

CELOSTNA REHABILITACIJA OTROK Z RAKAVIMI BOLEZNIMI

Hermina Damjan

Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

Povzetek

Zgodnje odkrivanje in učinkovitejše zdravljenje rakavih bolezni omogoča večje preživetje. Kljub temu je ta diagnoza še vedno pogosto povezana s hudimi, kroničnimi posledicami tako na telesnem kot tudi duševnem in socialnem področju. Celotna družina je pogosto ujeta v strah pred najtežjim koncem. Učinkovit program celostne rehabilitacije, katero izvaja tim strokovnjakov, omogoča večji izkoristek preostalih potencialov pri samem bolniku in nudi podporo celotni družini, da lažje prenaša breme bolezni in zdravljenja. V članku natančneje obravnavamo program rehabilitacije pri otrocih z rakom živčevja in kostno-mišičnega sistema. Posledice teh bolezni namreč najpogosteje zahtevajo intenzivno rehabilitacijsko obravnavo v zgodnjem obdobju bolezni, opremo s pripomočki in redno spremljanje skozi rast in razvoj. Le celostno zastavljen, kvalitetno izpeljan program zagotavlja uspešno vračanje v vsakodnevno življenje, med sovrstnike in kljub hudi bolezni primerno kvaliteto življenja.

Uvod

Napredek v zgodnjem odkrivanju in agresivnem zdravljenju rakavih bolezni omogoča večje preživetje. Vendar pa se bolniki pogosto soočijo s posledicami bolezni in zdravljenja tako na telesnem kot tudi na psiho-socialnem področju, kar vpliva na kvaliteto njihovega življenja. Interdisciplinarno izpeljan program rehabilitacije, katerega izvaja tim sodelujočih strokovnjakov, lahko bistveno vpliva na dolgoročne posledice bolezni in izboljša kvaliteto življenja. Da zagotovimo kvaliteto in učinkovitost tima za rehabilitacijo otrok z onkološkimi boleznimi, je pomembno, da vsi člani sodelujejo v smislu čim večjega izkoristka preostalih zmožnosti bolnika. Pri tem je potrebno upoštevati vse stranske učinke bolezni in terapije, ki pogosto organizem izčrpavajo ter bistveno zmanjšujejo vzdržljivost in sposobnost sodelovanja v terapevtskih programih. Zato strokovnjaki pogosto zagovarjajo manj intenziven terapevtski program, starši pa želijo, da bi otrok čim hitreje napredoval v prejšnje predhodno stanje. Dejstvo, da gre bolezen pogosto svojo težko pot, ne sme vplivati na odločitev o vključitvi otroka v rehabilitacijo. Ob upoštevanju predvi-

denih dodatnih terapevtskih ukrepov (kemoterapija, obsevanje) ocenimo otrokovo funkcijsko stanje ter določimo kratkoročne in srednjeročne cilje, katerim sledimo skozi celotno rehabilitacijsko obravnavo. Pri tem so potrebe otroka in družine osnovno vodilo delovanja tima. Program rehabilitacije praviloma podpira čim bolj samostojno funkcioniranje, razvoj, emocionalno dobro počutje, prilagoditev okolju in vključitev v širše socialno okolje kljub težki bolezni z namenom, doseči čim boljšo kvaliteto življenja.

Program rehabilitacije

Odvisen je od osnovne bolezni in njenih posledic. Na oddelku za rehabilitacijo otrok IRSR sprejemamo v obravnavo predvsem otroke z onkološkimi boleznimi osrednjega živčevja in mišično-skeletnega sistema. Na splošno so cilji rehabilitacije enaki kot pri otrocih, ki imajo podobno okvaro in funkcionalno motnjo zaradi drugih bolezni.

Zgodnja faza rehabilitacije

Obvezno upoštevamo zmanjšano telesno sposobnost, ki je povezana z ležanjem v postelji zaradi bolezni ali postopkov zdravljenja, pogosto pa ima bolnik tudi bolečine povezane z boleznijo ali operacijo. Otroci so večkrat prestrašeni zaradi predhodnih številnih pregledov in drugih relativno bolečih intervencij, zato odklanjajo pregled, jočejo in se bojijo, da bodo bolečine povezane tudi s programi rehabilitacije. Težave sicer nekoliko olajša stalna prisotnost enega od staršev, a so vendarle, zlasti mlajši otroci, odklonilni do pregleda in terapevtskih programov. Postopno se privadijo ljudem in terapiji. Po oceni funkcijskega stanja zato postopoma uvajamo terapevtske postopke od manj zahtevnih na začetku, do kasnejših zahtevnejših, ko od njega potrebujemo več sodelovanja in aktivnosti.

Hranjenje in prehrana

Otroci so na začetku programov pogosto izčrpani in slabo jedo. Večinoma jih je možno hraniti po žlici. Izbiramo hrano, ki jo imajo radi in dodajamo potrebne sestavine za izboljšanje splošnega stanja, tudi različne koncentrirane prehranske dodatke. Hrano jim dajemo v več majhnih obrokih. Seveda skrbimo tudi za redno odvajanje blata. Če je le mogoče, uporabljamo naravna odvajala in poskrbimo, da blato odvajajo najmanj vsak drugi ali tretji dan. Nekateri otroci, zlasti tisti z nevrološkimi okvarami, se ob premestitvi še hranijo po nazogastrični sondi ali gastrostomi. Postopoma uvajamo hranjenje po žlici. Najprej uporabljamo Ringer laktat, ko pa je nevarnost aspiracije bistveno zmanjšana, postopoma dodajamo sadne kaše in drugo hrano. Obrok količinsko dopolnimo po sondi. Z nevroterapevtskimi ukrepi in ob ustrezni namestitvi izboljšujemo moteno občutenje v ustih, žvečenje, pravilno koordinirano požiranje in gibanje jezika. Skrbimo za ustrezno bilanco tekočin.

Vključevanje v terapevtske programe

Postopno, že od prvega dne po sprejemu, tudi popolnoma nepokretnega otroka nameščamo na posebej prilagojen voziček, ki omogoča podprt, poseben položaj z nagibom navzad. Otrok tako prehaja iz postelje in zaprtega prostora bolniške sobe v skupne bivalne prostore oddelka in terapevtske prostore. Skrbimo za zdravo kožo in preprečujemo nastajanje dekubitalnih ran. S pravilnim nameščanjem in respiratorno fizioterapijo skrbimo za dobro predihanost. S tem preprečujemo respiratorne infekcije. Če so otroci še zelo občutljivi za okužbe, jih je potrebno zaščititi tako, da bivajo sami v sobi s staršem in imajo ločene terapevtske programe, kar pa na oddelku težko zagotovimo. Posamezne terapije so krajše in potekajo večkrat dnevno. Eden od staršev, ki otroka spremlja, nadaljuje delo po navodilih v popoldanskem času. Ko se stanje izboljšuje, so programi intenzivnejši, otrok se ponovno uči gibanja in samostojnega opravljanja osnovnih vsakodnevnih opravil. Če ima težave z govorom ali mišljenjem, je potrebna tudi usmerjena tovrstna pomoč.

Učinki obsevanja in kemoterapije

Akutni vzporedni učinki obsevanja so večinoma simptomatski (glavobol, slabost). Subakutni učinki se pojavljajo 1-4 mesece po terapiji. Pri 14% bolnikov z možganskimi tumorji se v tem času pojavi reverzibilna demielinizacija, ki pa se običajno popravi. Pozni učinki se pojavljajo 6-12 mesecev po obsevanju kot nekroze, najpogosteje v frontalnem delu možganov. Kemoterapija je lahko povezana z jasnimi in dolgotrajnimi nevro-vedenskimi motnjami. Kažejo se v obliki vidno-perceptivnih motenj, težav na področju verbalnega spomina in presoje. Pri bolnikih, ki so se zdravili kombinirano z radioterapijo in kemoterapijo, so stranski učinki navadno težji.

Oprema s pripomočki

Oprema z različnimi pripomočki je del programa rehabilitacije. Ko še poteka program rehabilitacije in je otrok hospitaliziran ali pa program obiskuje ambulantno, uporablja pripomočke oddelka. V poteku programa se njegovo stanje spreminja, prezgodnje pisanje pripomočkov zato ni umestno. Če ostane otrok nezmožen samostojnega gibanja, ga ob zaključku obravnave opremimo z vozičkom. Vrsta vozička in njegovi sestavni deli so odvisni od teže prizadetosti, kontrole drže in gibanja. Pri hudi nevrološki okvari je lahko odsotna kontrola glave, sedenja brez podpore ne zmore, mišični tonus pa je povišan. Zato otrok potrebuje popolnoma individualno prilagojen voziček. Ne glede na prognozo boleznih je potrebna oprema z vozičkom, da otrok lahko sodeluje pri različnih aktivnostih v družinskem krogu in odhaja iz hiše. Če je otrok nesamostojen v osnovnih dnevni opravilih in potrebuje vso pomoč, olajšamo nego s pripomočki, kot so bolniška postelja, sobno dvigalo, dvigalo za kopalnico, sobno stranišče. Za izvajanje terapevtskih vaj lahko dobijo terapevtsko blazino, valj in žogo. Za hojo mu, glede na prisotne težave, izdelamo posebne čevlje, ortoze ali proteze.

Posebnosti postopkov rehabilitacije pri posameznih vrstah raka

Maligne bolezni možganov

Posledice malignih tumorjev možganov so različne, odvisne od mesta, kjer se tumorji razvijajo in strukturi, na katere pritiskajo ali vanje infiltrirajo, od hitrosti rasti tumorjev ter spremljajočih učinkov kot so hidrocefalus, krvavitve, obstrukcije žil in hipoksija. Otroci se do bolezni praviloma razvijali normalno, tako na gibalnem kot na miselnem in čustvenem področju. Ko tumor raste, se izraža z različnimi simptomi, ki se stopnjujejo do postavitve diagnoze: glavobol, bruhanje, epilepsija, različne oblike parez z zvišanim ali znižanim mišičnim tonusom, ataksija, motnje vida in sluha, motnje percepcije telesa, govora, spomina, koncentracije, čustvovanja, vedenja. Šolarjem upadejo učne sposobnosti in se hitro utrujajo. Že v času terapije je potrebno vključevati elemente rehabilitacije. Otroka postopno mobiliziramo, vzpodbujamo k samostojnosti in pri tem pazimo, da se ne preutruja. Po potrebi jih opremimo s pripomočki za gibanje, kot so ortoze, hodulje ali bergle, voziček, posebej izdelano kolo, uporabljamo tudi funkcionalno električno stimulacijo.

Preživetje po zdravljenih malignih boleznih možganov narašča, zato pa se pogosteje srečujemo s poznimi posledicami teh boleznih in samega zdravljenja. Precej študij o motnjah na kognitivnem področju je bilo narejenih pri otrocih zdravljenih zaradi tumorjev v zadnji kotanji, predvsem medulloblastoma in ependimoma, ki predstavljajo 30% vseh na novo diagnosticiranih primerov možganskih tumorjev pri otrocih. Analize pri takih otrocih po bolezni in zdravljenju kažejo nižanje IQ. Velika verjetnost pa je, da na zmanjšanje sposobnosti za učenje vpliva tudi stresno stanje zaradi bolezni. Na težo motnje kognitivnih funkcij vpliva več faktorjev kot so, starost, sopojavnost hidrocefalusa, zdravljenje z radioterapijo, doza obsevanja ter volumna obsevanih možganov. Vzrok za motnje je, vsaj delno, izguba bele možganovine in motnja v izgradnji bele možganovine v določeni starosti. Tehnični napredek na področju radioterapije obeta, da bodo v bodoče posledice manjše, vendar moramo kljub temu razvijati učinkovite terapevtske programe za izboljševanje kognitivnih in vedenjskih funkcij.

Z izboljševanjem zdravja in sposobnosti otroka šolarja že v času rehabilitacije vključujemo v pouk v bolnišnični šoli. Postopno se obseg učnega programa veča. Ko stanje otroka to dovoljuje, ga po predhodnem dogovoru, ponovno vključimo v šolo, katero je obiskoval pred boleznijo.

Maligne bolezni spinalnega kanala in hrbtenjače

Te bolezni infiltrirajo tkivo hrbtenjače ali pritiskajo nanj. Od višine okvare je odvisno, kakšne bodo posledice – tetraplegija ali paraplegija. Ob okvari zgornjega motoričnega nevrona spremlja ohromitve povišan mišični tonus, nevrogeni mehur in črevesje. Če gre za hudo okvaro ostane otrok v gibanju pretežno vezan na voziček, za hojo na kratke razdalje ga opremimo z individualno izde-

lanimi ortozami. Trening hoje lahko izvajamo tudi s funkcionalno električno stimulacijo. Če gre za okvaro perifernega motoričnega nevrona, je posledica ohlapna pareza ali plegija, od teže in obsega okvare pa je odvisna motnjna gibanja in senzibilitete. Zaradi ohromitev in patološkega tonusa se lahko razvijejo deformacije sklepov in hrbtenice. Tudi tu lahko podpremo hojo z ortozami, ki so različne, glede na mesto okvare.

Maligne bolezni kosti in mišic

Osteosarkom je najpogostejši rak kosti pri otrocih in šesti najpogostejši rak pri otrocih nasploh. Pogosto ga opazimo pozno, ko se pojavi oteklina in lokalna bolečina. Zdravljenje se začne s kemoterapijo, sledi operativni poseg. Če tumor ni prevelik, je operativni poseg opravljen tako, da ohranimo čim večji del uda, manjkajoči del pa nadomestimo s transplantatom ali notranjo protezo. Operirani predel razgibamo, okrepimo mišice in treniramo hojo. Nato redno spremljamo rast uda in primerjamo dolžino nog. Če je prisotna razlika v rasti, je potrebno izdelati čevlje s povišico. Če je tumor večjega obsega, je potrebna amputacija uda. Po operaciji skrbimo za dobro nego krna. Z rednim kompresijskim povijanjem se oblikuje krn v pravilno valjasto obliko. Izvajamo vaje za vzdrževanje gibljivosti v sklepih in ohranjanje moči mišic. Takoj, ko se rana zaceli in se pravilno zmanjšajo mehki deli na krnu, odvezamo mero za ležišče proteze in izdelamo protezo. Za otroke nimamo na voljo posebnih pripomočkov za trening hoje, zato se začnejo učiti hoje, ko je proteza narejena. S treningom hoje nadaljujemo, dokler ne hodi s protezo brez bergel, če seveda ni kontraindikacij. Naučimo ga nameščanja in uporabe proteze pri hoji, nege krna ter vzdrževanja gibljivosti v sklepih in moči mišic. Če je bila narejena nadkolenska amputacija, je učenje hoje težje, energetska poraba pa večja. Otroci se praviloma do četrtega leta niso sposobni naučiti hoje z odprtim kolenom, zato dobijo protezo z zaprtim kolenom. Po tej starosti se začnejo postopoma učiti hoje s protezo z odprtim kolenom in hojo navadno dobro obvladajo. Dolžino proteze in ležišče sproti prilagajamo kot otrok raste. Asimetrija v hoji lahko, poleg ostalih organsko pogojenih vzrokov, vpliva na razvoj hrbtenice in ostalih kosti in sklepov, pojavi se lahko skolioza in kontrakture.

Bolečina

Pri zdravljenju bolečine poskušamo pri otrocih uporabljati čim manj agresivne vendar dovolj učinkovite preparate, da bolečino lajšamo. Bolečina ima različne vzroke. Lahko jo povzroča samo rakavo obolenje, če zajema občutljivo tkivo. Otroci se pogosto bojijo bolečine ob različnih diagnostičnih in terapevtskih postopkih. Zanimivo je, da pri otrocih z malignimi boleznimi živčevja bolečine zaradi same rakave bolezni niso v ospredju. Bistveno manj kot pri odraslih je tudi fantomske bolečine po amputaciji. Kadar je prisotna, je pogosto zelo neprijetna in ovira rehabilitacijo. Fantomske bolečine vedno najprej

lajšamo s fizikalno terapijo. Največ uporabljamo TENS, večinoma z ugodnim učinkom.

Limfedem je pogost zaplet pri odraslih po operativnem zdravljenju raka, ki kompromitira podkožje in okvari limfno ožilje. Pri otrocih so te težave redkejše. Če se pojavi limfedem, je pomembna čim bolj zgodnja uporaba ročne limfne drenaže in povijanje oteklega dela z elastičnim povojem. Ko se oteklina ustali, izdelamo kompresijsko oblačilo.

Pomoč družini, vračanje v domače okolje in izobraževanje

Čeprav je preživetje otrok z rakom v zadnjem obdobju bistveno večje, ostaja rak bolezen, ki je potencialno vzrok za smrt in je zato težka preizkušnja za otroke, starše in sorojence. Lahko jo spremljajo dolgoročne motnje pri obolelem otroku. Starši preživljajo z otrokom hude emocionalne preizkušnje ob diagnostiki, zdravljenju, recidivih in tudi umiranju. Otroci morajo opraviti številne preglede in hospitalizacije, boleče metode diagnostike in zdravljenja, obdobja bivanja izven družine, prekinitve šolanja, omejitve socialnega življenja. Stranski učinki zdravljenja se kažejo kot izpadanje las, slabosti, spremljajoče bolezni zaradi zmanjšane odpornosti. Za večino staršev, ki vidijo svojega otroka v tako hudem položaju in mu ne morejo pomagati, je to zelo stresna situacija. So zaskrbljeni, depresivni, negotovi in osamljeni. Pomoč psihologa in socialnega delavca je staršem nujno potrebna za premostitev skrbi in dilem, pa tudi za učenje pravilnega odnosa in dela z otrokom. Tudi ostali člani tima z nasveti in korektnim odnosom pripomorejo k lažjemu prilagajanju bolezni in njenim posledicam. V primeru, da se bolezen konča s prezgodnjo smrtjo, bi starši še nekaj časa potrebovali pomoč, tega jim žal navadno ne nudimo zaradi pomanjkanja strokovnjakov.

Otroku moramo omogočiti nadaljevanje šolanja, če je za to sposoben. Če je le mogoče, ga vključimo v redni program šolanja. Za pomoč pri premagovanju gibalnih težav otroku pridobimo pomočnika. Pri težavah na učnem področju uredimo dodatno učno pomoč in prilagoditve pri preverjanju znanja. Povežemo se z matično šolo in svotujemo pri vključevanju v pouk. Možno je tudi prilagojeno izvajanje pouka na domu.

Obnovitveni programi

Otrokova rast in razvoj sta bolj ali manj pod vplivom bolezni in njenih posledic. Otroka zato redno spremljamo in ga po potrebi ponovno vključimo v rehabilitacijski program. Te obravnave so praviloma krajše, na osnovi analiz in kratkega programa rehabilitacije dobijo navodila za delo doma. Izdelamo nove pripomočke. Taki programi pomenijo pomembno podporo staršem v njegovi skrbi za otroka.

Paliativna medicina v pediatriji

Združenje za otroke z življenjsko ogrožajočimi stanji in njihove družine (ACT) je definiralo paliativno oskrbo kot aktivno, celostno skrb za bolnika, ki zajema

fizično, emocionalno, socialno in duševno zdravje. Dokument določa štiri skupine takih stanj oz. bolezni. Rakava obolenja so uvrstili v prvo skupino, med stanja, za katera je na voljo kurativno zdravljenje, ki pa lahko tudi ni uspešno. Vsak otrok, ki doživlja bolezen s predznakom neozdravljivosti, bi moral biti upravičen do paliativne oskrbe na domu. Multidisciplinarni timi naj bi pokrivali potrebe oskrbe, nege in vzdrževanja kvalitete življenja. Skrbeli naj bi za preprečevanje bolečin, vzdrževanje stabilnega telesnega stanja in omogočali otroku, da vsaj del dneva preživi izven postelje pri določeni obliki igre ali učenja, tudi če je prognoza zelo slaba. Nudili bi vso podporo najbližjim svojcem. Podpore pa bi morali biti deležni tudi zdravstveni delavci, ki delajo z otroci z malignimi boleznimi.

Zaključek

Rakava obolenja so še vedno bolezni, ki imajo pridih negotovega izida. Intenzivna celostna rehabilitacija omogoča izkoristek preostalih potencialov in vodi v boljšo kvaliteto življenja. Ob ustrezni strokovni podpori tako otrok kot družina lažje sprejemajo posledice bolezni. Kljub nejasnemu izidu je zato pravica vsakega otroka z rakavo boleznijo, da se mu zagotovi primerna oblika rehabilitacije.

Viri in literatura

1. Garden FH, Gillis TA. Principles of cancer rehabilitation. In: Braddom RL ed. Physical medicine and rehabilitation. 1st ed. WB Saunders 1996 :1199-214.
2. Mulhern RK, Merchant TE, Gajjar A, Reddick WE, Kun LE. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol* 2004;5:399-408.
3. Eiser C, Eiser JR, Greco V. Parenting a child with cancer: promotion and prevention-focused parenting. *Pediatr Rehab* 2002;5:215-21.
4. Hain RDW. Paediatric palliative medicine: a unique challenge. *Pediatr Rehab* 2004;7:79-84.
5. Butler RW, Haser JK. Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12:184-91.
6. Weert E et al. Physical functioning and quality of life after cancer rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 2004;27:27-35.
7. Roberts ARR, Johnson DA. Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met?. *Pediatr Rehab* 2002;5:235-40.
8. Mulhern RK, Butler RW. Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment. *Pediatr Rehab* 2004;7:1-14.