

Trenutna perspektiva

Osebe, ki so preživele raka v otroštvu: ozdravitev in skrb zanje Eriška izjava

Riccardo Haupt^a, John J. Spinetta^b, Irina Ban^c, Ronald D. Barr^d, Joern D. Beck^e, Julianne Byrne^f, Gabriele Calaminus^g, Eva Coenen^c, Mark Chesler^c, Giulio J. D'Angio^h, Christine Eiserⁱ, Andreas Feldges^j, Faith Gibson^k, Herwig Lackner^l, Giuseppe Masera^m, Luisa Massimoⁿ, Edina Magyarosy^o, Jacques Otten^p, Gregory Reaman^q, Maria Grazia Valsecchi^r, Anjo J.P. Veerman^s, Anthony Penn^t, Anne Thorvildsen^u, Cor van den Bos^v, Momcilo Jankovic^{m,*}, the International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

^aEpidemiology and Biostatistics Section, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

^bDepartment of Psychology, San Diego State University, San Diego, CA, USA

^cInternational Confederation of Childhood Cancer Parent Organization (ICCCPO), c/o VOKK, Nieuwegein, The Netherlands

^dMcMaster University Health Sciences Centre, Hamilton, ON, Canada

^eLate Effects Surveillance System, University Hospital for Children and Adolescents, Erlangen, Germany

^fBoyne Research Institute, Drogheda, Ireland

^gDepartment of Paediatric Haematology and Oncology Children's Hospital, Heinrich Heine University Medical Centre, University of Dusseldorf, Dusseldorf, Germany

^hDepartment of Radiation Oncology, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA

ⁱDepartment of Psychology, The University of Sheffield, Sheffield, UK

^jOstschweizerisches Kinderspital, St. Gallen, Switzerland

^kUCL Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, London, UK

^lDepartment of Paediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Haematology/Oncology, Medical University of Graz, Graz, Austria

^mDepartment of Paediatrics, University of Milano-Bicocca, Hospital San Gerardo, Via Pergolesi 33, 20052 Monza, Italy

ⁿDepartment of Haematology and Oncology, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

^oHeim Pal Children Hospital, Budapest, Hungary

^pDepartment of Paediatrics, Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Brussels, Belgium

^qThe George Washington University, School of Medicine and Health Sciences, Washington, DC, USA

^rDepartment of Clinical Medicine, Prevention and Biotechnologies, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy

^sVrije Universiteit Medical Centre, Amsterdam, The Netherlands

^tFrenchay Hospital, Bristol, UK

^uDepartment of Paediatrics, Rikshospitalet-radiumhospitalet Medical Clinic, Oslo, Norway

^vDepartment of Paediatric Oncology, Emma Children's Hospital / Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

INFORMACIJE O ČLANKU

Zgodovina članka:

Prejet 20. marca 2007

Odobren 11. aprila 2007

* Korespondenčni avtor : Tel.: +39 39 2333513; faks: +39 39 2301646

E-poštni naslov: momcilo.jankovic@pediatrimonza.it (M. Jankovic).

0959-8049/\$ - glejte vsebino na naslovni strani © 2007 Elsevier Ltd. Vse pravice pridržane.

doi:10.1016/j.ejca.2007.04.015

POVZETEK

Število oseb, ki so uspešno zaključile zdravljenje v otroštvu diagnosticiranega raka in uspešno prehajajo v odraslost, se iz leta v leto povečuje.

Člani mednarodnega izobraževalnega odbora International Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) so v mesto Erice na Siciliji (od 27. do 29. oktobra 2006) povabili 45 strokovnjakov na področju raka pri otrocih (med njimi onkologe, psihologe, medicinske sestre, epidemiologe, starše in preživele) iz 13 evropskih držav (s petimi dodatnimi strokovnjaki iz Severne Amerike), da bi skupaj razpravljali o okoliščinah, v katerih bi se pri otrocih z rakom moral uporabljati izraz »ozdravitev«, in o tem, kdaj in zakaj bi bilo potrebno nadaljevati s spremljanjem in njihovo oskrbo. Cilj srečanja je bil, da bi udeleženci srečanja na podlagi osebnih in poklicnih izkušenj osnovali enotno izjavo skupine glede ozdravitve in oskrbe preživelih od raka v otroštvu. Najpomembnejša dognanja skupine glede ozdravitve in oskrbe preživelih so strnjene v desetih točkah.

Ključne besede: ozdravitev v otroštvu, oskrba v otroštvu, zdravje, kakovost življenja.

1. Cilj ozdravitve in oskrbe raka v otroštvu

Dolgoročni cilj ozdravitve in oskrbe otroka z rakom je doseči, da postane odporna, polno funkcionalna, samostojna odrasla oseba, ki uživa optimalno kakovost življenja na področju zdravja in jo družba sprejema na isti ravni kot njene vrstnike.

2. Izjava

1. 'Ozdravitev' pomeni ozdravitev od prvotnega raka (glejte Opombo spodaj), ne glede na to, ali obstaja kakršna koli možnost oziroma so prisotni posledična invalidnost ali neželeni učinki zdravljenja. Ti neželeni učinki se obravnavajo ločeno in zahtevajo prilagojeno, dolgoročno spremljanje, ki temelji na za osebo specifičnih in z zdravljenjem povezanih dejavnikih tveganja. Izraz 'ozdravljen/-a' naj se uporablja, ko se s preživeli in širšo družbo razpravlja o statusu preživelih; obratno naj se izraz 'dolgoročno preživeli' še nadalje uporablja v znanstvenih razpravah in v povezani literaturi z namenom opozoriti stroko na posledice, ki zahtevajo oskrbo in pozornost.
2. Oskrba otroka z rakom naj zajema popolno in iskreno informiranje staršev in otroka (na kulturi in starosti primeren način) glede diagnoze bolezni, njenega obvladovanja in možnosti ozdravitve. Komunikacija s posameznim otrokom ali adolescentom in njegovimi/-nimi starši glede ozdravitve naj poteka v kontekstu odločitve, ki jo sporazumno sprejmejo odgovorni pediater- hematookolog ter vse druge vključene osebe, ob upoštevanju posameznih okoliščin.
3. Obveščanje o tveganju je zahtevno in polno izzivov. Preživeli in njihove družine naj bodo o tveganju informirane v njim razumljivem jeziku in v pozitivni luči. Učinkovita komunikacija zahteva visoko stopnjo medosebnih veščin. Preživeli in njihove družine imajo pravico, da se jih osebno in pisno seznanijo s popolnimi informacijami glede ozdravitve, kot tudi o preostalih tveganjih za pozne posledice, ponovitve primarne bolezni ali sekundarne malignome, kjer je to mogoče. Po zaključku zdravljenja prvotnega raka je odgovornost Pediatričnega hematookološkega oddelka (PHO), da preživelemu/-li in njegovim/-nim staršem zagotovi povzetek značilnosti bolezni, prejetega zdravljenja ter zapletov, do katerih je morda prišlo med terapijo. Povzetek mora vključevati tudi predloge glede vrste in časovne razporeditve naknadnih ocenjevanj za spremljanje prvotnega raka ter morebitnih poznih posledic bolezni in njenega zdravljenja. Ko preživeli/-a preide v odraslost, ga/jo je treba napotiti k ustreznemu ponudniku zdravstvenih storitev, ki koordinira dolgoročno oskrbo. V primeru kakršnih koli specifičnih težav, ki bi jih lahko smatrali za možno pozno posledico zdravljenja, je potrebno preživelega/-lo napotiti k ustreznemu specialistu. PHO naj specialistu zagotovi čim obsežnejšo anamnezo nekdanjega/-nje bolnika/-ce. PHO naj bo na voljo za sprejem in hrambo podatkov o dolgoročnem statusu nekdanjih bolnikov z rakom v otroštvu.
4. Obstaja tudi dodatna potreba po nadaljevanju sistematičnega spremljanja po ozdravitvi z namenom nadzora možnih dolgoročnih posledic raka ali njegovega zdravljenja. V ta namen naj ima vsak PHO dobro strukturirano 'ambulanto za spremljanje' in multidisciplinarno ekipo z vsaj enim pediatričnim

onkologom, medicinsko sestro, psihologom in socialnim delavcem ter drugimi ustreznimi specialisti, vključenimi v ekipo glede na potrebe posameznega/-ne bolnika/-ce.

5. Da bi zagotovili ustrezne in dokončne nasvete ter podporo preživelim od raka, mora PHO s pomočjo revizij in raziskav zbirati nadaljnje informacije. Pri dajanju prednosti raziskovalni agendi naj zdravstveni delavci sodelujejo s preživeli in njihovimi družinami. Na dokazih utemeljeno svetovanje mora vključevati zbirko podatkov iz raziskav, na podlagi katerih naj se oblikujejo priporočila. Rezultate tovrstnih raziskav naj se povezuje s skupnostjo ponudnika zdravstvenih storitev, kot tudi s preživeli in njihovimi družinami za potrebe njihovega vključevanja v prihodnje prakse.
6. Med in po zdravljenju raka naj bodo prisotna sistematična prizadevanja za opolnomočenje preživelih in njihovih družin z zagotavljanjem starosti primernih informacij ter krepitev njihovih sposobnosti in strategij za spopadanje z njihovimi trenutnimi in prihodnjimi skrbmi. Večina preživelih in njihovih družin se dobro spopada z vsemi težavami, povezanimi s to boleznijo. Če bodo te sposobnosti prilagajanja še dodatno izboljšali in okrepili svoje strategije spopadanja, bodo razvili odpornost, ki jim bo omogočila, da se bodo še lažje in bolj samozavestno soočali in premagovali vse prihodnje življenjske izzive. Te strategije bodo še posebno pomembne pri formalnem prehodu iz aktivnega zdravljenja v obdobje po zdravljenju, iz obdobja po zdravljenju v obdobje dolgoročne oskrbe, ter pri prehodu iz otroškega zdravstvenega sistema v zdravstveni sistem, ki se osredotoča na odrasle. Da bodo ti prehodi čim lažji, naj se določi posebna kontaktna oseba.
7. Kot je že navedeno, se je večina preživelih relativno dobro prilagodila svoji situaciji; delež teh odlikuje izjemna trdoživost. Vendar pa v primerjavi s splošnim prebivalstvom pri nekaterih preživeli obstaja povečano tveganje, da bodo razvili stanja, ki bodo zahtevala zdravstveno, psihološko ali socialno oskrbo. Sistem zdravstvenega varstva mora tem skupinam nameniti posebno pozornost.
8. Starše, brate in sestre ter druge člane ožje družine naj se vedno spodbuja k aktivnemu udejstvovanju v načrtovanju prihodnosti ter pri oblikovanju in izvedbi psiholoških in socialnih intervencij. Poleg tega lahko preživeli in njihovi starši igrajo koristno vlogo pri izmenjavi informacij in življenjskih veščin, pomagajo opolnomočiti druge preživele in starše, ter prisostvujejo pri snovanju in izvedbi storitev za prihodnost. Starši in svetovalne skupine naj bodo vključeni v multidisciplinarno zdravstveno ekipo kot aktivni člani.
9. Splošna javnost mora biti osveščena o realnosti ozdravitve raka pri otrocih ter mora to realnost tudi sprejeti: v zadnjih 30 letih je bil namreč dosežen bistven napredek na področju zdravljenja raka pri otrocih, na račun katerega je bilo ozdravljenih že več sto tisoč otrok, ki danes zaključujejo šolanje, vstopajo v svet odraslih in živijo polna življenja kot aktivni člani družbe. Ta populacija je iz leta v leto večja. Širša družba naj zagotovi, da bodo imeli preživeli enak dostop do izobraževanja, služb, zavarovanja ter zdravstvene oskrbe.
10. Neenakosti v trenutnih strategijah zdravljenja in stopnjah ozdravitve, tako znotraj posameznih narodov kot na mednarodni ravni, temeljijo predvsem na razlikah v socialno ekonomskem statusu in porazdelitvi sredstev in ostajajo velik izziv, ki zahteva obravnavo s strani mednarodne skupnosti.

3. OPOMBA

Nemogoče je zagotoviti točno opredelitev ozdravitve, ki bo veljala za vse vrste raka. Za namene tega dokumenta in v kontekstu preživetja raka v otroštvu se je skupina strinjala, da se uporabi sledeči koncept ozdravitve. Ozdravitev po raku v otroštvu se nanaša izključno na prvotno bolezen, ne glede na to, ali obstaja kakršna koli možnost oziroma so prisotni invalidnost ali neželeni učinki zdravljenja. Otroke, zdravljene za rakom, se lahko smatra za ozdravljene, ko dosežejo časovno točko, na kateri možnost, da bodo umrli zaradi prvotne bolezni, ni nič večja kot možnost, da bi vrstniki v splošni populaciji umrli zaradi katerega koli vzroka.

V veliko primerih malignih bolezni v otroštvu se lahko bolnike, ki preživijo določeno število let po diagnozi brez ponovitve bolezni glede na vrsto tumorja, smatra za ozdravljene. Čas do ozdravitve je odvisen od vrste in stopnje tumorja ter drugih bioloških dejavnikov. Na splošno velja, da mora od diagnoze raka preteči 2 do 10 let brez ponovitve bolezni. Pri nekaterih drugih vrstah tumorjev natančnost ni zanesljiva zaradi močnih genetskih dejavnikov, ki vplivajo na povzročitev in odziv na določeno vrsto raka.

4. Seznam udeležencev delavnice v mestu Erice

- Epidemiologi:** Julianne Byrne (predsedujoča, Irska), Guido Pastore (Italija), Maria Grazia Valsecchi (Italija), Peter Kaatsch (Nemčija), Mike M. Hawkins (Birmingham)
- Medicinske sestre:** Faith Gibson (predsedujoča, Združeno kraljestvo), Moira Bradwell (Združeno kraljestvo), Ulrika Kreicbergs (Švedska), Nelia Langeveld (Nizozemska), Anne Thorvildsen (Norveška), Kathleen Ruccione (Združene države Amerike)
- Starši:** Mark Chesler (predsedujoči, Združene države Amerike), Irina Ban (Srbija), Marianne Naafs-Wilstra (Nizozemska), Maria Pia Serrafiero Bonini (Italija), Christine Wandzura (Kanada)
- Zdravniki:** Giuseppe Masera (predsedujoči, Italija), Ronald D. Barr (Kanada), Joern D. Beck (Nemčija), Jos Bokkerink (Nizozemska), Gabriele Calaminus (Nemčija), Andreas Feldges (Švica), Giulio J. D'Angio (Združene države Amerike), Riccardo Haupt (Italija), Momcilo Jankovic (Italija), Herwig Lackner (Avstrija), Thorsten Langer (Nemčija), Edina Magyarosy (Madžarska), René Maurus (Belgija), Luisa Massimo (Italija), Concetta Micalizzi (Italija), Anja Moericke (Nemčija), Jacques Otten (Belgija), Pierre Philippet (Belgija), Gregory Reaman (Združene države Amerike), Cor van den Bos (Nizozemska), Anjo J. P. Veerman (Nizozemska)
- Psihologi:** John J. Spinetta (predsedujoči, Združene države Amerike), Christine Eiser (Združeno kraljestvo), Cinzia Favara (Italija), Pilar Gonzalez-Doupe (Združeno kraljestvo), Gabriela Medin (Španija), Bob Last (Nizozemska), Pia Massaglia (Italija)
- Preživeli od raka v otroštvu:** Anthony Penn (predsedujoči, Združeno kraljestvo), Eva Coenen (Nizozemska), Angelamaria Cometa (Italija), Marieke van de Wetering (Nizozemska)

Izjava o konfliktu interesov

Ni bila podana.

Zahvala

Eriška delavnica je bila organizirana zahvaljujoč podpori fundacije G. Gaslini, fundacije San Paolo, družbe Buitoni s.p.a. ter odbora M. Letizia Verga. Zahvaljujemo se tudi ga. Carli Mnganini za njeno izjemno pomoč pri pisarniškem in uredniškem delu.