

Minbiziaren diagnostikoa jaso duten nerabe eta heldu gazteen ezaugarri eta beharrak

Characteristics and needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer

Oihane Alustiza Calvillo

EHUko ikaslea

oihanealustiza@gmail.com

Donostiako Unibertsitate Ospitaleko AYA (Adolescents and Young Adults) taldeko linfoma eta leuzemien sei urteko multzo baten azterketa. Pazienteei zuzendutako gidaliburuaren proposamena.

AYA (Adolescents and Young Adults) akronimoak nerabe eta heldu gazteei erreferentzia egiten die eta, onkologian, 15 eta 39 urte bitartean minbiziaren diagnostikoa jaso duten pazienteetara mugatzen da. AYA taldeko pazienteak haur gaixoezin edo zaharragoekin elkartzen dira, talde hauen artean dauden ezberdintasunak —minbiziaren ezaugarri molekularrei edota kimioterapia metabolizatzeko moduari dagozkienak, besteak beste— kontuan hartu gabe. Hori dela eta, kasu batzuetan ez dago argi AYA taldeko minbiziak tratatzerako garaian jarraitu beharreko eskema egokiena haurrei dagokiena edo helduena den. Era berean, ez dira haien bizitzako etapari dagozkion behar psikosozial espezifikoak kontuan hartzen eta honek pazienteen bizi-kalitatean eragina dauka.

Lan honen helburuak ondokoak izan dira:

- AYA taldearen arreta onkologikoari lotutako ezaugarri espezifikoak aztertzea.
- Aipatutako behar psikosozial bereziak (nortasun-galera, gizarte-isolamendua, antsietate emozionala eta mentala, sexu-harremanak izateko eta elkartzeko zailtasunak, eskola edo lan-aukerak galtzea...) asetzeko asmoz pazientei zuzendutako informazio txostena prestatzea.
- Populazio-talde honetan ohikoenak diren minbiziak neoplasia hematologikoak direla kontuan hartuta, Donostiako Ospitalean 2013 eta 2018 urte bitartean linfoma edo leuzemia izan zuten 15 eta 39 urte bitarteko pazienteek osaturiko kohorte baten deskribapena egitea.

Ikerketa lan honen abiapuntua AYA taldeko paziente onkologikoen inguruko bilaketa bibliografikoa egitea izan da. Horretaz gain, sei urteko multzo baten atzera begirako obserbazio-ikerketa egin da.

Horren emaitzei dagokienez, Donostiako Ospitalean linfoma edo leuzemiadun AYA pazienteen bizi-raupen globala oso altua da eta minbizi hematologiko ohikoenak Hodgkinen linfoma (%35), leuzemia mieloblastiko akutua (%15), B zelula handiko linfoma hedatsua (%14) eta leuzemia linfoblastiko akutua (%12) dira. Psiko-onkologia eta gizarte-zerbitzuetara jotzen duten pazienteen kopurua oso baxua da (%15 eta %3, hurrenez hurren).

Hori guztia kontuan hartuta, beharrezkoa da nerabe eta heldu gazteen ezaugarri biopsikosozialak aintzat hartzea horiek jasotzen duten arreta klinikoa osoa izan dadin. Era berean, argi geratu da historia kliniko zehatzen garrantzia eta ikerketa eta entsegu kliniko gehiagoren beharra. Azkenik, helburu ho-riek lortzeko bidean, minbizidun nerabe eta heldu gazteentzako gidaliburua sortu da. Horren helburua informazioa erraztea eta hainbat gai jorratzeko abiapuntua izatea litzateke.