



Quality of Life
Longitudinal Study
in Paediatric
Oncology Patients

Kvalita života dětí s nádorovým onemocněním: vývojový přístup.

Výsledky pilotní studie projektu **qolop**.

**Vlčková, I.¹, Kepák, T.¹, Blatný, M.², Pilát, M.³, Mazánek, P.¹, Kárová, Š.⁴, Jelínek, M.²,
Múdry, P.¹, Hrstková H.⁵, Štěrbá J.¹**

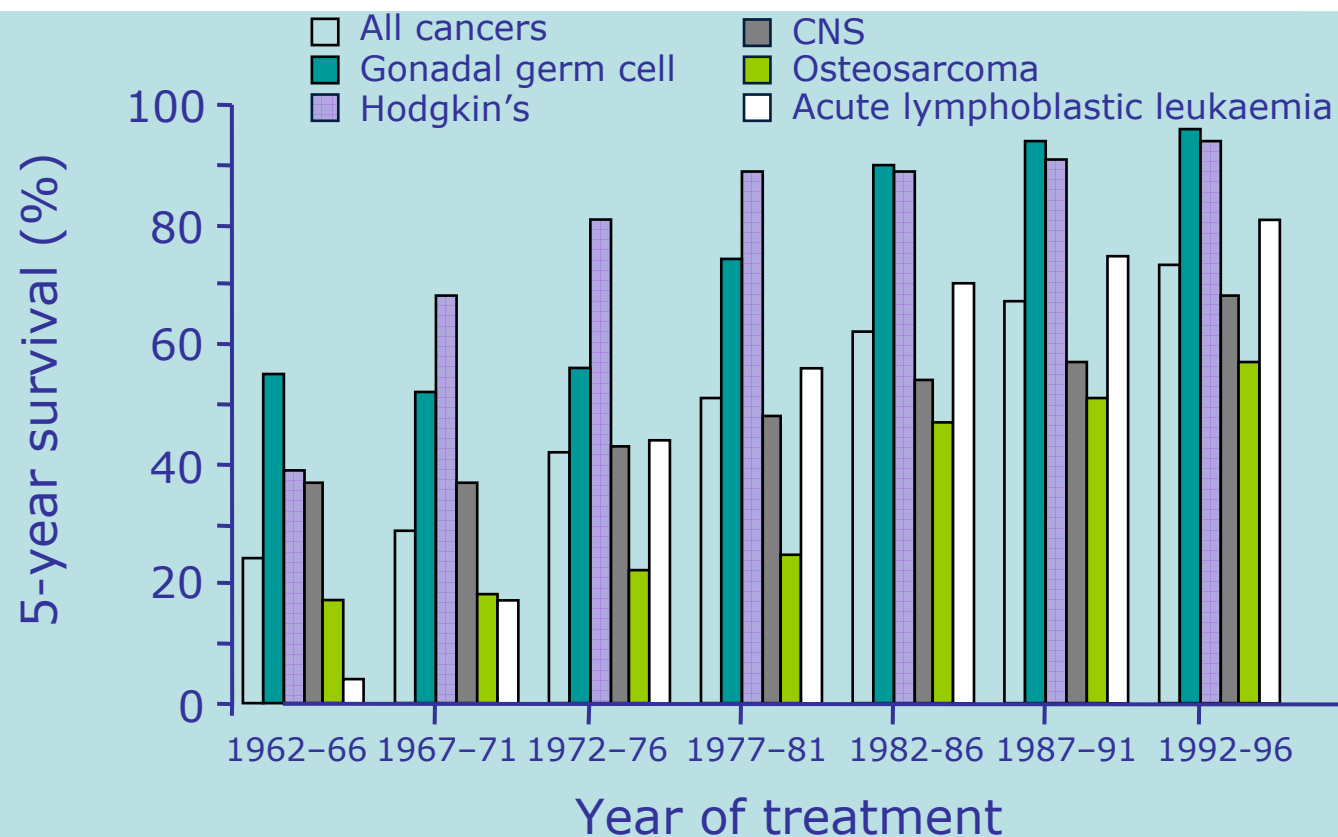
¹Klinika dětské onkologie FN Brno a LF MU; ²Psychologický ústav Akademie věd ČR; ³Oddělení dětské psychiatrie a psychologie FN Brno; ⁴Ústav lékařské psychologie LF MU; ⁵I. Dětská klinika FN Brno a LF MU

Východiska



- Pravděpodobnost 5 letého přežití se u dětských nádorových onemocnění zvýšila z méně než 30% v roce 1960 na dnešních více než 75% dětí léčených pro nádorové onemocnění
- Změnilo se paradigma dětské onkologie směrem ke dnešnímu předpokládanému přežití nemoci a dožití se dospělého věku → **dětské nádory jsou dnes pokládány spíše za chronická onemocnění**
- Děti po léčbě nádorových onemocnění představují **rostoucí ohroženou populaci s potřebou specializované léčebně-preventivní péče a psychosociální podpory**

Pravděpodobnost přežití (Evropa)



SIGN, 2004 (<http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/76/section1.html>).

Příčiny zlepšení v přežití



- Etablování **multidisciplinárního a centralizovaného přístupu k léčbě**
- **Protokolární přístup** vedoucí k postupné optimalizaci léčebných režimů
- **Pokroky v chemoterapii a radiačních technikách**
- **Pokroky v podpůrné terapii**
 - pokroky v protiinfekční léčbě a hematologické podpůrné léčbě
 - psychosociální podpora souběžně s chirurgickou, radiační a cytostatickou terapií

Kvalita života po léčbě nádorových onemocnění dětského věku



- Spolu s lepšími se léčebnými výsledky se do popředí zájmu dostává **kvalita přežití**, která **se dnes již stává ukazatelem úspěšnosti onkologické léčby** místo samotných parametrů přežití (Hodgkinův lymfom, sarkomy a další)
- Dvě třetiny dětí s prodělaným onkologickým onemocněním trpí jedním nebo více ze závažných pozdních následků léčby
- Pozdní nežádoucí následky nádorového onemocnění a jeho léčby mohou poskytnout prakticky každý orgán nebo orgánový systém, a to jak v oblasti somatického, tak i duševního zdraví

Pozdní následky po nádorových onemocněních dětského věku



• Somatické potíže

- růst
- fertilita
- poruchy orgánových funkcí (srdce, plíce, ledviny a další)
- poruchy mobility, tělesná omezení
- riziko předčasného úmrtí
- onemocnění „dospělého věku“ u dětí (např. ischemické příhody CNS)

• Psychosociální a edukační problémy

- PTSD
- učení, paměť
- dosažené vzdělání
- nízká sebedůvěra
- omezené příležitosti
- sociální izolace
- sociální kompetence
- snížené sebehodnocení
- nižší procento žijících v manželství
- podzaměstnanost
- nezávislé bydlení atp.



Limitace výzkumů QoL

- **Nedostatek výzkumných prací** věnovaných dětem s prodělaným onkologickým onemocněním
 - **Nezbytnost prospektivní longitudinální studie**
 - **Komplexní výzkumný design** zahrnující základní témata (zdraví - somatický a psychický stav, sociální podmínky, vzdělání, vztah rodič-dítě, etc.)
- **Současný výzkum kvality života dětí s onkologickým onemocněním je zaměřen na řešení metodologických otázek**
- **Eiser, Hill, Vance, 2000, Wallace et al., 2001, Patenaude, Kupst, 2005, Last, Grootenhuis, Eiser, 2005**

Projekt „qolop“ (quality of life longitudinal study of paediatric oncology patients)



1. metodologie reflektující multizdrojovou & multidimenzionální povahu „kvality života“
2. longitudinální design výzkumu
3. Implementace vývojového přístupu (změny v kritériích kvality života v průběhu osobnostního vývoje)
4. „multi-informant perspective“ (názor více stran)
5. systémový přístup (rodina, sourozenci)
6. srovnání se zdravou populací & jinými chronicky nemocnými dětmi

Metodika



- vytvořen „**DOTAZNÍK ZDRAVÍ A SPOKOJENOSTI**“

KOMPONENTY:

- MMQL (Minnesota-Minneapolis Quality of Life Questionnaire), vytvořen speciálně pro děti s nádorovým onemocněním (Bhatia a kol. 2002, 2004). Domény: mobilita, funkčnost smyslových orgánů, nálady, pocity, soc.vztahy, životní spokojenost.
- CDI dětský dotazník depresivity
- SQUALLA dotazník subjektivní spokojenosti se životem
- NEO-FFI osobnostní dotazník
- SAHA rodinné a sociální vztahy, názory, pohled na život

Projekt je otevřený novým myšlenkám, spolupracovníkům, výzkumným týmům, rodičovským organizacím a dalším.

Aktuální situace „qolop“ projektu



- 2005 – Interdisciplinární pracovní skupina pro kvalitu života chronicky nemocných dětí
- 2006 – konstruován dotazník měření QoL ve spolupráci s dr. Smitha Bhatia, zahájena administrace
- 2007-2010 **Kvalita života po léčbě dětských nádorových onemocnění** (GAČR)
- 2007 – Univerzitní centrum pro klinicky orientovaný výzkum kvality života (při FF MU); navázána spolupráce s dalšími centry dětské onkologie ČR a SR

Projekt je otevřený novým myšlenkám, spolupracovníkům, výzkumným týmům, rodičovským organizacím a dalším.



Aktuální situace „qolop“ projektu



Současný stav: k 04/2007 vyšetřeno 45 onkologických pacientů, 80 chronicky nemocných dětí (asthma, poruchy pohybového aparátu, 200 zdravých věkově a pohlavím párovaných kontrol – městská a venkovská populace)

Dosavadní kooperace velmi dobrá, vstup 45/47 oslovených (96%)

Plán: 300 onkologicky nemocných dětí, 300 chronicky nemocných dětí, 400 zdravých kontrol

Longitudinální design projektu, administrace stejné kohortě pacientů v rámci osobnostního vývoje

Sběr klinicky relevantních dat z oblasti pozdních následků

Projekt je otevřený novým myšlenkám, spolupracovníkům, výzkumným týmům, rodičovským organizacím a dalším.



Výstupy „qolop“ projektu



1. **vytvořit metodiku**, reflektující multidimenzionální povahu konstruktů kvalita života a umožňující zachytit vývojové změny pojetí kvality života
2. **identifikace hlavních oblastí, v nichž je snížena kvalita života dětí s nádorovým onemocněním**. Zahrnutí **objektivních ukazatelů** (mobilita, funkce smyslových orgánů, sociální začlenění) i **subjektivního hlediska** (životní spokojenost, emoční prožitky)
3. **možnost vytipování rizikových skupin** pacientů, vytvoření vhodných intervenčních strategií (přístup lékařů, psychologická péče) pro tyto pacienty

Projekt je otevřený novým myšlenkám, spolupracovníkům, výzkumným týmům, rodičovským organizacím a dalším.

Výstupy „qolop“ projektu



1. informační a edukační materiály pro pacienty a jejich rodiče
2. edukace „přeživších“ založená na individuálním hodnocení rizika dle typu protinádorové léčby
3. Vzdělávací programy a informační materiály pro poskytovatele zdravotní péče – lékaře, sestry, psychology, učitele
4. zřízení webových stránek: www.qolop.eu

www.ceqol.cz

Projekt je otevřený novým myšlenkám, spolupracovníkům, výzkumným týmům, rodičovským organizacím a dalším.



PODĚKOVÁNÍ



Klinika dětské onkologie LF MU

Prof. MUDr. Jaroslav Štěrba, PhD
Mgr. Irena Vlčková
Mgr. Kateřina Pavelková
MUDr. Pavel Mazánek
Klára Prudilová
Eva Bučková
MUDr. Peter Múdry
MUDr. Tomáš Kepák

Psychologický ústav FF MU

Prof. PhDr. Mojmír Svoboda, CSc.
Mgr. Petra Navrátilová

Ústav lékařské etiky LF MU

Mgr. Josef Kuře, Dr. Phil.

Lázně Luhačovice

Prim. MUDr. Jana Rýdlová

Psychologický ústav AV ČR

Prof. PhDr. Marek Blatný, CSc.
Mgr. Martin Jelínek

I. Dětská interní klinika LF MU

Prof. MUDr. Hana Hrstová, CSc.

Oddělení dětské psychiatrie a psychologie FN Brno

Mgr. Milan Pilát

Ústav lékařské psychologie LF MU

Doc. PhDr. Marcela Bendová, CSc.
MUDr. Šárka Kárová

DĚKUJI ZA POZORNOST.

