

Samomori med osebami, zbolelimi za levkemijo v otroštvu, v Sloveniji

Mojca Čížek Sajko, Uršula Julija Sajko in Berta Jereb

Izvilleček

Pri osebami, ki so v otroštvu zbolele za rakom, so pogosto prisotne telesne in psihosocialne posledice boleznin ter njenega zdravljenja. Mnoge raziskave so pokazale, da je pri osebami z izkušnjo raka v otroštvu depresivnost in samomorilno vedenje močneje izraženo. V naši raziskavi smo proučili pojavljanje samomorov pri osebami, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, v primerjavi s splošno populacijo v Sloveniji, v obdobju 1978–2010. Pričakovano število samomorov smo izračunali na osnovi kontrolne skupine posameznikov iz splošne populacije, ki je bila s skupino preiskovancev, tj. oseb, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, izenačena po spolu, starosti ob začetku opazovanja, letu začetka opazovanja in dolžini opazovanja. Raziskava je pokazala, da med tistimi, ki so v otroštvu zboleli za levkemijo, v letih 1978–2010 nobena oseba ni storila samomora, kar se statistično značilno ne razlikuje od pričakovanega števila samomorov (0,448) v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji. Ugotovitve raziskave nakazujejo, da kljub znano bolj izraženem samomorilnem vedenju med preživelimi raka v otroštvu v Sloveniji v primerjavi s splošno populacijo pojavljanje samomorov pri osebami, zbolelimi za levkemijo v otroštvu, ni pogostejše kot v splošni populaciji.

Uvod

V Sloveniji vsako leto za rakom zbolijo približno 50 otrok (1). Najpogostejša vrsta raka pri otrocih je levkemija, ki se pojavi pri 30 odstotkih otrok (2). Čeprav pojavnost raka pri otrocih v zadnjih desetletjih stalno narašča, umrljivost pada (3). Glavni vzroki za izboljšanje rezultatov zdravljenja so boljša osveščevnost in zato zgodnejša diagnoza ter kombinacija več metod zdravljenja. Cilj zdravljenja je pozdraviti otroka s čim manj posledicami. To pomeni, da je treba vse načine zdravljenja uporabiti čim bolj 'varčno', da so posledice čim manjše. Metode zdravljenja, ki so učinkovitejše in zagotavljajo višje preživetje otrok, lahko poslabšajo kakovost preživetja (4). Pri približno 50 odstotkih otrok, ki so bili zdravljeni zaradi raka, se pojavijo pozne telesne okvare (5). Poleg telesnih okvar pa so pogoste tudi motnje na področju čustvovanja (4). Čustvene posledice pogosto nastopijo zaradi soočanja z boleznijo v otroštvu, v nekaterih primerih zaradi dolgotrajnega bolnišničnega zdravljenja, občutja nemoči in anksioznosti (tesnobe), pa tudi spremenjenega stika s starši ter z zunanjim svetom (4, 6). Številne tuje raziskave so pokazale, da je pri osebami, ki so preživele raka v otroštvu, več samomorilnega vedenja in da je tveganje za samomor večje kot v splošni populaciji (7–9). Svetičič in sod. (10) so podobno raziskavo izvedli za slovenski prostor. Proučevali so pojav depresivnosti in samomorilnega vedenja med preživelimi raka v otroštvu. Ugotovili so, da je med osebami z izkušnjo raka zmeroma do huda depresivna simptomatika približno trikrat pogostejša kot v kontrolni

skupini brez te izkušnje, pogostost samomorilnega vedenja pa se med skupinama ni razlikovala. Zanimivo je, da so udeleženci raziskave, ki niso nikoli hodili na skupinska srečanja, ki jih organizira Onkološki inštitut Ljubljana, poročali o depresivni simptomatiki v dvakrat večjem številu kot tisti, ki so se udeleževali skupinskih srečanj.

Sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu je v Sloveniji sistematsko urejeno že od leta 1986, ko je bila v okviru onkološkega inštituta ustanovljena ambulanta za dolgoročno spremljanje mladih odraslih, ki so v otroštvu zboleli za rakom (11). Poleg ambulante za pozne posledice na onkološkem inštitutu od leta 1994 izvajajo tudi redna skupinska srečanja nekdanjih bolnikov (12). Na srečanjih, ki potekajo enkrat mesečno, sodelujejo tako nekdanji bolniki kot strokovni delavci. Cilj srečanj je nudenje dodatne psihološke podpore v obliki pogovorov.

Glede na izsledke omenjene domače raziskave (10) in glede na aktivno delovanje programa skupinskih srečanj nekdanjih bolnikov bi pričakovali, da tudi pogostost samomorov med osebami z izkušnjo raka v otroštvu kakor pogostost samomorilnega vedenja ni večja, morda je celo manjša, kot je pogostost v primerljivi splošni populaciji. Namen raziskave je bil tako proučiti, kakšna je pogostost samomorov pri osebami, ki so v otroštvu zbolele za najpogostejšim rakavim obolenjem, levkemijo, v primerjavi s pogostostjo samomorov v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji.

Metode dela in bolniki

Preiskovanci in kontrolna skupina

V raziskavo smo vključili osebe, ki so v otroštvu (do 18. leta starosti) zbolele za levkemijo in so v evidenci Registra raka RS na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Vključitveni kriteriji so bili: starost preiskovanca ob začetku opazovanja vsaj 5 let, leto diagnoze levkemije v obdobju 1978–2010 ali leto diagnoze levkemije pred letom 1978 in preiskovanec živ vsaj do leta 1978.

Za vsakega preiskovanca smo zabeležili spol, leto rojstva, leto diagnoze, način zdravljenja, leto smrti ali zadnji podatek iz Registra raka RS, da je oseba še živa, ter podatek o tem, ali je oseba storila samomor ali ne (tj. status preiskovanca ob koncu opazovanja).

Kontrolno skupino so predstavljali prebivalci Slovenije, izenačeni s skupino preiskovancev glede na štiri značilnosti: spol, starost ob začetku opazovanja, leto začetka opazovanja in čas opazovanja (v letih).

Za osebe kontrolne skupine smo dobili podatke od Statističnega urada Republike Slovenije (SURS). Ker ima SURS na voljo podatke o samomorih, ločeno po spolu, šele od leta 1978, smo kot opazovalno obdobje izbrali leta v obdobju 1978–2010. Starost oseb je v razpredelnicah SURS-a prikazana v petletnih starostnih skupinah, zato smo starostne skupine

tako oblikovali tudi pri preiskovancih.

Kot leto začetka opazovanja smo upoštevali leto diagnoze levkemije, če je bila diagnoza postavljena v letih 1978–2010 in je bil preiskovanec ob diagnozi star vsaj pet let - če je bil mlajši, smo leto začetka opazovanja izračunali tako, da smo k letu diagnoze prišteli razliko v letih do starosti preiskovanca pet let. Pri preiskovancih, ki so imeli diagnozo postavljeno pred letom 1978 in so bili živi še vsaj v letu 1978 ter hkrati stari pet let ali več, smo kot leto začetka opazovanja upoštevali leto 1978 - če so bili mlajši, smo leto začetka opazovanja ponovno izračunali tako, da smo k letu diagnoze prišteli razliko v letih do starosti preiskovanca pet let.

Čas opazovanja smo opredelili kot leta od začetka opazovanja do konca opazovanja. Konec opazovanja je predstavljalo leto 2010, če je bil preiskovanec takrat še živ, sicer pa je bilo to tisto leto v obdobju 1978–2010, ko smo za preiskovanca še imeli zadnji podatek, da je živ. Za preiskovance, ki so v opazovanem obdobju umrli, je bilo leto konca opazovanja leto njegove smrti.

Za vsako leto opazovanja smo za prebivalce Slovenije, ki so bili istega spola in iste starosti oz. starostne skupine ob začetku opazovanja kot osebe iz skupine preiskovancev, zabeležili število samomorov in število živih. Iz števila samomorov in števila živih smo izračunali delež samomorov za vsako opazovano leto. Nato smo deleže samomorov za vsa opazovana leta sešteli in tako dobili pričakovano število samomorov v skupini preiskovancev, ki so v otroštvu zboleli za levkemijo.

Statistična obdelava podatkov

Osnovne demografske in klinične podatke smo predstavili z aritmetično sredino in standardno deviacijo za številske spremenljivke ter z deleži za opisne spremenljivke. Podatek o pričakovanem številu samomorov smo dobili z računalniškim programom za iskanje ustreznih kontrol v splošni populaciji in za izračun pričakovanega števila samomorov, ki so ga osnovali na Inštitutu za biostatistiko in medicinsko informatiko v Ljubljani. Razliko med opaženim deležem samomorov v skupini preiskovancev in pričakovanim deležem samomorov glede na podatek iz splošne populacije v Sloveniji smo testirali z binomskim testom.

Meja statistične pomembnosti je bila pri $\alpha = 0,05$. Podatke smo obdelali s statističnim programom PASW 18 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, ZDA).

Rezultati

V opazovanem obdobju 1978–2010 je bilo v Registru raka RS zabeleženih 1.647 otrok, obolelih za rakom in starih vsaj pet let. Vseh 1.647 otrok je / je bilo državljanov Slovenije in živijo / so živeli v Sloveniji. Od vseh otrok z rakom jih je 430 zbolelo za levkemijo, kar je 26,1 odstotka. Prevalenca levkemije pri otrocih v Sloveniji v obdobju 1978–2010 je tako 26,1 na 100 otrok z rakom.

V raziskavo smo vključili 430 oseb, ki so v opazovanem obdobju 1978–2010 obolele za levkemijo in so bile stare vsaj pet let. Osnovne demografske in klinične značilnosti preiskovancev so prikazane v tabeli 1.

Za vsakega od preiskovancev smo v Registru raka RS preverili status ob zaključku opazovanja. Ugotovili smo, da v opazovanem obdobju nihče med njimi ni storil samomora, 153 jih je umrlo iz drugega razloga, 277 pa jih je bilo ob koncu opazovanja še živih.

S programom, ki je med splošno populacijo poiskal ustrezne kontrole za preiskovance v raziskavi, smo izračunali tudi

Tabela 1. Demografske in klinične značilnosti preiskovancev

Značilnost	Preiskovanci (N=430)
Spol, ženske, n (%)	204 (47,4)
Starost ob diagnozi, leta	6,8 (4,5), [0–17]
Starost ob začetku opazovanja, leta	7,9 (3,7), [5–19]
Starost ob koncu opazovanja, leta	18,7 (10,2), [5–47]
Čas opazovanja, leta	11,8 (9,9), [1–33]
Zdravljenje, n (%) ²	
KRG = kirurški poseg	0 (0)
RT = radioterapija	3 (0,7)
KT = kemoterapija	162 (37,9)
KRG + RT	1 (0,2)
KRG + KT	2 (0,5)
RT + KT	256 (60,0)
KRG + RT + KT	3 (0,7)

1 Vrednosti za številske spremenljivke so prikazane kot aritmetična sredina (standardna deviacija) in minimum, maksimum.

2 Pri treh preiskovancih manjkajo podatki o zdravljenju; odstotki so izračunani glede na preiskovance, za katere imamo podatke (n = 427).

pričakovano število samomorov med preiskovanci, če se število samomorov med osebami, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, in splošno populacijo naj ne bi razlikovalo. Izračunano pričakovano število samomorov za opazovano obdobje je 0,448. Na osnovi pričakovanega števila samomorov smo izračunali še pričakovano verjetnost za samomor v skupini preiskovancev, ki smo jo potrebovali za ugotavljanje razlike med dejanskim in pričakovanim številom samomorov. Pričakovana verjetnost samomora je $0,448 / 430 = 0,0010427$. Z binomskim testom smo izračunali, kolikšna je verjetnost, da med 430 osebami ne zabeležimo nobenega samomora, pri čemer je pričakovana verjetnost samomora 0,0010427. Izračun je pokazal, da je verjetnost za to 1. Ali povedano drugače, število samomorov se pri osebah, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, statistično značilno ne razlikuje od števila samomorov v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji ($p = 1$).

Razprava in sklepi

V raziskavi smo ugotovili, da se število samomorov pri osebah, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, statistično značilno ne razlikuje od števila samomorov v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji. V celotni skupini 430 opazovancev namreč nismo zabeležili niti enega samomora. Seveda na osnovi te ugotovitve ne moremo oblikovati trdnih zaključkov. To je pač posebnost naše majhne države, kjer v vseh letih od ustanovitve Registra raka RS beležimo le nekaj več kot 2.000 oseb, ki so v otroštvu zbolele za rakom. Povsem drugačna situacija je npr. v Veliki Britaniji, od koder poročajo o nekaj več kot 400.000 obolelih za rakom (13), med katerimi so v desetletnem obdobju opazovanja zabeležili 166 samomorov, na Norveškem pa so med nekaj manj kot 500.000 bolniki z rakom zabeležili samomor pri 589 osebah (14).

Na osnovi ugotovitev naše raziskave sicer ne moremo zaključiti, da se osebe z izkušnjo raka redkeje odločijo za samomor kot osebe, ki te izkušnje nimajo, vsekakor pa nismo

ugotovili povečane pojavnosti samomorov med rakavimi bolniki v primerjavi s splošno populacijo, kot jo sicer ugotovljajo nekateri tuji avtorji. V angleški raziskavi iz leta 2009 (13) so ugotovili povečano tveganje za samomor pri osebah, obolelih za rakom (razmerje ogroženosti = 1,36), podobno poročila tudi norveška raziskava iz leta 2004 (razmerje med opaženim in pričakovanim številom samomorov = 1,48) (14). Za primerjavo s Slovenijo, ki je po pogostosti samomorov v splošni populaciji v evropskem merilu na četrtem mestu (18,7 samomora / 100.000 prebivalcev), je stopnja samomorov v splošni populaciji na Norveškem nižja - 11,5/100.000 prebivalcev, in še nižja v Veliki Britaniji (6,6 samomora / 100.000 prebivalcev) (15).

Za razliko od omenjenih držav je razmerje med opaženim in pričakovanim številom samomorov pri osebah, obolelih za levkemijo v otroštvu v Sloveniji, enako 0 (0/0,448). Seveda je pričakovati, da bi bilo razmerje za neko daljše opazovano obdobje večje od 0, torej, da bi vsaj kakšna oseba z izkušnjo raka v otroštvu naredila samomor. Predvsem pa smo lahko v naši raziskavi opazovali le relativno majhno populacijo. Morebiti pa je del odgovora, zakaj nismo v opazovani populaciji zabeležili nobenega samomora, tudi v tem, da pri nas že dolga leta obstaja aktivno spremljanje oseb, ki so v otroštvu zbolele za rakom, ter dobro organizirana redna srečanja prizadetih in ustrezno usposobljenega zdravstvenega osebja. Da lahko v Sloveniji natančno spremljamo vse osebe, ki so v otroštvu zbolele za rakom, je mogoče prav zato, ker je to majhna država in so vsi rakavi bolniki med zdravljenjem obravnavani v enem samem zdravstvenem centru, in prav tako tudi kasneje, ko zdravstveno ustanovo že zapustijo. V drugih državah je organizacija spremljanja nekdanjih rakavih bolnikov bistveno težja in zato lahko tudi manj učinkovita. Pri primerjavi naše raziskave z omenjenima raziskavama (13, 14) velja sicer upoštevati, da sta ti zajeli vse bolnike z rakom, ne glede na to, ali so zboleli v otroštvu ali kasneje, poleg tega sta obravnavali vse diagnoze raka, ne le levkemije. Iz rezultatov je razvidno, da je bil razpon starosti preiskovancev ob koncu opazovanja zelo širok - od pet do 47 let. To pomeni, da smo nekatere osebe opazovali manj kot eno leto, druge pa celotno opazovano obdobje 1978–2010. Tako seveda preiskovanci 'niso imeli enako mnogo let na voljo, da storijo samomor', vendar smo prav to tudi upoštevali pri oblikovanju ustrezne kontrolne skupine, ki smo jo poenotili s preiskovanci glede na čas opazovanja, spol, starost ob začetku opazovanja in leto začetka opazovanja.

Zaključki

V raziskavi smo ugotovili, da se število samomorov pri osebah, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, statistično značilno ne razlikuje od števila samomorov v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji. Naše domneve, da je pogostost samomorov pri osebah, ki so v otroštvu zbolele za levkemijo, manjša od pogostosti samomorov v primerljivi splošni populaciji v Sloveniji, ne moremo potrditi. Vendar pa rezultat nakazuje na to, da se osebe z izkušnjo raka v otroštvu ne odločajo za samomor v večjem številu kot osebe brez te izkušnje. Domnevamo lahko, da so nekdanji bolniki zaradi svoje posebne in travmatične izkušnje morda 'zavarovani' pred usodnim dejanjem. Predvidevamo tudi, da k ohranjanju psihične stabilnosti pomembno prispevajo redna skupinska srečanja mladih odraslih, ki so v otroštvu zboleli za rakom, ki jih organizira Onkološki inštitut Ljubljana.

Literatura

1. Register raka RS. [URL: http://www.onko-i.si/dejavnosti/epidemiologija_in_register_raka/registri_raka/register_raka_rs/index.html], 14. 1.2012.
2. Zdravec Zaletel L. Rak pri otrocih. V: Hočevnar M, Novaković S, Jezeršek Novaković B, Strojčan P, Žgajnar J (ur.). Onkologija. Mladinska knjiga, Ljubljana, 2009, 403-415.
3. Pohar Perme M, Jereb B. Trends in survival after childhood cancer in Slovenia between 1957 and 2007. *Pediatr Hematol Oncol* 2009; 26: 275-286.
4. Jereb B. Uspehi in neuspehi zdravljenja malignih bolezni pri otrocih. *Onkologija* 1998; 2: 4-8.
5. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, Buchanan GR. Programs for adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16: 2864-2867.
6. Jereb B, Korenjak R, Kržišnik C, Petrič-Grabnar G, Zdravec-Zaletel L, Anžič J, Stare J. Late sequel in children treated for brain tumors and leukemia. *Acta Oncologica* 1994; 33: 159-164.
7. Filiberti A, Ripamonti C. Suicide and suicidal thoughts in cancer patients. *Tumori* 2002; 88: 193-199.
8. Björkenstam C, Edberg A, Ayoubi S, Rosén M. Are cancer patients at higher suicide risk than the general population? *Scand J Public Health* 2005; 33: 208-214.
9. Recklitis CJ, Diller LR, Li X, Najita J, Robison LL, Zeltzer L. Suicide ideation in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2010; 28: 665-661.
10. Svetičič J, Marušič A, Jereb B. Ali je med preživelimi raka v otroštvu več depresivnosti in samomorilnega vedenja? *Onkologija* 2006; 10: 75-80.
11. Jereb B. Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Med Pediatr Oncol* 2000; 34: 256-258.
12. Bürger-Lazar M, Korenjak R, Jereb B. Skupinska srečanja mladih odraslih, ki so v otroštvu preboleli raka. *Onkologija* 2001; 5: 84-86.
13. Robinson D, Renshaw C, Okello C, Moller H, Davies EA. Suicide in cancer patients in South East England from 1996 to 2005: a population-based study. *Br J Cancer* 2009; 101: 198-201.
14. Hem E, Loge JH, Haldorsen T, Ekeberg O. Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. *J Clin Oncol* 2004; 22: 4209-4216.
15. Eurostat: Death due to suicide. [URL: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tps00122>], 20. 12. 2011.