

EGYETEMI DOKTORI (Ph.D.) ÉRTEKEZÉS TÉZISEI

Dr. Berkes Andrea

SZÍVBETEG GYERMEKEK EGÉSZSÉGFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉGÉNEK FELMÉRÉSE
A Pediatric Quality of Life Inventory™ Kardiológiai Moduljának magyar adaptációja



DEBRECENI EGYETEM

EGÉSZSÉGTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA

Debrecen, 2013

SZÍVBETEG GYERMEKEK EGÉSZSÉGFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉGÉNEK FELMÉRÉSE
A Pediatric Quality of Life Inventory™ Kardiológiai Moduljának magyar adaptációja

Értekezés a doktori (Ph.D.) fokozat megszerzése érdekében
az egészségtudományok tudományágban

Írta: Berkes Andrea okleveles általános orvos

Készült a Debreceni Egyetem Egészségtudományok doktori iskolája
keretében

Témavezető: Dr. Mogyorósy Gábor

A doktori szigorlati bizottság:

elnök: Dr. Balázs Margit, az MTA doktora
tagok: Dr. Sándor János, Ph.D.
Dr. Túry Ferenc, Ph.D.

A doktori szigorlat időpontja: 2013.05.03. 11.00.

Az értekezés bírálói:

Dr. Kósa Karolina, Ph.D.
Dr. Szatmári András, Ph.D.

A bírálóbizottság:

elnök: Dr. Balázs Margit, az MTA doktora
tagok: Dr. Kósa Karolina, Ph.D.
Dr. Sándor János, Ph.D.
Dr. Túry Ferenc, Ph.D.
Dr. Szatmári András, Ph.D.

Az értekezés védésének időpontja: 2013.05.03. 13.00.

1. Irodalmi áttekintés

1.1. Az életminőség és az egészségfüggő életminőség meghatározása

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 1946-ban az egészség átfogó definícióját alkotta meg, melyben kifejezi, hogy az egészség nem csupán betegség és fogyatékoság hiánya, hanem fizikai, mentális és szociális jólét. Fenti meghatározás szerint az általános klinikai gyakorlatban alkalmazott mérőmódszereink nem adnak teljes képet a vizsgált személy egészségi állapotáról. Egészségügyi beavatkozást akkor ajánlunk betegünknek, ha az várhatóan meghosszabbítja életét, csökkenti a későbbi megbetegedés esélyét, vagy, ha általa jobb egészségérzet érhető el. Az első két eredmény általános klinikai módszerekkel meghatározható, a harmadik meghatározására azonban egyéb, a beteg személyes élményeit és az egészséghez illetve az egészségügyi beavatkozásokhoz való viszonyát is felderítő mérőmódszerre van szükség. Az elmúlt évtizedekben gyakorivá váltak az életminőség mérések, de mindeddig nem ismert általánosan elfogadott definíció. Az egészségügy szempontjából az egészségfüggő életminőség bír kiemelt jelentőséggel, mely a betegség, sérülés, diszfunkció, terápiás vagy egyéb egészségügyi beavatkozás személyekre gyakorolt objektív és szubjektív hatására vonatkozik. Gill és Feinstein definíciója szerint az életminőség az egyén egészségi állapotával szemben, az egészségi állapot és az életet befolyásoló egyéb meghatározók megélése és az azokra való reakció. Az irodalomban előforduló számos életminőség megközelítés között egységes a multidimenziális jelleg elfogadása, mely összhangban áll a WHO egészség-definíciójával. Az egészség, mint fizikai, mentális és szociális jólét jelenti az életminőség-mérések alapját, melyek a betegség jelenléte mellett a funkcionális, pszichés és szociális állapotot értékelik.

1.2. Életminőség mérések alkalmazási lehetőségei

Életminőség mérések az egészségügy számos területén alkalmazhatók:

- Alap kutatásokban szociológiai, antropológiai vizsgálatokban, ahol a kutatás fő tárgya az, hogy a különböző populációk számára mit jelent az életminőség
- Epidemiológiai vizsgálatokban, melyek meghatározott populációk egészségfüggő életminőség csökkenésének incidenciáját és prevalenciáját kívánják meghatározni.
- Klinikai tanulmányokban, meghatározott preventív módszer, kezelés vagy rehabilitációs program hatásának mérésére.
- Egészségügyi-gazdasági elemzésekben, költség-hatékonysági vizsgálatok céljából.

Az életminőség-mérésekből származó növekvő mennyiségű információt a klinikusok és a betegek is hasznosnak találták több vizsgálat eredménye szerint, de az eredmények a mindennapi gyakorlatban egyelőre nem gyakorolnak jelentős hatást a klinikai döntéshozásra. Ennek hátterében az eredmények nem megfelelő interpretálása, illetve a gyakorló orvosok életminőség-mérésekkel kapcsolatos hiányos ismerete állhat. Wirchow szerint az orvostudomány is társadalomtudomány, csak ezt nem minden orvos tudja. Az életminőség-mérésektől való tartózkodás oka lehet az egészségügyi ellátók és a társadalomtudósok között napjainkban is tapasztalható indokolatlan távolságtartás.

1.3. Életminőség-mérésekkel kapcsolatos elvárások

Gill és Feinstein irodalmi áttekintéséből származó eredmények szerint az életminőség-mérésekkel kapcsolatos fő elvárások a következők:

- az életminőség pontos meghatározása, mely alapjául szolgál a megfelelő vizsgálati módszer kiválasztásának
- az életminőség multidimenzionalitásának megfelelően a munka során vizsgálni kívánt domének meghatározása
- a mérőmódszer kiválasztásának indoklása
- a multidimenzionalitás ellenére egy, a különböző doménekből származó globális életminőség-index megadása lehetőséget nyújt az életminőség egyéb változókkal való összehasonlítására
- az egészségfüggő életminőség egyértelmű megkülönböztetése az általános életminőségtől
- a vizsgálat során hasznos lehetőséget adni a válaszadóknak az általuk legfontosabbnak ítélt domének megjelölésére.

1.4. Az egészségfüggő életminőség-mérő módszerek főbb jellemzői

1.4.1. Hogyan mérjük életminőséget?

A mérés során ideális esetben közvetlenül a beteget kérdezzük meg. Ha erre nincs lehetőség (kisgyermek, fizikailag vagy szellemileg korlátozott személy), a beteghez közelálló személy (szülő, egyéb családtag), vagy egészségügyi ellátó lehet a válaszadó. Irodalmi adatok szerint igen alacsony a válasz-azonosság a beteg és az orvos viszonylatában; nővérek, illetve egyéb asszisztáló személyzet válaszai nagyobb egyezést mutatnak a betegek véleményével. Az információszerzés hatékony, gyors, olcsó módszere az önállóan kitöltendő kérdőívek kiosztása, a megkérdezés egyéb módjai kevésbé standardizálhatók.

1.4.2. Egészségfüggő életminőség-mérő módszerek típusai

Általános kérdőívek beteg és általános populációkon is alkalmazhatók, lehetőséget teremtve betegcsoportok, illetve beteg és egészséges populációk közötti összehasonlításokra. A nagy mintaszámú, általános populációs vizsgálatok populációs normák felállítását teszik lehetővé. Az általános kérdőívek hátránya az alacsony szenzitivitás, nem mutatnak rá az egészségügyi beavatkozások specifikus hatásaira sem. Fenti kérdőívek számos területen alkalmazhatók:

- hátrányos egészségi helyzetű személyekre vonatkozó egészségpolitikai lépések hatásának elemzésére
- az egészségfüggő életminőséget befolyásoló tényezők meghatározására epidemiológiai vizsgálatokban
- speciális igényű csoportok kiszűrésére
- meghatározott populáció egészségügyi felmérése során beavatkozások szükségességének meghatározására
- átlag populációs adatok szolgáltatása céljából, összehasonlító vizsgálatok számára.

Az általános kérdőívekkel szemben a betegség-specifikus kérdőívek szenzitivitása magasabb, jobban alkalmazhatók különböző egészségügyi intervenciók, kezelések hatásának elemzése során.

Betegség-specifikus kérdőívekkel gyermekgyógyászati vizsgálatok legnagyobb számban az onkológia, diabetes és asthma területén történtek.

Az általános és betegség-specifikus vizsgáló módszerek előnyei a moduláris kérdőívekben találkoznak. Az egészséges és betegcsoportok közti összehasonlítás lehetőségét nyújtó általános kérdőív kiegészül a betegség és az

azzal kapcsolatos egészségügyi beavatkozások egészségfüggő életminőségre gyakorolt hatásának elemzésére szolgáló betegség-specifikus modullal.

1.4.3. Az egészségfüggő életminőség mérések statisztikai jellemzői

Az egészségfüggő életminőséget mérő és az egészségi állapotot vizsgáló módszerektől elvárt jellemzők megegyeznek. A megkülönböztető (diszkriminatív) módszerekkel szemben támasztott igény az érvényesség (validitás) és reprodukálhatóság. Az elemző (evaluative) mérések adott csoportokban bekövetkezett változásokat vizsgálják, így elvárt jellemző az érzékenység (sensitivity to change) és a rezponzivitás. Az egészségfüggő életminőség mérések megkülönböztető és elemző tanulmányok, így a vizsgálat kiemelt céljától függő mértékben valamennyi statisztikai jellemzőnek érvényesülni kell a vizsgálatokban.

Érvényesség- validitás

Egy mérőmódszer valid, ha azt méri, amit segítségével mérni kívánunk. Ezt a jellemzőt factor analízissel vagy kapcsolódó változókkal való összehasonlítással számszerűsíthetjük. A külső szakmai validitás egyéb életminőség-mérő módszerekkel, vagy a vizsgált csoport egészségi állapotát befolyásoló laboratóriumi, klinikai mérések eredményével, illetve szocio-demográfiai jellemzőkkel való összehasonlítással állapítható meg.

Megbízhatóság-Reliability

Egy vizsgálati módszer megbízható, ha azonos körülmények között történt ismételt vizsgálat során, azonos eredményt szolgáltat. A megbízhatóság feltétele a belső konzisztencia és a reprodukálhatóság. Belső konzisztencia meghatározása során azt vizsgáljuk, hogy a feltett kérdések megfelelően fednek-e le egy meghatározott dimenziót. A reprodukálhatóság (test-retest reliability) feltétele, hogy a módszer figyelembe vegye a változatlan állapotú személy esetén, az idő során bekövetkező változásokat. A belső konzisztencia és a reprodukálhatóság vizsgálatának eredményeit általában a Chronbach's alpha értékével és a "test-retest" korrelációs koefficienssel határozzák meg.

Érzékenység-Responsiveness

Az érzékenység (responsiveness vagy sensitivity of change) arra utal, hogy a vizsgált személy állapotában bekövetkező javulás vagy romlás milyen mértékben mutatkozik meg a mérőmódszer eredményében. Az érzékenység két mérési jellemzőre vonatkozik: a változási képesség (changeability), ami a vizsgált állapotának megváltozásának miatt bekövetkező mérőszám változását fejezi ki, illetve a variabilitás, mely háttérben nem áll valódi változás.

Gyakorlati alkalmazhatóság-Practicality

Életminőség-mérések jelenleg leginkább klinikai vizsgálatok keretében folynak, ritkán részei a mindennapi betegellátásnak. Az eredmények jobb gyakorlati alkalmazhatósága érdekében rövid, egyszerű módszerek alkalmazása javasolt.

1.4.4. Időkeret

Életminőség-mérések során célszerű az időkeret megfelelő korlátozása, mely általában az "ebben a pillanatban"-tól "az elmúlt hónapban"-ig terjedő időperiódust jelenti.

1.4.5. Válasz-skálák

A leggyakrabban alkalmazott skálák a: Likert-skála, lineáris analóg és a hibrid skála. A Likert skála esetében egy állítással való egyetértés mértékét a válaszokhoz rendelt pontértékekkel fejezzük ki. A vizuális analóg skála általában egy beosztások nélküli 10 cm-es vonal, melyen a vizsgált személy a két végponthoz viszonyítva jelölheti meg életminőségének értékét. A hibrid skála a két módszer ötvözését jelenti.

1.5. Egészségfüggő életminőség-mérő kérdőívek kulturális adaptációja

Az orvostudomány minden területén megfigyelhető nemzetközi együttműködés teremtette meg a nemzetközi összehasonlításra alkalmas életminőség-mérő módszerek létrehozásának szükségességét. Az életminőség multidimenzionalitását szem előtt tartva egyértelművé válik a nemzetközi mérésekre alkalmas módszerek kifejlesztésével kapcsolatos nehézségek sora. A kulturális különbségek kevésbé hangsúlyozottak az alapkutatásban; epidemiológiai vizsgálatokban, klinikai kutatásokban és egészség-gazdasági elemzésekben azonban megnő a jelentőségük.

Az egészségfüggő életminőség-mérések széleskörű felhasználása érdekében több nyelvre lefordított és több kultúrára adaptált kérdőívekre van szükség. A mérőmódszerek alkalmazhatóságának és az eredmények összehasonlításának feltétele az adaptálási folyamat standardizálása. Nemzetközileg alkalmazható mérőmódszerekkel szemben elvárt követelmények a következők:

- funkcionális azonosság, vagyis a fordított verzióban szereplő kérdések jelentése azonos legyen az eredetivel
- műveleti azonosság a mérés azonos módját, körülményét jelenti
- skála azonosság esetén a különböző kulturális csoportból származó válaszadó azonos kérdésre adott válasza azonos jelentéssel bírjon
- metrikus ekvivalencia, vagyis a mérés eredményeként a különböző nyelvi és kulturális csoportból származó egyéneket a mérőmódszer összehasonlítható módon rendszerezni képes.

Nemzetközileg alkalmazható mérőmódszerek fejlesztésének módjai az alábbiak:

- szekvenciális megközelítés során oda-vissza fordításokat a kérdőívvel végzett pilótatanulmány követ
- párhuzamos megközelítésben a mérőmódszert kidolgozó szakértői csoport nyelvi, kulturális különbözősége biztosítja a létrehozott kérdőív nemzetköziségét
- szimultán megközelítés során különböző kultúrák munkacsoportjai által javasolt kérdésekből választják ki az adott dimenzióban nemzetközi azonosságot mutatókat.

Leggyakrabban alkalmazott eljárás a szekvenciális megközelítés. Egészségfüggő életminőség-mérő módszerek komplex és pontosan szabályzott adaptálási folyamata révén kialakított új kérdőíveknek, az eredeti kérdőív fő jellemzőinek megőrzése mellett, érzékeltetni kell az eltérő kulturális környezetből származó válaszadási különbségeket. Ennek elérését segíti a szekvenciális eljárás során alkalmazott oda-vissza fordítás és a kérdőív célcsoporton való tesztelése. Az oda-vissza fordításokat követő kognitív interjúk során megbizonyosodhatunk arról, hogy a vizsgálni kívánt populációból kiválasztott személyek hogyan értelmezik és hogyan értékelik a kérdőív

kérdéseit. A tesztben résztvevőket a kérdések átfogalmazására, parafrázisok javaslatára is kérhetjük, mely a kérdőív további fejlesztését segíti. Az új nyelvi verzió eredeti kérdőívvel való azonosságára a különböző nyelvi verziókkal szerzett eredmények átfogó statisztikai elemzése szolgál bizonyítékkal.

1.6. Gyermekpopulációs életminőség-mérések során felmerülő sajátos problémák

A meghatalmazás kérdése (proxy problem)

A gyermekek egészségről alkotott elképzelése jelentősen eltér a felnőttekétől. A gyermekek jólétét az egészségügyi beavatkozások kevésbé befolyásolják. Adott életkorhoz kevésbé tudunk átlagnak megfelelő szerepeket és állapotokat rendelni. A betegségek gyakran lelassítják a fejlődés ütemét, de abnormális állapotok ritkábban vezetnek. A krónikus betegségben szenvedő gyermekek sajátos fejlődési útvonalon haladhatnak, az átlagostól jelentősen eltérő elvárásokkal. Így esetükben az életminőség szubjektivitása különösen hangsúlyozottá válik. Számos gyermekkori krónikus betegség túlélési adatainak jelentős javulásával az életminőség-mérések szerepe jelentősen megnőtt ebben a populációban is. Bár az egészségügyi beavatkozások javítják a beteg gyermekek egészségi állapotát, növekvő számú irodalmi tény bizonyítja a kórházi kezeléseket, a betegségtudat, a bizonytalanság gyermekek fejlődésére és társadalmi beilleszkedésére gyakorolt negatív hatását. Az egészségfüggő életminőség-mérések gyermekpopulációs szükségességére utal az Egyesült Nemzetek Gyermek Jogairól szóló Egyezménye is, mely szerint a gyermek véleményét figyelembe kell venni az egészségével kapcsolatos kérdésekben.

Gyermekek életminőség-mérése során nem tekinthetjük elégségesnek a más válaszadótól (pl. szülő, ápoló, orvos) származó információt, hiszen számos vizsgálat bizonyítja a gyermekek és a felnőtt válaszadók közötti jelentős véleménykülönbséget. A gyermekek a felnőttektől eltérő módon értékelik az egészségi állapotukat, más elképzeléseik vannak a betegségekkel, a kezeléseket hatásával kapcsolatban. A szülők válaszai általában alkalmasak a betegség családra gyakorolt hatásának, az iskolai teljesítménynek megítélésére, de kevésbé elfogadhatók a betegség-tünetek következményeinek, a betegség társas kapcsolatokra gyakorolt hatásának és a jövővel kapcsolatos aggodalmaknak megítélésére.

Fentiekből következik, hogy a gyermekek saját véleményét fejlődési állapotuknak megfelelő mérőmódszerrel vizsgálni kell. A Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) kérdőívvel történt elemzés szerint már az 5 éves gyermekek önálló válaszadásából származó eredmények is megbízhatóak, egészségfüggő életminőség-mérés során. Gyermekek életminőségét vizsgáló kérdőívvel szemben állított elvárások a következők:

- az életminőség elfogadott, jól meghatározott definícióját vegye alapul
- annak minden dimenziója érvényes legyen gyermekek számára
- rendelkezzen párhuzamos gyermek-és szülői kérdőívvel
- a gyermekkorban hangsúlyosabb dimenziók nagyobb súllyal szerepeljenek a kérdőívben
- jó pszichometriai jellemzőkkel rendelkezzen

- általános és specifikus gyermekpopulációkra egyaránt érvényes legyen
- vegye figyelembe a gyermekkorban bekövetkező fejlődési folyamatokat, rendelkezzen különböző életkorra érvényes formákkal.

A szülő-gondviselő megkérdezése a gyermekek mellett szintén szükséges egészségfüggő életminőség-mérések során, ugyanis a gyermekek egészségét befolyásoló döntéseket általában a szülő hozza meg. Kizárólag a szülői válaszokra vagyunk kénytelenek hagyatkozni azokban az esetekben, ha a gyermek még túl fiatal a válaszadáshoz, vagy egészségi állapota nem teszi lehetővé az önálló válaszadást.

1.7. Egészségfüggő életminőség-mérések a gyermekkardiológiában

1.7.1. Szívbetegség hatása gyermekek egészségfüggő életminőségére

A veleszületett szívhibák a gyermekkori krónikus betegségek között több okból is különös jelentőséggel bírnak. 3.7-50 %-es születéskori prevalenciával a leggyakoribb veleszületett fejlődési rendellenességet képezik. Súlyosságuk mértéke jelentősen eltérhet, az enyhe klinikai következményekkel járó formától a már születéskor kritikus állapotot jelentő, gyakran ismételt műtéti beavatkozást igénylő formáig. A gyermekkardiológia és szívsebészet elmúlt évtizedekben bekövetkezett fejlődése jelentős javulást hozott a veleszületett szívhibás gyermekek életkilátása szempontjából. Gyakorlatilag megszűnt a kezelhetetlen szívhiba diagnózisa, új, komplex vitiumosok számára is korrekciót jelentő sebészi technikák jelentek meg, illetve számos műtéti beavatkozást katéter-intervenciós módszerek váltottak fel. A fejlődés nemcsak a veleszületett vitiumok terápiáját, hanem számos szerzett gyermekkori szívbetegség kezelési lehetőségét is megváltoztatta (pl. Kawasaki-szindróma, cardiomyopatiák, ritmuszavarok). A túlélési adatok javulása révén a szívbeteg gyermekek elérik a felnőttkort, de életük során számos, speciális egészségi állapotukból következő problémával kell szembenéznük.

Daliento és mtsai szerint a szívbeteg gyermekek minden életkorban kritikus élethelyzetekkel találkozhatnak:

- *Újszülött/csecsemőkor:* Az életveszélyes állapot sokkoló hatása a családra. Tartós intenzív terápia az egészséges anya-gyermek kapcsolat kialakulását nehezíti.
- *Kisgyermekkor:* Szívsebészeti beavatkozás, gyakori kórházi kezelés megváltoztathatja a gyermek és szülők kapcsolatát. Ekkor kezdődik a fizikai aktivitás korlátozása. Ebben az életkorban különösen fontos a gyermek szülőtől való elválasztásának lehető legrövidebb időre csökkentése, és a megfelelő fájdalomcsillapítás. Gondot kell fordítani a szülők pszichés támogatására is.
- *Gyermekkor:* Tanulási nehézségek jelentkezésének ideje. A gyermek segítséget igényelhet megfelelő társadalmi beilleszkedéséhez.
- *Kamaszkor:* A kamaszkor kritikus időszak a testkép zavara, a szexualitás szempontjából. Az orvosi tanácsadás szerepe megnő, míg a szülői kontroll csökken.

- *Felnőtt kor:* A gyermekvállalás, munkavállalás, biztosítás kérdése kerül előtérbe.

Az egészségfüggő életminőség-mérések segítséget nyújtanak a gyermekkori szívbetegség kimenetelének teljesebb, beteg-szemponitú elemzéséhez. A vizsgálatokból származó információ a befolyásolhatja a krónikus beteg gondozásának folyamatát, és lehetőséget nyújt kezelési módok hatásának elemzésére is.

Korábbi vizsgálatok a kardiológiai beavatkozások biológiai következményeire, vagy az egészségfüggő életminőség specifikus dimenzióira (iskolai funkció, kognitív állapot, társas kapcsolat, munkavállalás) fókuszáltak. Bár az életminőséggel kapcsolatos mérések száma a gyermekkardiológiai területén is növekszik, irodalma tartalmi és módszertani szempontból sem egységes. Moons és mtsai által készített, áttekintő elemzés szerint, a veleszületett szívhibások életminőségéről született vizsgálatok jelentős részében nem történt valójában életminőség mérés. Az irodalom kritikus értékelése ezen a területen is elengedhetetlen.

1.7.2 Szívbeteg gyermekek számára kifejlesztett egészségfüggő életminőség mérő módszerek

Általános egészségfüggő életminőség-mérő, illetve gyermekkori szívbetegségekre specifikus kérdőívvel csak néhány vizsgálat történt napjainkig.

Az első betegség specifikus kérdőív a modularis PedsQL™ család Kardiológiai Modulja volt, mely a legszélesebb életkor-tartománnyal rendelkezik, 2-18 év között szülői kérdőívvel, 5-18 év között gyermekek számára készített kérdőívvel rendelkezik. Az általános kérdőív és a számos betegség-specifikus modul lehetővé teszi egészséges populációval és egyéb krónikus betegcsoporttal való összehasonlítást. A több nyelven elérhető mérőmódszer alkalmas nemzetközi, multicentrikus vizsgálatokra is. A PedsQL™ Kardiológiai Moduljával végzett vizsgálatok eredményei szerint a szívbeteg gyermekek 20%-a számol be szignifikáns életminőség deficitről, a betegség súlyosságától függetlenül. A szülők véleménye szerint, a rosszabb fizikai és pszichoszociális funkció a súlyosabb szívbetegségekhez köthető.

A ConQol kérdőív kifejlesztése során a szívbeteg gyermekek véleményét tartották előtérben; kérdései nem a szakértők, szülők véleményén alapulnak, hanem a gyermekek által leginkább fontosnak ítélt területekre vonatkoznak. A ConQol két korcsoportra kialakított verziója 8-11 és 12-16 éves gyermekek vizsgálatára alkalmas. A ConQol és a PedsQL™ Kardiológiai Modulja közötti korreláció vizsgálata mindkét módszer validitását igazolta. A ConQol index nem fed le több, a PedsQL™ Kardiológiai Moduljával vizsgált betegség-specifikus területet, mint pl. a kezelés, gyógyszersedés hatásai, ugyanis ezeket a gyermekek nem tartották egészségfüggő életminőségüket jelentősen befolyásoló tényezőnek. A ConQol-lal folytatott eddigi vizsgálatok szerint a fiatalabb korosztályok rosszabb egészségfüggő életminőségről számolnak be. A betegség súlyossága és az életminőség között nem találtak szoros kapcsolatot.

A harmadik, gyermekkardiológiai területen említést érdemlő mérőmódszer, a Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI). A kérdőív validitását és megbízhatóságát szintén a PedsQL™ általános és betegség-specifikus moduljaival szerzett eredményekkel való összevetés igazolta. A kérdőív 8-18 éves szívbeteg populáció vizsgálatára alkalmas. A vizsgálati eredmények szerint a

betegség súlyosságával, az egészségügyi ellátás igényével, a magatartási és érzelmi zavarokkal párhuzamosan romlik az egészségfüggő életminőség.

2. Célkitűzések

2.1. A vizsgálat általános céljai

Magyarországon az egészségfüggő életminőség-mérések száma az elmúlt években növekszik, de jelentős részük felnőtt populáción végzett vizsgálat. A magyar gyermekkardiológiai ellátás eredményei -a kimenetelt biológiai paraméterekkel megítélve- elérik a nemzetközi elvárásokat, azonban a magyar szívbeteg gyermek-populáció gyógyításának eredményét még nem vetették alá betegközponitú elemzéseknek. Magyarországon az átlag populáció tekintetében a pszichoszociális problémák aránya jelentősen meghaladja az Európai átlagot, így fontosnak tartottuk, hogy képet kapjunk a magyar gyermekkardiológiai ellátás eredményéről a betegek szemszögéből is. A vizsgálat kivitelezéséhez elvégeztük a PedsQL™ Kardiológiai Moduljának magyarországi validálását és a PedsQL™ Általános Kérdőív tesztelését magyar átlag és szívbeteg gyermekpopuláción.

2.2 A vizsgálat speciális céljai:

- nemzetközi összehasonlításra alkalmas adat szolgáltatása magyar átlag gyermekpopuláció egészségfüggő életminőségéről
- széleskörű nemzetközi vizsgálatokból származó eredményekkel rendelkező moduláris mérőmódszer kardiológiai moduljának magyarországi adaptálása magyar szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőségének mérése céljából
- magyar szívbeteg gyermekek és magyar átlag gyermekpopuláció egészségfüggő életminőségének összehasonlítása
- különböző súlyosságú szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőségének és egyszerű veleszületett szívhibás gyermekek egészségfüggő életminőségének összehasonlítása általános és betegség-specifikus kérdőívvel
- terápiás beavatkozások szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőségére gyakorolt hatásának vizsgálata
- magyar és Amerikai Egyesült Államokban élő szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőségének összehasonlítása.

3. Módszer

3.1. Mérőmódszer

A PedsQL™ Életminőség-mérő Modell gyermekek egészségfüggő életminőségének vizsgálatára alkalmas modularis kérdőív-család, mely 2-18 éves korcsoportban alkalmazható. A kérdőív fejlesztéséről, validálásáról, a számos Európán kívüli és európai nyelvre való adaptálásáról kiterjedt irodalmi háttér áll rendelkezésünkre. A PedsQL™ filozófiája szerint az egészségfüggő életminőség a betegség és a kezelés egészséggel és jóléttel kapcsolatos dimenziókra kifejtett hatásának gyermek általi megítélése.

3.1.1. PedsQL™ 4.0 Általános kérdőív skála

A 23-kérdésből felépülő PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőív lefedi:

1. fizikai funkció (8 kérdés)
2. érzelmi funkció (5 kérdés)
3. szociális funkció (5 kérdés)
4. iskolai funkció (5 kérdés)

A kérdőívet szakértői csoport a célpopulációból kiválasztott személyekkel folytatott kognitív interjúk során, ezt követően kisebb, majd nagyobb létszámú mintán történt teszteléssel alakította ki. A kognitív interjúkra minden korcsoportból 5, különböző súlyosságú szívbetegségben szenvedő, eltérő lakhelyű gyermekeket választottunk ki, illetve 4 értelmetlen szívzöreji miatt vizsgált gyermekkel is elvégeztük a kérdőív tesztelését.

A PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőíve gyermekek számára készített önértékelő és szülői értékelő kérdőív-párokból épül fel. Önértékelő kérdőívvel az 5-7, 8-12, és a 13-18 éves korosztály vizsgálható. Szülői értékelő kérdőív a 2-4, 5-7, 8-12, és a 13-18 éves korcsoport vizsgálatára alkalmazható. A kérdések tartalmilag azonosnak tekinthetők a különböző formákban, de megfogalmazásuk a gyermekek fejlettségi fokához igazodik. A kérdések arra vonatkoznak, hogy mekkora problémát okozott a gyermek számára egy állítás tartalma az elmúlt egy hónapban. Nyolctizennyolc évesek válaszainak értékelése 5-pontos Likert-skálán keresztül valósul meg, míg az 5-7 évesek számára egyszerűsített, 3 pontos Likert-skálát alkalmaz a mérőmódszer. Az 5-7 évesek mosolygó, közömbös, illetve szomorú arc sematikus ábráját használják a válaszadáshoz. A 2-4 éves korosztály vizsgálatára csak szülői értékelő forma áll rendelkezésre.

A kérdésekhez tartozó állítások számértékeit (0=soha nem okoz gondot 1=szinte soha nem jelent gondot 2=időnként gondot jelent 3=gyakran gondot jelent 4= szinte mindig gondot jelent a számomra) egy 0-100-ig terjedő index értékévé (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0) alakítjuk át az elemzés során, így a magasabb index érték jobb egészségfüggő életminőséget jelent. Ha a kérdések több, mint 50%-ára nem kaptunk választ, az adott kérdéscsoportra vonatkozó index nem adható meg. Az önálló dimenziókhoz tartozó indexek mellett lehetőség van egyesített, pszichoszociális funkció index megadására, mely az érzelmi, szociális és iskolai funkciók indexéből ered.

3.1.2. PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul

A PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul 7 kérdéscsoportot tartalmaz, melyek a tünetekre (7 állítás), külsőről alkotott vélemény (3 állítás), kezeléssel kapcsolatos szorongás (4 állítás), kognitív

zavarok (5 állítás) és a kommunikáció (3 állítás a 8-18 éves korosztály önértékelő kérdőívén és minden korosztály szülői kérdőívén) témakörére bontottak. A gyógyszert szedő gyermekek kezeléssel kapcsolatos gondjait vizsgálja a gyógyszer-szedésre vonatkozó, 5 állításból álló kiegészítő kérdéscsoport.

3.1.3. A mérőmódszer pszichometriai jellemzői

A PedsQL™ kérdőív-csoport pszichometriai tesztelése nagy számú egészséges és beteg gyermekpopuláción történt nemzetközi vizsgálatokban igazolta a módszer megfelelő belső konzisztenciáját, validitását és megbízhatóságát. A vizsgálatok teljes irodalma a PedsQL™ internetes portálján elérhető. Az eredmények szerint a PedsQL™ kérdőívek alkalmasak egészséges és különböző beteg gyermekpopulációk vizsgálatára és elkülönítésére, a betegség és a kezelés egészségfüggő életminőségre gyakorolt hatásának elemzésére. A PedsQL™ kérdőív-csoporttal a vizsgálatok nemzetközi téren folyamatosan zajlanak a gyermekgyógyászati alapellátásban, kórházakban, iskolákban. A PedsQL™ 23 kérdésből álló, általános moduljának kitöltése átlagosan kevesebb, mint 5 percet vesz igénybe. A hiányzó adatok aránya átlagosan 0,001%, ami a mérőmódszer igen jó gyakorlati alkalmazhatóságát bizonyítja.

3.2. Validálási folyamat

A PedsQL™ általános és betegség-specifikus moduljainak nyelvi-kulturális validálási folyamatai a MAPI Research Institute engedélyével és szakmai irányítása szerint valósulnak meg. A folyamat megfelel a QOL-SIG TCA (Quality of Life – Special Interest Group Translation and Cultural Adaptation) által kiadott irányelveknek.

A PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul eredeti verziójának magyar validálását munkacsoportunk szekvenciális módszerrel fenti irányelveket követve végezte el.

A PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul eredeti verzióját két, magyar anyanyelvű, amerikai angol nyelvű környezetben hosszú időt töltött, hivatásos fordító egymástól függetlenül fordította magyarra. A két magyar nyelvre fordított verzióból a fordítókból, gyermekkardiológusból, gyermekgyógyászból, gyermekkardiológiai szakasszisztensből, pedagógusból álló csoport létrehozta a kérdőív ún. első magyar verzióját. Ezt a verziót egy angol-magyar kétnyelvű fordító fordította vissza angolra. A kérdőív kifejlesztőinek ellenőrzését és jóváhagyását követően a modul első magyar verzióját 20 gyermekkardiológiai szakrendelésen gondozott gyermekben, illetve szüleiken teszteltük kognitív interjúk során. A felmerült értelmezési problémák korrigálását követően létrejött a PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul második magyar verziója, melynek pszichometriai próbáját a folyamatról szóló részletes beszámolót követően engedélyezte a MAPI Research Institute. A PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőív felhasználását a MAPI Research Institute engedélyezte.

3.3. Résztvevők és a vizsgálat körülményei

A vizsgálatban résztvevőket a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Gyermekgyógyászati Intézetének gyermekkardiológiai szakrendelésén gondozott gyermekek közül választottuk ki.

A vizsgálatban résztvevő gyermekek és szülei részletes írásos tájékoztatást kaptak a vizsgálat céljáról, módjáról, az abban való részvétel önkéntességéről. A kérdőívet a gyermekek és szülei a kardiológiai vizsgálatra való várakozás alatt, külön helységben, egymástól függetlenül, a munkacsoport egy tagjának jelenlétében töltötték ki, míg a kontroll csoport tagjait levélben kértük a vizsgálatban való részvételre. A betegcsoportból kizártuk az egyéb, kardiológiai problémájával összefüggésben nem álló krónikus betegségben szenvedő gyermekeket, mentális retardáció vagy súlyos fejlődési zavar miatt válaszadásra képtelen gyermekeket, illetve azokat, akik a vizsgálatot megelőző 2 hónapon belül sebészeti beavatkozáson estek át. Így, a szakrendelés gondozottjai közül 38 gyermek nem vehetett részt vizsgálatunkban. A leggyakoribb vizsgálatból való kizárást indokló ok a haemato-onkológiai betegség, asthma bronchiale, diabetes mellitus, epilepsia volt. Az enyhe somatomentális retardációt nem tekintettük kizáró oknak, hiszen ez az állapot igen gyakori komplex veleszületett szívfejlődési rendellenességgel élő gyermekek körében, és a szívbetegség következményének tekinthető. Pszichés zavar miatt nem zártunk ki gyermeket a vizsgálatból. A vizsgálati mintában a gyermekkardiológiai rendelésen általánosan előforduló betegségekben szenvedő gyermekek szerepeltek. A veleszületett szívfejlődési rendellenességeket az American College of Cardiology 32. Bethesda Conference-ája által létrehozott osztályozás szerint csoportosítottuk. Ennek megfelelően három csoportot hoztunk létre: egyszerű (pl. izolált, kis vagy korrigált pitvari septum defektus reziduum nélkül), mérsékelt komplexitású (pl. coarctatio aortae, Fallot-tetralógiai), komplex veleszületett szívfejlődési rendellenesség (pl. kettős kiáramlási jobb kamra, Fontan-műtétet követő állapotok). Veleszületett szívfejlődési rendellenességek mellett cardiomyopathia, arrhythmia és egyéb szerzett szívbetegség (pl. carditis, Kawasaki szindróma) miatt gondozott gyermekek vizsgálatát is elvégeztük.

A kontroll csoport tagjait az átlag magyar gyermekpopulációból Belügyminisztérium Népszéregnyilvántartó Hivatala választotta ki, a beteg mintához korban, nemben és lakóhely szerint illesztve. A kiválasztott családokhoz postai úton juttatuk el a kérdőívet, és tájékoztattuk őket a vizsgálat céljáról, módjáról, az önkéntes, névtelen válaszadás lehetőségéről.

A vizsgálat a Debreceni Egyetem Kutatás Etikai Bizottságának engedélyével zajlott

3.4. Minta

A PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőívet és a PedsQL™ 3.0 Kardiológia Modult 195, 5-18 év közötti gyermekkardiológiai gondozás alatt álló gyermek és 254, 2-18 éves gyermek szülője töltötte ki.

A teljes vizsgált mintában (254): 59 (23,23 %) 2-4 éves, 49 (19,29%) 5-7 éves, 73 (28,74%) 8-12 éves és 73 (28,74%) 13-18 éves gyermek szerepelt, köztük 148 fiú (58,27 %) és 106 lány (41,73%).

Az esetek 92,52%-ában az anya, 7,48%-ában az apa töltötte ki a szülői kérdőívet. A megkérdezettek között szülő nem utasította el a vizsgálatban való részvételt, három, 5-7 év közötti gyermek vizsgálata a nem megfelelő közreműködés miatt eredménytelennek bizonyult. A kontroll csoport, 1000 megkeresett családjából, 525 (52,5%) vállalta a vizsgálatban való részvételt. Köztük 152 (28,95%) 2-4

év közötti, 111 (21,14%) 5-7 éves, 160 (30,48%) 8-12 éves és 102 (19,43%) 13-18 éves szerepelt. Nemek szerint megoszlásuk: 268 (51,05 %) fiú és 215 (40,95%) lány volt, 42 esetben (8%) a vizsgált gyermek neme ismeretlen maradt.

A kérdőívet a kontroll csoport esetében 89,5%-ban az anya, 4,57%-ban az apa töltötte ki, 6,28%-ban egyéb közeli hozzátartozó.

3.5. Statisztikai elemzés

A kérdőív tartalmi validitását az “ismert csoportok” módszerével elemeztük. PedsQL™ Általános Kérdőívvel kapott indexeket különböző egészségi állapotú gyermekek esetében hasonlítottuk össze. Az átlag gyermekpopuláció és a szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőség indexeit párosítatlan t-próbával hasonlítottuk össze. A hatás-érték elemzésére Cohen-statisztikát használtunk. A kardiológiai modul tartalmi validitását a különböző súlyosságú szívbeteg gyermekek PedsQL™ indexeinek összehasonlításával és a kardiológiai illetve az általános kérdőív eredményei közötti korreláció vizsgálatával elemeztük.

A gyermek és szülői válaszok közötti egyezés vizsgálatára a Pearson korrelációs koefficiens, az “intra-class correlation” koefficiens (ICC, ahol a 0,4 mérsékelt, 0,6 jó egyezést jelent), a Bland-Altman szerint 95%-os egyezési határt (LOA), és a gyermek-szülői válaszok átlagának párosított t próbával való összehasonlítását alkalmaztuk.

A PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul magyar verziójának használhatóságát (feasibility) a hiányzó válaszok arányának meghatározásával vizsgáltuk. A megválaszolatlanul hagyott kérdések százalékos arányát minden válaszadó esetében meghatároztuk minden önálló és egyesített kérdéscsoport esetében. A mérőmódszer hasznosságának (utility) megítélése a skála minimum (“padló-effektus”) és maximum értékét (“plafon-effektus”) elérő válaszok százalékos arányának megadásával történt.

A mérőmódszer belső konzisztenciáját a Cronbach α koefficiens megadásával jellemeztük.

4. Eredmények

4.1. Leíró statisztika

Az PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőív eredményeinek elemzése során “padló effektus” nem volt megfigyelhető. Minimálistól mérsékelt fokig terjedő (0,9-30,2%) “plafon-effektust” mértünk a gyermek önértékelő és szülői kérdőíveken a beteg csoport esetében, illetve 2,1-31,7%-ig terjedőt a kontroll csoport adatainak elemzése során. A legmagasabb értékeket mindkét csoportban, mindkét kérdőívben a szociális funkció területén kaptuk. A kardiológiai modul esetében is jelentősebb “plafon-effektust” észleltünk (1.1-77. 9%), mint “padló-effektust” (0.4-3.7%), legkifejezettebbet a tüneti skálán. A belső konzisztencia jellemzésére használt Cronbach α koefficiens értéke a skálák többségében elérte, vagy meghaladta az ajánlott 0,7-es értéket, és minden esetben meghaladta az elfogadható 0,4-et.

A hiányzó válaszok aránya az általános kérdőív esetében 13.8-25.9% közé esett. Legmagasabb arányt az általános kérdőív gyermekkori önértékelő és a szülői kérdőíven egyaránt az iskolai funkció skáláján érte el, a kardiológiai modulon pedig a gyógyszersedéssel kapcsolatos skálán (0.5-66.2%).

A kontroll csoport esetében a hiányzó válaszok aránya (1.2 – 4.4%) a korábbi vizsgálati eredményeknek megfelelő volt.

4.2. Tartalmi validitás

Az általános kérdőív tartalmi validitását igazolja, hogy a gyermekek önértékelése esetében szignifikáns különbséget ($p=0.003$) találtunk a fizikai funkció skáláján a beteg és kontroll csoport között. A szülői kérdőív esetében szignifikáns különbséget mértünk a fizikai ($p=0.022$), érzelmi funkció területén ($p=0.017$), illetve az egyesített pszichoszociális skálán ($p=0.019$), és a teljes életminőség index ($p=0.034$) esetében is. A kontroll csoport értékei minden skála tekintetében magasabbak voltak, 0.02-0.31-ig terjedő “Cohen-d” értékek mellett.

Az általános kérdőív és a kardiológiai modul közötti korreláció vizsgálatára meghatározott Pearson-féle korrelációs koefficiens magas szintű korrelációt igazolt a fizikai funkció és a tüneti skála között, gyermekkori önértékelés esetében 0.63, szülői értékelés esetén 0.66-os értéket mutatva. Magas korreláció igazolódott a kardiológiai modul kognitív funkciót vizsgáló skálája és az általános kérdőív iskolai funkció skálája ($r=0.57$ -es értékkel az önértékelés, és $r=0.60$ -os értékkel a szülői értékelés esetében), az egyesített pszichoszociális (gyermek és szülői értékelés esetében is $r=0.58$ -as értékkel), és a teljes életminőség index (önértékelés esetén $r=0.58$, szülői értékelés esetén $r=0.58$) között.

4.3. Szülő-gyermek válaszonosság

Közepestől magas fokúig terjedő válaszonosság volt megfigyelhető az általános kérdőív skálái esetében, a gyermekek önértékelése és a szülői értékelés esetében egyaránt, a beteg és kontroll csoport vizsgálatában. Magasabb ICC (intraclass coefficient) értékeket kaptunk a kontroll csoport esetében. Minden életkorban alacsonyabb értékeket mértünk az érzelmi és szociális funkciót vizsgáló skálák esetében, és szintén alacsonyabb egyezést találtunk az iskolai funkció skáláján az 5-7 és a 13-18 éves szívbeteg gyermekek esetében.

A kontroll csoport értékelésekor az 5-7 évesek fizikai és szociális funkcióját értékelő skálák kivételével minden skálán jó válaszonosságot találtunk.

Közepestől magas fokúig terjedő válaszonosság volt megfigyelhető a kardiológiai modul skálái esetében is, alacsonyabb egyezéssel a kezelésre, a külsőről alkotott véleményre és a kezeléssel kapcsolatos szorongásra vonatkozó skálákon. Bland-Altman szerint meghatározott LOA értékek is közepes fokú válaszonosságot igazoltak a legtöbb skála esetében. Az életkorral javuló válaszonosságot sem az ICC, sem a LOA értékek számítása nem igazolt.

4.4. Magyar szívbeteg gyermekek és átlag gyermek-populáció összehasonlítása a PedsQL™ 4.0

Általános Kérdőívvel

A betegség súlyossága szerint szét nem választott, teljes beteg csoport és a kontroll csoport összehasonlítása során, gyermekek önértékelése esetén szignifikáns különbséget csak a fizikai funkció

területén ($p < 0.005$) mértünk. Szülői értékelés esetében szignifikáns különbséget mértünk a teljes PedsQL™ index ($p < 0.05$), a fizikai ($p < 0.05$), a pszichoszociális ($p < 0.05$) és az érzelmi funkció ($p < 0.05$) területén.

A két csoport között nem volt mérhető szignifikáns különbség a 2-4 és a 13-18 évesek szülői értékelése során, illetve a 8-12 és a 13-18 évesek gyermek-önértékelése esetében. Az 5-7 évesek önértékelése esetében szignifikáns különbséget kaptunk a teljes PedsQL™ index, a fizikai, pszichés, pszichoszociális, szociális és iskolai funkció esetében. Az 5-7 évesek szülői értékelése során a teljes PedsQL™ és a pszichoszociális index, az érzelmi és az iskolai funkció index értéke szignifikánsan alacsonyabb volt a beteg csoport esetében. 8-12 évesek szülői értékelésében a teljes PedsQL™ index és a fizikai funkció index értéke mutatott szignifikáns különbséget a két csoport között.

Az általános kérdőív teljes PedsQL indexét tekintve a kontroll csoportnál szignifikánsan alacsonyabb értékeket kaptunk a mérsékelt és nagy komplexitású veleszületett szívhibás és cardiomyopathiás gyermekek esetében. Mérsékelt komplex vitiumos gyermekek szignifikánsan alacsonyabb szociális funkcióról számoltak be, míg a szülői értékelés szerint a teljes PedsQL™ index, a fizikai, pszichoszociális, szociális funkció index értékei is szignifikánsan alacsonyabbak voltak. A súlyosan complex vitiumos gyermekek önértékelése alapján a teljes PedsQL™ index, a fizikai és a szociális funkció indexe, szülei értékelése szerint fentiek mellett a pszichoszociális index is szignifikánsan alacsonyabb volt a kontroll csoportban mért értékeknél. A cardiomyopathiás gyermekek önértékelése esetén a teljes PedsQL™ index, a szülői értékelésben e mellett a pszichoszociális, az érzelmi, szociális és az iskolai funkció értéke is szignifikánsan alacsonyabb volt.

4.5. PedsQL™ indexek összehasonlítása különböző súlyosságú szívbeteg és egyszerű veleszületett szívfejlődési rendellenességgel élő gyermekek között

A PedsQL™ Általános Kérdőívvel kapott indexek különböző súlyosságú szívbeteg és egyszerű veleszületett szívfejlődési rendellenességgel élő gyermekek esetében való összehasonlításakor a szülői értékelés szerint a teljes PedsQL™ index szignifikánsan alacsonyabb volt a mérsékelt ($p < 0.05$) és súlyosan komplex ($p < 0.05$) vitiumos, illetve a cardiomyopathiás ($p < 0.05$) gyermekek esetében. A súlyosan complex vitiumos gyermekeknél az ön- ($p < 0.05$) és a szülői értékelés ($p < 0.005$) is szignifikánsan rosszabb fizikai funkciót igazolt. A mérsékelt komplex vitiumos gyermekek szülői értékelésénél találtunk szignifikánsan rosszabb fizikai funkciót ($p < 0.05$). Szignifikánsan rosszabb pszichoszociális funkciót kaptunk a súlyosan komplex vitiumos ($p < 0.05$) és a cardiomyopathiás gyermekek ($p < 0.005$) szülői értékelésében. Az érzelmi funkció csak a cardiomyopathiás gyermekek szüleinek értékelésében adódott szignifikánsan alacsonyabbnak ($p < 0.05$), míg a szociális funkció a mérsékelt (önértékelés: $p < 0.01$, szülői értékelés: $p < 0.05$), a súlyosan complex vitiumos (önértékelés: $p < 0.05$, szülői értékelés: $p < 0.05$) és a cardiomyopathiás (önértékelés: $p < 0.05$ szülői értékelés: $p < .05$) gyermekek esetében is alacsonyabb volt. Az iskolai funkció a súlyosan complex vitiumos ($p < 0.05$) és a cardiomyopathiás ($p < 0.05$) gyermekek szülei véleménye szerint volt szignifikánsan rosszabb a kontroll csoportnál. Szignifikánsan rosszabb értékeket kaptunk

a tüneti skálán a mérsékelt (p<0.05) és súlyosan complex (p<0.05) vitiumos gyermekek önértékelése, és szülői értékelése (p<0.05, p<0.05) során. Az “egyéb” diagnosztikai csoportba tartozó gyermekek (mellkasi fájdalom, vagy szívzörej miatt vizsgáltak) szülői értékelésénél szintén szignifikánsan alacsonyabb értékeket (p<0.01) kaptunk a tüneti skálán. A külsőről alkotott vélemény a cardiomyopathiás gyermekek szülői értékelésekor volt szignifikánsan alacsonyabb (p<0.01). Az alacsonyabb iskolai funkcióval korrelálva szignifikánsan alacsonyabb értéket mértünk a mérsékelt (p<0.05) és súlyosan complex vitiumos (p<0.05) és cardiomyopathiás (p<0.05) gyermekek kognitív funkciót vizsgáló skáláján.

4. 6. PedsQL™ indexek összehasonlítása különböző terápiás csoportokban

Értékeltek a PedsQL™ Általános Kérdőív és Kardiológiai Modul indexeket a különböző terápiát igénylő beteg-csoportokban. A terápiát nem igénylő és intervención átesett gyermekek indexeinek összehasonlítása során szignifikáns különbséget csak a kezeléssel kapcsolatos szorongás területén, a szülői válaszokban kaptunk. A gyógyszeres kezelés szükségessége az általános kérdőívben a teljes PedsQL™ index (p<0.01), a pszichoszociális (p<0.005), a szociális (p<0.05) és az iskolai funkció (p<0.005) indexeiben okozott szignifikáns csökkenést a szülők véleménye szerint, illetve a kardiológiai modul külsőről alkotott vélemény skáláján (p<0.005) a gyermekek önértékelésében. Az intervenció és a gyógyszeres kezelés együttes igénye esetén megemelkedett az érintett doménelemek száma, a szülői értékelés szerint a fizikai funkcióban (p<0.005), és a gyermekek önértékelésében a kezeléssel kapcsolatos szorongás skáláján mértünk szignifikánsan alacsonyabb értékeket. Nem találtunk szignifikáns különbséget, ha a gyógyszert szedő és az intervención átesett gyermekek csoportját hasonlítottuk össze, de a külsőről alkotott vélemény szignifikánsan rosszabb volt gyermekek és szülők értékelése esetén egyaránt, ha az első csoportot a gyógyszert szedő és intervención is átesett csoporttal hasonlítottuk össze (önértékelés: p<0.01, szülői értékelés: p<0.05). A gyógyszert szedő és intervención is átesett gyermekek szociális funkciója szignifikánsan rosszabb a gyermekek (p<0.05) és szüleik (p<0.05) szerint egyaránt.

4.7. Az egészségfüggő életminőséget leginkább befolyásoló tényezők - Speciális aggodalmak

A PedsQL™ általános kérdőívének és a kardiológiai modul kérdéseire a gyermekektől és a szülőktől kapott válaszok áttekintése során megállapítottuk, hogy a gyermekek számára leggyakrabban felmerülő problémák az egészségfüggő életminőség általános dimenzióiban a fizikai funkcióval kapcsolatosak (nehéz futni, sportolni, emelni). A szülők gyakran számoltak be a fizikai (nehéz futni) és iskolai funkcióval (nehéz az órán figyelni) kapcsolatos problémákról. A betegség-specifikus dimenziókban gyermekek és szüleik egyaránt a “könnyen megfázok” választ adták meg leggyakrabban. A gyermekek számára gyakran jelent gondot a betegségükről való kommunikáció, és gyakran panaszkodtak zavaró, szapora szívdobogást. A szülők szerint gyermekük számára gondot jelent az egészségügyi személyzettel való kommunikáció és szorongnak az egészségügyi ellátás során.

4.8. Saját eredmények összehasonlítása Amerikai Egyesült Államokból származó adatokkal

Az általános kérdőíven az általunk vizsgált szívbeteg gyermekek körében szignifikánsan alacsonyabb értékeket kaptunk a gyermekek önértékelésében a fizikai ($p < 0.05$) funkció területén, illetve a teljes PedsQL™ indexben ($p < 0.05$), a fizikai ($p < 0.001$) és az érzelmi ($p < 0.0005$) funkció területén a szülői értékelés esetén. A kardiológiai modul esetében szignifikáns különbséget csak a szülői értékelésen, a tüneti skálán ($p < 0.05$) mértünk.

5. Megbeszélés

Eredményeink bizonyítják a PedsQL™ Általános Kérdőív és Kardiológiai Modul magyar verziójának alkalmazhatóságát és megbízhatóságát 2-18 éves gyermekek egészségfüggő életminőségének mérésére.

Az első PedsQL™ mérőmódszerrel történt, magyar szívbeteg gyermekek körében végzett felmérés a kérdőív validitását igazolja, hiszen alkalmas a beteg és átlag gyermekpopuláció, illetve különböző súlyosságú szívbeteg gyermekek megkülönböztetésére.

A 2-18 éves korcsoportba tartozó, magyar szívbeteg gyermekek pszichoszociális funkciója megegyezett az átlag gyermekpopulációéval, de fizikai funkciója szignifikánsan rosszabbnak bizonyult. A PedsQL™ kérdőívvel korábban végzett vizsgálatok szerint, diagnózisok szerint szét nem választott szívbeteg gyermekpopuláció fizikai funkciója nem marad el az átlagtól, de azonos módszerrel végrehajtott elemzés az 5-18 éves korcsoportban a betegség súlyosságával párhuzamosan romló fizikai funkciót igazolt. A magyar szívbeteg gyermekek fizikai funkciója azonban az Amerikai Egyesült Államokban élő hasonló betegcsoporténál is szignifikánsan rosszabbnak bizonyult.

Fenti eredmény a magyar szívbeteg gyermekek betegségük súlyosságától függetlenül rossz fizikai teljesítőképességére utal, melynek háttérében a szülők és az egészségügyi személyzet általános, fizikai aktivitást korlátozó magatartására állhat. A szívbeteg gyermekek fizikai teljesítőképességének alulértékelése, a túlzott óvó magatartás szükségtelen korlátozások révén az egészségfüggő életminőség romlásához vezet. Fenti eredmények alapján szükségesnek látszik, hogy a gyermekkardiológusok és gyermekgyógyászok a megfelelő mozgásforma kiválasztásával segítsenek a beteg gyermekeknek és családjaiknak.

Bár klinikai szemszögből a szívbetegség fizikai teljesítőképességre gyakorolt hatása tűnik egyértelműnek, számos vizsgálat igazolja annak negatív hatását az egészségfüggő életminőség pszichoszociális dimenzióira is. A krónikus betegségben szenvedő gyermekek és családjaik pszichoszociális gondozása az egészségügyi ellátás részét kell, hogy képezze.

Eredményeink életkorok szerinti elemzéséből látható, hogy az 5-7 éves korosztály egészségfüggő életminősége szinte minden dimenzióban elmarad az átlag populációétól, a gyermekek és szülei véleménye szerint egyaránt. A teljes egészségfüggő életminőség index és a fizikai funkció a szülők értékelése alapján szintén szignifikánsan alacsonyabb a 8-12 éves korosztályban, de a 13-18 éveseknél ez az eltérés mér nem igazolódott.

Az 5-7 éveseknél mért jelentősen alacsonyabb indexeket magyarázhatják a közösségbe kerülés okozta nehézségek. A krónikusan beteg gyermekek ekkor szembesülnek először a különbözőség stigmájával. Az egészségfüggő életminőségre szintén negatív hatással bír, gyakran hosszabb kórházi kezelést igénylő reoperációk is gyakran fenti életkorra esnek. Macran és mtsai a ConQol mérőmódszerrel történt vizsgálatukban szintén a fiatalabb életkorokban mértek rosszabb egészségfüggő életminőséget. Fenti eredmények alapján, a kardiológiai gondozásban hangsúlyt célszerű fektetni a közösségbe kerülő gyermek és szülei ismételt, személyre szabott betegséggel és annak életmódra gyakorolt hatásait érintő tájékoztatására. A korlátok ismertetése mellett elengedhetetlen a részletes tájékoztatás a fizikai aktivitás lehetőségeiről, melyeket a pedagógusokkal is ismertetni kell. Több vizsgálat eredménye igazolta, hogy a gyermekek és szülei tájékozottsága a betegséggel kapcsolatban hiányos, mely a társak, pedagógusok felé történő megfelelő kommunikáció gátja is lehet.

A 2-4 évesek egészségfüggő életminőségének szülői értékelése nem mutatott elmaradást az átlag populáció azonos korú tagjaitól. Ennek hátterében az összehasonlításra lehetőséget még kevésbé engedő, zárt, családi környezet állhat. A gyermekkardiológia és szívsebészet drámai fejlődésének köszönhetően a kritikus állapotú újszülöttel való találkozás élményét az egészséges gyermek benyomását keltő kisdéd látványa váltja fel. A család megnyugvása magyarázhatja az átlag populációtól el nem maradó egészségfüggő életminőség index értékeit. A kritikus újszülöttkorhoz képest zavartalannak tűnő kisdédkor azonban a szülők alacsonyabb mértékű elvárásaival, a fizikai vagy pszichoszociális problémák tagadásával is jellemezhető. Az általában elengedhetetlen gyermek-szülő párhuzamos megkérdezés ebben a korai életkorban azonban még nem megvalósítható.

A 8-12 éves korosztályban csak a szülői értékelésben mértünk átlagostól szignifikánsan elmaradó fizikai funkció indexet.

A magasabb életkorokban tapasztalt jobb egészségfüggő életminőség a gyermekek sikeres társadalmi integrációjára utal. A szülők és a pedagógusok gyakran alulértékelik a gyermekek megbírkózó-, küzdő-mechanizmusait. A társak és a pedagógusok segíthetik ezt a folyamatot, de gyakran jelentősen fokozzák a beteg gyermek stressz-helyzetét. Ezért megfelelő hangsúlyt kell fektetni a gyermek környezetének pontos tájékoztatására, a betegséggel kapcsolatos téves információk elkerülésére.

A vizsgálati minta különböző súlyosságú szívbetegséggel élő gyermekeket foglalt magába. A betegségek aránya megfelelt egy átlagos gyermekkardiológiai rendelés gondozottjainak arányához. Eredményeink szerint -korábbi adatokkal összhangban- a gyermekkardiológiai gondozottak összesített csoportjának egészségfüggő életminősége szignifikánsan nem tér el az átlag gyermekpopulációtól. A szívbetegség stigmáját, illetve annak negatív következményeit a gyermekek tehát elutasítják. A terápiás lehetőségek fejlődésével a legtöbb gyermekkori szívbetegség kezelhető, jó életminőséget biztosítva a gyermekek számára.

Korábbi eredményekkel összhangban vizsgálatunk bizonyította, hogy a PedsQL™ alkalmas eltérő súlyosságú szívbeteg gyermekek elkülönítésére. Különböző súlyosságú szívbetegségben szenvedő gyermekek csoportjait átlag magyar gyermekpopulációval és egyszerű velszületett szívfejlődési rendellenességgel élőkkel összehasonlítva megállapítottuk, hogy az egészségfüggő életminőség a betegség súlyosságával párhuzamosan romlik. A legsúlyosabb betegek (súlyosan komplex vitiumok és cardiomyopathiák) csoportjában mért alacsony fizikai, pszichoszociális, iskolai és kognitív funkciók indexek fenti problémák korai felderítésének és megfelelő intervenciók programok elindításának szükségességét hangsúlyozzák. Egyéb krónikus betegségben szenvedő gyermekek körében végzett vizsgálatokkal összhangban, a pszichoszociális zavarok fokozott jelenléte a súlyosabb betegcsoportokban a gondozás ez irányú kiterjesztését teszi indokolttá. A pszichoszociális gondozás területén tapasztalható hiányosságokra utal az Amerikai Egyesült Államok-beli mintánál szignifikánsan alacsonyabb érzelmi (szülői értékelés szerint) funkció index.

A mérsékelt komplexitású vitiummal született betegek szülei gyermekeik átlagosnál szignifikánsan alacsonyabb fizikai funkciójáról számoltak be. A szülők gyakran alulértékelik beteg gyermekük fizikai teljesítőképességét, így indokolatlan korlátozásokkal a fizikai aktivitás életminőség javító hatásától foszthatják meg őket. Ez a jelenség kapcsolatban állhat a mérsékelt komplexitású vitiumos gyermekek körében mért átlagostól elmaradó szociális funkcióval.

A betegség specifikus kardiológiai modullal kapott eredményeink elemzése során, a vártak megfelelően szignifikánsan alacsonyabb indexeket kaptunk a tüneti skálán a súlyosabb betegcsoportok körében. Az "Egyéb" diagnosztikus csoportba tartozó gyermekek szülei értékelése szintén szignifikánsan alacsonyabb indexeket mutatott a tüneti skálán. Ennek hátterében a tünetek eltúlzása, a felnőttek körében a súlyos szívbetegségekkel összekapcsolt mellkasi fájdalomtól való indokolatlan félelem állhat. A tünetekről és a szívzörejéről alkotott hamis elkézeléseket a gyermekkardiológustól kapott pontos információ szüntetheti meg. A mérsékelt és súlyosan komplex vitiumos, illetve cardiomyopathiás gyermekek körében szignifikánsan rosszabb iskolai és kognitív funkciókat mértünk. Ez, a korábbi vizsgálatokkal megfelelő eredmény a figyelemzavar korai felismerésének és kezelésének igényét hangsúlyozza a szívbeteg gyermekek körében.

Eredményeinket az eltérő terápiás igény szerint áttekintve megállapítottuk, hogy a szülők, a gyermekeknél több egészségfüggő életminőség dimenzió területén számolnak be a kezelés negatív hatásáról, főként ha, a gyógyszereszedő gyermekeket a terápiát egyáltalán nem igénylőkkel vagy a csak intervención átesettekkel hasonlítottuk össze. A gyógyszereszedés önmagában rontja a gyermekek külsőre alkotott véleményét. A gyermekek kezeléssel kapcsolatos szorongása intervenciót követően nő a szülők értékelése szerint. Az intervenció mellett gyógyszeres kezelést is igénylő gyermekek szociális funkciója rosszabb a csak intervención átesettekénél.

Eredményeink szerint az egészségügyi beavatkozások gyermekük életminőségére gyakorolt hatását a szülők túlértékelik. A gyógyszereszedés negatív hatásáról rendelkezünk irodalmi adatokkal. Birks és

mtsai vizsgálatának eredményei szerint a gyógyszersedés az iskolai élet befolyásolásán keresztül hat negatívan az egészségfüggő életminőségre.

Az Amerikai Egyesült Államokban élő szívbeteg gyermekekénél az ön- és a szülői értékelés szerint egyaránt szignifikánsan rosszabb fizikai funkció mutatja, hogy a hazai gyermekkardiológiai ellátásban nagyobb hangsúlyt kell fektetni a témával kapcsolatos pontosabb tájékoztatásra és a megfelelő mozgásforma kiválasztására. Fenti területen jelenlévő hiányosságokra utal, hogy a gyermekek és szüleik is a fizikai funkció dimenziójához tartozó problémákat jelölték meg leggyakrabban. A gyermekek, szülők és pedagógusok irányába történő megfelelő kommunikáció vethet véget a szívbetegséggel járó indokolatlan stigmatizációnak és a szükségtelen fizikai korlátozásoknak.

A külföldi mintához képest is elmaradó érzelmi (szülői értékelésben) funkció a pszichoszociális támogatás igényét mutatja a krónikus beteg gyermekek gondozása során. A betegség specifikus dimenziókban tapasztalt egyezés a gyermekek környezettől független, a betegséghez-való hasonló hozzáállását mutatja.

A gyermekek és szülők válaszaiban tapasztalt eltérések ismertek az irodalmból. Korábbi, PedsQL™-val végzett vizsgálat igazolta, hogy az 5 éves gyermekek egészségfüggő életminőségre vonatkozó önértékelése megbízhatónak tekinthető, így a jelenlegi szakmai útmutatók szerint fenti korosztálytól a gyermekek és szülők párhuzamos megkérdezése indokolt. A véleménykülönbségek jelenléte a gyermekek és szülők eltérő nézőpontjára utal, és gyakran a család pszichoszociális támogatásának igényét jelzi.

Korábbi eredményekkel összhangban vizsgálatunk szignifikáns eltérést igazolt az érzelmi, pszichoszociális funkció és a teljes egészségfüggő életminőség index területén a gyermek és szülői válaszok között. Megfigyeléseink a szülők túlzott aggodalmára, a gyermekek küzdő mechanizmusainak alábecsülését mutathatják.

A beteg és kontroll csoport között jelentősen eltérő hiányzó válaszok aránya a vizsgálati körülmény fontosságára utal. Az egészségügyi intézményben a megkérdezettek nagyobb hajlandóságot mutattak a válaszadásra, azonban a környezet okozta szorongás, az időkorlát a gyorsabb, esetleg felületesebb kitöltéshez vezetett. A postai megkeresés során a válaszadást nem befolyásolták fenti, korlátozó tényezők. A kardiológiai modul gyógyszersedéssel és külsőről alkotott véleménnyel kapcsolatos skáláján különösen magas hiányzó válaszarányt mértünk. Ugyan a gyógyszersedésre vonatkozó skála kitöltését az útmutató csak a gyógyszert rendszeresen szedőknél kéri, az útmutatást figyelmen kívül hagyva többen részleges választ adtak. A kardiológiai modul elemzése során fenti kérdéscsoportot kihagyásával a megválaszolatlan kérdések aránya gyermekek önértékelése esetében 15.0%-ról 5.4%-ra, a szülői értékelés esetében 14.6%-ról 4.8%-ra csökken. A szívsebészeti beavatkozásokon át nem esett gyermekek nagy aránya hasonló torzítást okoz a műtéti hegre utaló, külsőről alkotott vélemény skálájának esetében. A kognitív funkció területén mért magasabb hiányzó válasz-arányát magyarázza, hogy a magyar gyerekek általában 7 évesen, a krónikus betegségben szenvedők akár ez után kerülnek

iskolába, így az iskolára vonatkozó kérdések számukra nem érvényesek. Az iskolai funkcióra vonatkozó skála elhagyására a 2-7 éves korosztály esetében más európai vizsgálat eredménye alapján is javaslatot tettek.

Az általános kérdőív és a kardiológiai modul közötti korreláció vizsgálata a korábbi irodalmi adatokkal azonos eredményt mutatott.

Az általános kérdőív esetében egyáltalán nem mért, illetve a kardiológiai modul esetében mért minimális “padló-effektus”, de kifejezettebb “plafon-effektus” arra utal, hogy a nagyon jó és jó egészségfüggő életminőségű személyek közötti megkülönböztetés nem tökéletes. A várakozásnak megfelelően a kontroll csoportban magasabb “plafon-effektus” volt megfigyelhető, mint a beteg csoportban. A kardiológiai modul, tünetekre vonatkozó skáláján mért jelentős “plafon-effektust” a nem súlyos szívbetegségben szenvedők aránya magyarázza. A gyógyszereszedésre, külsőről alkotott véleményre és a kognitív funkcióra vonatkozó skálán tapasztalt mérsékelt “plafon-effektus” szintén a minta diverzitásával magyarázható.

Korábbi adatokkal összhangban a fiatalabb korosztályokban, illetve az általános kérdőív szociális és iskolai funkcióra vonatkozó skáláján, és a kardiológiai modul gyógyszereszedéssel, külsőről alkotott véleménnyel és kognitív funkcióval kapcsolatos skáláján alacsonyabb belső konzisztenciát tapasztaltunk, ahol az alacsonyabb elemszám befolyásolhatta az eredmények pontosságát.

6. Összefoglalás

A magyar nyelvre és kultúrára adaptált PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőívvel és PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modullal történt, magyar szívbeteg gyermek-populáció körében végzett vizsgálat igazolta a módszer alkalmazhatóságát, megbízhatóságát és érvényességét egészségfüggő életminőség-mérésre. Eredményeink kiemelik a vizsgálati körülmények fontosságát és utalnak az írásbeli utasítások további hangsúlyozásának szükségességére a megfelelő válaszadás és adatgyűjtés érdekében. Eredményeink igazolják a módszer alkalmazhatóságát egészséges és beteg gyermekek, illetve különböző súlyosságú szívbetegségben szenvedő gyermekek elkülönítésére.

A 2-18 éves korosztályba tartozó szívbetegség miatt gondozott gyermekek szignifikánsan rosszabb fiikai funkcióról számoltak be, mint a magyar átlag gyermekpopuláció tagjai és az Amerikai Egyesült Államok-beli vizsgálatban szereplő szívbeteg gyermekek. Ez az eredmény arra utal, hogy a szívbeteg gyermekek családjai és a pedagógusok számára nyújtott, a fizikai aktivitással kapcsolatos tájékoztatását javítani szükséges.

Korábbi irodalmi adatokkal összhangban vizsgálatunkban a gyermekek egészségfüggő életminőségét a szülei több dimenzióban is rosszabbnak ítélték.

A szülők véleménye alapján mért alacsonyabb pszichoszociális indexek a családok pszichoszociális támogatásának igényére utalnak.

A különböző súlyosságú szívbetegségben szenvedő gyermekek egészségfüggő életminőségének elemzésekor alacsonyabb fizikai és pszichoszociális indexeket mértünk a súlyosabb betegséggel élők körében. A gyermekek a szociális, a szülők az érzelmi funkció területén számoltak be alacsonyabb életminőségről. Az iskolai és kognitív funkció zavara a súlyosan komplex vitiumos és cardiomyopathiás gyermekek körében volt kifejezett, mely indokolja fenti problémák korai felismerésének és megfelelő intervenciós programok indításának igényét fenti betegcsoportokban. Az 5-7 éves korosztályban mért alacsony egészségfüggő életminőség indexek a krónikus beteg gyermekek társadalmi integrációs nehézségeire, illetve a későbbi életkorokban javuló értékek a gyermekek jó küzdő-mechanizmusaira utalnak.

A különböző terápiás szükségletek hatásainak elemzéséből származó adatok szerint a szülők túlértékelik az egészségügyi beavatkozások gyermekekre gyakorolt hatását. A gyógyszeresedés önmagában negatív hatást gyakorol a külsőről alkotott véleményre, az invazív beavatkozások a gyermekek kezeléssel kapcsolatos szorongását növelik.

A saját és az Amerikai Egyesült Államokból származó mintában a betegség specifikus skálákon kapott hasonló eredmények a gyermekek betegséghez való viszonyának egészségügyi rendszertől és szocio-ekonomiai státusztól független voltára utalnak.

A nemzetközi összehasonlításra alkalmas módszerrel végzett vizsgálat eredményei számos kérdést vetnek fel a gyermekkardiológiai ellátás rendszerére, a fizikai aktivitással kapcsolatos javaslatokra és a szocio-ekonomiai helyzetre vonatkozóan. Fenti kérdéseket nagyobb mintán, az egészségügyi ellátás és a szocio-ekonomiai háttér jellemzőit is figyelembe vevő, szélesebb körű nemzetközi összehasonlítást végző vizsgálattal válaszolhatnánk meg.

A magyarra adaptált mérőmódszer további pszichometriai elemzése longitudinális vizsgálatokkal valósulhat meg.

Reményeink szerint vizsgálatunk a krónikus beteg gyermekek egészségügyi ellátásának javítását szolgálja.

7. A tézis főbb megállapításai

1. Eredményeink igazolják a PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőív és PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modul magyar verziójának alkalmazhatóságát, megbízhatóságát és érvényességét magyar gyermekek egészségfüggő életminőségének mérésére.
2. A PedsQL™ 4.0 Általános Kérdőívvel és a PedsQL™ 3.0 Kardiológiai Modullal végzett vizsgálat nemzetközi összehasonlításra alkalmas eredményekkel szolgál magyar szívbeteg gyermekek egészségfüggő életminőségére vonatkozóan.
3. A magyar szívbeteg gyermekek Amerikai Egyesült Államok-beli társaikétól szignifikánsan elmaradó fizikai funkciója igazolja a szívbetegség súlyosságától függetlenül túlzott restriktív hozzáállást a fizikai aktivitással kapcsolatban. A betegség típusának megfelelően

kiválasztott fizikai aktivitás, és a szülők és pedagógusok megfelelő informálása segít a jobb életminőség eléréséhez.

4. A mérsékelt komplexitású vitiumos gyermekek csökkent szociális funkciója háttérben a gyermekek fizikai funkciójának szülők általi alábecslése állhat.
5. A szülői értékelés alapján mért alacsonyabb pszichoszociális indexek, és az Amerikai Egyesült Államok-beli mintától való szignifikáns elmaradás a krónikus beteg gyermekek pszichoszociális támogatásának szükségességét mutatja.
6. A súlyosan komplex vitiummal született és cardiomyopathiás gyermekek alacsony fizikai, pszichoszociális, iskolai és kognitív funkciója fenti zavarok időben való felismerését és korai intervenciós programok indítását teszi szüségessé.
7. Eredményeinket a különböző terápiás igényel bíró betegcsoportokban áttekintve megállapítottuk, hogy az egészségügyi beavatkozások gyermekekre gyakorolt hatását a szülők túlértékelik.
8. A súlyosabb betegség nem feltétlenül jelent rosszabb egészségfüggő életminőséget.
9. A nemzetközi összehasonlíthatóság lehetőséget teremt a különböző prevenciós, terápiás és rehabilitációs stratégiák összehasonlítására.
10. Vizsgálatunk adatokkal szolgál további egészséges és egyéb krónikus beteg gyermekpopulációs vizsgálatokhoz.
11. Az egészségfüggő életminőség mérések beépítése a krónikus beteg gyermekek gondozásába korai intervenciós programok indítását, a betegség negatív hatásainak mérséklését teszi lehetővé.

Iktatószám: DEENKÉTK/65/2013.
Tételszám:
Tárgy: Ph.D. publikációs lista

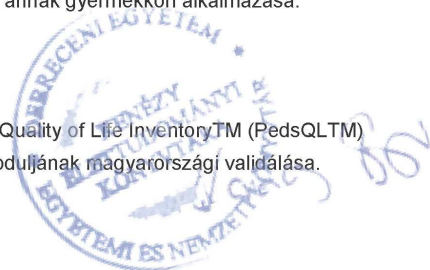
Jelölt: Berkes Andrea

Neptun kód: H43XCL

Doktori Iskola: Egészségtudományok Doktori Iskola

A PhD értekezés alapjául szolgáló közlemények

1. **Berkes, A.,** Pataki, I., Kiss, M., Kemény, C., Kardos, L., Varni, J.W., Mogyorósy, G.: Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: Psychometric properties of the hungarian version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module.
Health Qual. Life Outcomes. 8 (1), 1-14, 2010.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-8-14>
IF:1.86
2. **Berkes, A.,** Varni, J.W., Pataki, I., Kardos, L., Kemény, C., Mogyorósy, G.: Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the Pediatric Quality of Life Inventory.
Eur. J. Pediatr. 169 (3), 333-347, 2010.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-009-1059-0>
IF:1.644
3. **Berkes A.,** Mogyorósy G.: Életminőség-mérések a gyermekkardiológiában.
Orv. Hetil. 149 (37), 1761-1767, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/OH.2008.28278>
4. **Berkes A.,** Mogyorósy G.: Az életminőség-mérés alapjai és annak gyermekkori alkalmazása.
Orv. Hetil. 149 (26), 1215-1224, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/OH.2008.28241>
5. **Berkes A.,** Kiss M., Kemény C., Mogyorósy G.: A Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) gyermekkori életminőség-mérő kérdőív kardiológiai moduljának magyarországi validálása.
Orv. Hetil. 149 (48), 2261-2268, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/OH.2008.28322>



További Közlemények

6. **Berkes A.**, Szegedi I., Szikszay E., Gulyás M., Oláh É.: Botulizmus csecsemőkorban-irodalmi áttekintés egy eset kapcsán.

Orv. Hetil. 148 (24), 1117-1125, 2007.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/OH.2007.27977>

Összesített impakt faktor: 3.504

Összesített impakt faktor: (értekezés alapjául szolgáló közlemények esetén): 3.504

A DEENK Kenézy Élettudományi Könyvtár a Jelölt által a Publikációs Adatbázisba feltöltött adatok bibliográfiai és tudományometriai ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján elvégezte.

Debrecen, 2013.02.07



Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretnék köszönetet mondani intézetvezetőimnek Dr. Oláh Éva Professzornőnek és dr. Balla György Professor Úrnak, hogy támogatásukkal lehetővé tették a Ph.D. munka elkészülését. Köszönet illeti témavezetőmet Dr. Mogyorósy Gábor Tanárurat, akinek az irányítása, bátorítása és tudományos segítsége nélkül a munka elkészítése nem lett volna megoldható. A vizsgálatok kivitelezésében és az adatgyűjtésben vállalt szerepéért köszönetet szeretnék mondani Kovács Erzsébetnek. Dr. Kardos Lászlónak a statisztikai elemzésekben való segítségéért tartozok köszönettel.

Munkánk a **TÁMOP-4.2.2.A-11/1/KONV-2012-0045** program támogatásával jött létre.

