

DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS

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.

Tartalomjegyzék

1	BEVEZETÉS	12
2	IRODALMI ÁTTEKINTÉS	14
2.1	A gyermekkori cukorbetegség.....	14
2.2	Epidemiológia.....	14
2.3	Etiológia.....	15
2.4	Klinikai tünetek	16
2.5	Az 1-es típusú diabétesz mellitusz terápiás lehetőségei	17
2.5.1	Intenzív inzulinkezelés humán inzulinnal	17
2.5.2	Intenzív inzulinkezelés inzulinanalogokkal	18
2.5.3	Inzulinpumpa-terápia	18
2.6	Az 1-es típusú diabétesz kihívásai az orvostudomány és a pszichológia számára	19
2.7	1-es típusú diabétesz gyermek- és serdülőkorban	22
2.8	Mentális egészségi állapot 1-es típusú diabéteszben.....	28
2.8.1	Gyermekkori depresszió 1-es típusú diabéteszben.....	28
2.8.2	A depresszióval összefüggő családi tényezők 1-es típusú diabéteszben.....	32
2.8.3	Diabétesz-specifikus érzelmi distressz 1-es típusú diabéteszben.....	33
2.8.4	A családi tényezők szerepe a T1DM menedzsmentben	35
2.8.5	A családi tényezők és a diabétesz-specifikus érzelmi distressz összefüggései ..	37
2.9	Intervenciós lehetőségek a depresszió és az érzelmi distressz kezelésére 1-es típusú diabéteszben	39
2.9.1	Pszichoedukáció	42
2.9.2	Családterápiás intervenciós lehetőségek	45
2.10	Életminőség 1-es típusú diabéteszben.....	47
3	Gyermek- és serdülőkor – A lélektani fejlődés alapkérdései	52
3.1	A serdülőkor lélektani jellegzetességei	55
3.2	Betegségrepresentációk és mentális egészség.....	57

3.3	A projektív rajztesztek előnyei krónikus beteg gyermekekkel végzett terápiás munka során	59
4	A beteggyűttműködés fogalmai	59
4.1	A compliance fogalma	59
4.2	Az adherencia fogalma	61
4.3	Az adherenciát befolyásoló tényezők	64
4.3.1	Az egészségügyi teammal és rendszerrel kapcsolatos tényezők	64
4.3.2	Társadalmi-gazdasági tényezők	64
4.3.3	A betegséggel kapcsolatos tényezők	66
4.3.4	A terápiával kapcsolatos tényezők	66
4.3.5	Egyéni tényezők	66
4.4	Adherencia krónikus betegségekben	67
4.5	Adherencia és 1-es típusú diabétesz	71
4.6	Az adherencia prevalenciája diabéteszben	71
4.7	Adherencia 1-es típusú diabéteszben	72
4.7.1	Vércukorszint önellenőrzés	72
4.7.2	Inzulinkezelés	72
4.7.3	Étrend	73
4.7.4	Fizikai aktivitás	74
4.8	A diabétesz-specifikus adherenciát befolyásoló tényezők	74
4.8.1	A betegség és annak kezelésével összefüggő jellemzők	74
4.8.2	A kezelés komplexitása	74
4.8.3	A betegség időtartama	75
4.8.4	Intrapersonális tényezők	75
4.8.5	Interperszonális tényezők	77
4.8.6	Környezeti tényezők	77
5	METODIKÁK	83
5.1	Az elővizsgálat bemutatása	83

5.1.1	A Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív kialakítása.....	83
5.1.2	A Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív bemutatása.....	85
5.2	A kutatás célkitűzései, kérdésvetések	90
5.3	A minta jellemzői	91
5.3.1	1-es típusú cukorbetegséggel diagnosztizált gyermekek	91
5.3.2	Kontroll csoport.....	92
5.4	Hipotézisek	93
5.5	Alkalmazott kérdőívek	94
5.5.1	Demográfiai kérdőív (saját készítésű).....	94
5.5.2	Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív, DAK-GY, Munkácsi, Nagy, Kovács, 2019	95
5.5.3	Gyermek Depresszió Kérdőív, Children Depression Inventory, (CDI), Kovacs, 1985, 1992; Rózsa és mtsai, 1999	95
5.5.4	WHO Jól-lét Index, World Health Organization Well-Being Index (WBI-5)...	96
5.5.5	Önértékelt egészségi állapot, Self rated health (SRH)	96
5.5.6	Pszichés közérzet és szomatikus tünetek (Pikó és mtsai, 1995; Pikó, 1998).....	96
5.5.7	Élettel való Elégedettség, Satisfaction with Life, SWL-present (SWL-p) és jövőkép, SWL-future (SWL-f), Cantril-létra, Cantril, 1965; Life Evaluation Index, Gallup, 2016	96
5.5.8	Gyermek Életminőség Kérdőív, Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL Measurement Model (Varni, 1999).....	97
5.5.9	Élettel Való Elégedettség Skála, Satisfaction With Life Scale (SWLS), Martos, 2014	98
5.5.10	Képességek és Nehézségek Kérdőív, Goodman, 1997; Gervai, Székely, 2005.	98
5.5.11	Drawing version of Pictorial Representation of Illness Self-Measure, PRISM-D, Büchi, Sensky, 1999, Havancsák, 2013	98
5.5.12	Diabétesz specifikus tényezők	99
5.6	Alkalmazott statisztikai módszerek	99
6	Eredmények.....	100
6.1	6.1. Leíró statisztika.....	100

6.1.1	A T1DM és a kontrollcsoport mentális egészségének összevetése.....	104
6.1.2	A szomatikus panaszok gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében...	107
6.2	A glikémiás kontroll összefüggésrendszere	109
6.2.1	A diabétesz-specifikus tényezők kapcsolata az adherenciával.....	110
6.2.2	A diabétesz-specifikus tényezők és a mentális egészség kapcsolata	113
6.2.3	A glikémiás kontroll, az életminőség, illetve az érzelmi és viselkedéses tünetek összefüggései.....	115
6.2.4	A glikémiás kontroll kapcsolata a diabétesz-specifikus változókkal	116
6.3	Az adherencia, a diabétesz-specifikus tényezők és a mentális egészségi állapot összefüggései T1DM gyermekek körében	116
6.3.1	A T1DM gyermekek és serdülők mentális egészségi állapotának, valamint adherenciájának leíró statisztikája.....	116
6.3.2	Az adherencia és a mentális egészségi állapot változók összefüggései T1DM gyermekek és serdülők körében	117
6.4	Az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a glikémiás kontroll, a mentális egészségi állapot és az adherencia összefüggései	131
6.4.1	Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a glikémiás kontroll (HbA _{1c}) kapcsolata	131
6.4.2	Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a mentális egészségindikátorok kapcsolata	131
6.4.3	T1DM gyermekek életminősége az alkalmazott inzulinterápia függvényében	132
6.4.4	A T1DM gyermekek érzelmi és viselkedéses tünetei (SDQ) az alkalmazott inzulinterápia vonatkozásában	133
6.4.5	T1DM gyermekek és serdülők adherenciája az alkalmazott inzulinterápia típusa tükrében	135
6.5	A vizsgált szociodemográfiai tényezők kapcsolata a glikémiás kontroll, a mentális egészség változók és az adherencia alakulásával	136
6.5.1	A szociodemográfiai tényezők és a glikémiás kontroll közötti kapcsolat.....	136
6.5.2	A szociodemográfiai tényezők és a mentális egészségindikátorok kapcsolata	137

6.5.3	A szociodemográfiai tényezők és az adherencia közötti kapcsolat T1DM gyermekek és serdülők körében	140
6.6	Az adherenciára ható pszichológiai tényezők	142
6.7	A betegségrepresentációk kapcsolata az adherenciával és a mentális egészségi állapottal T1DM gyermekek és serdülők körében	144
6.7.1	A betegségrepresentációk és az adherencia kapcsolata T1DM gyermekek és serdülők körében	144
6.7.2	T1DM gyermekek és serdülők mentális egészség jellemzőinek betegségrepresentációkkal való összefüggései	144
6.7.3	A diabétesz specifikus tényezők összefüggései a mentális egészségindikátorokkal és a betegségrepresentációkkal	146
7	Megbeszélés	151
7.1	T1DM gyermekek és egészséges kortársaik mentális egészségének jellemzői	152
7.2	T1DM gyermekek és serdülők glikémiás kontrollja és pszichoszociális összefüggésrendszere	157
7.3	T1DM gyermekek mentális egészségi állapota	159
7.4	Az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a mentális egészség és az adherencia összefüggései.....	160
7.5	Az adherenciára ható faktorok szociodemográfiai aspektusból	160
7.6	Az adherenciára ható pszichológiai tényezők	163
7.7	T1DM gyermekek és serdülők mentális egészség jellemzőinek betegségrepresentációkkal való összefüggései	164
8	Korlátok.....	166
9	Összefoglalás.....	167
	Irodalomjegyzék.....	169

Rövidítések jegyzéke

- Bt – Betegségtagadás (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- CBT – Kognitív viselkedésterápia (Cognitive Behavioral Therapy)
- CDI – Gyermek Depresszió Kérdőív (Child Depression Inventory)
- CSII - inzulinpumpa terápia (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion)
- DAF – Diabétesz Adherencia Felmérés
- DAK-GY – Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív
- DD – Diabétesz-specifikus érzelmi distressz
- DÉR – Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- HbA_{1C} - glikozilált hemoglobin A1c-érték, cukorbetegség esetében az anyagcsere vezetés minőségi „standard”-jának tekinthető
- HBSC - Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása elnevezésű, az Egészségügyi Világszervezettel együttműködésben megvalósuló nemzetközi kutatás (Health Behaviour in School-aged Children)
- HRQoL – egészségfüggő életminőség (Health-Related Quality of Life)
- IPM – Betegségkör mérete (Illness Perception Measure)
- ISPAD - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
- J-A – Jövőkép-Aggodalmak alskála (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- MDI – napi többszöri többszöri inzulinadás (Multiple Daily Insulin Injections)
- NA – Negatív Adherencia (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- PA – Pozitív Adherencia (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- PedsQL – Gyermek Életminőség Kérdőív (Pediatric Quality of Life Inventory)
- PRISM-D – PRISM-D rajzteszt (Drawing version of Pictorial Representation of Illness Self-Measure)
- SDQ – Képességek és Nehézségek kérdőív (Strengths and Difficulties Questionnaire)
- SIS - Betegségkör és Szelfkör távolsága (Self-Illness Separation)
- SRH – önértékelt egészségi állapot (Self-rated Health)
- Szm – Szelfmenedzsment (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)
- SWL – élettel való elégedettség (Satisfaction with Life)
- SWL-f – jövőkép (Satisfaction with Life-future)
- SWL-p – élettel való elégedettség (Satisfaction with Life-present)
- SWLS – Élettel Való Elégedettség Skála (Satisfaction with Life Scale)

Tt-Cs: az észlelt társas támasz a családi kapcsolatok tükrében (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)

Tt-K: az észlelt társas támasz a kortárskapcsolatok tükrében (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)

Tt-Ot: az észlelt társas támasz az orvosi team tükrében (a Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív egyik alskálája)

T1DM - 1-es típusú diabétesz mellitusz (Type 1 Diabetes Mellitus)

WBI-5 – WHO Jólét Index (World Health Organization Well-Being Index)

Táblázatok jegyzéke

1. táblázat A szelfmenedzsment kialakulásának folyamata és kihívásai az életkori, fejlődésbeli szakaszok mentén (Australian Clinical Practice Guidelines, 2005).....	255
2. táblázat A diabétesz-specifikus adherenciát befolyásoló tényezők, és azok intervenciók lehetőségei az öt dimenzió mentén (WHO, 2003)	81
3. táblázat Az Adherencia Kérdőív tételeinek és faktorsúlyainak bemutatása.....	92
5. táblázat A T1DM és a kontrollcsoport szociodemográfiai és diabétesz-specifikus jellemzői	94
6. táblázat A mentális egészségváltozó életkori megoszlása.....	103
7. táblázat A betegségrepresentációk életkroi megoszlása.....	104
8. Az adherencia életkori megoszlása.....	105
9. táblázat A mentális egészségindikátorok nemi megoszlása.....	105
10. Az életminőség nemi megoszlása.....	106
11. táblázat Az adherencia nemi megoszlása.....	107
12. Az adherencia és a diabétesz-specifikus tényezők kapcsolata.....	115
13. A diabétesz-specifikus változók és a mentális egészségindikátorok kapcsolata.....	11417
14. táblázat A diabétesz-specifikus változók és az életminőség (PedsQL) kapcsolata.....	11518
15. táblázat Nemi különbségek az adherencia tekintetében.....	120
16. táblázat Az adherencia és a mentális egészségváltozók összefüggései T1DM gyermekek és serdülők körében	11821
17. táblázat Az adherencia és az életminőség (PedsQL) összefüggései.....	12326
18. táblázat Az Adherencia Kérdőív alszállái, valamint az érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ) kapcsolata	12629
19. táblázat T1DM gyermekek egészségfüggő életminősége (PedsQL), illetve érzelmi és viselkedéses tünetei (SDQ) önértékelés és szülői értékelés alapján.....	13033
20. táblázat A T1DM gyermekek egészségfüggő életminősége (PedsQL) az alkalmazott inzulinterápia függvényében önértékelés és szülői értékelés alapján	1336
21. táblázat Az érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ) alakulása az alkalmazott inzulinterápia függvényében önértékelés és szülői értékelés alapján.....	137
22. táblázat Az MDI és a CSII terápiában részesülő T1DM gyermekek adherenciaátlagpontoszámái (DAF, 2017).....	13538

23. táblázat A glikémiás kontroll (HbA _{1c}) és a szociodemográfiai tényezők kapcsolata.....	139
24. táblázat A mentális egészségi állapot és a szociodemográfiai tényezők közötti összefüggések.....	13841
25. táblázat A diabétesz-specifikus adherenciára ható tényezők a lineáris regresszióanalízis eredményei alapján	14043
26. táblázat Az adherenciára ható faktorok a hátrahaladó lépcsős regresszióanalízis eredménye alapján	14346
27. táblázat A mentális egészségváltozók, diabétesz-specifikus változók és a PRISM-D összefüggései.....	14851
28. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája, brit összehasonlító adatok...	157
29. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája nemek szerint.....	158
30. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája életkori korcsoportok szerint..	159
31. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája szülői értékelés alapján.....	160

Ábrák jegyzéke

1. ábra Az 1-es típusú cukorbetegség kialakulásának modellje.....16
2. ábra A T1DM és a kontrollcsoport mentális egészségének összehasonlítása kétmintás t-próba segítségével (DAF, 2017).....108
3. ábra A T1DM és a kontrollcsoport önértékelt életminőségének (PedsQL) összehasonlítása kétmintás t-próba segítségével (DAF, 2017).....109
4. ábra A T1DM és a kontrollcsoport étellel való elégedettségének (SWL-p) és jövőképeének (SWL-f) összehasonlítása kétmintás t-próba segítségével (DAF, 2017).....109
5. ábra A fej-, hát/derékfájás gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében (DAF, 2017).....111
6. ábra A hasmenés, szívdobogásérzés gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében (DAF, 2017).....111
7. ábra Az alvási nehézségek és a kimerültség-, gyengeségérzés gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében (DAF,2017).....111
8. ábra A T1DM gyermekek glikémiás kontrolljának (HbA_{1c}) megoszlása az ISPAD referenciaövezetei szerint.....113
9. ábra Az MDI és a CSII terápiában részesülő T1DM fiatalok mentális egészségindikátorainak összehasonlítása.....135
10. ábra Egy 9 éves diabéteszes kisfiú PRISM-D tesztje.....153
11. ábra Egy 15 éves diabéteszes nagylány PRISM-D tesztje.....153
12. ábra Egy 12 éves diabéteszes lány PRISM-D tesztje.....153
13. ábra Egy 12 éves diabéteszes fiú PRISM-D tesztje.....153

1 BEVEZETÉS

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 – mindösszesen csak az életminőség feltérképezésére tértek ki. 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 feltételez. 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 a terápiás adherenciában 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 egészségpreventív programokkal, szükség esetén pedig intervencióval támogatni. A betegségprezentációk 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, diabéteszrel 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

önmenedzsmenájéhez, természetesen továbbra sem megsértve – hanem minél inkább támogatva – a serdülő önálló feladatkörének határait.

2 IRODALMI ÁTTEKINTÉS

2.1 A gyermekkori cukorbetegség

A gyermekkori cukorbetegség, vagyis az 1-es típusú diabétesz (T1DM) krónikus anyagcserebetegség, amelyet az inzulin abszolút vagy relatív hiánya okoz, kialakulásában az autoimmun patomechanizmus játsza a főszerepet (Derzbach, 2012; Yau, 2018). Egészséges emberben az inzulint a hasnyálmirigy Langerhans-szigeteiben lévő béta sejtek termelik. Ha a különböző autoimmun folyamatok révén a béta sejtek elpusztulnak, kialakul az 1-es típusú – inzulinfüggő – diabétesz. Ezzel szemben 2-es típusú diabéteszben – legalábbis kezdetben – van elegendő inzulin, azonban a szervezet valamilyen oknál fogva nem reagál rá (inzulinrezisztencia). Míg a T1DM leggyakrabban gyermekekben és fiatalokban, addig a T2DM jellemzően az élet későbbi szakaszában lép fel. Fontos azonban hangsúlyozni, hogy napjainkban mindkét típusú cukorbetegség bármely életkorban előfordulhat (Körner, 2013).

2.2 Epidemiológia

A Nemzetközi Diabétesz Atlasz jelenlegi legfrissebb, 9. kiadásának statisztikai adatai megerősítik, hogy a cukorbetegség egyike a 21. század leggyorsabban növekvő globális egészségügyi problémáinak. Epidemiológiai felmérések szerint a T1DM incidenciája és prevalenciája világszerte folyamatosan növekvőben van. 2019-ben a becslések szerint 463 millió ember élt diabéteszrel, és ez a szám az előrejelzések szerint eléri az 578 milliót 2030-ra és a 700 milliót 2045-re. 2019-ben világszerte 1.110.100 gyermek (0 – 19 év között) él diabéteszrel, és 128 900 új esetet diagnosztizálnak évente (IDF Atlas, 2019). A T1DM a gyermekkor egyik leggyakoribb anyagcsere betegsége (Soltész, 2019; Desai, 2019; IDF, 2019). Hazánkban minden 400-600 gyermek és serdülő közül egyet érint (Körner, 2013). Az incidencia a 0 - 14 év közötti gyermekek körében mutatja a legnagyobb emelkedést (Dabelea, 2009; Patterson, 2009; Körner, 2013; Poovazhagi, 2014; You, 2016; Mayer-Davis, 2017; Madácsy, 2019; IDF, 2019), elsősorban csecsemő és kisdedkorban (Larsson, 2014). A Magyar Gyermekdiabétesz Regiszter közel 30 évre visszamenően szolgáltat adatokat a 0 – 14 éves populációban előforduló, 18 megyére kiterjedő T1DM-re vonatkozóan. E regiszter adatai szerint a T1DM incidencia növekedése Magyarországon 1978–2002 között átlagosan évi 5,1%

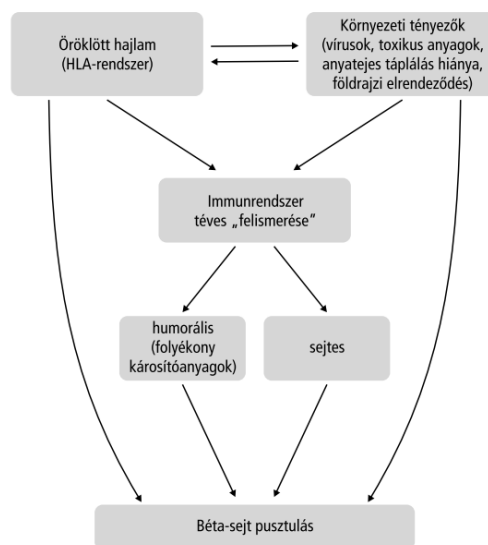
volt. Az 1989–2009 közötti periódusban 3432 új esetet regisztráltak, az incidencia az 1989-ben talált 7,7/100 000/évről 20 év alatt 18,2/100 000/évre emelkedett. A regiszter 2010-től az egész országra kiterjed. Ez alapján a 2011-es incidencia 20 eset/100 000 gyermeklakos/év volt. Ez 1,6 ezrelékes prevalenciát jelent, azaz Magyarországon minden hatszázadik, 15 évnél fiatalabb gyermek diabéteszes (Gyűrűs, 2004; Gyűrűs, 2012).

2.3 Etiológia

A kórfolyamat igen komplex, genetikusok és immunológusok kutatják világszerte napjainkban is. Az azonban kétségtelen, hogy a T1DM esetében az inzulintermelés hiányának hátterében egy sajátos autoimmun patomechanizmus áll, vagyis a szervezet nem teljesen tisztázott öröklött és szerzett okok miatt olyan anyagokat termel, amelyek – hibás felismerés okán – elpusztítják a szervezet saját működő, inzulint termelő β -sejtjeit (Yau, 2018; Desai, 2019). Az 1-es típusú diabéteszrel kapcsolatos etiológiai kutatások – az autoimmun hajlamot kialakító genetikai háttér mellett – évtizedek óta elsősorban a feltehetőleg betegségirányú progressziót kiváltó környezeti faktorokra fókuszálnak, mint például az étrendi átgengések és a vírusfertőzések, amelyek kulcsszerepet játszanak a T1DM patogenezisében (Alhazmi, Sane és mtsai, 2020). A számos feltételezett kockázati tényező közül a kezdeti kutatások elsősorban a lehetséges vírusinfekciókra és a táplálkozási tényezőket (anyatejes vs. tehéntejalapú táplálás) vizsgálták. A kutatási eredmények egyre pontosabban rávilágítanak a vírusoknak az 1-es típusú diabétesz patogenezisében betöltött összetett szerepére. Az infektív modell alapján bizonyos vírusfertőzések (például rubeóla, cytomegalovírus) az esetek egy részében közvetlenül a β -sejteket érintik, ami a szigetekben „citokinvihart” és sejtszétesést vált ki, ez pedig gyorsan az inzulintermelő képesség megszűnéséhez és autoimmun 1-es típusú diabétesz kialakulásához vezet. Számos vírus (például entero-, herpesz-, parecho-, rota- és retrovírusok) provokáló szerepét sikerült bizonyítani, melyek közül néhány etiológiai jelentősége a hatékony védőoltásnak köszönhetően ma már sok helyen elhanyagolható (ld. mumpsz és rubeóla) (Rodriguez-Calvo és mtsai, 2016). A diabétogén vírusok közül az enterovírusok (Coxsackie B4) szerepe a legjobban bizonyított (Tracy és mtsai, 2014; Krogvold és mtsai, 2015; Ashton és mtsai, 2016; El-Senousy és mtsai, 2018; Takita és mtsai, 2019; Alhazmi, Sane és mtsai, 2020). Tudományosan bizonyított továbbá, hogy bizonyos mérgező anyagok szerepet játszhatnak a kórfolyamat létrejöttében. Egyes kutatások szerint az anyatejes táplálás hiánya az első hónapokban hozzájárulhat a T1DM létrejöttéhez. További adatok igazolják, hogy egyes felső

légúti megbetegedések (pl. influenza) után 4-6 héttel az új diabétesz-esetek gyakorisága megnőtt. Különböző vírusokat is leírtak etiológiai magyarázó modellekben, így például a mumpsz vírus kóroki jelentőségére is vannak adatok. A T1DM a gének és a környezeti tényezők közötti komplex kölcsönhatás eredménye, bár eddig semmilyen specifikus környezeti kockázati tényezőt nem bizonyítottak jelentős számú esetben (Ilyés és mtsai, 2014a, 2014b).

AZ 1-ES TÍPUSÚ CUKORBETEGSÉG KIALAKULÁSÁNAK MODELLJE



1. ábra Az 1-es típusú diabétesz mellitusz kialakulásának modellje (Halmos, 2004)

2.4 Klinikai tünetek

A szervezet az inzulin abszolút vagy relatív hiánya miatt nem tudja beépíteni a cukrot a vázizomba, ami nagyfokú fáradékonyságot eredményez. Ha a cukor nem épül be a vázizomzat sejtjeibe, feldúsul a vérben, emiatt extrém magas vércukorérték jelentkezik, és a cukor a vizeletben is megtalálható lesz. A cukor vizelettel történő ürítése nagy mennyiségű vizeletürítést (polyuria) eredményez, ekkor figyelhető meg az a paradoxon, hogy a beteg túlzott folyadékfogyasztása (polydipsia) ellenére mégis kiszárad. Jellemző tünetek még a nagymértékű étvágy (polyphagia), ezzel egy időben a testsúly jelentős csökkenése, éjszakai vizelés (nycturia), általános rossz közérzet, gyengeségérzés, szédülés, hasfájás, homályos látás, aceton szagú lehelet, Kussmaul-légzés, hányinger, hányás – az utóbbiak már a ketózis tünetei lehetnek.

Súlyos esetben a hiperglikémiás ketoacidózis vagy a nem-ketotikus hiperozmoláris állapot tudatzavart, eszméletvesztést idézhet elő, és sürgős beavatkozás nélkül halálhoz vezethet. T1DM diagnosztizálható, ha a klasszikus tünetek mellett az éhomi vércukorszint értéke kóros, azaz értéke vénás plazmában eléri, vagy meghaladja a 7,0 mmol/l értéket, vagy – étkezés után bármely időpontban mért vércukorszint eléri, vagy meghaladja a 11,1 mmol/l értéket (Halmos, 2004).

2.5 Az 1-es típusú diabétesz mellitusz terápiás lehetőségei

A cukorbetegség a diagnózis felállításától kezdve inzulinterápiát igényel, amely folyamatos és intenzív inzulinkezelést jelent. Kezelésének három alappillére a megfelelő diéta, a rendszeres testmozgás, a napi többszöri vércukor-ellenőrzés és az ennek során kapott eredmények alapján végzett napi többszöri inzulinadagolás napi rutinba való beillesztése. A betegek gondozásának helyszíne az erre specializálódott diabetológiai szakrendelések, valamint centrumok (Gerő, 2010).

2.5.1 Intenzív inzulinkezelés humán inzulinnal

Az inzulinkezelés alapja a napi legalább háromszori (az esetek többségében négyszeri, ritkán ötszöri) inzulinadagolás, melynek alapja az izulinszekréción két összetevője, a basalis és a prandialis komponens. A humán inzulinnal történő kezelés alapja az egészséges inzulintermelési folyamat. A basalis szekréción egy lassú, állandó sebességgel történő folyamat, amely éjszaka, valamint az étkezések közötti időszakban történik. Ezt a folyamatot szakítja meg a prandialis szekréción: az étkezés után elkezdődő inzulin kiválasztódás mintegy 2 órán keresztül tartó folyamat (a maximum 45 perc körülre tehető). A basalis és prandialis szekréción megoszlása kb. 50-50%. A terápia során erre a folyamatra alapozva a beteg a három főétkezés előtt gyors hatású inzulint (Actrapid HM vagy Humulin-R), lefekvéskor pedig „bed time” intermedier készítményt kap (Humulin-N vagy Insulatard). Ez a típusú beállítás és a hatszori étkezés által a betegek anyagcsereje rendezhetővé válik (Gerő, 2010). Ebben rejlik azonban a kezelés hátránya is. Az intenzív inzulinterápia célja a fiziológiás inzulin választás reprodukálása, amely azonban csak bizonyos korlátozással lehetséges. Ennek oka a natív inzulin molekula monomer helyett mutatott hexamer formája, amely a subcutan térben csak fokozatosan disszociál monomer formára. A felszívódás időigényes folyamat, így a manifesztáción megnyúlik: a hatás maximuma 45 perc helyett másfél órára, a kezdeti inzulinszintre történő visszatérés pedig 2 óra helyett 4-6 órára módosul. Az időbeli torzulások

miatt köztes étkezések beszúrása szükséges a hypoglykaemia elkerülésének céljából, amelynek eredménye a napi hatszori étkezés (Gerő, 2010).

2.5.2 Intenzív inzulinkezelés inzulinanalógokkal

A humán inzulinnal történő kezelés hátrányai csökkentése céljából alkalmazzák a gyors hatású inzulinanalógokkal végzett terápiát. Az analóg készítményekben a kémiai szerkezet módosítására kerül sor, amely által az inzulin már eleve monomer formában marad az előbbi hexamer formához képest. Ennek köszönhetően felgyorsul a felszívódás a subcutan térből, így az injekciózást követően már néhány perccel megjelenik a vérben az inzulin. E terápiatípus során a három főétkezés előtt gyors hatású inzulinanalógot, valamint napi egyszeri-kétszeri gyakorisággal elhúzódó hatású bázisanalógot kap a beteg. Az idői sík megfeleléség miatt köztes étkezésekre általában már nincs szüksége a betegnek, a napi szénhidrát elosztható a három főétkezés között. Az éjszakai bázisanalóg időpontja korábbra is hozható, és a terápia eredményeként a napirend egyszerűbb (Gerő, 2010).

2.5.3 Inzulinpumpa-terápia

Az orvostudomány és a technológia vívmányai az utóbbi évtizedben nagyban megváltoztatták a diabétesszel élők mindennapi életét. A cukorbetegség kezelésében alkalmazott korszerű, speciális és intenzív alternatív kezelési mód az inzulinadagoló készülék, az inzulinpumpa. Az optimális glikémiás kontroll eléréséhez naponta többször adott injekcióval végzett intenzív inzulinkezelés, vagy folyamatos subcutan inzulininfúziós terápia – continuous subcutaneous insulin infusion, CSII – szükséges (Körner, 2007). Maga a pompa egy elemmel működő elektromechanikus szerkezet, amely inzulinpatront tartalmaz, amelyből folyamatos adagolással kerül a beteg szervezetének bőr alatti szöveteibe a gyors hatású inzulinanalóg. A készülék nem teljes mértékben automatizált eszköz, ugyanis mind a bázális, mind a bolus inzulin mennyiség adagolása szabályozásában jelentős szerepe van a betegnek, az aktuális inzulinmennyiség meghatározása a beteg döntésétől függ. Az inzulinpumpa alkalmazásának pozitív hatásait már több kutatás is bizonyította (Amblee, 2016; Siverstein, 2014). CSII-terápia esetén kifejezetten csökkent a hipoglikémiás epizódok prevalenciája és súlyossága, alacsonyabb a vércukorértékek variabilitása, könnyebb az inzulinhatás reprodukálása, és lehetségessé válik az inzulinhatásprofil 24 órás változásának az élettanihoz közelítő reprodukálása is, vagyis könnyebben beállítható és kezelhető a szénhidrát-anyagsere. Mindezek mellett a kutatások arra mutatnak rá, hogy az inzulinpumpa-terápia összefüggést mutathat a jobb mentális egészségi állapottal is.

A magasabb színvonalú anyagcsere-szabályozás szerepet játszhat a kapcsolódó érzelmi problémák megelőzésében, és hozzájárulhat a jobb jólléthez, a hagyományos inzulin-kezelés nehézségeinek csökkentéséhez. A beteg számára egy rugalmasabb életmód válik elérhetővé, akár a napi rutin jellegű, akár a váratlan események tekintetében, illetve burn-out szindróma esetében a kevesebb inzulinmennyiség jelentős segítséget jelenthet. A szakirodalom gyermek- és ifjúkorban is hasonló pozitív eredményeket ír le. Glaser és munkatársai (2004) eredményei szerint serdülők körében CSII-terápia esetén már hat hónap alatt javulás volt tapasztalható a HbA_{1c}-szint tekintetében, valamint a kezeléssel való elégedettség, a terápiás együttműködés és az életminőség is magasabb volt, a hipoglikémia prevalenciája is csökkent, ráadásul a kalkulációs hiba (25-32%) is alacsonyabb volt, mint a hagyományos kalkulációs módszerek esetében (53-67%-os hiba). Összességében tehát a CSII-terápia számos előnye bizonyította a T1DM betegek esetében a hagyományos, napi többszöri inzulinkezeléssel szemben tekintetbe véve a glikémiás kontrollt, a kisebb inzulinigényt, az életminőség és a betegelégedettség adatait. Pozitív hatásai nemcsak a betegségmenedzsment területén, hanem az életminőség és a mentális egészségi állapot javulásában is bizonyíthatóak, így széles körben ajánlott gyermek- és felnőttkorban egyaránt (Gerő, 2010; Hidvégi, 2015; Lukács, 2015). Az inzulinpumpa terápiák közül érdemes kiemelni a hybrid closed loop terápiák lehetőségét, amelyek a jelenleg rendelkezésre álló legkorszerűbb eszközök (Leelarathna, 2021), hiszen ezek ma már hazánkban is elérhetővé váltak az érintett gyermekek számára.

2.6 Az 1-es típusú diabétesz kihívásai az orvostudomány és a pszichológia számára

A krónikus betegséggel való együttélés vizsgálata a mai egészségpszichológia egyik kitüntetett területe. Különösen igaz ez a 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 T1DM 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 készenléteket 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 önkormányzott kíván meg mind a gyermektől, mind a szülőtől. Fontos emiatt szem előtt tartani, hogy a gyors „tanulás” szükségessége minden más – pszichológiai – szempontot felülír. A cukorbetegség adekvát kezelési megközelítésének elsőszámú orvosi szempontja, hogy a cukorbeteg gyermek minél előbb váljon képessé saját állapotának megismerésére és magabiztos önálló kezelésére. Háttérbe szorítva ezzel azt a – figyelmen kívül nem hagyható – lélektani tényezőt, hogy sok esetben egy kisgyermekről van szó, aki többnyire hirtelen, minden érthető előzmény nélkül válik cukorbeteggé. A betegség és ennek következtében bekövetkező váratlan, azonnali és drasztikus életmódváltás sajátos élményének következtében a gyermekek gyakran betegségükben határozzák meg önmagukat legalábbis kezdetben. Sajnos emiatt életkori sajátosságaikból következő személyiségfejlődési feladataik (úgy mint pl. spontaneitás, bátor kezdeményezés, szülőkről való leválás, saját identitás kialakítása, kortársakkal való kapcsolatok kiépítése stb.) háttérbe szorulhatnak. A diabétesz, illetve az ezzel való együttélés kezdetben – mint traumatikus, korlátozó tényező – mindezek következtében nagyban befolyásolhatja a gyermek személyiségfejlődésének menetét, identitásának alakulását, mivel a szocializáció korai időszakában jelenik meg, végigkísérve a szocializációs folyamatot (kis)gyermekkorától egészen felnőttkorig. Ebben a folyamatban több tényező is meghatározó szereppel bír. Többek között az, hogy a gyermek hogyan fogadja, valamint a szülők hogyan élik meg, és milyen módon interpretálják számára a krónikus beteggé válás tényét, ami kezdetben akár súlyos, halál közeli állapot megtapasztalását is jelentheti egy hosszabb hospitalizációs időszakba ágyazottan. A kisgyermek lélektani értelemben vett életkori sajátosságai ugyanis még gátat szabnak a kórházi események megfelelő értelmezésének, feldolgozásának. Ebben az időszakban sérülhet az anyával való folyamatos és biztonságot adó együttélés élményének szükséglete, a kényszerűen elszenvedett orvosi beavatkozások sorozatát sajnos minden jó szándék ellenére erőszakként élheti meg, hiszen valami olyasmit csinálnak vele, ami neki fájdalmas és érthetetlen abban a pillanatban. Akár átmeneti bizalomvesztést is megélhet szüleivel szemben, hiszen a gyermek perspektívájából tekintve a számára addig biztonságot, védelmet és szeretet jelképező szülők most átengedik őt – mint egy kiszolgáltatott,

tehetetlen állapot megélésére kényszerítve - egy idegennek, olyan „bántást” téve lehetővé ezáltal – ami a kisgyermek számára addigi tapasztalataihoz mérten természetellenes és érthetetlen. Mindezen nem hétköznapi tapasztalatok megélésének és feldolgozásának mikéntje kulcsfontosságú, hiszen nagymértékben befolyásolja a későbbi betegségkarrier, valamint az adherencia alakulását. Egészségpszichológusként fontos feltérképeznünk, hogy a gyermek milyen saját magyarázatokat talál fantáziájában a történetekkel kapcsolatban, ugyanis számára a testében zajló betegség folyamata nehezebben értelmezhető. A gyermek és a szülő tudatos vagy tudattalan félelmeinek, aggodalmainak, szorongásainak, agresszív impulzusainak vagy akár erős büntudat érzésének hátterében egyaránt állhat a lelki értelemben vett sérthetlenség illúziójának, valamint a világba vetett hitnek és bizalomnak a sérülése, szertefoszlása. A szülő mindenképp előtt tudni szeretné az okokat, hogy ki a felelős gyermeke betegségéért. Ami ekkor leginkább foglalkoztatja, hogy ő tehet-e arról, hogy gyermeke beteg lett. A történetek – a krízis feldolgozásának első szakaszában – a szülőkben rendszerint önvádoló, önostorozó kérdések sorozatát indítják el: saját inadekvátnak vélt szülői bánásmódjuknak, hibáiknak, vagy éppen elhanyagolásuknak tulajdonítják a diabéteszt. A büntudat feloldása, az egészséges gyermekre való vágy feladása, valamint a beteg gyermek elfogadása megterhelő lélektani feladatok. Az általuk keletkezett harag, frusztráció olyan intenzív lehet, hogy legtöbb esetben meg sem fogalmazható, át sem élhető tudatosan a szülő számára, így az – többnyire kerülő úton – a túlóvó, túlféltő, túlkorlátozó szülői bánásmódban nyilvánulhat meg. A gyermek is hasonlóképpen sokszor saját magát hibáztatja, önmagában – gyermeki csínytevéseiben, ezek között is gyakran az édességevéssel hozza összefüggésbe betegség kialakulását. Ami azért is fontos, mert az evés nemcsak táplálkozás, hanem az egyik legjelentősebb örömforrásunk is egyben. Ezért sajnos az evés élvezete mellé gyakran nagyfokú büntudat is szegődhet, ezáltal a gyermek által megélt veszteségélmények megsokszorozódhatnak (Campos-Jiménez, 2013).

A bio-pszicho-szocio-spirituális szemlélet térhódításával a gyógyszeres terápia mellett ma már egyre nagyobb szerepet kap a pszichés vezetés fontossága. A pszichoterápiás módszerek fókuszában a betegség okozta szomatikus és pszichés terhek csökkentése, a negatív érzelmek kezelése áll, illetve az, hogy előmozdítsák a diabéteszsel való természetes és hatékony együttélést, a gyermek megváltozott életterének stabilizálódását. Pszichológusként ezeknek a lelki tartalmaknak a figyelmes, megértő és együtt érző meghallgatása, feltárása az első és legfontosabb lépés a feldolgozás útján. Ha súlyos elakadást, regressziót tapasztalunk a gyermek részéről, illetve a gyermek, a szülő, valamint a kezelőorvos közötti triád együttműködésében, jelentős pszichoterápiás intervenciós eszköz lehet a pszichológus terápiás eszköztárában például a játékterápia – különösen gyermekeknél, ahol a kognitív úton történő magyarázatok

aligha érik el céljukat. Ezáltal ugyanis a súlyos krízisállapot által kiváltott kóros szorongásos, (halál)félelmekkel teli intrapszichés tendenciákat a korrekciós játék mérsékelheti, elősegítve a betegséghez, a megváltozott életkörülményekhez, életmódhoz való alkalmazkodás folyamatát, a megrekedt feldolgozás menetét. A segítő szakemberek, pszichológusok fontos feladata felhívni a figyelmet az életmódváltás nélkülözhetetlen szerepére és e mellett a lelki egészség megőrzésének fontosságára, hogy előmozdítsuk a krónikus betegséggel – állapottal – való természetes és eredményes együttélést, valamint a páciens megváltozott életkörülményeinek megszilárdulását (Kállai, Varga, Oláh, 2014; Kopp, Berhammer, 2005). Fontos továbbá kiemelni, hogy az életkrízisekkel való szembenézés, a traumatikus tapasztalatok következtében nemcsak distressz, hanem pozitív lélektani változások is bekövetkezhetnek. Traumatikus eseményt átélők 40-70%-a tapasztal valamilyen, az esemény átélésének következtében létrejövő pozitív változást (Svetina, Nastran, 2012), pszichológiai értelemben vett „haszonról”, mint például változás önmaguk észlelésében (pl. a saját sérülékenységek elfogadása mellett nagyobb énerő és magabiztosság megélése), a társas kapcsolatok átalakulása (pl. interperszonális kötelékek szorosabbá, melegebbé válása), spirituális fejlődés (Kovács, Balogh, 2012). Ezt a trauma feldolgozásának köszönhető fejlődést tartja Tedeschi és Calhoun (1996) poszttraumás növekedésnek. A cukorbetegség az egyik leginkább kézben tartható betegség – állapot –, az általa megkövetelt önfigyelem és önkontroll, valamint az egészségtudatos életmód kialakítása mind a „trauma” pozitív hozadékai – tehát a személyiség érettebbé, gazdagabbá válhat, mint annak kialakulása előtt volt. E terápiás munka hatékonyságához azonban elengedhetetlen megismerni a gyermekek életkorából adódó fejlődéslélektani sajátosságait, pszichológiai jellemzőit és betegségrepresentációit, amelyek alapvetően hatást gyakorolnak a betegséggel kapcsolatos viselkedés egész folyamatára: befolyásolják a betegséget kísérő érzelmi reakciókat, segíthetik, de gátolhatják is a betegséggel való megküzdést, mindezen tényezőkön keresztül pedig nagyban meghatározhatják az orvosi terápiával való együttműködést, azaz az adherenciát.

2.7 1-es típusú diabétesz gyermek- és serdülőkorban

A gyermekek és serdülők egészségügyi ellátásra vonatkozó szükségletei növekedésükkel és fejlődésükkel együtt változik, függetlenül a cukorbetegség típusától. Lélektani szempontból is fontos figyelembe venni a különböző fejlődéslélektani szakaszok alatt jelentkező változásokat a diabétesz menedzsmentje során. Jelenleg számos iránymutatás van használatban a T1DM gyermekek és serdülők menedzsmentjére vonatkozóan (pl. National Evidence-Based Clinical

Care Guidelines for Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and adults (2012); Australian Paediatric Endocrine Group and the Australian Diabetes Society Standards of medical care in diabetes: special considerations for children and adolescents; The American Diabetes Association “Standards of Medical Care in Diabetes” (ADA, 2021). Ezen guidelineok átfogó célja a személyre szabott edukáció és menedzsment biztosítása az alábbi célok elérése érdekében:

- Pontos diagnózis felállítása.
- A szövődmények megelőzése vagy késleltetése, ideértve a rövid távú szövődményeket is, mint például hipoglikémia és ketoacidózis. Hosszú távú szövődmények a pubertáskort megelőzően ritkák, de a szövődmények szűrése általában 10 éves kor körül kezdődik vagy még korábban.
- Kiegyensúlyozott, tápláló étrend a gyermek növekedési és fejlődési szakaszához mérten.
- A cukorbetegség elfogadása a gyermek és a család által.
- A gyermek támogatása az önmenedzsment feladatainak fokozatos átvételében.
- Holisztikus és egyéni egészség terv program kidolgozása, amely magában foglalja az életkorhoz és az aktuális fejlődési szakaszhoz illeszkedve a pszichés, a szexuális egészség, a felelősségteljes fogamzásgátlás és a tervezett terhesség támogatását.
- A HbA_{1c}-szint 3 - 4 havonta történő mérése, amelynek céltartománya egyénileg meghatározott, de általánosságban véve fontos törekedni a 7% alatti értékre, hipoglikémia nélkül.
- Szükség esetén akut ellátásba történő felvétel.
- A mikrovaskuláris szövődmények szűrésének megkezdése általában 10 és 12 éves között.
- Gördülékeny átállás a felnőttkori gondozásba, amely együttműködést igényel a gyermek- és a felnőtt ellátást biztosító szolgáltatások között (SIGN 2010).
- A diabétesz gondozásban részt vevő egészségügyi központoknak, centrumoknak és az iskoláknak/oktatási intézményeknek együtt kell működniük annak biztosítása érdekében, hogy a gyermek önmenedzsmentje az iskolában is zavartalanul működhessen. Az iskolákban dolgozók megfelelő ismeretekkel rendelkezzenek például a hipoglikémia kezelését illetően, és szükség esetén álljanak rendelkezésükre sürgősségi telefonszámok.

Nagyon fontos kiemelni, hogy szinte minden guideline hangsúlyozza a multidiszciplináris team munka nélkülözhetetlen szerepét az optimális diabétesz menedzsment elérése érdekében. A mindennapi betegellátás során a team tagjainak – gyermek endokrinológus, diabétesz edukátor, dietetikus, pszichológus, gyógytornász, szociális szakemberek – összehangolt munkája megkérdőjelezhetetlen. Továbbá fontos kiemelni, a gyermek – életkorából adódó képességeihez és lehetőségeihez mérten – bevonásának fontosságát cukorbetegsége kezelésébe. A gyermek részvételének, bevonódásának mértéke a diabétesz menedzsmentbe fokozatosan növekszik éréssel, valamint a finom motoros, a problémamegoldó és a megküzdési képességeinek fejlődésével. Az ajánlott metabolikus értékeknek és HbA_{1c}-szintnek illeszkedniük kell az életkor és az adott fejlődési stádium szerint elvártakhoz, ezt szükséges rendszeresen felülvizsgálni a gyermek fejlődése során.

1. táblázat A szelfmenedzsment kialakulásának folyamata és kihívásai az életkori, fejlődésbeli szakaszok mentén (Australian Clinical Practice Guidelines, 2005)

FEJLŐDÉSI SZAKASZ	A SZAKASZ JELLEGZETESSÉGEI	FŐBB A MENEZSMENT KIHÍVÁSAI	T1DM
Csecsemőkor < 1 év	A T1DM gondozásának felelőssége a szülőké. Jelentős a hipoglikémia kockázata a fejletlen katekolamin válasz miatt.	A T1DM jelentős családi stressz-forrás. Gyakori a nem felismert hipoglikémia, kóma, éjszakai hipoglikémia.	
1 – 3 év	A T1DM gondozásának felelőssége a szülőké. Az etetés elutasítása gyakori, amely növeli a hipoglikémia kockázatát. A hipoglikémia dühkitörések formájában nyilvánulhat meg.	Fontos a következetes „szabályok” és a fegyelem. A vércukorszint monitorozásához szükséges a kisgyermek normális viselkedésének megkülönböztetése a hipoglikémia következtében kialakuló magartási problémáktól.	
3 – 7év	Fejlődnek a gyermek finom motoros készségei. Továbbra is a szülőké a teljes felelősség, de fontos egyre nagyobb mértékben bevonni a gyermeket a T1DM menedzsment feladatainak ellátásába.	A gyermek egyre nagyobb mértékű bevonása a T1DM menedzsmentbe.	
8 – 11 év	A gyermek egyre több önmenedzselési feladatot képes ellátni, de továbbra is igénylik a szülői útmutatást és támogatást. Élvezhetik az életmódtáborokat és a diabéteszről szóló oktatást az osztályuknak, de fontos annak figyelembevételére, hogy	Ebben az életkorban a diagnózis felállítása gyakran eredményez enyhe depressziót, amely a T1DM időtartamának növekedésével súlyosbodhat, és eltérő nemi	

ezek a tevékenységek ne befolyásolják jellegzetességeket mutat. A negatívan a gyermeket, és ne az depresszió gyakran az ún. egészséges kortársaktól való „mézeshetek” időszak után különbségek előtérbe helyezését alakul ki. hangsúlyozzák.

Serdülőkor

Gyors fizikai, kognitív és érzelmi fejlődés következik be. A pubertás már képes befolyásolni az anyagcserekontrollját. A szelf-menedzsment a szülőkről való leválásnak és az önálló autonómia kialakításának akadályozó tényezője lehet.

Fontos, hogy a gyermek már vállalja a felelősséget önmenedzsmentjéért, de a szülői támogatás és útmutatásra továbbra is nélkülözhetetlen.

A nonadherencia és a nem megfelelő glikémiás kontroll pszichológiai problémák és családi konfliktusok kialakulásához vezethet. Szülői támogatásra továbbra is szükség van, de a szülők részéről fontos a tapintatosság.

Ezen életszakaszok közül egyaránt kitüntetett biológiai és lélektani szereppel bíró jelentősége miatt szeretném még kiemelni a serdülőkort, valamint az ezzel az életszakasszal járó kihívásokat a T1DM menedzsmentje terén. Ugyanis bár a T1DM serdülők glikémiás kontrolljának optimális tartományban való tartása nagyban függ az adherenciától (Spaans, 2019), az összetett és igényes szelfmenedzsment és a megfelelő glikémiás kontroll szerepe pedig a hosszú távú szövődmények megelőzésében és/vagy időbeli kitolásában bizonyított (White, 2001), ez azonban a pubertáskor szakaszában gyakran mégsem valósul meg (Cameron, 2008; Court, 2009). Annak ellenére, hogy a krónikus diabétesz-specifikus szövődményekkel ritkán találkozhatunk serdülők körében, ezek patogenezise nem sokkal a diagnózis felállítása után kezdetét veszi, a pubertáskor szakasza alatt azonban a kórfolyamat felgyorsulása figyelhető meg (Lawson, 1996). A T1DM serdülőknél a glikémiás kontroll célja, hogy a HbA_{1c}-szint 7% alatt legyen, valamint, hogy a hipoglikémiás epizódok minél ritkábbak legyenek. Számos kutatás megerősíti, hogy a T1DM serdülők nagy része nem tartja be az adekvát terápiás kezelési rendet (Lemanek, 2001; Weinger, 2001; Anderson, Svoren, 2007; Ying, 2017). A céltartományon kívül eső HbA_{1c} szinttel élő fiataloknak sürgető szüksége lenne hatékony kezelési stratégiák kialakítására glikémiás kontrolljuk javítása céljából (Petitti, 2009, Cox, 2014). Serdülőkorban a vércukorszint monitorozás tekintetében a nonadherencia 30% és 80% között mozog (Johnson és mtsai, 1982; Kovacs és mtsai, 1992, Lemanek, 2001). Az ebben a fejlődéslélektani szakaszban tapasztalható terápiás adherencia és anyagcsere-kontroll csökkenése mindenképpen jelentős klinikai figyelmet igényel (Lustman, 2000; Greening, 2006; Kings, 2012). Fontos hangsúlyozni, hogy a T1DM serdülőkori gondozásának összetettségére való tekintettel új kezelési módszerekre és szemléletre van szükség (Husted, 2014). A glikémiás kontrol javítása érdekében serdülőknél elengedhetetlen a szülők bevonása – egy konstruktív, és a fiatal autonómiáját támogató kapcsolatrendszeren keresztül – amely elvezethet a diabétesz hatékonyabb önmenedzsmentjéhez, természetesen nem megsértve – hanem minél inkább támogatva – a serdülő önálló feladatkörének határait (Berg, 2011).

A nem megfelelő terápiás adherencia – a szuboptimális glikémiás kontrollon és a diabétesz-specifikus komplikációkon keresztül – súlyos klinikai következményekkel járhat (Walker, 2013), heveny szövődményként léphet fel a diabéteszes ketoacidózis (DKA), továbbá növelheti a morbiditást, a társuló orvosi komplikációk és pszichés zavarok kockázatát, a megnövekedett kórházi kezelések és klinikai látogatások számát, így összességében nagyobb mortalitáshoz vezethet (Schwartz, 2010; Peres, 2020). Emellett összefüggést mutat továbbá számos mentális zavar, például depresszió (Anderson, 2001; Peres, 2020), evészavarok (Peveler, 2005) és a hipoglikémiától való kóros szorongás létrejöttével is (Gold, 1997). Összességében tehát a nem

megfelelő glikémiás kontrollal rendelkező gyermekek rendkívül súlyos következményekkel szembesülhetnek mind az életminőség, a családi kapcsolati dinamika és működésmód, mind az anyagi kiadások terén (Weinger, 2001, Laffel, 2003, Nansel, 2008; Naughton, 2008). Továbbá a gyermek- és serdülőkori szuboptimális glikémiás kontroll fontos prediktora a felnőttkori nem megfelelő glikémiás kontrollnak (Ellis, 2005).

2.8 Mentális egészségi állapot 1-es típusú diabéteszben

2.8.1 Gyermekkori depresszió 1-es típusú diabéteszben

Fontos szem előtt tartani a depresszió megjelenésének lehetőségét és szerepét gyermekkorban, amely bizonyítottan a szubjektív jóllét igen alacsony szintjével jár együtt. A serdülő depresszív hangulata az egyik legjelentősebb előrejelzője a felnőttkori, pszichiátriai és pszichoterápiás ellátást igénylő klinikai depressziós epizódoknak (Mayer, 2008). A major depresszív zavar (MDD) serdülőkor előtti prevalenciája 1-2%, míg a kórkép a serdülők 3-8%-ánál áll fenn (Costello és mtsai, 2003), azaz népbetegségről beszélhetünk. Gyermekkorban a fiúk és a lányok egyenlő mértékben érintettek, a serdülők érintettsége a felnőttkorhoz hasonló: 2:1 arányú a lányok javára (Kapornai, Vetró, 2015).

Ahogy az 1-es típusú diabéteszsel élő gyermekek belépnek a pubertáskorba a folyamatos diabétesz menedzsment mellett szembe kell nézniük a felnőtté válás biológiai, érzelmi és szociális területeken jelentkező kihívásaival is. A serdülőkor hozta normatív krízis és a vele járó fejlődéslélektani feladatok egyeztetése a T1DM menedzsmentjéhez a terápiás kezeléssel való együttműködés csökkenéséhez, valamint az érzelmi terhek növekedéséhez vezethet. Az utóbbi évek tudományos kutatásai szerint a T1DM fiatalok esetében fokozott a depresszió, a diabétesz-specifikus és a hétköznapi értelemben vett szorongás kialakulásának kockázata is (Hood és mtsai, 2006; Reynolds, Helgeson, 2011; Delamater és mtsai, 2014; Delamater és mtsai, 2018; Herzer, Hood, 2009). Ezen tényezők hozzájárulhatnak a nem megfelelő betegségmenedzsmenthez és ezen keresztül a glikémiás kontroll csökkenéséhez is (Hilliard és mtsai, 2013; McGrady és mtsai, 2009; Herzer, Hood, 2009). A T1DM fiatalok körében kialakuló komorbid depresszió és szorongás kialakulását és lefolyását számos tényező befolyásolhatja, ideértve az egyéni, a családi és a szociokulturális szempontokat is. Ezeket a tényezőket egyaránt figyelembe kell venni a diabéteszes fiatalok hatékony kezelésének biztosítása érdekében, akár már fennállnak a komorbid depresszió és/vagy szorongásos zavar tünetei, akár nem. A szorongás és a depresszió kialakulását befolyásoló tényezők azonosítása ebben a betegpopulációban olyan integratív szemléletű és gyakorlatú biopszichoszociális pre-

és intervenciós eljárások kidolgozását igényli, mint például a rutinszerű pszichológiai szűrési programok, amelyek megakadályozhatják a pszichológiai rendellenességek kialakulását és progresszióját ebben a populációban (Evans és mtsai, 2020; In: Delamater és mtsai, 2020).

A T1DM és a depresszió közötti kapcsolatot vizsgáló szakirodalom nagy része elsősorban a tünetek prevalenciájára és a depresszió lefolyását befolyásoló intraindividuális (a személyiségen belüli), illetve demográfiai tényezők elemzésére helyezte a hangsúlyt. Reynolds és Helgeson (2011) metaanalízisének eredményei szerint a T1DM fiatalok súlyosabb depressziós tünetekről, valamint klinikai szintű depresszióról számoltak be, mint egészséges kortársaik. Butwicka és munkatársai (2015) több mint 17 000 T1DM gyermeket és egészséges testvéreiket magában foglaló populáció-alapú kohorsz vizsgálatukban a mentális zavarok kialakulásának kockázatát mérték fel. Eredményeik szerint a diagnosztizált mentális zavarok (hangulati és szorongásos zavarok, valamint az öngyilkossági kísérletek) prevalenciája – figyelembe véve az életkort, a nemet, a diagnózis évét, a társadalmi-gazdasági és a perinatális tényezőket egyaránt –, körülbelül kétszerese a T1DM gyermekek esetében, mint az egészséges testvéreknél. Az egészséges testvérek esetében nem volt tapasztalható a hangulati és/vagy szorongásos zavarok kialakulásának megnövekedett kockázata, ami a szerzők szerint arra utal, hogy a T1DM biológiai és/vagy pszichológiai vonatkozásai a mentális zavarok kialakulásának megnövekedett kockázatával járnak. A diagnosztizáláskor a T1DM gyermekek magasabb depressziós és szorongásos tünetekről számolnak be, mint egészséges kortársaik. Grey és munkatársai (1995) eredményei szerint egy évvel a diagnózis felállítását követően a tünetek jelentősen csökkennek, azonban két év múlva újra felerősödnek. Butwicka és munkatársai (2015) eredményei szerint a mentális zavarok kialakulásának kockázata a T1DM diagnosztizálását követő első 6 hónapban volt a legmagasabb, függetlenül attól, hogy milyen életkorban került felállításra a diagnózis. A T1DM diagnózis felállításakor az érintett gyermekek esetében a pszichológiai rendellenességek kialakulásának – beleértve a depressziót is – nagyobb a kockázata, ebben pedig az új életmódhoz való alkalmazkodás, valamint a napi kezelési rend igényeihez és intenzitásához járó kihívások játszanak nagy szerepet (Evans és mtsai, 2020; In: Delamater és mtsai, 2020).

Grey és munkatársai (1995, 2002) eredményei szerint a depresszió tünetei a diagnózis felállítását követő 4 illetve 10 évvel a legsúlyosabbak. Ezzel szemben más kutatások szerint a depressziós tünetek kialakulásának kockázata az idő múlásával csökken (Butwicka és mtsai, 2015), vagy azt, hogy kezdetben alacsonyak, és a diagnózis után 5 évvel alacsonyak is maradnak (Hood és mtsai, 2014). Johnson és munkatársai (2013) szisztematikus irodalmi áttekintésének célja T1DM fiatalok körében a depresszió prevalenciájának vizsgálata volt.

Következtetések szerint ellentétben a T1DM felnőttek körében bizonyítottan magasabb depresszió prevalenciájával, a fiatalok körében végzett kutatások eredményei nem meggyőzőek arról, hogy a depresszió prevalenciája esetükben is fokozott lenne. Az azonban következetesen beigazolódott, hogy azok, akik magasabb depresszió szintről számoltak be, nagyobb HbA_{1c} értékkel rendelkeztek. A szuboptimális glikémiás kontroll és a depresszió közötti kapcsolat azonban feltételezhetően kétirányú (Lustman, 2000). A depressziós tünetek más káros egészségügyi következményekkel is társulhatnak, mint például a kevésbé gyakori vércukorszint önellenőrzés (Hood, 2006; McGrady, 2009; Herzer, 2010), valamint a hospitalizáció fokozott kockázata a T1DM különböző akut szövődményei miatt (Stewart, 2005). Más kutatások is hasonló következtetésre jutottak, miszerint az externalizáló viselkedés, valamint a komorbid mentális zavarok rosszabb egészségügyi következményekkel járhatnak együtt, ideértve a rosszabb anyagcsere-kontrollt (Leonard, 2002), a súlyos ketoacidotikus epizódok jelentkezését (Liss, 1998; Rewers, 2002), valamint a kórházi felvételek megnövekedett gyakoriságát (Garrison, 2005). Bizonyítékok vannak arra is, hogy korábban fennálló viselkedéses problémák és a depressziós epizódok prediktív tényezői a későbbiekben is jelentkező depresszív epizódoknak (Johnson és mtsai, 2013). Számos kutatás vizsgálta továbbá a vércukorszint önellenőrzése, a depressziós tünetek és a HbA_{1c} szint összefüggéseit. Hood és munkatársai (2011) eredményei szerint a megfelelő gyakoriságú vércukorszint önellenőrzés protektív tényező a HbA_{1c}-szint emelkedése ellen a depressziós tünetek súlyosbodásakor. A jelenleg fennálló depressziós tünetek előre jelezték a későbbi depressziós tünetek megjelenését, ami a szerzők szerint arra utal, hogy a depresszió bármikor – gyermek- illetve fiatal felnőttkorban egyaránt – megjelenhet, vagyis a folyamatos vagy ismétlődő depresszió kialakulásának kockázata fennáll (Whittemore, 2002; Insabella, 2007). Bár nem egyértelmű, hogy a depresszió prevalenciája magasabb-e a T1DM serdülők körében, mint az egészséges kortársaik között, az azonban bizonyos, hogy a depresszió, a nem megfelelő HbA_{1c}-szint, valamint az egyéb negatív egészségügyi következmények között összefüggés áll fenn, ezért fontos kiemelt figyelemmel lenni a komorbid depresszió lehetősége iránt, és szükség esetén a megfelelő intervenciót végrehajtani (Johnson és mtsai, 2013). Ezt az Amerikai Diabétesz Társaság (2021) is megerősíti, hiszen javaslata szerint az évenkénti pszichológiai szűrővizsgálat a diabétesz gondozás nélkülözhetetlen része (Silverstein, 2005). Az NHS Diabétesz és Diabétesz UK legfrissebb jelentése szintén kiemeli a pszichológiai támogatás integrálásának fontosságát (NHS Diabetes and Diabetes UK, 2010). A pszichológiai szűrő programok beépítésével kapcsolatos kihívások ellenére bebizonyosodott, hogy a rutinszűrés beépíthető és fenntartható a diabétesz gondozás során (De Wit, 2008). Cameron és munkatársai (2007) négy kritériumot

javasolnak, amelyeket a T1DM fiatalok rutin diabétesz gondozásába beépített pszichológiai szűrőprogramoknak teljesíteni kell. Ezek az alábbiak: a depresszió prevalenciájának felmérése, illetve annak mérlegelése, elegendő-e a szűrés, vagy további beavatkozás szükséges; a pszichológiai problémák és az anyagcsere-kontroll közötti kapcsolat vizsgálata; a szűrés által azonosított személyek számára a megfelelő intervenciós beavatkozás mellett dönteni illetve a költséghatékonyság.

Az általános gyermekpopulációban a depressziós tünetekkel összefüggő tényezők az idősebb életkor, a női nem, a családban észlelt stressz magasabb szintje illetve a diszfunkcionális családi működésmód (Calles, 2007; Twenge, Nolen-Hoeksema, 2002). Ezek közül a tényezők közül több a T1DM fiatalok körében is összefüggést mutatnak a depressziós tünetek kialakulásával (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, Idézi: Delamater, Marrero, 2020). A 2672 (10 és 21 életkor közötti) 1-es és 2-es típusú diabéteszes fiatalok bevonásával dolgozó SEARCH kutatás eredményei szerint a depresszív hangulat nagyobb prevalenciája igazolódott az alábbi tényezőkkel összefüggésben: női nem, idősebb életkor (lányoknál), etnikai kisebbségi státuszhoz való tartozás, alacsonyabb szülői iskolai végzettség és alacsonyabb családi jövedelem. Azonban a kutatás korlátai közé tartozik, hogy vegyes mintát alkalmaztak, vagyis a vizsgálat során a depresszív hangulathoz társuló demográfiai tényezőket nem vizsgálták elkülönítve a két betegpopuláció tekintetében (Lawrence és mtsai, 2006). Azok a kutatások, amelyek kizárólag T1DM fiatalokat vizsgáltak, azt találták, hogy a depresszió tünetei a lányoknál gyakoribbak (de Wit, Snoek, 2011; Hood és mtsai, 2006), az idősebb korú serdülőknél (Riley és mtsai, 2015), valamint az alacsonyabb társadalmi-gazdasági háttérrel rendelkező fiatalok esetében (Silverstein és mtsai, 2015). Ezen kívül a társult elhízás is növelheti a depressziós tünetek kockázatát a T1DM fiatalok körében (Silverstein és mtsai, 2015). Összességében látható, hogy számos különféle tényező növelheti a depresszió kialakulásának kockázatát a T1DM fiatalok körében.

Néhány kutatás pozitív korrelációt igazolt a depresszív tünetek és a glikémiás kontroll között. Hassan és mtsai (2006) azt találták, hogy 1%-os növekedés a HbA_{1c}-szintben a klinikai szintű depressziós epizód kialakulásának jelentősen megnövekedett valószínűségével járt együtt. Továbbá, az emelkedett depressziós tünetek szignifikánsan magasabb HbA_{1c} értékekhez társulnak 1–2 évvel a depresszív tünetek jelentkezése után is (Whittemore és mtsai, 2002; Helgeson és mtsai, 2009). A súlyosabb depressziós tünetek és a HbA_{1c}-szint növekedése közötti összefüggés bizonyított, az érzelmi-hangulati élet valamint a glikémiás kontroll közötti kapcsolat moderáló tényezője a vércukorszint-ellenőrzés, azaz ha a fiatal megfelelően ellenőrzi vércukorszintjét, akkor a depressziós tünetek nem befolyásolják a HbA_{1c}-szintet (McGrady és

mtsai, 2009; Hood és mtsai, 2011). Ezek a vizsgálatok a depressziós tünetek és a glikémiás kontroll közötti kétirányú kapcsolat fennállását feltételezik. Azonban csak a longitudinális, prospektív adatok felhasználásával végzett további kutatások azonosíthatják a depressziós tünetek és a HbA_{1c}-szint közötti mechanizmusokat. Ezért a jövőbeli kutatások olyan további moderáló tényezőket is azonosíthatnak, mint például a családi és társadalmi tényezők, amelyek befolyásolják ezt a kapcsolatot (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, idézi: Delamater, Marrero, 2020).

A gyermek- és serdülőkori depresszió azonban nem tűnik el a felnőtté válással. Hislop és munkatársai (2008) szerint a T1DM fiatal felnőttek körülbelül egyharmada klinikai szintű depressziós tünetekről számolt be, és közel egynegyedüknél súlyos depresszív epizód volt kimutatható. A depresszív tünetekkel jellemezhető fiatal T1DM felnőttek szignifikánsan magasabb HbA_{1c}-szinttel rendelkeztek, mint egészséges kortársaik. De Groot és munkatársai (2001) szerint a T1DM felnőttek diabétesz-specifikus szövődményei összefüggést mutatott a depressziós tünetekkel, továbbá a szövődmények számának emelkedésével a depressziós tünetek súlyosság is növekedést mutatott.

2.8.2 A depresszióval összefüggő családi tényezők 1-es típusú diabéteszben

A szocioökológiai megközelítés kiemeli a családi rendszer befolyását a depresszió kialakulására T1DM gyermekek és serdülők körében. Amikor a gyermek még kicsi, elsősorban a szülőké a felelősség a diabétesz kezeléséért. A gyermek fejlődésével, érettebbé válásával egyre több felelősséget vállal diabétesz gondozásában, de természetesen még mindig szükségük van szülői támogatásra. Vesco és munkatársai (2010) azt találták, hogy azok a serdülők, akik szüleiktől folyamatos támogatást és segítséget kaptak a diabétesz gondozás során, a gyakoribb vércukorszint-önellenőrzés révén magasabb fokú terápiás együttműködéssel voltak jellemezhetőek. Ezen kívül a kutatások azt mutatják, hogy a családi kommunikációs stílus és problémamegoldó képességek jelentős összefüggést mutatnak a depressziós tünetek kialakulásával illetve az azokkal szembeni védettséggel a T1DM fiatalok körében. Egy 102 T1DM serdülőt vizsgáló kutatás során Gray és munkatársai (2002) arra a következtetésre jutottak, hogy a depressziós tünetek súlyossága alacsonyabb családi alkalmazkodóképességgel, kisebb mértékű családi kohézióval valamint a diabétesz-menedzsmenttel kapcsolatos kevésbé meleg és gondoskodó családi attitűddel és magatartással függött össze. Ezen kívül Wu és munkatársai (2013) azt találták, hogy a serdülőkori depressziós tünetek fokozódása összefüggést mutat a cukorbetegség kezelésében történő kisebb mértékű szülői részvétellel. Emellett kutatások arra utalnak, hogy a szülői pszichológiai distressz a család diszfunkcionális

működésével társul. Jaser és munkatársai (2008) kutatásukban 108 iskoláskorú (8 – 12 éves korú) T1DM gyermeket és édesanyjukat vizsgálták abban a tekintetben, hogy vajon összefüggés mutatható-e ki a gyermek és az anya depresszív tünetei valamint a családi pszichoszociális tényezők között. Eredményeik szerint – korábbi kutatásokkal összhangban (Kovacs és mtsai, 1997) – erős összefüggés áll fenn a gyermek és az édesanya depresszív tünetei között. Következtetéseik szerint az anyai depresszió szignifikáns összefüggésben áll a gyermek alacsonyabb életminőségével és a diszfunkcionális családi működéssel. Továbbá tekintettel arra, hogy az anyai distressz a T1DM gyermekek depressziójának egyik fő kockázati tényezője (Kovacs és mtsai, 1997), figyelmet kell fordítani a T1DM gyermekek édesanyjuk pszichoszociális alkalmazkodásának vizsgálatára is, azaz ezek az eredmények rámutatnak a depressziós tünetek szűrésének fontosságára nem csak a T1DM gyermekek, hanem az édesanyják körében is. Cunningham és munkatársai (2011) szerint a szülők depressziós és szorongásos tünetei közvetlen összefüggést mutatnak a T1DM fiatalok glikémiás kontrolljával. A szülők által észlelt diabétesz-specifikus terhek (pl. a diabétesz menedzsment következtében létrejött túlterheltség-érzés) befolyásolja mindkét kapcsolatot, bár a szülői depressziós tünetek és gyermek glikémiás kontrollja közötti kapcsolat erősebbnek mutatkozott. Butwicka és munkatársai (2013) szerint az anyai depresszió növeli a gyermek diabéteszes ketoacidózis illetve a nehezen kezelhető hipo-/hiperglikémia miatti hospitalizációjának gyakoriságát.

Összefoglalva: a depresszió nagyobb prevalenciát mutat a T1DM fiatalok körében, mint egészséges kortársaiknál, ez különösen igaz a női nem, az etnikai kisebbségi csoportba tartozás és az alacsonyabb társadalmi-gazdasági háttérrel rendelkező fiatalok esetében. A legfrissebb kutatásokban a depressziós tünetek és a klinikai szintű depresszió aránya is csökkenő tendenciát mutat, azonban a szakirodalomban nincs egyértelmű állásfoglalás abban a tekintetben, hogy pontosan mely tényezők okozhatnak depressziót a T1DM lefolyásának bármely pontján. A jövőbeli kutatásoknak meg kell határozniuk, hogy a T1DM-mel kapcsolatos orvosi szempontok és egészségügyi események, az identitás kialakulásának lélektani folyamata valamint a depresszió etiológiájához kapcsolódó családi tényezők hogyan befolyásolják a depresszió lefolyását (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, idézi: Delamater, Marrero, 2020).

2.8.3 Diabétesz-specifikus érzelmi distressz 1-es típusú diabéteszben

Mint fentebb tárgyaltuk, a depressziós tünetek gyakoriak a T1DM fiatalok körében, viszont nem minden fiatal szembesül ilyen tünetekkel. Azonban a T1DM fiatalok jelentős része él át érzelmi distresszt a diabéteszrel összefüggő napi kihívásokhoz kapcsolódóan (Hagger és mtsai, 2016). A diabétesz-menedzsment jelentette napi kihívásokra adott érzelmi reakciók diabétesz-

specifikus érzelmi distressz megnevezéssel illeti a szakirodalom. Ez az elnevezés a diabétesssel való együttéléssel kapcsolatos nem patológiás mértékű aggodalmakra, szorongásokra és félelmekre utal (Fisher és mtsai, 2010; Fisher, Gonzalez és Polonsky, 2014). A legfrissebb szakirodalom kiemeli a diabétesz-specifikus distressz és a depresszió közötti különbségeket. Fisher és munkatársai (2014) következtetései szerint a klinikai szintű depresszió nem kapcsolódik kifejezetten egy meghatározott stresszorhoz, illetve akkor kerül diagnosztizálásra, ha a szükséges tünetek száma meghatározott ideig fennáll. Fisher és munkatársai (2016) T1DM felnőttekkel végzett kutatásukban azt találták, hogy a vizsgálati személyek több mint 90%-a számolt be súlyos depressziós tünetekről valamint magas szintű diabétesz-specifikus érzelmi distresszről. Amikor a súlyos depressziós tünetekkel rendelkező személyeket strukturált diagnosztikai interjú módszerrel vizsgálták, a diagnosztizálható depresszióval rendelkezők száma jelentősen csökkent.

A diabétesz-specifikus érzelmi distressz (DD) szorosabb együtt járást mutat a glikémiás kontrollal, mint a klinikai szintű depresszió. Továbbá a depresszió szorosabban kapcsolódik az általános életesemények okozta stresszorokhoz, a cukorbetegség szövődményeihez és az alacsonyabb iskolai végzettséghez, mint a diabétesz-specifikus érzelmi distressz. Fontos a depresszió és a diabétesz-specifikus érzelmi distressz közötti különbségek körültekintő megfontolása, mivel a két jelenség különálló, azonban mégis összefüggést mutatnak. Például Fisher és munkatársai (2014) következtetései szerint a magas szintű diabétesz-specifikus érzelmi distresszrel jellemezhető személyek valószínűsíthetően profitálnak a diabétesssel kapcsolatos oktatásból és a mindennapi teendők jelentette problémamegoldásból, míg a klinikai szintű depresszióban szenvedők magasabb szintű intervencióra szorulnak, például kognitív viselkedési terápiára vagy gyógyszeres kezelésre. Hagger és munkatársai (2016) szisztematikus irodalmi áttekintésükben a T1DM serdülők körében a diabétesz-specifikus érzelmi distresszt vizsgálták: a DD prevalenciáját, valamint demográfiai, klinikai, viselkedéses és pszichoszociális összefüggéseit, illetve a DD csökkentését célzó beavatkozások hatékonyságát. Eredményeik szerint a T1DM serdülők körülbelül egyharmada é át diabétesz-specifikus érzelmi distresszt. Az általuk áttekintett tanulmányok többsége a DD és a glikémiás kontroll között kis vagy közepes mértékű összefüggéseket talált. Öt vizsgálat közül három nem mutatott ki kapcsolatot a DD valamint az adherencia között. Következtetései szerint – a különböző személyiség mentén – az egyének eltérően reagálnak a DD-re. Azaz míg egyesek a distressz hatására fokozottabban ellenőrizhetik cukorbetegségüket, addig mások elkerülő magatartást alkalmazhatnak, ezáltal csökkentve az adherenciát. A vizsgált tanulmányok erős korrelációkat

írtak le a DD és a depresszió között, amely a két tényező szoros kapcsolatára utal (Boland és mtsai, 1999; Weissberg-Benchell és Antisdel-Lomaglio, 2011; Hagger és mtsai, 2016).

2.8.4 A családi tényezők szerepe a T1DM menedzsmentben

Az elmúlt harminc évet tekintve számos kutatási eredmény szolgál annak bizonyítékául, hogy a pszichoszociális tényezők központi szerepet játszanak a T1DM gyermekek és serdülők menedzsmentjében (Laron, 1982; Hampson, 2000; Silverstein, 2005; Winkley, 2006; Delamater, 2009). Számottevő kutatás igazolja, hogy a családi tényezők szerves részét képezik a T1DM menedzsmentjének, a családtagok fontos szerepet játszanak a gyermekek diabétesz szelf-menedzsmentjének hatékonyságában és önállóvá válásában (Delamater, 2014; Westrupp, 2014). Számos keresztmetszeti és prospektív kutatás igazolta az alábbi család-specifikus tényezők valamint a magasabb szintű adherencia és a jobb glikémiás kontroll közötti összefüggéseket:

- a család, mint rendszer kohéziója;
- a mérvadó (autoritatív) szülői nevelési stílus;
- pozitív családi kommunikációs stílus;
- egyetértés a diabétesz-specifikus feladatok ellátásának felelősségvállalása tekintetében;
- a kezelésbe való nagyobb szülői bevonódás mértéke – különösen a 10–15 éves korosztályt – tekintve
- nagyobb mértékű támogató magatartás a T1DM menedzsmentjét illetően;
- együttműködésen alapuló problémamegoldás a családi feladatokat illetően;
- kevesebb családi konfliktushelyzet (Hanson, 1989; Wysocky, 1993; Miller-Johnson, 1994; La Greca, 1995; Anderson, 1997; Davis, 2001; Whittemore, 2004; Wysocki, 2008; Helgeson, 2008; Cameron, 2008; Wysocki, 2009; Shorer, 2011; Sood, 2012; Tsiouli, 2013; Hilliard, 2013; Rohan, 2014).

Az összetett kezelési rend megosztott felelősségvállalásának egyeztetése komoly kihívást jelent a szülő-gyermek kapcsolatban. Az aktív szülői bevonódás és felügyelet mértéke és szerepe együtt változik a gyermek életkori sajátosságaiból adódó fejlődési szükségleteivel a fejlődési szakaszok során. Általában csökkenő tendenciát mutat a gyermek életkorának előre haladtával (Schilling, 2006). Wysocky (1996) és Anderson (2002) eredményei szerint a csökkent szülői részvétel a T1DM menedzsmentben rosszabb adherenciával és anyagcsere-kontrollal járt együtt

különösen serdülőkorban. Grey (1998) és munkatársai vizsgálatai is megerősítették, hogy azok a serdülők, akiknek a szülei továbbra is aktív szerepet vállaltak a T1DM menedzsmentjében, jobb glikémiás kontrollal rendelkeztek. Hinshaw (2002) és Tsiouli (2013) kutatási eredményei szerint az inadaptív szülői készségek és a családi rendszeren belüli konfliktusok, distresszek jelentős korai prediktor tényezői a gyermek mentális problémáinak és nem megfelelő glikémiás kontrolljának, míg az adaptív szülői nevelési stílus a gyermekek jobb mentális egészségi állapotával függött össze (Sanders, 2000). A megfelelő családi kommunikációs stílus és problémamegoldó készségek a serdülők jobb anyagcsere-kontrolljával mutattak összefüggést (Wysocki, 1993; Lewin, 2006). További kutatások is azt találták, hogy a szülők kapcsolata és a serdülők napi tevékenységének szülői felügyelete nagyon fontos szereppel bír a diabétesz megfelelő kezelése szempontjából (Berg, 2008; Ellis, 2007; Ellis, 2008). Másrészt, az alacsonyabb szintű expresszivitás (azaz az érzelmeket, a családi összetartozást kifejező, segítő, megerősítő kommunikációs és viselkedési stílus) valamint a gyermek és a szülő közötti konfliktusok nagyobb gyakorisága rosszabb metabolikus kontrollal és a T1DM menedzsmentjének gyorsabb hanyatlásával járt együtt (Wysocki, 1993; Jacobson, 1994; Anderson, 2002). Továbbá a T1DM menedzsmentjéhez kapcsolódó konfliktusok a gyermek életminőségét jelentősen negatívabban befolyásolták, mint az inzulinkezelés tényleges intenzitása (Anderson, 1990; Grey, 1998; Laffel, 2003). További kutatási eredmények azt bizonyították, hogy a családi konfliktusok és a vércukorszint monitorozásához kapcsolódó negatív hatások összefüggést mutatnak a gyermekek magasabb depresszió szintjével (Hood, 2006). A gyermek és a szülők közötti hatékony együttműködés a diabétesz-specifikus kezelési teendők felelősségének megosztását tekintve nem csak jobb adherenciával, hanem jobb affektív (érzelmi) funkciókkal, kiegyensúlyozottabb hangulati-érzelmi állapottal társult (Helgeson, 2008; Berg, 2008). Klinikai vizsgálatok igazolták, hogy azok a serdülők, akik rekurrens diabéteszes ketoacizódís miatt gyakrabban részesültek ellátásban többségében diszfunkcionálisan működő (azaz meghatározó funkcióit be nem töltő) családokból származtak (Orr, 1983; White, 1984; Liss, 1998; Cameron, 2008). Továbbá számos kutatás igazolta, hogy bizonyos szociodemográfiai tényezők, mint például az egyszülőség (Overstreet, 1995; Forsander, 2000; Thompson, 2001), az alacsonyabb jövedelem és a kisebbségi etnikai státuszcsoportokhoz való tartozás (Auslander, 1997; Delamater, 1991; Delamater, 1999; Gallegos-Macias, 2003; Hassan, 2006; Petitti, 2009; Cengiz, 2013; Makinga, Beke, 2013; Redondo, 2014) nem megfelelő diabétesz-menedzsmenttel és rosszabb glikémiás kontrollal mutattak összefüggést. Andrade és Alves (2019) kutatásai is jelentős negatív irányú összefüggést állapítottak meg a szocioökonómiai státusz, a glikémiás kontroll és a mentális

egészségi állapot között. Eredményeik szerint a kedvezőtlenebb társadalmi-gazdasági státuszú szülők gyermekei 1,4-szer valamint a pszichés státusz szempontjából veszélyeztetett csoportba tartozó gyermekek 1,68-szor nagyobb valószínűséggel rendelkeztek magasabb HbA_{1C} – szinttel. Összességében tehát a kutatások egyöntetűen azt bizonyítják, hogy a T1DM hosszú távú gondozásának biológiai és pszichoszociális kimenetelének egyik legfőbb befolyásoló tényezője a családi rendszer egysége, a tagok közötti kölcsönhatások belső dinamikája és a szülők megfelelő bevonódásának szerepe a diabétesz kezelésébe valamint az azzal való természetes és hatékony együttélés támogatásában. A családi működésmód és a T1DM-hez való alkalmazkodás közötti egyensúly kialakítása és fenntartása a család azon erőfeszítéseivel és elkötelezettségével áll összefüggésben, amelyek az együttműködésre irányulnak a különböző feladatkörök felelősség vállalását és az életmódbeli változások fenntartását tekintve (Ambrosino, 2008). Azaz a szülő és a gyermek közötti folyamatos együttműködés fenntartása a mindennapi feladatok – és az azokkal együtt járó felelősség – megosztásának tekintetében, illetve a T1DM menedzsmenthez kapcsolódó különböző döntéshelyzetek kezelése során jobb anyagcsere-szabályozással mutat összefüggést a gyermek fejlődési szakaszainak során (Whittemore, 2004). Haller és munkatársai (2005) hangsúlyozzák, hogy az egészségügyi teamnek a szövődmények megelőzése mellett figyelembe kell vennie a gyermek társadalmi-gazdasági helyzetét és életkori sajátosságaiból fakadó pszichológiai sajátosságait.

2.8.5 A családi tényezők és a diabétesz-specifikus érzelmi distressz összefüggései

A depressziós tünetekre gyakorolt hatásához hasonlóan a családi tényezők a diabétesz-specifikus érzelmi distressz kialakulásában is fontos szerepet játszanak. A kutatások azt bizonyítják, hogy a DD diszfunkcionális családi működésmóddal jár együtt (Singh, Farruggia, Peterson, 2013; Weissberg-Benchell, Antisdel-Lomaglio, 2011). Ha a szülők között egyet nem értés uralkodik a gyermek cukorbetegségének kezelésével kapcsolatban, akkor a családi térben a diabétesz-specifikus konfliktusok fokozódása figyelhető meg. Jellemzően, az apák kevésbé vesznek részt a diabétesz-menedzsment napi feladataiban, vagy pedig a kommunikáció a szülők között nem megfelelő. A szülők közötti nézeteltérések és konfliktusok valamint a rosszabb glikémiás kontroll közötti kapcsolat bizonyított (Sood és mtsai, 2012). Sőt, ha a szülők közötti konfliktusok mellett a gyermek és szülei között is egyet nem értés tapasztalható a diabétesz-menedzsment feladatainak tekintetében, (pl. hogy ki látja el az adott kezelési feladatot, és milyen gyakran), akkor nagyobb valószínűséggel növekednek a családi konfliktusok (Miller, Drotar, 2003) és rosszabbodik a glikémiás kontroll (Anderson és mtsai, 1990; Butner és mtsai, 2009). Ezen kívül a gyakori szülői háborúskodás, civakodás, kritizálás és korlátozások nem

megfelelő adherenciával mutatnak együtt járást T1DM serdülők körében (Duke és mtsai, 2008; Patton, Dolan és Powers, 2006). Anderson és Coyne (1991) „miscarried helping” („meghiúsult segítség”) elméleti modellje kínál egy megközelítést a DD és a családi működésmód közötti kapcsolat pontosabb megértéséhez. Konkrétan, ha egy szülő aggódik gyermeke egészsége és jóléte miatt, kifejezheti aggodalmát oly módon is, hogy gyermeke nem tartja azt támogatónak vagy segítőkésznek. A gyermekek szülei által kifejezett aggodalmaikat gyakran bíráló, tolakodó vagy ítélkező természetűnek élik meg. A fiatal szülei által hibáztatva, kritizálva érezheti magát a nem megfelelő diabétesz-specifikus kimenetek következtében (pl. a vártnál magasabb vércukorszint). Mindezek következményeként a gyermek csökkentheti a szüleivel folytatott kommunikációt és együttműködést, annak érdekében, hogy elkerülje a negatív érzéseket és interakciókat. A szülők úgy reagálhatnak a kommunikáció és az együttműködés csökkenésére, hogy egyre növekvő mértékben hangot adnak aggodalmaiknak, egyre jobban kifejezik elégedetlenségüket, amelyeket a gyermeke csak még inkább tolakodónak és zavarónak tekinthet. Végül mind a szülők, mind a gyermek csalódottak, még inkább aggódóak és demoralizáltak, ami a megfelelő együttműködésre és konstruktív problémamegoldásra lehetőséget adó helyzetek nem megfelelő kezelésének folyamatos ciklusához vezet. E ciklus természetének megértése – amelynek alapvető oka egy természetes szülői érzés és reakció, azaz, hogy a szülők aggódnak gyermekeik egészsége miatt –, segíthet a diabétesz gondozást ellátó teamnek hatékonyabb támogatást nyújtani az ilyen jellegű nehézségekkel küzdő családok számára (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, idézi, Delamater, Marrero, 2020).

Kutatások igazolják, hogy a pozitív családi interakciók jobb diabétesz-specifikus életminőséggel és pszichológiai működésmóddal járnak együtt a T1DM fiatalok körében. Például Faulkner és Chang (2007) eredményei szerint azok a fiatalok, akik magasabb fokú családi melegséget és gondoskodást észleltek, mindennapi életükre vonatkozóan a cukorbetegség alacsonyabb mértékű negatív hatásának észleléséről, kevesebb diabétesz-specifikus aggodalomról, hatékonyabb diabétesz szelf-menedzsmentről valamint magasabb szintű életminőségről számoltak be. Hasonlóképpen, a nagyobb mértékű családi társas támogatás magasabb diabétesz-specifikus életminőséggel jár együtt a T1DM serdülők körében (Pereira és mtsai, 2008). Skinner és munkatársai (2000) longitudinális kutatásuk eredményei szerint, azok a T1DM fiatalok, akik magasabb szintű családi támogatás észleléséről számoltak be a diabétesz-specifikus teendőkkel kapcsolatban, hat hónappal később magasabb szintű jóléttel rendelkeztek. A családi működésmódon túl a szülői nevelési stílus is befolyásolhatja a T1DM gyermekek és szülei általános jólétét. Jaser és Gray (2010) azt találták, hogy a gyermek-centrikus szülői nevelési stílus (azaz a nagymértékű figyelem, tudatosság és éberség

a gyermek igényei, érzelmi szükségletei, érdeklődése és képességei iránt), valamint a pozitív megerősítések következetes alkalmazása a T1DM serdülők jobb életminőségével illetve alacsonyabb szintű depressziós tüneteivel mutatott összefüggést. Továbbá, Monaghan és munkatársai (2012) azt találták, hogy azok az autoritatív szülői nevelési stílussal rendelkező T1DM gyermekek szülei (azaz demokratikus stílusú szülők, magas fokú érzelmi melegséggel, akik az ésszerű elvárásokkal összhangban konzisztens korlátokat állítanak fel), alacsonyabb észlelt stressz színtről számoltak be szülői feladatkörükkel kapcsolatosan.

A pozitív családi működésmód kedvezően befolyásolhatja a cukorbetegség kezelésével kapcsolatos viselkedésformákat valamint a diabétesz-specifikus egészségügyi következmények kimenetelét is. Wiebe és munkatársai (2005) eredményei szerint azok a T1DM gyermekek, akik édesanyjukat együttműködőnek találták a különböző diabétesz-specifikus teendőket tekintve (pl. a szélsőségesen magas vagy alacsony vércukorszint kezelése), jobb adherenciával és glikémiás kontrollal rendelkeztek. Wysocki és munkatársai (2009) hasonló következtetésre jutottak: azok a T1DM gyermekek, akiknek szülei a különböző kezelési teendőkkel kapcsolatos helyzeteket gyermekükkel együttműködve kezelték, emellett jelentősen magasabb szintű felelősséget vállaltak a cukorbetegség kezeléséért, szignifikánsan alacsonyabbak HbA_{1c}-szinttel, jobb adherenciával, magasabb szintű diabétesz-specifikus életminőséggel és alacsonyabb depressziós tünetekkel rendelkeztek.

Összességében a kutatások eredményei arra utalnak, hogy a család működésmód pozitív és negatív aspektusai egyaránt összefüggést mutatnak a T1DM gyermekek és szüleik észlelt stressz-szintjével és életminőségével. Továbbá, a család működésmód és a T1DM egészségügyi következményei között kapcsolat áll fenn. A további longitudinális kutatások eredményei segítséget jelenthetnek azoknak a módszereknek az azonosításában, amelyek segítségével a családi működésmód előre jelezheti vagy befolyásolhatja a diabétesz-specifikus distressz (ki)alakulását, valamint az egészségügyi következmények kimenetelét a T1DM fiatalok körében (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, idézi, Delamater, Marrero, 2020).

2.9 Intervenciós lehetőségek a depresszió és az érzelmi distressz kezelésére 1-es típusú diabéteszben

Mivel már egyetlen depressziós epizód is súlyos következményekkel járhat a gyermeki személyiségfejlődésre, ezért fontos a hatékony és életkor-specifikus beavatkozás (Ryan, 2005). A lehetséges beavatkozások tekintetében az első helyet mindenképpen a pszichoterápia foglalja el. A viselkedés-, a kognitív viselkedés- (CBT), az interperszonális- és a támogató

pszichoterápiák mind a pszichoterápiás eszköztár elismert területei. A viselkedés terápia a szociális készség tréninggel, új problémamegoldó stratégiák kialakításával, örömteli és pihentető tevékenységek integrálásával a betegek mindennapi életébe egyaránt fontos szerepet játszanak a gyermekek állapotának hatékony javításában. A kognitív terápiák továbbá nagyban hozzájárulhatnak a fiatalok önértékelésének javításában, pozitív életperspektívák kialakításában, a maladaptív kognitív sémák és negatív kogníciók módosításában (Weersing, Brent, 2006). A két terápiai eljárás a gyakorlatban rendszerint együtt kerül alkalmazásra. Az életkor alapján kamaszoknál döntően kognitív, fiatalabb gyermekeknél pedig több viselkedésmodifikáló elemet használva. Magyarországon elsősorban a PASCET módszer terjedt el, amely strukturált kézikönyv segítségével járul hozzá a gyermek motivációjának fenntartásához és a továbbá javulás biztosításához (Bearman, Weis, 2009). A pszichodinamikusan orientált szupportív terápia elsősorban a gyermek belső erőforrásainak mozgósítását és megküzdési stratégiáinak hatékonyabbá tételét segíti elő (Kapornai, Vetró, 2015, idézi, Balázs, Miklósi, 2015).

A T1DM gyermekek és serdülők körében alkalmazott módszerek között egyaránt találkozhatunk egyéni, csoportos és a családi rendszer bevonásán alapuló intervenciók eljárásokkal, amelyek bizonyítottan pozitív hatást gyakorolnak a fiatalok pszichés állapotára és a diabétesz egészségügyi kimeneteleire. Azonban kifejezetten a depressziós tüneteket célzó intervenciók lehetőségei korlátozottak. A kognitív viselkedésterápia hatékonyan csökkentheti a depresszió tüneteit T1DM serdülőknél. McGrady és Hood (2013) kísérleti tanulmányt készített – kilenc, 13-18 életév közötti T1DM serdülő bevonásával 12 ülésben – az alkalmazott egyéni kognitív viselkedésterápia (CBT) hatékonyságának felmérése céljából. Eredményeik szerint az intervencióban részt vett fiatalok depressziós tünetei számottevő csökkentést mutattak, továbbá jelentős javulás volt tapasztalható a cukorbetegségük kezelésében. Rosselló és Jiménez-Chafey (2006) kísérleti tanulmányukban tizenegy, 13-16 életév közötti T1DM serdülő bevonásával 12 ülésben végzett csoportos kognitív viselkedésterápiás intervenciót. Következtetéseik szerint az intervencióban részt vett serdülők depressziós és szorongásos tünetei, reménytelenség érzése jelentős csökkentést mutattak, valamint a fiatalok énképe és észlelt önhatékonysága a diabétesz-menedzsment tekintetében nagymértékű javulás volt megfigyelhető. A kognitív viselkedésterápia mellett olyan pszichológiai/viselkedéses intervenciók módszerei is alkalmazhatóak, amelyek fejlesztik a fiatalok asszertivitását, problémamegoldó készségeit és megküzdési stratégiáikat, továbbá pozitívan befolyásolják életminőségüket valamint a cukorbetegség kimenetelét. Többek között a megküzdési stratégiák fejlesztését célzó intervenciók eljárások jelentős segítséget nyújtanak a diabétesz-menedzsment

jelentette kihívásokkal való hatékony és természetes együttélés kialakításában. A fejlesztendő illetve kialakítandó készségek magukban foglalják a társas problémamegoldást, a gondolkodás- és magatartásbeli mintázatok módosítását, illetve a különböző konfliktuskezelési stratégiákat (szerepjátékokon keresztül illetve a terapeutától kapott visszajelzések alapján). Grey és munkatársai (2000) eredményei szerint a megküzdési stratégiák fejlesztését célzó tréningen részt vett T1DM serdülők jelentős javulást mutattak a glikémiás kontroll tekintetében, jobb életminőségről és hatékonyabb asszertivitási készségekről számoltak be 12 hónappal később, mint a kontrollcsoport. Egy későbbi vizsgálatukban Grey és munkatársai (2009) csoportos formában alkalmazták a megküzdési stratégiákat fejlesztő tréninget T1DM fiatalok és szülei számára. Következtetéseik szerint a program végeztével a fiatalok jobb életminőségről, a depressziós tünetek javulásáról valamint hatékonyabb megküzdési stratégiákról és diabétesz-menedzsmentről számoltak be. A szerzők szerint a csoport-alapú intervenció alkalmazása a diabétesz gondozás során nagy segítséget jelenthet. Ugyanez a kutató csoport később internet alapú edukációs és megküzdési stratégiákat fejlesztő tréninget (TeenCope Program) is végeztek, amelyek hatékonysága szintén igazolódott. Azok a fiatalok, akik mindkét programon részt vettek, jobb glikémiás kontrollról (HbA_{1c}) és életminőségről, magasabb szintű észlelt önhatékonyságról, az észlelt stressz és a diabéteszrel kapcsolatos családi konfliktusok alacsonyabb gyakoriságáról számoltak be 18 hónapos után követés során, összehasonlítva azokkal a fiatalokkal, akik csak TeenCope vagy csak diabétesz-specifikus oktatásban vettek részt (Gray és mtsai, 2013).

A családi rendszeren alapuló intervenciók eljárások, amelyek a T1DM fiatalok és szülei közötti együttműködésen alapuló problémamegoldás és kommunikációs stílus kialakítására fókuszálnak, szintén pozitív pszichoszociális eredményekhez vezetnek. A viselkedéses családterápia (Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes, BFST-D) az egyik leginkább kutatott családi rendszeren alapuló intervenciók eljárás a T1DM fiatalok és családjaik körében. A BFST-D beavatkozásának négy fő területe: a problémamegoldó és a kommunikációs készségek fejlesztése, a kognitív átstrukturálás (a diszfunkcionális gondolkodás és viselkedés megváltoztatása), valamint a diabétesz menedzsmenthez kapcsolódó családi szerepek és felelősségvállalás. A kutatások azt mutatják, hogy a BFST-D-ben való részvétel a fiatakori depressziós tünetek csökkenéséhez, valamint a glikémiás kontroll, az adherencia javulásához, valamint a cukorbetegséggel kapcsolatos családi konfliktusok csökkenéséhez vezet (Riley és mtsai, 2015; Wsocki és mtsai, 2006, 2007, 2008).

Összefoglalva vannak olyan egyéni, csoportos és családi rendszer alapú intervenciók lehetőségek, amelyek pozitívan hatnak a T1DM fiatalok pszichoszociális jóllétéhez és

hozzájárulnak a cukorbetegség pozitív irányú kimeneteléhez. A CBT-vel végzett kísérleti tanulmányok a depressziós tünetek csökkentésére ígéretes eredményeket mutattak; azonban a nagyobb vizsgálati mintával dolgozó jövőbeli kutatásokra nagy szükség van. Ezen kívül fontos meghatározni azokat a potenciális akadályozó tényezőket, amelyek negatívan befolyásolhatják a T1DM fiatalok és családjaik pszichoszociális intervencióinak megvalósíthatóságát és azok elérhetőségét. Mind a csoportos mind a családi rendszeren alapuló intervenciók eljárásokkal kapcsolatos pozitív eredmények kiemelik annak fontosságát, hogy a gyermek életének egyéni, családi és társadalmi vonatkozásait egyaránt beépítsék a T1DM kezelési protokolljába (Evans, Vesco, Weissberg-Benchell, 2020, idézi: Delamater, Marrero, 2020).

2.9.1 Pszichoedukáció

A pszichoedukáció az egyik legfontosabb és mondhatni az egyik legmeghatározóbb szegmens a segítői, gyógyító tevékenység, hatékony betegvezetés szempontjából. A pszichoedukáció definíció szerint azokat az ismeretátadáson, információnyújtáson, tanításon alapuló módszereket jelenti, amelyek során a mentális vagy (pszicho)szomatikus zavarok, betegségek a beteg szempontjából legfontosabb és legrelevánsabb lélektani hangsúlyú vetületeit megismertetjük magával a beteggel, illetve a hozzátartozókkal. Általában ez jelenti a segítségnyújtás első lépcsőfokát pszichológiai szempontból. A pszichoedukáció tulajdonképpen nem új módszer, már korábban is alkalmazták az orvosok a pácienseikkel való egyéni találkozásaik alkalmával, nem szervezett, informális formában. A pszichoedukációt, mint kiegészítő kezelési módot családok részére már az 50-es években alkalmazták, csoportos formáját az 1970-es években dolgozták ki, és először pszichiátriai betegek esetében alkalmazták (Békési és mtsai, 2000), ezen belül is a szkizofrénia kezelésében. Ezután hamar elterjedt az orvoslás más területeire is, mint például addikciós problémák, sebészeti páciensek kezelése, táplálkozási zavarok, rákos megbetegedések (Fawzy és mtsai, 1994). Tehát tulajdonképpen ez egy speciális „oktatási módszer” jelent, amely napjainkban már a medicina számos területén kerül alkalmazásra. Lényege, hogy a páciensnek (és hozzátartozóinak) megtaníttanak minden fontos és releváns ismeretet, amit állapotáról, betegségéről tudni érdemes, továbbá például azt is, hogyan lehet hatékonyan kezelni betegségét, hogyan ismerheti fel a relapszust jelző tüneteket, hogy időben segítséget tudjon kérni, mielőtt súlyosbodna állapota. A páciens a pszichoedukáció során állapotával, betegségével kapcsolatosan fontos ismeretekre tesz szert, információt szerez a gyógyszeres kezelésről, betegségének prognózisáról, az állapotjavulás, gyógyulás szempontjából protektív illetve a rizikó tényezőkről egyaránt. E speciális ismeretek megértése és elsajátítása rendszerint jelentős pozitív hatással bír a betegek mentális állapotára,

terápiás együttműködésére. Hogyan juthatnak maguk a páciensek, valamint családtagjaik az adott problémával, betegséggel kapcsolatos speciális információkhoz? Olvashatnak például autodidakta módon szakirodalmat az adott problémáról, vagy érdeklődhetnek ismerőseiktől, akiket már kezeltek, esetleg éppen most kezelnek ugyanazzal a problémával. Az ismeretszerzés történhet azonban szakemberek által kidolgozott és pontosan megszervezett intézményes keretek között is, melynek nagy előnye, hogy kontrollálható mi, és hogyan hangzik el. Ez utóbbit nevezi a modern szakirodalom pszichoedukációnak, melynek lényege, hogy a szakember (pszichológus / klinikai szakpszichológus) megfelelő és megbízható információkkal, összegyűjtött és rendszerezett tudással lássa el a páciens és hozzátartozóit az állapottal, a betegséggel, illetve annak kezelésével kapcsolatban. Ez a folyamat gyermekek, illetve serdülők esetében sincs másként. Amikor egy gyermeket például valamilyen krónikus betegséggel diagnosztizálnak, speciális információkra van szüksége mind a gyermeknek (természetesen életkorához, fejlődéslélektani sajátosságaihoz, intellektusához mérten), mind pedig családjának ahhoz, hogy tudják és megértsék, mi történik velük: például hogyan magyarázhatóak a megjelenő tünetek, mi a diagnózis, milyen kezelési lehetőségek kínálóznak, ezeknek milyen esetleges mellékhatásai, lélektani okai és következményei lehetnek és így tovább. Minél többet tud a gyermek és környezete, családja az adott problémáról, annál kevésbé fogja például esetlegesen magát a gyermeket vagy éppen önmagát okolni az állapot vagy betegség bekövetkezése miatt. Speciálisan az 1-es típusú diabéteszrel élő gyermekek esetében is kiemelt szereppel bír a lehetőség szerint minél korábban megkezdődő, mind a gyermekkel, mind a családdal történő pszichoedukációs folyamat, valamint a nem specifikus pszichoterápiás hatású beavatkozások. A pszichoedukáció – a diagnózis közlés időpontjától kezdődően egészen a gyermekek 18 éves koráig – számos, az adott élethelyzetnek, életszakasznak megfelelő, ahhoz minden esetben szorosan illeszkedő cél(ok) elérése érdekében történik, ezek közül az alábbiakban szeretném kiemelni és összefoglalni a legfontosabbakat. Például a diagnózis közléskor elengedhetetlen a gyermek, illetve a testvér(ek), szülők tájékoztatása az 1-es típusú diabétesz, illetve annak kezelésének pszichológiai szempontjairól. Nagyon fontos mindig szem előtt tartani, hogy a gyermek a családi rendszer tagja, a diabétesz és a vele való hatékony együttélés, és az ehhez szükséges életmódváltás az egész család feladatává válik, melyben nagyon fontos segíteni a szülőket is. Nagy jelentőséggel bír továbbá az 1-es típusú diabétesz diagnózisához oly gyakran kapcsolódó téves információk és előítéletek felszámolása. Például tájékoztatást adni, és megbeszélni a családdal, hogy az 1-es típusú diabétesz diagnózisáról nem tehet senki, hiszen ezt nem lehet elkapni, mint egy náthát. Valamint nem attól lett a gyermek 1-es típusú diabéteszes, mert sok csokoládét evett; továbbá, hogy ez speciális diétával,

gyógyteákkal kezelhető, és hogy nem várható, hogy a gyermek ezt esetleg majd kinövi. Illetve a tudomány jelenlegi állása szerint kezelhető, de még nem meggyógyítható, bár valóban napjainkban az erre irányuló kutatások igen intenzívek. Emellett nagyon fontos az érintett gyermek és a szülők kontrollérzetének erősítése, az erőforrások feltérképezése, a kiszolgáltatottság-érzés csökkentése. Tájékoztatni a gyermeket, családot arról, hogy tulajdonképpen egy egész team, vagyis az egészségügyi szakdolgozók egy csoportja (gyermek diabetológus szakorvos, diabétesz edukátor, dietetikus, gyógytornász, pszichológus) fogja őket ezen az úton segíteni, támogatni. Fontos elmondani, hogy ez mit jelent, kik tartoznak és miért a teamhez, kinek mi a feladatköre, ide tartozik a kompetencia határok tisztázása is. További fontos szempont a hatékony terápiás együttműködés kialakításához és fenntartásához hozzásegíteni az érintetteket, az esetleges lélektani akadályokat, nehezítő tényezőket (pl. komorbid mentális zavar, betegségek feltérképezése, kiszűrése, lehetőség szerinti pszichés vezetésének megkezdése, szükség szerinti terápiába vétele vagy küldése). Ezen szempontok mellett rendkívül fontos még arról is beszélni, pszichológiai alapismereteket adni, hogy a diabétesz és a vele való együttélés elfogadása sajátos lelki folyamatokon, különböző szakaszokon keresztül valósul meg, amely hasonló a gyászreakció pszichés sajátosságaihoz. Az első szakasz a sokk, az elutasítás fázisa. Gyakran tapasztalható reakció, talán a leggyakrabban hallott első mondatok között szerepel a diagnózis ismertetését követően: „Nem, ez nem lehet igaz! Biztosan tévedés!”. Ebben a szakaszban a gyermek és családja tudata gyakran beszűkül, a diagnózis közlése traumatikus hatású lehet. Biológiai, pszichoszociális szempontból egyaránt krízisállapotról beszélhetünk. Ezt a több szempontból is traumatikus élményt, állapotot, általában súlyosbítja az a tény, hogy az érintettek rendszerint váratlanul szembesülnek a diagnózissal. A leggyakoribb érzelmi válaszreakciók a sokk és a félelem, amelyet az esetleges korábbi vagy éppen aktuális negatív életesemények még tovább erősíthetnek. A sokk időszaka testi, érzelmi és kognitív-motivációs kiüresedést és/vagy kontrollálhatatlanságot jelenthet. Ez az állapot annál hosszabb lehet, minél váratlanabb a veszteség (Kübler-Ross, 1988, Pilling, 2003). A diagnózis megismerését követően a sokkos lelkiállapottal együtt kialakulhat halálfélelem, a kontrollképesség elvesztése miatti aggodalom, a testi integritás sérülésétől, illetve a fájdalomtól való félelem. Mindezek olyan tudattalan egovédő mechanizmusok átmeneti aktivizálódását vonják maguk után, mint a tagadás, a pszichés regresszió, az elfojtás, a racionalizálás vagy a deperszonalizáció (Riskó, 2006). Összességében elmondható, hogy a pszichoedukációt érdemes minden esetben az alapján végezni, hogy e lélektani szakaszok közül hol tart a gyermek, illetve a szülők. A pszichoedukáció minden szakaszban rendkívül hatékonyan kiegészítheti a különféle pszichoterápiás modalitásokat.

2.9.2 Családterápiás intervenciók lehetőségei

A rendszerszemléletű megközelítés a tüneteket a kapcsolatokon keresztül, azok összefüggésében vizsgálja. A gyermek legfontosabb kapcsolatrendszere a családja. A családok nyílt rendszereknek tekinthetők, az egyént pedig úgy értelmezi, mint a családnak, vagyis egy tágabb rendszernek a részét. A rendszerszemlélet alapelve, hogy maga a rendszer minőségileg mást, többet jelent, mint az alkotóelemek összessége, együttesként viselkedő egységet alkot. A rendszer fogalmának használata arra is utal, hogy az alkotórészek kölcsönösen függő kapcsolatban állnak egymással, és az egyikben létrejövő változás hat a többi alkotórészre, ami aztán visszahat az eredeti, változást előidőző részre is. Az alkotóelemeket tehát nem lehet a rendszerből kivéve önmagában vizsgálni, ehelyett összefüggések és folyamatok vannak fókuszban. A családterápiákkal, illetve családterápiás vagy rendszerszemléletű tanácsadással kapcsolatban érdemes kiemelni, hogy a családterápia jelenti a gyermekek pszichés problémáival foglalkozó specifikus pszichoterápiák fő módszerét. A gyermekek egészséges fejlődéslélektani kibontakozása szempontjából ugyanis elengedhetetlen a családi rendszer, mint a folyamatos fejlődés pszichoszociális kontextusa. Ugyanakkor a gyermek, mint inxepációs vagy tünethordozóként van jelen. A rendszerszemléletű megközelítés a pszichés problémákat az egész családi rendszerre vonatkoztatva igyekszik értelmezni. Ezek alapján, amikor egy családtag valamilyen tünetet mutat, tulajdonképpen a családi rendszer zavarát jelzi. A tünetet az egész család működészavarának tekinti, amely nem más, mint a családi diszfunkció kifejeződése a tünethordozóban. A tünethordozó homeosztatis, stabilizáló funkciót tölt be a családban, és a tünet a problémamegoldás téves (diszfunkcionális és maladaptív) kísérlete. Minden tünet jelentős kommunikációs értékkel bír. Ennélfogva a rendszerszemléletben nincsen hibás. Arra keresi a választ, hogy miért pont annál a családtagnál (a gyermeknél) jelentkezik a probléma, ennek mi lehet a szerepe a családi rendszer stabilizálásában, és a családi rendszer működése hogyan tarthatja fent ezt a problémát. Ebben a viszonylatban bármelyik családtagnál jelentkező tünet alapvetően az egész család problémájára utal, ezért is nevezi a rendszerszemléletű megközelítés ezt az egyént inxepációsnek vagy tünethordozónak. Gyermekeknél jelentkező tünetek esetében elengedhetetlennek tartja a családi környezet vizsgálatát a gyermek vizsgálatával párhuzamban. A családi rendszer jellemzően diszfunkcionális, amelyben a generációs és az egyének közötti határok diffúzak, „összemosottság” uralkodik. A szülők részéről hiperprotektivitás, túlvédő magatartás jellemző. A családi rendszer jellemzője továbbá rigiditás: az adaptáció, azaz új megoldás bevétele nehéz, merevek a család életét szabályozó törvények. Jellemző a konfliktusmegoldás hiánya (a

diádokban jelentkező konfliktusok kifejeződése gátolt), továbbá a gyermek bevonása a szülői konfliktusba. Ezen családi diszfunkcionális minták lehetnek prediszpozíciós, precipitáló és fenntartó tényezők. A szülőkonzultáció során, a családi működés mélyebb megértésével, a szülők számára is érthetővé válik, hogy mit fejez ki a tünet, és ez lehetőséget teremt a megoldásra. A családterápia és az egyéni terápia egyidejű, vagy egymás utáni alkalmazása elfogadott, s nagyon gyakran kifejezetten ez a megoldás szükséges. A családterápia jól kombinálható továbbá nem csupán a gyermekek és fiatalok, hanem a családhoz tartozó felnőttek pszichoterápiájával vagy akár pszichiátriai kezelésével is. Családterápia során fontos cél a család azon diszfunkcionális mintáinak megvilágítása, amelyek erősítik és fenntartják a gyermek tünetét, továbbá a családi rendszer működésének és struktúrájának megváltoztatása, hogy a relapszusokat, az új tünetek vagy új tünehordozók megjelenését elkerüljék. Családterápia 1-es típusú diabéteszrel élő gyermekek körében Számos nemzetközi kutatás eredményei megerősítik, hogy a családi rendszer nagyban meghatározza a T1DM serdülők mentális egészségi állapotát, valamint a diabétesz menedzselését. A kutatások következtetései konkrétan megállapítják a családi konfliktusok összefüggését a diabétesz nem megfelelő kezelésével (Hilliard és mtsai, 2013). Lewin és munkatársai (2006) eredményei szerint a család rendszer működése szorosan összefügg a serdülők betegségkontrolljával. A T1DM serdülők családterápiás kezelésének rendkívül fontos tényezői például a megfelelő családi légkör, valamint a szülők mentális alkalmazkodása a gyermek diagnózisához és a mindennapi kezelési rutinhoz. A szülői stressz alacsonyabb szintje erősebb, stabilabb családi kohéziót eredményez, mely szoros összefüggést mutat a T1DM gyermekek jobb egészséggel összefüggő életminőségével, a gyermek életkorától függetlenül (Moreira, Frontini, Bullinger és Canavarro, 2014). Azok a szülők, akik a családi kohézió alacsonyabb szintjének megéléséről számolnak be, szülői szerepükből adódó feladataikkal kapcsolatosan jelentősen nagyobb mértékű aggodalommal jellemezhetőek. Missotten és munkatársai (2013) eredményei szerint a T1DM gyermekek mentális egészsége és a családi légkör között mutatkozó kapcsolat erőteljes időbeli konzisztenciát mutat. Ezért fontos a stabil, egészséges családi mentális környezet fenntartása gyermek- és serdülőkorban. T1DM serdülők családi pszichológiai légköre, érzelmi klímáját felmérő négyéves után követéses vizsgálat (mely a gyermekek 12-14 éves korában kezdődött) eredményei alapján, azok a gyermekek voltak kevésbé jellemezhetőek internalizáló és externalizáló pszichológiai zavarokkal, akik konzisztensen és következetesen meleg, szeretetteljes, kiegyensúlyozott családi érzelmi milióban nevelkedtek, az autoriter, autokrata illetve gyakori konfliktusokkal jellemezhető családi érzelmi klímában szocializálódó gyermekekhez viszonyítva (Missotten és mtsai, 2013). Egy másik – T1DM serdülők körében

végzett – longitudinális vizsgálat eredményei szerint a diabétesz-specifikus családi konfliktusok a fiatalok alacsonyabb színvonalú terápiás együttműködését, önmenedzselését jósolja be (Hilliard, 2013). A leghatékonyabb családterápia-alapú pszichológiai intervenciók közé tartoznak a „Behavioral Family Systems Therapy” (BFST, viselkedéses családterápia) (Wysocki és mtsai, 2000, 2007), valamint a multiszisztémás terápia (MST; Ellis és mtsai, 2007). Wysocki és munkatársai (2007) eredményei szerint a BFST a szülők és a serdülő közötti konfliktusok csökkentése, a kommunikációs stratégia javítása, a diabétesz-specifikus családi konfliktusok csökkentése, valamint a szülők és a serdülő kapcsolatának kiegyensúlyozottabbá, harmonikusabbá válása révén jelentős javulást értek el a serdülők diabétesz önmenedzselése terén (Wysocki és mtsai, 2000). Az MST egy családközpontú és közösségi alapú terápia, amely a családi alrendszerekre összpontosít (Ellis és mtsai, 2007).

2.10 Életminőség 1-es típusú diabéteszben

Az életminőség fogalma az elmúlt évtizedekben a pszichológiában és az orvostudományban is előtérbe került. A pszichológia életminőség fogalma illetve a szubjektív jóllét és az életminőség affektív dimenziója is a pozitív pszichológiára alapoz (Aszmann, 2003; Danckaerts és mtsai, 2009). Az életminőség kognitív összetevői az általános elégedettségi szinten túl terület-specifikus értékelést is jelentenek, pl. a személy elégedettségéről, a teljesítőképességéről és az egészségéről (Diener és mtsai, 1999). Az életminőséget az egyén szubjektív értékelése határozza meg arról, hogy mennyire jó vagy rossz, amilyenek az egyén az életét érzi. A fizikai, pszichológiai és társadalmi jólétet integráló többdimenziós konstrukció tehát a kognitív és érzelmi elemeket egyaránt tartalmazza. Először bizonyos szomatikus kórképek pl. diabéteszben, kardiális megbetegedésekben és epilepsziában szenvedő gyermekek esetében került előtérbe az életminőség vizsgálata és növelése. Az életminőség egy multidimenzionális fogalom, mely magába foglalja a szomatikus, szociális és pszichológiai területeket egyaránt (Jekkel és Magyar, 2007; Danckaerts és mtsai, 2010). Az életminőség megítélésében jelentős az egyén szubjektív értékelése általános egészségére, károsodásaira és hétköznapi működésére vonatkozóan (Argawal és mtsai, 2012). Gyermekek életminőségének feltérlepezése során felmerül a szempont, miszerint a szubjektív, tehát a gyermek saját értékelésén túl mérvado egy objektív külső szemlélő is, tehát nem alapozhatunk csak a gyermekek szubjektív megítélésére, hiszen nem rendelkeznek összehasonlítási alappal, értékelésüket a környezet formálja. A proxy riportok - azaz a külső véleményező, rendszerint a szülői értékelés adatainak figyelembevétele indokolt, hogy pontosabb képet alkothassunk a gyermekek állapotáról. A szülők azonban „nem

teljesen” külső, objektív megítélők, hiszen speciális, szoros kapcsolatban állnak gyermekükkel. Pszichiátriai megbetegedések esetében mind a gyermekek, mind a szülők rosszabb életminőségről számoltak be, mint egészséges társaik (Kiss és mtsai, 2009; Velő és mtsai, 2014). Érdekes megjegyezni, hogy a gyermekek önmagukra és a szülőknek a gyermekükre vonatkozó értékelése gyakran különbözik (Dallos és mtsai, 2015; Kiss és mtsai, 2009). Az objektív és szubjektív adatok egyeztetése nélkülözhetetlen, és bár az objektív és szubjektív mutatók közötti összefüggés nem jelentős, mégsem megkerülhető egyik sem gyermekek esetében (Cummings, 1997; Jozefiak és mtsai, 2008; Eiser és Morse, 2001; Bullinger és Ravens-Sieberer, 1995; Vetró és mtsai, 2003). A proxy riportokra számos mutató hathat, pl. a gyermek életkora, egészségi állapota (beteg-e, ha igen, milyen beteg), a proxy személy (általában szülő) kapcsolata a gyermekkel, a személyisége, vagy, hogy esetleg ő maga is érintett szomatikus megbetegedésben (pl. a szülői szorongásos, depressziós zavarok negatívan befolyásolják a gyermek értékelését). Fontos szempont tehát, hogy a gyermekek a saját és a szülőknek a gyermek életminőségének értékelése milyen mértékben mutat eltérést (Robitail és mtsai, 2006, 2007; Jozefiak és mtsai, 2008; Eiser és Morse, 2001; Theunissen és mtsai, 1998): az objektívebben mérhető adatok (pl. iskolai teljesítmény megítélése) esetén magasabb együttjárás bizonyosodott be, míg a gyermek mentális és szociális státuszának értékelésében alacsonyabb. A gyermek életminőségének megítélésére hatással lehet, hogy egészséges, vagy krónikus beteg gyermeknél térképezzük fel a szülő-gyermek véleményegyezést (Bálint, 2009). Jozefiak és munkatársai (2008) szerint egészséges gyermekeknél a szülők jelentősen pozitívabban értékelik gyermekük életminőségét majdnem az összes érintett területen (a családi és kortárskapcsolatok kivételével), mint a gyermekek. Hwang és munkatársai (2008) szerint a krónikus beteg serdülők kevésbé értékelik alacsonyak életminőségüket, mint a szülők. Ennek okát az lehet, hogy nem rendelkeznek akkora rálátással problémáikra, mint szüleik, így nem is ítélik olyan kritikusnak állapotukat.

Az életminőség tehát kulcsfontosságú tényező a krónikus betegséggel élők állapotának mélyebb megismerését és hatékonyabb kezelését tekintve. A gyermekgyógyászati egészségügyi gyakorlat is egyre növekvő mértékben felismeri annak fontosságát, hogy a betegség-specifikus egészségfüggő életminőség (HRQoL) vizsgálatát integrálják a betegségmenedzsment egyre holisztikusabbá váló megközelítésébe (Cameron, 2003; Solans, 2008). A T1DM esetében az optimális glikémiás kontrol elérése érdekében a gyermekek komoly kihívásokkal szembesülnek mindennapi életük során: egy éven belül legalább 1500 inzulin injekció beadása; 1000 ujjszúrással járó vércukorszint-mérés; legalább 7-15 nap távollét az iskolából a klinikai kontrollvizsgálatok miatt; rendszeres kapcsolattartás a gondozói

teammal; folyamatos önfegyelem, önkontroll a diéta betartását illetően. Ezen szempontok miatt felmerül a kérdés, hogy a szigorú szabályokat állító megfelelő anyagcsere-szabályozás, diabétesz-menedzsment követelményei milyen mértékben befolyásolhatják a T1DM gyermekek és szüleik életminőségét (Vanelli, 2003). Számos kutatás igazolta, hogy az olyan krónikus betegséggel élő serdülők, mint a vesebetegség (Kul, 2013; Tong, 2013), az epilepszia (Moreira, 2013), az obezitás (Moreira, 2013), a rheumatoid arthritis (Pakpour, 2013) és a sarlósejtes anémia (Pakpour, 2013), alacsonyabb életminőség-mutatókkal rendelkeznek, mint az egészséges kortársaik. Ez a megállapítás a T1DM serdülők életminőségét vizsgáló kutatások eredményeivel is összhangban áll (Rubin, Peyrot, 1999; Varni, 2003; Jafari, 2011; Kalyva, 2011; Abolfotouh, 2011; Abdul-Rasoul, 2013).

Azonban az életminőség, a diabétesz-menedzsment és az anyagcsere kontroll közötti kapcsolatot vizsgáló kutatások eredményei ellentmondásosak (Golden, 1998; Vanelli, 2003). Az életminőség és a glikémiás kontroll összefüggéseit vizsgáló kutatások egy része szerint a magasabb életminőség pontszám jobb glikémiás kontrollal jár együtt a T1DM serdülők körében. Ezért álláspontjuk szerint a megfelelő életminőség elérését és fenntartását ugyanolyan fontosnak kell tekinteni, mint az optimális anyagcsere-szabályozás elérését (Fonagy, 1987; Guttmann-Bauman, 1998; Delamater, 2009), míg mások ezt nem igazolták (a szerzők szerint eredményeiket nagyban befolyásolta a vizsgálati csoportok kis mérete) (Ingersoll, 1991; Vandagriff, 1992; Grey, 1998). Hoey és munkatársai (Hvidore Study Group) (2001) átfogó nemzetközi kutatásukban Japán, Észak-Amerika valamint Európa 17 országának 21 gyermek diabétesz-centrumának bevonásával több, mint 2000 serdülő és szülei életminőségének feltérképezését végezték el. Eredményeik megerősítik, hogy az alacsonyabb HbA_{1c}-szint szignifikánsan jobb életminőséggel, nagyobb étellel való elégedettséggel, kevesebb diabétesz-specifikus aggodalommal valamint a diabétesz családra gyakorolt negatív hatása észlelésének alacsonyabb mértékével társult a szülők megítélése alapján. A nemek tekintetében azt találták, hogy a lányok több aggodalomról, kisebb mértékű étellel való elégedettségről és alacsonyabb életminőségről számoltak be, mint a fiúk. A szülők megítélése a diabétesz mindennapi életüket befolyásoló negatív hatását tekintve a gyermekek életkorának előrehaladtával egyre pozitívabb. Vanelli és munkatársai (2003) az életminőség, az étellel való elégedettség és a metabolikus kontroll összefüggéseit vizsgálták 153 serdülők és szüleik körében. Következtetések szerint a diabétesz mindennapi életet befolyásoló hatásának megítélését tekintve nem volt jelentős különbség a fiúk és a lányok értékelése között, amely eredményre sem az életkor, sem a diabétesz fennállásának időtartama nem volt hatással, azonban a HbA_{1c}-értékkel igen. A lányok jelentősebb diabétesz-specifikus aggodalmakról számoltak be, mint a fiúk. A jobb glikémiás

kontroll (alacsonyabb HbA_{1c}-érték) jobb önértékelt egészséggel, kevesebb diabétesz-specifikus aggodalommal, magasabb étellel való elégedettséggel valamint a diabétesz a családi életet befolyásoló negatív hatásának alacsonyabb megítélésével társult. A lányok egészségi állapotukat negatívabban értékelték, mint a fiúk. Az önértékelt egészségi állapot a lányok körében volt alacsonyabb. A diabétesz a család életének mindennapjait befolyásoló negatív hatásának megítélése az életkor előrehaladtával csökkent. Graue és munkatársai (2003) keresztmetszeti vizsgálatukban 130 T1DM serdülő körében vizsgálták a diabéteszszel összefüggő életminőséget, jóllétet és a különböző aggodalmakat, valamint az étellel való elégedettséget a demográfiai és a klinikai változók tekintetében, majd egészséges kontrollcsoporttal való összehasonlítást végeztek. Eredményeik szerint a T1DM serdülők szignifikánsan alacsonyabb általános életminőségről számoltak be, mint egészséges kortársaik. Az általános életminőség és jóllét, valamint az életkor összefüggéseinek tekintetében azt találták, hogy az idősebb serdülők szignifikánsan alacsonyabb pontszámokat értek el a mentális egészség, a viselkedéses tényezők, az önértékelés, valamint az általános egészségi állapot tekintetében egyaránt. A diabétesz-specifikus életminőséget befolyásoló tényezők, illetve az életkor összefüggéseit elemezve arra a következtetésre jutottak, hogy az életkor előrehaladtával a serdülők egyre több aggodalomról és szorongásról számolnak be állapotukkal kapcsolatban, egyre elégedetlenebbek életükkel, illetve a cukorbetegség mindennapi életükre kifejtett hatását egyre nagyobbak ítélték. A lányok szignifikánsan alacsonyabb pontszámot mutattak a mentális egészség, az önértékelés és a családi kohézió értékelésének vonatkozásában, mint a fiúk. Továbbá a lányok a cukorbetegség mindennapi életükre gyakorolt nagyobb észlelt hatásáról, több aggodalomról és alacsonyabb étellel való elégedettségről számoltak be, mint a fiúk. Sem a HbA_{1c}, sem más klinikai változók (pl. a T1DM fennállásának időtartama) nem magyarázták sem az általános életminőség és jólét, sem a diabétesz-specifikus életminőség tényezői tekintetében talált eltéréseket. Eredményeiket tekintve összességében arra a következtetésre jutottak, hogy az általános egészséggel kapcsolatos életminőség az életkor és a nem változók tekintetében mutatott szignifikánsan összefüggéseket, míg a HbA_{1c} és más diabétesz-specifikus klinikai változókkal nem. A T1DM serdülők jelentősen alacsonyabb általános egészségi állapotról számoltak be, mint az egészséges kontroll csoport. AlBuhairan és munkatársai (2016) keresztmetszeti vizsgálatukban – 315 T1DM serdülő és szülei bevonásával – az egészségfüggő életminőséget és annak a családra gyakorolt hatását térképezték fel. A szülők gyermekük életminőségére vonatkozó összesített átlagos pontszáma szignifikánsan alacsonyabb volt, mint a serdülők önértékelése. A serdülők és a szülők értékelése egyaránt az Aggodalmak alskála esetében volt a legalacsonyabb, vagyis kevésbé jellemzőek

rájuk a diabétessel összefüggő félelmek. A női nem és az idősebb életkor az alacsonyabb életminőség prediktorainak minősültek. A gyermek betegségének családra gyakorolt hatását vizsgáló kérdőív (PedsQL Family Impact Module) eredményeit tekintve az érzelmi funkciókat mérő alsókálán érték el a legalacsonyabb pontszámot. Összességében arra a következtetésre jutottak, hogy az életkor és a nem magyarázó tényezői lehetnek a T1DM serdülők életminősége eltéréseinek. Naughton és munkatársai szerint (2014) az életminőség a lányoknál az életkor előrehaladtával csökken, míg a fiúk esetében az életkorral nő. Terrason és munkatársai (2018) eredményei is a nemek és az életminőség közötti kapcsolatot mutatják, de nem találtak összefüggést az életkor és az életminőség között. Ennek oka lehet, hogy az általános népességben a lányok a pubertás során nagyobb prevalenciával tapasztalnak depressziós tüneteket, mint a fiúk (Angold és mtsai, 1998). Az életminősége és a T1DM időtartama közötti összefüggéseket tekintve is ellentmondásos kutatási eredmények születtek: Parkerson (1993) eredményei szerint nem áll fenn összefüggés, Dasbach és munkatársai (1994) viszont jobb életminőségről számoltak be a diagnózis felállítását követő rövidebb időtartam esetén. A nemek közötti különbségek bizonyították a diabétesz klinikai kontextusában (Hoey, 2001). A lányok korábban lépnek be a pubertás időszakába, mint a fiúk, és számos oknál fogva sokkal rosszabb glikémiás kontrollal rendelkeznek (Mortensen, 1997). Ez magában foglalhatja továbbá a kezelési rend különféle szempontjainak betartásának csökkentését (Guttmann-Bauman, 1998; Grey, 1998), valamint a perifériás szövetek csökkent inzulinérzékenységét (Moran, 1999). A metabolikus kontrol ezen eltérései különbözőképpen befolyásolhatják az életminőséget a nemek tekintetében (Hoey, 2001). A T1DM gyermekek és serdülők körében végzett diabétesz-specifikus életminőség kutatások döntően azt igazolják, hogy az életminőség jobbnak bizonyul jobb glikémiás kontroll esetén valamint a férfi nem (Lloyd, Orchard, 1999), a fiatalabb, valamint a magasabb társadalmi-gazdasági státuszúak körében (Jonsson és mtsai, 2001). Összességében ezek az eredmények rámutatnak a T1DM gyermekek, serdülők és szüleik körében a mentális egészségétényezők feltérképezésére tett erőfeszítések fontos szerepére a jobb anyagcsere-kontroll elérése érdekében.

Az önminősített egészség alapja az egyén saját egészségi állapotának észlelése; melynek alapja a környezetben lévő kortársakkal való – tudatos vagy tudattalan – összehasonlítás (Bjorner és mtsai, 1996). Ezen folytonos dimenzió egyik végén a „nagyon kedvező”, másik végén a „nagyon kedvezőtlen” észlelt állapot áll. Az önészlelt egészségi állapot jelentős indikátora a gyermekek jóllétének, hiszen a serdülőkori állapot fontos prediktora a felnőttkori egészségnek (Viner és mtsai, 2012). A szubjektív egészségi panaszok előfordulásának és életükre gyakorolt hatásának feltérképezése serdülők körében egyre inkább előtérbe kerül (Eminson, 2007).

Magában foglalja a rossz pszichés közérzettől kezdve a mindennapi funkcionálását nehezítő, szoros orvosi kontrollt igénylő klinikai állapotokat is. A „szubjektív” kifejezés a személyes élmény és értelmezés jelentőségére mutat rá. A szubjektív egészségi panasz kifejezés semleges abban a tekintetben, hogy nem foglal magában előzetes feltételezéseket a kóroktanról, a tünetek mögött álló biológiai vagy lelki tényezőkről (Ursin, 1997). A „szomatikus” (pl. fájdalom) és „pszichés” (pl. rossz közérzet) tünetekkel kapcsolatban is meg kell említeni, hogy ezek nem azonosíthatók a tünet háttérében álló okokkal. Például a fáradtságérzés a depresszió egyik tünete is lehet, míg a szervezet gyulladással járó problémái is okozhatnak visszahúzódást, rossz kedélyállapotot (Kulcsár, Kökönyei, 2004). Az egyéni élmények heterogenitása okán a szubjektív egészségi panaszok tekintetében kihívást jelent általánosan érvényes küszöb, klinikai határérték meghatározása (Eriksen, Ursin, 2004). Noha a serdülők – részben a testi-lelki változások okozta felerősödő önmonitorozás miatt – nagyobb gyakorisággal jeleznek tüneteket, ezek rendszerint nem akadályozzák őket a napi működés tekintetében (Kökönyei és mtsai, 2007). A felnőttkorban ismétlődő testi tünetektől szenvedő felnőttekre serdülőkorban is jellemzőek voltak a gyakori szomatikus panaszok (Poikolanien és mtsai, 2000). Az olyan rendszeres orvosi ellenőrzést igénylő krónikus egészségi állapot, mint a diabétesz, stresszforrást jelenthetnek, korlátozhatják a serdülőt fokozott autonómia-igényének kiteljesítésében. Bár Aszmann és munkatársai (2004) szerint a krónikus beteg és egészséges fiatalok szomatikus és mentális panaszainak gyakorisága közötti különbség elenyésző volt.

Az étellel való elégedettség a szubjektív jóllét átfogó, mennyiségileg megragadható minősítése. Az egészségi állapot dimenziója mellett a személy globális életminőségét is kifejezi. Meglehetősen nagy időbeli stabilitással rendelkeznek, és mivel inkább kognitív jellegű, a pillanatnyi érzelmek, hangulatok kevésbé hatnak rá (Pavot, Diener, 1993).

3 Gyermek- és serdülőkor – A lélektani fejlődés alapkérdései

A medikális szemlélet fókuszában a tünetek leírása, a diagnózis felállítása és a terápia megtervezése áll. Ebben a folyamatban aligha jutnak szerephez fejlődési, fejlődéslélektani szempontok, ugyanakkor könnyű belátni, hogy a hatékony orvosi terápia megvalósításához szükséges a gyermek személyiségének, életkori sajátosságaiból adódó lélektani jellegzetességeinek valamint a normál fejlődés stádiumainak és azok fejlődési feladatainak ismerete. A normalitás és a patológia közötti határvonal meghúzásához ismernünk kell az adott funkció normatív fejlődésmenetét, ennek lehetséges normálvariánsait, a tünetek előfordulásának gyakoriságát a normál populációban, a különböző életkori csoportokban.

Vannak olyan tünetek, amelyek bizonyos életkorokban a normál fejlődés részének tekinthetők (pl. szeparációs szorongás), ezek akkor válnak patológiássá, ha a gyermek életkorához viszonyítva túlzottan erősek vagy túl hosszan fennállnak. Más tüneteket (pl. szociális fóbia) bármilyen életkorban patológiásnak tartunk (DSM-5, APA, 2013). Kiemelten fontos az egyes funkciók fejlődésének szenzitív periódusainak ismerete is, mert ezekben az időszakokban pl. a specifikus környezeti rizikótényezők hatása felerősödhet (Pine és mtsai, 2010).

Az ember biológiai születése pillanatában a legéretlenebb valamennyi emlős között, fejlődése nem áll meg a fizikai érettség elérésével, hanem egész életén keresztül zajlik. Pszichológiai értelemben a fejlődésnek az emberi személyiség fejlődését tekintjük. A fejlődés a meglévő struktúrák kibontakozása, egy folyamatot alkot, és állandó változások révén egyre jelentősebb differenciálódást tesz lehetővé. A fejlődés kumulatív (a korábbi fejlődési szint nagyban meghatározza az aktuális fejlődési szintet), a fejlődést befolyásoló tényezők valószínűségi elven működnek. A fejlődési útvonalak jó néhány kimenetellel bírhatnak (multifinalitás), és az eltérő utak azonos kimenetelt eredményezhetnek (ekvifinalitás). A különböző fejlődési útvonalak között történhet váltás, azonban ezt nagyban meghatározzák az előzetes tapasztalatok, a jelenlegi feltételek és az adott fejlődési útvonalon eltöltött idő (Miklósi, 2015). Az egészséges fejlődés életszakaszokra tagolódik, mely periódusokra meghatározott „feladatok” teljesítése esik. Fontos kiemelni, hogy bár ezen „feladatok” teljesítése nem kell, hogy feltétlenül megtörténjen, elmulasztásuk növeli az esélyét a pszichiátriai zavarok kialakulásának.

A fejlődés egyes szakaszai lélektani értelemben az alábbiak szerint tagolhatók: születés, csecsemőkor (születéstől a második életév végéig), kisgyermekkor (kettőtől hat éves korig), gyermekkor (hattól tizenkettő éves korig), serdülőkor (tizenkettőtől tizennyolc éves korig). Csecsemő- és kisgyermekkorban fontos az elsődleges gondozó személy és a gyermek közötti megfelelő kötődés kialakulása. Egészséges fejlődés mellett erre az időszakra esik a kognitív képességek fejlődésének megindulása, a mozgás- és a beszédképességek, valamint az impulzuskontroll és a szociális kapcsolatteremtő képesség, illetve a szobatisztaság kialakulása. Jellegzetesen ebben az életszakaszban kezdődnek a DSM-5 „Idegrendszer fejlődési zavarai” fejezetében ismertetett tünetegyüttesek közül a kommunikációs zavarok, az autizmus spektrum zavar, a motoros jártasság zavarai és gyakran az ADHD és a tik zavarok is. Bármely életkorban, de általában ebben az időszakban indulnak típusosan az ürítési zavarok (pl. enuresis 5 éves kor felett diagnosztizálható, encopresis 4 éves kor felett), a reaktív kötődési és a gátolatlan társas kapcsolati zavarok (9 hónapos kor felett diagnosztizálhatóak), továbbá gyakran már

kisgyermekkorban kezdődnek a viselkedési, a szorongásos (pl. különféle fóbiák), a kényszeres és a hangulatzavarok is.

Gyermekkorról általában 6 éves kor felett, az iskolakezdés idejétől beszélünk 12 éves korig. Ezzel az új élethelyzettel, hogy a gyermek iskolás lesz, újabb fejlődési lépéseket tesz meg. Kognitív fejlődése tovább folytatódik az iskola rendszerében. Itt hangsúlyos az impulzuskontroll funkciók további fejlődése, illetve egészséges fejlődés mellett tovább folytatódik a gyermek szociális kapcsolatteremtő képességének a kibontakozása, valamint a kortárskapcsolatok egyre hangsúlyosabbakká válnak. Gyakran gyermekkorban indul az ADHD, és jellegzetesen ez az időszak a specifikus tanulási zavarok és tik zavarok kezdete is. Habár más életkorban is kezdődhetnek, de gyakran gyermekkorra esik a szorongásos, a kényszeres, a viselkedési és/vagy a hangulatzavarok, valamint továbbra is nehézséget jelenthetnek az üritési zavarok és a gátolatlan társas kapcsolati zavar.

Serdülőkorról az általános felosztás szerint 12 és 18 éves korig, azaz felnőttkorig beszélünk. Köztudottan egyik legnehezebb életszakasz a serdülőkor, hiszen ekkor több feladatot is teljesíteni kell: a megannyi biológiai változás mellett leválni a szülőkről, kialakítani a szexuális identitást, bensőséges kortárskapcsolatokat kötni, továbbá a pályaválasztás kérdése is ebben az életkorban esedékes, mely szintén jelentős jövőt meghatározó döntés, így egyszerre nagyon sok változás és bizonytalanság éri a fiatalt. Ebben az időszakban továbbra is jelen lehetnek, de akár kezdődhetnek is a viselkedési, a szorongásos és a hangulatzavarok, és típusosan ekkora esik (bár később is lehet) az étkezési zavarok (anorexia nervosa jellemzően 13-14 éves korban), a szkizofrénia spektrum zavarok 20%-a kezdődik 18 éves kor előtt, valamint a pszichoaktív szerhasználat indulása is ebben az életszakaszban jellemző. Mindezen mentális zavarok jelentős rizikótényezői a szuicid magatartásnak. A serdülőkort úgy is szokták nevezni, mint az időskor mellett az öngyilkosság egyik rizikófaktora. Ebben az életszakaszban a baleseteket követően a második leggyakoribb halálok a befejezett szuicídium. A különböző mentális zavarok bármely életkorban komoly negatív hatást gyakorolnak a gyermek funkcionalitására mind az iskolai, a családi, a kortárskapcsolati, mind pedig az egyéb szociális helyzeteket tekintve. Ezen túlmenően jelentősen negatívan befolyásolják a gyermek illetve a család életminőségét is. Csecsemő-, gyermek- és serdülőkorban jelentkező pszichés zavarok tünetei a gyermek későbbi lehetőségeit (pl. továbbtanulás, pályaválasztás) illetve a felnőtt szerepek betöltését tekintve egyaránt komoly negatív következményekkel járhatnak a szülő-gyermek, a pedagógus-diák és a kortárskapcsolatok minőségének, valamint az iskolai teljesítménynek a befolyásolása által. Mindezek fényében rendkívül fontos a fejlődés e szakaszára speciális prevenciós programokat létrehozni. Ezek feladata egyrészt a primer prevenció, vagyis a szülők támogatása a terhességtől

kezdődően a csecsemő- és kisgyermekkoron át a serdülők megfelelő neveléséig, vagyis a gyermekek optimális testi és lelki fejlődéséhez szükséges ismeretanyag és képességek elsajátításában. Továbbá nélkülözhetetlenek a másodlagos prevenciós programok is, vagyis a direkt szűrések, illetve a szülők, a tanárok és a gyermekek képzése a mentális zavarok felismerésének, illetve a megfelelő intervenciós eljárások időben történő alkalmazásának tekintetében. A harmadlagos prevenció működése azonban mindezekén túl is elengedhetetlen (Balázs, 2015; Idézi, Füredi, Németh, 2015).

3.1 A serdülőkor lélektani jellegzetességei

„Az emberek nem azon a napon születnek meg,
amelyen az anyjuk őket világra hozza,
hanem, amikor az élet kényszeríti őket arra,
hogy önmagukat a világra hozzák.”

(Gabriel Garcia Marquez)

A serdülőkor (pubertás vagy adoleszcencia) a gyermekorból a felnőtté váló „átnövés” folyamata, testi, lelki és szociális szempontból egyaránt. A serdülőkor az emberi lét legígéretesebb, változásokban és fordulatokban gazdag, forradalmian nehéz szakasza, normatív életválság, pszichoszociális krízis. A serdülőkor kezdetének és végének egzakt meghatározása problematikus, a különböző elméletalkotók különböző időpontokra teszik annak kezdetét s végét. Általánosságban serdülőkort három szakaszra bontjuk: prepubertásra (11-13 év), pubertásra (14-18 év), illetve ifjúkorra/adoleszcenciára (18-21 év) (Vajda, 2006). Még a legbékésebben végbemenő serdülés is három próbatétel elé állítja a gyermeket:

1. Ki kell bontakoznia a szülőkkel való kapcsolat gyermeki szerephelyzetéből, el kell oldania az érzelmi függés és alárendelődés fonalát, egyenrangú partnerkapcsolattá kell alakítania családjához fűződő viszonyát. Ehhez önállósulnia kell, anélkül, hogy sérülne, másokat sértene vagy a családi egyensúlyt krízisbe vinné.
2. A nemi éréssel biológiailag felnőtté váló fiatalnak bele kell tanulnia a nemének megfelelő szerepekbe, azonosulnia kell a nemisége által társadalmilag determinált törekvésekkel és feladatokkal. Pszichoszexuálisan éretté, bensőséges párkapcsolatra alkalmassá kell válnia.

3. Végül el kell sajátítania a felnőttiséggel járó teljesítmények (pályaválasztás, majd pályahivatás) szerepkövetelményeit, bizonyítania kell alkalmasságát e feladatok ellátására.

Ez a pubertáskori identitásváltás periódusa, amely a gyermeki személyiség felnőtté válási folyamatának történéssora. A csalárendszer működés módja nagyban nagy szerepet játszik abban, hogy a gyermek személyiségének fejlődése megreked-e infantilis szinten és fejlődése idő előtt lezárul, vagy szabadon és bontakozik ki a gyermekből az ifjú ember. A serdülés pszichés jelenségei nem függenek közvetlenül a biológiai fejlődéstől, bár abban gyökereznek. A pubertáskor sokkal inkább a testi átalakuláson nyugvó sajátos közösségi szerephelyzet, pszichoszociális átnövés a felnőtté válásba (Bagdy, 2014). A serdülőkor tehát nemcsak a biológiai átalakulás időszaka, hanem a pszichoszociális elvárások, a kapcsolatrendszerek, a stresszorok és az identitás tekintetében egyaránt jelentős változások szakasza (Simmons, Blyth, 2017). A kognitív idegtudomány kutatásai is megerősítik, hogy a központi idegrendszer strukturális és funkcionális érése a serdülőknél bizonyított kognitív-viselkedésbeli jelenségek, változások alapja, beleértve ebbe a kortársakkal szemben tanúsított fokozottabb válaszkészséget és az identitás fejlődését is (Sebastian és mtsai, 2008; Blakemore, Mills, 2014). A serdülő a család - addig teljes biztonságot jelentő - érzelmi közegéből szakad ki azért, hogy szembenézhesen önmagával és a világgal. Piaget elmélete alapján ebben az életszakaszban a gyermek az elvont műveleti gondolkodás szintjére lép. Kialakul a logikus gondolkodás és az összefüggések megértésének képessége, ennek körében a lehetőségek feltárása, a feltételezések felállítása és ellenőrzése. A serdülő képessé válik a jövőre, ideológiákra vonatkozó problémák, elvont dolgok, fogalmak megértésére. Ebben az életkorszakban alakul ki a hipotézisek felállításának és vizsgálatának képessége is. Képessé válnak a tervezésre, saját jövőjük elképzelésére, s viselkedésük ennek megfelelő alakítására. Kialakítják egyéni szabályrendszerüket, megalkotják stratégiájukat. Ekkor alakul ki az önreflexió, azaz önmaguk, gondolkodásuk és viselkedésük értékelése (Piaget, Inhelder, 1999). A serdülőkor az identitás kialakításának időszaka, az identitás és szerepdiffúzió krízisének – optimális esetben – sikeres megoldása. Az identitás „az önreflexiónak az a felfogása, amely megpróbálja az énré és annak a környezetben elfoglalt helyére vonatkozó reflexiót együtt kezelni” (Vajda, 2006). Ehhez szükséges egy stabil énkép és pozitív önértékelési rendszer létrehozása, amely aktív információgyűjtésre épül. Valamennyi korábbi elképzelés és tapasztalat felülvizsgálatra kerül, miközben a környezet aktív és folyamatos tanulmányozásából újabb és újabb megállapításokat tesznek saját maguk vonatkozásában is. Ebben az életszakaszban a családi környezetet egyre szélesebb körben váltja

fel a külső szociális és társadalmi kontextus: az iskola, a kortársak és a barátok. A serdülő számára a családról való leválás kezdetétől a kortárs csoport jelenti a referenciát, a társas kapcsolatok szerepe felértékelődik. Ennek minősége erőteljes hatást gyakorol énképére, iskolai és iskolán kívüli teljesítményére, érzelmi életére. Mindezen tényezők hatása nagy hangsúllyal jelenik meg a krónikus betegséggel való együttélés vonatkozásában is, hiszen az érintett fiatalok sokkal sebezhetőbbek a különböző pszichés és viselkedési zavarok kialakulásával szemben (Edwards, Titman, 2010). Egy krónikus betegség kezelésével járó terhek tovább növelhetik a pubertáskor jelentette pszichoszociális kihívásokat, ezáltal potenciálisan hozzájárulhat az alacsonyabb szintű életminőség és érzelmi jól-lét valamint az individualizáció folyamatában bekövetkező elakadások, zavarok kialakulásához (Suris és mtsai, 2004; Barlow, Ellard, 2006).

3.2 Betegségrepresentációk és mentális egészség

A betegségrepresentációk – a betegség személyes jelentése (Széll, Kiss, 2012) – vizsgálata számos fontos aspektussal gazdagíthatja a krónikus betegségben szenvedő gyermekekkel való lélektani munkát. Nagyban befolyásolják, hogy a személy milyen implicit hiedelmeket hoz létre betegségéről tünetei értékelése során, és milyen megküzdési stratégiákat alakít ki (Petrie, 2012). Diabétesszel illetve más krónikus betegséggel élők körében végzett vizsgálatok eredményei szerint a betegségrepresentációk nagy szerepet játszanak a páciensek betegségükkel kapcsolatos viszonyulásuk és megküzdésük sokféleségének magyarázatában (Petrie és mtsai, 1996). A betegségrepresentációk más néven betegségrémák, szubjektív betegségmodellek, kognitív reprezentációk, betegséggkogníciók, betegséggel kapcsolatos gondolati tartalmak. Minden olyan mentális tevékenység, amely azzal kapcsolatos, hogy a beteg hogyan vélekedik saját betegségéről, hogyan éli meg, belső élményvilágában hogyan jeleníti azt meg, vagyis a páciens betegségével kapcsolatos kognitív reprezentációi, a kognitív szociálpszichológia sémaelméletének kiterjesztése (Edgar, Skinner, 2003). Az egyén betegségével kapcsolatos elképzelései, hiedelmei, magyarázatai, vagyis a „szubjektív betegségelméletek” a betegségmagatartás és az önmenedzsmen szabályozásának meghatározó tényezői. A beteg önkezelési próbálkozásait többnyire szubjektív betegségmodellje alakítja, akkor is, ha hiedelmei nem teljesen illeszkednek az orvosi betegségmodellhez. A betegségrepresentációk befolyásolják a tünetek észlelését, a betegségre adott pszichés reakciókat, a segítségkérés idejét, a kezeléssel kapcsolatos kontroll érzését és a kezeléssel való együttműködés egész folyamatát (Tringer és mtsai, 2014). Leventhal elképzelése szerint a „laikus betegségmodell” kialakításának célja, hogy a beteg értelmet adjon megváltozott állapotával járó sokszor diffúz,

idegen és szorongást keltő érzéseinek. A betegségrepresentációk öt dimenziója különböztethető meg, melyek alapján a páciensek strukturálják betegségükkel kapcsolatos tapasztalataikat. Ezek az identitás (a betegség neve, címkéje, jellemző tünetei); a betegség okai (a betegség létrejöttéért felelőssé tett tényezők); időbeli lefolyás (a betegség fennállásának időtartamáról alkotott hiedelmek); következménye (a páciens mindennapi életet befolyásoló – fizikai, lélektani, szociális és gazdasági következményekről alkotott elvárások); kontrollálhatóság: a betegség lefolyása és tünetei befolyásolható-e (Leventhal és mtsai, 1992; Diefenbach, Leventhal, 1996; Leventhal és mtsai, 1998; Leventhal és mtsai, 2003).

Klinikai betegellátásban dolgozó pszichológusként tapasztalható, milyen nagy jelentőségű, ha fel tudjuk tárni a gyermek betegségéről, aktuális helyzetéről, megküzdést segítő tényezőiről, rendelkezésére álló erőforrásairól alkotott nézeteit, hiszen ezen ismeretek birtokában könnyebb a betegséghez való alkalmazkodás gördülékenyebb kialakítása és a személyre szabott, hatékony pszichológiai intervenció biztosítása számukra. Diabétessel élő serdülők körében végzett kutatások megerősítik a betegségrepresentációk szerepének fontosságát e betegcsoport orvosi és pszichológiai jellegzetességeinek feltérképezésében (Edgar, Skinner, 2003). T1DM serdülőket vizsgáló tanulmányok összefüggést találtak a gyermekek cukorbetegségről alkotott hiedelmei és érzelmi jóllétük között (keresztmetszeti és hosszmetzeti kutatások egyaránt). Azonban sem az orvosi terápia hosszú távon észlelt hatékonysága, sem a cukorbetegség észlelt súlyossága nem jósolta be a gyermekek önmenedzsmenjtét a diéta betartásának vonatkozásában valamint a diabétessel kapcsolatban megélt distressz mértékét sem (Skinner, Hampson, 2001; Skinner és mtsai, 2002; Edgar, Skinner, 2003). Továbbá, a betegségrepresentációk valamint a vércukormérés és inzulinkezelés összefüggéseit sem tudták igazolni (Skinner és mtsai, 2000). Az érzelmi jóllét vonatkozásában, T1DM gyermekek körében végzett kutatások igazolták, hogy a diabétesz következményeivel kapcsolatos betegségrepresentációk összefüggésben állnak a szorongás és a depresszió tüneteivel (Skinner, Hampson, 1998; Skinner és mtsai, 2000; Law és mtsai, 2002; Edgar, Skinner, 2003). Ugyanakkor az észlelt személyes kontroll (Law és mtsai, 2002) és a medikális terápia észlelt hatékonysága prediktorai a diabétessel élő gyermekek szubjektív jóllétének (Edgar, Skinner, 2003).

Fontos megjegyezni, hogy míg az eddigi kutatásokban a cukorbeteg gyermekek betegségrepresentációit önkitöltős kérdőíves módszerrel vizsgálták (Diabétesz Betégrepresentáció Kérdőív, Skinner és mtsai, 2003), addig jelen vizsgálatban a PRISM-D nonverbális, projektív rajzeszközt használtuk (Varni, 1999).

3.3 A projektív rajztesztek előnyei krónikus beteg gyermekekkel végzett terápiás munka során

A rajztesztek elemzésével egy olyan újszerű kutatási módszer áll rendelkezésünkre, amely hozzásegít az intrapszichés konfliktusok és a betegségpercepció feltérképezéséhez (Broadbent és mtsai, 2004; Guillemin, 2004; Vass, 2006). A rajzvizsgálat oldja a beteg – különösen a gyermek – feszültségét, így megkönnyíti a terápiás kapcsolatfelvételt (Vass, 1996). Ugyanolyan kiválóan hasznosítható az alacsonyabb szociokulturális háttérrel rendelkező, kevésbé művelt és iskolázott betegek betegségpercepcióinak feltérképezésekor, mint az interperszonálisan nehezebben megközelíthető személyek esetében. Az ellenállást tanúsító betegek ezáltal kevésbé tudnak kontrollt gyakorolni a vizsgálati helyzet fölött, mivel a projektív szint nehezebben vonható a beteg ellenőrzése alá. Emellett a rajztesztek nem idéznek elő iatrogén ártalmakat, nem jelentenek diagnosztikus megbélyegzettséget, könnyedén kivitelezhetők, anyagi terhet nem jelentenek, időigényük is csekély. A korábban felvett rajztesztek továbbá ugyanúgy értékelhetőek, mint a frissebbek (Látos, 2015).

Különösen igaz ez a megállapítás gyermekek körében, hiszen számukra a verbalitás és a tudatos önreflexió sokkal korlátozottabb szinten szolgál az önkifejezés eszközéül. Továbbá a rajzolás, akárcsak a játék, hétköznapi gyermektevékenység, így a gyermek nem érzi feladathelyzetben magát, kisebb mértékű szorongást és ellenállást váltva ki ezzel, hozzásegítve a szakembert a rejtett attitűdök és elfojtott tartalmak hatékonyabb feltérképezéséhez. A klinikai munka tapasztalatai is megerősítik, hogy a nonverbális rajztesztek különösen jól alkalmazhatók krónikus betegségben szenvedő, sokszor kórházi ellátás alatt álló gyermekek körében is. Kisebb energiáfordítást igényelnek mind a gyermek, mind a vizsgálatvezető részéről, és lehetővé teszik a tudattalan reprezentációk hatékonyabb feltárását (Broadbent és mtsai, 2006; de C. Williams és mtsai, 2000; Houts és mtsai, 2001; Látos és mtsai, 2012; Havancsák és mtsai, 2013).

4 A betegegyüttműködés fogalmai

4.1 A compliance fogalma

A szakirodalmak több fogalmat is említenek a beteg-együttműködés leírására. Ezen definíciókat tévesen gyakran szinonimaként említi mind a szakmai, mind pedig a köznyelv. A különbség azonban meghatározó a leírások között, sőt egyfajta fejlődési folyamat követhető végig a fogalmak megismerése során. Két fogalommal találkozhatunk a leggyakrabban

nemzetközi és hazai szinten is. Ezek a compliance és adherencia. Utóbbi, vagyis „magyarosan” a terápiahűség az, ami jelenleg a leginkább használatos, és a legjobban körülírja az együttműködés lényegét, folyamatát. Az elmúlt tíz évben világossá vált, hogy a hatékony kezelések hétköznapi akadályait a legtöbb esetben ezek jelentik (Sabate, 2003). A terápiahűség – a legtöbb betegség esetében – a kezelés első hat hónapja után 50%-ra esik vissza, függetlenül attól, hogy a panaszok mekkora szenvedést okoznak – az arány krónikus fájdalomban és például magasvérnyomás-betegség esetén is hasonló. Tehát a beteg terápia követésének különböző szintjeit jelentő compliance és adherencia elkülönítése fontos a pontos szóhasználat érdekében. A krónikus, nemfertőző betegségek esetén az adherencia a célzott szint, mely nem csak a gyógyszeres terápia megtartását jelenti (compliance), hanem az életmód-változtatási javaslatok követését is. Az életmódváltoztatás a krónikus nem fertőző megbetegedések esetében nagyon fajsúlyos része a terápiának, a betegség menedzsmentjének. Ezek a betegségek nem gyógyíthatók, de egyensúlyban tarthatók, progressziójuk megállítható vagy legalább lassítható, ha a beteg mind a gyógyszeres terápiát betartja, mind az életmódját a szükséges irányba módosítja. Az élethosszig tartó állapot miatt nem elégséges ideig-óráig diétát tartani, vagy eljárni mozogni. Fontos annak elfogadtatása a beteggel, hogy ez nem egy átmeneti állapot, hanem ezentúl ezzel kell élnie, így tartósan ehhez érdemes igazítani az életmódját – így a betegsége – egészsége menedzselhető. A compliance, mint a beteg-együttműködésben használatos fogalom bizonyos szempontból elavultnak tekinthető. Ennek két oka is van: - a hivatalos definíció szerint a compliance arra utal, hogy a páciens az ellátó orvos utasításainak megfelel. E szerint a betegséggel küzdő egyén passzív szereplő, megteszi azt, amire utasítják. - kizárólag a gyógyszeres terápiára vonatkozik, ami a legfontosabb népegészségügyi jelentőségű nem fertőző krónikus betegségek esetében nem elégséges a megfelelően eredményes terápiához, gondozáshoz. Az utasítás szó negatív és elvárásokat is jelző értelmezése miatt a páciens nem vállalja be a „fehér köpenyes varázslónak”, ha nem tudja tartani valamilyen oknál fogva az előírt terápiát. Az okok mögött számos tényező állhat, így például a gyógyszeres kezelés mellékhatásaival való küzdelem vagy azoktól való félelem, rossz anyagi helyzet és így a gyógyszerek ki nem váltása, a nem szedés hatásaival kapcsolatos tájékoztatás hiánya, egyéb információhiány, lelki okok (félelem a betegségtől, más prioritások a magánélet területén), feledékenység, az egészségkultúra, tudatosság hiánya stb. A compliance annak a mértéket jelenti, hogy mennyire követi a páciens az egészségügyi szakemberek terápiás utasításait (pl. a gyógyszereszedés, életmód változtatás területein). A kifejezés magában foglal egyfajta szófogadás-alapú megközelítést, melyben a szakember előír egy egyoldalú és passzív formulát, amit a páciensnek végre kell hajtani. Ezért amikor non-compliance lép fel, azt a páciens

hibájának tekinthető (Murphy, Coster, 1997). A nem megfelelő compliance például a rendszertelen, vagy a rossz időpontokban történő gyógyszereszedést, a terápia folytonosságának megszakítását, illetve idő előtti abbahagyását jelenti (Molnár, Dankó 2010). Sokszor a páciens „önhatalmúlag” hoz döntést a gyógyszeres kezelését illetően a kezelőorvosa vagy gyógyszerésze bevonása nélkül, áttérve más szer szedésére. Ez esetben a páciens vélhetően nincs minden szükséges információ birtokában, nincs tisztában azzal, hogy éppen saját egészségi állapotát veszélyezteti, hiszen a nem optimális terápiakövetés szövődményekhez, akár életminőség romláshoz is vezethet. Bár Magyarországon általános tapasztalatként felismerhető, hogy a gyakorlatban a compliance fogalma érvényesül (akár nem is tudatosan beépülve a mindennapi ellátás folyamatába), célszerű felismernünk, hogy az orvos és a beteg közötti viszony változott, kevésbé hierarchikus, hiszen a terápia sikeressége összességében nem csak az orvoson múlik. Az információs aszimmetria az információáramlás gyorsulása és a nagyobb mennyiségű tudás elérésének lehetőségével változott, hiszen manapság egy tünet tapasztalásakor az interneten gyorsan rá lehet keresni a tapasztalt tünetekre, és máris teljes körkép diagnosztizálható (sajnos sokszor tévesen). Ugyanakkor az orvosnak továbbra is több ismerete arról, hogy a beteg valójában mit csinál, mit tart be a javasolt terápiából, csak akkor van, ha a beteg elmondja neki. Az informatikai fejlesztések (EESZT) eredményképpen ugyan a háziorvosnak meg van az elvi lehetősége arra, hogy bizonyos adatokat megismerhessen (alapvetően a gyógyszerek kiváltásával kapcsolatosan), azonban ennek még nem adták a rendszerszintű működéstámogatáshoz szükséges feltételei (riportolási és monitoring funkciók). Ezek alapján mondhatjuk, hogy a compliance napjainkra elévült, és a fogalomban fellelhető hiányosságokat az adherencia fogalma pótolhatja

4.2 Az adherencia fogalma

Bár a legtöbb kutatás a gyógyszereszedés betartásának vizsgálatára összpontosított, az adherencia fogalma nagyban túlmutat az előírt gyógyszerek bevitelén, hiszen számos egyéb egészségmagatartással kapcsolatos viselkedést is magában foglal. A WHO (2001) adherencia definícióként azt határozta meg, hogy „az egyén egészségügyi szakemberrel egyeztetett ajánlásoknak megfelelő viselkedése a gyógyszereszedés, diéta és az életmódváltozás területén”. A kezelési folyamat során egy aktívan együttműködő magatartásra van szükség a betegek részéről. Bármely terápiával való megfelelő adherens magatartás magában foglalja az alábbiakat: orvoshoz fordulás, receptek kiváltása, megfelelő gyógyszeres kezelés alkalmazása, részvétel a kontrollvizsgálatokon, megfelelő viselkedésmódosítások végrehajtása,

szelfmenedzsment (például az asztma vagy a cukorbetegség vonatkozásában), étrend betartása és megfelelő fizikai aktivitás. A beteg és az egészségügyi szolgáltató közötti kapcsolat (legyen szó orvostól, ápolótól vagy más egészségügyi szakemberről) olyan partnerségnek kell lennie, amely mindkét résztvevő fél képességein alapszik. Az adherencia egyik fontos meghatározó tényezője ugyanis a terápiás kapcsolat minősége. A hatékony terápiás kapcsolatot olyan légkör jellemzi, amely lehetőséget nyújt alternatív terápiás eszközök felfedezésére, a kezelési rend megbeszélésére, az adherencia megvitatására, és a nyomon követés megtervezésére. A WHO ülése (2003) elfogadta a krónikus betegségekkel szembeni adherencia alábbi meghatározását, amely Haynes (1979) és Rand (1993) definícióinak egyesített változata: „az adherencia az a mérték, amennyire egy adott személy terápiás magatartása (pl. életmód-változtatás, gyógyszeresedés, diétabetartás, testmozgás) megfelel az egészségügyi ellátást nyújtó szolgáltató által adott ajánlásoknak”. Erősen hangsúlyozták, hogy különbséget kell tenni az adherencia és a compliance között. A fő különbség az, hogy az adherencia feltételezi a beteg egyetértését az egészségügyi ajánlásokkal. A betegek saját gondozásuk tekintetében aktív partnerei kell legyenek az egészségügyi szakembereknek, továbbá a beteg és az egészségügyi szakember közötti megfelelő kommunikáció elengedhetetlen része a hatékony klinikai gyakorlatnak. Fontos továbbá egyértelmű különbséget tenni, meghatározni a szükséges ellátás típusának megértése érdekében a betegségek különböző formáit (akut, krónikus, fertőző). A WHO adherencia projektje elfogadta a krónikus betegségek alábbi meghatározását. „A krónikus betegségek, azok a betegségek, amelyek rendelkeznek az alábbi jellemzők közül legalább eggyel: élethosszig tartóak, maradandó károsodással járnak, a szervezet valamely irreverzibilis patológiás elváltozása okozza, speciális ellátást igényelnek és hosszú távú gondozásuk szükséges”.

Kutatások bizonyítják, hogy a krónikus betegségben szenvedők, ideértve például az asztmát, a hipertóniát, a cukorbetegséget, számos nehézséggel szembesülnek az ajánlott kezelési rend betartása során, amely nem megfelelő betegségmenedzsmenthez vezethet. A nonadherencia pedig az elsődleges oka a nem megfelelő klinikai következményeknek (Dunbar-Jacob, 2000; Rybacki, 2002), továbbá a betegség súlyos orvosi szövődményeihez és számos negatív pszichoszociális következményhez vezethet, csökkentheti az életminőséget és pazarolja az egészségügyi forrásokat. Az adherencia a kezelés hatékonyságának elsődleges meghatározója (Cramer, 1998; WHO, 2003), mivel a nem megfelelő terápiás együttműködés nagyban csökkentheti az optimális klinikai kimeneteket (Sarquis, 1998; Dunbar-Jacob, 2000). A megfelelő adherencia javítja azoknak az intervencióknak a hatékonyságát, amelyeknek célja az egészséges életmód előmozdítása, például az étrend módosítása, a fokozott fizikai aktivitás, a

nem dohányzás és a biztonságos szexuális viselkedés megvalósításán keresztül (8-10), befolyásolja továbbá a másodlagos megelőzést és a betegségmenedzsmentre irányuló intervenciókat is.

A krónikus betegségben szenvedő betegek egészségi állapotára gyakorolt pozitív hatása mellett a jobb adherencia nagyobb gazdasági előnyöket is jelent. Erre példa azok a közvetlen megtakarítások, amelyeket a betegség súlyosbodása vagy relapszus esetén igénybe vett szofisztikált és drága egészségügyi szolgáltatások csökkent felhasználása jelent. A közvetett megtakarítások pedig az életminőség, valamint a betegek társadalmi és szakmai szerepei megőrzésének vagy javulásának tulajdoníthatók. Számos kutatás bizonyítja, hogy a krónikus betegek számára kínált szelfmenedzsment programok nagyban hozzájárulnak az egészségi állapot javításához, és jelentősen csökkentik az egészségügy terheit és költségeit. Az önmenedzsment és az adherencia fejlesztését szolgáló programok magukban foglalhatják továbbá a betegség-specifikus oktatást, pszichoedukációt is, így jelentős javulás érhető el az egészségmagatartás, a kognitív átstrukturálás és a hatékonyabb kommunikációs stílusok kialakítása terén. Ezen kívül az ilyen programok egyaránt csökkentik a kórházi ápolásban részesülő betegek, a kórházban töltött napok és a járóbeteg-látogatások számát. Holman (1997) megállapításai szerint a költségek és a megtakarítások aránya körülbelül 1:10 volt, és ezek az eredmények három évig megmaradtak. Más kutatások is hasonló pozitív eredményekről számoltak be az azonos vagy alternatív intervenciók értékelésekor (Tuldra, 2000; Rohland, 2000; Gibson, 2001; Valentini, 2001).

Összességében ezek a közvetlen következmények világszerte negatívan befolyásolják az egészségügyi rendszerek lehetőségét a népesség egészségügyi céljainak elérése érdekében. A kutatások következtetései egyértelműek: az adherenciával kapcsolatos problémák minden olyan helyzetben jelen lehetnek, amikor a kezelés önmenedzsmentje szükséges, függetlenül a betegség típusától, annak súlyosságától és az egészségügyi források elérhetőségétől. Az adherenciával kapcsolatos problémákhoz számos tényező hozzájárulhat. Bár ezen tényezők jó része az egyénnel kapcsolatosak, de a betegség és annak jellemzői, az egészségügyi rendszer és szolgáltatásnyújtás sajátosságai szintén nagy befolyással bírnak. Az adherenciával kapcsolatos problémák nagyrészt az egészségügyi szolgáltatók látókörén kívül maradtak, így eddig kevés közvetlen, szisztematikus intervenció történt.

4.3 Az adherenciát befolyásoló tényezők

Az adherenciát öt, egymással interakcióban lévő dimenzió befolyásolja. Az adherencia egy multidimenzionális jelenség, amelyet öt tényezőcsoport – dimenzió – kölcsönhatása határoz meg, ezek közül a betegekkel kapcsolatos tényezők csak egy dimenzió. Félrevezető az az általános vélekedés, miszerint kizárólag a beteg felelős kezeléséért. Leggyakrabban azt a félreértést tükrözi, hogy más tényezők hogyan befolyásolják az emberek viselkedését és képességét terápiás együttműködésüket illetően. Az adherencia öt dimenziója: az egészségügyi szolgáltató rendszer, a társadalmi-gazdasági, a terápiával összefüggő, az állapottal összefüggő és az egyéni tényezők.

4.3.1 Az egészségügyi teammal és rendszerrel kapcsolatos tényezők

Viszonylag kevés kutatást végeztek az egészségügyi teammal és rendszerrel kapcsolatos tényezők befolyásoló hatásáról. Míg a jó orvos-beteg kapcsolat javíthatja az adherenciát (Rose, 2000), addig számos tényező lehet rá negatív hatással. Ide tartoznak az alacsony fejlettségi szintű egészségügyi szolgáltatások; a nem megfelelő gyógyszer-elosztó rendszerek; az egészségügyi szolgáltatók ismereteinek és képzettségének hiánya a krónikus betegségek kezelésére vonatkozóan; az egészségügyi szolgáltatók túlterheltsége; a motiváció és a teljesítményre vonatkozó visszajelzések hiánya; túl rövid konzultációk; az egészségügyi rendszer nem megfelelő kapacitása a betegek oktatására és rendszeres monitorozására; a közösségi támogató rendszerek létrehozására való képtelenség, az adherenciával és annak hatékony fejlesztéséhez szükséges intervenciókkal kapcsolatos ismeretek hiánya.

4.3.2 Társadalmi-gazdasági tényezők

Bár a társadalmi-gazdasági státusz nem önálló előrejelző tényezője a adherenciának, az alábbi tényezők mégis jelentősen befolyásolják az adherenciát. Ezek az alacsony szocioökonómiai státusz; szegénység; írástudatlanság; alacsony iskolai végzettség; munkanélküliség; társas támasz hiánya; instabil életkörülmények; az egészségügyi ellátó rendszertől való nagy távolság; magas gyógyszerköltség; kulturális és laikus meggyőződések a betegségről és annak kezeléséről; diszfunkcionális családi működésmód. Továbbá az életkor is befolyásolható tényezőként jelentkezhethet, azonban ez minden egyes állapot esetén külön értékelendő, és ha lehetséges, a beteg jellemzői és az adott fejlődéslélektani szakasz alapján érdemes figyelembe venni, azaz a szülőktől

függő gyermekek, serdülők, felnőttek és az idős betegek különböző csoportjairól beszélhetünk. A gyermekek és a serdülők terápiás együttműködése 43 és 100% között mozog, a fejlett országokban 53%-os átlaggal (Burkhart, 2002). Számos kutatás bizonyítja, hogy a serdülők kevésbé tanúsítanak adherens magatartást, mint a fiatalabb gyermekek (Fotheringham, 1995). Az életkor növekedésével a gyermekek megfelelő kognitív képességekkel rendelkeznek a kezelési feladatok elvégzésére, de továbbra is szülői felügyeletre van szükségük. Az iskoláskorú gyermekek már részt vesznek a kezelési feladatokban, megtanulva ezzel párhuzamosan saját magatartásuk szabályozását és az őket körülvevő világ irányítását is egyben. Ugyanakkor az egyedülálló és dolgozó szülők növekvő száma egyre inkább a gyermekekre hárította a betegség kezelésével kapcsolatos felelősséget és terheket. Azonban a gyermek életkori sajátosságaiból adódó lélektani jellegzetességei tekintetében a túl nagymértékű felelősség átruházása negatív hatást gyakorolhat a terápiás együttműködésre. Burkhart és munkatársai (2001) szerint a felnőttekhez hasonlóan a gyermekek is hajlamosak felülértékelni önjellemzéseikben saját adherens magatartásukat, azonban ezek a torzított önbeszámolók megtéveszthetik a szakembereket, hátrányosan befolyásolva ezáltal a terápiás hatékonyságot. Ezek az eredmények alátámasztják a gyermekek szülői felügyeletének és irányításának fontosságát egészségmagatartásuk szempontjából. A kezelési feladatokat illetően a családi felelősség megosztás valamint a folyamatos megerősítések alkalmazása jelentős tényezőnek bizonyultak az adherencia javítását tekintve a krónikus betegséggel élő gyermekek körében. A felügyelet mellett számos olyan viselkedési technika áll a szülők rendelkezésére, mint például a célok kitűzése, jutalmak/zsetonok használata, amelyek segíthetnek a gyermek terápiás együttműködésének javításában (Rapoff, 1999). Bár a serdülők a kezelési ajánlások követését tekintve nagyobb autonómia gyakorlására képesek, mégis felülírja ezt az a küzdelem, amit az önértékelés, az énkép, a testkép, a társadalmi szerep meghatározás és a kortársközösségbe való beilleszkedés kapcsán megélik. Kutatások szerint azok a gyermekek, akik a kezelési feladataik tekintetében túl korán és túl nagy felelősséget kaptak, a későbbiekben kevésbé működnek együtt a terápiás renddel, betegségkezelésük kisebb mértékben áll ellenőrzésük alatt. Mind a szülők bevonódásának fenntartása, mind a serdülők és szüleik közötti konfliktusok minimalizálása egyaránt pozitív hatással bír a kezelési rend betartásának ösztönzésében. Ezért nagyon fontos, hogy a családok megfelelő tájékoztatásban részesüljenek a szülő(k) és a serdülő közötti partnerség kialakításának szerepéről a megfelelő adherencia elősegítését tekintve ebben a

korcsoportban. Azok a pszichoedukációs intervenciók, amelyek a serdülők betegségükkel és annak kezelésével kapcsolatos attitűdjeik formálását helyezik előtérbe a döntően egyoldalú ismeretközlés helyett, hatékonyak lehetnek az adherens magatartás elősegítésében.

4.3.3 A betegséggel kapcsolatos tényezők

Ezek a tényezők döntően azokat a betegséggel kapcsolatos speciális kihívásokat jelentik, amelyekkel a betegek nap, mint nap szembesülnek. Az adherencia jelentős meghatározó tényezői a tünetek súlyossága, a betegség általi akadályoztatottság mértéke (fizikai, pszichológiai, társadalmi téren egyaránt), a betegség progressziójának és annak súlyosságának aránya, valamint a hatékony kezelések rendelkezésre állása. Ezen tényezők hatása attól függ, hogyan befolyásolják a betegek kockázatérzékelését, a kezelés követésének fontosságát, valamint az adherencia prioritását. A komorbiditások, például a depresszió (Ciechanowski, 2000) (cukorbetegség vagy AIDS esetén), valamint a kábítószer- és alkoholfogyasztás további fontos befolyásoló tényezők.

4.3.4 A terápiával kapcsolatos tényezők

Számos terápiával kapcsolatos tényező befolyásolhatja a terápiás együttműködést. Ezek közül a legjelentősebb azok, amelyek a kezelés komplexitásával, annak időtartamával; a korábbi kezelések esetleges kudarcaival; a kezelésben történő változásokkal; a pozitív hatások fellépésének ideje; a mellékhatások és az egészségügyi ellátás elérhetősége. A betegségek és/vagy a terápiák egyedi jellegzetességei nem haladják meg az adherenciát befolyásoló általános tényezők hatását, inkább módosítják azok befolyását. Az adherencia fejlesztésére irányuló intervenciókat a betegek szükségleteihez mérten kell megtervezni maximális hatás elérése érdekében.

4.3.5 Egyéni tényezők

Az egyéni tényezők a beteg erőforrásait, tudását, hozzáállását, hiedelmeit, felfogásait és elvárásait képviselik. Ezek a betegek tudása, meggyőződései betegségükkel kapcsolatban, motivációjuk annak kezelésére, képességeikbe vetett bizalom (önhatékonyság) a betegségmenedzsment terén, a kezelés kimenetelére és a nem megfelelő adherencia következményeire vonatkozó elvárások, amelyek eddig még nem teljesen ismert módon, egymással interakcióba lépve, befolyásolják a terápiás

együttműködést. Az adherenciát befolyásoló egyéni tényezők: feledékenység; pszichoszociális stressz; aggodalmak a lehetséges káros mellékhatások miatt; alacsony motiváció; nem megfelelő ismeretek és készségek a betegség kezeléséhez; a kezelés szükségességének elutasítása; a kezelés észlelt hatásának hiánya; negatív hiedelmek a kezelés hatékonyságáról; a betegség félreértése és el nem fogadása; kételkedés a diagnózisban; a betegséggel kapcsolatos egészségügyi kockázatok észlelésének hiánya; a kezelési utasítások félreértése; a monitorozás elfogadásának hiánya; alacsony elvárások a kezeléssel kapcsolatban; alacsony részvétel a kontrollvizsgálatokon, a tanácsadási, motivációs foglalkozásokon, viselkedés- vagy pszichoterápián; reménytelenség és negatív érzések; elégedetlenség az egészségügyi szolgáltatókkal szemben; félelem a függőségtől; szorongás a gyógyszeres kezelés komplexitása és a betegség általi társadalmi megbélyegzettség miatt. A gyógyszeres kezelés iránti igény észlelését nagyban befolyásolják a tünetek súlyossága, az elvárások, a tapasztalatok valamint a betegségreprezentációk (Horne, 1999). A gyógyszeres terápiával kapcsolatos aggodalmak általában a mellékhatásokkal kapcsolatos hiedelmekből, a korábbi életmód felborulásának tapasztalatából, valamint a hosszú távú mellékhatásokkal szembeni és a függőségtől való absztrakt aggodalmakból fakadnak. A terápiás együttműködésre való motivációt nagyban meghatározza az egyén személyes meggyőződése a kezeléssel való együttműködés fontosságáról továbbá annak értékességébe vetett hite, valamint a személy saját képességeibe vetett hite a kezelési utasítások követése tekintetében (Miller, 1999). A belső motivációjának fejlesztése az adherencia észlelt fontosságának növelése és a beteg önmagába vetett hitének, magabiztosságának erősítése által a betegségmenedzsment készségek terén, olyan viselkedésterápiás intervenciós célok, amelyeket az orvosbiológiai célkitűzésekkel párhuzamosan fontos alkalmazni, ha az adherencia tartós és hatékony javítása a cél.

4.4 Adherencia krónikus betegségekben

Vitathatatlan, hogy a krónikus betegséggel élők számos nehézségbe ütközhetnek a terápiás ajánlások követése során. A krónikus betegek nem megfelelő terápiás együttműködése meglepő nagyságrendű világméretű probléma. A fejlett országokban a krónikus betegek adherens magatartásának mértéke átlagosan 50%, míg a fejlődő országokban ez az arány még alacsonyabb. A nem megfelelő adherencia terhe világszerte együtt növekszik a krónikus betegek számának növekedésével. A nonadherens magatartás következményei: a rossz

egészségügyi kimenetek és a megnövekedett egészségügyi költségek. A nem megfelelő adherencia továbbá súlyosan veszélyezteti a kezelés hatékonyságát, ezáltal pedig rendkívül kritikus kérdéssé válik a krónikus betegségekben érintett népesség egészségi állapota – mind az életminőség, mind az egészség-gazdaságtan – szempontjából. A terápiás együttműködés javítását célzó intervenciók jelentős pozitív megtérülést jelenthetnek az egészségügyi kiadások szempontjából a krónikus betegségek negatív kimeneteleinek elsődleges (a kockázati tényezőkre irányuló) és másodlagos prevenciója révén. Az adherencia fejlesztése nagyban hozzájárul a betegek biztonságának növeléséhez, hiszen a krónikus betegségek kimenetele döntően a megfelelő szelfmenedzsmenten (Chesney, 2000), az orvosi technológia alkalmazása által a betegek állapotának rendszeres monitorozásán valamint az életmód megváltoztatásán alapul (Johnson, 2000). Az élethosszig tartó kezelés során a betegek számos potenciálisan életveszélyes kockázattal szembesülhetnek, ha az egészségügyi rendszer támogatása nem megfelelő. Az adherencia meghatározó módosító tényező az egészségügyi rendszer működésének hatékonysága szempontjából. Az egészségügyi kimeneteket nem lehet pontosan meghatározni, ha azok felmérése túlnyomórészt az erőforrás-felhasználás mutatói és az intervenciók hatékonyságának vizsgálatán alapszanak. A kezelések hatékonyságának felméréséből származó adatok által előre jelzett népesség-egészségügyi kimenetek csak akkor válnak pontosan feltérképezhetővé, ha a betegek adherens magatartásának mértékét is vizsgálják, és felhasználják az egészségügyi projektek tervezéséhez és értékeléséhez. Az adherencia fejlesztésére irányuló beavatkozások hatékonyságának növelése pozitívabb befolyással bírhat a népesség egészségére, mint az egyes specifikus medikális terápiák módosítása (Haynes, 2001). A kutatások következetesen jelentős költségmegtakarítást és az egészségügyi beavatkozások hatékonyságának növekedését igazolják, amelyek az adherencia javítása érdekében végzett alacsony költségvetésű intervencióknak tulajdoníthatók. Az adherens magatartást befolyásoló tényezők feltérképezése nélkül az orvos-biológiai technológia fejlődése nem lesz képes kiaknázni a krónikus betegségek terheinek csökkentésére irányuló potenciálját. A gyógyszeres terápiához való hozzáférés szükséges, de önmagában nem elégséges a krónikus betegségek hatékony kezeléséhez. A jelenleg fennálló egészségügyi rendszereknek kétségtelenül fejlődniük kell a krónikus betegségek jelentette új kihívások megfelelő kezelése érdekében. A fejlett országokban az az epidemiológiai változás, amely az elmúlt 50 évben bekövetkezett mind az akut, mind a krónikus betegségek gondozása terén már nem bizonyul kielégítőnek a lakosság egészségügyi szükségleteinek kielégítése tekintetében. A betegeket támogatni kell, nem pedig hibáztatni. Az ezzel ellenkező bizonyítékok ellenére továbbra is folytatódik az a tendencia, amely az egészségügyi rendszerrel kapcsolatos tényezők

relatív háttérbe szorítása mellett az olyan – elsősorban a betegekkel kapcsolatos – tényezőkre összpontosít, mint például az adherenciával összefüggő problémák okai. Az adherens magatartást egyszerre több tényező is befolyásolhatja. A betegek azon képességét, hogy kezelési tervüket optimálisan kövessék, gyakran egynél több olyan akadály is gátolhatja, amelyek általában egy adott, jól körülírható probléma különböző aspektusaihoz kapcsolódnak. Ezek egyaránt magukban foglalják a társadalmi-gazdasági tényezőket, az adott egészségügyi rendszer illetve a team sajátosságait, az adott krónikus betegség és annak terápiájával összefüggő jellemzőket valamint a betegek egyéni jellegzetességeit. A betegek frusztrálódhatnak, csalódhatnak, ha nem tartják fontosnak és nem veszik figyelembe preferenciáikat a kezelésükkel kapcsolatos döntések során. Webb és munkatársai (2001) eredményei szerint azok a HIV-betegek, akik kevésbé érezték, hogy partnerként kezelik őket a kezelésükkel kapcsolatos döntések tekintetében, jelentősen negatívabban attitűdről számoltak be az előírt antiretrovirális terápiával szemben, és alacsonyabb együttműködési arányról számoltak be. Horne és Weinman (1999) szerint az adherens magatartást nagyban befolyásolhatja, hogy a beteg miként ítéli meg gyógyszeres kezelése egyéni szükségességét a lehetséges mellékhatásokkal kapcsolatos aggályaihoz viszonyítva. A fenti tényezőkkel kapcsolatos problémák megoldása nélkülözhetetlen a terápiás együttműködés javítása érdekében.

A betegek egyéni jellegzetességein alapuló intervenciók szükségesek. Nem létezik egyetlen olyan intervenció stratégia sem, amely egyformán hatékonyan működne minden beteg, állapot és körülmény esetében. Következésképpen fontos, hogy az adherencia fejlesztését célzó intervenciók illeszkedjenek azokhoz az adott betegséggel összefüggő kihívásokhoz, amelyekkel a betegek a mindennapok során szembesülnek. Ennek megvalósításához szükséges, hogy az egészségügyi szolgáltatást nyújtó rendszerek olyan eljárásokat dolgozzanak ki, amelyek nemcsak az adherencia, hanem az azt befolyásoló tényezők pontos feltérképezéséhez is segítséget nyújtanak. Az adherencia egy dinamikusan változó jelenség, amelynek nyomon követése fontos, fejlesztése pedig folyamatos és dinamikus folyamatot igényel. A viselkedés tudományok legfrissebb kutatásai szerint a betegpopuláció szétválasztható az egészségügyi ajánlások követésére való készségi szint alapján. A betegek felkészültsége és a szakemberek intervenciókra tett erőfeszítései közötti illeszkedés hiányának következménye, hogy a kezeléseket gyakran olyan betegeknek írják elő, akik nem állnak készen azok következetes betartására. Ezért nagyon fontos, hogy az egészségügyi szakemberek azon lehetőségek birtokába jussanak, hogy fel tudják mérni a beteg terápiás együttműködésének készségi és képességét, támogathassák őket annak végrehajtásában, és a rendszeres kontrollvizsgálatok

során nyomon tudják követni a beteg fejlődését e tekintetben. Fontos az egészségügyi szakemberek kiképzése az adherencia és az azzal összefüggő tényezők vonatkozásában. Az egészségügyi szolgáltatók fontos szerepet játszhatnak a nonadherens magatartás rizikótényezőinek feltérképezésében illetve a terápiás együttműködést támogató intervenciók bevezetésében. Ahhoz, hogy ez a gyakorlat a mindennapi betegellátás integrált részévé válhasson, a szakemberek számára hozzáférést kell biztosítani speciális adherencia tréningeken, képzési lehetőségeken való részvételre, továbbá fontos, hogy támogatást kapjanak ebben attól az egészségügyi intézménytől, ahol dolgoznak. Az ilyen képzéseknek egyszerre három témát szükséges érintenie: ismeretközlés (információ az adherenciáról), gondolkodás (a klinikai döntéshozatali folyamat) és cselekvés (viselkedésrepertoár tanítása az egészségügyi szakemberek számára). A család, a közösségek és a különböző beteg-szervezetek kulcsfontosságú szerepet töltenek be az adherencia javításában. A krónikus betegek hatékony ellátása érdekében szükséges, hogy a beteg, a család és az őt támogató közösség egyaránt aktív szerepet vállaljon. A társas támasz egyaránt kulcsszerepet játszik a betegséggel való megküzdés és az egészségügyi kimenetek szempontjából is. Számos kutatás bizonyítja, hogy a társas támasz jelentősen javíthatja a terápiás együttműködést, miközben csökkenti az egészségügyi szakemberek a krónikus betegségek kezelésére fordított idejét. Az adherencia hatékony javítása érdekében nélkülözhetetlen a multidiszciplináris megközelítés, azonban ennek eléréséhez következetesebb együttműködés szükséges. Ahhoz, hogy ezen a téren tartós fejlődést érjünk el, elengedhetetlen az egészségügyi szakemberek, a kutatók és a politikai döntéshozók összehangolt fellépése.

Összességében ezek a közvetlen következmények világszere negatívan befolyásolják az egészségügyi rendszerek lehetőségét a népesség egészségügyi céljainak elérése szempontjából. A kutatások következtetései egyértelműek: az adherenciával kapcsolatos problémák minden olyan helyzetben jelen lehetnek, amikor a kezelés önmedezsmentje szükséges, függetlenül a betegség típusától, annak súlyosságától valamint az egészségügyi források elérhetőségétől. Az adherenciával kapcsolatos problémákhoz számos tényező hozzájárulhat. Bár ezen tényezők jó része az egyénnel kapcsolatos, de a betegség és annak jellemzői, az egészségügyi rendszer és szolgáltatásnyújtás sajátossága szintén jelentős. Az adherenciával kapcsolatos problémák az egészségügyi szolgáltatók látókörén kívül maradnak, ami akadályozza az intervenciók megvalósítását.

4.5 Adherencia és 1-es típusú diabétesz

A T1DM szelfmenedzsment magában foglalja, hogy a beteg aktívan figyel és reagál a változó környezeti és biológiai körülményekre, adaptívan alkalmazkodik a különböző kezelési feladatokhoz, annak érdekében, hogy fenntartható legyen a megfelelő anyagcsere-szabályozás és csökkenjen a szövődmények valószínűsége (Glasgow, 1987). A megfelelő anyagcsere-szabályozás elérése és a hosszú távú szövődmények elkerülése érdekében a szelfmenedzsment magában foglalja az alábbiakat: rendszeres glükóz-monitorozás; megfelelő étrend betartása, különösen a szénhidrátok bevitelének beállítása; inzulinkezelés; rendszeres testmozgás; lábápolás; rendszeres orvosi kontrollvizsgálatokon való részvétel (Amerikai Diabétesz Társaság, 2021). A diabétesz-specifikus adherencia az egyén betegsége kezelésébe történő aktív, önkéntes együttműködéseként, a kölcsönösen elfogadott kezelési eljárás követése valamint a beteg és az egészségügyi szolgáltató között felelősség megosztása által konceptualizálható (Barofsky, 1978). Hentinen (1987) meghatározása szerint a terápiás együttműködés aktív, felelősségteljes és rugalmas önmenedzselési folyamat, amely során a beteg az előírt kezelési utasítások mereven követése helyett, aktívan arra törekszik, hogy megfelelő egészségi állapotot érjen el a kezelő teammal szoros együttműködésben. Egy másik fontos fogalom a “nem szándékos nonadherencia”, amely abban az esetben fordul elő, amikor a beteg úgy gondolja, hogy együttműködik az ajánlott kezelési renddel, de a tudás- vagy készségbeli hiányosságai okán erre valójában nem képes (Johnson, 1984).

4.6 Az adherencia prevalenciája diabéteszben

A diabétesz-specifikus adherencia tekintetében nagyon fontos szerepet játszik, hogy a kezelési rend minden alkotóeleméhez való együttműködés mértékét önállóan értékelése megtörténjen (azaz a vércukorszint önellenőrzés, az inzulinkezelés, az étrend, a fizikai aktivitás és egyéb szelfmenedzselési feladatok), ahelyett, hogy csak egyetlen kezelési feladattal való együttműködés mértékét alkalmazzánk az adherencia felmérésére. Ennek oka, hogy egyre inkább az igazolódik, hogy csak csekély összefüggés van az adherencia és az egyes kezelési feladatok között, ami arra utal, hogy az adherencia nem egydimenziós konstruktum (Glasgow, 1987; Glasgow, 1989). Erről a megállapításról mind az 1-es, mind a 2-es típusú diabétesz esetében beszámoltak (Orme, 1989). Továbbá különféle összefüggések igazolódtak az adherencia és a megfelelő anyagcsere-kontroll között a diabéteszsel élők körében (Wilson, 1986).

4.7 Adherencia 1-es típusú diabéteszben

4.7.1 Vércukorszint önellenőrzés

A vércukorszint önellenőrzésének mértéke változik a különböző kutatásokban vizsgált gyakoriságtól vagy más egyéb szemponttól függően. Wing és munkatársai (1985) vizsgálatukban 282 T1DM gyermeket és serdülőt vizsgált a vércukor mérés gyakorisága és pontosságának feltérképezése céljából, valamint e tényezők az optimális glikémiás kontrollal való összefüggései vizsgálata céljából. Eredményeik szerint a fiataloknak csupán a 26%-a végzi megfelelő gyakoriságban a vércukor önellenőrzését (vagyis napi 3-4 alkalommal). Karter és munkatársai (2000) több mint 44 000 T1DM felnőtt bevonásával végzett kutatásukban a megfelelő gyakoriságú vércukorszint monitorozást végzők aránya 40% volt. Toljamo és munkatársai (2001) 213 T1DM (17 – 65 év közötti) felnőtt bevonásával végzett vizsgálatuk eredményei szerint a részt vevők 20%-a végez megfelelő gyakoriságú vércukormérést. A válaszadók 21%-a számolt be arról, hogy az inzulint – naponta vagy csaknem naponta – a vércukorszint ellenőrzésének eredményéhez mérten adja be. A résztvevők 6%-a soha nem végezte el az előírt vércukorszint mérést.

Más vizsgálatok pedig arra a következtetésre jutottak, hogy vércukormérésre vonatkozó következtetéseiket nem megfelelő adatok alapján vonták le. Epstein és munkatársai (1980) 81 (6 – 17 éves) T1DM gyermek és serdülő vizsgálata kapcsán arra a következtetésre jutottak, hogy a fiatalok jelentős része, 80%-a követ el hibát a vércukormérés során, Wing és munkatársai (1986) eredményei szerint ez az arány 30- 60% között mozgott. Más kutatások azt találták, hogy a gyermekek hamis eredményeket jelentettek vércukormérésük kapcsán: a fiatalok 70%-a alacsonyabb, 40%-a pedig magasabb vagy fantomértékekről számolt be (Mazze, 1984). További kutatási eredmények születtek arra vonatkozóan is, hogy a T1DM gyermekek 40-60%-a számolt be kitalált értékekről vércukormérésével kapcsolatban, 18%-uk pedig egyáltalán nem rögzítette vércukormérései eredményeit (Wilson, Endres, 1986; Dorchy, Roggemans; 1997). Napjaink technikai vívmányainak köszönhetően bár az elektronikus memóriával ellátott vércukorszintmérők kifejlesztése megnehezítette, de nem tette lehetetlenné a betegek számára a vércukorszint-ellenőrzés eredményeinek szándékos módosítását.

4.7.2 Inzulinkezelés

Az adherencia prevalenciája az inzulinkezelés vonatkozásában nagyon eltérő. Toljamo és munkatársai (2001) eredményei szerint a vizsgálatban résztvevők 84%-a számolt be arról, hogy

az előírásoknak megfelelően adja be az inzulint. Más tanulmányok eltérően fogalmazták meg a kérdést. Glasgow és munkatársai (1987) következtetései szerint a „soha nem hagytam ki inzulinkezelést” aránya a fiatal felnőttek mintájában 92%-os, azonban ez az arány Jarosz-Chobot és munkatársai (2000) gyermekek körében végzett kutatásuk alapján 53%-os volt. Weissberg-Benchell és munkatársai (1995) serdülők körében végzett vizsgálatai szerint a fiatalok 25%-a számolt be arról, hogy az orvosi kontrollvizsgálatot megelőző 10 napon belül hagyott ki inzulinkezelést. Wing és munkatársai (1986) kutatásukban az inzulin beadásának minőségét vizsgálták (szándékos/nem szándékos hibák). Eredményeik szerint az injekciók beadását nem megfelelő higiénias módon a betegek 80% -a végzi, és helytelen dózisu inzulin beadásról a betegek 58% -a számolt be. Polonsky és munkatársai (1994) 341, 13–60 év közötti nőbeteg vizsgálatát végezte el. Megállapításai szerint az inzulinkezelés – súlycsökkentés céljából történő – szándékos mulasztásáról a vizsgálatban részt vevők 31%-a jelezte, de csak 9%-uk számolt be az inzulinkezelés súlycsökkentés céljából történő szándékos és gyakori mulasztásáról. Bryden és munkatársai (1999) eredményei szerint serdülő lányok 30%-a használ szándékosan kevesebb inzulint súlycsökkentés céljából.

4.7.3 Étrend

Az előírt étrendi ajánlások betartásával kapcsolatos kutatások eredményei ellentmondásosak. Carvajal és munkatársai (1998) és Wing és munkatársai (1986) eredményei szerint a kutatásban résztvevők 70–75%-a számolt be arról, hogy nem tartja be az étrendi ajánlásokat. Azonban Toljamo és munkatársai (2001) arra a megállapításra jutottak, hogy a kutatásban részt vett betegek körében az étrendi ajánlások arányának betartása magas volt: a minta 70%-a jelentette, hogy mindig vagy rendszeresen az előírtak szerint étkezik, míg 8%-uk számolt be arról, hogy étkezéseik mindig rendszertelen módon történnek. A résztvevők közel fele (48%) arról számolt be, hogy értékelt mind a napi étkezések tartalmát, mind mennyiségét, míg a válaszadók 14%-a egyáltalán nem értékelt. Christensen és munkatársai (1983) hasonló megállapításokról számoltak be: a vizsgálatban részt vevők 60%-a tartotta be a tervezett étkezések számát és ütemezését, míg a betegeknek csak 10%-a tartotta be a tervezett mennyiséget és 90%-uk tartotta étkezéseit a megfelelő időben.

4.7.4 Fizikai aktivitás

A T1DM betegek körében az előírt fizikai aktivitás mértékére vonatkozóan nem áll rendelkezésre konkrét ajánlás. Toljamo és munkatársai (2001) eredményei szerint a vizsgálati minta kétharmada (35%) napi vagy kétnapi rendszerességgel, 10%-uk pedig egyáltalán nem végez fizikai aktivitást.

4.8 A diabétesz-specifikus adherenciát befolyásoló tényezők

A diabétesz-specifikus adherenciát befolyásoló tényezőket négy csoportba lehet sorolni:

1. a betegség és a kezelés jellemzői;
2. intraperszonális tényezők;
3. interperszonális (személyek közötti) tényezők;
4. környezeti tényezők.

4.8.1 A betegség és annak kezelésével összefüggő jellemzők

A diabétesz és annak kezelésének több jellegzetességével is összefüggést találtak a terápiás együttműködés tekintetében, ezek a tényezők többek között a kezelés komplexitása és a betegség időtartama.

4.8.2 A kezelés komplexitása

Általában véve a kutatások arra a következtetésre jutottak, hogy minél összetettebb a kezelési rend, annál kevésbé valószínű, hogy a beteg ezt követni fogja. A kezelés összetettségének indikátorai az önmenedzsmenttel kapcsolatos viselkedések gyakorisága (azaz hányszor kell egy viselkedést naponta végrehajtania a betegnek). Paes és munkatársai (1997) 91 diabéteszes személy körében vizsgálta a nem megfelelő terápiás együttműködés prevalenciáját valamint ennek összefüggéseit a gyógyszer adagolásának gyakoriságával. Eredményeik szerint azok a személyek számoltak be jobb adherenciáról, akik esetében a gyógyszerelés gyakorisága alacsonyabb volt (napi 1), szemben a gyakoribb (napi háromszori) gyógyszerhasználattal. Dailey és munkatársai (2001) hasonló következtetésre jutottak, az egyetlen gyógyszert használó betegek jobb rövid- és hosszú távú adherens magatartást mutattak, mint azok, akik két vagy több gyógyszert is alkalmaznak egyidejűleg.

4.8.3 A betegség időtartama

A betegség időtartama és az adherencia között negatív irányú kapcsolatot áll fenn a szakirodalom szerint: minél hosszabb ideje áll fenn a cukorbetegség, annál kisebb a valószínűsége, hogy a beteg megfelelő terápiás együttműködést mutasson. Glasgow és munkatársai (1987) 93 T1DM személy (átlagéletkor 28 év) körében vizsgálta az adherens magatartást a különböző diabétesz-specifikus területeken (inzulinkezelés, vércukormérés, diéta, fizikai aktivitás) és ezek összefüggéseit a glikémiás kontrollal. A kezelési területek közül a fizikai aktivitás és a diabétesz időtartama között találtak jelentős kapcsolatot. Azok a betegek, akik 10 évnél kevesebb ideje élnek együtt a diabétesszel, nagyobb mértékű fizikai aktivitásról számoltak be (heti több alkalommal történő testmozgás), mint azok, akik 10 évnél hosszabb ideje cukorbetegek. A hosszabb kórtörténetű betegek továbbá arról számoltak be, hogy nagyobb arányban fogyasztottak diétájukhoz nem megfelelő ételek, azaz kevésbé tudják betartani diétás étrendjüket. Jarosz-Chobot és munkatársai (2000) 183 amerikai és 80 lengyel T1DM gyermek (átlagéletkor 13 év) az adherencia és a glikémiás kontroll összefüggéseinek feltérképezése céljából. Eredményeik szerint a betegség időtartama és az inzulinkezelés között összefüggés mutatkozott: a hosszabb kórtörténetű gyermekek nagyobb valószínűséggel felejtették el az inzulin injekcióik beadását, mint azok, akiknél rövidebb ideje állt fenn a diabétesz.

4.8.4 Intrapersonális tényezők

Több fontos tényező esetében is kapcsolatot találtak az adherenciával: ezek az életkor, a nem, az önértékelés, az önhatékonyság, a stressz és a komorbid depresszív zavar voltak. Glasgow és munkatársai (1987) szerint az életkor és a fizikai aktivitás között található összefüggés a T1DM betegek körében. A fiatalabb korcsoporthoz viszonyítva a 25 év feletti betegek alacsonyabb gyakoriságú fizikai aktivitásról számoltak be. Az életkor és a többi diabétesz-specifikus kezelési terület között nem találtak összefüggést. Weissberg-Benchell és munkatársai (1995) 144 T1DM serdülő körében vizsgálták ezen összefüggéseket. Következtetéseik szerint az életkor és az inzulinkezelés között összefüggés áll fenn, vagyis az idősebbek nagyobb valószínűséggel végeztek nem megfelelő inzulinkezelést, mint a fiatalabb gyermekek. Anderson és munkatársai (1997) 89 T1DM gyermeket (10-15 közötti életkor) vizsgáltak az adherencia és a glikémiás kontroll összefüggéseinek feltérképezése céljából. Eredményeik szerint a fiatalabb gyermekek nagyobb gyakoriságú vércukor-önellenőrzésről számoltak be, mint az idősebbek. A kutatások a nem és az adherencia között szintén találtak kapcsolatot. Glasgow és munkatársai (1987) eredményeik szerint a férfiak nagyobb gyakoriságú fizikai

aktivitásról számoltak be, mint a nők, ugyanakkor több kalóriát fogyasztottak, kevésbé tartották a megfelelő étrendet, összességében alacsonyabb szintű terápiás együttműködést tanúsítottak az étrend tekintetében. Az önértékelés, valamint az önmenedzsment tekintetében tanúsított adherens magatartás vonatkozásában is kapcsolat mutatkozott a T1DM betegek körében. A magasabb szintű önértékeléssel rendelkező T1DM betegek nagyobb gyakoriságú fizikai aktivitásról és megfelelő inzulinkezelésről számoltak be (Knecht, 2001). Murphy-Bennett és munkatársai (1997) azt találták, hogy az alacsonyabb önértékelés a T1DM serdülőknél a vércukorszint ritkább önellenőrzésével járt együtt. Az önhatékonyság szerepét is tanulmányozták a cukorbetegség előírt kezelésének betartásával kapcsolatban. Plotnikoff és munkatársai (2000) eredményei szerint a diabétesz-specifikus önhatékonysági hiedelmek bizonyultak a fizikai aktivitás legerősebb prediktor tényezőinek. Senecal, Nouwen és White (2000) arról számoltak be, hogy az önhatékonysággal kapcsolatos hiedelmek erőteljes bejósói az adherens magatartásnak, valamint mind az önhatékonyság érzés, mind a megfelelő terápiás együttműködés előre jelezte az étellel való elégedettséget a T1DM betegek körében. Ott és munkatársai (2000) 143 T1DM serdülő körében végzett kutatásai során arra a megállapításra jutottak, hogy az önhatékonyság nagyban előre jelezte a cukorbetegséggel kapcsolatos terápiás együttműködés mértékét.

A szakirodalom megerősíti, hogy a stressz és az érzelmi problémák szintén jelentős összefüggést mutatnak az adherenciával. Karkashian (2000) eredményei szerint a stressz és a diabétesz-specifikus étrend betartása (az étrend mennyisége és az étrend típusának vonatkozásában) között erős kapcsolatot talált 1-es és 2-es típusú diabétesszel élő betegek körében. Peyrot és munkatársai (1999) 57 T1DM és 61 T2DM beteg körében vizsgálta az adherencia, a diabétesz-specifikus distressz és a glikémiás kontroll kapcsolatát. Eredményeik szerint minél magasabb pszichoszociális distresszről számolt be egy beteg, annál kevésbé volt megfelelő az előírt kezelési renddel való terápiás együttműködése, továbbá annál rosszabb glikémiás kontrollal rendelkezett. Mollema és munkatársai (2001) eredményei szerint azok a T1DM betegek, akik extrém mértékű félelmet tanúsítottak az inzulinkezelés és a vércukormérés tekintetében, alacsonyabb szintű terápiás együttműködéssel valamint magasabb szintű érzelmi distresszrel voltak jellemezhetőek. Schlundt, Stetson és Plant (1999) a T1DM betegeket az előírt étrend betartása során tapasztalt problémák szerint különböző csoportokba sorolták, majd megállapították, hogy a betegek két csoportjára - az „érzelmi evőkre” és a „diétázók-falókra” – a negatív érzelmekkel – például stresszel és depresszióval kapcsolatos – nem megfelelő adherens magatartás volt jellemző. A depresszió előfordulási gyakorisága kétszer olyan magas cukorbeteg körében, mint az általános népességben (Anderson, 2001). A komorbid

depresszióban szenvedő betegeknél nagyobb valószínűséggel alakulnak ki szövődmények (De Groot, 2001), rosszabb glikémiás kontrollal rendelkeznek (Lustman, 2000), és kevésbé együttműködőek a terápiás kezelési renddel, mint azok, akik nem szenvednek depresszióban. A komorbid depresszió az orvosi ellátás magasabb költségével jár együtt cukorbetegség körében (Ciechanowski, 2000).

4.8.5 Interperszonális tényezők

Két fontos interperszonális tényező és a terápiás együttműködés kapcsolatát azonosították a különböző kutatások: 1) a betegek és az egészségügyi szakemberek közötti kapcsolat és 2) a társas támasz minősége. A betegek és az egészségügyi szakemberek közötti megfelelő kommunikáció magasabb szintű adherenciával társult. 2TDM betegek körében az orális antidiabetikumok alkalmazása és a vércukorszint monitorozása jelentősen rosszabb volt azoknál a betegeknél, akik orvosokkal folytatott kommunikációjukat nem ítélték kielégítőnek (Ciechanowski, 2001). A szülői bevonódás mértéke, mint az egyik legjelentősebb összetevője a társas támasznak T1DM gyermekek körében, meghatározó összefüggést mutatott a vércukorszint-önellenőrzés betartásával. Azok a T1DM gyermekek és serdülők, akik nagyobb szülői bevonódást tapasztaltak a vércukorszint-önellenőrzés terén, magasabb szintű napi vércukorszint-önellenőrzésekről számoltak be (Anderson, 1997). Glasgow és munkatársai (1987) T1DM serdülők és felnőttek mintáján vizsgálták az adherenciát, megállapításaik szerint mind felnőttek, mind serdülők körében a betegség-specifikus társas támasz magasabb szintű adherenciával társult az inzulinkezelés és a vércukorszint mérés területein. Számos kutatás igazolta az alacsony szintű társas támasz és a nem megfelelő adherencia közötti kapcsolatot (Lloyd és mtsai, 1993; Schlundt, 1994a; Schlundt, 1994b; Belgrave, 1994; Albright és mtsai, 2001).

4.8.6 Környezeti tényezők

Két környezeti tényező – a magas kockázatú helyzetek és a környezeti rendszerek – mutatott összefüggést a nem megfelelő adherenciával cukorbetegség körében. Az adherens magatartást olyan folyamatosan változó környezetben (pl. otthon, iskola, munkahely stb.) is fenn kell tartani, amelyekhez különböző igények és prioritások kapcsolódnak. Ahogy a körülmények változnak, a betegeknél különböző kihívásokkal kell szembe nézniük a megfelelő önmenedzsment fenntartásához. A betegeket gyakran vannak választás elé állítva: a diabétesz-menedzsment ellátása illetve más életet adta prioritásokra való odafigyelés között. A nem

megfelelő adherenciával összefüggő helyzeteket „magas kockázatú” helyzeteknek nevezik (Schlundt, 1989).

Schlundt, Stetson és Plant (1999) taxonómiát készítettek azokról a magas kockázatú helyzetekről, amelyek nehézségeket jelentenek a betegek számára az étrendi előírások betartása szempontjából. Ezek a helyzetek a túl sok vagy túl kevés mennyiségű étel fogyasztásához kapcsolódó helyzetek lehetnek vagy olyan helyzetek, amelyek nehézségeket rejtenek magukban az étkezés beillesztését tekintve az adott szociális kontextusba vagy a napszakba. Schlundt és munkatársai (1994a) szerint az egyedüllét, az unalom és az interperszonális konfliktusok valamint az iskolában, társas rendezvények vagy ünnepek alkalmával történő étkezések mind-mind magas kockázatú helyzeteknek minősülhetnek a megfelelő étrend betartásának szempontjából. Schlundt és munkatársai (1994b) meghatározták továbbá a magas kockázatú étkezési helyzetek különböző kategóriáit a cukorbetegségben szenvedő felnőttek esetében: ezek a kísértésnek való ellenállás, az otthonon kívül történő étkezés, az időbeli nyomás alatt álló helyzetek valamint azok a szituációk, amikor versengés áll fenn a prioritások és a társas események között. Más kutatások is igazolták, hogy a környezeti akadályok a cukorbetegség önmenedzselésének különféle területeihez kapcsolódó adherens magatartás előrejelző tényezői lehetnek (Glasgow, 1997; Karter, 2000; Aljasem, 2001).

2. táblázat A diabétesz-specifikus adherenciát befolyásoló tényezők, és azok intervenciósi lehetőségei az öt dimenzió mentén (WHO, 2003)

Diabétesz	Az adherenciát befolyásoló tényezők	Intervenciósi lehetőségek az adherencia fejlesztésére
Szocioökonómiai tényezők	<p>(-) az egészségügyi ellátás költsége (Piette, 2000); 25 év feletti életkor (nonadherens magatartás a fizikai aktivitás tekintetében) (Glasgow, 1987); magasabb életkor serdülőknél (nonadherens magatartás az inzulinkezelés tekintetében) (Weissberg-Benchell, 1995); magasabb életkor serdülőknél (nonadherens magatartás a vércukor-önellenőrzés tekintetében) (Anderson, 1997); férfi nem (nonadherens magatartás az étrend tekintetében) (Glasgow, 1987); női nem (nonadherens magatartás a fizikai aktivitás tekintetében) (Glasgow, 1987); magas kockázatú környezeti helyzetek (Schlundt, 1989; Schlundt, 1994a; Schlundt, 1994b; Glasgow, 1997; Ramlogan, 1997; Frazao, 1999; Schlundt, 1999; French, 2001; Dietz, 2001;</p>	<p>Közösségi alapú szervezetek mozgósítása; társas szükségletek felmérése; a család felkészültségének támogatása (Glasgow, 1987).</p>

Curtis, 2001; Hu, 2001; Miller, 2002)

(+) 25 évnél fiatalabb életkor (adherens magatartás a fizikai aktivitás tekintetében) (Glasgow, 1987); fiatalabb életkorú serdülők (adherens magatartás az inzulinkezelés tekintetében) (Weissberg-Benchell, 1995); fiatalabb életkorú serdülők (adherens magatartás a vércukor-önellenőrzés tekintetében) (Anderson, 1997); férfi nem (adherens magatartás a fizikai aktivitás tekintetében) (Glasgow, 1987); női nem (adherens magatartás az étrend tekintetében) (Glasgow, 1987); társas támasz (Glasgow, 1987); családi társas támasz (Glasgow, 1987).

**Egészségügyi
ellátó rendszer
és az ahhoz
kapcsolódó tényezők**

(-) Nem megfelelő kapcsolat a beteg és az egészségügyi ellátó team között (Ciechanowski, 2001)

Multidiszciplináris beteggondozás, az egészségügyi szakemberek képzése az adherencia témakörében (Kinmonth, 1998); a kezelési célok azonosítása és stratégiák kidolgozása ezek elérésére; folyamatos betegoktatás és pszichoedukáció; a kezelés

folyamatos monitorozása és újraértékelése, a krónikus betegek kezelési modelljeinek figyelembe vétele (McCulloch, 1998; Feifer, 2001; Wagner, 2001a; Wagner, 2001b)

Az állapothoz kapcsolódó tényezők (-) depresszió (Anderson, 2001); a betegség időtartama (Glasgow, 1987; Jarosz-Chobot, 2000) Betegoktatás a gyógyszerek megfelelő használatáról (Fain, 1999; Brown, 1999)

A terápiával kapcsolatos tényezők (-) A kezelés komplexitása (Paes, 1997; Dailey, 2001) Önmenedzsment (Elasz, 2001); a kezelési rend egyszerűsítése (Dailey, 2001); betegoktatás a egyszerű adagolási gyógyszerek megfelelő ütemtervekkel; az használatáról (Brown, 1999; Fain, 1999; Elasz, 2001); az önmenedzsmenthez kapcsolódó magatartás gyakorisága (Paes, 1997; Dailey, 2001)

A betegekkel kapcsolatos tényezők (-) depresszió (Lustman, 2000); distressz és az érzelmi-hangulati élet zavarai (Peyrot, 1999; Schlundt, 1999; Mollema, 2001); Pszichológiai intervenciók viselkedésmódosítás és a motiváció növelése érdekében (Peyrot, 1999; Elasz, 2001); a pszichológiai értelemben vett igények és (+) Pozitív önértékelés (Murphy-Bennet, 1997; (Peyrot, 1999). szükségletek felmérése

Kneckt, 2001),
önhatékonyság-érzés
(Plotnikoff, 2000; Senecal,
2000; Ott, 2000; Aljasem,
2001).

(+) az adherenciára pozitív hatással lévő tényezők; (-) az adherenciára negatív hatással lévő tényezők

5 METODIKÁK

5.1 Az elővizsgálat bemutatása

5.1.1 A Gyermekek Diabétesz Adherencia Kérdőív kialakítása

Az elővizsgálati rész első lépésében a releváns szakirodalom áttekintése nyomán azoknak a nemzetközi cikkeknek, illetve pontosabban a cikkekben publikált 1-es típusú diabétesz-specifikus, gyermek-és/vagy serdülőkorú terápiás együttműködést, illetve valamilyen tartalom mentén ehhez kapcsolódó befolyásoló pszichológiai tényezőket vizsgáló kérdőívek kiválasztása történt. Ezen kérdőívek egy része nyilvánosan hozzáférhető, elérhető volt. A többi kérdőív esetében szerzői engedélyt kértünk a kérdőív magyarra történő lefordítására és felhasználására. Miután megkaptuk a szükséges engedélyeket az alábbi kérdőívek le- majd visszafordítása történt:

1. The Diabetes Family Behavior Scale (DFBS, Waller, 1986)
2. Diabetes Family Behavior Checklist (DFBC, Schafer, 1986)
3. Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ, Anderson 1990)
4. Diabetes Social Support Questionnaire – Family Version (DSSQ, La Greca, Bearman, 2002)
5. Blood Glucose Monitoring Communication Questionnaire (BGMC, Hood 2004)
6. Self Care Inventory – Revised Version (SCI-R, La Greca 1988)
7. Diabetes Quality of Life for Youth (Skinner, 2006)
8. Short-Form Self-Efficacy Item (SEI, Ianotti 2006)
9. Diabetes Family Conflict Scale – Revised Version (DFCS, Hood 2007)
10. Problem Recognition and Illness Self-Management (PRISM, Cox 2014)

A dolgozatban használt és magyar nyelven még nem validált kérdőívek magyar nyelven történő alkalmazása a Beaton, Bombardier, Guillemin és Ferraz (2000) fordítási protokollja alapján valósult meg. A fordítási folyamatot első szakaszában két független, a kiindulási és a célnyelven is C1-es szinten beszélő fordító végezte, akiknek az angol nyelvű kérdőíveket magyar nyelvre kellett fordítaniuk. Az első szakaszban mindkét fordító egymástól függetlenül, írásban lefordította a kérdőíveket. A folyamat második szakaszában a két fordító és egy megfigyelő szintetizálta a fordításokat. A szintetizálás során a két független fordító által fordított tételeket és a kérdőív eredeti tételeit figyelembe véve kerültek kialakításra a magyar nyelvű tételek. A szintetizálás során fontos külön figyelmet helyezni arra, hogy minden felmerülő probléma (pl.

megfelelő kifejezések megtalálása, nyelvhasználat) és azok megoldásai írásban dokumentálva legyenek. A szintetizálási folyamat írásbeli dokumentációját a megfigyelő személy végzi. A folyamat harmadik szakaszában a visszafordításra került sor. A szintetizálás által létrehozott, magyar nyelvű kérdőívet szintén két független fordító (akik nem azonosak az eredeti nyelvről magyarra fordító szakemberekkel) visszafordította angol nyelvre. A visszafordítás által a tételek érvényességét tudjuk ellenőrizni azáltal, hogy megvizsgáljuk, hogy a visszafordított tételek ugyanazt a tartalmat takarják-e, mint az eredeti tételek. Továbbá a visszafordítási folyamat során derülhet fény arra is, ha egyes kifejezések vagy szókapcsolatok nem megfelelően lettek lefordítva. A két független fordítónál is elvárás volt, hogy C1-es szinten beszéljék a kérdőív eredeti nyelvét (jelen esetben az angolt), valamint a célnyelvet is (magyar). Ezen felül fontos kritérium, hogy a visszafordítók ne tudják, hogy mit mér a kérdőív és ne ismerjék az eredeti, angol nyelvű kérdőíveket. Ennek legfőbb oka az, hogy ne fordulhasson elő információs torzítás, azaz az előzetes tudás ne befolyásolja a tételek visszafordítását. A folyamat negyedik szakaszában egy szakértői bizottság elé került a kérdőív, amelynek legfőbb célja az volt, hogy biztosítani lehessen a kultúrák közötti ekvivalenciát. A szakértői bizottság azokból a szakemberekből tevődött össze, akik az előző szakaszokban is részt vettek. A szakértői zsűri szerepe volt, hogy egységesítse a kérdőív korábbi verzióit és létrehozza a majdnem végleges verzióját a kérdőíveknek, amelyek előtesztelésre alkalmasak. A szakértői zsűri áttekinti a fordításokat a szemantikus, élményszintű, valamint konceptuális ekvivalencia kérdéskörei mentén és konszenzust alakítanak ki, ha diszkrepanciát észlelnek. A Beaton, Bombardier, Guillemín és Ferraz (2000) protokollja alapján fordított és alkalmazott kérdőíveink megfelelnek a nemzetközi fordítási és adaptálási szabályoknak. A kérdőívek magyar nyelvű változatainak létrehozását követően a kérdőívek itemeit elsődleges kategorizálás érdekében tartalomelemzéssel tartalmi kategóriákba soroltuk. Az átfedő tartalmakat elhagytuk, illetve összevontuk, tartalmi kategória vesztese tehát nem történt. A tartalmi kategóriák véglegesítéséhez zsűriztetést alkalmaztunk, így a tételeket egy tíz fős szakember (pszichológus) és egy tíz fős T1DM gyermek betegcsoport segítségével is zsűriztettük, amelynek eredményeként kilenc alskálát azonosítottunk. Ezek alapján kérdőívünket megfelelőnek találtuk a diabétesz-specifikus adherencia felmérésére T1DM gyermekek körében. Ezután a majdnem végleges kérdőív terepen való tesztelésére került sor. A terepen való tesztelés során a célpopuláció egy kisebb csoportján történt a kérdőív felvétele. Az előtesztelés során az elővizsgálati mintán (N=10) megtörtént a kérdőív felvétele, majd utána egy rövid interjú során beszámoltak róla, hogy érthetőek voltak-e a tételek és az instrukció. Továbbá e folyamat utolsó szakaszában került sor arra is, hogy e visszajelzések alapján a

szükséges módosítások elvégzése megtörténjen. 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, hogy az adott item melyik skálához tartozik. Így varimax rotációval faktorokat hoztunk létre, amelyekből azután a leginkább értelmezhetőket kiválasztottuk. A rotáció úgy rendezi az itemeket, hogy az első faktorial magasan korreláló itemeket egy csomagba rendezi 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 167 tétel teljes kérdőív megbízhatósága magas (Cronbach $\alpha=0,739$), kitöltése ugyanakkor (a kutató megítélése és a gyermekek visszajelzései alapján egyaránt) 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 itemek szelektálásához inter-item korrelációkat vettük alapul, hogy ez alapján a magasan korreláló itemek közül létrejöhessen az itemszelekció. Megnéztük továbbá, hogyan alakulhat a teljes kérdőív és az egyes skálák validitása bizonyos itemek törlésével. Az újratesteléshez egy 10 fős betegcsoporttal kitöltöttük a rövidített kérdőívet, és megnéztük a faktorstruktúrát és a validitásokat, amelyek ebben az esetben is helytállóak voltak. A faktorstruktúra megmaradt, a Cronbach- α értéke 0,6-nél magasabb volt. Ezt követően történt meg a kérdőív itemeinek leredukálása, és végül a kérdőív 58 itemes változatának létrehozása. Végül az új, rövidített komplex kérdőívet a kutatás részeként 130 beteg bevonásával alkalmaztuk. Faktoranalízissel feltérképeztük a kérdőívben mintázódó alskálákat, azt várva, hogy az eredetileg meghatározott kilenc alskálát követő mintázat lesz tapasztalható. A faktoranalízis (varimax rotáció) alapján hasonló eloszlás mutatkozott a kérdések tekintetében, így az eredetihez hasonlóan kilenc alskálát állapíthattunk meg. Mind a teljes kérdőív, mind az alskálák megbízhatósága magas (Cronbach- α minden alskála esetében 0,6 fölötti), tehát a kérdőív megbízhatóan méri az adherencia egyes dimenziót.

5.1.2 A Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív bemutatása

A 167 tétel 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

alskálakat, azt várva, hogy az eredetileg meghatározott kilenc alskálát követő mintázat lesz tapasztalható. A faktoranalízis eredményeként egy 9 faktoros adherencia kérdőívet kaptunk. A faktorok a 3. táblázatban kerülnek bemutatásra.

3. táblázat Az Adherencia Kérdőív tételeinek és faktorsúlyainak bemutatása

Tételek	Faktorsúly ¹
1. faktor: Szelfmenedzsment	
A faktorban kifejeződik a cukorbetegség kezelési előírásainak megértése, szervezése, teljesítése, tehát azok körültekintő betartása a kezelési protokoll alapján.	
Betartom a kezelési előírásokat.	0,385
Megfelelő ételmennyiséget eszek.	0,485
Étkezéseimet (reggeli/tízórai/ebéd stb.) megfelelő időben végzem.	0,352
Megfelelő inzulinmennyiséget adok be magamnak.	0,234
Megfelelő időben adom be magamnak az inzulint.	0,364
Vércukormérésem eredményét figyelembe véve adom be magamnak az inzulint.	0,425
Minden körülmények között megmérem a vércukromat.	0,412
Rendszeresen rögzítem vércukorszintem mérésének eredményeit.	0,236
Mindent megteszek, hogy kordában tartsam cukorbetegségemet.	0,352
Egy étkezés alkalmával diétámnak megfelelő ételmennyiséget eszek meg.	0,354
2. faktor: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók	
A faktor kifejezi a diabétesz-specifikus érzelmi reakciókat (pl. a vércukor-szinttel kapcsolatban).	
Jobban szeretem, ha családtagjaim közlik helyettem környezetemmel cukorbetegségemet.	0,42
Jobban szeretem, ha én közlöm környezetemmel cukorbetegségemet.	0,385
Bűntudatot vált ki, ha magas a vércukorszintem.	0,541
Félelmet vált ki, ha alacsony a vércukorszintem.	0,428

Cukorbetegséggel kapcsolatos félelmeimet kordában tudom tartani.	0,395
Magas vércukorszintem miatt megijedek.	0,394
Alacsony vércukorszintem miatt megijedek.	0,457
<p>3. faktor: Társas támasz – Család A faktor tartalma a diabétesz-specifikus családi támogatást fejezi ki.</p>	
Családom biztat diétám betartására.	0,299
Családom emlékeztet diétám betartására.	0,318
Családtagjaim kontrollálják megfelelő ételfogyasztásomat.	0,361
Családtagjaim készítik el a diétás ételeket számomra.	0,428
Családtagjaim megdicsérnek, ha megfelelően étkezem, betartom a diétámat.	0,379
Családom figyelmeztet, ha nem megfelelő ételt eszem.	0,364
Családom megdicsér a fizikai aktivitásért, sportért.	0,502
Családtagjaim sporttevékenységek végzésére bátorítanak.	0,428
Családom örül, ha megfelelően kezelem magam.	0,395
Családom megdicsér, ha betartom a kezelési előírásokat.	0,382
Családtagjaim segítenek a kezelés változtatásában vércukormérésem alapján.	0,425
<p>4. faktor: Társas támasz – Kortársak A faktor kifejezi a diabéteszrel élő gyermek kortárskapcsolataihoz való viszonyulását.</p>	
A barátokkal való kapcsolat fontosabb, mint cukorbetegségem kezelése.	0,348
Cukorbetegségem miatt megkülönböztetnek baráti társaságomban.	0,531
Ha lehet, elkerülöm, hogy társaim tudjanak cukorbetegségemről.	0,381
Zavar, ha barátaim cukorbetegségemről kérdeznek.	0,297
Barátaim többsége nem cukorbeteg, ezért másnak érzem magam.	0,405
<p>5. faktor: Társas támasz - Orvosi team</p>	

A faktor kifejezi a gyermek kapcsolatát és viszonyulását az orvosi teamhez, valamint magatartásuk percepcióját.	
Megbízom az orvosokban.	0,395
Az orvosok túlságosan elfoglaltak ahhoz, hogy beszéljenek velem cukorbetegségemről.	0,402
Az orvosok megértik, hogy cukorbetegségem mennyire akadályoz a számomra fontos dolgokban.	0,414
Az orvosok barátságosak és könnyen tudnak velem beszélgetni.	0,415
Megbízom a nővérekben.	0,395
<p style="text-align: center;">6. faktor: Betegségtagadás</p> <p>A faktor a cukorbetegség tényének tagadását, (tudatos illetve nem tudatos) figyelmen kívül hagyását foglalja magába.</p>	
Semmi rossz nem történhet velem, ha nem tartom be a kezelési rendet.	0,295
Próbálom elfelejteni cukorbetegségemet.	0,308
Időnként megfeledkezem cukorbetegségem kezeléséről.	0,328
<p style="text-align: center;">7. faktor: Pozitív adherencia</p> <p>A faktor a kezelési előírások betartásának valamint a rendszeres testmozgás, sportolás - fizikai és lelki jóllétre kifejtett - pozitív hatását fejezi ki.</p>	
Eleget mozgok, sportolok.	0,451
Minél jobban betartom kezelési előírásaimat, annál jobban érzem magam.	0,392
<p style="text-align: center;">8. faktor: Negatív adherencia (Kezelés terhe)</p> <p>A faktor a diabéteszsel való együttélés - mindennapi életre (pl. társas kapcsolatok, szabadidős és iskolai tevékenységek) kifejtett - negatív következményeit fejezi ki.</p>	
Kezelésem kellemetlenséget okoz.	0,364
Kezelésem sok időt és munkát igényel.	0,421
Cukorbetegségem korlátozza baráti kapcsolataimat.	0,381

Cukorbetegségem nagyban korlátozza életviteletemet.	0,356
Cukorbetegségem megfelelő kezelése sok időt vesz igénybe.	0,348
Diétám jelentősen korlátoz életvezetésemben.	0,360
Cukorbetegségem korlátoz a mozgásban, sportolásban.	0,295
Cukorbetegségem korlátozza szabadidős tevékenységeimet.	0,278
Cukorbetegségem korlátozza iskolai tevékenységeimet.	0,347
9. Jövőkép - Aggodalmak	
A faktor a cukorbetegség hosszú távú negatív következményeivel kapcsolatos aggodalmakat, félelmeket vizsgálja (pl. házasság, gyermekvállalás, továbbtanulás és munkavállalás területein).	
Aggódok, hogy cukorbetegségem miatt megházasodom-e.	0,361
Aggódok, hogy lehet-e majd gyermekem a cukorbetegségem miatt.	0,328
Aggódok, hogy nehezebb lesz majd állást találnom cukorbetegségem miatt.	0,297
Aggódok, hogy nem tudom majd befejezni iskolai tanulmányaimat cukorbetegségem miatt.	0,368
Aggódok, hogy cukorbetegségem testi megjelenésemet is befolyásolja.	0,328
Aggódok, hogy egészségügyi komplikációim adódnak cukorbetegségem miatt.	0,401

A faktoranalízis alapján hasonló eloszlás mutatkozott a kérdések tekintetében, így az eredetihez hasonlóan kilenc alskálát állapíthattunk meg. A teljes kérdőív megbízhatósága igen magas (Cronbach- α = 0,881). Az egyes alskálák megbízhatóságát a 4. táblázat foglalja össze.

4. táblázat *Megbízhatóság a Diabétesz Adherencia Kérdőív (DAK) rövidített változatának alskáláin (N=114)*

Alskálák	Cronbach- α
1. Szelfmenedzsment (Szm)	0,844

2. Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók (DÉR)	0,623
3. Társas támasz - család (Tt-Cs)	0,882
4. Társas támasz - kortársak (Tt-K)	0,674
5. Betegségtagadás (BT)	0,714
6. Pozitív adherencia (PA)	0,745
7. Negatív adherencia (NA)	0,839
8. Társas támasz - Orvosi team (Tt-Ot)	0,673
9. Jövőkép - Aggodalmak (J-A)	0,841

5.2 A kutatás célkitűzései, kérdésvetések

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 diabéteszrel 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 diabéteszrel 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 diabéteszrel 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, étellel való elégedettség, depresszió szint, jövőkép). Emellett a kutatásban kitérünk a diabéteszrel élő fiatalok betegségrepresentációinak vizsgálatára, valamint e tényezőknek a mentális egészségi állapottal való összefüggéseinek elemzésére is.

5.3 A minta jellemzői

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.

5.3.1 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. A minta szociodemográfiai és diabétesssel kapcsolatos jellemzőit az 5. táblázat mutatja be.

5.3.2 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. A minta szociodemográfiai és diabétesssel kapcsolatos jellemzőit az 5. táblázat mutatja be.

5. táblázat A T1DM és a kontrollcsoport szociodemográfiai és diabétesz-specifikus jellemzői

	T1DM csoport (N=130)	Kontroll csoport (N=200)
<i>Szociodemográfiai adatok</i>		
Életkor években (M, SD)	14,13 (2,47)	14,08 (1,99)
Nem (N, %)		
fiú	62 (47,69)	86 (43)
lány	68 (52,31)	114 (57)
Családszerkezet (M, SD)		
Egy szülő	44 (33,85)	56 (28)
Két szülő	86 (66,15)	144 (72)
Anyával való kapcsolat (M, SD)		
Édesanya	99 (76,15)	132 (66,1)
Örökbefogadó anya	1 (0,007)	3 (1,1)

Mostohaanya	0 (0)	6 (2,9)
N/A	30 (23,297)	59 (29,9)
Anyai iskolai végzettsége (N,%)		
Felsőfokú	30 (23,2)	62 (31,1)
Középfokú	55 (42,3)	132 (66,1)
Alapfokú	15 (11,5)	6 (2,8)
<i>Diabétesz-specifikus adatok</i>		
T1DM időtartam, év (M, SD)	6,72 (3,78)	-
HbA _{1C} , % (M, SD)	8,32 (1,53)	-
Inzulin terápia típusa		
MDI (N, %)	58 (44,61)	-
CSII (N, %)	72 (55,39)	-

5.4 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 jellemezhetők (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).

5.5 Alkalmazott kérdőívek

5.5.1 Demográfiai kérdőív (saját készítésű)

Először egy demográfiai kérdőívet vettünk fel, a gyermek az alábbiakról nyilatkozott:

- nem
- életkor
- lakóhelyének típusa (főváros/megyeszékhely/nagyváros/kisváros/falu/tanya)
- édesanyja/nevelőanyja legmagasabb iskolai végzettsége
- édesapja/nevelőapja legmagasabb iskolai végzettsége
- család szerkezetében beállt változás és annak jellege, ha volt ilyen (igen, szüleim elváltak és édesanyám egyedül nevel; igen, szüleim elváltak és édesapám egyedül

nevel; igen, szüleim elváltak, édesanyám nevel és újracházasodott/új kapcsolata van; igen, szüleim elváltak, édesapám nevel és újracházasodott/új kapcsolata van; nem a szüleimmel lakom; egyéb)

- testvérek száma (édes és mostoha)
- születési sorrend
- szubjektív anyagi helyzet

5.5.2 Gyermek Diabétesz Adherencia Kérdőív, DAK-GY, Munkácsi, Nagy, Kovács, 2019

A Diabétesz Adherencia Kérdőív rövidített változata olyan saját fejlesztésű komplex vizsgálati eszköz, amely a diabéteszrel kapcsolatos attitűdök valamennyi aspektusát hivatott mérni a diabéteszrel élő gyermekek 58 állításra adott válaszai segítségével. A kérdőív kilenc alskálát tartalmaz: 1. Szelfmenedzsment (50 pont); 2. Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók (30 pont); 3. Társas támasz - család (55 pont); 4. Társas támasz - kortársak (25 pont); 5. Társas támasz - orvosi team (25 pont); 6. Betegségtagadás (15 pont); 6. Pozitív adherencia (10 pont); 7. Negatív adherencia (45 pont); 8. 9. Jövőkép – Aggodalmak (30 pont).

5.5.3 Gyermek Depresszió Kérdőív, Children Depression Inventory, (CDI), Kovacs, 1985, 1992; Rózsa és mtsai, 1999

A CDI a 7 és 18 év közötti gyermekek körében a depresszió szintjének (gyakori hangulatváltozások, az önértékelés és a társas viselkedés problémái) mérésére használt, 27 kérdést tartalmazó tünetbecslő kérdőív, kérdésenként három választási lehetőséggel (0,1,2). A válaszok közül a „0” a tünet hiányát, az „1” az enyhe tünetkifejeződést, a „2” a tünet kifejezett fennállását jelzi az elmúlt két hét során. A maximális elérhető pontszám 54. Jelen vizsgálatban két határértékekkel dolgoztunk, így depresszió-rizikócsoporthoz (13 – 15 pont) és klinikai depressziós csoportot (≥ 16 pont) különítettünk el. A kérdőív a következőket vizsgálja: szomorúság, anhedónia, öngyűlölet, döntésképtelenség, öngyilkossági gondolat, interperszonális kapcsolatok, szeretetlenségérzés. A belső konzisztenciát jelző Cronbach-alfa érték 0,92 megfelelő volt (Rózsa és mtsai, 1999).

5.5.4 WHO Jól-lét Index, World Health Organization Well-Being Index (WBI-5)

A WHO Általános Jól-lét Indexe (Bech és mtsai, 1996) 5 tételes változata az elmúlt kéthetes időszakban tapasztalt általános közérzetről ad információt. Az egyik leggyakrabban alkalmazott kérdőív az általános szubjektív jóllét értékeléséhez. A kérdőív öt állításon keresztül méri a jóllét mértékét. Ez egy olyan rövid és gyorsan felvehető mérőeszköz a pozitív jóllét vonatkozásában, amely megbízható pszichometriai sajátosságokkal jellemezhető. A kérdőív adaptálása a Hungarostudy 2002-es vizsgálata során történt, validálása Susánszky és munkatársai (2006) által történt meg. Az állítások megválaszolása egy négyfokú Likert-skálán (0-3, egyáltalán nem jellemző/alig jellemző/jellemző/teljesen jellemző) történik. A WBI-5 megfelelő eszköz az érzelmi problémák vizsgálatához, célja az érzelmi jóllét feltárása az elmúlt 14 nap vonatkozásában. Olyan nagymintás reprezentatív kutatások során is alkalmazásra került, mint például Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása című kutatás (Health Behaviour in School-aged Children, HBSC, 2014).

5.5.5 Önértékelt egészségi állapot, Self rated health (SRH)

Az önminősített egészségi állapotot a következő kérdéssel vizsgáltuk: „Hogyan minősítenéd egészségi állapotodat a hasonló korúakkal összehasonlítva?”, amelyet a gyermekeknek egy négy fokú Likert-skálán kellett értékelniük, ahol 1 = rossz, 2 = megfelelő, 3 = jó, 4 = kitűnő. A kérdés felnőtt és serdülő populáción is megbízható volt (pl. Pikó és mtsai, 1995; Pikó, 1998).

5.5.6 Pszichés közérzet és szomatikus tünetek (Pikó és mtsai, 1995; Pikó, 1998)

Emellett kilenc szubjektív egészségi panasz pszichés és szomatikus tünetekként valógyakoriságát is vizsgáltuk. A gyakorisági változók: Soha / Ritkán/ Időnként / Gyakran / Mindig. Az alábbi tünetek prevalenciáját vizsgáltuk meg: fejfájás, idegességből eredő hasmenés, hát- és/vagy derékfájás, ingerlékenység, idegesség, alvási nehézségek, fáradtság.

5.5.7 Élettel való Elégedettség, Satisfaction with Life, SWL-present (SWL-p) és jövőkép, SWL-future (SWL-f), Cantril-létra, Cantril, 1965; Life Evaluation Index, Gallup, 2016

Az élettel való elégedettséget (SWL) a Life Evaluation Index (Gallup, 2016) segítségével mértük fel, amely kidolgozásának alapjául Cantril (Cantril, 1965) tizenegy fokú skálája

szolgált. A Cantril-létra egy vizuális analóg skála, azaz a megjelölt fokozatból jól látható, hogy a gyermek hova sorolja magát a skála végpontjai között. A gyermekeknek egy-egy 11 fokú létrán kellett értékelniük mind a jelen, mind az 5 évvel későbbi, jövőbeli élethelyzetükre vonatkozó elégedettségük mértékét. A létra 10. lépcsőfoka a legmagasabb, 0. lépcsőfoka a legalacsonyabb fokú étellel való elégedettséget jelöli mind a jelen mind a jövőbeli élethelyzet esetében. Az Index Cronbach-alfa értéke 0,91. Gallup (2016) három független csoportot alkotott az indexen elért pontszámok alapján:

1) „Virágzók” („Thriving”): őket erős és konzisztens pszichés jóllét jellemzi. Jelen élethelyzetüket és az elkövetkező öt évet egyaránt pozitívan szemlélik. Jelentősen kevesebb egészségügyi problémáról, aggodalomról, stresszről, szomorúságról, haragról számolnak be ugyanakkor nagyobb boldogság szinttel jellemezhetőek. Esetükben a jelenre vonatkozó értékelés pontszáma ≥ 7 , a jövőt illetően pedig ≥ 8 .

2) „Küzdők” („Struggling”): esetükben a pszichés jóllét inkonzisztens vagy következtelen. Ők mérsékelt (moderate) elégedettek jelenlegi, illetve jövőbeli élethelyzetükkel. A lelki „virágzók” csoportjához képest nagyobb mértékű napi stressz szintről és anyagi aggodalmakról számolnak be, kétszer gyakrabban betegszenek meg.

3) „Lelki szenvedők” („Suffering”): a mentális zavarok kialakulása szempontjából magas kockázatú csoport. Jelen élethelyzetükkel csekély mértékben elégedettek, az elkövetkező öt évre vonatkozó értékelésük is igen alacsony. Gyakoribb szomatikus panaszokról, nagyobb mértékű betegségteherrel, stresszről, haragról, szomorúságról számolnak be. A jelenre és a jövőre vonatkozó értékelés pontszáma ≤ 4 .

5.5.8 Gyermek Életminőség Kérdőív, Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL Measurement Model (Varni, 1999)

A Pediatric Quality of Life Inventory egy multidimenzionális vizsgálati eszköz, nagy segítséget nyújt az egészséges, a krónikus és az akut betegségekben szenvedők egészséggel összefüggő életminőségének feltérképezésében (health-related quality of life, HRQOL) vizsgálatára 2-18 éves korcsoportban. Ez a mérőeszköz a különböző krónikus betegségekben szenvedő (diabétesz, obezitás, onkológiai, kardiológiai-, reumatológiai-, neuromuszkuláris problémák stb.) és egészséges gyermekek életminőségét méri. A PedsQL elméleti háttére szerint az egészségfüggő életminőség a betegség és a kezelés egészséggel és jólléttel kapcsolatos dimenziókra kifejtett hatásának gyermekek általi megélése. A PedsQL 4.0 Általános kérdőív skála 23 kérdésből áll, az alábbi alszálakat tartalmazza: fizikai funkció (8 kérdés), érzelmi funkció (5 kérdés), szociális funkció (körtárskapcsolatok, társas

tevékenységek) (5 kérdés) és iskolai funkció (5 kérdés) (Varni, 1999). A kérdőív magyar változatát Berkes és mtsai (2008) adaptálták.

5.5.9 Élettel Való Elégedettség Skála, Satisfaction With Life Scale (SWLS), Martos, 2014

Az élettel való elégedettség kérdőív gyakran alkalmazott kérdőív a szubjektív jóllét egyik mutatójaként szolgáló élettel való elégedettség vizsgálatához. A kérdőív magyar változata a magyar lakosságra adaptált és validált, Martos és munkatársai (2014) munkája alapján készült (Cronbach $\alpha=0,885$). A kérdőív eredményei összefüggésben állnak a mentális egészség mutatóival, és a jövőbeli egészségmagatartás egyik prediktora is lehet. Gyakran alkalmazzák olyan populációk mentális egészségének felmérésére is, akik valamilyen krónikus fizikai vagy mentális betegséggel rendelkeznek.

5.5.10 Képességek és Nehézségek Kérdőív, Goodman, 1997; Gervai, Székely, 2005

A Képességek és Nehézségek Kérdőív a viselkedési problémák és a pszichés zavarok vizsgálatában nyújt segítséget. A Goodman (1997) által létrehozott vizsgálatieszköz (Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ) lehetővé teszi a 4–17 évesek nehézségeinek és erősségeinek feltérképezését. A magyar SDQ kérdőív 25 tételből áll, amelyek öt, egyenként 5 tételt tartalmazó skálába csoportosíthatók (Birkás, 2008; Goodman, 1999). A skálák az érzelmi, a viselkedési, a figyelmi-túlmozgásos (hiperaktivitás) és a kortárskapcsolati problémákat, illetve a proszociális viselkedést mérik fel. A kérdőív a szülők és a pedagógusok kikérdezésével 4 éves kortól alkalmazható; 11 éves kortól önkitöltős formában is használható, ezáltal megvalósítható a gyermek komplex vizsgálata. A kérdőív lehetővé teszi a gyors szűrést: az érzelmi tünetek skála többek között a depresszióval, fóbiával, szorongással; a viselkedési problémák skála a viselkedési zavarral; a hiperaktivitás skála az ADHD diagnózisával hozható összefüggésbe, a kortárskapcsolati és proszociális skála pedig valamennyi diagnózissal kapcsolatba hozható (Turi, Tóth és Gervai, 2011).

5.5.11 Drawing version of Pictorial Representation of Illness Self-Measure, PRISM-D, Büchi, Sensky, 1999, Havancsák, 2013

A PRISM-D teszt a PRISM teszt (Büchi, Sensky, 1999) magyar munkacsoport által kifejlesztett rajzteszt változata (Havancsák, 2013). A vizsgálati személynek egy A/4-es fehér

lapon kell megjelenítenie betegségét egy piros filctollal rajzolt kör segítségével. A fehér lap a jelenlegi életteret, a lap jobb alsó sarkában egy előre nyomtatott, 7 cm átmérőjű sárga kör pedig a Szelfet szimbolizálja. Az instrukció szerint először a betegséget szimbolizáló kört kell lerajzolni a betegnek, méret és elhelyezkedésbeli megkötés nélkül (Havancsák, 2013). Majd szabadon választott színű filctollak segítségével ábrázolhatják az életterükben jelen helyzetükben számukra fontos tényezőket. Az Ént és a betegséget szimbolizáló kör középpontjai közötti távolság (SIS, Büchi, 1999) utal a betegség okozta szubjektív szenvedés mértékére. A betegségkör mérete (Illness Perception Measure, IPM, Reimus, 2007) a betegségpercepcióra utal. Segítségével pontos kép rajzolódik ki a beteg életteréről, és a gyógyulást befolyásoló tényezőkről (Sándor, Csabai, 2018). Az adatelemzés során a SIS-t, az IPM-t, a további körök összesített számát és területét elemeztük, valamint az egyéb megjelenített körök jelentéstartalom alapján történő kategorizálását végeztük el. A gyermekek által felcímkézett köröket három független személy a következő négy fő tartalmi kategóriába rendezte: „Jelentős mások”; „Szabadidős tevékenységek, hobbik”; „Jövővel kapcsolatos tartalmak, célok”; „Iskola”. A kategóriába sorolás alapjául a magyar munkacsoport által alkotott keretrendszer szolgált (Havancsák, 2013). Mivel ez felnőtt minta alapján összeállított kategóriarendszer, ezért a „Munka” kategóriát az „Iskola” kategóriára cseréltük. A tartalmi kategóriák gyakoriságát, valamint a betegségrepresentációk és az egyéni erőforrások kapcsolatát elemeztük.

5.5.12 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 nyomkövetésének „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.

5.6 Alkalmazott statisztikai módszerek

Az adatok rögzítése Excel táblázatban történt meg. 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.

6 Eredmények

6.1 6.1. Leíró statisztika

A mentális egészségváltozók tekintetében az életkori korcsoportokra vonatkozó eredményeinket a 6. táblázat szemlélteti.

6. táblázat A mentális egészségváltozók életkori megoszlása

	CDI	SRH	ÉE	J	SWLS	WBI	SzP
9-13 év (M, SD)	9,0 (6,4)	2,89 (0,7)	7,3 (1,9)	8,1 (1,9)	5,4 (1,1)	2,3 (0,5)	1,7 (0,6)
14-18 év (M, SD)	8,28 (5,5)	2,6 (0,7)	6,8 (1,8)	8,2 (1,5)	5,4 (0,9)	2,01 (0,5)	1,9 (0,6)
p-érték	0,5	0,06	0,2	0,9	0,8	0,01*	0,04*

CDI= Depresszió; SRH=Önértékelt egészség; ÉE=Élettel való elégedettség (Cantril-létra); J=Jövőkép (Cantril-létra); SWLS=Élettel való elégedettség; WBI=Pszichés jóllét; SzP= Szomatikus Panaszok; *: p<0,05

Eredményeink alapján elmondható, hogy a mentális egészségindikátorok közül csak a pszichés jóllét (WBI) és a szomatikus panaszok gyakorisága esetében mutatkozott szignifikáns különbség. A nemzetközi eredményekkel egybehangzóan a T1DM gyermekek körében is az idősebb serdülők számoltak be jelentősen rosszabb pszichés jóllétről, és gyakoribb szomatikus panaszok fennállásáról. Az életminőség (PedsQL) tekintetében sem az alsókálák, sem pedig az összesített általános életminőség esetében nem mutatkozott szignifikáns különbség az életkori korcsoportok között. A gyermekkori viselkedési problémák, érzelmi tünetek, pszichés zavarok (Képességek és Nehézségek Kérdőív, SDQ) tekintetében a két életkori korcsoportban kapott eredmények összevetése alapján

elmondható, hogy nem mutatkozott szignifikáns különbség az életkori korcsoportok esetében egyik alskálánál sem.

A betegségrepresentációk (PRISM-D) vizsgálata alapján eredményeink szerint egyedül a Betegségkör és a Szelfkör távolságában (SIS) mutatkozott szignifikáns különbség az életkori korcsoportok tekintetében. A fiatalabb korosztály esetében jelentősen kisebb volt a két kör közötti távolság, közelebb rajzolták önmagukhoz a diabéteszt reprezentáló kört. Az Ént és a betegséget szimbolizáló kör középpontjai közötti távolság (SIS, Büchi, 1999) utal a betegség okozta szubjektív szenvedés mértékére. Sándor és Csabai (2018) kezelés alatt álló daganatos felnőtteken végzett vizsgálatukban jelentősen nagyobb mértékű távolságot találtak a Szelfkör és a Betegségkör között, amelyet a betegek nagyfokú betegségtől való szenvedésével magyaráztak. Az irodalom alapján arra következtethetünk, hogy a fiatalabb T1DM gyermekek számára a diabéteszsel való együttélés nagyobb mértékű megterhelést jelent, mint idősebb társaiknak, amely eredmény magyarázható a kisebb korosztályra jellemző életkori, fejlődéslelektani sajátosságokkal, például kevésbé érett és erős megküzdési stratégiák és/vagy érzelmszabályozási mechanizmusok.

7. táblázat A betegségrepresentációk életkori megoszlása

	IPM	SIS	Körök_Sz	Körök_T	TartKat	JM_Sz	JM_T
9-13 év (M, SD)	16,9 (21,7)	9,5 (4,7)	3,3 (1,7)	43,2 (65,6)	3,2 (1,4)	1,8 (1,2)	20,2 (38,9)
14-18 év (M, SD)	16,6 (33,4)	7,5 (4,5)	3,2 (1,6)	60,9 (156,3)	3,1 (1,5)	1,7 (0,9)	20,7 (33,6)
p-érték	0,9	0,03*	0,8	0,5	0,6	0,5	0,9

IPM: Betegségkör mérete (Illness Perception Measure); SIS: Betegségkör és Szelfkör távolsága (Self-Illness Separation); Körök_Sz: Betegségkörön kívül rajzolt körök száma; Körök_T: Betegségkörön kívül rajzolt körök összesített területe; TartKat: a Betegségkörön kívüli körök tartalmi kategóriáinak száma; JM_Sz: a Jelentős Mások tartalmi kategóriába eső körök száma; JM_T: a Jelentős Mások tartalmi kategóriába eső körök összesített területe; *: $p < 0,05$

Az adherencia életkori különbségeit tekintve eredményeink szerint a Jövőkép - Aggodalmak alskála esetében mutatkozott szignifikáns különbség ($p=0,04$) a többi alskála és az összpontszám vonatkozásában nem. Eredményeink alapján tehát elmondható, hogy az idősebb korosztályba tartozó fiatalok jelentősen több diabétesz-specifikus jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be. A serdülőkor változás, átmenet a gyermek- és a felnőttkor között,

a saját identitás kialakításával járó nehézségek általában negatívan befolyásolják a fiatalok szubjektív jóllétét, mentális egészségi állapotát, amely tényezők összefüggést mutathatnak a diabéteszsel való együttéléshez kapcsolódó szorongások fokozódásával is.

8. táblázat Az adherencia életkori megoszlása

	Szm	DÉR	Tt-Cs	Tt-K	Tt-Ot	Bt	PA	NA	J-A	Össz-pontszám
9-13 év (M, SD)	42,1 (6,5)	27,5 (5,1)	44,7 (7,7)	20,8 (3,4)	22,3 (3)	12,6 (1,9)	8,6 (1,4)	37,9 (7,1)	25,5 (5,3)	243,03 (25,9)
14-18 év (M, SD)	40,9 (6,2)	26,1 (5,2)	40,6 (10,7)	21,4 (3,3)	22,9 (2,7)	12,4 (1,7)	8,04 (1,5)	38,8 (5,1)	24,4 (4,6)	235,5 (23)
p-érték	0,26	0,12	0,06	0,38	0,32	0,43	0,07	0,92	0,04*	0,06

Szm: Szelfmenedzsment; DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók; Tt-Cs: Társas támasz – Család; Tt-K: Társas támasz - Kortársak; Tt-Ot: Társas támasz - Orvosi team; Bt: Betegségtagadás; PA: Pozitív Adherencia; NA: Negatív Adherencia; J-A: Jövőkép-Aggodalmak; Összpontszám: az Adherencia Kérdőíven elért összpontszám; *: $p < 0,05$

A nemi különbségek vizsgálata

A mentális egészségindikátorok tekintetében szignifikáns nemi különbséget a depresszió vonatkozásában találtunk. A T1DM lányok, jelentősebb magasabb depresszió pontszámot értek el, mint a fiúk. Eredményünk egybehangzó a serdülőkori depressziós tünetek nemi megoszlásának mintázatát tekintve mind a nemzetközi, mind a hazai irodalomban is már széles körben igazolt kutatási eredményekkel (Brendgen és mtsai, 2010; Dekker és mtsai, 2007; Lewis, Kremer és mtsai, 2015; Patton és mtsai, 2008; Susman és mtsai, 2006). Eredményeinket a 9. táblázat foglalja össze.

9. táblázat A mentális egészségindikátorok nemi megoszlása

	CDI	SRH	ÉE	J	SWLS	WBI	SzP
Fiúk (M, SD)	7,2 (5,6)	2,7 (0,7)	7,2 (1,9)	8,04 (1,8)	5,6 (1,1)	2,2 (0,5)	1,7 (0,6)
Lányok (M, SD)	9,7 (6,1)	2,79 (0,7)	6,83 (1,9)	8,22 (1,5)	5,227 (1,04)	2,073 (0,5)	1,95 (0,6)
p-érték	0,03*	0,36	0,37	0,56	0,07	0,29	0,06

CDI= Depresszió; SRH=Önértékelt egészség; ÉE=Élettel való elégedettség (Cantril-létra); J=Jövőkép (Cantril-létra); SWLS=Élettel való elégedettség; WBI=Pszichés jóllét; SzP= Szomatikus Panaszok; *: $p < 0,05$

Az életminőség (PedsQL) tekintetében a fizikai és az érzelmi funkciók alskálák, illetve az összesített általános életminőség esetében mutatkozott szignifikáns nemi különbség. Mintánkban a T1DM lányok a szakirodalmi eredményekkel (Mozzillo, 2017) megegyezően jelentősen alacsonyabb életminőséggel voltak jellemezhetőek a fizikai és az érzelmi funkciók esetében. Eredményeinket a 10. táblázat foglalja össze.

10. táblázat Az életminőség nemi megoszlása

	Fizikai funkció	Érzelmi funkció	Szociális funkció	Iskolai funkció	Általános életminőség
Fiúk (M, SD)	85,2 (11,2)	74,4 (15,5)	90,1 (11,8)	71,7 (17,2)	80,3 (10,7)
Lányok (M, SD)	76,4 (14,1)	64,8 (17,9)	85,3 (16,7)	67,5 (16,6)	73,5 (13,7)
p-érték	0,000*	0,003*	0,080	0,192	0,004*

* $p < 0,05$

Eredményeink a T1DM gyermek mentális egészségének további területein (a Képességek és Nehézségek Kérdőív (SDQ) által felmért érzelmi tünetek, magatartás- és kortárskapcsolati problémák, hiperaktivitás) a nemzetközi eredményekkel (Duffus, 2019) ellentétben nem igazolták, hogy a T1DM fiúk több nehézséget mutatnak a Viselkedési és Kortárskapcsolati problémák skáláin, mint a lányok, azonban a különbség nem volt szignifikáns ($p=0,39$). A Hiperaktivitás alskála esetében sem mutatkozott jelentős eltérés a nemek között ($p=0,27$), de a fiúk átlagpontszámok magasabbak voltak. Az Érzelmi tünetek esetében a lányok bár magasabb átlagpontszámot értek el, azonban szignifikáns különbséget itt sem találtunk ($p=0,104$). Összességében elmondható az SDQ nemi különbségei esetében, hogy sem az alskálák, sem pedig az összesített problémapontszám ($p=0,65$) tekintetében nem mutatkoztak jelentős nemi különbségek. A betegségprezentációk vonatkozásában sem találtunk szignifikáns nemi különbséget.

Az adherencia tekintetében két alskála mutatott szignifikáns nemi különbséget: a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók ($p=0,005$) és a Jövőkép-Aggodalmak ($p=0,003$) alskálák. Eredményeink alapján elmondható, hogy a lányok a diabétesz menedzsmenethez

kapcsolódóan jelentősen negatívabb érzelmi reakciókról, valamint lényegesen több diabétesz-specifikus jövőbeli aggodalomról számoltak be, mint a fiúk. Undén és mtsai (2008), bár felnőtt T1DM mintán, de szintén hasonló eredményt találtak, miszerint a nők több diabétesz-specifikus aggodalommal voltak jellemezhetőek, mint a férfiak.

11.táblázat Az adherencia nemi megoszlása

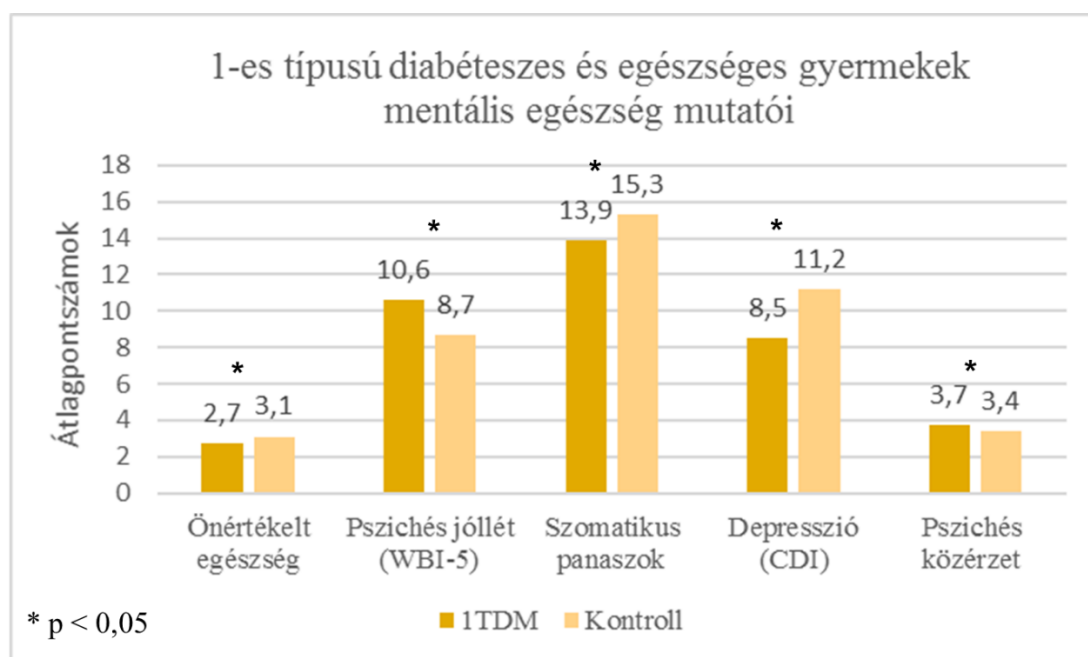
	Szm	DÉR	Tt-Cs	Tt-K	Tt-O	Bt	PA	NA	J-A	Össz-pontszám
Fiú (M, Sd)	40,85 (6,8)	28,46 (4,1)	42,75 (8,7)	21,64 (2,8)	22,92 (2,6)	12,7 (1,7)	8,4 (1,5)	39,18 (4,9)	26,52 (3,8)	243,56 (21,9)
Lány (M, Sd)	41,36 (6,7)	25,63 (5,6)	42,10 (10,5)	20,67 (3,6)	22,25 (3,1)	12,35 (1,9)	8,17 (1,4)	37,37 (7)	23,75 (5,5)	234,07 (26,9)
p-érték	0,62	0,005*	0,93	0,22	0,24	0,39	0,31	0,33	0,003*	0,057

Szm: Szelfmanagement, DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Tt-Cs: társas támasz-Család, Tt-K: Társas támasz-Kortársak, Tt-O: Társas támasz-Orvosi team, Bt: Betegségtagadás, PA: Pozitív adherencia, NA: Negatív adherencia, J-A: Jövőkép-Aggodalmak, Adher_össz: Adherencia összpontszám; *p<0,05

6.1.1 A T1DM és a kontrollcsoport mentális egészségének összevetése

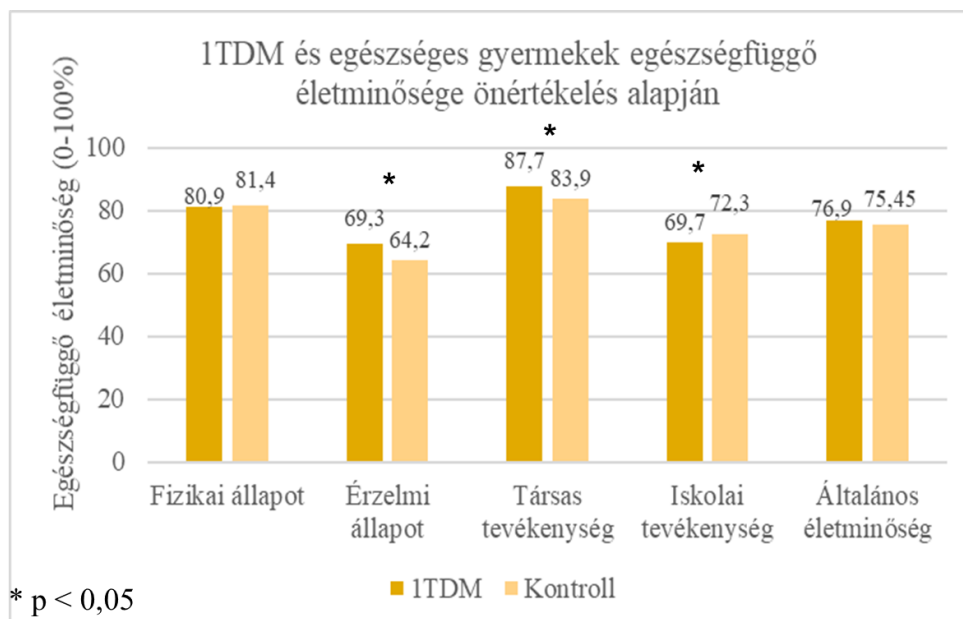
Első hipotézisünk feltételezése szerint a T1DM fiatalok rosszabb pszichés állapottal jellemezhetőek egészséges kortársaikhoz képest a különböző egészségindikátorok tekintetében. Hipotézisünk teszteléséhez az egészséges és a T1DM gyermekek mentális és szomatikus egészségmutatóinak összehasonlítását végeztük 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 csoportéhoz képest.

Azonban a kontroll csoport önértékelt egészségi állapota (SRH) szignifikánsan magasabb volt ($p < 0,001$). Eredményeinket a 2. ábra szemlélteti.



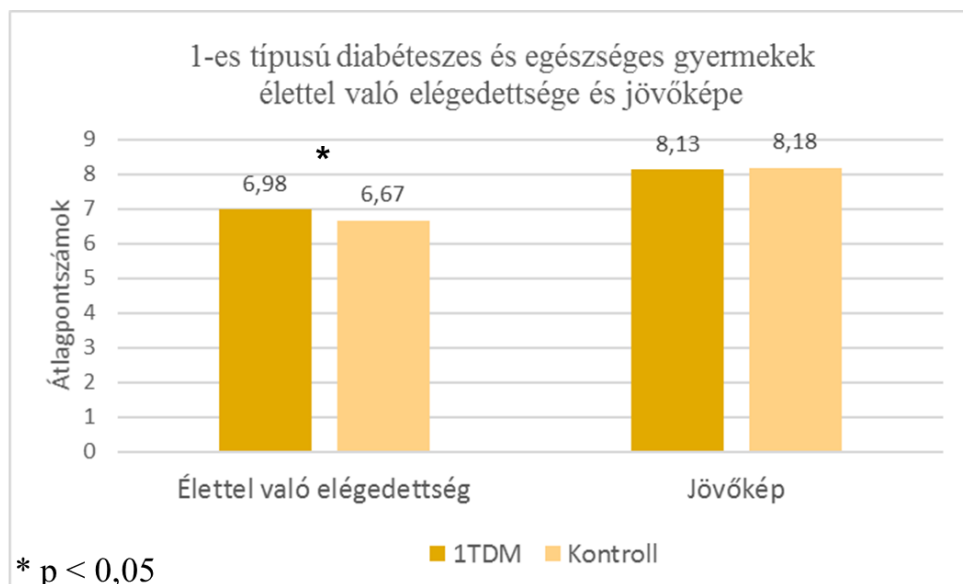
2. ábra A 1TDM és a kontrollcsoport mentális egészségének összehasonlítása kétmintás *t*-próba segítségével (DAF, 2017)

Vizsgáltuk továbbá az egészséggel összefüggő életminőséget (PedsQL) a 1TDM és a kontroll csoport körében (3. ábra). A fizikai funkciók vonatkozásában a 1TDM 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 1TDM fiatalok magasabb értékei olvashatók. Ehhez hasonló érték látható az iskolai funkció vonatkozásában is, a 1TDM 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 ($p=0,47$).



3. ábra A 1TDM és a kontrollcsoport önértékelt életminőségének (PedsQL) összehasonlítása kétmintás t-próba segítségével

Az étellel való elégedettség vonatkozásában (SWL-p) szignifikáns különbséget találtunk ($p=0,048$), a 1TDM 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 ($p=0,732$). Eredményeinket a 4. ábra szemlélteti.



4. ábra A 1TDM és a kontrollcsoport étellel való elégedettségének (SWL-p) és jövőképének (SWL-f) összehasonlítása kétmintás t-próba segítségével

6.1.2 A szomatikus panaszok gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében

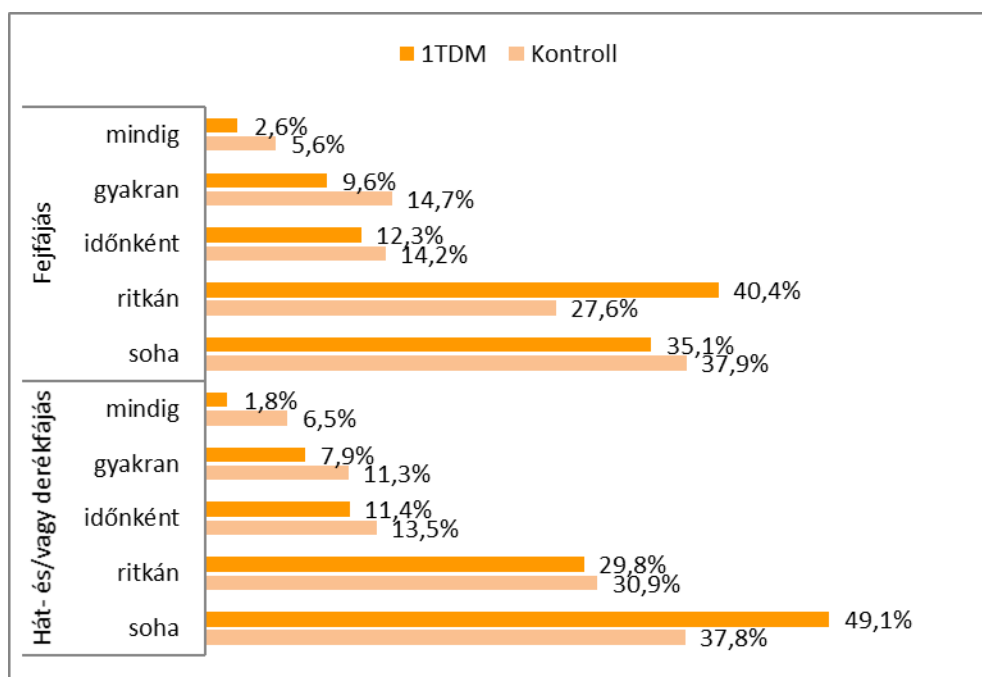
A továbbiakban megvizsgáltuk az egyes szomatikus tünetek megjelenésének gyakoriságát a T1DM és a kontrollcsoport körében.

A továbbiakban megvizsgáltuk az egyes szomatikus tünetek megjelenésének gyakoriságát a T1DM és a kontrollcsoport körében egyaránt. Az egyes szomatikus panaszok (pl. fejfájás, szívdobogásérzés stb.) vonatkozásában nem mutatkozott szignifikáns különbség, azonban az összesített szomatikus panaszok skála tekintetében igen ($p=0,03$).

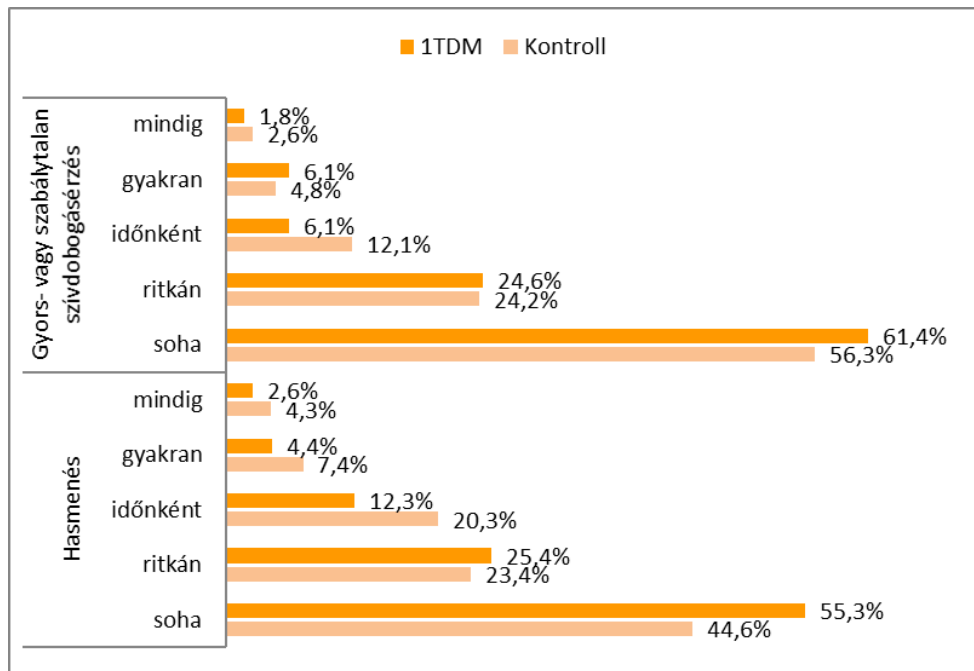
A fejfájás vonatkozásában nem mutatkozott szignifikáns különbség ($p=0,09$). A kontrollcsoport esetében magasabb arányban tapasztalható a szinte naponta, a hetente többször, valamint a kb. hetente előforduló fejfájási gyakoriság, míg a T1DM csoport esetében a havonta megjelenő fejfájás értéke kiugró.

A hasmenés ($p=0,08$) esetében sem igazolódott szignifikáns különbség. A kontrollcsoport esetében a szinte naponta, a hetente többször, valamint a kb. hetente megjelenő hasmenés látható, miközben a havonta, valamint ritkábban vagy soha válaszok aránya jelentősen magasabb a T1DM csoportban.

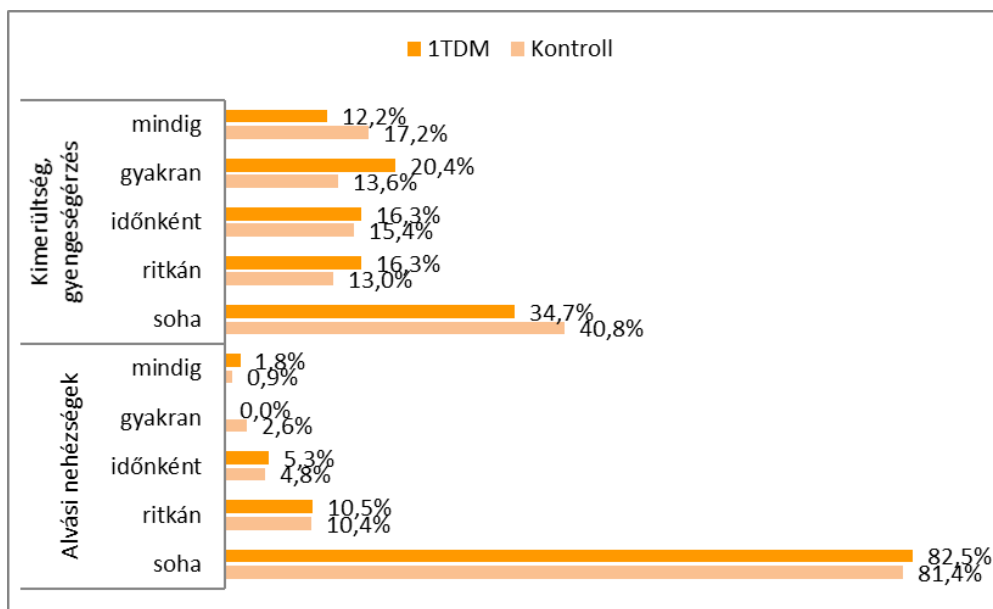
A hát- és/vagy derékfájás vonatkozásában fennálló különbség sem volt szignifikáns ($p=0,136$), de az eloszlások hasonló tendenciát mutatnak az előzőekhez. A ritkábban, vagy soha megjelenő hát- és/vagy derékfájás kiugróan magas értéket vesz fel a T1DM csoportban, miközben a napi szinten jelentkező tünetek prevalenciája egyértelműen alacsonyabb a T1DM csoport vonatkozásában. A többi gyakoriság esetében sem jelentősek a különbségek.



5. ábra A fej-, hát/derékfájás gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében



6. ábra A hasmenés, szívdo bogasérzés gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében



7. ábra Az alvási nehézségek és a kimerültség-, gyengeségérzés gyakorisága a T1DM és a kontrollcsoport körében

Az alvási nehézségek tekintetében sem mutatható ki jelentős különbség a csoportok között ($p=0,473$), az egyes gyakoriságok szinte megegyező értékeket vesznek fel. A gyors és/vagy

szabálytalan szívdobogásérzés vonatkozásában – az elalvási nehézségekhez hasonlóan – nem tapasztalhatóak szignifikáns eloszlásbeli különbségek ($p=0,470$), jóllehet itt is látható, hogy a ritkábban vagy soha megjelenő gyakoriság ebben a tekintetben is magasabb a kontroll csoport körében.

A kimerültség- és gyengeségérzés esetében fennálló különbség sem volt szignifikáns ($p=0,07$). A napi szinten jelentkező gyengeségérzés a kontroll csoport körében magasabb, azonban a heti szinten megjelenő fáradtságérzés a T1DM csoportban mutatkozott nagyobb arányban. Összességében azonban a kontroll csoport szignifikánsan gyakoribb szomatikus panaszokról számolt be ($p=0,03$).

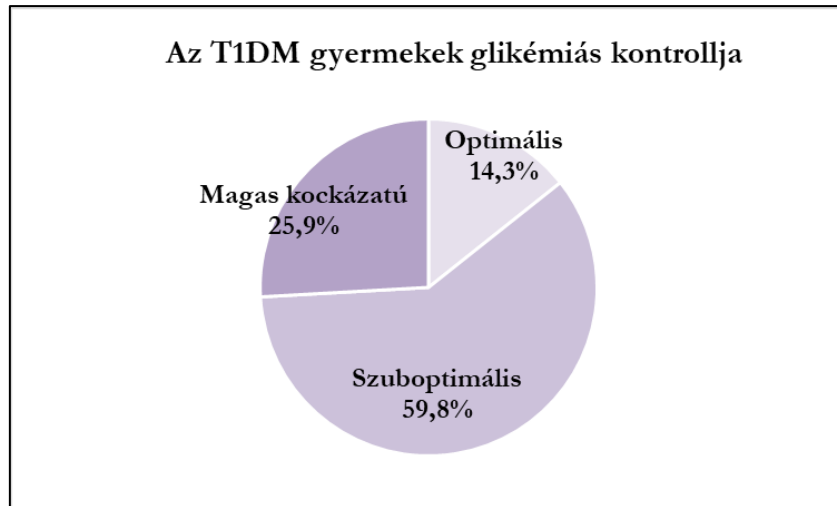
Első hipotézisünk tesztelésének eredményeit összegezve megállapítható, hogy szignifikáns különbség állt fenn a pszichés jól-lét (WBI-5) ($p<0,001$), a pszichés közérzet ($p<0,004$), a szomatikus panaszok gyakorisága ($p=0,03$), valamint a depresszió szint (CDI) ($p=0,004$) esetében, ám a feltételezéssel 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 jövőképből (SWL-f) már nem volt jelentős. Az életminőség (PedsQL) iskolai funkciók alkálán elért pontszám azonban a kontrollcsoport esetében volt magasabb, amely 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.). A szomatikus tünetek nagyobb prevalenciája a kontroll csoport esetében jól reflektál a T1DM gyermekek jobb pszichés közérzetével és jóllétével. Első hipotézisünk tehát nem igazolódott be, feltételezésünk ellentéte volt kimutatható.

6.2 A glikémiás kontroll összefüggésrendszere

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 (8. ábra).



8. ábra A T1DM gyermekek glikémiás kontrolljának (HbA_{1C}) megoszlása

6.2.1 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}) és a Társas támasz – Orvosi team alskála között, a többi alskála, 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 alskála esetében mutatkozott szignifikáns pozitív korreláció, vagyis azok a gyerekek, akiknél régebb óta áll fenn a T1DM, jelentősen magasabb pontszámot értek el ezen alskálán, vagyis értékelésük szerint a diabéteszsel 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 ($r = -0,234$, $p = 0,015$) alskálák 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.

12. táblázat Az adherencia és a diabétesz-specifikus tényezők kapcsolata T1DM gyermekek körében

	Glikémiás kontroll (HbA _{1c})	T1DM időtartam	Életkor a T1DM diagnózisakor
1. Szelfmenedzsment (r; p ^a)	-0,064 0,515	-0,134 0,169	0,195 0,293
2. Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók (r; p ^a)	0,044 0,657	-0,075 0,444	-0,223 0,228
3. Társas támasz - Család (r; p ^a)	0,105 0,289	-0,007 0,943	-0,217 0,242
4. Társas támasz - Kortársak (r; p ^a)	0,107 0,269	0,207 0,030 *	-0,191 0,303
5. Társas támasz - Orvosi team (r; p ^a)	-0,203 0,035*	-0,126 0,191	0,173 0,351
6. Betegségadás (r; p ^a)	-0,020 0,838	-0,018 0,856	0,082 0,663
7. Pozitív adherencia (r; p ^a)	-0,038 0,698	-0,013 0,894	-0,141 0,450
8. Negatív adherencia (r; p ^a)	0,046 0,635	-0,043 0,657	0,290 0,113
9. Jövőkép - Aggodalmak (r; p ^a)	0,158 0,105	0,008 0,935	-0,256 0,165
10. Adherencia összpontszám (r; p ^a)	0,097 0,334	0,011 0,909	-0,057 0,760

^aSpearman-féle rangkorreláció

6.2.2 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.

13. táblázat A diabétesz-specifikus változók és a mentális egészségindikátorok kapcsolata

	Glikémiás kontroll (HbA _{1C})	T1DM időtartam	Betegségkezdetkor fennálló életkor
Depresszió (CDI) r; p ^a	-0,056 0,573	-0,089 0,370	0,327 0,083
Önminősített egészség (SRH) r; p ^a	0,127 0,192	0,259 0,006*	-0,156 0,402
Élettel való elégedettség (SWLS) r; p ^a	0,151 0,111	0,055 0,555	0,020 0,912
Élettel való elégedettség (SWL-p) r; p ^a	0,181 0,056	0,097 0,305	0,007 0,972
Jövőkép (SWL-f) r; p ^a	0,142 0,134	0,133 0,157	-0,229 0,214
Szubjektív jóllét (WBI) r; p ^a	0,131 0,167	0,085 0,367	-0,252 0,170
Szomatikus panaszok r; p ^a	-0,139 0,144	0,019 0,836	0,314 0,085
Önértékelt életminőség (PedsQL) r; p ^a	0,004 0,959	0,044 0,637	-0,168 0,366
Megítélt életminőség (PedsQL) r; p ^a	0,066 0,612	-0,065 0,617	-0,126 0,696
Önértékelt érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) r; p ^a	-0,124 0,373	0,021 0,876	0,372 0,259
Megítélt érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) r; p ^a	0,113 0,436	-0,001 0,991	-0,167 0,691

^aSpearman-féle rangkorreláció

6.2.3 A glikémiás kontroll, az életminőség, illetve az érzelmi és viselkedési tünetek összefüggései

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

14. táblázat A diabétesz-specifikus változók és az életminőség (PedsQL) kapcsolata

			Glikémiás kontroll (HbA _{1C})	T1DM időtartam	Életkor a T1DM diagnózisakor
Életminőség (PedsQL)	Gyermek Kérdőív	Fizikai állapot r; p ^a	0,065 0,492	0,122 0,195	-0,132 0,479
		Érzelmi állapot r; p ^a	0,033 0,725	0,020 0,826	-0,301 0,099
		Társas tevékenység r; p ^a	0,009 0,918	0,062 0,506	-0,045 0,808
		Iskolai tevékenység r; p ^a	-0,090 0,340	-0,005 0,952	-0,117 0,529
		Teljes PedsQL TM index r; p ^a	0,004 0,959	0,044 0,637	-0,168 0,366
	Szülői Kérdőív	Fizikai állapot r; p ^a	0,018 0,887	0,107 0,409	0,028 0,929
		Érzelmi állapot r; p ^a	0,024 0,854	-0,087 0,500	-0,441 0,150
		Társas tevékenység r; p ^a	0,159 0,224	-0,033 0,799	-0,267 0,399
		Iskolai tevékenység r; p ^a	0,021 0,870	-0,162 0,211	0,172 0,591
		Teljes PedsQL TM index r; p ^a	0,066 0,612	-0,065 0,617	-0,126 0,696

^aSpearman-féle rangkorreláció

6.2.4 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.

6.3 Az adherencia, a diabétesz-specifikus tényezők és a mentális egészségi állapot összefüggései T1DM gyermekek körében

6.3.1 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-rizikócsoportha 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 tekintetében vizsgáltuk továbbá a nemi különbségeket is. Eredményeinket a 15. táblázat foglalja össze.

15. táblázat Nemi különbségek az adherencia tekintetében

	Szm	DÉR	Tt-Cs	Tt-K	Tt-O	Bt	PA	NA	J-A	Adher_ össz
Fiú (M, Sd)	40,85	28,46	42,75	21,64	22,92	12,7	8,4	39,18	26,52	243,56
	6,75	4,07	8,67	2,77	2,59	1,66	1,52	4,9	3,81	21,96
Lány (M, Sd)	41,36	25,63	42,10	20,67	22,25	12,35	8,17	37,37	23,75	234,07
	6,74	5,63	10,52	3,60	3,14	1,94	1,44	7,02	5,48	26,95

Szm: Szelfmanagement, DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Tt-Cs: társas támasz-Család, Tt-K: Társas támasz-Kortársak, Tt-O: Társas támasz-Orvosi team, Bt: Betegségtagadás, PA: Pozitív adherencia, NA: Negatív adherencia, J-A: Jövőkép-Aggodalmak, Adher_össz: Adherencia összpontszám

6.3.2 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 alszkálák, 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 viselkedéses tünetek (SDQ) tekintetében. Eredményeinket a 16. táblázat foglalja össze.

16. táblázat Az adherencia és a mentális egészségváltozók összefüggései TIDM gyermekek és serdülők körében

	1. Szm	2. DÉR	3. Tt-Cs	4. Tt-K	5. Tt-O	6. Bt	7. PA	8. NA	9. J-A	10. Adher_ Össz
Depresszió (CDI) r, p ^a	-0,1808 0,0779	-0,2469 0,0153*	-0,1397 0,1747	-0,3370 0,0008* *	-0,2642 0,0093*	-0,1415 0,1690	0,390 p<0,001**	0,3261 0,0012*	0,3821 0,0001**	-0,4019 p<0,001**
Önminősített egészség (SRH) p ^b	0,0366*	0,6392	0,0138*	0,0361*	0,0531*	0,3499	-0,260*	0,0771	0,0227*	0,0047*
Élettel való elégedettség (SWLS) r; p ^a	0,3888 p<0,001**	0,2268 0,0183*	0,4054 p<0,001**	0,2639 0,0058*	0,3068 0,0012* *	0,2101 0,0291*	-0,489 p<0,001**	-0,4358 p<0,001**	-0,5151 p<0,001**	0,564 p<0,001**
Élettel való elégedettség (SWL-p) r; p ^a	0,3963 p<0,001**	0,2002 0,0387*	0,2872 0,0027*	0,3046 0,0014	0,1851 0,0563	0,2549 0,0081	0,2899 0,0025	-0,4055 p<0,001**	-0,5465 p<0,001**	0,5153 p<0,001**
Jövőkép (SWL-f) r; p ^a	0,1959 0,0431	0,2087 0,0310	0,2685 0,0052	0,3181 0,0008	0,0686 0,4827	0,0545 0,5773	0,1799 0,0637	-0,2771 0,0039**	-0,3293 0,0005**	0,3235 0,0007**
Szubjektív jóllét (WBI) r; p	0,3277; p<0,001**	0,1055; 0,2771	0,3423; 0,0003**	0,2360; 0,0166*	0,2004; 0,0375*	0,0913; 0,3471	-0,293 0,002**	-0,3422 0,0003**	-0,4720 p<0,001**	0,475 p<0,001**
Szomatikus panaszok r; p	-0,2119; 0,0277*	-0,2708; 0,0046*	-0,1887; 0,0505*	-0,1852; 0,055*	-0,1502; 0,1207	-0,0642; 0,5092	0,073 0,618	-0,3165 0,0008**	-0,5107 p<0,001**	-0,427 p<0,001**

Önértékelt életminőség (PedsQL) r; p	0,2343; 0,0147*	0,406; p<0,001 **	0,2635; 0,0059*	0,3351; 0,0004* *	0,2279; 0,0177*	0,1197; 0,2172	0,178 0,058	-0,5629 p<0,001**	-0,5046 p<0,001**	0,5528 p<0,001**
Megítélt életminőség (PedsQL) r; p	-0,0146; 0,9152	0,2299; 0,0882	0,0537; 0,6945	0,2750; 0,0402*	-0,0039; 0,9774	0,0902; 0,5087	0,124 0,348	0,2307 0,0871	0,1424 0,2951	0,1983 0,1430
Önértékelt érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ) r; p	-0,3248; 0,0188*	-0,4082; 0,0027*	-0,3102; 0,0252*	-0,3597; 0,0088*	-0,2614; 0,0613	0,0390; 0,7839	0,333 0,112	-0,6262 p<0,001**	-0,4337 0,0013*	-0,6536 p<0,001**
Megítélt érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ)r; p	0,0522; 0,7336	-0,1759; 0,2478	-0,2247; 0,1377	-0,4007; 0,0064*	-0,0655; 0,6691	-0,0169; 0,9122	0,163 0,782	-0,1669 0,2732	-0,0925 0,5456	-0,279 0,0634

^a r, p, Spearman-féle rangkorreláció, *p < 0,05; **p < 0,01, ^b Kruskal-Wallis próba

Szm: Szelfmanagement, DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Tt-Cs: társas támasz-Család, Tt-K: Társas támasz-Kortársak, Tt-O: Társas támasz-Orvosi team, Bt: Betegségtagadás, PA: Pozitív adherencia, NA: Negatív adherencia, J-A: Jövőkép-Aggodalmak, Adher_össz: Adherencia összpontszám

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 elégedettség (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 összpontszámról számoltak be, alacsonyabb depresszió (CDI) pontszámot értek el, jobb önminősített egészségi állapottal (SRH) és szubjektív jólléttel, valamint nagyobb étellel való elégedettség (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 alszámai 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 alszámai esetében. Ezek közül a legerősebb együttjárások a Társas támasz - Kortársak és a Jövőkép-Aggodalmak alszámai 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 Étellel való elégedettség (SWLS) tekintetében minden alszáma esetében szignifikáns kapcsolat volt kimutatható. A legjelentősebb együttjárásokat a Szelfmenedzsment, a Társas támasz - Család, a Negatív adherencia és a Jövőkép alszámaikkal 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 alszámaikkal mutatott szignifikáns korrelációt. Vagyis, akik pszichés jóllétüket szignifikánsan pozitívabban értékelték, nagyobb mértékű szelfmenedzsmenttel rendelkeztek (önértékelésük alapján),

családjukat és az orvosi csapatot is támogatóbbnak értékelték, kevésbé észlelték a T1DM-mel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be.

A szomatikus panaszok gyakoriságával szignifikáns együttjárást a Szelfmenedzsment, a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz két dimenziója a Család és a Kortársak, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép-Aggodalmak alszállék esetében találtunk. A legjelentősebb korrelációk ezek közül a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép-Aggodalmak alszállékkal mutatkoztak. Vagyis, akik a szomatikus panaszok alacsonyabb gyakoriságáról számoltak be, nagyobb fokú szelfmenedzsmenttel rendelkeztek, családjukat támogatóbbnak értékelték, kevésbé élték meg a T1DM-mel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb diabétesz-specifikus aggodalomról számoltak be jövőjükkel kapcsolatban.

Az önértékelt életminőség (PedsQL) a Betegségtagadás kivételével minden alszállékkal szignifikáns korrelációt mutatott. Ezek közül a legerősebb együttjárásokat a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz - Kortársak, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép-Aggodalmak alszállékkal találtuk. Vagyis azoknak a T1DM gyermekeknek, akik életminőségüket szignifikánsan pozitívabban értékelték, diabétesz-specifikus érzelmi reakcióik kevésbé voltak negatívak, számukra a diabéteszsel való együttélés kevésbé jelentett korlátozó tényezőt kortárskapcsolataikat tekintve, valamint kevésbé élték meg a T1DM-mel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb jövővel kapcsolatos diabétesz-specifikus aggodalomról számoltak be. A szülők által megítélt életminőség és a Társas támasz - Kortársak alszálléka között mutatkozott szignifikáns kapcsolat, vagyis azoknak a gyermekeknek a szülei értékelték jelentősen pozitívabban gyermekük életminőségét, akik úgy ítélték meg, hogy gyermekük kortárskapcsolatait kevésbé befolyásolta negatívan a T1DM-mel való együttélés.

Az összesített SDQ problémapontszám a Szelfmenedzsment, a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz Család és Kortársak dimenzióival, valamint a Negatív adherencia és a Jövőkép-Aggodalmak alszállékkal mutattak szignifikáns korrelációt. Vagyis azok a gyermekek, akik jelentősen kevesebb érzelmi és viselkedési problémapontszámot értek el, terápiás együttműködésüket és családjuk támogatását pozitívabbnak, a kezelési feladatok jelentette érzelmi megterhelést és korlátozásokat, illetve kortárskapcsolataikat tekintve a diabétesz negatív befolyásoló hatását kisebb mértékűnek ítélték meg, továbbá kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be. Ezek közül a legerősebb együttjárások a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók és a Negatív adherencia alszállékkal mutatkoztak.

Az adherencia és az önértékelt életminőség (PedsQL) összefüggéseit vizsgálva szignifikáns kapcsolatot találtunk a Betegségtagadás kivételével az összes adherencia alskála esetében. Ezek közül a legerősebb korrelációk a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép-Aggodalmak alskálák esetében mutatkoztak. 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 a T1DM-mel való együttélés számukra kevésbé jelent mindennapi életüket korlátozó tényezőt.

17. táblázat Az adherencia és az életminőség (PedsQL) összefüggései

		1. Szm	2. DÉR	3. Tt-Cs	4. Tt-Ko	5. Tt-Ot	6. Bt	7. PA	8. NA	9. J-A	10. Adher _össz
Gyermek kérdőív (r; p)	Fizikai állapot	0,2455 0,0104*	0,3338 0,0004* *	0,1877 0,0517*	0,2432 0,0112*	0,2568 0,0073*	0,0939 0,3339	0,110 0,335	0,5147 p<0,001**	0,4286 p<0,001**	0,4716 p<0,001* *
	Érzelmi állapot	0,1302 0,1793	0,4155 p<0,001 **	0,2222 0,0208*	0,3356 0,0004* *	0,1138 0,2409	0,1347 0,1645	0,008 0,942	0,5042 p<0,001**	0,5705 p<0,001**	0,4997 p<0,001* *
	Társas tevékenység	0,2114 0,0281*	0,3866 p<0,001 **	0,2727 0,0043*	0,4790 p<0,001 **	0,2009 0,0371*	0,0797 0,4121	-0,104 0,360	0,5091 p<0,001**	0,3670 0,0001**	0,5114 p<0,001* *
	Iskolai tevékenység	0,2097 0,0294*	0,2567 0,0073*	0,2432 0,0112*	0,1248 0,1981	0,2299 0,0167*	0,1241 0,2006	-0,260 0,505	0,3720 0,0001**	0,3170 0,0008**	0,4009 p<0,001* *
	Teljes PedsQL™ index	0,2343 0,0147*	0,0460 p<0,001 **	0,2635 0,0059*	0,3351 0,0004* *	0,2279 0,0177*	0,1197 0,2172	0,297 0,139	0,5629 p<0,001**	0,5046 p<0,001**	0,5528 p<0,001* *
Szülői	Fizikai állapot	-0,0604 0,6583	0,0717 0,5996	-0,1144 0,4012	0,0836 0,5400	-0,1317 0,3331	-0,0516 0,7058	0,038 0,744	-0,0165 0,9040	0,0210 0,8781	-0,045 0,7390
	Érzelmi állapot	-0,0266	0,3959	0,1766	0,2957	-0,0067	0,0890	-0,110	0,2608	0,2960	0,3408

		0,8457	0,0025*	0,1929	0,0269*	0,9611	0,5142	0,337	0,0522*	0,0268*	0,0102*
	Társas	-0,1113	0,1259	-0,0483	0,3358	-0,0602	0,0517	0,020	0,1097	0,2127	0,0898
	tevékenység	0,4142	0,3553	0,7238	0,0114*	0,6596	0,7053	0,863	0,4207	0,1156	0,5102
	Iskolai	0,0287	0,1241	0,0456	0,0620	-0,0039	0,0180	-0,105	0,1443	0,0074	0,0486
	tevékenység	0,8337	0,3622	0,7385	0,6498	0,9774	0,8955	0,358	0,2885	0,9566	0,7219
	Teljes	-0,0146	0,2299	0,0537	0,2750	-0,0039	0,0902	0,125	0,2307	0,1424	0,1983
	PedsQL™	0,9152	0,0882	0,6945	0,0402*	0,9774	0,5087	0,485	0,0871	0,2951	0,1430
	index										

Spearman-féle rangkorreláció, *p <0,05; **p <0,01

Szm: Szelfmanagement, DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Tt-Cs: társas támasz-Család, Tt-K: Társas támasz-Kortársak, Tt-O: Társas támasz-Orvosi team, Bt: Betegségtagadás, PA: Pozitív adherencia, NA: Negatív adherencia, J-A: Jövőkép-Aggodalmak, Adher_össz: Adherencia összpontszám

A T1DM gyermekek iskolai funkciója a Társas támasz - Kortársak és a Betegségtagadás kivételével az összes alszkálával szignifikáns korrelációt mutatott. Ezek közül a legerősebb kapcsolatokat a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alszkálákkal találtuk. Vagyis a jobb iskolai funkcióval rendelkezők kevésbé élik meg a T1DM-mel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalomról számoltak be. A pszichoszociális állapot (PedsQL - társas tevékenység alszkála) a Betegségtagadás kivételével az összes alszkálával szignifikáns korrelációt mutatott. Ezek közül a legerősebb együttjárások a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz - Kortársak, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alszkálák esetében álltak fenn. A jobb pszichoszociális funkcióval rendelkezők kevésbé negatív diabétesz-specifikus érzelmi reakciókról és kevesebb jövővel kapcsolatos aggodalmakról számoltak be, illetve a T1DM-mel való együttélés kevésbé élik meg kortárskapcsolataikat negatív befolyásoló, illetve mindennapi életvitelüket korlátozó tényezőként. Adherencia Kérdőívünk összpontszáma erős pozitív irányú szignifikáns korrelációt mutatott a gyermekek által értékelt teljes PedsQLTM index, valamint az életminőség mind a négy területe (fizikai, érzelmi, pszichoszociális és iskolai funkció) esetében. Összességében tehát megállapítható, hogy a jobb adherenciát mutató fiatalok jobb életminőséggel rendelkeztek.

Vizsgáltuk továbbá az adherencia és a szülő által megítélt gyermeki életminőség összefüggéseit is. A szülői értékelés tekintetében az adherencia összpontszám csak a gyermek érzelmi állapotával mutatott szignifikáns pozitív irányú korrelációt. A gyermek szülők által megítélt fizikai állapota nem állt kapcsolatban az adherenciával. A gyermek szülők által megítélt érzelmi állapota a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz – Kortársak, Negatív Adherencia és a Jövőkép-Aggodalmak alszkálákkal mutatott szignifikáns korrelációt. Vagyis azok a gyermekek, akiknek szülei érzelmi állapotukat szignifikánsan pozitívabban ítélte meg, kevésbé negatív T1DM-specifikus érzelmi reakciókról és kevesebb jövőre vonatkozó aggodalomról számoltak be, valamint kevésbé élik meg a T1DM-mel való együttélést mindennapi életüket korlátozó tényezőként.

A gyermek szülők által megítélt pszichoszociális funkciója a Társas támasz - Kortársak alszkálával mutatott szignifikáns együttjárást. Vagyis azok a gyermekek, akiknek szülei társas funkciójukat szignifikánsan pozitívabbnak ítélte, kevésbé számoltak be a T1DM kortárskapcsolataikat negatív befolyásoló tényezőként való megéléséről.

18. táblázat Az Adherencia Kérdőív alskálái, valamint az érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ) kapcsolata

		1. Szm	2. DÉR	3. Tt-Cs	4. Tt-Ko	5. Tt-Ot	6. Bt	7. PA	8. NA	9. J-A	10. Adher_ össz
Gyermek kérdőív	Érzelmi tünetek	0,0882 0,5341	-0,4687 0,0003* *	-0,1607 0,2550	-0,4040 0,0030*	-0,1274 0,3679	0,0270 0,8494	0,038 0,744	-0,5740 p<0,001* *	-0,4493 0,0008**	-0,5401 p<0,001**
	Viselkedési problémák	-0,2970 0,0325*	-0,1696 0,2293	-0,1388 0,3263	-0,0885 0,5327	0,1239 0,3815	-0,0361 0,7992	-0,110 0,337	-0,2765 0,0473*	-0,2704 0,0526*	-0,3646 p<0,0079*
	Hiperaktivitás	-0,3880 0,0045*	-0,2073 0,1403	-0,2577 0,0651	-0,0825 0,5608	-0,3785 0,0057*	-0,0127 0,9285	0,020 0,863	-0,3682 0,0072*	-0,1006 0,4777	-0,3451 p<0,0122*
	Kortárs kapcsolati problémák	-0,2188 0,1191	-0,1832 0,1936	-0,3950 0,0038*	-0,2434 0,0821	-0,1582 0,2628	0,2103 0,1345	-0,105 0,358	-0,3826 0,0051*	-0,3214 0,0202*	-0,5269 p<0,001**
	Összesített probléma skála	-0,3248 0,0188*	-0,4082 0,0027*	-0,3102 0,0252*	-0,3597 0,0088*	-0,2614 0,0613	0,0390 0,7839	-0,105 0,358	-0,6262 p<0,001* *	-0,4337 0,0013*	-0,6536 p<0,001**
	Proszociális magatartás	0,1440 0,3086	-0,0643 0,6508	0,3780 0,0057*	0,0277 0,8455	0,0812 0,5672	-0,0761 0,5918	-0,041 0,722	-0,0201 0,8878	-0,0934 0,5102	0,1623 0,2502
Szülői	Érzelmi tünetek	0,0787 0,6075	-0,3037 0,0425*	-0,1004 0,5118	-0,3828 0,0094*	-0,0167 0,9131	-0,0960 0,5304	0,140 0,453	-0,2720 0,0707	-0,2953 0,0489*	-0,3033 0,0428*

Viselkedési problémák	-0,0709	0,0023	-0,1922	-0,3219	-0,0253	-0,1245	0,245	-0,0994	-0,1473	0,2524
	0,6436	0,9883	0,2059	0,0311*	0,8692	0,4152	0,177	0,5158	0,3342	0,0944
Hiperaktivitás	0,0024	-0,0015	-0,1251	-0,0602	-0,0184	0,0246	0,078	0,1313	0,2784	0,0074
	0,9874	0,9921	0,4129	0,6945	0,9043	0,8724	0,675	0,3900	0,0640	0,9617
Kortárskapcsolati problémák	0,1202	-0,1047	-0,2209	-0,3861	-0,0268	0,1447	0,132	-0,0570	-0,0524	0,2236
	0,4315	0,4936	0,1448	0,0088*	0,8614	0,3429	0,479	0,7100	0,7325	0,1399
Összesített probléma skála	0,0522	0,1759	-0,2247	-0,4007	-0,0655	-0,0169	0,402	-0,1669	-0,0925	0,279
	0,7336	0,2478	0,1377	0,0064*	0,6691	0,9122	0,023	0,2732	0,5456	0,0634
Proszociális magatartás	0,1187	0,1483	0,4818	0,3224	0,0504	0,0992	0,353	-0,0540	0,0184	0,2987
	0,4372	0,3309	0,0008*	0,0308*	0,7422	0,5166	0,047	0,7246	0,9046	0,0463*

Spearman-féle rangkorreláció, *p < 0,05; **p < 0,01

Szm: Szelfmanagement, DÉR: Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, Tt-Cs: társas támasz-Család, Tt-K: Társas támasz-Kortársak, Tt-O: Társas támasz-Orvosi team, Bt: Betegségtagadás, PA: Pozitív adherencia, NA: Negatív adherencia, J-A: Jövőkép-Aggodalma, Adher_össz: Adherencia összpontszám

Vizsgáltuk továbbá az adherencia, valamint az önértékelt érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) összefüggéseit. A gyermekek érzelmi tünetei és a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz - Kortársak, a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alszálák között találtunk szignifikáns korrelációt. A kevesebb érzelmi tünettől rendelkezők a T1DM-mel való együttélést kevésbé élik meg életüket korlátozó tényezőként, kevesebb jövőre vonatkozó aggodalomról számoltak be, valamint kevésbé jelent számukra a diabétesz kortárskapcsolataikat negatívan befolyásoló tényezőt.

A viselkedési problémák, valamint a Szelfmenedzsment, a Negatív adherencia és a Jövőkép alszálák között állt fenn szignifikáns korreláció. A kevesebb viselkedési tünettől beszámoló gyermekek, jobb szelfmenedzsmenttel rendelkeztek, kevésbé élik meg a T1DM-mel való együttélést életüket korlátozó tényezőként, valamint kevesebb jövőre vonatkozó aggodalomról számoltak be.

A hiperaktivitás a Szelfmenedzsment, a Társas támasz - Orvosi team és a Negatív adherencia alszálákkal mutatott szignifikáns korrelációt. Minél inkább hiperaktívnek vallotta magát egy gyermek, annál rosszabb szelfmenedzsmenttel rendelkezett, annál kevésbé észlelte támogatónak az orvosi teamet, valamint mindennapi életvitele szempontjából annál inkább korlátozóan élte meg a T1DM-mel való együttélést.

A Kortárskapcsolati problémák tekintetében a Társas támasz - Család, a Negatív adherencia és a Jövőkép-Aggodalmak alszálák között állt fenn szignifikáns korreláció. Minél több kortárskapcsolati problémáról számolt be egy gyermek, annál kevésbé észlelte támogatónak családjának viszonyulását a T1DM menedzsment tekintetében, annál inkább korlátozóan élte meg a T1DM-mel való együttélést, illetve annál több jövőre vonatkozó aggodalomról számolt be.

Az összesített SDQ probléma pontszám a Társas támasz - Orvosi team és a Betegségtagadás kivételével minden alszálával szignifikáns korrelációt mutatott. Ezek közül a legerősebb kapcsolatokat a Negatív adherencia, valamint a Jövőkép alszálákkal találtuk. A magasabb összesített problémapontszámmal rendelkezők a T1DM-mel való együttélést korlátozóbbnak ítélték, valamint jelentősen több jövőre vonatkozó aggodalomról számoltak be.

A proszociális magatartás a Társas támasz - Család alszálával mutatott szignifikáns pozitív korrelációt. Az önmagukat proszociálisabbnak értékelő gyermekek családjukat támogatóbbnak észlelték a T1DM önmenedzselésének vonatkozásában.

Összességében tehát az Adherencia Kérdőív összpontszáma, valamint az SDQ gyermekek általi önértékelt változatának mind az összesített problémapontszáma mind az egyes alterületei esetében szignifikáns korrelációk mutatkoztak. Ezek közül a legjelentősebb együttjárások az összesített problémapontszám, valamint az érzelmi tünetek és a kortárskapcsolati problémák

között álltak fenn. Vagyis az alacsonyabb összesített problémapontszámmal, enyhébb érzelmi tünetekkel és kortárskapcsolati problémákkal rendelkezők jobb adherenciával voltak jellemezhetőek.

Az adherencia, illetve a szülők által megítélt érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) összefüggéseit vizsgálva az érzelmi tünetek, valamint a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók, a Társas támasz-Kortársak és a Jövőkép-Aggodalmak alskálák esetében találtunk szignifikáns korrelációt. Vagyis a szülői megítélés szerint enyhébb érzelmi tünetekkel rendelkező gyermekek kevésbé negatív diabétesz-specifikus érzelmi reakciókról és jövővel kapcsolatos aggodalmakról számoltak be, valamint értékelésük szerint a T1DM-mel való együttélés kevésbé negatívan befolyásolja kortárskapcsolataikat. A viselkedési problémák tekintetében a Társas támasz - Kortársak alskála mutatott szignifikáns negatív együttjárást. Vagyis, a szülői értékelés alapján kevesebb viselkedési problémával rendelkező gyermekek megítélése szerint a T1DM-mel való együttélés kevésbé negatívan befolyásolja kortárskapcsolataikat. A hiperaktivitás és az adherencia esetében nem mutatkozott szignifikáns kapcsolat. Az összesített probléma pontszám, valamint a Társas támasz-Kortársak alskála között szignifikáns negatív irányú korreláció állt fenn. Vagyis a szülői megítélés szerint alacsonyabb összesített problémapontszámot elért gyermekek értékelése alapján a T1DM-mel való együttélés kevésbé negatívan befolyásolja kortárskapcsolatait. A proszociális magatartás tekintetében a Társas támasz Család és Kortársak alskáláival találtunk szignifikáns negatív együttjárást. Vagyis a szülői megítélés alapján proszociálisabb gyermekek családjukat támogatóbbnak érzik a T1DM önmenedzselési feladatok tekintetében, valamint értékelésük szerint a T1DM kevésbé befolyásolja negatívan kortárskapcsolataikat.

Eredményeink alapján a 3. hipotézis beigazolódott, hiszen az alacsonyabb szintű adherencia valóban negatívabban mentális egészségmutatókkal korrelált. A mentális egészség egy komplex rendszer, így az egyik komponensében fennálló probléma, illetve negatív irányú változás a többi mentális egészségtényező esetében is negatív irányú elmozdulást eredményezhet.

19. táblázat T1DM gyermekek egészségfüggő életminősége (PedsQL), illetve érzelmi és viselkedési tüneteinek (SDQ) önértékelés és szülői értékelés alapján

		Gyermek Kérdőív (M, SD)	Szülői Kérdőív (M, SD)	z; p
Egészségfüggő Életminőség (PedsQL)	Fizikai állapot	80,80 13,70	65,24 15,64	-0,516 0,6061
	Érzelmi állapot	65,12 20,57	66,32 17,62	-1,296 0,1948
	Társas tevékenység	85,69 16,61	76,59 20,21	-2,447 0,0144*
	Iskolai tevékenység	71,37 16,81	70,79 15,31	0,078 0,9380
	Teljes PedsQL™ index	75,98 13,45	71,11 13,44	-1,008 0,3134
Érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ)	Érzelmi tünetek	2,56 2,097	2,94 2,310	0,749 0,4537
	Viselkedési problémák	1,73 1,224	1,49 1,447	-1,318 0,1874
	Hiperaktivitás	3,38 2,207	2,71 2,023	-1,432 0,1521
	Kortárskapcsolati problémák	1,62 1,533	1,92 1,695	0,906 0,3647
	Összesített probléma skála	9,29 4,984	9,06 5,471	-0,406 0,6851
	Proszociális magatartás	8,44 1,537	8,04 2,020	-0,724 0,4691

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

A továbbiakban az inzulinpompával (CSII) illetve a konzervatív terápiával (MDI) kezelt gyermekek glikémiás kontrolljának (HbA_{1c}), mentális egészségének és adherenciájának összehasonlítására került sor.

6.4.1 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 részesülőké 8,1% volt.

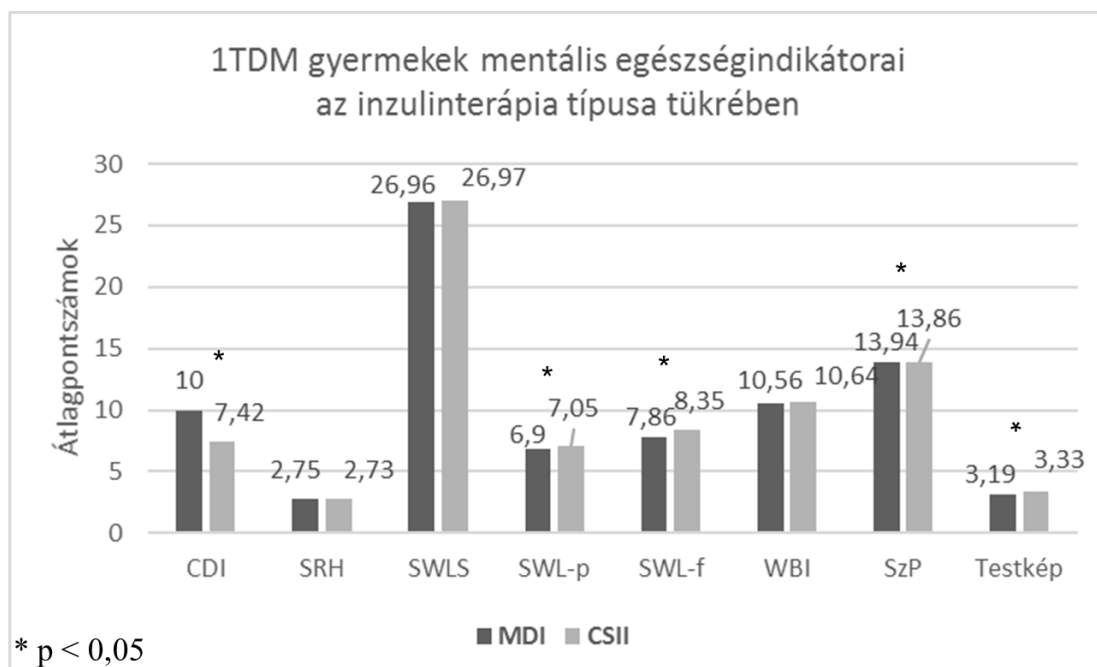
6.4.2 Az alkalmazott inzulinterápia típusa és a mentális egészségindikátorok kapcsolata

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.

A pszichés jóllét (WBI) pontszám a CSII terápiában részesülő gyermekek esetében 10,64, az MDI terápiában részesülőknél pedig 10,56 volt, a különbség nem volt szignifikáns ($p=0,867$). Az önértékelt egészség (SRH) tekintetében nem állt fenn szignifikáns különbség a két csoport között ($p=0,856$). A testkép vonatkozásában megállapítható, hogy a CSII csoport pozitívabb testképpel rendelkezik, a két csoport közötti különbség szignifikáns ($p=0,047$) volt. 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 terápiaiban részesülők jelentősen ritkább testi tünetekről számoltak be. Eredményeinket a 9. ábra foglalja össze.



9. ábra Az MDI és a CSII terápiaiban részesülő 1TDM fiatalok mentális egészségindikátorainak összehasonlítása (DAF 2017)

6.4.3 1TDM 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 terápiaiban részesülők 74,56, míg a CSII terápiaiban részesülők 78,42 átlagpontoszámot 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. Eredményeinket a 20. táblázat foglalja össze.

20. táblázat A T1DM gyermekek egészségfüggő életminősége (PedsQL) az alkalmazott inzulinterápia függvényében önértékelés és szülői értékelés alapján

			MDI (M, SD)	CSII (M, SD)	p-érték
Életminőség (PedsQL)	Gyermek Kérdőív	Fizikai állapot	78,9 (8,4)	82,4 (9,1)	0,337
		Érzelmi állapot	64,8 (5,9)	64,8 (6,4)	0,45
		Társas tevékenység	83,8 (8,6)	90,2 (9,5)	0,037*
		Iskolai tevékenység	68,5 (4,9)	69,7 (6,5)	0,837
		Teljes PedsQL™ index	74,56 (14,5)	78,42 (11,1)	0,02*
	Szülői Kérdőív	Fizikai állapot	81,25 (9,6)	78,12 (8,7)	0,4904
		Érzelmi állapot	60 (8,9)	65 (9,3)	0,7251
		Társas tevékenység	90 (6,4)	80 (7,8)	0,4601
		Iskolai tevékenység	70 (7,2)	70 (8,1)	0,8088
		Teljes PedsQL™ index	74,8 (6,6)	77 (5,9)	0,8098

6.4.4 A T1DM gyermekek érzelmi és viselkedési tünetei (SDQ) az alkalmazott inzulinterápia vonatkozásában

A Képességek és Nehézségek Kérdőív (SDQ) által feltérképezett egyes alskálák (érzelmi és viselkedési tünetek, hiperaktivitás, valamint kortárskapcsolati problémák) illetve az összesített problémapontszám tekintetében is összehasonlításra kerültek az MDI és a CSII terápiában részesülő fiatalok mind önértékelés, mind szülői értékelés alapján. Eredményeink szerint szignifikáns különbség mutatkozott a gyermekek önértékelt érzelmi tünetei esetében. A CSII csoport szignifikánsan kevesebb érzelmi tünetről, valamint összesített probléma pontszámáról számolt be. A gyermekek szülői megítélése esetében a hiperaktivitás alskála és az összesített probléma pontszám tekintetében mutatkoztak szignifikáns különbségek. A CSII

terápiában részesülő gyermekek szülei szignifikánsan kevésbé ítélték gyermekeiket hiperaktívnak, valamint összesített problémapontszámuk is kevesebb volt. Eredményeinket a 21. táblázat foglalja össze.

21. táblázat Az érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ) alakulása az alkalmazott inzulinterápia függvényében önértékelés és szülői értékelés alapján

			MDI Medián	CSII Medián	p-érték
Érzelmi és viselkedési tünetek (SDQ)	Gyermek Kérdőív	Érzelmi tünetek	3	1	0,0180*
		Viselkedési problémák	2	2	0,2892
		Hiperaktivitás	4	3	0,1760
		Kortárskapcsolati problémák	2	1	0,1557
		Összesített probléma skála	12	7	0,0183*
		Proszociális magatartás	9	9	0,5892
	Szülői Kérdőív	Érzelmi tünetek	3	2	0,5565
		Viselkedési problémák	2	1	0,1775
		Hiperaktivitás	4	2	0,0227*
		Kortárskapcsolati problémák	2	1	0,1751
		Összesített probléma skála	10	7	0,0547*
		Proszociális magatartás	8	9	0,4883

6.4.5 T1DM gyermekek és serdülők adherenciája az alkalmazott inzulinterápia típusa tükrében

Az eltérő inzulinterápiában részesülő csoportok közötti különbségeket megvizsgáltuk az adherencia tekintetében is. A CSII csoport szignifikánsan magasabb pontszámot ért el a Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók és a Társas támasz – kortársak adherencia alskálák tekintetében, mint az MDI csoport. Eredményeink alapján a CSII terápiában részesülők esetében a diabétesz-specifikus érzelmi reakciók kevésbé negatívak, továbbá jelentősen kevésbé érzékelik a T1DM-mel való együttélést kortárskapcsolataikat negatívan befolyásoló tényezőként.

22. táblázat Az MDI és a CSII terápiában részesülő T1DM gyermekek adherenciaátlagpontszámai (DAF, 2017)

	Inzulinterápia típusa		U-érték p-érték
	MDI (M; SD)	CSII (M; SD)	
Szelfmenedzsment	41,4 70,5	40,93 6,51	1271,000 0,324
Diabétesz-specifikus érzelmi reakciók	25,6 5,14	27,93 4,95	1006,500 0,014*
Társas támasz - Család	42,37 9,91	42,43 9,56	1330,500 0,987
Társas támasz - Kortársak	20,23 3,49	21,77 2,95	1057,500 0,015*
Társas támasz - Orvosi team	22,34 3,10	22,73 2,77	1364,500 0,470
Pozitív adherencia	8,11 1,4	8,39 1,52	1225,000 0,219
Negatív adherencia	37,11 7,13	39 5,30	1224,000 0,226
Betegségtagadás	12,64 1,89	12,41 1,76	1294,500 0,520
Jövőkép_Aggodalmak	24,15	25,66	1263,000

	5,83	4,16	0,333
Adher_Összpontszám	235,25	240,81	1142,500
	26,36	24,89	0,324

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 alskálák tekintetében pedig kevésbé negatív diabétesz-specifikus érzelmi reakciókról számoltak be, a T1DM-mel 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.

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

6.5.1 A szociodemográfiai tényezők és a glikémiás kontroll közötti kapcsolat

A következő lépésben a szociodemográfiai tényezők és a glikémiás kontroll közötti összefüggéseket vizsgáltuk. 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. Eredményeinket a 23. táblázat foglalja össze.

23. táblázat A glikémiás kontroll (HbA_{1C}) és a szociodemográfiai tényezők kapcsolata

	Nem			Életkor r ; p^b	Család- szerkezet p^b	Anyá iskolai végzett-sége p^b	Apa iskolai végzett-sége p^b	SES p^b	Testvére k száma p^c
	Fiú (Medi án)	Lány (Medi án)	z ; p^a						

HbA _{1c}	7,9 (7,4- 8,5)	8,1 (7,3- 9,75)	-0,949 0,342	0,9121	0,8420	0,8435	0,9690	0,14 88	0,5398
-------------------	----------------------	-----------------------	-----------------	--------	--------	--------	--------	------------	--------

^a Wilcoxon-féle rank sum teszt ^b Kruskal-Wallis próba ^c Spearman-féle korreláció

6.5.2 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 viselkedéses tüneteiket pedig kevésbé súlyosnak értékelték, mint a fiúkét. Eredményeinket a 24. táblázat foglalja össze.

24. táblázat A mentális egészségi állapot és a szociodemográfiai tényezők közötti összefüggések

	Nem			Életkor r; p ^b	Család- szerkezet p ^c	Anya iskolai végzettsége p ^c	Apa iskolai végzettsége p ^c	SES p ^c
	Fiú Medián	Lány Medián	z; p ^a					
CDI	5,5 (3-11)	9 (5-13)	-2,272 0,0231 *	0,0805 0,4214	0,2020	0,2568	0,4666	0,1080
SRH	2,8 (1-4)	2,7 (1-4)	-0,890 0,374	-0,168 0,079	0,198	0,011*	0,151	0,221
SWLS	5,6 (4,8- 6,6)	5,4 (4,5-6)	1,820 0,0688	-0,1485 0,1149	0,0309*	0,8692	0,1859	0,0577
SWL-p	7 (6-8)	7 (5-8)	0,824 0,4098	-0,2772 0,0030*	0,3692	0,7887	0,4666	0,3357
SWL-f	8 (7-9)	8 (7-10)	-0,224 0,8231	-0,1619 0,0868	0,8968	0,4548	0,2042	0,7084
WBI	2,2 (1,8- 2,6)	2 (1,6-2,5)	1,066 0,2865	-0,3217 0,0005**	0,6056	0,8217	0,3639	0,3667

Szomatikus panaszok	1,5 (1,3-2)	1,85 (1,5-2,3)	-2,452 0,0142 *	0,3137 0,0007**	0,8563	0,6539	0,6122	0,1393
Önértékelt PedsQL	81,3 (74,1-89,7)	72,9 (64,9-83,1)	2,801 0,0051 *	-0,0628 0,5069	0,5416	0,8086	0,6244	0,1988
Megítélt PedsQL	72,18 (62,5-82,2)	78,3 70,9 - 89,7)	-2,084 0,0372 *	0,0308 0,8136	0,9059	0,2056	0,2211	0,3006
Önértékelt SDQ	7,5 (5-13)	11 (5-15)	-0,490 0,6241	0,1790 0,1954	0,7387	0,2029	0,1939	0,2791
Megítélt SDQ	10 (7-14)	7 (4-11)	1,911 0,0560 *	-0,0141 0,9225	0,2963	0,1391	0,4387	0,0703

^a Wilcoxon-féle rank-sum teszt ^b Spearman-féle korreláció ^c Kruskal-Wallis próba

CDI: Gyermek Depresszió Kérdőív, SRH: Önértékelt egészség, SWLS: Élettel való elégedettség Skála, SWL-p: Élettel való elégedettség, SWL-f: Jövőkép, WBI: WHO Jól-lét Index, Önértékelt PedsQL: önértékelt életminőség, Megítélt PedsQL: megítélt életminőség, Önértékelt SDQ: önértékelt érzelmi és viselkedéses tünetek, Megítélt SDQ: megítélt érzelmi és viselkedéses tünetek

6.5.3 A szociodemográfiai tényezők és az adherencia közötti kapcsolat T1DM gyermekek és serdülők körében

A továbbiakban a szociodemográfiai tényezők és az adherencia (összpontszám és alsókálapontszámok) közötti összefüggéseket elemeztük. Az adherenciára ható demográfiai tényezők tekintetében a demográfiai háttérváltozók meghatározó szerepét feltételeztük. Hipotézisünk szerint a lányok, az idősebb, az ép családban élő és a magasabb iskolai végzettségű szülőkkel rendelkező fiatalok adherenciája magasabb, valamint a nagyobb településtípusnak, a testvér jelenlétének és az elsőszülött státusznak is pozitív hatását vártuk. További feltételezéseink szerint a fiatalabb életkorban, illetve korábban (évben) diagnosztizált, illetve a CSII terápiában részesülő T1DM gyermekek eredményesebbek (Dougherty, 2015; Lewin és mtsai, 2006; Jaser, 2012; Streisand, Monaghan, 2014; Povey és mtsai, 2005; Faulkner és mtsai, 2007; Haugstvedt és mtsai, 2011). A hipotézis teszteléséhez lineáris regresszióanalízist végeztünk, amelynek eredményeit a 25. táblázat szemlélteti.

25. táblázat A diabétesz-specifikus adherenciára ható tényezők a lineáris regresszióanalízis eredményei alapján ($Exp\beta$)

	1. modell	2. modell	3. modell	4. modell	5. modell
Nem	-,085	-,101	-,102	-,139	-,149
Családszerkezet	-,029	-,039	-,043	-,018	-,017
Apa iskolai végzettsége	-,129	-,127	-,130	-,177	-,129
Anya iskolai végzettsége	-,144	-,115	-,114	-,116	-,117
Településtípus	-,113	-,094	-,101	-,135	-,125
Születési sorrend		,073	,066	,133	,135
Testvér		-,124	-,124	-,119	-,120
Életkor			,025	-,057	,015
T1DM diagnózis óta eltelt idő (év)				,240	,260
Inzulinterápia típusa (CSII)					,036*
Életkor a T1DM kezdetekor					-0,247*
CSII kezdete óta eltelt idő (év)					-0,062

Megjegyzés: a modellbe bevont változók kódolása: fiú=1; intakt családszerkezet=1; apa egyetemi végzettség=1; anya egyetemi végzettség=1, nagyváros/főváros=1, elsőszülött=1, van testvére=1, 14 év feletti=1, diagnózis óta eltelt idő 5 évnél több=1, CSII terápia=1, életkor a betegség kezdetekor 12 évnél több=1, CSII terápia kezdete óta eltelt idő 4 évnél több=1.

Első modellünkben a nem, családszerkezet, a szülők iskolai végzettsége és a településtípus hatását vizsgáltuk. A *nem* szerepe elenyésző volt ($p=0,878$). Az *anya iskolai végzettsége* esetében sem volt tapasztalható szignifikáns hatás ($p=0,864$), a csoportok közötti különbség sem volt szignifikáns ($p=0,074$). A legfeljebb középfokú végzettséggel rendelkező anyák gyermekeinek adherencia-átlaga 189 pont, míg a felsőfokú végzettséggel rendelkező anyák gyermekeinek átlaga 174,1 pont volt. Az *apa iskolai végzettségének* hatása sem volt szignifikáns ($p=0,853$), a csoportok közötti különbség sem szignifikáns ($p=0,122$): a legfeljebb középfokú végzettséggel rendelkező apák gyermekeinek adherencia-átlaga 188,5 pont, míg a felsőfokú végzettséggel rendelkező apák gyermekeinek esetében az átlag 175,2 pont volt. A *családszerkezet* tekintetében sem volt kimutatható jelentős hatás ($p=0,957$). Az intakt családok gyermekeinek esetében az adherencia-átlag 180 pont, míg a non-intakt családok (egy szülő/nagyszülő(k)/nevelőszülő(k) nevelik) gyermekeinek átlaga pedig 180,7 pont volt, a két csoport közötti különbség pedig nem szignifikáns ($p=0,388$). A *település típusának* esetében sem volt tapasztalható szignifikáns hatás ($p=0,840$), bár a nagyvárosban/fővárosban a t-próba eredményei alapján (182,4 pont) élő gyermekek adherenciája magasabb faluban/kisvárosban (177,8 pont) élő társaikkal összevetve, a t-próba eredményei alapján a különbség nem szignifikáns ($p=0,562$).

Második modellünkben a testvér jelenléte, valamint a születési sorrend bevonására került sor. A *testvérrrel való együttélés* hatása nem volt jelentős ($p=0,890$), bár a testvérrrel rendelkezők adherenciája magasabb (194,9 pont) volt az egyikkel összevetve (179,7 pont), a két csoport közti különbség nem volt szignifikáns ($p=0,127$). A *születési sorrend* esetében szintén nem beszélhetünk jelentős hatásról ($p=0,130$). Az adleri megállapítások mintázata jelen kutatásban is látszik, mivel a másodszülött gyermekek adherenciája jelentősen alacsonyabb a többi kategóriával összevetve (178,2 pont), miközben a legmagasabb értéket a negyedikként született gyermekek képviselik (191,1 pont), jóllehet a létszám igen alacsony ebben a csoportban ($N=9$), és az egyszempontos varianciaanalízis szignifikáns csoportközi különbségre utalt ($p=0,044$).

Harmadik modellünkben az *életkor* hatását vizsgáltuk, amely nem volt szignifikáns ($p=0,985$). A kutatásban való részvételkor 14 évnél fiatalabb gyermekek adherenciája (182,4 pont) ugyan meghaladja a 14 évnél idősebbek adherenciáját (177,8 pont), a két csoport közötti különbség azonban nem volt jelentős ($p=0,647$).

Negyedik modellünkben a *T1DM diagnózis óta eltelt időt* vontuk be a vizsgálatba, amely szintén nem mutatkozott szignifikánsnak ($p=0,776$). Az öt éven belül diagnosztizáltak adherencia-átlaga 173,5 pont, míg az öt éven túl diagnosztizálásra került gyermekek átlaga ennél magasabb, 184 pont, amely utalhat a T1DM idővel nagyobb mértékű elfogadására, illetve

ezáltal a vele való együttélés és terápiás adherencia hatékonyabb kialakítására, ám a két csoport közti különbség nem szignifikáns ($p=0,647$).

Végül ötödik 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.

6.6 Az adherenciára ható pszichológiai tényezők

A T1DM fiatalok adherenciájában a pszichológiai jóllét jelentős szerepét feltételezzük, mivel a szubjektív jóllét, az életminőség, az önértékelt egészség, az étellel való elégedettség magasabb foka és a pozitívabb jövőkép nagyobb mértékű terápiás adherenciát eredményez (Greening és mtsai, 2006; Pikó, Keresztes, 2007; Fülöp, 2014; Munkácsi és mtsai, 2018; Nagy, Kovács, 2017).

Hipotézisünk teszteléséhez feltérképeztük a T1DM gyermekek és serdülők mentális egészsége szempontjából vizsgált pszichológiai tényezők hatását az adherenciára vonatkozóan. Az adherenciát befolyásoló 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 mértete (Illness Perception Measure, IPM), a Betegségkör és a Szelf kör 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), étellel való elégedettség (SWLS), pszichés jóllét (WHO Jóllét Index, WBI), szomatikus panaszok, életminőség (PedsQL és érzelmi és viselkedéses tünetek (SDQ), valamint diabétesz-specifikus változók (a T1DM fennállásának időtartama, a glikémiás kontroll (HbA_{1C}-érték), 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 (R²=0,672). A végső modell jellemzőit (regressziós együttható (β), standard hiba stb.) a 26. táblázat mutatja be. 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.

26. táblázat Az adherenciára ható faktorok a hátrahaladó lépcsős regresszióanalízis eredményei alapján

Változók	β	Standard hiba	Standardizált β	t-érték	p-érték	95%-os konfidencia intervallum	
						alsó érték	felső érték
SIS	-1,441	0,486	-0,356	-2,967	0,007	-2,452	-0,431
Körök száma	2,359	1,325	0,215	1,781	0,089	-0,396	5,115
HbA _{1C}	8,239	2,476	0,406	3,328	0,003	3,090	13,388
Önértékelt életminőség (PedsQL)	1,271	0,234	0,648	5,421	0,000	0,783	1,758

SIS: Betegségkör és a Szelfkör távolsága (Self-Illness Separation); Körök száma: a PRISM-D rajzteszten az instrukción túli (betegségkörön kívül) ábrázolt körök száma

6.7 A betegségrepresentációk kapcsolata az adherenciával és a mentális egészségi állapottal T1DM gyermekek és serdülők körében

6.7.1 A betegségrepresentációk és az adherencia kapcsolata T1DM gyermekek és serdülők körében

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.

6.7.2 T1DM gyermekek és serdülők mentális egészség jellemzőinek betegségrepresentációkkal való összefüggései

A továbbiakban feltérképeztük (a PRISM rajzteszt instrukciója szerinti kötelező) 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 diabéteszrel kapcsolatos tartalmakat, két gyermek pedig kizárólag diabéteszhez kapcsolódó tartalmakat ábrázolt. Azok a gyermekek, akik nem jelenítették 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 (Munkácsi és mtsai, 2022).

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. A „Jelentős mások” tartalmi kategóriába tartozó körök száma és a CDI pontszámok között nem volt szignifikáns együttjárás ($r= - 0,181$; $p=0,069$). 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 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, súlyosbodásával, illetve annak következményeivel szemben (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 szerepe van a gyermek tudatában a diabétesznek, illetve az azzal való együttélésnek, annál inkább igényel támogatást, vagyis a körméretek növekedése a szorongás lehetséges mediáló hatásával magyarázható (Havancsák és mtsai, 2013; Munkácsi és mtsai, 2022). 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 működésmódjain keresztül (pl. tagadás, távolítás), valamint a megküzdés erősítésével is (Havancsák, 2013).

6.7.3 A diabétesz specifikus tényezők összefüggései a mentális egészségindikátorokkal és a betegségrepresentációkkal

A gyermekek betegségrepresentációi és a T1DM fennállásának időtartama közötti összefüggést vizsgálva, szignifikáns negatív korreláció mutatkozott a két változó között, azaz minél régebb óta állt fenn a T1DM, annál kisebb volt a Szelfkör és a Betegségkör közötti távolság (SIS) értéke ($r = - 0,259$; $p < 0,01$). A T1DM fennállásának időtartama szignifikáns korrelációt mutatott továbbá az önértékelt egészségi állapot (SRH) mutatóval is ($r = 0,216$; $p < 0,05$). Más diabétesz specifikus változókkal (glikémiás kontroll, inzulinterápia típusa) nem állt fenn szignifikáns kapcsolat a betegségrepresentációk és a mentális egészségtényezők tekintetében.

A diabétesz specifikus tényezők, a mentális egészségváltozók és a betegségrepresentációk vonatkozásában tehát megállapítható, 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 betegség-

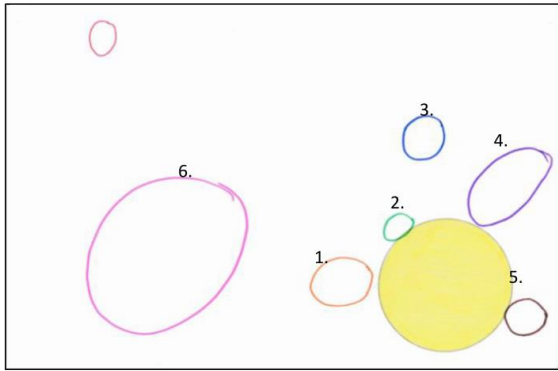
megélésből, ezzel az állapottal való egyfajta elfogadó együttéléssé formálódhat. A Szelfet és a betegséget szimbolizáló kör középpontjai közötti távolság a betegség okozta szubjektív szenvedés mértékére utalhat (Sándor, Csabai, 2018). Sándor és Csabai (2018) kezelés alatt álló daganatos felnőtteken végzett vizsgálatukban nagyobb mértékű távolságot találtak a Szelfkör és a Betegségkör között ($M=10,62$), amelyet a betegek nagyfokú betegségtől való szenvedésével magyaráztak. Jelen kutatásban a T1DM gyermekek esetében kisebb távolságot találtunk a két kör középpontja között ($M=8,56$), azonban ez alapján sem tekinthető elhanyagolhatónak a T1DM-mel való szenvedés mértéke (Munkácsi és mtsai, 2022).

27. táblázat A mentális egészségváltozók, diabétesz-specifikus változók és a PRISM-D összefüggései (r)

	Mentális egészség változók				T1DM	Betegségrepresentációk (PRISM-D)				
	CDI	SRH	SWL-p	SWL-f	T1DM időtartam	IPM	SIS	Körök (db)	Körök (T ^a)	Jelentős Mások (T ^a)
CDI	1,00	- 0,28**	- 0,44**	- 0,29*	-0,90	0,97	-0,01	-0,22**	-0,13	-0,25*
SRH		1,00	0,37**	0,44**	0,21*	0,06	-0,08	0,08	-0,04	-0,01
SWL-p			1,00	0,60**	0,10	-0,01	-0,07	0,05	-0,01	-0,01
SWL-f				1,00	0,13	-0,12	-0,14	0,03	-0,10	-0,03
T1DM időtartam					1,00	-0,02	-0,25**	0,01	-0,16	-0,01
IPM						1,00	0,09	-0,02	0,53**	0,36**
SIS							1,00	-0,01	0,11	0,16
Körök (db)								1,00	0,42**	0,32**
Körök (T^a)									1,00	0,74**
Jelentős Mások (T^a)										1,00

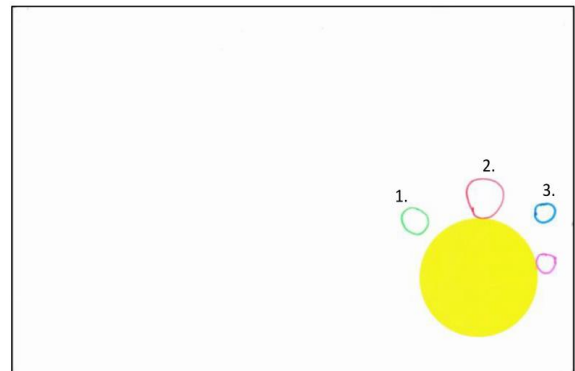
Spearman-féle rangkorreláció (r), *p < 0,05; **p < 0,01 ^a = Össz. terület

CDI: Gyermek Depresszió Kérdőív (Children Depression Inventory); SRH: Önminősített egészség; SWL-p: Élettel való elégedettség (Satisfaction with Life-present); SWL-f: Jövőkép (Satisfaction with Life-future); SIS: Betegségkör és a Szelfkör távolsága (Self-Illness Separation); Körök (db): a PRISM-D rajzeszten az instrukción túli (betegségkörön kívül) ábrázolt körök száma; Körök (T): a PRISM-D rajzeszten az instrukción túli (betegségkörön kívül) ábrázolt körök összesített területe; Jelentős Mások (T): A PRISM-D rajzeszt egyik tartalmi kategóriájába sorolandó körök összesített területe

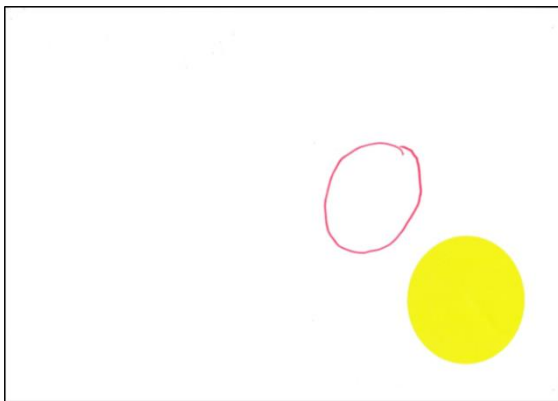


10. ábra Egy 9 éves diabéteszes kisfiú PRISM-D tesztje. Hat számára fontos életterületet jelenít meg, melyek közül három a „Jelentős mások” tartalmi kategóriába sorolható („Anya”, Jocika” – testvér, „Unokatesók”). Depresszív tünetekről nem számol be (CDI=0).

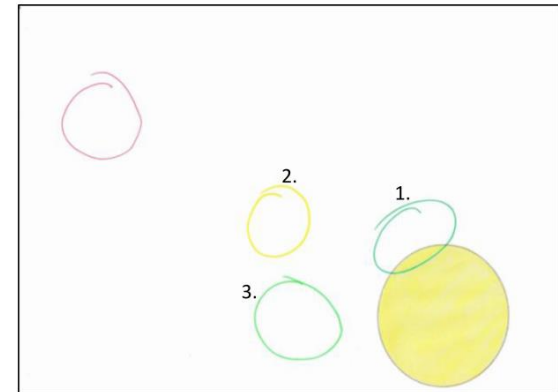
1=Környezetismeret óra; 2=Jocika;
3=Anya; 4=Unokatesók; 5=Matekverseny;
6=Matekszakkör



12. ábra Egy 15 éves diabéteszes nagylány PRISM-D tesztje. A betegséget szimbolizáló kör térbeli elhelyezkedése: kis Szelf-Betegség távolság (SIS=4,5 cm), a „Betegség” és a „Szelf” kör érintkezik. A T1DM 11 éve került diagnosztizálásra. 1=Család; 2=Barátok; 3=Művészet



11. ábra Egy 12 éves diabéteszes lány PRISM-D tesztje. A „Betegség” körön kívül nem jelenít meg további fontos életterületeket. A CDI pontszáma (CDI=25) alapján a klinikai szintű depressziót valószínűsítő övezetbe sorolható.



13. ábra Egy 12 éves diabéteszes fiú PRISM-D tesztje. A betegséget szimbolizáló kör térbeli elhelyezkedése: nagy Szelf-Betegség távolság (SIS=21 cm). A T1DM 6 éve került diagnosztizálásra. 1=Barátok; 2=Sport; 3=Család

Legfontosabb eredményeinket tekintve összességében elmondható, hogy Adherencia Kérdőívünk Jövőkép-Aggodalmak alskálája esetében minél nagyobb volt az elért pontszám, a gyermekek annál kisebb méretű Betegségi kört rajzoltak, illetve a Betegségi körön kívül ábrázolt körök összesített területe, és a „Jelentős Mások” tartalmi kategóriába tartozó körök összesített területe is annál kisebb volt. További eredményeink szerint a gyermekek betegségrepresentációi és a T1DM fennállásának időtartama között szignifikáns negatív korreláció állt fenn. 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, ami a megküzdés magasabb szintjét feltételezi.

7 Megbeszélés

A mentális egészségi állapot nagyban befolyásolja a szomatikus egészséget, és megalapozza a „teljes” életet. Kutatásunk ötvözi e két szempont vizsgálatát: kiterjed a T1DM-mel élő gyermekek és serdülők pszichés és szomatikus problémáira (pl. depresszív hangulat, szubjektív testi panaszok), ugyanakkor nagy figyelmet fordít a mentális egészség pozitív összetevőire (pl. étellel való elégedettség, pszichés jóllét) is (Ottova és mtsai, 2011). A testi-lelki egészség olyan erőforrás, amely nagyban elősegíti az optimális működést, a betegségek megelőzését, és a mindennapi élet feladataival való megküzdést (Németh, Költő, 2014). Fontos, hogy a T1DM-mel élő gyermekek mentális egészségi állapotát és jóllétét leíró legfontosabb pszichológiai tényezőket elkülönítsük és mérhetővé tegyük.

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 személyiségfelődését, 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). Mindezen szakirodalmi eredmények és szempontok miatt különösen fontosnak tartottuk az 1-es típusú diabétesszel élő gyermekek mentális egészségi állapotának feltérképezését.

Kutatásunk további fontos kiindulási alapjául szolgáltak azok a nemzetközi kutatási eredmények, melyek szerint annak ellenére, hogy az 1-es típusú diabétesszel 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.

7.1 T1DM gyermekek és egészséges kortársaik mentális egészségének jellemzői

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 rácafolnak 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 diabéteszrel élő gyermekek mutatkoztak eredményesebbnek. A szubjektív szomatikus panaszok prevalenciája a kontrollcsoport esetében volt magasabb, amely jól reflektál a T1DM csoport jobb pszichés közérzetére és jóllétére. Ahogyan az a további eredményekből is látható, ennek háttérben 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).

A megfigyelhető magatartásproblémák és a kevésbé megnyilvánuló pszichés zavarok (pl. szorongás, depresszió) szűrése és kezelése fontos feladat a szakemberek számára, ráadásul a kiskorúak nem kompetensek saját problémáik felmérésében, önszántukból általában nem fordulnak szakemberhez, leggyakrabban egy hozzájuk közel álló személy (szülő, tanár, mentálhigiénés szakember) kezd el foglalkozni a felmerülő problémával. A Képességek és Nehézségek Kérdőívet (SDQ) a gyermekkori viselkedési problémák, pszichés zavarok

felmérésére, szűrésére, a klinikai kivizsgálás részeként, terápiák hatásvizsgálatára, valamint kutatási eszközként használják a világ számos országában. A kérdőív további előnye, hogy több megfigyelő (pl. szülő, pedagógus) értékelését és azok összehasonlítását is lehetővé teszi. A kérdőívet továbbá átfogóbb eszközként jelent meg a különböző krónikus betegségekben - köztük 1-es típusú diabéteszben, asztmában, krónikus vesebetegségben, autoimmun, illetve neurológiai rendellenességekben szenvedő gyermekek mentális egészségi állapotának felmérésére is alkalmazásra került (Duffus, 2019; Hysing, 2009; Marciano, 2011; Titman, 2014). A kérdőívre adott válaszokból 5 skálapontszám képezhető: Érzelmi tünetek, Viselkedési problémák, Hiperaktivitás, Kortárskapcsolati problémák, Proszociális skála, továbbá az első négy skála összegzésével nyert Összesített probléma pontszám. Kutatásunk célja volt a kérdőív alkalmazásával a T1DM fiatalok esetleges pszichés problémáinak felmérésén túl, az önkitöltős és a szülői változat általi értékelések közötti egyezés vizsgálata is. Hazánkban a különféle krónikus betegségek közül a vérzékenységben szenvedő gyermekek esetében (Wichmann, Miklósi, 2015) történt ilyen felmérés, T1DM gyermekek körében tudomásunk szerint még nem végeztek ilyen vizsgálatot, a nemzetközi irodalomban is csekély számú kutatás található (Duffus, 2019). A 28. táblázatban kerülnek bemutatásra saját T1DM mintánk, Duffus és munkatársai (2019) 11-14 és 15-17 éves T1DM gyermekek mintáján kapott kutatási eredményei, valamint Turi, Tóth és Gervai (2011) magyar serdülők nem klinikai (pszichiátriai diagnózissal nem rendelkező), 12-17 éves mintáján történő vizsgálatainak eredményei, továbbá a brit normatív összehasonlító adatok. (A brit normatív adatok megtekinthetők a <http://sdqinfo.com/UKNorm.html> címen). Turi, Tóth és Gervai (2011) kutatásában a felmért gyermek esetében kizárási kritériumot csak a pszichiátriai diagnózis jelentette, a gyermekek szomatikus egészségi állapotát ez a vizsgálat nem mérte fel, így az esetlegesen fennálló krónikus betegségekre nem derülhetett fény.

28. táblázat Az SDQ önkitöltős változata skáláinak leíró statisztikája, brit összehasonlító adatok

SDQ-Magy skála <i>önkitöltős változat</i>	Átlag (szórás) T1DM teljes minta (N=130)	Átlag T1DM teljes minta (N=76) (Duffus, 2019)	Átlag (szórás) (N=286) (Turi, 2011)	Brit normatív minta átlaga (11-15 év)
Érzelmi tünetek	2,6 (2,1)	2,7	2,8 (2,3)	2,8
Viselkedési problémák	1,7 (1,2)	1,4	2,2 (1,4)	2,2

Hiperaktivitás	3,4 (2,2)	3,2	3,6 (2,3)	3,8
Kortárskapcsolati problémák	1,6 (1,5)	1,9	1,7 (1,7)	1,5
Összes probléma	9,3 (4,9)	9,1	10,3 (5,2)	10,3
Proszociális skála	8,4 (1,5)	8,1	7,2 (2,1)	8,6

A teljes mintán kapott eredményeink szerint a T1DM gyermekek közel azonos átlagpontszámot értek el mind az Érzelmi tünetek, a Hiperaktivitás alszála, a Kortárskapcsolati problémák tekintetében is, mint a Turi, Tóth, Gervai (2011) vizsgálatában felmért gyermekek (akiknek életkora 12-17 éves korig terjedt, az átlagéletkor 14,7 (SD=1,4) év volt), illetve a brit normatív mintaátlaghoz képest is közel azonos átlagpontszámokkal rendelkeztek ezen alszálaik esetében. Azonban a Viselkedési problémák és az Összesített problémapontszám tekintetében is alacsonyabb átlagpontszámokat értek el. A kutatások sok esetben nemek közötti különbségeket tártak fel. A fiúk általában több nehézséget mutatnak a Viselkedési problémák, a Hiperaktivitás, és a Kortárskapcsolati problémák skáláin, míg a lányok általában magasabb pontszámot érnek el az Érzelmi tünetek és a Proszociális viselkedés skáláin (pl. Muris és mtsai, 2003; Smedje, 1999; Woerner, 2004; Rothenberger, 2008). Az értékelők közötti egyezést is többen vizsgálták, de ugyanazon gyermekekre vonatkozó három szempontú, gyermek–szülő–tanár általi értékelés összehasonlítását azonban kevesebb kutatásban találhatunk (pl. Goodman, 1998; Goodman, 1999; Koskelainen és mtsai, 2001; Van Widenfelt, 2003; Du, 2008; Goodman, 2001).

29. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája nemek szerint

SDQ-Magy skála <i>önkitöltős változat</i>	Átlag (szórás) T1DM minta fiúk (N=62)	Átlag (szórás) fiúk (N=110) (Turi, 2011)	Átlag (szórás) T1DM minta lányok (N=68)	Átlag (szórás) lányok (N=176) (Turi, 2011)
Érzelmi tünetek	2,1 (2,0)	1,9 (1,8)	3 (2,1)	3,4 (2,4)
Viselkedési problémák	1,6 (1,1)	2,3 (1,3)	1,9 (1,3)	2,2 (1,5)
Hiperaktivitás	3,7 (2,1)	3,9 (2,3)	3,1 (2,3)	3,5 (2,2)
Kortárskapcsolati problémák	1,6 (1,4)	1,7 (1,8)	1,7 (1,7)	1,7 (1,6)

Összes probléma	8,96 (4,6)	9,7 (5,2)	9,6 (5,6)	10,7 (5,2)
Proszociális skála	8,3 (1,5)	6,3 (2,1)	8,6 (1,6)	7,9 (1,8)

Eredményeink a nemzetközi eredményekkel ellentétben nem igazolták, hogy a T1DM fiúk több nehézséget mutatnak a Viselkedési és Kortárskapcsolati problémák skáláin, mint a lányok, azonban a különbség nem szignifikáns ($p=0,39$). A Hiperaktivitás alszála esetében sem mutatkozott jelentős eltérés a nemek között ($p=0,27$), de a fiúk átlagpontszámai magasabbak voltak. Az Érzelmi tünetek esetében a lányok bár magasabb átlagpontszámot értek el, azonban szignifikáns különbséget itt sem találtunk ($p=0,104$). Összességében elmondható az SDQ nemi különbségei tekintetében, hogy sem az alszála, sem pedig az összesített problémapontszám ($p=0,65$) tekintetében nem mutatkoztak jelentős nemi különbségek.

Az életkori korcsoportok alapján továbbá – a nemzetközi eredményekkel összhangban – igazolódott, hogy az idősebb serdülők több érzelmi és hiperaktivitás tünetről, kortárskapcsolati problémáról, valamint magasabb összesített átlagos problémapontszámról számoltak be, mint fiatalabb társaik. Eredményeink az egyes életkori korcsoportok esetében is összehasonlításra kerültek Duffus (2019) összesen 135 T1DM gyermekek (átlagéletkor 14,2 év) körében végzett vizsgálatának eredményeivel. A fiatalabb életkori korcsoport esetében mintánk alacsonyabb átlagpontszámot ért el az Érzelmi tünetek, a Hiperaktivitás alszála, valamint a Kortárskapcsolati problémák területein, azonban a Viselkedési problémák, valamint az Összesített problémapontszám tekintetében magasabb pontszámmal rendelkeztek, mint az észak-amerikai kortársaik. Az idősebb serdülői korcsoportban mintánk közel azonos átlagpontszámot ért el az Érzelmi tünetek alszála, azonban a Viselkedési és a Kortárskapcsolati problémák, a Hiperaktivitás skála, illetve az Összesített probléma átlagpontszámok tekintetében is súlyosabb tünetek fennállását jelezték, mint észak-amerikai kortársaik.

30. táblázat Az SDQ önkítöltős változata skáláinak leíró statisztikája életkori korcsoportok szerint

SDQ-Magy skála <i>önkitöltős változat</i>	Átlag (szórás) T1DM 9-14 év	Átlag T1DM 11-14 év (Duffus, 2019)	Átlag (szórás) T1DM 15-18 év	Átlag T1DM (15-17 év) (Duffus, 2019)
Érzelmi tünetek	2,43 (2,01)	2,57	2,77 (2,2)	2,78
Viselkedési problémák	2,00 (1,4)	1,45	1,52 (0,9)	1,42
Hiperaktivitás	3,14 (2,3)	3,32	3,48 (2,1)	3,00

Kortárskapcsolati problémák	1,48 (1,7)	1,54	1,74 (1,5)	2,25
Összes probléma	9,05 (5,6)	8,79	9,52 (4,5)	9,34
Proszociális skála	8,14 (1,4)	8,5	8,48 (1,6)	7,73

Megjegyzés: A Duffus és munkatársai (2019) által végzett kutatást bemutató cikkben csak az átlagpontoszámok szerepeltek, a szórás nem került bemutatásra.

A szülői értékeléseknél saját mintánk esetében a szülők magasabb átlagpontoszámot értek el gyermekeik megítélése tekintetében az Érzelmi tünetek, a Kortárskapcsolati problémák, illetve az Összesített problémapontoszám vonatkozásában, mint Turi és munkatársai (2011) vizsgálatában felmért szülők. Míg a viselkedési problémák megítélése esetében a két szülői átlagpontoszám azonos értéket vett fel, addig a Hiperaktivitás skála tekintetében az 1TDM gyermekek szülei értek el alacsonyabb átlagpontoszámot. Tehát összességében megállapítható, hogy az 1-es típusú diabétesszel élő fiatalok szülei gyermekeik érzelmi (pl. szorongásos és/vagy depressziós és/vagy pszichoszomatikus tünetek jelenléte) valamint kortárskapcsolati problémát súlyosabbnak ítélték, azonban a magatartásproblémák, illetve a hiperaktivitás területein kevesebb tünetet észleltek.

31. táblázat Az SDQ önkitöltős változata skáláinak leíró statisztikája szülői értékelés alapján

SDQ-Magy skála <i>szülői változat</i>	Átlag (szórás) T1DM minta teljes minta (N=130)	Átlag (szórás) teljes minta (N=286) (Turi,2011)	Átlag (szórás) T1DM minta fiúk (N=62)	Átlag (szórás) fiúk (N=110) (Turi, 2011)	Átlag (szórás) T1DM minta lányok (N=68)	Átlag (szórás) lányok (N=176) (Turi, 2011)
Érzelmi tünetek	2,9 (2,3)	2,5 (2,1)	2,96 (2,3)	1,9 (1,7)	2,9 (2,3)	2,8 (2,2)
Viselkedési problémák	1,5 (1,4)	1,5 (1,4)	1,8 (1,7)	1,8 (1,4)	1,1 (1,0)	1,4 (1,3)
Hiperaktivitás	2,7 (2)	3,3 (2,2)	3,4 (1,9)	3,7 (2,3)	1,9 (1,8)	3,1 (2,2)
Kortárskapcsolati problémák	2,1 (1,7)	1,7 (1,4)	2,2 (1,8)	1,8 (1,4)	1,6 (1,5)	1,6 (1,4)
Összes probléma	9,2 (2)	9,0 (4,9)	10,4 (6)	9,0 (4,6)	7,5 (4,4)	9,0 (5,1)

Proszociális skála	8,0 (2,0)	7,7 (2,0)	7,8 (2,2)	7,1 (2,1)	8,5 (1,7)	8,1 (1,9)
--------------------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------

A Képességek és Nehézségek Kérdőív egyik fontos funkciója a problémás esetek gyors szűrése normál és klinikai populáción belül egyaránt. A kérdőív Kortárskapcsolati és Proszociális skálája az összes diagnózissal kapcsolatba hozható. Az Érzelmi tünetek skála a depresszióval, fóbiával, szorongással és kényszerbetegséggel, a Viselkedési problémák az oppozíciós és viselkedési zavarral, a Hiperaktivitás skála pedig az ADHD diagnózisával hozható összefüggésbe (Goodman, 1997; Goodman és mtsai, 1998; Goodman, 2001). Eredményeink is megerősítik az 1-es típusú diabétesszel élő gyermekek – különösen pedig az idősebb serdülők korosztályának a különféle mentális problémák irányába történő célzott pszichológiai szűrését, a minél korábbi pszichoterápiás intervenciók megtervezése és kivitelezése céljából.

Összefoglalásként elmondható, hogy a Képességek és Nehézségek Kérdőív alkalmazásával a hazai – nem krónikus beteg gyermekek populációján végzett – vizsgálatok eredményeit kiterjesztettük T1DM gyermekek körében szerzett tapasztalatokkal a gyermekek általi önértékelés, valamint a szülői értékelések alapján.

7.2 T1DM gyermekek és serdülők glikémiás kontrollja és pszichoszociális összefüggésrendszere

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 összhangban azt találtuk, hogy mintánkban az átlagos HbA_{1C}-érték 8,32±1,52% volt, vagyis a gyermekek többsége, 72,32%-a esett kívül az optimális glikémiás kontroll céltartományon. A Dán Gyermeke-diabétesz 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 nevelőszülőkkel élnek. A testvérek hatását tekintve a metabolikus kontrollra és az észlelt családi támogatás mértékére azt találták, hogy az egyik illetve a biológiai testvérrel együttélő gyermekek jelentősen pozitívabban 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.

7.3 T1DM gyermekek mentális egészségi állapota

A Gyermek Depresszió Kérdőívet alkalmazó kutatásokban a vizsgált T1DM gyermekek közel negyede: 22,8% (Hood, 2011), 23% (Goad, 2015), 25% (McGrady, Hood, 2010) tartozott a depresszió rizikócsoporthoz vagy mutatott depressziós tüneteket. A nemzetközi eredményekhez hasonlóan ez az arány jelen kutatásunkban 24,5% volt. De Wit és Snoek (2011) eredményei szerint a klinikai szintű depressziós tünetek aránya 17,2% a T1DM gyermekek körében. Jelen vizsgálatban azonban ez az arány mindössze 11,76% volt. A T1DM gyermekek 60%-a jónak, 26,36%-a megfelelőnek, 9,09%-uk kitűnőnek, míg 4,55%-uk rossznak ítélte egészségét. A Health Behaviour in School-aged Children (HBSC, 2014) kutatás eredményei szerint a magyar gyermekek és serdülők 28,9%-a kitűnőnek, 51,4%-a jónak, 17%-a azonban csak megfelelőnek, 2,8%-a rossznak minősítette egészségi állapotát. Eredményeink alapján látható, hogy a T1DM gyermekek önértékelt egészségi állapota jelentősen rosszabb, mint a HBSC kutatás során alkalmazott országos reprezentatív minta eredményei, így tehát kiemelt rizikócsoporthoz képeznek az alacsonyabb szintű egészségmutatók szempontjából. A HBSC kutatásban leírt nemi különbség mentén a fiúk körében többen voltak, akik kitűnőnek tartották egészségi

állapotukat, míg a három másik válaszlehetőséget több lány jelölte meg. Jelen kutatásban azonban a T1DM gyermekek körében nem mutatkozott nemi különbség. Az SRH protektív tényezőiként, korábbi nagy minta elemszámmal dolgozó, felnőttek körében végzett kutatások (Huang, 2003; Undén, 2008) a női nemet, a T1DM fennállásának rövidebb időtartamát, a fiatalabb életkort a betegség kezdetekor, az alacsonyabb HbA_{1c}-szintet valamint a jobb önminősített egészségi állapotot azonosították. Jelen vizsgálatban azonban nem találtunk hasonló összefüggéseket, amely valószínűsíthetően a kis minta elemszámmal és a korcsoportbeli különbséggel magyarázható. A T1DM gyermekek étellel való elégedettségét összevetve a HBSC (2014) magyar eredményeivel, azt mondhatjuk, hogy közel azonos mértékű a diabéteszrel élő és az egészséges gyermekek étellel való elégedettsége. Eredményeinkből azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a T1DM gyermekek hasonló mértékben elégedettek életükkel, mint az országos reprezentatív mintát alkotó gyermekek, vagyis a diabéteszt nem, mint az étletterüket beszűkítő, korlátozó tényezőt élik meg, hanem mint egy általuk, a megfelelő önmenedzselés során jól kontrollálható állapotot.

7.4 Az alkalmazott inzulinterápia típusa, valamint a mentális egészség és az adherencia összefüggései

Eredményeink összhangban a korábbi kutatásokkal megerősítik, hogy a hagyományos inzulinterápiában részesülő gyermekek magasabb depresszió szinttel, valamint negatívabb önértékelt, 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 alszkálákon értek 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.

7.5 Az adherenciára ható faktorok szociodemográfiai aspektusból

A terápiás együttműködés, valamint a glikémiás kontroll szociodemográfiai tényezőkkel való kapcsolatának vizsgálata azt mutatta, hogy a gyermekek adherencia összpontszáma, az

alskálákon elért pontszámai és HbA_{1C}-értékei sem álltak szignifikáns összefüggésben a szociodemográfiai tényezőkkel (életkor, családszerkezet, szülők iskolai végzettsége, testvérek száma, szubjektív anyagi helyzet). 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 alsókálák 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 összehangban 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 tükrözhetik (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 kapcsolatban, 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, tehát a nem, a családszerkezet, a szülők iskolai végzettsége és a településtípus hatása nem jelentős, és a csoportok közötti különbség sem szignifikáns. A testvérek esetében azt láthatjuk, hogy bár a testvérrel rendelkezők adherenciája magasabb az egyikével összehasonlítva, a testvér jelenlétének hatása az adherenciára nem szignifikáns, és ugyanez állapítható meg a testvérsorrend esetében is, habár a másodszülött gyermekek adherenciája jelentősen alacsonyabb. 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, miszerint a prepubertás vagy fiatalabb gyermekek eredményesebb megküzdési potenciállal jellemezhetőek (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.

7.6 Az adherenciára ható pszichológiai tényezők

Nonadherenciával összefüggő tényezőket számos kutatás azonosított, ezeket három csoportba sorolták: (1) az orvosi kezelés jellegzetességei, (2) a betegség sajátosságai, valamint a (3) beteg/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 értékekről 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.

7.7 T1DM gyermekek és serdülők mentális egészség jellemzőinek betegségrepresentációkkal való összefüggései

A PRISM-D rajzteszt során változatos jelentéstartalmakkal találkoztunk. A tartalomelemzés által nyert négy kategória közül a „Jelentős mások” volt a leggyakoribb a rajzokon. 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 szolgálhatnának számukra, jelentősen nagyobb volt a depresszió kialakulásának kockázata. Nonverbális rajzteszttel vizsgálva is alátámasztást nyert tehát a tény, miszerint a depresszió kialakulásával szemben kiemelt protektív tényező a gyermek életében jelenlévő társas támasz. 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 körméretek 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 működésmódjain 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 Betegségkör 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 diabéteszsel 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 diabéteszsel 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).

8 Korlátok

Jelen tanulmány korlátai közé sorolható az alacsony minta elemszám és a nem reprezentatív minta összeállítás, így a kapott eredmények nem generalizálhatóak a teljes diabétesszel élő gyermek populációra, így értelmezésük csak bizonyos keretek között tehető meg. Érdeemes lenne egy szélesebb körű együttműködés keretein belül, reprezentatív mintán is hasonló vizsgálat lefolytatása, valamint a diabétesszel élő gyermekek populációja betegségrepresentációi alakulásának, és mentális egészség jellemzőinek longitudinális vizsgálata, mivel a tesztfelvétel megismételhetősége lehető teszi, hogy a gyermekek reprezentációinak változása, valamint megküzdési stratégiáinak fejlődése is jól nyomon követhető legyen. Pszichológiai kérdőívek, tünetbecslő skálák alkalmazásakor minden esetben, így jelen kutatásban is felmerül számos torzító hatás jelenléte, mint a megfelelési, vagy visszaemlékezési torzítás a gyermekek részéről. Habár nincs olyan referenciaérték, amelyhez eredményeink hasonlíthatóak – mivel a PRISM-D eredetileg felnőtt-populáció betegségrepresentációjának vizsgálatára készült, gyermekek körében még nem használták –, ugyanakkor kutatásunk újszerűségét is éppen ez adja.

9 Összefoglalás

Kutatásunk egyik legfőbb célja az 1-es típusú diabéteszsel élő gyermekek és serdülők mentális egészségi állapotának vizsgálata volt, valamint egészséges kortársaikkal történő összevetése a szubjektív jóllét, önértékelt egészség, szubjektív pszichoszomatikus tüneteik, 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 diabéteszsel 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 kialakulásár minél koraiabb, 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.

Summary

One of the main aims of our research was to examine the mental health status of children and adolescents with type 1 diabetes and to compare them with subjective well-being, self-esteem health, their subjective psychosomatic symptoms, health-related quality of life, body image, life satisfaction and existing levels of depression. The children participating in the research were under the care of the Diabetology Department of the Department of Pediatrics of the Clinical Center of the University of Debrecen. Another important goal of our research was to investigate children's adherence extensively. Based on the Hungarian and international literature, a complex diabetes-specific child adherence questionnaire has not been developed before. To this end, a complex questionnaire with 9 subscales was created in the pre-test phase with standard test development. We also found the assessment and comparison of the psychological characteristics of diabetic and healthy children an important aspect. In this way, we can get a more accurate picture of the psychological features of living with diabetes and its possible positive effects. Age at the time of diagnosis of diabetes may also play a significant role: diabetes can occur more early than before adolescence. As the type of insulin therapy used also plays a prominent role in diabetes care, we considered it relevant to examine this aspect through a comparison of the specifics of conservative therapy as well as insulin pump therapy. We also examined the psychological characteristics and adherence of children within the framework of grouping based on the type of insulin therapy. Based on previous results in the literature, we expected greater efficacy of insulin pump therapy, which can be considered as a newer treatment method. In the second half of our research, various sociodemographic and psychological factors affecting adherence were examined. We hypothesized a significant effect of gender, age, parental education, type of settlement, sibling presence on diabetes-specific variables such as time of diagnosis, type of insulin therapy used. In addition, the effect of previously examined psychological factors on adherence was examined. We assumed a positive effect of subjective well-being, quality of life, self-esteem health, life satisfaction, and vision, however, we expected a negative effect on depression levels and subjective somatic complaints.

Irodalomjegyzék

- Abdul-Rasoul, M., AlOtaibi, F., Abdulla, A., Rahme, Z., AlShawaf, F. (2013). Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes in Kuwait. *Medical Principles and Practice*, 22, 379–384.
- AlBuhairan, F., Nasim, M., Al Otaibi, A., Shaheen, N. A., Al Jaser, S., Al Alwan, I. (2016). Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes research and clinical practice*, 114, 173-179.
- Alhazmi, A., Sane, F., Lazrek, M. (2020). Enteroviruses and Type 1 Diabetes Mellitus: An Overlooked Relationship in Some Regions. *Microorganisms* 8(10), 1458.
- Aljasem, L.I., Peyrot, M., Wissow, L., Rubin, R.R. (2001) The impact of barriers and self-efficacy on self-care behaviors in type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 27(3), 393-404.
- Almeida, P. H. R. F., Silva, T. B. C., de Assis Acurcio, F., Guerra Júnior, A. A., Araújo, V. E., Diniz, L. M., Godman, B., Almeida, A. M., Alvares, J. (2018). Quality of Life of Patients with Type 1 Diabetes Mellitus Using Insulin Analog Glargine Compared with NPH Insulin: A Systematic Review and Policy Implications. *Patient*, 11(4), 377-389.
- Bernstein, R. K. (2013). Reducing foot wounds in diabetes. *Diabetes Care*, 36(4), e48
- Amblee, A. (2016). Mode of administration of dulaglutide: implications for treatment adherence. *Patient Prefer Adherence*, 10, 975-982.
- Ambrosino, J. M., Fennie, K., Whittemore, R., Jaser, S., Dowd, M. F., Grey, M. (2008). Short-term effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in nursing & health*, 32(4): 405–418.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, D.C.
- American Diabetes Association (2002). Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 25, 213–229.
- Anderson, B. J., Auslander, W. F., Jung, K. C., Miller, J. P., Santiago, J. V. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(4), 477–492.
- Anderson, B., Ho, J., Brackett, J., Finkelstein, D., Laffel, L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 130, 257–265.

- Anderson, B. J., Coyne, J. C. (1991). "Miscarried helping" in the families of children and adolescents with chronic diseases. In J. H. Johnson & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology* (pp. 167–177). Gainesville, FL: University of Florida Press.
- Anderson, R. J., Kenneth, B. A., Freedland, E., Clouse, R. E., Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes, a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24, 1069-1078.
- Anderson, B. J., Svoren, B., Laffel, L. (2007). Initiatives to promote effective self-care skills in children and adolescents with diabetes mellitus. *Disease Management & Health Outcomes*, 15(2), 101–108.
- Andrade és Alves (2019). Influence of socioeconomic and psychological factors in glycemic control in young children with type 1 diabetes mellitus. *Jornal de Pediatria*, 91(1), 48-53.
- Angold, A., Costello, E., Worthman, C. (1998). Puberty and depression: The role of age, pubertal status and pubertal timing. *Psychological Medicine*, 28, 51–61.
- Argawal, A. K., Singh, M., Arya, V., Garg, U., Singh, V. P., Jain, V. (2012). Prevalence of peripheral arterial disease in type 2 diabetes mellitus and its correlation with coronary artery disease and its risk factors. *The Journal of the Association of Physicians of India*, 60, 28-32.
- Ashton M.P., Eugster A., Walther D, Daehling N, Riethausen S, Kuehn D. és munkatársai (2016). Incomplete immune response to coxsackie B viruses associates with early autoimmunity against insulin. *Sci Rep*. 6:32899. doi: 10.1038/srep32899.
- Aszmann A. (2003). *Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása*. Budapest: Országos Gyermekegészségügyi Intézet Nemzeti Drogmegelőzési Intézet.
- Auslander W. F., Thompson S., Dreitzer D., White N. H., Santiago J. V. (1997). Disparity in glycemic control and adherence between african-american and caucasian youths with diabetes: family and community contexts. *Diabetes Care*, 20, 1569–1575.
- Australasian Paediatric Endocrine Group for the Department of Health and Ageing (2005). Clinical practice guidelines: Type 1 diabetes in children and adolescents. Utolsó letöltés 2020.10.18. https://www.tpched.org/uploads/1/0/9/8/10988970/apeg_dmi_guidelines.pdf.
- Bagdy E. (2014). *A személyiség titkai*. Budapest: Helikon kiadó.
- Baharvand, P., Hormozi, M. (2019). Can parents' educational level and occupation affect perceived parental support and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes? *Journal of Education and Health Promotion*, 8(11).
- Balázs J., & Miklósi M. (2015). *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest: Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió.

- Bálint M. (2009). *Napi időbeosztás és életminőség gyermekeknél érzelmi- és viselkedési zavarokban (szakdolgozat)*. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógia és Pszichológia Kar Egészség- és Személyiségpszichológia Tanszék.
- Barlow, J. H., Ellard, D. H. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.
- Barofsky, I. (1978). Compliance, adherence and the therapeutic alliance: Steps in the development of self care. *Social Science and Medicine*, 12, 369–376.
- Baudrand, R., Campino, C., Carvajal, C. A., Olivieri, O., Guidi, G., Faccini, G., Vöhringer, P. A., Cerda, J., Owen, G., Kalergis, A. M., Fardella, C. E. (2014). High sodium intake is associated with increased glucocorticoid production, insulin resistance and metabolic syndrome. *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 80(5), 677–684.
- Bearman, S. K., & Weisz, J. R. (2009). Primary and secondary control enhancement training (PASCET): Applying the deployment-focused model of treatment development and testing. In C. Essau (Ed.), *Treatment of adolescent depression* (pp. 97-122). Oxford: Oxford University Press.
- Belgrave, F, Moorman, D. (1994). The role of social support in compliance and other health behaviors for African Americans with chronic illness. *Journal of Health and Social Policy*, 5, 55–68.
- Berg, C. A., Butler, J. M., Osborn, P., King, G., Palmer, D. L., Butner, J., Murray, M., Lindsay, R., Donaldson, D., Foster, C., Swinyard, M., Wiebe, D. J. (2008). The role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 Diabetes, *Diabetes Care*, 31, 678-683.
- Bjorner, J.B., Kristensen, T.S., Orth-Gomér, K. Tibblin, G., Sullivan, M., Westerholm, P. (1998). *Self-rated health, a useful concept in research, prevention and clinical medicine*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
- Blakemore, S., Mills, K. L. (2014). Is Adolescence a Sensitive Period for Sociocultural Processing? *Annual Review of Psychology*, 65, 187-207
- Boland, E. A., Grey, M., Mezger, J. A., Tamborlane, W. V. (1999). A summer vacation from diabetes: Evidence from a clinical trial. *The Diabetes Educator*, 25(1), 31–40.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Ellis, C. J., Yinga, J., Gambl, G. (2004). A picture of health—myocardial infarction patients’ drawings of their hearts and subsequent disability. A longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 583– 587.

- Broadbent E., Ellis C. J., Gamble G., Petrie K. J. (2006). Changes in patient drawings of the heart identify slow recovery after myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 68, 910-913.
- Brown, M. T., Bussell, J. K. (1999). Medication Adherence: WHO Cares? *Mayo Clinic Proceedings*, 86(4), 304–314.
- Bryden, K., Neil, A., Mayou, R. A., Peveler, R. C., Fairburn, C. G., Dunger, D. B. (1999). Eating habits, body weight and insulin misuse. *Diabetes Care*, 22, 1959–1960.
- Bullinger, U., Ravens-Sieberer, M. (1995). Health related quality of life assessment in children. *European Review of Applied Psychology*, 45, 245-254.
- Burkhart, P., Dunbar-Jacob, J. (2002). Adherence research in the pediatric and adolescent populations: A decade in review. In L. Hayman, M. Mahom, R. Turner (Eds.), *Chronic illness in children: An evidence-based approach*. (pp. 199-229) New York: Springer.
- Butner, J., Berg, C. A., Osborn, P., Butler, J. M., Godri, C., Fortenberry, K. T., Wysocki, D. J. (2009). Parent–adolescent discrepancies in adolescents’ competence and the balance of adolescent autonomy and adolescent and parent well-being in the context of type 1 diabetes. *Developmental Psychology*, 45(3), 835.
- Butwicka, A., Frisén, L., Almqvist, C., Zethelius, B., Lichtenstein, P. (2015). Risks of psychiatric disorders and suicide attempts in children and adolescents with type 1 diabetes: A population-based cohort study. *Diabetes Care*, 38(3), 453–459.
- Butwicka, A., Zalepa, A., Fendler, W., Szadkowska, A., Mlynarski, W. (2013). Maternal depressive symptoms predict acute hospitalization among children with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 14(4), 288–294.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79(5), 805-13.
- Calles, J. L. (2007). Depression in children and adolescents. *Primary Care*, 34(2), 243-58.
- Cameron, F. (2003). The impact of diabetes on health-related quality of life in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 4, 132–136.
- Cameron, F. J., Northam, E. A., Ambler, G. R., Daneman, D. (2007). Routine psychological screening in youth with type 1 diabetes and their parents. A notion whose time has come? *Diabetes Care*, 30, 2716–2724.
- Cameron, F. J., Skinner, T. C., de Beaufort, C. E., Hoey, H., Swift, P. G., Aanstoot, H., Aman, J., Martul, P., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Kaprio, E. A., Kaufman, F., Kocova, M., Mortensen, H. B., Njølstad, P. R., Phillip, M., Robertson, K. J., Schoenle,

- E. J., Urakami, T., Vanelli, M., Ackermann, R. W., Skovlund, S. E., Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes (2008). Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes? *Diabetic Medicine*, 25, 463-468.
- Cengiz, E., Xing, D., Wong, J. C., Wolfsdorf, J. I., Haymond, M. W., Rewers, A., Shanmugham, S., Tamborlane, W. V., Willi, S. M., Seiple, D. L., Miller, K. M., DuBose, S. N., Beck, R. W., T1D Exchange Clinic Network (2013). Severe hypoglycemia and diabetic ketoacidosis among youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange clinic registry. *Pediatr Diabetes*, 14(6), 447-454.
- Chesney, M. A., Morin, M., Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 50(11), 1599-1605
- Christensen, N. K., Terry, R. D., Wyatt, S., Pichert, J. W., Lorenz, R. A. (1983). Quantitative assessment of dietary adherence in patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 6(3), 245-250.
- Ciechanowski, P. S., Katon, W. J., Russo, J. E. (2000). Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Archives of Internal Medicine*, 160(21), 3278-3285.
- Cole, M., & Cole, S. R. (2006). *Fejlődéslélektan*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Colton, P. A., Olmsted, M. P., Daneman, D., Farquhar, J. C., Wong, H., Muskat, S., & Rodin, G. M. (2015). Eating Disorders in Girls and Women With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study of Prevalence, Onset, Remission, and Recurrence. *Diabetes Care*, 38(7), 1212-7.
- Colton, P. A., Olmsted, M. P., Daneman, D., & Rodin, G. M. (2013). Depression, disturbed eating behavior, and metabolic control in teenage girls with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 14(5), 372-6.
- Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G., & Angold, A. Prevalence and development of psychiatric disorders in childhood and adolescence. *Archives of General Psychiatry*, 60(8), 837-44.
- Court, J. M., Cameron, F. J., Berg-Kelly, K., & Swift P. G. (2009). Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl 12), 185-194.
- Cox, E. D., Fritz, K. A., Hansen, K. W., Brown, R. L., Rajamanickam, V., Wiles, K. E., Fate, B. H., Young, H. N., & Moreno, M. A. (2014). Development and validation of PRISM: a survey tool to identify diabetes self-management barriers. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 104(1), 126-35.

- Cramer, J. A. (1998). Consequences of intermittent treatment for hypertension: the case for medication compliance and persistence. *American Journal of Managed Care*, 4(11), 1563-1568.
- Cummins, R. A. (1997). *The Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol)*. Fifth Edition. Melbourne: Deakin University.
- Cunningham, N. R., Vesco, A. T., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2011). From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: The mediating role of perceived burden around diabetes management. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 196–205.
- Curtis, L. J., Dooley, M. C., Lipman, E. L., & Feeny, D. H. (2001). The role of permanent income and family structure in the determination of child health in Canada. *Health Economics*, 10(4), 287–302.
- Dabelea, D. (2009). *The accelerating epidemic of childhood diabetes*. *Lancet*, 373(9680), 1999-2000.
- Dailey, G., Kim, M. S., & Lian, J. F. (2001). Patient compliance and persistence with antihyperglycemic drug regimens: evaluation of a medicaid patient population with type 2 diabetes mellitus. *Clinical Therapeutics*, 23(8), 1311-20.
- Dallos Gy., Keresztény Á., Miklósi M., Gádoros J., Balázs J. (2014). Why are Children and Adolescents Referred for Psychiatric Assessment without Fulfilling Diagnostic Criteria for any Psychiatric Disorder? *Child and Adolescent Mental Health*, 19(3), 199-207
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E. J., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Döpfner, M., Hollis, C., Santosh, P., Rothenberger, A., Sergeant, J., Steinhausen, H. C., Taylor, E., Zuddas, A., & Coghill, D. (2010). The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(2), 83-105.
- Dasbach, E. J., Klein, R., Klein, B. E., & Moss, S. E. (1994). Self-rated health and mortality in people with diabetes. *American Journal of Public Health*, 84(11), 1775–9.
- Davis, C. L., Delamater, A. M., Shaw, K. H., La Greca, A. M., Eidson, M. S., Perez-Rodriguez, J. E., & Nemery, R. (2001). Parenting styles, regimen adherence, and glycemic control in 4- to 10-year-old children with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 123–129.
- de C. Williams, A. C., Oakley, Davies H. T., & Chadury, Y. (2000). Simple pain rating scales hide complex idiosyncratic meanings. *Pain*, 85(3), 457-463.
- de Groot, M., Anderson, R., Freedland, K., Clouse, R., & Lustman, P. J. (2001). Association of diabetes complications and depression in type 1 and type 2 diabetes: A meta-analysis. *Diabetes*, 49(5), A63.

- de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Bokma, J. A., Haasnoot, K., Houdijk, M. C., Gemke, R. J., & Snoek, F. J. (2008). Monitoring and discussing healthrelated quality of life in adolescents with Type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 31(8), 1521–1526.
- de Wit, M., & Snoek, F. J. (2011). Depressive symptoms and unmet psychological needs of Dutch youth with type 1 diabetes: Results of a web-survey. *Pediatric Diabetes*, 12(3pt1), 172–176.
- Delamater, A. M., Albrecht, D. R., Postellon, D. C., & Gutai, J. P. (1991). Racial differences in metabolic control of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 14(1), 20–25.
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(Suppl20), 232–44.
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD clinical practice consensus guidelines: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(Suppl27), 237–249.
- Delamater, A. M., Shaw, K. H., Applegate, E. B., Pratt, I. A., Eidson, M., Lancelotta, G. X., Gonzalez-Mendoza, L., & Richton, S. (1999). Risk for metabolic control problems in minority youth with diabetes. *Diabetes Care*, 22(5), 700–705.
- Delamater, A. M., & Marrero, D. G. (2020, Eds.). Behavioral Diabetes. Social Ecological Perspectives for Pediatric and Adult Population. Genf: Springer.
- Derzbach L., Tóth-Heyn P, Madácsy L., Halász Z., & Körner A. (2012). Pajzsmirigybetegségek gyermekkori 1-es típusú diabéteszben. *Gyermekgyógyászat*, 63(4).
- Desai, S, & Deshmukh, A (2020). Mapping Of Type 1 Diabetes Mellitus. *Current diabetes reviews*, 16(5), 438 – 441.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations, *Journal of social distress and the homeless*, 5(1), 11-38.
- Dietz, W., & Gortmaker, S. (2001). Preventing obesity in children and adolescents. *Annual Review of Public Health*, 22, 337–353.
- Dømgaard, M., Bagger, M., Rhee, N. A., Burton, C. M., & Thorsteinsson, B. (2015). Individual and societal consequences of hypoglycemia: A cross-sectional survey, *Postgraduate Medicine*, 127(5), 438-445.

- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective WellBeing: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin*, *125*(2), 276-302.
- Diseth, T. H., Tangeraas, T., Reinjfjell, T., & Bjerre, A. (2011). Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. *Pediatric Nephrology*, *26*(10), 1881–92.
- Dorchy, H., & Roggemans, M. (1997). Improvement of the compliance with blood glucose monitoring in young insulin-dependent diabetes mellitus patients by the Sensorlink system. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *36*(2), 77–82.
- Dougherty, J. P. (2015). The experience of siblings of children with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing*, *41*(6), 279.
- Ducat, L., Philipson, L. H., & Anderson, B. J. (2014). The mental health comorbidities of diabetes. *JAMA*, *312*(7), 691-2.
- Duke, D. C., Geffken, G. R., Lewin, A. B., Williams, L. B., Storch, E. A., & Silverstein, J. H. (2008). Glycemic control in youth with type 1 diabetes: Family predictors and mediators. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(7), 719–727.
- Dunbar-Jacob J., Erlen, J. A., Schlenk, E. A., Ryan, C. M., Sereika, S. M., & Doswell, W. M. (2000). Adherence in chronic disease. *Annual Review of Nursing Research*, *18*, 48-90.
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *28*(7), 485-93.
- Edwards, M., & Titman, P. (2010). Promoting psychological well-being in children with acute and chronic illness. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of disease in childhood*, *84*(3), 205-11.
- Elasz, T. A., Ellis, S. E., Brown, A., Pichert, J. W. (2001). A taxonomy for diabetes educational interventions. *Patient Education and Counseling*, *43*(2), 121–127.
- Ellis, D. A., Podolski, C. L., Frey, M., Narr-King, S., Wang, B., Moltz, K. (2007). The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: Impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes, *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(8), 907-917.
- Ellis, D. A., Templin, T. N., Naar-King, S., Frey, M. A. (2008). Toward conceptual clarity in a critical parenting construct: Parental monitoring in youth with chronic illness, *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(8), 799-808.

- El-Senousy W.M., Abdel-Moneim A. és mtsai. (2018): Coxsackievirus B4 as a causative agent of diabetes mellitus type 1: is there a role of inefficiently treated drinking water and sewage in virus spreading? *Food and Environmental Virology*, 10(89–98).
- Eminson, D. M. (2007). Medically unexplained symptoms in children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 27(7):855-71.
- Epstein, L. H., Coburn, P. C., Becker, D., Drash, A., Siminerio, L. (1980). Measurement and modification of the accuracy of the determinations of urine glucose concentration. *Diabetes Care*, 3(4), 535–536.
- Evans, M. A., Vesco, A., Weissberg-Benchell, J. A. (2020). Depression, diabetes-related distress, and anxiety in pediatric diabetes. In. A. M. Delamater, D. G. Marrero (Eds.), *Behavioral Diabetes. Social Ecological Perspectives for Pediatric and Adult Population*. (pp. 49-65). Genf: Springer.
- Fain, J. A., Nettles, A., Funnell, M. M., Charron, D. (1999). Diabetes patient education research: an integrative literature review. *Diabetes Education*, 25(6 Suppl), 7-15.
- Faulkner, M. S., Chang, L. (2007). Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1), 59–68.
- Feifer, C., Ornstein, S. M., Nietert, P. J., & Jenkins, R. G. (2001). System supports for chronic illness care and their relationship to clinical outcomes. *Topics in Health Information Management*, 22(2), 65-72.
- Fisher, L., Mullan, J. T., Arean, P., Glasgow, R. E., Hessler, D., & Masharani, U. (2010). Diabetes distress but not clinical depression or depressive symptoms is associated with glycemic control in both cross-sectional and longitudinal analyses. *Diabetes Care*, 33(1), 23–28.
- Fisher, L., Gonzalez, J. S., & Polonsky, W. H. (2014). The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: A call for greater clarity and precision. *Diabetic Medicine*, 31(7), 764–772.
- Fisher, L., Gonzalez, J. S., Polonsky, & W. H. (2014). The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: a call for greater clarity and precision. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 31(7), 764–772.
- Fonagy, P., Moran, G. S., Lindsay, M. K. M., Kurtz, A. B., & Brown, R. (1987). Psychological adjustment and diabetic control. *Archives of Disease in Childhood*, 62(10), 1009–1013.

- Foo, V., Quah, J., Cheung, G., Tan, N. C., Ma Zar, K. L., Chan, C. M., Lamoureux, E., Tien Yin, W., Tan, G., & Sabanayagam, C. (2017). HbA1c, systolic blood pressure variability and diabetic retinopathy in Asian type 2 diabetics. *Journal of Diabetes*, 9(2), 200-207.
- Forsander, G. A., Sundelin, J., & Persson, B. (2000). Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type I diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 89(12), 1462–1468.
- Fotheringham, M. S. M. (1995). Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 31(2), 72-78.
- Frazao, E. (1999). High costs of poor eating patterns in the United States. Chapter 1 in *America's Eating Habits: Changes and Consequences. Agriculture Information Bulletin – US Department of Agriculture*, 750, 5–32.
- French, S. A., Story, M., & Jeffery, R. W. (2001). Environmental influences on eating and physical activity. *Annual Review of Public Health*, 22, 309–335.
- Fülöp M. (Ed., 2014). *Stressz, megküzdés, versengés konfliktusok*. Budapest: Magyar Tehetségsegítő Szervezetek Szövetsége.
- Füredi J. & Németh A. (Eds., 2015). *A pszichiátria magyar kézikönyve*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.
- Gallegos-Macias, A. R., Macias, S. R., Kaufman, E., Skipper, B., & Kalishman, N. (2003). Relationship between glycemic control, ethnicity and socioeconomic status in Hispanic and white non-Hispanic youths with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 4(1), 19–23.
- Garrison, M., Katon, W. J., & Richardson, L. P. (2005). The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, 28(9), 2150–2154.
- Gerő L. (2010). Az 1-es típusú diabetes mellitus kialakulásának patomechanizmusa, tünettana és kezelési lehetőségei. *Orvosi Hetilap*, 151(13), 533-539.
- Gibson, PG., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A. J., Abramson, M., Haywood, P., Bauman, A., Hensley, M. J., Walters, E. H. (2003). Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD001117.
- Glaser, N. S., Iden, S. B., Green-Burgeson, D., Bennett, C., Hood-Johnson, K., Styne, D. M., Goodlin-Jones, B. (2004). Benefits of an Insulin Dosage Calculation Device for Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 17(12), 1641-1652.
- Glasgow, R. E., McCaul, K. D., & Schafer, L. C. (1987). Self care behaviors and glycemic control in Type 1 diabetes. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 399–412.

- Glasgow, R. E., Toobert, D. J., Riddle, M., Donnelly, J., Mitchell, D. L., & Calder, D. (1989). Diabetes-specific social learning variables and self-care behaviors among persons with type II diabetes. *Health Psychology, 8*(3):285-303
- Gold, A. E., Frier, B. M., MacLeod, K. M., & Deary, I. J. (1997). A structural equation model for predictors of severe hyperglycaemia in patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetic Medicine, 14*(4), 309-315.
- Golden, M. P. (1998). Incorporation of quality of life consideration into intensive diabetes management protocols in adolescents (Editorial). *Diabetes Care, 21*(6), 885–886.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B. R., Batsvik, B., & Sovik, O. (2003). Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatrica, 92*(10), 1190–1196.
- Greening, L., Stoppelbein, L., & Reeves, C. B. (2006). A model for promoting adolescents' adherence to treatment for type 1 diabetes mellitus. *Children's Health Care, 35*(3), 247–267.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Li, J., & Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *The Journal of Pediatrics, 137*(1), 107–113.
- Grey, M., Boland, E. A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care, 21*(6), 909-14.
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H., & Thurber, F. W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care, 18*(10), 1330–1336.
- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., & Dziura, J. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health, 32*(4), 405–418.
- Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in children: Natural history and correlates. *Journal of Psychosomatic Research, 53*(4), 907–911.
- Guillemin, M. (2004). Embodying heart disease through drawings. *Health, 8*(2), 223-239.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, H. B., Strugger, M., & McEvoy, R. C. (1998). Metabolic control and quality of Life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care, 21*(6), 915-8.
- Gyűrűs É. & Soltész Gy. (2004). Az 1-es típusú diabetes mellitus incidenciája Európában, az EURODIAB adatai alapján. *Lege Artis Medicinae, 14*, 399-404.

- Gyűrűs, E. K., Patterson, C., Soltész, G., & Hungarian Childhood Diabetes Epidemiology Group. (2012). Twenty-one years of prospective incidence of childhood type 1 diabetes in Hungary - the rising trend continues (or peaks and highlands?). *Pediatr Diabetes, 13*(1), 21-5.
- Hagger, V., Hendrieckx, C., Sturt, J., Skinner, T. C., & Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports, 16*(1), 9.
- Haller, M. J., Atkinson, M. A., & Schatz, D. (2005). Type 1 diabetes mellitus: etiology, presentation, and management. *Pediatric Clinics of North America, 52*(6), 1553-78.
- Halmos T (2004). *Cukorbeteg a családban*. Budapest: Országos Egészségfejlesztési Intézet.
- Hampson, S. E., Skinner, T., Hart, J., Storey, L., Gage, H., Foxcroft, D., Kimber, A., Cradock, S., & McEvilly, E. A. (2000). Behavioral interventions for adolescents with type 1 diabetes: how effective are they? *Diabetes Care, 23*(9), 1416–1422.
- Hanson C. L., Henggeler S. W., Harris M. A., Burghen, G. A., & Moore M. (1989). Family system variables and the health status of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology, 8*(2), 239–253.
- Hassan, K., Loar, R., Anderson, B. J., & Heptulla, R. A. (2006). The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics, 149*(4), 526-31.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., & Graue, M. (2011). Psychosocial family factors and glycemic control among children aged 1-15 years with type 1 diabetes: a population-based survey. *BMC Pediatrics, 11*(1), 118.
- Hauser, S. T., Jacobson, A. M., Lavori, P., Wolfsdorf, J. I., Herskowitz, R. D., Milley, J. E., Bliss, R., Wertlieb, D., & Stein, J. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology, 15*(4), 527-42.
- Havancsák R., Pócza-Véger P., & Csabai M. (2013). A PRISM-D rajzteszt kórházi betegek vizsgálatában és kezelésében. In M. Csabai & J. N. Pintér (Eds.), *Pszichológia a gyógyításban. Fenomenológiai, művészetpszichológiai és testkép-központú megközelítések*. Budapest: Oriold és Társai.
- Haynes, R. B. (1979). *Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press.

- Haynes, R. B. (2001). Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD000011.
- Helgeson, V. S., Lopez, L. C., & Kamarck, T. (2009). Peer relationships and diabetes: retrospective and ecological momentary assessment approaches. *Health Psychology*, 28(3), 273–282.
- Helgeson, V. S., Snyder, P. R., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). Comparison of adolescents with and without diabetes on indices of psychosocial functioning for three years. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 794–806.
- Hentinen, M. (1987). Adherence to treatment. Pro Nursing Annual Book. In. A. Julkaisusarja (Ed.), *Publication Series A 1* (pp. 78-82).
- Herzer, M., & Hood, K. K. (2010). Anxiety symptoms in adolescents with Type 1 diabetes: association with blood glucose monitoring and glycaemic control. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 415–425.
- Hilliard, M. E., Holmes, C. S., Chen, R., Maher, K., Robinson, E., & Streisand, R. (2013). Disentangling the roles of parental monitoring and family conflict in adolescents' management of type 1 diabetes. *Health Psychology*, 32(4), 388–396.
- Hinshaw, S. P. (2002). Process, mechanism, and explanation related to externalizing behavior in developmental psychopathology. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(5), 431–446.
- Hoey, H., Aanstoot, H. J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Fitzgerald, M., Garandeau, P., Greene, S., Holl, R., Hougaard, P., Kaprio, E., Kocova, M., Lynggaard, H., Martul, P., Matsuura, N., McGee, H. M., Mortensen, H. B., Robertson, K., Schoenle, E., Sovik, O., Swift, P., Tsou, R. M., Vanelli, M., Åman, J., For the Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24, 1923–8.
- Hoey, H., Aanstoot, H.-J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Fitzgerald, M., Garandeau, P., Greene, S., Holl, R., Hougaard, P., Kaprio, E., Kocova, M., Lynggaard, H., Martul, P., Matsuura, N., McGee, H. M., Mortensen, H. B., Robertson, K., Schoenle, E., Sovik, O., Swift, P., Tsou, R. M., Vanelli, M., & Aman, J. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(11), 1923–8.
- Hood, K. K., Butler, D. A., Anderson, B. A., & Laffel, L. M. B. (2007). Updated and Revised Diabetes Family Conflict Scale. *Diabetes Care*, 30(7), 1764-1769.

- Hood, K. K., Butler, D. A., Volkening, L. K., & Laffel, L. M. B. (2004). The Blood Glucose Monitoring Communication Questionnaire. An instrument to measure affect specific to blood glucose monitoring. *Diabetes Care*, 27(11), 2610-2615.
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. B. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29, 1389–1391.
- Hood, K. K., Rausch, J. R., & Dolan, L. M. (2011). Depressive symptoms predict change in glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: rates, magnitude, and moderators of change. *Pediatric Diabetes*, 12(8), 718–723.
- Horne, R. (1999). Patients' beliefs about treatment: the hidden determinant of treatment outcome? *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 491-495.
- Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-67
- Houts, P. S., Witmer, J. T., Egeth, H. E., Loscalzo, M. J., Zabora, J. R. (2001). Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counseling*, 43(3),231-242.
- Hu, F. B., Leitzmann, M. F., Stampfer, M. J., Colditz, G. A., Willett, W. C., & Rimm, E. B. Physical activity and television watching in relation to risk for type 2 diabetes mellitus in men. *Archives of Internal Medicine*, 161(12), 1542-8.
- Husted, G. R., Thorsteinsson, B., Esbensen, B., Gluud, C., Winkel, P., Hommel, E., & Zoffmann, V. (2014). Effect of guided self-determination youth intervention integrated into outpatient visits versus treatment as usual on glycemic control and life skills: a randomized clinical trial in adolescents with type 1 diabetes. *Trials*, 15(1), 321. doi:10.1186/1745-6215-15-321
- Hwang, U., Richardson, L., Livote, E., Harris, B., Spencer, N., & Sean Morrison, R. (2008). Emergency department crowding and decreased quality of pain care. *Academic Emergency Medicine*, 15(12):1248-55.
- Iannotti, R. J., Schneider, S., Nansel, T. R., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Clark, D. O., & Simons-Morton, B. (2006). Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 27(2), 98–105.
- Ilyés, I., Felszeghy, E., & Juhász, É. (2014a). Az inzulinrezisztencia gyermek- és serdülőkorban I.. *Gyermekgyógyászat*, 65(4), 265-268, 2014.

- Ilyés, I., Felszeghy, E., & Juhász, É. (2014b). Az inzulinrezisztencia gyermek- és serdülőkorban II.. *Gyermekgyógyászat*, 65(5), 339-342, 2014.
- Ingersoll, G. M., & Marrero, D. G. (1991). A modified quality of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educator*, 17(2), 114-8.
- Insabella, G., Grey, M., Knafelz, G., & Tamborlane, W. (2007). The transition to young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. *Pediatr Diabetes*, 8(4), 228–234.
- International Diabetes Federation (2019). Diabetes Atlas, Sixth Edition. Utolsó letöltés: 2020. 10. 16. <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/19-atlas-6th-edition.html>
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Lavori, P., Willett, J. B., Cole, C. F., Wolfsdorf, J. I., Dumont RH, Wertlieb D. (1994). Family environment and glycemic control: A four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosomatic Medicine*, 56(5), 401–409.
- Jafari, P., Forouzandeh, E., Bagheri, Z., Karamizadeh, Z., & Shalileh, K. (2011). Health related quality of life of Iranian children with type 1 diabetes: reliability and validity of the Persian version of the PedsQL™ Generic Core Scales and Diabetes Module. *Health Qual Life Outcomes*, 9, 104.
- Jarosz-Chobot, P., Polanska, J., Szadkowska, A., Kretowski, A., Bandurska-Stankiewicz, E., Ciechanowska, M., Deja, G., Mysliwiec, M., Peczynska, J., Rutkowska, J., Sobel-Maruniak, A., Fichna, P., Chobot, A., Rewers, M. (2011). Rapid increase in the incidence of type 1 diabetes in Polish children from 1989 to 2004, and predictions for 2010 to 2025. *Diabetologia*, 54(3):508-15.
- Jaser, S. S. (2012). Family Interaction in Pediatric Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 11(6), 480–485.
- Jaser, S. S., & Grey, M. (2010). A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 738-747.
- Jaser, S. S., Whittemore, R., Ambrosino, J. M., Lindemann, E., & Grey, M. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 509–519.
- Jekkel, É., & Magyar, K. (2007). Az életminőség vizsgálata –Áttekintő tanulmány. *Psychiatria Hungarica*, 22(1): 20–32.
- Johnson, S. B. (1984). Knowledge, attitudes and behavior: Correlates of health in childhood diabetes. *Clinical Psychology Review*, 4, 503–524.

- Johnson, B., Eiser, C., Young, V., Brierley, S., & Heller, S. (2013). Prevalence of depression among young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *DIABETIC Medicine*, 30(2), 199–208.
- Jones, J. M., Lawson, M. I., Danneman, D., Olmsted, M. P., & Rodin, G. (2000). Eating disorders in adolescent females with and without diabetes: Cross sectional study. *British Medical Journal*, 320(7249), 1563–1566.
- Jonsson, P. M., Nystrom, L., Sterky, G., & Wall, S. (2001). Sociodemographic predictors of self-rated health in patients with diabetes of short duration. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29(4), 263–70.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrøm, L., Matzejat, F., Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 34.
- Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C., & Karavanaki, K. (2009). Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism*, 35(5), 339-50.
- Kálczai-Jánosi K, Lukács A, Barkai L, Szamosközi (2013): Kognitív funkciók az 1-es és 2-es típusú cukorbetegségben. *Orvosi Hetilap*, 154:694-699.
- Kapornai K., & Vetró Á. (2015). Depression in children. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(1), 1-7.
- Karter, A. J., Ferrara, A., Darbinian, J. A., Ackerson, L. M., & Selby, J. V. (2000). Self-monitoring of blood glucose: language and financial barriers in a managed care population with diabetes. *Diabetes Care*, 23(4), 477–483.
- King, P. S., Berg, C. A., Butner, J., Drew, L. M., Foster, C., Donaldson, D., Murray, M., Swinyard, M., & Wiebe, D. J. (2012). Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. *The Journal of Adolescent Health*, 50(5), 491-6.
- Kiss, E., Kapornai, K., Baji, I., Mayer, L., & Vetró, A. (2009). Assessing quality of life: mother-child agreement in depressed and non-depressed Hungarian. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(5), 265-273.
- Kiss E. Cs., & Széll K. (2012). A betegségrepresentáció és életminőség kapcsolatának vizsgálata sztomával élők körében. In: E. Cs. Kiss, & L. Polyák (Eds.), *Egészség Rehabilitációs Füzetek II. A személyes és társas tényezők szerepe a rehabilitációs munkában*. Budapest: Oriold és Társai.

- Knecht, M. C., Keinänen-Kiukaanniemi, S. M., Knuuttila, M. L., & Syrjälä, A. M. (2001). Self-esteem as a characteristic of adherence to diabetes and dental self-care regimens. *Journal of Clinical Periodontology*, 28(2):175-80.
- Korbel, C. D., Wiebe, D. J., Berg, C. A., & Palmer, D. L. (2007). Gender Differences in Adherence to Type 1 Diabetes Management Across Adolescence: The Mediating Role of Depression. *Children's Health Care*, 36(1), 83–98.
- Kovács É., Balog P., & Preisz L. (2012). A Poszttraumás Növekedésérzés Kérdőív pszichometriai mutató hazai mintán. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 13(1), 57-84.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., & Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20(1), 36–44.
- Kököneyei, Gy. (2008). Érzelemszabályozás krónikus fájdalomban. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pszichológiatudomány Doktori Iskola.
- Körner, A. (2013). SOS Cukor! Párbeszéd a diabéteszről. Budapest: Oriold és Társai Kiadó.
- Körner, A. (2007): Inzulinpumpa-kezelés gyermekkorban. *Diabetologica Hungarica*. 15(4), 283-288.
- Körner, A. (2017): A gyermekkori diabetes sajátosságai a különböző életszakaszok tükrében. *Diabetologica Hungarica*. 25(2), 115-120.
- Kristensen, L. J., Birkebaek, N. H., Mose, A. H., Hohwü, L., & Thastum, M. (2014). Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the danish population of children and adolescents with type 1 diabetes--results of a national survey. *PLoS One*, 9(5), e97543.
- Krogvold, L., Edwin, B.; Buanes, T.; Frisk, G.; Skog, O.; Anagandula, M.; Korsgren, O.; Undlien, D.; Eike, M.C.; Richardson, S.J., et al. (2015). Detection of a low-grade enteroviral infection in the islets of langerhans of living patients newly diagnosed with type 1 diabetes. *Diabetes*. 64, 1682–1687.
- Kul, M., Cengel Kültür, E., Senses Dinç, G., Bilginer, Y., Uluç, S., & Baykan, H. (2013). Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 55(5), 493-9.
- Kulcsár, Zs., Rózsa S., & Kököneyei Gy. (2004). *Megmagyarázhatatlan testi tünetek – Szöveggyűjtemény I-II*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- La Greca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, Jr. E. B., & Santiago, J. V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: adolescents' support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 449–476.

- La Greca, A. M., & Bearman, K. J. (2002). The diabetes social support questionnaire-family version: evaluating adolescents' diabetes-specific support from family members. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8):665-76.
- La Greca, A. M., Swales, T., Klemp, S., & Madigan, S. (1988). Self care behaviors among adolescents with diabetes. Ninth Annual Sessions of the Society of Behavioral Medicine. Baltimore, MD: Society of Behavioural Medicine.
- Laffel, L. M., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care, 26*(11), 3067-73.
- Laron, Z., Galatzer, A., & Karger, S. (1982). Psychological aspects of diabetes in children and adolescents. *Pediatric and Adolescent Endocrinology, 10*, 1–247.
- Larsson, E. H., Vehik, K., Gesualdo, P., Akolkar, B., Hagopian, W., Krischer, J., Lernmark, A., Rewers, M., Simell, O., She, J.-X., Ziegler, A., Haller, M.J., & the TEDDY Study Group. (2014). Children followed in the TEDDY study are diagnosed with type 1 diabetes at an early stage of disease. *Pediatric Diabetes, 15*(2).
- Látos M, Barabás K, Lázár G, Szederkényi E, Szenohradszky P, Marofka F, & Csabai M. (2012). Mental representations of the new organ and posttransplant patients' anxiety as related to kidney function. *Transplantation Proceedings, 44*(7), 2143–2146.
- Látos M. (2015). A testkép szerepe és a transzplantált szerv pszichológiai integrációjának jelentősége a veseátültetés sikerességében. Doktori értekezés. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(2), 133–157.
- Law, G. U., Kelly, T. P., Huey, D., & Summerbell, C. (2002). Self-management and well-being in adolescents with diabetes mellitus: Do illness representations play a regulatory role? *Journal of Adolescent Health, 31*(4), 381-385.
- Lawrence, J. M., Standiford, D. A., Loots, B., Klingensmith, G. J., Williams, D. E., Ruggiero, A., Liese, A. D., Bell, R. A., Waitzfelder, B. E., McKeown, R. E. (2006). Search for Diabetes in Youth Study: Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth study. *Pediatrics, 117*(4), 1348–1358, 2006.
- Lawson, M. L., Sochett, E. B., Chait, P.G., Balfe, J. W., & Daneman, D. (1996). Effect of puberty on markers of glomerular hypertrophy and hypertension in IDDM. *Diabetes, 45*, 51-55.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Lemanek, K. L., Kamps, J., & Chung, N. B. (2001), Empirically supported treatments in pediatric psychology: regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(5), 253-75.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research, 16*(2), 143–163.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health, 13*(4), 717–733.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Ed.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Levin, K. A., & Currie, C. (2010). Family structure, mother-child communication, father-child communication, and adolescent life satisfaction: A cross-sectional multilevel analysis. *Health Education, 110*(3), 152–168.
- Lewin, A. B., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Williams, L.B., Storch, E. A., Gelfand, K. M., & Silverstein, J. H. (2006). The relation between family factors and glycemic control: The role of diabetes adherence. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(2), 174–183.
- Liss, D. S., Waller, D. A., Kennard, B. D., McIntire, D., Capra, P., & Stephens J. (1998). Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis: a controlled study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 37*(5), 536–544.
- Rewers, A., Chase, H. P., MacKenzie, T., Walravens, P., Roback, M., Rewers, M., Hamman R. F., & Klingensmith G. (2002). Predictors of acute complications in children with Type 1 diabetes. *JAMA, 287*, 2511–2518.
- Lloyd, C. E., & Orchard, T. J. (1999). Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice, 44*(1), 9–19.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W. Jr, Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, V. M., Laurent, D. D., & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care, 37*(1), 5-14.
- Lustman, P. J., Anderson, R. J., Freedland, K. E., de Groot, M., Carney, R. M., & Clouse, R. E. (2000). Depression and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care, 23*(7), 934–42.
- Madácsy L (2019). Az 1-es típusú diabetes mellitus korai felismerésének és megelőzésének lehetőségei.

- Makinga, P. N., & Beke A. (2013). A cross-sectional survey on the lifestyle and health-seeking behaviour of Basotho patients with diabetes, *South African Family Practice*, 5(2), 190-195.
- Mayer-Davis, E. J., Lawrence, J. M., Dabelea, D., Divers, J., Isom, S., Dolan, L., Imperatore, G., Linder, B., Marcovina, S., Pettitt, D. J., Pihoker, C., Saydah, S., Wagenknecht, L., & SEARCH for Diabetes in Youth Study. (2017). Incidence Trends of Type 1 and Type 2 Diabetes among Youths, 2002-2012. *The New England Journal of Medicine*, 376(15), 1419-1429.
- Mazze, R. S., Shamon, H., Pasmantier, R., Lucido, D., Murphy, J., Hartmann, K., Kuykendall, V., & Lopatin W. (1984). Reliability of blood glucose monitoring by patients with diabetes mellitus. Reliability of blood glucose monitoring by patients with diabetes mellitus. *American Journal of Medicine*, 77(2), 211–217.
- McGrady, M. E., & Hood, K. K. (2013). Cognitive-behavioral therapy for adolescents with type 1 diabetes and subclinical depressive symptoms. *Diabetes Management*, 3(3), 207–215.
- McGrady, M. E., Laffel, L., Drotar, D., Repaske, D., & Hood, K. K. (2009). Depressive Symptoms and Glycemic Control in Adolescents with Type 1 Diabetes: meditational role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care*, 32(5), 804–806.
- Miller, W., & Rollnick, S. (1999). *Motivational interviewing*. New York: Guilford Press.
- Miller, V. A., & Jawad, A. F. (2019). Decision-Making Involvement and Prediction of Adherence in Youth With Type 1 Diabetes: A Cohort Sequential Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 61–71,
- Miller, V. A., & Drotar, D. (2003). Discrepancies between mother and adolescent perceptions of diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 265–274.
- Miller-Johnson, S., Emery, R. .E., Marvin, R. S., Clarke, W., Lovinger, R., & Martin, M. (1994). Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(3), 603–610.
- Mollema, E. D., Snoek, F. J., Adèr, H. J., Heine, R. J., & van der Ploeg, H. M. (2001). Insulin-treated diabetes patients with fear of self-injecting or fear of self-testing: psychological comorbidity and general well-being. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(5), 665-72.
- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 255–261.

- Moran, A., Jacobs, D. R. Jr, Steinberger, J., Hong, C. P., Prineas, R., Luepker, R., & Sinaiko, A. R. (1999). Insulin resistance during puberty: results from clamp studies in 357 children. *Diabetes*, 48(10), 2039–2044.
- Moreira, P. I. (2013). High-sugar diets, type 2 diabetes and Alzheimer's disease. *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*, 16(4):440-5.
- Mortensen, H. B., Hougaard, P., & for the Hvidore Study Group on Childhood Diabetes (1997). Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with IDDM from 18 countries. *Diabetes Care*, 20(5), 714–720.
- 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. *nt. J. Ment. Health Promot.* 25 (8), 961-969, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.32604/ijmhp.2023.027319>
IF: 1.3 (2022)
- Munkácsi, B., & Nagy, B. (2014). Serdülők egészségi állapotának nemzetközi összehasonlító vizsgálata. *Orvosi Hetilap*, 155(34), 1353-1360.
- Munkácsi, B., Nagy, B., & Kovács, K. E. (2019). A diabetes adherencia vizsgálata és a Diabetes Adherencia Kérdőív Gyermekek változat (DAK-GY) validálási folyamata. *Orvosi Hetilap*, 160(29), 1136-1142
- Munkácsi, B., Papp, G., Felszeghy, E., Kovács, K. E., & Nagy, B. (2018). The associations between mental health, health-related quality of life and insulin pump therapy among children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 31(10), 1065-1072.
- Murillo, M., Bel, J., Pérez, J., Corripio, R., Carreras, G., Herrero, X., Mengibar, J., Rodriguez-Arjona, D., Ravens-Sieberer, U., Raat, H., & Rajmil, L. (2017). Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatrics*, 17, 16.
- Murphy-Bennett, L. M., Thompson, R. J., & Morris, M. A. (1997). Adherence behavior among adolescents with type I insulin dependent diabetes mellitus: The role of cognitive appraisal processes. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 811–825.
- Nagy, B. E., & Kovács, K. E. (2017). Egészség-magatartással kapcsolatos attitűdök vizsgálata középiskolás és egyetemista fiatalok körében. *Orvosi Hetilap*, 158(44), 1754-1760.
- Nansel, T. R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L., & Anderson, B. (2008). Quality of life in children with type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct. *Diabetic Medicine*, 25, 1316-23.

- Naughton, M. J., Ruggiero, A. M., Lawrence, J. M., Imperatore G., Klingensmith, G. J., Waitzfelder, B., McKeown, R. E., Standiford, D. A., Liese, A. D., Loots, B., & SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 162(7), 649-57.
- Németh Á., & Költő A. (Eds., 2014). Egészség és egészségmagatartás iskoláskorban 2014. Az Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása elnevezésű, az Egészségügyi Világszervezettel együttműködésben megvalósuló nemzetközi kutatás 2014. évi felméréséről készült nemzeti jelentés. Budapest: Nemzeti Egészségfejlesztési Intézet.
- NHS Diabetes and Diabetes UK (2010). Key statistics on diabetes. Utolsó letöltés: 2020. 10. 16. https://www.diabetes.org.uk/resources-s3/2017-11/diabetes_in_the_uk_2010.pdf
- Nolen-Hoeksema, S., & Girgus, J. S. (1994). The emergence of gender differences in depression during adolescence. *Psychological Bulletin*, 115(3), 424–443.
- Orme, CM, & Binik, YM. (1989). Consistency of adherence across regimen demands. *Health Psychology*, 8(1), 27–43.
- Orr, D. P., Golden, M. P., Myers, G., & Marrero, D. G. (1983). Characteristics of adolescents with poorly controlled diabetes referred to a tertiary care center. *Diabetes Care*, 6(2), 170–175.
- Ott, J., Greening, L., Palardy, N., Holderby, A., & DeBell, W. K. (2000). Self-efficacy as a mediator variable for adolescents' adherence to treatment for insulin-dependent diabetes mellitus. *Children's Health Care*, 29(1), 47–63.
- Ottova, V., Vollebergh, W., van Dorsselaer, S., Jericek Klanscek, H., Välimaa, R., Gobina, I., Gaspar, T., Mazur, J., Torsheim, T., Ravens-Sieberer, U., & the HBSC Positive Health Focus Group (2013). Health and well-being. In F. Wild, A. Y. Alemán-Díaz, J. Inchley, C. Currie, M. Molcho, M. Lenzi, & Z. Veselska (Eds.), *Internal Protocol 2013/2014. Health Behaviour in School-Aged Children WHO Collaborative Cross-National Study* (pp. 299–321). Manuscript. St. Andrews: HBSC International Coordinating Centre.
- Paes, A. H., Bakker, A., & Soe-Agnie, C. J. (1997). Impact of dosage frequency on patient compliance. *Diabetes Care*, 20(10), 1512-7.
- Pakpour, A. H., Zeidi, I. M., Hashemi, F., Saffari, M., & Burri, A. (2013). Health-related quality of life in young adult patients with rheumatoid arthritis in Iran: reliability and validity of the Persian translation of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version. *Clinical Rheumatology*, 32(1), 15-22.

- Parkerson, G. R. Jr, Connis, R. T., Broadhead, W. E., Patrick, D. L., Taylor, T. R., & Tse, C. K. (1993). Disease-specific versus generic measurement of health-related quality of life in insulin-dependent diabetic patients. *Medical Care*, *31*(7), 629–39.
- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüs, E., Green, A., Soltész, G., & Group E. S. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, *373*(9680), 2027–33.
- Patterson, C. C., Karuranga, S., Salpea, P., Saeedi, P., Dahlquist, G., Soltesz, G., Ogle, G. D. (2019). Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *157*, 107842.
- Patton, S. R., Dolan, L. M., & Powers, S. W. (2006). Mealtime interactions relate to dietary adherence and glycemic control in young children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, *29*(5), 1002–1006.
- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. C. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, *15*(3), 187–193.
- Peres, H. A., Pereira, L. R. L., Martinez, E. Z., Viana, C. M., & Freitas, M. C. F. (2020). Elucidating factors associated with non-adherence among Type 1 diabetes patients in primary care setting in Southeastern Brazil. *Primary Care Diabetes*, *14*(1), 85-92.
- Petitti, D. B., Klingensmith, G. J., Bell, R. A., Andrews, J. S., Dabelea, D., Imperatore, G., Marcovina, S., Pihoker, C., Standiford, D., Waitzfelder, B., Mayer-Davis, E., & SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2009). Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study. *Journal of Pediatrics*, *155*(5):668-72.
- Petrak, F., Stridde, E., Leverkus, F., Crispin, A. A., Forst, T., & Pfützner, A. (2007). Development and validation of a new measure to evaluate psychological resistance to insulin treatment. *Diabetes Care*, *30*(9), 2199–2204.
- Petrie, K. J., Weinman, J., Sharpe, N., & Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *BMJ Clinical Research*, *312*(7040):1191-4.
- Peveler, R.C., Bryden, K.S., Neil, H.A., Fairburn, C. G., Mayou, R. A., Dunger, D. B., & Turner, H. M. (2005). The relationship of disorderd eating habits and attitudes to clinical outcomes in young adult females with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, *28*(1), 84-8.

- Peyrot, M., McMurry, J. F., Kruger, D. F. (1999). A biopsychosocial model of glycemic control in diabetes: stress, coping and regimen adherence. *Journal of Health and Social Behavior*, 40(2), 141–158.
- Piaget, J., & Inhelder, B. (1999). *Gyermeklélektan*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Piette, J. D., Weinberger, M., McPhee, S. J., Mah, C. A., Kraemer, F. B., & Crapo, L. M. (2000). Do automated calls with nurse follow-up improve self-care and glycemic control among vulnerable patients with diabetes? *American Journal of Medicine*, 108(1), 20-7.
- Pikó B., & Keresztes N. (2007). Serdülők egészségmagatartása két szociális megküzdési (coping) mechanizmus tükrében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 62(2), 203-214.
- Pickup, J. C. (2019). Invited Review Is insulin pump therapy effective in Type 1 diabetes? *Diabetic Medicine*, 26(3), 269-278.
- Pine, A., Shiner, T., Seymour, B., & Dolan, R. J. (2010). Dopamine, Time, and Impulsivity in Humans. *The Journal of Neuroscience*, 30(26), 8888–8896.
- Polonsky, W. H., Anderson, B. J., Lohrer, P. A., Aponte, J. E., Jacobson, A. M., & Cole, C. F. (1994). Insulin omission in women with IDDM. *Diabetes Care*, 17(10), 1178-85.
- Plotnikoff, R. C., Brez, S., & Hotz, S. (2000). Exercise behavior in a community sample with diabetes: Understanding the determinants of exercise behavioral change. *Diabetes Educator*, 26(3), 450–459.
- Poovazhagi, V. (2014). Risk factors for mortality in children with diabetic ketoacidosis from developing countries. *World Journal of Diabetes*, 5(6), 932–93.
- Pojksic, H., & Eslami, B. (2018). Relationship Between Obesity, Physical Activity, and Cardiorespiratory Fitness Levels in Children and Adolescents in Bosnia and Herzegovina: An Analysis of Gender Differences. *Frontiers in Physiology*, 9,1734.
- Povey, R. C., Hallas, C. N., White, D. G., Clarke, T., & Samuel, T. J. (2005). Children's beliefs about the impact of their type 1 diabetes on their family and peers: an exploratory study. *Practical Diabetes International*, 22(9): 333–338.
- Ramlogan, R. (1997). Environment and human health: A threat to all. *Environmental Management and Health*, 8(2), 51–56.
- Rand, C. S. (1993). Measuring adherence with therapy for chronic diseases: implications for the treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. *American Journal of Cardiology*, 72(10), 68D-74D.
- Rapoff, M. (1999). Adherence to pediatric medical regimens. New York: Plenum.

- Rapoff, M. A., & Barnard, M. U. (1991). Compliance with pediatric medical regimens. In J. A. Cramer, & B. Spilker (Eds.), *Patient compliance in medical practice and clinical trials* (pp. 73–98). New York: Raven Press.
- Redondo, M. J., Connor, C. G., Ruedy, K. J., Beck, R. W., Kollman, C., Wood, J. R., Buckingham, B., Klingensmith, G. J., Silverstein, J., Tamborlane, W. V., & Pediatric Diabetes Consortium. (2014). Pediatric Diabetes Consortium Type 1 Diabetes New Onset (NeOn) Study: factors associated with HbA1c levels one year after diagnosis. *Pediatr Diabetes, 15*(4), 294-302.
- Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P., Klingensmith, G. J., & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISBAD) (2007). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes, 8*(6), 408-418.
- Rewers, A., Chase, H. P., MacKenzie, T., Walravens, P., Roback, M., Rewers, M., Hamman, R. F., & Klingensmith, G. (2002). Predictors of acute complications in children with Type 1 diabetes. *JAMA, 287*(19), 2511–2518.
- Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine, 42*(1), 29-41
- Riley, A. R., Duke, D. C., Freeman, K. A., Hood, K. K., & Harris, M. A. (2015). Depressive Symptoms in a Trial Behavior Family Systems Therapy for Diabetes: A Post Hoc Analysis of Change. *Diabetes Care, 38*(8), 1435-40
- Robitail, S., Simeoni, M. C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Bruil, J., Auquier, P., & European Kidscreen Group. (2006). Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. *Journal of Adolescent Health, 39*(4), 596.e1-10.
- Rodriguez-Calvo T., Sabouri S., Anquetil F., et al. (2016). The viral paradigm in type 1 diabetes: who are the main suspects? *Autoimmun Rev. 15*: 964–969.
- Rohan, J. M., Rausch, J. R., Pendley, J. S., Delamater, A. M., Dolan, L., Reeves, G., & Drotar, D. (2014). Identification and prediction of group-based glycemic control trajectories during the transition to adolescence. *Health Psychology, 33*(10), 1143-52.
- Rohland, B. M., Rohrer, J. E., & Richards, C. C. (2000). The long-term effect of outpatient commitment on service use. *Administration & Policy in Mental Health, 27*(6), 383-394.
- Rose, L. E., Kim, M. T., Dennison, C. R., & Hill, M. N. (2000). The contexts of adherence for African Americans with high blood pressure. *Journal of Clinical Nursing, 32*(3), 587-594.

- Rosselló, J. M., & Jiménez-Chafey, M. I. (2006). Cognitive-behavioral group therapy for depression in adolescents with diabetes: A pilot study. *Interamerican Journal of Psychology*, 40(2), 219–226.
- Rubin, R. R., & Peyrot, M. (1999). Quality of life and diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 15(3), 205–18.
- Ryan N.D. (2005): Treatment of depression in children and adolescents. *Lancet*, 366, 933-940.
- Rybacki, J. J. (2002). Improving cardiovascular health in postmenopausal women by addressing medication adherence issues. *Journal of the American Pharmaceutical Association*, 42(1), 63-71.
- Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., Tully, L. A., & Bor, W. (2000). The triple P-positive parenting program: a comparison of enhanced, standard, and self-directed behavioral family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4), 624–640.
- Sándor, Z., & Csabai, M. (2018). A PRISM-D rajzteszt alkalmazása a daganatos betegséggel összefüggő érzelmi és kognitív reprezentációk komplex vizsgálatára. *Orvosi Hetilap*, 159(48), 2021-2030.
- Sarquis, L. M., Queiroz, L. M. M., Gallani, M. C. B. J., Moreira, R. M., Bocchi, S. C. M., Tase, T. H., & Pierin, A. M. G. (1998). Compliance in antihypertensive therapy: analyses in scientific articles. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 32, 335-353.
- Schafer, L. C., McCaul, K. D., & Glasgow, R. E. (1986). Supportive and nonsupportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type I diabetes. *Diabetes Care*, 9(2),179-85.
- Schilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(6), 412–424.
- Schlundt, D. G., Stetson, B. A., & Plant, D. D. (1999). Situation taxonomy and behavioral diagnosis using prospective self-monitoring data: Application to dietary adherence in patients with type 1 diabetes. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 21, 19–36.
- Schlundt, D. G., Sbrocco, T., & Bell, C. (1989). Identification of high risk situations in a behavioral weight loss program: Application of the relapse prevention model. *International Journal of Obesity*, 13(2), 223–234.
- Schlundt, D. G., Pichert, J. W., Rea, M. R., Puryear, W., Penha, M. L., & Kline, S. S. (1994). Situational obstacles to adherence for adolescents with diabetes. *Diabetes Educator*, 20(3), 207-11

- Schwartz, D. D., Cline, V. D., Hansen, J. A., Axelrad, M. E., Anderson, B. J. (2010). Early risk factors for non-adherence in paediatric Type 1 diabetes: A review of the recent literature. *Current Diabetes Review*, 6(3), 167-83.
- Sebastian, C., Viding, E., Williams, K. D., Blakemore, S. J. (2010). Social brain development and the affective consequences of ostracism in adolescence. *Brain and Cognition*, 72(1), 134–145
- Senecal, C., Nouwen, A., & White, D. (2000). Motivation and dietary self-care in adults with diabetes: Are self-efficacy and autonomous self-regulation complementary or competing constructs? *Health Psychology*, 19(5), 452–457.
- Shorer, M., David, R., Schoenberg-Taz, M., LevaviLavi, I., Phillip, M., Meyerovitch, J. (2011). Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(8), 1735–1737.
- SIGN (2010). Management of diabetes Quick Reference Guide. Utolsó letöltés: 2020. 10. 16. <https://www.sign.ac.uk/assets/qrg116.pdf>
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L. A., Clark, N., & American Diabetes Association. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212.
- Simmons, R. G., & Blyth, D. A. (2017). Moving into adolescence: The impact of pubertal change and school context. New York: Routledge.
- Singh, E., Farruggia, S. P., & Peterson, E. R. (2013). Adolescents with diabetes: Support from healthcare teams and families. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 25(1), 91–96.
- Siversten, B., Petrie, K. J., Wilhelmsen-Langeland, A., & Hysing, M. (2014). Mental health in adolescents with Type 1 diabetes: results from a large population-based study. *BMC Endocrine Disorders*, 14(83).
- Skinner, T. C., & Hampson, S. E. (1998). Social support and personal models of diabetes in relation to self-care and well-being in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Adolescence*, 21(6), 703-715.
- Skinner, T. C., & Hampson, S. E. (2001). Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being and glycemic control. A prospective study in adolescence. *Diabetes Care*, 24(5), 828-833.

- Skinner, T. C., Hampson, S. E., & Fife-Shaw, C. (2002). Personality, personal model beliefs and self-care in adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Health Psychology, 21*(1), 61-70.
- Skinner, T. C., Hoey, H., McGee, H. M., & Skovlund, S. E. (2006). A short form of the quality of life for youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia, 49*(4), 621-628.
- Skinner, T. C., John, M., & Hampson, S. E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: a longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(4), 257-267.
- Sood, E. D., Pendley, J. S., Delamater, A. M., Rohan, J. M., Pulgaron, E. R., & Drotar, D. (2012). Mother–father informant discrepancies regarding diabetes management: associations with diabetes-specific family conflict and glycemic control. *Health Psychology, 31*(5), 571–579.
- Spaans, E., van Hateren, K. J. J., Groenier, K. H., Bilo, H. J. G., Kleefstra, N., & Brand, P. L. P. (2019). Correction to: Mealtime insulin bolus adherence and glycemic control in adolescents on insulin pump therapy. *European Journal of Pediatrics, 177*(12):1831-1836.
- Stewart, S. M., Rao, U., Emslie, G. J., Klein, D., & White, P. C. (2005). Depressive symptoms predict hospitalization for adolescents with Type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics, 115*(5), 1315–1319.
- Streisand, R., & Monaghan, M. (2014). Young Children with Type 1 Diabetes: Challenges, Research, and Future Directions. *Current Diabetes Report, 14*(9), 520.
- Svetina, M., & Nastran, K., (2012) Family relationships and post-traumatic growth in breast cancer patients. *Psychiatria Danubia, 24*(3), 298-306.
- Takita, M.; Jimbo, E.; Fukui, T.; Aida, K.; Shimada, A.; Oikawa, Y.; Yagihashi, S.; Miura, J.; Babazono, T.; Kobayashi, T. (2019). Unique Inflammatory Changes in Exocrine and Endocrine Pancreas in Enterovirus-Induced Fulminant Type 1 Diabetes. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 104, 4282–4294.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455—471.
- Thomas, A. M., Peterson, L., & Goldstein, D. (1997). Problem solving and diabetes regimen adherence by children and adolescents with IDDM in social pressure situations: a reflection of normal development. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(4), 541–561.

- Thompson, S. J., Auslander, W. F., & White, N. H. (2001). Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care*, *24*(2), 234–238.
- Toljamo, M., & Hentinen, M. (2001). Adherence to self care and glycaemic control among people with insulin dependent diabetes mellitus. *Journal of Advanced Nursing*, *34*(6), 780–786.
- Tong, A., Cheung, K. L., Nair, S. S., Kurella Tamura, M., Craig, J. C., & Winkelmayr, W. C. (2014). Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, *63*(6), 913-27.
- Tracy, S., Smithee, S., Alhazmi, A., Chapman, N. (2014). Coxsackievirus can persist in murine pancreas by deletion of 50 terminal genomic sequences. *J. Med. Virol.* *87*, 240–247
- Tringer I., Varga J., & Molnár E. (2014). Krónikus betegek ellátásának egészségpszichológiája. In. Kállai J., Varga J., Oláh A. (Eds.), *Egészségpszichológia a gyakorlatban*. Budapest: Medicina.
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: systematic review. *Canadian Family Physician*, *59*(2), 143–149.
- Tuldrà, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayés, R., Arnó, A., Balagué, M., Bonjoch, A., Jou, A., Negrodo, E., Paredes, R., Ruiz, L., Romeu, J., Sirera, G., Tural, C., Burger, D., & Clotet, B. (2000). Prospective randomized two-Arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, *25*(3):221-8.
- Twenge, J. M., & Nolen-Hoeksema, S. (2002). Age, gender, race, socioeconomic status, and birth cohort differences on the children's depression inventory: a meta-analysis. *Journal of Abnormal Psychology*, *111*(4), 578-88
- Tylleskar, K., Tuvemo, T., & Gustafsson, J. (2001). Diabetes control deteriorates in girls at cessation of growth: relationship with body mass index, *Diabetic Medicine*, *18*, 811-815.
- Ursin, H., & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, *29*(5), 567–592.
- Vajda Zs. (2006). *A gyermek pszichológiai fejlődése*. Budapest: Helikon Kiadó.
- Vandagriff, J. L., Marrero, D. G., Ingersoll, G. M., & Fineberg, N. S. (1992). Parents of children with diabetes. What are they worried about? *Diabetes Educator*, *18*(4), 299–302.
- Vanelli, M., Chiarelli, F., Chiari, G., & Tumini, S. (2003). Relationship between metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes. Report from two

- Italian centres for the management of diabetes in childhood. *Acta Bio Medica*, 74(Suppl1), 13–17.
- Varni JW, Seid M, Rode CA. (1999). The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care*;37:126-139
- Vass Z. (2006). *A rajzvizsgálat pszichodiagnosztikai alapjai*. Budapest: Flaccus Kiadó.
- Velő, Sz., Keresztény, Á., Miklósi, M., Dallos, Gy., Szentiványi, D., Gádoros, J., Balázs, J. (2014). Frissen diagnosztizált, kezelést még nem kapó figyelemhiányos-hiperaktivitás zavarú gyermekek és serdülők életminősége. *Psychiatria Hungarica*, 29(4), 410-417.
- Vesco, A. T., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Dolan, L. M., Ingerski, L. M., & Hood, K. K. (2010). Responsibility sharing between adolescents with type 1 diabetes and their caregivers: Importance of adolescent perceptions on diabetes management and control. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1168–1177.
- Vetró Á., Kiss E., Kátay L., Dombovári E. (2003). Az életminőség vizsgálata gyermek- és serdülőkörben. *Psychiatria Hungarica*, 18(6), 408-417.
- Viner, R., Coffey, C., Mathers, C., Bloem, P., Costello, A., Santelli, J., Patton, G. C. (2011). 50-year mortality trends in children and young people: a study of 50 low-income, middle-income, and high-income countries. *Lancet*, 377(9772), 1162-74.
- Wagner, E. H., Grothaus, L. C., Sandhu, N., Galvin, M. S., McGregor, M., Artz, K., Coleman, E. A. (2001). Chronic care clinics for diabetes in primary care: a system-wide randomized trial. *Diabetes Care*, 24(4):695-700.
- Wagner, E. H., Sandhu, N., Newton, K. M., McCulloch, D. K., Ramsey, S. D., Grothaus, L. C. (2001). Effect of improved glycemic control on health care costs and utilization. *JAMA*, 285(2):182-9.
- Waller, D. A., Chipman, J. J., Hardy, B. W., Hightower, M. S., North, A. J., Williams, S. B., Babick, A. J. (1986). Measuring diabetes-specific family support and its relation to metabolic control: A preliminary report. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(3), 415-418)
- Walker, T. (2013). For children, skipped medications often lead to emergency department visits. *Formulary*, 48, 313.
- Wändell, P. E., Carlsson, A. C. (2014). Gender differences and time trends in incidence and prevalence of type 2 diabetes in Sweden--a model explaining the diabetes epidemic worldwide today? *Diabetes Research and Clinical Practice*, 106(3), e90-2.

- Wearden, A. J., Tarrrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R., Rahill, A. A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review, 20*(5), 633–666.
- Webb, DG, Horne, R, Pinching, AJ. (2001). Treatment-related empowerment: preliminary evaluation of a new measure in patients with advanced HIV disease. *International Journal of STD & AIDS, 12*(2), 103-107.
- Weersing V. R., Brent D. A. (2006). Cognitive behavioral therapy for depression in youth. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 15*(4), 939-957.
- Weinger, K., O'Donnell, K. A., Ritholz, M. D. (2001). Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analyses. *Journal of Adolescent Health, 29*(5), 330-6.
- Weissberg-Benchell, J., Antisdell-Lomaglio, J. (2011). Diabetes-specific emotional distress among adolescents: Feasibility, reliability, and validity of the problem areas in diabetes-teen version. *Pediatric Diabetes, 12*(4pt1), 341–344.
- Weissberg-Benchell, J., Glasgow, A. M., Tynan, W. D., Wirtz, P., Turek, J., Ward, J. (1995). Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes Care, 18*(1), 77-82.
- Westrupp, E., Northam, E., Lee, K., Scratch, S., Cameron, F. (2014). Reducing and preventing internalizing and externalizing behavior problems in children with type 1 diabetes: a randomized controlled trial of the Triple P-Positive Parenting Program. *Pediatric Diabetes, 16*(7), 554–563.
- White, K., Kolman, M. L., Wexler, P., Polin, G., Winter, R. J. (1984). Unstable diabetes and unstable families: a psychosocial evaluation of diabetic children with recurrent ketoacidosis. *Pediatrics, 73*(6), 749–755.
- White, N. H., Cleary, P. A., Dahms, W., Goldstein, D., Malone, J., Tamborlane, W. V., Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Research Group (2001). Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *The Journal of Pediatrics, 139*(6), 804-812.
- Whittemore, R., Kanner, S., & Grey, M. (2004). The influence of family on physiological and psychosocial health in youth with type 1 diabetes: a systematic review. In B. Melnyk, & E. Fineat-Overholt (Eds.), *Evidence-Based Practice in Nursing and Healthcare: A Guide to Best Practice* (pp. CD22-73–CD22-87). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Whittemore, R., Kanner, S., Singleton, S., Hamrin, V., Chiu, J., & Grey, M. (2002). Correlates of depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes, 3*(3), 135–143.

- World Health Organization (WHO) (2003). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Genf: WHO.
- World Health Organization (WHO) (2016). *Global Report on Diabetes*. Geneva (Switzerland): WHO Press.
- Wiebe, D. J., Helgeson, V., & Berg, C. A. (2016). The social context of managing diabetes across the life span. *American Psychologist, 71*(7), 526–38.
- Williams, G. C., Rodin, G. C., Ryan, R. M., Grolnick, W. S., & Deci, E. L. (1998). Autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients. *Health Psychology, 17*(3), 269–276.
- Wilson, D. P., & Endres, R. K. (1986). Compliance with blood glucose monitoring in children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics, 108*(6), 1022–1024.
- Wing, RR, Koeske, R, New, A, Lamparski, D, & Becker, D. (1986). Behavioral skills in self-monitoring of blood glucose: relationship to accuracy. *Diabetes Care, 9*(4), 330-3.
- Winkley, K., Ismail, K., Landau, S., & Eisler, I. (2006). Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ: British Medical Journal, 333*(7558), 65.
- Wisting, L., Bang, L., Natvig, H., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Lask, B., & Rø, Ø. (2016). Metabolic control and illness perceptions in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Research*, Article ID 3486094.
- Wu, Y. P., Hilliard, M. E., Rausch, J., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2013). Family involvement with the diabetes regimen in young people: The role of adolescent depressive symptoms. *Diabetic Medicine, 30*(5), 596–602.
- Wysocki, T. (1993). Associations among teen-parent relationships, metabolic control, and adjustment to diabetes in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 18*(4), 441–452.
- Wysocki, T., Taylor, A., Hough, B. S., Linscheid, T. R., Yeates, K. O., & Naglieri, J. A. (1996). Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy: association with diabetes outcomes. *Diabetes Care, 19*(2), 119–125.
- Wysocki, T., Harris, M., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Taylor, A., Sadler, M., Mauras, N., & White, N. H. (2006). Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescent's family relationships, treatment adherence, and metabolic control. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(9), 928-938.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Mauras, N., & White, N. H. (2007). Randomized trial of behavioral family systems therapy for diabetes maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents. *Diabetes Care, 30*(3), 555–560.

- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Taylor, A., & White, N. H. (2008). Randomized, controlled trial of behavioral family systems therapy for diabetes: Maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. *Behavior Therapy, 39*(1), 33–46.
- Wysocki, T., Nansel, T. R., Holmbeck, G. N., Chen, R., Laffel, L., Anderson, B. J., Weissberg-Benchell, J., Steering Committee of the Family Management of Childhood Diabetes Study. (2009). Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: associations with youths' diabetes outcomes. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(8), 869-81.
- Yau, M., Maclaren, N. K., & Sperling, M. (2018). Etiology and pathogenesis of diabetes mellitus in children and adolescents. Endotext. Utolsó letöltés. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK498653/>

TÁRGYSZAVAK

1-es típusú diabétesz, gyermek- és serdülőkor, mentális egészség, depresszió, terápiás együttműködés, betegségrepresentáció

KEYWORDS

Type 1 diabetes, childhood and adolescence, mental health, depression, adherence, illness representations

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Mindenekelőtt köszönöm témavezetőmnek, Prof. Dr. Nagy Beátának fáradhatatlan ösztönzését, nélkülözhetetlen szakmai és emberi segítségnyújtását, hogy mindvégig töretlen kitartással támogatott. Hálásan köszönöm Prof. Dr. Balla Györgynek és Prof. Dr. Veres Gábornak, a DE Gyermekgyógyászati Klinika korábbi vezetőinek, továbbá Dr. Szabó Tamásnak a DE Gyermekgyógyászati Klinika igazgatójának, hogy lehetővé tette a kutatás lebonyolítását. Köszönetemet fejezem ki kutatómunkám során nyújtott támogatásáért Dr. Felszeghy Enikőnek, hogy pótolhatatlan szakmai tanácsaival hozzájárult szakmai fejlődésemhez és sikeres munkámhoz, kutatásom során beszélgetéseink során nagyban alakította szemléletmódomat. Köszönettel tartozom továbbá a DE Laki Kálmán Doktori Iskola vezetőjének, Prof. Dr. Balla Józsefnek, hogy lehetővé tette doktori tanulmányaim lefolytatását.

Köszönetemet fejezem ki a DE Gyermekgyógyászati Klinika minden munkatársának, amiért munkám során mindvégig támogattak, ezáltal megteremtve a lehetőséget arra, hogy a doktori dolgozatom elkészülhessen. Hálás köszönettel tartozom a vizsgálatban résztvevő gyermekeknek és szüleiknek, akik közreműködése nélkül nem jöhetett volna létre jelen kutatás. S végül, de nem utolsó sorban hálásan köszönöm családom és barátaim támogatását.



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 alapján 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 tudománymetriai ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján elvégezte.

Debrecen, 2024.10.03.





DEBRECENI EGYETEM. KLINIKAI KÖZPONT
FŐIGAZGATÓ: DR. ÉDES ISTVÁN EGYETEMI TANÁR

**REGIONÁLIS ÉS INTÉZMÉNYI KUTATÁSETIKAI
BIZOTTSÁG**



ELNÖK: DR. SZÁNTÓ SÁNDOR EGYETEMI DOCENS
DE KK BELGYÓGYÁSZATI INTÉZET, REUMATOLÓGIAI TANSZÉK
4032. DEBRECEN. NAGYERDEI KRT. 98
TEL./FAX: +36-52-255091 E-MAIL: SZANTO.SANDOR@MED.UNIDEB.HU

TITKÁR: DR. SZENTMIKLÓSI JÓZSEF EGYETEMI DOCENS
DE ÁOK FARMAKOLÓGIAI ÉS FARMAKOTERÁPIAI INTÉZET
4012. DEBRECEN. PF. 12.
TEL.: +36 30 4409822 E-MAIL: AJSZM948@GMAIL.COM

Regionális kutatásetikai bizottsági vélemény

A Debreceni Egyetem Klinikai Központ Regionális és Intézményi Kutatásetikai Bizottsága a 2016. február 1-i ülésén áttekintette az alábbi protokollt:

A téma címe: **1-es típusú cukorbetegségben szenvedő serdülők adherenciájának vizsgálata az életkori sajátosságok, a családi kapcsolatok és a betegség okozta pszichológiai változások relációjában**

A protokoll azonosítója: (DE RKEB/IKEB-nél): **4528A -2016**

A témavezető neve: **Dr. Habil. Nagy Beáta Erika**

Beosztása, tudományos fokozata: **egyetemi docens, MD, PhD**

Munkahelyének címe: **Debreceni Egyetem, Népegészségügyi Kar. Magatartástudományi Intézet, Klinikai és Egészségpszichológiai Tanszék, Debrecen**

A megvizsgált dokumentumok felsorolása:

- A vizsgálat protokollja
- A témavezető és a résztvevő kutatók tudományos életrajza
- A betegek/önkéntesek toborzásához használt anyagok, hirdetések
- Magyar nyelvű betegtájékoztató
- Önkéntességi ill. a betegnek a vizsgálatba való beleegyezését tartalmazó nyilatkozat űrlapja
- Kártalanítási megállapodások (A Debreceni Egyetem Allianz Hungária Zrt.-vel kötött biztosítási szerződése.

A Kutatásetikai Bizottság megjegyzése a protokoll és a csatolt dokumentumok felülvizsgálata alapján:

- Kedvező
- Kedvező (ajánlásokkal)
- Kedvezőtlen (érvekkel)

Vélemény: A kísérleti dokumentációt a Bizottság áttekintette. A vizsgálóhelyeken a tanulmány elvégzéséhez a személyi és dologi feltételek rendelkezésre állnak. A tanulmány elvégzését maximálisan támogatjuk. A hatályos jogszabályok értelmében a tanulmány szakhatósági véleményezése az ETT-TUKEB feladata. Kérjük, hogy a teljes vizsgálati dokumentációt az ETT-TUKEB honlapján megtalálható követelményeknek megfelelően az ETT-TUKEB részére megküldeni szíveskedjenek.

A beadás további részleteivel kapcsolatban – kérjük – szíveskedjenek áttanulmányozni az ETT honlapján (<http://www.ett.hu>) lévő információkat.

A kutatás befejezését követően 15 napon belül a záró jelentést mind az ETT-TUKEB-nek, mind a DE Regionális Kutatás-és Intézményi Bizottságának meg kell küldeni.

Az RKEB/IKEB részéről kijelölt független orvos: Dr. Szentmiklósi József

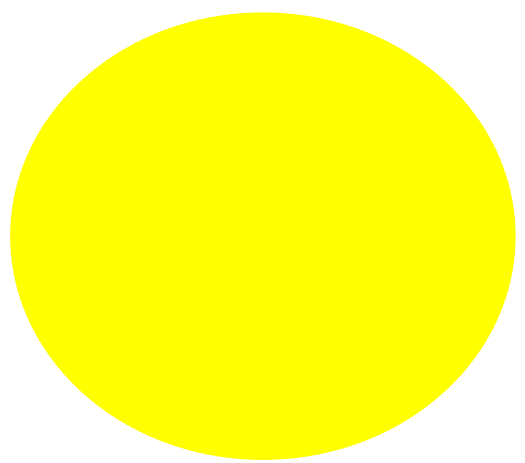
A protokoll áttekintésében résztvevő bizottsági tagok:

- Dr. Szántó Sándor egyetemi docens, az RKEB/IKEB elnöke (DE KK Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék)
- Dr. Szentmiklósi József egyetemi docens, az RKEB/IKEB titkára (DE ÁOK Farmakológiai és Farmakoterápiai Intézet)
- Dr. Káposzta Rita egyetemi docens, az RKEB/IKEB tagja (DE KK Gyermekegyógyászati Intézet)
- Dr. Fodor Mihály főorvos, az RKEB/IKEB tagja (DE ÁOK Igazságügyi Orvostani Intézet)
- Dr. Váróczy László egyetemi adjunktus, az RKEB/IKEB tagja (DE KK Belgyógyászati Intézet)
- Dr. Domján Andrea egészségügyi szakmenedzser, az RKEB/IKEB tagja (DE KK Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék)
- Dr. Keserűné Tomor Andrea tanár, az RKEB/IKEB tagja

A Bizottság a hatályos hazai rendeletekben előírtaknak megfelelően működik és működési szabályzata megfelel az ICH-GCP követelményeinek.



Dr. Szántó Sándor h.
egyetemi docens
a DE RKEB/IKEB elnöke



Kérlek, jelöld be, hogy milyen mértékben értesz egyet a felsorolt állításokkal!

egyáltalán
nem értek egyet
1

teljesen
egyetértek
7

1. Az életem a legtöbb tekintetben közel van az ideálshoz.	1	2	3	4	5	6	7
2. Az életkörülményeim kitűnőek.	1	2	3	4	5	6	7
3. Elégedett vagyok az életemmel.	1	2	3	4	5	6	7
4. Eddig minden fontosat megkaptam az életben, amit csak akartam.	1	2	3	4	5	6	7
5. Ha újra leélhetném az életem, szinte semmin sem változtatnék.	1	2	3	4	5	6	7

Kérlek, jelöld be, hogy milyen mértékben értesz egyet a felsorolt állításokkal!

„Az elmúlt két hét során éreztem magam”

0: egyáltalán nem jellemző 1: alig jellemző 2: jellemző 3: teljesen jellemző

1. Vidámnak és jókedvűnek	0	1	2	3
2. Nyugodtnak és ellazultnak	0	1	2	3
3. Aktívnak és élénknek	0	1	2	3
4. Ébredéskor frissnek és kipihentnek	0	1	2	3
5. A napjaim tele voltak számomra érdekes dolgokkal	0	1	2	3

Hogyan minősítenéd egészségi állapotodat a hasonló korúakkal összehasonlítva?

a) kiváló b) jó c) megfelelő d) rossz

Milyennek tartod magad?

a)túl soványnak b) kicsit soványnak c) megfelelőnek d) kicsit kövérnek e)túl kövérnek

Az alábbiakban két létrát látsz. Tegyük fel, hogy a létrák legmagasabb foka (10. fok) a lehetséges legjobb életet jelenti, a legsó foka (0. fok) pedig a lehető legrosszabbat. Kérlek, írd le az első létránál annak a létrafoknak a számát, ahol te MOST állsz, a másodikon pedig azt a számot, ahol fogsz majd állni 5 ÉV MÚLVA.

MOST

(10. fok) legjobb



(0.fok) legrosszabb

5 év múlva

(10. fok) legjobb



(0. fok) legrosszabb

Az elmúlt 12 hónap során milyen gyakran érezted magad...

	szinte soha	ritkán	időnként	gyakran	majdnem mindig
fáradtnak, mintha nem aludtál volna az éjszaka?					
türelmetlennek, ingerlékenynek, túlhajszoltnak?					
szomorúnak, csalódottnak, aggódónak?					
kiegyensúlyozottnak, optimistának?					
boldognak, vidámnak, magabiztosnak?					
energikusnak, ambiciózusnak?					

Az elmúlt 12 hónap során milyen gyakran...

	szinte soha	ritkán	időnként	gyakran	majdnem mindig
volt idegességből, feszültségből eredő fejfájásod?					
volt hát- vagy derékfájásod?					
voltak alvási problémáid?					
érezted magad kimerültnek, gyengének?					
volt idegességből eredő hasmenésed?					
volt túl gyors vagy szabálytalan szívdobogásod?					

Olykor különböző érzéseink és gondolataink támadnak. A következőkben ilyen gondolatok és érzések csoportjait fogod olvasni. Mindegyik csoportból válaszd ki azt az egy mondatot, amely rád az utóbbi időben leginkább illett. Miután kiválasztottad azt az egy mondatot, csak azután térj át a következő csoportra. Nincsen jó vagy rossz válasz. Feladatod csak az, hogy válaszd ki azt az egy mondatot, amely legjobban jellemzi a TE érzéseidet az elmúlt 2 hétben. Karikázd be a kiválasztott állítás számjelét.

- I. 0. Nem vagyok szomorú.
 1. Gyakran vagyok szomorú.
 2. Mindig szomorú vagyok.
- II. 0. Nekem semmi sem sikerül.
 1. Sosem vagyok biztos abban, hogy a dolgaim hogyan sikerülnek.
 2. Amit csinálok, az jól sikerül.
- III. 0. Mindent jól csinálok.
 1. Sok mindent rosszul csinálok.
 2. Mindent rosszul csinálok.

- IV. 0. Sok mindenben örömöm lelem.
1. Csak néhány dologban lelem örömöm.
2. Semmi sem szerez örömet nekem.
- V. 0. Mindig rossz vagyok.
1. Gyakran viselkedem rosszul.
2. Néha rossz a magaviseletem.
- VI. 0. Néha azt gondolom, hogy valami rossz dolog történik majd velem.
1. Aggódok, hogy valami rossz dolog történik majd velem.
2. Biztos vagyok benne, hogy valami rossz dolog történik majd velem.
- VII. 0. Gyűlölöm magam.
1. Nem szeretem magam.
2. Elégedett vagyok magammal.
- VIII. 0. Minden, ami rossz, az én hibám.
1. Sok minden, ami rossz, az én hibám.
2. Ami rossz, az általában az én hibám.
- IX 0. Nem gondolok arra, hogy megöljem magam.
1. Gondoltam rá, hogy megöljem magam, de nem tenném.
2. A legszívesebben megölném magam.
- X. 0. Mindig sírhatnékom van.
1. Gyakran van sírhatnékom.
2. Néha van csak sírhatnékom.
- XI. 0. Mindig felbosszant valami.
1. Gyakran felbosszantanak.
2. Csak néha vagyok bosszús.
- XII. 0. Szeretem mások társaságát.
1. Gyakran nem kívánom mások társaságát.
2. Egyáltalán nem kívánom a mások társaságát.
- XIII. 0. Képtelen vagyok bármiben is dönteni.
1. Nehezen tudok valamiben dönteni.
2. Nem esik nehezemre dönteni.
- XIV. 0. A külsőmmel elégedett vagyok.
1. Sok minden zavar a külsőmben.
2. Csúnya vagyok.

- XV. 0. Mindig noszogatni kell magam arra, hogy a házi feladatot megcsináljam.
1. Gyakran kell noszogatni magam arra, hogy a házit megcsináljam.
2. A házi feladat elkészítése nem jelent nehézséget.
- XVI. 0. Mindig rosszul alszom.
1. Gyakran alszom rosszul.
2. Elég jól alszom.
- XVII. 0. Csak néha érzem magam fáradtnak.
1. Gyakran érzem magam fáradtnak.
2. Mindig fáradtnak érzem magam.
- XVIII. 0. Csaknem mindig étvágytalan vagyok.
1. Gyakran vagyok étvágytalan.
2. Elég jó az étvágyam.
- XIX. 0. Nem gondolom, hogy valami komoly bajom van.
1. Gyakran tartok tőle, hogy valami komoly bajom van.
2. Tartok tőle, hogy valami komoly bajom van.
- XX. 0. Nem érzem magam magányosnak.
1. Gyakran magányosnak érzem magam.
2. Mindig magányosnak érzem magam.
- XXI. 0. Az iskolában sosincs jókedvem.
1. Néha van csak jókedvem az iskolában.
2. Gyakran vagyok jókedvű az iskolában.
- XXII. 0. Sok barátom (barátnőm) van.
1. Van néhány barátom (barátnőm) de többet szeretnék.
2. Nincs egyetlen barátom sem.
- XXIII. 0. A tanulás rendben megy.
1. Nem tanulok olyan jól, mint azelőtt.
2. Sokat rontottam azokban a tantárgyakban is, amelyekből azelőtt jó voltam.
- XXIV. 0. Sose tudok olyan jó lenni, mint más gyerek.
1. Ha akarom, tudok olyan jó lenni, mint a többi gyerek.
2. Éppen olyan jó vagyok, mint más gyerek.

- XXV. 0. Engem senki sem szeret igazán.
1. Nem vagyok benne biztos, hogy szeret-e valaki igazán.
 2. Biztos vagyok benne, hogy van, aki szeret engem.
- XXVI. 0. Általában megcsinálom azt, amit mondanak.
1. Sokszor nem csinálom azt, amit mondanak.
 2. Sosem csinálom meg azt, amit mondanak.
- XXVII. 0. Jól kijövök a többiekkel.
1. Gyakran összeveszek másokkal.
 2. Szinte mindig veszekszem valakivel.

Az elmúlt **EGY hónapban** mekkora **gondot** jelentettek neked az alábbiak?

EGÉSZSÉGEM ÉS TEVÉKENYSÉGEIM (Okoz -e gondot ...?)	Soha	Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1. Nehezemre esik több mint 100 métert sétálni	0	1	2	3	4
2. Nehezemre esik futni	0	1	2	3	4
3. Nehezemre esik sportolni vagy tornázni	0	1	2	3	4
4. Nehezemre esik felemelni egy nehéz tárgyat	0	1	2	3	4
5. Nehezemre esik egyedül fürödni vagy zuhanyozni	0	1	2	3	4
6. Nehezemre esik a ház körüli teendőket elvégezni	0	1	2	3	4
7. Fájdalmaim vannak	0	1	2	3	4
8. Fáradtnak érzem magam	0	1	2	3	4

ÉRZÉSEIM (Okoz -e gondot ...?)	Soha	Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1. Félek vagy megijedek	0	1	2	3	4
2. Szomorú vagyok	0	1	2	3	4
3. Dühös vagyok	0	1	2	3	4
4. Rosszul alszom	0	1	2	3	4
5. Aggódok amiatt, hogy mi fog történni velem	0	1	2	3	4

KAPCSOLATOM MÁSOKKAL (Okoz -e gondot ...?)	Soha	Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1. Nehezen jövök ki más gyerekekkel	0	1	2	3	4
2. A gyerekek nem akarnak velem barátkozni	0	1	2	3	4
3. A gyerekek csúfolnak engem	0	1	2	3	4
4. Nem tudok olyan dolgokat csinálni, amiket más korombéli gyerekek meg tudnak csinálni	0	1	2	3	4
5. Amikor a gyerekekkel játszom, nehéz azokat a dolgokat megcsinálni, amiket ők csinálnak.	0	1	2	3	4

ISKOLA (Okoz -e gondot ...?)	Soha	Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1. Nehezemre esik óra alatt figyelni	0	1	2	3	4
2. Elfelejték dolgokat	0	1	2	3	4
3. Nehezen tudok lépést tartani az iskolai feladatokkal	0	1	2	3	4
4. Hiányzom az iskolából mert rosszul érzem magam	0	1	2	3	4
5. Hiányzom az iskolából mert orvoshoz vagy kórházba kell mennem	0	1	2	3	4

Mindegyik állítás esetében arra kérünk, jelöld meg, mennyire igaz Rád: "Nem igaz", "Valamennyire igaz" vagy "Határozottan igaz". Kérünk, hogy a lehető legpontosabban válaszd meg a kérdéseket, akkor is, ha nem vagy teljesen biztos a válaszban, vagy a kérdés ostobának tűnik! Kérünk, hogy a kérdőívet az elmúlt 6 hónap alapján töltsd ki.

Neved:

Fiú / lány

Születési idő:

	Nem igaz	Valamennyire igaz	Határozottan igaz
Próbálok kedves lenni másokhoz. Törődöm az érzéseikkel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nyughatatlan vagyok, nem tudok sokáig nyugton maradni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sokszor fáj a fejem, a hasam vagy hányingerem van	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Általában megosztom másokkal (ételen, játékon, tollakon, stb.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nagyon mérges tudok lenni és gyakran dühbe gurulok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Többnyire egyedül vagyok. Általában elvonulok, egyedül játszom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rendszerint azt teszem, amit mondanak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sokat aggódom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Segítek, ha valakit bántottak, feldúlt vagy beteg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Állandóan izgek-mozgok, fészkelődöm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Van egy vagy több jó barátom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sokszor verekszem. Másokra tudom kényszeríteni az akaratomat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gyakran boldogtalan, lehangolt vagyok vagy sírok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kortársaim általában kedvelnek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Könnyen elterelődik a figyelmem, nehezemre esik koncentrálni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Új helyzetekben feszült vagyok, könnyen bizonytalanná válok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kisebb gyerekekhez kedves vagyok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gyakran hazugsággal vagy csalással vádolnak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A többi gyerek vagy fiatal gyakran fenyeget, belém köt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sokszor segítek önként is (szülőknek, tanároknak, gyerekeknek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Végig gondolom a dolgokat, mielőtt cselekedni kezdek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elveszem mások holmiját otthon, az iskolában vagy máshol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jobban kijövök a felnőttekkel, mint a korombeliekkel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sok mindentől félek, könnyen megijedek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Befejezem a munkát, amit csinállok. Kitartó a figyelmem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A továbbiakban a *cukorbetegséggel és annak kezelésével* kapcsolatos állításokat olvashatsz. Kérlek, állapítsd meg, mennyire jellemzők rád ezek az állítások! Az 1-es az egyáltalán nem, míg az 5-ös a teljes mértékben jellemző.

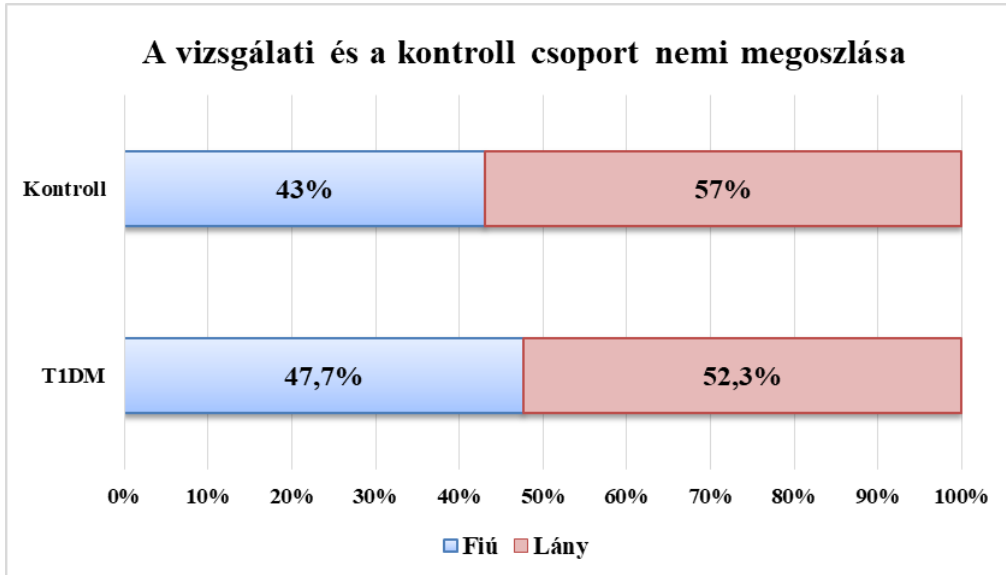
	Egyáltalán nem					Teljes mértékben				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Kezelésem kellemetlenséget okoz.										
2. Kezelésem sok időt és munkát igényel.										
3. Semmi rossz nem történhet velem, ha nem tartom be a kezelési rendet.										
4. A barátokkal való kapcsolat fontosabb, mint cukorbetegségem kezelése.										
5. Próbálom elfelejteni cukorbetegségemet.										
6. Cukorbetegségem miatt megkülönböztetnek baráti társaságomban.										
7. Megbízom az orvosokban.										
8. Az orvosok túlságosan elfoglaltak ahhoz, hogy beszéljenek velem cukorbetegségemről.										
9. Az orvosok megértik, hogy cukorbetegségem mennyire akadályoz a számomra fontos dolgokban.										
10. Az orvosok barátságosak és könnyen tudnak velem beszélgetni.										
11. Megbízom a nővérekben.										
12. Betartom a kezelési előírásokat.										
13. Családom biztat diétám betartására.										
14. Családom emlékeztet diétám betartására.										
15. Családtagjaim kontrollálják megfelelő ételfogyasztásomat.										
16. Családtagjaim készítik el a diétás ételeket számomra.										
17. Családtagjaim megdicsérik, ha megfelelően étkezem, betartom a diétámat.										
18. Családom figyelmeztet, ha nem megfelelő ételt eszem.										
19. Eleget mozgok, sportolok.										
20. Családom megdicséri a fizikai aktivitásért, sportért.										
21. Családtagjaim sporttevékenységek végzésére bátorítanak.										
22. Ha lehet, elkerülöm, hogy társaim tudjanak cukorbetegségemről.										
23. Zavar, ha barátaim cukorbetegségemről kérdeznek.										
24. Barátaim többsége nem cukorbeteg, ezért másnak érzem magam.										
25. Jobban szeretem, ha családtagjaim közlik helyettem környezetemmel cukorbetegségemet.										
26. Jobban szeretem, ha én közlöm környezetemmel cukorbetegségemet.										
27. Megfelelő ételmennyiséget eszek.										
28. Étkezéseimet (reggeli/tízórai/ebéd stb.) megfelelő időben végzem.										
29. Megfelelő inzulinmennyiséget adok be magamnak.										
30. Megfelelő időben adom be magamnak az inzulint.										
31. Vércukormérésem eredményét figyelembe véve adom be magamnak az inzulint.										
32. Bűntudatot vált ki, ha magas a vércukorszintem.										
33. Félelmet vált ki, ha alacsony a vércukorszintem.										
34. Minden körülmények között megmértem a vércukromat.										
35. Rendszeresen rögzítem vércukorszintem mérésének eredményeit.										
36. Mindent megteszek, hogy kordában tartsam cukorbetegségemet.										
37. Cukorbetegségem korlátozza baráti kapcsolataimat.										
38. Cukorbetegségem nagyban korlátozza életvitelemet.										
39. Cukorbetegségem megfelelő kezelése sok időt vesz igénybe.										
40. Családom örül, ha megfelelően kezelem magam.										
41. Minél jobban betartom kezelési előírásaimat, annál jobban érzem magam.										
42. Diétám jelentősen korlátoz életvezetésemben.										
43. Cukorbetegségem korlátoz a mozgásban, sportolásban.										
44. Cukorbetegségem korlátozza szabadidős tevékenységeimet.										
45. Cukorbetegségem korlátozza iskolai tevékenységeimet.										
46. Aggódom, hogy cukorbetegségem miatt megházasodom-e.										
47. Aggódom, hogy lehet-e majd gyermekem a cukorbetegségem miatt.										
48. Aggódom, hogy nehezebb lesz majd állást találnom cukorbetegségem miatt.										

49.	Aggódok, hogy nem tudom majd befejezni iskolai tanulmányaimat cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
50.	Aggódok, hogy cukorbetegségem testi megjelenésemet is befolyásolja.	1	2	3	4	5
51.	Aggódok, hogy egészségügyi komplikációim adódnak cukorbetegségem miatt.	1	2	3	4	5
52.	Cukorbetegségemmel kapcsolatos féltelmeimet kordában tudom tartani.	1	2	3	4	5
53.	Egy étkezés alkalmával diétámnak megfelelő ételmennyiséget eszek meg.	1	2	3	4	5
54.	Családom megdicsér, ha betartom a kezelési előírásokat.	1	2	3	4	5
55.	Családtagjaim segítenek a kezelés változtatásában vércukormérésem alapján.	1	2	3	4	5
56.	Magas vércukorszintem miatt megijedek.	1	2	3	4	5
57.	Alacsony vércukorszintem miatt megijedek.	1	2	3	4	5
58.	Időnként megfélelkezem cukorbetegségem kezeléséről.	1	2	3	4	5

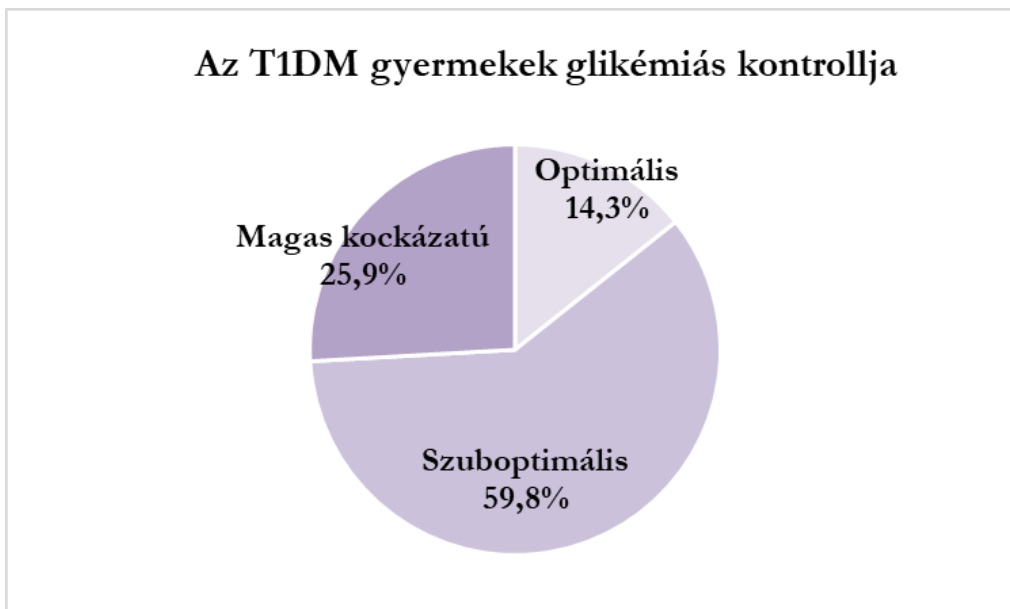
KÖZREMŰKÖDÉSEDET NAGYON KÖSZÖNJÜK!

Mellékletek

Nemi megoszlás a T1DM és a kontroll csoport esetében



A T1DM gyermekek glikémiás kontrolljának megoszlása



A T1DM gyermekek körében alkalmazott inzulinterápia típusának megoszlása

