

Kvalita života dětí s nádorovým onemocněním: vývojový přístup. Výsledky pilotní studie projektu QOLOP.

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

1) *Klinika dětské onkologie FN Brno a LF MU*

2) *Psychologický ústav Akademie věd ČR*

3) *Oddělení dětské psychiatrie a psychologie FN Brno*

4) *Ústav lékařské psychologie LF MU*

5) *I. Dětská klinika FN Brno a LF MU*

tkepak@fnbrno.cz

Východiska

Dlouhodobých remisí dnes dosahuje více než 75% dětí léčených pro nádorové onemocnění.

Paradigma v dětské onkologii se díky tomuto faktu změnilo ve smyslu dnešního očekávání „vyléčení“ a přežití do dospělosti. Dětské nádory jsou dnes (na rozdíl od dřívějška, kdy platily za nevléčitelná onemocnění) vnímány spíše jako chronická onemocnění s potřebou specializované péče i po dosažení remise a ukončení aktivní protinádorové léčby. Tato potřeba dlouhodobé péče se opírá zejména o poznání, že dvě třetiny přeživších po léčbě nádorového onemocnění dětského věku trpí minimálně jedním ze závažných pozdních následků onkologické léčby. Měřítkem léčebného úspěchu se tak dnes místo parametrů samotného přežití (OS, EFS) stala i (a zejména) **kvalita přežití**.

Výzkum v oblasti kvality života u dětí čelí v současné době zejména metodologickým problémům vyplývajícím z nedostatku vhodných metod měření, a také nedostatku longitudinálního designu studií.

V roce 2006 byla na Klinice dětské onkologie FN Brno a LF MU ve spolupráci s dalšími klinickými pracovišti a Akademií věd ČR založena a realizována pilotní studie v rámci projektu **qolop** (the **quality of life** longitudinal study in **oncology paediatric patients**). V rámci této studie byla vytvořena baterie testů konstruovaná specificky pro potřebu populace přeživších po léčbě dětských nádorových onemocnění.

V návaznosti na tuto pilotní studii byla založena longitudinální studie. Metodologickým cílem studie je vytvořit takovou metodologii měření kvality života, která by reflektovala změny percepce kvality života v průběhu vývoje jedince. Výzkumným cílem studie je pak identifikovat oblasti, ve kterých je kvalita života po léčbě nádorových onemocnění snížena, a to jak v objektivní rovině (mobilita, smyslové funkce, sociální integrace), tak i v subjektivní rovině (náladu a pocity, životní spokojenost).

Metody

Identifikace cílových oblastí je založena na srovnání tří populací (zdravých dětí, děti s nenádorovými chronickými onemocněními a děti s anamnézou nádorového onemocnění).

Během 4letého projektu předpokládáme participaci minimálně 300 dětí v dlouhodobé remisi nádorového onemocnění dětského věku a srovnatelné velikosti kontrolních skupin. Výsledky projektu budou průběžně analyzovány s cílem tvorby vhodných preventivních a intervenčních strategií, které povedou ke zlepšení kvality života této specifické populace dětí a mladých dospělých. Důležitým výstupem projektu bude tvorba edukačních materiálů pro přeživší, jejich rodinné příslušníky a další zainteresované strany (zdravotníky, vzdělávací pracovníky atp.).

Výsledky

V rámci pilotní studie projektu **qolop** byla vytvořena originální testovací baterie pro odlišné věkové skupiny dětí, která byla v rámci validizační studie administrována prvním 30 pacientům v remisi nádorového onemocnění ve věku 7-19 let a jejich rodičům/opatrovníkům. Na BOD 2007 prezentujeme první zkušenosti z pilotní studie a představujeme odborné veřejnosti celý longitudinální projekt.

Literatura

1. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L.: Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104(8):1751-60, 2005.
2. Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L., Kane, R.L.: The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument: Reliability and Validity of the Adolescent Form. *J Clin Oncol*, 20, 4692-4698, 2002.

3. Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L., Kane, R.L.: The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: Reliability and validity of the Youth Form. J Pediatr.,145(1):39-46, 2004.
4. De Clercq, B., De Fruyt, F., Koot, H.M., Benoit, Y. (2004). Quality of Life in Children Surviving Cancer: A Personality and Multi-Informant Perspective.
5. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robinson LL; Childhood Cancer Survivor Study: Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med.,355(15):1572-82, 2006.
6. Upton P, Eiser C.: School experiences after treatment for a brain tumour. Child Care Health Dev. 32(1):9-17, 2006.

Další informace mohou případní zájemci nalézt na internetové adrese projektu: www.qolop.eu.

Práce je podpořena grantem GAČR č. 406/07/1384.