KVALITA ŽIVOTA A VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU DĚTÍ PO TRANSPLANTACI KOSTNÍ DŘENĚ

Quality of life and free time activities of children after bone marrow transplantation

12: 67–73, 2010
ISSN 1212-4117

Denisa Schwetzová¹, Věra Vránová²

¹Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav ošetrovatelství, Olomouc, Česká republika

²Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav porodní asistence, Olomouc, Česká republika

Summary

In developed countries including the Czech Republic, tumours are the second most frequent cause of death in children. Advances achieved in the treatment of tumour diseases in children are very dramatic and belong to the greatest achievements of medicine. The bone marrow transplantation belongs to the most modern treatment methods and is employed not only in the treatment of haematological malignant conditions but also in the treatment of solid tumours. The first target of our contribution is a brief specification of the problems of the quality of life. We offer different definitions of the quality of life by different authors and point out that this phenomenon concerns a number of scientific disciplines and thus, its delimitation by a definition is very difficult. The second target was to acquaint the expert public with the transplantation of haemopoietic cells and to offer an outline of particular types of transplantations and stages of the transplantation therapy. The third target, which is not of inferior importance, is to show a re-socialization programme for children and their families within the South-Moravian Region who experienced the oncologic therapy. The Endowment Fund of Paediatric Oncology Krtek attempts to provide this help. The activity of the fund Krtek is focused on supporting complex care for oncologic paediatric patients, who experienced the oncologic treatment at the Department of Paediatric Oncology, Faculty Hospital in Brno. Establishing of the community of oncologic patients and subsequent opening of this collective to external contacts provides the children with a possibility of a stepwise return to their original environment. Domestic as well as foreign camps, relaxation programmes and weekend actions implemented by the endowment fund Krtek are immediately associated with following and measuring the quality of life and taking advantage of free time. The possibility of shared experiences, joy and sorrow associated with the oncologic diagnosis is inestimable and offers the parents with opportunity for the mutual support and establishment of closer relationships. We also choose this theme to point out the fact that the malignant disease enormously hits the life of the whole family and child surroundings and means a definite change in the still existing scale of values. The whole contribution conclusively shows that the task of healthcare professionals is to provide the necessary education and to be able to grant the children and their parents necessary advice and help and answer their questions.

Key words: quality of life – transplantation of bone marrow and haemopoietic cells – free time – Endowment Fund of Paediatric Oncology Krtek – HRQoL

Souhrn

V rozvinutých zemích, včetně České republiky, jsou u dětí nádory druhou nejčastější příčinou úmrtí. Pokrok dosažený v léčbě nádorových onemocnění u dětí je velice dramatický a patří k největším úspěchům medicíny. Transplantace kostní dřeně patří k nejmodernějším léčebným metodám a je užívána nejen v léčbě hematologických malignit, ale i v léčbě solidních tumorů. Prvním cílem našeho příspěvku je stručně přiblížit problematiku kvality života. Představujeme různé definice kvality života dle různých autorů a poukazujeme na to, že tento fenomén zasahuje do značného množství vědních oborů, a proto jeho definiční vymezení je velice obtížné. Jako druhý cíl jsme si stanovily seznámit

odbornou veřejnost s transplantací krvetvorných buněk, podat přehled o jednotlivých typech transplantací a etapách transplantační léčby. Neméně důležitým třetím cílem je představit resocializační program pro děti a jejich rodiny v rámci Jihomoravského kraje, které onkologickou léčbou prošly. O takovou pomoc se snaží Nadační fond dětské onkologie Krtek. Krtek se svou činností zaměřuje na podporu komplexní péče o onkologicky nemocné děti, které absolvují léčbu na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně. Vytvoření komunity onkologických pacientů a následně otevření tohoto kolektivu kontaktům zvenčí poskytuje dětem možnost pozvolného návratu do původního prostředí. Tuzemské i zahraniční tábory, relaxační programy a víkendové akce, které Nadační fond Krtek realizuje, bezprostředně souvisejí se sledováním a měřením kvality života a využíváním volného času. Možnost sdílení společných zážitků, radostí i strastí spojených s onkologickou diagnózou je neocenitelná a dává i rodičům příležitost ke vzájemné podpoře a navázání bližších vztahů. Toto téma jsme si zvolili i proto, abychom upozornily na skutečnost, že onemocnění zhoubným nádorem obrovským způsobem zasáhne do života celé rodiny a okolí dítěte a znamená naprostou změnu dosavadního žebříčku hodnot. V závěru z celého příspěvku vyplývá, že je úkolem nás, zdravotnických profesionálů, zajistit potřebnou edukaci a umět poskytnout jak dětem, tak i jejich rodičům potřebnou radu, pomoc a zodpovědět jim kladené otázky.

Klíčová slova: kvalita života – transplantace kostní dřeně a krvetvorných buněk – volný čas – Nadační fond dětské onkologie Krtek – HRQoL

ÚVOD

Každý rok je v České republice diagnostikováno více než 60 000 nových případů zhoubných onemocnění. Nádorová onemocnění u dětí však představují přibližně 0,5 %. Ve věkové kategorii 0–20 let postihuje zhoubný nádor každého třiatřicátého člověka. I pro mnoho úspěšně léčených dětí onkologická léčba zůstává negativní vzpomínkou a psychickou zátěží, kterou si nesou po celý život (Štěrbá et al., 2008, s. 9). Onemocnění zhoubným nádorem v dětské populaci znamená obrovský zásah do života celé rodiny a okolí dítěte a zpravidla dochází k naprosté změně dosavadního žebříčku hodnot. Takto dlouhodobá onemocnění mění běžný způsob života a ovlivňují nejen životní styl, ale i kvalitu života nemocného jedince a jeho rodiny (Kondáš, 1982, s. 240).

Koncept kvality života (Quality of life – QOL) se stal v současné době fenoménem, který je nedílnou součástí prakticky všech vědních oborů. Tento původně politologický a ekonomický koncept získal své místo i na poli společenských věd, lékařství, ošetrovatelství, komunitní péče atd. Vzhledem ke svému multidimenzionálnímu dynamickému charakteru nespočívá kategorie kvality života na jednotném teoretickém základu. Autorka Davidová mluví o kvalitě života jako o výsledku vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a ekologických podmínek týkajících se individuálně lidského i společenského života (Davidová et al., 2008, s. 165). Jelikož tento fenomén zasahuje do značného množství vědních

oborů, je jeho definiční vymezení velmi obtížné (Pyšný, 2008, s. 14). V literatuře najdeme celou řadu definic kvality života. Neexistuje však ani jedna, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována. Často se setkáváme s pojmy jako sociální pohoda (social well-being), sociální blahobyt (social welfare) a lidský rozvoj (human development), které jsou používány jako ekvivalent (Payne, 2005, s. 217). Dalším problémem, jak stanovit přesnou definici kvality života, je různost vymezených aspektů či domén kvality života, které se liší v závislosti na přístupech k teoretickému uchopení i diagnostickým metodám. Hovoříme-li o kvalitě života v souvislosti s onemocněním, můžeme se setkat s pojmem „kvalita života ovlivněná zdravím“ (health related quality of life), kdy obvykle sledujeme, jaký dopad má konkrétní onemocnění na jedince, jeho fyzický nebo psychický stav, způsob života a pocit životní spokojenosti (Slováček, 2004, s. 6). V současné době není již hlavní zkoumanou veličinou pouze dosažené zlepšení zdravotního stavu nebo pouhá absence symptomů, ale jsou zdůrazňovány pozitivní charakteristiky života nemocných, začlenění do společnosti a zlepšení podmínek jejich života. V prvním případě je kvalita života určována aktuálním zdravotním stavem pacienta a tím, jak se cítí a jak tento stav hodnotí. Velký význam hraje i úroveň soběstačnosti, pohyblivosti a schopnosti komunikovat. Dalšími okolnostmi, které ovlivňují kvalitu života jedince, může být motivace, rodinné a přátelské vztahy,

životní prostředí a společenské klima (Pyšný, 2008, s. 25). WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice, v životě kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovému oblastem jeho životního prostředí. Podle WHO je zdraví definováno jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci. Z této definice zdraví vychází i Vaďurová, Mühlpachr (2005), kteří ve své publikaci definují kvalitu života jako komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem nebo skupinou (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 14). Publikace od autora Pyšného (2008) uvádí, že by si měl každý vědní obor stanovit vlastní definici a vymezit jednotlivé oblasti kvality života vzhledem k cílům a kontextu jejich využití (Pyšný, 2008, s. 14).

V rozvinutých zemích včetně České republiky jsou nádory druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí (Štěrbá et al., 2008, s. 9). Jako onkologické onemocnění označujeme skupinu nemocí, která se vyznačuje nekontrolovaným buněčným dělením, schopností těchto rychle se dělících buněk napadat jiné tkáně a rozšiřovat se do jiných částí těla, tzv. metastázovat. K nádorovému onemocnění dochází tehdy, pokud je genetickými nebo environmentálními faktory poškozena DNA takovým způsobem, že dojde k deregulaci buněčného dělení (Vaďurová, 2006, s. 25). Nekontrolovatelné a často velmi rychlé a nepřesné dělení buněk může vést buď k nádoru (tumoru) benignímu (nezhoubnému), nebo malignímu (zhoubnému). Benigní tumory nemají schopnost metastázovat, zatímco maligní tumory tuto schopnost mají, a proto jsou velmi nebezpečné. Diagnóza zhoubného nádoru znamená i dnes, v době vysoké kurability bezprostřední ohrožení života nemocného dítěte. V jednotlivých konkrétních případech není dosud možné spolehlivě předvídat celkový výsledek. Vzhledem k tomu, že zhoubné nádory jsou u dětí onemocněním relativně vzácným, má s nimi většina lékařů a dalších zdravotnických pracovníků jen minimum zkušeností. Podle Štěrbá za podmínek adekvátní diagnostiky a léčby lze v dnešní době úspěšně vracet do života více než 80 % dětí nemocných zhoubným nádorem (Štěrbá et al., 2008, s. 10). Pokud se tedy podaří dítě vyléčit, je

snahou život dítěte a jeho rodiny po náročné a dlouhodobé léčbě normalizovat. Kvalitu života dětí po proběhlé nádorové léčbě není také jednoduché definovat. Autor Koutecký říká, že se jedná o minimalizaci vlivu nemoci, léčby a jejích následků na celkový rozvoj dítěte. Obecně se tedy dá říci, že je to specifická součást komplexní péče o malého pacienta. Při jejím hodnocení se vychází z předpokladu, že tato kvalita je zásadním způsobem spojena s kvalitou nejbližších rodinných vztahů a vztahů s vrstevníky v přirozeném sociálním prostředí (Koutecký et al., 2002, s. 80). Hodnocení kvality života se stává nedílnou součástí jak plánování, tak provádění a zejména vyhodnocování efektivity zdravotních a sociálních intervencí (Kalová et al., 2004, s. 1). Dnešní moderní medicína se snaží prokázat oprávněnost svých postupů průkazem jejich účinku. Jedná se o evidence based medicínu, tedy medicínu založenou na důkazech. Jsou různé úrovně průkaznosti, například klinické studie nebo dotazníky. Dnes máme k dispozici více než 2 000 dotazníků zaměřených na různé aspekty kvality života. Liší se však počtem otázek a počtem zkoumaných oblastí (Payne, 2005, s. 425). První studie na hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk byly prováděny v zahraničí na přelomu 70. a 80. let 20. století, a to v souvislosti se vznikem prvních nástrojů k hodnocení kvality života. Mezi vůbec první dotazníky patří například: Karnofsky Performance Status Scale (KPSS), Activities of Daily Living (ADL), Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36), World Health Organization Quality of Life Assessment (WHO QOL-100) a jiné. Nejvíce studií na hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk pochází ze zemí západní Evropy (Velké Británie, Finska, Švédsko, Německo), Ameriky (Spojených států amerických, Brazílie) a v neposlední řadě z asijských zemí (Čína). V průběhu 90. let 20. století se možnosti hodnocení kvality života rozšiřují, a to ve smyslu vytváření, ověřování a následného užívání v praxi specifických dotazníků (Slováček, 2005b, s. 11). Základní typy dotazníků pro vyhodnocování kvality života podmíněné zdravím (Health Related of Life – HRQoL) jsou: global assesement – poskytuje všeobecné zhodnocení kvality života, většinou však nelze identifikovat postižení v jednotlivých doménách, generic – generický typ, který demonstuje rozdílnosti nebo podobnosti mezi jednotlivými skupinami,

a disease specific – umožňuje hodnotit vývoj stavu nemoci v čase. S použitím dotazníkových nástrojů umožňujících skórování HRQOL – tj. kvality života podmíněné zdravotním stavem – je nám k dispozici nástroj umožňující kvantifikovat a vyhodnocovat stav našich pacientů jak před, tak po našich terapeutických a ošetrovatelských intervencích (Kalová et al., 2005, s. 165). Tyto dotazníky dle Kalové jsou však omezeny věkově – především typy generic. Hraniční věk probanda, u kterého lze tenhle nástroj použít, je 6–9 let (Kalová et al., 2004, s. 1). Převážně z tohoto důvodu autoři Kalová a kol. vytvořili českou verzi dotazníku TNO-AZL (TAPQOL), který lze aplikovat již u dětí v předškolním věku, případně časného školního věku. Dotazník obsahuje 43 otázek a zahrnuje např. oblasti: chuť k jídlu, komunikační schopnosti, sociální role a jiné (Kalová et al., 2004, s. 1).

Transplantace krvevorné tkáně (kostní dřeň nebo periferních kmenových buněk) je důležitou moderní léčebnou modalitou, která je užívána nejen v léčbě hematologických malignit, např. akutní lymfoblastická a myeloidní leukémie s myelodysplastickým syndromem, mnohočetným myelomem, Hodgkinovým lymfomem a non-Hodgkinovým lymfomem a aplastickou anémií, ale i v léčbě solidních tumorů, např. neuroblastomu, meduloblastomu, v léčbě nenádorových onemocnění i některých hereditárních onemocnění, např. Fanconiho anémie (Starý et al., 1995, s. 779; Slováček, 2005a, s. 127).

Pojem transplantace krvevorných buněk zahrnuje:

- transplantaci kostní dřeně (BMT – Bone Marrow Transplantation);
- transplantaci kmenových buněk z periferní krve (PBPC – Peripheral Blood Progenitor Cells);
- transplantaci pupečnickové krve (CBT – Cord Blood Transplantation).

Podle dárce lze transplantaci krvevorných buněk rozdělit na:

- autologní transplantaci krvevorných buněk – dárce a příjemce je stejná osoba (odběr a následné podání vlastní odebrané krvevorné tkáně);
- allogenní transplantaci krvevorných buněk – dárce může být příbuzný (MFD – Matched Family Donor) nebo nepříbuzný (MUD – Matched Unrelated Donor). Pokud se jedná o transplantaci příbuzenskou, setkáme se

s pojmem haploidentická transplantace (od jednoho z rodičů) nebo syngenní transplantace (od geneticky identického dvojčete);

- transplantaci pupečnickové krve – vhodná alternativou allogení transplantace krvevorné tkáně (Štěrba et al., 2008, s. 182–184).

Cílem transplantace krvevorných buněk je náhrada patologické kostní dřeně nemocného obsahující nádorové buňky kostní dřeně zdravého dárce a obnova krvevorné poškozené nebo snížené intenzivní protinádorovou léčbou. Transplantace krvevorných buněk je náročný a rizikový léčebný proces, jehož indikace musí být vždy pečlivě zvažována (Starý, 1995, s. 782). O vhodnosti transplantace krvevorných buněk v léčbě daného onemocnění vždy rozhoduje tým odborníků, tzv. transplantční tým, a to s ohledem na věk nemocného, jeho diagnózu a rozsah onemocnění, dosavadní léčebnou odpověď, očekávaný průběh nemoci a očekávaná rizika léčby (Slováček, 2005a, s. 127). Metoda je spojena s řadou rizik, která mohou vést až k ohrožení života příjemce (Štěrba et al., 2008, s. 182). Přípravný režim, vlastní transplantace a potransplantační období probíhá ve specializovaných centrech, která zajišťují adekvátní podpůrnou terapii, směřující k prevenci a případné léčbě možných komplikací. Součástí léčby je nejen dlouhodobá hospitalizace a režimová opatření (včetně izolace), ale také samotná předtransplantační příprava.

Předtransplantační příprava příjemce

Součástí předtransplantační přípravy příjemce krvevorné tkáně (obvykle 1–2 týdny před transplantací) je celkové přešetření s cílem zjistit stav základního onemocnění, vyloučit orgánové poškození (srdce, plíce, ledviny, játra), které by bylo kontraindikací, vyloučit možné fokusy infekce (ORL, stomatologie, kožní, gynekologické vyšetření). Je třeba zajistit vhodný centrální žilní přístup a ověřit kvalitu transplantátu. V případě autologní transplantace se posuzuje vitalita a buněčnost odebrané tkáně (štěpu) a u allogenní transplantace se ověřuje vhodnost a připravenost dárce.

Předtransplantační příprava dárce

Dárce kostní dřeně musí být poučen o významu, způsobu a možném riziku odběru kostní dřeně a musí dát k odběru svůj písemný souhlas. V případě nezletilých dětí u sourozenecké transplantace je mimo souhlasu zákonného zá-

stupce nutné i kladné vyjádření etické komise. U dárce se musí pomocí vyšetření vyloučit orgánové postižení, které by znemožnilo dárčovství krvetvorné tkáně, a zjistit předchozí expozici virovým a infekčním onemocněním, která by mohla ohrozit zdraví či život příjemce (Vaňásek et al., 1996, s. 23).

Samotná transplantace krvetvorných buněk je v mnoha směrech velice náročná (ve smyslu medicínském, organizačním, ekonomickém, časovém) a je realizována v několika etapách (Slováček et al., 2005a, s. 131).

- Dekontaminace před vlastní transplantací se provádí u allogenních transplantací kostní dřeně. Spočívá v potlačení imunitního systému příjemce kostní dřeně z toho důvodu, aby se nové kmenové buňky mohly přijímat. To výrazně zvyšuje náchylnost k těžkým infekčním onemocněním. Aby bylo riziko infekce co nejmenší, musí být příjemce kostní dřeně přijat přibližně týden před zahájením přípravného režimu za účelem dekontaminace (snížení choroboplodných zárodků a zabránění nových infekcí). Dekontaminace zahrnuje podání nízkobakteriální stravy a zaučení do hygienických opatření (Štěrba et al., 2008, s. 189).
- Přípravný režim před vlastní transplantací se nazývá conditioning. Součástí conditioningu je podání vysokodávkované chemoterapie (high dose chemotherapy), která má výrazný protinádorový efekt, masivní imunosupresivní účinek a podílí se na „vytvoření“ místa pro přijetí nové kostní dřeně. Někdy je podávání vysokodávkované chemoterapie spojeno s celotělovým ozářením (TBI – Total Body Irradiation), jehož význam spočívá zejména v eliminaci zbytkové nádorové populace v kostní dřeni (Slováček et al., 2005a, s. 130).
- Vlastní transplantace krvetvorné tkáně probíhá za přísně aseptických podmínek. Zvolený štěp je podán do centrálního žilního katétru. Po dobu transplantace je nutný trvalý dohled sestry a lékaře, protože během podání infuze se mohou objevit komplikace (teplota, zimnice, třesavka, bolesti na hrudi). U allogenních transplantací (pokud nejsou příjemce a dárce dostatečně shodní v HLA znacích) musí být kmenové buňky před infuzí očištěny od lymfocytů (tzv. selekce).
- Po úspěšné transplantaci krvetvorné tkáně

přichází období do přijetí kmenových buněk. Tato etapa zahrnuje čas, kdy si kmenové buňky hledají cestu do kostní dřeně. Tam se usídlí, začínají růst a vytvářet nové zdravé buňky.

Vlivem vysoké toxicity přípravného režimu dochází k úplné aplázii hematopoetického a lymfatického systému. V tomto období starý imunitní systém již nefunguje a nový ještě nezačal fungovat. Příjemce je proto ohrožen závažnými infekcemi a musí být izolován. I přes veškerá preventivní opatření dochází u mnoha dětí k rozvoji teploty, mukozitidy, gastroenteritidy s nutností podání léků proti bakteriím (antibiotika), plísním (antimykotika) a virům (antivirotika). Nutností je také podávat krevní deriváty (červené krvinky, krevní destičky a další) při anémii a trombocytopenii.

Přijetí (engraftment) transplantovaných kmenových buněk v kostní dřeni příjemce znamená, že transplantované kmenové buňky v kostní dřeni začínají tvořit a do periferie uvolňovat nové krevní buňky. Engraftment se objevuje mezi dnem + 8 až + 15 (při použití PBSC – periferní kmenové buňky) a mezi dnem + 20 až + 30 (při použití kostní dřeně). Závažnou komplikací, zejména pak u allogenní transplantace krvetvorných buněk, je rejekce (odhojení) štěpu (transplantátu) a reakce štěpu proti hostiteli (GVHD – Graft Versus Host Disease). Rejekce štěpu vzniká na imunologickém podkladě, kdy imunologický systém příjemce rozpozná neidentické struktury v HLA (Human Leukocyte Antigen) a non-antigenech v převedeném štěpu. Na druhé straně buňky obsažené ve štěpu mohou rozpoznat antigeny příjemce a vyvolat reakci štěpu proti hostiteli (jedná se o imunologickou reakci lymfocytů dárce s HLA – antigeny příjemce). Ta je z hlediska časového rozlišována na formu hyperakutní (rozvíjející se v průběhu několika hodin), akutní (rozvíjející se v průběhu prvních tří měsíců po transplantaci) a chronickou (Slováček et al., 2005a, s. 132). Reakce štěpu proti hostiteli vzniká u 10–30 % pacientů a může být závažnou a život ohrožující komplikací léčby. Nejvíce postiženými orgány jsou kůže, gastrointestinální trakt, játra a plíce. Nejčastějším termínem propuštění po allogenní transplantaci je den + 28. V případě přítomnosti těžké GVHD však potřebuje příjemce kostní dřeně často i několik měsíců (3–6), než je schopen žít bez nutných infuzí a léků. Po autologní transplantaci krvetvorné tkáně jsou děti

obvykle propouštěny krátce po přihojení – den + 10 až + 15. V období po propuštění po transplantaci krevtovorné tkáně jsou nutné časté ambulantní kontroly s cílem kontrolovat efekt léčby, včas odhalit možné komplikace, zachytit případný relaps onemocnění, sledovat a léčit možné pozdní následky spojené s transplantační léčbou. Většina příjemců kostní dřeně vyžaduje i v následujících týdnech, případně měsících, podávání řady léků a pravidelná vyšetření. Někteří pacienti nemají i po propuštění dostatečný vzestup krevních destiček a erytrocytů, a proto vyžadují podávání krevních derivátů. V tomto období nadále trvá porucha imunity a snížená odolnost vůči infekcím. Děti po transplantaci kostní dřeně proto musí dodržovat určitá režimová opatření, např. zákaz návštěv kolektivních zařízení (škola, školka, veřejný dopravní prostředek, velké rodinné oslavy), musí používat ústní roušky, dodržovat dietní opatření (nizkobakteriální stravu), zákaz očkování apod. Asi rok po transplantaci je již imunitní systém většiny dětí dostatečně funkční, aby se mohl účinně bránit proti infekci a příjemce tak již může vést normální život bez režimových opatření (Štěrba et al., 2008, s. 193).

Léčba dětských nádorových onemocnění je vysoce specifická. Dlouhodobým pobytem v nemocnici jsou děti vystaveny působením umělého prostředí a zahrnuty mnoha stresujícími faktory. Psychicky i fyzicky náročná léčba, která znemožňuje dětem školní docházku a běžné dětské aktivity, způsobuje mimo narušení vlastní emocionální rovnováhy také ztrátu většiny sociálních kontaktů. Ambulantní kontroly po ukončení léčby se zaměřují na včasné známky případného návratu nemoci. S každým rokem po ukončení léčby se ale pravděpodobnost návratu nemoci snižuje a po 5 letech je zcela minimální. Pokud se tedy nemoc znovu neobjeví, děti postupně začínají žít zcela normální život a začínají si klást spoustu otázek, týkajících se jejich volnočasových aktivit. Mohu sportovat? Mohu jet k moři na dovolenou? Ovšem, že mohou! Sport je velmi vhodný a podle charakteru onemocnění a léčby je velice individuální, kdy začít sportovat a jak intenzivně. V průběhu času by se však měla naprosta většina pacientů svou fyzickou aktivitou vyrovnat svým vrstevníkům. Výzkumy bohužel prokázaly, že část rodičů svým dětem po ukončení léčby zbytečně v normální fyzické aktivitě brání. Tyto děti jsou tak nejen vyřazovány ze skupin svých vrstevníků, ale často trpí i nadváhou a s ní spoje-

nými chorobami. Pobyt u moře se většinou nedoporučuje v prvním roce života po ukončení léčby. Je zde obava prudké reakce kůže na intenzivní sluneční záření, špatné adaptace organismu na vysoké teploty a také ze stále přetrvávající nižší odolnosti vůči infekčním chorobám. V dalších letech již není problém strávit dovolenou u moře. Platí však přísná pravidla slunění (používat krémy s vysokým ochranným faktorem, nepobývat na přímém slunci od 11 hodin dopoledne do 15 hodin odpoledne, používat pokrývku hlavy apod.) a hygieny (Život po ukončení léčby, 2009).

Podpora resocializačních programů dětí s onkologickým onemocněním a jejich rodin je velice důležitá. O takovou pomoc se v rámci Jiho-moravského kraje snaží Nadační fond dětské onkologie Krtek (NFDO Krtek). Klinika dětské onkologie takové resocializační programy rozvíjí od roku 1999 ve spolupráci s ostatními pracovišti FN Brno. A to právě úzce souvisí se sledováním a měřením kvality života a využíváním volného času u dětských onkologických pacientů. Nadační fond dětské onkologie Krtek se svou činností zaměřuje na podporu komplexní péče o onkologicky nemocné děti absolvující léčbu na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně (KDO FN Brno) a snaží se pomáhat a překonávat konfrontaci původního přirozeného prostředí s jejich novou bolestnou zkušeností. Pořádá pro děti společné aktivity, tuzemské i zahraniční pobyty, tábory a víkendové akce, kterých se mohou účastnit sourozenci i kamarádi dětí po onkologické léčbě (Krtek, 2009).

Aktivity pro děti a rodiče v roce 2009 organizované Nadačním fondem dětské onkologie Krtek:

- 21. 3.–28. 3. 2009 zimní tábor v Krkonoších pro děti od 5 do 15 let;
- 30. 4.–3. 5. 2009 rodinný víkend v městysi Milovy;
- červenec 2009 Bátor Tábor v Maďarsku pro děti od 13 do 17 let;
- 15. 8.–28. 8. 2009 letní tábor v městysi Milovy pro děti od 5 do 15 let;
- září 2009 zahraniční pobyt v Irsku pro děti od 14 do 17 let;
- 24. 9.–3. 10. 2009 Krteččí moře na ostrově Pag pro děti od 16 let;
- 13. 11.–17. 11. 2009 Krteččí rodinný víkend.

Tábory a relaxační pobyty jsou organizovány

dle předem připravených programů zaměřených na rozvoj komunikačních dovedností, sociálního jednání a fyzický rozvoj dítěte. Vytvoření komunity onkologických pacientů a následné otevření tohoto kolektivu kontaktům zvenčí poskytuje dětem možnost pozvolného návratu do původního prostředí, avšak s jistotou emocionálního propojení se stejně zkušenými vrstevníky. Možnost sdílení společných zážitků, radostí i strastí spojených s onkologickou diagnózou je neocenitelná a dává i rodičům příležitost ke vzájemné podpoře a navázání bližších vztahů. K velice zajímavým akcím, která je pořádána každoročně v Maďarsku, patří Bátor Tábor (Tábor odvahy). Cílem tohoto tábora je dětem posílit sebevědomí a objevit vlastní možnosti. Prostřednictvím nejrůznějších výzev formou zábavných akcí podněcuje program tábora děti k tomu, aby učinily kroky, které jsou pro většinu z nich neznámé a o nichž si myslí, že by je nezvládly. Dle patnáctiletého Péti je to „stroj, do kterého se vhodí dítě, a to z něj vyleze na druhé straně mnohem odváznější, zdravější, s lepší náladou a množstvím zážitků“ (Bátor Tábor, 2009).

ZÁVĚR

V milující rodině představuje dítě jednu z nejdůležitějších hodnot. Je-li u dítěte diagnostikována vážná choroba, předchází život rodiny je najednou vzhůru nohama. Radosti, které se dosud jevily jako každodenní, se ze všedních dnů vytrácejí. Do popředí se dostávají úzkost, strach a bolest. V takovéto životní situaci je narušen tělesný a duševní vývoj dítěte, dochází k přerušení kontaktu s jeho vrstevníky, kamarádi mu jen těžko rozumějí. Přijmout a přemoci nemoc je mnohem snazší, pohybuje-li se člověk v chápajícím, veselém a milujícím prostředí. Proces onkologické léčby často změnil život dítěte i celé rodiny natolik, že se obtížně vrací do původních kolejí, nevěří, že mohou žít jako dříve a žijí v permanentním strachu z návratu nemoci. I po ukončení léčby jsou pacienti sledováni v dispenzární ambulanci péči do věku 18 let. Tak se můžeme setkat s běžnými problémy pacientů, které je po ukončení léčby potkávají. Je úkolem nás, zdravotnických profesionálů, zajistit potřebnou edukaci a umět

poskytnout jak dětem, tak i rodičům potřebnou radu, pomoc a zodpovědět jim otázky, které se mohou týkat např. využití volného času.

LITERATURA

- Bátor Tábor. [online]. [cit. 2009-10-19]. Dostupné z: http://www.batortabor.hu/cz/co_je_bator_tabor-319/predstavujeme_se-326
- DAVIDOVÁ, E. et al.: Kvalita života s aspektu determinant zdraví u romského obyvatelstva. *Kontakt*, 2008, roč. 10, č. 1, s. 165.
- KALOVÁ, H. et al.: Dotazník TNO-AZL (TAPQOL) pro zjišťování kvality života (HRQoL) dětí předškolního věku. *Kontakt*, 2004, roč. 6, č. 1, s. 1–8.
- KALOVÁ, H. et al.: Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická farmakologie a farmacie*, 2005, roč. 19, č. 3, s. 165–168.
- KONDÁŠ, O.: *Klinická psychologie*, 1. vyd., Martin: Osve-ta, 1982, 381 s.
- KOUTECKÝ, J., KABÍČKOVÁ, E., STARÝ, J.: *Dětská onkologie pro praxi*. 1. vyd., Praha: Triton, 2002, s. 179.
- Krtek, nadační fond dětské onkologie. [online]. [cit. 2009-10-19]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/>
- PAYNE, J. et al.: *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, 2005, 629 s.
- PYŠNÝ, L.: *Kvalita života II.*, 1. vyd., Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem, 2008, 202 s.
- SLOVÁČEK, L. et al.: Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*, 2004, roč. LXXIII, č. 1, s. 6–9.
- SLOVÁČEK, L. et al.: Transplantace kostní dřeně. *Vojenské zdravotnické listy*, 2005a, roč. LXXIV, č. 3–4, s. 125–134.
- SLOVÁČEK, L. et al.: Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života. *Vojenské zdravotnické listy*, 2005b, roč. LXXIV, č. 1, s. 9–14.
- STARÝ, J. et al.: Allogenní transplantace kostní dřeně v dětském věku. *Časopis lékařů českých*, ČLS JEP 1995, vol. 134, no 24, s. 779–784, 779.
- ŠTĚRBA, J. et al.: *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 1. vyd., Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008, 240 s.
- VAĐUROVÁ, H.: *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd., Brno: MSD, spol. s r. o., 2006, 148 s.
- VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P.: *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd., Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 143 s.
- VANÁSEK, J. et al.: *Transplantace kostní dřeně*. 1. vyd., Praha: Galén, 1996, 191 s.
- Život po ukončení léčby. [online]. [cit. 2009-09-11]. Dostupné z: http://www.detskaonkologie.cz/pages/po_lecbe.html

Denisa Schwetsová, Věra Vránová
denilena@seznam.cz