

Doktori (PhD) értekezés tézisei

1-es típusú diabéteszes gyermekek és serdülők adherenciájának vizsgálata az életkori sajátosságok, a családi kapcsolatok és a betegség okozta pszichológiai változások összefüggésében

Munkácsi Brigitta

Témavezető: Prof. Dr. Nagy Beáta Erika



**DEBRECENI EGYETEM
LAKI KÁLMÁN DOKTORI ISKOLA**

Debrecen, 2025.

1-es típusú diabéteszes gyermekek és serdülők adherenciájának vizsgálata az életkori sajátosságok, a családi kapcsolatok és a betegség okozta pszichológiai változások összefüggésében

Értekezés a doktori (PhD) fokozat megszerzése érdekében
a Klinikai orvostudományok tudományágban

Írta: Munkácsi Brigitta, klinikai és mentálhigiéniai gyermek és ifjúsági szakpszichológus

Készült a Debreceni Egyetem Laki Kálmán doktori iskolája (Trombózis, hemosztázis és vaszkuláris biológia doktori program) keretében

Témavezető: Prof. Dr. Nagy Beáta Erika, PhD

Az értekezés bírálói:

Dr. Szemán-Nagy Anita, PhD

Prof. Dr. Kállai János, MTA doktora

A bírálóbizottság:

elnök: Prof. Dr. Papp Zoltán, MTA doktora

tagok: Dr. Olajos Tímea, PhD

Dr. Mester Dolli, PhD

Az értekezés védésének időpontja: Debreceni Egyetem ÁOK Belgyógyászati Intézet A épület tanterme, 2025. március 26. 13.00 óra.

BEVEZETÉS

A krónikus betegséggel való együttélés vizsgálata a mai egészségpszichológia egyik kitüntetett területe. Különösen igaz ez az 1-es típusú diabétesz (T1DM) esetében, amely specifikusan egy olyan életet veszélyeztető állapothoz való folyamatos alkalmazkodást kíván meg, melynek sem az oka, sem a megelőzése, sem a közvetlen gyógyítása ma még nem ismert. Ennek ellenére nagyon jól együtt lehet élni vele, a betegek magas fokú kontrollt tudnak gyakorolni fizikai állapotuk felett. A diabétesz e lélektani értelemben vett sajátos élménye jelentős alkalmazkodási feladat, és jelentős személyiségfejlődést befolyásoló tényező a gyermekek életében. Ezt a folyamatot különösen megnehezíti a szervezet folyamatosan változó inzulinigénye – illetve annak rövid és hosszú távú hatásai – amelyek állandó készenlélet követelnek. Emellett a hipoglikémiás állapot bekövetkeztétől való krónikus szorongás is állandó félelemként lehet jelen. Mindezek hatására gyakran tapasztalható a szülő gyermek kapcsolat nagymértékű átalakulása. Egy (kis)gyermek krónikus betegségének diagnózisa gyakran a szülőket viseli meg inkább, mint magát a gyermeket, a betegség ugyanis komoly alkalmazkodási feladat minden életkorban. A szülő, illetve elsődleges érzelmi támaszt biztosító szerepe ilyenkor meggyengül, háttérbe szorul, hiszen a betegség okozta sokk – krízisállapot – következtében a szülő lélektani értelemben átmenetileg maga is védelemre szorul, és előfordulhat, hogy önkéntelenül átadja a szülői szerepét az orvosnak. Ezáltal kevésbé fogja tudni betölteni a gyermek által megszokott és elvárt védelmi funkciót, így a gyermek biztonságérzetének legfőbb forrását veszti el, ezen keresztül pedig gyógyulásának esélye is kisebb. A cukorbetegség megfelelő karbantartása nagyfokú önkontrollt kíván meg mind a gyermektől, mind a szülőtől. Fontos emiatt szem előtt tartani, hogy a gyors „tanulás” szükségessége minden más – pszichológiai – szempontot felülír.

CÉLKITŰZÉSEK

Vizsgálatunk két nagy kutatási részből áll, így célkitűzéseinket két lépésben valósítottuk meg. Az *elővizsgálat* célja egy olyan magyar nyelvű, gyermek- és serdülőkorban egyaránt használható, megbízható és valid kérdőív kialakítása volt, amely átfogóan tartalmazza az 1-es típusú diabéteszrel kapcsolatos adherencia területeit gyermekek és serdülők körében egyaránt. Feltételezésünk szerint adherencia kérdőívünk megfelelően képes azonosítani a T1DM fiatalok terápiás együttműködésének lélektani jellegzetességeit, akadályait. Gyermek Diabétesz

Adherencia Kérdőívünk a diabétesszel élő fiatalok terápiás együttműködéséhez való kognitív- és érzelmi viszonyulás, valamint az azt befolyásoló tényezők feltérképezéséhez nyújt segítséget. A korábbi nemzetközi kérdőívek közül egynek sem áll rendelkezésünkre magyar nyelvű változata, így Magyarországon a mindennapi klinikai gyakorlatban a rutinszerűen, könnyen és legfőbbképpen gyorsan felvehető átfogó adherencia kérdőív nagyban elősegítheti a T1DM gyermekek adherenciájának, valamint az azt befolyásoló tényezőknek a minél pontosabb feltérképezését. Tekintettel arra, hogy a nemzetközi szakirodalomban nem találtunk olyan komplex és részletes gyermekeknek szóló adherenciát vizsgáló eszközt, amely a terápiás együttműködést, és annak valamennyi lehetséges befolyásoló tényezőjét egyetlen kérdőívbe foglalná, ezért egy elővizsgálat keretében egy gyermekeknek és serdülőknek szóló, diabétesz-specifikus adherencia kérdőívet alakítottunk ki. A kutatás fő célja, hogy megismerjük a diabétesszel való együttélés mindennapokba való hatékony integrálásában, valamint a kezeléssel való együttműködésben szerepet játszó lélektani tényezőket. Ezáltal feltárhatóvá válnak az adherens magatartás akadályai, a mindennapi kezelési feladatok – sokszor nem tudatos – elutasításával összefüggő tényezők és magyarázó érzelmek, félelmek. Kíváncsiak voltunk, hogy milyen – az életkori sajátosságoknak megfelelő – lélektani értelemben vett nehézségekkel rendelkeznek mind a mentális jólét és egészségi állapot, mind a diabétesszel való együttélés során, illetve a kezeléssel való együttműködés egyes aspektusai mentén. Ezáltal azonosíthatóvá válhatnak azok a pszichés tényezők, melyek megakadályozhatják a megfelelő glikémiás kontroll elérését. Ezen lélektani akadályok kiküszöbölése a továbbiakban különféle pszichológiai intervenciók tárgyát képezhetik. Ezt követően pedig a *fővizsgálat* fontos célkitűzése volt a T1DM fiatalok adherenciájának, mentális egészségi állapotának, szubjektív jóllétének, betegségrepresentációinak felmérése, valamint e tényezők egymással való összefüggéseinek vizsgálata. A vizsgálat során tehát szeretnénk feltérképezni, hogy hogyan alakul a terápiás együttműködés, vagyis az adherencia, valamint (az ennek objektív felmérése szolgáló) glikémiás kontroll (HbA_{1c}), továbbá a gyermekek szubjektív jólléte, mentális egészségi állapota (életminőség, élettel való elégedettség, depresszió szint, jövőkép). Emellett a kutatásban kitérünk a diabétesszel élő fiatalok betegségrepresentációinak vizsgálatára, valamint e tényezőknek a mentális egészségi állapottal való összefüggéseinek elemzésére is.

Hipotézisek

H1: Feltételezzük, hogy a T1DM fiatalok rosszabb pszichés állapottal jellemezhetőek egészséges kortársaikhoz képest. A diabéteszes fiatalok szignifikánsan rosszabb szubjektív jólléttel, életminőséggel, negatívabb önértékelt egészségi állapottal és jövőképpel, valamint az étellel való elégedettség alacsonyabb fokával jellemezhetőek egészséges kortársaikhoz viszonyítva (Kristensen és mtsai, 2014; Petrak, 2007; Winkley, 2006).

H2: A glikémiás kontroll szerepe jelentős a mentális egészség és az adherencia tekintetében, így a szuboptimális glikémiás kontrollal jellemezhető gyermekek körében szignifikánsan rosszabb adherencia, szubjektív jóllét, életminőség, negatívabb önértékelt egészség és jövőkép, valamint az étellel való elégedettség alacsonyabb foka mutatható ki (Jarosz-Chobot és mtsai, 2000; Anderson és mtsai, 1997).

H3: A mentális egészségmutatók és az adherencia között szignifikáns kapcsolat mutatható ki. Az alacsonyabb adherenciaszint, alacsonyabb szubjektív jólléttel és életminőséggel, negatívabb önértékelt egészséggel és jövőképpel, valamint az étellel való elégedettség alacsonyabb fokával korrelál (Amblee, 2016; Dailey és mtsai, 2001; Murphy-Bennett és mtsai, 1997; Plotnikoff és mtsai, 2000).

H4: Feltételezzük, hogy a kezelési mód hatása szignifikáns a T1DM fiatalok pszichés jóllétére, mivel a pumpás kezelésben részesülő fiatalok pszichés állapota szignifikánsan jobb (adherencia, szubjektív jóllét, életminőség, önértékelt egészség, társas támasz és az étellel való elégedettség magasabb foka és pozitívabb jövőkép) (Amblee, 2016; Siversten és mtsai, 2014; Glaser és mtsai, 2004).

H5: Feltételezzük, hogy a diabéteszes fiatalok adherenciáját tekintve a demográfiai háttérváltozók szerepe meghatározó: a lányok, az idősebb, az ép családban élők és magasabb iskolai végzettségű szülőkkel rendelkező fiatalok adherenciája magasabb, valamint a nagyobb településtípus, a testvér jelenlétének és az elsőszülött státusznak is pozitív hatását vártuk. Feltételezzük továbbá, hogy a fiatalabb életkorban, illetve régebben (évben) diagnosztizált, a pumpás kezelésben részesülők és a pumpás kezelésben régebben részesülő diabéteszes gyermekek jobb adherenciával jellemezhetőek (Dougherty, 2015; Lewin és mtsai, 2006; Jaser, 2012; Dougherty, 2015; Streisand, Monaghan, 2014; Povey és mtsai, 2005; Faulkner és mtsai, 2007; Haugstvedt és mtsai, 2011).

H6: Feltételezzük, hogy a diabéteszes fiatalok adherenciájában jelentős szerepe van a pszichológiai jóllétnek, mivel a szubjektív jóllét, életminőség, önértékelt egészség, társas támasz és az étellel való elégedettség magasabb foka és a pozitívabb jövőkép jobb terápiás

adherenciával áll összefüggésben (Greening és mtsai, 2006; Pikó, Keresztes, 2007; Fülöp, 2014; Munkácsi és mtsai, 2018; Nagy, Kovács, 2017).

H7: A T1DM fiatalok betegségrepresentáció pozitívan korrelálnak a mentális egészséggel, ugyanakkor a betegségrepresentációk és a diabétesz fennállásának időtartama között negatív korreláció áll fenn (Havancsák és mtsai, 2013; Gallup, 2016).

METODIKÁK

Az elővizsgálat bemutatása

A Gyermek Diabétesz-specifikus Adherencia Kérdőív kialakítása

Kutatásunk első lépéseként a T1DM gyermekek és serdülők terápiás együttműködésének, valamint az azt befolyásoló tényezőknek a feltárásához alkottunk adherencia kérdőívet. Tíz olyan releváns kérdőívet találtunk a szakirodalmi áttekintését követően, amelyek a T1DM gyermekek és serdülők diabéteszhez, illetve az azzal való együttéléséhez és életmódjukban hozott változásokhoz történő alkalmazkodását, terápiás együttműködését – azaz valamilyen tartalom mentén az adherenciát – vizsgálták. Ezek a kérdőívek azonban az adherenciának csak egyes részterületeire vonatkoznak. A kutatók szemléletmódja hasonló, de a tartalmi vonatkozások tekintetében eltérő megközelítést alkalmaznak, ezért a 10 kérdőív tételeit tartalmi kategóriákba soroltuk, majd az átfedő tartalmakat elhagytuk, illetve összevontuk, tartalmi kategória vesztese tehát nem történt. Az eddig használt kérdőívek tartalmi kategóriáinak rendezését követően, a tartalmi kategóriák véglegesítéséhez zsűriztetést alkalmaztunk. A kérdőív első változatának létrehozása tehát tíz angol nyelvű kérdőív lefordításával, majd eredeti nyelvre történő visszafordításával valósult meg, amely ebben a formájában 167 állítást foglalt magában. A tételeket egy tíz fős szakember (pszichológus) és egy tíz fős T1DM gyermek betegcsoport segítségével zsűriztettük, amelynek eredményeként kilenc alsó kategóriát azonosítottunk, majd a pontos kategorizáláshoz faktoranalízist végeztünk a hibaküszöb csökkentésére. Kérdőívünk megbízhatósága megfelelő volt (Cronbach- $\alpha = 0,769$), hiszen a 0,6 feletti Cronbach- α -értéket már elfogadhatónak ítéljük. Ezek alapján kérdőívünket megfelelőnek találtuk a diabétesz-specifikus adherencia felmérésére T1DM gyermekek körében.

Kérdőívünk faktoranalitikus elemzése

A statisztikai elemzéshez faktoranalízist végeztünk. Megvizsgáltuk, hogy a 167 tétel hány független faktorra bontható az itemek összvarianciája tekintetében, amely segítségével meghatározható a skálák száma. A legerősebb korreláció mutatja meg az adott item melyik skálához tartozik. Így varimax rotációval faktorokat hoztunk létre, amelyekből azután a leginkább értelmezhetőket kiválasztottuk. A rotáció után úgy rendeztük az itemeket, hogy az első faktorról magasan korreláló itemeket egy csomagba rendeztük csökkenő korreláció szerint. A Varimax rotációval kialakított faktorok közül a 9 faktoros változatot tartottuk legjobbnak. Majd az itemek közül meghagytuk a 0,1 fölötti extrakciós értékűeket, ezáltal nem csak jól értelmezhető, hanem kielégítő faktorsúllyal bíró faktorszerkezetet alakítottunk ki.

A Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív bemutatása

A 167 tételes teljes kérdőív megbízhatósága igen magas (Cronbach $\alpha=0,739$), kitöltése ugyanakkor nagyon hosszadalmasnak bizonyult, személyenként legalább 60 percet vett igénybe, így a gyermekek figyelmi korlátai és az életkori sajátosságai okán egy rövidebb, ám tartalmilag megegyező kérdőív kialakítását végeztük el. Az új, rövidített komplex kérdőívet 114 beteg bevonásával teszteltük. Faktoranalízissel feltérképeztük a kérdőívben mintázódó alskálákat, azt várva, hogy az eredetileg meghatározott kilenc alskálát követő mintázat lesz tapasztalható. A faktoranalízis eredményeként egy 9 faktoros adherencia kérdőívet kaptunk. A faktoranalízis alapján hasonló eloszlás mutatkozott a kérdések tekintetében, így az eredetihez hasonlóan kilenc alskálát (Szelfmenedzsment, Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Társas támasz – Család, Társas támasz – Kortársak, Társas támasz - Orvosi team, Betegségtagadás, Pozitív Adherencia, Negatív Adherencia, Jövőkép-Aggodalmak) állapíthattunk meg. Mind az alskálák, mind a teljes kérdőív (Cronbach- $\alpha = 0,881$) megbízhatósága megfelelő.

Vizsgálati minta

A kutatás alapjául a *Diabetes Adherencia Felmérés 2017* (továbbiakban DAF 2017) szolgált. A vizsgálat lefolytatására részben a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika Gyermekgyógyászati és Pszichoszomatikus Osztályán, részben Debrecen néhány alap- és középfokú oktatási intézményében került sor.

1-es típusú cukorbetegséggel diagnosztizált gyermekek

A kutatásban résztvevő T1DM gyermekek (N=130) a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika Endokrinológiai Szakrendelésén álltak kezelés alatt a vizsgálat idején. A kutatás lefolytatására a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika Gyermekgyógyászati és Pszichoszomatikus Osztályán került sor. A vizsgálatban résztvevő gyermekeket és szüleiket írásban tájékoztattuk a kutatásban való részvétel lehetőségéről, annak céljáról és önkéntes jellegéről. A legfiatalabb gyermek 9 éves, a legidősebb pedig 18 éves, a minta átlagéletkora 14,17 év (SD=2,18) volt. Az adatgyűjtésre 2016 március és 2017 április között került sor. A minta 52,6%-a fiú (N=60), 47,4%-a pedig lány (N=54) volt. A fiatalok 67,5%-a él teljes családban, 21,9%-uk él csak egyik szülőjével (és annak új párjával), 8,8%-uk él nevelőszülőknél. 16,7%-uknak nincs testvére, míg 83,3%-uknak van legalább egy testvére. A gyermekek átlagos életkora a betegség kezdetekor a 8,18 éves kor (SD=3,9); kutatásunk időpontjáig a T1DM diagnózis óta eltelt idő átlaga 7,1 év (SD=3,8). A gyermekek 43,9%-a használ inzulinpumpát, míg 56,1%-uk a hagyományos inzulinterápiában részesül. Az inzulinpumpa terápiában részesülő gyermekek esetében a pumpahasználat átlagos időtartama 3,7 év (SD=2,3) volt.

Kontroll csoport

A kutatásban résztvevő egészséges gyermekek és serdülők (N=256) véletlenszerű kiválasztással lettek bevonva a vizsgálatba. Hasonlóan a betegcsoporthoz, a kontrollcsoport tagjait is írásban tájékoztattuk a kutatásban való részvételről, annak módszereiről, céljáról és önkéntes jellegéről. A vizsgált gyermekeket a Debreceni Szakképzési Centrum Bethlen Gábor Közgazdasági Szakgimnáziuma 9. és 12. osztályos tanulói, valamint a Debreceni Bolyai János Általános Iskola és Alapfokú Művészeti Iskola 5. és 8. osztályos diákjai közül toboroztuk. Kizárási kritérium bármilyen krónikus betegség fennállása volt, így összesen 56 gyermek került kizárássra. A minta átlagéletkora 14,08 év (SD=1,99) volt.

Vizsgálati eszközök

Felvételre került egy saját összeállítású demográfiai kérdőív, mellyel felmértük a család főbb társadalmi-gazdasági jellemzőit. Kérdőívcsomagunk ezentúl az alábbi kérdőíveket, tünetbecslő skálákat tartalmazta:

- Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív, DAK-GY, Munkácsi, Nagy, Kovács, 2019
- Gyermek Depresszió Kérdőív, Children Depression Inventory, (CDI), Kovacs, 1985, 1992; Rózsa és mtsai, 1999
- WHO Jól-lét Index, World Health Organization Well-Being Index (WBI-5, WHO)
- Önértékelt egészségi állapot (Self rated health, SRH)
- Pszichés közérzet és szomatikus tünetek (Pikó és mtsai, 1995; Pikó, 1998)
- Élettel való Elégedettség, Satisfaction with Life, SWL-present (SWL-p) és jövőkép, SWL-future (SWL-f), Cantril-létra, Cantril, 1965
- Gyermek Életminőség Kérdőív, Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL Measurement Model (Varni, 1999)
- Élettel Való Elégedettség Skála, Satisfaction With Life Scale (SWLS), Martos, 2014
- Képességek és Nehézségek Kérdőív, Goodman, 1997; Gervai, Székely, 2005
- PRISM-D nonverbális rajzteszt; Drawing version of Pictorial Representation of Illness Self-Measure, PRISM-D, Büchi, Sensky, 1999, Havancsák, 2013
- Diabétesz specifikus tényezők

A diabéteszsel élő gyermekek és serdülők esetében az alábbi tényezőket vizsgáltuk. A HbA_{1c} a glikémiás kontroll és a diabétesz diagnosztizálásának elfogadott vizsgálati paramétre, jelenleg ez a glikémiás kontroll hosszútávú nyomonkövetésének „gold standard” - ja. Az alkalmazott inzulinterápia típusát (napi többszöri inzulinadás (multiple daily insulin regime, MDI) / inzulinpumpa terápia (continuous subcutaneous insulin infusion, CSII); a diabétesz fennállásának időtartamát, valamint a gyermek életkorát a diagnózis felállításakor.

Alkalmazott statisztikai módszerek

Az adatok statisztikai értelmezése az SPSS 22.0 for Windows statisztikai program alkalmazásával történt. Az adatok feldolgozása minden esetben normalitás vizsgálatok lefolytatásával kezdődött, mivel ez határozza meg, hogy paraméteres vagy nem paraméteres eljárásokra van szükség. A csoportok közti különbségek megállapítására normális eloszlás esetén kétmintás t-próbával, nem normális eloszlás esetén pedig Mann-Whitney próbával kerülhet sor. A különböző vizsgált változók közötti összefüggések megállapításában a korrelációs eljárást alkalmaztunk, normál eloszlás esetében a Pearson-féle korrelációt, nem normál eloszlás esetében pedig a Spearman-féle rangkorrelációt. Hatásvizsgálathoz lineáris regresszióanalízist alkalmaztunk. Az adherenciát befolyásoló tényezők komplex interakcióinak feltérképezésére hátrahaladó lépcsős regresszió analízist végeztünk.

EREDMÉNYEK

1. A T1DM és a kontrollcsoport mentális egészségének összehasonlítása

Első hipotézisünk teszteléséhez az egészséges és a T1DM gyermekek mentális és szomatikus egészségmutatóinak összehasonlítását végeztük kétmintás t-próba segítségével. Eredményeink alapján szignifikáns különbség volt tapasztalható az önértékelt egészségi állapot (SRH), a pszichés jóllét (WBI), a pszichés közérzet, a szomatikus panaszok gyakorisága, a depresszió szint (CDI), valamint az életminőség (PedsQL) vonatkozásában az érzelmi és a szociális funkciók tekintetében. A T1DM gyermekek szignifikánsan magasabb szubjektív pszichés jólléttel (WBI) ($p < 0,001$), pszichés közérzettel ($p < 0,004$), alacsonyabb depresszió szinttel (CDI) rendelkeztek ($p < 0,004$), valamint a szomatikus panaszok alacsonyabb gyakoriságáról számoltak be ($p = 0,03$) a kontroll csoporthoz képest. Azonban a kontroll csoport önértékelt egészségi állapota (SRH) szignifikánsan magasabb volt ($p < 0,001$). Vizsgáltuk továbbá az egészséggel összefüggő életminőséget (PedsQL) a T1DM és a kontroll csoport körében. A fizikai funkciók vonatkozásában a T1DM csoport eredményei mutatkoztak magasabbnak, de a különbség a két csoport között nem volt szignifikáns ($p = 0,819$). Ezzel szemben az érzelmi funkció tekintetében már szignifikáns különbség mutatkozott ($p = 0,008$), a T1DM fiatalok magasabb értékei olvashatók. Ehhez hasonló érték látható az iskolai funkció vonatkozásában is, a T1DM fiatalok javára, a

különbség szignifikáns ($p=0,049$) volt. A szociális funkció esetében azonban a kontrollcsoport nagyobb eredményessége mutatható ki, a két csoport közötti különbség szignifikáns ($p=0,042$) volt. Az Általános Életminőség tekintetében nem mutatkozott szignifikáns különbség a két csoport között ($p=0,47$). Az étellel való elégedettség vonatkozásában (SWL-p) szignifikáns különbséget találtunk ($p=0,048$), a T1DM csoport szignifikánsan magasabb étellel való elégedettségről számolt be. Ez a szignifikáns különbség azonban a jövőkép (SWL-f) esetében, tehát az 5 év múlva feltételezett állapot tekintetében már nem állt fenn ($p=0,732$). Első hipotézisünk tesztelésének eredményeit összegezve megállapítható, hogy szignifikáns különbség állt fenn a pszichés jól-lét (WBI-5) ($p<0,001$), a pszichés közérzet ($p<0,004$), a szomatikus panaszok gyakorisága ($p=0,03$), valamint a depresszió szint (CDI) ($p=0,004$) esetében, ám a feltételezéssel ellentétben az T1DM gyermekek számoltak be jobb eredményekről. Esetükben jobb egészséggel összefüggő életminőséget (PedsQL) találtunk az érzelmi és társas funkciók tekintetében, továbbá körükben az étellel való elégedettség (SWL-p) magasabb foka volt kimutatható, ugyanakkor ez a különbség a jövőképben (SWL-f) már nem volt jelentős. Az életminőség (PedsQL) iskolai funkciók alkálán elért pontszám azonban a kontrollcsoport esetében volt magasabb. Ez azzal is magyarázható, hogy tapasztalataink szerint a T1DM gyermekeknek cukorbetegségük megfelelő önmenedzselése során az iskolában számos akadállyal kell megküzdeniük (pl. megfelelő időben történő étkezés, vércukormérés a közösségben, az esetleges vércukorszint ingadozások megfelelő korrigálása a tanórákon stb.). Első hipotézisünk tehát nem igazolódott be, feltételezésünk ellentéte volt kimutatható.

2. A glikémiás kontroll, a mentális egészségi állapot és az adherencia összefüggései

Második hipotézisünk esetében a szuboptimális glikémiás kontrollal jellemezhető gyermekek körében szignifikánsan rosszabb adherenciát, valamint negatívabb eredményeket feltételeztünk a gyermekek egészségindikátorai tekintetében.

Ezt követően a glikémiás kontroll összefüggésrendszerét tekintettük át. A cukorbetegség állapotát az ISPAD által javasolt glikémiás kontroll célmutató számai alapján határoztuk meg: $HbA_{1C} <7\%$ optimális metabolikus kontrollt, 7-9% között szuboptimális, míg 9% felett magas kockázatú anyagcsere kontrollt jelentett (Lukács, 2013). A T1DM gyermekek HbA_{1C} -értékeinek átlaga mintánkban 8,32% (SD=1,53) volt, amely az ISPAD referenciaövezeteit tekintve a szuboptimális kategóriába tartozik. A T1DM gyermekek

14,3%-a esett az optimális, közel 60%-a a szuboptimális és 25,9%-a a magas kockázatú glikémiás kontrollal rendelkezők csoportjába.

A diabétesz-specifikus tényezők kapcsolata az adherenciával

A diabétesz-specifikus tényezők és az adherencia kapcsolatának vizsgálatára Spearman-féle rangkorrelációt végeztünk. Eredményeink szerint szignifikáns összefüggés mutatkozott a glikémiás kontroll (HbA_{1C}-érték) és a Társas támasz – Orvosi team alszála között, a többi alszála, valamint az adherencia összpontszám tekintetében nem volt jelentős kapcsolat. Az adherencia és a többi diabétesz-specifikus tényező összefüggéseit vizsgálva eredményeink szerint a T1DM fennállásának időtartama, valamint a Társas támasz – Kortársak adherencia alszála esetében mutatkozott szignifikáns pozitív korreláció, vagyis azok a gyerekek, akiknél régebb óta áll fenn a T1DM, jelentősen magasabb pontszámot értek el ezen alszálan, vagyis értékelésük szerint a diabéteszrel való együttélés számukra kevésbé befolyásolja negatívan kortárskapcsolataikat. Az adherenciát a *T1DM diagnózis felállításakor fennálló életkor* függvényében is vizsgáltuk. Szignifikáns összefüggés mutatkozott az adherencia összpontszám ($r = -0,298$, $p = 0,002$), a Szelfmenedzsment ($r = -0,266$, $p = 0,006$), a Társas támasz – Család ($r = -0,316$, $p = 0,001$), a Pozitív Adherencia ($r = -0,226$, $p = 0,019$) és a Jövőkép – Aggodalmak ($r = -0,234$, $p = 0,015$) alszálak tekintetében. Eredményeink szerint tehát minél későbbi életkorban került a T1DM diagnosztizálásra, az érintett gyermekek annál alacsonyabb adherencia összpontszámot értek el, illetve önértékelésük szerint annál alacsonyabb színvonalú szelfmenedzsmenttel rendelkeztek, családjukat kevésbé értékelték támogatónak, továbbá annál több jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be.

A diabétesz-specifikus tényezők és a mentális egészség kapcsolata

Kutatásunk egyik fő célja az volt, hogy feltérképezzük a terápiás együttműködés jelenségének két oldalát a vizsgált T1DM fiatalok körében. Erre a gyermekek általi szubjektív önbevalláson alapuló mentális egészségmutatókat, valamint a gyermekek elmúlt három hónapbeli vércukorszint átlagáról objektív információt nyújtó HbA_{1C}-értékeit vizsgálva került sor.

A diabétesz-specifikus tényezők és mentális egészségindikátorok közötti összefüggéseket Spearman-féle rangkorreláció segítségével vizsgáltuk. A glikémiás kontroll (HbA_{1C}) és a mentális egészségindikátorok között nem találtunk szignifikáns összefüggést. A T1DM időtartama és az önminősített egészségi állapot (SRH) között azonban szignifikáns pozitív irányú összefüggés mutatkozott, vagyis azok a gyermekek számoltak be jelentősen jobb önminősített egészségről, akiknél régebb óta állt fenn a T1DM. Vélhetően azért, mivel az érintett gyermekek, illetve szülők, idővel egyre inkább képessé válnak adaptív(abb) coping stratégiák kidolgozására, ezáltal jobb alkalmazkodás kialakítására, így a szomatikus egészségi állapot fölött idővel visszanyert ágencia, valamint kontroll érzése jelentős szerepet játszhat a gyermekek önminősített egészségének pozitívabb értékelésében.

A glikémiás kontroll, az életminőség, illetve az érzelmi és viselkedéses tünetek összefüggései

Az egészségfüggő életminőség (PedsQL), az érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ), a HbA_{1C}-szint, valamint a további diabétesz-specifikus változók között nem találtunk szignifikáns összefüggést a Spearman-féle rangkorreláció eredményei alapján.

A glikémiás kontroll kapcsolata a diabétesz-specifikus változókkal

A HbA_{1C}-szint és a diabétesz-specifikus változók összefüggéseit elemezve szignifikáns pozitív korrelációt ($r=0,21$; $p=0,022$) találtunk a glikémiás kontroll, valamint a T1DM fennállásának időtartama között, vagyis minél régebb óta áll fenn a T1DM, annál magasabb volt a gyermekek HbA_{1C}-értékeinek átlaga.

A T1DM kezdetekor fennálló életkor, valamint a HbA_{1C}-szint között nem állt fenn szignifikáns kapcsolat ($r=-0,127$; $p=0,496$) a Spearman-féle rangkorreláció eredményei alapján. Összességében eredményeink alapján a glikémiás kontroll nem állt szignifikáns kapcsolatban sem az adherenciával, sem a mentális egészségi állapottal, így 2. hipotézisünk nem teljesült.

3. Az adherencia és a mentális egészségi állapot összefüggései

A T1DM gyermekek és serdülők mentális egészségi állapotának, valamint adherenciájának leíró statisztikája

A depresszió (CDI) átlagpontszáma a mintában 8,53 (SD=5,96), a fiúk körében 7,2 (SD=5,58), lányok esetében 9,7 (SD=6,09) volt. A nemek között nem találtunk szignifikáns különbséget ($U=958,00$; $p=0,056$), azonban a lányok magasabb átlagértéket értek el. A gyermekek 75,5%-a a kockázatmentes övezetbe tartozott. A gyermekek 24,5%-a a depresszió-rizikócsoporthoz sorolódott. 11,76%-uk klinikai szintű depressziós hangulati állapottal volt jellemezhető.

A T1DM gyermekek önértékelt egészségi állapotának (SRH) átlaga 2,74 (SD=0,69) volt. A gyermekek 60%-a jónak, 26,36%-a megfelelőnek, 9,09-uk kiválónak, míg 4,55%-uk rossznak ítélte egészségét. A T1DM gyermekek összesített étellel való elégedettségének (SWL) átlaga 6,98 (SD = 1,89) volt, jövőképük átlaga pedig valamivel magasabb, 8,13 (SD = 1,66) volt. A mentális egészség tényezők és a diabétesz-specifikus változók tekintetében szignifikáns nemi különbségeket nem találtunk.

Az adherencia és a mentális egészségi állapot változók összefüggései T1DM gyermekek és serdülők körében

Eredményeink szerint szignifikáns korreláció állt fenn mind az adherencia összpontszám, mind az egyes adherencia alskálák, valamint a depresszió (CDI), a szomatikus panaszok gyakorisága, az étellel való elégedettség (SWLS, SWL-p), a szubjektív jóllét (WBI), az önértékelt életminőség (PedsQL), illetve az érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) tekintetében.

Adherencia Kérdőívünk összpontszáma szignifikáns korrelációt mutatott a gyermekek általi önértékelt mentális egészségi állapot változókkal, míg a szülői értékelésekkel nem. A legerősebb korrelációk a depresszió (CDI) pontszámmal, az étellel való elégedettséggel (SWLS), a szubjektív jólléttel (WBI), a szomatikus panaszok gyakoriságával, az önértékelt életminőséggel (PedsQL), valamint az önértékelt érzelmi és viselkedési tünetekkel (SDQ) mutatkoztak. Vagyis azok a T1DM gyermekek, akik magasabb adherencia összpontszámra számoltak be, alacsonyabb depresszió (CDI) pontszámot értek el, jobb önminősített egészségi állapottal (SRH) és szubjektív jólléttel,

valamint nagyobb étellel való elégedettséggel (SWLS-p) és pozitívabb jövőképpel (SWLS-f) voltak jellemezhetőek, továbbá ritkább szomatikus panaszok megjelenéséről számoltak be. Az egészségfüggő életminőség (PedsQL) illetve az érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) tekintetében a nagyobb adherencia összpontszámot elért gyermekek pozitívabb életminőségről, valamint enyhébb érzelmi tünetekről és viselkedési problémákról számoltak be.

Adherencia Kérdőívünk alszállái és a depresszió (CDI) esetében szignifikáns korrelációt találtunk a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz - Kortársak, a Társas támasz - Orvosi team, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alszállák esetében. Ezek közül a legerősebb együttjárások a Társas támasz - Kortársak és a Jövőkép-Aggodalmak alszállák esetében mutatkoztak. Vagyis azok a gyermekek számoltak be szignifikánsan alacsonyabb depressziószintről, akik kezelési feladataik ellátását érzelmileg kevésbé érezték megterhelőnek, akik úgy vélték, hogy a diabéteszsel való együttélés kevésbé negatívan befolyásolta kortárskapcsolataikat, akik megítélése szerint az orvosi team megbízható és támogató, akik számára kezelési feladataik ellátása kevésbé jelentett jelentős korlátozásokat mindennapi életvitelük szempontjából, és akik kevésbé aggódtak a tekintetben, hogy a T1DM jövőbeni életterületeiket negatívan befolyásolja. Az Étlel való elégedettség (SWLS) tekintetében minden alszálla esetében szignifikáns kapcsolat volt kimutatható. A legjelentősebb együttjárásokat a Szelfmenedzsment, a Társas támasz - Család, a Negatív adherencia és a Jövőkép alszállákkal találtuk. Vagyis azok a gyerekek, akik magasabb étellel való elégedettségről számoltak be, nagyobb mértékű szelfmenedzsmenttel rendelkeztek, családjukat támogatóbbnak értékelték, kevesebb diabétesz-specifikus korlátozásról, valamint aggodalomról számoltak be.

A pszichés jóllét (WBI) a Szelfmenedzsment, a Társas támasz mindhárom dimenziójával (Család, Kortársak, Orvosi team), a Negatív adherencia és a Jövőkép - Aggodalmak alszállákkal mutatott szignifikáns korrelációt. Vagyis, akik pszichés jóllétüket szignifikánsan pozitívabban értékelték, nagyobb mértékű szelfmenedzsmenttel rendelkeztek (önértékelésük alapján), családjukat és az orvosi teamet is támogatóbbnak értékelték, kevésbé észlelték a diabéteszsel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be.

Az adherencia és az önértékelt életminőség (PedsQL) összefüggéseit vizsgálva szignifikáns kapcsolatot találtunk a Betegségtagadás kivételével az összes adherencia alskála esetében. A gyermekek érzelmi állapota a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz Család és Kortársak dimenziói, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alskálákkal mutatottak szignifikáns korrelációt. Vagyis a jobb érzelmi állapottal rendelkezők kevésbé negatív diabétesz-specifikus érzelmi reakciókról és kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalmakról számoltak be, illetve értékelésük alapján a diabéteszszel való együttélés számukra kevésbé jelent mindennapi életüket korlátozó tényezőt.

4. Az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a glikémiás kontroll, a mentális egészségi állapot és az adherencia összefüggései

Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a glikémiás kontroll (HbA_{1c}) kapcsolata

Az alkalmazott inzulinterápia esetében a két csoport között nem mutatkozott jelentős különbség ($p=0,319$) a glikémiás kontroll tekintetében a Mann-Whitney próba eredményei szerint. Az MDI terápiában részesülő T1DM gyermekek átlagos HbA_{1c} értéke 8%, a CSII terápiában részesülők 8,1% volt.

Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a mentális egészségindikátorok kapcsolata

Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a mentális egészségi állapot összefüggéseit vizsgálva azt találtuk, hogy a CSII terápiában részesülők szignifikánsan jobb egészségfüggő életminőségről (PedsQL) és pszichés jóllétről (WBI), valamint alacsonyabb depresszió (CDI) szintről számoltak be, mint az MDI terápiában részesülők. A depresszió pontszám esetében a CSII terápiában részesülő gyermekek átlagpontszáma 7,42, miközben a kontrollcsoport tagjai esetében 10 pont volt, a különbség a két csoport között szignifikánsnak ($p=0,027$) mutatkozott. Az alkalmazott inzulinterápia és a depresszió további összefüggéseit vizsgálva eredményeink szerint az MDI csoportba tartozó gyermekek 38,64%-a került a depresszió-rizikócsoportba ($CDI \geq 12$), míg 15,9%-uk esett a klinikai szintű depressziót valószínűsítő övezetbe. A CSII terápiában részesülő gyermekek mindössze 17,24%-a esett a depresszió-rizikócsoportba, míg 3,45%-uk a klinikai szintű depressziót valószínűsítő övezetbe.

Az étellel való elégedettség (SWL-p) és a jövőkép (SWL-f) tekintetében eredményeink szerint a CSII csoport ért el magasabb pontszámot, a két csoport közötti különbség szignifikáns (SWL-p: $p=0,050$; SWL-f: $p=0,03$) volt. Az összesített szomatikus panaszok pontszám tekintetében is szignifikáns különbség mutatkozott a két csoport között, a CSII terápiában részesülők jelentősen ritkább testi tünetekről számoltak be.

T1DM gyermekek életminősége az alkalmazott inzulinterápia függvényében

Az általános egészségfüggő életminőség (PedsQL) tekintetében is a CSII csoport ért el szignifikánsan ($p=0,02$) magasabb átlagértéket: az MDI terápiában részesülők 74,56, míg a CSII terápiában részesülők 78,42 átlagpontszámot értek el. Az egészségfüggő életminőség alszkálái tekintetében a CSII csoport magasabb pontszámot ért el a fizikai egészség, a társas kapcsolatok és az iskolai aktivitás tekintetében egyaránt, mint az MDI csoport, azonban szignifikáns különbség csak a társas funkció esetében mutatkozott ($p=0,03$). Az érzelmi állapot vonatkozásában nem állt fent jelentős különbség. A szülők által megítélt életminőség esetében nem mutatkozott szignifikáns eltérés a két csoport között.

T1DM gyermekek adherenciája az alkalmazott inzulinterápia típusa tükrében

A CSII csoport szignifikánsan magasabb pontszámot ért el a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók és a Társas támasz – kortársak adherencia alszkálák tekintetében, mint az MDI csoport. Eredményeink alapján a CSII terápiában részesülők esetében a diabétesz-specifikus érzelmi reakciók kevésbé negatívak, továbbá jelentősen kevésbé észlelik a diabéteszsel való együttélést kortárskapcsolataikat negatívan befolyásoló tényezőként. Eredményeink igazolják, hogy az alkalmazott inzulinterápia típusa szignifikáns kapcsolatot mutat a T1DM gyermekek és fiatalok mentális egészségével, pszichés jóllétével. A CSII kezelésben részesülő fiatalok szignifikánsan nagyobb étellel való elégedettséggel és jövőképpel rendelkeznek, esetükben a szomatikus panaszok gyakorisága ritkább, depresszió pontszámuk alacsonyabb, testképükkel elégedettebbek. Az adherencia alszkálák tekintetében pedig kevésbé negatív diabétesz-specifikus érzelmi reakciókról számoltak be, a diabéteszsel való együttélést pedig kortárskapcsolataikat kevésbé negatívan befolyásoló tényezőként észlelték, mint az MDI terápiában részesülő társaik. Összességében tehát megállapítható, hogy a CSII terápia alkalmazása mind a

mentális egészségindikátorok és az életminőség, mind pedig a terápiás együttműködés vonatkozásában jelentősen hatékonyabb, így 4. hipotézisünk teljesült.

5. A vizsgált szociodemográfiai tényezők kapcsolata a glikémiás kontroll, a mentális egészség változók és az adherencia alakulásával

A szociodemográfiai tényezők és a glikémiás kontroll közötti kapcsolat

A glikémiás kontroll vonatkozásában nem mutatkozott szignifikáns nemi különbség ($z=-0,95$; $p=0,34$). A glikémiás kontroll és az életkor között nem mutatkozott jelentős kapcsolat. A családszerkezet, a szülők iskolai végzettsége, a szubjektív szocioökonómiai státusz, valamint a testvérek száma tekintetében kialakított csoportok között nem állt fenn szignifikáns különbség a glikémiás kontroll tekintetében.

A szociodemográfiai tényezők és a mentális egészségindikátorok kapcsolata

A mentális egészségindikátorok tekintetében szignifikáns nemi különbséget találtunk a depresszió (CDI) ($z=-2,27$; $p=0,02$), a szomatikus panaszok gyakorisága ($z=-2,45$; $p=0,01$), az önértékelt ($z=2,801$; $p=0,005$) illetve a szülő által megítélt életminőség (PedsQL) ($z=-2,084$; $p=0,037$) esetében. A lányok szignifikánsan magasabb depresszió szinttel jellemezhetőek, jelentősen gyakoribb szomatikus panaszokról számoltak be, mint a fiúk, önértékelt életminőségük rosszabb, ugyanakkor a szülők a lányok életminőségét jobbnak, érzelmi és viselkedési tüneteiket pedig kevésbé súlyosnak értékelték, mint a fiúkét.

A szociodemográfiai tényezők és az adherencia közötti kapcsolat

Végső modellünkben az alkalmazott inzulinterápia típusa, a T1DM diagnosztizálásakor betöltött életkor, illetve a CSII terápia kezdete óta eltelt idő szerepét vizsgáltuk. Az *alkalmazott inzulinterápia típusa* esetében szignifikáns hatást találtunk ($p=0,045$). A CSII terápiában részesülő gyermekek adherenciája egyértelműen magasabb volt az MDI terápiában részesülőkhöz képest. Emellett a *T1DM diagnózisakor betöltött életkor* mutatott szignifikáns hatást ($p=0,035$), amely negatív irányú volt, tehát minél fiatalabb

életkorban került sor a T1DM diagnosztizálására, annál magasabb volt az adherenciapontszám. A 12 éves kor előtt diagnosztizált betegek adherencia-átlaga 187,9 pont, míg a 12 éves kor után diagnosztizáltak átlaga 177 pont volt, a két csoport közötti különbség pedig szignifikáns ($p=0,039$). A *CSII-terápia kezdete óta eltelt idő* nem mutatott szignifikáns hatást az adherenciára ($p=0,945$). A 4 évnél hosszabb ideje inzulinpumpát alkalmazók adherencia-átlaga 187,9 pont, míg a 4 évnél rövidebb ideje inzulinpumpát alkalmazók esetében az átlag 185,7 pont volt, a különbség pedig nem jelentős ($p=0,625$). Összességében tehát a szociodemográfiai változók esetében nem mutatkozott szignifikáns hatás, azonban eredményeink szerint a diabétesz-specifikus tényezők közül az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a T1DM diagnózisakor fennálló életkor jelentős hatással bír a gyermekek adherenciájára.

6. Az adherenciára ható pszichológiai tényezők vizsgálata

Az adherenciát befolyásoló pszichológiai tényezők komplex interakcióinak feltérképezésére hátrahaladó lépcsős regresszió analízist végeztünk. A kezdeti modellbe 15 független változót vontunk be, mint az adherenciát – hipotéziseink alapján – potenciálisan befolyásoló tényezőket. A kezdeti modell olyan betegségrepresentációt vizsgáló változókat tartalmazott, mint a Betegségkör mérete (Illness Perception Measure, IPM), a Betegségkör és a Szelfkör távolsága (Self-Illness Separation, SIS), valamint a gyermek által rajzolt körök összesített száma és területe. Bevonásra kerültek továbbá mentális egészség változók (önértékelt egészségi állapot (SRH), depresszió (Children Depression Inventory, CDI), élettel való elégedettség (SWLS), pszichés jóllét (WHO Jóllét Index, WBI), szomatikus panaszok, életminőség (PedsQL és érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ), valamint a diabétesz-specifikus változók, valamint az alkalmazott inzulinterápia típusa is. A hátrahaladó lépcsős regresszióanalízis során kapott végső – és egyben legerősebb - modellünk 4, az adherencia alakulását szignifikánsan befolyásoló tényezőt tartalmazott. A betegségrepresentációkat vizsgáló változók (PRISM teszten értékelt) Betegségkör és a Szelf kör távolsága (SIS mutató) és a rajzteszten ábrázolt körök száma, a glikémiás kontroll (HBA_{1C} -érték), valamint a gyermek által értékelt életminőség (PedsQL) összesített eredménye 67,2%-os magyarázó erővel bírt az adherencia alakulásában ($R^2=0,672$). A PRISM teszten értékelt szelfkör-betegségkör távolság (SIS) tekintetében azonosítottunk negatív irányú

összefüggést, azaz minél közelebb ábrázolta a gyermek a cukorbetegséget reprezentáló betegségkört önmagához (vagyis a szelfet ábrázoló körhöz), annál jobb adherencia értékekről számolt be. A másik három változó esetén pozitív irányú összefüggéseket azonosítottunk: minél több erőforrást jelképező kört ábrázoltak a gyermekek, minél jobbra értékelték saját életminőségüket, illetve minél magasabb HbA_{1c}-értékeik voltak annál magasabb fokú adherens viselkedésről számoltak be.

7. A betegségrepresentációk kapcsolata az adherenciával és a mentális egészségi állapottal

A betegségrepresentációk és az adherencia kapcsolata

A betegségrepresentációk és az adherencia összefüggéseit vizsgálva eredményeink alapján Adherencia Kérdőívünk Jövőkép-Aggodalmak alskáláján elért pontszám szignifikáns negatív korrelációt mutatott a PRISM rajzteszt alábbi változóival: a Betegségkör méretével (IPM) ($r=-0,046$; $p=0,004$), a Betegségkörön kívüli körök összesített területével (méretével) ($r=-0,012$; $p=0,001$), továbbá a Jelentős Mások tartalmi kategóriába tartozó körök összesített területével (méretével) ($r=-0,0309$; $p=0,019$) is. Az alkalmazott statisztikai próba az egyváltozós lineáris regresszióelemzés volt. Azaz minél magasabb pontszámot ért el egy gyermek a Jövőkép - Aggodalmak alskálán, annál kisebb méretű Betegségkört rajzolt, továbbá esetében a Betegségkörön kívüli körök összesített területe és a Jelentős Mások tartalmi kategóriába tartozó körök összesített területe is annál kisebb volt. Adherencia Kérdőívünk összpontszáma, valamint a betegségrepresentációk kapcsolatát elemezve nem találtunk szignifikáns összefüggést.

A mentális egészség jellemzők betegségrepresentációkkal való összefüggései

A továbbiakban feltérképeztük a Betegségkörön kívül ábrázolt köröket, valamint az ezek tekintetében adott tartalmakat, melyeket az alábbi kategóriákba soroltunk gyakoriság szerint. A leggyakoribb tartalmi kategória a „Jelentős mások” (54,4%) volt, ezt követték a „Szabadidős tevékenységek” (20,63%) majd a „Jövőkép, célok” (15,5%) végül pedig az „Iskola” (6%) tartalmi kategória következett. A gyermekek 14,16%-a azonban nem jelenített meg jelentős kapcsolatokat, 61%-uk pedig semmilyen

szabadidős tevékenységet, hobbit nem ábrázolt. 9,73%-uk sem jelentős kapcsolatokat, sem szabadidős tevékenységeket, hobbit nem jelenített meg a rajzteszten. Az instrukció során kért Betegség- körön túl 8,85%-uk jelenített meg további diabéteszhez kapcsolatos tartalmakat, két gyermek pedig kizárólag diabéteszhez kapcsolódó tartalmakat ábrázolt. Azok a gyermekek, akik nem jelenítettek meg jelentős kapcsolatokat, szignifikánsan magasabb depresszió pontszámmal rendelkeztek, mint azok, akik legalább egy számukra fontos személyes kapcsolatot ábrázoltak ($U=379,000$; $p=0,01$). Emellett szignifikánsan kevesebb kört rajzoltak a Betegségkörön kívül ($U=305,000$; $p<0,01$), illetve az általuk rajzolt körök összesített területe is szignifikánsan kevesebb volt ($U=607,500$; $p<0,05$). Szignifikáns pozitív korrelációt találtunk továbbá a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök mérete és a Betegségkör területe ($r=0,360$; $p<0,01$), a Betegségkörön kívüli körök száma ($r=0,325$; $p<0,01$), és azok összesített területe ($r=0,744$; $p<0,01$) között. Eredményeink alapján tehát azok a gyermekek, akik esetében a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök mérete nagyobb volt, jelentősen nagyobb Betegségkört ábrázoltak, továbbá a Betegségkörön kívüli körök száma és azok összesített területe is nagyobb volt. A többi tartalmi kategória esetében nem mutatkozott szignifikáns kapcsolat a mentális egészségi állapot tényezőit illetően.

A depresszió és a betegségrepresentációk összefüggéseit vizsgálva azt találtuk, hogy a Betegségkörön kívüli körök száma ($r= - 0,220$; $p<0,05$) és a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök mérete ($r= - 0,253$; $p<0,05$) szignifikáns korrelációt mutattak a CDI pontszámokkal. Ezen kívül a „Jelentős mások” tartalmi kategóriába tartozó körök száma és a CDI pontszámok között tendenciaszintű együttjárás ($r= - 0,181$; $p=0,069$) mutatkozott. A betegségrepresentációk és a mentális egészségi állapotot feltérképező többi tényező (SRH, SWL-p, SWL-f) között nem találtunk szignifikáns összefüggést.

Összességében tehát megállapítható, hogy a PRISM-D rajzteszt során változatos jelentéstartalmakkal találkoztunk. A tartalomelemzés során nyert négy kategória közül a „Jelentős mások” volt a leggyakoribb a rajzokon. Ebből arra következtethetünk, hogy a családtagokkal és barátokkal való személyes kapcsolatok kiemelkedően fontos szerepet játszanak a T1DM gyermekek életében, továbbá meghatározó protektív tényezőként szolgálnak mentális egészségi állapotuk tekintetében is. Azoknál a gyermekeknél, akik egyáltalán nem jelenítettek meg jelentős kapcsolatokat, vagyis valószínűleg nem rendelkeznek olyan jelentőségteljes személyes kapcsolatokkal, amelyek erőforrásul szolgálhatnának számukra, jelentősen nagyobb volt a depresszió

kialakulásának kockázata. Nonverbális rajzteszttel vizsgálva is igazolódott, miszerint a depresszió kialakulásával szemben kiemelt jelentőségű protektív tényező a gyermek életében jelenlévő társas támogatottság, társas támasz, vagyis tulajdonképpen biztonságos kötődés a gondozóval. A gyermekek negatívabb érzelmi-hangulati állapota a körök kevesebb számában és kisebb méretében is megnyilvánult. Azok a gyermekek, akik magasabb depresszió pontszámot értek el, egyrészt jelentősen kevesebb kört rajzoltak (a Betegségi körön kívül), másrészt esetükben a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök száma és mérete is jelentősen kisebb volt. Elmondható tehát, hogy minél kevesebb erőforrásként szolgáló tényező van jelen egy gyermek életében, annál kevésbé védett a depresszív hangulat kialakulásával, súlyosbodásával, illetve annak következményeivel szemben.

MEGBESZÉLÉS

1. A T1DM és a kontrollcsoport mentális egészségének összehasonlítása

A krónikus betegségben szenvedő gyermekek esetében fokozott az érzelmi és magatartási problémák kialakulásának kockázata (Lavigne, FaierRoutman 1992; Siversten és mtsai, 2009). Ezt az összefüggést mind epidemiológiai, mind klinikai vizsgálatok igazolták (Cadman és mtsai, 1987). A szülők gyermeküket fokozottan sebezhetőnek érzik, és az ebből fakadó szülői túlvédő, túlféltő attitűd negatívan befolyásolhatja a krónikus betegséggel élő gyermek személyiségfejlődését, érzelmi-hangulati állapotát és viselkedését. A krónikus betegséggel való együttélés tapasztalata tehát gyakran társulhat az érzelmi és viselkedési problémák tüneteivel. A T1DM gyermekek és serdülők esetében fokozott a pszichés rendellenességek kialakulásának kockázata, ami hozzájárulhat a nem megfelelő terápiás együttműködéshez, így a glikémiás kontroll csökkenéséhez (Kakleas és mtsai, 2009). A leggyakoribb komorbid mentális zavarok T1DM gyermekeknél a depresszió, a szorongásos zavarok és a viselkedészavarok (Almeida és mtsai, 2018; Wändell, Carlsson, 2014). A komorbid pszichopatológiával rendelkező gyermekek kevésbé képesek a T1DM jelentette új élethelyzethez való pszichés alkalmazkodásra, amely negatívan hathat a kezeléssel

kapcsolatos adherenciára és a glikémiás kontrollra (Bernstein, 2013; Ducat és mtsai, 2014). Kutatásunk további fontos kiindulási alapjául szolgáltak azok a nemzetközi kutatási eredmények, melyek szerint annak ellenére, hogy az 1-es típusú diabéteszsel élő serdülők többsége nem éri el az optimális glikémiás szabályozást (Petitti, 2009; Silverstein, 2005), nem áll rendelkezésre gyermekek, illetve serdülők körében alkalmazható diabétesz-specifikus adherenciát vizsgáló komplex pszichológiai mérőeszköz (Cox, 2014; Lemanek, 2001). Tudomásunk szerint nemzetközi szinten nem áll rendelkezésre ilyen kérdőív – Magyarországon pedig egyáltalán nincs olyan gyermek diabétesz-specifikus adherenciát vizsgáló mérőeszköz –, amely mind a szelfmenedzsment, mind az azt befolyásoló lélektani tényezők feltérképezésére szolgálhatna. Így kutatásunk során az eddig rendelkezésre álló angol nyelvű kérdőívek alapján létrehoztunk egy új és komplex mérőeszközt, amely képes a gyermek- és serdülőkori diabétesz-specifikus terápiás együttműködés szerteágazó vizsgálatára. Ennek reliabilitása, validitása és belső konzisztenciája pedig megfelelő, lehetővé téve széleskörű alkalmazását. A 1-es típusú diabétesz, mint krónikus, a tudomány jelenlegi állása szerint gyógyíthatatlan szomatikus egészségi állapot fizikai és mentális egészségre gyakorolt feltételezett hatásai alapján magától értetődőnek tűnhet a negatívabb mentális egészségmutatók jelenléte az egészséges kortársakkal történő összehasonlítás során. Kutatásunk eredményei azonban némiképp rációznak ennek a tendenciának a fennállására. Bár a két csoport között valóban szignifikáns különbség állt fenn a szubjektív pszichés jóllét, a pszichés közérzet, a szubjektív szomatikus panaszok gyakorisága, a depresszió szint, valamint az egészséggel összefüggő életminőség vonatkozásában egyaránt, ám a feltételezéssel ellentétben a diabéteszsel élő gyermekek mutatkoztak eredményesebbnek. Ennek hátterében egyfajta stabilabb, rugalmasabb belső erőforrásokon alapuló megküzdés feltételezhető. Hiszen a T1DM gyermekeknek meg kell tanulnia együtt élni egy krónikus, gyógyíthatatlan betegséggel, amely, ha sikeres, a poszttraumatikus növekedés jelenségét alapul véve jelentős plusz erőforrást és hatékonyabb megküzdési stratégiák elsajátítását eredményezheti, amelynek pozitív hatása a többi mentális egészségindikátor tekintetében is megmutatkozhat (Murillo és mtsai, 2017).

2.-3. A glikémiás kontroll, a mentális egészségi állapot és az adherencia összefüggései

Számos kutatás igazolja, hogy a T1DM serdülők többsége a glikémiás kontroll céltartományon kívül esik (Anderson és mtsai, 2007; Lemanek, 2001; Weinger és mtsai, 2001; Foo és mtsai, 2017). Tonella és munkatársai (2010) szerint a vizsgált gyermekek csekély része tartozott az ISPAD által megadott megfelelő glikémiás kontroll tartományba. Eredményeik szerint a gyermekek összesített HbA_{1C}-értéke mediánban (25/75 percentilis) kifejezve 7,6% (7,0/8,3) volt. Életkori tartományokra bontva a fiatalabb, prepubertáskorú gyermekek esetében 7,4% (6,9/8,1), az idősebb serdülőknél pedig 7,7% (7,2/8,5) volt. Érdekes módon azonban az inzulinterápia-típusának függvényében nem találtak jelentős különbséget a HbA_{1C}-értékekben. Összességében a non-adherencia mértékéről készült felmérések eredményei szerint a T1DM fiatalok körében az orvos utasításaival szemben tanúsított non-adherens viselkedés 20-93% között mozog (Wysocki, 2005). A nemzetközi eredményekkel összehangban azt találtuk, hogy mintánkban az átlagos HbA_{1C}-érték $8,32 \pm 1,52\%$ volt, vagyis a gyermekek többsége, 72,32%-a esett kívül az optimális glikémiás kontroll céltartományon. A Dán Gyermekdiabétesz Regiszter (2009) is hasonló megállapításra jutott, miszerint a céltartomány a dán serdülők 69%-a esetében nem valósult meg. Silverstein és munkatársai (2005) eredményeivel összehangban, akik a gyermekek több, mint 50%-ánál találtak szuboptimális glikémiás kontrollt, mintánk 45,53%-a tartozott ebbe a csoportba. Petitti és munkatársai (2009) eredményeihez hasonlóan, ahol a serdülők 17% rendelkezett nem megfelelő glikémiás kontrollal, eredményeink szerint a vizsgált gyermekek 26,79%-a esett ebbe a kategóriába. Kutatásunkban kapott HbA_{1C} átlagérték összehangban áll a nemzetközi eredményekkel. Az is megfigyelhető továbbá, hogy kutatásunk 8,32%-os átlagértéke valamivel magasabb, mint például a svéd minta átlaga (7,6%), azonban alatta marad az amerikai (8,4%) és a Hvidore kutatás (8,9%) mintái átlagértékeinek. Eredményeink tekintetében megállapítható, hogy igazolódott az a feltevésünk, miszerint a magyar T1DM fiatalok jelentős részénél a HbA_{1C}-értéke a referenciaövezeten kívül esik.

A glikémiás kontrollt számos tényező befolyásolhatja, beleértve a gyermek biológiai sajátosságait, valamint pszichoszociális (pl. családi támogatás mértéke) jellegzetességeit is. Számos kutatás vizsgálta a cukorbetegség-specifikus családi tényezők, valamint az adherencia és az anyagcsere-kontroll kapcsolatát. A családi működésmód különböző aspektusai (specifikusan a cukorbetegség kezelésére vonatkozóan), illetve a glikémiás kontroll közötti összefüggések bizonyítottak. A szülők

pozitív érzelmi támogatása – pl. a diabéteszsel való együttélés, tehát a kezelési rend jelentette nehézségekkel kapcsolatos megértés, együttérzés kifejezése a szülő részéről gyermeke számára – jobb metabolikus kontrollal járt együtt (Waller és mtsai, 1986). A nagyobb mértékű diabétesz-specifikus családi támogatás jelentősen jobb glikémiás kontrollal társult. A gyermekek általi családra vonatkozó szubjektív szocioökonómiai státusz megítélése nem állt jelentős kapcsolatban a glikémiás kontrollal, azonban az életkor, és a diabétesz fennállásának időtartama igen. Jacobson és munkatársai (1994) longitudinális vizsgálatának eredményei is alátámasztották a megfelelő családi kommunikáció és a jobb anyagcsere-kontroll közötti összefüggést. Ezen kívül a diabétesz gondozási feladatokkal kapcsolatos (nem kényszerítő erejű) szülői útmutatás pozitív összefüggést mutatott a jobb diabétesz-specifikus egészségmutatókkal, például az anyagcsere kontrollal (Waller és mtsai, 1986). Több kutatás is megerősítette, hogy a nagyobb mértékű családi konfliktusokról beszámoló betegek gyengébb adherenciát, és rosszabb anyagcsere kontrollt mutatnak (Miller-Johnson és mtsai, 1994). Schafer és munkatársai (1983) valamint Schafer, McCaul és Glasgow (1986) azt találták, hogy a cukorbetegség kezelési teendőivel kapcsolatos negatív és nem támogató szülői viselkedési minták (például kényszerítés, háborúskodás, fenyegetések, kritika, szidás) összefüggést mutattak mind a rosszabb glikémiás kontrollal, mind a kezelési rend nem megfelelő betartásával. Anderson és munkatársai (2007) szerint azok a serdülők, akik szignifikánsan kevesebb szülő-gyermek konfliktusról számoltak be a diabétesz kezelésével kapcsolatban, jobb anyagcsere-kontrollal rendelkeztek. Számos kutatás igazolta, hogy a gyermek által megítélt családi konfliktusok, negatív interakciók voltak a legerősebb bejósoló tényezői a nem megfelelő adherenciának (Anderson és mtsai, 2007; Hauser és mtsai, 1990; Schafer és mtsai, 1986). Továbbá a családstruktúra hatása is kiemelendő a gyermek által észlelt családi támogatás mértékére és a glikémiás kontrollra (White, 1984). A rekurrens ketoacidózist megélt gyermekek között kétszer annyian voltak azok, akiket egyedülálló szülő vagy mostoha szülő nevelt. Marteau és munkatársai (1987) eredményei szerint azok a gyermekek, akik mindkét vagy legalább egy biológiai szülőjükkel együtt élnek szignifikánsan jobb glikémiás kontrollal rendelkeznek, mint azok, akik egy mostoha szülővel vagy nevelőszülővel élnek. A testvérek hatását tekintve a metabolikus kontrollra és az észlelt családi támogatás mértékére azt találták, hogy az egykék, illetve a biológiai testvérrel együttélő gyermekek jelentősen pozitívabbra értékelték a szülői gondoskodás mértékét, mint azok, akik fél-

vagy mostohatestvérekkel éltek együtt, azonban a HbA_{1C}-értékek tekintetében nem találtak különbséget a testvérek tekintetében. Azonban, amikor két csoportot hoztak létre (testvérrel rendelkezők és nem rendelkezők), akkor szignifikáns különbség mutatkozott, vagyis jelentősen jobb glikémiás kontrollal rendelkeztek az egyikék.

4. Az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a glikémiás kontroll, a mentális egészségi állapot és az adherencia összefüggései

Eredményeink összhangban a korábbi kutatásokkal megerősítik, hogy a hagyományos inzulinterápiában részesülő gyermekek magasabb depresszió szinttel, valamint negatívabb önértékeléssel, és a szülő által megítélt érzelmi és viselkedési tünetekkel jellemezhetőek. A SEARCH kutatás eredményei szerint ugyanis a hagyományos inzulinterápia alkalmazása és a nem megfelelő glikémiás kontroll (>9%) alacsonyabb életminőséggel jártak együtt T1DM gyermekek körében (Naughton, 2008). Az adherencia alakulásáról az alkalmazott inzulinterápia függvényében azt találtuk, hogy a CSII terápiában részesülők a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók és a Kortársak alsókálakon érték el jelentősen magasabb pontszámot, vagyis esetükben a diabétesz menedzsmenttel járó teendők elvégzése kevésbé társult negatív érzelmekkel, illetve megítélésük szerint kortárskapcsolataikat a diabétesz kevésbé befolyásolta negatívan, valamint kevésbé jelentett számukra korlátozást kortárskapcsolataik terén.

5. A vizsgált szociodemográfiai tényezők kapcsolata a glikémiás kontroll, a mentális egészség változók és az adherencia alakulásával

A terápiás együttműködés, valamint a glikémiás kontroll szociodemográfiai tényezőkkel való kapcsolatának vizsgálata azt mutatta, hogy a gyermekek adherencia összpontszáma, az alsókálakon elért pontszámai és HbA_{1C}-értékei sem álltak szignifikáns összefüggésben a szociodemográfiai tényezőkkel. A mentális egészségi állapot tényezők esetében azonban a lányok szignifikánsan magasabb depressziószinttel voltak jellemezhetőek, valamint gyakoribb szomatikus panaszokról és rosszabb életminőségről számoltak be, mint a fiúk. A szülői életminőség értékelés azonban a fiúk esetében volt jelentősen rosszabb. A magasabb depresszió szint nagyobb megjelenési gyakoriságát a T1DM serdülő lányok körében több kutatás is bizonyította (Nolen-Hoeksema, Girgus,

1994). A komorbid depresszív tünetek serdülő lányok körében jelentősen hozzájárulhatnak a terápiás együttműködés csökkenéséhez. Ez az eredmény különösen fontos figyelembe véve a diabétesz menedzsment által megkövetelt intenzív viselkedéses terápiás együttműködést, valamint a nem megfelelő glikémiás kontroll következtében kialakuló súlyos komplikációk kialakulásának lehetőségét. A serdülőkor kitüntetett jelentőségű fejlődéslélektani periódus abban a tekintetben is, hogy az ebben az életkori szakaszban jelenlévő terápiás együttműködés viselkedéses mintázatai maradnak valószínűleg felnőttkorban is stabilak. Így a depresszió a nem megfelelő diabétesz szelfmenedzsment jelentős rizikótényezőjeként azonosítható, különösen serdülő lányok esetében. Ez a hatás az önbevalláson alapuló adherencián megfigyelhető, de az objektív metabolikus kontrollon nem. Kiemelendő La Greca és munkatársai (1995) eredménye, miszerint a depresszió mediáló tényezőként van jelen a metabolikus kontrollnál mutatkozó nemi különbségek tekintetében, de az adherencia esetében nem jelenik meg, bár az eredmények összehasonlítását megnehezíti az eltérő vizsgálati eszközök alkalmazása a különböző kutatásokban. Továbbá, a glikémiás kontrollt számos további tényező befolyásolhatja még az adherencia mellett, sőt serdülőkorban különösen labilis lehet a hormonális átalakulások következtében. Ez a biológiai háttérű instabilitás elfedheti a depresszió metabolikus kontrollra gyakorolt negatív hatását (Evans és mtsai, 2020). Eredményeink, miszerint a nem és az életkor nem álltak összefüggésben sem a terápiás együttműködéssel, sem az anyagcsere kontrollal, összhangban vannak Korbel és munkatársai (2007) kutatásával. Azonban, míg ők nem találtak a depresszió esetében nemi különbséget, addig eredményeink szerint a lányok jelentősen magasabb depressziószinttel rendelkeztek, mint a fiúk, akárcsak a HBSC kutatás szerint (2018). Azonban nemi bontásban a T1DM lányok esetében az életkor és a glikémiás kontroll között szignifikáns negatív kapcsolat mutatkozott. Hassan és munkatársai (2006) eredményei szerint a nem megfelelő glikémiás kontroll és a depresszió között szignifikáns kapcsolat nagyobb gyakorisággal áll fenn az alacsonyabb szocioökonómiai státusszal rendelkezők körében. A nem megfelelő glikémiás kontroll alacsonyabb szocioökonómiai státusszal és magasabb depressziószinttel járt együtt. A glikémiás kontroll csökkenésével nőtt a depresszió kialakulásának valószínűsége. A terápiás együttműködés nemi különbségeit tekintve eredményeink szerint a fiúk szignifikánsan magasabb pontszámot értek el az adherencia összpontszám, a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók és a Jövőkép - Aggodalmak alszállás tekintetében, azonban

nem rendelkeztek szignifikánsan jobb anyagcsere kontrollal, mint a lányok. Értelmezésünk szerint tehát a fiúk összességében jelentősen jobb terápiás együttműködéssel voltak jellemezhetőek, számukra a diabétesz gondozással kapcsolatos feladatok kisebb mértékű érzelmi megterhelést jelentettek, valamint kisebb mértékű jövővel kapcsolatos aggodalmakról számoltak be, mint a lányok. Emellett glikémiás kontrolljuk is közelebb állt az ISPAD által megadott referenciaövezethez. Megállapításaink a nemzetközi eredményekkel összhangban állnak, a serdülő lányok jellemzően gyengébb anyagcsere kontrollt mutatnak, továbbá kevésbé megfelelő terápiás együttműködéssel (Campaigne és mtsai, 2000; Williams és mtsai, 1998) jellemezhetőek, mint a fiúk. Az ilyen természetű nemi különbségek valószínűleg a serdülőkorban bekövetkező változások sokféleségét tükrözik (Pojskic, Eslami, 2018). A diabétesz-specifikus családi konfliktusok nagyobb száma kevésbé gyakori vércukor-önellenőrzéssel és rosszabb glikémiás kontrollal állt kapcsolatban. Azok a családok, amelyek többet vitatkoznak a gyermek diabéteszével kapcsolatosan, valószínűleg több adherenciát akadályozó tényezővel szembesülnek. A családi jellemzők (pl. diabétesz-specifikus konfliktusok) és a glikémiás kontroll közötti longitudinális kapcsolat bizonyított. Eredményeink alapján megállapítható, hogy a vizsgálatba bevont demográfiai háttérváltozók hatása nem jelentős, és a csoportok közötti különbség sem szignifikáns. A testvérek esetében azt láthatjuk, hogy bár a testvérrel rendelkezők adherenciája magasabb az egykékkel összehasonlítva, a testvér jelenlétének hatása az adherenciára nem szignifikáns. Az életkor szerepének esetében elmondható, hogy bár annak hatása nem szignifikáns az adherenciára nézve, a 14 évesnél fiatalabb gyermekek adherenciája jelentősen alacsonyabb az ennél idősebbekkel összevetve, amely megerősíti a szakirodalom korábbi megállapításait (Helgeson, 2009; Thomas et al, 1997). A diagnózis óta eltelt idő hatása nem mutatkozott szignifikánsnak, a kezelés módja azonban igen, mivel az inzulinpumpa alkalmazásának hatása szignifikáns és pozitív volt, továbbá az inzulinpumpát alkalmazó gyermekek adherenciája egyértelműen magasabb volt. Emellett a T1DM diagnózisakor fennálló életkor mutatott szignifikáns negatív hatást, amely alapján az a következtetés vonható le, hogy minél fiatalabb életkorban történik meg a T1DM diagnosztizálása, annál magasabb mértékű lesz a gyermek adherenciája. A 12 éves kor előtt diagnosztizáltak adherenciája egyértelműen meghaladja a 12 éves kor után diagnosztizáltak adherenciáját, a két csoport közötti különbség pedig szignifikáns volt. Az inzulinpumpa

alkalmazásának kezdete óta eltelt idő azonban nem mutatott szignifikáns hatást az adherenciára.

6. Az adherenciára ható pszichológiai tényezők vizsgálata

Nonadherenciával összefüggő tényezőket számos kutatás azonosított, ezeket három csoportba sorolták: (1) az orvosi kezelés jellegzetességei, (2) a betegség sajátosságai, valamint a (3) beteggel/családdal kapcsolatos tényezők. A szakirodalom megerősíti, hogy az orvosi kezelés jellegzetességei tekintetében szignifikáns kapcsolat áll fenn a nem megfelelő terápiás együttműködés, valamint a betegség fennállásának hosszabb időtartama, a kezelési rend komplexitása, az életmódban bekövetkezett változások, a mellékhatások és a kezelés bizonytalan hatékonysága között (Baharvand, Hormozi, 2019). Az orvosi team, valamint a szülők inkonzisztens magatartása szintén hozzájárulhat a nem megfelelő terápiás együttműködéshez serdülők körében (Lemanek, 2001). Rapoff és Barnard (1991) eredményei szerint a betegség-specifikus tényezők tekintetében a nonadherens magatartás, a betegségkezdéskor fennálló fiatalabb életkor, valamint a család által észlelt betegség-súlyosság között mutatkozott szignifikáns kapcsolat. Hood és munkatársai (2006) eredményei szerint a vércukorméréshez kapcsolódó érzelmi reakciók szignifikáns negatív kapcsolatot mutattak az életminőséggel, vagyis a gyermek minél negatívabb érzelmi reakciót mutatott, annál rosszabb életminőséggel volt jellemezhető.

Korbel és munkatársai (2007) eredményei szerint a T1DM fennállásának időtartama és az adherencia között szignifikáns negatív kapcsolat állt fenn, azaz a diabétesz fennállásának hosszabb időtartama gyengébb adherenciával, és anyagcsere kontrollal társult. Kovacs és munkatársai (1995) továbbá azt találták, hogy a diagnóziskor fennálló fiatalabb életkor a nem megfelelő adherencia, valamint az orvosi és pszichológiai problémák rizikófaktora. Eredményeink szerint a PRISM teszten értékelt szelfkör-betegségkör távolság tekintetében negatív irányú összefüggést azonosítottunk, azaz minél közelebb ábrázolta a gyermek a diabéteszt reprezentáló kört a saját énjéhez, annál jobb adherencia értékről számolt be. A gyermek által értékelt életminőség összesített eredménye (PedsQL), a PRISM-D rajzteszten az instrukció által tartalmazott betegségkörön kívül ábrázolt körök száma, valamint a HbA_{1c}-érték változók esetén pozitív irányú összefüggéseket azonosítottunk: minél több erőforrást jelképező kört

ábrázoltak a gyermekek, minél jobbra értékelték saját életminőségüket, illetve minél magasabb HbA_{1C}-értékeik voltak, annál magasabb fokú adherens viselkedésről számoltak be.

7.A betegségrepresentációk kapcsolata az adherenciával és a mentális egészségi állapottal

A PRISM-D rajzteszt során változatos jelentéstartalmakkal találkoztunk. A tartalomelemzés által nyert négy kategória közül a „Jelentős mások” volt a leggyakoribb. Ebből arra következtethetünk, hogy a családtagokkal és barátokkal való személyes kapcsolatok kiemelkedő szerepet játszhatnak a T1DM gyermekek életében. Azoknál a gyermekeknél, akik egyáltalán nem jelenítettek meg jelentős kapcsolatokat, vagyis valószínűleg nem rendelkeztek olyan jelentőségteljes személyes kapcsolatokkal, amelyek erőforrásul szolgálhatnak számukra, jelentősen nagyobb volt a depresszió kialakulásának kockázata. A gyermekek negatívabb érzelmi-hangulati állapota a körök kevesebb számában és kisebb méretében is megnyilvánult. Azok a T1DM gyermekek, akik magasabb depresszió pontszámot értek el, egyrészt jelentősen kevesebb kört rajzoltak (a betegségkörön kívül), másrészt esetükben a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök száma és mérete is jelentősen kisebb volt. Elmondható tehát, hogy minél kevesebb erőforrásként szolgáló tényező van jelen egy gyermek életében, annál kevésbé védett a depresszív hangulat kialakulásával szemben (Evans és mtsai, 2020; Munkácsi és mtsai, 2022).

Havancsák és mtsai (2013) eredményeivel megegyezően pozitív irányú kapcsolatot találtunk a Betegségkör és a „Jelentős mások” kategóriába tartozó körök területei, továbbá a Betegségkörön kívüli körök területei között is. Minél nagyobb volt a betegséget szimbolizáló kör mérete, annál nagyobbak ábrázolták az erőforrásokat szimbolizáló köröket is. Ez azzal magyarázható, hogy minél kiemelkedőbb szerepet tölt be a beteg tudatában betegsége, annál inkább igényel támogatást, vagyis a körméreték növekedése a szorongás lehetséges mediáló hatásával magyarázható. Korábbi kutatások eredményei szerint különböző betegségekben szenvedő páciensek szorongás értékei pozitív irányban korreláltak a szervek nagyobb méretű ábrázolásával (Broadbent és mtsai, 2004, 2006; Látos és mtsai, 2012). A szorongás ugyanis csökkenthető az

elnyomás különböző pszichodinamikai működés módjain keresztül (pl. tagadás, távolítás), valamint a megküzdés erősítésével is (Havancsák, 2013).

A diabétesz specifikus változók, a mentális egészségváltozók és a betegségrepresentációk tekintetében elmondható, hogy azok a gyermekek, akik régebben kerültek diagnosztizálásra, jelentősen közelebb ábrázolták a betegséget szimbolizáló kört a Szelfkörhöz, ugyanakkor magasabb fokú önértékelt egészségi állapotról számoltak be, mint a frissebben diagnosztizált társaik. Ebből arra következtethetünk, hogy az évek során a diabétesz, mint krónikus betegség megélése – a kezdeti érzelmi sokkreakciót követően – az életet veszélyeztető, kényszerű-kényszerítő erejű korlátozásokat jelentő betegségből, egyfajta elfogadó együttéléssé alakulhat át. A Szelfet és a Betegséget szimbolizáló kör középpontjai közötti távolság a betegség okozta szubjektív szenvedés mértékére utal. Sándor és Csabai (2018) kezelés alatt álló daganatos felnőtteken végzett vizsgálatukban nagyobb mértékű távolságot találtak a Szelfkör és a Betegségi kör között, amelyet a betegek nagyfokú betegségtől való szenvedésével magyaráztak. Jelen kutatásban a T1DM gyermekek esetében valamivel kisebb távolságot találtunk a két kör középpontja között, azonban ez alapján az őket érő betegségtől való szenvedés mértéke sem elhanyagolható. A betegségrepresentációk vizsgálata fontos és új aspektusokkal gazdagíthatja a T1DM gyermekekkel dolgozó szakemberek munkáját. Mivel a verbalitáshoz kötött konkrét fogalmi gondolkodási képesség csak tíz éves kort követően stabilizálódik, így a gyermekek sokkal könnyebben tudják nonverbális eszközökkel, például rajzzal kifejezni érzéseiket, vágyaikat, félelmeiket. A PRISM-D rajztesztet elsőként alkalmaztuk gyermekek – sőt, ezen belül is egy speciális krónikus betegcsoport – az 1-es típusú diabéteszrel élő gyermekek betegségrepresentációinak feltárására, valamint a különböző betegség-specifikus tényezőkkel, illetve egészségindikátorokkal való összefüggéseinek vizsgálatára. A T1DM gyermekek betegségrepresentációinak komplexebb ismerete mentén hatékonyabbá válhat pszichés megsegítésük, pszichoterápiás ellátásuk, amely pozitívan befolyásolhatja életminőségük és mentális egészségük alakulását. Eredményeink alapján javasoljuk a PRISM-D használatát a T1DM populáció és más krónikus betegségben szenvedő gyermekek körében egyaránt. A teszt használatával könnyedén feltárhatóvá válik a diabéteszrel való együttélés következtében létrejövő szenvedés mértéke, továbbá komplexebb képet kaphatunk a gyermekek betegségpercepciójáról, érzelmi-hangulati állapotáról, illetve egyben a

rendelkezésre álló erőforrásaikról is, amely nagy segítséget jelent mind az egyéni mind a csoportpszichoterápiás gondozásuk során (Munkácsi és mtsai, 2022).

KÖVETKEZTETÉS

Jelen kutatás azon kevés vizsgálatok közé sorolható a krónikus betegséggel élő gyermekek pszichológiai szempontú vizsgálatának szakirodalmában, amely komplexen térképezte fel az objektív glikémiás kontroll, illetve a szubjektív – a gyermekek önbevallásán alapuló – adherencia, valamint a mentális egészségi állapot, továbbá a betegségrepresentációk kapcsolatát 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek és serdülők körében. Témánk relevanciáját adja, hogy a gyermekkori cukorbetegség incidenciája világszerte folyamatosan növekszik, ennek ellenére azonban a terápiás együttműködést, valamint az azt befolyásoló lélektani tényezők átfogó pszichológiai vizsgálatát gyakran figyelmen kívül hagyják a kezelési protokoll betartásával kapcsolatos nemzetközi kutatások során. Hazánkban – annak jelentősége ellenére, hogy a diabétesssel élő gyermekek esetében a megfelelő adherens magatartás a hosszú távú egészségmegőrzés szempontjából kulcstényezőnek számít, elenyésző számú vizsgálat született a gyermekek terápiás együttműködésének, valamint mentális egészségi állapotának feltérképezésére, amelyek – a pszichés tényezők közül. A non-adherens magatartással összefüggő lélektani tényezők pontosabb megértése ugyanakkor jelentősen javíthatja az orvosi team lehetőségét az érintett gyermekek és családjaik pszichológiai szükségleteihez igazított ellátás nyújtására. A T1DM diagnózissal rendelkező gyermekek és fiatalok, valamint egészséges kortársaik mentális egészségének megismerése és összevetése gyakorlati aspektusból releváns információnak tekinthető. Szembetűnő az az eredmény, miszerint a mentális egészség bizonyos tényezőinek tekintetében a diabétesssel diagnosztizált fiatalok eredményesebbek kortársaiknál, amely egy hatékonyabb, elaborált megküzdési mechanizmust feltételezhet.

Egy krónikus betegséggel való megküzdés hosszú és nehéz folyamat, sikeresség esetén azonban egy minőségileg erősebb és magasabb szintre képes emelni a személyt. Ez a megállapítás más, krónikus betegséggel küzdő populáció vonatkozásában is jelentős lehet. Bár a mechanizmus betegség-specifikus lehet, alapjait tekintve azonban ugyanazon problémából fakad és fejlődik. Ebben a folyamatban a környezet szerepének relevanciája megkérdőjelezhetetlen, amely az adherencia tekintetében is megragadható.

A glikémiás kontroll szerepe a nemzetközi kutatási eredmények alapján szintén kiemelendő, jóllehet jelen kutatásban mindez kevésbé nyilvánult meg. Szükséges hangsúlyozni a HbA_{1c} szint folyamatos nyomon követésének fontosságát, mivel ennek figyelmen kívül hagyása fizikai egészségromláshoz vezethet, amely pedig mind a mentális egészség, mind a terápiás együttműködés szempontjából negatív lehet. Az inzulinpumpa alkalmazásának esetében a szakirodalom alapján feltételezhető lenne, hogy az idő múlásával az adherencia is nő (Pickup, 2019; Amblee, 2016; Siversten és mtsai, 2014; Glaser et al, 2004). Fontos lenne Adherencia Kérdőívünk alkalmazása a diabéteszrel élő gyermekeknél, hiszen általa pszichés vezetésüket nagyban megsegítő fontos szempontokat nyerhetünk. Ezáltal a pszichológiai intervenció, a pszichés szupportív támogatás, valamint pszichoterápia az adott gyermekre, illetve családra specifikusabban megvalósítható.

A demográfiai háttérváltozók esetében jelen kutatásban a nem, a családszerkezet, a testvérek jelenléte és a születési sorrend, a szülők iskolai végzettsége és a településtípus hatása nem volt jelentős, és a csoportok közötti különbség sem volt szignifikáns. A diagnózis időpontja kritikus, hiszen látható, hogy minél fiatalabb életkorban történik meg a T1DM diagnosztizálása, annál nagyobb mértékű az adherencia. Minél fiatalabb életkorban alakul ki a diabétesz, annál könnyebben tudnak a még rugalmasabb, formálhatóbb személyiséggel rendelkező gyermekek „belenőni” ebbe az állapotba, elfogadni azt, a megfelelő életvitelt kialakítani és fenntartani, továbbá a megfelelő megküzdéshez szükséges erőforrásokat kialakítani.

Az egészségmutatók közötti kapcsolatrendszer sajátosságaiból látszik, hogy a pozitív irányú mutatók szoros, támogató és pozitív kapcsolatban állnak a többi pozitív egészségmutatóval, miközben negatívan korrelálnak a negatív egészségmutatókkal (pl. depresszió). Mindez jelen kutatásban is kimutatható, és az adherencia a pozitív egészségmutatókkal azonos, a negatív egészségmutatókkal pedig ellentétes irányú kapcsolatban állt. Ennek megfelelően tehát a pozitív egészségmutatók erősítik a terápiás együttműködést, a negatív mutatók pedig gyengítik azt. Ennek okán szükséges a mentális egészség kérdéskörét kiemelni, illetve a diabéteszrel élő gyermekek egészségének támogatását biztosítani, azt egészségprevenzív programokkal, szükség esetén pedig intervencióval támogatni.

A betegségrepresentációk vizsgálata a hagyományos, önértékelésen alapuló mérőeszközökhöz képest egy minőségileg más, összetettebb és szemléletesebb feltárást

tesz lehetővé. Ismételt alkalmazása biztosítja a gyermekek állapotának nyomon követésének lehetőségét, pontosabb képet nyújtva ezáltal a gyermek aktuális, diabétesszel való együttélésének megéléséről, az azzal kapcsolatos érzelmi-hangulati állapotáról, valamint rendelkezésre álló erőforrásairól, megküzdéséről.

Megállapításaink szerint a serdülőkorban tapasztalható terápiás adherencia és anyagcsere-kontroll jelentős csökkenése mindenképpen jelentős klinikai figyelmet igényel. Fontos hangsúlyozni, hogy a T1DM serdülőkori gondozásának összetettségére való tekintettel új kezelési módszerekre és szemléletre van szükség. A glikémiás kontroll javítása érdekében serdülőknél elengedhetetlen mind a szülők, mind az egészségügyi team bevonása – egy konstruktív, és a fiatal autonómiáját támogató kapcsolatrendszeren keresztül – amely elvezethet a diabétesz hatékonyabb önmenedzsmentjéhez, természetesen továbbra sem megsértve – hanem minél inkább támogatva – a serdülő önálló feladatkörének határait.

ÖSSZEFOGLALÁS

Kutatásunk egyik legfőbb célja az 1-es típusú diabétesszel élő gyermekek és serdülők mentális egészségi állapotának vizsgálata volt, valamint egészséges kortársaikkal történő összevetése a szubjektív jóllét, önértékelt egészség, szubjektív pszichoszomatikus tünetek, egészséggel kapcsolatos életminőség, jövőkép, testkép, étellel való elégedettség, valamint a fennálló depresszió szint tekintetében. A kutatásban résztvevő gyermekek a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika Diabetológiai Szakrendelésének gondozása alatt álltak. Kutatásunk másik fontos célkitűzése a gyermekek adherenciájának széleskörű feltérképezése volt. A hazai és nemzetközi szakirodalom alapján korábban még nem került sor komplex diabétesz-specifikus gyermek adherencia kérdőív létrehozására. Ennek érdekében az elővizsgálati szakaszban sztenderd tesztfejlesztéssel sor került egy komplex, 9 alskálát tartalmazó kérdőív létrehozására.

Fontos szempontnak találtuk továbbá a cukorbeteg és egészséges gyermekek pszichológiai sajátosságainak felmérését, összevetését. Ezáltal pontosabb képet kaphatunk a diabétesszel való együttélés lélektani sajátosságairól, illetve ennek esetleges pozitív hatásairól is. További jelentős szerepet játszhat a diabétesz diagnosztizálásakor fennálló életkor is: pozitívabb hatást fejthet ki, ha a cukorbetegség

kialakulására minél korábbi, a serdülőkort megelőző életkorban kerül sor. Továbbá mivel a diabétesz gondozásában kiemelkedő szerepet játszik az alkalmazott inzulinterápia típusa is, így relevánsnak tartottuk e szempont vizsgálatát a konzervatív terápia, valamint az inzulinpumpás terápia sajátosságainak összevetésén keresztül. Az inzulinterápia típusán alapuló csoportosítás keretein belül is megvizsgáltuk a gyermekek mentális egészségindikátorait és adherenciáját. A szakirodalom korábbi eredményeire alapozva az újabb kezelési módszernek tekinthető inzulinpumpás terápia nagyobb hatékonyságát vártuk.

Kutatásunk második részében az adherenciára ható különböző szociodemográfiai és pszichológiai tényezők vizsgálatára került sor. Szignifikáns hatást feltételeztünk a nem, az életkor, a szülők iskolai végzettsége, a településtípus, a testvér jelenlétének esetében olyan cukorbetegség-specifikus változók mellett, mint például a T1DM fennállásának időtartama vagy az alkalmazott inzulinterápia típusa. Emellett a már korábban vizsgált pszichológiai tényezők adherenciára kifejtett hatásának vizsgálatára is sor került. A szubjektív jóllét, az életminőség, az önértékelt egészség, az étellel való elégedettség, valamint a jövőkép pozitív hatását feltételeztük, ugyanakkor a depresszió szint és a szubjektív szomatikus panaszok esetében negatív hatást vártunk.



Nyilvántartási szám: DEENK/500/2024.PL
Tárgy: PhD Publikációs Lista

Jelölt: Munkácsi Brigitta
Doktori Iskola: Laki Kálmán Doktori Iskola
MTMT azonosító: 10055254

A PhD értekezés alapjául szolgáló közlemények

1. **Munkácsi, B.**, Felszeghy, E. N., Kenyhercz, F., Nagy, B. E.: Examination of the illness representations among children with T1DM in relation to mental health factors.
Int. J. Ment. Health Promot. 25 (8), 961-969, 2023.
DOI: <http://dx.doi.org/10.32604/ijmhp.2023.027319>
IF: 1
2. **Munkácsi, B.**, Papp, G., Felszeghy, E. N., Kovács, K. E., Nagy, B. E.: The associations between mental health, health-related quality of life and insulin pump therapy among children and adolescents with type 1 diabetes.
J. Pediatr. Endocrinol. Metab. 31 (10), 1065-1072, 2018.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1515/jpem-2018-0130>
IF: 1.239

További közlemények

3. Nagy, B. E., **Munkácsi, B.**, Kovács, K. E.: Mental Health, Adherence, and Self-Management Among Children with Diabetes.
In: *Frontiers in Clinical Drug Research- Diabetes and Obesity*. Volume 7. Ed.: Shazia Anjum, Bentham Science Publ Ltd, Sharjah, 59-116, 2023.
4. Nagy, B. E., **Munkácsi, B.**, Kovács, K. E.: Factors influencing adherence among youth with Type 1-Diabetes Mellitus: the Hungarian case.
Curr Diabetes Rev. 17 (2), 222-232, 2021.
DOI: <http://dx.doi.org/10.2174/1573399816666200120123719>
5. **Munkácsi, B.**, Nagy, B. E., Kovács, K. E.: Cukorbeteg gyermekek együttműködésének vizsgálata a Diabetes Adherencia Kérdőív gyermekváltozatának validálása során.
Orv. hetil. 160 (29), 1136-1142, 2019.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/650.2019.31430>
IF: 0.497





**DEBRECENI
EGYETEM**

**DEBRECENI EGYETEM
EGYETEMI ÉS NEMZETI KÖNYVTÁR**

H-4002 Debrecen, Egyetem tér 1, Pf.: 400
Tel.: 52/410-443, e-mail: publikaciok@lib.unideb.hu

6. **Munkácsi, B., Nagy, B. E.:** Serdülők egészségi állapotának nemzetközi összehasonlító vizsgálata.
Orvosi Hetilap. 155 (34), 1353-1360, 2014.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/OH.2014.29966>

A közlő folyóiratok összesített impakt faktora: 2,736

**A közlő folyóiratok összesített impakt faktora (az értekezés alapjául szolgáló közleményekre):
2,239**

A DEENK a Jelölt által az iDEa Tudóstérbe feltöltött adatok bibliográfiai és tudományometriai ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján elvégezte.

Debrecen, 2024.10.03.



Konferencia előadások és poszter prezentációk

Munkácsi B., Nagy B. E.: Serdülők pszichoszociális egészsége és rizikómagatartása című előadás Debreceni Egyetem 2012/2013. évi Tudományos Diákköri Konferencia „Primer és szekunder prevenció, epidemiológia, egészségügyi szervezés” tagozatban. 2012. 02. 22

Munkácsi B., Nagy B. E.: Megküzdési stratégiák és a testi-lelki egészségi állapot összefüggéseinek vizsgálata serdülőknél című előadás. XII. Magatartástudományi Napok. Népegészségügyi Országos Szakmai Konferencia. 2013.06.20-21.

Munkácsi B., Nagy B. E.: Serdülők egészségi állapotát befolyásoló pszichológiai védőfaktorok összehasonlító vizsgálata című előadás. Debreceni Egyetem 2013/2014. évi Tudományos Diákköri Konferencia „Primer és szekunder prevenció, epidemiológia, egészségügyi szervezés” tagozatban. 2014.02.19.

Munkácsi B., Nagy B. E.: Egészségpszichológiai tényezők nemzetközi összehasonlító vizsgálata serdülőknél című előadás. Határtalan pszichológia/Unlimited psychology. Magyar Pszichológiai Társaság XXIII. Országos Nagygyűlés. Targu Mures, Románia. 2014.05. 15-17.

Munkácsi B., Nagy B. E.: Egészségpszichológiai tényezők összehasonlító vizsgálata endokrin betegségben szenvedő és egészséges fiatalok körében. Magyar Gyermekorvosok Társasága. Északkelet-Magyarországi Területi Szervezetének Tudományos és Továbbképző Ülése. „90 éves a Debreceni Gyermekklinika”. Hajdúszoboszló, 2015. 03. 27.

Munkácsi B., Nagy B.E: Egészségpszichológiai védőfaktorok összehasonlító vizsgálata serdülők körében In: Vargha, A (szerk.) Lélek-net a léleknek: Az ember a változó technikai közegek világában: A Magyar Pszichológiai Társaság XXIV. Országos Tudományos Nagygyűlése: Kivonatkötet. Budapest, Magyarország: Magyar Pszichológiai Társaság (2015) 305 p. p. 256

Munkácsi B., Nagy B. E.: Túlsúlyos serdülők egészségindikátorainak vizsgálata megküzdésstratégiáik tükrében. I. Különleges Bánásmód Nemzetközi Konferencia. Hajdúböszörmény, 2015. 12. 03.

Munkácsi B., Nagy B. E.: 1-es típusú cukorbetegségben (T1DM) szenvedő serdülők adherenciáját vizsgáló kérdőív kialakításának folyamata. Magyar Pszichológiai Társaság XXV. Országos Nagygyűlés. Budapest, 2016.06.03.

Nagy B. E., **Munkácsi B.:** Diabéteszes fiatalok mentális egészsége. I. Nemzetközi Interdiszciplináris Konferencia. Debrecen, 2016.06.15.

Munkácsi B., Nagy B. E.: A terápiás együttműködés vizsgálata 1-es típusú cukorbetegségben szenvedő serdülők körében poszterprezentáció. Népegészségügyi Konferencia. Debrecen, 2016.08.31-09.02.

Nagy B. E., **Munkácsi B.:** Életminőség vizsgálat 1-es típusú diabéteszes fiatalok körében Magyar Pszichológiai Társaság XXVI. Országos Nagygyűlés. Szeged. 2017.06.1-3.

Munkácsi B., Felszeghy E., Papp G., Nagy B. E.: Adherencia és betegségrepresentáció 1-es típusú diabéteszben. MGYT-MDT Országos Gyermekdiabetológiai Konferencia XXXII. Kongresszusa. Székesfehérvár, 2017.10.26-28.

Munkácsi B., Nagy B. E.: Lelki egészség és adherencia 1-es típusú diabéteszes gyermekek körében. MGYT-MDT Országos Gyermekdiabetológiai Konferencia XXXVI. Kongresszusa. Debrecen, 2021.10.07.