наступного етапу прогресу в дитячій онкології, побудованого на рівності, співчутті та досконалості.

Ута Дірксен
Президент Європейського
товариства дитячої онкології
(SIOPE)

Аніта Кінесбергер
Голова Міжнародної організації з питань
дитячої онкології – Європа
(CCI Europe)



Зміст

Вступ	10
1. Створення відділень дитячої онкології ...	13
1.1 Мінімальні вимоги до відділень дитячої онкології	14
1.2 Рекомендований склад команди в онкологічному відділенні.....	17
1.3 Спільний догляд	19
1.4 Стандарти операційні процедури .	20
2. Надання лікування та догляд.....	23
2.1 Діагностика	24
2.2 Лікування.....	25
2.3 Комунікація	29
2.4 Покриття витрат	30
3. Психосоціальна підтримка	33
3.1 Загальні аспекти психосоціальної підтримки	34
3.2 Втома	36
3.3 Реабілітація та ресоціалізація	37
4. Підтримуючий догляд	39
4.1 Вступ	40
4.2 Інфекційні ускладнення	41
4.3 Гематологічна підтримка: догляд та трансфузії	43
4.4 Нудота та блювання під час хіміотерапії	44
4.5 Проблеми з травленням.....	44
4.6 Догляд за ротовою порожниною, ризик стоматиту та його лікування... 45	
4.7 Харчова підтримка	45
4.8 Управління болем	46
5. Дитяча паліативна допомога	49
5.1 Вступ	50
5.2 П'ять принципів дитячої паліативної допомоги	51
5.3 Раннє залучення педіатричної паліативної допомоги	54
5.4 Моделі надання дитячої паліативної паліативної допомоги	56
5.5 Планування майбутньої медичної медичної допомоги.....	59
5.6 Вибір у кінцевій фазі життя	60
6. Догляд за пацієнтами, які пережили онкологічне захворювання, та практики переходу до дорослого лікування	63
6.1 Вступ	64
6.2 Пацієнти, які успішно завершили лікування, та довгостроковий нагляд.....	65
6.3 Плани догляду після завершення лікування,.....	67
6.4 Перехід до дорослих медичних послуг...68	
6.5 Соматичні пізні наслідки.....	69
6.6 Психосоціальне функціонування.....	72
6.7 Законодавчі ініціативи.	74
6.8 Новітні терапевтичні засоби.....	74
6.9 Висновки.....	75
7. Роль представників пацієнтів та адвокатів	77
7.1 Адвокація пацієнтів у сфері дитячого раку.....	78
7.2 Пацієнтські організації та їх роль	80
7.3 Адвокація пацієнтів на всіх етапах	81
7.4 Спільна адвокація на практиці: приклади успішної співпраці між зацікавленими сторонами	85



8. Національна організація мереж	
педіатричних онкологічних центрів	87
8.1 Організація педіатричної онкології	
на національному рівні	88
8.3 Національні та міжнародні мережі для забезпечення	
доступу до інноваційних методів лікування	91
8.3 Акредитація	93
9. Педіатрична онкологія на національному рівні	95
9.1 Вступ.....	96
9.2 Національні товариства з педіатричної	
гематології та онкології	97
9.3 Співпраця між пацієнтськими організаціями та	
громадськими організаціями	
на національному рівні	99
9.4 Національний план з лікування дитячого раку	100
9.5 Національні реєстри онкологічних захворювань	102
10. Доступ до лікування за кордоном та дослідження	105
10.1 Міжнародна співпраця для доступу	
до високоспеціалізованого лікування дітей	
з онкологічними захворюваннями	106
10.2 Європейська референтна мережа	
з педіатричної онкології (ERN PaedCan)	107
10.3 Процеси лікування та виклики	108
10.4 Безпека пацієнтів, ризики та результати лікування	109
11. Освіта та підготовка кадрів у дитячій онкології	111
11.1 Освітні пріоритети в дитячій онкології	
для медичних працівників	112
11.2 Безперервний професійний розвиток	
у дитячій онкології	118
11.3 Освітні можливості та програми підготовки	
у дитячій онкології	119
11.4 Наставництво та супервізія	120
11.5 Відповідь на освітні потреби дітей та підлітків	
з онкологічними захворюваннями	121
11.6 Підготовка доглядальників	124
11.7 Освітні вимоги для представників пацієнтів.....	125
12. Список літератури	126



Марія Отт

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Відділ гематології та онкології, Дитяча лікарня Східної Швейцарії, Санкт-Галлен, Швейцарія

/ Медичний факультет та факультет наук про здоров'я, Університет Люцерна, Люцерн, Швейцарія

/ Відділ онкології, Університетська дитяча лікарня Цюриха, Цюрих, Швейцарія

Ясмін Аломарі

/ Відділ дитячої онкології та гематології, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Ноттінгем, Велика Британія

Наталі Альварес Тапія

/ Відділ педіатрії та медицини підлітків, Johannes Kepler University, Лінц, Австрія

Евангелія Антоніу

/ Педіатрія III, University Hospital Essen, Ессен, Німеччина

Андіше Агтарбасчі

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Відділ дитячої гематології та онкології, St. Anna Children's Hospital, Медичний університет Відня та St. Anna Children's Cancer Research Institute, Відень, Австрія

Теодора Арменкова

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Фонд "Gold", Софія, Болгарія

Юліана-Кріна Балабан

/ Спеціалізована клінічна дитяча лікарня екстреної допомоги, Брашов, Румунія

Іріна Чепінац Бан

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ "Zvončica" — організація батьків дітей з онкологією, Белград, Сербія

Тьєне Баутерс

/ Відділ фармації, дитяча гематологія-онкологія та трансплантація стовбурових клітин, Ghent University Hospital, Гент, Бельгія

Луїза Бассет-Салом

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, Іспанія
/ Відділ механіки суцільного середовища та теорії конструkcій, Universitat Politècnica de València, Іспанія

Мадаліна Бота

/ Відділ педіатрії II, University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hațieganu", Клуж-Напока, Румунія
/ Відділ гематології та онкології, Педіатрична клініка №2, Дитяча лікарня екстреної допомоги, Клуж-Напока, Румунія

Анна Кампелло

/ Відділ дитячої онко-гематології, Regina Margherita Children's Hospital, Турин, Італія

Сара Коломер-Лакігуера

/ Інститут вищої освіти та досліджень у сфері охорони здоров'я (IUFERS), Університет Лозанни (UNIL), Лозанський університетський госпіталь (CHUV), Швейцарія

Б'янка-Андреа Девід

/ Відділ дитячої онкології та гематології, CHU Liège, Льеж, Бельгія

Ута Дірксен

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Педіатрія III, University Hospital Essen, Ессен, Німеччина
/ Німецький консорціум трансляційних онкологічних досліджень (DKTK), Німецький онкологічний центр, Ессен, Німеччина

Мелек Ердем

/ Відділ дитячої гематології та онкології, Istinye University Faculty of Medicine, Стамбул, Туреччина

Анна Герес

/ Childhood Cancer International—Europe (CCI Europe), Відень, Австрія

Матеї Єліч

/ University Hospital Center Zagreb, Відділ педіатрії, Дитяча гематологія та онкологія, Загреб, Хорватія

Лейла Камеріс

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Heart for Kids with Cancer, Боснія і Герцеговина

Пем Кірнс

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Університет Бірмінгема, Бірмінгем, Велика Британія

Аніта Кінесбергер

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія

Джорджія Коккіну

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Floga Parents Association of Children with Cancer, Греція

Керстін Кроттендорфер

/ Відділ педіатрії та медицини підлітків, Медичний університет Відня, Австрія

Ана Ласерда

/ Відділ педіатрії, Португальський інститут онкології, Лісабон, Португалія

Аліса Лоуфорд

/ Відділ дитячої онкології, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, Лондон, Велика Британія

Ульріке Лейсс

/ Відділ педіатрії та медицини підлітків, Comprehensive Center for Pediatrics, Медичний університет Відня, Відень, Австрія

Мігель Віейра Мартінс

/ Відділ педіатрії, Португальський інститут онкології, Лісабон, Португалія

Каталін Мудра

/ Дитячий центр, Semmelweis University, Будапешт, Угорщина

Маріанне Наафс-Вілстра

/ Vereniging Kinderkanker Nederland, De Bilt, Нідерланди

Марко Оцоколич

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія

Елізабет Ерсков Ротевант

/ Відділ дитячої гематології та онкології, Children and Youth Clinic, Haukeland University Hospital, Берген, Норвегія

Кормак Овенс

/ Дитяча гематологія/онкологія, Children's Health Ireland, Crumlin, Дублін, Ірландія

Верена Паульсен

/ Відділ дитячої онкології та гематології, Дитяча лікарня, Університет Кельна, Кельн, Німеччина

Роберт Філліпс

/ Centre for Reviews and Dissemination, University of York, Велика Британія
/ Відділ гематології та онкології, Leeds Teaching Hospital NHS Trust, Лідс, Велика Британія

Кармело Пізарі

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Відділ дитячої гематології-онкології, IRCSS Foundation San Gerardo dei Tintori, Монца, Італія
/ Відділ педіатрії, University of Milano-Bicocca, Монца, Італія

Люція Рузман

/ Відділ педіатрії, Відділ гематології, онкології та клінічної генетики, University Hospital Center Rijeka, 51000 Рієка, Хорватія

Харун Шабіч

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Heart for Kids with Cancer, Боснія і Герцеговина

Сабіне Сарнаккі

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Відділ дитячої вісцеральної, урологічної та трансплантаційної хірургії, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP-GHU Centre, Париж, Франція
/ Université de Paris-Cité, Париж, Франція

Лінеа Наталі Токсванг

/ Відділ педіатрії та медицини підлітків, University Hospital Rigshospitalet, Копенгаген, Данія

Зузана Томашікова

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Відень, Австрія
/ Childhood Cancer Switzerland, Базель, Швейцарія

Евгенія Тіроко

/ University and Polytechnic Hospital LA FE, Валенсія, Іспанія

Аліса С. ван Велзен

/ Відділ дитячої гематології, Emma Children's Hospital, Amsterdam University Medical Centre, Амстердам, Нідерланди

Жіль Васаль

/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Комплексний онкологічний центр Gustave Roussy та Університет Paris-Saclay, Вільжюїф, Франція
/ ACCELERATE, Брюссель, Бельгія



Ясна Ватреш

/ Heart for Kids with Cancer, Боснія і
Герцеговина

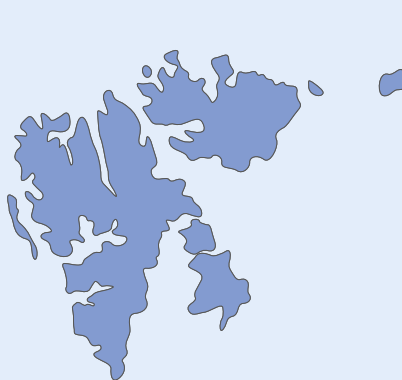
Катрін Шайнеманн

/ Європейське товариство дитячої
онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія

/ Відділ гематології та онкології, Дитяча
лікарня Східної Швейцарії, Санкт-

Галлен, Швейцарія

/ Медичний факультет та факультет
наук про здоров'я, Університет Люцерн,
Люцерн, Швейцарія



Список скорочень

ACP: Планування майбутньої допомоги (Advance Care Planning)

CCI-E: Міжнародна організація з питань дитячого раку — Європа (Childhood Cancer International—Europe)

EoL: Кінець життя (End of Life)

ERN PaedCan: Європейська мережа з питань дитячого раку (European Reference Network for Paediatric Cancer)

EU: Європейський Союз (European Union)

HCP: Медичний працівник / фахівець охорони здоров'я (Healthcare professional)

HSCT: Трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин (Haematopoietic stem cell transplantation)

ITCC: Інноваційні терапії для дітей із раком (Innovative Therapies for Children with Cancer)

LTFU: Довгострокове спостереження (Long-term follow-up)

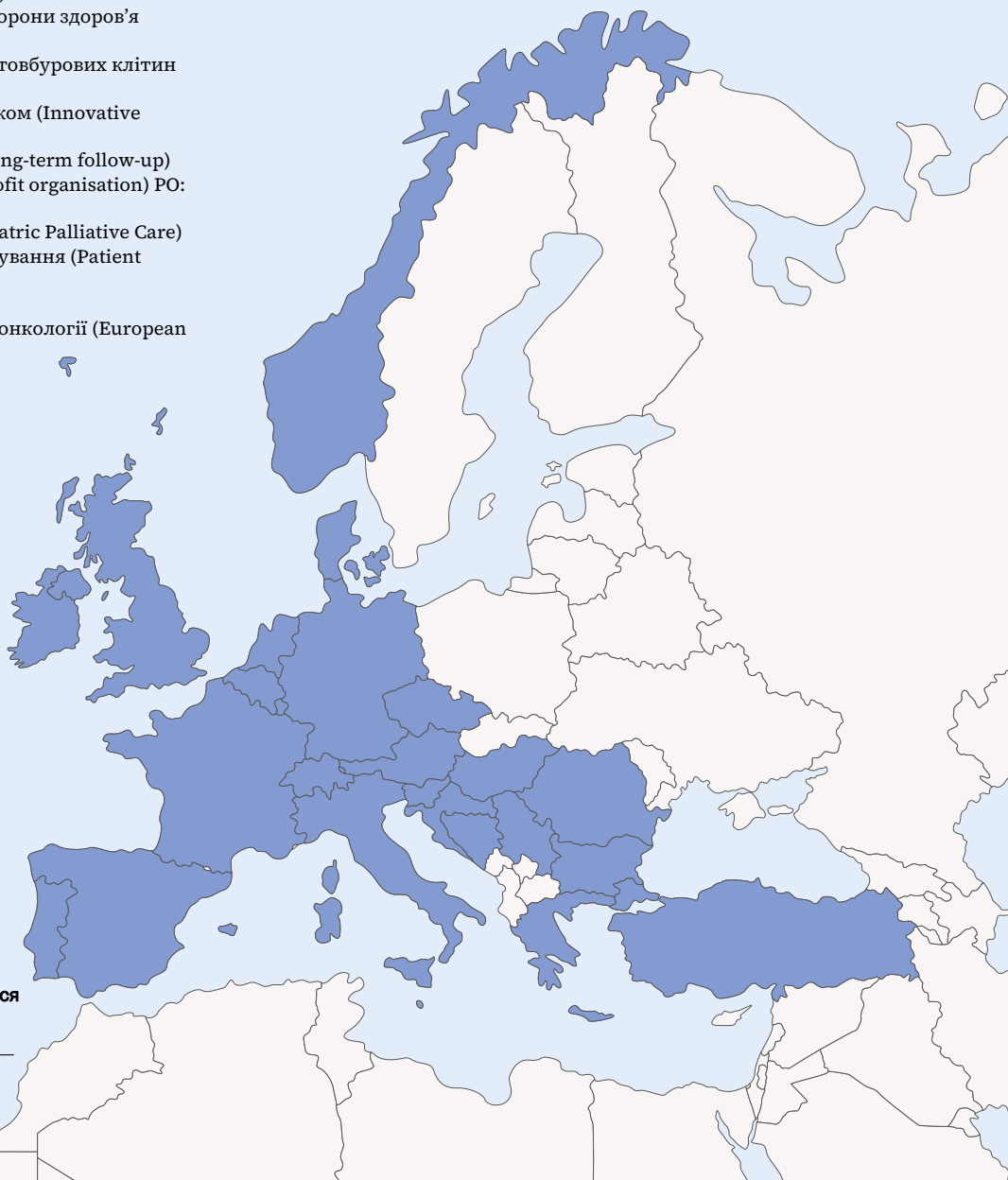
NGO: Некомерційна організація (Non-profit organisation) **PO:** Дитяча онкологія (Paediatric Oncology)

PPC: Дитяча паліативна допомога (Paediatric Palliative Care)

PRO: Пацієнтські оцінки результатів лікування (Patient reported outcomes)

QoL: Якість життя (Quality of Life)

SIOPE: Європейське товариство дитячої онкології (European Society for Paediatric Oncology)



Карта, що відображає всі країни, де базується
хоча б один автор цього рукопису →

Вступ

Автори:

Теодора Арменкова / Theodora Armenkova

Ірина Чепінак Бан / Irina Čepinas Ban

Лейла Камеріч / Lejla Kamerić

Георгія Коккіну / Georgia Kokkinou

Марія Отт / Maria Otth

Катрін Шайнеманн / Katrin Scheinemann

*від імені **SIOP Europe** та **CCI Europe***

*Основна команда проекту **ESCALIER***



Цей документ є основним результатом проекту ESCALIER—спільної ініціативи SIOP Europe та CCI Europe. Назва проекту ESCALIER походить від французького слова «сходи», що символізує шлях уперед — подібно до сходів, які з'єднують різні сторони, зокрема фахівців і пацієнтів, або допомагають подолати нерівності між Сходом і Заходом. Ми раді представити підсумок 4-річної роботи — оновлені *Стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями*.

За останні роки в Європі досягнуто значного прогресу у лікуванні дітей та підлітків, хворих на рак. Цей прогрес став можливим завдяки тісній співпраці широкого кола учасників у сфері педіатричної онкології (медичних фахівців, представників пацієнтів та батьків, політиків, а також партнерів із різних країн). Для того щоб така співпраця була ефективною та забезпечувала рівний доступ до лікування для всіх дітей та підлітків, необхідно дотримуватися низки спільних умов — зокрема, щодо інфраструктури, кадрового забезпечення та медичних стандартів.

У 2008 році Правління Європейського товариства дитячої онкології (SIOPE) ініціювало створення звіту про стан та стандарти роботи центрів дитячої онкології у Європі. Для цього був розроблений опитувальник, який розіслали фахівцям у різних країнах. На основі отриманих результатів SIOPE організувало конференцію, де були підготовлені перші «Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями». Відтоді минуло чимало часу, змінилися підходи та вимоги — тому нині виникла потреба в оновленні цих стандартів.

Спираючись на попередній документ, ми визначили 11 ключових напрямів, які необхідно охопити в оновленій редакції. Кожен з цих напрямів представлений окремим розділом. Робоча група над кожним розділом складається щонайменше з трьох учасників: **досвідченого дитячого онколога, молодого спеціаліста SIOPE та представника пацієнтів чи батьків з організації Childhood Cancer International — Europe (CCI-E)**. Перед командами стояло завдання узагальнити найважливіші аспекти своєї тематики, спираючись на сучасні наукові дані та чинні рекомендації.

Цей документ створений для використання медичними працівниками та представниками пацієнтських організацій у всіх країнах Європи. Він покликаний посилити їхню здатність до адвокації на європейському та національному рівнях. Спільними зусиллями ми прагнемо усунути нерівності в доступі до лікування дітей з онкологічними захворюваннями та забезпечити більш справедливий простір для всіх маленьких пацієнтів у Європі.





Автори:

Наталі Альварес Тапія / Natalie Alvarez Tapia

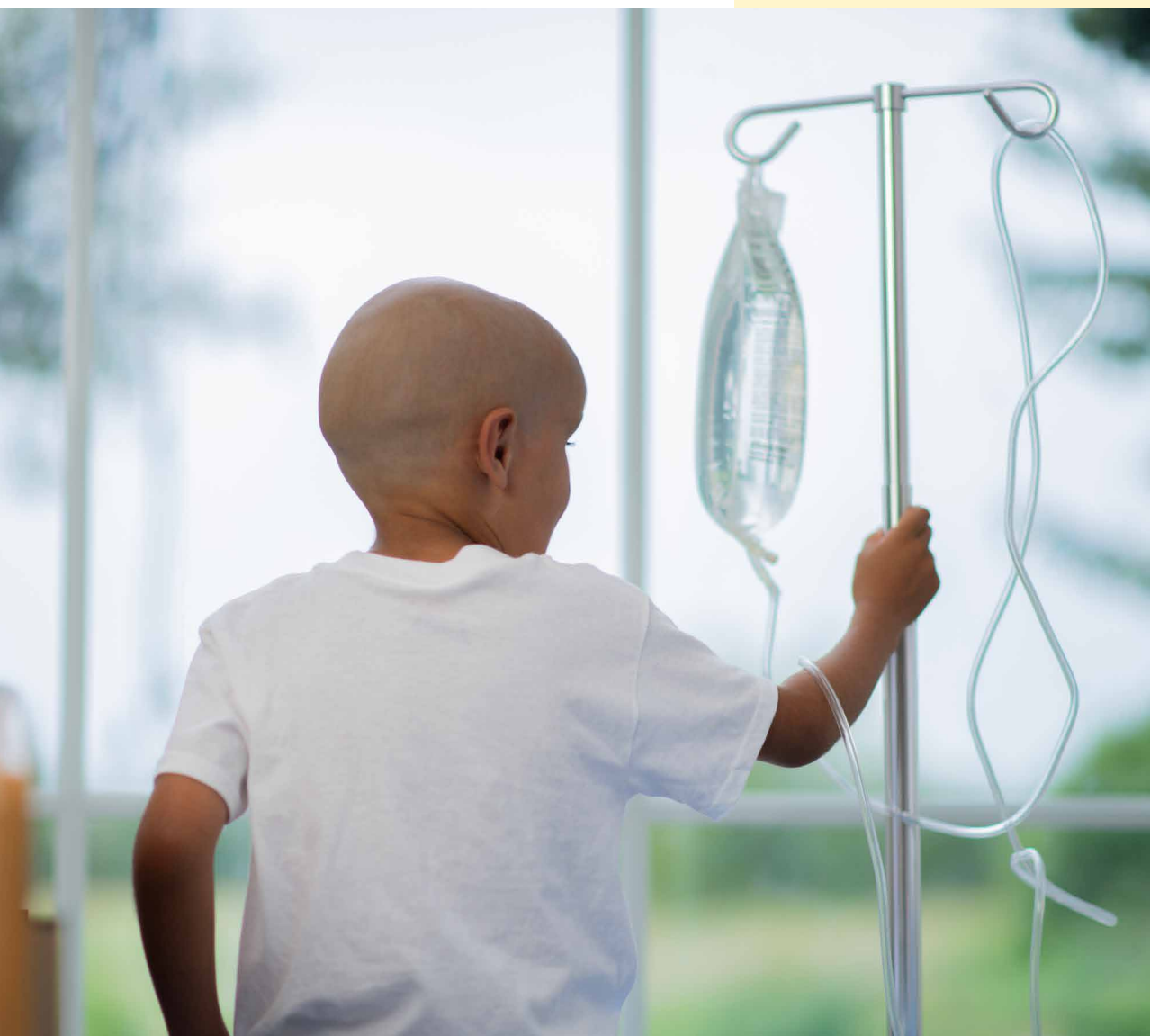
Юліана-Кріна Балабан / Iuliana-Crina Balaban

Ірина Чепінак Бан / Irina Čepinac Ban

Маріанна Наафс-Вільстра / Marianne Naafs-Wilstra

Марія Отт / Maria Otth

Катрін Шайнеманн / Katrin Scheinemann



1. Створення відділень дитячої онкології

Основні положення:

- Кожне відділення дитячої онкології повинно мати належні медичні та психосоціальні служби/ресурси, а також відповідну організаційну та інфраструктурну базу.
- Наявність мультидисциплінарних і мультипрофесійних команд, залучених до регулярного обміну інформацією та комунікації (наприклад, щотижневі наради), є вкрай важливою.
- Необхідно впровадити стандартні операційні процедури (SOP), щоб покращувати та підтримувати якість допомоги і забезпечувати однакове ведення конкретних ситуацій на основі найкращих сучасних доказових даних.

1.1 Мінімальні вимоги до відділень дитячої онкології

Відділення дитячої онкології — це структурний підрозділ, де здійснюється лікування та подальше спостереження за дітьми та підлітками з різними онкологічними та злоякісними гематологічними захворюваннями. Такі підрозділи можуть функціонувати у складі дитячих лікарень або дорослих (онкологічних) лікарень, а також існувати як окремі спеціалізовані заклади, що надають допомогу виключно пацієнтам з дитячими гематоонкологічними захворюваннями. Під дитячою популяцією найчастіше розуміють осіб віком від 0 до 18 років (1).

Дитячі онкологічні захворювання поділяють на три основні категорії: лейкемії та лімфоми, солідні пухлини та пухлини центральної нервової системи. У підрозділі повинна бути наявна експертиза у всіх трьох категоріях або вона має забезпечуватися через співпрацю з іншими національними чи міжнародними центрами.

Мінімальні вимоги до догляду за дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями охоплюють кілька сфер:

- 1) **Медична** (включно з ключовими показниками, зазначеними в таблиці 1)
- 2) **Структурна** (географічна доступність, визначений заклад охорони здоров'я, приміщення для пацієнтів і сімей, чисті/ізоляційні палати, амбулаторна допомога)
- 3) **Психологічна та соціальна** (зони відпочинку, ігрові майданчики, психологічна та фінансова підтримка)

Якщо в країні є декілька відділень або центрів дитячої онкології, рекомендується насамперед обирати заклад, розташований найближче до постійного місця проживання пацієнта, за умови, що воно відповідає всім вимогам і здатний забезпечити необхідний рівень медичної допомоги. Такий підхід дозволяє зменшити витрати на поїздки та лікування як для родини, так і для закладу охорони здоров'я, підвищує комфорт пацієнта та сприяє кращому дотриманню рекомендацій щодо лікування. Водночас близькість розташування не повинна бути компромісом щодо якості лікування та догляду — у складних випадках, таких як трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, важлива висока спеціалізація центру.



Ще одним важливим аспектом є наявність окремих кімнат для родин, кімнат для відпочинку, а також приміщень, спеціально облаштованих для підлітків та молодих людей з онкологічними захворюваннями (1).

Що стосується облаштування палат для пацієнтів, вони мають бути розраховані максимум на двох пацієнтів і забезпечені власною ванною кімнатою з туалетом. Крім того, поряд з ліжком пацієнта має бути передбачено ліжко для одного з батьків або, залежно від можливостей, кімнату для всієї родини з усіма необхідними зручностями (ліжко, ванна кімната з туалетом тощо).

Батьки, які супроводжують дитину, повинні мати право перебувати з нею постійно (1).

При організації відділення дитячої онкології необхідно враховувати періоди тяжкої та тривалої імуносупресії (наприклад, після трансплантації стовбурових клітин), коли потрібно забезпечити спеціальні заходи. Для дотримання оптимальних умов гігієни та догляду необхідно передбачити окремі стерильні приміщення (наприклад, з НЕРА-фільтром), доступ до яких має лише навчений та належним чином оснащений медичний персонал та батьки (2-4).

Всі протоколи та плани лікування включають як стаціонарний, так і амбулаторний періоди. Для оптимальної організації денного лікування та подальшого спостереження рекомендується, щоб відділення дитячої онкології мали спеціально обладнані кабінети для амбулаторного прийому (денна клініка) (1-5).

Ще одним важливим аспектом є наявність окремих кімнат для родин, де вони можуть зустрічатися, гратися та готувати їжу, кімнат для відпочинку, а також приміщень, спеціально облаштованих для дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями.

Додатково важливо забезпечити дітям і їхнім батькам доступ принаймні до однієї ігрової зони. Можуть бути встановлені правила користування майданчиком, щоб пацієнти могли отримувати користь від часу соціалізації, ігрової терапії та психологічної підтримки — самотійно, разом із батьками або у групах з іншими пацієнтами. Це також важливо для сімей, яким тільки нещодавно поставили діагноз, адже таким чином вони можуть налагодити контакт із батьківськими асоціаціями, отримати необхідну інформацію та, за потреби, розміститися у будинках для батьків (1,4,6).



Обов'язкові послуги	Вимоги	Завдання
Аптека	Наявність принаймні одного клінічного фармацевта, спеціально підготовленого до роботи з цитостатичними препаратами	Клінічний фармацевт бере участь у роботі мультидисциплінарної команди та забезпечує оптимальне й безпечне застосування протоколів лікування (2)
Лабораторія / Патологія	Спроможність виконувати спеціалізовані діагностичні дослідження: цитологію крові/ кісткового мозку, гістопатологію біопсійних зразків, імуногістохімію, цитогенетику, молекулярну діагностику, цитологію спинномозкової рідини, визначення концентрації антибіотиків та протипухлинних препаратів тощо (5)	Одна лабораторія може не покривати весь спектр досліджень, тому важливо забезпечити налагоджену співпрацю між онкологічними відділеннями щодо направлення та обробки необхідних зразків (4)
Центр переливання крові	Має забезпечувати доступ до всіх основних компонентів крові: еритроцитарної маси, тромбоцитів, свіжозамороженої плазми	Можливість проводити трансфузії як під час планових процедур, так і в невідкладних ситуаціях (2,4)
Доступ до суміжних клінічних служб	Наявність дитячої реанімації, анестезіології та дитячої хірургії (7)	ІЗабезпечення інтенсивної терапії після планових втручань та в екстрених ситуаціях; хірургічні послуги можуть включати нейрохірургію й ортопедію (2,4)
Послуги діагностичної візуалізації	Доступ до рентгенографії, ультразвуку, комп'ютерної томографії (КТ) та магнітно-резонансної томографії (МРТ) (7)	Проведення базових обстежень біля ліжка пацієнта за потреби; для високоспеціалізованих методів візуалізації — співпраця з найближчим центром, який має відповідне обладнання (2,4)

Таблиця 1. Обов'язкові служби та сервіси для дитячих онкологічних відділень (перелік не є вичерпним)

Місцеві та національні батьківські й пацієнтські організації відіграють важливу роль у психологічній, а подекуди й фінансовій підтримці пацієнтів та їхніх родин. Їхня діяльність спрямована на покращення якості лікування та повсякденного життя дітей і їхніх сімей. Оскільки значна частина їхньої роботи відбувається безпосередньо у лікарнях, таким організаціям необхідно мати окремий простір для розміщення, спілкування з лікарями та доглядальниками пацієнтів, а також для підтримки постійного контакту із сектором охорони здоров'я, який вони підтримують (4, 6) → [див. РОЗДІЛ 7](#).



1.2 Рекомендований склад команди в онкологічному відділенні

Для забезпечення високої якості лікування дітей та підлітків необхідний мінімальний рекомендований рівень кадрового забезпечення, що залежить від середньорічної кількості пацієнтів і представлений у складі мультидисциплінарної команди (8, 9). У кожному дитячому онкологічному центрі протягом робочого часу має бути доступна основна команда фахівців різних спеціальностей (2, 8).

Мультидисциплінарна команда повинна включати: дитячих онкологів, медичних сестер, психологів, суміжних медичних спеціалістів, дитячих хірургів і нейрохірургів, лікарів інтенсивної терапії та анестезіологів, а також інших дитячих спеціалістів залежно від потреб пацієнтів (8).

Дитячі онкологи та їх замісники

Для забезпечення всебічного догляду за пацієнтами необхідна достатня кількість дитячих онкологів та гематологів. Це включає лікарів, які чергують 24/7, а також молодших лікарів, закріплених за певним відділенням (2, 8).

Вони відповідають за документування діагнозу, класифікації, стадії захворювання, стратифікації та залучення пацієнтів у клінічні дослідження. Вони повинні внести дитину до відповідного національного або міжнародного клінічного дослідження, а якщо такого немає — розробити індивідуальний план лікування на основі максимальної наукової доказовості та професійного досвіду → [ДИВ. РОЗДІЛ 2](#).

Лікар, відповідальний за пацієнта, також керує комунікацією між пацієнтами, батьками та медичними працівниками (2, 8).

Медичні сестри

Необхідна достатня кількість медичних сестер з відповідною спеціалізацією для забезпечення належного навантаження. Залежно від місцевої структури, це може включати «**медсестру-координатора**», яка налагоджує комунікацію між лікувальним відділенням, батьками та сімейним лікарем або лікарем загальної практики (1, 8).



Психологи

Психологічна підтримка та залучення фахівців із підготовки дітей до медичних процедур мають розпочинатися якомога раніше після встановлення діагнозу. Для забезпечення якісної психологічної допомоги необхідна команда щонайменше з двох психологів (1, 8). → [ДИВ. РОЗДІЛ 3](#)

Фахівці суміжних медичних напрямів

У розпорядженні відділення мають бути фізичні терапевти, ерготерапевти, терапевти мови і мовлення, дієтологи та фармацевти (1, 8). → [ДИВ. РОЗДІЛИ 3 ТА 4](#)

Соціальні працівники

Соціальні працівники, педагоги в лікарняних відділеннях, а також спеціалісти з арт-, ігрової та музичної терапії повинні бути доступними, щоб допомогти дітям і їхнім родинам найкращим чином адаптуватися до ситуації та знизити рівень стресу (1, 8). → [ДИВ. РОЗДІЛ 4](#)

Адміністративний персонал

Медичні секретарі та дата-менеджери необхідні для підтримки лікарів у щоденній роботі, зокрема в проведенні консультацій і супроводі клінічних досліджень (1, 8).

Фахівці з реабілітації

Спеціалісти з реабілітації є важливою складовою як короткострокового, так і довгострокового відновлення. Пацієнти потребують моніторингу можливих пізніх наслідків лікування, контролю ризику рецидиву, а також комплексної підтримки для повернення до повноцінного життя після завершення терапії (1, 8).

Команда підтримувальної та паліативної допомоги

Дитячий онкологічний центр повинен мати у своєму розпорядженні функціональну команду з надання допоміжної допомоги, спрямовану на поліпшення якості життя та паліативну допомогу (1, 8). → [ДИВ. РОЗДІЛИ 3 ТА 4](#)

Мультидисциплінарний підхід

Завдяки поєднанню експертизи та професійних поглядів усіх членів мультидисциплінарної команди забезпечується цілісний підхід до лікування, що охоплює медичні, психологічні та соціальні потреби дитини. Регулярні командні зустрічі — туморборди або мультидисциплінарні консиліуми — дозволяють обговорювати клінічні випадки та формувати спільне бачення тактики лікування, базуючись на актуальних доказах і рекомендаціях (1, 2, 8).



1.3 Спільний догляд

Якщо дитяче онкологічне відділення знаходиться занадто далеко, можливою є організація **спільного догляду**. Центр спільного догляду — це заклад, де під **наглядом дитячого онкологічного центру** можуть проводитися менш складні, чітко окреслені етапи лікування.

Такий центр діє **відповідно до настанов** щодо того, коли слід консультуватися з дитячим онкологічним центром щодо конкретного пацієнта (4).

Переваги спільного догляду включають:

- Дитина та її батьки можуть отримувати частину лікування **ближче до дому**.
- Є **швидкий доступ до найближчої лікарні** у разі гострих ускладнень, що дозволяє оперативно надати першу допомогу — це критично важливо.
- Є **швидкий доступ до найближчої лікарні** у паліативній фазі або коли подорож створює практичні труднощі (фізичне навантаження, фінансові обмеження, робочі зобов'язання, необхідність залучення родини та/або друзів).

Для дитини та її батьків **важливо підтримувати контакт із місцевими фахівцями** у центрі спільного догляду.



1.4 Стандартні операційні процедури

Для **ефективного та стандартизованого ведення медичної діяльності** у відділенні дитячої онкології необхідно впровадити **стандартні операційні процедури (СОП)** для різних клінічних ситуацій. Це дозволяє сформувати **чітке розуміння процесів і кроків**, яких потрібно дотримуватися, щоб забезпечити правильне та безпечне виконання медичних втручань. Прикладом СОП є **керування фебрильною нейтропенією**.

Розробка та впровадження СОП лежить на **мультидисциплінарній команді**, яка здійснює догляд за пацієнтами дитячої онкології (4). СОП повинні бути **розроблені та адаптовані відповідно до протоколів догляду**, що застосовуються, а також можливостей, якими користується відділення дитячої онкології.

Приклади необхідних СОП включають:

- первинну діагностику;
- біопсію кісткового мозку;
- переливання крові та її компонентів;
- введення хіміотерапевтичних препаратів;
- управління медичними невідкладними станами та ускладненнями (наприклад, фебрильна нейтропенія);
- організацію перебування батьків у лікарні тощо (2).

Таким чином, **СОП формулюються та адаптуються залежно від використовуваних протоколів лікування та наявних ресурсів відділення, щоб забезпечити безпечну та ефективну допомогу пацієнтам.**







Автори:

Каталін Мудра / Katalin Mudra

Верена Паульсен / Verena Paulsen

Лейла Камерич / Lejla Kamicic

Марко Оцоколич / Marko Ocokoljic

Пем Кернс / Pam Kearns

Кормак Овенс / Cormac Owens

2. Надання лікування та догляд

Основні положення:

- Діагноз має бути встановлений швидко та підтверджений центром досконалості або експертною організацією.
- Пацієнти повинні бути залучені до клінічних досліджень, якщо така можливість існує; у разі її відсутності лікування має відповідати затвердженим рекомендаціям.
- Усі діти та підлітки з онкологічними захворюваннями повинні мати доступ до необхідних протипухлинних препаратів.
- Пацієнти та їхні родини повинні мати необмежений доступ до підтримуючого догляду, психосоціальної допомоги та паліативної допомоги, коли це необхідно. → [ДИВ. РОЗДІЛИ 3, 4, 5](#)
- Лікування дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями має бути повністю покрито системою державного медичного страхування, включно з препаратами, що застосовуються поза інструкцією, та лікуванням за кордоном.

2.1 Діагностика

Діагноз дитячого онкологічного захворювання має бути встановлений якомога швидше та підтверджений центром досконалості або експертною організацією у дитячій онкології, щоб забезпечити максимальні шанси на одужання та повне відновлення. Для підтвердження діагнозу слід залучати **референсні лабораторії та експертів із патології**. Після підтвердження діагнозу, за наявності, слід оновити дані Національного канцер-реєстру. → [ДИВ. РОЗДІЛ 9](#)

Затримка у встановленні діагнозу може призвести до прогресування хвороби та негативно вплинути на якість догляду і безпеку пацієнта. Недавній огляд літератури показав, що у дорослих спостерігалася **підвищена смертність при чотиритижневій затримці лікування раку (10)**. Вплив затримки між діагностуванням дитячого раку та початком лікування досліджувався у низці наукових робіт, проте оцінити його складно через **гетерогенність типів пухлин як усередині, так і між різними групами онкологічних захворювань**.



2.2 Лікування

Необхідно створювати лікувальні маршрути від менших до більших центрів, укомплектовані дитячими хірургами, нейрохірургами, анестезіологами та спеціалістами з променевої терапії, які мають досвід у дитячій онкології.

Хоча не у всіх країнах існує Національне товариство або група дитячої гемато-онкології → [ДИВ. РОЗДІЛ 9](#), кожне відділення повинно мати доступ до дитячої онкологічної дослідницької мережі, яка рекомендує протоколи лікування для кожного типу пухлини та регулярно оновлює ці рекомендації на основі нових наукових даних. Для цього створена віртуальна мережа ERN PaedCan, яка робить спеціалізовану експертизу та життєво необхідні режими лікування широкодоступними, організовує віртуальні консилиуми пухлин та надає підтримку у міжнародному наданні медичної допомоги → [ДИВ. РОЗДІЛ 10](#).

Пацієнти повинні бути залучені до клінічних досліджень, якщо така можливість існує; у разі її відсутності лікування має відповідати встановленим рекомендаціям. Протоколи досліджень або лікування складаються експертними командами, з урахуванням результатів попередніх клінічних досліджень, сучасних знань з біології пухлин, фармакокінетики лікарських засобів та відомих токсичних ефектів у дітей.

Для лікування та довгострокового спостереження необхідна мультидисциплінарна команда → [ДИВ. РОЗДІЛ 1](#). Відповідні протипухлинні препарати, а також ліки для підтримуючої терапії та компоненти крові повинні бути завжди доступні. Крім наявності ліків і компонентів крові, потрібна навчена команда для безпечного поводження з медичними препаратами.

Хірургія та променева терапія залишаються важливими методами лікування у дитячій онкології. Лікувальні маршрути повинні бути організовані від менших до більших центрів, укомплектованих дитячими хірургами, нейрохірургами, анестезіологами та спеціалістами з променевої терапії, які мають досвід у дитячій онкології → [ДИВ. РОЗДІЛИ 1 та 8](#).

Пацієнти та їхні родини повинні мати необмежений доступ до психосоціальної підтримки та паліативної допомоги, якщо це необхідно → [ДИВ. РОЗДІЛИ 3, 4 та 5](#). Також медичні працівники повинні мати доступ до психосоціальної підтримки.

Крім того, освітні послуги для дітей і підлітків під час лікування необхідні для полегшення реінтеграції в школу та соціум після онкологічного лікування → [ДИВ. РОЗДІЛИ 3 та 11](#).



2.2.1 Медикаментозне лікування

Європейське опитування показало, що 35% із 68 досліджених протипухлинних препаратів застосовувалися в Європі поза інструкцією (off-label) (11). Дослідження також виявило, що лише 30 із 68 препаратів були постійно доступні у більш ніж 90% країн-учасниць (11). Результати цього опитування та очевидні неравності в доступі до ліків стали підставою для створення пан'європейського проекту «Essential Anticancer Medicines»(12).

У рамках цього проекту було визначено 66 протипухлинних препаратів та 5 ліків для підтримуючої терапії як необхідні для лікування дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями. Ці препарати входять до стандартних протоколів першої лінії або лікування рецидивів і повинні бути постійно доступними (12–14). Європейський перелік сприяє полегшенню регуляторного затвердження та забезпечення доступу до цих препаратів.

Однією з головних проблем у дитячій онкології є високий відсоток препаратів, що застосовуються поза інструкцією. Багато ліків, рекомендованих у протоколах лікування, затверджені лише для дорослих, але вже багато років успішно застосовуються у дітей. Причинами off-label застосування можуть бути: введення препарату не за затвердженою формою або дозуванням, або загальне використання без ліцензії через відсутність офіційного схвалення для конкретної патології.

Ліки маркуються та ліцензуються на основі якості, безпеки та ефективності. При застосуванні препарату, затвердженого для дорослих, необхідно враховувати особливості дітей — різницю в складі тіла, метаболічних процесах та екскреції (15). На жаль, педіатричне населення часто є занадто малим, щоб фармацевтичні компанії проводили окремі дослідження для дітей.

2.2.2 Інші методи лікування

Лікування дитячого раку базується на **мультидисциплінарних підходах** та підтримуючій терапії. Крім хіміотерапії, основними методами лікування є променева терапія, хірургічне втручання, а для певних типів пухлин — **трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин**.

Завдяки прогресу у діагностичних методах, інноваційні підходи лікування, такі як **імунна терапія** або **молекулярно-цільова терапія**, стають дедалі доступнішими та входять до стандарту допомоги. Проте ці інноваційні методи **не завжди доступні у всіх країнах**. Завдяки співпраці медичних працівників, місцево недоступні методи лікування повинні бути забезпечені через **лікування за кордоном (cross-border care)** для всіх дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, і їх покриття має забезпечуватися державним медичним страхуванням → [ДИВ. РОЗДІЛ 10](#).



Централізація медичної допомоги може покращити результати в окремих країнах. Додаткові фактори, які також можуть впливати на результат, включають мультидисциплінарні команди, аудити, місцеві або міжнародні онкологічні ради, використання узгоджених протоколів або наявність офіційної чи неофіційної мережі в країні та за кордоном → [ДИВ. РОЗДІЛ 8 ТА 10 \(16\)](#).

2.2.3 Клінічні дослідження

Дитячий рак є рідкісним захворюванням: загальна стандартизована за віком захворюваність у Європі становить 140 випадків на мільйон дітей віком 0–14 років та 157 на мільйон серед дітей і підлітків віком 0–19 років (17).

Важливим чинником успіху у лікуванні дитячого раку стало **національне та міжнародне співробітництво педіатричних гематологів і онкологів**, а також **включення пацієнтів у клінічні дослідження**. Головною метою цих досліджень є збір даних про лікування, токсичність та ускладнення терапії, виживаність і довгострокові наслідки. Таке співробітництво дозволяє накопичувати більший клінічний досвід, покращувати методи лікування та розробляти нові стратегії та препарати.

Більшість клінічних досліджень є **багатонаціональними, ініційованими дослідниками та спонсорованими академічними установами**. Усі дослідження проводяться відповідно до норм і рекомендацій ЄС (18), таких як:

- Загальний регламент щодо захисту даних (GDPR) (19)
- Добра клінічна практика (GCP) (20)
- Гельсінська декларація (21)
- Директива ЄС 2001/20 щодо клінічних досліджень (22)

У зв'язку з цим надзвичайно важливо, щоб кожна дитина або підліток із встановленим діагнозом раку були залучені до клінічного дослідження, дослідження з оптимізації лікування або реєстру на момент діагностики.



Ці настанови інтегровані у національне законодавство (у країнах ЄС), що призводить до різних стратегій організації клінічних досліджень.

Більшість клінічних досліджень є пізніми фазами досліджень, спрямованими на оптимізацію лікування, і проводяться національними або міжнародними групами. Окрім покращення результатів лікування, метою є впровадження менш токсичних схем терапії для підвищення виживаності та якості життя пацієнтів. Ранні клінічні дослідження нових лікарських засобів переважно спонсорує фармацевтична промисловість.

Для координації розробки педіатричних лікарських препаратів у співпраці з регуляторними органами та фармацевтичними компаніями було створено консорціум **Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC)** (<https://www.itcc-consortium.org>). Бази даних приватних та державних клінічних досліджень: www.clinicaltrials.gov (світова) та www.clinicaltrialsregister.eu (європейська). Однак не всі реєстри внесені до цих баз даних. Крім того, існують національні реєстри, наприклад, **Німецький реєстр клінічних досліджень (DRKS)** – www.drks.de.

2.2.4 Європейські стандарти клінічної практики

Проект European Standard Clinical Practice (ESCP) є поточною ініціативою у співпраці з European Reference Network for Paediatric Oncology (ERN PaedCan), групами клінічних досліджень SIOPE (ECTGs) та Childhood Cancer International Europe (CCI-E). Мета проекту – розробити клінічні рекомендації, які відображають доказову практику для кожного поширеного типу дитячого раку, а також гармонізувати надання медичної допомоги у різних країнах Європи.

Рекомендації розробляються європейськими експертами у відповідних галузях з метою забезпечення доступу до найкращих стандартів лікування для всіх пацієнтів, якщо у відповідній країні немає відкритого клінічного дослідження. Вони також мають потенціал зменшити нерівності у результатах виживаності між країнами. Для членів SIOPE вже доступно понад 20 рекомендацій, включаючи протоколи для гострих мієлоїдних та лімфоїдних лейкозів, різних типів пухлин головного мозку та сарком (23).



2.3 Комунікація

Регулярні консультації з пацієнтами та їхніми родинами є необхідними під час встановлення діагнозу, початку лікування та в процесі терапії. При цьому слід враховувати вік дитини та її здатність до розуміння інформації. Комунікація має бути **прозорою та зрозумілою**. У разі будь-якої невизначеності родині слід надати можливість **ставити запитання**.

Родині слід надавати повну інформацію, яка включає не лише медичні дані, а й психосоціальні рекомендації. У ключові моменти, наприклад на початку лікування або у разі прогресування чи рецидиву захворювання, рекомендується детальна консультація за участю лікуючого лікаря, родини та представника психосоціальної команди.

Ouyang та співавт. опублікували комплексний огляд щодо комунікації прогнозу у дитячій онкології, де батьки наголошували на необхідності **відкритої та постійної комунікації**, включно з перевіркою того, чи правильно вони розуміють інформацію (24). У дослідженні Mask та співавт. більшість батьків хотіли отримати інформацію про прогноз. Навіть якщо вона викликала тривогу, вони вважали її важливою для прийняття рішень (25). Для 85% батьків було важливо розуміти прогноз у **числовому вигляді, і** більшість із них (73%) отримали таку інформацію. Проте понад третина бажала отримати більше даних про прогноз, ніж їм надали (25).

Хоча батьки чи опікуни є законними представниками неповнолітніх, серйозність діагнозу та лікування вимагає **активного залучення дитини чи підлітка** у процесі обміну інформацією, комунікації та прийняття рішень.

Загальний коментар №12 Комітету ООН із Конвенції про права дитини наголошує:

«Діти, включно з дітьми молодшого віку, повинні брати участь у процесах прийняття рішень з урахуванням їхніх вікових можливостей та здібностей. Їм слід надавати інформацію про запропоновані методи лікування, їхні наслідки та очікувані результати, у форматах, які є зрозумілими та доступними для дітей з інвалідністю» (26).



2.4 Покриття витрат

У кожній країні існують різні моделі організації системи охорони здоров'я. Загалом держава, установи соціального страхування або інші фінансові джерела повинні повністю відшкодовувати витрати, пов'язані з лікуванням, відповідно до рекомендованих терапевтичних режимів.

Оскільки до недавнього часу в Європі реєстрація лікарських засобів для пацієнтів віком до 18 років була обмеженою, відшкодування вартості препаратів, що застосовуються поза інструкцією (off-label), може бути складним і не завжди здійснюється автоматично. У таких випадках можуть знадобитися окремі звернення та обґрунтування від медичних працівників до органів медичного страхування для отримання компенсації.

Доступ до препаратів, що застосовуються поза інструкцією, має полегшуватися на національному та міжнародному рівнях, зокрема шляхом підвищення обізнаності систем державного медичного страхування щодо специфічних потреб дітей з онкологічними захворюваннями. Якщо окремі компоненти лікування недоступні на місцевому рівні, держава повинна покривати витрати на лікування за кордоном, пов'язані з наданням таких послуг.

На щорічному конгресі Міжнародного товариства дитячої онкології (SIOP) у 2016 році SIOP та Childhood Cancer International (CCI) рекомендували покращувати глобальний доступ до лікарських засобів для лікування дитячого раку, включно з розширенням покриття державним страхуванням основних препаратів (27).

В інтегративному огляді Tran та співавт. було продемонстровано зв'язок між рівнем виживаності та наявністю страхового покриття (28). У європейському опитуванні, проведеному Vassal та співавт., 32% батьків повідомили, що оплачували повністю або частково лікування своєї дитини (11).



Якщо певні компоненти лікування недоступні в межах країни, держава повинна **покривати витрати на лікування за кордоном**, пов'язані з наданням таких послуг.

Окрім комплексного медичного страхування, надзвичайно важлива **фінансова підтримка сімей**. Держава має надавати фінансову допомогу родинам дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями та покривати додаткові витрати на лікування, обладнання, проїзд тощо, особливо для сімей із середнім та низьким доходом. Родини також повинні бути поінформовані про наявні організації, які можуть надати всебічну допомогу, включаючи фінансову, емоційну, освітню та інші форми підтримки.





Автори:

Ясмін Аломарі / Yasmeen Alomari

Б'янка-Андреа Давід / Bianca-Andreea David

Лейла Камерич / Lejla Kamerić

Ясна Ватреш / Jasna Vatreš

Роберт Філліпс / Robert Phillips

Ульріке Лейс / Ulrike Leiss



3. Психосоціальна підтримка

Основні положення:

- Лікарні та/або пацієнтські організації мають надавати психосоціальну підтримку, відповідно до міжнародних рекомендацій, щоб покращити загальне благополуччя дітей із онкологічними захворюваннями та їхніх сімей, задовольняючи їхні емоційні, психологічні, соціальні та фізичні потреби.
- Психосоціальна підтримка має бути невід'ємною частиною лікування та подальшого спостереження.
- Психологічний стрес слід зменшувати за допомогою відповідної підтримки, спеціальних втручань та розвитку навичок подолання стресу для підтримки психічного здоров'я.
- Слід забезпечити можливість контакту з групами підтримки, спілкування з однолітками та повернення до школи.

3.1 Загальні аспекти психосоціальної підтримки

Діагноз раку є важким ударом для дітей та їхніх сімей, суттєво порушуючи їхнє повсякденне життя. Тому надзвичайно важливо надавати підтримку, яка виходить за межі лікування самого захворювання. Для цього залучають психосоціальну команду, щоб забезпечити більш позитивний досвід пацієнта протягом складного шляху боротьби з онкологією та мінімізувати ризик психологічних і соціальних наслідків хвороби.

До мультидисциплінарної психосоціальної команди можуть входити соціальні працівники, психологи, ігрові терапевти та вчителі. У певних випадках може знадобитися додаткова підтримка від психіатрів, психотерапевтів або духовних наставників.

Важливо регулярно оцінювати тип та інтенсивність потреб у психосоціальній підтримці у пацієнтів та їхніх родин. Необхідно враховувати як фактори, пов'язані із захворюванням, так і ті, що не залежать від нього, включно зі стресорами та ресурсами пацієнтів і родин.

Більшість пацієнтів та сімей отримують користь від базового профілактичного підходу, але невелика частина, особливо ті, хто має попередні проблеми або багато ризик-факторів, потребує посиленої психосоціальної підтримки. Мета – покращити та підтримувати необхідну допомогу, щоб забезпечити найкращу можливу якість життя та загальне благополуччя.

Для досягнення цих цілей необхідно враховувати такі потреби:

– Оцінка соціальних та фінансових труднощів:

виявлення існуючих проблем та надання інформації про доступну підтримку. Соціальні працівники та пацієнтські організації відіграють ключову роль у зв'язку медичних працівників із сім'ями, допомагають з документами, сприяють участі в активностях та вирішенні соціальних проблем.

– Оцінка психологічних та емоційних потреб: виявлення стресорів і ресурсів, а також відокремлення адекватних реакцій на хворобу від психологічних розладів. За потреби необхідна ретельна діагностика, щоб розпочати відповідні психосоціальні втручання. Може знадобитися психологічна терапія та підтримка всієї родини.



- **Сприяння духовним втручанням** для підтримки духовного благополуччя та зменшення духовного стресу у пацієнтів із раком та їхніх сімей.
- **Сприяння чіткій, віковій відповідній та чесній комунікації** з пацієнтами та членами родини для зменшення тривожності та сприяння обґрунтованому прийняттю рішень.
- **Підтримка пацієнтів і сімей до, під час та після медичних процедур** за допомогою психоосвіти, включно зі зменшенням тривожності, травми та болю, а також підвищенням співпраці, медичної грамотності та впевненості у власних силах.
- **Заохочення дітей та підлітків до фізичної активності та спорту** під час лікування.
- **Постійна оцінка та підтримка соціальної взаємодії та навчання**, особливо у гострій фазі хвороби (наприклад, шкільне навчання у лікарні, відповідні умови проживання для сімей під час тривалого перебування в лікарні), щоб зменшити навантаження та створити підтримуюче середовище.
- **Надання допоміжних (комплементарних) терапій.**
- **Підтримка пацієнтів і сімей у термінальній фазі та після втрати** для скорботних родин → ДИВ. РОЗДІЛ 4.
- **Вирішення та управління обмеженнями способу життя**, з особливою увагою до унікальних потреб та викликів підлітків із раком (наприклад, сексуальне здоров'я та приватність) і забезпечення врахування їхніх специфічних потреб.
- **Забезпечення перекладачів** у випадках мовних бар'єрів, щоб пацієнти та їхні сім'ї чітко розуміли процес лікування.

Важливо регулярно оцінювати тип і інтенсивність потреб у психосоціальній підтримці у пацієнтів та їхніх сімей.



3.2 Втома

Медичні працівники повинні бути обізнані про втому, пов'язану з онкологічними захворюваннями у дітей, як під час гострої фази лікування, так і під час тривалого спостереження, та впроваджувати заходи підтримки та профілактики (30, 31).

Підвищений ризик втоми спостерігається у пацієнтів, які проходили **променеву терапію**, зазнали **психологічного стресу**, мають **віддалені наслідки раку**, **хронічний біль** або **рецидив захворювання**.

Для зменшення втоми необхідний **мультидисциплінарний підхід**, який може включати:

- плановану фізичну активність,
- техніки релаксації,
- практики усвідомленості (майндфулнес).

Пацієнти та їхні сім'ї повинні бути поінформовані про ризик втоми під час або після лікування раку та отримати **практичні поради щодо керування симптомами (30)**.



3.3 Реабілітація та ресоціалізація

Реабілітація є ключовою частиною догляду за дітьми з онкологічними захворюваннями. Вона потрібна не лише пацієнтам із явними фізичними чи неврологічними ускладненнями (наприклад, після пухлини головного мозку або операцій на кінцівках), а **має бути доступною для всіх дітей та підлітків, щоб допомогти їм відновити впевненість у собі та фізичні навички.**

Реабілітацію слід починати **від моменту встановлення діагнозу** і продовжувати **протягом усього лікування**, щоб мінімізувати фізичні наслідки медичних втручань. Навіть після завершення лікування важливо продовжувати реабілітацію, щоб подолати **довгострокові наслідки терапії.**

Фізіотерапевти та ерготерапевти відіграють важливу роль у мінімізації віддалених наслідків лікування. Вони застосовують вправи для відновлення рухливості, допомагають у подоланні ускладнень, таких як міопатія чи невропатія, а також у користуванні протезами. Особливу увагу слід приділяти **реабілітаційним потребам дітей із пухлинами головного мозку.**

Для ефективної роботи важливо, щоб кожна організація забезпечувала доступ до фінансованих реабілітаційних послуг.

Реабілітація охоплює не лише фізичний аспект, а й **психологічний та соціальний**, залучаючи всю родину до процесу підтримки дитини.





Автори:

Ясмін Аломарі / Yasmeen Alomari

Б'янка-Андреа Давід / Bianca-Andreea David

Лейла Камерич / Lejla Kamerić

Ясна Ватреш / Jasna Vatreš

Роберт Філліпс / Robert Phillips

Ульріке Лейс / Ulrike Leiss

4. Підтримуючий догляд

Основні положення:

- Підвищувати загальне благополуччя дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями та їхніх родин шляхом запровадження підтримуючого догляду відповідно до міжнародних рекомендацій.
- Забезпечити необмежений доступ пацієнтів до необхідних ліків для підтримуючої терапії, включно з компонентами крові.
- Гарантувати доступ до реабілітації всім дітям і підліткам, щоб зменшити фізичні та психосоціальні наслідки захворювання та лікування.
- Покращувати дотримання режиму лікування, усуваючи потенційні бар'єри та надаючи індивідуально підібрану підтримку.

4.1 Вступ

Зменшення побічних ефектів лікування раку відіграє ключову роль у догляді за дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями. Основна мета підтримуючої допомоги – **покращити загальну якість життя пацієнтів та їхніх родин протягом усього періоду лікування.**

Кожен дитячий онкологічний центр повинен забезпечувати **комплексну та чуйну систему підтримки**, спрямовану на:

- полегшення побічних ефектів лікування,
- контроль болю,
- покращення загального самопочуття.

Крім того, така підтримка надає **емоційну допомогу**, допомагаючи дітям, підліткам та їхнім сім'ям справлятися з психологічними викликами, які виникають під час лікування раку. Інтегруючи підтримуючу допомогу у роботу дитячих онкологічних центрів, пацієнти та їхні родини можуть отримати **підтримку та допомогу у подоланні складних аспектів лікування та відновлення.**



4.2 Інфекційні ускладнення

Управління нейтропенічною лихоманкою (32)

Нейтропенічна лихоманка є найпоширенішим ускладненням у дітей та підлітків під час лікування раку. Хоча багато епізодів нейтропенії протікають у легкій формі, можливі важкі та загрозливі для життя ускладнення, які можуть ставити під загрозу стан пацієнта та хід лікування.

Основною метою є **мінімізація виникнення таких ускладнень**. Для цього слід застосовувати **перевірені методи оцінки ризику** та лікувати кожен випадок, враховуючи:

- поширеність патогенів у регіоні,
- історію стійкості пацієнта до антимікробних препаратів,
- національні рекомендації щодо лікування.

Інфекції, пов'язані з центральними катетерами (32)

Центральні катетери (наприклад, Port-à-Cath, катетер Бровіак) широко використовуються у дитячих онкологічних відділеннях. **Бактеріємія та інфекції, пов'язані з центральними катетерами, є важливим джерелом інфекцій, пов'язаних із наданням медичної допомоги, та можуть призводити до високої смертності.**

Мета – **попереджати, контролювати, швидко виявляти та своєчасно лікувати підозри на інфекції центрального катетера**. Для цього медсестри повинні проходити **навчання щодо правильного використання, фіксації, догляду та видалення катетерів**.

При підозрі на інфекцію рекомендується **збирати кров для культур із усіх просвітів центрального катетера**.

Додатково, взяття периферійних культур підвищує ймовірність точного визначення бактеріємії порівняно з аналізом лише з катетера. За необхідності катетер слід видалити.

Дотримання цих заходів дозволяє **ефективно запобігати інфекціям, пов'язаним з центральними катетерами, та покращувати результати лікування пацієнтів**.



Інфекції, викликані *Clostridium difficile*

Інфекції ***Clostridium difficile*** становлять серйозний ризик для дітей та підлітків, які перебувають на тривалій госпіталізації, проходять хіміотерапію або лікування антибіотиками.

Згідно з останніми рекомендаціями, **неважкі та тяжкі інфекції *Clostridium difficile* можна ефективно лікувати пероральними антибіотиками.**

Важливо проводити **індивідуальну оцінку пацієнта**, щоб визначити:

- тяжкість інфекції,
- ризик рецидиву,
- можливу користь профілактичних та лікувальних заходів.

Це дозволяє проводити **поінформовані обговорення** щодо найбільш оптимального лікування для конкретного пацієнта.

Роль профілактики інфекцій

Розроблені рекомендації з профілактики інфекцій спрямовані на **зменшення бактеріємії та ризику інвазивних інфекцій у імуносупресованих дітей із раком.**

Залежно від:

- основного діагнозу,
- ступеня та тривалості імуносупресії,

може бути показана **антибактеріальна, противірусна, профілактика пневмонії, спричиненої *Pneumocystis jirovecii*, або протигрибкова профілактика.**



4.3 Гематологічна підтримка: догляд та трансфузії ⁽³⁶⁾

У дітей із онкологічними захворюваннями **контроль та управління кров'ю є критично важливими для виживання.**

Потреба у **переливанні кров'яних компонентів** залежить від типу раку, обраного лікування, особливостей пацієнта та місцевих протоколів. Можуть переливатися:

- **еритроцити,**
- **тромбоцити,**
- **плазма.**

Поріг для проведення трансфузій залежить від **віку пацієнта, клінічних обставин та швидкості зниження відповідних показників.**

Існують **національні та міжнародні рекомендації щодо практики трансфузій та підготовки компонентів крові.**

Раніше застосовували переливання **білих кров'яних клітин (гранулоцитів)**. Сьогодні гранулоцити можна стимулювати за допомогою **фактора стимуляції колоній гранулоцитів**. У цьому випадку **показання та використання залежать від основного діагнозу та клінічного стану пацієнта.**

Під час тривалого спостереження необхідно враховувати **обсяг перелитих еритроцитів (мл/м²) та рівень феритину**, оскільки це може призводити до **накопичення заліза в організмі.**



4.4 Нудота та блювання під час хіміотерапії

Нудота та блювання є **найпоширенішими побічними ефектами протиракової терапії**, які потребують своєчасного контролю. Це допомагає **покращити якість життя пацієнта та його загальний досвід лікування**.

Медичні працівники повинні дотримуватися **клінічних настанов**, які допомагають обрати **відповідні препарати та дози протиблювотних засобів** для конкретного лікування.

Нудота та блювання можуть виникати у різні фази:

- **Перед процедурою** (очікувана, anticipatory),
- **Негайно після лікування** (гостра),
- **Після завершення лікування** (затримана).

Симптоми, які не піддаються контролю, називаються **рефрактерними**.

Інтенсивність протиблювотного лікування класифікується як **мінімальна, низька, середня або висока**, залежно від ймовірності виникнення нудоти через конкретні хіміотерапевтичні препарати.

Рекомендується застосовувати протиблювотні засоби також **під час променевої терапії**, особливо якщо опромінюють **живіт або мозок**.

4.5 Проблеми з травленням

Проблеми з травленням можуть мати **різні прояви** – від змін у роботі кишечника, таких як **запор або діарея**, до серйозніших станів, наприклад **глибокі анальні тріщини чи кишкові непрохідності**, які потребують медичної уваги.

Такі зміни можуть бути **тяжкими для дітей та їхніх родин**, оскільки вони **значно впливають на загальне самопочуття дитини**.



4.6 Догляд за ротовою порожниною, ризик стоматиту та його лікування

Оральний мукозит є дуже поширеним побічним ефектом хіміотерапії та/або променевої терапії.

Правильне управління мукозитом **покращує загальне самопочуття пацієнта, контроль болю та прийом їжі**, а також **зменшує ризик бактеріємії**.

Деякі **профілактичні заходи** можуть бути застосовані для запобігання мукозиту, наприклад **фотобіомодуляційна терапія ротової порожнини у червоному спектрі світла (620–750 нм)** для пацієнтів із високим ризиком розвитку мукозиту (наприклад, після трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин або при опроміненні голови та шиї).

4.7 Харчова підтримка

Добрий **харчовий статус** пов'язаний із кращою **толерантністю до хіміотерапії, зменшенням затримок лікування та частоти інфекцій, покращенням виживаності та якості життя**.

Проблеми з харчуванням (недостатня або надмірна вага) можуть бути пов'язані як із самим захворюванням, так і з його лікуванням.

Оптимальне поєднання **індивідуальної групи ризику та рекомендацій щодо нейтропенічної дієти** може покращити загальне самопочуття пацієнтів.

Медичні працівники та дієтологи, у співпраці з батьками, повинні:

- систематично оцінювати індивідуальний харчовий ризик та стан пацієнта,
- надавати **актуальні рекомендації щодо дієти та харчової підтримки**, враховуючи зміну ризику пацієнта протягом лікування.

Існують різні способи покращення харчування у дітей із раком:

- **доповнення раціону перорально**,
- **ентеральне харчування** (через зонд),
- **парентеральне харчування** (внутрішньовенне).

Що стосується **нейтропенічної дієти у дітей з онкологічними захворюваннями**, розроблені міжнародні рекомендації, які доступні для використання.



4.8 Управління болем

Основною метою управління болем є **покращення якості життя пацієнта**. Лікування раку, зокрема хіміотерапія, променева терапія та хірургічні втручання, можуть спричиняти різні типи болю та фізичного дискомфорту.

Види болю та підходи до їхнього контролю:

- **Гострий біль**

Виникає раптово та найчастіше пов'язаний із медичними процедурами (наприклад, операції, люмбальні пункції, аспірація кісткового мозку). Це один із найпоширеніших видів болю у дітей з онкологічними захворюваннями.

Застосування відповідних протоколів знеболення, включно з анагетиками, седативними препаратами та нервовими блокадами, дозволяє ефективно зменшити гострий біль. У разі болісних процедур слід розглядати **використання анестезії** (наприклад, при люмбальній пункції або аспірації кісткового мозку).

- **Хронічний біль**

Є тривалим і може бути пов'язаний із самим захворюванням, лікуванням або іншими супутніми станами. Хронічний біль значно впливає як на фізичне, так і на емоційне благополуччя пацієнта.

Для ефективного контролю хронічного болю необхідно розробляти **комплексний план знеболення**, який може включати медикаментозну терапію, фізичну реабілітацію, психологічну підтримку та додаткові методи, такі як акупунктура або техніки релаксації.

- **Нейропатичний біль**

Часто виникає у дітей з онкологічними захворюваннями внаслідок ураження нервів під час лікування (наприклад, нейропатія, спричинена вінкристином). Може проявлятися у вигляді печіння, стріляючого болю або поколювання та є складним у лікуванні.

Застосування препаратів, які **специфічно впливають на нейропатичний біль** (наприклад, окремі протисудомні або антидепресанти), може зменшити симптоми та покращити комфорт пацієнта.



Психоосвіта відіграє важливу роль в управлінні болем і симптомами. Вона передбачає формування розуміння природи болю та інших симптомів, а також навчання навичок подолання та саморегуляції.

Надання пацієнтам знань про їхній стан і доступні стратегії контролю симптомів допомагає їм краще орієнтуватися у викликах, з якими вони стикаються під час лікування.

Ефективна комунікація між пацієнтами, батьками та медичними працівниками (зокрема онкологами, фахівцями з лікування болю, неврологами, анестезіологами, радіотерапевтами, хірургами та психологами) є критично важливою для належного контролю болю.

Розуміння індивідуального досвіду болю кожного пацієнта дозволяє медичним працівникам **адаптувати план лікування відповідно до його потреб**. Регулярна оцінка ефективності знеболення та корекція плану лікування залежно від реакції пацієнта є необхідними для досягнення оптимальних результатів.





Автори:

Анна Кампелло / Anna Campello

Аліс ван Велзен / Alice van Velzen

Джорджія Коккіну / Georgia Kokkinou

Керстін Кроттендорфер / Kerstin
Krottendorfer

Теодора Арменкова / Theodora Armenkova

Ана Ласерда / Ana Lacerda



5. Дитяча паліативна допомога

Основні положення:

- Дитяча паліативна допомога – це активна, комплексна допомога дитині або підлітку з загрозливим для життя чи обмежуючим тривалість життя захворюванням та їхній родині. Вона має впроваджуватися на ранньому етапі, надаватися протягом усього шляху лікування та не обмежуватися лише допомогою наприкінці життя.
- Універсальної моделі надання дитячої паліативної допомоги не існує. Кожен підрозділ повинен визначити модель, яка найкраще відповідає його потребам, наявним ресурсам та культурному контексту.
- Планування допомоги наперед (advance care planning), засноване на відкритій комунікації та побудові довіри між медичною командою, дитиною або підлітком та їхньою родиною, має активно впроваджуватися.
- Наприкінці життя кожній дитині або підлітку з онкологічним захворюванням та їхній родині повинні бути запропоновані вибори щодо інтенсивності лікування, місця надання допомоги та місця смерті.

Автори висловлюють подяку членам керівного комітету Робочої групи з паліативної допомоги SIOPE (Maria Avellez Martinez, Finella Craig, Benoit Dumont, Ulrike Leiss та Katrin Scheinmann) за обговорення під час підготовки цього матеріалу.

5.1 Вступ

Дитяча паліативна допомога (ДПД) визначається як підхід, спрямований на **попередження та полегшення страждань** дитини або підлітка із захворюванням, що загрожує життю або обмежує його тривалість, а також підтримку їхньої родини. Вона передбачає **комплексну, мультидисциплінарну допомогу**, що охоплює фізичні, психологічні, духовні та соціальні потреби.

Паліативна допомога **чітко визнана правом людини** Всесвітньою організацією охорони здоров'я.

У цьому розділі ми прагнемо звернути увагу всіх зацікавлених сторін на **п'ять ключових аспектів дитячої паліативної допомоги в дитячій онкології**, з метою допомогти медичним працівникам у створенні та розвитку служб дитячої паліативної допомоги по всій Європі.



5.2 П'ять принципів дитячої паліативної допомоги

Дитяча паліативна допомога (ДПД) – це **активна, комплексна допомога** дитині або підлітку із захворюванням, що загрожує життю або обмежує його тривалість, а також їхній родині. Вона надається **протягом усього шляху хвороби та не обмежується допомогою наприкінці життя.**

П'ять принципів дитячої паліативної допомоги:

- 1) **Комплексний та мультидисциплінарний підхід**, із головним фокусом на якість життя та питання життя і смерті в найширшому розумінні.
- 2) **Підтримка всієї сімейної системи** з урахуванням культурного контексту.
- 3) **Покращення контролю болю та симптомів.**
- 4) **Сприяння ефективній комунікації** між медичними працівниками та родинами.
- 5) **Заохочення планування допомоги** наперед (Advance Care Planning, ACP).

Для ефективності дитяча паліативна допомога потребує **координованого, мультидисциплінарного підходу, що обов'язково включає родину.**

Медичні працівники повинні мати **необхідні знання, навички та відповідне професійне ставлення**, щоб підтримувати дітей, підлітків та їхні сім'ї, керуючись цими п'ятьма принципами.

Команда дитячої паліативної допомоги може включати:

- дитячих онкологів,
- лікарів загальної практики,
- медичних сестер (лікарняних, виїзних, хоспісних),
- спеціалізованих лікарів та/або медичних сестер з дитячої паліативної допомоги,
- психологів,
- соціальних працівників,
- членів родини,
- фахівців з духовної або пастирської опіки.

Цей перелік **не є вичерпним** і залежить від наявних ресурсів, потреб пацієнта та побажань родини.

Кожній дитині або підлітку та їхній родині має бути призначений **кейс-менеджер** – медичний працівник, який координує надання паліативної допомоги з моменту встановлення діагнозу та є **першою контактною особою** для родини. Кейс-менеджер організовує зустрічі між членами команди та родинного догляду (за потреби) і координує всі аспекти надання дитячої паліативної допомоги.



Надання дитячої паліативної допомоги (ДПД) передбачає, що **всі аспекти догляду — не лише медичні — мають бути враховані**. У зв'язку з цим медичні працівники повинні звертати особливу увагу на **чотири ключові напрями**.

Полегшення болю та контроль симптомів (43, 44)

- **Інтегрувати оцінку симптомів, повідомлених самим пацієнтом**, у щоденну практику догляду для регулярного моніторингу стану. Це допомагає своєчасно виявляти симптоми та побічні ефекти, ефективно реагувати на них і підтримувати спільне прийняття рішень з урахуванням цінностей, потреб, уподобань та цілей пацієнта.
- При призначенні медикаментів або лікування **надавати зрозумілу інформацію** про реалістичні очікування, час до покращення стану, можливі побічні ефекти та способи їхнього контролю.
- Надавати рекомендації щодо самодогляду, а також щодо додаткових і альтернативних методів підтримки (наприклад, харчування, релаксаційні техніки, дихальні вправи, ароматерапія).
- **Адекватно оцінювати та вимірювати біль**, використовуючи стандартизовані шкали, якщо вони доступні (наприклад, шкала оцінки болю за виразом обличчя, шкала FLACC).
- При призначенні препаратів для лікування хронічного болю **обов'язково передбачати “рятівні” дози** та надавати рекомендації щодо контролю найпоширеніших побічних ефектів опіоїдів (запор, нудота та блювання, сонливість тощо).
- **Залучати фахівця з лікування болю**, якщо така можливість є.

Психологічні та духовні потреби (44, 46, 47)

- **Не припускати**, що медичний працівник краще знає, що потрібно пацієнту чи родині, **і не робити припущень щодо їхніх рішень**.
- Бути відкритими до того, що пацієнти та їхні родини мають право **свідомо не хотіти знати всю інформацію**, водночас залишаючи простір для розмови, якщо вони змінять своє рішення.
- **З'ясувати**, чи хоче дитина/підліток або члени родини поговорити з кимось про свої переконання, цінності або духовні питання.
- **Обговорювати з пацієнтами та родинами**, чи потрібно враховувати їхні релігійні або філософські переконання у процесі догляду, особливо під час ухвалення рішень щодо лікування.
- Усвідомлювати, що **в багатьох культурах психологічне благополуччя дитини чи підлітка може вважатися важливішим за повну правду**, а також що з релігійних міркувань батькам може бути складно погодитися на припинення лікування.



Довіра та комунікація (44, 45, 48)

- **Залучати членів команди педіатричної паліативної допомоги (PPC) на ранніх етапах онкологічного маршруту,** оскільки це сприяє формуванню довірливих стосунків з пацієнтами та їхніми родинами.
- **Забезпечити, щоб усі члени команди мали відповідний досвід і підготовку щодо повідомлення складної інформації** (діагноз, рецидив, загрозливі для життя стани, невиліковність), адже комунікація є одним із найважливіших інструментів команди PPC.
- **Усвідомлювати, що певна термінологія та нечіткі формулювання можуть призводити до непорозумінь.** Рекомендується використовувати відкриту, чесну, чітку та просту мову, а також звертати увагу на невербальну комунікацію — активне слухання, прояв співчуття та підтримки.

Спільне ухвалення рішень (43, 44, 49)

- **Пам'ятати, що взаємна довіра є ключовою основою спільного ухвалення рішень,** особливо на етапах наприкінці життя (EoL) та в термінальній фазі.
- **Чітко пояснювати переваги та недоліки можливих варіантів лікування** під час прийняття терапевтичних рішень.
- **Включати до обговорення варіант “спостерігати та чекати”,** а також можливість **відмови від подальшого куративного чи життєпідтримувального лікування** з переходом до повної орієнтації на комфорт та якість життя.
- **Надавати пацієнтам і їхнім родинам можливість ставити запитання щодо всіх доступних варіантів,** а також ділитися власними ідеями, досвідом, побажаннями та очікуваннями.
- **Запитувати дітей/підлітків і їхні родини про їхні преференції,** а за потреби — пояснювати їй професійну позицію медичного працівника.
- **Розуміти, що спільне ухвалення рішень не є одноразовою зустріччю.** Цей процес може потребувати кількох обговорень. За можливості зустрічі слід проводити очно, і лише у виняткових випадках — у цифровому форматі.



5.3 Раннє залучення педіатричної паліативної допомоги

Діагноз онкологічного захворювання у дитини завжди пов'язаний із невизначеністю, значним навантаженням та стражданням, і **раннє залучення педіатричної паліативної допомоги (РРС)** може допомогти впоратися з цими викликами.

РРС слід **впроваджувати паралельно з куративним або життєпродовжувальним лікуванням** якомога раніше після встановлення діагнозу захворювання, що загрожує життю або має обмежений прогноз (42, 43). Доведено, що початок паліативної підтримки на ранніх етапах **покращує якість життя (QoL) та зменшує вираженість симптомів**. Також це пов'язано зі **скороченням тривалості госпіталізацій**, меншою потребою в інтенсивній терапії та загальним зменшенням кількості госпіталізацій.

Особи, які здійснюють догляд за дитиною, частіше повідомляють про **вищий рівень задоволеності допомогою**, а також про **зменшення тривоги та депресивних проявів**. Рання інтеграція РРС сприяє формуванню **більш довірливих взаємин між медичними працівниками та родинами**, що, своєю чергою, покращує процес ухвалення рішень протягом усього перебігу захворювання (43, 48).

Паліативний підхід може розпочинатися **від самого початку лікувального маршруту**. Після повідомлення діагнозу команда педіатричної онкології може провести бесіду, спрямовану на з'ясування **побоювань, надій, очікувань родини та психосоціальних аспектів**. Це допомагає узгодити лікування та догляд із **цілями й цінностями родини** протягом усього процесу лікування. Якщо в закладі функціонує спеціалізована команда РРС, така розмова створює підґрунтя для її подальшого залучення (49).

Бар'єри для раннього залучення педіатричної паліативної допомоги

Найпоширенішими перешкодами для раннього впровадження РРС є (46, 48, 50):

- **Місцеві культурні переконання та хибні уявлення**, які ототожнюють паліативну допомогу виключно з доглядом наприкінці життя (EoL), як з боку батьків, так і з боку медичних працівників. Термін «паліативна допомога» часто асоціюється зі стражданням і смертю. Водночас **культурні, духовні та релігійні особливості** можуть ускладнювати інтеграцію РРС, особливо в суспільствах, де розмови про смерть залишаються табуованими.



- **Нестача фахівців із дитячої паліативної допомоги (ДПД) та обмежений рівень підготовки медичних працівників у сфері ДПД, зокрема недостатня обізнаність щодо її потенційних переваг та навичок комунікації.** Існує позитивний зв'язок між рівнем знань і ставленням до ДПД, однак **спеціалізовані національні освітні програми з ДПД у педіатричній онкології переважно відсутні.**

Для подолання цих проблем рекомендується впроваджувати **місцеві та національні ініціативи**, спрямовані на поширення достовірної інформації та **формування обізнаності й позитивного ставлення** пацієнтів, батьків і родин до ролі та цілей ДПД у педіатричній онкології як **невід'ємної складової лікування.**

Такі ініціативи також мають включати дослідження з боку педіатричних онкологічних відділень або **Національних педіатричних гематолого-онкологічних товариств (NaPHOS)** щодо впливу етнічних, релігійних і культурних чинників на направлення до ДПД та/або її прийняття родинами.

Зокрема, місцеву команду ДПД можна представляти пацієнтам і родинам як **«команду контролю симптомів», «команду підтримувальної допомоги»** або **«команду дитячої допомоги, орієнтованої на комфорт»**, щоб підкреслити її роль у **максимальному забезпеченні комфорту та якості життя (ЯЖ).**

Необхідним є **розширення навчання для медичних працівників**, особливо у сфері **комунікації.** Таке навчання має включати **інтерактивні формати** за участі фахівців різних спеціальностей і країн, що сприятиме покращенню міждисциплінарної співпраці та благополуччя пацієнтів з урахуванням **соціальних і культурних відмінностей.**

Ключовий принцип

Дитячу паліативну допомогу слід впроваджувати паралельно з куративним або життєпродовжувальним лікуванням якомога раніше після встановлення діагнозу захворювання, що загрожує життю або має обмежений прогноз.



5.4 Моделі надання дитячої паліативної допомоги

У педіатричній онкології не існує універсальної моделі надання ДПД, і кожен підрозділ має визначити, яка з них найкраще відповідає його потребам, ресурсам та культурному контексту.

Рекомендується, щоб місцеві та/або національні політики і настанови визначали критерії направлення та робочі процеси, а також зменшували нерівності та фрагментарність послуг у межах країни.

Встановлення критеріїв для направлення на ДПД у дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями може допомогти забезпечити належну допомогу тим, хто її потребує найбільше. Це також допомагає центрам визначати необхідні конкретні послуги та правильно розподіляти фінансові й кадрові ресурси.

Педіатричним онкологічним центрам настійно рекомендується використовувати критерії «зеленого світла» (Таблиця 1) для визначення, коли слід залучати спеціалізовані служби ДПД.

Інші спеціалізовані інструменти, такі як Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS) або ACCAPED, можуть допомогти оцінити складність потреб та визначити відповідний рівень втручання ДПД.

Проте ці інструменти не повинні замінювати індивідуальну оцінку конкретних потреб кожної дитини/підлітка та їхньої родини, включно з інтенсивністю симптомів, тривалістю лікування, координацією догляду, а також особистими побажаннями та пріоритетами.

На етапі встановлення діагнозу	Під час перебігу захворювання	Пов'язано зі складними потребами
– Захворювання, що загрожує життю (наприклад, поширена гліома головного мозку) або онкологічне захворювання на пізній стадії (наприклад, нейробластома IV стадії; солідна метастатична пухлина). – Діагноз пухлини з прогнозованим показником виживання без подій менше ніж 40% при застосуванні сучасних терапевтичних схем.	– Прогресуюче метастатичне захворювання. – Рецидивуючі або резистентні форми хвороби, у тому числі після порушення функції органів. – Серйозна токсичність під час лікування. – У разі тривалої госпіталізації (>3 тижнів) або тривалого перебування в реанімації / відділенні інтенсивної терапії (>1 тижня) без ознак покращення. – У разі трьох або більше непланових госпіталізацій через серйозні медичні проблеми протягом 6 місяців.	– Труднощі в контролі симптомів, особливо болю. – Високий психосоціальний стрес або обмежена соціальна підтримка. – Встановлення нових медичних пристроїв (гастростома або трахеостома), що потребує складного догляду під час переходу від стаціонару до домашнього лікування. – Труднощі в процесі ухвалення рішень або комунікації.

Таблиця 1. Рекомендовані критерії направлення на дитячу паліативну допомогу у дітей з онкологічними захворюваннями

(«Критерії зеленого світла» — використано з дозволу: Benini F та співавт., *Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers*, 2022)



При наданні **дитячої дитячої паліативної допомоги** заклади мають розрізняти **інтеграцію принципів ДПД у загальний догляд (первинна ДПД) та надання спеціалізованих консультацій**. Ці два підходи **не виключають один одного** і можуть застосовуватися на різних рівнях складності протягом усього перебігу захворювання.

Відповідно, у педіатричній онкології широко визнають три моделі надання ДПД (Рисунок 1) (42, 43, 53):

1. Модель базового догляду (Basic Care model)

Усі медичні працівники можуть обговорювати з пацієнтами та їхніми родинами питання, пов'язані з ДПД, такі як надії, страхи, потреби у підтримці та розумінні ситуації. Цю оцінку можуть проводити педіатричні онкологи, медсестри або фахівці з психосоціальної підтримки, що дозволяє ранньо виявляти потреби родини. Цю модель можна успішно впровадити навіть при обмежених ресурсах.

2. Модель вбудованої експертизи (Embedded Expertise model)

Медичні працівники, які пройшли спеціалізоване навчання з ДПД, виступають зв'язком між командою педіатричної онкології, пацієнтом і родиною. Такий підхід сприяє плавному включенню ДПД у загальний план лікування. Однак обмежена кількість медичних працівників з відповідною підготовкою може ускладнити широке впровадження цієї моделі.

3. Модель інтегрованого догляду (Integrated Care model)

Спеціалізовану ДПД забезпечує міждисциплінарна команда у відокремленому підрозділі; цей підхід вважається «ідеальним». Команда ДПД та команда педіатричної онкології працюють спільно, забезпечуючи додатковий рівень підтримки та експертизи у контролі складних симптомів, психосоціальних проблем та процесу ухвалення рішень для пацієнтів і їхніх родин. Команда ДПД проводить регулярні оцінки стану та надає постійні рекомендації та підтримку.



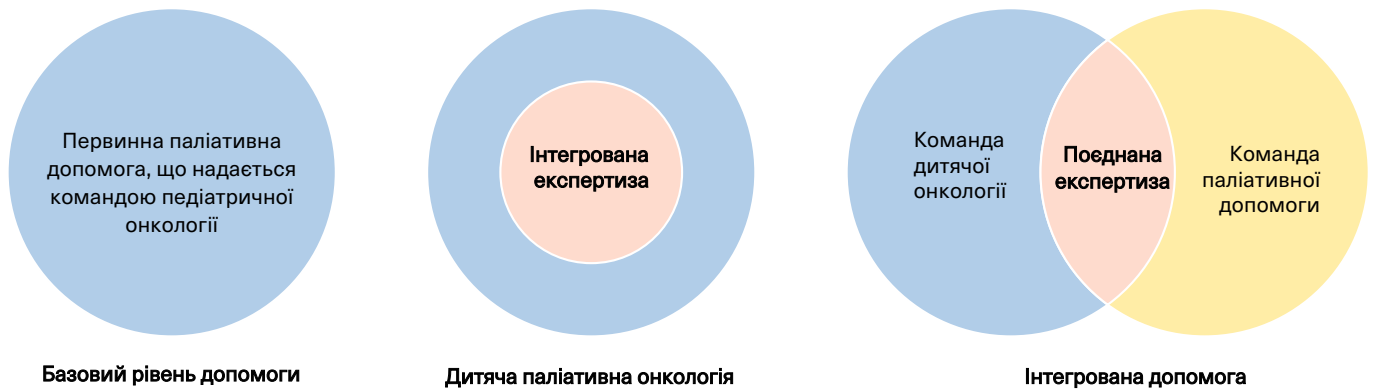


Рисунок 1. Можливі моделі надання дитячої паліативної допомоги у педіатричній онкології
 (використано з дозволу: Lacerda A та співавт., *Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards*. *Ped Blood Cancer*, 2023)

За можливості, доцільності та відповідності ситуації, слід пропонувати консультації за допомогою телемедицини. Використання телемедицини може підвищити доступність та охоплення паліативної допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями, а також сприяти подоланню соціальних та медичних нерівностей шляхом усунення бар'єрів, пов'язаних із відстанню, транспортом та фінансовими труднощами.

Телемедичні консультації можуть також зменшити потребу у відвідуванні лікарні та повторних госпіталізаціях, мінімізуючи порушення щоденного розпорядку пацієнта та підвищуючи його загальну якість життя (53, 54).

Цілісний підхід до догляду за дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями має поширюватися також на батьків, братів, сестер та всіх значущих членів родини. Раннє залучення психосоціальних послуг для батьків і братів/сестер має бути невід'ємною складовою сімейно-орієнтованого догляду та продовжуватися під час періоду горювання у випадку смерті дитини або підлітка (44, 47).

Національні та/або місцеві групи з педіатричної онкології та паліативної допомоги повинні обирати модель, яка оптимально враховує переваги та виклики, специфічні для їхньої організації, з урахуванням національних і інституційних норм, ресурсів та культурних особливостей (53). Яка б модель не була обрана, вона має сприяти ранньому інтегруванню паліативної допомоги (42).



5.5 Планування майбутньої медичної допомоги

Планування майбутньої медичної допомоги (Advance Care Planning, ACP), яке базується на комунікації та формуванні довіри між медичною командою, дитиною або підлітком та їхньою родиною, сприяє наданню високоякісної допомоги у дитячій онкології.

Планування майбутньої медичної допомоги має стати стандартною практикою в дитячій онкології, оскільки воно дає змогу пацієнтам та батькам визначати власні цінності, цілі та пріоритети щодо майбутньої допомоги, а також своєчасно обговорювати їх із лікарями та родичами (43, 45, 48).

Це безперервний і динамічний процес, який потребує регулярного обговорення та, за потреби, коригування цінностей, цілей та пріоритетів (42).

Результати цих обговорень повинні бути зафіксовані у медичній документації, а план (та всі його майбутні версії) поширювати серед усіх залучених медичних працівників.

Надання часу та можливості для проведення кількох зустрічей планування майбутньої медичної допомоги з моменту встановлення діагнозу допомагає будувати довіру та покращувати якість життя пацієнта, а також якість догляду наприкінці життя.



5.6 Вибір у кінцевій фазі життя

У кінцевій фазі життя кожній дитині або підлітку з онкологічним захворюванням та їхній родині **повинні запропонувати можливість обирати інтенсивність лікування, місце надання догляду та місце смерті.**

Догляд у цей період може надаватися **у різних умовах:** вдома, у лікарні, амбулаторно або в педіатричних хоспісах. **Вибір місця догляду** має відповідати тяжкості стану, складності потреб, побажанням пацієнта та родини, а також наявним ресурсам (43). Важливо, щоб родини **мали можливість змінювати свої рішення навіть у критичні моменти життя дитини** (42).

Домашній догляд слід розглядати як пріоритет, оскільки він частіше відповідає побажанням родини, не порушує щоденний ритм життя та дозволяє родині активно брати участь у догляді, забезпечуючи більш персоналізовану підтримку (42, 43, 48).

Там, де є доступ до педіатричних хоспісів, вони створюють **атмосферу, дружню до дитини та орієнтовану на підтримку родини**, що значно полегшує навантаження для батьків. Проте в Європі такі заклади **досі залишаються рідкісними** (43, 53).



Важливо, щоб родини
**мали можливість
змінювати свої рішення
навіть у найкритичніші
моменти життя дитини.**

Після смерті дитини необхідно **надати відповідну підтримку родині**, яка переживає втрату. За бажанням родини слід організувати зустріч із командою **дитячої паліативної допомоги** та/або

педіатричної онкології, під час якої вони можуть поділитися своїми думками, обговорити перебіг хвороби дитини, догляд у кінцевій фазі життя, а також поставити будь-які запитання або висловити свої переживання. Така підтримка після смерті дитини **сприяє процесу зцілення родини**, допомагає впоратися з емоціями та пережити психологічне завершення подій (42, 44).

Для полегшення інтеграції ДПД та як ресурс для медичних працівників і родин, **SIOPE створила Робочу групу з дитячої паліативної допомоги** (<https://siope.eu/SIOPE-Palliative-Care-WG>), яка має на меті підвищувати обізнаність усіх зацікавлених сторін, створювати освітні можливості, сприяти забезпеченню максимально якісного догляду за дітьми з онкологічними захворюваннями у різних умовах надання допомоги, підтримувати дослідження, пов'язані з ДПД, та заохочувати комунікацію і співпрацю між надавачами ДПД у педіатричній онкології по всій Європі.





Автори:

Аліс Лоффорд / Alice Lawford

Луція Ружман / Lucija Ruzman

Теодора Арменкова / Theodora Armenkova

Гарун Шабіч / Harun Šabić

Марія Отт / Maria Otth

Катрін Шайнеман / Katrin Scheinemann

6. Догляд за пацієнтами, які пережили онкологічне захворювання, та практики переходу до дорослого лікування

Основні положення:

- Пацієнтам, які пережили онкологічне захворювання, **необхідно забезпечувати подальший медичний нагляд протягом усього життя** через ризик виникнення пізніх наслідків та їхній вплив на здоров'я та якість життя.
- Кожен пацієнт має право отримати підсумкову довідку про лікування, що включає накопичені дози препаратів, **по завершенні терапії або на момент виписки з педіатричного онкологічного закладу.**
- Кожному пацієнту **повинен надаватися індивідуальний план подальшого догляду після лікування**, а також забезпечуватися **поступовий та організований перехід до дорослих медичних послуг**, щоб гарантувати безперервний довгостроковий нагляд відповідно до міжнародних рекомендацій.
- Довгостроковий нагляд та процес переходу мають бути **цілісними, мультидисциплінарними, координованими, доступними та відповідними віковій категорії пацієнта.**
- Пацієнти, які успішно завершили лікування онкологічного захворювання, їхні опікуни та медичні працівники **повинні бути поінформовані та навчені щодо можливих пізніх наслідків лікування, потенційних ризиків для здоров'я, профілактичних заходів та раннього втручання.**
- Педіатричні онкологи повинні не лише зосереджуватися на **підвищенні рівня виживання**, а й на **зменшенні ризику пізніх наслідків та покращенні якості життя пацієнтів після онкологічного захворювання.** Саме тому **постійне спостереження та своєчасне управління пізніми наслідками протягом усього життя таких пацієнтів є вкрай важливим.**

6.1 Вступ

Досягнення у лікуванні та підтримуючій допомозі дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями призвели до збільшення кількості **пацієнтів, які завершили лікування**; за оцінками, у Європі їх налічується від 300 000 до 500 000, що приблизно становить 1 на 1 000 дітей. У країнах із високорозвиненою системою охорони здоров'я показники виживання при дитячих онкологічних захворюваннях сягають 80–90%. Внаслідок цього **основна увага у догляді за цими пацієнтами зосереджується на якості виживання**, що включає своєчасне виявлення можливих пізніх наслідків проведеного лікування.

Раннє виявлення пізніх наслідків є критично важливим, оскільки вони часто піддаються лікуванню і можуть мати значний вплив на подальший стан здоров'я, включно з репродуктивною функцією, фізичним та психологічним станом, а також ризиком ранньої смертності. Тому **унікальні потреби цієї зростаючої групи пацієнтів повинні бути чітко визначені, визнані та враховані у процесі організації догляду**.

У світі ведеться активна робота зі **покращення та стандартизації якості догляду за пацієнтами після онкологічного захворювання**. У цьому розділі представлені наявні публікації з доказовими рекомендаціями, при цьому слід зазначити, що найближчим часом очікуються оновлені матеріали для впровадження у клінічну практику.



6.2 Пацієнти, які успішно завершили лікування, та довгостроковий нагляд

Більшість дітей і підлітків, які отримали лікування від раку, стають **пацієнтами, які успішно завершили лікування**, і більшість з них потребуватиме **довгострокового, а часто й пожиттєвого нагляду**. Довгостроковими вважаються пацієнти, які минуло щонайменше 5 років після завершення лікування. Основна мета подальшого спостереження полягає у **зменшенні впливу пізніх наслідків через профілактику, своєчасне виявлення та раннє лікування**, а також у покращенні якості життя після лікування дитячого раку.

Для організації довгострокового нагляду слід застосовувати простий та клінічно застосовний підхід. Формат нагляду має визначатися **типом пухлини та отриманим лікуванням**. У більшості країн використовується **підхід із ризик-стратифікацією**, який визначає тип спостереження та його частоту, враховуючи демографічні дані, поточний стан здоров'я та спосіб життя пацієнта.

Команда, відповідальна за нагляд, повинна **координувати догляд з іншими спеціалістами** (наприклад, кардіологами, ендокринологами, репродуктивними спеціалістами), а також мати чітко визначені маршрути направлення до цих служб.

Довгостроковий нагляд має здійснювати **мультидисциплінарна команда**, до складу якої входять фахівці з педіатричної онкології та управління пізніми наслідками, медичні сестри або практикуючі медсестри, психологи, соціальні працівники та додаткові спеціалісти відповідно до потреб пацієнтів (наприклад, фізіотерапевти, фахівці з фертильності, кардіологи, ендокринологи).

У кожній країні має бути **чітко визначена структура** шляху довгострокового нагляду, починаючи з 5 років після завершення лікування і до переходу до дорослих

медичних послуг. Ця структура повинна **коригуватися у міру отримання нових знань**, з метою стандартизації догляду та врахування ресурсів системи охорони здоров'я конкретної країни.



Залежно від **ризиків розвитку пізніх наслідків у дитини або підлітка, їх слід оглядати не рідше одного разу на рік або кожні два роки**, при цьому має бути чітко визначено, хто відповідає за організацію цього нагляду відповідно до національних правил і структури охорони здоров'я. В залежності від країни та її системи охорони здоров'я це може бути: **модель первинної медичної допомоги**, де спостереження здійснюють сімейні лікарі або педіатри; **модель, де контроль веде сам онкологічний центр**; або **модель спільного догляду**, що поєднує обидва підходи.

Незалежно від обраної моделі, має забезпечуватися **тісна співпраця та прозора комунікація між фахівцями**, щоб гарантувати безперервний нагляд. Команда, відповідальна за довгостроковий нагляд, повинна **координувати догляд із іншими спеціалістами** (наприклад, кардіологами, ендокринологами, фахівцями з репродуктивного здоров'я), а також мати **чітко визначені маршрути направлення** до відповідних служб. У разі організації нагляду поза педіатричним онкологічним центром необхідно підтримувати **постійний обмін інформацією та комунікацію** з онкологічними службами, які виконують консультативну підтримку протягом усього періоду спостереження.

Телемедицина може бути додатковим форматом для надання послуг довгострокового нагляду. Важливою складовою такої допомоги є **ефективне самостійне ведення стану та підвищення обізнаності пацієнта**. Прикладом інструменту для цього є мобільна платформа **Oncompass** (<https://oncompassmedicine.com/>).



6.3 Плани догляду після завершення лікування

Кожен **пацієнт, який успішно завершив лікування**, має мати детальну довідку про пройдене лікування — так званий **план догляду після виживання**. Цей план містить усі хіміотерапевтичні препарати та отримані дози, дані про променеву терапію з вказанням локалізації та доз, хірургічне лікування, трансплантацію кісткового мозку та попередні значущі ускладнення. **Індивідуальний план догляду** має бути складений на момент завершення лікування та на початку шляху довгострокового нагляду.

Існують різні інструменти для створення планів догляду після виживання (наприклад, **паспорт догляду** у США, інструменти **SmartCard** і **PanCare Survivorship Passport** у Європі, а також локальні інструменти, наприклад, від **St. Jude Children's Research Hospital**). Незалежно від назви чи країни походження, всі ці інструменти мають однаковий

Метою **всіх планів догляду після виживання** є сприяння комунікації та прозорості серед медичних працівників і надання пацієнтам можливості брати активну участь у власному догляді.

зміст і структуру: персональні дані пацієнта, інформація про діагноз та отримане лікування, перелік потенційних пізніх наслідків та органів, які можуть бути уражені внаслідок лікування, а також відповідні рекомендації для довгострокового нагляду (наприклад, частота кардіологічних або ниркових обстежень).

Плани мають бути **повністю доступними для всіх учасників надання допомоги**, бажано онлайн, включно з командами дорослої медицини, якщо це необхідно, та самим пацієнтом, з чітким посиленням на рекомендації, що ґрунтуються на доказах, щодо моніторингу відповідно до індивідуальних потреб.

План догляду повинен бути погоджений із пацієнтом, родиною та спеціалізованою командою педіатричної онкології, а також переглядатися і за потреби коригуватися під час кожної консультації. Паралельно пацієнту слід надавати інформацію про ризик потенційних пізніх наслідків, починаючи з раннього етапу і поступово протягом усього періоду лікування. Це сприяє успішному переходу до **довгострокового нагляду** та подальшого спостереження у дорослих медичних службах.



6.4 Перехід до дорослих медичних послуг

Дослідження показують, що **дотримання довгострокового нагляду** з часом знижується, особливо після завершення лікування, коли спостереження є найбільш критичним, адже саме в цей період можуть розвиватися численні пізні наслідки. Ці пацієнти заслуговують на **оптимальний пакет догляду, що триває у дорослому віці**. Тому перехід до дорослих медичних служб є критичним етапом, який потребує ефективного управління.

Через різноманітність систем охорони здоров'я та ресурсів у різних європейських країнах неможливо застосувати єдину модель переходу. Тому особливо важливо забезпечити **добре спланований, чітко визначений та доступний довгостроковий нагляд**, що дозволяє ефективно контролювати та зменшувати захворюваність і смертність, пов'язані з лікуванням. Безперервність догляду у дорослому віці потребує **досвідчених команд, які здійснюють належний нагляд, і забезпечення доступу до спеціалізованих лікувальних послуг у віково-специфічному форматі**. Координація цього догляду починається з моменту початку довгострокового нагляду, включає залучення мультидисциплінарної команди, направлення до фахівців, комунікацію з первинною та вторинною медичною допомогою, а пізніше — підключення та співпрацю з дорослими медичними службами.

Процес переходу слід обговорювати протягом усього періоду довгострокового нагляду та інтегрувати його в догляд пацієнта, щоб **він був поінформований і підготовлений до переходу**.

Довгостроковий нагляд і особливо перехід залежать від **цілісного підходу до догляду**; складні фізіологічні та психологічні потреби пацієнта, який пережив дитячий рак, повинні бути ретельно оцінені на момент переходу.

У письмовому вигляді вся інформація має бути доступна для дорослих медичних служб, а також для громадських сервісів у формі **плану догляду після лікування**. Відкрита комунікація між командою педіатричної онкології та дорослими спеціалістами є ключовою для успішного переходу.

Гармонізований перехід до дорослих медичних служб залишається сферою, що потребує покращення, і наразі триває багато досліджень у цьому напрямі. Очікуються подальші рекомендації та оновлені керівництва (<https://pancarefollowup.eu/>).

Процес переходу слід обговорювати протягом усього періоду довгострокового нагляду та інтегрувати в догляд, щоб пацієнт був **поінформований і готовий до зміни медичної команди**.

Перехід
визначається як
**«активний,
планований,
координований,
комплексний та
мультидисциплінар
ний процес, що
забезпечує
ефективний і
гармонійний
перехід пацієнтів,
які успішно
завершили
лікування у
дитячому або
підлітковому віці, із
дитячо-
орієнтованої
системи охорони
здоров'я до
дорослої»**.



6.5 Соматичні пізні наслідки

Пізні наслідки — це будь-які хронічні або пізно проявлені фізичні чи психосоціальні наслідки, що розвиваються або зберігаються понад 5 років після встановлення діагнозу раку. Кумулятивний ризик будь-яких негативних наслідків для здоров'я протягом 45 років після діагнозу варіює від 21% до 69%, залежно від стратифікації ризику. Вищі дози терапії зазвичай збільшують ризик, а триваліший час після лікування асоціюється з більшою поширеністю пізніх наслідків.

Пізні наслідки можуть варіюватися від легких до тяжких і включати **різноманітні фізичні, розвиткові, поведінкові та емоційні порушення.**

Рекомендується використовувати **стандартизовані та засновані на доказах клінічні рекомендації** для довгострокового нагляду. Як початкову орієнтацію можна застосовувати **PanCare**, а для більш комплексного огляду та керівництва — рекомендації **Children's Oncology Group (COG)** та **International Guideline Harmonization Group (IGHG)**. У кожній країні можуть існувати

власні публікації. Однак для **уніфікації догляду за пацієнтами після дитячого раку у Європі** важливо мати рекомендації, доступні для всіх країн, медичних працівників та самих пацієнтів. Вказані тут документи базуються на систематичних оглядах сучасних доказів і легко доступні. Як уже зазначалося, важливо відслідковувати **новітні публікації**, серед яких очікуються оновлення від **PanCareFollowUp**.

Пізні наслідки можуть уражати **будь-яку систему органів та функції**. Вони включають серцево-судинні захворювання, ендокринні порушення, знижену фертильність, нейрокогнітивні дефіцити, респіраторну дисфункцію, ототоксичність та розвиток вторинних злоякісних новоутворень. Вони не обмежуються фізичними проблемами. Психологічні, поведінкові, соціальні, освітні та професійні труднощі можуть бути **не менш значущими**, і їх також необхідно оцінювати та враховувати у плані догляду.

Нижче наведено огляд найбільш розповсюджених пізніх наслідків.



Фертильність

Всі діти та підлітки, яким встановлено діагноз раку, повинні отримати **консультацію щодо фертильності та/або заходи для її збереження** до початку лікування, якщо доступні відповідні та верифіковані методи. Це делікатні питання, і вони досі супроводжуються значною невизначеністю. Ми не можемо точно прогнозувати репродуктивний потенціал для кожного пацієнта, проте ризик можна оцінити, і своєчасне направлення до фахівця з репродукції є **надзвичайно важливим**. Існують **рекомендації COG та IGNG** для жінок і чоловіків, які допомагають клінічному персоналу приймати рішення.

Пізні наслідки, спричинені променевою терапією

Пізні ефекти від опромінення залежать від **دوزи та локалізації променевого поля**. Наприклад, це може бути: скринінг на рак молочної залози після променевої терапії грудної клітки, вторинні новоутворення та гормональні порушення після черепної променевої терапії, диференційований рак щитоподібної залози після опромінення щитоподібної залози або терапевтичного застосування ^{131}I -MIBG.

Кардіотоксичність, пов'язана з лікуванням

Пацієнти, які отримували **антрациклінові препарати** (даунорубіцин, доксорубіцин, мітоξαутрон, ідарубіцин, епірубіцин) та/або променеву терапію грудної клітки, **потенційно ризикують розвитку кардіоміопатії та інших серцево-судинних ускладнень** (аритмія, гіпертензія, клапанні порушення, захворювання коронарних артерій тощо). Рекомендовано **регулярний скринінг із застосуванням стратифікації ризику**, відповідно до рекомендацій IGNG та COG.

Порушення росту та ендокринна токсичність

Усі пацієнти після дитячого раку повинні проходити **щорічний фізичний огляд та оцінку загального стану здоров'я** під час кожного консультаційного прийому у рамках довгострокового нагляду. Необхідно вимірювати зріст і вагу та наносити показники на відповідні **графіки росту BOO3** до досягнення остаточного зросту. На початку довгострокового нагляду слід оцінити **пубертатний та нутритивний статус пацієнта**, зафіксувати його та вести динаміку.

До групи **найвищого ризику дефіциту гормону росту** належать пацієнти, які отримували лікування **до досягнення дорослого зросту**, променеву терапію мозку чи хребта (особливо дози >30 Гр), тотальне тіло опромінення (TBI) та операції на мозку, особливо в супраселярній ділянці. Для таких дітей **зріст має моніторитися регулярно**, а при зниженні швидкості росту необхідне направлення до **дитячого ендокринолога** для повної оцінки гіпоталамо-гіпофізарної осі.



Пацієнти, які отримували **променеви терапію ший, хребта, мозку, тотальне опромінення тіла (TBI)** або високі дози MIBG, повинні проходити **моніторинг функції щитоподібної залози (TSH, T4)** з пальпацією ший після завершення лікування та **щонайменше раз на рік протягом усього життя**, оскільки порушення функції щитоподібної залози часто проявляються через багато років. Жінок із групи ризику слід **інформувати та навчати щодо необхідності ретельного спостереження перед вагітністю та під час неї**.

Залежно від отриманого лікування можуть виникати **порушення інших компонентів ендокринної системи**, окрім гормону росту та функції щитоподібної залози, які також потребують регулярного контролю.

Метаболічний синдром

Пацієнти, які перенесли дитячий рак, особливо ті, хто отримував **високі дози стероїдів** (наприклад, при гострому лімфобластному лейкозі), опромінення підшлункової залози, серця або сонної артерії, мають **підвищений ризик серцево-судинних ускладнень та розвитку метаболічного синдрому**. Під час довгострокового нагляду важливо проводити **освіту та навчання щодо здорового способу життя**, включно з униканням додаткових факторів ризику, таких як куріння. Типові ознаки підвищеного індексу маси тіла (ІМТ) можуть бути відсутні, особливо у пацієнтів, які отримували трансплантацію кісткового мозку. Наразі розробляється рекомендація IGHC щодо моніторингу цього аспекту.

Вторинні онкологічні захворювання

Залежно від отриманого лікування, особливо після **променевої терапії**, пацієнти мають **підвищений довічний ризик розвитку другого первинного раку**. Тому освіта пацієнтів та підвищена пильність медичних працівників є критично важливими, а поріг для проведення додаткових обстежень повинен бути знижений.



6.6 Психосоціальне функціонування

Майже третина пацієнтів, які пережили онкологічне захворювання, та їхні родини відзначають **особисті, сімейні та соціальні труднощі**, що впливають на самооцінку, міжособистісні стосунки, успішність у навчанні та працевлаштуванні. Однак ці **пізні психосоціальні наслідки** часто недостатньо визнаються. Історія пухлини мозку, терапія, спрямована на ЦНС, та променева терапія є відомими факторами ризику поганих психосоціальних результатів.

Проблеми психічного здоров'я

Багато пацієнтів оцінюють **психологічне благополуччя як більш важливе, ніж фізичне**. Вони можуть відчувати емоційну ізоляцію, труднощі адаптації та психологічний стрес не лише під час активного лікування, але й після повернення до звичайного життя. Пацієнти можуть мати **знижене психологічне благополуччя, підвищену тривожність, депресивні симптоми, поведінкові проблеми та посттравматичний стрес**, у деяких випадках – і суїцидальні думки.

Нейрокогнітивні порушення

Порушення уваги, пам'яті, перцептивної організації та інші когнітивні дефіцити переважно зустрічаються у пацієнтів з пухлинами мозку та у тих, хто отримував **краніальну радіотерапію або інтратекальний метотрексат**, включно з лікуванням гострого лімфобластного лейкозу.

Розробляється рекомендація IGNG щодо моніторингу цих порушень. **Регулярне нейропсихологічне спостереження** є необхідним для виявлення таких пізніх наслідків, які можуть виникати у будь-який час після лікування. Емоційні компоненти, такі як страх, вдячність і позитивний погляд на життя, можуть впливати не лише на щоденне благополуччя, а й на **дотримання LTFU-плану та плавний перехід до дорослих медичних послуг**.



Втома, пов'язана з онкологією

Ця проблема може зберігатися навіть через багато років після завершення лікування та негативно впливати на різні аспекти життя. Рекомендується **періодичне спостереження з використанням опитувальників і шкал втоми**. Хоча ефективні методи лікування обмежені, **освіта пацієнта, фізична активність, активності з елементами пригод та релаксація** можуть надати певну користь (30)
→ [див. розд.3.2.](#)

Благополуччя

Консультації у рамках LTFU дають змогу **заохочувати здоровий спосіб життя**: дотримання збалансованого харчування, регулярна фізична активність, підтримка здорової ваги, уникнення куріння та наркотиків, достатній сон та управління стресом.

Соціальні, освітні та професійні труднощі

Довготривала якість життя оцінюється через **освітні та професійні досягнення**. Пацієнти, особливо ті, хто переніс пухлини ЦНС, перебувають у групі ризику академічних труднощів, нездобуття вищої освіти та безробіття. Тому **постійне обговорення освітньої та професійної ситуації під час LTFU** є обов'язковим. Моніторинг освітніх досягнень слід починати від моменту встановлення діагнозу і продовжувати до завершення освіти. Планування кар'єри та професійне консультування мають розпочинатися у підлітковому віці та підкреслюватися під час переходу до дорослих медичних послуг.

Для пацієнтів, які повідомляють про проблеми, необхідна участь **психологів, соціальних працівників, освітніх спеціалістів та/або служб для людей з інвалідністю**. **Спеціальні освітні програми, професійне навчання та підтримка у працевлаштуванні** допомагають зменшити соціальні та освітні нерівності. Незважаючи на фактори ризику та труднощі, більшість пацієнтів **успішно завершують навчання та реалізуються у професійному житті**.



6.7 Законодавчі ініціативи

Багато пацієнтів, які перемогли рак, стикаються з **соціально-економічною дискримінацією**, наприклад при отриманні кредитів, страхування чи іпотеки. Деякі країни запровадили **“Право на забуття”**, яке дозволяє після певного часу не декларувати минулу хворобу та уникати дискримінації.

Європейські пацієнтські групи активно просувають законодавчу підтримку, а країни ЄС мають запускати спеціальні програми соціальної та професійної реінтеграції пацієнтів. **Письмова інформація та відкриті дискусії** щодо соціально-економічних питань будуть особливо корисні, особливо під час переходу до дорослих медичних послуг.^b

6.8 Новітні терапевтичні засоби

Дані про **пізні наслідки лікування новітніми препаратами** (іматиніб, блінатумомаб, дінутуксимаб та ін.) обмежені. Тому необхідний **довготривалий нагляд пацієнтів, які отримували такі засоби**, щоб оцінити їхню ефективність, токсичність та потенційні пізні наслідки. Дослідницькі програми є ключовими для накопичення таких знань.



6.9 Висновки

Педіатричні онкологи повинні зосереджуватися не лише на підвищенні виживаності, але й на **зменшенні ризику пізніх наслідків та підвищенні якості життя пацієнтів, які перемогли рак**. Постійний нагляд і своєчасне управління пізніми наслідками протягом усього життя цих пацієнтів є надзвичайно важливими.

Догляд має бути **мультидисциплінарним, скоординованим, доступним, адаптованим до віку пацієнта та відкритим до змін, із цілісним підходом до потреб дитини або підлітка**. Пацієнти та медичні працівники повинні бути **поінформовані та навчені** щодо питань виживання після дитячого раку, унікальних ризиків для здоров'я, профілактики та раннього втручання. Високий рівень комунікації та співпраці між різними дисциплінами, а також міжнародними групами (SIOPE, PanCare, CCI-E) є **ключовим для підвищення стандартизації практики та забезпечення того, щоб ця унікальна група пацієнтів могла максимально підтримувати своє здоров'я та реалізувати свій потенціал у довгостроковій перспективі**.

Рекомендації та стандарти будуть **регулярно оновлюватися** з урахуванням останніх наукових даних та доказової практики.





Автори:

Теодора Арменкова / Theodora Armenkova

Джорджія Коккіну / Georgia Kokkinou

Лейла Камеріч / Lejla Kamerić

Іріна Бан / Irina Ban

Марко Оцоколіч / Marko Ocokoljic



7. Роль представників пацієнтів та адвокатів

Основні положення:

- Адвокація у сфері дитячого раку вимагає **мультидисциплінарного підходу** та міцного партнерства між усіма зацікавленими сторонами.
- Батьки/опікуни, пацієнти, колишні пацієнти та представники пацієнтських організацій можуть виступати **адвокатами пацієнтів**.
- Адвокати пацієнтів можуть **значно сприяти на всіх етапах лікування**: встановлення діагнозу, активна терапія та підтримуюче лікування; догляд після завершення лікування; медична допомога в інших країнах; національні та міжнародні нормативи та законодавство; наукові дослідження та інновації.
- Пацієнтські організації є **недержавними неприбутковими організаціями**, орієнтованими на пацієнтів. Вони займаються підвищенням компетентності та освітою пацієнтів і їхніх сімей, надають взаємну підтримку, беруть участь у дослідженнях та розробках і впливають на політику у сфері охорони здоров'я.
- **Різноманітність культурного, політичного та економічного середовища** у різних країнах Європи створює унікальні виклики, які вимагають **адаптованих адвокаційних підходів** для вирішення конкретних потреб сімей та впровадження змін.

7.1 Адвокація пацієнтів у сфері дитячого раку

Адвокація пацієнтів у системі охорони здоров'я передбачає **покращення доступу до якісної медичної допомоги** та надання підтримки пацієнтам, батькам/опікунам і колишнім пацієнтам у висловленні своїх поглядів і побажань, а також у захисті їхніх прав.

Роль адвокатів пацієнтів у сфері політики та адвокації включає, але не обмежується, **надання перспективи пацієнтів, батьків та колишніх пацієнтів**, обмін їхнім особистим досвідом, забезпечення належного представлення у системі охорони здоров'я та захист їхніх прав шляхом гарантування конфіденційності, приватності та доступу до інформованої згоди на лікування.

Адвокатами пацієнтів є особи, які мають **глибоке розуміння та практичний досвід**, здатні підтримувати ширшу групу пацієнтів із певним захворюванням (73). Зазвичай це батьки, колишні пацієнти та фахівці, які працюють як представники пацієнтських організацій. Для адвокатів пацієнтів доступні спеціальні навчальні програми, що підвищують їхні навички та компетенції → [ДИВ. РОЗДІЛ 11.7](#)

У сфері дитячого раку **роль адвокації та адвокатів пацієнтів є надзвичайно важливою**, оскільки вона дає можливість пацієнтам і батькам об'єднати свій голос і поділитися власними знаннями та досвідом на благо всіх пацієнтів і системи охорони здоров'я загалом. Адвокати пацієнтів роблять це, **брати участь у різних медичних форумах і публічних обговореннях**, підвищуючи обізнаність, спілкуючись із політиками та регуляторами, а також співпрацюючи з медичними працівниками та іншими експертами у сфері дитячого раку.

У сфері дитячої онкології роль адвокації та адвокатів пацієнтів є надзвичайно важливою, оскільки вона надає пацієнтам і батькам можливість об'єднати свій голос і досвід для загальної користі всіх пацієнтів та системи охорони здоров'я. Адвокати пацієнтів реалізують це через участь у різних форумах, публічних дискусіях, підвищення обізнаності, спілкування з політиками та регуляторами, а також через співпрацю з медичними працівниками та експертами у сфері дитячої онкології.

Адвокація у сфері дитячої онкології потребує мультидисциплінарного підходу та тісного партнерства з усіма зацікавленими сторонами. Основні цілі такої діяльності включають:



Адвокати пацієнтів — це люди з досвідом і знаннями, які здатні підтримувати широку групу пацієнтів із певним захворюванням.

- **Підвищення обізнаності** — інформування суспільства про вплив дитячого раку на пацієнтів і їхні сім'ї, поширення знань про типи захворювань, методи лікування, значення ранньої діагностики та соціально-економічні виклики, з якими стикаються родини.
- **Сприяння дослідженням та фінансуванню** — адвокація за збільшення фінансування досліджень і лікування дитячого раку, підтримка інноваційних методів лікування та участь у наукових проєктах (80).
- **Покращення доступу до медичної допомоги** — забезпечення своєчасного та відповідного лікування, доступу до спеціалізованих центрів, клінічних досліджень та психологічної і паліативної підтримки.
- **Підтримка сімей** — надання емоційної підтримки, ресурсів і допомоги родинам, включно з групами підтримки, фінансовими програмами та освітніми матеріалами.
- **Вплив на політику** — участь у розробці та реалізації політик на місцевому, національному та міжнародному рівні, що забезпечують сталі ресурси для покращення якості догляду, досліджень і доступу до лікування.
- **Розширення прав та можливостей пацієнтів і сімей** — надання інформації та підтримки, щоб пацієнти та їхні родини могли свідомо відстоювати свої права та інтереси у сфері охорони здоров'я.
- **Сприяння співпраці** — забезпечення взаємодії пацієнтів, батьків та колишніх пацієнтів з медичними працівниками, науковцями та державними органами для координації зусиль у вирішенні викликів дитячого раку.



7.2 Пацієнтські організації та їх роль

Пацієнтські організації є неприбутковими структурами, орієнтованими на потреби пацієнтів. У цих організаціях пацієнти, колишні пацієнти та/або їхні опікуни (у випадках, коли пацієнти не можуть представляти себе) становлять більшість у керівних органах. Вони відрізняються від інших організацій громадянського суспільства через поєднання специфічної спрямованості та складу членів. Якщо НУО у інших сферах працюють на користь широкого кола людей або суспільства загалом, членами пацієнтських організацій найчастіше є самі пацієнти/колишні пацієнти, їхні опікуни або родичі, які часто працюють на добровільних засадах. Багато пацієнтських організацій дотримуються певних принципів або стандартів, що робить їх цінними та надійними партнерами. Зокрема, Європейський форум пацієнтів визначає п'ять критеріїв, які гарантують, що організація є «bona fide» (<https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/>).

Сильні та успішні організації у сфері дитячого раку зазвичай виникають із груп відданих батьків, колишніх пацієнтів або інших фахівців, пов'язаних із дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями. Ці групи мобілізують свої мережі та ресурси для адвокації змін, впровадження передового досвіду та забезпечення комплексного лікування та догляду. Деякі організації заповнюють прогалини у системі охорони здоров'я та фінансують послуги, які інакше не були б доступні (наприклад, надання психосоціальної підтримки, покращення умов у лікарнях, створення будинків для батьків, збір коштів на медикаменти, клінічні дослідження та спеціальні тести, забезпечення соціальної підтримки, допомога родинам у доступі до юридичних консультацій тощо). Інші організації займаються адвокацією прав дітей та родин та покращенням політики у сфері охорони здоров'я.

Деякі організації працюють на місцевому або регіональному рівні, тоді як інші діють на національному, європейському або міжнародному рівні. Як незалежні структури, такі організації демонструють високу активність та ефективність у політичній сфері, коли потрібна адвокація для перегляду законодавства, зміни нормативних актів, боротьби за покращення лікування, поліпшення умов у системі охорони здоров'я та надання соціальної підтримки (76).



7.3 Адвокація пацієнтів на всіх етапах

У сфері дитячої онкології існують потреби та проблеми, з якими стикаються всі пацієнти та їхні сім'ї. Водночас різноманітний культурний, політичний та економічний контекст у країнах Європи створює специфічні національні виклики. Ці відмінності потребують цілеспрямованих зусиль з адвокації для вирішення конкретних потреб, що призводить до широкого спектра практик на місцевому, національному, регіональному та європейському рівнях.

7.3.1 Діагностика, активне лікування та підтримуюча терапія

Батьки та пацієнтські організації відіграють ключову роль на цьому початковому етапі. Серед важливих ініціатив адвокації є забезпечення права дитини перебувати з батьками в лікарні, доступ до освіти під час лікування, отримання повної інформації про захворювання та процес лікування, а також належне управління болем і надання паліативної допомоги.

Пацієнтські організації, що тісно співпрацюють з лікарями, медичними працівниками та пацієнтами, можуть чітко визначати та приділяти увагу конкретним проблемам, з якими стикаються сім'ї та пацієнти у своїй країні та локальному середовищі (77). Такі організації також сприяють удосконаленню системи охорони здоров'я та задоволенню потреб, коли держава не може цього забезпечити (наприклад, покращення умов перебування у лікарнях, вирішення проблем із нестачею ліків, надання психологічної та соціальної підтримки, покриття нестачі персоналу, фінансування навчальних програм для медичних працівників, забезпечення лікарень обладнанням, медикаментами та витратними матеріалами).

7.3.2 Довгостроковий нагляд після лікування (LTFU)

Організація LTFU у Європі відрізняється між країнами. Добре структурована система довгострокового нагляду є ключовою для забезпечення добробуту пацієнтів, які пережили онкологічне захворювання. Створення програм LTFU вимагає спільних зусиль усіх зацікавлених сторін, включно з адвокатами пацієнтів, медичними працівниками, лікувальними закладами, батьками, пацієнтами та пацієнтськими організаціями.



7.3.3 Міжнародне медичне забезпечення (Cross-border healthcare)

Міжнародне медичне забезпечення може забезпечити кращий доступ до стандартного лікування для всіх дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями. Водночас це складний процес, що охоплює багато сфер і вимагає високої медичної компетенції, чітких законодавчих механізмів, належного фінансового забезпечення та ефективної співпраці між різними клініками.

У цьому процесі всі зацікавлені сторони повинні активно долучатися до його організації та виконання. Пацієнтські адвокати відіграють важливу роль у вдосконаленні критеріїв та процедур доступу до міжнародного медичного забезпечення. Прикладом успішної співпраці всіх зацікавлених сторін є ERN PaedCan, що демонструє, як координація дій може покращити доступ до лікування та зменшити нерівності → [ДИВ. РОЗДІЛ 10](#).

7.3.4 Національні та міжнародні регуляції та законодавство

Адвокація через представництво та мобілізацію дозволяє пацієнтам та їхнім представникам бути агентами змін у політичних та практичних процесах. Це визнають політики ЄС та ВООЗ Європа, які закликають до активної участі пацієнтів у системах охорони здоров'я.

У Білій книзі Європейської комісії «Разом за здоров'я: стратегічний підхід для ЄС 2008–2013» підкреслюється, що участь та повноваження громадян і пацієнтів повинні визнаватися ключовою цінністю у всій діяльності, пов'язаній із охороною здоров'я на рівні ЄС. Відповідно, політика громадського здоров'я має виходити з прав пацієнтів і громадян, включно з участю у прийнятті рішень, можливістю впливу на процеси, формуванням компетентності для збереження здоров'я та розвитку медичної грамотності (78).

Пацієнтські адвокати можуть бути активними партнерами у процесі розробки політик та значно сприяти його ефективності, оскільки вони:

- Розуміють пріоритети та досвід пацієнтів;
- Виступають за врахування перспектив кінцевих користувачів у проектуванні систем охорони здоров'я;
- Систематично передають голос пацієнтів у рамках підходу «Здоров'я у всіх політиках»;
- Можуть брати участь у розробці політик на всіх етапах.



Щоб ефективніше відстоювати права пацієнтів, пацієнтські адвокати можуть об'єднуватися та створювати інтегровані мережі, що включають медичних працівників, пацієнтів, батьків і тих, хто пережив онкологічне захворювання. У контексті перегляду та вдосконалення нормативно-правових актів і законодавства спільна адвокація на національному чи міжнародному рівні сприяє:

- збору, систематизації та аналізу даних, а також поширенню знань, що забезпечує кращий доступ до клінічних досліджень та впровадження міжнародних рекомендацій;
- залученню фінансової підтримки для досліджень і лікування;
- розробці та впровадженню передових практик і відстоюванню їх реалізації та фінансування з боку держави;
- покращенню правової бази для задоволення невирішених медичних потреб, розвитку та підтримки реєстрів дитячих онкологічних захворювань, забезпечення доступу до необхідних та інноваційних протипухлинних препаратів, сприяння ранньому початку розробки дитячих лікарських засобів та інновацій «перший у дитини», а також підтримці транснаціонального лікування (79).

7.3.5 Дослідження та розробки: охорона здоров'я та фармацевтика

Пацієнтські адвокати відіграють ключову роль у наукових дослідженнях та розробках. Вони можуть бути активними партнерами в дослідженнях, брати участь у зборі даних, допомагати орієнтуватися у регуляторних процесах, сприяти залученню фінансування та висвітлювати питання, що мають значення для спільноти пацієнтів. Крім того, вони можуть брати участь у спільному проектуванні, розробці, впровадженні та моніторингу інноваційних рішень у сфері охорони здоров'я.

Ця активна роль у дослідженнях реалізується через впровадження концепції «**Залучення та участь пацієнтів і громадськості у дослідженнях**» (**Patient and Public Involvement and Engagement, PPIE**), розробленої Національним інститутом охорони здоров'я Великої Британії. Вона описує дослідження, що проводяться «разом із» або «за участі» громадськості, а не «для», «про» чи «над»

Мета цього підходу – надати пацієнтам можливість активно впливати на процеси охорони здоров'я, використовуючи власний досвід і знання.

нею (80). Мета цієї концепції – надати пацієнтам змогу активно долучатися, використовуючи свій власний досвід і знання. Окрім окремих пацієнтів, опікунів та пацієнтських адвокатів, PPIE також включає **пацієнтських експертів**. Це колишні пацієнти або опікуни, які, крім знань про конкретне захворювання, володіють технічними знаннями у сфері



досліджень і розробок та/або регуляторних процесів завдяки навчанню або практичному досвіду (73).

У контексті дитячої онкології РРІЕ можна конкретизувати як «**Залучення та участь пацієнтів і батьків**», оскільки багато пацієнтських адвокатів та експертів є батьками дітей з онкологічними захворюваннями (75).

Концепція **РРІЕ** (залучення пацієнтів і громадськості до досліджень) передбачає три рівні участі:

(а) **участь** – безпосередня або опосередкована участь у дослідженнях чи клінічних випробуваннях як учасників, наприклад через анкети чи опитування; (b) **залучення** – поширення інформації та знань про дослідження серед пацієнтів та громадськості; (c) **активне включення** – створення партнерства між дослідниками та пацієнтськими експертами, де останні стають повноправними учасниками процесу догляду та наукових досліджень – від спільного визначення дослідницьких питань до публікації результатів колективної роботи (80).

Досвід показує, що застосування РРІЕ має низку переваг (75):

- підвищує практичну цінність і прикладне значення результатів досліджень;
- полегшує рекрутинг учасників для досліджень і клінічних випробувань;
- гарантує, що формулювання дослідницьких питань, дизайн випробувань і поширення результатів орієнтовані на потреби пацієнтів і їхніх родин.

Активне залучення пацієнтських адвокатів на ранніх етапах досліджень і розробок слід заохочувати та систематично впроваджувати.



7.4 Спільна адвокація на практиці: приклади успішної співпраці між зацікавленими сторонами

На ширшому європейському рівні партнерство між **CCI-E** та **SIOPE** є чудовим прикладом плідної співпраці, яка об'єднує всі зацікавлені сторони в пан'європейському масштабі.

Окрім цього проекту з перегляду **Європейського стандарту догляду**, ряд інших європейських ініціатив присвячений покращенню лікування та якості догляду за дітьми з онкологічними захворюваннями:

- **ERN PaedCan**
- **OCEAN** (Organisation of Care & rEsearch for children with cANcer in Europe)
- **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**

Ці проекти, серед багатьох інших, успішно функціонують завдяки тісній співпраці між пацієнтськими організаціями, медичними працівниками та науковими установами.

Публічні консультації Європейської комісії є вдалою моделлю залучення пацієнтських адвокатів до формування політики, законодавства та внесення якісних змін. Вони також сприяють впровадженню підходу «**Здоров'я в усіх політиках**», який прагне забезпечити більш цілісне та комплексне розуміння здоров'я та забезпечує узгодженість політики з метою підтримки здорових громад і населення.





Автори:

Лінея Наталі Токсванг / Linea Natalie Toksvang

Марія Отт / Maria Otth

Джорджія Коккіну / Georgia Kokkinou

Аніта Кієнесбергер / Anita Kienesberger

Жіль Вассаль / Gilles Vassal

Кармело Ріццарі / Carmelo Rizzari

8. Національна організація мереж педіатричних онкологічних центрів

Основні положення:

- Метою має бути наявність спеціалізованої та комплексної інфраструктури для лікування дитячого раку з організацією спільного надання допомоги, з урахуванням національних умов та особливостей країни.
- Важливим є посилення співпраці, обміну досвідом та ресурсами між педіатричними онкологічними центрами всередині країни.
- Повинен бути забезпечений рівний доступ до інноваційних методів лікування, як у межах країни, так і за кордоном.
- Необхідно скоротити розрив між відкриттям молекулярних мішеней пухлин та розробкою потенційних таргетних препаратів, приділяючи пріоритет увазі преклінічним моделям і міжцентровій співпраці.
- Потребує впровадження стандартизації догляду та акредитації центрів, що надають допомогу дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями.

8.1 Організація педіатричної онкології на національному рівні

Усі типи дитячого раку є рідкісними, і для більшості з них існують різні протоколи та стратегії лікування, які залежать від стадії захворювання, гістології, молекулярних особливостей та ранньої відповіді на терапію. Ці чинники, а також наслідуюча гетерогенність, значно ускладнюють ведення дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями, що можливо лише за умов мультидисциплінарного підходу → [ДИВ. РОЗДІЛ 1](#). Команди, що працюють із такими пацієнтами, повинні постійно здобувати та підтримувати актуальні знання й навички, необхідні для лікування різних типів дитячого раку. І складність, і рідкість цих захворювань створюють виклики для оптимізації якості догляду, що зумовлює потребу у спеціалізованих національних центрах педіатричної онкології.

У більшості європейських країн існує Національне товариство з педіатричної гематології та онкології (NaPHOS). Загальна мета таких товариств — об'єднати всіх педіатричних гематологів, онкологів та інших медичних фахівців, які працюють у сфері педіатричної онкології. Завдання національних товариств частково різняться між країнами, але зазвичай включають розробку та підтримку національних клінічних настанов або впровадження міжнародних рекомендацій, призначення спеціалізованих методів лікування (наприклад, трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, імунні стратегії, ранні фази клінічних досліджень) для окремих центрів, а також структурування детальних освітніх програм. Усі європейські країни заохочуються створювати Національні товариства як спільну національну платформу.

Централізація догляду передбачає концентрацію лікування та прийняття рішень у межах певної групи чи закладу. Важливо зауважити, що під терміном «централізація» зазвичай не мається на увазі весь спектр догляду за дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями, а здебільшого окремі етапи лікування (наприклад, хірургія). У цьому контексті більш доречно говорити про спеціалізовані комплексні інфраструктури для лікування дитячого раку з організацією спільного надання допомоги.



Централізація догляду за пацієнтами з комплексними, рідкісними або надрідкісними захворюваннями дозволяє зібрати разом фахівців та накопичити необхідний досвід, що сприяє покращенню результатів лікування.

Вона також полегшує доступ до нових методів терапії та клінічних досліджень, які неможливо реалізувати в усіх центрах, зменшує бюрократичне навантаження при впровадженні нових протоколів та створює додаткові можливості для професійного навчання та підвищення кваліфікації. Крім того, централізація збільшує кількість пацієнтів із певними типами онкологічних захворювань у конкретному центрі, що дозволяє накопичувати досвід та підтримувати високий рівень експертизи. За даними систематичного огляду щодо критеріїв якості в педіатричній онкології, лише небагато національних стратегій або

публікацій оцінюють оптимальну кількість пацієнтів на центр. Водночас, дослідження показують, що центри з більшим обсягом пацієнтів та спеціалізовані заклади асоціюються з кращими клінічними результатами, особливо у випадках пухлин, що потребують хірургічного втручання. Водночас, інші дослідження не підтвердили прямого зв'язку між низьким обсягом пацієнтів та підвищеною смертністю або частотою госпіталізації в окремих нозологіях, зокрема гострому лімфобластному лейкозі та педіатричній нейроонкології.

На сьогодні не існує єдиного встановленого мінімального числа пацієнтів на центр, і наведені в літературі порогові значення змінювалися з часом. Хоча обсяг пацієнтів впливає на результати лікування, важливо враховувати й інші параметри якості. Використання та моніторинг таких показників дозволяють оцінювати та порівнювати якість догляду між центрами, що, у свою чергу, сприяє покращенню стандартів лікування. Детальніше про показники якості → [ДИВ. РОЗДІЛ 1.](#)



Хоча централізація догляду або його ключових компонентів має бути стратегічною метою, не існує універсального підходу, який підходив би всім країнам. У деяких державах централізація вже призвела або в майбутньому може призвести до створення одного основного центру досконалості. Досягти такого рівня концентрації легше у країнах з невеликими географічними розмірами. Водночас у великих країнах, де великі відстані створюють додаткове навантаження на пацієнтів та їхні родини, централізація догляду потребує наявності декількох спеціалізованих центрів.

Вибрані та високоспеціалізовані методи лікування повинні бути централізовані (наприклад, трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, нейрохірургічне або ортопедичне хірургічне лікування пухлин, ранні фази клінічних досліджень). Після завершення первинного лікування або хірургічного втручання менш складні етапи терапії, підтримуючий догляд, моніторинг або підтримуюча хіміотерапія можуть надаватися ближче до місця проживання пацієнта, у визначених медичних закладах, за умови безперервної координації та комунікації з основним спеціалізованим центром. У таких випадках стандарти надання допомоги повинні бути заздалегідь чітко визначені, а також впроваджений процес контролю якості.

Водночас близькість до медичних послуг не повинна обмежувати можливість пацієнта отримати найкраще доступне лікування та догляд.



8.2 Національні та міжнародні мережі для забезпечення доступу до інноваційних методів лікування

Протягом останніх двох десятиліть Європейський консорціум з інноваційних терапій для дітей з онкологічними захворюваннями (Innovative Therapies for Children with Cancer, ITCC) створив мережу спеціалізованих центрів, які мають експертизу у проведенні клінічних досліджень ранніх фаз для оцінки нових методів лікування у дитячій онкології (84).

Оскільки пухлини у дітей мають інші біологічні характеристики та не повністю відповідають пухлинам дорослих, надзвичайно важливо не обмежуватися випробуванням препаратів, розроблених для дорослої популяції, а створювати протипухлинні лікарські засоби, первинно призначені для застосування у дітей.

Окремою потребою є розробка лікарських форм, адаптованих до віку дитини, зокрема таблеток із нижчими дозуваннями або рідких форм, а також оцінка довгострокової безпеки таких препаратів з урахуванням їх впливу на ріст і розвиток дитини (84).

Водночас швидкий розвиток молекулярної та генетичної характеристики підтипів пухлин зумовлює перехід до більш таргетованих стратегій лікування та збільшує кількість пацієнтів, які можуть бути включені до вузькоспеціалізованих клінічних досліджень.

Перед переходом до створення дитячих лікарських форм необхідно забезпечити належну базу доклінічних досліджень. Відбір найбільш перспективних інноваційних препаратів для клінічних досліджень ранніх фаз значною мірою залежить від ефективних доклінічних моделей у педіатричній онкології, зокрема клітинних ліній та ксенотрансплантатів. Розвиток цього напряму має бути пріоритетом і потребує тісної співпраці між біофармацевтичною промисловістю, науковими установами та державними органами (85).

Більшість випробувань нових лікарських засобів, у яких можуть брати участь лише обмежена кількість дітей і підлітків, не можуть проводитися у кожному центрі педіатричної онкології.



У зв'язку з цим ефективна співпраця між центрами, а також направлення пацієнтів до центрів ІТСС — у межах країни або за кордон — є необхідною умовою забезпечення рівного доступу до інноваційних методів лікування.

Оскільки дитячі пухлини суттєво відрізняються за своєю біологією від пухлин дорослих, розробка протипухлинних препаратів, орієнтованих насамперед на дитячу популяцію, є ключовим завданням сучасної педіатричної онкології.

На сьогодні консорціум ІТСС об'єднує **62 центри у 17 європейських країнах**. Відтак **мобільність пацієнтів як у межах країни, так і між країнами** є ключовою передумовою забезпечення доступу до інноваційних методів лікування для кожної дитини та підлітка з рецидивним або рефрактерним перебігом захворювання, а також із злоякісними новоутвореннями високого ризику.

Кожен центр ІТСС було відібрано з урахуванням його професійних компетенцій, наявного експертного досвіду та спроможності проводити клінічні дослідження ранніх фаз.

Попри розвиток інноваційних терапій для дітей і підлітків із рецидивними/рефрактерними або високоризиковими злоякісними новоутвореннями, **потреба в менш токсичних методах лікування залишається незадоволеною**, що підкреслює необхідність подальшої та розширеної міжсекторальної співпраці у цій сфері.



8.3 Акредитація

На сьогодні в Європі не існує єдиного загальноєвропейського процесу акредитації центрів, які надають допомогу дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями. У деяких країнах можлива акредитація, організована товариствами дорослої онкології, яка за певних умов може визнаватися і в інших країнах зі спільною мовою (наприклад, сертифікація Німецького онкологічного товариства може застосовуватися в інших німецькомовних країнах).

Проте будь-яка така сертифікація повинна ґрунтуватися на **стандартизованих критеріях якості**, які враховують потреби саме дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, і не може бути просто перенесена з дорослої онкології.

Систематичний огляд наявних публікацій щодо якості догляду для дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями виділяє шість ключових категорій:

1. матеріально-технічна база та мережі центрів;
2. мультидисциплінарна команда та залучені експерти;
3. підтримуючий догляд;
4. лікувальні заходи;
5. довгостроковий нагляд;
6. обсяг пацієнтів та кількість випадків.

Окрім цього, існують сертифікації у спеціалізованих сферах педіатричної онкології. Наприклад, програма сертифікації центрів за відмінність у наданні підтримуючого догляду, розроблена **Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, а також сертифікація центрів за високий рівень сестринської допомоги від **American Nursing Credentialing Center (ANCC) Magnet Recognition Program®**.





Автори:

Евангелія Антоніу / Evangelia Antoniou

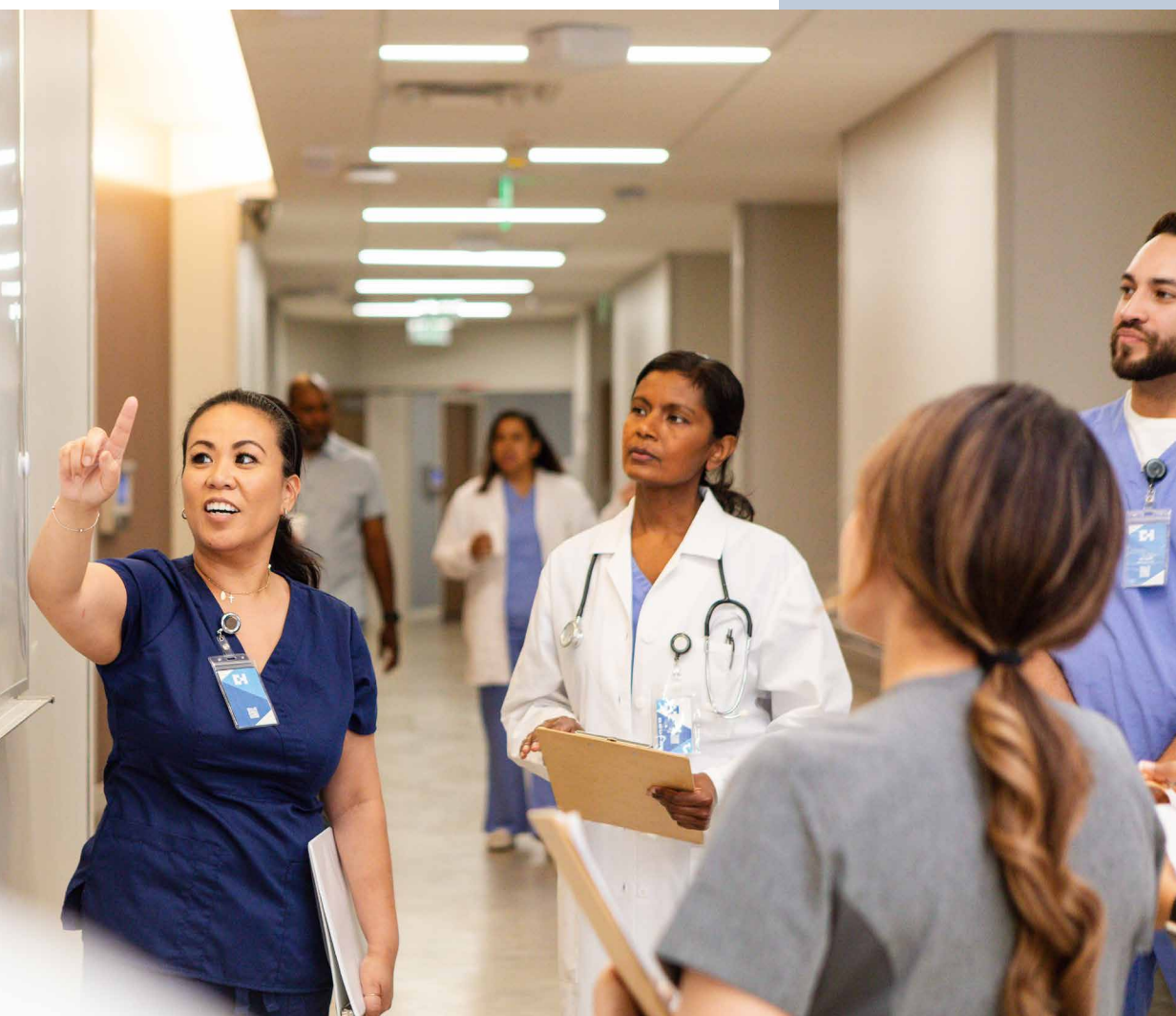
Матеї Єліч / Matej Jelic

Жіль Вассаль / Gilles Vassal

Ута Діркзен / Uta Dirksen

Іріна Бан / Irina Ban

Луїза Бассет-Салом / Luisa Basset-Salom



9. Педіатрична онкологія на національному рівні

Основні положення:

- Усі центри педіатричної гематоонкології повинні відповідати національним стандартам або мати відповідну сертифікацію.
- Усі європейські країни мають створити національне товариство педіатричної онкології.
- Національне товариство педіатричної гематології та онкології повинно сприяти реалізації освітніх та клінічних цілей для всієї мультидисциплінарної команди.
- Має бути налагоджена національна співпраця між батьками, пацієнтами, представниками організацій пацієнтів та іншими громадськими організаціями, залученими до дитячої онкології, спільно з NaPHOS.
- У кожній країні має бути розроблений, затверджений і впроваджений національний план боротьби з дитячим раком.
- Необхідно створити національний реєстр онкологічних захворювань для збору та систематизації даних про дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями.

9.1 Вступ

Невелика кількість дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями, а також різноманіття типів пухлин підкреслюють важливість національної координації та співпраці. Усі центри педіатричної онкології повинні відповідати однаковим національним стандартам, зазначеним у Розділі 8. Співпраця на національному рівні може здійснюватися різними способами.

Мінімальною вимогою є створення Національного товариства з педіатричної гематології та онкології. Активна діяльність такого товариства забезпечує низку переваг: підвищення компетентності та підготовки молодих спеціалістів з онкології, обговорення важливих клінічних випадків на національних онкологічних комісіях та узгодження кращих практик лікування.

У країні має бути розроблений та впроваджений національний план боротьби з дитячим раком. Він є ключовим інструментом для визначення пріоритетних змін та цілей системи охорони здоров'я у педіатричній онкології. Національні реєстри онкологічних захворювань використовуються для збору та аналізу даних про нові випадки раку серед дітей та підлітків.

Ці заходи становлять основу ефективної національної співпраці та координації на всіх рівнях системи охорони здоров'я.



9.2 Національні товариства з педіатричної гематології та онкології

Національні товариства або групи з педіатричної гематології та онкології (NaPHOS) існують у більшості європейських країн. Мета цих товариств — покращення якості надання допомоги дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями, розвиток досліджень у цій галузі, підтримка освітніх програм та сприяння адвокації. Для створення структурованого та ефективного національного товариства слід враховувати кілька ключових аспектів.

Членство в товаристві з педіатричної гематології та онкології має бути відкритим для педіатричних онкологів, медсестер із досвідом роботи у педіатричній онкології та інших медичних працівників, які працюють у цій сфері.

Крім того, необхідна чітко визначена структура управління. Головою товариства повинен бути досвідчений педіатричний гематолог-онколог, якому допомагає керівний комітет, що складається з досвідчених і мотивованих фахівців. Важлива роль медсестер та інших медичних працівників повинна бути відображена у діяльності товариства, а їх активна участь — заохочуватися. Наприклад, клінічні медсестри, що працюють у рамках клінічних досліджень, можуть значно сприяти реалізації освітніх і наукових проєктів товариства.

Налагоджена комунікація між членами товариства є ключем до його успіху і може ефективно функціонувати за умови активної участі представників усіх зацікавлених сторін. Товариство має забезпечувати легкий доступ усіх членів до своїх заходів та подій, що плануються. У більшості національних товариств для цього існують відкриті вебсайти. Щорічні зустрічі повинні становити невід’ємну частину діяльності товариства, надаючи членам можливість обмінюватися досвідом, обговорювати складні клінічні випадки, представляти результати експериментальних та клінічних досліджень, а також отримувати інформацію про поточний стан або майбутні клінічні випробування. Додатково можливе проведення віртуальних зустрічей для вирішення питань клінічної практики та координації роботи на національному рівні.



Загальна мета цих товариств — підвищити якість надання допомоги дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями, сприяти розвитку досліджень у цій галузі, підтримувати освіту та посилювати адвокацію.

Активних і вмотивованих молодих лікарів слід заохочувати до ініціювання діяльності на національному рівні під наглядом і за підтримки досвідчених фахівців. У багатьох європейських країнах уже створені та активно функціонують об'єднання молодих спеціалістів. Участь у групах молодих педіатричних гематологів-онкологів дає можливість обмінюватися спільними ідеями, досвідом і викликами, а також сприяє виникненню інноваційних ініціатив і проєктів.

Залучення молодих фахівців до діяльності SIOPE забезпечує взаємодію з колегами на європейському рівні, зокрема під час навчальних курсів і конференцій. Освіта є одним із ключових напрямів роботи національних товариств і має враховувати як національні особливості, так і загальноєвропейські пріоритети. Навчання за широким спектром напрямів і з актуальних тем, незалежно від країни, також є одним із фундаментальних завдань SIOPE → [ДИВ. РОЗДІЛ 11.](#)

Молодих лікарів, які беруть участь у конференціях, семінарах або програмах стажування за кордоном, слід заохочувати до подальшого поширення отриманих знань у своїх закладах після завершення таких програм



9.3 Співпраця між пацієнтськими організаціями та громадськими організаціями на національному рівні

Організації батьків, організації осіб, які перенесли онкологічне захворювання, пацієнтські організації, а також інші громадські організації, залучені до сфери дитячої онкології, мають докладати максимальних зусиль для налагодження співпраці на національному рівні. Це особливо важливо у випадках, коли вони поділяють спільні цілі у сфері формування політики, розвитку досліджень та інновацій або з інших пріоритетних питань.

Рекомендується створення координаційної (парасолькової) організації, яка представлятиме спільні інтереси всіх зацікавлених сторін. Така організація, а також окремі організації батьків, осіб, які перенесли онкологічне захворювання, і пацієнтські організації, з одного боку, та національні товариства з педіатричної гематології та онкології (РНО-товариства) — з іншого, повинні співпрацювати на максимально можливому рівні.

Завдяки такій співпраці вони можуть спільно розробляти проекти та пропозиції, а також мати сильніший і більш узгоджений голос у процесах ініціювання змін до політик, законодавства та нормативно-правових актів і під час взаємодії з органами влади та іншими зацікавленими сторонами.



9.4 Національний план з лікування дитячого раку

З урахуванням значного прогресу у підвищенні рівня одужання дітей із онкологічними захворюваннями та зважаючи на наявні нерівності і різний доступ до медичної допомоги та лікарських засобів, зростає потреба у включенні педіатричної гематології та онкології до національних планів боротьби з раком (National Cancer Control Plans, NCCP). За даними опитувань CCI-E та SIOPE, дитячий рак охоплюється національними планами боротьби з раком або аналогічними політичними документами у 60–70% європейських країн.

Проект NCCP, ініційований SIOPE у 2022 році, мав на меті виявити та систематизувати наявну інформацію про дитячий рак у всіх національних планах боротьби з раком. Додатково проект передбачав проведення аналізу змісту існуючих NCCP. З огляду на відмінності між країнами було обрано три основні сфери для подальшого аналізу, кожна з яких детально описано та надано рекомендації щодо подальших кроків із метою поступового покращення ситуації.

Першою сферою є організація медичної допомоги та її якість. Встановлення ранньої діагностики має вирішальне значення, а національне товариство з педіатричної гематології та онкології повинно підвищувати обізнаність населення щодо відповідних симптомів. Лікування має здійснюватися відповідно до принципів доказової медицини, а за можливості — впроваджувати централізовану систему догляду, спрямовану на вирівнювання рівня допомоги на регіональному рівні. У NCCP також слід передбачати моніторинг пізніх наслідків лікування та програми підтримки пацієнтів після лікування, а також організацію плавного переходу до дорослих служб охорони здоров'я і надання спеціалізованої допомоги підліткам та молодим пацієнтам віком 18–25 років (Adolescent and Young Adult, AYA).



Другою ключовою сферою є **підтримуючий догляд та потреби пацієнтів**. Надзвичайно важливо враховувати реабілітацію, психосоціальну підтримку та паліативну допомогу → див. РОЗДІЛ 3 ТА 4. Комплексний підхід до дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями та їхніх родин, включно із соціальним захистом і поверненням до нормального життя після лікування, є важливим аспектом, який слід обговорювати на національному рівні. На його основі слід розробляти відповідні настанови з урахуванням наявних ресурсів та можливостей кожної країни. На сьогодні цей аспект часто недооцінюють, і його роль необхідно підкреслити.

Третьою ключовою сферою є **дослідження, інновації та робота з даними**. Нерівномірний доступ до медичної допомоги, ліків та сучасних методів діагностики залишається серйозною проблемою в Європі і потребує пріоритетного вирішення. Законодавчі обмеження щодо участі у клінічних дослідженнях та адміністративне

навантаження ускладнюють процес, а країни з невеликою кількістю населення не завжди можуть ефективно брати участь у таких програмах.

Наявність достовірних даних, цифровізація інформації та створення національних реєстрів онкологічних захворювань дітей і підлітків є важливими для підвищення якості контролю та моніторингу надання медичної допомоги в педіатричній онкології

Необхідно розвивати **прецизійну медицину та генетичне консультування**, створювати національні платформи та впроваджувати програми профілактики і ранньої діагностики. Враховуючи нерівності та різний рівень доступу до медичної допомоги й ліків, зростає потреба включити педіатричну гематологію та онкологію у **національні плани боротьби з раком**.



9.5 Національні реєстри онкологічних захворювань

Перші міжнародні дані про захворюваність на рак у дітей були опубліковані у 1988 році (88). Для коректного збору та аналізу інформації необхідні добре організовані національні бази даних. Більшість європейських країн уже мають власні реєстри онкологічних захворювань. У деяких країнах існує кілька реєстрів, що призводить до децентралізованого збору даних.

Основна мета національних реєстрів – систематичний збір даних для контролю онкологічних захворювань, що включає вивчення причин захворювання, оцінку ефективності скринінгових програм, а також моніторинг якості надання онкологічної допомоги та результатів лікування, таких як виживаність пацієнтів і частота рецидивів (89). Ці завдання підкреслюють необхідність реєстрації кожного випадку.

Після створення та впровадження національної бази даних усі педіатричні онкологічні центри повинні обов'язково вносити дані про своїх пацієнтів після отримання інформованої згоди від сімей. Це також дозволяє оцінювати дотримання клінічних настанов у медичних закладах. Національні реєстри дають змогу оцінити потребу в нових методах лікування на рівні популяції та сприяти доступу до них. Наприклад, нові лікарські засоби часто застосовуються як терапія другої або третьої лінії, і дані про стадію захворювання можуть допомогти визначити доступність цих препаратів у різних країнах.



Національні реєстри онкологічних захворювань можуть допомогти оцінити потребу у впровадженні нових методів лікування на рівні населення та полегшити доступ пацієнтів до цих методів.

Ключовим аспектом роботи національних реєстрів є **документування даних**. Для узагальнення інформації про злоякісні захворювання у дітей та підлітків на європейському чи міжнародному рівні зібрані дані повинні бути

гармонізовані. Наприклад, класифікація злоякісних захворювань може здійснюватися за різними підходами. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) запровадила 5-те видання Класифікації пухлин у дітей. Водночас у деяких країнах, таких як Україна, випадки дитячого раку реєструються за кодами МКХ-10, а в інших, наприклад у Люксембурзі — згідно зі стандартами Торонто.

Крім того, при використанні цих даних на національному та європейському рівнях виникають додаткові аспекти. Для гармонізації законів про захист персональних даних у Європі була ухвалена Європейська регламентація захисту даних, яка набрала чинності з травня 2018 року.)





Автори:

Мелек Ердем / Melek Erdem

Елізабет Ерсков Ротеватн / Elisabeth
Ørskov Rotevatn

Анне Герес / Anne Goeres

Аніта Кінесбергер / Anita Kienesberger

Харун Шабіч / Harun Šabić

Марія Отт / Maria Otth

Катрін Шайнеманн / Katrin Scheinemann

10. Доступ до лікування за кордоном та дослідження

Основні положення:

- Кожна дитина та підліток з онкологічним захворюванням має рівне право на доступ до сучасного та високоякісного лікування.
- Співпраця між центрами та доступ до лікування за кордоном є надзвичайно важливими, оскільки не всі методи терапії можуть бути доступні в кожній європейській країні. Водночас кожен пацієнт повинен мати можливість отримати доступ до всіх необхідних терапевтичних опцій.
- Міжнародні ініціативи, такі як ERN PaedCan, відіграють ключову роль у розвитку співпраці та забезпеченні рівного доступу до передових методів лікування.

10.1 Міжнародна співпраця для доступу до високоспеціалізованого лікування дітей з онкологічними захворюваннями

Міжнародна співпраця у сфері догляду за дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями є ключовим елементом розвитку та вдосконалення педіатричної онкології. Оскільки всі види раку у дітей та підлітків зустрічаються рідко, співпраця між країнами є критично важливою для накопичення досвіду та формування достатньої кількості подібних пацієнтів для оцінки ефективності та результатів лікування.

Прикладами міжнародної співпраці є:

1. Розробка протоколів лікування (наприклад, протоколи AIEOP-BFM для гострого лімфобластного лейкозу, клінічне дослідження PNET 5 для медулобластоми, реєстр INFORM для вирішення біологічних питань).
2. Дослідження нових методів лікування, лікарських засобів та оцінка їх результатів (включно з гострою токсичністю та пізніми наслідками).
3. Професійне навчання медичних фахівців.
4. Надання передової діагностики.
5. Оцінка складних випадків на експертних консилиумах.
6. Надання високоспеціалізованої допомоги (наприклад, протонна терапія, CAR-T терапія, експериментальні методи лікування).
7. Дослідження та співпраця у сфері довгострокового спостереження пацієнтів.

Кожна європейська країна має власну систему організації та надання медичної допомоги. Незважаючи на розвиток систем охорони здоров'я, існують суттєві відмінності у доступі до діагностичних можливостей та лікування дітей з раком. У результаті серед різних онкологічних центрів та країн Європи спостерігаються розбіжності у показниках виживаності, при цьому результати в країнах Східної Європи можуть бути на 20% гірші. На ці відмінності впливають економічний стан країн, географія, чисельність населення та фінансування лікування.

Водночас усі діти та підлітки з онкологічними захворюваннями повинні мати доступ до швидкої діагностики та найкращої доступної допомоги.

Для діагностики та лікування рідкісних захворювань, включно з дитячими пухлинами та їхніми підтипами, необхідна спеціалізована інфраструктура. Через малу кількість пацієнтів не є реалістичним забезпечити всі етапи діагностики та лікування в кожній європейській країні (наприклад, протонну терапію). Необхідні не лише сучасні обладнання та технології, а й підготовлений персонал.



Тому проведення діагностичних процедур або лікування за кордоном може бути більш ефективним та економічним, ніж надання допомоги у власній країні.

Відповідно, створення ефективної та добре організованої міжнародної мережі є надзвичайно важливим → [ДИВ. РОЗДІЛ 8.2.](#)

10.2 Європейська референтна мережа з педіатричної онкології (ERN PaedCan)

Мета ERN PaedCan — зменшити нерівність у виживаності дітей із раком, забезпечуючи високоякісну, доступну та економічно ефективну транснаціональну медичну допомогу. Мережа об'єднує фахівців з усієї Європи та сприяє обміну знаннями та досвідом незалежно від того, де проживають діти та підлітки.

Європейські референтні мережі (ERN) — це ініціатива Європейського Союзу, спрямована на розвиток співпраці між національними системами охорони здоров'я.

До пріоритетних завдань ERN PaedCan належать:

- проведення віртуальних консилиумів для обговорення складних випадків і обміну медичною експертизою без необхідності подорожей пацієнтів;
- надання медичним фахівцям керівництв і стандартів лікування;
- виконання референтної діагностики (наприклад, молекулярне групування ризику, патологія, візуалізація);
- забезпечення доступу пацієнтів до високоспеціалізованих втручань (наприклад, складні операції, протонна терапія, трансплантації).

Держави-члени можуть звертатися до ERN PaedCan за фінансуванням для надання транснаціональної та високоспеціалізованої допомоги пацієнтам.

www.paedcan.ern-net.eu



10.3 Процеси лікування та виклики

Прийняття рішень щодо лікування за кордоном потребує налагоджених клінічних мереж і чітких маршрутів направлення, зокрема співпраці між клінічними центрами у випадках, коли певні види медичної допомоги недоступні в країні. Хоча лікарі за місцем проживання можуть пропонувати можливість лікування за кордоном, пацієнти або їхні батьки не завжди погоджуються на таке рішення.

Важливими чинниками, що впливають на перебіг лікування за кордоном, є культурні особливості, передусім мовні бар'єри та труднощі у спілкуванні щодо складних медичних питань. Ці фактори можуть істотно ускладнювати доступ до лікування.

Під час організації транскордонної медичної допомоги всі зазначені аспекти мають бути ретельно враховані. Необхідним є розроблення детального плану підготовки та взаємодії між клінікою в країні проживання та закладом, що надає лікування за кордоном.

Додаткову складність становить повернення пацієнтів додому у випадках, коли лікування за кордоном виявляється неуспішним. Також значним викликом є супровід дитини та виконання батьківських обов'язків під час проходження онкологічного лікування за межами країни.

Основними причинами звернення пацієнтів і батьків до лікування за кордоном є отримання другої думки щодо діагнозу та тактики лікування, а також доступ до методів терапії, які відсутні в країні проживання. До таких методів належать підходи, що ще не схвалені на національному рівні, але застосовуються в інших країнах, або експериментальні та ранні фази клінічних досліджень.

Окремими викликами залишаються забезпечення безперервності медичної допомоги та ефективний обмін медичною інформацією між закладами.



Можна виокремити три основні варіанти організації поїздки для отримання медичної допомоги за кордоном:

- 1) самостійне звернення пацієнтів до закордонних лікувальних центрів на підставі інформації, отриманої від знайомих, родичів або друзів;
- 2) направлення пацієнтів лікуючим лікарем та системою охорони здоров'я (як для стандартних методів лікування, так і для нових технологій);
- 3) отримання медичних послуг за кордоном, зазвичай з метою обстеження або скринінгу, коли лікування не є основною причиною поїздки (97).

Важливо зазначити, що транскордонна медична допомога не завжди передбачає фізичну поїздку пацієнта за кордон. До таких форм допомоги належать, зокрема, пересилання зразків пухлинної тканини для референсного дослідження або виконання аналізів, недоступних у країні проживання (наприклад, молекулярно-генетичне тестування чи тестування чутливості до лікарських засобів). Участь у міжнародних мультидисциплінарних онкологічних консилиумах також є складовою транскордонної медичної допомоги.

10.4 Безпека пацієнтів, ризики та результати лікування

З огляду на часову чутливість онкологічного лікування, серйозним викликом є уникнення переривання місцевої терапії під час очікування дозволів на виїзд і оформлення необхідних регуляторних процедур для продовження лікування за кордоном. Перерви в лікуванні, пов'язані з подорожами, затримки під час лікування за кордоном, а також зміни клінічної ситуації можуть як негативно, так і позитивно впливати на результати лікування.

Для окремих країн і лікувальних закладів складним завданням є організація коротко- та довгострокового спостереження за пацієнтами, які повертаються додому після лікування за кордоном. Безперервний обмін інформацією між клінікою в країні проживання та закладом, який надавав лікування за кордоном, є критично важливим для накопичення довгострокових даних і клінічного досвіду (96).





Автори:

Мігель Віейра Мартінш / Miguel Vieira Martins

Мадаліна Бота / Madalina Bota

Тіне Баутерс / Tiene Bauters

Луїза Бассет-Салом / Luisa Basset-Salom

Джорджія Коккіну / Georgia Kokkinou

Сара Коломер-Ларігера / Sara Colomer-Lahiguera

Еухенія Трігосо / Eugenia Trigoso

Сабін Сарнакі / Sabine Sarnacki

Андіше Аттарбаші / Andishe Attarbaschi



11. Освіта та підготовка кадрів у дитячій онкології

Основні положення:

- Усі діти повинні мати доступ до безперервної та гнучкої освітньої програми під час перебування в лікарні або вдома. Для цього необхідна тісна співпраця між родиною, освітніми закладами та медичними працівниками.
- Особи, які здійснюють догляд за дитиною, мають отримувати достатню інформацію та практичну підготовку з медсестринського догляду, щоб безпечно піклуватися про дитину вдома, а також належну освіту для розуміння діагнозу, плану лікування та прогнозу захворювання.
- Медичні працівники та представники пацієнтських організацій повинні регулярно проходити безперервний професійний розвиток.

11.1 Освітні пріоритети в дитячій онкології для медичних працівників

Дитяча онкологія є складною спеціальністю, яка потребує не лише безперервного навчання та підвищення кваліфікації, а й мультидисциплінарного підходу. Лікування онкологічних захворювань у дітей має здійснюватися мультидисциплінарною командою, до складу якої входять дитячі онкологи, хірурги, радіаційні онкологи, медичні сестри, що спеціалізуються на дитячій онкології, клінічні фармацевти з підготовкою в цій галузі, радіологи, патологи, психологи, арт- та музичні терапевти, дієтологи, соціальні працівники та фахівці інших профілів.

11.1.1 Освітні вимоги в дитячій онкології

Дитячий онколог є координуючою ланкою онкологічної команди. Саме він або вона проводить первинну консультацію, встановлює діагноз та разом із мультидисциплінарною командою керує лікувальним процесом. Тому належна фахова підготовка з постійним оновленням знань є обов'язковою.

Метою програм підготовки має бути формування фахівців, здатних у майбутньому самостійно діагностувати та лікувати онкологічні захворювання у дітей і підлітків. Першим етапом є забезпечення доступу до теоретичних знань і практичних навичок, другим — можливість проходження практики під наглядом наставників, що згодом переходить у третій етап — самостійну клінічну практику в дитячій онкології.

Накопичення знань повинно враховувати специфіку окремих захворювань. Крім того, співпраця з відповідною мультидисциплінарною командою має бути індивідуалізованою. Нейроонкологи або онкологи, які переважно лікують солідні пухлини, потребують регулярного навчання з питань візуалізації, променевої терапії та хірургічних методик. Дитячі онкологи також повинні підтримувати постійний професійний контакт із генетиками та фахівцями лабораторної діагностики.

Постійне оновлення знань має вирішальне значення для забезпечення доказової та сучасної діагностики й лікування.



Програма освіти SIOPE пропонує різноманітні навчальні можливості для молодих членів SIOPE (www.siope.eu/activities/education або <https://siope.eu/young-siope/>).

11.1.2 Освітні вимоги в дитячій онкологічній хірургії

Дитяча хірургія охоплює не лише проведення хірургічних втручань у ростучого пацієнта, а й управління лікуванням, періопераційний догляд та реабілітацію. Досягнення високого рівня майстерності та компетентності у дитячій онкологічній хірургії можливе лише за умови спеціалізованої підготовки хірургів у цьому напрямі. Через широкий спектр завдань, що охоплює дитяча хірургія, навіть за наявності власної хірургічної експертизи рекомендується активна співпраця з іншими хірургічними спеціальностями, що працюють із особливими потребами або рідкісними захворюваннями. Також важливо, щоб хірурги добре розуміли нехірургічні методи лікування онкологічних захворювань та могли порівнювати хірургічні підходи з іншими локальними та системними методами терапії.

Відповідно до **Європейських вимог до підготовки (European Training Requirements, ETR) з дитячої хірургії**, навчальні програми повинні забезпечувати розвиток компетенцій у кількох ключових сферах. Зокрема, у дитячій хірургічній онкології слухачі повинні бути здатні виконувати **професійні завдання (entrustable professional activities, EPAs)** у хірургічному лікуванні таких захворювань, як нефробластома, нейробластома та тератома, на компетентному рівні (рівень 3) із **непрямим реактивним наглядом** (тобто керівник доступний у разі потреби).

Для визначення оптимального хірургічного підходу до дитячих онкологічних пацієнтів настійно рекомендується проведення централізованого перегляду плану лікування під керівництвом локальних керівних комітетів відповідних дослідницьких груп.

Навчання має проводитися у визнаних установах або їхніх об'єднаннях, здатних запропонувати **спеціалізовану практику з дитячої онкологічної хірургії в мультидисциплінарному середовищі**.



11.1.3 Освітні вимоги у променевій терапії для дітей

Програма підготовки в променевій терапії має забезпечувати слухачів глибокими знаннями базових та клінічних наук у цій галузі, щоб досягти високого рівня професійної компетентності. Основна мета спеціальності — розробка планів ведення пацієнтів, реалізація стратегії лікування та плану післятерапевтичного супроводу. Для визначення оптимального підходу до опромінення настійно рекомендується проведення **централізованого перегляду планів лікування**, керованого локальними комітетами відповідних дослідницьких груп.

Відповідно до **Європейських вимог до підготовки (ETR) з променевої онкології**, підтриманих UEMS, слухач або стажист повинен продемонструвати **рівень компетентності 2** у сфері дитячої та підліткової онкології. Такий рівень передбачає **прямий активний нагляд** за виконанням лікувальної методики керівником. До обов'язкових сфер підготовки належать знання різних типів пухлин, зокрема пухлин центральної нервової системи, нефробластоми, нейробластоми, рабдоміосарком, пухлин Юінга, лімфом та лейкозів.

Система оцінювання компетентності визначається національними професійними товариствами з урахуванням правових вимог кожної країни.

11.1.4 Освітні вимоги в дитячій онкологічній сестринській справі

Надання високоякісної медсестринської допомоги є критично важливим для досягнення оптимальних результатів у лікуванні дітей із онкологічними захворюваннями. За даними **Звіту ВООЗ про стан сестринської справи у світі**, основні напрямки дій поділяються на три сфери: інвестування в освіту медичних сестер, створення нових робочих місць для медсестер та посилення лідерства у сестринській справі (99).

Спеціалізована підготовка у дитячій онкології є необхідною для забезпечення безпечного та високоякісного догляду, покращення результатів лікування та зміцнення загальної системи охорони здоров'я. Медичні сестри повинні проходити комплексну підготовку для ефективного управління складними аспектами діагностики, лікування та догляду за дітьми з онкологічними захворюваннями у різних медичних установах, включно з операційними та відділеннями інтенсивної терапії.

Це включає знання у сфері хірургічних процедур, методик променевої терапії, педіатричної фармакології, контролю болю, паліативної допомоги, психосоціальної підтримки та догляду за пацієнтами після завершення лікування. Важливо зазначити, що освітні вимоги до медичних сестер можуть відрізнятися залежно від країни та системи охорони здоров'я. Національні професійні товариства та регуляторні органи відіграють ключову роль у визначенні конкретних освітніх стандартів та оцінюванні компетентності медичних сестер відповідно до законодавчих вимог країни (100).



Ротація медичних сестер, коли їх переміщують між відділеннями, створює значний бар'єр для розвитку компетентності та експертизи у сфері дитячої онкологічної сестринської справи. Спеціалізовані медичні сестри з дитячої онкології є необхідними. Вони повинні володіти експертизою у проведенні хіміотерапії, контролі побічних ефектів, управлінні онкологічними невідкладними станами та наданні освітньої підтримки пацієнтам і їхнім сім'ям. Випадкова ротація медичних сестер призводить до втрати цінних знань і навичок, ускладнює утримання персоналу та створює серйозні проблеми, особливо в умовах нинішньої кризи гострої нестачі медичних сестер (100).

Співпраця з іншими медичними працівниками та участь у спеціалізованих навчальних програмах є необхідними для того, щоб медичні сестри відповідали освітнім вимогам і могли забезпечувати якісний догляд за пацієнтами дитячої онкології. Усунення прогалин у спеціалізованій освіті медсестер та сприяння міждисциплінарній співпраці допомагають системам охорони здоров'я краще підготувати персонал для надання оптимальної допомоги та покращення результатів у дитячій гематоонкології.

11.1.5 Освітні вимоги щодо психосоціальних аспектів (101, 102)

Діти та підлітки з онкологічними захворюваннями та їхні сім'ї переживають надзвичайно складний період під час встановлення діагнозу, лікування, післятерапевтичного спостереження або на останніх етапах життя. Досвідчений психолог, здатний надавати постійну підтримку пацієнтам і сім'ям, є надзвичайно важливим членом мультидисциплінарної команди та повинен брати участь у всіх ключових бесідах медичної команди з пацієнтами та батьками.

Спираючись на професійні компетенції та принципи, визначені в психосоціальних настановах, психосоціальні фахівці повинні проходити підготовку у сфері комунікації, щоб:

- a) підтримувати пацієнтів і опікунів у складних розмовах про діагноз, прогноз і лікування (наприклад, у випадках «передачі поганих новин»);
- b) сприяти співпраці пацієнтів і опікунів через розвиток адекватної вікової психоосвіти про захворювання та медичні процедури;



- c) протидіяти захисним механізмам, таким як заперечення, агресія або невиконання рекомендацій, завдяки ефективній комунікації;
- d) загалом посилювати комунікаційні навички сім'ї між собою, а також у взаємодії з усією командою.

Крім того, психосоціальні фахівці повинні отримувати підготовку з кризової інтервенції та діагностики, щоб оцінювати психосоціальні ризики пацієнтів та опікунів і ініціювати раннє втручання. Це також передбачає диференційну діагностику між адекватним стресом та психічними розладами. Навчання має охоплювати специфічні стресові фактори, пов'язані з онкологічними захворюваннями, пізні ефекти лікування, методи втручання, специфічні для певних захворювань, а також міжкультурні аспекти.

11.1.6 Освітні вимоги у клінічній фармації

Пацієнти дитячої онкології отримують надзвичайно складну фармакотерапію. Тому робота фармацевтів у цій сфері потребує **глибоких знань про механізми дії та побічні ефекти звичайної хіміотерапії, імунотерапії, клітинної терапії та лікарських засобів для підтримуючого лікування.**

Фармацевти повинні бути підготовлені до консультування щодо призначення ліків, що включає:

- оцінку сумісності лікарських засобів при внутрішньовенному введенні;
- інтерпретацію фармакокінетичних та фармакодинамічних взаємодій між лікарськими засобами;
- проведення терапевтичного моніторингу ліків.

До інших завдань належить: вирішення питань щодо введення ліків через зонд, підготовка спеціальних лікарських форм та доз, адаптованих до віку дитини або її клінічного стану, коли комерційні альтернативи відсутні; сприяння економно ефективному використанню ліків; розробка та впровадження протоколів фармакотерапії та підтримуючого лікування; а також навчання пацієнтів та персоналу.

Крім того, фармацевти повинні володіти навичками роботи з системами фармаконагляду, виявляти побічні реакції на ліки та вживати заходів для їх корекції.

Фармацевти також мають ідеальну позицію для участі в **дослідженнях та клінічних випробуваннях**, де вони можуть додавати цінність з точки зору фармакології, а за необхідності брати на себе провідну роль у науковій роботі.



У Європі **не існує формальної або визнаної освітньої програми для фармацевтів дитячої онкології**, так само як і для педіатричних фармацевтів загалом. У більшості європейських країн підготовка фармацевтів дитячої онкології входить до складу базової освіти (хоча вона не викладається у всіх університетах чи лікарнях, а зазвичай має дуже обмежений обсяг) та навчання як клінічного або лікарняного фармацевта, або базується на **внутрішньолікарняному навчанні** під керівництвом старшого колеги-фармацевта. Освітні ініціативи національних або європейських організацій онкологічної фармації (наприклад, **European Society of Oncology Pharmacy Global**) з акцентом на дитячу онкологію та участь у конференціях з відповідних тем є додатковою цінністю в цій галузі. **Нетворкінг з фармацевтичними організаціями** також надає важливу платформу для обміну знаннями, особливо враховуючи, що порівняно з дорослими онкологічними послугами небагато фармацевтів спеціалізуються саме на дитячій онкології.

Однак фармацевтам необхідна **спеціалізована освітня програма, офіційна академічна спеціалізація з дитячої онкології та включення до мультидисциплінарних команд**. Впровадження таких заходів сприятиме **гармонізації та стандартизації освітніх аспектів і практики**, підвищуючи якість фармацевтичного обслуговування та покращуючи догляд і якість життя пацієнтів.



11.2 Безперервний професійний розвиток у дитячій онкології

Мають бути доступні можливості навчання для фахівців після закінчення базової освіти, зокрема для молодих онкологів. **Безперервний професійний розвиток** для молодих і досвідчених дитячих онкологів, а також для молодших викладачів є обов'язковим. Установи, національні товариства та європейські органи повинні також **заохочувати належне фінансування таких заходів**, щоб зміцнювати багатосторонню мережу у сфері дитячої онкології.

Навчальні курси, воркшопи та програми стажувань повинні організовуватися на національному та міжнародному рівнях, щоб забезпечити доступ до експертної думки та досвіду та здобути базові та клінічні знання. **Безперервний професійний розвиток** повинен включати участь у національних та міжнародних конференціях і з'їздах.

Крім того, установи або локальні/європейські товариства повинні заохочувати участь у спеціалізованих навчальних курсах, які проводять експерти в галузі. Курси мають базуватися на сучасних досягненнях у діагностиці, лікуванні, прогнозуванні та клінічних дослідженнях, а також можуть враховувати практичний досвід (наприклад, розбір клінічних випадків).

Фінансування мобільності є поширеним бар'єром і має заохочуватися установами, локальними товариствами та європейськими органами. Для всього персоналу мають бути передбачені відповідні ресурси та час для відвідування навчальних та освітніх заходів. За потреби батьківські асоціації також можуть допомогти з фінансуванням, якщо медичні установи не виділяють кошти.



11.3 Освітні можливості та програми підготовки у дитячій онкології

Доступ до актуальної інформації має забезпечуватися через місцеві установи шляхом надання доступу до опублікованих наукових статей, нових протоколів лікування та організації освітніх програм. Такі програми можуть проводитися на **національному рівні** (наприклад, лекції з національних тем, курси для розвитку практичних навичок) або на **європейському рівні** (онлайн інтерактивні вебінари, очні курси).

Національні та міжнародні програми клінічних стажувань повинні забезпечувати високий рівень підготовки, доступ до більш широкого спектру захворювань та можливість роботи з досвідченими фахівцями. Програми стажування мають надавати доступ до спеціалізації, що цікавить слухача, та бути **індивідуалізованими**. Також мають передбачатися програми підготовки з міжкультурних аспектів, оскільки існують значні відмінності у підходах до пацієнтів та їхніх сімей (103).

SIOPE продовжує цінні спільні ініціативи, започатковані разом з **Європейською школою онкології (European School of Oncology, ESO)** (наприклад, майстер-класи, електронне навчання, програми стажувань), **Європейським товариством медичної онкології (ESMO)**, рекомендаціями **ERN PaedCan** або вебінарами, а також іншими партнерами, що пропонують подібні можливості.

Інші освітні програми можуть надаватися **Міжнародним товариством дитячої хірургічної онкології (IPSO)**. IPSO має форум, де резиденти та стажисти можуть отримати інформацію про програми навчання у європейських центрах, а нещодавно організація надала керівництва щодо широкого спектру дитячих онкологічних захворювань із акцентом на **хірургічне лікування** (<https://ipso-online.org/guidelines-spg/>).



11.4 Наставництво та супервізія

Професійний розвиток є постійним процесом, який не завершується після здобуття формальної академічної освіти.

Програми наставництва мають на меті надати молодим лікарям підтримку з боку старших колег та експертів. Дослідження свідчать, що ефективні мережі професійних контактів і наставництво є ключовими чинниками академічного успіху. Стажисти, які мають надійних та відданих наставників, частіше демонструють вищу продуктивність у науковій діяльності та кращий особистий розвиток (104).

У США такі організації, як **Children's Oncology Group (COG)** та **American Society of Pediatric Hematology/Oncology (ASPHO)**, успішно впровадили програми наставництва у підготовку дитячих онкологів та працюють над створенням керівних принципів для майбутніх наставників, щоб допомогти підопічним досягти як короткострокових, так і довгострокових успіхів у кар'єрі (104).

В Європі, за винятком **ESO**, програми наставництва під час підготовки дитячих онкологів ще не впроваджені на систематичній основі. Проте Young **SIOPE** наразі робить кроки для розробки такої програми.)



11.5 Відповідь на освітні потреби дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями

Навчання є важливим для сім'ї та повинно бути невід'ємною частиною догляду за дитиною або підлітком з онкологічним захворюванням (105). Рак і його лікування можуть впливати на навчання трьома основними шляхами: порушення відвідуваності школи, фізичні та когнітивні зміни, а також психосоціальні наслідки (105). Освітні втручання для дітей та підлітків з онкологією пов'язані з позитивними ефектами, включаючи покращення академічних досягнень та зниження рівня депресії у дитини, підвищення обізнаності серед однолітків і формування більш позитивного ставлення в класі до дитини з онкологією (105).

11.5.1 На етапі встановлення діагнозу

Підготовка та підтримка вчителів сприяє успішному навчальному процесу та зменшує труднощі в шкільному середовищі (106). Школу слід поінформувати про діагноз дитини та освітні наслідки онкологічного захворювання та його лікування, щоб педагогічний колектив знав, чого очікувати, і міг розробити **індивідуальну освітню програму**, відповідну до кожного етапу хвороби (107).

Однокласників також варто навчати про рак та його наслідки, щоб вони могли розвинути **емпатію** (106). Це дозволяє дитині з онкологією отримувати підтримку в школі та уникати соціальної ізоляції чи поведінки замкненості.

Важливо, щоб школа знала, з ким із педагогів лікарні варто координуватися для забезпечення підтримки, щоб дії всіх учасників були скоординовані (107). Обсяг та спосіб надання інформації школі та однокласникам завжди має обговорюватися і відповідати побажанням дитини та її родини.



11.5.2 Під час лікування

Усі діти повинні мати можливість користуватися **безперервною та гнучкою освітньою програмою** у лікарні або вдома (107). Шкільні класи в лікарні відіграють ключову роль у розвитку дитини. Ігри та спілкування з однолітками, крім навчальної функції, забезпечують простір для відпочинку та зняття напруги.

Можливість відвідувати лікарняні класи залежить від рівня імунодепресії дитини, тому в лікарні має бути організовано **індивідуальне навчання з репетитором**. Крім того, усі зусилля повинні бути спрямовані на підтримку контакту дитини з її школою. Це можна забезпечити через участь у класних завданнях або групові відеодзвінки. Вчителі також можуть мотивувати однокласників підтримувати зв'язок через листи, відеодзвінки, малюнки, фотографії, текстові повідомлення тощо.

11.5.3 Повернення до школи

Дитина має повернутися до школи **якнайшвидше**, а лікарі повинні заохочувати це, особливо коли батьки важко відпускають дитину. Водночас важливо, щоб **реінтеграція в школу була успішною** (106).

Необхідно розробити **план повернення**, який враховує практичні фактори та специфічні потреби дитини. План також має включати **механізм моніторингу**, що забезпечить плавну адаптацію дитини з часом.

Перед поверненням до школи важливо також **провести просвітницьку роботу з родинами** щодо можливих когнітивних труднощів і шкільних проблем, пов'язаних з лікуванням, провести відповідний скринінг та надати підтримку дітям і родинам у інформуванні школи та вирішенні потенційних проблем (108).



11.5.4 Співпраця між лікарями, школою та родиною

Необхідно **підтримувати зв'язок між школою та онкологічними відділеннями**, створюючи відносини між цими двома середовищами, щоб освітні потреби дітей були належним чином задоволені протягом усього лікувального процесу (106). **Створення спільної команди підтримки навчання**, яка регулярно зустрічається та залучає родину, педагогів і медичний персонал, може бути надзвичайно корисним (107). Асоціації батьків дітей з онкологічними захворюваннями також можуть надавати допомогу, консультувати та брати участь у будь-яких освітніх або підтримуючих заходах.

Обмін інформацією є важливим для забезпечення належної підтримки, проте слід усвідомлювати, що це **залишається постійним викликом**. Усі процеси обміну інформацією повинні відбуватися **делікатно**, з повагою до конфіденційності та приватності дитини, і завжди враховувати, що сама дитина знає про свій стан.

Ця співпраця повинна продовжуватися й під час **післятерапевтичного спостереження**, оскільки деякі проблеми виникають пізніше або стають очевидними лише внаслідок нових етапів розвитку дитини. Заходи підтримки мають сприяти не лише освітньому процесу, а й **підтримці професійного розвитку в майбутньому**.



11.6 Підготовка доглядальників

Бути доглядальником дитини з онкологічним захворюванням — це велике випробування. Батьки часто відзначають складнощі через обсяг та складність інформації та відчувають перевантаження, особливо щодо фізичного догляду за дитиною вдома (109). Надання доглядальникам адекватної інформації та навчання з медсестринської допомоги підвищує їхню впевненість і допомагає набутти навичок для безпечного догляду за дитиною.

Доглядальники повинні отримувати навчання щодо догляду за дитиною (110):

- Як визначати **медичні невідкладні стани** та до кого звертатися.
- Які **поширені побічні ефекти** лікування і як їх ефективно лікувати.
- Як доглядати за центральним венозним катетером, вводити ліки (за потреби), запобігати інфекціям, обробляти рани, управляти харчуванням тощо.
- manage diet, etc.

Крім того, доглядальники повинні отримувати адекватну освіту, щоб розуміти діагноз дитини, план лікування та прогноз, а також опановувати стратегії подолання стресу, включаючи інформацію про доступ до психосоціальної підтримки (110). Навчання має розпочинатися вже з моменту встановлення діагнозу та продовжуватися протягом усього лікування, завжди забезпечуючи надання інформації завчасно, тобто до того, як сім'я її реально потребуватиме.

При виборі часу та способу надання навчання слід враховувати емоційний стан доглядальника та рівень його грамотності (110). Інформація має подаватися усно, а також бути доступною у письмовому вигляді, представленою простою та зрозумілою мовою (наприклад, буклети, що описують симптоми та способи їх вирішення).

Надання доглядальникам адекватної інформації та навчання з медсестринської допомоги підвищує їхню впевненість і допомагає опанувати навички для безпечного догляду за дитиною.



11.7 Освітні вимоги для представників пацієнтів

У міру того, як **залучення та участь пацієнтів** стає все більш важливою складовою, представники пацієнтів повинні **розвивати свої компетенції**, щоб ефективно виконувати роль адвокатів та консультантів у різних сферах: дослідження та сучасний розвиток стратегій лікування та лікарських засобів, розробка політик або догляд за пацієнтами.

Орієнтація пацієнтів у процесі досліджень та навчання їх активній участі у роботі команди **покращує залученість пацієнтів**. Мета не полягає в тому, щоб перетворити представників пацієнтів на дослідників, а в тому, щоб забезпечити їх **інструментами для кращого розуміння процесу досліджень і його термінології**, а також надати впевненість для участі в дискусіях (111).

Для розвитку компетенцій представники пацієнтів повинні:

- **Брати участь у спеціалізованих курсах.** Приклади включають програми, що надаються **EUPATI, Eurordis, WECAN Academy**.
- **Отримувати відповідне навчання** під час участі у дослідницьких проєктах, клінічних випробуваннях тощо (112).



12. References

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 pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend 2014 [Available from: https://consultativebodies.health.belgium.be/sites/default/files/documents/frzv_d_585-2_-_advies_zp_hemato_onco_pedia.pdf].
4. Jeffrey Hord MSF, MD; Gary Crouch, MD; Gregory Hale, MD; Brigitta Mueller, MD; Zora Rogers, MD; Patricia Shearer, MD; Eric Werner, MD. Standards for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics* 2014;134 (2): 410-414.
5. (AIEOP) AIEOP. Check list for applying for a new Center or updating the characteristics of an existing AIEOP Center [Available from: <https://www.aieop.org/web/chi-siamo/centri-aieop/>].
6. Paediatric Integrated Cancer Service M, Australia. Victorian paediatric oncology care pathway: Providing optimal care for children and adolescents – Acute leukaemia, central nervous system tumours and solid tumours 2019 [Available from: https://cms.vics.org.au/wp-content/uploads/2024/07/PICS_Victorian-paediatric-oncology-care-pathways_2019.pdf].
7. (GBA) GB. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten 2021 [Available from: <https://www.g-ba.de/richtlinien/47/>].
8. Schladerer SP, Otth M, Scheinemann K. Quality criteria for pediatric oncology centers: A systematic literature review. *Cancer medicine*. 2023.
9. Halton JM, Hand J, Byron P, Strother D, Blanchette V. Establishing physician to patient ratios and predicting workforce needs for Canadian pediatric hematology-oncology programs. *Pediatric blood & cancer*. 2013;60(4):564-9.
10. Mullen CJR, Barr RD, Franco EL. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. *British journal of cancer*. 2021;125(12):1612-20.
11. Vassal G, Kozhaeva O, Griskjane S, Arnold F, Nysom K, Basset L, et al. Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2021;32(4):560-8.
12. Otth M, Brack E, Kearns PR, Kozhaeva O, Ocokoljic M, Schoot RA, et al. Essential medicines for childhood cancer in Europe: a pan-European, systematic analysis by SIOPE. *The Lancet Oncology*. 2022;23(12):1537-46.
13. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 8th list 2021 [Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2021.03>].
14. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 9th list 2023 [
15. van den Berg H, Tak N. Licensing and labelling of drugs in a paediatric oncology ward. *Br J Clin Pharmacol*. 2011;72(3):474-81.
16. Gatta G, Botta L, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Pritchard-Jones K, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. *European journal of cancer*. 2019;115:120-7.
17. Grabow D, Kaiser M, Hjorth L, Byrne J, Alessi D, Allodji RS, et al. The PanCareSurFup cohort of 83,333 five-year survivors of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. *Eur J Epidemiol*. 2018;33(3):335-49.
18. McMahon AD, Conway DI, Macdonald TM, McInnes GT. The unintended consequences of clinical trials regulations. *PLoS medicine*. 2009;3(11):e1000131.
19. Parliament E. General Data Protection Regulation 2016 [Available from: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>].
20. Agency EM. Good Clinical Practice [Available from: <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/compliance/good-clinical-practice>].
21. Helsinki Do. [Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>].
22. Parliament E. Directive 2001/20 EC of the European parliament and the council of 4 April 2001 in the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use 2001 [Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32001L0020>].
23. European Standard Clinical Practice (ESCP) protocols [Available from: <https://siope.eu/ESCP/members>].
24. Ouyang N, Feder SL, Baker JN, Knobf MT. Prognostic Communication Between Parents and Clinicians in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;10499091231183107.
25. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(33):5265-70.
26. Nations U. Committee on the Rights of the Child. General comment no. 12 (2009), The right of the child to be heard 2009 [Available from: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>].
27. Denburg A, Arora B, Arora RS, Auste C, Bagai P, Barr R, et al. Access to essential medicines for children with cancer: a joint SIOPE-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, Scheinmann 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 Huijter H, Noureddine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2022;11(10):3292-314.
47. Ananth P, Lindsay M, Mun S, McCollum S, Shabanova V, de Oliveira S, et al. Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Netw Open*. 2023;6(5):e2313503.
48. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(5):1060-79.e2.
49. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(34):4068-70.
50. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-88.
51. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20.
52. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2021;24(2):205-10.
53. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. *J Oncol Pract*. 2019;15(9):476-87.
54. Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, et al. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):619-36.e6.
55. Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of Loss to Follow-Up Care Among Childhood Cancer Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2017;6(1):67-73.
56. Daly A, Lewis RW, Vangile K, Masker KW, Effinger KE, Meacham LR, et al. Survivor clinic attendance among pediatric- and adolescent-aged survivors of childhood cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2019;13(1):56-65.
57. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-6.



58. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors-a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2020.
59. Marchak JG, Sadak KT, Effinger KE, Haardörfer R, Escoffery C, Kinahan KE, et al. Transition practices for survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2023;17(2):342-50.
60. Mulder RL, van der Pal HJH, Levitt GA, Skinner R, Kremer LCM, Brown MC, et al. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European journal of cancer*. 2016;54:64-8.
61. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*. 2017.
62. Frobisher C, Glaser A, Levitt GA, Cutter DJ, Winter DL, Lancashire ER, et al. Risk stratification of childhood cancer survivors necessary for evidence-based clinical long-term follow-up. *British journal of cancer*. 2017;117(11):1723-31.
63. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, Bardi E, Brown MC, Effenev R, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European journal of cancer*. 2021;154:316-28.
64. International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer [Available from: <http://www.ighg.org/>].
65. [COG] CsOG. Long Term Follow-Up guidelines Version 5.0 2018 [Available from: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf].
66. van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(28):3440-50.
67. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e45-e56.
68. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e57-e67.
69. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, Constine LS, Bardi E, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. 2017;18(2):e75-e90.
70. Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constine LS, et al. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(35):4194-207.
71. van Iersel L, Li Z, Srivastava DK, Brinkman TM, Bjornard KL, Wilson CL, et al. Hypothalamic-Pituitary Disorders in Childhood Cancer Survivors: Prevalence, Risk Factors and Long-Term Health Outcomes. *J Clin Endocrinol Metab*. 2019;104(12):6101-15.
72. Clement SC, Kremer LCM, Verburg FA, Simmons JH, Goldfarb M, Peeters RP, et al. Balancing the benefits and harms of thyroid cancer surveillance in survivors of Childhood, adolescent and young adult cancer: Recommendations from the international Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *Cancer treatment reviews*. 2018;63:28-39.
73. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med (Lausanne)*. 2018;5:231.
74. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021;6(2):100096.
75. Polanco A, Al-Saadi R, Tugnait S, Scobie N, Pritchard-Jones K. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: A report from a European Collaborative Workshop. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1523.
76. Sienkiewicz D, C. vL. The Added Value of Patient Organisations. *European Patients Forum*; 2017.
77. Tsimicalis A, Arora RS, Bagai P, Ranasinghe N, Zubieta M. Patient-led research and Advocacy Efforts. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1657.
78. Commission E. Together for Health, A Strategic Approach 2007-2013. 2007.
79. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Samoutis G, Theodorou M. Assessing Patient Participation in Health Policy Decision-Making in Cyprus. *Int J Health Policy Manag*. 2016;5(8):461-6.
80. Weiler-Wichtl LJ, Leiss U, Gojo J, Kienesberger A, Hansl R, Hopfgartner M, et al. Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2023;6(6):e1835.
81. Knops RRG, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJL, et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2013;24(7):1749-53.
82. Wilkes JJ, Hennessy S, Xiao R, Rheingold S, Seif AE, Huang YS, et al. Volume-Outcome Relationships in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia: Association Between Hospital Pediatric and Pediatric Oncology Volume With Mortality and Intensive Care Resources During Initial Therapy. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2016;16(7):404-10.e1.
83. Wolff JE, Driever PH, Wolff B, Kramm CM, Kortmann RD, Pietsch T, et al. Pediatric neuro-oncology in small centers--quality control of network support: the HIT-GBM experience. *Anticancer Res*. 2011;31(2):661-4.
84. Zwaan CM, Kearns P, Caron H, Verschuur A, Riccardi R, Boos J, et al. The role of the 'innovative therapies for children with cancer' (ITCC) European consortium. *Cancer treatment reviews*. 2010;36(4):328-34.
85. Vassal G, Houghton PJ, Pfister SM, Smith MA, Caron HN, Li XN, et al. International Consensus on Minimum Preclinical Testing Requirements for the Development of Innovative Therapies For Children and Adolescents with Cancer. *Mol Cancer Ther*. 2021;20(8):1462-8.



86. Reaman G, Stancato L, Vassal G, Maris JM. Crossing Oceans: Preclinical Collaboration to Improve Pediatric Drug Development. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020;40:1-8.
87. Prades J, KO, Otth M., Kearns P., Ladenstein R., Rizzari C., Heenen D., Dirksen U., Owens C., Lazarov D., Sheehan C., 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. Matthey KK, Hylton J, Penumarthy N, Khattab M, Soh SY, Nguyen HTK, et al. Global Neuroblastoma Network: An international multidisciplinary neuroblastoma tumor board for resource-limited countries. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(4):e29568.
96. Benedetti DJ, Golshan M, Kesselheim JC. Going the Distance: Ethical Issues Arising When Patients Seek Cancer Care From International Settings. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-4.
97. Lunt N, Fung KW. Scoping the literature on patient travel abroad for cancer screening, diagnosis and treatment. *Int J Health Plann Manage*. 2022;37(1):66-77.
98. Al-Shamsi HO, Al-Hajeili M, Alrawi S. Chasing the Cure Around the Globe: Medical Tourism for Cancer Care From Developing Countries. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-3.
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *The Lancet Oncology*. 2020;21(12):1550-2.
100. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28143.
101. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedicalscience*. 2019;13:916.
102. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24.
103. Nageswara Rao AA, Warad DM, Weaver AL, Schleck CD, Rodriguez V. Cross-Cultural Medical Care Training and Education: a National Survey of Pediatric Hematology/Oncology Fellows-in-Training and Fellowship Program Directors. *J Cancer Educ*. 2019;34(3):478-87.
104. Badawy SM, Black V, Meier ER, Myers KC, Pinkney K, Hastings C, et al. Early career mentoring through the American Society of Pediatric Hematology/Oncology: Lessons learned from a pilot program. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(3).
105. Dellosa S GA, Roberts RM Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. *Continn 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-Blagojev J, Cooper S, Jacobson LA. Pediatric oncology provider perspectives and practices: Supporting patients and families in schooling after cancer diagnosis. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28166.
109. Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, et al. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer nursing*. 2021;44(6):E520-e30.
110. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(6):422-31.
111. Easley J, Wassersug R, Matthias S, Tompson M, Schneider ND, O'Brien MA, et al. Patient Engagement in Health Research: Perspectives from Patient Participants. *Curr Oncol*. 2023;30(3):2770-80.
112. Kirwan JR, de Wit M, Frank L, Haywood KL, Salek S, Brace-McDonnell S, et al. Emerging Guidelines for Patient Engagement in Research. *Value Health*. 2017;20(3):481-6.



www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu

www.siope.eu
office@siope.eu

