

Gyermekkori daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakorisága és mentálhigiénés szemléletű rehabilitációja

Doktori értekezés

Dr. Török Szabolcs

Semmelweis Egyetem
5. Számú Doktori Iskola



Témavezető:

Dr. Tomcsányi Teodóra egyetemi tanár, Ph.D.

Hivatalos bírálók:

Dr. Hegedűs Katalin egyetemi adjunktus, Ph.D.
Dr. Kriván Gergely osztályvezető főorvos, Ph.D.

Szigorlati bizottság elnöke:

Dr. Sipos Kornél egyetemi tanár, Ph.D.

Szigorlati bizottság tagjai:

Dr. Gombocz János egyetemi tanár, Ph.D.
Dr. Garami Miklós egyetemi adjunktus, Ph.D.
Dr. Fogarasi András főorvos, Ph.D.

Budapest

2006.

BEVEZETÉS

Magyarországon a 2. leggyakoribb gyermekkori halálokként tartják számon a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedéseket. Előfordulásuk növekedő tendenciát mutat mind a korábban végzett hazai, mind a nemzetközi vizsgálatok adatai alapján. Az utóbbi évtizedek során a túlélés nagymértékben nőtt; ennek ára ugyanakkor az intenzívebb és drasztikusabb kezelések alkalmazása. Mindezek következtében egyrészt a gyógyult betegek társadalomban levő prevalenciájának növekedésével, másrészt több késői mellékhatással kell számolnunk. A gyermekonkológiai rehabilitációnak mind a szomatikus, mind a pszichoszociális rehabilitációra kiterjedő, komplex ellátásnak kell lennie. A pszichés és pszichoszociális változások az utóbbi időben egyre nagyobb figyelmet kapnak a többi, klasszikusnak mondható, szomatikus síkon is megragadható késői mellékhatás-csoport mellett. Ide sorolható a szorongás és az izoláció érzésének növekedése; a kortárskapcsolatok meglazulása; az iskolából és a kortárscsoportból való kiesés; a családi rendszer, szerepek és funkciók megváltozása; a negatív testkép- és énkép-változások; a regresszív érzelmi és viselkedési állapotok; illetve a depressziós és egyéb hangulatzavarok. A következőkben bemutatott saját vizsgálatok a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakoriságával (incidencia, prevalencia), és a részükre szervezett speciális táborok pszichoszociális rehabilitáció terén elért hatásaival kapcsolatosak.

CÉLKITŰZÉSEK

I. A gyermekkori malignus betegségek hazai incidenciájának, relatív frekvenciájának átfogó elemzése az 1993-2002 közötti 10 éves periódusra vonatkozóan. A leukémiás megbetegedések alcsoportjában vizsgálataink kiterjesztése 30 éves időtartamra, 1973-tól kezdődően.

II. A Magyarországon élő 5-19 éves korú, speciális nyári rehabilitációs táborra potenciálisan igényt tartó, rosszindulatú daganatos megbetegedésben szenvedő gyermekpopuláció prevalenciájának meghatározása.

III. A gyermekonkológiai pszichoszociális rehabilitáció hazai lehetőségeinek bemutatása. Egy mentálhigiénés szemléletű, terápiás rekreációs, speciális nyári táborprogram hatékonyságának vizsgálata. A tábornak a résztvevő serdülők önértékelésére, személyes hatékonyságára és szorongására tett hatásának elemzése.

VIZSGÁLATI ANYAG ÉS MÓDSZEREK

I. Az incidencia-vizsgálatok forrásadatai, statisztikai módszerek

A felhasznált adatok forrása a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat Országos Gyermektumor Regisztere volt. A vizsgálatba a 15 év alatti betegek adatait vontuk be. A feldolgozott esetek száma az 1993-2002

közötti daganatos betegek körében 2436 volt, az 1973-2002 közötti leukémiás betegek körében pedig 2204. Deskriptív epidemiológiai módszereket alkalmaztunk az abszolút megbetegedés-szám, az incidencia, a relatív frekvencia és az incidencia növekedési ütemének meghatározására. A túlélési arányszámokat Kaplan-Meier módszerrel számoltuk.

II. A prevalencia-vizsgálatok forrásadatai és módszerei

Az 5-19 éves korcsoportból azokat a gyermekeket tekintettük a táboroztatás szempontjából "célcsoportunknak", akik malignus betegségük miatt az előző évben legalább egy alkalommal kórházi ellátásra szorultak. Országos adatbázison (GYÓGYINFÓK) elemeztük a 2002. évre vonatkozó kórházi elbocsátó kódokat, és ennek segítségével meghatároztuk az onkológiai betegcsoport kórházi felvételt igénylő eseteire vonatkozó prevalenciát.

III. A rehabilitációs tábor hatékonyságvizsgálatának módszerei

Kérdőíves felmérést végeztünk nemzetközileg ismert, magyar nyelvre adaptált és standardizált kérdőívekkel (Rosenberg Önértékelési Skála, Globális Észlelt Személyes Hatékonyság Skála, Alkati Szorongás Kérdőív). A vizsgálatba nemcsak daganatos betegségben szenvedőket, hanem cukorbeteg gyermekeket is bevontunk. A kérdőíveket három különböző időpontban töltötték ki a serdülőkorú gyermekek (n=97): a tábor előtt, a tábor után, és 2

hónappal a tábor után. Az időn kívül független változóként szerepelt a vizsgálatban a nem, a kor, a betegcsoport, a diagnózis óta eltelt idő és a táborban való korábbi részvétel. A kérdőíveken elért eredmények változásainak mérésére egyedeken belüli ismételt méréses variancia-analízis vizsgálatot (within subject repeated measures of ANOVA) végeztünk. Vizsgálatainkat alcsoportokra bontva is elvégeztük, ahol külön csoportot képeztek az alacsonyabb és magasabb kezdeti pontértékeket elért táborozók. Az átlagértékek páronkénti összevetésére kétmintás, párosított t-próbát használtunk.

EREDMÉNYEK ÉS KÖVETKEZTETÉSEK

I. Az incidencia vizsgálatok eredményei

1. Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált esetek abszolút száma 218 és 259 között változott az elmúlt 10 éves időperiódusban, a 15 év alatti korosztályban. Tehát évente körülbelül ennyi új megbetegedésre számíthatunk országosan a gyermekpopuláció köréből.

2. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 131 és 140/millió között változott a 0-14 éves korosztályban. A megbetegedések incidenciája szignifikáns, emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 1,1% volt. A hazai incidencia és növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban

észleltek.

3. A gyermekkori tumorer között leggyakrabban a leukémiás betegségek fordultak elő, relatív frekvenciájuk 27,8%, ezt követik a központi idegrendszeri daganatok (26,6%), illetve limfómák (11,3%) és a szimpatikus idegrendszer daganatai (10,0%). Az egyes tumorfajták gyakorisági sorrendje más európai országokéhoz hasonló megoszlást mutatott. Figyelemre méltó azonban a központi idegrendszeri tumorer nemzetközi összehasonlításban magasabbnak mutatkozó arányszáma.

4. Az összes gyermekkori malignus betegségre együttesen meghatározott 5 éves ösztúlélés az 1988-1997 között diagnosztizált betegek körében 65,2% volt. Ez azt jelenti, hogy a gyermekkori daganatos betegségek esetében a hosszú távú túlélés, azaz a gyógyulási arány 65,2%, vagyis Magyarországon a 15 év alatti rákos gyermekek közel kétharmada meggyógyítható. A túlélési mutatók megközelítik a nyugat-európai eredményeket.

5. Az Országos Gyermektumor Regiszterben regisztrált leukémiás esetek abszolút száma 47 és 92 között változott (éves átlag: 73) az elmúlt 30 éves időperiódusban (1973-2002), a 15 év alatti korosztályban, a feldolgozott összes esetszám 2204 volt. Eredményeink alapján tehát évente 50-90 új leukémiás megbetegedésre számíthatunk országosan a hazai gyermekpopuláció körében.

6. A gyermekkori leukémiás megbetegedések incidencia értékei egymillió gyermekre számolva 33,2-39,4 között változtak az elemzett 1973-2002 közötti 30 éves időszakban. A leukémiás megbetegedések incidenciája szignifikáns, emelkedő tendenciát mutatott, melynek mértéke évi 0,71% volt. A hazai incidencia és növekedési trend nagyságában megegyezik azokkal az értékekkel, amelyeket a fejlett európai országokban észleltek.

II. A prevalencia-vizsgálatok eredményei

1. Rosszindulatú daganatos megbetegedések miatt korábban kezelt, vagy kezelés alatt álló, 5-19 éves korú beteg gyermekek száma, akik a 2002. naptári évben Magyarországon kórházi felvételre kerültek, 1080 volt. Figyelembe véve az újonnan diagnosztizált gyermekkori malignus betegek számát, a hazai túlélési mutatókat, illetve a használatban levő kezelési és követési protokollokat, ez az érték jól korrelál a várható hazai prevalenciával. Az így mért prevalencia iránymutató a rehabilitációs szükségletek becsléséhez is a hazai gyermekonkológiai betegcsoportban.

III. A rehabilitációs tábor hatékonyságvizsgálatának eredményei

1. Vizsgálataink igazolták hipotézisünket, miszerint a daganatos és cukorbetegséggel élő fiataloknak szervezett nyári táborok előmozdítják a serdülők pszichoszociális rehabilitációját, különös

tekintettel az önértékelésre és a személyes hatékonyságra. A táborban való részvétel pozitív hatásai vizsgálatunk alapján függetlenek a résztvevők betegségének jellegétől, életkorától, nemétől, a betegség fennállásának idejétől és a rehabilitációs táborban való korábbi részvételtől.

2. Összehasonlítva a tábor elején és a tábor végén mért eredményeinket, a tábor végén az önértékelés szignifikáns növekedését észleltük a táborozók körében. Ez a megfigyelt rövid távú önértékelés-növekedés mindkét betegségcsoportunkra (onkológiai betegek és cukorbeteg) jellemző volt.

3. A táborozók azon alcsoportjában, akiknek önértékelése a tábor kezdetén alacsonyabb volt társaikénál (alacsony kezdeti önértékelésű alcsoport), az önértékelés növekedése nagyobb arányú volt a tábor végére és ez a magasabb önértékelési szint a tábor után két hónappal is magas maradt.

4. A tábor végén magasabb globális észlelt személyes hatékonyság pontszámokat mértünk, mint a tábor kezdetkor, ez a növekedés azonban csak tendencia jellegű volt, nem szignifikáns. A kezdetben alacsony személyes hatékonysággal bíró alcsoport esetében azonban a tábor végére a személyes hatékonysági mutatók szignifikáns növekedését észleltük a tábor eleji értékekhez képest, és ez a magas személyes hatékonyság-szint nem változott a két hónappal később mért követéses vizsgálat idejére sem.

5. A rosszindulatú daganatos betegséggel élő serdülőkorú gyermekek körében átlagosan magasabb alkati szorongás-szint volt mérhető, mint a cukorbetegséggel élő kortársaik körében. Az észlelt különbségekre a két betegség természetében és prognózisában levő markáns különbség adhat magyarázatot.

6. Az alkati szorongás szintje nem mutatott szignifikáns változást a tábor elején és végén mért értékek összehasonlításakor, de szignifikáns növekedés volt észlelhető a két hónappal később végzett követéses vizsgálat során. Az alacsonyabb és magasabb kezdeti alkati szorongással jellemezhető alcsoportok körében végzett kutatási eredményeink elemzése során ellentmondó eredményekre jutottunk, a szorongás kérdéskörének a vizsgálata további kutatásokat igényel.

ÚJ EREDMÉNYEKRE TÁMASZKODÓ MEGÁLLAPÍTÁSOK

1. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai epidemiológiai adatai (incidencia, növekedési ütem, relatív frekvencia) hasonlóak más európai országokban észleltekhöz.

2. Magyarországon a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő gyermekek közel kétharmada meggyógyítható a jelenlegi terápiás eszközökkel. A hazai túlélési mutatók megközelítik a nyugat-európai eredményeket.

3. A daganatos betegséggel élő gyermekek köre, akik a leginkább rászorulnak a részvételre egy pszichoszociális rehabilitációs táborban, ezres nagyságrendűre tehető Magyarországon.

4. A daganatos és cukorbetegséggel élő fiatalok részére szervezett speciális nyári táborok előmozdítják a serdülők pszichoszociális rehabilitációját, különös tekintettel az önértékelésre és a személyes hatékonyságra.

5. A rosszindulatú daganatos betegséggel élő serdülőkorú gyermekek körében átlagosan magasabb alkati szorongás-szint mérhető, mint cukorbetegséggel élő kortársaik körében. Az észlelt különbségekre a két betegség természetében és prognózisában levő markáns különbség adhat magyarázatot.

ÖSSZEFOGLALÁS

Vizsgálataink a gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakoriságával (incidencia, prevalencia) és a részükre szervezett speciális táborok pszichoszociális rehabilitáció terén elért hatásaival kapcsolatosak. A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések hazai incidenciája 131-140/millió gyermek-életév; az incidencia éves átlagos növekedési üteme 1.1%; a relatív frekvencia: leukémiák 27.8%, központi idegrendszer tumorai 26.6%, limfómák 11.3%,

szimpatikus idegrendszer tumorai 10.0% (1993-2002; n=2436). Az 5 éves túlélés 65.2% (1988-1997; n=2146). A leukémiás megbetegedések hazai incidenciája 33.2-39.4/millió gyermek-életév, az incidencia éves átlagos növekedési üteme 0.71% (1973-2002; n=2204). A rehabilitációs táborban való részvételre leginkább rászoruló daganatos beteg gyermekek száma ezres nagyságrendűre tehető Magyarországon. A táborban való részvétel hatására pozitív pszichoszociális változásokat észleltünk. Az önértékelés szignifikáns növekedést mutatott, és az alacsony önértékelésű alcsoportban hosszabb távú szignifikáns növekedés is megfigyelhető volt. A globális észlelt személyes hatékonyság szignifikáns növekedését észleltük nemcsak a tábor végére, hanem a két hónappal későbbi követési időpontban is a kezdeti alacsonyabb személyes hatékonyságú alcsoportban. A hazai epidemiológiai adatok jól korrelálnak más európai adatokkal. Vizsgálatunk újdonsága, hogy hosszú időszakról szóló átfogó elemzés adatait közli a gyermekkori tumorok hazai gyakoriságáról. Újdonság továbbá a rehabilitációs táborok önértékelésre vonatkozó hosszú távú pozitív hatásának kimutatása, valamint a személyes hatékonyságra vonatkozó hatáselemzés.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ezúton szeretnék köszönetet mondani a **Magyar Gyermekonkológiai Hálózat mind a 10 gyermekonkológiai központjában dolgozó munkatársaknak**, akik az Országos

Gyermektumor Regiszterbe történő adatbejelentés fáradtságos és körültekintő munkáját végezték. Köszönöm **Schuler Dezsőnek és Koós Rozáliának** – első főnökeimnek a hemato-onkológia területén –, hogy megszerettették velem a daganatos betegségek orvoslását és személyes példájukkal megmutatták, milyen sokrétű odafigyelést igényel ez a sajátos betegcsoport. Külön köszönöm **Schuler Dezső Professzor Úrnak**, hogy meghívott munkatársnak az Országos Gyermektumor Regiszter munkáiba. Köszönöm **Fekete György Professzor Úrnak**, hogy olyan légkörben dolgozhattam az általa vezetett Gyermekklinikán, amely mindig ösztönzően hatott rám mind szakmai, mind emberi szempontból. Köszönöm **Tomcsányi Teodóra Professzor Asszonynak**, témavezetőmnek, hogy ösztönzést adott a mentálhigiénés szemléletű rehabilitációval való elmélyültebb foglalkozásra és mindvégig támogatott doktori értekezésem elkészítésében. Köszönöm a tudományos közleményeimben velem együtt dolgozó **szerzőtársaimnak** a közös munka örömét és a cikkek elkészítéséhez nyújtott segítségüket. Köszönettel tartozom továbbá a **Bátor Tábor Alapítványnak**, hogy lehetővé tette a rehabilitációs kutatás lefolytatását, és külön hálával tartozom a **kutatásban résztvevő gyermekeknek**, akik vállalták a kérdőívek kitöltését. A disszertációban bemutatott kutatások megvalósulását a **Gyermekeinkért '91 Alapítvány**, a **Tumor Leukémiás Gyermekekért Alapítvány** és a **Magyar Felsőoktatásért és Kutatásért Alapítvány** támogatta. Mindannyian tudjuk, hogy egy férfi teljesítményét nagymértékben meghatározza az, hogy milyen társ áll mellette. Köszönöm **feleségemnek**

Dorkának és **János fiannak** az otthonunk vidám és kiegyensúlyozott légkörét, melyben ez elmúlt években élhettem és dolgozhattam.

AZ ÉRTEKEZÉS TÉMÁJÁBAN MEGJELENT SAJÁT KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE

Folyóirat

Török Sz, Kökönyei Gy, Károlyi L, Ittész A, Tomcsányi T. Outcome Effectiveness of Therapeutic Recreation Camping Programme for Adolescents Living with Cancer and Diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 2006. In press. Accepted for publication. **IF: 1,674 (JCR-2004)**

Török Sz, Károlyi L, Milei K. Rehabilitációs programok krónikus betegséggel élő gyermekek számára. Bátor Tábor program. *Rehabilitáció*, 2006;16:25-30.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. Childhood leukaemia incidence in Hungary, 1973-2002. Interpolation model for analysing the possible effects of the Chernobyl accident. *European Journal of Epidemiology*, 2005;20:899-906. **IF: 0,902 (JCR-2004)**

Török Sz, Páll G, Nagy Cs, Rajcsányi Á, Vitrai J. Krónikus

belgyógyászati betegséggel élő gyermekek rehabilitációs igényének epidemiológiai felmérése. *Rehabilitáció*, 2005;15:11-20.

Hauser P, Jakab Zs, Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Garami M, Bognár L, Schuler D. High Incidence of Brain Tumors of Childhood in Hungary Between 1989 and 2001. *Medical and Pediatric Oncology*, 2003;41:590-591. **IF: 1,737 (JCR-2003)**

Török Sz, Borgulya G, Jakab Zs, Schuler D, Fekete Gy. A gyermekkori leukaemiás megbetegedések epidemiológiai vizsgálata hazánkban az 1980 és 2000 közötti 21 évre vonatkozóan. *Orvosi Hetilap*, 2002;48:2675-2679.

Láng O, Kondás O, **Török Sz**, Hauser P, Bognár L, Schuler D. A gyermekkori agytumorkok incidenciájának alakulása Magyarországon 1989 és 1999 között. *Orvosi Hetilap*, 2002;9:451-454.

Török Sz. Diabétesz Bátor Tábor. *Diabetes*, 2002;5:24-25.

Török Sz, Borgulya G, Schuler D. A gyermekkori rosszindulatú daganatok gyakoriságának és túlélési mutatóinak változásai 1988 és 1997 között az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján. *Orvosi Hetilap*, 2001;23:1211-15.

Absztrakt

Török Sz. Pszichoszociális rehabilitáció krónikus betegségekben, nyári tábor formájában. *Gyermekgyógyászat*, 2006;57:S262.

Török Sz, Borgulya G, Lobmayer P, Jakab Zs. Childhood Leukaemia Incidence in Hungary. Impact of the Chernobyl Accident. *Central European Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 2004;10:S197-8.

Könyvfejezet

Apjok E, **Török Sz,** Borsi JD, Schuler D. Hungarian Study Group for Childhood Leukaemia and Malignant Solid Tumors 1985-1990. In: *International Incidence of Childhood Cancer* Volume II. Editor: Parkin DM. IARC Scientific Publications No 144, Lyon, 1998:295-298.

Török Sz. Rehabilitációs nyári táborok krónikus betegeknek. In: Fekete Gy. (szerk.) *Jubileumi évkönyv 1885-2005*. 120 éves a Tüzoltó utcai Gyermekklinika, a volt Fehér Kereszt Gyermekkórház. Semmelweis Egyetem, Budapest, 2005:125-126.

Impact faktor első szerzős közleményből: 2,576

Összesített impact faktor: 4,313