

OCENJEVANJE IZIDA REHABILITACIJE PRI OTROCIH S TUMORJI

Katja Groleger Sršen

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Osebe, ki so v otroštvu preživele raka, imajo lahko občutne pozne posledice zaradi same bolezni ali pa načina zdravljenja. Model, ki ga prinaša mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja, nam pomaga pri razumevanju celostnega pogleda na zdravje. Ker se otroci v svojem normalnem razvoju zelo spreminjajo in se njihove dejavnosti zelo razlikujejo od tistih, ki so značilne za odrasle, so za njih razvili prilagojeno klasifikacijo. Možnosti za izbor ocenjevalnih inštrumentov za otroke z rakom so v današnjem času, ko je na voljo množica testov, široke. V prispevku je predstavljenih nekaj ocenjevalnih inštrumentov s področja ocenjevanja delovanja, sodelovanja in kakovosti življenja, ki jih za ocenjevanje otrok z rakavim obolenjem uporabljamo na Inštitutu za rehabilitacijo ali pa so navedeni v tuji literaturi. Uporaba ocenjevalnih inštrumentov je postala nuja pri ocenjevanju otrokovih sposobnosti in omejenih zmožnosti, iskanju ciljev rehabilitacijske obravnave, spremljanju otrokovega napredka in uspešnosti terapevtskih postopkov.

Uvod

Osebe, ki so v otroštvu preživele raka, imajo lahko pomembne pozne posledice zaradi same bolezni ali pa načina zdravljenja. Zaradi osnovne bolezni ali postopkov zdravljenja imajo otroci lahko težave zaradi motenj delovanja žlez z notranjim izločanjem, zmanjšane rasti, motenj pozornosti, spoznavnih sposobnosti, procesnih sposobnosti, izvršilnih funkcij, vidno prostorske koordinacije, spomina in učenja, posledično pa težave pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti in skrbi zase, pri vključevanju v šolske programe, navezovanju socialnih stikov in zaposlovanju. Naštete omejene zmožnosti so pogosto prisotne predvsem pri otrocih s tumorji možganov, hrbtenjače in mišično-skeletnega sistema ter krvnega sistema.

Model mednarodne klasifikacije funkcioniranja za otroke

Model, ki ga prinaša mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšanih zmožnosti in zdravja (v nadaljevanju MKF), nam pomaga pri razumevanju

celostnega pogleda na zdravje. Novost, ki jo prinaša MKF v primerjavi s prejšnjimi klasifikacijami, je premik od negativnih k pozitivnim izrazom ter sprememba v pojmovanju prizadetosti oz. zmanjšane zmožnosti. Pomembna novost je tudi razumevanje dinamične soodvisnosti med človekom in njegovim okoljem, kadar ocenjujemo zmanjšane zmožnosti. Ker se otroci v svojem normalnem razvoju zelo spreminjajo in se njihove dejavnosti precej razlikujejo od tistih, ki so značilne za odrasle, so za njih razvili prilagojeno različico. MKF sama po sebi ni ocenjevalni inštrument, nam pa predstavlja nekakšno osnovo in ogrodje pri izboru posameznih ocenjevalnih inštrumentov za ocenjevanje po posameznih kategorijah.

Izbor ocenjevalnih inštrumentov

Pri izbiri ustreznega ocenjevalnega inštrumenta si moramo odgovoriti na ključna vprašanja: **koga, zakaj** (ločevanje v skupine, sledenje spremembam, napoved izida) in **kaj** bomo ocenjevali (telesna zgradba, funkcije, delovanje, sodelovanje, dejavniki okolja in osebni dejavniki...). Možnosti za izbor dobrega ocenjevalnega inštrumenta so v današnjem času kar široke. Potrebno je omeniti, da so zaradi primerljivosti rezultatov študij smiselno primerni testi, ki so že v uporabi tudi v drugih centrih.

V nadaljevanju bomo predstavili nekaj ocenjevalnih inštrumentov s področja ocenjevanja funkcijskih sposobnosti, delovanja, sodelovanja in kakovosti življenja, ki jih za ocenjevanje otrok z rakom uporabljamo na Inštitutu za rehabilitacijo ali pa so navedeni v tuji literaturi:

- **Vprašalnik za ocenjevanje funkcijskih sposobnosti** (v nadaljevanju PEDI) je namenjen oceni funkcijskih sposobnosti kronično bolnih otrok v starosti od 6 mesecev do 7,5 let. Vključuje področje skrbi zase, gibanja in socialnih veščin. Vprašalnik izpolnimo s pomočjo vodenega intervjuja staršev. Rezultate na osnovi izdelanih normativov primerjamo z rezultati enako starih zdravih vrstnikov in tako ocenimo otrokov zaostanek. PEDI rutinsko uporabljamo že nekaj let. Predstavlja nam osnovo za pogovor o ciljih rehabilitacije, za načrtovanje programa in sledenje otrokovega napredka.
- Lestvica **WeeFIM** je otrokom namenjena izpeljanka testa Functional Independence Measure. Namenjena je oceni motenj pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti otrok (od 6 mesecev do 7 ali celo 21 let), ki imajo kakršnokoli napredujočo ali nenapredujočo nevrološko, mišično-skeletno ali drugo motnjo. Pomanjkljivost lestvice je slabše ocenjevanje spoznavnih sposobnosti in sposobnosti sporazumevanja pri osebah po poškodbi možganov. Kothari in kolegi trdijo, da ima PEDI vendarle boljše psihometrične lastnosti in je zato vprašalnik prvega izbora za otroke po poškodbi možganov. Lahko sklepamo, da nekaj podobnega velja za otroke s tumorji v področju možganov.
- **Ocenjevanje motoričnih in procesnih sposobnosti** je standardiziran test za ocenjevanje izvajanja pacientu pomembnih in smiselnih dnevnih aktivno-

sti in načrtovanje programa rehabilitacije. Namenjen je ocenjevanju nivoja **delovanja in sodelovanja** pacienta pri izvajanju standardiziranih motoričnih in procesnih veščin, pri čemer si pacient sam izbere tisti dve veščini, ki sta mu v njegovem trenutnem bivalnem okolju pomembni. Test je veljaven, zanesljiv in občutljiv že za manjše spremembe v izvedbi dnevnih aktivnosti.

- V tuji literaturi za ocenjevanje **kakovosti življenja** priporočajo **Pediatric Quality of Life Inventory** (v nadaljevanju PedsQL). Sestavljen je iz splošnega skupnega dela in za različna bolezenska stanja posebej izdelanih dodatnih delov. PedsQL tako med drugim vključuje poseben del za otroke z rakom. Sestavlja ga 23 postavk v splošnem delu in 16 postavk v delu za otroke s tumorjem možganov. Pripravljen je za ocenjevanje različnih starostnih skupin od 2 do 18 let. Vključuje področja telesnega funkcioniranja, čustvovanja, socialnega delovanja in funkcioniranja v šolskem okolju. Je zanesljiv, razlikuje med zdravimi, akutno in kronično bolnimi, je občutljiv na spremembe in preveden v več jezikov. Palmer s sodelavci je objavil rezultate primerjave otrok z akutno limfoblastno levkemijo in tumorjem možganov. Ugotovili so, da so imeli otroci s tumorjem možganov več težav tako na telesnem, socialnem, psihosocialnem, kognitivnem področju kot pri naporu.

Zaključek

Preživeli po raku v otroškem obdobju imajo lahko pomembne pozne posledice zaradi same bolezni ali pa načina zdravljenja. Uporaba ocenjevalnih inštrumentov je nujna za oceno stanja, ki nam predstavlja osnovo za pogovor o programu in ciljih rehabilitacije.

Viri in literatura

1. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*. 2003;290:1583-92.
2. Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robinson LL, Gurney JG.. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors: a population-based study. *Ann Epidemiol* 2006;16:197-205.
3. Mitby PA, Robinson LL, Whitton JA et al. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2003; 97:1115-26.
4. Maddrey AM, Bergeron JA, Lombardo ER et al. Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. *J Neurooncol* 2005;72:245-53.
5. Zdravec-Zaletel L., Bratanič N., Jereb B. Gonadal function in patients treated for leukemia in childhood. *Leukemia Lymphoma* 2004;45:1797-1802.
6. Jereb B, Korenjak R, Kržišnik C et al. Late sequelae in children treated for brain tumors and leukemia. *Acta Oncol* 1994; 33:159-64.

7. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva, World Health Organization, 2001:12-7.
8. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH et al. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Boston: New England Medical Center Hospitals, 1992.
9. Msall ME, DiGaudio K; Duffy LC et al. WeeFIM: normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediatr* 1994;33:431-8.
10. Kothari DH, Haley SM, Gill-Body KM, Dumas HM.. Measuring functional change in children with acquired brain injury (ABI): comparison of generic and ABI-specific scales using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Ther* 2003;83:776-85.
11. Atchison BT, Fisher AB, Bryze K. Later reliability and internal scale and person response validity of the School Assessment of Motor and Process Skills. *Am J Occup Ther* 1998;52:843-50..
12. Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, Burwinke TM, Varni JW. The PedsQL™ brain tumor module: initial reliability and validity. *Pediatr Blood Cancer* 2007 Šin printĀ.
13. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*; 2004;101:2116-25.