

Jedinci v dlouhodobé remisi po ukončení léčby pro nádorové onemocnění dětského věku: vyléčení a následná péče. Prohlášení z ERICE.

Long term survivors of childhood cancer: Cure and care.
The ERICE statement.

Originální článek vyšel v *European Journal of Cancer*, 2007; 43: 1778–1780. Publikováno kolektivem autorů. Česká verze byla diskutována a její zveřejnění bylo přijato na zasedání Pediatricko-onkologické sekce České onkologické společnosti v Plzni dne 22. 11. 2008. Zveřejněním tohoto textu se k tomuto prohlášení připojují i níže uvedení představitelů Pediatricko-onkologické sekce České onkologické společnosti.

Kepák T.¹, Radvanská J.², Bajčiová V.¹, Blatný M.³, Hrstková H.⁴, Kuře J.⁵, Mihál V.⁶, Starý J.², Šmelhaus V.², Štěrba J.¹, Koutecký J.² a Pediatricko-onkologická sekce České onkologické společnosti

¹ Klinika dětské onkologie LF MU a FN Brno

² Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

³ Psychologický ústav Akademie věd České republiky, Praha

⁴ I. dětská interní a onkologická klinika LF MU a FN Brno

⁵ Ústav lékařské etiky LF MU, Brno

⁶ Dětská klinika LF UP a FN Olomouc

Úvod

Množství jedinců, kteří úspěšně ukončili léčbu nádorového onemocnění v dětském věku, postupem doby narůstá a tito lidé vstupují do dospělosti.

Členové Mezinárodní pracovní skupiny zaměřené na časnou a pozdní toxicitu protinádorové léčby ELTEC (International Berlin-Frankfurt-Munster (I-BFM) Early and Late Toxicity Educational Committee) pozvali 45 odborníků v oboru dětské onkologie (reprezentujících onkology, psychology, zdravotní sestry, epidemiology, rodiče a osoby, které samy léčbou prošly) ze 13 evropských zemí (a 5 dalších expertů ze Severní Ameriky) do města Erice na Sicílii (od 27. do 29. října 2006), aby debatovali o tom, za jakých okolností má být užíván pojem „vyléčen“, mluvíme-li o dětech s nádorovým onemocněním, a kdy a proč může být zapotřebí dotýčeného dále sledovat a pokračovat v péči po ukončení léčby.

Cílem setkání bylo zformulovat na základě osobní a odborné zkušenosti účastníků souhrnné prohlášení o filozofii vylé-

čení nádorových onemocnění dětského věku a následné péče o osoby, které dětskou onkologickou léčbu prodělaly.

Deset zformulovaných bodů vyjadřuje stěžejní stanoviska skupiny k problematice vyléčení nádorových onemocnění dětského věku a problematice péče o jedince po ukončené protinádorové léčbě.

Cíl léčby a následné péče o děti s nádorovým onemocněním

Dlouhodobým cílem léčby dítěte s nádorovým onemocněním a následné péče o něj je, aby z něj vyrostla odolná, plně fungující, samostatná dospělá osoba, která má po zdravotní stránce optimální kvalitu života a kterou společnost přijímá zcela stejně jako její vrstevníky.

Prohlášení

1. Termín „vyléčení“ odkazuje k vyléčení primárního (původního) nádorového onemocnění (viz Poznámka níže) bez ohledu na možnost vzniku nebo na přítomnost přetrvávajících zdravotních omezení nebo vedlejších nežádoucích



MUDr. Tomáš Kepák
Klinika dětské onkologie LF MU
a FN Brno
Černoplní 9
625 00 Brno
e-mail: tkepak@fnbrno.cz

účinků léčby. Vedlejší nežádoucí účinky léčby jsou samostatným problémem, který si žádá dlouhodobé individuální sledování dítěte, a to s ohledem na rizikové faktory specifické pro dané dítě a odvozené od způsobu léčby. Termín „vyléčený“ je vhodné používat tehdy, pokud o jeho zdravotním stavu mluvíme přímo s jedincem po ukončené protinádorové léčbě, a také obecně ve společnosti. Naopak obrat „(jedinec) v dlouhodobé remisi po ukončení protinádorové léčby“ je třeba nadále používat ve vědeckém výzkumu a v odborné literatuře jako výstrahu pro odbornou veřejnost upozorňující na následky léčby, které vyžadují péči a pozornost.

2. Péče o dítě s nádorovým onemocněním má zahrnovat poskytování úplných a pravdivých informací o diagnóze nemoci, způsobu léčby a prognóze (vyléčitelnosti) nemoci rodičům a dítěti (způsobem přiměřeným věku a kulturnímu okruhu). Informace o „vyléčení“ je potřeba sdělit konkrétnímu dítěti nebo adolescentovi a jeho rodině na základě společného rozhodnutí ošetřujícího dětského onkologa se všemi zainteresovanými osobami, po zvážení individuální situace.
3. Sdělování informace o riziku (po ukončení léčby) je náročné a komplikované. Informace má být dětem po ukončené protinádorové léčbě a jejich rodinám sdělena jednoduchým a srozumitelným jazykem a v pozitivním duchu. Účinné předání informace vyžaduje vysokou úroveň mezilidských dovedností. Děti a adolescenti po ukončené protinádorové léčbě a jejich rodiny mají právo být osobně i písemnou formou plně informováni o vyléčení (nádorové) nemoci i o případných pokračujících rizicích vzniku pozdních nežádoucích následků léčby, o rizicích návratu původního onemocnění nebo rizicích výskytu sekundárních malignit, je-li to relevantní. Pracoviště dětské onkologie je po ukončení léčby primárního nádorového onemocnění zodpovědné za poskytnutí souhrnných informací o onemocnění, absolvované léčbě a komplikacích, které se v průběhu léčby případně vyskytly, dítěti a jeho rodičům. Tyto informace musí být doplněny návrhem druhu a načasování následných („follow-up“) kontrol a vyšetření zaměřených na přešetření stavu původního nádorového onemocnění i na odhalení případných pozdních nežádoucích následků nemoci a její léčby.
4. Kontinuální systematické sledování dětí po ukončení léčby je zvláště potřebné kvůli trvalému sledování („surveillance“) možných dlouhodobých nežádoucích následků nádorového onemocnění a protinádorové léčby. Za tímto účelem má mít každé pracoviště dětské onkologie funkční ambulanci následného sledování a péče („follow-up“ ambulanci) a multidisciplinární tým tvořený jedním či více odborníky z těchto profesí: dětský onkolog, sestra, psycholog a sociální pracovník, a dalšími relevantními specialisty podle individuálních potřeb pacientů.
5. Aby mohlo pracoviště dětské onkologie poskytovat jedincům v dlouhodobé remisi po ukončení protinádorové léčby náležitě a jasné poradenství a podporu, potřebuje sbírat další data prostřednictvím auditů a výzkumů. Při stanovování výzkumných priorit by zdravotničtí odborníci měli spolupracovat s osobami po ukončené léčbě a s jejich rodinami. Poradenství založené na důkazech („evidence-based“) vyžaduje shromažďování výzkumných dat, na nichž je pak možné stavět doporučení. Výsledky výzkumů mají být směřovány zpět k poskytovatelům zdravotní péče a k osobám po ukončené protinádorové léčbě a jejich rodinám tak, aby mohly být využity v budoucí klinické praxi.
6. Během protinádorové léčby a po jejím ukončení je potřeba věnovat systematické úsilí podpoře pacientů a jejich rodin prostřednictvím předávání dostupných, věku přiměřených informací a posilování dovedností a strategií nutných pro vyrovnání se se současnou a budoucí zdravotní situací. Většina osob po ukončené protinádorové léčbě a jejich rodin se se situací vyrovnává dobře. Posilováním svých adaptačních dovedností („adjustment“) a osvojením si strategií pro zvládání situace si vybudují odolnost, která jim pomůže stále pevněji a jistěji čelit budoucím životním výzvám a překonávat je. Tyto strategie budou obzvláště významné při zvládání formálního přechodu z aktivní protinádorové léčby do léčby následné, z následné léčby do dlouhodobého sledování a péče a při přechodu z medicíny dětského věku do zdravotního systému pro dospělé. K usnadnění těchto přechodů má být dítěti a adolescentovi po ukončené protinádorové léčbě přidělena konkrétní kontaktní osoba.
7. Jak bylo uvedeno, většina osob po ukončené protinádorové léčbě je relativně dobře adaptována; část z nich prokazuje dokonce mimořádnou odolnost. Ve srovnání s běžnou populací je však u některých jedinců po ukončené protinádorové léčbě zvýšené riziko vzniku problémů, které vyžadují lékařskou, psychologickou nebo sociální péči. Zdravotní systém se musí zaměřovat na všechny tyto skupiny. V momentě dosažení dospělosti má být proto jedinec s historií (anamnézou) léčby pro nádorové onemocnění předán do péče vhodnému poskytovateli zdravotní péče, který bude koordinovat dlouhodobou následnou péči v dospělosti. Pokud se v průběhu sledování po léčbě objeví jakýkoli specifický zdravotní problém, který by mohl být považován za možný pozdní nežádoucí následek léčby absolvované během dětského věku, má být dotyčný jedinec odeslán k příslušnému specialistovi. Pracoviště dětské onkologie by mělo tomuto specialistovi poskytnout komplexní anamnézu bývalého dětského pacienta v maximálním možném rozsahu. Pracoviště dětské onkologie má mít zavedený systém získávání a uchování záznamů o dlouhodobém zdravotním stavu bývalých dětských onkologických pacientů.
8. Rodiče, sourozence a další blízké příbuzné je třeba soustavně povzbuzovat, aby se aktivně zapojili do rozebírání plánů do budoucna a navrhování a uskutečňování případných psychosociálních intervencí. I jedinci po ukončené protinádorové léčbě a jejich rodiče sami sehrávají užitečnou roli ve smyslu sdílení informací a životních dovedností, vzájemné podpory s dalšími osobami po ukončené protinádorové léčbě a dalšími rodiči, a ve smyslu navrhování a zavádění nových zdravotních služeb. Rodiče a podpůrné skupiny („advocacy groups“) mají být aktivně začleněni do multidisciplinárních týmů podílejících se na zdravotní péči.
9. Je nezbytné, aby byla i široká veřejnost obeznámena s fakty o léčbě nádorových onemocnění dětského věku a aby přijala, že významný pokrok v léčbě nádorových onemocnění dětského věku

za posledních 30 let umožnil mnoha stům tisícům lidí léčbu úspěšně ukončit. Tito lidé jsou vyléčení a dokončují dnes školní docházku, vstupují do dospělosti a žijí plnohodnotné životy jako aktivní členové společnosti. Tato populace se každým rokem rozrůstá. Úkolem širší společnosti je zabezpečit, aby měli lidé po ukončené protinádorové léčbě rovný přístup ke vzdělání, zaměstnání, pojištění a lékařské péči.

10. Nerovnosti v dnešních léčebných strategiích a statistikách léčebných výsledků, jak v rámci jednotlivých národů, tak i mezinárodně, vycházející zejména z rozdílů v socioekonomickém statusu a alokaci zdrojů, zůstávají výzvou, které se musí mezinárodní komunita věnovat.

Poznámka

Není možné předložit exaktní definici vyléčení, která by byla použitelná pro všechna nádorová onemocnění. Pro účely tohoto dokumentu a v kontextu dosažení dlouhodobých remisí po ukončení léčby pro nádorová onemocnění dětského věku, se skupina shodla na užití následujícího **konceptu vyléčení**. Vyléčení po prodělaném nádorovém onemocnění dětského věku odkazuje výhradně k původnímu nádorovému onemocnění bez ohledu na možnost vzniku nebo na přítomnost přetrvávajících postižení nebo vedlejších nežádoucích účinků léčby. Děti, které byly léčeny pro nádorové onemocnění, mohou být považovány za vyléčené tehdy, jestliže dosáhnou časového bodu, kdy pravděpodobnost, že zemřou na původní nádorové onemocnění, není

o nic vyšší než pravděpodobnost úmrtí jejich vrstevníků v celkové populaci z jakékoli příčiny.

Pro mnoho nádorových onemocnění dětského věku platí, že pokud pacient přežije bez návratu (recidivy) onemocnění určitý počet let od stanovení diagnózy (v závislosti na typu nádorového onemocnění), může být považován za vyléčeného. Doba nutná k vyléčení závisí na typu nádoru, rozsahu onemocnění a dalších biologických faktorech. Obecně se pohybuje mezi 2 a 10 lety bez recidivy od stanovení diagnózy. V případě některých specifických nádorů je snaha o přesnější stanovení problematická z důvodu přítomnosti silných genetických dispozic, které mají vliv na rozvoj konkrétního nádorového onemocnění a léčebnou odpověď na ně.

XII. setkání Klubu mladých onkologů

12.–14. června 2009

Hotel Medlov

Téma: „Diagnostika a terapie nádorů plic a maligního melanomu“

Akce probíhá pod záštitou České onkologické společnosti ČLS JEP.

Registrace účastníků a přednášejících do 31. 5. 2009.

Nezbytné informace získáte na internetových stránkách

www.kmo.koc.cz | www.hotelmedlov.cz