

Ali kršimo pravice težko bolnih otrok?

Berta Jereb

Petdeseta obletnica Deklaracije o človekovih pravicah, podpisane 10.12.1948, je priložnost, da preverimo spoštovanje človekovih pravic tudi v zdravstvu (1).

V članku želim opozoriti na nekatere možne kršitve otrokovih pravic, kot so bile ratificirane decembra leta 1990 (2). Za primer in v premislek ob opisanih primerih bolnikov delno citiram:

člen 16. Noben otrok ne sme biti izpostavljen samovoljnemu in nezakonitemu vmešavanju v njegovo zasebno življenje ...

člen 23. Države podpisnice priznavajo, da mora duševno ali telesno prizadet otrok uživati polno in dostojno življenje v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšujejo njegovo dejavno udeležbo v družbi ...

člen 24. Države podpisnice priznavajo otrokovo pravico do najvišje ravni zdravstvenih standardov ...

Delež ozdravljenja je pri nekaterih vrstah otroških tumorjev že okrog 90%. Zato cilj zdravljenja raka pri otrocih ni več samo ozdravljenje, ampak tudi kvaliteta življenja s čim manj posledicami zaradi bolezni in njenega zdravljenja. S pregledi po končanem zdravljenju spoznavamo kasne posledice in se jih tako učimo blažiti.

Med drugim smo ugotovili, da preprečujejo bivšemu bolniku uveljavljanje v družbi predvsem čustvene okvare ob zdravljenju. Prikazali bomo nekaj primerov kršenja pravic teh otrok in njihove posledice. Verjetno je, da kršenje človekovih pravic bolnega otroka povzroča čustvene okvare.

KDAJ KRŠIMO PRAVICE BOLNEGA OTROKA?

1. Ob diagnozi: če prvih simptomov ne jemljemo resno. Kasna diagnoza zmanjša možnosti za ozdravljenje in poslabša kvaliteto življenja tistim, ki se pozdravijo.

2. Ob zdravljenju:

a) Ko se otrok loči od staršev. Bolečino in strah mora prenašati brez opore svojih dragih, čuti se zavrženega.

b) Mali bolnik nima zaupanja do osebe, ki ga zdravi, saj mu povzroča bolečine in nelagodje. Otrok ne ve, zakaj se zdravi, ne izve resnice ne o svoji bolezni ne o posledicah zdravljenja.

c) Če otrok nima možnosti pri soodločanju o tem, kar se z njim dogaja. Obravnavan je kot objekt, namesto da bi v procesu zdravljenja aktivno sodeloval.

3. Po zdravljenju, ko stopa v življenje. V družbi je pogosto ocenjen kot njen manjvreden član.

OB DIAGNOZI

Maja, rojena leta 1973, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1987.

1991 - V starosti 14 let se je zdravila zaradi osteogenega sarkoma desne stegenice. Prejemala je kemoterapijo in amputirali so ji desno spodnjo ekstremiteto. Na protezo se je navadila. Končala je osnovno šolo, o nadaljnjem šolanju ne razmišlja.

Maja doživlja svojo bolezen in posledice kot nekaj zelo hudega, kar jo je »doletelo po nedolžnem«. Skušali smo od nje zvedeti, kako si predstavlja, da bi življenje potekalo drugače, če bi te bolezni ne bilo. »Bila sem navdušena smučarka, sedaj pa ne morem več smučati. Nadomestila za to pa ni.« Sankanje in podobni zimski športi je ne zanimajo. Maja tudi pove, da »bi bilo lahko vse drugače, če bi jo zdravniki resno jemali takoj ob pojavu bolezni.« Bolečine v kolenu je imela pol leta, hodila je na kontrole, pa je niso slikali. Enkrat je naletela na drugega zdravnika, ki jo je vzel resno (ko se je pojavila že oteklina nad kolonom), in še isti dan je ostala v bolnišnici. Pravi, da je vsekakor v tega pol leta bolezen napredovala in »če bi jo odkrili prej, mogoče ne bi bila potrebna amputacija, ampak le umetno koleno.«

Včasih je depresivna in sama sebi odveč ter zoprna in tedaj si tudi ne želi živeti. Večkrat ima občutek, da jo ljudje na cesti gledajo. Ko jo vprašamo, kako je sprejela zdravljenje, pravi, da so jo prepričali starši in da je kemoterapijo še nekako sprejela, pravi šok zanjo pa je bil, ko ji je zdravnica brez ovinkarjenja povedala, da je potrebna amputacija. Sama se za to ni odločila, hotela je domov in nato so ji dali pomirjevala in se je skupaj s starši odločila za operacijo.

1999 - Maja je sedaj stara 24 let, je poročena, ima tri in pol leta staro punčko, je v službi in dela kot telefonistka.

OB ZDRAVLJENJU

Slavko, rojen leta 1960, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1973.

1986 - Slavko je mlad gospod, star je 26 let; ko je bil star 13 let, je bil operiran in obsevan zaradi možganskega tumorja. Počuti se popolnoma zdravega. V šoli ni imel težav. Dela kot ličar. Ne spomni se prav mnogo iz tistega časa, ko je bil zdravljen, le mučno je bilo hoditi vsak dan na obsevanje in spomni se, da je mislil, če se ne bo pozdravil, da bo moral umreti. Kakega posebnega strahu se ne spomni, le *strašne negotovosti, ker pravzaprav ni vedel, za kaj gre.* »Če danes pomislim nazaj,« pravi, »bi bilo veliko bolje, da otrokom tudi povedo, za kaj gre, ne samo staršem. Ti potem hodijo okrog žalostni in sam misliš, da boš najbrž moral kar umreti.«

Nima težav, počuti se popolnoma zdravega in zadovoljnega.

Meni se zdi, da govori malo s težavo, vendar je to težko oceniti. Je vase zaprt in se mu ne morem povsem približati. Od njega ne izvem mnogo, le to, da je zadovoljen in da ga nobena stvar ne moti.

1989 - Slavko je prišel na redno kontrolo, je zadovoljen, hišo je dogradil. Sprašuje, če bi lahko delal šoferski izpit. Mislim, da ni preprek, če se s tem strinjata nevrolog in okulist, kot je to običajno za šoferje.

1993 - Slavko je sedaj približno dve leti brez službe. Po poklicu je sicer avtoličar, vendar ga v službo ne vzamejo, ker nima šoferskega izpita. Tega pa ne more opraviti, ker ima epileptične napade.

1997 - S svojo zaposlitvijo kot avtoličar je zadovoljen, le plača je nižja. Dobi nekaj čez 50.000 tolarjev. Še vedno ni poročen in živi s svojo materjo.

1998 - Slavko prihaja predčasno v našo ambulanto. Ogorčeno in razočarano nam pove, da *so ga delodajalci v začetku leta »vrgli iz službe«*. Svojo odločitev so utemeljili v tem, da z zdravstvenimi težavami, ki jih ima, ni sposoben za delo pri njih in da jim jih je ves čas prikrival.

Naredili smo ponovno prošnjo za Slavkovo zaposlitev, saj je diskriminacija v naši državi protizakonita.

Z zdravjem je vse po starem. Še vedno ima napade odsotnosti, ki se včasih pojavljajo enkrat mesečno, včasih redkeje, trajajo od nekaj sekund do nekaj minut. Nevroloških izpadov nima.

Marjan, rojen leta 1964, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1974.

1986 - Marjan je bil star 10 let, ko se je prvič zdravil, sedaj pa je star 22 let. Imel je sarkom na levem uhlju z metastazami v vratnih bezgavkah. Najprej je bil operiran v domači bolnici, nato pa je bil še obsevan in je prejemal kemoterapijo.

Ne spomni se, da bi ga takrat, ko se je zdravil, kaj posebno prizadelo, razen da je prav nenadoma opazil, da mu izpadajo lasje. Prva izkušnja s tem je bila huda. Prijel se je za lase, pa so mu ostali v roki. Nihče mu ni povedal, da se mu to lahko zgodi in se je seveda hudo ustrašil. Pomislil je, da se bo zgodilo še kaj hujšega. V glavnem ga pa takrat ni nihče obvestil niti o naravi bolezni niti o tem, kakšne posledice bi imelo morebitno zdravljenje.

Ko je bil star kakih 14 let, je začel sam premišljevat o tem in ugotovil, da obsevajo maligne tumorje, zato je tudi razumel, da je imel maligno bolezen. Takrat je prvič pomislil, da bi lahko zaradi tega umrl. Razumel je tudi, da se ravno zato z njim nikdar niso pogovarjali, ker so mislili, da bo umrl. V letih svoje pubertete, od takrat pa do pred kratkim je bil hudo »zamorjen«. V osnovni in srednji šoli ni imel težav, pozneje pa. Ostajal je sam doma, ni veliko zahajal v družbo, in če so ga gledali, je vedno mislil, da strmijo v njegovo levo stran obraza, kjer je bil obsevan.

Po srednji šoli, ki jo je dokaj uspešno končal, je začel študirati agronomijo. Približno polovico študija je končal, potem pa mu ni šlo več. Starši so nanj vedno bolj pritiskali.

Bil je vedno bolj nervozen. Ostajal je doma in se je samo učil. Bilo je vedno slabše. Sedaj se je odločil, da bo šel delat kot kmetijski tehnik, morda kdaj pozneje, ko se bo umiril, pa bi dokončal študij.

Družbe trenutno nima. Precej je izgubil s tem, ko je opustil študij. Vendar drugače nima težav, hitro dobi prijatelje in hitro tudi pride v kontakt z okolico.

1993 - Klicali smo ga na kontrolo. Očitno ne hodi rad k nam. V službi je bil odpuščen in se je pritožil. *Tožbo je dobil, vendar je bil potem kot tehnični višek ponovno odpuščen in prejema podporo.*

1998 - Marjan poskuša s svojim lastnim podjetjem, kjer mu gre za silo, toliko da se vzdržuje. Poročen še ni.

Franci, rojen leta 1960, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1973.

1973 - Bolnik, star 13 let, je bil premeščen z Ortopedske klinike zaradi sarkoma desne stegenice. Bil je predstavljen konziliju, ki se je odločil za amputacijo, ki je bila izvršena s pristankom staršev.

1988 - Bolnika, ki je star 28, let smo klicali, ker ni hodil na kontrole. Bil je sicer pri ortopedih zaradi izdelave proteze. Danes, ob pregledu, je brez proteze. Ne morem ga prepričati, da bi šel k ortopedu zaradi popravila in namestitve nove proteze. Poskušam ga tudi prepričati, da bi šel k psihologu, ki bi mu morda dal malo več poguma za življenje.

Franci se še dobro spominja dogodkov pred operacijo in po njej. *Pred operacijo je imel bolečine, potem je prišel v bolnico in drugo jutro so mu rekli, da bo ob nogo. Nato je bil operiran. Vse to se je zgodilo isti dan, zakaj in kako pa mu nihče ni razložil. Ko je prišel iz operacijske dvorane, so mu povedali, da so mu odrezali nogo. Vendar tega ni verjel, ker jo je še vedno čutil. Prvi dnevi po operaciji so bili težki; o tem le malo govori. Je zelo tih, negotov.* Mislim, da bi mu bilo dobro kako pomagati, samo danes ne vem, kako.

1992 - Franci ima hude težave pri zaposlitvi, ker še vedno nima proteze. Kot že vedno je tudi tokrat popolnoma odklonilen do proteze, čeprav ga to ovira pri nadaljnjem usposabljanju za delo.

Ne vidim druge možnosti, kot da se skušam najprej dogovoriti z njegovim delodajalcem, ki je zasebnik in ga ima zaposlenega že mnoga leta. Nekako imam vtis, da bi mu tudi on rad pomagal, če bi le mogel. Predlagala bi vsaj to, da se bolniku omogoči rehabilitacija v ZRI in uporaba proteze.

Če res ne bo druge možnosti, mu bomo pač pomagali pri eventualni invalidski upokojitvi. Je pa še mlad in tudi sposoben delavec.

1998 - Franci odklanja nadaljnje kontrole; na pisno povabilo ni odgovoril.

PO ZDRAVLJENJU

Vera, rojena leta 1972, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1974.

1989 - Vera hodi k nam na kontrole od leta 1974. Operirana je bila takoj po rojstvu zaradi sarkoma vagine.

Danes je 17 let stara prišla skupaj z materjo, ki mi posreduje anamnezo. Mati še vedno joka ob vsakem vprašanju in ob spominu na to, kako je bila punčka majhna, ko je bila operirana. Vera pravzaprav *do danes ni izvedela, kaj ji je bilo in ali je bila stvar nevarna ali ne. Skušam jo pomiriti in ji dopovedati, da je ozdravljena in da ni nevarnosti, da bi imeli njeni potomci isto bolezen. Seveda pa je, po tolikih letih, vso to žalost težko izkoreniniti.*

1994 - Vera je videti zdrava. Ob delu je končala ekonomsko srednjo šolo, vendar kljub iskanju v letu in pol, odkar je šolanje končala, ni našla službe v svojem poklicu. Danes bomo napisali zdravniško potrdilo, če bo le kaj pomagalo, da bi hitreje dobila službo.

1998 - Vera je v službi, stanuje pri starših.

Bojan, rojen leta 1972, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1988.

1993 - Bojan pravi, da je zdrav, vendar pa ima težave z »depresijo«. S tem ima menda težave že od začetka prejemanja kemoterapije, ko je izgubil lase. To ga je, kaže, zelo prizadelo, saj je bil v puberteti, star 16 let. Depresiven je nekako v ciklusih, ki trajajo nekaj dni ali pa tudi več mesecev, vmes pa je v redu. Kadar ima te težave, se v določenih situacijah, ki so nepredvidljive, začne tresti.

Prihaja na redno kontrolo. Počuti se dobro, težav nima, dela doma na kmetiji. *Pred štirimi meseci je imel možnost dobiti službo, pa je ni dobil, ker so menili, da njegova bivša bolezen omejuje njegovo delazmožnost. Naše mnenje je, da je Bojan, ki se je zdravil leta 1988 zaradi akutne limfatične levkemije in končal zdravljenje leta 1990, od takrat pa je v popolni remisiji, polno delazmožen.*

1994 - Bojan nima zdravstvenih težav, je pa še vedno žalosten. Sedaj dela kar na kmetiji, ker so starši že starejši in je on edina fizična moč.

Po poklicu je avtomehanic, želel bi se zaposliti, vendar ga zaradi boleznih tedaj niso vzeli v službo, nato pa je tudi sam izgubil voljo do iskanja zaposlitve.

Jožica, rojena leta 1967, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1972.

1986 - Jožica je stara 19 let. Ko je bila stara 5 let, je bila operirana in obsevana zaradi možganskega tumorja. Počuti se v glavnem dobro, dobro spi in ima apetit. Ima neredne menstruacije in boli jo leva roka. *Odkar je začela hoditi na »šiht« v tovarno Gorenje in dela za trakom, je opazila, da ji roka zateka. Ocenili so jo kot leno.*

Klinično je zdrava in ne najdem nobenih endokrinoloških ali nevroloških izpadov, le slabost v levi roki pri stisku. *Dali so ji 4-urni delavnik, vendar z zahtevo, da v teh 4 urah opravi normo. Ima hude bolečine, roka ji zateka in norme ne zmore.* Naša socialna delavka se je pogovorila s pacientko.

1989 - Jožici so odobrili 4-urni delavnik in spremenila je delovno mesto.

1990 - Jožica se še kar dobro počuti. Klinično ni nič novega, roka jo še boli, gotovo pa ni slabše, kot je bilo. Zadovoljna je, ker sedaj dela 4 ure, za ostalo pa ima invalidsko pokojnino.

1998 - Jemlje ščitnični hormon zaradi zmanjšanega delovanja ščitne žleze. Ima težave s hrbtom, sicer je v redu; živi s partnerjem v skupni hiši.

Vesna, rojena leta 1970, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1971.

1995 - Vesna se je zdravila v starosti dveh let zaradi Wilmsovega tumorja leve ledvice. Zdravljenja se ne spominja.

Pove, da ima za seboj zelo neprijetno izkušnjo. *Ko je bila stara 5 ali 6 let, so njeno zgodbo - v smislu čudežnega otroka, ki je le premagal raka - objavili v časopisu. Po tem so jo na cesti ustavljali ljudje in govorili »o uboga punčka« in podobno.*

1998 - Končala je medicinsko fakulteto, dela kot sekundarij. Je poročena in pričakuje otroka. Vaje na Onkološkem inštitutu so ji bile neprijetne. Mnenja je, da ne bi mogla delati z onkološkimi bolniki, ker jo na bolezen in tedanje obdobje veže preveč slabih spominov.

Metka, rojena leta 1965, prvič na Onkološkem inštitutu leta 1973, drugič zdravljena leta 1978.

1986 - Metka je bila stara 8 let, ko se je zdravila zaradi levkemije. Kemoterapijo je prejela 3 leta in obsevali so ji glavo. Ko je bila stara 13 let, je ponovno zbolela zaradi limfoma; ponovno je dobila kemoterapijo in obsevali so ji trebuh.

Sedaj, v starosti 23 let, smo ocenili njeno hormonsko stanje: menstruacij ni imela in »ugotovili« smo sterilnost.

1993 - Dela kot administratorica in blagajničarka. Tudi mož je zaposlen in ekonomsko nimata težav. Prejema substitucijsko terapijo. Menstruacije so v redu. *Glede zanositve se je posvetovala s svojim zdravnikom in izvedela, da ta ni možna. Metka je prosila za posvojitvev otroka, vendar te niso odobrili, ker se je že »dvakrat zdravila zaradi raka«.*

1994 - Metka prihaja na redno kontrolo. Od zadnje se je že marsikaj zgodilo. Pred 6 meseci je rodila otroka, ki se dobro razvija in normalno raste. Rodil se je oktobra in fantka smo vsi veseli. To pa ni vse. Metka je bila 1. februarja sprejeta na nevrokirurški oddelek, kjer je bila operirana zaradi možganskega tumorja. Sedaj je v redu. Počuti se zdravo in otrok raste.

1998 - Med tem je bila še dvakrat operirana zaradi istega možganskega tumorja - hodi s palico, sicer je zdrava, otrok je star 5 let, lepo se razvija in živi z očetom. Metka je ločena in živi pri materi.

OSNOVNA PRAVICA BOLNEGA OTROKA JE NAJBOLJŠE MOŽNO ZDRAVLJENJE

Doslej skromne izkušnje nas učijo, da so pri vzpostavljanju drugih pravic malih bolnikov (obveščeno, zdravljenje brez predsodkov) tudi rezultati zdravljenja boljši. Osnovna človekova pravica naših bolnikov in njihova pravica do najboljšega načina zdravljenja torej pozitivno korelirata. Če ne upoštevamo osnovnih človekovih pravic bolnih otrok, so rezultati zdravljenja lahko slabši. Tudi to je primer, da je tisto, kar je PRAV, tudi KORISTNO.

Iz napak, ki smo jih v preteklosti delali, se učimo, da bi jih čimbolj opuščali. Napake v diagnozi se še vedno zgodijo, vedno bolj redko, a vendar. Še se najde zdravnik, ki ne pomisli, da ima otrok lahko maligno bolezen, ker je bolezen tako redka. Močno pa se je izboljšal položaj otroka med zdravljenjem. Spoznali smo, da se je treba z otrokom, ki je bolan, resno pogovoriti in po

možnosti razložiti hospitalizacijo, potek zdravljenja. Treba je pridobiti zaupanje staršev, ker si le tako lahko pridobimo tudi zaupanje otroka. Precej pomagajo tudi psihologi, ki so prisotni ob zdravljenju otroka na oddelku. Otrok in starši naj pri zdravljenju čim bolj sodelujejo.

Nekaterim posledicam pa se ne moremo izogniti in ostanejo po končanem zdravljenju. Poskušamo jih blažiti z rehabilitacijo teh mladih ljudi, s skupinskimi sestanki, kjer se srečujejo, si izmenjajo svoje izkušnje, poskušajo govoriti o svoji boleznini in raku, ki je v naši družbi še vedno dostikrat tabu. V skupinah jim damo možnost, da si kot ljudje s podobno bolezensko izkušnjo nudijo med seboj podporo in pomoč. Opazili smo, da je taka rehabilitacija učinkovita. Videli smo tudi, da veliko bolj svobodno komunicirajo po kakšnem letu skupinskih srečanj. Tudi njihov odnos do bolezni je bolj zrel. Opažamo tudi večjo samoiniciativnost, ki tem bolnikom dostikrat manjka. Manj se bojijo zdravnikov, saj smo na skupinskih srečanjih z njimi kot njihovi prijatelji, z njimi enaki. Na teh sestankih in ob skupnem bivanju v toplicah in na počitnicah si spletejo vezi in prijateljstva, ki jim nudijo še naprej stalno podporo in možnost posebnih srečanj.



»Mali vitezi« na skupnih počitnicah.

Da jim omogočamo tako rehabilitacijo v toplicah, na počitnicah na morju ali v gorah, smo ustanovili fundacijo **Mali vitez**, ki pomaga mladim, ozdravljenim od raka. Prostovoljni prispevki nam pomagajo kriti stroške. Ne le prostovoljni prispevki v denarju, ampak prostovoljni prispevki dobrih ljudi, ki prispevajo s svojimi talenti, ki nastopajo na

priveditvah, pojejo ali igrajo. Te priveditve so tudi ponovna možnost za srečanja, kjer se prijatelji, ki so se spoznali ob vodenju naših skupin, po daljšem času zopet najdejo in skupaj razveselijo ob lepi priveditvi in prijetnem večeru. Še eno se dostikrat zgodi. To, da jih srečajo ljudje, ki še niso spoznali, da je rak ozdravljiva bolezen in da so mladi, ki so ozdraveli od raka, prav tako ljudje z ambicijami in sposobnostmi kot vsi drugi mladi, le da jih večasih družba zaznamuje. Tudi to je pomoč ustanove Mali vitez. Srečevanje, razvedrilo in osveščanje ljudi.

Literatura:

1. Annas GJ. Human rights and health - the universal declaration of human rights at 50. *New Engl J Med* 1998; 339:1778-81.
2. Uradni list SFRJ 1990; 15:8-21.