

NÁSLEDKY LÉČBY DĚTSKÝCH NÁDOROVÝCH ONEMOCNĚNÍ A JEJICH VLIV NA KVALITU ŽIVOTA: PŘEDBĚŽNÉ VÝSLEDKY PROJEKTU QOLOP

Marek BLATNÝ, Tomáš KEPÁK, Irena VLČKOVÁ, Martin JELÍNEK, Petra NAVRÁTILOVÁ, Milan PILÁT, Šárka KÁROVÁ, Alena SLEZÁČKOVÁ, Hana HRSTKOVÁ, Jaroslav ŠTĚRBA

Význam problematiky

Díky pokrokům ve výzkumu a v léčbě dětských nádorových onemocnění dnes dosahuje dlouhodobých remisí onemocnění přibližně 80 % dětí a mladistvých (Ries a kol., 2007), zatímco ještě v 60. letech minulého století se vyléčilo méně než 30 % dětí. Tato populace dětí a mladých dospělých s anamnézou léčby dětské malignity vyžaduje specializovanou péči. Zvýšení šance na vyléčení dříve nevyléčitelných nemocí představuje jeden z největších úspěchů moderní medicíny. Očekávání (odborné i laické společnosti) v dětské onkologii se změnilo z dřívějšího zaměření na kvalitní paliativní a symptomatickou terapii ke dnešnímu předpokládanému vyléčení a přežití do dospělosti. Do popředí zájmu se tak dostává *kvalita přežití*. Novým paradigmatem definujícím úspěch dnešní protinádorové léčby v dětské onkologii již není prosté přežití, ale *dosažení rovnováhy* mezi protinádorovou účinností a toxicitou, respektive pozdními nežádoucími následky léčby (Oeffinger, Robinson, 2007).

Dvě třetiny bývalých dětských onkologických pacientů trpí alespoň jedním chronickým zdravotním problémem, přičemž přibližně u poloviny z nich jde o závažný, nebo přímo život ohrožující stav (Geenen a kol., 2007, Oeffinger a kol., 2006, Mladosievičová, Kaiserová, Foltinová 2007). Pouze jedna třetina z vyléčených pacientů nemá žádný zdravotní problém.

Psychosociální a kognitivní problémy po prodělané léčbě dětské malignity jsou jedním z nejčastějších zdravotních problémů po léčbě a vyskytují se až u 40 % pacientů (Geenen a kol., 2007). Jejich znalost a vhodné intervence mohou příznivě ovlivnit kvalitu života této populace nemocných.

Informovanost nemocných o léčbě a jejich možných dlouhodobých rizicích je zpravidla nízká (Oeffinger, Robinson, 2007, Kreitler, Ben Arush, 2004). Řada

pozdních následků se přitom může objevit až s dlouhým časovým odstupem po ukončení léčby (i desítky let po léčbě). Zvyšování povědomí o incidenci pozdních následků léčby a vhodných preventivních opatřeních je úkolem center komplexní onkologické péče.

Projekt „qolop“ (*Quality of Life Longitudinal Study of Oncology Pediatric Patients*)

Projekt „qolop“ je prospektivní longitudinální studie kvality života dětí po léčbě nádorového onemocnění, která byla započata na podzim roku 2006 v Brně (www.qolop.eu). Výzkum provádí Klinika dětské onkologie Dětské nemocnice FN Brno ve spolupráci s Psychologickým ústavem AV ČR a Psychologickým ústavem FF MU.

Hlavním cílem projektu je identifikovat oblasti, v nichž je snížena kvalita života dětí s nádorovým onemocněním, a to jak v objektivních ukazatelích (mobilita, funkce smyslových orgánů, sociální začlenění), tak v subjektivní percepci spokojenosti (emoční prožitky, životní spokojenost). Identifikace bude provedena na základě porovnání dětí s nádorovým onemocněním se zdravou populací a dětmi s chronickým nenádorovým onemocněním. V longitudinální perspektivě budou shromážděná data použita k posouzení pozdních následků léčby a identifikaci významných antecedentů kvality života v dospělosti.

Do studie jsou postupně zařazovány děti ve věku 8-18 let, které jsou 2 až 5 let v remisi onemocnění. V době přípravy této studie (duben 2008) bylo vyšetřeno 73 bývalých pacientů, 263 zdravých dětí (ve věku ZŠ) a 30 chronicky nemocných dětí. Podrobnější údaje jsou k dispozici na webových stránkách projektu (www.qolop.eu) nebo v přehledové studii Blatného a kol. (2007).

Cíl prezentované studie

V současné době máme k dispozici kontrolní soubor dětí pouze ze základních škol, můžeme proto analyzovat data jen od 37 bývalých onkologických pacientů v tomto věkovém rozpětí. Vzhledem k velikosti souboru jsme se rozhodli pouze pro porovnání dětí po léčbě se zdravými dětmi ve významných oblastech kvality života. Konkrétně jsme se zaměřili na zapojení do běžných denních aktivit, vztahy mezi dětmi a rodiči, depresivitu a spokojenost s jednotlivými oblastmi života.

Metoda

Soubor

Soubor tvořilo 37 bývalých onkologických pacientů ve věku 8 – 14 let, kteří byli v době vyšetření 2 – 5 let v remisi. Analýzy jsme provedli pro celý soubor a zvlášť pro věkové skupiny 8 – 12 let (27 osob, 10 chlapců/17 dívek) a 13 – 14 let (10 osob, 6 chlapců/4 dívky). Ze souboru 263 zdravých dětí, který tvoří žáci a žákyně brněnských základních škol, jsme vybrali kontrolní skupinu odpovídajícího složení z hlediska věku a pohlaví.

Metody

Míru zapojení do zájmových aktivit jsme zjišťovali pomocí škály Běžných aktivit z dotazníku SAHA (Weissberg, 1991). Četnost jednotlivých aktivit vyznačují děti na pětibodové škále („Kolikrát během týdne...“ 0x, 1x, 2–3x, 4–5x, 6–7x; rozsah škály 0–4), celkové zapojení do mimoškolních a volnočasových aktivit je vyjádřeno průměrným skórem.

Vztahy mezi dětmi a rodiči (aspekty výchovy) jsme zjišťovali pomocí škály Výchovy opět z dotazníku SAHA, která zjišťuje čtyři aspekty výchovy – rodičovský zájem, vřelost, kontrolu a konzistenci výchovy. Děti hodnotí chování rodičů na čtyřbodové škále (nikdy – málokdy – občas – často; 1–4). Míra jednotlivých aspektů výchovy je opět vyjádřena průměrným skórem.

Míru depresivity jsme měřili pomocí Dotazníku dětské deprese (The Children's depression inventory – CDI; Kovacs, 1992). Dotazník má 27 položek, u každé jsou uvedeny tři možnosti vyjadřující míru závažnosti depresivních symptomů (1–3), z nichž děti vybírají jednu variantu nejlépe vyjadřující jejich pocity. Dotazník má pět subškál (Negativní náladu, Těžkosti v interpersonálních vztazích, Negativní sebehodnocení, Neefektivitu a Ahedonii), v naší studii jsme však pracovali pouze s celkovou mírou depresivity, která je vyjádřena průměrným skórem.

Osobní hodnotu jednotlivých oblastí života a spokojenost v rámci těchto oblastí jsme zjišťovali pomocí modifikované metody SQUALA (Dragomirecká a kol., 2006), kterou jsme jednak adaptovali pro dětský věk, jednak doplnili o položky postihující oblasti života, které mohou být ovlivněny následky léčby (např. fyzická soběstačnost). Dotazník obsahuje celkem 30 oblastí života, materiálních (hračky, prostředí domova) i psychosociálních (přátelství, spravedlnost). Děti nejprve na pětistupňové škále vyznačují důležitost jednotlivých oblastí, následně pak spokojenost v daných oblastech. Tato metoda je do výzkumu zařazena především pro sledování změn ve zdrojích spokojenosti v čase.

Rozdíly mezi zdravými dětmi a dětmi s onkologickým onemocněním ve sledovaných charakteristikách byly zjišťovány neparametrickým Mann-Whitneyho testem.

Výsledky

Deskriptivní charakteristiky popisující zapojení do zájmových aktivit, míru depresivity a aspekty výchovy a statistiky zjišťující rozdíly mezi skupinami jsou uvedeny v tabulce 1. Výsledky testu pro modifikovanou metodu SQUALA komentujeme pouze slovně vzhledem k velkému počtu škál a relativně malému počtu průkazných rozdílů.

Proměnná	Skupina	Celý soubor		8-12 let		13-14 let	
		m(SD)/medián	U	m(SD)/medián	Prūk.	m(SD)/medián	U
Aktivity	Onko	0,58(0,40)/0,50	1898,0	0,60(0,42)/0,50	893,5*	0,53(0,35)/0,50	182,5
	Kontr.	0,73(0,47)/0,67		0,80(0,48)/0,83		0,56(0,39)/0,50	
Depresivita	Onko	1,30(0,21)/1,26	1902,0*	1,34(0,22)/1,30	1203,5	1,18(0,13)/1,19	67,0**
	Kontr.	1,44(0,30)/1,41		1,43(0,32)/1,37		1,46(0,27)/1,41	
Výchova	Zájem	Onko	2356,0	3,06(0,50)/3,17	1236,0	2,92(0,66)/3,08	185,5
		Kontr.		2,87(0,64)/2,83		2,88(0,68)/2,83	
	Vřelost	Onko	2226,5	3,67(0,36)/3,60	1150,5	3,51(0,43)/3,50	170,0
		Kontr.		3,39(0,62)/3,60		3,41(0,64)/3,60	
	Kontr.	Onko	2517,0	2,81(0,62)/2,75	1226,0	2,93(0,54)/2,94	171,0
		Kontr.		2,90(0,66)/2,88		2,94(0,68)/3,00	
	Inkonz.	Onko	2243,0	2,14(0,71)/2,20	1209,0	2,16(0,49)/2,30	147,5
		Kontr.		2,33(0,68)/2,40		2,29(0,68)/2,40	

* 5 % hladina významnosti; ** 1 % hladina významnosti

Tabulka 1. Srovnání zdravých dětí a dětí s onkologickým onemocněním

Děti po léčbě se méně zapojují do sociálních aktivit (zájmových, volnočasových) než děti z kontrolní skupiny; tento výsledek je průkazný u věkové skupiny 8–12 let. Bývalí onkologičtí pacienti dosahují významně nižší úrovně depresivity než děti z kontrolní skupiny, přičemž průkazný rozdíl byl zjištěn ve věkové skupině 13–14let. V oblasti posuzování vztahů mezi rodiči a dětmi nebyly zachyceny významné rozdíly mezi onkologickou a kontrolní skupinou.

Pokud jde o důležitost jednotlivých oblastí života, bývalí pacienti přikládají větší význam hodnotám „mít koníčky ve volném čase“ (skupina 13–14 let) a „moci chodit do školy (skupina 8–12let) a jsou spokojenější se zdravím, se svou vírou (sk. 8–12let), s tím, že mohou chodit do školy (sk. 8–12let) a se svým vzhledem, než děti z kontrolní skupiny.

Diskuze

Menší zapojení dětí po léčbě onkologického onemocnění do sociálních aktivit není překvapující. Mohou se zde projevat 1) samotné následky léčby jako je zvýšená unavitelnost nebo častější nemocnost, 2) snížené sociální kompetence v důsledku delšího pobytu mimo vrstevnický kolektiv a společnosti lidí v běžných životních podmínkách, 3) významným faktorem může být zvýšená protektivita rodičů obávajících se o zdravotní stav dítěte.

Pokud jde o děti percipovanou kvalitu vztahu s rodiči, nenalezli jsme žádný signifikantní rozdíl mezi onkologickou a kontrolní skupinou. Tento výsledek můžeme interpretovat jako pozitivní zjištění vypovídající o tom, že rodiče dětí po onkologické léčbě nemají tendenci chovat se ke svým dětem jako k nemocným. Pokud jsme v předchozím odstavci mluvili o zvýšené protektivě, omezuje se pravděpodobně na oblasti, kde je vyšší kontrola chování a jistá obezřetnost na místě.

Poněkud nečekané je zjištění, že děti po léčbě onkologického onemocnění indikují nižší míru depresivních symptomů než děti z kontrolní skupiny. S vysokou prav-

děpodobností však nejde o náhodu, neboť jsme k tomuto výsledku dospěli opakovaně: nižší míru depresivity u bývalých onkologických pacientů ve srovnání s obecnou populací jsme identifikovali i v předchozí studii věnované vlivu chemoterapie na kognitivní funkce u dětí a dospívajících (Neurocognitive functioning in children cancer survivors, Grantová agentura ČR, reg. č.. 406/05/0603, 2006-2008).

Nabízí se několik možných vysvětlení, které bude v následných studiích nutně dále prozkoumat. Za prvé, u léčených dětí se v důsledku této mimořádné životní zkušenosti zvýšila psychická odolnost (hardiness); za druhé, u dětí po onkologické léčbě došlo ke změně v kritériích pro posuzování zátěže, a tudíž to, co ostatní děti vnímají jako zátěž a vyvolává u nich negativní reakce, je u dětí po léčbě vyhodnoceno jako nezátěžové; za třetí může jít o disimulaci: děti se obávají návratu nemoci, a proto odmítají/potlačují potenciální negativní signály, jako jsou změny nálady, anhedonie, únavnost; za čtvrté, děti užívají antidepresiva – u některých diagnóz jsou antidepresiva indikována v průběhu léčby, a ačkoliv jsou postupně vysazena nejpozději do půl roku po léčbě, není jisté, zda nejsou některým dětem nadále předepisována pediatrem.

Pokud jde o důležitost jednotlivých oblastí života, bývalí pacienti přikládají větší význam hodnotám „mít koníčky ve volném čase“ (skupina 13–14 let) a „moci chodit do školy“ (skupina 8–12let). Zde se zřetelně odráží specifická zkušenost těchto dětí, které byly po poměrně dlouhou dobu postaveny mimo běžný život a tudíž přikládají význam hodnotám, které mohou být pro zdravé děti normální (obyčejné, všední). Pokud jde o spokojenost s jednotlivými oblastmi života, děti po léčbě jsou spokojenější se zdravím, se svou vírou (sk. 8–12let), s tím, že mohou chodit do školy (sk. 8–12let) a se svým vzhledem, než děti z kontrolní skupiny. Větší spokojenost v uvedených oblastech můžeme interpretovat jako kontrast k prožitku nemoci.

Závěr

Rozdíl v percipované kvalitě života mezi bývalými dětskými onkologickými pacienty a zdravou populací odpovídají předpokladům a odrážejí specifickou zkušenost dětí léčených pro onkologické onemocnění: děti po léčbě se méně zapojují do sociálních aktivit (zájmových, volnočasových), než děti z kontrolní skupiny, přikládají větší význam hodnotám „mít koníčky ve volném čase“ a „moci chodit do školy“ a jsou spokojenější se svým zdravím, vzhledem, vírou a s tím, že mohou chodit do školy. Pokud jde o dětmi percipovanou kvalitu vztahu s rodiči, nenalezli jsme žádný signifikantní rozdíl mezi onkologickou a kontrolní skupinou.

Neočekávané je pouze zjištění, že děti po léčbě onkologického onemocnění indikují nižší míru depresivních symptomů než děti z kontrolní skupiny. Nabízí se několik vysvětlení: zvýšená psychická odolnost (hardiness) cancer survivors, změna v kritériích pro posuzování zátěže, disimulace (obava z návratu nemoci) nebo užívání antidepresiv. Uvedené zjištění vyžaduje další výzkum.

Studie vznikla v rámci Výzkumného záměru PSÚ AV ČR, v.v.i., reg. č. AV0Z70250504, a s podporou Grantové agentury ČR, projekt „Kvalita života dětí s nádorovým onemocněním“, reg. č. 406/07/1384