

SPOLUPRÁCE S RODINOU PACIENTŮ PŘI LÉČBĚ LEUKÉMIE

MUDr. Barbora Ludíková

Dětská klinika FNOL, LF UP Olomouc

Klíčová slova

Leukémie, rodina, lékař, pacient v dětském věku.

Většina lidí má povědomí o onemocnění leukémií, ale nepřipouští si fakt, že by něco takového mohlo potkat je nebo jejich blízké. Proto, potvrzení této diagnózy je pro člověka vždy skličující informací a prvotní reakce je šok. Je velmi zajímavé zamyslet se nad tím jak na tuto informaci reagují děti a co to pro jejich prožívání znamená. Někteří dětské pacienti tomu co jim je nerozumí, jiní rozumět nechtějí a další se snaží získat všechny možné dostupné informace z různých zdrojů. Často vidíme mnohem více zničené rodiče, kteří se nejsou schopni s diagnózou smířit a bojí se o život svých potomků a oproti nim jejich děti, které si možnou zhoubnost onemocnění rozhodně nepřipouští. Na druhou stranu u všech pacientů, pokud jsou dostatečně mentálně vyspělí, někdy v průběhu léčby dojde k psychické krizi, kdy na ně dolehnou důsledky onemocnění. V tomto sdělení se zaměříme na porovnání funkce a přístupu rodiny u tří dětských pacientů s leukémií.

Každý pacient je jedinečný, má své vlastní potřeby, prožívání, reakce a vyrovnává se s nemocí jinak. Vždy ale potřebuje pomoc ze strany rodiny nebo přátel, protože proces uzdravování není jen o léčbě samotné a řešení jejich komplikací, ale neoddiskutovatelnou složkou hraje pacientova psychika, kdy špatný psychický stav vede ke komplikacím i ze strany léčby. Pacienti nemají vůli bojovat s chemoterapií, která nedílně patří k léčbě leukémie, a o to hůř se vyrovnávají s komplikacemi, které jsou pro ně opět skličujícím momentem, což je uzavírá v bludném kruhu, ze kterého se neumí sami dostat.

Právě proto, se snažíme u všech pacientů, u kterých to jen trošku jde, hospitalizovat jejich rodiče, aby s nimi mohli po dobu léčby být a pomáhat jim.

Ne vždy je ale role a postavení rodiny ideální. Může být komplikovaná zdravotní, sociální či ekonomickou situací jejich členů.

Právě těmito komplikacemi se budeme na případech našich pacientů zabývat.

Prvním pacientem je chlapec, který byl přijat na naše oddělení ve svých 17 letech s podezřením na leukémii. Chlapec přišel z Opavy, kde byl vyšetřen na hematologii. Vzhledem k leukocytóze a bicytopenii v krevním obraze při virovém infekci. Vliv nepříliš ideálních sociálních podmínek jsme zaznamenali již při přijetí chlapce. Nastoupil do nemocnice s časovou prodlevou více jak 48 hodina a tím vznikla i prodleva v diagnostickém postupu. Při odebrání pacientovy anamnézy jsme zjistili, že chlapec je již dlouhodobě sledován pro jiné hematologické onemocnění (trombocytopenii) a také že jeho životní situace není příliš příznivá. Otec mu zemřel před třemi lety na infarkt myokardu a matka v době diagnózy chlapce je léčena pro karcinom prsu, jež je velice invazivní a prognóza tohoto onemocnění není příliš příznivá. V dnešní době má již léčbu ukončenou, ale bohužel prognóza se nezměnila a nádor se naopak rozšířil. Vlastní sourozence hoch nemá a nevlastní bratři o něj nejeví přílišný zájem, ba naopak s jedním bydlí ve stejném domě, o který vedou majetkový spor. Při fyzickém vyšetření bylo markantní, že péče o sebe sama u pacienta není dostatečná, měl např. velmi kariézni chrup. Při pozdějším vyšetření na stomatologii se zjistilo, že některé zuby jsou dokonce mléčné, trpí skoliózou, nehty okousané a se špinou. Po provedení baterie testů, mezi něž nedílně patří punkce kostní dřeně, imunofenotypizace, cytologické vyšetření atd., jsme u chlapce zahájili protokolární léčbu akutní lymfoblastické leukémie typu common. Léčba z počátku probíhala bez závažných komplikací, jen se ve zvýšeném množství podávaly krevní deriváty (transfúze erytrocytární masy a hlavně transfúze separovaných trombocytů), což jsme přisuzovali již zmíněnému onemocnění trombocytopenii. Nicméně po intenzivní léčbě pěti gramovým Metotrexátem (chemoterapeutikum – část protokolu) se objevily těžké krvácivé projevy spojené s toxickým účinkem léku a to nejen epistaxe, ale hlavně krvácení z gastrointestinálního traktu způsobeném odlučováním plátů střevní mukózy. Chlapec chátral a nebyl schopen sám přijímat potravu. Parenterální výživa nebyla dostačující, proto jsme u chlapce přistoupili k zavedení PEGu, do kterého jsme jej krmili. Tato toxická reakce spojená s již se zmíněnou trombocytopenií, mikrocefálií a mléčným chrupem v 17 letech nás vedla k zvážení další možné primární choroby patřící mezi hematologická kongenitální onemocnění se zvýšenou lomivostí chromozómů a to Fanconioho anémii nebo diskeratosis kongenita, v tuto chvíli čekáme na vyšetření DNA pro diagnózu těchto onemocnění.

Dalším, kromě zdravotních potíží, problémem u chlapce je jeho vztah s matkou a podpora ze strany rodiny. Matka dojíždí za hochem maximálně 1× měsíčně (hospitalizace trvá téměř rok), jejich konverzace je velmi povrchní a hoch netuší o matčiném stavu. Ví, že je nemocná, že má také chemoterapii, ale myslí si, že se uzdraví. Což je dosti protiklad oproti, tomu jak vnímá sám sebe. Jeho prožívání je zcela atypické, pobyt v nemocnici ho k ničemu nemotivuje, vzhledem k faktu, že jeho kamarádi jsou pouze zaměstnanci na oddělení tak nemá zájem se domů ani vracet. Mluví o tom, že se stejně neuzdraví, že je mu nejlépe na pokoji, kde oproti tomu co měl doma má prvotřídní vybavení, včetně TV, DVD a notebooku. Opakovně dokonce schovával léky, protože jak tvrdí je to jedno a mu nechutnají. Samozřejmě dalším faktorem ovlivňujícím jeho jednání je i snížený inteligenční kvocient a to až na hranici mentální retardace. Chlapec je šťastný, když zrovna je v období, kdy nedostává chemoterapii, nemá zásadní potíže a může se volně pohybovat po oddělení, bavit se s personálem a vyvažovat pro všechny různé lahůdky (vaření je jediná zábava co má). Na tomto příkladu jsou jasně vidět naprosto nefunkční rodinné vztahy, způsobené na jednu stranu nemocí, ale na druhou také nezájmem o chlapce. Matka se zajímá jen zda dostal sirotčí důchod, když může tak mu posle nějaké finance, ale psychický stav pacienta a jeho vztah ke škole ke vzdělání a další perspektivě poté co ukončí léčbu již neřeší. Stran financí, hoch neumí s penězi příliš nakládat, je schopen daný obnos velmi rychle utratit a pak opět žít z toho, že v nemocnici má stravu a čekat na další měsíc. Chlapec bohužel nemá ani zájem dodržovat nějaký program, který jsme pro něj společně s učitelkami ze školy při nemocnici a rehabilitačními pracovníci připravili. Vždy, když má něco dělat sám utíká do nemoci a obává se toho, že by mu bylo opět špatně, nebo se cítí nedobře již prvně.

Po konzultaci s právníkem jsme bohužel vyhodnotili jen pár možností pomoci stran sociální pro hoch a to invalidní důchod nebo částečné zbavení svéprávnosti na podkladě snížení inteligenčního kvocientu. S pomocí a zabezpečením od rodiny počítat nemůžeme.

Druhý pacient je 13letý chlapec, který se také léčí s akutní lymfoblastickou leukémií. Předchorobí a průběh léčby probíhali bez těžkých komplikací opět dle protokolární léčby. Zajímavá je rodinná anamnéza, vzhledem k tomu, že také u matky tohoto pacienta byl zjištěn ve stejnou dobu karcinom. Maminka chlapce trpí nádorem mozku.

Sociální situace této rodiny je naprosto odlišná od předchozího případu. Maminka je po celou dobu hospitalizována s hochem, pokud ji to zdravotní stav či nutná léčba nedovoluje, střídá se s babičkou chlapce. Bratr s tatínkem chodí na pravidelné návštěvy, mají o něj zájem, zajímavé je, že při tomto neštěstí, které je potkalo, se snaží na věci dívat optimisticky, upnuli se i na viru v boha, ke které na jihu Moravy, odkud pocházejí, byli vždy vedeni.

Otázka je, zda je pro chod rodiny vhodný postoj, kdy postavili nemocného hochu na první místo. Matka se sice léčí, ale prvotní je pro ni zdraví hochu, takže téměř neodpočívá, na vlastní onemocnění nemyslí a plánuje budoucnost také jen pro chlapce, který je pro ni vším. Zajímavé také je, že s chlapcem o svém onemocnění také nehovoří a přitom po něm chce, aby se soustředil na to, že má odpočívat, aby mu bylo lépe a uzdravil se. Myslíme, že i pro chlapce by bylo vhodnější, kdyby si o svých bolístkách popovídali, věděl by že v tom není sám a na druhou stranu vidí i to, jak léčba ovlivňuje ho i matku. Fyzický vzhled obou se po vysokých dávkách kortikosteroidů samozřejmě dosti změnil.

Poslední pacientkou je teprve roční romská holčička, která se léčí s leukémií od svých šesti měsíců. Holčička pochází z devíti sourozenců a díky tomu s ní nemůže být hospitalizovaná matka. Průběh léčby je také bez výrazných komplikací. Nyní nám ale velké starosti dělá budoucnost holčičky. Po zjištění sociální, finanční a hygienické situace, rodina bydlí ve velmi vybydlené místnosti s hliněnou podlahou, nepokládáme za vhodné dívku na udržovací léčbu, která trvá další rok a standardně na ni pacienti docházejí ambulantně, propustit do domácí péče. Rodina o ni neprojevuje přílišný zájem, navštěvuje ji některý ze členů rodiny přibližně jedenkrát za dva měsíce. I když matka pobírá přídavky na dítě, do nemocnice ji dárky ani jiné potřeby pro kojence (pleny, mléko, vybavení do pokojíčku, oblečení) nenosí. Zajímavé je, že vzhledem k tomu, že dívka jinou než nemocniční péči vlastně nezažila a sestřičky a sanitárky se o ni starají, berou ji na procházky, učí ji chodit, nosí ji oblečení a hračky po vlastních dětech, holčička je vlastně velmi šťastná a spokojená. Nepůsobí na ni nikterak stesk po mamince, tu nepoznává a v tomto případě je pro ni výhodou, že na ni vliv rodiny nedosahuje.

Závěrem bychom rádi akcentovali problematiku vztahu lékaře, speciálního pedagoga a rodiny. Myslíme, že komunikace mezi nimi není dostatečná. Speciální pedagogové působící ve škole při dětské klinice mají dostatečnou průpravu, jak po stránce lékařské propedeutiky, tak z pohledu práce s rodi-

nou pacienta, ale spousta lékařů si neuvědomuje nebo nechce uvědomovat komplexnost této problematiky, nezajímají se o sociální podmínky, nehovoří s pacienty o jejich pocitech, neví o tom jak věci prožívají. Děti mají možnost své potíže rozebírat s klinickým psychologem, který také pracuje na dětské klinice, ale co rodiče, nezaslouží si i oni zvýšenou péči? Rodiče jsou na oddělení bráni jako pomoc pro dítě a i pro zdravotnický personál, ale nebere se dostatečně v potaz lidský faktor, jak strašné to pro ně musí být, když je jejich dítě těžce nemocné, spoléhá na ně, nikdy nesmí dát najevo, že se bojí, že i oni se cítí špatně, jen aby psychicky dítě podpořily a lékaři tento fakt berou automaticky. Přitom i ostatní členové rodiny by si zasloužili péči a mělo by se jim vycházet vstříc. U nás na oddělení se o to snaží společnost Šance, což je nadace rodičů a přátel dětí co trpí nebo prodělali chronické hematologické onemocnění. Bohužel ne všude tato pomoc stran nadace je možná a myslíme, že by bylo vhodné lékařské vzdělání rozšířit i o sociálně-psychologickou sféru, kdy by lékař získal větší rozhled o prožívání pacientů i rodičů a také by byl schopen lépe řešit různá úskalí stran sociálních otázek a pomoci.