

PROJEKT KRTEK V SÍTI – SYSTÉM PODPORY V OBLASTI DĚTSKÉ ONKOLOGIE

PROJECT THE MOLE IN THE NETWORK – SYSTEM OF SUPPORT IN THE FIELD OF PEDIATRIC ONCOLOGY

T. Vyhlídal

Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, Katedra aplikovaných pohybových aktivit

ABSTRACT

The allowance is focused of comprehensive care of children with oncological disease through targeted activities of project The mole in the network. The project is implemented within Czech-Slovak cooperation. The chief aim of the project is to create networks of organizations at the level of nonprofit organizations, educational and health organizations and universities that deal with improving the quality of life of children with oncological disease during and after treatment. Through the czech-slovak cooperation we want to create an unique system of exchangeable sojourn programs aimed at adapted physical activity where the children with oncological disease, their parents and siblings from the Czech and Slovak Republic will meet together and attend the programs under professional guidance. An important means for improving the quality of life of the target group are adapted physical activity.

Keywords: adapted physical activity; oncological disease; system of support

SOUHRN

Príspevek je zaměřen na komplexní péči o děti s onkologickým onemocněním pomocí cílených aktivit projektu Krtek v síti. Projekt je realizován v rámci česko-slovenské spolupráce. Hlavním cílem projektu je vytvoření sítě organizací na úrovni neziskových organizací, školských a zdravotnických organizací a vysokých škol zabývajících se zvyšováním kvality života dětí s onkologickým onemocněním během léčby a po jejím ukončení. Pomocí česko-slovenské spolupráce chceme vytvořit unikátní systém výměnných pobytových programů zaměřených na aplikované pohybové aktivity, kde se budou děti s onkologickým onemocněním, jejich rodiče i sourozenci České a Slovenské republiky společně setkávat a absolvovat tyto programy pod odborným vedením. Důležitým prostředkem pro zvyšování kvality života této cílové skupiny jsou aplikované pohybové aktivity.

Klíčová slova: aplikované pohybové aktivity; onkologické onemocnění; systém podpory

Úvod

Zhoubným nádorem onemocní ve věkové kategorii 0 – 14 let každý rok 1 ze 7 000 dětí. V České republice je tak každým rokem diagnostikováno asi 350 dětí a mladistvých s novým maligním onemocněním. Ačkoli nastaly významné pokroky v terapiích a léčbách, zůstávají i dnes nádorová onemocnění u dětí hlavní příčinou úmrtí mezi nemocemi. (Štěrba, 2009). Onkologické onemocnění se řadí mezi nejobávanější choroby, a to z toho důvodu, že příčina tohoto onemocnění není dosud známá, léčba je nepříjemná s řadou vedlejších účinků a její výsledek není vždy jistý (Vaňurová, 2006).

Díky významným pokrokům dosažených v léčbě dětských nádorových onemocnění počet vyléče-

ných pacientů v dnešní době stále stoupá. S tím se také zvyšuje potřeba mezioborové spolupráce a systematické a komplexní podpory. V současné době je nezbytná podpora pacientů v rámci jejich resocializace. Vzhledem k dlouhodobé léčbě dochází k zameškání školní docházky a tím například ztrátě sociálních kontaktů a ztrátě sebevědomí. Ukazuje se, že významnou oporou v nápravě těchto jevů, jsou právě pohybové aktivity. Na základě této potřeby vznikl projekt Krtek v síti, který má za cíl tuto problematiku cíleně řešit.

Projekt KRTEK V SÍTI je projektem přeshraniční spolupráce SR-ČR zabývajícím se problematikou onkologického onemocnění dětí. Projekt je realizován v příhraničních regionech České a Slovenské republiky. V ČR se jedná o kraje: Jihomo-

ravský, Zlínský, Moravskoslezský. V SR o kraje: Žilinský, Trnavský, Trenčinský. Hlavním řešitelem projektu je Nadační fond dětské onkologie KRTEK, spoluřešiteli projektu jsou Univerzita Palackého v Olomouci (Fakulta tělesné kultury, katedra aplikovaných pohybových aktivit) a Rada mládeže Žilinského kraje.

Onkologické onemocnění je obrovskou zátěží nejen na fyzickou, ale i na psychickou a sociální stránku dítěte a jejich nejbližšího sociálního okolí. Dlouhodobá léčba znemožňuje pacientům školní docházku, běžné dětské aktivity a kontakty. Děti trpí mimo narušení vlastní emocionální rovnováhy také ztrátou sociálních kontaktů a druhotně často sociálním odloučením celé rodiny. Z těchto důvodů se projekt pomocí cílených aktivit zaměřuje na aktivity, které mají pozitivní vliv na všestranný rozvoj osobnosti dítěte i rodičů a snaží se o zlepšení kvality života této specifické skupiny během léčby a po léčbě. Projekt poukazuje na skutečnost, že v cílových regionech, kterých se dotýká (Jihomoravský, Moravskoslezský, Zlínský, Trnavský, Trenčinský, Žilinský) chybí systematická podpora pro znovu začlenění dětí s onkologickým onemocněním do školního i mimoškolního prostředí. Chybí informovanost pedagogických, zdravotnických a dalších pracovníků profesně aktivních v oblasti problematiky onkologického onemocnění a podpory zdraví o možnosti využitelnosti pohybových aktivit. Chybí systematické propojení teorie a praxe a vznik sítě organizací majících vliv na zvyšování kvality života této cílové skupiny, která je nezbytně nutná pro plnohodnotný život po ukončení léčby. V České ani Slovenské republice v cílových regionech dosud tato síť pracovišť neexistovala. Z tohoto důvodu byl také vybrán vedoucí partner projektu Nadační fond dětské onkologie KRTEK, který se již 15 let zabývá problematikou onkologického onemocnění. Tento nadační fond se svojí činností zaměřuje na podporu komplexní péče o onkologicky nemocné děti absolující léčbu na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně, která je jedním ze dvou oficiálních center akreditovaných pro diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění u dětí a mladých dospělých v ČR. Ve Slovenské republice je partnerem projektu sdružení Rada mládeže Žilinského kraje, která je významnou organizací v oblasti vzdělávání a formování dětí, mládeže a dobrovolníků, vytváří podmínky pro pravidelnou zájmovou činnost dětí zdravých i postižených. Spolupracuje s ostatními Radami mládeže Trenčinského a Trnavského kraje, které spadají do regionů dopadu. Dalším partnerem na české straně je Fakulta tělesné kultury Univerzity Palackého v Olomouci, která se jako jediná v České republice zabývá aplikovanými pohybovými aktivitami pro osoby se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním, kam spadá i onkologické onemocnění. Má vynikající výsledky na mezinárodní úrovni a je pro kvalitu projektu a pro realizaci pohybových aktivit, které

jsou součástí zvyšování kvality života dětí s onkologickým onemocněním během léčby a po léčbě, odborným garantem a tudíž nezbytná.

Metodika

Hlavním cílem projektu je vytvoření sítě organizací na úrovni neziskových organizací, školských a zdravotnických organizací a vysokých škol zabývajících se zvyšováním kvality života dětí s onkologickým onemocněním během léčby a po jejím ukončení. Je vytvořen unikátní systém spolupráce na úrovni Nadačního fondu dětské onkologie (Česká republika), Univerzity Palackého v Olomouci (Česká republika) a sdružení Rada mládeže Žilinského kraje (Slovenská republika). Tyto organizace dále spolupracují se sportovními, případně pedagogickými, sociálními a zdravotnickými fakultami (implementace do systému praxí a stáží), klinikami dětské onkologie fakultních nemocnic, lékařských fakult (oblast zdravotní, akademická), speciálně poradenskými centry, středními zdravotnickými školami (oblast školská) a klinickými psychology. Na základě vytvoření sítě dochází ke komplexní péči o děti s onkologickým onemocněním a jejich sourozence a rodiče, ke zvyšování kvality života těchto dětí a jejich rodin, k jejich lepšímu zpětnému začlenění do běžného života, a v neposlední řadě i lepšímu transferu teorie aplikovaných pohybových aktivit (pohybových aktivit jako prostředku socializace osob se speciálními potřebami, včetně dětí dlouhodobě nemocných a v léčení) do praxe. Pomocí česko-slovenské spolupráce je vytvořen unikátní systém výměnných pobytových programů, kde se děti s onkologickým onemocněním, jejich rodiče i sourozenci z České a Slovenské republiky společně setkávají a absolvuji cílené programy na zkvalitnění jejich života pod odborným vedením. Touto spoluprací očekáváme především výměnu zkušeností z českého i slovenského prostředí, poznávání tradic a kultur pohraničí a především lepší tvorbu sociálních kontaktů, které jsou potřebné pro zvýšení psychické pohody léčených dětí a jejich rodin. Velký důraz je kladen především na pohybové aktivity. Pravidelné pohybové aktivity jsou vhodným prostředkem pro celkové zdraví a zlepšení kvality života jedinců všech věkových skupin (Freedson, 1991; Trost, Pate, Saunders et al., 1997). Díky pravidelné pohybové aktivitě dochází v lidském těle k funkčním a morfologickým změnám, které vedou k zamezení vzniku nemoci nebo jejich oddálení (EU Physical Activity Guidelines, 2008), což je velmi důležité pro zmenšení možnosti vzniku sekundárních následků léčby.

Mezi další klíčové aktivity projektu patří školení pedagogických, zdravotnických pracovníků a dalších pracovníků v oblasti volného času, sociálních služeb, které jsou realizované formou jednodenních a vícedenních školení. Tato školení jsou nezbytnou součástí udržitelnosti vytvořených sítí a

jsou primární přidanou hodnotou celého projektu. Slouží ke sdílení zkušeností, informací a nejnovějších poznatků při respektování pozitivního dopadu projektu na cílovou skupinu v příhraničních vybraných regionech. Následně další specifické cíle projektu jsou dalšími aktivitami, které slouží k podpoře sítě při jejich aktivitách a realizovaných programech.

Specifické cíle projektu:

1. Vytvořit systém základní podpory pro vytvoření partnerské sítě - na základě této klíčové aktivity dochází k prohlubování vzájemné spolupráce mezi organizacemi zabývajícími se problematikou onkologického onemocnění. Dochází k výměně důležitých informací, znalostí a zkušeností v oblasti dětské onkologie. Mezi významné organizace se řadí např. lékařské fakulty, kliniky dětské onkologie, organizace působící v oblasti volného času, dále řada významných národních a nadnárodních organizací.

2. Realizace pohybových programů pro děti s onkologickým onemocněním během léčby a po léčbě - díky odbornému vedení těchto programů dochází ke zvyšování kvality života dětí s onkologickým onemocněním, jejich sourozenců a rodičů. Dochází také k prohloubení spolupráce partnerských organizací. Pobytu se zaměřují na aktivity zaměřené na 3 základní cílové skupiny: 1) děti s onkologickým onemocněním od 6 do 15 let, 2) děti s onkologickým onemocněním od 15 let, 3) rodiny s dětmi s onkologickým onemocněním. Pomocí cílených aktivit dochází u dětí s onkologickým onemocněním k podpoře narušených oblastí: sociální, psychické a zdravotní.

Sociální oblast: Dlouhodobá hospitalizace dětí a mládeže s onkologickým onemocněním způsobuje narušení sociálních vazeb. Ukazuje se, že dlouhodobé vyřazení této cílové skupiny ze sociálních aktivit má negativní důsledky a může vést až k sociální izolaci, proto je třeba cíleně pracovat s onkologickými pacienty i po ukončení léčby. Na ozdravné pobyty jsou v rámci upevňování sociálních vazeb bráni i sourozenci a kamarádi léčených dětí, což výrazným způsobem napomáhá dětem po léčbě nalézt zpět ztracené sebevědomí a začlenit se zpět mezi své vrstevníky. Z tohoto důvodu jsou cíleně vybrány pohybové aktivity zaměřené na komunikaci a spolupráci, jelikož podporují tvorbu a utužování sociálních vazeb.

Psychická: Děti jsou během léčby vyčleněni ze zaběhnutých životních návyků, což má nepříznivý dopad na jejich psychiku. Objevují se pocity kvídy, méněcennosti, poškození, psychické nerovnováhy a nedůvěry v sebe sama. Ztrácejí pocit radosti a štěstí. Na ozdravných pobytech, které děti po léčbě absolvují, jsou velmi využívány především cílené psychomotorické aktivity, jejichž hlavním cílem je pozitivní působení na psychiku jedince. Jejich hravá a zábavná forma je vhodná pro všech-

ny věkové skupiny dětí a navíc jsou vhodně aplikovatelné na různé typy omezení, která se mohou vyskytnout. Jako velmi motivující se ukázalo rovněž využití netradičních pomůcek.

Zdravotní: Z důvodu dlouhodobé hospitalizace u léčených dětí dochází k úbytkům svalové hmoty, proleženinám, narušení kosterního svalstva. Děti a mládež s onkologickým onemocněním se i po ukončení léčby setkávají s nežádoucími účinky podávaných léků, jako je úbytek nebo naopak nárůst hmotnosti a narušení metabolismu, což může vést až k dlouhodobým problémům.

3. Školení pedagogických, zdravotnických a dalších pracovníků - pracovníci těchto oblastí získají odbornou způsobilost pro práci s cílovými skupinami. Školení je zaměřené na oblast aplikovaných pohybových aktivit a jejich využitelnost u cílových skupin. Je zaměřen na oblast pohybových aktivit využitelných v nemocničním prostředí a oblast pohybových aktivit sloužící k resocializaci léčeného pacienta po ukončení léčby.

4. Monitoring současného stavu v oblasti kvality života dětí s onkologickým onemocněním, jejich rodin a profesionálů pracujících v této oblasti. Klíčová aktivita řeší dopad teoretických poznatků do praxe a zaměřuje se především na zjišťování využitelnosti pohybových aktivit u této cílové skupiny. V rámci monitoringu se projekt Krtek v síti podílí také na mezinárodní vědecké studii disHBSC. Již od roku 1993 se Česká a Slovenská republika, spolu s dalšími zeměmi z Evropy a Severní Ameriky, účastní v pravidelných 4letých intervalech mezinárodního projektu HBSC (Health behaviour in school - aged children). Hlavními cíli projektu je zjistit co nejvíce o zdraví a životním stylu mladých lidí a porovnat výsledky s údaji z jiných zemí. Až do této doby se však tohoto výzkumu nemohli účastnit žáci s onkologickým onemocněním, a tím pádem nebyla řešena problematika daných žáků na národní a mezinárodní úrovni. Ve snaze začlenit i tyto děti byla vytvořena nová studie disHBSC, která si klade za cíl vypracování efektivních programů podpory zdraví, vzdělávacích programů v oblasti zdraví, sledování jejich účinnosti, a to nejen na národní, ale i na mezinárodní úrovni.

5. Vytvoření metodických materiálů pro realizaci hlavního cíle projektu - materiály zvýší odbornou orientaci v dané problematice široké veřejnosti. Jedním z výstupů této klíčové aktivity je vytvořená odborná publikace s názvem „Pohybové aktivity v dětské onkologii“. Tato publikace seznamuje s problematikou dětské onkologie a zabývá se především využitelností pohybových aktivit v tomto prostředí. Kromě teoretických poznatků a studií zahrnuje také praktické příklady vhodných pohybových aktivit, které lze využít jak během hospitalizace, tak po jejím ukončení.

6. Vytváření podkladů pro tvorbu strategických dokumentů a jejich implementaci na komunální

úrovni v cílových regionech - zvýší podporu pro síť pracovišť a její udržitelnost v oblasti měst a krajů. Dochází k úpravám a aktualizacím strategických dokumentů v oblasti vzdělávání, volného času a komunální politiky.

7. Odborná konference - zajistí informovanost laické i odborné veřejnosti o dané problematice. Konference slouží jako platforma pro sdílení informací a zkušeností v této problematice.

Závěry

Onkologické onemocnění velmi zatěžuje fyzickou, psychickou i sociální stránku dítěte. Cílené pohybové aktivity jsou významným faktorem resocializace dětí a mládeže po ukončení léčby. Ačkoli je obecně známo, že pohybová aktivita má pozitivní vliv na celkový průběh onkologického onemocnění a zlepšení kvality života, je v rámci odborné podpůrné péče málo doporučována a využívána. V současné době i přes vyšší výskyt dětských nádorů v České republice lze konstatovat, že došlo k prudkému nárůstu vyléčených dětí. Specifika léčby a především multidisciplinární pojetí oboru nás nutí zamyslet se, zjistit a dále rozvíjet pohybové aktivity nejen jako prostředek prevence nádorových onemocnění, ale i jako součást léčby. Vytvoření komplexní podpory u dětí s onkologickým onemocněním je jedním z nedílných součástí daného projektu.

Informace o projektu:

Realizace projektu: 1.8.2012 - 28.2.2015

Cílové kraje:

ČR - Jihomoravský, Zlínský, Moravskoslezský
SR - Žilinský, Trnavský, Trenčínský

Hlavní řešitel projektu:

Nadační fond dětské onkologie KRTEK

Partner projektu ČR:

Katedra aplikovaných pohybových aktivit, FTK UP
Řešitel projektu za FTK UP: Mgr. Tomáš Vyhliďal,
vyhliďal.apa@upol.cz

Partner projektu SR:

Rada mládeže Žilinského kraje

Literatura

- EU Physical Activity Guidelines. (2008). Recommended Policy Actions in Support of Health - Enhancing Physical Activity.
- Freedson, P. S. (1991). Electronic motion sensors and heart rates measures of physical activity in children. *Journal of School Health*, 61(5), 220–223.
- Štěrba, J. (2009). Dětská onkologie – slovo úvodem. *Onkologie*, 3(4), 212.
- Trost, S. G., Pate, R. R., Saunders, R. et al. (1997). A prospective study of the determinants of physical activity in rural fifth grade children. *Preventive Medicine*, 26, 257–263.
- Vaďurová, H. (2006). *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD Brno.

Mgr. Tomáš Vyhliďal
Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta tělesné kultury
Tř. Míru 115
771 11 Olomouc
vyhliďal.apa@upol.cz