

KAKOVOST ŽIVLJENJA PO ZDRAVLJENJU RAKAVEGA BOLENJA V OTROŠTVU

Janja Babič

Napredovanje v diagnostiki in zdravljenju v zadnjih 20. letih, je pomenilo ozdravitev za več kot polovico, zaradi raka obolelih otrok. Istočasno pa so se pri pomembnem številu teh otrok identificirale tudi pozne posledice zdravljenja.

Še pred nekaj desetletji je bilo rečeno: "Če bo nekdo po zdravljeni rakavi bolezni živel tako dolgo, da se bodo pri njem pokazale kasne posledice zdravljenja, bomo skakali od veselja in zdravili posledice". Seveda se strokovnjaki že dolgo trudijo, da bi s skrbno izbiro zdravljenja komplikacije zdravljenja preprečili.

Število ozdravljenih otrok in mladostnikov še nadalje narašča. Nekateri ameriški avtorji celo računajo, da bo v letu 2000 že vsak devetstoti mladostnik eden od preživelih po zdravljenju rakave bolezni. Pokazale so se potrebe po zdravnikih, strokovnjakih prav za to področje, in po medicinskih sestrah, ki bodo posebej usposobljene za spoznavanje in preprečevanje posledic zdravljenja.

Tudi v Onkološkem inštitutu v Ljubljani smo na pobudo prof. dr. sc. Berte Jereb že 1986. leta pričeli z raziskavami na tem področju. K sodelovanju je povabila razne strokovnjake: psihiatra, psihologa, endokrinologa, zdravnika genetika in medicinsko sestro. V prvem letu smo opravili preiskave pri skupini 22 pacientov, starih od 15 do 25 let. Vsi so bili pred tem operirani in obsevani, nekateri pa so prejeli tudi kemoterapijo. Zdravili so se v letih od 1971-1978.

Vsebina naše raziskave je bila hormonska, genetska in psihološka ocena (evaluacija) stanja bolnikov. Opravljene so bile te preiskave:

Naslov avtorice: Janja Babič, višja medicinska sestra, Onkološki inštitut v Ljubljani

I. ENDOKRINOLOŠKA OCENA

- a) klinični pregled
- b) testi
 - o delovanju ščitnične žleze
 - o delovanju spolnih žlez
 - o delovanju hipotalamus - hipofizne osi

II. PSIHOLOŠKA OCENA

- a) klinična
 - pregled pri psihologu
 - pregled pri psihiatru
- b) testi
 - CT (računalniška tomografija)
 - EEG (elektroencefalogram)
 - IQ test
 - RORSCHACK test

III. POGOVOR

Vsakega bolnika je na podlagi pripravljenega vprašalnika temeljito izprašal zdravnik - onkolog, ki je skušal dobiti čim več informacij o bolnikovem čustvovanju in o njegovih vtisih v času zdravljenja, pa tudi podatke o kvaliteti njegovega življenja (dosežena izobrazba, zaposlitev, družabno življenje, hobiji, družinsko stanje, ali ima otroke, ali živi sam, s partnerjem, s starši, versko življenje).

Naloga sestre v timu je bila razložiti bolnikom potek in namen raziskave, in časovno vskladiti preiskave; njena naloga je bila tudi tehnična izvedba testiranja hormonov in poduk ostalega osebja v bolnišnici o izvajanju testiranja.

Dobili smo prve rezultate. Pri delu smo morali premagovati mnoge ovire, največja ovira je bila splošna preobremenjenost vseh članov tima z drugim rednim delom. Način ocenjevanja se je glede na pridobljene rezultate precej spremenil. Izložili smo testiranje ravnega hormona v spanju, ker so bili bolniki v času preiskav v starosti, ko je bila njihova rast večinoma že zaključena. S tem smo se izognili obvezni hospitalizaciji. Posluževali smo se drugačnih metod določanja ravnega hormona in normalne rasti (Somatomedin C, primerjava višine otrok z višino staršev). Prve raziskave so pokazale, da je v

okviru psihološkega ocenjevanja dovolj, če bolnika pregleda psiholog, od testov pa sta ostala IQ in RORSCHACK test. CT glave se redno kontrolira pri bolnikih z možganskim tumorjem, levkemijo in vseh, ki so bili zdravljeni z obsevanjem glave, EEG pa pri tistih, pri katerih obstaja možnost epileptičnih napadov.

Po dveh letih se je ekipa povečala za enega zdravnika in eno laborantko.

Opravili smo ogromno dela in v naslednjih letih zaključili ocenjevanje stanja pri 95 bolnikih. Tedaj smo lahko zbrali in pregledali rezultate. Študija "O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA" ocenjevanih mladostnikov je bila predstavljena v obliki posterja na 7. evropskem kongresu (ECCO 7) v Jeruzalemu, leta 1993.

Po pregledu rezultatov smo bili prijetno presenečeni. Bolniki so dosegli optimalno stopnjo rehabilitacije, čeprav so bili pri tem skoraj v celoti prepuščeni sami sebi. Najhujše posledice zdravljenja so se pokazale pri tistih, ki so bili zdravljeni zaradi možganskega tumorja, in pri tistih, ki so bili zdravljeni v zgodnjem otroštvu. Strah, ki so ga doživljali mladi bolniki med zdravljenjem, je bil največji takrat, ko so se počutili kot objekti, ker se nihče ni pogovarjal z njimi o bolezni in so lahko samo opazovali objokane obraze staršev in nejasno slutili, da se dogaja z njimi nekaj zelo hudega.

Vprašanja, ki jih danes postavljajo odraščajoči mladostniki, so predvsem: "ali je možno, da se bo bolezen ponovila" in "ali bodo lahko imeli otroke."

Skrbi jih tudi, če bo njihova bolezen pustila kakšne posledice na njihovih otrocih.

Od 95 bolnikov, ki smo jih podrobneje obravnavali do 1993. leta, od 350 bolnikov, ki smo jih ambulantno pregledali, jih ima 19 po enega ali dva otroke. Od 9 bolnikov, ki so se zdravili zaradi nefroblastoma in so jim obsevali medenico, imata dva otroke (en bolnik enega in en bolnik dva), pač pa še nima otrok nobeden od 9 bolnikov, ki so se zdravili zaradi ne-Hodgkinovega limfoma. Nekateri bolniki so se odločili za pregled in morebitno pomoč na Zavodu za reprodukcijo. Rezultatov o njihovih obetih še nimamo.

Ob rednih enoletnih kontrolnih pregledih opravijo bolniki preiskave za zgodnje odkrivanje morebitne ponovitve bolezni in tudi posledic zdravljenja; pogostnost le-teh z leti narašča (kontrola hormonov ščitnične žleze in TSH, EKG, EHO srca). V ta namen se trudimo pridobiti za tesnejše sodelovanje strokovnjake iz področij nevrologije, kardiologije, okulistike, otorinolaringologije, ginekologije in psihiatrije. Zaželeno je, da bi bila to vedno ista oseba, ki bi dobro poznala bolnikovo stanje in problematiko.

Našim bolnikom skušamo pomagati tudi pri reševanju splošnih vsakodnevnih težav, kot npr. vprašanje zaposlitve, šolanja in drugo.

Rezultati psihološke obdelave so nam dali pobudo za ustanovitev prve terapevtske skupine.

Deset bolnikov, psiholog, dva zdravnika onkologa in medicinska sestra smo se sestajali enkrat mesečno skozi eno leto. Skupino so sestavljali bolniki, ki so se zdravili zaradi različnih rakavih obolenj in pri katerih so se pojavile različne posledice zdravljenja. Namen naše skupine je bil, da bi se v njenem okviru bolniki lahko pogovarjali o svoji bolezni, ki je bila vsem skupna izkušnja. Skupaj z njimi smo obravnavali pretekle in sedanje probleme.

Bolniki so med seboj navezali prijateljske vezi, ki smo jih želeli utrditi in smo zato izkoristili ponudbo zdravnika fiziatra iz Atomskih toplic, da se bodo skupinsko udeležili enotedenskega posebnega rehabilitacijskega programa. Finančna sredstva smo pridobili iz prostovoljnih prispevkov na naš novi žiro račun.

ZAKLJUČEK

Kakovost življenja je odvisna od mnogih dejavnikov. Ena izmed tem, ki so jo načeli bolniki v skupini, je bila, ali je bilo to, da jim v šoli ni bilo treba obiskovati pouka telovadbe, za njih prednost ali omejevanje. Enak problem so omejitve pri opravljanju vozniškega izpita ali pri služenju vojske, problem osamosvajanja in samostojnosti.

Pri našem delu se trudimo preprečiti, da bi se z omejevanjem

osiromašilo življenje teh odraščajočih bolnikov. V zvezi s tem bi dodala misel Johna Sheddta:

**"LADJE SO V PRISTANU VARNE,
TODA LADJE NISO ZGRAJENE ZA TA NAMEN"**

Literatura:

1. Ruccione K. *The role of nurses in late effects evaluations. Clin Oncol* 1985; 4: 205-11.
2. DeLaat CA, Lampkin BC. *Long-term survivors of childhood cancer: evaluation and identification of sequelae of treatment. Ca* 1992; 42: 263-82.
3. Jereb B. *Rak pri otrocih. In: Onkološki bolnik v ambulanti in na domu. Portorož* 1988. Zbornik predavanj. Ljubljana: Sekcija splošne medicine Slovenskega zdravniškega društva; *Onkološki inštitut, 1989: 57-60.*