

ASISTENTA DE ONCOLOGIE PEDIATRICA CONFORM STANDARDELOR EUROPENE

- UN DREPT AL COPILULUI CARE TREBUIE ASIGURAT SI IN ROMANIA-

În luna mai 2008, conducerea SIOP Europe – Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică a elaborat un document intitulat **Standarde Europene pentru Îngrijirea Copilului cu Cancer**. Recunoscut ca document de referință pentru a evalua progresul în diagnosticul, tratamentul și îngrijirile copilului cu afecțiuni oncologice pe tot continentul, *Standardele de îngrijire* sugerează cerințele ideale pentru fiecare centru specializat în tratamentul copiilor cu cancer.

În prezent, peste 70% dintre copiii și adolescenții cu cancer pot fi vindecați, iar pentru unele tipuri specifice de tumori, aproape toate cazurile pot fi vindecate. Tratamentul este intensiv, de lungă durată și complex. Șansele de supraviețuire satisfăcătoare au fost obținute de colective de medici, asistenți și specialiști în sănătate care au lucrat în echipă multidisciplinară în unități sanitare specializate. Asemenea servicii cer un suport financiar adecvat. Pentru a oferi cele mai bune servicii de hematologie și oncologie pediatrică, trebuie îndeplinite câteva condiții esențiale:

1. Copilul sau adolescentul trebuie să fie diagnosticat cât mai repede posibil pentru a i se da cele mai mari șanse de vindecare și recuperare completă. Aceasta înseamnă că atât populația cât și medicii de familie trebuie să fie foarte conștienți de riscul îmbolnăvirii de cancer a copiilor și tinerilor. Simptomele și semnele asociate bolii trebuie să fie recunoscute atât de medicii generalişti, cât și de pediatrii astfel încât simptomele să fie identificate cât mai rapid și să nu existe întârzieri în diagnosticare și începerea tratamentului.

2. S-a demonstrat că șansele de supraviețuire la copiii cu cancer sunt mai mari dacă sunt diagnosticați și tratați de o *echipă profesionistă de medici, asistenți și alți specialiști din cadrul aceleiași unități specializate*. O asemenea unitate va include personal medical cu experiență în diagnosticare și tratament, asistenți experimentați, psihologi care să consilieze pacienții și familia, asistenți sociali și profesori, iar echipa trebuie să fie disponibilă permanent. În mod special, ajutorul chirurgilor pediatrii, neurochirurgilor, anesteziștilor, patologilor, asistenților medicali specializați, centrelor de radioterapie și bancilor de sânge trebuie să fie disponibil imediat pentru ca pacientul să fie diagnosticat corect și ca începerea tratamentului corespunzător să se realizeze cu promptitudine.

3. *Toți copiii cu cancer trebuie să fie tratați în acord cu cele mai bune proceduri de tratament existente.*

Propunerea din acest document se adresează tuturor responsabililor pe probleme de sănătate din Europa și în mod special din statele membre UE. Fiecare țară are propriul sistem de sănătate, iar acesta determină disponibilitatea fondurilor, structura și condițiile în care are loc îngrijirea copiilor și adolescenților cu cancer. *Țările europene ar trebui să adopte programe naționale de oncologie care să conțină standarde specifice pentru tratamente pe grupuri de vârstă și asistență medicală, pentru copiii și adolescenții cu cancer*. Ar trebui ca acest document să prezinte o strategie general acceptată de dezvoltare a standardelor fundamentale și a resurselor, cu scopul de a garanta asistența medicală oncologică pentru copii. Este neapărat necesar, în vederea formării

echipelor medicale, ca tot personalul medical implicat să poată urma studii postuniversitare și să fie într-un continuu proces de perfecționare profesională.

În mai multe țări europene, astfel de standarde, au fost acceptate atât de autoritățile administrative care gestionează și finanțează sistemul de sănătate, cât și de instituțiile responsabile de acordarea asistenței medicale de oncologie pediatrică.

Liniile directoare expuse în acest document reprezintă *standardele elementare de asistență care ar trebui asigurate în statele membre ale UE*

- Centrele de Excelență și expertiză în oncologia pediatrică prevăzute cu unități multidisciplinare bine dotate trebuie să ofere asistență la standarde optime.
- Este necesară existența la nivel național a unui Registru al Cancerului la Copii, bazat pe clasificările recunoscute pe plan internațional
- Fiecare centru hematologic și/sau oncologic va dispune de o serie de echipamente standard, asigurând nevoile pacienților și familiilor, va avea în vigoare protocoale clinice și legături cu alte clinici specializate
- Fiecare centru de hematologie și/sau oncologie pediatrică trebuie să dispună de un anumit număr minim de angajați calificați pentru tratarea pacienților cu cancer. Echipa trebuie să fie capabilă să răspundă diverselor nevoi ale pacienților și ale familiilor lor ,deci să fie o echipa de asistență multi-disciplinară
- Dezvoltarea profesională continuă a echipei medicale este obligatorie.
- Medicamentele standard pentru chimioterapie sunt adesea administrate „fără aviz” copiilor cu cancer pur și simplu din cauza lipsei unor studii pediatrice pe tema obținerii autorizațiilor de comercializare. Și costurile folosirii medicamentelor „fara aviz” trebuie să fie acoperită prin procedurile obișnuite în domeniul sănătății la nivel național
- Fiecare copil sau tânăr cu cancer și familia lui ar trebui să beneficieze de sprijin psihologic. Pe lângă acesta, ar trebui să fie disponibile programe planificate de asistență socială și educațională.
- Dacă un copil ajunge în faza terminală, este nevoie să i se ofere înțelegere și alinare printr-o echipă multidisciplinară specializată în spital, în centre de paliativ și/sau la domiciliu .
- Sprijinul social pentru copil și familie ar trebui să fie acordat din momentul diagnosticării și pe toată durata tratamentului.
- Menținerea procesului educativ la persoanele tinere tratate pentru cancer este vitală pentru a asigura întoarcerea cu succes a pacienților la școală, după recuperare.
- Pentru un copil aflat în spital sub tratament sever pentru orice interval de timp, recuperarea din punct de vedere fizic devine prioritară imediat după diagnosticare.

Societatea Romana de Onco-Hematologie Pediatrica, medicii si asistentele din centrele de hematologie si oncologie pediatrică precum și organizațiile organizațiile non-guvernamentale active în domeniu, doresc să colaboreze cu societatea civila, autoritati și resurse de expertiza pentru programe de sănătate care să răspundă optimal nevoilor copiilor cu cancer din Romania.

Conf. Dr. Monica Dragomir

Presedintele Societatii Romane de Onco- Hematologie Pediatrica