

KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH PO TRANSPLANTACI KRVETVORNÝCH BUNĚK: SOUDOBÉ POZNATKY Z VYBRANÝCH ZAHRANIČNÍCH STUDIÍ

Quality of life in patients after transplation of hemopoietic cells: current knowledge from selected foreing trials

7: 1-200, 2005
ISSN 1212-4117

Ladislav Slováček

Univerzita obrany v Hradci Králové, Fakulta vojenského zdravotnictví, katedra válečného vnitřního lékařství

Summary

The transplantation of hemopoietic cells is a modern treatment modality in the biomodulating anti-cancer treatment of hematological malignities and solid tumors. It is also employed in the treatment of non-cancer and hereditary diseases. Similarly as other treatment methods, the transplantation of hemopoietic cells also affects a further course of the disease and thus also the quality of life. The author describes possibilities of estimating the quality of the life of patients after the transplantation of hemopoietic cells.

Key words: life quality - bone marrow transplantation - life quality questionnaires

Souhrn

Transplantace krvetvorných buněk je moderní léčebnou modalitou v biomodulační protinádorové terapii hematologických malignit a solidních tumorů. Využívána je i v terapii nenádorových a hereditárních onemocnění. Obdobně jako jiné léčebné metody i transplantace krvetvorných buněk ovlivňuje další průběh onemocnění a tím i kvalitu života. Autor popisuje možnosti hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk.

Klíčová slova: Kvalita života - transplantace kostní dřeně - otazníky kvality života

ÚVOD

Základními metodami biomodulační protinádorové terapie jsou chemoterapie, imunoterapie, aktinoterapie a chirurgická léčba (Baker et al., 1999). Tyto metody jsou doplněny o specifickou léčebnou modalitu, tj. transplantaci krvetvorných buněk, užívanou nejen v terapii hematologických malignit (leukémie, maligní lymfom Hodgkinova a non-Hodgkinova typu, mnohočetný myelom apod.) a některých solidních tumorů (testikulární tumory, neuroblastom, karcinom prsu, Grawitzův tumor, malobuněčný karcinom plic), ale také v terapii nenádorových a hereditárních onemocnění (demyelinizační onemocnění, zejména pak sclerosis multiplex, systémová onemocnění pojiva, tj. systémová sklerodermie, systémový lupus erythematodes, z hereditárních onemocnění pak Fanconiho anémie či vrozené enzymatické defekty) (Anděl et al., 2001). Transplantace krvetvorných

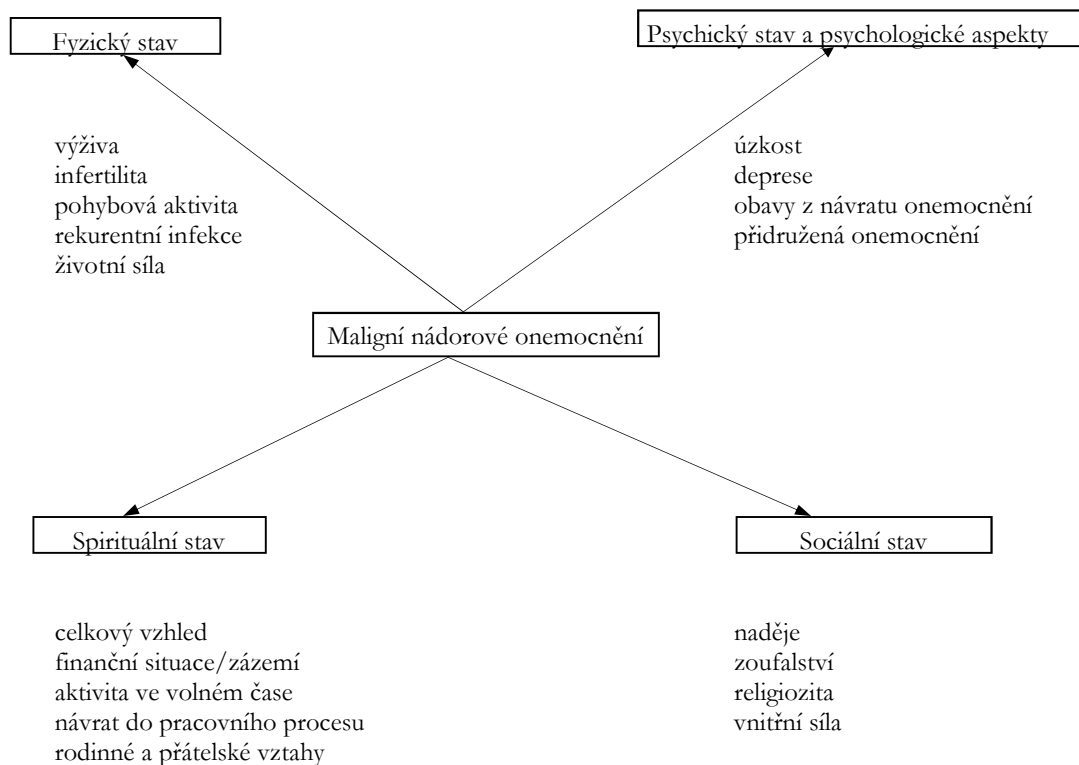
buněk je členěna na transplantaci kostní dřeně, transplantaci kmenových (progenitorových) buněk a transplantaci pupečnickové krve. Z hlediska dárce je rozlišována syngenní transplantace (dárce je jednovaječné dvojče), alogenní transplantace (příbuzenská – HLA kompatibilní sourozenec či rodič, nepříbuzenská – HLA kompatibilní dárce) a autologní transplantace (dárce je samotný pacient). Vlastní podstata transplantace krvetvorných buněk je dvojí: 1. náhrada patologické kostní dřeně nemocného obsahující nádorové buňky krvetvornými buňkami od zdravého dárce, 2. obnova krvetvorby poškozené/zničené intenzivní protinádorovou léčbou (Anděl et al., 2001; Baker et al., 1999). Podobně jako jiné protinádorové léčebné metody i transplantace krvetvorných buněk ovlivňuje další průběh onemocnění a tím i kvalitu života nemocného.

DEFINICE KVALITY ŽIVOTA, ZPŮSOBY MĚŘENÍ

Kvalitu života lze definovat jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“ vycházející z Maslowovy teorie potřeb (potřeba spánku, jídla, pití apod.) (Baker et al., 1999, Boyle et al., 2000).

Podle Ferrella (Ferrell, Grant, 2003) a Granta (Grant et al., 1992) definice kvality života vychází z koncepčního modelu, který je dán 4 doménami plnohodnotného života jedince (1. fyzický stav, 2. psychický stav a psychologické aspekty, 3. sociální stav a 4. spirituální stav) (podrobněji viz obr. 1).

Obr. 1: Koncepční model kvality života onkologických nemocných (modifikováno podle Ferrella, 2003 a Granta, 1992)



Hodnocení kvality života lze provádět generickými a specifickými dotazníky (Badia et al., 1999; Busschbach et al., 1999; So et al., 2003; Zittoun et al., 1999). Generické dotazníky všeobecně hodnotí celkový stav nemocného bez ohledu na dané onemocnění. Z mezinárodních generických dotazníků lze zmínit Short Form 36 Questionnaire (dále jen SF-36), European Quality of Life Questionnaire – Version EQ-5D (dále jen EuroQol EQ-5D) (Badia et al., 1999; Busschbach et al., 1999; The EuroQol Group, 1990), World Health Organization Quality of Life Questionnaire 100 (dále jen WHO QOL – 100), General Health Questionnaire (dále jen GHQ), Medical Outcomes Survey – Short Form 36 (dále jen MOS – SF-36), Rotterdam Symptom Checklist (dále jen RSCL) apod. Specifické dotazníky jsou koncipovány pro hod-

nocení celkového stavu nemocného u konkrétního typu onemocnění. S těmito dotazníky jsou často užívány tzv. moduly, zaměřené na specifické symptomy a obtíže u daného typu onemocnění. Z mezinárodních specifických dotazníků užívaných konkrétně v transplantologii krvetvorných buněk lze zmínit: Functional Assessment of Cancer Treatment – Bone Marrow Transplantation Questionnaire (dále jen FACT – BMT), Satisfaction with Life Domains Scale – Bone Marrow Transplantation (dále jen SLDS – BMT), European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C 30 (dále jen EORTC QLQ C 30), Quality of Life – Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire (dále jen QoL-BMT – ST), Bone Marrow Transplantation – Quality of Life Questi-

onnaire (dále jen BMT – QoL) apod. Ze specifických modulů lze zmínit Leukemia/Bone Marrow Transplantation Module, Chronic Graft Versus Host Disease – specific symptom: 30-Item Symptom Scale apod. Vyšetřované okruhy v dotaznících kvality života zahrnují fyzické, psychické a sociální funkce včetně ekonomického zajištění, společenského uplatnění, bolesti, spánku a jeho kvality, spirituálních aspektů (zájmy, záliby, koníčky) a v neposlední řadě symptomů specifických pro dané onemocnění.

VYBRANÉ FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA NEMOCNÝCH PO TRANSPLANTACI KRVETVORNÝCH BUNĚK

1. Fyzický stav versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Podle Fliednerové (Fliedner, 2003) je první rok po transplantaci krvetvorných buněk nejkritičtějším rokem pro daného nemocného, též bývá označován jako „rok psychosociální a fyzické adaptability“. Baier (Baier et al., 1987) a Fradique (Fradique et al., 1992) pozorovali zlepšení fyzické kondice u cca 50 % nemocných po transplantaci krvetvorných buněk, u zbylých 50 % pozorovali naopak úpadek fyzické kondice ovlivňující následně zejména běžnou denní aktivitu (domácí práce, nakupování apod.). Podle Haupta (Haupt, Fliedner, 1992) je jedním s faktorů vedoucím k úpadku fyzické kondice výskyt chronické reakce štěpu proti hostiteli. Obdobný názor sdílí i Hirsch (Hirsch et al., 1994), Evansová (Evans et al., 1988), Hariss (Harris, Hyde, 1993) a Molassiotis (Molassiotis et al., 1994), kteří shodně zjistili, že na úpadku fyzické kondice se podílí nejen chronická reakce štěpu proti hostiteli, ale i její léčba, tj. imunosupresivní léčba na bázi kortikoidů se svými nežádoucími účinky.

2. Sexuální život versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Podle Atlana (Atlan et al., 1999), Fliednerové (Fliedner, 2003) a Muira (Muir, 2000) může být sexuální stav u mužů i žen po transplantaci krvetvorných buněk ovlivněn, ba dokonce může být poznamenán v dalším sexuálním životě. Podle těchto autorů je zásadní příčinou ovlivňující sexuální stav mužů i žen výskyt chronické reakce štěpu proti hostiteli. Obdobně jako tyto autoři i Baruch (Baruch, 1991) popisuje u mužů po transplantaci krvetvorných buněk sexuální změny ve smyslu poklesu libida, erektilní dysfunkce a poruchy ejakulace. U žen po transplantaci krvetvorných buněk popisuje časnou menopauzu s vážnými dů-

sledky, zejména u mladých, bezdětných žen. Jako vůbec nejzávažnější problém v sexuálním životě u obou pohlaví po transplantaci krvetvorných buněk je podle Indera (Inder, 1990) a Toye (Toy, 1989) infertilita.

3. Psychický stav a psychologické aspekty versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Harris (Harris, Hyde, 1993) uvádí jako nejčastější změny psychického stavu u nemocných po transplantaci krvetvorných buněk: 1. sociální izolaci, 2. ztrátu motivace, 3. depresi a 4. anxiету. Autor zaznamenal tyto změny častěji se vyskytující u dvou skupin nemocných: 1. nemocní s infekčními komplikacemi po transplantaci krvetvorných buněk a 2. nemocní s projevy chronické reakce štěpu proti hostiteli. Názor Harrise (Harris, Hyde, 1993) doplňují Baier (Baier et al., 1987) a Dannie (Dannie, 1988) o poznatek, že výše uvedené psychické obtíže jsou důsledkem fyzického a mentálního vyčerpání v průběhu náročného procesu transplantace krvetvorných buněk. Někteří autoři, jako například Molassiotis (Molassiotis et al., 1994), popisují specifické rozdíly v psychické dysfunkci u nemocných po autologní a alogenní transplantaci krvetvorných buněk. U nemocných po autologní transplantaci tento autor zaznamenal více projevů anxiety a deprese. Opačný názor mají Dannie (Dannie, 1988) a Fradique (Fradique, 1992), kteří poukazují na to, že neexistují zásadní rozdíly mezi typem transplantace krvetvorných buněk a projevy anxiety a deprese.

4. Sociální stav versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Podle Baiera (Baier et al., 1987) a Haupta (Haupt, Fliedner, 1992) mají někteří nemocní po transplantaci krvetvorných buněk problémy v osobním životě, respektive osobních vztazích, vycházející zejména z projevů emoční lability s projevy až agresivního chování. Tito autoři dále uvádějí, že vztah mezi partnery bývá obvykle pod značným tlakem. Mnoho nemocných po transplantaci krvetvorných buněk uvádí nejrůznější obtíže spočívající v jejich sociálních interakcích, obtížnějším chápání a porozumění. Podle Hirsche (Hirsch et al., 1994) tyto změny souvisí zejména se změnami fyzického stavu (přetrvávající únava) a v neposlední řadě s osobními změnami (změny ve vnímání sebe samého – změny identity, pocity sebeobviňování, pocity studu a frustrace). Zásadní problém, týkající se sebeobviňování a zejména pak frustrace u nemocných po transplantaci krvetvorných buněk, vidí Molassiotis (Molassiotis et al.,

1994) a Toy (Toy, 1989) ve finančních obtížích daných ztrátou zaměstnání vlivem dlouhodobé pracovní neschopnosti. Z hlediska kompenzace těchto obtíží je zapotřebí klást důraz na rodinu a přátele umožňující návrat nemocného do společnosti (tzv. socializace nemocného). Rodina a přátelé zabrání sociální izolaci nemocného a umožní obnovit sociální role nemocného po náročné transplantaci krvetvorných buněk.

5. Spirituální aspekty versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Změny v hodnotovém žebříčku u nemocných po transplantaci krvetvorných buněk zaznamenali Entonen (Entonen, Wiren, 1992) a Bach (Bach et al., 1995). Tyto změny mnohdy obnáší upuštění od nejrůznějších aktivit, včetně zájmů a zálib. Základní změny u nemocných po transplantaci krvetvorných buněk s náboženským vyznáním prokazuje Boyd (Boyd, 1994). Věřící nemocní vykazují vyšší kvalitu života.

6. Věk versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

S přibývajícím věkem nemocných po transplantaci krvetvorných buněk koreluje nižší kvalita života (14, 27, 28, 30, 45, 46, 2, 47). De Souza (De Souza, 2002) ve své longitudinální studii na souboru 26 pacientů (13 pacientů po transplantaci kostní dřeně, 13 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk) poukazuje na nižší kvalitu života nemocných po transplantaci jak kostní dřeně, tak i periferních kmenových buněk. Nenachází tedy rozdíly podle typu transplantace krvetvorných buněk. De Souza (De Souza, 2002) svá tvrzení dále odůvodňuje tím, že s přibývajícím věkem lze očekávat i přibývajícím počtem přidružených onemocnění (tzv. polymorbidita), které kvalitu života snižují. S tímto názorem se ztotožňuje i Chiodi (Chiodi, 2000) ve své transverzální studii souboru 244 pacientů s hematologickou malignitou po alogenní transplantaci kostní dřeně. Tento autor dále poukazuje na to, že kromě polymorbidity je zapotřebí zdůraznit i negativní podíl chronické reakce štěpu proti hostiteli (dále jen cGVHD) u nemocných s přibývajícím věkem na nižší kvalitu života. S podílem cGVHD na nižší kvalitě života u nemocných s přibývajícím věkem se ztotožňuje i Wang (Wang, Lin, 2003), Wong (Wong et al., 2003) a Andrykowski (Andrykowski et al., 1995). Zajímavý poznatek přináší longitudinální studie Hayese (Hayes et al., 2004) z roku 2004 souboru 12 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk, který u těchto pacientů porovnával

vitální plicní kapacitu, a to: 1 týden před transplantací, 2. a 12. týden po transplantaci. Hayes (Hayes et al., 2004) zaznamenal vyšší kvalitu života u nemocných s vyšší úrovní celkové fyzické zdatnosti. Z tohoto závěru vyplývá, že s přibývajícím věkem se snižuje i úroveň celkové fyzické zdatnosti, a tudíž i kvalita života. Další zajímavý poznatek přináší Zittoun (Zittoun et al., 1999) ve své transverzální studii souboru 179 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci krvetvorných buněk. Poukazuje na to, že s přibývajícím věkem koreluje narůstající celková únava a emoční obtíže snižující kvalitu života. So (So et al., 2003) ve své transverzální studii souboru 157 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci kostní dřeně prokázal vysoký stupeň celkové únavy u pacientů starších 50 let s přidruženými onemocněními. Dalším autorem, který se ztotožňuje s názory Zittouna (Zittoun et al., 1999) a Soa (So et al., 2003), je Saleh (Saleh, Brockopp, 2001) se svou transverzální studií souboru 41 pacientů po transplantaci kostní dřeně. Tento autor poukazuje na to, že u nemocných s přibývajícím počtem přidružených onemocnění je nižší celková fyzická kondice odrážející se v nižší kvalitě života.

7. Vzdělání versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

Heinonen (Heinonen et al., 2001a; Heinonen et al., 2001b) ve své longitudinální studii souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně poukazuje na vyšší kvalitu života nemocných s vyšším vzděláním, tj. nemocných se středněškolským a vysokoškolským vzděláním. K obdobnému závěru dochází Andrykowski (Andrykowski et al., 1995) ve své longitudinální studii souboru 200 pacientů s hematologickým onemocněním po transplantaci kostní dřeně (46 % pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, 54 % pacientů po autologní transplantaci kostní dřeně), který prokázal nižší kvalitu života u nemocných s nižší úrovní vzdělání, tj. nemocných se základním a učňovským vzděláním.

8. Polymorbidita versus kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk

S přibývajícím počtem přidružených onemocnění (tzv. polymorbidita) koreluje nižší kvalita života (De Souza et al., 2002, Chiodi et al., 2000). Zajímavý poznatek přináší Zittoun (Zittoun et al., 1999), který poukazuje na korelaci mezi polymorbiditou a celkovou únavou a emočními obtížemi. S názorem, týkajícím se emoční lability, se ztotožňuje i Molassiotis (Molassiotis, 1999) ve své longi-

tudinální studii souboru 40 pacientů po transplantaci kostní dřeně, kdy hodnotil emoční labilitu u těchto pacientů škálou Emotional Difficulties Scale (dále jen EDS). So (So et al., 2003) ve své transverzální studii souboru 157 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci kostní dřeně prokázal vysoký stupeň celkové únavy u pacientů starších 50 let s přidruženými onemocněními. Dalším autorem, který se ztotožňuje s názory Zittouna (Zittoun et al., 1999) a Soa (So et al., 2003), je Saleh (Saleh, Brockopp, 2001), který poukazuje na to, že u nemocných s přibývajícím počtem přidružených onemocnění je nižší celková fyzická kondice odrážející se na nižší kvalitě života. Heinonen (Heinonen et al., 2001a, Heinonen et al., 2001b) ve své longitudinální studii souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně zaznamenal nižší kvalitu života nemocných v souvislosti s polymorbiditou, zvýšenou nemocností, narůstající celkovou únavou a horší kvalitou spánku. Při porovnání polymorbidních mužů a žen po alogenní transplantaci kostní dřeně prokázal nižší kvalitu života u žen. K obdobným výsledkům dospěl i Edman (Edman et al., 2001) ve své transverzální studii souboru 25 pacientů po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, který uvádí, že polymorbidita je spjata s většími fyzickými obtížemi, zvýšenou nemocností, emoční labilitou (úzkostné a depresivní stavy), sexuálními problémy a poruchami spánku. Edman (Edman et al., 2001) neshledal rozdíly v hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvinek, nicméně všemi třemi dotazníky zaznamenal fyzické obtíže, sexuální problémy, zvýšenou nemocnost, úzkost, depresi a poruchy spánku u více než poloviny pacientů. Stejně jako Heinonen (Heinonen et al., 2001a, Heinonen et al., 2001b) i Edman (Edman et al., 2001) poukazuje na spjatost polymorbidity s výše uvedenými obtížemi.

9. Typ transplantace krvinek versus kvalita života nemocných po transplantaci krvinek

Vliv typu transplantace krvinek na kvalitu života neprokázal Hacker (Hacker, 2003), který sledoval vliv typu transplantace krvinek, konkrétně transplantaci kostní dřeně na kvalitu života nemocných. Ke stejným závěrům dospěl i De Souza (De Souza, 2002) souboru 26 pacientů (13 pacientů po transplantaci kostní dřeně, 13 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk) v longitudinálním šetření. Vliv transplantace krvinek na kvalitu života dle typu štěpu (autologní a alogenní) sledoval Van Agthoven (Van Agthoven et al., 2001),

který provedl studii charakteru transverzálního šetření u 91 pacientů (62 pacientů po autologní transplantaci periferních kmenových buněk, 29 pacientů po autologní transplantaci kostní dřeně). Z výsledků studie lze konstatovat, že nebyly prokázány rozdíly v kvalitě života u obou skupin v závislosti na typu transplantace (stejná kvalita života u pacientů po autologní a alogenní transplantaci periferních kmenových buněk). Opačný trend, tj. rozdíl v kvalitě života v závislosti na typu transplantace krvinek, prokazuje Lee (Lee et al., 2002), který hodnotí kvalitu života souboru 10 pacientů po alogenní transplantaci krvinek s cGVHD. Lee (Lee et al., 2002) uvádí, že kvalita života nemocných po alogenní transplantaci krvinek je horší v porovnání s nemocnými po autologní transplantaci. Důvodem je 30-90 % výskyt cGVHD u nemocných po alogenní transplantaci krvinek, která negativně ovlivňuje kvalitu života (potvrzeno specifickým modulem v kombinaci s generickým i specifickým dotazníkem kvality života). Z dalších významných studií prokazující horší kvalitu života nemocných po alogenní transplantaci krvinek lze zmínit longitudinální studii Heinonena (Heinonen et al., 2001a, Heinonen et al., 2001b) souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci krvinek. Jedním z dalších výsledků této studie je, že Heinonen (Heinonen et al., 2001a, Heinonen et al., 2001b) poukazuje na vyšší kvalitu života nemocných po alogenní transplantaci krvinek v závislosti na časovém odstupu (čím větší časový odstup, tím vyšší kvalita života). Tento časový odstup je vysvětlován projevem, respektive neprojevem cGVHD.

10. Časový odstup po transplantaci krvinek versus kvalita života nemocných po transplantaci krvinek

Broers (Broers et al., 2000) ve své longitudinální studii 125 pacientů po transplantaci krvinek poukazuje na vyšší kvalitu života u pacientů 3. rok po transplantaci kostní dřeně v porovnání s 1. a 6. měsícem a 1. rokem, kdy kvalita byla nižší, nebo na stejné úrovni. Obdobný názor má i Sutherland (Sutherland et al., 1997) ve své transverzální studii souboru 251 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, který neprokázal signifikantní rozdíly v kvalitě života u pacientů 40 měsíců po alogenní transplantaci kostní dřeně. Opačný trend nachází Kopp (Kopp et al., 1998, Kopp et al., 2000) ve své transverzální studii na souboru 56 pacientů po transplantaci kostní dřeně rozdělených do dvou skupin (1. skupina o počtu 15 pacientů 1 rok po transplantaci

kostní dřeně otestovaná specifickým dotazníkem EORTC QLQ-C30, 2. skupina o počtu 41 pacientů více jak 1 rok po transplantaci kostní dřeně otestovaná specifickým dotazníkem FACT-BMT), kdy jednak neproказuje signifikantní rozdíly v hodnocení kvality života výše uvedenými specifickými dotazníky, nicméně proказuje vyšší kvalitu života u pacientů více než 1 rok po transplantaci kostní dřeně. Dle Koppa (Kopp et al., 1998, Kopp et al., 2000) je horší kvalita života u pacientů 1 rok po transplantaci kostní dřeně ovlivněna zejména „nedostatečnou“ adaptací na dané onemocnění a samozřejmě i na vlastní „absolvovanou“ transplantaci kostní dřeně. K obdobnému závěru dospěl Saleh (Saleh, Brockopp, 2001) a Duraes (Duraes, 2002). Saleh (Saleh, Brockopp, 2001) ve své longitudinální studii souboru 41 pacientů po transplantaci kostní dřeně proказal signifikantní rozdíly v kvalitě života u nemocných před a 30 měsíců po transplantaci kostní dřeně, tj. nižší kvalitu před transplantací kostní dřeně v porovnání s kvalitou života po transplantaci kostní dřeně. Duraes (Duraes, 2002) ve své longitudinální studii souboru 60 pacientů po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, otestovaných generickým dotazníkem WHO QOL-100 a Hospital Anxiety and Depression Scale před a po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, proказal signifikantní změny v časovém intervalu po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, tj. s delším časovým odstupem po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk je zaznamenána vyšší kvalita života.

ZÁVĚR

Kvalita života nemocných umožňuje zhodnotit efekt léčby z pohledu pacienta. Současným trendem, zejména pak v zahraničí, je komplexní hodnocení úspěšnosti léčby prostřednictvím somatických, laboratorních a zobrazovacích markerů včetně subjektivního hodnocení samotným pacientem. Pacient je schopen posoudit, do jaké míry má jeho onemocnění a jeho léčba dopad na jeho fyzické a psychické zdraví, jeho sociální stav včetně ekonomického zajištění, společenské uplatnění včetně spirituálních aspektů (koníčky, zájmy apod.). Dosáhnout kvalitního a spokojeného života v souvislosti s onemocněním a jeho léčbou je cílem jakékoliv léčebné péče. Zkušenosti v zahraničí jsou s tzv. „Quality of Life Team“ personálně obsazenými ošetřujícím lékařem, v případě transplantace krevetvorných buněk hematologem – transplantologem, středním zdravotnickým personálem edukovaným v problematice kvality života

nemocných, klinickým psychologem, psychoterapeutem, sociálním pracovníkem a v neposlední řadě data managerem (Boyd, 1994; Boyle et al., 2000; De Souza et al., 2002; Grant et al., 1992; Heinonen et al., 2001a). Důvodem, proč zřizovat tyto speciální týmy je, že péči o nemocného a jeho rodinu je připravováno prostředí, do kterého se nemocný vrací po proběhlé transplantaci krevetvorných buněk a které ovlivňuje jeho adaptaci (Mesanyová, Šimek, 2004).

LITERATURA

- Anděl, M. a kol. 2001:** Vnitřní lékařství – díl IIIb – hematologie. Praha, Galén, s. 138-141
- Andrykowski, M. A. et al. 1995:** Quality of life following bone marrow transplantation: finding from a multicentre study. *Dr. J. Cancer*, 71 (6), pp. 1322-1329
- Atlan, N. et al. 1999:** The sexual relationship in hemopoetic stem cell transplantation survivors. *EBMT Nurses Group Journal*, 2, pp. 5-7
- Bach, K. et al. 1995:** A method to improve nursing care and its effect on the rehabilitation of patients undergoing autologous bone marrow transplantation. *EBMT Nurses Group Journal*, 1, pp. 36-8
- Baier, E. et al. 1987:** Life after BMT, Psychological Aspects after Discharge. *Proceedings of the 3th Meeting of the EBMT Nurses Group*, Interlaken, Switzerland, pp. 63-9
- Baker, F. et al. 1999:** Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer Pract.*, 7 (4): pp. 190-197
- Badia, X. et al. 1999:** Determining correspondence between scores on the EQ-5D „thermometer“ and a 5-point categorical rating scale. *Medical Care*, 37 (7): pp. 671-7
- Baruch, J. et al. 1991:** Male Sexual Function following Bone Marrow Transplantation for Haematological Cancer. *Bone Marrow Transplantation*, 7 (2), p. 52
- Boyd, C. 1994:** Quality of Life: patient education for bone marrow transplant patients. Is it more effective if your patient is a health care professional? *EBMT Nurses Group Journal*, 1, pp. 16-20
- Boyle, D. et al. 2000:** Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*, 23 (3): pp. 193-203
- Broers, S. et al. 2000:** Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *J Psychosom Res*, 48 (1): pp. 11-21
- Busschbach, J. J. et al. 1999:** Estimating parametric relationships between health description and

- health valuation with an application to the EuroQol EQ-5D. *J Health Econ*, 18 (5): pp. 551-71
- Dannie, E. 1988:** Out patient care of BMT patients. Proceedings of the 4th Meeting of the EBMT Nurses Group, 1, pp. 35-41, Chamomix, France
- De Souza, C. A. et al. 2002:** Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood transplantation. *Haematologica*, 87 (12): pp. 1281-5
- Duraes, M. I. C. 2002:** Influencia da fonte de célula (progenitora periférica ou medula óssea) na qualidade de vida de pacientes onco-hematológicos submetidos ao transplante alogênico de medula óssea. *Rev. Bras. Haematol. Hemoter.*, 24 (1): pp. 63-64
- Edman, L. et al. 2001:** Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *Eur J Cancer Care*, 10 (2): pp. 124-30
- Entonen, A., Wiren, R. 1992:** Adaptation to severe intestinal GVHD after BMT. *EBMT Nurses Group Newsletter*, 2, pp. 15-7
- Evans, M. G. C. et al. 1988:** Quality of Life and Late Effects in 31 Patients after BMT. 4th Meeting of the EBMT Nurses Group, 43, Chamomix, France
- Ferrell, B. R., Grant, M. M. 2003:** Quality of Life Scale: Bone Marrow Transplant. In.: *Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*. Jones and Bartlett Publishers, 2nd Edition, pp. 455-65
- Flidner, M. C. 2003:** A European Perspective on Quality of Life of Stem Cell Transplantation Patients. In.: *Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*. Jones and Bartlett Publishers, 2nd Edition, pp. 315-45
- Fradigue, E. et al. 1992:** Contribution to the panel discussion on quality of life. *EBMT Nurses Group Newsletter*, 1, pp. 26-9
- Grant, F. et al. 1992:** Measurement of Quality of Life in Bone Marrow Transplantation. *Seminars in Oncology Nursing*, 4, pp. 55-9
- Hacker, E. D. 2003:** Quantitative measurement of quality of life in adult patients undergoing bone marrow transplantation or peripheral blood stem cell transplantation: a decade in review. *Oncol Nurs Forum*, 30 (4): pp. 613-29
- Harris, J. L., Hyde, H. L. 1993:** A study to show the benefit of a rehabilitation programme following bone marrow transplantation. *EBMT Nurses Group Newsletter*, 1, pp. 12-4
- Haupt, K., Flidner, M. 1992:** Quality of Life after Bone Marrow Transplantation. *EBMT Nurses group Newsletter*, 2, pp. 31-3
- Hayes, S. et al. 2004:** Quality of life changes following peripheral blood stem cell transplantation and participation in a mixed-type, moderate-intensity, exercise program. *Bone Marrow Transplant*, 8 (6): pp. 156-72
- Heinonen, H. et al. 2001a:** Gender-associated differences in the quality of life after allogeneic BMT. *Bone Marrow Transplant*, 28 (5): pp. 503-9
- Heinonen, H. et al. 2001b:** Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life after allogeneic bone marrow transplantation. *Ann Hematol*, 80 (3): pp. 137-43
- Hirsch, I. et al. 1994:** Bone Marrow Transplantation with a Matched Unrelated Donor: Quality of Life a Year After. *EBMT Nurses Group Journal*, 1, pp. 52-3
- Chiodi, S. et al. 2000:** Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *Br J Haematol*, 10 (3): pp. 614-9
- Inder, A. 1990:** Long-term effects of bone marrow transplantation at Christchurch Hospital. Proceedings of the 6th Meeting of the EBMT Nurses Group, pp. 81-6, Hague, Netherlands
- Kopp, M. et al. 1998:** Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life : results of a cross-sectional investigation using two different instruments for quality-of-assessment. *Ann Hematol.*, 77 (1-2): pp. 27-32
- Kopp, M. et al. 2000:** EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: a comparison. *Eur J Haematol.*, 65 (2): pp. 97-103
- Lee, S. J. et al. 2002:** Development and Validation of scale to Measure Symptoms of Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biol Blood Marrow Transplant*, 8 (8): pp. 444-452
- Mesanyová, M., Šimek, J. 2004:** Transplantace kostní dřeně z pohledu pacienta. *Praktický lékař*, 84, č. 9, s. 536-40
- Molassiotis, A. 1999:** Further evaluation of a scale to screen for risk of emotional difficulties in bone marrow transplant recipients. *J Adv Nurs.*, 29 (4): pp. 922-927
- Molassiotis, A. et al. 1994:** Psychological and physical difficulties in patients post BMT. *EBMT Nurses Group Journal*, 1994, 1, pp. 2-6
- Muir, A. Sexuality and Bone Marrow Transplantation (BMT) – Considerations for Nursing Care.** *EBMT Nurses Group Journal*, 2000, 1, pp. 7-11
- Saleh, U. S., Brockopp, D. Y. 2001:** Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplantation survivors tool. *Oncol Nurs Forum*, 28 (9): pp. 1457-64

So, W. K. et al. 2003: Fatigue and quality of life among Chinese patients with hematologic malignancy and bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*, 26 (3): pp. 211-9

Sutherland, H. J. et al. 1997: Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patients reports with population norms. *Bone Marrow Transplant.*, 19 (11): pp. 1129-1136

The EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990, 16 (3): pp. 199-208

Toy, A. 1989: Out patient care following bone marrow transplantation. *Proceedings of the 5th Meeting of the EBMT Nurses Group*, pp. 143-8, Badgastein, Austria

Van Agthoven, M. et al. 2001: Cost analysis and quality of life assessment comparing undergoing

autologous peripheral blood stem cell transplantation or autologous bone marrow transplantation for refractory or relapsed non-Hodgkins lymphoma or Hodgkins disease, a prospective randomised trial. *Eur J Cancer*, 37 (14): pp. 1781-9

Wang, W. Q., Lin, G. W. 2003: Study on quality of life in long-term survivors with acute leukemia in Shanghai. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 24 (11): pp. 1049-51

Wong, R. et al. 2003: Reduced-intensity conditioning for unrelated donor hematopoietic stem cell transplantation as treatment for myeloid malignancies in patients older than 55 years. *Blood*, 102 (8): pp. 3052-9

Zittoun, R. et al. 1999: Assessment of quality of life during intensive chemotherapy bone marrow transplantation. *Psychooncology*, 8 (1): pp. 64-73

Ladislav Slováček
ladislav.slovacek@seznam.cz