

Європейські Стандарти допомоги

дітям і підліткам з
онкологічними
захворюваннями

2025



Подяка

Висловлюємо щирю вдячність Фонду Kriibskrank Kanner за щедру фінансову підтримку розроблення дизайну та верстки фінальної версії документа. Завдяки цій підтримці оновлену редакцію *Європейських стандартів допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями* зроблено доступною для використання в країнах Європи.



Переклад українською мовою Європейських стандартів допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями здійснено за підтримки Благодійного фонду “Запорука”.



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

Міжнародна організація з питань дитячої онкології – Європа

Міжнародна організація з питань дитячої онкології – Європа (CCI-E або CCI Europe) є об'єднанням організацій батьків дітей з онкологічними захворюваннями, пацієнтських організацій та інших організацій, що працюють у сфері дитячої онкології. До складу CCI-E входять понад 63 організації з 34 європейських країн. CCI Europe співпрацює з усіма ключовими зацікавленими сторонами з метою забезпечення можливості повноцінного життя, розвитку та соціальної інтеграції для всіх осіб, яких торкнулася дитяча онкологія, без довготривалих наслідків захворювання та його лікування.
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 фахівців, які працюють у сфері дитячої онкології. Маючи понад 2 700 членів у 36 країнах, SIOP Europe відіграє провідну роль у забезпеченні найвищої якості медичної допомоги та найкращих можливих результатів лікування для всіх дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями в Європі.
www.siope.eu – office@siope.eu

Вихідні дані

Видавці:

Міжнародна організація з питань дитячої онкології – Європа (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

Літературне редагування та коректура:

Vicky Ghionis
Managing Partner, Red Owl

Концепція та дизайн:

The Graphic Society

Відень, 2025 рік

Переклад:

Перекладач: Валентина Ковальчук
Представник Української Асоціації Дитячої Онкології та Гематології: Ірина Приходько
Представник пацієнтів: Наталія Оніпко

Європейські стандарти *допомоги*

**дітям і підліткам з
онкологічними
захворюваннями**

2025

Передмова

Боротьба з онкологічним захворюванням – це досвід, який жодна дитина чи родина не повинні переживати наодинці, і кожна дитина заслуговує на доступ до найвищих стандартів медичної допомоги. Упродовж останніх десятиліть значні досягнення у лікуванні суттєво підвищили показники виживання та якість життя дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями в Європі. Ці успіхи стали можливими завдяки тісній співпраці медичних фахівців, дослідників, представників пацієнтів та політичних лідерів. Однак занадто багато дітей на нашому континенті досі стикаються з нерівністю в доступі до медичної допомоги, ресурсів та підтримки. →





«Попри значний прогрес у лікуванні дітей з онкологічними захворюваннями та підвищення показників виживання, нерівність у доступі до якісної медичної допомоги залишається поширеною по всьому континенту. Саме в цьому контексті виникає ініціатива *“Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями”*, яка є своєчасною необхідною відповіддю на існуючі виклики.»

Ута Дірксен

У 2008 році Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE) запровадило перші Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями — новаторську ініціативу з уніфікації дитячих онкологічних послуг у всій Європі. Відтоді розвиток у медицині, технологіях та підходах, орієнтованих на пацієнта, підтвердили нагальну потребу в оновленні та розширенні цих стандартів.

Разом із Міжнародною організацією з питань дитячої онкології – Європа та завдяки колективному досвіду лікарів, медичних сестер, фахівців із психосоціальної підтримки, а також пацієнтів та їхніх родин, ми розробили Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями — оновлений, доказово обґрунтований комплекс стандартів, який відображає сучасну реальність та прагнення до майбутніх досягнень.

Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями визначають 11 ключових напрямів надання допомоги, охоплюючи всі етапи шляху пацієнта: від діагностики та лікування до поліпшення якості життя, паліативної допомоги та міжнародної співпраці.





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

Аніта Кінесбергер

Ці стандарти ґрунтуються не лише на медичній досконалості, а й на гуманності: вони гарантують, що психосоціальне благополуччя, представництво інтересів пацієнта, освіта та координація на рівні всієї системи є невід'ємною частиною процесу надання допомоги.

Найважливіше, що Європейські стандарти допомоги дітям і підліткам з онкологічними захворюваннями, є інструментом змін, призначеним не лише для керівництва клінічною практикою, але й для формування національної політики та зменшення нерівності у доступі до допомоги між країнами.

Ми пишаємося тим, що можемо представити цю роботу як спільне зобов'язання фахівців і представників пацієнтів. Вона відображає нашу спільну мету: кожна дитина з онкологічним захворюванням у Європі, незалежно від місця проживання, заслуговує на своєчасну діагностику, комплексне лікування та підтримку протягом усього життя.

Цей документ є водночас свідченням наших досягнень і дорожньою картою того, що ще потрібно зробити. Він закликає всіх зацікавлених сторін – медичних працівників, заклади охорони здоров'я, уряди та громадянське суспільство – взяти на себе зобов'язання щодо майбутнього, де кожна дитина з онкологічним захворюванням у Європі отримує найвищий рівень медичної допомоги на кожному етапі лікування.

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



8. Національна організація мереж	
дитячих онкологічних центрів	87
8.1 Організація дитячої онкології	
на національному рівні	88
8.3 Національні та міжнародні мережі для забезпечення	
доступу до інноваційних методів лікування	91
8.3 Акредитація	93
9. Дитяча онкологія на національному рівні	95
9.1 Вступ.....	96
9.2 Національні товариства з дитячої	
гематології та онкології	97
9.3 Співпраця між пацієнтськими організаціями та	
громадськими організаціями	
на національному рівні	99
9.4 Національний план боротьби з дитячим раком	100
9.5 Національні реєстри онкологічних захворювань	102
10. Транскордонна медицина та дослідження	105
10.1 Чому транскордонна медицина має значення?	106
10.2 Європейська референтна мережа	
з дитячої 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 Забезпечення освітніх потреб дітей і підлітків	
з онкологічними захворюваннями	121
11.6 Підготовка доглядальників	124
11.7 Освітні вимоги для представників пацієнтів.....	125
12. Список літератури	126



Автори

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 Цюріха, Цюріх, Швейцарія

Яскрін 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 Атарбасчі

/ 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 конструкцій, 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-Лажігуера

/ 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, Льєж, 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

Матеј 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 Кінесберггер

/ 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 Філіпс

/ 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 Рузан

/ 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, АРНР-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 Трігосо

/ 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

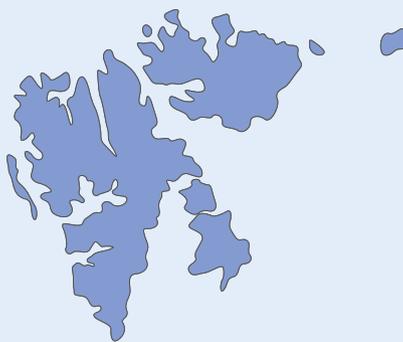


Ясна Ватреш

/ Heart for Kids with Cancer, Боснія і Герцеговина

Катрін Шайнеманн

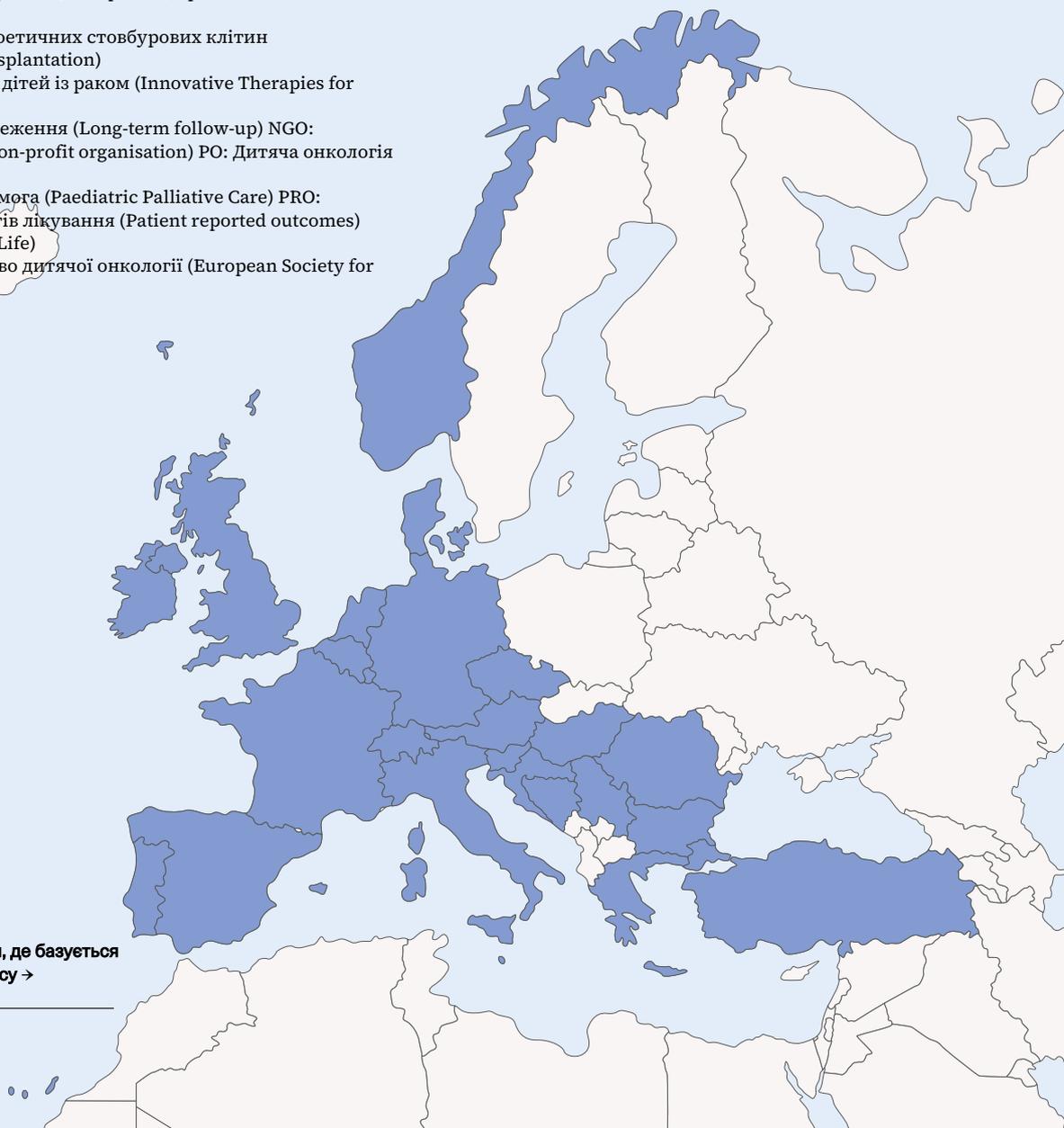
/ Європейське товариство дитячої онкології (SIOPE), Брюссель, Бельгія
/ Відділ гематології та онкології, Дитяча лікарня Східної Швейцарії, Санкт-Галлен, Швейцарія
/ Медичний факультет та факультет наук про здоров'я, Університет Люцерн, Люцерн, Швейцарія



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 Čepinac 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, що означає «сходи», символізуючи шлях або процес, подібно до сходів, які з'єднують дві сторони – наприклад, 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 лікування дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями суттєво покращилося. Цей прогрес став можливим завдяки тісній співпраці широкого кола зацікавлених сторін у сфері дитячої онкології (медичних фахівців, представників пацієнтів та батьків, політиків) як на національному, так і на міжнародному рівні. 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 травні 2008 року Рада Європейського товариства дитячої онкології (SIOPE) ухвалила рішення підготувати звіт щодо поточного стану та стандартів роботи дитячих онкологічних центрів у Європі. Для цього було розроблено та розіслано опитувальник дитячим онкологам по всій Європі. На основі результатів опитування Рада SIOPE організувала 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 стандартів допомоги.

На основі попередніх стандартів допомоги ми визначили 11 ключових напрямів, які необхідно охопити в оновленій редакції. Кожен із цих напрямів представлений у окремому розділі цього документа. Робоча група кожного розділу складається щонайменше з трьох учасників: досвідченого дитячого онколога, молодшого спеціаліста Європейського товариства дитячої онкології та представника пацієнтів чи батьків від європейського підрозділу Міжнародної організації з питань дитячої онкології. Перед командами стояло завдання узагальнити найважливіші аспекти своєї тематики, спираючись на сучасні наукові дані та міжнародні рекомендації.

Цей документ створений для використання медичними працівниками та представниками пацієнтів 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 та забезпечити більш справедливий простір для дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями у Європі.





Автори:

Наталі Альварес Тапія / Natalie Alvarez Tapia

Юліана-Кріна Балабан / Iuliana-Crina Balaban

Ірина Чепінак Бан / Irina Ćerinas 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 повний спектр медичних та психосоціальних послуг, а також відповідну організаційну та інфраструктурну базу.
- Мультидисциплінарні та багатопрофільні команди, які регулярно обмінюються інформацією та проводять наради (наприклад, щотижневі), є необхідними для ефективної роботи відділення.
- Слід впровадити стандартні операційні процедури (СОП), які дають змогу підтримувати високий рівень якості допомоги та гарантують, що клінічні ситуації, які потребують стандартизованого підходу, опрацьовуються за єдиним протоколом на основі сучасних доказових даних і міжнародних рекомендацій.

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 або дорослих (онкологічних) лікарень, а також існувати як окремі спеціалізовані заклади, що надають допомогу виключно пацієнтам з дитячими гематоонкологічними захворюваннями. Дитяча популяція найчастіше визначається як особи віком від 0 до 18 років (1).

Дитячі онкологічні захворювання поділяються на три основні категорії: лейкемії та лімфоми, солідні пухлини та пухлини центральної нервової системи. Експертиза у всіх трьох категоріях має бути наявна в межах відділення або забезпечена шляхом співпраці з іншими національними чи міжнародними центрами.

Мінімальні вимоги до надання допомоги дітям та підліткам з онкологічними захворюваннями охоплюють кілька напрямів:

- 1) **Медичий** (включно з ключовими показниками, наведеними в *Таблиці 1*)
- 2) **Структурний** (географічна доступність, розташування лікарні, палати для пацієнтів і сімей, стерильні ізоляційні приміщення, амбулаторне лікування)
- 3) **Психологічно-соціальний** (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 він 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 протягом лікування. Водночас близькість розташування не повинна бути компромісом щодо якості надання допомоги та догляду — у складних випадках, таких як трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, вирішальне значення має висока спеціалізація центру (1).



Ще одним важливим аспектом є наявність окремих кімнат для родин, кімнат для відпочинку, а також приміщень, спеціально облаштованих для дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями.

Що стосується облаштування палат, вони мають бути розраховані максимум на двох пацієнтів і забезпечені власною ванною кімнатою з туалетом. Крім того, поряд із ліжком пацієнта слід передбачити 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 умови. Для дотримання оптимальних умов гігієни та догляду необхідно передбачити окремі стерильні приміщення (наприклад, з HEPA-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 – самостійно, 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 служби	Вимоги	Завдання
Фармацевтична служба	Наявність щонайменше одного клінічного фармацевта, спеціально підготовленого до роботи з цитостатичними препаратами	Клінічний фармацевт бере участь у роботі мультидисциплінарної команди з метою забезпечення оптимального застосування протоколів лікування (2)
Лабораторна / патологоанатомічна служба	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)	Окрема лабораторія може не мати можливості виконувати всі дослідження, необхідні для діагностики та подальшого спостереження. У зв'язку з цим має бути забезпечена тісна співпраця між відділенням та відповідними лабораторними і патологоанатомічними підрозділами для 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 для планових процедур, так і для надання невідкладної допомоги (2,4)
Доступ до суміжних клінічних служб	Наявність відділення інтенсивної терапії, анестезіології та дитячої хірургії (7)	Забезпечення інтенсивної терапії після планових втручань, а також у разі виникнення невідкладних станів. Хірургічна допомога може включати нейрохірургічні та ортопедичні втручання (2,4)
Служби діагностичної візуалізації	Доступ до рентгенографії, ультразвукового дослідження, комп'ютерної томографії (КТ) та магнітно-резонансної томографії (МРТ) (7)	Проведення обстежень біля ліжка пацієнта у разі необхідності. Для виконання високоспеціалізованих методів діагностичної візуалізації відділення повинно співпрацювати з найближчим закладом охорони здоров'я, що має відповідне обладнання (2,4)

Таблиця 1. Обов'язкові служби для відділень дитячої онкології (перелік не є вичерпним)

Місцеві та національні асоціації батьків і пацієнтів відіграють важливу роль у наданні психологічної, а іноді й фінансової підтримки пацієнтам та їхнім родинам. Їхня діяльність спрямована на покращення якості медичної допомоги та якості життя дітей і їхніх родин. У зв'язку з цим у закладах охорони здоров'я має бути передбачений спеціально виділений простір для діяльності таких асоціацій. (4, 6) → [ДИВ. РОЗДІЛ 7.](#)



1.2 Рекомендований склад команди в онкологічному відділенні

Для забезпечення найвищої якості допомоги дітям і підліткам необхідно дотримуватися рекомендованого мінімального кадрового забезпечення, яке визначається з урахуванням середньорічної кількості пацієнтів і представлене у складі мультидисциплінарної команди (8, 9). У кожному дитячому онкологічному відділенні протягом робочого часу має бути доступна основна команда фахівців різних спеціальностей (2, 8).

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

Дитячі онкологи та лікарі, що їх заміщують

Для забезпечення комплексної допомоги пацієнтам необхідна достатня кількість дитячих онкологів і гематологів, включно з лікарями, які забезпечують цілодобове чергування, а також молодшими лікарями, закріпленими за відділенням (2, 8).

До їхніх обов'язків належать документування діагнозу, класифікації, стадії захворювання, стратифікації ризику та включення пацієнтів у клінічні дослідження. Лікарі повинні забезпечити включення дитини до відповідного національного або міжнародного клінічного дослідження, а за його відсутності – розробити індивідуальний план лікування, заснований на основі сучасних доказових даних та професійної експертизи

→ див. РОЗДІЛ 2.

Лікар, відповідальний за лікування, також координує комунікацію між пацієнтом, його батьками та медичними фахівцями (2, 8).

Медичні сестри

Необхідна достатня кількість медичних сестер з відповідною спеціалізацією для належного виконання обсягу роботи. Залежно від організаційної структури закладу, це може включати наявність «медсестри-координатора», яка забезпечує взаємодію між лікувальним відділенням, батьками, а також педіатром 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

Суміжні медичні працівники

Дитяче онкологічне відділення повинно мати у складі команди фізичних терапевтів, ерготерапевтів, терапевтів мови і мовлення, дієтологів та фармацевтів (1, 8). → див. РОЗДІЛИ 3 ТА 4

Соціальні працівники

Соціальні працівники, педагоги, а також спеціалісти з арт-, ігрової та музичної терапії повинні бути залучені, щоб допомогти дітям і їхнім родинам найкращим чином адаптуватися до ситуації та знизити рівень стресу (1, 8).

→ див. РОЗДІЛИ 4

Адміністративний персонал

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

Фахівці з реабілітації

Фахівці з реабілітації необхідні для коротко- та довгострокового відновлення пацієнтів. Вони здійснюють спостереження за можливими пізніми наслідками лікування онкологічного захворювання, контролюють ризик рецидиву та надають комплексну підтримку для повернення до повноцінного життя після завершення терапії, допомагаючи пацієнтам підтримувати здоров'я та якість життя (1, 8).

Команда підтримувальної та паліативної допомоги

Дитячий онкологічний центр повинен мати функціональну команду підтримуючої допомоги, яка займається покращенням якості життя та паліативною допомогою (1, 8). → див. РОЗДІЛИ 3 ТА 4

Об'єднуючи експертизу всіх членів мультидисциплінарної команди, можна забезпечити цілісний підхід до допомоги, що охоплює медичні, психологічні та соціальні аспекти. Регулярні командні наради — так звані tumor board або мультидисциплінарні консиліуми — дозволяють обговорювати та досягати консенсусу щодо планів лікування, застосовуючи доказово обґрунтовані підходи відповідно до сучасних стандартів лікування (1, 2, 8).



1.3 Спільний догляд

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

Робота такого центру здійснюється за рекомендаціями дитячого онкологічного закладу та передбачає консультації з питань ведення пацієнтів із онкологічними захворюваннями (4).

Переваги спільного надання допомоги:

- Дитина та її батьки можуть проходити частину лікування ближче до дому.
- Забезпечується швидкий доступ до найближчої лікарні у разі гострих ускладнень, що дозволяє оперативно втрутитися на початковому етапі, що є критично важливим.
- Під час паліативного періоду або коли поїздки ускладнені (фізичне навантаження, фінансові витрати, робота, сімейні чи соціальні зобов'язання) є легкий доступ до найближчої лікарні.

Для дитини та її батьків важливо підтримувати контакт із місцевими фахівцями у центрі спільного догляду, щоб забезпечити безперервність лікування та високий рівень якості допомоги.



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 сформувавши чітке розуміння алгоритму процесів та послідовність дій, які потрібно виконувати, щоб забезпечити правильне та безпечне виконання медичних втручань. Приклад СОП – ведення пацієнтів із фебрильною нейтропенією.

Відповідальність за розробку та впровадження СОП покладається на мультидисциплінарну команду, що займається лікуванням дітей із онкологічними захворюваннями (4). СОП мають бути розроблені та адаптовані відповідно до використовуваних протоколів лікування та ресурсів, якими володіє відділення.

Приклади необхідних СОП включають:

- первинну діагностику;
- біопсію кісткового мозку;
- переливання крові та її компонентів;
- введення хіміотерапевтичних препаратів;
- медичні невідкладні стани та ускладнення (наприклад, фебрильна нейтропенія);
- забезпечення умов перебування для батьків тощо (2).

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







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 якнайшвидше та підтверджений спеціалізованим центром 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 програмою медичних гарантій, включно з лікарськими засобами, що застосовуються не за призначенням (“off-label use”) та у разі необхідності лікування за кордоном.

2.1 Діагностика

Діагноз дитячого онкологічного захворювання має бути встановлений якомога швидше та підтверджений спеціалізованим центром або експертною організацією у дитячій онкології, щоб забезпечити найвищі шанси на одужання та повне відновлення. Для підтвердження діагнозу слід залучати референсні лабораторії та патоморфологічні служби. Після підтвердження діагнозу дані необхідно внести до Національного канцер-реєстру. → див. РОЗДІЛ 9

Затримка у встановленні діагнозу може призвести до прогресування захворювання або зменшити ефективність лікування. У недавньому систематичному огляді повідомлялося про зв'язок між чотиритижневою затримкою лікування та підвищеною смертністю у дорослих пацієнтів із онкологічними захворюваннями (10). Вплив затримки між діагностуванням онкології у дітей та початком лікування вивчався в кількох дослідженнях, проте результати ускладнює гетерогенність захворювань — як у межах одного виду пухлини, так і між різними типами онкологічних захворювань.



2.2 Лікування

Слід створити чіткі маршрути пацієнтів від менших до більших лікувальних центрів, які забезпечені дитячими хірургами, нейрохірургами, анестезіологами та фахівцями з променевої терапії з досвідом лікування дитячих онкологічних захворювань.

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. ERN PaedCan створена як віртуальна мережа для забезпечення доступу до спеціалізованої експертизи та життєво важливих схем лікування дітей, проведення віртуальних tumor board та підтримки у міждержавному наданні медичної допомоги → див. РОЗДІЛИ 10.

Пацієнти повинні бути залучені до клінічних досліджень, якщо така можливість існує; у разі її відсутності лікування має проводитися відповідно до затверджених протоколів, розроблених експертними групами з урахуванням результатів попередніх клінічних досліджень, знань про біологію пухлин, фармакокінетику препаратів та відомі токсичні ефекти у дітей.

Для лікування та довгострокового спостереження необхідна мультидисциплінарна команда → див. РОЗДІЛ 1. Відділення має забезпечувати постійний доступ до життєво необхідних протипухлинних препаратів, засобів підтримуючої терапії та компонентів крові, а також мати навчену команду для безпечного поводження з ліками.

Хірургія та променева терапія залишаються важливими методами лікування у дитячій онкології. Слід створити чіткі маршрути пацієнтів від менших до більших лікувальних центрів, які забезпечені дитячими хірургами, нейрохірургами, анестезіологами та фахівцями з променевої терапії з досвідом лікування дитячих онкологічних захворювань. → див. РОЗДІЛИ 1 і 8.

Пацієнти та їхні родини повинні мати необмежений доступ до психосоціальної підтримки та паліативної допомоги у разі потреби → див. РОЗДІЛИ 3, 4 та 5. Медичним фахівцям також слід забезпечити можливість отримувати психосоціальну підтримку.

Крім того, необхідно забезпечити освітні послуги для дітей та підлітків під час лікування, щоб полегшити їхню реінтеграцію до школи та соціуму після завершення онкологічного лікування → див. РОЗДІЛИ 3 і 11.



2.2.1 Медикаментозне лікування

За результатами пан'європейського дослідження серед медичних центрів встановлено, що 35% із 68 досліджених протипухлинних препаратів застосовувалися в Європі off-label (11). Крім того, лише 30 із 68 препаратів були постійно доступні у більш ніж 90% країн-учасниць (11). Ці дані та очевидні нерівності в доступі до ліків стали підставою для створення пан'європейського проекту Essential Anticancer Medicines (12).

У рамках цього проекту визначено 66 протипухлинних препаратів та 5 засобів для підтримуючої терапії, які визнані необхідними для лікування дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями. Ці препарати включені до стандартних протоколів лікування першої лінії або рецидивів і мають бути у постійному доступі (12–14). Список також сприяє регуляторному затвердженню та полегшує доступ до цих препаратів у різних країнах.

Однією з особливостей дитячої онкології є широке застосування препаратів off-label. Багато лікарських засобів, які використовуються за затвердженими протоколами, офіційно дозволені лише для дорослих, проте протягом багатьох років вони успішно застосовуються у дітей. Таке off-label використання може бути зумовлене незатвердженою лікарською формою або дозуванням, а також відсутністю ліцензії на застосування за конкретним показанням. При цьому препарати проходять оцінку та ліцензування за критеріями якості, безпеки та ефективності, а під час застосування ліків, дозволених для дорослих, у дітей необхідно враховувати особливості обміну речовин, фізіологічні відмінності та механізми виведення лікарських засобів (15).

Водночас, мала чисельність пацієнтів у дитячій онкології ускладнює проведення окремих клінічних досліджень для дітей, що робить їх економічно не вигідними для фармацевтичних компаній.

2.2.2 Інші методи лікування

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

Завдяки прогресу в діагностичних методах стають доступними інноваційні методи лікування, такі як імунна терапія або молекулярно-цільова терапія, які поступово входять до стандартів допомоги. Водночас, такі інноваційні підходи можуть бути недоступними у всіх країнах. Завдяки співпраці між медичними фахівцями місцево недоступні методи лікування повинні бути забезпечені через міжнародну медичну допомогу (cross-border care) для всіх дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями та покриватися державними медичними гарантіями → див. РОЗДІЛ 10.



Централізація медичної допомоги може покращити результати у межах окремих країн. Додаткові фактори, які також можуть впливати на ефективність лікування, включають: роботу мультидисциплінарних команд, проведення аудитів, участь у локальних та міжнародних «tumour boards», застосування узгоджених протоколів або наявність офіційної чи неофіційної мережі в країні та за її межами. → див.

РОЗДЛИ 8 ТА 10 (16).

2.2.3 Клінічні дослідження

Дитячі онкологічні захворювання є рідкісними: загальний віково-стандартизований рівень захворюваності в Європі становить 140 випадків на мільйон дітей віком 0–14 років та 157 випадків на мільйон дітей і підлітків віком 0–19 років (17).

Основною метою таких досліджень є збір даних щодо лікування, токсичності та ускладнень терапії, виживаності та довгострокових наслідків. Завдяки цій співпраці стало можливим накопичити більший клінічний досвід, що сприяло покращенню якості лікування та розробці нових стратегій і препаратів. Беручи до уваги ці досягнення, кожна дитина та підліток із підтвердженим онкологічним діагнозом повинні бути включені у клінічне дослідження, дослідження з оптимізації лікування або внесені до реєстру на момент встановлення діагнозу.

Більшість клінічних випробувань є міжнародними, ініційованими науковцями та підтримуються академічними установами. Усі дослідження проводяться відповідно до регуляторних вимог ЄС (18), зокрема:

- Загального регламенту про захист даних (GDPR) (19)
- Належної клінічної практики (GCP) (20)
- Гельсінської декларації (21)
- Директиви ЄС 2001/20 про клінічні випробування (22)

Одним із ключових факторів успішного лікування дитячих онкологічних захворювань є національна та міжнародна співпраця дитячих гематологів та онкологів, а також залучення пацієнтів до клінічних досліджень.



Ці настанови інтегровані у національне законодавство країн ЄС, що призводить до різних підходів до проведення клінічних досліджень у різних країнах.

Більшість клінічних випробувань проводяться на пізніх фазах для оптимізації лікування та керуються національними або міжнародними дослідницькими групами. Крім покращення результатів лікування, метою таких досліджень є розробка менш токсичних схем терапії, що підвищує виживаність пацієнтів та якість їхнього життя.

Початкові клінічні дослідження, спрямовані на розробку нових лікарських засобів, здебільшого фінансуються фармацевтичними компаніями.

Для структуризації розробки лікарських засобів для дітей у співпраці з регуляторними органами та фармацевтичними компаніями було засновано консорціум Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC). Інформація про клінічні дослідження, що фінансуються з державних і приватних джерел, міститься в базах даних www.clinicaltrials.gov (світова) та www.clinicaltrialsregister.eu (європейська). При цьому реєстри не внесені до зазначених баз даних. Окремо функціонують національні реєстри клінічних досліджень, наприклад Німецький реєстр клінічних досліджень (Deutsches Register Klinische Studien, DRKS; www.drks.de).

2.2.4 Європейські стандарти клінічної практики

Проект European Standard Clinical Practice (ESCP) є безперервною спільною ініціативою за участі Європейської референтної мережі з дитячої онкології (ERN PaedCan), Європейських клінічних дослідницьких груп SIOPE (ECTGs) та організації Childhood Cancer International Europe (CCI-E). Метою цієї ініціативи є розробка клінічних рекомендацій, заснованих на доказовій медицині, для кожного з найбільш поширених онкологічних захворювань у дітей, а також уніфікація підходів до надання медичної допомоги в країнах Європи. Рекомендації розробляються європейськими експертами у відповідних галузях з метою забезпечення доступу всіх дітей з онкологічними захворюваннями до оптимальних стандартів лікування, у випадках коли у відповідній країні відсутнє відкрите клінічне дослідження. Крім того, їх впровадження має потенціал зменшити розбіжності в показниках виживаності між країнами. Станом на сьогодні для членів SIOPE вже доступно понад 20 клінічних рекомендацій, включно з протоколами лікування гострої мієлоїдної та лімфоїдної лейкемії, різних типів пухлин центральної нервової системи, а також сарком (23).



2.3 Комунікація

Регулярні консультації з пацієнтом і його родиною є невід'ємною складовою процесу встановлення діагнозу, початку лікування та подальшого ведення захворювання. Під час спілкування необхідно враховувати вік дитини та її здатність до розуміння інформації. Комунікація має бути відкритою та зрозумілою. У разі виникнення питань або сумнівів родині потрібно забезпечити можливість отримати вичерпні роз'яснення. Окрім медичної інформації, сім'ї повинна бути доступна повна інформаційна підтримка, включно з психосоціальними рекомендаціями. У ключові моменти лікування — зокрема на його початку, а також у разі прогресування захворювання чи рецидиву — рекомендується проведення розгорнутої консультації за участю лікуючого лікаря, родини та психолога або соціального працівника.

У інтегративному огляді, опублікованому Ouyang та співавт., висвітлювалася тема прогностичної комунікації у педіатричній онкології. Батьки наголошували на важливості відкритого та постійного спілкування, яке включає перевірку того, чи вони правильно зрозуміли інформацію (24). У своєму опитуванні Mask та співавт. повідомили, що більшість батьків бажали отримувати інформацію про прогноз. Навіть якщо така інформація викликала тривогу та емоційне напруження, її вважали необхідною для прийняття рішень (25). Для 85% батьків важливим було також числове пояснення прогнозу, і 73% із них отримали таку інформацію. Водночас понад третина опитаних зазначили, що потребували більш детальних відомостей про прогноз, ніж отримали (25).

Попри те, що батьки або опікуни є законними представниками неповнолітніх, серйозність діагнозу та складність лікування зумовлюють необхідність активного залучення дитини чи підлітка до процесу інформування, обговорення та прийняття рішень. У Загальному коментарі № 12 Комітету ООН із Конвенції про права дитини зазначено:

«Діти, включно з дітьми молодшого віку, повинні бути залучені до процесів прийняття рішень відповідно до рівня їхньої зрілості та розвитку. Їм має надаватися інформація про запропоновані методи лікування, їхні можливі наслідки та очікувані результати, у тому числі у форматах, які є зрозумілими для дітей з інвалідністю» (26).



2.4 Покриття витрат

У кожній країні система надання медичної допомоги відрізняється. Загалом витрати на лікування дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями повинні бути повністю покриті державою або соціальними страховими фондами та організаціями відповідно до затверджених рекомендацій щодо лікування.

Оскільки до недавнього часу реєстрація лікарських засобів для пацієнтів віком до 18 років у Європі була обмеженою, витрати на препарати, що використовуються off-label, може бути складно відшкодувати і не завжди вони покриваються безпосередньо страховими компаніями. Для отримання відшкодування можуть знадобитися окремі листи та заявки від медичних працівників. Доступ до препаратів, що застосовуються off-label, має бути забезпечений як на національному, так і на міжнародному рівні, зокрема шляхом інформування системи державного медичного страхування про особливості лікування дитячого раку. У разі, якщо окремі компоненти лікування відсутні на місцевому рівні, держава має забезпечити покриття витрат на лікування за кордоном.

На щорічному конгресі Європейського товариства дитячої онкології (SIOP) у 2016 році SIOP та CCI рекомендували покращити доступ до необхідних лікарських засобів для дітей з онкологічними захворюваннями у світі, включно з розширеним покриттям витрат державним медичним страхуванням на життєво необхідні препарати (27). У своєму інтегративному огляді Tran та співавт. показали зв'язок між виживанням пацієнтів та рівнем страхового покриття (28).

За результатами європейського опитування Vassal та співавт., 32% батьків зазначили, що їм довелося оплачувати повністю або частково лікування своєї дитини (11).



У разі, якщо окремі компоненти лікування відсутні на місцевому рівні, держава має забезпечити покриття витрат на лікування за кордоном.

Окрім повного покриття витрат у межах медичних гарантій, надзвичайно важливою є також фінансова підтримка сімей. Держава має забезпечувати матеріальну допомогу родинам дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, зокрема покривати додаткові витрати, пов'язані з лікуванням, придбанням необхідних медичних засобів, транспортними витратами тощо, особливо для сімей із середнім та низьким рівнем доходу.

Сім'ям слід надавати інформацію про організації, які забезпечують комплексну допомогу – фінансову, психологічну, 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 знижувати 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

Отримання діагнозу «онкологія» є серйозним стресом для дітей та їхніх родин, суттєво порушуючи їхнє повсякденне життя. Тому надзвичайно важливо забезпечити комплексну підтримку, яка виходить за межі безпосереднього лікування онкологічного захворювання, залучаючи психосоціальну команду для полегшення процесу лікування, зниження стресу та мінімізації ризику психологічних і/або соціальних наслідків хвороби. До мультидисциплінарної психосоціальної команди можуть входити соціальні працівники, психологи, ігрові терапевти та педагоги. У певних випадках може знадобитися додаткова підтримка від психіатрів, психотерапевтів або духовних наставників.

Важливо регулярно оцінювати тип та рівень 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 і сімей потребують базового, превентивного підходу, проте невелика частина, особливо ті, хто має попередні захворювання або численні фактори ризику, потребує посиленої психосоціальної допомоги. Мета полягає у забезпеченні та підтримці необхідної допомоги для досягнення максимально можливої якості життя та загального благополуччя.

Для досягнення цих цілей необхідно врахувати наступні аспекти:

- Оцінка наявних соціальних та фінансових проблем і надання інформації про доступні види підтримки. Соціальні працівники та організації підтримки пацієнтів відіграють ключову роль у взаємодії між медичними працівниками та родинами, допомагають із документами, сприяють участі в заходах та вирішують соціальні питання.
- Оцінка психологічних та емоційних потреб, стресових чинників і наявних ресурсів, а також розрізнення адекватних реакцій на хворобу від психологічних розладів. У разі потреби необхідна ретельна діагностика для початку відповідних психосоціальних втручань. Може знадобитися психологічна підтримка всієї родини та терапія тривалого впливу.



- Сприяння **духовним практикам** для підтримки благополуччя та зменшення стресу у пацієнтів із онкологічними захворюваннями та їхніх сімей.
- Забезпечення **відкритої та зрозумілої комунікації** з пацієнтами та членами сім'ї для зменшення тривожності та сприяння усвідомленому прийняттю рішень.
- Надання **психоосвітньої підтримки** пацієнтам і родинам до, під час і після медичних процедур, щоб зменшити тривогу, стрес та біль, підвищити готовність до співпраці, медичну грамотність і впевненість у власних діях.
- 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.
- Забезпечення доступу до **комплементарних терапій**.
- Надання підтримки пацієнтам і родинам у **термінальній фазі хвороби та сім'ям у період горювання після втрати** → див. РОЗДІЛ 4.
- Врахування та адаптування **обмеження способу життя**, особливо у підлітків з онкологічними захворюваннями (наприклад, питання сексуального здоров'я та інтимності), забезпечуючи індивідуальний підхід до їхніх потреб.
- Забезпечення **послуг перекладу** у випадках мовних бар'єрів, щоб пацієнти та їхні сім'ї чітко розуміли процес лікування.

Важливо регулярно оцінювати тип і інтенсивність психосоціальної підтримки, необхідної пацієнтам і їхнім родинам.



3.2 Втома

Медичні працівники повинні бути обізнані щодо втоми, пов'язаної з онкологічними захворюваннями у дітей, як у гострій фазі лікування, так і під час довготривалого спостереження після завершення лікування, та впроваджувати заходи підтримки та профілактики (30, 31). Підвищений ризик появи втоми спостерігається у пацієнтів, які проходили променеву терапію, зазнали психологічного стресу, мають пізні наслідки хвороби, 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 появи втоми під час або після лікування онкології та отримати практичні поради щодо керування симптомами (30).



3.3 Реабілітація та ресоціалізація

Реабілітація є надзвичайно важливою складовою допомоги та спрямована не лише на дітей із явними фізичними або неврологічними наслідками (наприклад, після пухлини мозку або ампутації кінцівки), а й на всіх дітей та підлітків, щоб вони змогли відновити впевненість у власних силах. Навіть після завершення лікування продовження реабілітації важливе для корекції віддалених наслідків 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. Особлива увага має приділятися специфічним потребам у реабілітації дітей із пухлинами мозку. Кожна організація повинна забезпечувати наявність фінансованих послуг реабілітації. Реабілітація охоплює не лише фізичну оцінку та відновлення, а й психологічні та соціальні аспекти. Вона включає всю родину в процес ресоціалізації та інтеграції дитини після завершення лікування. Важливо визнавати значення підтримки сім'ї на цьому етапі — у деяких європейських країнах практикується сімейно-орієнтована реабілітація.

Реабілітацію слід починати від моменту встановлення діагнозу і продовжувати протягом усього лікування, щоб мінімізувати фізичні наслідки медичних втручань.





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 протоколів лікування шляхом усунення можливих перешкод та надання індивідуалізованої підтримки.

4.1 Вступ

Зменшення побічних ефектів лікування 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 всебічну систему підтримки, спрямовану на зменшення побічних ефектів лікування, контроль болю та покращення загального самопочуття. Крім того, така допомога забезпечує емоційну підтримку, сприяючи тому, щоб діти, підлітки та їхні родини могли ефективно справлятися з психологічними викликами, які виникають під час лікування. Інтегруючи підтримуючу допомогу у роботу дитячих онкологічних центрів, пацієнти та їхні родини мають змогу відчувати підтримку та отримувати необхідну допомогу у подоланні складних аспектів лікування та відновлення.



4.2 Інфекційні ускладнення

Лихоманка на фоні нейтропенії (32)

Нейтропенічна лихоманка є найпоширенішим ускладненням у дітей та підлітків під час лікування раку. Хоча багато епізодів нейтропенії протікають у легкій формі, можуть виникати тяжкі та потенційно загрозливі для життя ускладнення, які ставлять під загрозу стан пацієнта та перебіг лікування. Основною метою є мінімізація виникнення таких ускладнень. Це досягається шляхом застосування верифікованої системи стратифікації ризику та ведення кожного епізоду з урахуванням локально поширених патогенів, попередньої історії антимікробної резистентності пацієнта та національних рекомендацій.

Інфекції, пов'язані з центральними венозними катетерами (32)

Центральні венозні катетери (наприклад, Port-à-Cath, катетер Бровіак) широко використовуються у дитячих онкологічних відділеннях. Бактеріємія та інфекції, пов'язані з центральними катетерами, є значним джерелом інфекцій, пов'язаних із наданням медичної допомоги, та можуть призводити до високої смертності. Основне завдання — попереджати, контролювати, своєчасно ідентифікувати та оперативно усувати підозри на інфекцію катетера. Для цього медсестри повинні пройти належне навчання щодо правильного використання, фіксації, догляду та видалення центральних катетерів.

У разі підозри на інфекцію рекомендується брати кров для посіву з усіх просвітів центрального катетера. Додатковий посів крові з периферичної вени підвищує ймовірність виявлення справжньої бактеріємії порівняно з використанням лише посівів з центрального катетера. За необхідності центральний катетер слід видалити. Дотримання цих заходів дозволяє ефективно знизити ризик інфекцій, пов'язаних із центральними катетерами, та покращити результати лікування пацієнтів.



Інфекції *Clostridium difficile*

Інфекції, спричинені *Clostridium difficile*, становлять серйозний ризик для дітей та підлітків, які перебувають на тривалій госпіталізації, проходять хіміотерапію або лікування антибіотиками. Згідно з останніми рекомендаціями, як легкі, так і тяжкі форми інфекції *Clostridium difficile* ефективно лікуються пероральними антибіотиками. Важливо проводити індивідуальну оцінку пацієнта, щоб визначити:

- тяжкість інфекції,
- ризик рецидиву,
- потенційну 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 ризику бактеріємії та інвазивних інфекцій у пацієнтів із дитячою онкологією з імунодефіцитом. Залежно від основного діагнозу, ступеня та тривалості імунодефіциту може бути показана профілактика антибактеріальними, противірусними, протигрибковими засобами або профілактика пневмонії, спричиненої *Pneumocystis jirovecii*.



4.3 Гематологічна підтримка: догляд та трансфузії ⁽³⁶⁾

У пацієнтів із дитячою онкологією управління кров'ю є критично важливим для виживання.

Потреба у переливанні компонентів крові залежить від типу раку, обраного лікування, особливостей пацієнта та місцевих протоколів. Можливе переливання еритроцитів, тромбоцитів, гранулоцитів, плазми свіжозамороженої. 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. Трансфузія білих кров'яних клітин (гранулоцитів) проводиться найрідше. Сьогодні гранулоцити можна стимулювати за допомогою фактора стимуляції колоній гранулоцитів. У цьому випадку показання та застосування залежать від основного діагнозу та клінічного стану пацієнта. Під час масивних трансфузій необхідно контролювати 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 лікування онкології, що потребують своєчасного контролю для запобігання неконтрольованим симптомам, покращення якості життя пацієнта та загального перебігу лікування (37). Медичні працівники повинні дотримуватися розроблених клінічних настанов, які допомагають обирати відповідні типи та дози протиблювотних препаратів відповідно до призначеного лікування (38).

Нудота та блювання можуть виникати на різних етапах: перед лікуванням (антиципаторна), під час лікування (гостра) та після його завершення (відстрочена). Симптоми, які не піддаються контролю, називають рефрактерними. Інтенсивність протиблювотної терапії класифікують як мінімальну, низьку, середню або високу залежно від очікуваної еметогенності хіміотерапевтичних препаратів. Рекомендується застосовувати протиблювотні препарати під час радіотерапії, особливо якщо опроміненню піддається черевна порожнина або мозок.

4.5 Проблеми з травленням

Проблеми шлунково-кишкового тракту можуть проявлятися у різний спосіб: від змін у роботі кишечника, таких як запори чи діарея, до серйозніших станів, наприклад, глибоких анальних тріщин або кишкової непрохідності, що потребують медичного втручання. Такі порушення можуть викликати значний дискомфорт як у дітей, так і у їхніх родин, оскільки суттєво впливають на загальне самопочуття дитини.



4.6 Догляд за ротовою порожниною, ризик стоматиту та його лікування

Оральний мукозит є дуже поширеним побічним ефектом хіміо- та/або променевої терапії. Правильне лікування мукозиту покращує загальний стан пацієнта, контроль болю та можливість прийому їжі, а також знижує ризик бактеріємії. Для профілактики мукозиту можуть застосовуватися окремі заходи, зокрема фотобіомодуляційна терапія ротової порожнини у червоному спектрі (620–750 нм) для пацієнтів із високим ризиком розвитку мукозиту (наприклад, після трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин або променевої терапії голови та шиї).

4.7 Харчова підтримка

Належний харчовий статус пов'язаний із кращою переносимістю хіміотерапії, зменшенням частоти затримок лікування та інфекцій, покращенням виживаності та якості життя пацієнтів. Проблеми з харчуванням (недостатня або надлишкова вага) можуть бути пов'язані як із самим захворюванням, так і з його лікуванням. Оптимальне поєднання індивідуальної групи ризику пацієнта та рекомендацій щодо нейтропенічної дієти може покращити загальне самопочуття пацієнтів. Медичні працівники та дієтологи, спільно з батьками, повинні приділяти особливу увагу систематичній оцінці індивідуального харчового ризику та стану пацієнта, а також надавати актуальні рекомендації щодо дієти та підтримку харчування відповідно до змін у групі ризику пацієнта.

Існує кілька варіантів покращення харчування дітей із онкологічними захворюваннями: додаткове пероральне харчування, ентеральне харчування (через зонд) або парентеральне введення нутрієнтів. Що стосується нейтропенічної дієти, для пацієнтів із дитячою онкологією розроблені міжнародні настанови, які є доступними для використання.



4.8 Управління болем

Головною метою контролю болю є підвищення якості життя пацієнтів. Лікування раку, включно з хіміотерапією, променевою терапією та хірургічними втручаннями, може викликати різні види болю та дискомфорту (40).

– 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 аналгетиками, 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. Контроль такого болю може бути складним, однак застосування препаратів для нейропатичного болю (наприклад, певних протисудомних або антидепресантів) здатне значно покращити комфорт пацієнта.



Психоосвіта відіграє важливу роль у контролі болю та симптомів. Вона передбачає пояснення природи болю та інших симптомів, а також навчання навичкам подолання стресу та самоконтролю.

Надання пацієнтам знань про їхній стан і доступні методи контролю симптомів допомагає їм краще справлятися з викликами, що виникають 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 унікального досвіду пацієнта щодо болю дозволяє медичним працівникам індивідуально адаптувати план лікування. Регулярна оцінка стану пацієнта та корекція плану контролю болю відповідно до його реакції 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 обмежувачим 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 подальшої допомоги (advance care planning), засноване на відкритій комунікації та побудові довіри між медичною командою, дитиною або підлітком та їхньою родиною, має активно впроваджуватися.
- У кінці життя кожна дитина або підліток з онкологічним захворюванням та їхня родина повинні мати змогу обирати інтенсивність лікування, місце надання допомоги та місце смерті.

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

5.1 Вступ

Дитяча паліативна допомога (ДПД) визначається як підхід, спрямований на запобігання 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 Всесвітньою організацією охорони здоров'я як права людини (41).

У цьому розділі ми прагнемо звернути увагу всіх зацікавлених сторін на п'ять ключових аспектів дитячої паліативної допомоги у контексті дитячої 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) передбачає комплексний догляд за дитиною або підлітком із невиліковним чи загрозливим для життя захворюванням, а також підтримку їхньої родини протягом усього процесу лікування. Вона розпочинається з моменту встановлення діагнозу та не обмежується виключно періодом наприкінці життя.

П'ять основних принципів ДПД (42–44) включають:

- 1) Реалізація комплексного мультидисциплінарного підходу, спрямованого на максимальне збереження якості життя дитини або підлітка та забезпечення гідного і належного догляду наприкінці життя.
- 2) Підтримка всієї сім'ї з урахуванням культурного та соціального контексту.
- 3) Забезпечення ефективного контролю болю та інших симптомів захворювання.
- 4) Сприяння ефективній комунікації між медичними працівниками та сім'єю.
- 5) Сприяння плануванню догляду заздалегідь (Advance Care Planning, ACP), щоб врахувати побажання дитини та родини щодо лікування та підтримки на різних етапах захворювання.

Медичні працівники повинні володіти необхідними знаннями, практичними навичками та професійною етикою, що дозволяє надавати допомогу дітям, підліткам і їхнім родинам з урахуванням зазначених п'яти принципів паліативної допомоги.

Для забезпечення ефективності паліативна допомога дітям має надаватися мультидисциплінарною командою з комплексним скоординованим підходом та обов'язковим залученням родини. До складу такої команди можуть входити дитячі онкологи, лікарі загальної практики, медичні сестри (стаціонару, виїзної служби, хоспісу), лікарі та/або медичні сестри, які спеціалізуються на дитячій паліативній допомозі, психологи, соціальні працівники, члени родини, а також фахівці з духовної підтримки. Перелік не є вичерпним і визначається наявними ресурсами, потребами дитини та родини, а також їхніми побажаннями.

Кожній дитині або підлітку та їхній родині має бути призначений координатор — медичний працівник, який забезпечує координацію надання паліативної допомоги з моменту встановлення діагнозу та є основною контактною особою для родини. Координатор організує зустрічі між членами команди та родиною, забезпечує взаємозв'язок між допомогою в стаціонарі та вдома (за потреби), а також координує всі аспекти надання паліативної допомоги.

Для забезпечення ефективності паліативна допомога дітям має надаватися мультидисциплінарною командою з комплексним скоординованим підходом та обов'язковим залученням родини.



Надання дитячої паліативної допомоги передбачає комплексний підхід до всіх аспектів догляду, а не лише до медичних питань. У зв'язку з цим медичні працівники повинні приділяти увагу чотирьом основним напрямкам:

Полегшення болю та контроль симптомів (43, 44)

- Інтегруйте оцінку симптомів, які повідомляє пацієнт, у щоденний догляд для регулярного моніторингу стану. Це допомагає своєчасно виявляти симптоми та побічні ефекти, ефективно реагувати на них, а також сприяє спільному прийняттю рішень, враховуючи цінності, пріоритети та цілі пацієнта (44).
- Під час призначення медикаментозного лікування або процедур надавайте зрозумілу інформацію про реалістичні очікування, час до покращення стану, можливі побічні реакції та способи їхнього подолання.
- Надавайте рекомендації щодо заходів самодопомоги, а також щодо застосування комплементарних методів підтримки (зокрема корекції харчування, технік релаксації, дихальних вправ, ароматерапії тощо) з урахуванням віку дитини та клінічного стану.
- Забезпечуйте систематичну та об'єктивну оцінку інтенсивності болю із застосуванням валідованих шкал, відповідно до віку та стану дитини (зокрема шкали обличчя — Faces Pain Scale, шкали FLACC тощо).
- Під час призначення терапії з приводу хронічного болю передбачайте наявність препаратів для купірування проривного болю («резервних» доз), а також надавайте чіткі рекомендації щодо профілактики та корекції найпоширеніших побічних ефектів опіоїдної терапії (запор, нудота, блювання, сонливість тощо).
- За можливості забезпечуйте залучення лікаря-спеціаліста з лікування болю або фахівця з паліативної допомоги для оптимізації знеболення.

Психологічні та духовні потреби (44, 46, 47)

- Медичним працівникам слід утримуватися від позиції «я знаю краще» та не робити передчасних висновків щодо рішень, які приймають пацієнти та їхні родини.
- Визнавайте право пацієнта та його сім'ї свідомо відмовитися від отримання певної інформації. Водночас створюйте безпечний і відкритий простір для обговорення, якщо вони виявили бажання отримати додаткові роз'яснення.
- З'ясууйте, чи потребують дитина/підліток або члени родини можливості обговорити свої переконання, цінності та переживання з іншими фахівцями (психологом, соціальним працівником тощо).
- Обговорюйте з пацієнтами та їхніми родинами необхідність врахування релігійних, духовних або філософських переконань під час планування лікування, особливо у процесі прийняття складних клінічних рішень.
- Беріть до уваги культурний контекст: у низці культур перевага може надаватися збереженню психологічного благополуччя дитини/підлітка порівняно з повним розкриттям інформації, а релігійні переконання здатні впливати на рішення батьків до припинення лікування.



Довіра та комунікація (44, 45, 48)

- Залучати членів команди паліативної допомоги на ранніх етапах онкологічного лікування, оскільки це сприяє формуванню довірливих стосунків з пацієнтами та їхніми родинами.
- Забезпечте, щоб усі члени команди мали відповідний досвід і підготовку щодо повідомлення складної інформації (діагноз, рецидив, загрози для життя стани, невиліковність), адже ефективна комунікація є одним із найважливіших інструментів команди дитячої паліативної допомоги.
- Усвідомлювати, що використання певної термінології або нечітких формулювань може призводити до непорозумінь. Рекомендується використовувати відкриту, чесну, чітку та зрозумілу мову, а також звертати увагу на невербальну комунікацію – активне слухання, прояв співчуття та підтримки.

Спільне прийняття рішень (43, 44, 49)

- Пам'ятайте, що взаємна довіра є основою для спільного прийняття рішень і набуває особливого значення на етапах наприкінці життя та в термінальній фазі.
- Чітко пояснюйте переваги та недоліки можливих варіантів лікування під час прийняття рішень.
- Розглядайте у обговоренні варіант «спостерігати та чекати», а також можливість припинення лікування, спрямованого на зцілення або підтримку життя, з акцентом на забезпеченні комфорту та покращенні якості життя.
- Надавайте пацієнтам та їхнім родинам можливість ставити питання щодо всіх доступних варіантів, а також ділитися власними ідеями, досвідом, побажаннями та очікуваннями.
- Визначайте вподобання дітей/підлітків та їхніх родин і, за потреби, пояснюйте власні професійні рекомендації, щоб допомогти у прийнятті зважених рішень.
- Усвідомлюйте, що процес спільного прийняття рішень зазвичай потребує кількох зустрічей. Зустрічі краще проводити особисто, а використання цифрових засобів – лише у виняткових випадках.



5.3 Раннє залучення паліативної допомоги дітям і підліткам

Діагноз онкологічного захворювання у дитини завжди супроводжується невизначеністю, психологічним навантаженням і стражданням. Раннє залучення паліативної допомоги дітям і підліткам допомагає ефективніше справлятися з цими викликами.

Паліативну допомогу слід впроваджувати одночасно з лікуванням, спрямованим на одужання або продовження життя, якнайраніше після встановлення діагнозу, що обмежує тривалість життя або становить загрозу для нього (42, 43). Дослідження свідчать, що раннє впровадження паліативної допомоги покращує якість життя пацієнта, зменшує вираженість симптомів, скорочує тривалість перебування у стаціонарі, знижує потребу у відділеннях інтенсивної терапії та загальну кількість госпіталізацій. Родичі пацієнтів повідомляють про вищий рівень задоволеності доглядом та зниження рівня тривоги і депресії. Раннє включення паліативної допомоги також сприяє формуванню довірливих відносин між медичними працівниками та родинами, що покращує процес прийняття рішень протягом усього лікування (43, 48).

Паліативна допомога може починатися від самого початку лікування. Після повідомлення діагнозу команда відділення дитячої онкології може провести бесіду з родиною, щоб з'ясувати її занепокоєння, очікування, надії та психосоціальні потреби. Це допомагає забезпечити узгодженість лікування та догляду з цінностями та пріоритетами родини на всіх етапах терапії. У разі наявності спеціалізованої команди паліативної допомоги така розмова створює основу для її своєчасного і ефективного залучення (49).

Найпоширенішими бар'єрами, що перешкоджають ранньому впровадженню паліативної допомоги, є (46, 48, 50):

- Місцеві культурні переконання та помилкові уявлення, які ототожнюють паліативну допомогу виключно з доглядом наприкінці кінці життя, як серед батьків, так і серед медичних працівників. Термін «паліативна допомога» зазвичай асоціюється зі стражданням і смертю. Водночас культурні, духовні та релігійні особливості можуть ускладнювати інтеграцію паліативної допомоги, особливо у суспільствах, де обговорення смерті залишається табуованим.



- Недостатня кількість спеціалістів із паліативної допомоги дітям і підліткам та обмежена підготовка медичних працівників у цій сфері, включно з низьким рівнем обізнаності про потенційні переваги та навички комунікації. Дослідження показують позитивний зв'язок між рівнем знань і ставленням до паліативної допомоги, однак спеціалізовані національні освітні програми з паліативної допомоги у дитячій онкології здебільшого відсутні.

Паліативну допомогу дітям і підліткам слід впроваджувати одночасно з лікуванням, спрямованим на одужання або продовження життя, якнайраніше після встановлення діагнозу, що обмежує тривалість життя або становить загрозу для нього.

Щоб подолати ці проблеми, рекомендується впроваджувати місцеві та національні ініціативи, спрямовані на поширення соціальної інформації, підвищення обізнаності та формування позитивного ставлення у пацієнтів, батьків і родин щодо ролі та завдань паліативної допомоги дітям і підліткам у дитячій онкології як невід'ємної частини лікування (46, 50). Це також має включати дослідження у відділеннях дитячої онкології або на рівні Національних товариств дитячої гематології та онкології (NAPHOS) щодо того, як різні етнічні, релігійні та культурні цінності впливають на направилення до паліативної допомоги та/або прийняття такої допомоги. Наприклад, місцеву команду паліативної допомоги можна представити пацієнту та його родині як «команду контролю симптомів», «команду підтримуючого догляду» або «команду комфортної допомоги дітям», щоб підкреслити її роль у забезпеченні комфорту та покращенні якості життя (46, 48).

Необхідне додаткове навчання медичних працівників, особливо з питань комунікації. Воно має передбачати інтерактивні заняття за участю фахівців різних дисциплін та національностей для покращення міждисциплінарної співпраці та добробуту пацієнтів, із врахуванням різних соціальних і культурних особливостей (42, 43, 50).



5.4 Моделі надання дитячої паліативної допомоги

Не існує універсальної моделі надання паліативної допомоги у дитячій онкології, тому кожне відділення має визначити ту, яка найкраще відповідає його потребам, наявним ресурсам та культурним особливостям.

Рекомендується, щоб місцеві та/або національні політики й настанови встановлювали критерії направлення та робочі процеси, що сприяє зменшенню нерівності та фрагментації послуг у межах країни (50).

Визначення критеріїв для направлення дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями на паліативну допомогу гарантує, що належна підтримка надається тим, хто її потребує найбільше. Це також допомагає центрам визначити необхідні послуги та ефективно розподіляти фінансові й кадрові ресурси (43).

Дитячим онкологічним центрам настійно рекомендується використовувати критерії «зеленого світла» (табл. 1) для визначення моменту, коли слід залучати спеціалізовані служби паліативної допомоги (43). Інші спеціалізовані інструменти, такі як шкала скринінгу паліативної допомоги дітям (PaPaS) або шкала ACCAPED, можуть допомогти оцінити складність потреб та визначити відповідний рівень втручання паліативної допомоги (51, 52).

Ці інструменти не замінюють індивідуальну оцінку конкретних потреб кожної дитини/підлітка та їхньої родини, таких як інтенсивність симптомів, тривалість лікування, координація догляду та особисті побажання і пріоритети.

На етапі встановлення діагнозу	Під час перебігу захворювання	Пов'язано зі складними потребами
<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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)



Під час надання паліативної допомоги дітям і підліткам заклади повинні розрізняти інтеграцію принципів паліативної допомоги у повсякденну практику (первинна паліативна допомога) та надання спеціалізованих консультацій. Ці два підходи не є взаємовиключними і можуть поєднуватися на різних рівнях складності протягом усього перебігу захворювання. Відповідно, у дитячій онкології широко визнано три моделі надання паліативної допомоги (рис. 1) (42, 43, 53):

1. **Модель базового догляду (Basic Care)**

Усі медичні працівники можуть обговорювати з пацієнтами та їхніми родинами питання, пов'язані з паліативною допомогою, такі як надії, страхи, потреба в підтримці та розуміння ситуації. Оцінку можуть проводити дитячі онкологи, медсестри або фахівці з психосоціальної підтримки, що дозволяє своєчасно виявляти потреби родини. Ця модель може бути успішно реалізована навіть за обмежених ресурсів.

2. **Модель інтегрованої експертизи (Embedded Expertise)**

Медичні працівники, які пройшли спеціалізоване навчання з паліативної допомоги, виступають посередниками між командою відділення дитячої онкології, пацієнтом і його родиною. Такий підхід забезпечує плавну інтеграцію паліативної допомоги у загальний план лікування. Проте обмежена кількість дитячих онкологів із спеціалізованою підготовкою з паліативної допомоги може ускладнювати широке впровадження цієї моделі.

3. **Модель інтегрованого догляду (Integrated Care)**

Спеціалізована паліативна допомога надається міждисциплінарною командою у відокремленому підрозділі, що є «ідеальним» підходом. Обидві команди (паліативної допомоги та відділення дитячої онкології) працюють спільно, забезпечуючи додатковий рівень підтримки та експертизи у контролі складних симптомів, психосоціальних викликів та процесів прийняття рішень пацієнтами та їхніми родинами. Команда відділення паліативної допомоги проводить регулярні оцінки та надає постійні рекомендації та підтримку.

4.



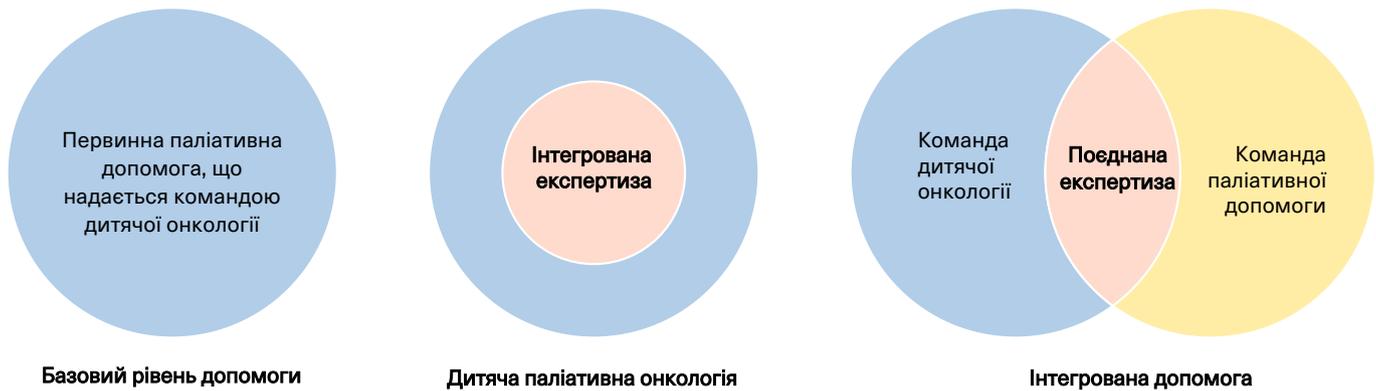


Рисунок 1. Можливі моделі дитячої паліативної допомоги у дитячій онкології
 (використано з дозволу: Lacerda A та співавт., *Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. Ped Blood Cancer*, 2023)

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 (44, 47).

Національні та/або місцеві групи дитячої онкології та паліативної допомоги повинні обрати модель, яка забезпечує оптимальний баланс між перевагами та викликами, специфічними для їхньої організації, з урахуванням національних і інституційних норм, ресурсів та культури (53). Незалежно від обраної моделі, її впровадження має сприяти ранній інтеграції 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 подальші 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 забезпечити можливість обирати інтенсивність лікування, місце надання догляду та місце смерті.

Допомога у цей період може надаватися у різних умовах: вдома, у лікарні, амбулаторно або в дитячих хоспісах. Вибір місця догляду має визначатися клінічним станом і складністю потреб пацієнта, узгоджуватися з побажаннями дитини та родини й враховувати доступні ресурси (43). Родині має бути гарантована можливість переглянути прийняті рішення на будь-якому етапі (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).

Дитячі хоспіси забезпечують спеціалізоване середовище, орієнтоване на потреби дитини та родини, і можуть зменшувати емоційне й організаційне навантаження. Водночас доступність таких закладів залишається обмеженою (43, 53).



Родині має бути
гарантована
можливість
переглянути прийняті
рішення на будь-якому
етапі.

Після смерті дитини родині має бути
забезпечена належна підтримка в
період переживання втрати. За
бажанням родини організовується
зустріч із командою паліативної

допомоги та/або лікарями, які здійснювали лікування.
Така зустріч створює можливість обговорити перебіг
захворювання, особливості допомоги на завершальному
етапі життя, відповісти на запитання, а також
проговорити переживання чи сумніви, що могли
залишитися. Подібна підтримка сприяє поступовому
проживанню горя та допомагає родині впорядкувати
емоційний досвід втрати (42, 44).

З метою посилення інтеграції паліативної допомоги в
дитячу онкологію та створення професійної платформи
для обміну досвідом Європейське товариство дитячої
онкології (SIOPE) заснувало Робочу групу з паліативної
допомоги. Її діяльність спрямована на підвищення
обізнаності всіх зацікавлених сторін, розвиток освітніх
ініціатив, покращення якості допомоги дітям з
онкологічними захворюваннями в різних умовах
надання медичної допомоги, підтримку наукових
досліджень у сфері паліативної допомоги та зміцнення
співпраці між фахівцями в галузі дитячої онкології в
Європі.





Автори:

Аліс Лоффорд / Alice Lawford

Луція Рuzман / 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 медичного 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.
- Довгострокове спостереження та процес переходу мають бути комплексними, мультидисциплінарними, скоординованими, доступними та відповідати віковій категорії пацієнта.
- Пацієнти, які успішно завершили лікування онкологічного захворювання, їхні законні представники та медичні працівники повинні бути поінформовані та навчені щодо можливих пізніх наслідків лікування, потенційних ризиків для здоров'я, профілактичних заходів та можливості раннього виявлення і втручання.
- Дитячі 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 систематичний моніторинг і корекція пізніх наслідків упродовж життя є принципово важливими.

6.1 Вступ

Досягнення у лікуванні та супровідній терапії дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями зумовили суттєве зростання кількості пацієнтів, які завершили лікування у дитячому віці; за оцінками, у Європі їх налічується від 300 000 до 500 000, що становить приблизно 1 особу на 1 000 населення. 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 життя, що включає своєчасне виявлення можливих пізніх наслідків проведеного лікування.

Раннє виявлення пізніх наслідків є критично важливим, оскільки частина з них піддається корекції або лікуванню та може істотно впливати на подальший стан здоров'я, зокрема на репродуктивне здоров'я, фізичний і психоемоційний стан, а також ризик передчасної смертності. Тому унікальні потреби цієї зростаючої групи пацієнтів повинні бути чітко визначені, визнані та враховані у процесі організації догляду.

Наразі триває активна робота з удосконалення 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 увійшли в довгострокову ремісію, і значна частина з них потребуватиме тривалого нагляду. Більшість дітей і підлітків, які пройшли лікування онкологічного захворювання, з часом досягають ремісії та потребують систематичного медичного спостереження протягом багатьох років, а іноді — усе життя. До пацієнтів, що потребують такого тривалого нагляду, відносяться й ті, хто перебуває в ремісії щонайменше п'ять років після завершення лікування. Головна мета тривалого спостереження — зменшити віддалені наслідки лікування за допомогою профілактики, раннього виявлення та своєчасного втручання, а також підтримати якість життя після терапії.

Нагляд має бути організований просто та клінічно зрозуміло. Його форма та інтенсивність визначаються типом пухлини та проведеним лікуванням. У більшості країн застосовується ризик-стратифікований підхід, що дозволяє визначити обсяг та частоту контролю з урахуванням віку пацієнта, стану його здоров'я та способу життя.

Команда, яка відповідає за тривале спостереження, координує роботу з іншими фахівцями — кардіологами, ендокринологами, спеціалістами з репродуктивного здоров'я тощо, та забезпечує чіткі маршрути направлення пацієнтів до цих служб.

Тривале спостереження здійснюється мультидисциплінарною командою, що включає лікарів із експертизою у дитячій онкології та веденні віддалених наслідків лікування, медсестер, психологів, соціальних працівників, а за потреби — фізіотерапевтів, фахівців із репродуктивного здоров'я та інших спеціалістів відповідно до потреб конкретного пацієнта.

У кожній країні має бути визначена структура маршруту тривалого спостереження — від 5 років після завершення лікування до переходу пацієнта до дорослих медичних послуг.

Структура спостереження повинна регулярно переглядатися з урахуванням нових наукових даних і ресурсів національної системи охорони здоров'я, щоб уніфікувати підходи та забезпечити високу якість допомоги.



Залежно від ризику розвитку пізніх наслідків, дітей та підлітків слід оглядати щонайменше раз на один-два роки, при цьому має бути чітко визначено, хто несе відповідальність за подальше спостереження відповідно до особливостей системи охорони здоров'я конкретної країни. 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, необхідна тісна співпраця та прозора комунікація між фахівцями, щоб гарантувати безперервний нагляд. Команда, відповідальна за подальший нагляд, повинна координувати роботу з іншими спеціалістами (наприклад, кардіологами, ендокринологами, фахівцями з репродуктивного здоров'я), а маршрути направлення до цих служб мають бути чітко визначені. У разі організації нагляду поза межами дитячого онкологічного центру необхідно забезпечити постійну комунікацію та обмін інформацією з онкологічною службою, яка виконуватиме консультативну та координаційну функцію протягом усього періоду спостереження.

Телемедицина також може бути одним із форматів надання допомоги пацієнтам після лікування. Важливою складовою тривалого медичного нагляду є ефективне самоуправління та розвиток навичок самостійного догляду. Прикладом інструменту для цього є мобільний додаток Oncompass (<https://oncompassmedicine.com/>).



6.3 План медичного супроводу після завершення лікування

Кожен пацієнт, який завершив лікування онкологічного захворювання в дитячому віці та перебуває на етапі довгострокового спостереження, має отримати детальне підсумкове резюме проведеного лікування — так званий план медичного супроводу після завершення лікування (survivorship care plan). Такий план повинен містити повну інформацію про проведену терапію, зокрема всі застосовані хіміотерапевтичні препарати із зазначенням кумулятивних доз, дані щодо променевої терапії (зони опромінення та сумарні дози), відомості про хірургічні втручання, трансплантацію кісткового мозку (гемопоетичних стовбурових клітин), а також інформацію про клінічно значущі ускладнення, що виникали раніше. Індивідуалізований план медичного супроводу формується на момент завершення лікування та на початку маршруту довгострокового спостереження.

Існують різні інструменти для створення таких планів (наприклад, Passport for Care у США, SmartCard tool та PanCare Survivorship Passport у Європі, а також локальні інструменти, зокрема розроблені St. Jude Children’s Research Hospital). Незалежно від назви чи країни походження, усі ці інструменти

мають однаковий зміст і структуру: персональні дані пацієнта, інформацію про діагноз і проведене лікування, перелік потенційних пізніх наслідків і органів, які можуть бути уражені внаслідок терапії, а також відповідні рекомендації щодо довгострокового спостереження (наприклад, періодичність кардіологічних чи нефрологічних обстежень).

Усі плани медичного супроводу спрямовані на забезпечення ефективної комунікації та прозорості взаємодії між медичними працівниками, а також на розширення можливостей пацієнта брати активну участь у контролі стану свого здоров’я.

План має бути доступним для всіх фахівців, залучених до надання медичної допомоги, зокрема для лікарів дорослої ланки у разі переходу пацієнта, а також для самого пацієнта. За можливості рекомендовано забезпечити його ведення в електронному форматі. У плані мають бути зазначені чіткі посилання на чинні доказові рекомендації щодо моніторингу ризиків, які стосуються конкретного пацієнта.

План узгоджується з пацієнтом, його родиною та командою дитячої онкологічної служби й регулярно переглядається та оновлюється під час подальших консультацій. Інформування пацієнта про можливі пізні наслідки лікування здійснюється поступово — починаючи з ранніх етапів і протягом усього періоду надання онкологічної допомоги. Такий підхід полегшує перехід до довгострокового спостереження та забезпечує більш впорядковану інтеграцію в систему медичної допомоги дорослим.



6.4 Перехід до системи медичної допомоги дорослим

Доведено, що з плином часу після завершення лікування дотримання довгострокового спостереження знижується, саме тоді, коли регулярний нагляд є особливо важливим, оскільки в цей період найчастіше проявляються пізні наслідки лікування. Пацієнти, які перенесли онкологічне захворювання в дитячому віці, потребують оптимально організованого пакета медичної допомоги, що продовжується і в дорослому віці. У зв'язку з цим перехід до системи медичної допомоги дорослим є критично важливим етапом, який потребує належної організації. Перехід визначається як активний, планований, скоординований, комплексний та мультидисциплінарний процес, спрямований на забезпечення послідовного й узгодженого переведення осіб, які пережили онкологію у дитячому або підлітковому віці, із дитячо-орієнтованої до доросло-орієнтованої системи охорони здоров'я.

Через різноманітність моделей організації охорони здоров'я та рівня ресурсного забезпечення в різних країнах Європи неможливо застосувати єдину універсальну модель переходу. Водночас надзвичайно важливо мати чітко сплановану та доступну систему довгострокового спостереження, спрямовану на контроль і зменшення наслідків лікування. Безперервність медичної допомоги в дорослому віці забезпечується через нагляд досвідчених фахівців та доступ до спеціалізованого лікування відповідному середовищі відповідно до віку. Координація цього процесу розпочинається з моменту початку довгострокового спостереження і включає участь мультидисциплінарної команди, своєчасне направлення до вузькопрофільних спеціалістів, взаємодію з первинною та вторинною ланками медичної допомоги, а також налагодження системної співпраці зі службами дорослої медицини.

Довгостроковий нагляд, а особливо перехід, базується на цілісному підході: під час переходу необхідно повністю оцінити складні фізіологічні та психологічні потреби пацієнтів, які пережили дитячий рак. Вся інформація про попереднє лікування та план догляду має бути доступна у письмовій формі для дорослих медичних служб, а також для місцевих громадських сервісів у вигляді плану догляду після лікування. Відкрита та постійна комунікація між командою педіатричної онкології та дорослими спеціалістами є критично важливою для успішного переходу.

Гармонізований перехід до дорослих медичних служб залишається напрямком, що потребує вдосконалення, і наразі в цій сфері проводяться численні дослідження. Очікуються подальші розробки та оновлені рекомендації (<https://pancarefollowup.eu/>).

Процес переходу слід обговорювати протягом усього періоду довгострокового нагляду пацієнтів і інтегрувати його у догляд, щоб пацієнти та їхні родини були поінформовані та підготовлені до зміни системи надання медичної допомоги.



6.5 Соматичні пізні наслідки

Пізні наслідки — це будь-які хронічні або пізно проявлені фізичні чи психосоціальні порушення, що розвиваються або зберігаються понад 5 років після встановлення діагнозу раку (61). Кумулятивний ризик будь-яких негативних наслідків для здоров'я протягом 45 років після діагнозу коливається від 21% до 69%, залежно від стратегії оцінки ризику (62). Вищі дози лікування зазвичай підвищують ризик виникнення пізніх наслідків, а зі збільшенням часу після завершення терапії їхня поширеність зростає.

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

Рекомендується використовувати стандартизовані та доказові настанови для довгострокового нагляду. Як відправну точку радимо орієнтуватися на рекомендації PanCare (63), а для більш комплексного огляду та керівництва — на настанови Children's Oncology Group (COG) та International Guideline Harmonization Group (IGHG) (64, 65). У кожній країні можуть існувати власні публікації.

Однак для уніфікації догляду за пацієнтами після лікування дитячої онкології у Європі важливо мати рекомендації, доступні для всіх країн, медичних працівників та самих пацієнтів. Як уже зазначалося, важливо відслідковувати новітні публікації, серед яких очікуються оновлення від PanCareFollowUp.

Пізні наслідки можуть впливати на будь-яку систему органів та функції організму. Вони включають серцево-судинні захворювання, порушення ендокринної системи, знижену фертильність, когнітивні порушення, респіраторну дисфункцію, ототоксичність та розвиток вторинних злоякісних новоутворень. Водночас пізні наслідки не обмежуються лише фізичними проблемами — психологічні, поведінкові, соціальні, освітні та професійні труднощі можуть бути однаково значущими та потребують оцінки й підтримки (61). Нижче наведено огляд найбільш розповсюджених пізніх наслідків.



Фертильність

Всі діти та підлітки, яким встановлено онкологічний діагноз, повинні отримати консультацію щодо фертильності та/або заходи для її збереження до початку лікування, якщо доступні відповідні та верифіковані методи. Ці питання є дуже чутливими та досі супроводжуються певною 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 керівництва Дитячої онкологічної групи (Children's Oncology Group, COG) та Міжнародної групи з гармонізації керівних принципів (International Guideline Harmonization Group, IGHG) для жінок (66, 67) і чоловіків (68, 69), які можуть слугувати орієнтиром для клінічного прийняття рішень.

Пізнi наслідки, спричинені променевою терапією

Пізнi ефекти променевої терапії впливають на органи, розташовані в зоні опромінення, і їхня тяжкість залежить від дози (65). Прикладами є: скринінг на рак молочної залози після променевої терапії грудної клітки; розвиток вторинних пухлин та гормональні порушення після черепної радіотерапії; диференційована карцинома щитоподібної залози після опромінення щитоподібної залози або терапії ^{131}I -MIBG (64, 70).

Кардіотоксичність, пов'язана з лікуванням

Пацієнти, які отримували антрациклінові препарати (даунорубіцин, доксорубіцин, митоксантрон, ідарубіцин, епірубіцин) та/або променеву терапію грудної клітки, мають підвищений ризик розвитку кардіоміопатії та інших серцево-судинних ускладнень (аритмія, гіпертензія, захворювання клапанів серця, ішемічна хвороба серця тощо). Дитяча онкологічна група та Міжнародна група з гармонізації керівних принципів рекомендують регулярне обстеження з урахуванням рівня ризику (64, 65).

Порушення росту та ендокринна токсичність

Всі пацієнти, які пережили дитячий рак, повинні проходити щорічне фізичне обстеження та оцінку загального стану здоров'я під час кожної консультації у рамках довгострокового спостереження. Зростання та вага пацієнта мають вимірюватися та відображатися на відповідних кривих росту ВООЗ до досягнення остаточного зросту (64, 65). На початку довгострокового спостереження слід оцінити та задокументувати статевий розвиток і нутритивний стан пацієнта, а також забезпечити їх подальше відстеження.

Найвищий ризик дефіциту гормону росту спостерігається у дітей, які отримували лікування до досягнення дорослого зросту, проходили променеву терапію головного або спинного мозку (особливо при дозах >30 Гр), тотальне опромінення тіла (ТВІ) або нейрохірургічні втручання в області супраселярної ділянки (71). У таких пацієнтів зростання необхідно регулярно контролювати. У разі виявлення зниження швидкості росту дитину слід направити до дитячого ендокринолога для повної оцінки гіпоталамо-гіпофізарної осі.



Пацієнти, які отримували променеви терапію шиї, хребта, мозку, тотальне опромінення тіла (TBI) або високі дози MIBG, повинні проходити моніторинг функції щитоподібної залози (TSH, T4) з пальпацією шиї 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 контролю стану щитоподібної залози перед та під час вагітності (65, 72).

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, що включає уникання додаткових факторів ризику, таких як паління. Типові ознаки підвищеного індексу маси тіла (ІМТ) можуть бути відсутні, особливо у пацієнтів, які отримували трансплантацію кісткового мозку. Розробляється рекомендація Міжнародної групи з гармонізації керівних принципів щодо моніторингу та ведення таких пацієнтів.

Вторинні онкологічні захворювання

Залежно від отриманого лікування, особливо після променевої терапії, пацієнти мають підвищений довічний ризик розвитку іншої первинної пухлини. 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. Водночас ці психосоціальні пізні наслідки часто залишаються недостатньо визнаними. До відомих факторів ризику належать наявність пухлини головного мозку, терапія, спрямована на центральну нервову систему, та променева терапія, що підвищує ймовірність негативних психосоціальних наслідків.

Психічне здоров'я

Для багатьох пацієнтів психологічне благополуччя є важливішим за фізичну якість життя. Вони можуть відчувати емоційну ізоляцію, труднощі адаптації та психологічний стрес не лише під час активного лікування, але й після повернення до звичайного життя. Пацієнти демонструють нижчий рівень психологічного благополуччя, підвищену кількість поведінкових проблем, тривожність і депресію, а деякі — значущі симптоми посттравматичного стресу, включно з суїцидальними думками.

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 інтратекральний метотрексат, включно з лікуванням гострого лімфобластного лейкозу (64). Наразі розробляється рекомендація Міжнародної групи з гармонізації керівних принципів щодо моніторингу цих порушень.

Регулярне нейропсихологічне обстеження є надзвичайно важливим для моніторингу цих пізніх наслідків, які можуть проявитися у будь-який час після завершення лікування (29). Емоційні складові, такі як страх, вдячність та формування позитивної перспективи, можуть впливати не лише на повсякденну якість життя, а й на дотримання довгострокового нагляду та успішний перехід до дорослих медичних служб.



Втома, пов'язана з онкологією

Втома може зберігатися навіть через багато років після завершення лікування і негативно впливати на різні сфери життя. Рекомендується періодичне довготривале спостереження з опитуванням пацієнта та оцінкою за шкалами втоми. Хоча ефективні методи лікування обмежені, певну користь можуть мати навчальні програми, фізична активність, активності на відкритому повітрі та техніки релаксації (30) → див. РОЗДІЛ 3.2.

Загальний стан та якість життя

Під час консультацій у рамках довгострокового нагляду (LTFU) всім пацієнтам надається можливість отримати рекомендації щодо здорового способу життя. Слід обговорювати та підкреслювати важливість дотримання здорового харчування, регулярної фізичної активності, підтримки оптимальної маси тіла, відмови від паління та вживання психоактивних речовин, забезпечення повноцінного сну та управління стресом.

Соціальні, освітні та професійні труднощі

Довгострокова якість життя пацієнтів визначається рівнем освіти та успішністю у працевлаштуванні. Пацієнти, особливо ті, хто переніс пухлини ЦНС, мають ризик академічних труднощів, неможливості здобути вищу освіту та безробіття. Тому рекомендується регулярно оцінювати та обговорювати під час консультацій у рамках довгострокового нагляду (LTFU) освітню та професійну ситуацію пацієнтів. Моніторинг освітніх результатів слід розпочинати з моменту діагнозу і продовжувати протягом усього періоду довгострокового нагляду до завершення освіти. Планування професійного шляху та моніторинг працевлаштування слід розпочинати у підлітковому віці та особливо підкреслювати під час переходу до дорослих медичних служб. Для тих пацієнтів, хто повідомляє про проблеми, необхідна підтримка психологів, соціальних працівників, освітніх фахівців та/або служб для осіб з інвалідністю. Спеціальні освітні програми, професійне навчання та допомога з працевлаштування можуть мінімізувати соціальні та професійні нерівності. Водночас, навіть за наявності факторів ризику та численних труднощів, більшість пацієнтів успішно завершують навчання та реалізують себе у професійному житті.



6.7 Законодавчі ініціативи

Багато пацієнтів, які перемогли рак, й досі стикаються з соціально-економічною дискримінацією через перенесене захворювання. Наприклад, отримання фінансових послуг (іпотека, кредити, страхування життя або подорожей) може бути ускладненим. Тому деякі країни запровадили спеціальну законодавчу ініціативу «Право на забуття», яка успішно запобігає дискримінації осіб після онкологічних захворювань. Цей закон передбачає, що після певного періоду пацієнти не зобов'язані декларувати свій діагноз, що дає їм можливість вільно користуватися фінансовими послугами.

Ця сфера потребує вдосконалення, і європейські організації, що представляють пацієнтів, активно виступають за законодавчу підтримку на рівні Європи. Усі країни ЄС мають запускати спеціальні програми за підтримки політиків, спрямовані на повну соціальну та професійну реінтеграцію пацієнтів у суспільство. Надання письмової інформації щодо соціально-економічних проблем у медичних закладах або пацієнтських організаціях, особливо під час процесу переходу до дорослих медичних служб, а також відкриті дискусії є надзвичайно корисними.

6.8 Новітні терапевтичні засоби

На сьогодні недостатньо даних про пізні наслідки лікування новими препаратами (наприклад, іматиніб, блінатумомаб, динутуксимаб тощо). Тому довгостроковий нагляд за пацієнтами, які отримували ці нові засоби, є необхідним не лише для оцінки їх ефективності та токсичності, а й для виявлення потенційних пізніх наслідків. Наукові дослідження є ключовим джерелом таких знань і мають підтримувати розвиток доказової бази.



6.9 Висновки

Безперервний моніторинг і своєчасне управління пізніми наслідками протягом усього життя осіб, які пережили дитячий рак, є надзвичайно важливими. Надання допомоги повинно бути мультидисциплінарним, координованим, доступним та адаптованим до змін у різні вікові періоди з урахуванням цілісного підходу до пацієнта. Пацієнти та медичні працівники мають бути поінформовані та навчені щодо проблем, що виникають після лікування, унікальних ризиків для здоров'я, профілактики та раннього втручання. Високий рівень комунікації та співпраці між спеціалістами та міжнародними групами (зокрема SIOPE, PanCare, CCI-E) є ключовим для стандартизації практики та забезпечення

максимальної довгострокової якості здоров'я дітей і підлітків, які пережили онкологічне захворювання, а також для реалізації їхнього повного потенціалу. Керівні документи будуть регулярно оновлюватися відповідно до останніх наукових даних.

Дитячі онкологи мають зосереджувати увагу не лише на підвищенні виживаності, а й на зменшенні ризику розвитку пізніх наслідків та покращенні якості життя пацієнтів після лікування.





Автори:

Теодора Арменкова / Theodora Armenkova

Джорджія Коккіну / Georgia Kokkinou

Лейла Камеріч / Lejla Kamerić

Іріна Ван / Irina Van

Марко Оцоколіч / Marko Ocokoljic



7. Роль представників пацієнтів та захисників інтересів

Основні положення:

- Адвокація у сфері дитячої онкології вимагає мультидисциплінарного підходу та міцного партнерства між усіма зацікавленими сторонами.
- Батьки/опікуни, пацієнти, колишні пацієнти та представники пацієнтських організацій можуть виконувати роль захисників інтересів пацієнтів.
- Захисники інтересів 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 регуляторні та законодавчі процеси; наукові дослідження та інновації.
- Пацієнтські організації – це неприбуткові структури, орієнтовані на пацієнта, які займаються підвищенням компетенцій та освітньою діяльністю для пацієнтів і сімей, надають взаємопідтримку серед пацієнтів, беруть участь у наукових дослідженнях і розробках, а також впливають на політику в сфері охорони здоров'я.
- Різноманіття культурного, політичного та економічного контексту у різних європейських країнах створює специфічні виклики, що потребують адаптованих адвокаційних заходів для задоволення конкретних потреб сімей та забезпечення позитивних змін.

7.1 Адвокація пацієнтів у сфері дитячої онкології

Адвокація пацієнтів у системі охорони здоров'я спрямована на покращення доступу до якісної медичної допомоги та надання підтримки пацієнтам, їхнім батькам або опікунам, а також колишнім пацієнтам, щоб вони могли висловлювати свої потреби й побажання та захищати свої права. Роль захисників інтересів пацієнтів у сфері політики та адвокації включає, серед іншого, представлення поглядів пацієнтів і їхніх родин, передавання власного досвіду, забезпечення їх належного представництва у системах охорони здоров'я та захист прав через дотримання конфіденційності, приватності та права на інформовану згоду.

Захисниками інтересів пацієнтів зазвичай є батьки, колишні пацієнти або спеціалісти, які працюють у пацієнтських організаціях. Для них існують спеціальні навчальні програми, що допомагають підвищити кваліфікацію та експертизу → [ДИВ. РОЗДІЛ 11.7](#).

У дитячій онкології роль адвокації особливо важлива, оскільки вона дає можливість пацієнтам і батькам об'єднати свій голос та поділитися власним досвідом і знаннями на користь усіх пацієнтів і розвитку системи охорони здоров'я. Захисники інтересів пацієнтів беруть участь у медичних форумах і публічних обговореннях, підвищують обізнаність, взаємодіють із політиками та регуляторними органами, а також співпрацюють із медичними фахівцями та іншими експертами у сфері дитячої онкології.

Адвокація у дитячій онкології потребує мультидисциплінарного підходу та тісної співпраці всіх зацікавлених сторін. Головні цілі такої діяльності включають:



Захисники інтересів пацієнтів — це особи, які володіють знаннями та досвідом, що дозволяють підтримувати широку групу пацієнтів, які живуть із певним захворюванням.

- **Підвищення обізнаності** — інформування суспільства про вплив дитячого раку на пацієнтів і їхні сім'ї, поширення знань про типи захворювань, методи лікування, важливість ранньої діагностики та соціально-економічні виклики, з якими стикаються родини.
- **Підтримка наукових досліджень і фінансування** — зусилля, спрямовані на адвокацію збільшення фінансування досліджень і лікування дитячого раку (наприклад, підтримка ініціатив з розвитку інноваційних методів лікування, удосконалення діагностики, розширення знань у галузі дитячої онкології), а також активна 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 родин** — реалізація ініціатив, які надають емоційну підтримку, ресурси та допомогу сім'ям, що стикаються з дитячим раком. Це може включати групи підтримки, програми фінансової допомоги та освітні матеріали.
- **Вплив на політику** — взаємодія з політиками на місцевому, національному та міжнародному рівнях для участі у формуванні, впровадженні та реалізації політик, які забезпечують сталий ресурс для покращення якості догляду, розвитку наукових досліджень і доступу до лікування дітей та підлітків із раком.
- **Розширення прав та можливостей пацієнтів і родин** — надання інформації та підтримки, щоб пацієнти та їхні родини могли свідомо відстоювати свої права та інтереси у сфері охорони здоров'я.
- **Сприяння співпраці** — забезпечення тісної взаємодії пацієнтів, батьків і колишніх пацієнтів з медичними працівниками, науковцями та державними органами для спільного вирішення викликів у сфері дитячої онкології.



7.2 Пацієнтські організації та їх роль

Пацієнтські організації – це неприбуткові організації, орієнтовані на потреби пацієнтів. У таких організаціях більшістю членів керівних органів є самі пацієнти, колишні пацієнти або їхні опікуни (у випадках, коли пацієнти не можуть самостійно представляти свої інтереси). Вони відрізняються від інших організацій громадянського суспільства тим, що поєднують у собі фокус на пацієнтах та їхню участь у членстві. Якщо НУО в інших сферах працюють здебільшого на користь ширшого кола осіб або суспільства, то членами пацієнтських організацій найчастіше є самі пацієнти чи колишні пацієнти, їхні опікуни або родичі, які часто беруть участь на добровільних засадах. Багато пацієнтських організацій дотримуються певних стандартів і принципів, що робить їх надійними партнерами для медичних установ та державних структур. Зокрема, Європейський форум пацієнтів визначає п'ять критеріїв, що підтверджують статус *bona fide* – надійної та авторитетної організації (<https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/>).

Сильні та ефективні організації у сфері дитячої онкології зазвичай виникають із ініціативних груп відданих батьків, колишніх пацієнтів або фахівців, які працюють із дітьми та підлітками з онкологічними захворюваннями. Такі групи активно мобілізують свої мережі та ресурси для адвокації змін, впровадження найкращих практик і забезпечення комплексного лікування та догляду. Деякі організації заповнюють прогалини в системі охорони здоров'я, фінансуючи послуги, які інакше не надавалися б – наприклад, надають психосоціальну підтримку, покращують умови у лікарнях, створюють родинні будинки, забезпечують фінансування необхідних ліків, клінічних досліджень чи спеціальних обстежень, забезпечують соціальну підтримку та надають допомогу із юридичними консультаціями. Інші організації зосереджуються на захисті прав дітей та родин та впливають на вдосконалення політики охорони здоров'я. Частина діє на місцевому чи регіональному рівні, інші – на національному, європейському або міжнародному рівнях. Як незалежні структури, ці організації активно впливають на політичні процеси, коли йдеться про перегляд законодавства, зміну регуляторних норм, покращення якості лікування, вдосконалення медичного середовища та надання соціальної підтримки (76).



7.3 Адвокація пацієнтів на всіх етапах

У сфері дитячої онкології існують потреби та проблеми, з якими стикаються всі сім'ї та пацієнти. Водночас різноманітний культурний, політичний та економічний контекст у різних європейських країнах створює унікальні національні виклики. Ці відмінності потребують цільової адвокаційної роботи, спрямованої на задоволення конкретних потреб. Внаслідок цього в Європі формується широкий спектр практик адвокації на місцевому, національному, регіональному та європейському рівнях.

7.3.1 Діагностика, активне лікування та підтримуюча терапія

Організації пацієнтів та батьків відіграють ключову роль на цьому етапі. Серед важливих ініціатив адвокації – забезпечення права дитини перебувати поруч із батьками під час лікування у лікарні, доступу до освіти під час лікування, а також отримання повної інформації про захворювання та процес лікування, а також забезпечення належного контролю болю та паліативної допомоги.

Організації пацієнтів, що тісно співпрацюють із лікарнями, медичними працівниками та пацієнтами, здатні точно виявляти та концентруватися на конкретних проблемах, з якими стикаються сім'ї та пацієнти у їхній країні та на місцевому рівні. Вони також роблять внесок у покращення системи охорони здоров'я та задоволення потреб, які не покриває держава, наприклад: покращення умов перебування у лікарнях, вирішення проблем із дефіцитом ліків, надання психологічної та соціальної підтримки, покриття нестачі персоналу, фінансування програм навчання для медичних працівників, а також передача обладнання, медикаментів та медичних витратних матеріалів до лікарень.

7.3.2 Довгостроковий нагляд після лікування (LTFU)

Організація довгострокового нагляду (LTFU) в Європі здійснюється по-різному. Добре налагоджена система є надзвичайно важливою для забезпечення добробуту пацієнтів. Створення програм довгострокового нагляду потребує спільних зусиль усіх зацікавлених сторін, включаючи представників пацієнтів, медичних працівників, лікувальні заклади, батьків, пацієнтів та пацієнтські організації.



7.3.3 Транскордонна медична допомога

Транскордонна медична допомога може забезпечити дітям і підліткам із онкологічними захворюваннями кращий доступ до стандартного лікування. Водночас цей процес є складним і охоплює багато аспектів: він потребує високого рівня медичної експертизи, належного законодавчого регулювання, фінансового забезпечення та ефективної координації між різними медичними закладами. Успішна організація транскордонної допомоги передбачає активну участь усіх зацікавлених сторін. Представники пацієнтів повинні працювати разом для вдосконалення критеріїв і процедур доступу до такої допомоги. Прикладом успішної координації всіх зацікавлених сторін є мережа ERN PaedCan, яка демонструє, як спільні зусилля можуть поліпшити доступ до лікування та зменшити існуючі нерівності → [ДИВ. РОЗДІЛ 10.](#)

7.3.4 Національне та міжнародне регулювання й законодавство

Адвокаційна діяльність через представництво та активну участь дає пацієнтам та їхнім представникам можливість бути агентами змін у політичних та практичних процесах охорони здоров'я. Це вже визнають політики у структурах ЄС та Європейському регіональному бюро Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), які закликають до більш активної участі пацієнтів. 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 повинна базуватися на правах пацієнтів і громадян, забезпечувати їхню активну участь та вплив на процеси прийняття рішень, а також формувати необхідні компетенції для збереження здоров'я та підвищення рівня медичної грамотності (78).

Захисники прав пацієнтів можуть бути активними партнерами та суттєво впливати на формування політики, оскільки вони:

- добре розуміють пріоритети та досвід пацієнтів;
- відстоюють інтереси кінцевих користувачів при розробці медичних послуг;
- представляють голос пацієнтів у рамках підходу «Health in All Policies» («Здоров'я у всіх політиках»);
- беруть участь у розробці та вдосконаленні політики на всіх її етапах.



З метою більш ефективного захисту та просування прав пацієнтів представники пацієнтської спільноти можуть об'єднувати зусилля та створювати інтегровані мережі за участю медичних працівників, пацієнтів, батьків і осіб, які перенесли онкологічне захворювання в дитячому віці. У процесі перегляду та вдосконалення нормативно-правових актів і законодавства спільна адвокаційна діяльність — на національному або міжнародному рівнях — сприяє:

- збору, систематизації та аналізу даних, а також поширенню знань, що забезпечує доступ до клінічних досліджень і впровадження міжнародних клінічних рекомендацій;
- залученню фінансової підтримки для наукових досліджень і лікування;
- розробленню та впровадженню передових практик, а також їх фінансуванню з боку держави;
- удосконаленню правової та регуляторної бази з метою реагування на незадоволені медичні потреби, створення й підтримки реєстрів дитячих онкологічних захворювань, забезпечення доступу до життєво необхідних і інноваційних протипухлинних лікарських засобів, сприяння ранньому початку розроблення дитячих препаратів і впровадженню інновацій за принципом «перше застосування у дітей», а також розвитку транскордонного лікування тощо (79).

7.3.5 Дослідження та розробки: охорона здоров'я і фармацевтичний сектор

Представники пацієнтів відіграють важливу роль у сфері наукових досліджень і розробок. Вони можуть виступати активними партнерами в дослідницьких проєктах, долучатися до збору даних, сприяти орієнтації в регуляторних процедурах, підтримувати залучення фінансування та порушувати питання, що є значущими для пацієнтської спільноти. Крім того, представники пацієнтів можуть брати участь у спільному проєктуванні, розробленні, впровадженні та моніторингу інноваційних рішень у сфері охорони здоров'я.

Кінцевою метою такого підходу є посилення спроможності пацієнтів, щоб вони могли активно, усвідомлено та результативно долучатися до формування рішень, спираючись на власний досвід і знання.

Активна участь пацієнтів у наукових дослідженнях може бути реалізована шляхом упровадження концепції залучення пацієнтів і громадськості до досліджень (Patient and Public Involvement and Engagement, PPIE), розробленої Національним інститутом досліджень у сфері охорони здоров'я Великої Британії. Ця концепція передбачає залучення представників громадськості до всіх етапів дослідження — як активних учасників і партнерів, а не лише як об'єктів вивчення (80). Її мета полягає в розширенні можливостей пацієнтів для активного внеску на основі власного життєвого досвіду та знань.

Окрім окремих пацієнтів, осіб, які здійснюють догляд, і представників пацієнтів, концепція PPIE охоплює також експертів, що представляють пацієнтів і сім'ї.



Це колишні пацієнти або доглядальники, які, поряд із глибоким розумінням конкретного захворювання, володіють технічними знаннями у сфері наукових досліджень і розробок та/або регуляторних процесів, набутими в результаті спеціального навчання або практичного досвіду (73). У контексті дитячої онкології концепцію PPIE доцільно додатково визначати як залучення пацієнтів і батьків (Patient and Parent Involvement and Engagement), оскільки значну частину представників пацієнтів і пацієнтських експертів становлять саме батьки дітей з онкологічними захворюваннями (75).

Концепція PPIE передбачає три форми залучення:

а) участь — безпосередня або опосередкована участь осіб у наукових дослідженнях чи клінічних випробуваннях як учасників, зокрема шляхом заповнення опитувальників, анкет та інших інструментів збору даних;

б) залучення — інформування та поширення знань про наукові дослідження серед пацієнтів, їхніх родин і ширшої громадськості;

в) співучасть — встановлення активного партнерства між дослідниками та експертами, що представляють пацієнтів і сім'ї, за якого останні стають повноцінними учасниками процесів дослідження й надання допомоги — від спільного формування дослідницьких питань до поширення результатів спільної наукової роботи (80).

Досвід впровадження PPIE свідчить про його численні переваги (75), зокрема:

– підвищення практичної цінності та прикладного значення результатів досліджень у клінічній практиці;

– полегшення залучення учасників до наукових досліджень і клінічних випробувань;

– забезпечення пацієнто- та сімейноорієнтованого підходу до формулювання дослідницьких питань, розробки дизайну досліджень і поширення результатів.

Залучення представників пацієнтів до процесів досліджень і розробок, особливо на ранніх етапах, слід активно підтримувати та заохочувати.



7.4 Спільна адвокація на практиці: приклади ефективної співпраці зацікавлених сторін

На європейському рівні партнерство між CCI-E та SIOPE є яскравим прикладом ефективної співпраці, що об'єднує всіх зацікавлених учасників у спільній ініціативі.

Окрім цього проекту з перегляду Європейського стандарту допомоги, існує низка інших європейських ініціатив, спрямованих на підвищення якості лікування та догляду за пацієнтами:

- **ERN PaedCan** – Європейська експертна мережа дитячої онкології
- **OCEAN** (Organisation of Care & rEsearch for children with cANcer in Europe) – Організація догляду та досліджень для дітей з онкологічними захворюваннями в Європі
- **EU-CAYAS-NET** – Європейська мережа для дітей та підлітків із онкологією
- **PanCareSurPass** – Європейська програма нагляду за пацієнтами, які пережили дитячу онкологію
- **PanCareFollowUp** – Європейська програма довгострокового спостереження після лікування дитячої онкології
- **ExPO-r-Net** (European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment) – Європейська експертна мережа дитячої онкології для діагностики та лікування
- **ACCELERATE** (Platform for European Cancer Research) – Платформа європейських досліджень раку
- **ALADDIN** – Європейська програма розвитку інноваційних методів лікування.

Ці ініціативи, як і багато інших, успішно реалізуються завдяки тісній співпраці між пацієнтськими організаціями, медичними працівниками та науковими установами.

Публічні консультації Європейської комісії є вдалою моделлю залучення представників пацієнтів до формування політики, законодавства та впровадження якісних змін. Вони також сприяють реалізації підходу «Здоров'я у всіх політиках» (Health in All Policies), який прагне забезпечити більш цілісне та комплексне розуміння охорони здоров'я та гарантує, що політики формуються 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 дитячих онкологічних центрів

Основні положення:

- Основною метою має бути створення спеціалізованої та комплексної інфраструктури для лікування дитячої онкології з організацією спільного надання допомоги, з урахуванням національних умов та особливостей країни.
- У середині країни необхідно посилювати співпрацю між дитячими онкологічними центрами, забезпечувати обмін досвідом та спільне використання ресурсів.
- Має бути гарантований рівний доступ до інноваційних методів лікування як у межах країни, так і за кордоном.
- Необхідно скоротити час між відкриттям ключових молекулярних мішеней пухлин і створенням потенційних таргетних препаратів, надаючи пріоритет розробці доклінічних моделей та міжнародній науковій співпраці.
- Необхідно забезпечити стандартизацію надання допомоги та акредитацію центрів, які надають медичну допомогу дітям і підліткам із онкологічними захворюваннями.

8.1 Організація дитячої онкології на національному рівні

Усі види 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 видів дитячого раку. Складність і рідкість цих захворювань створюють виклики для забезпечення високої якості медичної допомоги, що зумовлює потребу в спеціалізованих національних дитячих онкологічних центрах.

У більшості європейських країн існує Національне товариство з дитячої гематології та онкології (NaPHOS). Основна мета цих товариств — об'єднати всіх дитячих гематологів, онкологів та інших медичних фахівців, які працюють у сфері дитячої 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, імунотерапія, клінічні дослідження ранніх фаз) для окремих центрів, а також структурування спеціалізованих освітніх програм. В усіх європейських країнах настійно рекомендується створення Національних товариств з дитячої гематології та онкології як національної платформи для координації діяльності.

Централізація допомоги передбачає концентрацію лікування та прийняття рішень у межах певної групи чи закладу. Важливо зазначити, що централізація не охоплює весь спектр медичної допомоги дітям і підліткам із онкологією, а зазвичай стосується лише окремих аспектів лікування (наприклад, хірургії). У цьому контексті більш доречно говорити про спеціалізовані комплексні інфраструктури для лікування дитячих онкологічних захворювань з організацією спільного надання допомоги.



Централізація допомоги при складних, орфанних та особливо рідкісних захворюваннях дозволяє об'єднати експертизу та спеціалістів для лікування таких пацієнтів, а також підвищити їхні знання та досвід, що сприяє покращенню результатів лікування.

Крім того, централізоване надання допомоги сприяє кращому доступу до нових методів лікування та клінічних досліджень, які неможливо реалізувати у кожному окремому центрі, зменшує бюрократичне навантаження при впровадженні нових протоколів і створює додаткові можливості для навчання та професійного розвитку медичних працівників. Централізація також дозволяє збільшити кількість пацієнтів із певними видами раку, що допомагає накопичувати клінічний досвід та підвищує ефективність лікування конкретних нозологій.

За даними останнього систематичного огляду критеріїв якості у дитячій онкології, лише небагато національних стратегій і публікацій досліджували оптимальну кількість пацієнтів на один центр (8). Дослідження Knops та співавторів показали, що центри з більшим обсягом пацієнтів, спеціалізовані заклади та лікарі, які працюють із великою кількістю випадків, мають кращі результати лікування дітей з онкологічними захворюваннями (81). Ця закономірність особливо помітна для пухлин, що потребують хірургічного втручання. Водночас дослідження Wilkes та співавторів не виявили зв'язку між низьким обсягом пацієнтів і підвищеною смертністю або частотою госпіталізації у відділення інтенсивної терапії дітей із гострим лімфобластним лейкозом (82). Так само Wolff та співавтори не підтвердили різниці у клінічних результатах пацієнтів із нейроонкологічними захворюваннями між більшими та меншими центрами (83).

На сьогодні не існує єдиного встановленого мінімального або порогового числа пацієнтів на центр, і наведені в літературі показники змінювалися з часом. Імовірно, що обсяг пацієнтів впливає на результати лікування, проте важливо враховувати й інші критерії якості. Використання та впровадження показників якості дозволяє відстежувати рівень допомоги у конкретних центрах протягом часу та порівнювати її між різними центрами. Обидва підходи сприяють покращенню якості медичної допомоги, тому використання таких показників рекомендується. Детальніше про критерії якості див. у Розділі 1.



Хоча централізація догляду, повна або часткова, має бути кінцевою метою, універсального підходу, що підходив би для всіх країн, не існує. У деяких країнах централізація вже призвела або може призвести у майбутньому до створення одного основного центру досконалості. Досягти такого рівня централізації легше у країнах з невеликою територією. Водночас у великих країнах, де великі відстані зазвичай створюють додаткове навантаження на пацієнтів і їхні родини, централізація догляду неминуче вимагатиме наявності кількох центрів.

Спеціалізовані види лікування повинні бути обов'язково централізовані (наприклад, трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, нейрохірургія, ортопедична хірургія пухлин, ранні фази клінічних досліджень). Після завершення первинного лікування або хірургічного втручання менш складні етапи лікування, підтримуючий догляд, моніторинг чи підтримуюча хіміотерапія можуть надаватися ближче до місця проживання пацієнта, у визначених медичних закладах, за умови постійної комунікації з основним спеціалізованим центром. У таких випадках стандарти надання допомоги повинні бути заздалегідь чітко визначені, а також впроваджений процес контролю якості. Водночас близькість медичних послуг не повинна ставати на заваді отриманню пацієнтом найефективнішого лікування та догляду.



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

Протягом останніх 20 років консорціум Європейський консорціум з інноваційних терапій для дітей з онкологічними захворюваннями (European Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC)) створив розгалужену мережу експертизи для проведення клінічних досліджень ранніх фаз, спрямованих на оцінку інноваційних методів лікування дітей з онкологічними захворюваннями (84). Оскільки пухлини у дітей мають інші біологічні особливості та не повністю відповідають пухлинам у дорослих, надзвичайно важливо не лише тестувати нові лікарські засоби, розроблені для дорослої популяції, але й створювати протипухлинні препарати, первинно призначені для застосування у дітей. Крім того, існує нагальна потреба у розробці лікарських форм, адаптованих до дитячого віку (наприклад, таблеток із меншим дозуванням або рідких форм), а також у вивченні довгострокової безпеки таких препаратів з урахуванням їх впливу на ріст і розвиток дитини (84).

Перед переходом до створення дитячих лікарських форм необхідно забезпечити належну доклінічну підготовку. Відбір найбільш перспективних інноваційних препаратів для клінічних досліджень ранніх фаз значною мірою залежить від наявності ефективної системи доклінічної оцінки у дитячій онкології, зокрема клітинних ліній та ксенотрансплантатів. Цей напрям має бути пріоритетним і розширюватися шляхом багатосторонньої тісної співпраці між біофармацевтичною промисловістю, академічною спільнотою та державними структурами (85).

Оскільки пухлини у дітей мають інші біологічні особливості та не повністю відповідають пухлинам у дорослих, надзвичайно важливо не лише тестувати нові лікарські засоби, розроблені для дорослої популяції, але й створювати протипухлинні препарати, первинно призначені для застосування у дітей.

Крім того, розширення можливостей молекулярної та генетичної характеристики підтипів онкологічних захворювань зумовлює потребу в більш таргетованих стратегіях лікування та призводить до збільшення кількості пацієнтів, які відповідають критеріям включення до вузькоспеціалізованих клінічних досліджень.



Водночас більшість досліджень нових лікарських засобів, у яких може брати участь обмежена кількість дітей і підлітків, не можуть проводитися в кожному закладі, що надає допомогу дітям з онкологічними захворюваннями. У зв'язку з цим співпраця між центрами та включення пацієнтів до досліджень у центрах ІТСС є обов'язковими, що зумовлює необхідність направлення пацієнтів як у межах однієї країни, так і за її межами.

Наразі мережа ІТСС охоплює 62 центри у 17 європейських країнах. У зв'язку з цим мобільність пацієнтів — як у межах однієї країни, так і між країнами — є ключовою умовою забезпечення доступу до інноваційних методів лікування для кожної дитини чи підлітка з рецидивним, рефрактерним або злоякісним новоутворенням високого ризику. Кожен центр ІТСС був відібраний на основі наявних компетенцій, експертного потенціалу та спроможності проводити клінічні дослідження ранніх фаз.

Поряд із розробкою та впровадженням інноваційних терапевтичних підходів для дітей і підлітків із рецидивними, рефрактерними або високоризиковими злоякісними новоутвореннями, залишається суттєва незадоволена потреба у створенні менш токсичних методів лікування. Це підкреслює необхідність подальшого зміцнення та розширення міжсекторальної співпраці у цій сфері (86).



8.3 Акредитація

Наразі в Європі не існує єдиного акредитаційного процесу для центрів, що 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 така сертифікація повинна ґрунтуватися на стандартизованих критеріях якості, які враховують потреби дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, і не може просто копіювати систему дорослої онкології.

Систематичний огляд узагальнив критерії якості для дитячих та підліткових онкологічних центрів у таких категоріях:

- 1) матеріально-технічна база та мережі центрів;
- 2) мультидисциплінарна команда та залучені експерти;
- 3) підтримуючий догляд;
- 4) лікування;
- 5) довгостроковий нагляд;
- 6) обсяг та кількість пацієнтів (8).

Крім того, існують сертифікації у спеціалізованих сферах дитячої онкології. Наприклад, програма сертифікації центрів від Міжнародної асоціації підтримуючого догляду при онкологічних захворюваннях (Multinational Association of Supportive Care in Cancer), а також сертифікація медсестринської допомоги за програмою Magnet Recognition Program® Американського центру акредитації медсестер (ANCC).





Автори:

Евангелія Антоніу / Evangelia Antoniou

Матеї Єліч / Matej Jelic

Жіль Вассаль / Gilles Vassal

Ута Діркзен / Uta Dirksen

Іріна Ван / Irina Van

Луїза Бассет-Салом / Luisa Basset-Salom



9. Дитяча онкологія на національному рівні

Основні положення:

- Усі центри дитячої онкології та гематології повинні відповідати національним стандартам або мати відповідну сертифікацію.
- Кожна європейська країна має створити національне товариство дитячої онкології.
- Національне товариство дитячої гематології та онкології повинно сприяти реалізації освітніх та клінічних цілей для всієї мультидисциплінарної команди.
- Необхідно налагодити національну співпрацю між батьками, колишніми пацієнтами, пацієнтськими організаціями та іншими громадськими структурами, що працюють у сфері дитячої онкології, у партнерстві з національним товариством (NaPHOS).
- У кожній країні слід розробити, затвердити та впровадити національний план боротьби з дитячою онкологією.
- 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 дитячої 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 дитячої гематології та онкології. Активна діяльність такого товариства забезпечує низку переваг: підвищення компетентності та підготовки молодших спеціалістів з онкології, обговорення важливих клінічних випадків на національних онкологічних консиліумах та узгодження кращих практик лікування.

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

Ці кроки є визначальними в забезпеченні ефективної співпраці на національному рівні.



9.2 Національні товариства з дитячої гематології та онкології

Національні товариства або групи з дитячої 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.

Мета таких товариств — покращити медичну допомогу, що надається дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями, сприяти розвитку наукових досліджень у цій сфері, підтримувати освітні ініціативи та посилювати адвокаційну діяльність.

Членство в товаристві з дитячої гематології та онкології має бути відкритим для дитячих онкологів, медсестер із досвідом роботи у дитячій онкології та інших медичних працівників, які працюють у цій сфері. Крім того, важлива чітка структура організації. Головою товариства повинен бути досвідчений дитячий гематолог-онколог, якому допомагає керівний комітет, що складається з досвідчених і мотивованих фахівців. Вкрай важливо представництво медсестер та інших медичних фахівців у складі товариства та їх активна участь. Наприклад, медсестри, що працюють у клінічних дослідженнях, відіграють значну роль у проведенні клінічних випробувань, а їхній досвід може бути корисним у реалізації різноманітних проєктів товариства, зокрема освітніх семінарів. Ключовим фактором успіху є ефективна комунікація між членами товариства, яка можлива, якщо представники всіх зацікавлених сторін активно залучені до роботи організації.

Товариство має забезпечувати легкий доступ усіх членів до інформації про діяльність та майбутні заходи. У більшості національних товариств така інформація доступна на офіційних вебсайтах.



Крім того, щорічні збори мають бути невід'ємною частиною діяльності товариства, надаючи членам можливість спілкуватися, обговорювати складні клінічні випадки та результати експериментальних або клінічних досліджень, а також отримувати інформацію про поточний стан існуючих або майбутніх клінічних випробувань. Додатково можуть проводитися віртуальні зустрічі для вирішення поточних питань клінічної практики або координації роботи на національному рівні.

Активних і вмотивованих молодих лікарів слід заохочувати до ініціатив 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 дитячих гематологів-онкологів дає можливість обмінюватися спільними ідеями, досвідом і викликами, а також сприяє появі інноваційних ініціатив і проектів.

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 ключових напрямів 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 НУО на національному рівні

Організації батьків, 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, якщо вони мають спільні цілі у сфері розробки політики, наукових досліджень, інновацій або інших пріоритетних питань.

Рекомендується створення об'єднуючої структури, яка могла б представляти інтереси всіх організацій. Така «парасолькова» організація, а також окремі батьківські, випускницькі та пацієнтські організації, з одного боку, та товариства дитячої гематоонкології (РНО), з іншого боку, повинні співпрацювати на максимально високому рівні. Рекомендується створення об'єднуючої структури, яка представлятиме спільні інтереси всіх зацікавлених сторін. Така «парасолькова» організація, а також окремі організації батьків, осіб, які перенесли онкологічне захворювання, і пацієнтські організації, з одного боку, та національні товариства з дитячої гематології та онкології, з іншого боку, повинні співпрацювати на максимально високому рівні. Завдяки такій співпраці вони можуть спільно реалізовувати проекти та пропозиції, а також мати сильніший і більш узгоджений голос при ініціюванні змін у політиці, законодавстві та нормативно-правових актах, а також у взаємодії з органами влади та іншими зацікавленими сторонами.



9.4 Національний план боротьби з дитячим раком

Завдяки значним успіхам у підвищенні рівня одужання дітей із онкологічними захворюваннями та з урахуванням нерівності у доступі до медичної допомоги та ліків, зростає потреба включити дитячу гематологію та онкологію до національних планів боротьби з раком (NCCP). За даними опитувань CCI-E та SIOPE, дитячий рак враховується у національних планах боротьби з раком або в еквівалентних політичних документах у 60–70% європейських країн. Проект NCCP, ініційований SIOPE у 2022 році, мав на меті виявити та систематизувати наявну інформацію про дитячу онкологію у всіх національних планах боротьби з раком. Додатково проект передбачав проведення аналізу змісту існуючих національних планів боротьби з раком. З огляду на відмінності між країнами було обрано три основні напрями для подальшого аналізу, кожен з яких детально описано та надано рекомендації щодо подальших кроків із метою поступового покращення ситуації.

Перший напрям — організація медичної допомоги та якості її надання. Встановлення ранньої діагностики має вирішальне значення, а національне товариство з дитячої гематології та онкології повинно підвищувати обізнаність населення щодо відповідних симптомів. Лікування має проводитися відповідно до принципів доказової медицини, а там, де це можливо, слід запроваджувати централізовану систему надання допомоги з метою забезпечення однакового рівня медичної допомоги у всіх регіонах. У національному плані також слід передбачати моніторинг пізніх наслідків лікування та програми підтримки пацієнтів після лікування, а також організацію плавного переходу на медичне обслуговування у дорослому віці і надання спеціалізованої допомоги підліткам та молодим пацієнтам віком 18–25 років (Adolescent and Young Adult, AYA).



Другий напрям — підтримуючий догляд та потреби пацієнтів. Надзвичайно важливо враховувати реабілітацію, психосоціальну підтримку та паліативну допомогу → ДИВ. РОЗДІЛИ 3 ТА 4. Холістичний підхід до лікування дітей та підлітків із онкологічними захворюваннями та підтримки 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.

Третій напрям охоплює дослідження, інновації та роботу 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.

Враховуючи нерівності та різний рівень доступу до медичної допомоги й ліків, зростає потреба включити дитячу гематологію та онкологію у національні плани боротьби з раком.

Необхідно розвивати прецизійну медицину та генетичне консультування, створювати національні платформи та впроваджувати програми профілактики і ранньої діагностики. 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 дитячій онкології.



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 дитячі 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) випустила 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, виникають додаткові питання при використанні таких даних на національному та європейському рівнях. Для гармонізації законів про захист персональних даних було ухвалено Європейський регламент із захисту даних, який набрав 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. Транскордонна медицина 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, проте кожна дитина повинна мати доступ до всіх необхідних методів.
- Міжнародні ініціативи, такі як ERN PaedCan, відіграють ключову роль у розвитку співпраці та забезпеченні рівного доступу до передових методів лікування.

10.1 Чому транскордонна медицина має значення?

Міжнародна співпраця у наданні допомоги дітям та підліткам із онкологічними захворюваннями є ключовим елементом постійного розвитку та вдосконалення дитячої 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 віддаленими наслідками).
3. Освіта медичних працівників.
4. Надання передової діагностики.
5. Оцінка складних випадків на експертних консиліумах.
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 онкологією. У результаті спостерігаються розбіжності у показниках виживаності між онкологічними центрами та країнами Європи, причому у Східній Європі результати можуть бути гіршими на 20%. Такі відмінності можуть залежати від економічного стану країни, її географії, чисельності населення та фінансування лікування. Незважаючи на це, усі діти та підлітки з онкологічними захворюваннями повинні мати доступ до швидкої діагностики та найкращої доступної медичної допомоги.

Для діагностики та лікування рідкісних захворювань, включно з дитячими пухлинами та їхніми підтипами, необхідна спеціалізована інфраструктура. Через невелику 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 економічно більш доцільним, ніж надання цієї допомоги в межах власної країни. Відтак, створення ефективної та добре організованої міжнародної мережі є ключовим завданням → ДИВ. РОЗДІЛ 8.2.

10.2 Європейська референтна мережа з дитячої онкології (ERN PaedCan)

Європейські референтні мережі (ERN) – це ініціатива Європейського Союзу, спрямована на розвиток співпраці між національними системами охорони здоров'я. Місія ERN PaedCan полягає у зменшенні нерівності у виживаності дітей із раком шляхом надання високоякісної, доступної та економічно ефективної транскордонної медичної допомоги, незалежно від того, де у Європі проживають діти та підлітки.

ERN PaedCan прагне об'єднати фахівців із різних країн Європи та полегшити обмін знаннями й досвідом.

ERN PaedCan має на меті об'єднати фахівців із різних країн Європи та сприяти обміну знаннями та досвідом. До пріоритетних завдань мережі належать: проведення віртуальних консиліумів для обговорення складних випадків і обміну медичною експертизою без необхідності подорожей пацієнтів; надання медичним працівникам доступу до настанов і клінічних рекомендацій; виконання референсної діагностики (наприклад, молекулярне групування ризику, патоморфологія та візуалізація); а також забезпечення пацієнтів доступом до високоспеціалізованих втручань (наприклад, складні хірургічні операції, протонна терапія та трансплантації).

Держави-члени можуть подавати заявки до ERN PaedCan на фінансування для надання транскордонної 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.

Однією з основних причин, через яку пацієнти та їхні батьки вирушають за кордон, є отримання альтернативної думки щодо діагнозу та лікування. Іншою поширеною причиною є доступ до методів лікування, які відсутні у країні проживання. Такі методи можуть бути або не затверджені офіційно, хоча їх застосовують у повсякденній практиці в інших країнах, або є експериментальними і проводяться в межах клінічних досліджень ранніх фаз.

Прийняття рішення про медичну поїздку потребує налагоджених клінічних мереж і чітко визначених маршрутів направлення, що передбачають співпрацю між медичними центрами у тих випадках, коли певні послуги відсутні в країні проживання пацієнта.



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

- 1) самостійне звернення пацієнтів до лікувальних центрів на підставі інформації, отриманої від знайомих, родичів або друзів;
- 2) направлення пацієнтів лікуючим лікарем та відповідним закладом охорони здоров'я (як для стандартних методів лікування, так і для застосування новітніх методів);
- 3) отримання медичних послуг за кордоном переважно 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, ризиків та результати лікування

Лікування раку у дітей і підлітків надзвичайно чутливе до часу, тому неможливо затримувати місцеву терапію в очікуванні дозволу на поїздку або оформлення документів для лікування за кордоном. Перерви в лікуванні через подорожі, затримки під час терапії за кордоном або зміни в клінічному стані пацієнта можуть впливати на результати як негативно, так і позитивно.

У багатьох країнах і медичних центрах важко організувати коротко- та довгострокове спостереження за пацієнтами після повернення додому. Тому безперервний обмін інформацією між клінікою, що надавала лікування, і лікарями у країні проживання пацієнта є критично важливим для накопичення досвіду та довгострокових даних (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-Лагігера / 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 необхідні знання 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 навчальної програми має бути підготовка 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.



Освітня програма 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 онкохірургії

Дитяча хірургія охоплює лікування пацієнтів на всіх етапах їх росту та розвитку, а також комплексне ведення пацієнтів, періопераційну допомогу і реабілітацію. Досягти високого рівня професійної майстерності та компетентності у цій сфері можуть лише дитячі хірурги, які пройшли спеціалізовану підготовку з онкології. З огляду на широкий спектр напрямів дитячої хірургії, навіть за наявності належної хірургічної експертизи, слід заохочувати співпрацю з іншими хірургічними спеціальностями, що мають досвід лікування рідкісних захворювань або пацієнтів з особливими клінічними потребами.

Важливо, щоб хірурги мали ґрунтовне розуміння нехірургічних методів лікування онкологічних захворювань та могли порівнювати хірургічні підходи з іншими локальними та системними методами терапії. Відповідно до Європейських вимог до підготовки фахівців (European Training Requirements, ETR) із дитячої хірургії, розроблених Європейською спілкою медичних фахівців (UEMS), лікарі-інтерни повинні продемонструвати належний рівень компетентності у визначених професійних напрямках. Зокрема у сфері дитячої онкохірургії лікарі-інтерни мають бути здатними виконувати довірені професійні завдання (Entrustable Professional Activities, EPAs) під час оперативних втручань при нефробластомі, нейробластомі та тератомах на компетентному рівні (рівень 3) з непрямым реактивним наглядом, тобто за наявності наставника, готового втрутитися у разі необхідності. Для визначення оптимальної хірургічної тактики лікування дітей з онкологічними захворюваннями настійно рекомендується проведення централізованого перегляду плану лікування під керівництвом локальних керівних комітетів відповідних дослідницьких груп. Підготовка фахівців має здійснюватися у визнаних закладах або мережах закладів охорони здоров'я, спроможних забезпечити спеціалізовану практику з дитячої онкохірургії в умовах мультидисциплінарної співпраці.



11.1.3 Освітні вимоги у променевої терапії для дітей

Програма підготовки з променевої терапії має забезпечувати лікарів-інтернів глибокими знаннями з фундаментальних і клінічних аспектів у цій галузі з метою досягнення високого рівня професійної компетентності. Основним завданням цієї спеціальності є розробка індивідуалізованих планів ведення пацієнтів, реалізація оптимальної стратегії лікування, а також планування подальшого спостереження і довготривалого ведення пацієнтів після завершення лікування (survivorship care). Для вибору найбільш доцільної тактики опромінення настійно рекомендується проведення централізованого перегляду планів лікування під керівництвом локальних керівних мультидисциплінарних комітетів відповідних дослідницьких або клінічних груп. Відповідно до Європейських вимог до підготовки фахівців (European Training Requirements, ETR) з променевої терапії, розроблених за підтримки Європейської спілки медичних фахівців (UEMS), лікар-інтерн або лікар, який проходить спеціалізоване стажування, повинен продемонструвати рівень 2 професійної компетентності у сфері онкології дитячого та підліткового віку. Цей рівень передбачає виконання процедур променевого лікування під безпосереднім активним наглядом наставника, який здійснює контроль за плануванням та технічним виконанням терапії. До обов'язкових напрямів підготовки належать знання щодо лікування основних видів онкологічних захворювань у дітей і підлітків, зокрема пухлин центральної нервової системи, нефробластоми, нейробластоми, рабдоміосарком, саркоми Юінга, лімфом та лейкозів. Система оцінювання рівня підготовки та компетентності визначається національними професійними товариствами відповідно до чинного законодавства та регуляторних вимог кожної країни.

11.1.4 Освітні вимоги у дитячій онкологічній сестринській справі

Надання висококваліфікованої медсестринської допомоги є критично важливим для досягнення оптимальних результатів у лікуванні дітей із онкологічними захворюваннями. За даними Звіту ВООЗ про стан медсестринства у світі, першочергові заходи зосереджуються у трьох напрямках: інвестування в освіту медичних сестер, створення нових робочих місць для медсестер та посилення ролі медсестринського лідерства (99). Спеціалізована освіта з дитячої онкології є необхідною для забезпечення безпечної та якісної допомоги, покращення результатів лікування та зміцнення системи охорони здоров'я загалом. Медичні сестри повинні проходити комплексну підготовку для ефективного ведення складних клінічних ситуацій, пов'язаних із діагностикою, лікуванням і доглядом за дітьми з онкологічними захворюваннями в різних умовах надання медичної допомоги, зокрема в операційних залах та відділеннях інтенсивної терапії. Така підготовка включає опанування знань і навичок у сфері хірургічних втручань, методик променевої терапії, дитячої фармакології, контролю болю, паліативної допомоги, психосоціальної підтримки, а також довготривалого спостереження та ведення пацієнтів після завершення лікування (survivorship care). Важливо зазначити, що освітні вимоги до медичних сестер можуть відрізнятися залежно від країни та організації системи охорони здоров'я. Визначальну роль у формуванні конкретних освітніх стандартів і оцінюванні професійної компетентності медичних сестер відіграють національні професійні товариства та регуляторні органи відповідно до законодавства кожної країни (100).



Ротація медичних сестер між різними відділеннями становить суттєву перешкоду для формування належної компетентності та експертизи у дитячій онкології. Наявність спеціалізованих медичних сестер з дитячої онкології є необхідною умовою якісної допомоги. Такі фахівці повинні мати досвід у проведенні хіміотерапії, моніторингу побічних ефектів, веденні онкологічних невідкладних станів, а також у навчанні пацієнтів і членів їхніх родин. Безсистемна ротація медичних сестер призводить до втрати цінних знань і практичного досвіду, ускладнює утримання персоналу та створює серйозні виклики, особливо в умовах нинішнього гострого дефіциту медсестринських кадрів (100).

Тісна міжпрофесійна співпраця з іншими медичними фахівцями та участь у спеціалізованих навчальних програмах є необхідними для виконання освітніх вимог і забезпечення високої якості допомоги пацієнтам дитячої онкології. Усунення прогалин у спеціалізованій освіті медсестер та розвиток міждисциплінарної взаємодії дозволяють системам охорони здоров'я краще підготувати персонал до надання оптимальної допомоги та покращити результати лікування в дитячій онкогематології.

11.1.5 Освітні вимоги щодо психосоціальних аспектів (101, 102)

Діти та підлітки з онкологічними захворюваннями, а також їхні сім'ї, стикаються з надзвичайно складними викликами на етапі встановлення діагнозу, під час лікування, у період подальшого спостереження або наприкінці життя. Тому участь досвідченого психолога, який забезпечує безперервну психосоціальну підтримку, є вкрай важливою складовою мультидисциплінарної команди; такий фахівець має бути залучений до всіх ключових бесід між медичною командою, пацієнтами та батьками. Спираючись на професійні компетенції та принципи, визначені в психосоціальних настановах, фахівці з психосоціальної підтримки повинні проходити спеціальну підготовку з комунікативних навичок, зокрема з метою:

- а) підтримки пацієнтів і осіб, які здійснюють догляд, у складних розмовах про діагноз, прогноз і лікування (наприклад, під час повідомлення несприятливих новин);
- б) сприяння співпраці пацієнтів і батьків шляхом надання вікововідповідної психоосвіти щодо захворювання та медичних процедур;
- в) подолання психологічних захисних механізмів, таких як заперечення, агресія або недотримання лікування, за допомогою ефективної комунікації;



г) загального посилення комунікації всередині родини, а також між родиною та всією мультидисциплінарною командою.

Крім того, психосоціальні фахівці повинні бути підготовлені з питань кризового втручання та психодіагностики, щоб мати змогу оцінювати психосоціальні ризики для пацієнтів і їхніх опікунів та своєчасно ініціювати ранні втручання. Це також передбачає вміння проводити диференційну діагностику між адекватною стресовою реакцією та психічними розладами. Освітні програми мають охоплювати специфічні для онкологічних захворювань стресові чинники, віддалені наслідки лікування, хворобо-орієнтовані методи психосоціальних втручань, а також міжкультурні аспекти надання допомоги.

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 можливі побічні ефекти хіміотерапії, імунотерапії, клітинної терапії та лікарських засобів для підтримуючого лікування.

Фармацевти повинні бути підготовлені до надання рекомендацій щодо медикаментозного лікування, що включає: сумісність лікарських засобів при внутрішньовенному введенні, оцінку фармакокінетичних та фармакодинамічних взаємодій лікарських засобів, а також моніторинг терапевтичних концентрацій препаратів. Інші обов'язки включають: вирішення питань щодо введення ліків через гастростомічні чи назогастральні трубки; приготування ліків у відповідних формах та дозуваннях, адаптованих до віку та стану дитини, у разі відсутності готових комерційних препаратів; забезпечення раціонального та економічно ефективного використання лікарських засобів; розробку та впровадження клінічних протоколів фармакотерапії та підтримувальної терапії; а також навчання пацієнтів та медичного персоналу. Фармацевти також повинні володіти навичками роботи з системами фармаконагляду, виявляти побічні реакції на ліки та вживати заходів для їх корекції. Крім того, вони мають можливість брати участь у наукових дослідженнях і клінічних випробуваннях, вносячи експертну оцінку щодо лікарських засобів та навіть виконуючи провідну роль у дослідницьких проектах.



У Європі не існує формальної або визнаної освітньої програми для фармацевтів дитячої онкології, так само як і для дитячих фармацевтів загалом. У більшості європейських країн підготовка фармацевтів у цій галузі інтегрована в базову освіту або проходить під час стажування клінічних фармацевтів, а також здійснюється на робочому місці під керівництвом досвідченого колеги. Освітні ініціативи національних або європейських фармацевтичних онкологічних організацій (наприклад, Європейського товариства онкологічної фармації - European Society of Oncology Pharmacy Global), які зосереджуються на дитячій онкології, та участь у відповідних конференціях є важливим додатковим ресурсом для підвищення кваліфікації.

Співпраця з професійними фармацевтичними мережами створює платформу для обміну знаннями, особливо враховуючи, що кількість спеціалізованих фармацевтів у дитячій онкології значно менша, ніж у дорослій онкології.

Для досягнення високої якості фармацевтичної допомоги необхідна наявність окремої освітньої програми, офіційної академічної спеціалізації з дитячої онкології та інтеграції фармацевтів у мультидисциплінарні команди. Реалізація цих заходів сприятиме гармонізації та стандартизації освіти і практики, що безпосередньо підвищить якість фармацевтичних послуг і покращить лікування пацієнтів.



11.2 Безперервний професійний розвиток у дитячій онкології

Мають бути забезпечені можливості для навчання фахівців після закінчення базової освіти, зокрема для молодих онкологів. Безперервний професійний розвиток повинен бути обов'язковим як для молодих, так і для досвідчених онкологів, а також для молодших викладачів. Заклади охорони здоров'я, національні товариства та європейські організації повинні сприяти наявності належного фінансування таких заходів для зміцнення багатосторонньої мережі у сфері дитячої онкології.

Національні та міжнародні тренінги, курси, майстер-класи та програми стажування мають забезпечувати доступ до експертної думки та практичного досвіду, сприяючи набуттю базових і клінічних знань. Безперервний професійний розвиток передбачає активну участь у національних та міжнародних конференціях і конгресах. Заклади охорони здоров'я та місцеві або європейські товариства повинні заохочувати участь у навчальних курсах, які проводять визнані експерти галузі. Програми навчання мають базуватися на сучасних досягненнях у діагностиці, лікуванні, прогнозуванні та клінічних дослідженнях, а також можуть враховувати практичний досвід, наприклад аналіз клінічних випадків. Фінансування мобільності фахівців часто є проблемою і потребує підтримки з боку закладів охорони здоров'я, національних та європейських товариств. Для всього персоналу мають бути передбачені відповідні ресурси та час для відвідування тренінгів і освітніх заходів. У разі, якщо заклади охорони здоров'я не виділяють кошти, підтримку у фінансуванні можуть надавати асоціації батьків.



11.3 Освітні можливості та програми підготовки у дитячій онкології

Доступ до актуальної наукової інформації має забезпечуватися на рівні закладу охорони здоров'я шляхом надання доступу до опублікованих наукових статей, нових протоколів лікування, а також організації освітніх програм. Такі програми можуть реалізовуватися на національному рівні (наприклад, лекції з актуальних національних питань, курси з розвитку практичних навичок) або на європейському рівні (зокрема інтерактивні онлайн-вебінари, очні навчальні курси). Клінічні програми стажування (fellowship) мають пропонуватися як на національному, так і на міжнародному рівні з метою забезпечення поглибленої підготовки, доступу до ширшого спектра захворювань і можливості працювати з досвідченими фахівцями. Програми стажування повинні відповідати професійним інтересам лікаря, який навчається, та бути індивідуалізованими. Важливою складовою також є міжкультурні навчальні програми, оскільки підходи до комунікації з пацієнтами та їхніми родинами можуть суттєво відрізнятись в різних країнах (103).

SIOPE активно підтримує та продовжує розвиток уже наявних спільних освітніх ініціатив, започаткованих разом із Європейською школою онкології (European School of Oncology, ESO), зокрема майстер-класів, електронного навчання та програм стажування), Європейським товариством медичної онкології (European Society of Medical Oncology, ESMO), а також у межах рекомендацій і вебінарів ERN PaedCan, у співпраці з іншими партнерами, зацікавленими у створенні подібних можливостей для навчання. Додаткові освітні можливості можуть надаватися Міжнародним товариством дитячої хірургічної онкології (International Paediatric Surgical Oncology Society, IPSO), яке має спеціалізований форум для інформування лікарів-інтернів про можливості навчання в європейських центрах. Окрім цього, товариство нещодавно розробило клінічні настанови з широкого спектра дитячих онкологічних захворювань з акцентом на хірургічне лікування (<https://ipso-online.org/guidelines-spg/>).



11.4 Наставництво та супервізія

Професійний розвиток лікаря є безперервним процесом, який не обмежується завершенням формальної академічної освіти. Програми наставництва покликані забезпечити молодих лікарів підтримкою з боку більш досвідчених колег і визнаних експертів. Дослідження свідчать, що розвинуті професійні мережі та ефективне наставництво є ключовими чинниками академічного й кар'єрного успіху. Лікарі, які проходять підготовку та мають надійних і залучених наставників, зазвичай демонструють вищу наукову продуктивність, а також кращий професійний і особистісний розвиток (104). У Сполучених Штатах Америки такі організації, як Дитяча онкологічна група (Children's Oncology Group, COG) та Американське товариство дитячої гематології та онкології (American Society of Pediatric Hematology/Oncology, ASPHO), успішно впровадили програми наставництва у систему підготовки дитячих онкологів. Крім того, вони працюють над розробленням керівних принципів для майбутніх наставників з метою підтримки лікарів, яких вони супроводжують, у досягненні як короткострокових, так і довгострокових професійних цілей (104). У країнах Європи, за винятком ініціатив Європейської школи онкології (ESO), програми наставництва в межах підготовки фахівців з дитячої онкології поки що не мають системного впровадження. Водночас ініціатива Young SIOPE нині здійснює кроки зі створення та розвитку структурованої програми наставництва для молодих спеціалістів у галузі дитячої онкології.



11.5 Забезпечення освітніх потреб дітей і підлітків з онкологічними захворюваннями

Навчання має велике значення для дітей і їхніх сімей та повинно бути невід'ємною складовою комплексної допомоги дитині або підлітку з онкологічним захворюванням (105). Рак і його лікування можуть впливати на шкільну адаптацію щонайменше у трьох вимірах: через порушення регулярного відвідування школи, фізичні та когнітивні наслідки лікування, а також психосоціальні труднощі (105). Надання спеціалізованої освітньої підтримки дітям і підліткам із онкологічними захворюваннями сприяє позитивним результатам: покращує навчальні досягнення, зменшує прояви депресії, підвищує обізнаність однокласників і формує більш сприятливу атмосферу навколо дитини в класі (105).

11.5.1 На етапі встановлення діагнозу

Підготовка та інформування педагогів є важливими чинниками успішного продовження навчання та зменшення труднощів у шкільному середовищі (106). Заклад освіти має бути поінформований про встановлений діагноз дитини, а також про освітні наслідки онкологічного захворювання та його лікування, щоб мати змогу належним чином підготуватися й розробити індивідуалізовану освітню програму, адаптовану до кожного етапу перебігу хвороби (107). Однокласникам доцільно надавати інформацію про онкологічне захворювання та його наслідки з метою формування розуміння й емпатії (106). Це допомагає створити сприятливе та підтримувальне середовище для дитини, запобігти соціальній ізоляції та уникненню спілкування. Важливо також, щоб школа знала, з ким саме з боку лікарні, зокрема з освітніми працівниками медичного закладу, слід підтримувати зв'язок для координації спільних дій (107). Форма, обсяг і спосіб надання інформації закладу освіти та однокласникам завжди мають попередньо обговорюватися та узгоджуватися з побажаннями дитини та її сім'ї.



11.5.2 Під час лікування

Усі діти повинні мати доступ до безперервної та гнучкої освітньої програми як у лікарні, так і вдома (107). Шкільні класи в лікарні відіграють ключову роль у розвитку дитини: окрім навчання, гра та спілкування з однолітками допомагають відволіктись, зняти напруження та підтримати емоційний стан. Можливість відвідувати лікарняні класи залежить від рівня імунодефіциту, тому при потребі дитині має надаватися індивідуальне навчання. Крім того, важливо підтримувати зв'язок дитини з її рідною школою. Це можна забезпечити через виконання шкільних завдань разом із класом або за допомогою групових відеодзвінків. Вчителі також можуть мотивувати однокласників підтримувати контакт із дитиною через листи, відеодзвінки, малюнки, фотографії або повідомлення.

11.5.3 Повернення до школи

Дитина повинна повернутися до школи якомога раніше, і лікарі мають заохочувати цей процес, особливо коли батькам важко відпустити дитину. Водночас важливо забезпечити успішну та безпечну адаптацію (106). Необхідно розробити індивідуальний план повернення, який враховує практичні обставини та специфічні потреби дитини. План має включати механізм моніторингу, що гарантує поступову і плавну адаптацію дитини у шкільне середовище. Перед відновленням навчання слід попередити родину про можливі когнітивні труднощі і шкільні труднощі, провести відповідне скринінгове оцінювання та надати підтримку дитині й родині у встановленні контакту з навчальним закладом і вирішенні потенційних проблем (108).



11.5.4 Співпраця між лікарями, школою та родиною

Необхідно підтримувати зв'язок між школою та онкологічними відділеннями, забезпечуючи ефективну взаємодію обох середовищ, щоб освітні потреби дітей були належним чином задоволені протягом усього лікувального процесу (106). Корисним може бути створення спільної команди підтримки навчання, яка регулярно зустрічається та залучає родину, педагогів і медичний персонал (107). Асоціації батьків дітей з онкологічними захворюваннями також можуть надавати допомогу, консультувати та брати участь у проведенні освітніх заходів.

Обмін інформацією є важливим для належної підтримки дитини, проте слід усвідомлювати, що це залишається постійним викликом. Уся інформація має передаватися делікатно, із дотриманням конфіденційності та прав дитини, і завжди з урахуванням того, що сама дитина обізнана про свій стан. Ця співпраця повинна продовжуватися й під час післятерапевтичного спостереження, оскільки деякі проблеми виникають пізніше або стають помітними 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 — складне випробування. Батьки часто відчують перевантаження через обсяг і складність медичної інформації, особливо коли йдеться про фізичний догляд за дитиною вдома (109). Надання доглядальникам повної та зрозумілої інформації, а також навчання основам медсестринського догляду, підвищує їхню впевненість і допомагає набути необхідних навичок для безпечного догляду за дитиною.

Навчання доглядальників має включати:

- Вміння розпізнавати медичні невідкладні ситуації та знати, до кого звертатися за допомогою.
- Ознайомлення з поширеними побічними ефектами лікування та способами їх ефективного усунення.
- Догляд за центральним венозним катетером, введення ліків (за потреби), профілактику інфекцій, обробку ран, контроль харчування та інші аспекти щоденного догляду.

Доглядальники також повинні бути поінформовані про діагноз дитини, план лікування та прогноз, а також навчатися ефективним стратегіям подолання стресу та отримання доступної психосоціальної підтримки (110). Навчання слід розпочинати з моменту встановлення діагнозу та продовжувати протягом усього лікування, забезпечуючи надання інформації завчасно — до того, як сім'я фактично її потребуватиме. При визначенні часу та способу проведення навчання слід враховувати емоційний стан доглядальника та його рівень підготовки. Інформація має надаватися як усно, так і у письмово, у простій та зрозумілій формі (наприклад, буклети з описом симптомів та методів їх усунення).

Надання доглядальникам повної та зрозумілої інформації, а також навчання основам медсестринського догляду, підвищує їхню впевненість і допомагає набути необхідних навичок для безпечного догляду за дитиною.



11.7 Освітні вимоги для представників пацієнтів

З огляду на зростання залученості пацієнтів у процеси прийняття рішень, для представників пацієнтів важливо розвивати свої компетенції, щоб ефективно виконувати адвокаційну роль та надавати консультування у різних сферах: наукові дослідження, сучасні підходи до лікування та застосування лікарських засобів, формування політики та організація догляду за пацієнтами. Навчання представників пацієнтів основам наукових досліджень і роботі в команді дозволяє їм ефективніше брати участь у процесах, пов'язаних із дослідженнями та ухваленням рішень. Мета полягає не в тому, щоб перетворити представників пацієнтів на дослідників, а в тому, щоб надати їм інструменти для кращого розуміння дослідницького процесу та професійної термінології, а також сформуванню впевненості для участі в дискусіях (111).

Для розвитку компетенцій представники пацієнтів повинні:

- Брати участь у спеціалізованих курсах, наприклад тих, що організують EUPATI, Eurordis, WECAN Academy.
- Отримувати відповідне навчання під час участі у дослідницьких проєктах, клінічних випробуваннях та інших наукових ініціативах (112).



12. Список літератури

1. Excellence NIFHAC. Guidance on cancer services : improving outcomes in children and young people with cancer - the manual 2005 [Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-pdf-773378893>].
2. Knops RR, Hulscher ME, Hermens RP, Hilbink-Smolders M, Loeffen JL, Kollen WJ, et al. High-quality care for all children with cancer. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2012;23(7):1906-11.
3. Belgium FOV. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hematologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hematologie 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, Scheinemann K, et al. Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Pediatric blood & cancer*. 2023;70(10):e30561.
43. Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel)*. 2022;14(8).
44. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(9):954-62.
45. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e43.
46. Saad R, Abu-Saad Huijjer H, Noureddine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2022;11(10):3292-314.
47. Ananth P, Lindsay M, Mun S, McCollum S, Shabanova V, de Oliveira S, et al. Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Netw Open*. 2023;6(5):e2313503.
48. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(5):1060-79.e2.
49. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(34):4068-70.
50. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-88.
51. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20.
52. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2021;24(2):205-10.
53. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. *J Oncol Pract*. 2019;15(9):476-87.
54. Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, et al. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):619-36.e6.
55. Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of Loss to Follow-Up Care Among Childhood Cancer Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2017;6(1):67-73.
56. Daly A, Lewis RW, Vangile K, Masker KW, Effinger KE, Meacham LR, et al. Survivor clinic attendance among pediatric- and adolescent-aged survivors of childhood cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2019;13(1):56-65.
57. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-6.



58. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, 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, Effener R, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European journal of cancer*. 2021;154:316-28.
64. International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer [Available from: <http://www.ighg.org/>].
65. [COG] CsOG. Long Term Follow-Up guidelines Version 5.0 2018 [Available from: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf].
66. van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(28):3440-50.
67. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e45-e56.
68. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e57-e67.
69. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, Constine LS, Bardi E, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. 2017;18(2):e75-e90.
70. Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constine LS, et al. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(35):4194-207.
71. van Iersel L, Li Z, Srivastava DK, Brinkman TM, Bjornard KL, Wilson CL, et al. Hypothalamic-Pituitary Disorders in Childhood Cancer Survivors: Prevalence, Risk Factors and Long-Term Health Outcomes. *J Clin Endocrinol Metab*. 2019;104(12):6101-15.
72. Clement SC, Kremer LCM, Verburg FA, Simmons JH, Goldfarb M, Peeters RP, et al. Balancing the benefits and harms of thyroid cancer surveillance in survivors of Childhood, adolescent and young adult cancer: Recommendations from the international Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *Cancer treatment reviews*. 2018;63:28-39.
73. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med (Lausanne)*. 2018;5:231.
74. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021;6(2):100096.
75. Polanco A, Al-Saadi R, Tugnait S, Scobie N, Pritchard-Jones K. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: A report from a European Collaborative Workshop. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1523.
76. Sienkiewicz D, C. vL. The Added Value of Patient Organisations. *European Patients Forum*; 2017.
77. Tsimicalis A, Arora RS, Bagai P, Ranasinghe N, 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. Matthay KK, Hylton J, Penumarthy N, Khattab M, Soh SY, Nguyen HTK, et al. Global Neuroblastoma Network: An international multidisciplinary neuroblastoma tumor board for resource-limited countries. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(4):e29568.
96. Benedetti DJ, Golshan M, Kesselheim JC. Going the Distance: Ethical Issues Arising When Patients Seek Cancer Care From International Settings. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-4.
97. Lunt N, Fung KW. Scoping the literature on patient travel abroad for cancer screening, diagnosis and treatment. *Int J Health Plann Manage*. 2022;37(1):66-77.
98. Al-Shamsi HO, Al-Hajeili M, Alrawi S. Chasing the Cure Around the Globe: Medical Tourism for Cancer Care From Developing Countries. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-3.
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *The Lancet Oncology*. 2020;21(12):1550-2.
100. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28143.
101. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedalscience*. 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

