

UVOD

V otroški onkologiji smo v zadnjih desetletjih prehodili zelo uspešno pot. Dobro še vem, kako je bilo takrat, ko se je le na redke čase pozdravil kakšen otrok, ki je imel raka. Mnogo je bilo takih, ki sploh niso bili deležni zdravljenja; pričakovan je bil neuspeh in otroku in staršem naj bi bilo trpljenje skrajšano.

Redki so bili pred 50 leti tisti kirurgi, ki so se lotili operirat otroka z rakom, preživeli so bili namreč redke izjeme. Ko se je operaciji pridružilo še obsevanje, so se uspehi zdravljenja izboljšali, krivulja preživetja je narasla do 25 %; šele z uvedbo kemoterapije pred dobrimi 30 leti pa je nastal pravi preobrat. Danes se od 50 otrok, ki v Sloveniji vsako leto zbolijo za rakom, pozdravi tri četrtine; marsikateri za to plača visoko ceno. Pravimo, da »ozdravljenje samo ni dovolj«. A ta trditev še ni povsem prišla v zavest vsem zdravnikom, ki bi se radi zadovoljili že ozdravitvijo malega bolnika.

Iz številnih izkušenj smo se naučili, da ima ozdraveli lahko tudi hude posledice bolezni in zdravljenja. Skozi zadnja desetletja smo v otroški onkologiji iskali poti izboljšanja s premišljeno uporabo treh glavnih metod zdravljenja: kirurgije, obsevanja in kemoterapije. Pomembna za ozdravljenje otroka je odločitev, kako vse te metode uporabiti, ugotoviti, kdaj je najugodnejši čas za eno ali drugo in koliko je ene ali druge najbolj uporabiti. Poskušali smo zdraviti čim bolj blago, kar pa ni vedno lahko. Lažje je dodajati, težko je zmanjševati ali celo odvzemati bodisi obsevanje, kemoterapijo ali pa doslej običajno radikalno kirurgijo raka zamenjati s konservativnejšim posegom. Življenje otroka pač ne sme biti ogroženo zaradi blažjega zdravljenja.

Uspelo nam je na mnogih področjih. Pri marsikaterem otroku s kostnim sarkomom lahko danes zaradi uspešne neoadjuvantne kemoterapije opustimo pohabljačo operacijo, kot je amputacija uda. Kirurško odstranitev obolele kosti lahko nadomesti endoproteza, če le tumor ni bil že prevelik. Nadaljnji primer napredka je zdravljenje otrok z Wilmsovimi tumorji: pred 20 leti smo obsevali 80 % otrok s tem tumorjem, danes pa jih je treba le še 20 %, in vendar se jih do 90 % pozdravi. In naprej: za ozdravljenje otrok z levkemijo je bilo pred 20 leti še nujno obsevanje glave, danes je potrebno le še izjemoma, in vendar se jih pozdravi do 75 %. Obsevanje je nadomestila učinkovita kemoterapija. Za vse odločitve o novih načinih uporabe že znanih metod pa je bilo potrebno mnogo analiz, skrbnega tehtanja rezultatov in predvsem pri vsakem posameznem otroku sodelovanje vseh strokovnjakov, ki se posvečajo zdravljenju otrok z rakom.

Zaradi uspešnega zdravljenja raka pri otrocih se v Sloveniji število odraščajočih oziroma odraslih, ki so v otroštvu preboleli raka in preživeli zdravljenje, letno zveča za okoli 30 (starejših od 18 let je že več kot 800). Ti imajo lahko kot posledico zdravljenja ali bolezni razne zdravstvene motnje. Bivši bolniki z možganskim tumorjem imajo lahko nevrološke posledice,

bivši bolniki s kostnimi in mehko tkivnimi sarkomi imajo lahko somatske posledice zaradi kirurških posegov. Med dokaj pogoste posledice zdravljenja, predvsem obsevanja in kemoterapije, sodijo okvare žlez z notranjim izločanjem in z njimi povezane motnje v razvoju organizma ter plodnosti. Neredke so okvare na srcu pa tudi na ledvicah. Najpogostejše posledice zdravljenja rakave bolezni v otroškem obdobju pa so emocionalne težave. Našli smo jih pri okoli 70 % preiskanih nekdanjih bolnikih. Vsakršno okvaro ali težavo je treba prepoznati in zdraviti, saj se nekatere da uspešno odpraviti, na primer hipotireozo po obsevanju vratu, ali pa jih ublažiti, na primer čustvene posledice s skupinsko rehabilitacijo. Ena najresnejših poznih posledic so sekundarni tumorji, ki so pogostejši pri tistih nekdanjih bolnikih, ki so bili obsevani, vendar je večino teh tumorjev spet mogoče uspešno pozdraviti. Eden najpogostejših takih tumorjev je karcinom ščitnice po obsevanju vratu.

Upamo, da nam bo čim boljše poznavanje vseh posledic in njihovih vzrokov pomagalo, da se jim bomo znali čim bolj izogniti. Pri tem bo veliko pomagalo tudi zgodnje odkrivanje raka pri otroku, saj je le pri zgodnjih oblikah bolezni možno blago zdravljenje, ki zmanjša grožnjo poznih okvar, ne da bi ogrozilo otrokovo življenje. Pri napredovali bolezni smo še vedno dolžni uporabiti vsa sredstva, ki zagotavljajo otrokovo ozdravitev, ki je naš prvi cilj. Zgodnja diagnoza zveča verjetnost ozdravljenja in zmanjša nevarnost poznih posledic zdravljenja; je torej prvi pomemben člen pri zdravljenju otroka z rakom, saj je način zdravljenja v veliki meri odvisen od tega, kako napredovala je bolezen.

Posledice zdravljenja raka pri otrocih nam narekujejo, da je treba vse, ki so se v otroštvu zdravili zaradi rakave bolezni, zdravstveno spremljati do smrti in jim ves čas nuditi pomoč in podporo. S časom opazovanja se namreč verjetnost telesnih posledic zdravljenja veča.

Razvoj medicine je tej generaciji onkologov dal velik privilegij – veliko uspešnih sredstev za ugotavljanje in zdravljenje raka pri otrocih – vendar hkrati tudi dolžnost, da čim bolj spoznavajo, kaj slabega lahko spremlja uspešno ozdravljenje. Le s spoznavanjem vzrokov neželenih posledic zdravljenja raka v otroštvu jih bo v prihodnje mogoče čim prej ugotoviti, čim boljše ublažiti ali pa jih celo povsem preprečiti.

Rezultati naših dosedanjih raziskav so pomemben korak naprej na tem področju. Želimo si, da bi se čim več mladih zdravnikov posvetilo raziskovanju poznih posledic zdravljenja pri otrocih in mladih, ki zbolijo zaradi raka. Po uspehih našega zdravljenja spoznavamo novo stran rakave bolezni. Temu izzivu se ne moremo izogniti: čim prej se mu bomo posvetili, tem uspešnejši bomo.